

Väitöksiä ja tutkimuksia gelsoliini amyloidoosista.

”EI OLLENKAAN SURULLINEN TAUTI” Opas Meretojan taudista

Lyydia Kärkinen ja Maija Oikarinen Opinnäytetyö, syksy 2011 Diakonia-ammattikorkeakoulu Diak Etelä, Helsinki

Hoitotyön koulutusohjelma Sairaanhoidaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kärkinen, Lyydia & Oikarinen, Maija. ”Ei ollenkaan surullinen tauti” Opas Meretojan taudista. Helsinki, syksy 2011, 44 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoidotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoidaja (AMK).

Meretojan tauti on suomalainen perinnöllinen tauti, josta harvinaisuutensa takia tiedetään vähän. Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia potilasopas Meretojan taudista. Työn aihe saatiin Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:ltä, joka toimii aktiivisena yhteistyötahona. Opinnäytetyön tavoitteena oli oppaan avulla lisätä potilaiden ja hoitohenkilökunnan tietämystä sairaudesta. Tiedon lisääntyessä parannetaan muun muassa hoitotyön tasoa. Kun tieto potilaan sairaudesta lisääntyy, voidaan potilasta hoitaa kokonaisvaltaisemmin.

Opas sisältää yleistä tietoa Meretojan taudista, sen oireista ja hoidosta. Oppaaseen on sisällytetty myös ohjeita itsehoitoon. Opas tulee käyttöön Suomen Amyloidoosiyhdistykselle. Oppaan käyttäjiä ovat potilaat, heidän omaiset ja hoitohenkilökunta.

Oppaan aineisto kerättiin erilaisten tutkimusten pohjalta ja asiantuntijoilta, joihin oltiin yhteydessä kirjeitse ja sähköpostitse. Raporttiosuus sisältää tietoa Meretojan taudista, yhteistyötahosta sekä opinnäytetyömme prosessin eri vaiheista.

Opas lähetettiin asiantuntijoille, potilaille ja muutamalle ulkopuoliselle luettavaksi. Palautetta saatiin 11 henkilöltä. Menetelmänä käytettiin vapaata sähköpostipalautetta. Sisältöä koskevien palautteiden mukaan opasta muokattiin lopulliseen asuun.