

Vårdarnas erfarenheter av vården för barn med kongenital nefros - från förr och nu

En kvalitativ intervjustudie

Eva Gyllenbögel-Lindberg

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	4592
Författare:	Eva Gyllenbögél-Lindberg
Arbetets namn:	Vårdarnas erfarenheter av vården för barn med kongenital nefros - från förr och nu
Handledare (Arcada):	Jari Savolainen
Uppdragsgivare:	HNS Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt
<p>Sammandrag:</p> <p>Detta examensarbete är ett beställningsarbete från Barnkliniken avdelning K3 njur-och transplantationsavdelning. Arbetet är en kvalitativ intervjustudie där materialet samlats med hjälp av en temaintervju. Materialet har analyserats med en narrativ ansats. Två vårdare intervjuades som har en lång erfarenhet av vården för barn med kongenital nefros. Som teoretisk referensram har använts ”Sjuksköterskan som etisk och sårbar person” av Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult, 2012. Syftet med arbetet är att beskriva vårdarnas erfarenheter från medlet av 70-talet fram till idag för vården och vårdandet av kongenital nefros i Finland. Forskningsfrågan är: Hur har vården och vårdandet av sjukdomen kongenital nefros förändrats och utvecklats genom åren? Det blev möjligt att vårda barn med kongenital nefros från medlet av 80-talet före det var utgången alltid dödlig. Vården består av dialysvård och det krävs alltid en njurtransplantation. Dessutom behövs en livslång medicinering och uppföljning. Resultatet av studien visar att det finns mera flexibilitet i vården idag. Vården var mera stel och inrutad förr och beaktade inte familjernas individuella behov på samma sätt som idag. Vårdarna hade förr större auktoritet i föräldrarnas ögon. Vårdarna satte sina egna känslor åt sidan då svåra situationer uppkom. De var unga och ifrågasatte inte vårdmetoderna. Idag är vårdmetoderna utarbetade och noggrant dokumenterade. I vården tas barnet och föräldrarna med på ett annat sätt än förr. Vårdarna kommer inte lika nära barnet idag på grund av föräldrarnas starka närvaro.</p>	
Nyckelord:	Kongenital nefros, HNS, vårdens och vårdandets utveckling
Sidantal:	32
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	4592
Author:	
Title:	Nurses' experiences of care for children with congenital nephrosis - from the past until today
Supervisor (Arcada):	Jari Savolainen
Commissioned by:	HYKS NaLa -Naisten ja Lastentautien tulosityksikkö
<p>Abstract:</p> <p>This thesis is a commissioned work from Children's Hospital K3 Kidney and Transplantation Ward. The work is a qualitative study where the material is collected by using a theme interview. The material was analyzed using a narrative approach. Two nurses were interviewed who have a long experience in the care of children with congenital nephrosis. The theoretical frame of reference is based on "<i>The nurse as ethical and vulnerable person</i>" by Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult, 2012. The purpose of this work is to describe the care and treatment of congenital nephrosis from mid 70s until today in Finland. The research question is: How has the care and caring changed and evolved over the years? From mid-80s it became possible to cure children with congenital nephrosis, the disease was untreatable before and was always fatal. The treatment consists of dialyses and kidney transplantation will always be required. Furthermore, a lifelong medication and monitoring will be necessary. Results of the study show that there is more flexibility in health care today. The care was more rigid and structured in the past and did not consider families individual needs in the same way as today. The nurses had a larger degree of authority in the past. Nurses put their own emotions aside when difficult situations arose. They were young and did not question the treatment methods. The child and parents are more involved in the care today compared to before. Today nurses will not form as close relationships to their patients due to parents strong presence.</p>	
Keywords:	Congenital nephrosis, HUS, development of the treatment
Number of pages:	32
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyö
Tunnistenumero:	4592
Tekijä:	Eva Gyllenbögel-Lindberg
Työn nimi:	Hoitajien kokemuksia kongenitaali nefroosia sairastavien lasten hoidosta - eilisestä nykypäivään
Työn ohjaaja (Arcada):	Jari Savolainen
Toimeksiantaja:	HYKS NaLa-Naisten ja Lastentautien tulosyksikkö
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä opinnäytetyö on kirjoitettu tilaustyönä Lastenklinikan K3 munuais- ja elinsiirto-osastolle. Työ on kvalitatiivinen haastattelututkimus joka on analysoitu narratiivista menetelmää käyttäen. Kahta hoitajaa haastateltiin joilla on pitkä kokemus kongenitaali nefroosia sairastavien lasten hoidosta. Teoreettinen viitekehys perustuu Anneli Sarvimäen & Bettina Stenbock-Hultin, 2012 ”<i>Sairaanhoitaja eettisenä ja haavoittuvaisena henkilönä</i>”. Työn tarkoituksena on haastattelun kautta kuvailla hoitajien kokemuksia kongenitaali nefroosia sairastavien lasten hoidosta Suomessa 70-luvun puolesta välistä tähän päivään asti. Tutkimuskysymys on: Miten sairauden hoito on muuttunut ja kehittynyt vuosien kuluessa? Kongenitaali nefroosia sairastavia lapsia kyettiin hoitamaan 80-luvun puolesta välistä, sitä ennen lapset menehtyivät. Hoito vaatii aina dialyysihoidon sekä munuaissiirränäisen. Lisäksi lapsi tarvitsee elinikäisen lääkityksen ja seurannan. Työn tulokset kertovat että hoito on tänä päivänä paljon joustavampaa. Hoito oli ennen jäykempää ja kaavoitettua eikä perheiden yksilöllisiä toiveita täytetty samalla tavalla kun nykyään. Hoitajilla oli ennen enemmän vaikutusvaltaa vanhempien silmissä. Hoitajat asettivat omat tunteensa taka-alalle vaikeiden tilanteiden ilmaantuessa. Hoitajat olivat nuoria eivätkä he kyseenalaistaneet hoitomenetelmiä. Nykyään hoitomenetelmät on tarkasti työstettyjä ja dokumentoituja. Tänä päivänä lapsi sekä vanhemmat otetaan eri tavalla huomioon kuin ennen. Nykyään hoitajat eivät pääse niin lähelle lasta vanhempien vahvasta läsnäolosta johtuen.</p>	
Avainsanat:	Kongenitaali nefroosi, HUS, hoidon kehitys
Sivumäärä:	32
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	INLEDNING.....	8
2	BAKGRUND.....	9
3	VÅRDEN AV KONGENITAL NEFROS.....	10
3.1	Dialysvård	10
3.2	Näring och medicinering	11
3.3	Njurtransplantation.....	12
4	TEORETISK REFERENSRAM.....	13
5	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING.....	13
6	METOD.....	13
6.1	Litteratursökning	13
6.2	Kvalitativ temaintervju.....	14
6.3	Narrativ analys	14
7	STUDIENS GENOMFÖRANDE.....	15
7.1	Informanterna	15
7.2	Förberedelse inför intervjuerna	15
7.3	Intervjusituationen.....	15
7.4	Material.....	16
8	RESULTATET AV INTERVJUN.....	16
8.1	Vården i början.....	16
8.2	Peritonealdialys	17
8.3	Hemodialys	19
8.4	Vården efter transplantationen	21
8.5	Vårdrelationen	22
8.6	Vården idag.....	23
9	ANKNYTNING AV RESULTATEN TILL DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN	25
10	ETISKA REFLEKTIONER.....	25
11	DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING	26

