

Susanna Vuorinen

OPASLEHTI DIALYYSISSÄ KÄYVÄN VANHEMMAN LAPSILLE

Hoitotyön koulutusohjelma

2018

OPASLEHTI DIALYYSISSÄ KÄYVÄN VANHEMMAN LAPSILLE

Vuorinen Susanna
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2018
Sivumäärä: 25
Liitteitä: 4

Asiasanat: dialyysi, dialyysihoito, Lapset puheeksi- menetelmä, opaslehti, vanhempi, lapsi

Tämän projektiluonteisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaslehti dialyysihoidossa käyvien vanhempien lapsille sekä työkaluksi heitä hoitaville sairaanhoitajille. Opaslehdessä hyödynnettiin Lapset puheeksi- menetelmää. Tavoitteena oli, että opaslehti toimii työkaluna lapsiperheille ja heitä hoitaville sairaanhoitajille silloin, kun toinen vanhemmista sairastuu munuaisten vajaatoimintaan ja joutuu dialyysihoitoon. Opinnäytetyön tekijä on käynyt Lapset puheeksi- keskustelukoulutuksen.

Opaslehti kertoo dialyysihoidoista niin, että lapsi ymmärtää miksi isä tai äiti käy sairaalassa jopa kolme kertaa viikossa ja miksi vanhemman käytös tai toiminta kotona voi muuttua.

Opaslehti toteutettiin käsin piirtämällä. Kuvista tehtiin selkeät ja värikkäät. Opaslehti skannattiin tietokoneelle ja tekstit lisättiin jälkeempään. Kaikki opaslehdessä oleva teksti on näyttöön perustuvaa tietoa ja luotettavista lähteistä. Teksti on selkeää ja helpposti ymmärrettävää, koska opaslehti on suunnattu lapsille. Opaslehti on sisällöltään rajattu munuaisen vajaatoiminnan oireisiin, ruokavaliohoitoon ja dialyysihoitoon. Opaslehdessä on kuitenkin tekstinä kerrottu laajemmin hoidoista isompia lapsia ajatellen.

A GUIDE FOR THE CHILDREN WHOSE PARENTS ARE IN THE NEED OF DIALYSIS TREATMENT

Vuorinen Susanna
Satakunta University of Applied Sciences
Nursing Degree
May 2018
Number of pages: 25
Appendices: 4

Keywords: dialysis, dialysis treatment, Family talk intervention, guide, parent, child

The purpose of this thesis, carried out as a project, was to create a guide for the children whose parents are in the need of dialysis treatments. The guide is also useful for the nurses working in the dialysis wards. The guide was based on a program called Family talk intervention. The purpose of the guide created was that it could be used as a tool for the families and the nurses in situations where one of the parent has a renal dysfunction and dialysis treatments are about to start. The author of this thesis has completed the Family talk intervention training program.

The pictures in the guide were drawn by hand. It gives answers to the children wondering why their parents are in the need of dialysis treatments for several times a week, or why their behavior may change. Pictures used are colorful and simple for also the younger children to understand. More information is given in the texts. The guide was scanned to the computer and texts were applied later. All the information used is evidence based from reliable sources. Texts are simple and easy to understand. Information in the guide is limited to symptoms of the renal dysfunction, diet and dialysis treatments.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	PROJEKTIN TEOREETTINEN PERUSTA	7
2.1	Tiedonhaku	7
2.2	Munuaisten vajaatoiminta.....	7
2.3	Dialyysi	8
2.4	Vanhempi.....	10
2.5	Vanhemman sairastuminen.....	11
2.6	Lapsi.....	12
2.7	Lasta suojaavat tekijät.....	12
2.8	Lapset puheeksi - menetelmä.....	13
2.9	Opaslehti	14
2.10	Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin.	15
3	PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
4	PROJEKTIN SUUNNITTELU	17
4.1	Projektin kohderyhmän kuvaus ja toiminnallinen ympäristö	17
4.2	Projektin resurssit ja riskit	17
4.3	Projektin vaiheistus ja aikataulu	18
4.4	Projektin arviointisuunnitelma.....	19
5	PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS	20
5.1	Opinnäytetyön eteneminen	20
5.2	Opaslehden kuvaus	21
6	PROJEKTIN ARVIOINTI JA PÄÄTTÄMINEN.....	21
6.1	Projektin arviointi	21
6.2	Eettiset näkökulmat.....	22
6.3	Pohdinta	22
	LÄHTEET.....	24
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomessa oli vuonna 2015 aktiivihoidossa käyviä munuaispotilaita 4669. Potilaiden määrä on ollut tasaisessa kasvussa, sillä vuonna 2005 Suomessa oli 3755 aktiivihoidossa käyvää munuaispotilasta. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2017.) Diabetekseen liittyvä munuaissairaus on yleinen munuaisten vajaatoiminnan aiheuttaja. Tällä hetkellä tyypin 2 diabetes on jo tavallisin syy joutua dialyysihoitoon. Sen osuus on räjähdysmäisesti lisääntynyt 1990-luvun alusta alkaen, mutta aivan viime vuosina tilanne on tasaantunut. Tyypin 1 diabeteksen aiheuttama munuaistauti ei ole lisääntynyt 20 vuoden aikana. (Terveyskirjaston www-sivut 2017.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Satakunnan sairaanhoitopiirin ja Satakunnan keskussairaalan dialyysiyksikön kanssa. Dialyysiyksikössä ei ollut käytössä opaslehtistä tai esitettä dialyysihoitoon tulevien potilaiden lapsille. Idea tälle opinnäytetyölle tuli dialyysiyksikössä toimivilta sairaanhoitajilta. Hoitajat olivat osallistuneet luennolle Lapset puheeksi- menetelmästä.

Tämän projektiluonteisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaslehti dialyysihoidossa käyvien vanhempien lapsille sekä työkaluksi heitä hoitaville sairaanhoitajille. Opaslehtisessä hyödynnettiin Lapset puheeksi- työmenetelmää. Tavoitteena oli, että opaslehtinen toimii työkaluna lapsiperheille ja heitä hoitaville sairaanhoitajille silloin, kun toinen vanhemmista sairastuu munuaisten vajaatoimintaan ja joutuu dialyysihoitoon. Opaslehtinen kertoo dialyysihoidosta niin, että lapsi ymmärtää miksi isä tai äiti käy sairaalassa jopa kolme kertaa viikossa.

2 PROJEKTIN TEOREETTINEN PERUSTA

2.1 Tiedonhaku

Opinnäytetyölle tehtiin kirjallisuushaku. Hakusanoina olivat hemodia*, hemodialyysi, dialyysi, dialyysipotilaan, dialyysipotilaiden, vanhempi AND sairaus, perhe AND sairaus, hemodialysispatients, kidney disease, lapset puheeksi- menetelmä ja lapset puheeksi. Haut eri tietokannoista on esitetty liitteessä 1.

2.2 Munuaisten vajaatoiminta

Kun väestö ikääntyy, se tuo mukanaan monenlaisia pitkäaikaisia sairauksia. Yksi niistä on munuaisten krooninen vajaatoiminta. Munuaisten krooninen vajaatoiminta liittyy yhä enenevässä määrin johonkin pitkäaikaissairauteen, kuten diabetekseen, reumaan ja verenpainetautiin. On olemassa myös itsenäisiä munuaissairauksia, jotka vaurioittavat munuaisia, tällaisia ovat esimerkiksi munuaiskerästulehdus ja periytyvä rakkulamunuaistauti. Sitä mukaa kun tyypin 2 diabetes lisääntyy väestössä, eliniän pidentyessä on myös suuri riski sairastua diabeteksen myöhemmin ilmeneviin komplikaatioihin. Aikaisemmin kuolemaan johtaneet lisäsairaudet pystytään nykyään hoitamaan tehokkaasti dialyysihoidoilla sekä erilaisilla lääkehoidoilla. (Alahuhta, Hyväri, Linnavuo, Kylmäaho & Mukka 2008, 8.)

