

KOKONAINEN ELÄMÄ PUOLIKKAALLA SYDÄMELLÄ

Tutkimus yksikammioisten sydänlasten ja heidän vanhempiensa arjen kokemuksista

Eevi Kinanen ja Sanna Mäkelä

Opinnäytetyö, kevät 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kinanen, Eevi & Mäkelä, Sanna. Kokonainen elämä puolikkaalla sydämellä – Tutkimus yksikammioisten sydänlasten ja heidän vanhempiansa arjen kokemuksista. Diak, Helsinki, kevät 2018, 62 s., 3 liitettä.
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten 0–18-vuotiaat yksikammioiset sydänlapset ja heidän vanhempansa kokevat arkensa sekä minkälaista tukea he kaipaavat diagnoosin jälkeen. Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöisesti ja aiheen saimme Sydänlapset ja -aikuiset ry:ltä. Vastaavanlaista tutkimusta ei aiemmin ole tehty, joten aihetta oli tärkeä lähteä tutkimaan.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen ja aineisto kerättiin keväällä 2017 kyselylomakkeilla. Kyselylomakkeella selvitettiin, miten lapsi selviää arjesta yksikammioisen sydämen kanssa. Kyselylomakkeita oli kaksi erilaista, toinen lapsille ja toinen vanhemmille. Vastaajat (n=21), jotka koostuivat vanhemmista (n=12) ja lapsista (n=9), tavoitettiin yhdistyksen avulla. Kyselylomake laadittiin teorian ja tutkimuskysymysten pohjalta. Kyselylomake muodostui avoimista kysymyksistä ja vastaukset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Vastausten mukaan perheet kokivat hyvin eri tavalla oman arkensa. Suurimmat haasteet koettiin yksikammioisten sydänlasten fyysisessä toiminnassa sekä perheiden arjen suunnittelussa rajoittavien tekijöiden vuoksi. Kantavina voimavaroina pidettiin lasten sisukkuutta sekä vertaistukea. Vastauksissa korostui tarve saada sydänsairaudesta luotettavaa tietoa sekä tietoa erilaisista tukimuodoista. Lisäksi hoitohenkilökunnalta toivottiin empaattista kohtaamista.

Pitkistä sairaalajaksoista huolimatta lasten arki ja perhe-elämä sujuivat suhteellisen tavanomaisesti vakavasta sydänviasta huolimatta. Yksikammioinen sydänvika vaikutti jokaiseen lapseen yksilöllisesti. Tulevaisuudessa laajemmat opasmateriaalit, monikulttuurisuus huomioiden, tulisivat tarpeeseen.

Avainsanat: Perhehoitotyö, pitkäaikaissairaus, yksikammioinen sydän, synnynäinen sydänvika

ABSTRACT

Kinanen, Eevi & Mäkelä, Sanna. Full life with half of the heart – Research of univentricular heart children and their parents' experiences of normal life. Language: Finnish. Helsinki, spring 2018, 62 pages, 3 appendices. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing: Option in Nursing, Degree: Nurse.

The purpose of this thesis was to describe experience about children between 0 and 18 years with univentricular heart (UVH) and their parent's normal life and what kind of support they are asking for the diagnosis of UVH. The thesis was based on working life and the subject come from Association for Sydänlapset ja -aikuiset ry. Thesis was qualitative and literature was collected with questionnaires in the spring of 2017. There were two kinds of questionnaires, one to the children and one to the parent's. The respondents (n= 21) were reached by means of the Association. The questionnaires were all open questions and answers were analyzed by inductive content analysis.

Questionnaires may indicate that families felt their own life differently. The biggest challenges were felt in physical activity on children with UVH and long-term planning of life is difficult because of restrictive factors. The supporting resource to the families was children persistence and the peer support. From the answers were emphasized the need for theoretical information, support and empathy meetings of different kind from hospital personnel's. In future, there could be some need for a bigger guide book considering multiculturality.

Keywords: Family nursing, long-term illness, univentricular heart (UVH), congenital heart defect (CHD)

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 PERHEHOITOTYÖ | 7 |
| 2.1 Perheen määritelmä | 7 |
| 2.2 Perhehoitotyön määritelmä..... | 7 |
| 2.3 Perhekeskeisyys hoitotyössä | 8 |
| 2.4 Yksilövastuinen hoitotyö perhehoitotyön rinnalla..... | 9 |
| 3 PITKÄAIKAISSAIRAUS PERHEESSÄ | 11 |
| 3.1 Pitkäaikaissairauden määritelmä..... | 11 |
| 3.2 Synnynnäinen sydänvika pitkäaikaissairautena | 11 |
| 3.3 Sydänvian vaikutus lapseen ja nuoreen | 13 |
| 3.4 Tukea perheille pitkäaikaissairauden rinnalla | 14 |
| 3.5 Vanhempien kokemuksia pitkäaikaissairaahan lapsen rinnalla | 16 |
| 4 SYDÄMEN YKSIKAMMIOISUUS..... | 18 |
| 4.1 Yksikammioinen sydän..... | 18 |
| 4.2 Yksikammioisen sydämen hoitomenetelmät..... | 19 |
| 4.3 Yksikammioisen sydänpotilaan suorituskyky ja elämänlaatu..... | 21 |
| 4.4 Yksikammioisen sydänlapsen perheen huomiointi | 22 |
| 4.5 Yksikammioisen sydänpotilaan elinennuste | 23 |
| 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 25 |
| 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS | 26 |
| 6.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä | 26 |
| 6.2 Aineistonkeruumenetelmä | 26 |
| 6.3 Aineiston analyysi..... | 28 |
| 6.4 Opinnäytetyön eteneminen..... | 29 |
| 6.5 Flyerin suunnittelu ja toteutus..... | 29 |
| 7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET | 32 |
| 7.1 Vastaajien taustatiedot..... | 32 |
| 7.2 Vaikutukset perheen elämään vanhempien kokemana | 33 |
| 7.3 Vaikutukset lapsen elämään vanhempien näkökulmasta | 34 |
| 7.4 Lasten omat mielteet arjesta | 36 |
| 7.5 Tukea arjessa ja diagnoosin kanssa | 38 |

| | |
|---|----|
| 8 OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA | 40 |
| 8.1 Johtopäätökset | 40 |
| 8.2 Omia ajatuksiamme tuloksista | 42 |
| 8.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus | 44 |
| 8.4 Oma ammatillinen kehittyminen | 46 |
| 8.5 Jatkotutkimusehdotukset | 48 |
| LÄHTEET | 50 |

LIITTEET

Liite 1 Kyselylomake

Liite 2 Esimerkkejä aineiston analyysimenetelmästä

Liite 3 Flyer

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy viikossa noin kymmenen sydänvikaista lasta sekä vuodessa noin kaksikymmentä UVH-lasta (yksikammioinen sydän, univentricular heart). Rakennevioilla on erilaisia vaikutuksia lapsen elämään. Sydänvioista osa voidaan korjata leikkaushoidolla ja nämä eivät välttämättä vaikuta ollenkaan lapsen kasvuun ja kehitykseen toipumisvaiheen jälkeen. (Nieminen 2013, 13.)

Aihe on mielestämme tärkeä, koska nykyaikainen sydänkirurgia on kehittynyt menneiltä vuosikymmeniltä ja nykyään pystytään vaikuttamaan myös vaikeisiinkin puutoksiin sydämen rakenteissa. Aiheen keskipisteenä ovat lapset ja nuoret ovat mielenkiinnon kohteitamme ja valmiina sairaanhoitajina haluamme erikoistua lasten ja nuorten hoitotyöhön. Lisäksi tahdomme saada lisätietoa synnynnäisistä sydänvioista ja tuoda sitä esille myös muille opinnäytetyömme kautta. Koska synnynnäiset sydänviat ovat aiheeltaan laaja, keskityimme yhteistyökumppanin toiveen mukaisesti yhteen synnynnäiseen sydänvikaan, yksikammioisuuteen. Toivomme opinnäytetyön lisäävän tietoa mahdollisesta hyvästä elämästä myös vaikeiden leikkauksien jälkeen sekä antavan toivoa niille, joiden elämää sydämen yksikammioisuus koskettaa. Haluamme nostaa yksikammioisten sydänlasten ja -nuorten sekä heidän vanhempiansa kokemuksia arjesta esille. Näin tieto voisi saavuttaa erikoissairaanhoidon ja erityisesti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS), johon on keskitetty yksikammioisten sydänlapsiperheiden hoito.