Källor	28
Bilagor	30
Bilaga 1 Temaguiden	30
Bilaga 2 Följebrev	31
Bilaga 3 Informerat samtycke	32

FÖRORD

Detta arbete är ett beställningsarbete för Barnkliniken avdelning K3 njur- och transplantationsavdelning. Jag vill tacka Barnkliniken för möjligheten att utföra detta arbete. Jag vill också tacka avdelningssköterskan Annika von Schantz för handledningen och de goda råden. Ett stort tack även till vårdarna som ställde upp för intervjuerna som gjordes i en god och uppmuntrande anda.

1 INLEDNING

Jag hade min praktik i maj 2013 på Barnkliniken njur- och transplantationsavdelning. Praktiken var intressant och lärorik. På avdelningen fick jag vara med och sköta små barn med kongenital nefros. Då det blev dags välja rubrik för examensarbetet kontaktade jag avdelningen och fick höra genom avdelningsskötare Annika von Schantz att man önskat sig från Barnkliniken att detta arbete utförs.

Kongenital nefros är en sällsynt ärftlig speciellt i Finland förekommande njursjukdom som oftast upptäcks genast vid födseln. Vården av sjukdomen blev möjlig vid medlet av 80-talet i och med att dialysvården och medicineringen hade utvecklats för små barn, före det var utgången alltid dödlig. Barn med kongenital nefros vårdas på Barnkliniken där också alla njurtransplantationer görs. Barnkliniken har fungerat som en föregångare för vården av små barn med denna sjukdom.

Jag kommer att intervjua en sjukskötare och en barnskötare som arbetat på Barnkliniken i närmare 40 år. De har upplevt hela den långa utvecklingen av vården för kongenital nefros. De har varit med om att vårda små barn med denna sjukdom. I början var sjukdomen alltid dödlig och vården gick ut på att förbereda barnet med sin familj för den dödliga utgången. Senare då det blev möjligt att utföra dialys kunde även njurtransplantationen göras. Den tidigare dödliga sjukdomen hade nu förändrats till en sjukdom som möjliggjorde ett relativt normalt liv för patienten. Detta arbete gör ett försök att dokumentera denna viktiga tidsepok då det blev möjligt att bota denna sjukdom. Det är viktigt att dokumentera erfarenheterna och upplevelsena och på det sättet få en historisk dokumentation. Barn med denna sjukdom behöver en krävande vård och vårdprocessen är livslång.

2 BAKGRUND

Den finländska typen av kongenital nefros är en sällsynt recessivt ärftlig sjukdom som påträffas endast i Finland. Det har varit möjligt för sjukdomen att sprida sig genom att den finska befolkningen bott isolerat i flera generationer. (Huhtamies & Relander 1997 s. 56)

Sjukdomen hör till de sjukdomar som finns i det finländska sjukdomsarvet. Det har forskats mycket kring sjukdomen och år 1998 lyckades man kartlägga den skadliga genen som förorsakar sjukdomen. Denna gen producerar nefrinprotein som är slitmembranets viktigaste beståndsdel. Barn som lider av kongenital nefros har ingen produktion av nefrin vilket leder till att äggviteämnen läcker fritt ut i urinen. (Holmberg 2006 s.62-64)

De första försöken att sköta barn med kongenital nefros gjordes redan på 70-talet. Dialysvården hade lyckats tekniskt men njurtransplantationerna misslyckades (Huhtamies & Relander 1997 s.56). Det blev möjligt att vårda barn med kongenital nefros vid medlet av 80-talet i och med att dialysvården hade utvecklats för små barnpatienter. Sjukdomen kräver alltid en njurtransplantation för att barnet skall överleva. Den medicinska utvecklingen hade också en stor betydelse för vårdens utveckling. Samarbetet med kirurgiska sjukhuset var viktig för utvecklingen av kongenital nefros. Njurtransplantationer för vuxna hade gjorts i Finland från medlet av 60-talet. Erfarenheten som hade samlats från transplantationer för vuxna användes då man omarbetade metoderna så att de lämpade sig för små barn. (Huhtamies & Relander 1997 s.58)

Från och med år 1986 har man vårdat aktivt barn med kongenital nefros på Barnkliniken (Hölttä 2000 s.10). Det föds några barn varje år med kongenital nefros i vårt land och Barnkliniken har fungerat som en föregångare gällande dialysvård och njurtransplantationer för små barnpatienter (Holmberg & Jalanko 2011 s. 1017). I jämförelse med andra länder har Finland en högre andel små barn i dialysvård på grund av kongenital nefros och därför har man god erfarenhet av dialysvård för småbarnpatienter (Hölttä 2000 s.10).

3 VÅRDEN AV KONGENITAL NEFROS

Kongenital nefros upptäcks genom att barnet förlorar äggvita till urinen. Detta bidrar till att barnet lider av proteinbrist och får svullnader. Tecken på att sjukdomen funnits redan under graviditeten är att moderkakan är större än vanligt. För att fastställa sjukdomen krävs ett gentest. (Holmberg 2006 s.62)

När diagnosen gjorts ges barnet albumininfusioner dagligen för att trygga proteinförlusten. Det är viktigt att barnet får rikligt med energi och proteiner, tillskott som thyroxin, magnesium och kalsium behövs för att trygga tillväxten. Warfarin medicinering påbörjas för att förebygga tromboser. På grund av proteinförlusten är barnet mera känsligt för infektioner. (Kuusniemi 2007 s.20)

När barnets vikt kommit upp till sju kilo görs en nefrektomi där de sjuka njurarna avlägsnas då upphör albuminförlusten och proteinbalansen återställs. Därefter påbörjas peritonealdialysvård och då barnets vikt når cirka 10 kilo utförs njurtransplantation. (Holmberg 2006 s.64)

3.1 Dialysvård

Det finns två olika former av dialys för barn peritonealdialys och hemodialys. I vården av kongenital nefros är peritonealdialysen den vanligare dialysformen. Vården går ut på att man placerar en kateter in i bukhålan. Genom katetern leder man in dialysvätska i bukhålan där den kommer i kontakt med bukhinnan som är semiperbeabel. Dialysvätskan som innehåller glukos filtrerar slaggprodukter och vatten från kroppen. Genom att variera glukosstyrkan i vätskan kan man reglera vätskebalansen i kroppen. Dialysen görs maskinellt och justeras enligt patientens behov. Målsättningen är att dialysen blir så effektiv som möjligt och samtidigt anpassas till patientens behov. Dialysen utförs på natten då barnet sover men kan även göras vid behov på dagen. Dagdialysen görs under barnets dagsömn om det är möjligt. Vårdarna utför dialysen på sjukhuset i samråd med läkarna. Det krävs noggrannhet och barnets kondition uppföljs hela tiden. (Koistinen et al 2004 s.234)

Föräldrarna får lära sig dialysvården på sjukhuset för att de sedan på egen hand kan utföra den hemma med barnet (Holmerg & Jalanko 2011 s. 1017).