Munuaisten vajaatoiminta tarkoittaa sitä, että veri ei puhdistu kuona-aineista kunnolla ja nestettä ei poistu riittävästi kehosta. Pitkäaikainen, hitaasti kehittyvä munuaisten vajaatoiminta johtaa useimmiten pysyvään muutokseen, jossa munuaisten toiminta heikkenee tai loppuu kokonaan tehokkaasta hoidosta huolimatta. Tällöin puhutaan kroonisesta munuaisten vajaatoiminnasta. Vajaatoiminnan edetessä hoitona on dialyysihoido. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2017.)

2.3 Dialyysi

Kun munuaisten toiminta heikkenee niin paljon, että kehon nestetasapaino ja puhdistustoiminta ovat vaarassa, potilas tarvitsee keinomunuaishoitoa eli dialyysia. Ainoa vaihtoehto dialyysille on munuaisten siirto. Dialyysi puhdistaa elimistöä kuona-aineista ja korjaa nestetasapainoa poistamalla ylimääräistä nestettä. Dialyysissa korjataan kehon kalsium- ja fosforitasapainoa, happoemästatasapainoa sekä kaliumtasapainoa. Dialyysihoidon lisäksi tarvitaan lääkettä sekä tarkka ruokavalio, koska dialyysi ei yksistään täysin pysty korjaamaan näitä. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Dialyysihoidossa käyvän eliniän ennuste voi olla kymmeniä vuosia. Munuaisten vajaatoiminta ei johda kuolemaan, jos sitä hoidetaan asianmukaisesti. Suurena vaarana ovatkin liitännäissairaudet, kuten sydän- ja verisuonitaudit. Potilaan ikä, taudin luonne ja muut sairaudet vaikuttavat olennaisesti vakavan munuaistaudin kanssa selviytymiseen. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Dialyysi auttaa munuaisten vajaatoiminnan aiheuttamiin oireisiin, kuten väsymykseen, pahoinvointiin ja ihon kutinaan. Lisäksi hoidon tavoitteena on ehkäistä liitännäissairauksien syntymistä sekä parantaa potilaan elämänlaatua. Dialyysihoido auttaa potilasta elämään mahdollisimman normaalia elämää. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Dialyysihoido voidaan tehdä potilaan kotona tai hoitoyksikössä veriteitse (hemodialyysi) tai käyttämällä omaa vatsakalvoa hyödyksi (peritoneaalidialyysi). Hoitomuoto valitaan kunkin potilaan kohdalla yksilöllisesti. Dialyysimuotoa on mahdollista vaihtaa myöhemmin. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Hemodialyysihoidossa potilaan veri puhdistetaan kuona-aineista ja ylimääräisestä nesteestä dialyysikoneen avulla. Dialyysikoneen pumppu kierrättää potilaan verta dialyysaattorin (suodattimen) läpi. Dialyysaattori on puoliläpäisevä kalvo, jonka toisella puolella kulkee potilaan veri ja toisella puolella dialyysineste. Dialyysinesteeseen poistuu verestä kuona-aineet ja ylimääräinen neste. Hemodialyysia varten tarvittava fisteli tehdään leikkauksessa yhdistämällä ranteen alueen laskimo ja valtimo toisiinsa.

Kun dialyysi aloitetaan, potilaalle pistetään tarvittavat kaksi kanyyliä fisteliin. Hemodialyysi kestää yleensä 4-5 tuntia ja hoidossa käydään kolmena päivänä viikossa. Potilas voi toteuttaa hemodialyysin myös kotonaan itsenäisesti. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Akuutti hemodialyysihoido voidaan toteuttaa joko jaksoittaisella tai jatkuvalla dialyysillä. Hoitomuodon valintaan vaikuttavat etenkin potilaan vointi ja paikalliset resurssit hoitojen toteuttamiseen. Jaksoittaisia hoitoja tehdään sairaaloiden hemodialyysiyksiköissä, joissa potilaiden tulee olla hemodynaamisesti vakaita. Suurimmissa sairaaloissa hoitoa voidaan antaa ympäri vuorokauden. Hoitoa tehdään yleensä 2-4 tuntia kerrallaan, alkuvaiheessa usein perättäisinä päivinä. (Martola & Wuorela 2017.)

Vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysi on keinomunuaishoito, jossa käytetään hyväksi potilaan omaa vatsakalvoa. Se on luonnollinen puoliläpäisevä kalvo, joka peittää vatsaontelon elimiä ja seinämää. Kalvo toimii hoitomenetelmässä suodattimena, jonka kautta munuaisten vajaatoiminnassa kertyviä kuona-aineita ja ylimääräistä nestettä voidaan poistaa verestä dialyysinesteen avulla. Puhdas dialyysineste valutetaan dialyysikatetrin kautta vatsaonteloon ja vaikutusajan jälkeen kuona-ainepitoinen neste valutetaan ulos. Dialyysikatetri asetetaan vatsaonteloon pienellä leikkauksella. Potilas tekee yleensä tämän hoidon itse kotona joko koneellisesti yön aikana tai vaihtamalla nesteitä käsin päivän aikana. (Munuais- ja maksaliiton www-sivut 2018.)

Munuaisten vajaatoiminta ja dialyysihoido vaativat ihmiseltä monenlaista selviytymistä, joka vaikuttaa hänen elämänlaatuunsa. Näitä asioita ovat itse sairastuminen ja hoidon aikaansaama elämänmuutos, hoitoon liittyvät ongelmat, erilaiset oireet, muut sairaudet ja munuaissiirron odotus. Suurin potilaan elämänmuutos voi olla työstä luopuminen tai työnteon vaikeutuminen, normaalin arjen rajoittuminen dialyysihoidon vuoksi ja voimakas väsymys. Dialyysipotilaille onkin todettu esiintyvän ajoittaista tai jatkuvaa mielialan vaihtelua. On tärkeää, että myös potilaan perhe ja läheiset saavat ohjausta, jotta he kykenisivät paremmin tukemaan potilasta uudessa elämäntilanteessa. (Alahuhta ym. 2008, 158.)

Suomessa on julkaistu Munuais- ja maksaliiton laatimat munuaispotilaan hyvän hoidon kriteerit. Kriteereistä ovat antaneet lausunnon Suomen Nefrologiyhdistys ja Munuaisalan sairaanhoitohenkilöstö. Kriteereissä otetaan kantaa munuaispotilaan riittävään ja hyvään hoitoon sairauden eri vaiheissa sekä hyvään ja oikeudenmukaiseen sosiaaliturvaan sekä riittävän elämänhallinnan ja hyvinvoinnin edellytysten luomiseen. Kriteerit antavat mahdollisuuden seurata ja arvioida potilaan saamaa hoitoa. (Alahuhta ym. 2008, 15.)