Yhteistyökumppanimme on Sydänlapset ja -aikuiset ry, joka on perustettu vuonna 1975. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia potilas- ja edunvalvontajärjestönä synnynnäisten sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisten sekä heidän omaistensa tukena. Yhdistys pyrkii turvaamaan synnynnäisesti sydänvikaisten leikkaus- ja tutkimushoito Suomessa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.a.)

2 PERHEHOITOTYÖ

2.1 Perheen määritelmä

Perheen määritelmä on hyvin moniulotteinen. Perhe kokonaisuutena heijastuu niin lapsen sosiaaliseen, psyykkiseen kuin fyysiseen kasvuun ja kehitykseen. Perhe voidaan nähdä esimerkiksi samassa taloudessa elävistä henkilöistä muodostuvana, parisuhteesta muodostuvina puolisoina sekä taloudellisesti yhtenä talousyksikkönä. (Ojanen, Ritmala, Sivén, Vihunen & Vilén 2011, 22–24). Perheen jäsenillä on aina heitä yhdistävä suhde toisiinsa. Perheen perustana voidaan katsoa olevan parisuhde, jossa osapuolten välillä voidaan havaita emotionaalinen- ja sukupuolisuhde. (Kunnas 2008, 4.) Ennen kaikkea perhe voidaan katsoa omana yhteisönään, joka kasvaa ja kehittyy ainutlaatuisiksi kokonaisuudekseen (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 81).

Lapsiperhe voidaan määritellä vielä erikseen niin, että kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. Yleisimpänä lapsiperhemuotona voidaankin nähdä aviopari ja heidän lapsestaan tai lapsistaan muodostuva perhe, tästä käytetään yleisesti nimitystä ydinperhe. Lisäksi yksinhuoltajaperheet ovat yleistyneet. Näissä tilanteissa saman katon alla asuu yksi vanhempi lapsen tai lapsien kanssa. Muita perhemuotoja ovat uusperheet sekä muun muassa monikulttuuriset perheet, sijaisperheet ja sateenkaariperheet. (Ojanen ym. 2011, 22–24; Kunnas 2008, 4.)

2.2 Perhehoitotyön määritelmä

Lasta ei voida erottaa perheestään edes ajatustentasolla sairaalajakson ajaksi. Lapsipotilaan kohdalla tulee aina huomioida vanhemmat, mutta myös mahdolliset sisaret ja muut lähiomaiset. Tästä muodostuu perhehoitotyön (”family nursing”) ydin. (Kontiainen 2017, 6.) Perheen ohjaus ja vastaanotto kaikissa mahdollisissa tilanteissa tulee huomioida (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 83). Lapsi tai nuori tulee kohdata hoitotyössä hänen ikätasonsa mukaisesti. Hoidossa ta-

voitteena on hyvinvoinnin edistäminen lapsen tai nuoren kasvua ja kehitystä tukien. Tähän pyritään hyödyntämällä moniammatillista työryhmää, johon kuuluvat muun muassa päiväkotit, neuvola ja koulu, sairaalan lisäksi. (Ruuskanen & Airola 2004, 120.) Perhehoitotyössä korostetaan ennen kaikkea perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä, ohjausta sekä tukemista. Perhehoitotyö tavoittelee näin ongelmien ratkaisua, niiden ennaltaehkäisyä sekä perheen voimavarojen tukemista. Silloin tulee ottaa huomioon perheen kyvyt sekä toiveet ja terveyden ylläpitäminen, kunnioittaen ja arvostaen perheitä yksilöinä. (Kunnas 2008, 9; Kontiainen 2017, 6.)

Sairauden ja sairaalajaksojen aikana lapsi elää ja kehittyy ainutlaatuisena yksilönä, joka on yhteydessä koko ajan muuhunkin perheeseen. Toisaalta myös perhe ja sen hyvinvointi ja terveys ovat yhteydessä yksilön hyvinvointiin ja terveyteen, jolloin kaikkien hyvästä hoidosta muodostuu lähtökohta perheen hyvälle hoitamiselle. Tämä onkin perusta sille, miksi perhe tulee kohdata kokonaisuutena. (Kontiainen 2017, 6.) Lisäksi tulee huomioida kohtaaminen niin vanhempien kuin lastenkin kanssa. Täytyy olla herkkänä sekä lasten että vanhempien tarpeille, tuella jaksamisen kanssa ja osallisuudelle mahdollisissa hoitotilanteissa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 272, 335.)

2.3 Perhekeskeisyys hoitotyössä

Perhe on oman elämänsä asiantuntija, jota myös perhehoitotyö korostaa. Perhettä kokonaisuudessaan tulisi kuunnella ja ottaa mukaan suunnitelmiin, jotka koskevat heidän tulevaisuuttaan. Kun yhdellä perheenjäsenellä tapahtuu jotain, näkyy vaikutus muissa perheenjäsenissä. Vaikutus on nähtävissä niin toimintakyvyn kuin hyvinvoinninkin saralla. (Kontiainen 2017, 6.) Perhehoitotyössä tuleekin kohdata perheet yksilöinä ja huomioida heidän mahdollisen kulttuuritautensa lisäksi elämäntilanne ja tottumukset. Hoidossa pääpaino vaihtelee itse lapsen ja koko perheen välillä. On tärkeää huomioida vuorovaikutusta perheen välillä, mikä edellyttää perheen ja heidän elinympäristönsä tuntemista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 272, 334.) Luottamussuhteen luominen ja päätöksenteon kunnioittaminen ovat hoidon onnistumisen lähtökohtana (Kontiainen 2017, 6).

Kun sairaus on todettu lapsella, voivat perheen vanhat ongelmat sekä kriisit tulla esiin. Perheet saattavat kokea syyllisyyttä monista asioista ja usein syyllistä kaikelle tapahtuneelle pyritään etsimään niin hoitajista, lääkäreistä kuin itse perheestä. Muissa sisaruksissa lapsen sairastelu voi näkyä erilaisten tunteiden tai niiden patoamisen kautta. (Lindén 2004, 32–33.) Vanhemmille tulee antaa riittävästi tietoa sairaudesta, hoidoista ja oikeuksista, joka perustuu lakiin (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 334; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992). Perheet tarvitsevat paljon tukea pitkien sairaalajaksojen aikana. Erityisesti tukea tarvitaan vanhempien jaksamiseen sekä sairaan lapsen ja sisarusten tukemiseen. Moniammatillista yhteistyötä tehdessä vastataan sekä lapsen omiin että vanhempien ja koko perheen tarpeisiin. Yhteistyö vanhempien kanssa katsotaan olevan keskeinen osa sairaan lapsen hoitoa. (Konttinen 2017, 6.) Konttinen (2017, 24) sekä Strann ym. (2013) ovat osoittaneet omien tutkimustensa valossa, kuinka tärkeää perheen ja läheisten mukana olo on lastenvastaanotoilla, korostaen hoitajien myönteistä suhtautumista asiaan.

2.4 Yksilövastuinen hoitotyö perhehoitotyön rinnalla

Lasten hoitotyössä korostuu myös luottamus ja jatkuvuus. Yksilövastuisessa hoitotyössä potilaalle, tässä tapauksessa lapselle, nimetään niin sanottu omahoitaja, joka on vuorossa oleva sairaanhoitaja. Hoitajan pyrkimyksenä on vastata lapsen hoidosta kokonaisvaltaisesti suunnittelusta toteutukseen. Tärkeänä osana on perheen pitäminen ajan tasalla kaikissa hoidon vaiheissa sekä heidän tietotason arviointi ja sen mukainen ohjeistus, kuinka toimia kotona erilaisissa tilanteissa. Yleensä lapselle nimetään muutama hoitaja, jotka huolehtivat juuri kyseisen lapsen hyvästä hoidosta. Tämän voidaan katsoa luovan turvaa ja jatkuvuutta hyvässä hoitosuhteessa. (Ruuskanen & Airola 2004, 123; Hjerppe 2008, 3–6.)