Hemodialys är den andra mera krävande dialysformen som endast utförs på sjukhuset av behörig vårdpersonal. Hemodialys utförs endast då det av någon orsak inte är möjligt att utföra peritonealdialys. I hemodialysen filtreras blodet utanför kroppen i en maskin som fungerar som en konstgjord njure. Före dialysen sätts en kateter kirurgiskt i ett av de större blodkärlen. Under dialysen kontrollerar vårdaren att alla vitala värden hålls stabila. Det är viktigt att barnet känner sig tryggt under hela dialysen. (Koistinen et al 2004 s.235-236)

3.2 Näring och medicinering

Barn med kongenital nefros har ofta dålig aptit. Små barn har ofta näs- magsond som underlättar och tryggar näringsintaget. Dessa barn har lätt för uppkastningar. Det är viktigt att se till att barnet får tillräckligt med energi och vätska. Ifall barnets vätskeintag är begränsat bör den tillåtna vätskemängden fördelas jämt under dygnet. (Koistinen et al 2004 s.233) Kosten är inte begränsad men bör vara mångsidig och näringsrik. Restriktioner i kosten görs om det ur andra hälsoskäl anses vara nödvändiga. (Hölttä 2000 s.13)

Den rätta medicineringen tryggar barnets tillväxt och utveckling. Då njurarna inte fungerar rubbas bl.a. kalk- och fosfatbalansen. Tillskott av fosfat och D-vitamin är nödvändiga. Produktionen av erytropoetin sjunker vilket kan leda till att hemoglobinvärdet blir för lågt. Förr var det vanligt med blodtransfusioner för barn, vilket i sin tur kunde leda till komplikationer med tanke på den kommande njurtransplantation. Idag ges barnet syntetisk erytropoetin tillsammans med järntillskott. Det är viktigt att barnets kost är mångsidig och medicineringen är korrekt. Vårdarens uppgift är att lära och stöda föräldrarna så att barnet får en så bra vård som möjligt. (Koistinen et al 2004 s.234)

3.3 Njurtransplantation

När barnet uppnått cirka 10 kilos vikt kan man utföra njurtransplantation (Holmerg 2006). I hälften av fallen är det någondera föräldern som är donator och den andra hälften kommer njuren från hjärndöda donatorer. Bästa prognos uppnås om donatorn är anhörig och så ung som möjligt. (Huhtamies & Relander 1997 s.58)

Medicinernas utveckling har bidragit till att fallen av avstötning minskat (Qvist et al 2006 s.197).

Före transplantationen tas olika prover av vilka det viktigaste är leukosytprovet. Den transplanterade njuren skall ha passande vävnadstyp för att transplantationen skall lyckas. Det är även viktigt att kontrollera att barnet inte har några infektioner. Innan operationen påbörjas den immunosuppressiva medicinerings som förhindrar avstötning. Genast efter transplantationen ges medicinerings intravenöst och då barnet börjar äta normalt övergår man till medicinerings per os. Barnet ges först en större dos kortison som sedan minskas. Medicinerings är livslång. Efter transplantationen följer man noga upp hur den nya njuren fungera genom ultraljudsundersökningar och tunnålsbiopsier. Så småningom börjar barnet urinera normalt. Det är viktigt att vårdaren stöder och hjälper familjen och poängterar vikten av att skydda barnet den första tiden efter operationen. (Koistinen et al 2004 s.238-239)

4 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram har jag använt mig av *Sjuksköterskan som etisk och sårbar person* av Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult. I mina intervjuer har jag försökt få en inblick i hur det var att sköta svårt sjuka barn. Vårdarna ställdes inför stora krav och utmaningar.

För att kunna ge etiskt god omvårdnad måste sjuksköterskan förstå vad det innebär. Att agera etiskt rätt i alla situationer och att ha mod att genomföra det goda. Enligt Sarvimäki & Stenbock-Hult skall sjuksköterskan ha en utvecklad moralkänsla, karaktärsstyrka, förstå sig själv och ha förståelse om den egna sårbarheten. Sjuksköterskan ställs inför stora krav inom vården. Det krävs både teoretisk och praktisk kunskap och personlig vilja att handla rätt. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2012 s.82).

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med detta arbete är att genom intervjuer beskriva vårdarnas erfarenheter från medlet av 70-talet fram till idag för vården och vårdandet av sjukdomen kongenital nefros i Finland. Arbetet skildrar även hur vården av sjukdomen utvecklats genom åren.

Genom att intervjua vårdare få svar på frågan: Hur har vården och vårdandet av sjukdomen kongenital nefros förändrats och utvecklats genom åren?

6 METOD

I detta kapitel redogörs metoden för arbetet.

6.1 Litteratursökning

Litteratursökning har gjorts i databasen Medic med sökorden congenital och nephrosis. Dessutom har databasen Terveysportti använts och böcker från olika bibliotek. Eftersom

sjukdomen är en finsk sjukdom var utbudet av litteraturen begränsad. Inklusionskriterierna var att materialet bör vara i fulltext, på finska, svenska eller engelska. Planeringen av arbetet började i februari 2014. Avdelningsskötare Annika von Schantz gav bra tips om relevant litteratur om sjukdomen, sjukdomshistorien och om dess utveckling.

6.2 Kvalitativ temaintervju

Den kvalitativa temaintervjun är halvstrukturerad. En temaguide hade gjorts på förhand som användes som stomme för intervjuerna. Temaguiden byggdes upp genom förhandsstudier i ämnet. Avsikten med temaguiden var att väcka till djupare diskussion kring det viktigaste teman.