2.4 Vanhempi

Suomisanakirjan mukaan vanhempi on lapsen isä tai äiti (Suomisanakirjan www-sivut 2018). Kun lapsi elää ja kasvaa biologisten vanhempiensa kanssa yhdessä ja vanhemmat huolehtivat lapsen arjesta, on helppo määritellä, ketkä ovat lapsen vanhemmat. Vanhemmuutta on biologista, juridista, psyykkistä ja sosiaalista. Biologinen vanhempi siirtää geeniperimänsä lapselleen. Juridinen vanhemmuus on lähtökohtaisesti sama kuin biologinen vanhemmuus, mutta vanhemmasta käytetään tällöin käsitettä huoltaja. Psyykinen vanhemmuus on sitä, että lapsi kokee tunnetasolla aikuisen omaksi vanhemmakseen. Sosiaalisella vanhemmuudella käsitetään vanhempaa, joka huolehtii lapsen käytännön asioista. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 12.)

Vanhemmuus on rooli joka kestää koko elämän. Jokainen uusi vanhempi saa eväät tähän rooliinsa omilta vanhemmiltaan, lapsuudestaan ja kasvuympäristöstään. Vanhemmuus syntyy oman lapsen kautta ja vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Monet vaiheet lapsen kehittämisessä opettavat äitiä ja isää vanhemmuuden tiellä. Jokainen lapsen ikävaihe kuten myös jokainen lapsi on erilainen. Leikki-ikäinen kyselee ja kuulosotelee aikuisen suhdetta asioihin. Tämän kautta hän muodostaa oman käsityksensä ympäristöstään ja maailmasta. Lapsen maailma laajenee uusien kaverisuhteiden kautta esimerkiksi päivähoitossa ja koulussa. (Terve.fi www-sivut 2018.)

2.5 Vanhemman sairastuminen

Kun vanhempi sairastuu, on tärkeää, että kaikkialla terveydenhuollossa otetaan aikuisen sairastuttua vakavasti puheeksi hänen lastensa tilanne ja sairastamisen mahdolliset vaikutukset vanhemmuuteen. Potilaan huolten kuunteleminen, keskustelu, tiedon jakaminen ja tilanteen arvioiminen yhdessä potilaan kanssa on jo merkittävää, välitöntä ja välillistä ehkäisevää työtä. Potilaalle ja hänen perheelleen tulisi herkästi tarjota mahdollisuuksia jatkokeskusteluihin joko omassa hoitoyksikössä tai muualla mikäli tarvetta on. Elämän suurimmat pelot ovat kuoleman pelko ja rakkauden menettämisen pelko. Kun vanhempi sairastuu, lapsi kohtaa nämä molemmat. Kaikille lapsille tulisi tehdä selväksi, kuka pitää heistä huolen, jos vanhempi ei tähän enää kykene. Tassokkaassa terveydenhuollossa ei enää saa olla näkymättömiä lapsia. (Tamminen 2008, 2023.)

Paukkerin (2008, 3) tekemän tutkimuksen mukaan hemodialyysipotilaat kokivat, että hemodialyysihoidon sitovuus rajoitti elämää ja harrastuksia. Munuaisten kroonisesta vajaatoiminnasta ja hemodialyysihoidosta johtuvat väsymys ja yleiskunnon laskeminen koettiin myös ikäviksi, koska ne johtivat usein liikkumattomuuteen. Ruokavalio- rajoituksia koettiin olevan runsaasti ja rajoitusten noudattaminen oli vaikeaa. Läheisten ja perheen antama psyykinen ja sosiaalinen tuki olivat tärkeitä potilaille, kuten myös vertaistuki. Tutkimuksen mukaan, hemodialyysipotilailla oli vain vähän tietoa vertaistuesta ja potilasjärjestötoiminnasta.

Tällä hetkellä Suomessa on paljon kuntia, joissa lähes kaikki lasten, nuorten ja perheiden kanssa työskentelevä henkilöstö on koulutettu huolen varhaiseen ja dialogiseen puheeksiottamiseen. Näissä kunnissa tällainen koulutus kuuluu uusien työntekijöiden perusvalikkoon. Edistyneimmät kunnat kouluttavat myös kaikki sektoreiden päälliköt ja esimiehet huolten varhaiseen dialogiseen puheeksiottamiseen. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2018.)

2.6 Lapsi

Suomisanakirjan mukaan lapsi on ihminen syntymästä murrosikään. (Suomisanakirjan www-sivut 2018.) Lapsen kehittyminen aikuiseksi on monimuotoinen prosessi. Lapsen kehitykseen vaikuttavat useat eri tekijät. Ne voidaan jakaa karkeasti perinnöllisiin ja ympäristötekijöihin. Lapsuus nähdään usein vaiheena, jolloin lasta ohjataan ja kasvatetaan jotta hän kehittyisi täysipainoiseksi aikuiseksi. (Vilén ym. 2006, 86.)

Lapsen kehityksen kannalta tärkeitä synnynnäisiä tekijöitä ovat älykkyys, temperamentti, fyysiset ominaisuudet ja perimä. Tärkeitä tekijöitä kasvuympäristössä ovat erityisesti lapsen perhesuhteet ja vuorovaikutussuhde vanhempien, vanhemman/hoitajan ja lapsen välillä. Muita kasvuympäristöön vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi päivähoito ja koulu, kaverit, arvot, sosiaalinen verkosto, perheen kulttuuri, asuinympäristö, taloudellinen tilanne ja yhteiskunta jossa perhe elää. (Mielenterveystalon www-sivut 2018.)

2.7 Lasta suojaavat tekijät

Kun perheessä toinen vanhemmista sairastuu vakavasti, lasta kannattelee monet asiat. Näitä asioita kutsutaan lasta suojaaviksi tekijöiksi. Suojaavia tekijöitä on keskinäinen ymmärrys vanhemman sairaudesta ja avoin vuorovaikutus kotona. Nämä asiat tukevat perheen ihmissuhteita, joista lapsen hyvinvointi riippuu. Vaikeuksista puhuminen ja niiden ratkaiseminen on myös tärkeää. (Rintasyöpäyhdistyksen www-sivut.)

Keskinäinen ymmärrys vanhemman sairaudesta ja avoin kommunikaatio perheessä ovat suojaavia tekijöitä. Ne tukevat perheen ihmissuhteita, joista lasten hyvinvointi on riippuvainen. Puhumalla vaikeuksista, niitä pystytään myös ratkaisemaan. Esimerkiksi jos lapsi tietää vanhemman sairastavan vakavaa sairautta, osaa hän tulkita vanhemman väsymisen ja jaksamattomuuden oikein. Hän tietää, että se johtuu sairaudesta, eikä siitä, että vanhempi ei haluaisi olla hänen kanssaan. Myös toimiva sosiaalinen elämä kodin ulkopuolella on tärkeä lasta suojaava tekijä. Näihin kuuluvat esimerkiksi päiväkotit, koulu, harrastukset ja ystävät. Keskinäinen ymmärrys perheessä kuten tieto ja

ymmärrys vanhemman sairaudesta, muuttuneen käyttäytymisen syistä ja merkityksistä ja perheen tapahtumista on tärkeää niin lapsille kuin aikuisillekin. Ymmärrys edellyttää puhumista ja ongelmien yhteistä pohtimista. Puhumattomuus voi kasvattaa välimatkaa lasten ja vanhempien välille, eivätkä lapset voi turvautua vanhempiin kysymyksillään. (Solantaus 2015, 5.)