Mitä pidemmät sairaalajakset ja hoidot lapsella on edessä, sitä tutummaksi tutut hoitajat käyvät ja lapsen on aina helpompi luottaa ja avautua mielen päällä olevista asioista. Myös vanhempien ja tuttujen hoitajien välille muodostuu usein

hyvä ja läheinen suhde sekä päivittäiset keskustelut muodostuvat tärkeiksi, kantaviksi voimavaroiksi. Vanhempien ei tarvitse esittää kysymyksiään monille eri hoitajille, vaan omahoitaja auttaa ja selvittää heille asioita, joista he tarvitsevat lisätietoa ja -tukea. (Ruuskanen & Airola 2004, 123; Hjerppe 2008, 4, 6.)

3 PITKÄAIKAISSAIRAUS PERHEESSÄ

3.1 Pitkäaikaissairauden määritelmä

Yksinkertaista määritelmää pitkäaikaissairaudelle on vaikea löytää. Se voidaan määritellä muun muassa diagnosoituna sairautena, jossa hoidon tarve ja oireet kestävät minimissään kuusi kuukautta (Hopia 2006, 13). Hopiaan (2006) verrattuna Kansaneläkelaitoksen (2017) määritelmässä hoidon ja huolenpidon tarve tulisi olla normaalia korostetumpaa, kuntoutusta vaativaan sekä kestoltaan vähintään kuusi kuukautta. Normaalista korostetumpi hoito on tapauksissa, joissa esimerkiksi lapsen lääkitys, valvominen ikäistään enemmän tai avuntarve niin päivittäisissä toiminnoissa kuin kouluaskareissa on tarpeellista (Kansaneläkelaitos 2017). Toisaalta voidaan puhua sairaudesta, johon liittyy pysyviä poikkeavuuksia tai parantumattomuutta (Makkonen 2016). Määritelmässä on tärkeää huomioida diagnoosi ja sairauden kesto sekä sairauden vaikutukset yksilön elämään kokonaisuudessaan. Usein pitkäaikaissairaudet vaikuttavat niin elintapoihin, käytökseen, kasvun hidastumiseen kuin selviytymiseen arjen haasteissa. (Hopia 2006, 13; Makkonen 2016.)

Lapsen pitkäaikaissairaus ei koske ainoastaan lasta, vaan vaikuttaa yleensä myös koko perheeseen ja perheenjäsenten terveyteen ja voimavaroihin, vaikka pääosassa olisikin lapsi (Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a.a; Hopia 2006, 21). Perhettä tuleekin tukea paljon, varsinkin silloin, kun diagnoosi on uusi ja vielä toistaiseksi vieras koko perheelle. Lapsi mieltää sairauden ja sen todellisen luonteen vasta nuoruusiässä. Tällöin omaksutaan sen vaikutus muun muassa osaksi itseään, toimintakykyyn ja tulevaisuuden ammatinvalintoihin. (Makkonen 2016.)

3.2 Synnynnäinen sydänvika pitkäaikaissairautena

Vuosittain Suomessa syntyy noin 500 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika. Näistä lapsista noin puolella on tarve ainakin yhdelle, ellei useammal-

lekin sydänleikkaukselle elämänsä aikana. Suomessa on jo liki 10 000 sydänlasta sekä näiden lisäksi noin 16 000 aikuisiän saavuttanutta. Vaikeissa synnynnäisissä sydänvioissa hoidon tarve on suuri jo ensimmäisen elinvuoden aikana. Hoitomenetelmät ovat kehittyneet vuosien varrella runsaasti ja nykypäivänä pystytään puuttumaan tilanteisiin jo hyvin varhaisissa vaiheissa, joka puolestaan edesauttaa selviytymistä. (Jokinen ym. 2013, 11.)

Diagnosoinnissa on otettava huomioon hengitysvaikeudet, rintakipu, väsymys sekä muun muassa tajuttomuus- ja pyörtymiskohtaukset. Näitä oireita voidaan haastatella sydänvikaiselta, mutta jos potilas on lapsi, tiedustellaan oireita vanhemmilta. Ultraäänitutkimus on osa diagnoosin tekoa kliinisen tutkimuksen lisäksi. Kliinisessä tutkimuksessa kiinnitetään huomioita potilaan ruumiinrakenteeseen, kasvoihin ja näiden piirteisiin sekä luustoon. Lisäksi havainnoidaan sinerrystä, turvotuksia sekä ravitsemusta. Kaikille synnynnäistä sydänvikaa sairastaville potilaille tehdään kaikukardiografia, jossa tutkitaan muun muassa sydämen koko sekä sijainti. (Jokinen & Groundstroem 2013, 21–22.)

Monilla sydänvika saattaa vaikuttaa kasvuun sekä kehitykseen, toiset puolestaan elävät normaalia arkea ilman suurempia vaikutuksia elämään (Nieminen 2013, 13,18). Toisilla sydänvika voi johtaa kuolemaan syntymän jälkeen. Usealle heistä on kuitenkin tehty korjausleikkaus tai leikkaussarjoja, vain harvalla heistä on tehty vain palliatiivinen eli oireita helpottava leikkaushoito. (Kaarne 2013, 71.) Tämä kertoo siitä, että usein vika on korjattavissa. Aikuistuesssa synnynnäistä sydänvikaa sairastaville saattaa ilmaantua lisää rakennevikoja sekä myöhäisongelmien määrä on kasvussa vakavuusasteesta riippuen (Nieminen 2013, 13). Aikuisiän kynnyksellä tulevat kysymykseen myös vakuutukset, sosiaaliturvat sekä muun muassa varusmiespalvelus sekä perhesuunnittelu, joihin saattaa liittyä erinäisiä ongelmia (Jokinen ym. 2013, 11; Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346–347).

3.3 Sydänvian vaikutus lapseen ja nuoreen

Synnyynnäinen sydänvika vaikuttaa lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kasvuun ja kehitykseen. Sairaus saattaa rajoittaa lasta osallistumasta joihinkin fyysisiin aktiviteetteihin, mikä mahdollisesti heikentää tutustumista ikätovereihin ja asettaa haasteita lapsen psykologiselle kehitykselle. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 344–346.) Lisäksi nuoruudessa kehitys on nopeaa ja pitäisi sopeutua moniin muutoksiin, kuten pituuskasvuun ja hormonaalisiin muutoksiin. Näihin pitkäaikaissairaus voi omalta osaltaan vaikuttaa riippuen siitä, mistä sairaudesta on kyse. (Kääriäinen 2008, 121–122; Makkonen & Pynnönen 2007.) Usein myös elämää katsotaan eri kannalta ja ajatellaankin, että elämässä tulisi enemmän keskittyä tähän hetkeen kuin tulevaisuuteen. Tulevaisuus on monen pitkäaikaisesti sairaan lapsen ja nuoren kohdalla iso kysymysmerkki. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Lapsi on perheelle aina lapsi, niin kuin nuorikin nähdään vielä vanhempien omana lapsena. Vaikka lapsella tai nuorella on todettu pitkäaikaissairaus, tulisi häntä kohdella kehitys- ja ikätasonsa mukaisesti. Lapselle ja nuorelle tulee kertoa sairaudesta sekä siihen liittyviä tietoja, jotka häntä koskevat. Lapsi tai nuori ei välttämättä käsitä isoa asiaa heti, ja palaa tarvittaessa siihen usein. Tällöin vanhempien rooli on yrittää kertoa lapselle selvemmin sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä ennen kaikkea keskustella lapsen tai nuoren kanssa, miltä hänestä tuntuu, ja miten hän kokee asiat. (Mannerheimin lastensuojeluliitto i.a.a.) Nuoruusiässä asioita ymmärretään jo paremmin, ja tällöin lääkärin tulisi kertoa nuorelle itselleen selkeästi sairaudesta, sen hoidosta sekä ennusteesta. Kokonaisvaltainen ja moniammatillinen työryhmä tukevat nuoren psyykkistä hyvinvointia. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 352.)

Pitkäaikaissairaudella saattaa olla myös positiivinen vaikutus esimerkiksi perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin. Kompromisseja tehdään entistä enemmän sekä arjessa täytyy olla jouston varaa, jolloin yhteistyö lisääntyy ja luultavasti elämänarvot muuttuvat perheen sisällä. Lisäksi ei tule unohtaa perheen muita lapsia tai sydänlapsen sisaruksia, joille täytyy antaa huomiota ja osoittaa,

että heistäkin välitetään, vaikka arki saattaa useimmiten pyöriä pitkäaikaissairaalan lapsen ympärillä. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 351.)