Den kvalitativa intervjun kan utföras enligt en intervjuguide som innehåller färdiga frågor enligt ett visst tema. Den kvalitativa forskningsintervjun söker kvalitativ kunskap. Intervjusituationen är en interaktion mellan människor där det är viktigt att skapa en positiv upplevelse av intervjun. Intervjun är uppbyggd som ett vanligt samtal med ett annat angreppssätt och en annorlunda frågeteknik. Intervjun har som mål att skapa nyanserade beskrivningar av olika händelser ur den intervjuades synvinkel. (Kvale & Brinkmann 2014 s.45-47)

6.3 Narrativ analys

Den narrativa analysen innebär att en text tolkas som en berättelse och de historier som berättas under intervjun skapar en bild som sedan kan utformas enligt behov. Kvale & Brinkmann hänvisar i *Den kvalitativa forskningsintervjun* till Labov som tagit fram en standarddram för narrativ analys. Materialet har analyserats utgående Labov som indelat analysen i fem olika steg. *Sammanfattning*, ett sammandrag av berättelsen. *Orientering*, beskrivning av tid, plats och de berörda parterna *Komplicerande handling*, det som sker i berättelsen. *Utvärdering*, de viktigaste detaljerna i händelseförloppet. *Upplösning*, berättelsen sammanfattas och återförs till nuet. (Kvale & Brinkmann 2014 s.268-269)

Efter att intervjun hade transkriberats lästes den igenom flera gånger för att skapa en helhetsbild av berättelsen. Eftersom det är fråga om en lång tidsperiod gjordes en sammanfattning av berättelsen och de olika händelserna placerades i en kronologisk

ordning. Det väsentligaste milstolparna har behandlats i texten. Avslutningsvis jämförs dagens vård med det förflutna. I bearbetningen av materialet har den narrativa analysen tagits i beaktandet.

7 STUDIENS GENOMFÖRANDE

I detta kapitel redogörs hur studien har genomförts.

7.1 Informanterna

En barnskötare och en sjukskötare intervjuades. Informanterna valdes av avdelningsskötare Annika von Schantz som arbetat tillsammans med dem och väl känner till deras långa erfarenhet av vården. Jag kontaktade informanterna per telefon och informerade dem om arbetet. Vi kom överens om att träffas på Barnkliniken.

7.2 Förberedelse inför intervjuerna

Före intervjun testades bandspelaren genom att tala med olika volym från olika avstånd i bandspelaren. Bandningen kontrollerades för att säkerställa att ljudkvaliteten av det bandade materialet var bra. Vi kom överens om att utföra intervjun i barnklinikens intilliggande ”barack” eftersom en av vårdarna hade utvecklat astma på grund av barnklinikens omtalade luft problem.

7.3 Intervjusituationen

Informanterna intervjuades tillsammans. Intervjun ägde rum på Barnkliniken i maj 2014. Före intervjun fick vårdarna läsa igenom följebrevet (bilaga 3) och de gav sitt samtycke till intervjun (bilaga 2). Intervjun bandades och i början skrev jag noteringar men märkte snart att jag hade lättare att koncentrera mig på intervjun utan att skriva. Dessutom kunde diskussionen kontrolleras efteråt. Intervjuguiden som gjorts på förhand (bilaga 1) användes som stomme och under intervjuns gång ställdes ytterligare relaterade tillägsfrågor. Båda vårdarna berättade öppet och inlevelsefullt om sina minnen och det blev långa diskussioner kring händelser från det förflutna. Intervjun

förlöpte smidigt och lättsamt men tyvärr var ”baracken” tillgänglig även för övrig personal vilket störde intervjusituationen. Intervjun varade i en timme.

Då jag efteråt analyserade intervjun märkte jag vissa frågor blev för ytligt behandlade. Vi kom överens om en ytterligare intervju denna gång endast med den ena vårdaren. Mötesplatsen blev denna gång Arcada i början av juni. Under intervjun ställdes frågor som kompletterade den första intervjun och gav en djupare mening i ämnet. Intervjun varade i 43 minuter.

7.4 Material

Det bandade materialet lyssnades igenom och transkriberades sedan på dator. Det blev totalt 15 sidor utskrifter med fonten Times New Roman, fontstorleken 12 och radavstånd 1,5. Då arbetet är färdigt kommer allt material att förstöras.

8 RESULTATET AV INTERVJUN

Barn som lider av kongenital nefros fick ingen botande vård innan medlet av 80-talet. Denna då dödliga sjukdom drabbade barnen hårt, det enda man kunde göra var att lindra deras symptom. Barnen sköttes hemma tills de behövde sjukhusvård för den sista tiden. Det var en tung och tragisk period. Det fanns varken botande vård eller någon avdelning som specialiserat sig på vården av dessa barn. De båda vårdarna började sköta dessa barn först efter det att sjukdomens botande vård hade utvecklats. Sen dessa tider har sjukdomens vård utvecklats från att vara obotlig till att ge ett fullt liv åt dessa barn.

”Jag skulle säga att det mest radikala som hänt i den här vården är ju när jag börja här på 70-talet så satt man bredvid och lät dom här barnen dö, nu får de ett gott liv! Det var den radikalaste förändringen.”

8.1 Vården i början

Från medlet av 80-talet startade vården för barn med kongenital nefros på avdelningen. Avstöttningsmedicinerna hade utvecklats så att de var möjligt att ge dem åt små barn. Njurtransplantationernas och dialysvårdens utveckling möjliggjorde att den botande vården kunde påbörjas på Barnkliniken.

De intervjuade vårdarna jobbade på en allmänpediatrisk svenskspråkig avdelning där de svenskspråkiga patienterna koncentrerades oberoende av vilken sjukdom de led av. Under en övergångsperiod då den svenskspråkiga avdelningen upplöstes kom de första kongenital nefros patienterna till avdelningen. På 90-talet förändrades avdelningen till den njur- och transplantationsavdelning som den fortfarande är idag.

Sjukdomens medicinska behandlingskunskap var bristfällig och i början gjordes många försök och misstag. Man hade allvarliga problem med bland annat huvudsvullnad. Svullnaden berodde på stockade karotisvenor som man senare lärde sig behandla med blodförtunnande och thyroxin. Även arbetsmetoderna har utvecklats. I början var det svårt att hantera djupvenskatetrarna, idag går det på rutin.

”Jag minns hur mycket mera svullna barnen var och vi förstod inte att ge blodförtunnande inte thyroxin heller. Så de flesta hade karotisvenorna stockade och hade stora huvuden. Vi har lärt oss mycket så som dom nu mår är ju otroligt.”

Den första tiden var vården drabbad av många komplikationer. Det var vanligt att de behövdes långa perioder av intensivvård. Det var också vanligt med andra relaterade komplikationer vilket gjorde vårdtiderna långa. Vårdarna berättar att komplikationerna i enstaka fall resulterade i hjärndödsfall. Under denna första tid var komplikationerna från dialysvården och transplantationerna mycket vanliga. För alla berörda var denna tid utmanande.

Trots alla försök och misstag under den första tiden, byggdes fort en vårdstruktur upp som underlättade vårdarnas arbete. Strukturen omfattade tidtabeller för medicineringen och behandling av sjukdomen.

8.2 Peritonealdialys

Personalen fick den inledande skolningen för peritonealdialys på Barnkliniken. Avdelningens första dialysbarn var en två årig pojke. Påsdialysen omfattade dialysvätskebyte var fjärde timme på dagen. Barnet måste bära påsen vilket begränsade rörligheten. En ryggsäck syddes att bära påsen i så barnet lättare kunde leka.