2.8 Lapset puheeksi - menetelmä

Lastensuojelulaki velvoittaa vanhempaa hoitavaa tahoa ottamaan huomioon potilaan lasten hoidon ja tuen tarpeen (Lastensuojelulaki 417/2007, 7 §). Sitä ei voi tehdä muuten kuin puhumalla lapsista potilaan kanssa. Lapset puheeksi - menetelmä on kehitetty täyttämään lainsäätäjän terveydenhuollolle antama velvoite ja auttamaan työntekijää ottamaan lapset puheeksi rakentavasti ja vanhempia ja lapsia kunnioittaen. Lapset puheeksi -keskustelun tarkoituksena on myös avata keskustelu lapsista ja vanhemmuudesta osaksi vanhemman ehkä pitkääkin hoitoprosessia. Päämäärä on, että sekä vanhempi että työntekijä voivat ensi vaiheen jälkeen palata lasten asiaan avoimesti ja välittömästi, kun siihen on halua tai tarvetta sekä ilonaiheiden että ongelmien suhteen. (Suomen mielenterveysseuran www-sivut 2017.)

Lapset puheeksi- menetelmän Toimiva lapsi & perhe- mallin tärkeänä ja kantavana ajatuksena on sekä lapsen että vanhemman tilanteen ymmärtäminen ja siitä lähtevä toiminta. Perheen kanssa työskentelevällä työntekijällä tulee olla tarpeeksi tietoa ja kykyä samaistua näiden molempien tilanteeseen. Se ei tarkoita sitä, että vaikeilta asioilta suljetaan silmät. Päinvastoin, keskinäinen ymmärrys ja kunnioitus ilmapiirissä mahdollistaa puhumisen myös kaikkein vaikeimmistakin asioista. Perheeseen ei astuta ongelmia etsimään. Lasten kehityksen tukemisen ja ennalta ehkäisyn kysymyksenä on, haluavatko vanhemmat pohtia lasten asioita työntekijän kanssa ja miettiä yhdessä, miten lapsia voisi parhaiten tukea. Työntekijä voi tulla vanhempien avuksi ja rinnalle uudessa ja oudossa tilanteessa. Kyseessä ei ole perheen elämään puuttuminen vastentahtoisesti. (Solantaus 2015, 7-8.)

Lapset puheeksi- menetelmä perustuu ymmärrykseen mielenterveyden häiriön vaikutuksista vanhemmuuteen ja lapsiin sekä tietoon tekijöistä, joiden avulla vanhemmat

voivat tukea lapsen ja nuoren kehitystä. Lapsilla on vaara saada itsekin mielenterveyden ongelmia, mutta on myös asioita, joita vanhemmat voivat tehdä tukeakseen lapsiaan ja ehkäistäkseen ongelmien syntyä. Lapset puheeksi- menetelmä on kehitetty terveydenhuoltoon ja sitä työntekijää ajatellen, joka hoitaa psyykkisesti sairasta vanhempaa. Vanhempi voi olla avo- tai osastohoidossa perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Työntekijän koulutus ja työtehtävä voivat vaihdella, eikä työskentelyyn tarvita terapiakoulutusta. Työmenetelmää voidaan soveltaa myös sosiaali- ja koulutoimeen sekä varhaiskasvatukseen. Nykyään Lapset puheeksi- menetelmää käytetään myös laajasti lasten ja aikuisten sosiaali- ja terveystalveissa. (Suomen mielenterveysseuran www-sivut 2018.)

2.9 Opaslehti

Opaslehti palvelee lukijaansa parhaalla mahdollisella tavalla, ja siinä on kaikki ne asiat, jotka potilaan ja omaisten tulee tietää. Neuvojen ja ohjeiden tulee olla selkeitä, helppolukuisia ja helposti ymmärrettäviä. Kun opaslehti on hyvin suunniteltu, tehokas ja oikein suunnattu, asiakas voi käyttää sitä myös itseopiskeluun. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124 -125.)

Hyvän potilasohjeen tekstin pitäisi olla helposti ymmärrettävä ja sisällöltään kattava ja kannustaa potilaan omaan toimintaan. Potilasohjeen kirjoittajan on otettava huomioon, että ohjeen lukeminen olisi potilaalle mahdollisimman vaivatonta ja potilas noudattaisi annettuja neuvoja. Hyvä potilasohje on kirjoitettu juuri potilaalle tai hänen omaiselleen, ei lääkärille, sairaanhoitajalle tai fysioterapeutille. Lukija haluaa tietää, kuinka hänen tulee toimia, jotta sairaudesta johtuvat oireet lievittyisivät tai sairaus ei ainakaan pahenisi. Nämä tiedot pitäisi tarjota hänelle mahdollisimman yksinkertaisesti, sanastoltaan ja lauserakenteiltaan selkeästi. Vaikka sisältö olisi kuinka hieno, ohje jää ymmärtämättä, jos esitystapaan ei kiinnitetä huomiota. (Hyvärinen 2005, 121.)

Hoitotyön keskeinen tehtävä on hoitaa perhettä ja tukea perheen selviytymistä ja hyvinvointia perheenjäsenen sairastuttua. Hoitotyössä satuja ja sadun kerrontaa on käytetty muun muassa pitkäaikaissairaiden lasten hoidossa terapeutisena menetelmänä

tarkoituksena auttaa lasta käsittelemään sairautta ja sen tuomaa elämän muutosta, sekä mittaamaan lasten ahdistuneisuutta sairaalassaolostaan. Satuja ja kerrontaa voi käyttää eri tavoin lasten kanssa työskenneltäessä. Lapselle voi kertoa varta vasten hänelle kirjoitetun sadun, joka auttaa häntä käsittelemään sadun kautta tunteita joita hän ei pysty tosielämässä käsittelemään. (Asimont 2007, 5.)

Sadut ja tarinat opettavat lapsille monia asioita. Saduissa ja tarinoissa lapsi voi kohdata vaikeuksia ja ongelmia, joista kuitenkin päähenkilöt selviävät hyvien ominaisuuksiensa avulla. Kun aikuinen lukee sadun lapselle, hän antaa samalla lapselle vakuuden, että hyväksyy lapsen maailman. Sadut ja tarinat tarjoavat lapselle hahmoja, joihin hän voi siirtää pelottavia ajatuksiaan ja tunteitaan ja näin ollen ulkoistaa sisäiset paineensa. Satuja ja tarinoita on kautta aikojen käytetty lasten kanssa niin opetuksen apuna, viihdykkeenä kuin lohdukkeenaakin. (Mäkisalo-Ropponen 2007, 91.)

Projektissa tehtävän opaslehtisen sisältö kirjoitettiin tarinaksi, jossa päähenkilönä on eläinperhe. Vastaavia opaslehtisiä on tehty mielenterveyspotilaille ja heidän lapsilleen, rintasyöpää sairastaville ja heidän lapsilleen sekä muistisairautta sairastaville ja heidän lapsilleen.

2.10 Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin.

Aikaisempia tutkimuksia (liite 3) dialyysipotilaiden hoidosta löytyi jonkin verran, mutta vastaavista opaslehtisistä ei tutkimuksia löytynyt. Mukaan valitut tutkimukset käsittelevät pääasiassa dialyysipotilaiden hoidon ja elämänlaadun arviointia. Hyväksymiskriteereinä käytetyissä tutkimuksissa oli, että dialyysihoidosta tehdyt tutkimukset oli tehty potilaan näkökulmasta ja vakavasti sairaan vanhemman lapsen voinnista. Tutkimusten tuli olla 2006 tai sen jälkeen julkaistuja. Aikaisemmat tutkimukset on esitetty liitteessä 3.