3.4 Tukea perheille pitkäaikaissairauden rinnalla

Perheeseen syntyvällä lapsella saatetaan todeta jo raskauden aikana sikiötutkimuksessa tai heti syntymän jälkeen vakava pitkäaikaissairaus. Tällainen tieto saattaa pelottaa ja järkyttää monia vanhempia. Toisille tieto tulee niin sanotusti puun takaa, kun taas toiset ovat voineet jo valmistautua tulevaan. Syntymän jälkeen koko perheen arki väistämättä muuttuu, kun huoli lapsesta kasvaa. Sairaalan hoitohenkilökunta auttaa perhettä sen yhteisellä alkutaipaleella, ja luovat turvaa ja tukea perheelle. Pitkät sairaalassaolojaksot verottavat niin lasta kuin vanhempiakin ja onkin tärkeä muistaa jakaa raskasta taakkaa myös muiden läheisten ja auttajien kesken. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a.a.) Sairaalahenkilökunnan rinnalla muiden vanhempien tuki on perheille tärkeää. Tällöin voidaan puhua vertaistuesta, joka on muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien antamaa sosiaalista tukea, joka voi ilmetä käytännön apuna, emotionaalisenä tai esimerkiksi tiedollisena tukena (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004; Armanto & Koistinen 2007, 423, 429–430; Vaitti 2008, 3.)

Uuden elämänvaiheen myötä vertaistuen merkitys kasvaa. Samankaltaista tukea voi olla hankala saada lähipiiristä, jossa ei välttämättä ole ollut kokemusta esimerkiksi samasta sydämdiagnoosista, ja tällöin vastavuoroista vertaistukisuhdetta ei synny. Vertaistukea on mahdollista toteuttaa eri tavoin, kuten internetin keskusteluryhmissä, fyysisissä kohtaamisissa kahdenkeskisesti tai ryhmässä sekä ohjatuissa ja toiminnallisissa ryhmässä. Ryhmämuotoinen vertaistuki tuo erityisesti esille muiden perheiden kokemuksia ja tiedon siitä, että sairauksien vaiheet ovat tavallisia monilla. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.) Ryhmämuotoiset vertaistukiryhmät voidaan eritellä vielä ammattilaisten sekä ryhmäläisten itsensä ohjaamiin ryhmiin, jolloin ryhmädynamiikassa sekä osallisuudessa on eroja. Ryhmäläisten itse johtamisessa tapaamisissa, heillä on selvästi aktiivisempi rooli jo suunnitteluvaiheessa kuin ammattilaisten vetämissä ryhmässä, jotka ovat usein erilaisten järjestöjen

ylläpitämiä. Ammattilaisten vetämät ryhmät keskittyvät tapaamisissa tiettyyn opetukseen ja neuvontaan. (Vaitti 2008, 3–4.)

Vertaistukea tarjoavia tahoja sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisten lisäksi ovat potilas- ja omaisjärjestöt, jotka tarjoavat jäsenilleen tietoa, edunvalvontaa ja vertaistukea sekä järjestävät koulutusta, tapahtumia, kursseja sekä leirejä (Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a.b). Muun muassa Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on omia, vapaaehtoisten ylläpitämiä Facebook-keskusteluryhmiä niille, jotka elävät tai ovat eläneet synnynnäisen sydänvian kanssa. Näitä ryhmiä ovat ”sydänlasten vanhemmat”, ”sydänlapset ja -aikuiset” sekä ”sydänenkelit”. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kotisivuilta löytyy myös kattava lista vapaaehtoisista tukihenkilöistä, joihin voi olla yhteydessä tarpeen vaatiessa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.a.)

Potilas- ja omaisjärjestöt ovat yhdistyksiä, jotka tukevat edustamiensa ryhmien selviytymistä ja jaksamista. Eri järjestöjä yhdistää sama tavoite, joka on jäsen-ten etu. Sydänlapset ja -aikuiset ry on jäsenjärjestönä Sydänliitolle. Se on järjestö, joka on erikoistunut nimenomaan synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän omaisten tukemiseen. Lapsen pitkäaikaissairauden näkökulmasta on muitakin perheitä tukevia järjestöjä, joita ovat muun muassa Leijonaemot ry, Pelastakaa Lapset ry ja Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Potilasjärjestöt tuovat toimintansa kautta yhteen jäsenet, jotka voivat kohdata vertaisensa, ja tällöin saada tukea toisistaan. (Sydänliitto i.a.; Sydänlapset ja -aikuiset i.a.b.; Leijonaemot i.a.; Pelastakaa Lapset ry i.a.; Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a.b.)

Lisäksi erilaiset organisaatiot, kuten Kela, kuntoutuslaitokset sekä kunnat järjestävät sopeutumisvalmennusta lapsen diagnoosin jälkeen. Sopeutumisvalmennukseen kuuluvat olennaisesti ohjaus, neuvonta sekä valmennus perheen toimintakyvyn edistämiseksi. Valmennusta voidaan toteuttaa joko yksilöllisesti tai ryhmämuotoisena. Lapsiperheen kohdalla aivan pieni lapsi ei kuitenkaan ymmärrä tai osaa tuoda asioita edes vielä esille. Valmennusta järjestetään usein erillisinä kurssikokonaisuuksina tai vertaistukitoiminnan muodossa. (Sosiaaliturvaopas 2017.) Tukimuotoja ovat myös erilaiset Kelan tarjoamat etuudet, jotka ovat tarkoitettu kaiken ikäisille ihmisille, jotka vammansa tai pitkäaikaissairau-

tensa vuoksi tarvitsevat tukitoimia heikentyneeseen toimintakykyyn. Näitä etuuksia ovat esimerkiksi vammaistuki, kuntoutusraha sekä kuntoutuksen eri tukimuodot. (Kansaneläkelaitos i.a.)

3.5 Vanhempien kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen rinnalla

Pitkäaikaissairaana lapsen kanssa vanhempien päällimmäinen toive on yksilöllinen sekä kunnioittava kohtaaminen niin lasta kuin perhettäkin kohtaan. Sairaaloissa tulisi huomioida perheen tilanne kokonaisuudessaan sekä vanhempien rooli oman lapsensa niin sanottuna asiantuntijana. (Oja 2015, 21.) Vaikka lapsi onkin potilaana, kokevat vanhemmat Ojan (2015, 21) mukaan jäävänsä sivuun lastaan koskevassa hoidossa, päätöksenteossa sekä kuulemisessa. On hyvä tiedostaa pitkien sairaalahoitojaksojen aikana myös perheen muiden osapuolten tarpeet, odotukset sekä kokemukset. Luottamussuhteen luominen, aito kiinnostus perheen asioista sekä muun muassa kunnioitus vanhemmuutta kohtaan parantavat perheen ja hoitohenkilökunnan välisen vuorovaikutussuhteen laatua. Ohjaus ja moniulotteinen tuki ovat vanhemmille ja perheelle ensisijaisen tärkeitä pitkäaikaissairauden ja hoitojen aikana. (Hopia 2006, 21–22.) Oja (2015, 21) toteaa, että vanhemmille on erittäin tärkeää tulla kuulluksi ja huomioiduksi, heidän kysymyksiinsä tulee vastata ja heidän tunteisiinsa tulisi reagoida. Osa vanhemmista tuo selvästi esille sekä negatiivisia että positiivisia tunteita, ja näihin hoitohenkilökunnan tulisi pystyä vastaamaan ja rakentamaan luottamussuhdetta perheeseen (Oja 2015, 21–22).

Tutkimuksessaan Kouri (2014, 33) on kerännyt tietoja vanhempien kokemuksista, miten he ovat kokeneet arjen pitkäaikaissairaana lapsen kanssa. Vanhemmat yleisesti kokevat alun hyvin järkyttävänä, kun kyseessä on suurta elämänmuutosta vaativa tilanne. Esimerkiksi sydänvikadiagnoosi voi olla useille vanhemmille vieras eikä lähipiiristä välttämättä löydy vertaista. Tuolloin hoitohenkilökunnan tuki ja tieto astuvat merkittävään osaan. Olisi hyvä, että heille voitaisiin antaa jo diagnoosin teon jälkeen tietopaketti, jossa olisi lueteltu tukiverkostoja sekä muiden kokemuksia sairaudesta ja arjesta. Vanhempien voi olla alussa vaikea esittää itse kysymyksiä, joten tietopaketissa olisi kerättynä päällimmäisiä huomioita

ja mietteitä sydänviasta. Kun lapsen syntymän jälkeen tietoisuus lapsen tilanteesta on avarampi, osataan kysymyksiä esittää helpommin ja varautua uusiin tilanteisiin paremmin. (Kouri 2014, 34–35.)