”Jag minns han hade i ryggsäcken den där påsen. – Jo jag minns hur vi fundera att hur kan en liten kille bära med sig.- Jag minns hur han ville gå ut och se på bilarna, han var kanske tre, fyra. –Han var inte kongenital nefros men han var vårt första egna dialysbarn.”

De första dialysmaskinerna som kom till avdelningen var stora och mycket känsliga. De fick inte flyttas men om så gjordes måste allt kalibreras om. Avdelningen hade fått nya nattdialysmaskiner då vårdaren varit på moderskapsledighet. Första passet efter ledigheten var ett nattskifte. Hon fick ingen handledning för de nya maskinerna. Då hon undrat vad som skall göras om maskinen börjar alarmera? Hon anvisades att endast trycka på en knapp för att åtgärda problemet. Om inte problemet löstes, skulle maskinen avstängas och dialysen slutföras manuellt enligt gammal modell. Maskinen krånglade förstås första natten så nattdialysen slutfördes manuellt. Det saknades utförliga instruktioner för dialysmaskinen så man fick ta modet till sig och våga prova sig fram.

[Jag kom från mammaledighet och vi hade här nattmaskinerna och jag fick ingen handledning utan de sa att du trycker där om det alarmerar. Men om det inte funkar, vad gör jag då? Då kan du alltid avbryta och göra för hand. Den alarmerade ju på natten, så ut med stöpseln och så fick jag göra för hand]

Innan hemodialysen kom var peritonealdialysen var den enda dialysformen och det blev som sagt ofta komplikationer. Det fanns inga andra alternativ utan metoden användes så långt det gick.

Föräldrarna skolades till att kunna sköta dialysen hemma och involverades i barnets vård så fort som möjligt. Familjen fick en dialysmaskin för hemmabruk. På grund av maskinens känslighet installerades maskinen av en tekniker.

Ett system med viktgränser utvecklades som underlättade valet av sockerhalten i dialysvätskan. Hanteringen av katetrarna blev bättre och de hölls lättare rena. I början sattes natrium och kalium i dialyspåsen. Ett tillvägagångssätt där man poängsätter kateterutgången utvecklades vilket hjälpte kommunikationen med föräldrarna då de var hemma med barnet. Det blev möjligt att blanda dialysvätskorna. Betydelsen av rätt ph upptäcktes för att hindra smärta. I hygien har det skett en utveckling under årens lopp.

[På vägen har alla de här viktgränserna kommit, om barnet väger så och så, så sätter du dessa vätskor. Det här gjorde ju att föräldrarna kunde lite balansera utan att genast ringa. Vi började poängsätta kateterroten för att föräldrarna skulle veta och inte behöva åka in hela tiden. De kunde per telefon

bättre kommunicera. Det här har kommit på vägen när vi lärt oss mera. Det är unikt för Finland med viktgränserna]

Avdelningen var den första som inte hade besökstider utan föräldrarna fick vara obegränsat på avdelningen även på natten. Detta hade skapat uppståndelse i huset på den tiden. Genom att föräldrarna fick sova på avdelningen gav det trygghet för barnet och förbättrade vården. I tidigt skede introducerades egenvårdarsystemet vilket bidrog till öka trygghet och skapa bättre kontinuitet i vården.

”Vi hade ju inga besökstider, att det var ju lite uppståndelse i huset men trots, fick dom vara hos oss hela dagen.-och det var ju vår avdelning som börja med det”

8.3 Hemodialys

Hemodialysen som vårdform innebar en stor förbättring i vården. Den gav ett nytt alternativ i vården av sjukdomen. Speciellt för de patienter som hade problem med peritonealdialysen var hemodialysen en ny metod att rena blodet.

Hemodialysen som vårdform för små barn kom på 90-talet. Några vårdare på avdelningen bildade kärngruppen för hemodialysvården. Det var en stor tröskel att ta steget till hemodialys. Kunskapen för hemodialys för spädbarn var obefintlig. Man måste modifiera vårdmetoderna för vuxna så att dialysen kunde göras på barnen.

”De första hemodialyserna som gjordes var det med darrande händer. Under dialysen fick ingen annan komma in rummet och det var något nytt och skrämmande.”

De första dialyserna gjordes på Meijans akutdialysavdelning. Dialysmetoderna behövde utvecklas och anpassas till barnpatienterna. I början sövdes barnen ner under dialysen och med tiden utvecklades metoderna så att dialysen kunde göras medan barnet var vaket eller till och med. då barnet var sysselsatt med lek. Man lärde sig också göra dialysen under barnets naturliga dagsömn vilket ur barnets och vårdarnas synvinkel var det bästa alternativet. Dialysmaskinen som i början användes var lånad men med tiden fick man egna modernare apparater.

Under intervjun berättade vårdaren om den första hemodialysen som gjordes på Meijans sjukhus för ett tre årigt barn, när han rörde sig lite gavs det genast mera sövande medicin åt honom. Vårdaren som var med föreslog ifall man kunde göra dialysen när

han sover dagsömn vilket fungerade bra. De var helt utom sig av frågan. Senare sov han även på mage under dialysen. Det var något som var otänkbart på den tiden.

[Benjamin fördes till Meijans för hemodialys och sövdes om han rörde sig så gav de mera sövande. Vi sa att kan vi försöka när han sover dagsömn och det gick jätte fint. Han tyckte om att sova på mage så jag frågade om han får sova på mage men de sa nej. Jag sade att jag tar ansvaret och det gick jätte fint, senare kom han till barnkliniken.]

Vårdaren berättar om en julannandag då hon kom på jobb och skulle göra dialys. Efter dialysrummets städning hade fönstret glömts öppet under hela natten och rummet var iskallt. Dialysmaskinen var inte flyttbar. Barnet som dialyserades låg under flera täcken, mamman och vårdaren frös. Som uppvärmning serverades varm dricka tills vårdaren blev tvungen att avböja mera dricka för att inte tvingas besöka toaletten. Vårdaren fick inte avlägsna sig från rummet under dialysbehandlingen och det fanns ingen annan i personalen som kunde hjälpa till.

[Jag gjorde på julafton åt honom dialys och dom hade storstädning i rummet och hade glömt fönstret öppet och de var minus tio grader ute, så när jag skulle komma julannandag och göra dialys så var maskinen is och rummet is. Han låg under tre täcken och mamma och jag huttrade. Vi var bara tre som gjorde hemo då.]

Dialysmaskintillverkarna samarbetade med barnkliniken strävan att utveckla dialysmetoderna. Eftersom barnpatienternas totala blodmängd är relativt liten i jämförelse med vuxna var man tvungen att utveckla nya metoder för behandlingen. För att hindra blodet att koagulera hittade vårdarna på att hellre späda ut blodet med vätska istället för att använda heparin som inte kan användas för barnpatienter i samma mängder som för vuxna. Man var tvungen att hitta på nya behandlingslösningar som bättre kunde anpassas för barnpatienter.