3 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Projekti on tietyn ajan kestävä, tavoitteellinen prosessi. Se voi olla osa isompaa hanketta tai sen tavoite voi rajautua kertaluontoiseen tuotokseen. Projektin onnistumiseksi pitää varmistaa, että se on suunniteltu, organisoitu, toteutettu, valvottu, seurattu ja arvioitu tarkasti. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 48.)

Projekteja perustetaan erilaisia tarkoituksia varten. Projekti ei ole tehtävä tai toimintakokonaisuus, joka toistuu tavanomaisesti. Projektit voidaan jaotella kahteen laajuutensa mukaan: mittavia uudistuksia tavoitteleviin sekä pienempiin työyhteisöjen omiin projekteihin. Haasteena laajoissa projekteissa saattaa olla, ettei niistä tulisi pitkälle vevyviä projekteja, joissa koitetaan ratkoa samoja ongelmia toistuvasti eri projektein. Tähän saattaa olla syynä, että projektin lähtökohta on ollut väärä. Pienten projektien toteuttaminen ja organisointi on helpompaa, koska ne ovat kestoiltaan ja laajuudeltaan pienimuotoisempia. Pienissä projekteissa on omat haasteensa, koska ne toteutetaan usein arjen keskellä, ulkopuolisia palkkaamatta ja yleensä ilman ulkopuolista rahoitusta. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008,7-9.)

Tämän projektiluonteisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaslehti dialyysihoidossa käyvien vanhempien lapsille sekä heitä hoitaville sairaanhoitajille työkaluksi. Opaslehtisessä hyödynnettiin Lapset puheeksi-työmenetelmää. Tavoitteena oli, että opaslehtinen toimii työkaluna lapsiperheille ja heitä hoitaville sairaanhoitajille, silloin kun toinen vanhemmista sairastuu munuaisten vajaatoimintaan ja joutuu dialyysihoidon. Opaslehti kertoo dialyysihoidoista niin, että lapsi ymmärtää miksi isä tai äiti käy sairaalassa jopa kolme kertaa viikossa ja miksi vanhemman käytös tai toiminta kotona voi muuttua.

4 PROJEKTIN SUUNNITTELU

4.1 Projektin kohderyhmän kuvaus ja toiminnallinen ympäristö

On tärkeää, että projektille on määritelty tarkasti kohderyhmä, koska tuotteen, tapahtuman sisällön tai ohjeistuksen ratkaisee se, mille ryhmälle projektin idea on ajateltu. Ilman selkeää kohderyhmää projekti on hankala toteuttaa. Täsmällinen kohderyhmän löytyminen toimii myös työn rajaajana, jotta projekti pysyisi sille tarkoitettussa laajuudessa. (Vilka & Airaksinen 2003, 40.)

Tämä projektiluonteinen opinnäytetyö on suunnattu dialyysissä käyville vanhemmille ja heidän lapsilleen sekä heitä hoitaville sairaanhoitajille työkaluksi.

Satakunnan sairaanhoitopiirin dialyysiyksikössä hoidetaan potilaita, jotka sairastavat munuaisten vajaatoimintaa. Potilaat tarvitsevat dialyysihoitoa. Pääasiassa yksikössä hoidetaan potilaita, jotka sairastavat kroonista eli pitkäaikaista munuaisten vajaatoimintaa. Tarvittaessa dialyysissä hoidetaan potilaita, jotka sairastuvat akuuttiin munuaisten vajaatoimintaan. Se on yleensä äkillinen ja ohimenevä tila. (Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2018.)

4.2 Projektin resurssit ja riskit

Kun lähdetään suunnittelemaan projektin resursseja, pohditaan mistä osa-alueista tarvittavat resurssit muodostuvat. Paljonko tarvitaan henkilöresursseja, millaisia tietotaitoresursseja tarvitaan sekä millaista tekniikkaa ja välineitä projektityöntekijät tarvitsevat. Projektin mahdollisista kustannuksista on myös tehtävä arvio. (Paasivaara ym. 2008, 127.)

Projektiin liittyy aina ansoja ja riskejä. Ne liittyvät useimmiten riittämättömään johtamiseen, liian vähäiseen suunnitteluun tai ohjaukseen. Käytännössä projektiin liittyvät riskit pohjautuvat usein puutteellisiin resursseihin, epäselviin tavoitteisiin, projekti-

henkilöstön sitoutumattomuuteen, aikataulujen epärealistisuuteen, tavoitteiden tai resurssien muuttumiseen sekä projektin liian vähäiseen suunnitteluun. (Paasivaara ym. 2008, 128.)

Projekti pitää suunnitella hyvin ja sille tulee laatia aikataulu. Yleisin syy aikataulujen pettämiseen on se, ettei resurssilaskentaa ole suoritettu riittävän tarkasti eikä tarvittavaa resurssimäärää ole käytettävissä. Mahdollisten riskien ja ongelmien selvitys kuuluu hyvään projektisuunnitteluun. Ongelmien ennakointi on tärkeää. Hyvälläkään ennakoinnilla ei voida ehkäistä kaikkia mahdollisia ongelmia, mutta ennakoimalla niitä tulee huomattavasti vähemmän. (Pelin 2011, 143-217.)

Henkilöresurssit, projektiorganisaatio, työskentelytapa, raportointitapa, rahavarat, laitteet ja koneet on selvitettävä suunnitelmassa. Jos projekti tarvitsee rahoitusta, on sekin suunniteltava ja siitä on tehtävä kustannusarvio. Oikein tehty projektisuunnitelma sisältää myös riskianalyysin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 49.)

Tämä projekti suunniteltiin toteutettavaksi yhden henkilön toimesta. Tukena projektissa toimisi kaksi opinnäytetyötä ohjaavaa opettajaa ja yhdyshenkilö Satakunnan keskussairaalan dialyysiyksiköstä. Opaslehtisen kuvat ja teksti toteutettaisiin laadukkailla välineillä perinteisesti piirtäen ja värittäen sekä skannaamalla ne tietokoneelle. Perinteistä piirrotekniikkaa käyttäen projekti valmistuisi kevään 2018 aikana. Tähän opaslehteen käytettävät piirustusvälineet kustannettaisiin itse.

4.3 Projektin vaiheistus ja aikataulu

Projektin aikataulu- ja resurssisuunnittelu on välttämätön ja usein erittäin näkyvä osa jo projektisuunnitelmaa. Aikataulun suunnittelu tekee projektin toteuttamisesta konkreettisen. Se helpottaa toimintojen välistä koordinointia, koska toimintoja pystytään helpommin seuraamaan. Selkeä aikataulu nopeuttaa projektin etenemistä ja helpottaa resurssien jakamista. (Paasivaara ym. 2008, 126.) Tehtäväjako ja aikataulu on kuvattava projektisuunnitelmassa mahdollisimman täsmällisesti (Vilkkä & Airaksinen 2003, 49). Opinnäytetyön vaiheiden eteneminen on kuvattu kuviossa 1.

Kuvio 1. Opinnäytetyön vaiheiden eteneminen.