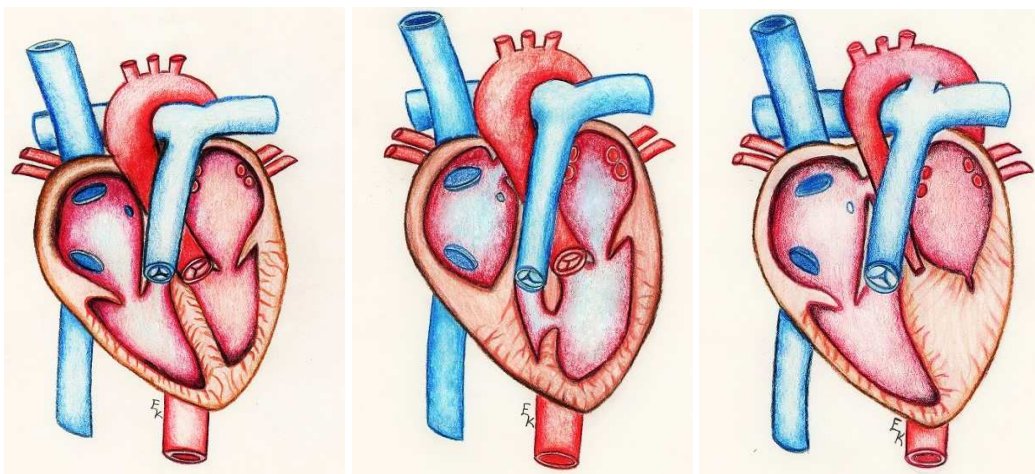
Arjen keskellä vertaistuki on iso osa pitkäaikaissairauden rinnalla, josta erityisesti vanhemmat kokevat saavansa tukea ja voimaa. Vanhemmat saattavat toimia kokemusasiantuntijoina, ja näin antavat neuvoja ja kertovat omasta arjestaan ja siitä, mitä mahdollisesti muilla perheillä voi olla edessään. Vertaistukiryhmiin osallistutaan sairauden eri vaiheissa ja kullakin perheellä on omat mielitä painavat asiat mielessä. Tällöin voidaan hakea käytännönläheistä apua ja tukea kulloinkin arjessa vallitsevaan tilanteeseen muilta samassa tilanteessa olleilta tai olevilta vanhemmilta, jotka mahdollisesti antavat erilaisia näkökulmia tilanteisiin. Vanhemmat kokevat muiden perheiden kokemukset hyödyllisiksi ja nämä auttavat heitä jaksamaan arjessa paremmin. (Vaitti 2015, 29–31.) Ryhmiin ei osallistuta pelkästään tietyn teeman vaan ennen kaikkea arjesta irtautumisen, vapaan keskustelun ja vanhempien yhdessäolon ja kokemusten kuulemisen vuoksi. Vaikka ammatillinen tuki ja ohjaus ovat tärkeitä ja keskeisessä osassa pitkäaikaissairaalan lapsen hoitoa, koetaan vertaistuki vanhempien keskuudessa merkittävimmäksi tukimuodoksi arjen keskellä. (Vaitti 2015, 29–36.)

4 SYDÄMEN YKSIKAMMIOISUUS

4.1 Yksikammioinen sydän

Normaali sydän (Kuva 1) muodostuu kahdesta eteisestä ja kahdesta kammios-
ta. Nämä osallistuvat elimistön normaalin verenkierron ylläpitoon. Oikea kam-
mio pumpppaa hapetonta verta keuhkoihin, joista veri palaa sydämeen. Vasen
kammio puolestaan pumpppaa happipitoisen veren systeemiverenkiertoon, jossa
veri kuljettaa happimolekyylejä solujen tarpeisiin. (Sand, V. Sjaastad, Haug &
Bjälje 2011, 268.) Poikkeustilanteessa sydämessä saattaa olla synnynnäisesti
rakenteellinen ongelma, ja sydän voidaan luokitella yksikammioiseksi sydämek-
si.

Yksikammioisuus (UVH, Univentricular heart) voi ilmetä, joko sydämen oikean
(Kuva 2) tai vasemman kammion puolella (Kuva 3). Sydämen oikean kammion
kehitys häiriintyy vaikeissa keuhkovaltimo- tai trikuspidaaliläpän ahtaumissa.
Tällöin trikuspidaaliläppä, oikea kammio ja keuhkoläppä saattavat alikehittyä tai
puuttua kokonaan, jolloin systeemilaskimoveri ei saavuta keuhkoja kaasujen
vaihtoa varten paitsi eteisten väliseinässä sijaitsevan aukon tai avoimen valti-
motiehyen kautta. (Tebich 2005, 435.) Vasemman kammion kehitys puolestaan
häiriintyy aortta- ja hiippaläpän ahtaumassa. Osalla potilaista eteis-
kammioyhteydet ohjataan poikkeavasti samaan kammioon. Leikkauksilla
pyritään saavuttamaan tila, jossa systeemilaskimoveri pyritään ohjaamaan suo-
raan keuhkovaltimeen. Leikkausvaiheiden lopputulosta kutsutaan niin sanotuksi
Fontanin verenkierroksi, joita on tehty Suomessa jo vuodesta 1976 asti. Ilman
näitä leikkauksia yksikammioinen vastasyntynyt tai imeväisikäinen menehtyy.
(Jokinen 2013, 134; Sarkola, Pihkala, Nieminen, Sairanen & Jokinen 2009.)



KUVA 1. Sydämen normaali rakenne

KUVA 2. Oikeanpuoleisen kammion vajaakehitys

KUVA 3. Vasemmanpuoleisen kammion vajaakehitys

4.2 Yksikammioisen sydämen hoitomenetelmät

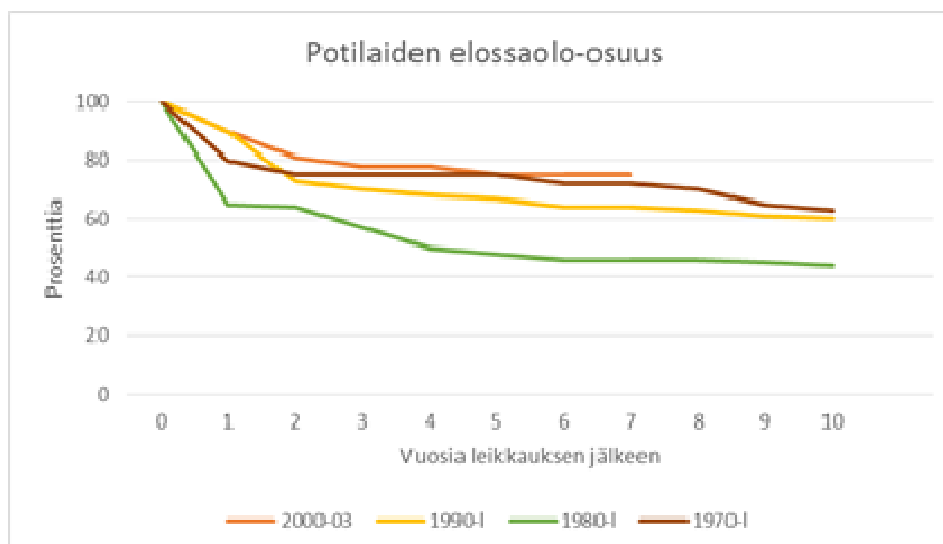
Yksikammioisen sydämen keuhkoverenkierto pyritään turvaamaan jo ensimmäisessä leikkauksessa keuhkovaltimon banding- eli kiristysleikkauksella tai sunttiputkella, joka asetetaan oikean solisvaltimon tai oikean kammion ja keuhkovaltimon välille. Leikkauksen yhteydessä turvataan systeemikammion sisään- ja ulosvirtaus esteettömäksi sekä laajennetaan tilanteen mukaan eteisväliseinäaukkoa. (Sarkola ym. 2009.) Erityisesti vasemman kammion hypoplasiaan (HLHS) on kehitetty kirurginen hoitomenetelmä, jota kutsutaan Norwoodin leikkaukseksi. Leikkauksessa keuhkovaltimosta ja siirrännäisestä muotoillaan nouseva aorta ja aortan kaari, eteisväliseinä avataan ja oikeasta solisvaltimosta johdetaan sunttiputken kautta veri keuhkoihin. (Pigula 2009, 2028–2031.) Ilman leikkausta HLHS-potilaat menehtyvät muutaman vuorokauden ikäisenä valtimotiehyen sulkeutuessa (Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.c).