”Du kan inte bara göra när du gör udda saker, att så här har vi alltid gjort utan du måste förklara varför du gör det och det är därför man vågar göra det, för att man har tänkt att när jag gör så här, så vad leder det till.”

För vårdaren är det en utmaning att barnet känner sig trygg och hålls lugn under hela behandlingen. Fantasi och kreativitet krävs av vårdarna för att få barnet medgörligt under behandlingen. Trollkonster, sagor och sånger är verktyg som behövs för detta.

Det är också viktigt att behandlingen alltid utförs på samma sätt för att skapa tillit för vårdaren och trygghet hos barnet.

”Det som du skall komma ihåg med barn är att förklara på barnets egen nivå. Det är ju det det handlar om, att göra det tryggt.”

8.4 Vården efter transplantationen

Den första avstöttningsmedicinen som användes för små barn var Sandimun. Medicinen skulle ges endast via munnen. Medicinen blandades i mjölk eller saft. Innan transplantationen under dialysperioden hade barnen oftast näs-magsond. Efter transplantationen avlägsnades sonden och barnen skulle lära sig äta normalt. Tiden efter transplantationen var utmanande då barnen hade svårt att svälja och medicinerna måste intas via munnen. De hade det lätt för att kasta upp.

”Efter transplantationen skulle man få barnen att äta. Vi mata och de spydde, det var vardag. Vi gjorde som vi blev tillsagda utan att ifrågasätta metoderna, vi var ganska unga då...”

I början gjordes finnålsbiopsier tre gånger i veckan för att kontrollera att patienterna var fria från avstöttningsreaktioner. Genom denna metod lyckades man förhindra alla avstöttningsreaktioner innan patienterna visade symptom. Provtagningsituationen var mycket traumatisk för barnen då man strikt följde de stadgade vårdprocedurerna.

Provet togs på morgonen med ett pistol artat instrument försätt med en lång nål. Ett sterilt bord plockades fram och vårdaren bar mask för ansiktet. De mindre barnen var rädda. Idag har biopsierna utvecklats så de utförs på ett mjukt och för barnet inte skrämmande sätt.

[Det fanns en kvinna på laboratoriet. Hon kunde genom provet avgöra om det var reaktion på kommande, men sen när hon sluta så sluta det här. Det var Finlands grej. Vi hitta alla reaktioner långt innan några symptom. –Men hon berätta inte något åt nån. – Tre gånger i veckan gjordes det och de stora sa att det inte gjorde ont men småttingarna var livrädda. Pistolartad sak, lång nål och så kom man och höll i. Det var masker och sterilt bord men de lärde sig ganska snabbt.]

Efter en njurtransplantation kan det ta veckor innan en normal njurfunktion återställs. Denna osäkra tid kan vara prövande för föräldrar och vårdare. Efter hemkomsten har föräldrarna ett stort ansvar att följa vårdinstruktionerna speciellt med avstöttningsmedicineringen. Om medicineringen inte följs resulterar det lätt till

komplikationer och avstötning av njuren. I värsta fall kan vårdförsummelserna leda till upprepade nya transplantationsoperationer.

”En flicka kommer jag ihåg. Det var först den tredje njuren som lyckades. Hon hade föräldrar som inte var av denna värld som inte skötte henne. De gav inte mediciner åt henne så hon mista sin njure och den andra gick i nekros. Hon var så sjuk.”

Det fanns inga färdigt utarbetade metoder för kongenital nefrosvården, därför var vårdarna tvungna att själva utarbeta och prova metoder som fungerade för dessa barn. Det fanns ingen farmaceut på avdelningen utan vårdarna delade själv medicinerna. De var tvungna att bryta mot medicineringsregler om bland annat delande och krossande av mediciner. Vårdarna fick prova sig fram för att få medicineringen att fungera men de var alltid medvetna av vad de gjorde och kände sitt ansvar. Sjukdomens speciella karaktär krävde nya sätt att medicinera. I början sattes natrium i dialyspåsen vilket senare frångåtts.

8.5 Vårdrelationen

Det är viktigt att relationen med familjen fungerar. Efter transplantationen har föräldrarna en stor roll i vården av barnet. Vårdarnas uppgift är att handleda, skola och stöda familjen så att vården för barnet kunde göras så bra som möjligt. Vårdtiden på avdelningen är lång. Vård förhållandet fortsätter även efter transplantationen med kontroller med jämna mellanrum. Barnen flyttas till vuxen sidan då de är mogna för det vanligen efter andra skolstadiet då de är 18 till 20 år gamla. Det är viktigt att förhållandet till familjen och barnet är så bra som möjligt.

[Vi hade en muslimsk kille som var hemskt sjuk och han skulle föras till operation. Jag kommer ihåg pappan när man skulle hitta på något att prata om. Han berättade att hans fru är dyrbar för honom att han betalat 100 kameler för henne. Jag började gapskratta. Har du haft 100 kameler? Man kunde komma till så nära förhållanden, att man kunde skratta utan att han tog illa upp på något sätt.]

Det är utmanande och omvälvande för föräldrarna att få ett sjukt barn som behöver en krävande vård. Alla reagerar olika och många har varit väldigt olyckliga. Det krävs mycket av föräldrarna i och med att sjukdomens vård är mycket krävande för alla berörda. De behöver mycket stöd och uppmuntran och det gäller för vårdaren att skapa förtroende hos föräldrarna. Det är viktigt att de inser att vården är livsviktig för barnet och bör tas på högsta allvar.

”De här familjerna har haft det jobbigt. Jag tror inte att man kan föreställa sig hur de haft det. De väntar på transplantationen och sen blir det minst lika jobbigt efter.”

Det har alltid funnits psykolog och socialarbetare till föräldrarnas förfogande som alla får prata med. Kamratstödet har varit viktigt för föräldrarna, att få veta att man inte är ensam utan att det finns andra i samma situation.

”Det gäller att stöda föräldrarna och se det positiva i det här”

Ett barn med kongenital nefros är tvunget att gå igenom många undersökningar och vårdåtgärder vilka är krävande för barnet. Det är viktigt att barnet känner sig tryggt och har en vuxen att ty sig till. Det lilla barnet behöver trygghet och till exempel under dialysen räcker det ofta med att vårdaren sitter bredvid och sjunger. För ett äldre barn krävs mera förklaring och diskussion på barnets egen nivå.

Förr fanns det barnsköterskor på avdelningen som hade mera tid för barnen. Föräldrarna hade inte förr möjlighet att vara borta från sina arbeten eftersom samhället inte stödde familjerna på samma sätt som idag. Vårdarna lärde känna barnen bättre och kunde bättre förutspå hur barnen reagerade i olika situationer. Under intervjun kom de båda vårdarna ihåg många roliga personligheter som de skött om under årens lopp. Som vårdare blev man mera fäst vid barnen förr genom den närmare vårdrelation.