Lokakuu 2017	Projektisuunnitelman aloitus	Käytettävän kirjallisuuden haku Kysely dialyysiyksikön sairaanhoitajille
Marraskuu 2017	Projektisuunnitelman teko	Kyselyn purku, suunnitelman kirjoittaminen
Joulukuu 2017	Projektisuunnitelma valmis	Suunnitelman esitys. Lupien hakeminen
Tammikuu 2018	Projektin raportin teoriaosuu- den kirjoittamisen aloitus	Kirjallisuuden haku
Helmikuu 2018	Projektin raportin teoriaosuu- den kirjoittaminen Opaslehden teon aloitus	Opaslehtisen piirustusten luon- nostelu ja tarinan vaiheiden suunnittelu
Maaliskuu 2018	Opaslehden teko Opinnäytetyön raportin kirjoit- taminen	
Huhtikuu 2018	Opaslehden teko Opinnäytetyön raportin kirjoit- taminen	
Toukokuu 2018	Opaslehti valmis Tilaajan palaute Opinnäytetyön raportti valmis	

4.4 Projektin arviointisuunnitelma

Projektin alussa tehtiin kysely dialyysiyksikön sairaanhoitajille ja heidän potilailleen (Liite 2). Lisäksi tavattiin perhe, jonka isä oli käynyt dialyysihoidossa perheen lapsen ollessa pieni.

Dialyysiyksiköstä palautui neljä kyselylomaketta, joiden sisältö analysoitiin sisällön analyysilla. Sisällön analyysilla luodaan hajanaisesta aineistosta selkeitä ja yhtenäisiä

vastauksia, jotta aineiston tulkinta on mahdollista. (Tampereen teknillinen yliopisto www-sivut 2018). Vastauksissa nousi sairaanhoitajien näkökulmasta seuraavia asioita. Opaslehden tuli olla positiivinen, totuudenmukainen, lyhyt, selkeä, lapselle ymmärrettävä, mutta ei lapsellinen. Sisällöstä oli hyvä tulla esiin munuaisten toiminta ja dialyysihoito esimerkiksi miksi vanhempi käy sairaalassa, katetri, väsymys ja ruokavalio. Tärkeää oli myös ilmetä, että lapsi ei ole vastuussa vanhemman sairaudesta tai sen hoidosta sekä se, että sairaalassa vanhemmasta pidetään hyvä huoli.

Sairanhoitajien toiveesta opaslehden teksti ja kuvat toteutettiin niin, että kuvat oli suunnattu pienemmille lapsille ja teksti vanhemmille lapsille.

Dialyysiyksikköön suunnatun kyselyn toisessa kysymyksessä kysyttiin vanhempien toiveita siitä mitä opaslehdessä olisi hyvä olla. Vanhempien mielestä opaslehdessä tulisi kertoa rehellisesti dialyysihoidosta, vanhemman huonosta olost ja väsymyksestä ja siitä, että hoito on turvallista. Samoja asioita nousi esiin dialyysihoidossa käyneen isän kanssa käydyssä keskustelussa.

5 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS

5.1 Opinnäytetyön eteneminen

Projekti alkoi syksyllä 2017. Idea mahdollisesta aiheesta tuli jo keväällä 2017, mutta vasta syksyllä aihe varmistui ja lupa sen toteuttamiseen saatiin opettajalta sekä dialyysiyksikön ylihoitajalta. Projekti alkoi suunnitelman tekemisellä, joka valmistuttuaan lähetettiin hyväksyttäväksi. Suunnitelman liitteeksi dialyysiyksikköön tehtiin kysely hoitajille ja potilaille. Kun luvat opinnäytetyön tekemiseen saatiin, aloitettiin projektin teoriaosuuden kirjoittaminen. Samaan aikaan aloitettiin perehtyminen dialyysin tekemiseen ja dialyysipotilaiden elämään. Kun teoriatietoa oli runsaasti aiheesta, aloitettiin opaslehden tarinan hahmottelu. Tässä apuna toimi dialyysiyksikön sairaanhoitaja. Tarina saatiin piirrettyä melko nopealla aikataululla, koska haluttiin jättää aikaa myös

työn muokkaamiselle. Opinnäytetyön tekemiseen kului yhteensä noin 500 tuntia. Huh- tikuussa 2018 opaslehti sekä raportti saatiin valmiiksi.

5.2 Opaslehden kuvaus

Opaslehti toteutettiin käsin piirtämällä. Kuvista tehtiin selkeät ja värikkäät. Opaslehti skannattiin tietokoneelle ja tekstit lisättiin jälkeinpäin. Kaikki opaslehdessä oleva teksti on näyttöön perustuvaa tietoa ja luotettavista lähteistä. Teksti on selkeää ja hel- posti ymmärrettävää, koska opaslehti on suunnattu lapsille. Opaslehti on sisällöltään rajattu munuaisen vajaatoiminnan oireisiin, ruokavaliohoitoon ja dialyysihoitoon. Opaslehti on sisällöltään selkeä, jotta pienempikin lapsi jaksaa siihen keskittyä. Opas- lehdessä on kuitenkin tekstinä kerrottu laajemmin hoidoista isompia lapsia ajatellen. Opaslehti on luovutettu Satakunnan keskussairaalan dialyysiyksikköön. Opaslehden sivut 1-3 ovat opinnäytetyön liitteenä (Liite 4).

6 PROJEKTIN ARVIOINTI JA PÄÄTTÄMINEN

6.1 Projektin arviointi

Oman opinnäytetyön kokonaisuuden arviointi on osa oppimisprosessia, ja se voidaan toteuttaa kriittisesti tutkivalla asenteella. Projektiluonteisen opinnäytetyön arvioin- nissa olisi hyvä käsitellä työn idea. Lukijan tulisi heti ymmärtää, mitä opinnäytetyössä lähdettiin tekemään ja millaiset tavoitteet asetettiin. Tavoitteiden saavuttaminen on tärkein osa toiminnallisen opinnäytetyön arviointia. (Vilka & Airaksinen 2003,154.)

Tässä opinnäytetyössä arviointia tehtiin koko projektin ajan. Arviointia ja palautetta kysyttiin dialyysiyksikön sairaanhoitajilta ja ohjaavilta opettajilta. Tilaajan palaut- teessa sairaanhoitajat arvioivat opaslehden ulkoasua ja kuvia hienoksi ja arvostivat sitä, että työ oli toteutettu käsin piirtämällä. Palautetta saatiin myös siitä, että tekijä oli

perehtynyt aiheeseen hyvin. Tilaaja oli sitä mieltä, että opinnäytetyö vastasi sille asetettuja tarpeita ja opinnäytetyöstä saatuja tuloksia voidaan hyödyntää työelämässä.

6.2 Eettiset näkökulmat

Kun ryhdytään ideoimaan opinnäytetyötä, on tärkeää pohtia millaiset asiat hoitotyössä ovat salassapidettäviä tai henkilökunnan vaitiolovelvollisuuden piiriin kuuluvia. Näitä asioita on opinnäytetöissä syytä välttää, jotta voidaan turvata opinnäytetöiden julkisuus. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 163.)

Tälle opinnäytetyölle haettiin lupa ja allekirjoitettiin sopimus. Sairaanhoidajille tehdyn kyselyn vastaukset olivat nimettömiä ja niitä käsiteltiin luottamuksellisesti. Vastaukset eivät tulleet näkyviin sellaisenaan opinnäytetyössä. Opinnäytetyössä käytettiin vain luotettavia lähteitä ja näyttöön perustuvaa tietoa. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä dialyysiyksikön kanssa.

6.3 Pohdinta

Projektille asetetut tavoitteet saavutettiin hyvin. Valmis opaslehti tulee olemaan apuna sairaanhoidajien työssä, kun potilaan elämäntilannetta kartoitetaan. Syventävä harjoittelu Satakunnan keskussairaalan dialyysiyksikössä auttoi näkemään opaslehden tarpeellisuuden. Dialyysihoidossa käyvien nuorten aikuisten ja keski-ikäisten määrä ylittää sekä se, kuinka sitovaa ja paljon aikaa vievää hemodialyysissä käyminen on. Tässä projektissa haastavinta oli se, että tekijällä ei ollut dialyysistä mitään kokemusta ennen tämän opinnäytetyön aloitusta. Vasta dialyysissä harjoittelussa ollessa huomasi, miten teoria löytyi hoitotodellisuudesta. Haastavaa oli myös tekstin käsittely tietokoneella ja opaslehden skannaaminen ja muokkaus. Teoriatietoa dialyysistä löytyi paljon sekä kirjallisuutena että internetistä, mutta vastaavia opaslehtiä tai niiden tekemiseen liittyviä ohjeita löytyi niukasti.