Ensimmäinen leikkaus tehdään jo muutaman päivän ikäisenä, jolla pyritään turvaamaan ensihädän verenkierto. Toinen leikkaus, jossa yläonttolaskimo ja oikean keuhkovaltimon haara liitetään toisiinsa, tehdään ensimmäisen elinvuoden aikana, noin 3–6 kuukauden iässä. Tätä vaihetta kutsutaan niin sanotuksi kaksisuuntaiseksi Glennin leikkaukseksi. Kolmas leikkaus tehdään 2–4 vuoden iässä, jolloin teoreettisesta näkökulmasta trombiemboliariski on alhainen, ja keuh-

ko- ja systeemiverenkierto ovat yhteensopivat optimaaliseen hapenkuljetukseen. (Hoffman & Stuth 2005, 452.) Tässä vaiheessa alaonttolaskimoveri ohjataan suoraan keuhkovaltimeon, jolloin syntyy niin kutsuttu Fontanin verenkierto. Tällöin veri kulkeutuu keuhkojen läpi passiivisesti ilman sydämen oikean puolen toimintaa saavuttaen yksikammioisen sydämen toiminnan. Parhaimmassa tilanteessa keuhkovaltimeopaine, joka vastaa keskuslaskimopainetta, kykenee pitämään yllä keuhkoverenkiertoa. Tätä vaihetta kutsutaan nimellä TCPC-leikkaus, jossa saadaan aikaiseksi täydellinen kavopulmonaalinen yhteys. (Jokinen 2013, 134–135; Sarkola ym. 2009.)

Kolmannen leikkauksen yhteydessä saatetaan tehdä niin sanottu varaventtiili, joka pyrkii turvaamaan riittävän sydämen täyttökuorman, rajoittaa keskuslaskimopaineen liiallista nousua sekä nopeuttaa koko elimistön sopeutumista uuteen Fontanin verenkiertoon. Varaventtiili tehdään eteisen ja putken väliin, joka on alaonttolaskimosta keuhkovaltimeon ulottuva. Ainoana haittana on happipitoisuuden pieneneminen systeemiverenkierrossa. Tämä varaventtiili on myös tarvittaessa suljettavissa myöhemmin. (Sarkola ym. 2009.)

Näiden kolmen niin sanotun pääleikkauksen jälkeen uusintaoperaatiot ovat melko yleisiä ja systeemikammioon saattaa muodostua ahtaumia ulosvirtauksen vaikutuksesta, jolloin ne on hoidettava välittömästi pois. (Sarkola ym. 2009.) Vaikka leikkauskuolleisuus kolmannen leikkausvaiheen jälkeen on alle viisi prosenttia, varhais- ja myöhäissairastavuus on merkittävää, kuten kuviossa (Kuvio 1) esitetään. Laskimopaineen kohoaminen, sydämen rytmihäiriöt, keuhkopussin nestekertymät, maksan kongessio eli verentungos sekä suoliston turvotus johtavat pitkittyneeseen sairaalahoitoon valtaosalla potilaista. Myös liikunnan sietokyky on vakavasti rajoittunut useilla potilailla. (Hoffman & Stuth 2005, 452–453.)



KUVIO 1. Kaaviossa kuvataan UVH-potilaiden elossaolo-osuus ikävuosien mukaan ensimmäisestä leikkauksesta katsottuna (Sarkola ym. 2009).

4.3 Yksikammioisen sydänpotilaan suorituskyky ja elämänlaatu

Yksikammioisilla sydänpotilailla rasituksensietokyky on selvästi heikompi, sillä keuhkoverenkierto ja sydämen täyttömäärä ovat rajoittuneempia kuin terveillä ihmisillä. Ikä saattaa vaikuttaa myös heikentävästi suorituskykyyn, mutta se on myös hyvin yksilöllistä. Kevyt liikunta sujuu yleensä tilanteen huomioon ottaen hyvin. Osalla saattaa olla vaikeuksia kevyessäkin liikunnassa, toisilla taas rasituksensietokyky on parempi. Mitä raskaampia liikuntasuoritukset ovat henkilölle, sitä suurempi vaara on ventilaatiolle sekä hengästymiselle. Verenpaineet sekä syke laskevat selvästi rasituksessa, mutta kaasujenvaihtoa voidaan parantaa sulkemalla varaventtiili, joka nostaa myös happikyllästyneisyyttä veressä ja vähentää minuuttitilavuutta. Kaikesta huolimatta potilaita kannustetaan liikkumaan, sillä pyrkimyksenä on mahdollisimman hyvä toiminta- ja suorituskyky, jotka kuuluvat yleiseen terveyteen. Omien rajojen etsimistä suositellaan, mutta liiallisesta varovaisuudesta tulisi päästä eroon. (Sarkola ym. 2009.)

Rasituksensietokyky pois lukien, useimmat potilaat kokevat elävänsä normaalia elämää. Yksikammioisilla sydänpotilailla elämänlaatuun vaikuttavat useat leikkaukset, toimenpiteet, rytmihäiriöt sekä mahdolliset veritulpat, jotka saattavat heikentää elämänlaatua. Muita vaikuttavia tekijöitä myöhemmällä iällä voi olla

rajoittuneisuus työelämässä, perheen muodostamiseen sekä hedelmällisyyteen liittyvät asiat sekä epävarmuus pitkänajanennusteista. (Sarkola ym. 2009.) Lisäksi eritasoisia neurologisia ongelmia ilmenee noin puolella yksikammioisista potilaista. Niiden syntyyn vaikuttavat esimerkiksi hapenpuutteen aikaansaamat muutokset aivoissa, ja leikkauksessa tai leikkauksen jälkeen aiheutuneista haptumisen ja verenkierron häiriöistä. Tavallisimpia neurologisia ongelmia ovat keskittymis- ja oppimisvaikeudet, joita voidaan tukea säännöllisillä päivärytmeillä, aikuisen ohjauksella, vuorovaikutustaitojen harjaannuttamisella ja erilaisilla leikeillä. (Laine 2014, 8–9.)

4.4 Yksikammioisen sydänlapsen perheen huomiointi

Perheille tuki ja tukiverkosto ovat avainasemassa uudessa tilanteessa, jonka he kohtaavat elämässään. On selvää, että he tarvitsevat synnynnäisiin sydänvikoihin perehtyneen lääkärin pitkäaikaisseurantaa myös aikuisiässä. Pelkkä lääkäri ei kuitenkaan riitä, vaan tarvitaan moniammatillista apua kasvun ja kehityksen tueksi koko perheelle, ei yksin vanhemmille. (Sarkola ym. 2009.)

Vanhempia on tärkeä informoida lapsensa tulevasta tilasta sekä kertoa lyhyen ja pitkän ajan ennuste. Nekään eivät välttämättä ole täysin varmoja, varsinkaan lapsen sikiöaikana, jolloin rakenneultraäänitutkimuksessa on voitu todeta lapsella olevan sydämen vaikea rakennevika. Leikkausmenetelmien avulla näiden lasten elinmahdollisuudet ovat kuitenkin parantuneet, vaikka muihin elimiin kohdistuvat ongelmat lisäävätkin riskiä kehitykselle ja vaikuttavat siihen osalla sydänlapsista. (Sarkola ym. 2009.)

Yksikammioisen sydämen omaavan verenkierto on sikiöajasta asti ollut poikkeava. Toistuvat pitkät ja raskaat sairaalajakso, hoidot ja mahdolliset komplikaatiot saattavat kuormittaa perheitä huomattavasti. Perheen arki voi olla kovin erilaista elettyäessä sairaalan ja kodin välillä, ja tällöin niin sanottu normaaliarki vaikeutuu. Lisäksi vanhempien huoli voi kasvaa omasta lapsesta sairaalajaksojen aikana, varsinkin jos vanhemmat eivät pysty olemaan koko ajan lapsensa luona. Toisaalta voidaan ajatella, että sydänlapset ja heidän perheensä ovat

syntymästä asti sopeutuneet terveydentilaan ja elämään hieman eri tavalla. (Sarkola ym. 2009.)