”Framförallt är föräldrarna med så du lär inte känna barnet på samma sätt. Förr kunde vi ju de här barnen, visste precis hur de reagerar. Föräldrarna släpper inte en så nära och nog måste du ta hemskt mycket hänsyn till dagens melodi”

8.6 Vården idag

Dagens vård bygger på den nästan 30 åriga utvecklingen. I början gjordes framstegen genom försök och misstag jämn sides med den tekniska utvecklingen av dialysapparaturen. Nu skraddarsys vården för varje patients specifika behov. Man beaktar barnets och familjens önskemål som sedan anpassas till de medicinska behoven. Ett av de viktigaste framstegen är att det nu finns två olika dialysmetoder att tillgå vilket ger vården mera flexibilitet.

Då barnet kommer upp till tonåren är de flesta mogna nog att själva ta över ansvar för sin medicinering. Problem kan uppkomma i vissa fall om den unga inte inser vikten av medicineringen. Avstöttningsmedicinerna har bieffekter som till exempel kraftig hårväxt och då finns det risk för att kan den unga väljer att låta bli att ta följa sin medicinering. I dessa problemfall är det viktigt att både föräldrarna och vårdpersonalen anstränger sig för att uppmuntra den unga att förstå vikten av medicineringen för att undvika komplikationer.

”Framförallt är föräldrarna med så du lär inte känna barnet på samma sätt. Förr kunde vi ju de här barnen, visste precis hur de reagerar. Föräldrarna släpper inte en så nära och nog måste du ta hemskt mycket hänsyn till dagens melodi”

Dagens föräldrar är jämfört med förr mera krävande och ibland till och med misstänksamma. Det gäller att alltid kunna förklara vad för medicin och varför den ges. Att skapa förtroende till föräldrarna är mycket viktigt men är svårare idag än vad det var förr. Vårdarna kommer inte lika nära barnet som förr eftersom föräldrarna vistas så mycket på sjukhuset och fungerar som en buffert mellan vårdaren och barnet.

”Jag ser en stor skillnad till det från att jag börjat. De skall ha det och det och det. Man undrar ibland att har dom tänkt efter varför dom skaffat ett barn”

Förr fanns inga manualer för vården utan vårdpersonalen måste i vissa situationer prova sig fram så som ovan redan nämnts. Idag är alla vårdprocedurer noggrant utarbetade och dokumenterade.

”Vården skulle inte vara som den är idag om vi inte tagit modet till oss och vågat! Vi har alltid fått ett fint stöd av läkarna. Tänk att ha fått vara med om allt!”

”Det känns underbart att få ge liv åt de här barnen, de får ett bra liv. Jag kan bara säga att jag saknar den oändligt, saknar jobbet. Det var en utmanande och otroligt intressant tid, en fin resa!”

9 ANKNYTNING AV RESULTATEN TILL DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN

I boken *Omvårdnadens etik* lyfter Sarvimäki & Stenbock-Hult fram hur komplicerad sjuksköterskan vardag kan vara. För att kunna ge etiskt god omvårdnad har personligheten en stor betydelse. Det sker hela tiden en utveckling där samvete, ansvarskänsla, etisk känslighet och karaktär inverkar vilka möjligheter det finns att möta den kravfyllda vardagen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2012 s. 81)

De intervjuade vårdarna berättade att de egna känslorna sattes åt sidan då det uppstod svåra situationer. De tog ansvar i sitt arbete visade mod och hade en vilja att göra det rätta. De var positivt inställda till sitt arbete och var genuint intresserade av det. Vårdarna poängterade under intervjun hur viktigt det är att alltid vara ärlig för sig själv och för andra. Ifall man gör ett fel skall man ärligt kunna komma fram med det. Genom att agera på detta sätt visar man karaktärsstyrka och en vilja att handla rätt.

10 ETISKA REFLEKTIONER

De båda informanterna gav sitt samtycke för intervjun. De kommer att läsa texten före arbetet publiceras för att få en möjlighet att ge sina kommentarer och eventuella rättelser. Planen för examensarbetet har godkänts av Arcada och forskningslov har beviljats och godkänts av Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt. Arcadas riktlinjer för god vetenskaplig praxis har tagits i beaktande i arbetet (Arcada 2014).

Konfidentialet i forskning betyder att intervjun följer på förhand överenskomna regler. Det brukar betyda att personligt material där det är möjligt att känna igen deltagarna i undersökningen inte kommer att publiceras. (Kvale & Brinkmann 2014 s.109)

Ingendera av informanterna hade krav på konfidentialet men jag beslöt att inte namnge dem. Då arbetet är färdigt kommer allt insamlat intervjumaterial att förstöras.

11 DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

Syftet med detta arbete var att ta reda på hur vården och vårdandet av kongenital nefros förändrats och utvecklats under årens lopp. Genom intervjuerna ville jag skapa en bild av vårdens utveckling ur vårdarnas perspektiv. Det är fråga om en lång tidsperiod som skildras i arbetet.

Det fanns ingen vård att ge i början och utgången var alltid dödlig. När man väl fick vården igång var vårdarna pionjärer inom området. De skolades på vuxensidan där man hade erfarenhet av dialysvård på vuxna patienter. Denna kunskap måste sedan anpassas och modifieras för småbarn. Man hittade på egna lösningar som gjorde dialysen tryggare att göras på småbarn. Vården av barn skilde sig från vården av vuxna på många sätt genom till exempel den stora skillnaden i blodmängden som krävde egna lösningar i hemodialysen. Dessutom var det viktigt att skola även föräldrarna eftersom de skulle utföra dialysen hemma.

Vårdarna som arbetade på avdelningen var fördomsfria och innovativa genom att man bland annat ordnade så att föräldrarna kunde stanna över natten. Arbetet på avdelningen var krävande och tungt och tidvis var det bråttom. Vårdarna var unga och ifrågasatte inte rutinerna utan gjorde som de blev tillsagda. De egna känslorna sattes åt sidan då svåra situationer uppkom. Det var belönande att se barnen bli bättre även om de gick igenom en lång och svår vårdprocess.

Förr hade vårdarna en större auktoritet i föräldrarnas ögon. Vården var mera stel och inrutad och beaktade inte familjernas individuella behov på samma sätt som idag. Föräldrarna var inte så krävande eller belästa som idag. Det finns så mycket information tillgänglig i dagens samhälle vilket inte fanns förr.

Eftersom vårdprocedurerna inte ännu utarbetats måste vårdpersonalen använda sitt sunda förnuft och tillsammans med läkarna improvisera fram till bästa resultat. Genom försök och misstag fick de vården att fungera. Vårdarna kände sitt ansvar även om de var äventyrliga. Vårdarna berättade nostalgiskt om vårdens utveckling den första tiden. Under intervjun kunde man uppfatta att arbetet var givande och roligt. Det var en annan

tid. Vårdarna fick alltid stöd av läkarna. Vården av kongenital nefros skulle inte vara som den är idag utan de insatser som vårdarna gjorde.