Projekti oli erittäin mielenkiintoinen, mutta myös ajoittain hyvin haastava. Opinnäytetyön tuotos on hyödyllinen ja tarpeellinen. Lapset puheeksi- menetelmä on tulevaisuudessa koko ajan lisääntyvä aihe terveydenhuollossa ja siksi tekijä ajattelee olevansa edelläkävijä, koska lähti toteuttamaan tätä opaslehteä opinnäytetyönä. Dialyysihoitoihin joutuminen voi olla potilaalle henkisesti vaikeaa ja lapsille kertominen vanhemman tilanteesta voi olla haastavaa. Lapset puheeksi- menetelmä perustuu juuri näiden asioiden puheeksi ottamiseen. Lapset puheeksi- keskustelukoulutuksesta oli paljon hyötyä opaslehden tekemisessä. On toivottavaa, että tämä tuotos innoittaa myös muita opiskelijoita tarttumaan vastaavanlaisiin haasteisiin.

Mahdollisia jatkotutkimuksia tai projekteja mietittäessä olisi hyvä, jos opaslehti olisi ollut muutaman vuoden käytössä dialyysiyksikössä, jotta sen hyödyt ja edut pystyttäisiin mittaamaan esimerkiksi potilaille ja hoitajille toteutettuna kyselynä.

Tämä opinnäytetyö syvensi tietämystä dialyysista. Työtä tehdessä tuli perehtyä monipuolisesti kaikkeen mitä dialyysissä käyvän potilaan tilanteeseen kuuluu, kuten ruokavaliohoitoon ja liitännäissairauksiin. Dialyysipotilaiden elämään perehtyminen toi konkreettisesti esiin sen, mitä esimerkiksi hoitamaton diabetes voi aiheuttaa. Aiheeseen perehtymisen myötä huomasi myös sen, että aina toivottuihin tuloksiin ei päästä, jos potilas ei siihen itse sitoudu. Tällöin on ajateltava, että jokainen ihminen saa päättää itse omasta elämästään ja sen laadusta.

LÄHTEET

Alahuhta, M., Hyväri, T., Linnavuo, M., Kylmäaho, R. & Mukka, H. 2008. Munuais-sairaahan hoito. Helsinki: Edita Prima Oy.

Asimont, J. 2007. Sadut ja sadutus lasten hoitotyössä. AMK- opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu. Viitattu 27.10.2017. <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/29115>

Eloranta, S., Gröndahl, W., Engblom, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutuminen dialyysihoidossa olevien potilaiden arvioimana. Tutkiva hoitotyö 4/2014. Viitattu 28.11.2017. <http://www.terkko.helsinki.fi.lillukka.samk.fi/medic/>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim 16/2005. Viitattu 24.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi>

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lastensuojelulaki. 2007. L 2. 7. 2007/417 muutoksineen.

Martola, L. & Wuorela, M. 2015. Milloin ja kenelle aloitan dialyysihoidon? Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim 19/2015. <http://www.duodecimlehti.fi>

Mielenterveystalon www-sivut. Viitattu 25.3.2018. <https://www.mielenterveystalo.fi>

Munuais- ja maksaliiton www-sivut. Viitattu 18.11.2017. www.muma.fi

Mäkisalo-Ropponen, M. 2007. Tarinat työn tukena. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Paukkeri, E. 2008. Hemodialyysipotilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta. AMK-opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Viitattu 28.11.2017. <http://melinda.kansalliskirjasto.fi>

Pelin, R. 2011. Projektihallinnan käsikirja. 7. uud. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Rintasyöpäyhdistyksen www-sivut. Viitattu 19.11.2017. <https://www.europadonna.fi>

Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut. Viitattu 25.3.2018. <http://www.satshp.fi>

Sirkka, J. 2010. Perheiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 28.11.2017. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/81374>

- Solantaus, T. 2015. Lapset puheeksi- kun vanhemmilla on mielenterveyden ongelmia. Manuaali ja lokikirja. Viitattu 25.3.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi>
- Suomisanakirjan www-sivut. Viitattu 24.3.2018. <https://www.suomisanakirja.fi/>
- Suomen mielenterveysseuran www-sivut. Viitattu 18.1.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi>
- Tamminen, T. 2008. Vakava sairaus kuormittaa vanhemmuutta. Lääkärilehti 63, 2023. Viitattu 28.11.2017. <http://www.laakarilehti.fi>
- Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut. Viitattu 26.4.2018. <https://www.tut.fi>
- Terve.fi. n www-sivut. Viitattu 24.3.2018. <http://www.terve.fi>
- Terveyskirjaston www-sivut. Viitattu 27.10.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- THL: n www-sivut. Viitattu 27.10.2017. <https://www.thl.fi>
- Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivèn, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi

LIITE 1

Hakusanat ja tietokannat

	Medic	Melinda	Munuais ja maksaliiton www-sivut	Finna	PubMed
Hemodia*	136				
Lapset pu- heeksi	3				
Hemodialyysi		16			
Perhe AND sairaus		185			
Dialyysipotilaiden		6			
Dialyysi			1		
Lapset pu- heeksi- menetelmä				44	
Vanhempi AND sairaus				86	
Hemodialyysipatients					91355
Kidney disease					574458

9.10.2017

Hei.

Opiskelen sairaanhoitajaksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa ja tarkoitukseni on valmistua keväällä 2018. Teen opinnäytetyönäni opaslehtisen dialyysihoidoissa käyvän vanhemman lapsille. Lapsel puheeksi- menetelmää käyttäen. Opaslehtinen toimii myös työkaluna teille sairaanhoitajille. Opaslehtinen tehdään (teksti ja kuvitus) tarinamuotoon, niin että lapsen on sitä helppo lukea. Opaslehtinen tehdään sähköiseen muotoon, mutta sen voi häiutessään myös tulostaa.

Nyt käännynkin teidän dialyysissa toimivien sairaanhoitajien puoleen ja haluaisin tietää, mitä asioita opaslehtisessä olisi hyvä olla? Myös potilaiden näkemykset ovat arvokkaita. Kaikki ideat ovat tärkeitä ja tervetulleita. Vastaukset tulevat vain minun käyttöni. Vastaukset saavat olla täysin vapaamuotoisia. Kaikki vastaukset voidaan kirjoittaa nimettöminä. Käytän nyt perinteistä paperiversiota, mutta minulle voi laittaa vinkejä myös sähköpostiini.

Kysymys- ja vastauspaperit liitteenä.

Toivon vastaukset viimeistään 1.11.2017 mennessä. Muiden vastaukset itse yksiköstänne.