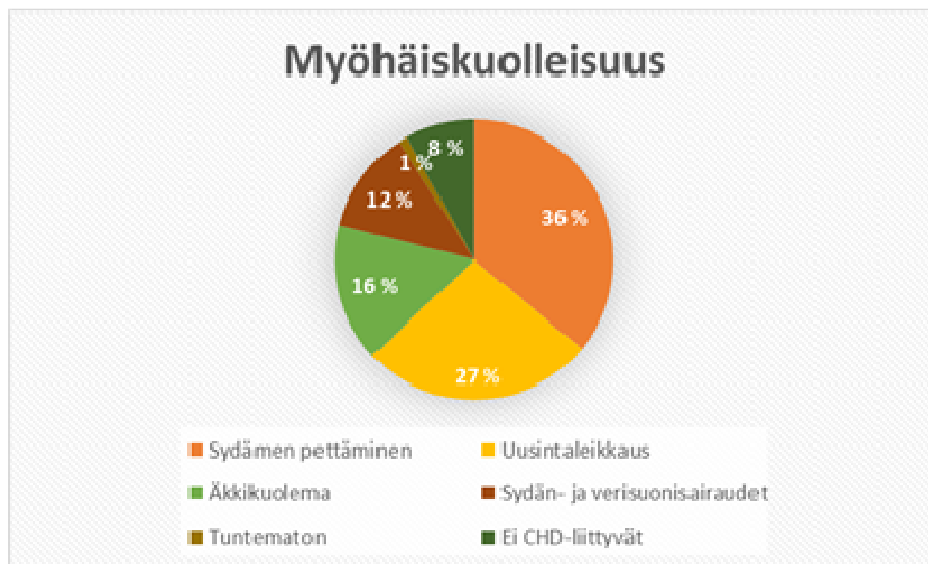
Sydänlapsen tai -nuoren sekä hänen perheensä elämänarvot ja odotukset voivat olla hyvinkin erilaiset kuin terveillä ihmisillä. Valtaosa aikuisiän kynnyksellä olevista nuorista ilmoittaa olevansa tyytyväinen elämäänsä, ja hoidon kehittymisen myötä heidän ongelmansa ovat vähentyneet. Perheille järjestetään palliativista eli oireita lievittävää hoitoa vaikeimmissa tapauksissa. Kuolleisuustilastoissa heijastuu kuitenkin nykyinen hoitotaso ja se, että vaikeitakin tapauksia on aktiivihoidon piirissä, jolloin selviytymismahdollisuudet paranevat. Tässä potilasryhmässä myöhäissairastuvuus on kuitenkin yleistä ja ongelmien tunnistaminen ja hoitaminen ovat haasteellista. (Sarkola ym. 2009.)

4.5 Yksikammioisen sydänpotilaan elinennuste

Yksikammioisten sydänpotilaiden ennuste on varsin hyvä, ja hoitomenetelmät sekä eloonjäämisprosentit parantuvat jatkuvasti. Raissadatin (2016, 48–49) tutkimuksessa käy ilmi, että yhä nuorempia pystytään leikkaamaan ja leikkauskuolemien määrä on laskussa. Fountainin verenkierron saavutettuaan noin 80 prosenttia elää vielä 15 vuoden kuluttua leikkauksesta (Raissadati 2016, 24). Aikuisiän saavuttaa tällä hetkellä noin 70–80 prosenttia potilaista, joille ei ole tehty sydämensiirtoa. Nykyisin on mahdollista korjata yhä vaikeampia ja haasteellisempia sydänvikoja, mikä parantaa selviytymismahdollisuuksia. Valtaosa yksikammioisten sydänpotilaiden kuolemista tapahtuu tavallisimmin joko elämän alkutaipaleella tai ennen leikkaushoitoja. Vasemman kammion vajaakehitynyttä oireyhtymää sairastavilla pitkän ajanennuste on edelleen huonompi kuin muilla yksikammioisilla sydämillä. (Sarkola ym. 2009.)

Palliativisen eli oireita lievittävän hoidon piiriin kuuluvilla esiintyy yleensä myöhemmässä vaiheessa muun muassa sydämen vajaatoimintaa, veritulppia sekä rytmihäiriöitä. Näitä oireita esiintyy noin neljäsosalla henkiin jääneistä. Lisäksi verenkierron heikkous kuormittaa ensin sydäntä ja sen jälkeen myös muita elinjärjestelmiä. (Sarkola ym. 2009.) Kuolinsyitä tutkittaessa on lisäksi havaittu, että

sydämen vajaatoiminta muodostaa suurimman ryhmän myöhäiskuolleisuudesta (Kuvio 2). Sydämen vajaatoiminnan osuus on kuitenkin vähentynyt tietojen ja taitojen kehittyessä. (Raissadati 2016, 50–51, 62.)



KUVIO 2. Kaaviossa kuvataan UVH-potilaiden kuolinsyitä leikkauksen jälkeen. Otantana on ollut 109 henkilöä. CHD, congenital heart defect eli synnynnäinen sydänvika. (Raissadati 2016, 51–52.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, miten yksikammioiset sydänlapset ja heidän vanhempansa kokevat arkensa sekä minkälaista tukea he kaipaavat diagnoosin jälkeen. Lopputuloksena on luotu tiivis flyer (Liite 3), jossa on koottu esille nousseita asioita arjesta. Flyerilla pyrimme auttamaan vanhempia lapsen uuden diagnoosin kanssa ja ohjaamaan heitä kattavamman tiedon pariin. Flyerin jakaminen perheille tulee tapahtumaan yhteistyökumppanin, äitiyspoli-klinikan sekä mahdollisesti lapsivuodeosaston kautta.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten yksikammioiset lapset ja nuoret kokevat arkensa?
2. Miten yksikammioisten lasten vanhemmat kokevat perheensä arjen?
3. Minkälaista tukea perhe on saanut diagnosoinnin jälkeen sekä minkälaista tukea perhe olisi kaivannut lisää?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tutkimusmenetelmän avulla pyritään kuvaamaan elämää realistisesti. Kohdetta tutkitaan monesta eri näkökulmasta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.) Meidän tutkimuksessamme kohteena ovat olleet yksikammioiset sydänlapsiperheet, joita olemme tutkineet heidän arkensa ja perhehoitotyön näkökulmasta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa menetelmän käytön lähtökohtana ovat todennukaiset tilanteet ja ihmiset, jotka näihin voidaan liittää. Tutkimuksen avulla pyritään avartamaan odottamattomiakin tietoja tarkoin valitusta kohdejoukosta eli tässä tapauksessa yksikammioisista sydänlapsiperheistä. Lomakkeita hyödynnetään lisäämään tutkimustietoa kulloinkin selvitettävästä aihealueesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164.)

Jotta kysymykset pystytään laatimaan, edellytetään ilmiöllä olevan jokin ongelma, jota lähdetään selvittämään. Näistä lähtökohdista voidaan muodostaa tutkimuslomake, joka vastaa yhteisön tarpeita. Näin ollen tämän tutkimusmenetelmän yleisin aineistonkeruutapa on kyselylomake, jota hyödynsimme tutkimuksessamme. (Kananen 2015, 197–198.)

6.2 Aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmänä käytimme kyselylomaketta (Liite 1). Kyselylomake on ollut tiedonkeruutapana jo useamman vuosikymmenen ajan. Sen muoto voi vaihdella perinteisestä paperiversiosta sähköiseen kyselylomakkeeseen. Kohderyhmä sekä kyselyn tarkoitus määrittelevät usein tavan, jolla kysely toteutetaan ja saadaan parempi otanta tutkimukselle. Tutkija voi joko olla paikalla tai muualla kyselyä toteutettaessa, jolloin vastaaja noudattaa annettuja ohjeita. Kyselylomaketta käytettäessä kysymysten asettelu nousee tärkeään rooliin ja on erittäin tärkeää miettiä, mitä halutaan tietää, ja määritellä

kysymys tämän pohjalta mahdollisimman tarkasti. Usein myös kyselylomaketta testataan koeryhmällä ennen varsinaista otantaa. (Valli 2007, 108–111.)