Detta arbete har varit intressant och lärorikt att göra. Det har varit både utmanande och krävande. Det var intressant att intervjua vårdarna på våren 2014 och höra deras berättelser. Efter att intervjuerna transkriberats hade jag en paus i skrivandet. Det är fråga om en lång tidsperiod som beskrivs och mycket har hänt under denna tid inom vården. Det har varit utmanande att försöka få det väsentligaste och viktigaste med. Intervjuerna kunde ha hållits enskilt med vårdarna. Jag hade möjligen fått en mera mångsidig och djupare inblick i händelserna och på ett mera personligt sätt?

Vid formuleringen av frågorna i temaguiden kunde den teoretiska referensramen tagits bättre i beaktande. Vårdarnas egna känslor och tankar kommer inte riktigt tydligt fram i intervjun. Jag anser att jag lyckats beskriva den stora förändringen och utvecklingen av sjukdomen. Genom intervjuerna har jag skapat en bild av vården som den såg ut förr.

Detta arbete kommer att vid en senare tidpunkt presenteras för Barnklinikens personal på avdelning K3. Förhoppningsvis kan jag med detta arbete ge en inblick i utvecklingen av vården och vårdandet av kongenital nefros.

KÄLLOR

Arcada. 2014, *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*. Tillgänglig:

http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/481 Hämtad 28.8.2014

Holmberg, Christer. 2006, *Kongenital nefros av finländsk typ (CNF, NPHS1) -en nyckel till mekanismen vid proteinuri*, Finska Läkarsällskapets Handlingar, 62-65 s.

Tillgänglig: http://www.fl.s.fi/Site/Data/884/Files/062_065_Holmberg.pdf Hämtad 26.5.2014

Holmberg, Christer & Jalanko, Hannu. 2011, Suomalaistyyppinen nefroosi-avain protenurian mekanismeihin. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 1017-1025 s.

Tillgänglig:

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.arcada.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo99554&p_haku=cnf Hämtad 4.6.2014

Huhtamies, Mikko & Relander, Jukka. 1997, *Suomen Elinsiirtojen Historia*, Helsinki:

Recallmed Oy, 157 s.

Hölttä, Tuula. 2000, *Improvement in peritoneal dialysis treatment in childhood, with emphasis of small children*, Academic Dissertation, Helsinki. Tillgänglig:

<http://ethesis.helsinki.fi.ezproxy.arcada.fi:2048/julkaisut/laa/kliin/vk/holтта/improvem.pdf> Hämtad 26.5.2014

Koistinen et al. 2004, *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*, Helsinki:

Kustannusosakeyhtiö Tammi, 464 s.

Kuusniemi, Arvi-Matti. 2007, *Pathophysiology of Congenital Nephrotic syndrome of the Finnish type*, Academic Dissertation, Helsinki.

Tillgänglig:

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.arcada.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo99554&p_haku=cnf Hämtad 26.5.2014

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. 2014, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 3 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 412 s.

Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina. 2012, *Omvårdnadens etik*, Stockholm: Liber AB, 187 s.

Qvist, Erik; Rönnholm, Kai & Holmberg, Christer. 2006, Mitä lapselle tapahtuu munuaisensiirron jälkeen? *Läketieteellinen Aikakausikirja Duodecim*, 197-199 s.

Tillgänglig:

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.arcada.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95448&p_haku=synnynäinen_nefroosi Hämtad 5.6.2014

BILAGOR

Bilaga 1 Temaguiden

- Hur har vården och vårdandet förändrats och utvecklats genom åren?
- Hur har sjuksköterskans/barnsköterskans arbete förändrats under årens lopp?
- Hur såg vården ut innan det blev möjligt att utföra njurtransplantationer och dialysvård för små barn?
- Hur mycket var föräldrarna involverade i vården?
- Hur hanterade man svåra situationer i vården med barn t.ex. när barnet var mycket sjukt?
- Hur har dialysvården förändrats?
- Avstöttningsmedicinerna och utvecklingen av dem. Hur påverkade de vården?
- Hur påverkade komplikationerna vården och vilken utveckling har skett?
- Hur bemöttes föräldrarna i dessa svåra situationer?
- Är det något annat som är relevant eller haft betydelse i vården/vårdandet?

Bilaga 2 Följebrev

Följebrev

Yrkeshögskolan Arcada, Helsingfors
Utbildningsprogrammet för vård

Jag är tredje årets vårdstuderande vid Arcada och håller på och skriver ett arbete om vården och vårdandet av kongenital nefros hos små barn utgående från vårdarnas erfarenheter. Avsikten med arbetet är att beskriva den historiska utvecklingen av vården. Jag vill dokumentera de erfarenheter och den kunskap ni samlat under tidsperioden både innan och efter det att dialysvården blev en del av vården av kongenital nefros hos små barn. Genom mitt arbete hoppas jag kunna dokumentera detta viktiga skede i vårdutvecklingen.

Jag ber om ert samtycke för intervjuerna. Under intervjun kommer jag att använda bandspelare. Efter det att materialet sammanställts och renskrivits får ni arbetet till korrekturläsning. Det insamlade materialet kommer att förstöras efter att examensarbetet slutförts. Intervjuerna kommer att hållas i maj 2014.

Om ni har frågor gällande examensarbetet eller intervjun, ta gärna kontakt med intervjuaren Eva Gyllenbögél-Lindberg eller handledaren.

Tack på förhand för visat intresse!

Med vänlig hälsning,

Eva Gyllenbögél-Lindberg

Jan-Magnus Janssons plats 1

00550 Helsingfors

Handledare:

Jari Savolainen

Bilaga 3 Informerat samtycke

Informerat samtycke

Bästa Vårdare,

Jag tackar Er hjärtligt för att ni ställer upp för mitt examensarbete. Avsikten med arbetet är att beskriva den historiska utvecklingen av vården. Jag vill dokumentera de erfarenheter och den kunskap ni samlat under tidsperioden både innan och efter det att dialysvården blev en del av vården av kongenital nefros hos små barn. Genom mitt arbete hoppas jag kunna dokumentera detta viktiga skede i vårdutvecklingen.

Studien kommer att publiceras på svenska och finns tillgängligt på Internet.

Jag bekräftar härmed att jag ställer upp för intervjun. Jag har fått tillräckligt med information angående arbetet.

Härmed anmäler jag mig som frivillig till intervjun.

Tid och plats:

Underskrift:

Namnförtydligande:

Om ni har frågor angående examensarbetet eller intervjun, ta kontakt med intervjuaren eller handledaren.

Intervjuare: Eva Gyllenbögel-Lindberg, Yrkeshögskolan Arcada, tel.nr.

Handledare: Jari Savolainen, Yrkeshögskolan Arcada, tel.nr.