Paljon kiitoksia avustanne! ☺

Susanna Vuorinen

susanna.vuorinen@student.samk.fi

p. 040/004688



Aikaisemmat tutkimukset

Tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen /projektin tarkoitus	Kohderyhmä ja aineistonkeruumenetelmä/projektissa käytetyt menetelmät	Keskeiset tutkimustulokset/projektin tulokset/tuotokset
<p>Voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutumisen dialyysihoidossa olevien potilaiden arvioimana</p> <p>Sini Eloranta, Weronica Gröndahl, Janne Engblom, Helena Leino-Kilpi 2014 Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen toteutumista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.</p>	<p>Tutkimuksen aineisto kerättiin Sairaalapotilaan Tiedon Saanti- mittarilla(SPTSR) yhden sairaanhoitopiirin neljässä dialyysiyksikössä hoidettavilta potilailta (n=138, vastausprosentti 66) vuonna 2011</p>	<p>Sosiaalinen tieto, kuten läheisten mahdollisuudet osallistua hoitoon sekä sosiaalityöntekijän, vertaistuen ja potilasjärjestöjen toiminnan käsittely, oli jäänyt ohjaustilanteissa hyvin vähäiseksi. Jatkossa onkin tärkeää kiinnittää huomiota etenkin sosiaalisen tiedon osa-alueen toteutumiseen, joka tämän mukaan jäi ohjauksessa liian vähäiselle huomiolle.</p>
<p>Perheiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta</p> <p>Johanna Sirkka 2010 Suomi</p>	<p>Tutkielman tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia kotihemodialyysihoidosta ja heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta.</p>	<p>Tutkimusaineisto kerättiin viideltä (N=5) kotihemodialyysiä toteuttavalta tai toteuttaneelta perheeltä teemahaastatteluilla. Jokaisesta perheestä yksi oli tiedonantaja. Haastatteluilla perheillä oli alle 3 vuotta dialyysin toteuttamisesta kotona.</p>	<p>Perheet kokivat olevansa tyytyväisiä saamansa ohjaukseen, mutta samanaikaisesti siinä koettiin olevan puutteita. Perhekeskeinen ja voimavaraistava ohjaus koettiin puutteelliseksi. Kuulluksi tulemista ja perheen voimavaroja tukevaa ohjausta kaivattiin, kuten myös kaivattiin ohjausta osaamiseen ja hoidossa jaksamiseen. Ohjaus saatettiin kokea turhaksi, koska potilaan vahvaan osaamiseen luotettiin tai perhe vastusti kotihemodialyysihoidoa.</p>

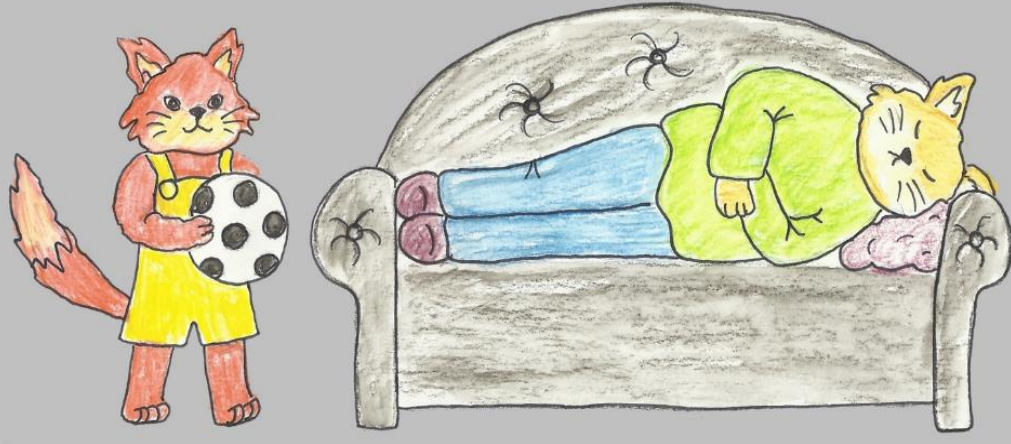
		Tutkimus oli laadullinen ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä soveltaen.	
Hemodialyysipotilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta Elisa Paukkeri 2008 Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kahden kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavan hemodialyysipotilaan kokemuksia saamastaan hoidosta.	Tutkimukseen osallistui nainen ja mies. Heidän ikänsä oli 64-80 vuotta. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla ja analysoitiin teorialähtöisellä sisällön analyysillä.	Tutkimustulosten mukaan hemodialyysipotilaat kokivat, että hemodialyysihoidon sitovuus rajoitti harrastuksiin osallistumista ja sosiaalisia kontakteja Munuaisten kroonisesta vajaatoiminnasta ja hemodialyysihoidosta johtuvat väsymys ja yleiskunnon laskeminen koettiin ikäviksi, koska ne johtivat liikkumattomuuteen. Ruokavaliorajoituksia koettiin olevan paljon ja rajoitusten noudattaminen oli vaikeaa. Potilaiden mielestä dialyysineulojen pistäminen tuntui ikävältä huonosti näkyvien suonien takia. Epäonnistuneiden pistoyritysten takia oli päädytty tehottomampaan hoitomuotoon, joka lisäsi potilaiden väsymystä. Läheisten antama psyykinen ja sosiaalinen tuki olivat tärkeitä potilaille, kuten myös vertaistuki. Tutkimuksen mukaan hemodialyysipotilailla oli vähän tietoa vertaistuesta ja potilasjärjestötoiminnasta.
Miten suomalaiset dialyysipotilaat kokevat dialyysihoidon vaikutukset elämänlaatuun	. Tällä kyselytutkimuksella haluttiin selvittää, miten suomalaiset dialyysipotilaat kokevat dialyysihoidon vaikutukset elämänlaatuun ja	Tutkimukseen osallistui 193 dialyysipotilasta eri puolilta Suomea. Tutkimusaineisto vastasi	Vastaajat kokivat, että turvallisuuden tunnetta lisää tieto samoin kuin luottamus asiantuntijoihin ja laitteisiin. Suuri osa vastanneista piti tärkeänä sitä, että heillä oli mahdolli-

ja henkiseen jaksamiseen sekä hoitoyksikössä annetun ohjauksen ja kuntoutuksen riittävyttä? Munuais- ja maksaliitto 2014	henkiseen jaksamiseen sekä hoitoyksikössä annetun ohjauksen ja kuntoutuksen riittävyttä. Tavoitteena on vaikuttaa hoitokäytäntöihin ja dialyysissä olevien ohjauksen yhteistyössä hoitoyksiköiden kanssa.	yleistä kuvaa dialyysipotilaista. Suurin osa vastaajista kävi sairaaladialyysissä ja ikäjakauma oli 51–70 vuotta. Suurin osa oli ollut dialyysihoidossa yli vuoden, osa jopa yli 10 vuotta.	suus vaikuttaa hoitomuotonsa valintaan. Vastaajien mielestä oli tärkeää saada itse vaikuttaa hoidon paikkaan ja ajankohtaan. Dialyysihoidon koettiin rajoittavan henkilökoh- taista elämää. Yli puolet potilaista koki, että munuaissairaus vaikeutti myös tulevaisuuden suunnittelua.
--	---	---	--

Kun Kettulan isä sairastui

Teksti ja kuvat: Susanna Vuorinen

Kettulan isä on kipeä. Pikkukettu ei ymmärrä,
miksi isä ei jaksa enää leikkiä hänen kanssaan.
Isää aina väsyttää, eikä hän töiden jälkeen
jaksa muuta kuin vain nukkua.



Munuaisten vajaatoiminnan oireita voivat olla esimerkiksi väsymys, ihon kutina, turvotukset, hengenahdistus, kohonnut verenpaine, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, päänsärky, lihaskrampit, unettomuus ja mielialan muutokset.

Munuaisten vajaatoiminta voi olla pitkään oireeton!