Kyselylomakkeen kysymykset muotoiltiin niin, että vastauksista saataisiin mahdollisimman tarkoituksenmukaisia opinnäytetyöhömmen nähdessä. Kysymyksillä haluttiin selvittää yksikkammioiden lasten ja heidän perheidensä tavallista arkielämää, ja miten sydämen yksikkammioiden oireet ovat vaikuttaneet siihen. Lisäksi halusimme tietää, millaista tukea ja informaatiota yksikkammioiden sydänviasta perheet ovat saaneet lapsen diagnoosin jälkeen, sekä millaista tukea ja tietoa he olisivat kaivanneet. Kysymysten laadintaan vaadittiin pohjalle teoretista tietoa yksikkammioiden oireista ja yksikkammioiden lasten suorituskyvystä sekä erilaisista tukimuodoista, jotta pääsisimme kysymyksillämme aiheen ytimeen ja saadut vastaukset palvelisivat työmme tavoitteita. Toivoimme aikuisilta ja lapsilta rehellisiä vastauksia arkaankin aiheeseen, jolloin uskoimme kyselyn luotettavuuden olevan sen hetkellä otannalla hyvinkin luotettava. Tietysti tulee muistaa, että jokainen ihminen on erilainen ja kaikki me koemme asiat hieman eri tavalla.

Kyselylomakkeemme testattiin ensin niin sanotulla koeryhmällä (n=4), jolloin pääsimme hahmottamaan, millaisia asioita nousee esille ja vastasiko kysely odotuksiamme. Koeryhmään kuului aikuisia (n=2) sekä lapsia (n=2), jotka olivat iältään 5-vuotiaita. Lapsilla ei ole todettu sydämen yksikkammioiden oireita, mutta emme kokeneet sitä testivaiheessa tarpeelliseksi, koska halusimme selvittää kyselylomakkeen kysymysten ymmärrettävyyden. Koeryhmän vastausten pohjalta saimme hyvää tietoa siitä, miten kysymyksiä olisi vielä hyvä muokata ja näin saimme lopullisen kyselylomakkeen valmiiksi. Kyselyssämme oli tarkoitus selvittää, miten yksikkammioiden oireet vaikuttavat lapsen ja perheen arkeen sekä minikälaisia kokemuksia perheellä ja lapsilla itsellään oli sydänvian suhteen.

Kohderyhmänämme olivat UVH-lapset ja -nuoret sekä heidän vanhemmat. Toivoimme, että varsinaiseen kyselyyn vastaisi noin kymmenen perhettä, jolloin pystyisimme kartoittamaan heidän arkeaan paremmin. Aineisto kerättiin yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa, heidän järjestämässään teemaviihkonlopussa huhtikuun 2017 alussa, johon myös perheet osallistuivat. Tämän lisäksi kysely julkaistiin yhdistyksen internetsivuilta paremman otannan toivos-

sa. Kyselyä varten ei tarvittu erillisiä lupia, koska perheet saivat itse päättää, haluavatko osallistua kyselytutkimukseen vaiko eivät.

Viimeaikaisissa sosiaali- ja terveysalan keskusteluissa on painostettu palvelutarpeiden ja palvelujen käyttökokemusten tärkeyttä palvelujen kehittämisessä. Eri tiedon hankinnan menetelmät ovat osa osallistavaa kehittämistä ja kyselylomakkeiden käyttö perheiden kanssa lisää opinnäytetyömme analyttisyyttä (Vuokila-Oikkonen & Hyväri 2015, 66–76.) Kyselyn etuutena tässä tapauksessa oli se, ettei vastauksia tarvinnut antaa heti vaan niitä sai miettiä hetken, toisin kuin haastattelussa, jossa tilanne olisi ollut nopea ja juuri siinä hetkessä.

6.3 Aineiston analyysi

Kanasen (2015, 159–160) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto käsitellään vaiheittain. Kyselylomakkeella kerätty aineisto oli valmiiksi tekstimuodossa, joten käsittelyvaiheet jakautuivat aineiston lukemiseen ja siihen perehtymiseen, aineiston luokitteluun ja tiivistämiseen sekä aineiston tulkintaan. Usein aineiston käsittelyn haasteena on etsiä aineiston runsaudesta oleellinen tieto, jonka vuoksi tutkimuksemme aineisto luettiin moneen kertaan läpi kokonaiskuvan saamiseksi. (Kananen 2015, 163.) Tutkimusaineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia. Induktiivinen sisällönanalyysi tarkoittaa menetelmää, jossa aineistoa tulkitaan aineistolähtöisesti. Laadullisen tutkimuksen aineiston analysoinnin päämääränä on etsiä vastauksia tutkimuskysymyksiin ja ymmärtää tutkittava ilmiö. (Kananen 2015, 171–174, 177.)

Aineisto luokiteltiin aikuisten ja lasten vastauksiin sekä sairauden vaikuttavuuden mukaan, joka voidaan nähdä joko koko perheeseen kohdistuvana tai yksilöön eli lapseen kohdistuvana. Lisäksi vastauksista on eroteltavissa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä, jotka helpottivat aineiston luokittelua. Vastauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia teemoittain, jonka jälkeen samankaltaiset ilmaisut vastauksissa yhdistettiin eri kategorioihin. Kategoriat nimettiin sisällön mukaisesti ja niiden kautta tuloksia voi-

tiin kuvata tiivistetysti ja jäsennellysti. Liitteessä 2 on kuvattu aineiston analysoinnin kategorisointia esimerkkien avulla.

6.4 Opinnäytetyön eteneminen

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen syksyllä 2016, jolloin saimme sovittua tapaamisen Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa. Ensimmäisen tapaamisen jälkeen pohdimme aihetta sekä teimme pientä rajausta aiheeseen. Tämän jälkeen teimme yhteistyösopimuksen koulun ja yhdistyksen kanssa sekä aiheemme varmistui. Keväällä 2017 esitimme ideapaperin sekä opinnäytetyösuunnitelmamme. Lisäksi suunnittelimme kyselylomakkeen (Liite 1), joka oli täytettävissä huhtikuussa 2017 Yyterissä järjestetyillä yhdistyksen teemapäivillä sekä myös internetissä yhdistyksen kotisivuilla.

Kesällä 2017 analysoimme vastauksia ja tätä jatkoimme syksyllä 2017 kokoamalla vastaukset lopulliseen muotoon opinnäytetyöhömmme. Aineiston käsittelyn jälkeen loimme flyerin (Liite 3), joka voisi toimia ensitietona perheille, joiden lapsella todetaan sydämen yksikammioisuus. Vastausten pohjalta työstimme ja monipuolistimme teoriaosuuttamme. Lopullinen opinnäytetyömme valmistui tammikuussa 2018.

6.5 Flyerin suunnittelu ja toteutus

Tutkimuksen tuotteena loimme flyerin (Liite 3), jossa toimme tietoa pähkinäkuoressa esille nousseista asioista yksikammioisten lasten ja perheiden arjesta. Tämän tarkoitus on auttaa siten vanhempia alkuun lapsen uuden diagnoosin kanssa ja saattaa heidät laajemman tiedon pariin. Flyer tai flaijeri on nykyaikainen termi lentolehdistä, jonka tarkoituksena on esitellä tuotetta, tapahtumaa, organisaatiota tai palvelua. Lyhyesti sanottuna flyer on pienimuotoinen esittelymateriaali. (Suomen mediaopas i.a.)

Flyer luokitellaan käsitteenä painotuotteisiin (Finto i.a.) Hyvän painotuotteen valmistuksen työvaiheessa asetetaan painotuotteelle toiminnalliset tavoitteet, joiden kautta voidaan arvioida tuotteen vaikutusta kohdeyleisöön. Toiminnallisissa tavoitteissa keskitytään niihin haluttuihin asioihin, joiden toivotaan toteutuvan tuotteen avulla. Niihin vaikuttavia tekijöitä voidaan pohtia muun muassa seuraavien kysymysten avulla: mitä tuotteessa kerrotaan ja miten sisältö esitetään, kenelle se on tarkoitettu ja miten tuotteen lukijaan halutaan vaikuttaa. Flyerin tarkoituksena on luoda molemminpuolinen side tuotteen lähettäjän ja vastaanottajan välille. (Koskinen 2001, 27–29.)

Flyerin suunnitteluvaiheessa teimme yksinkertaisen luonnosversion, jonka lähitimme yhteistyökumppanille arvioitavaksi. Yhteistyökumppanimme toivoi flyeriin kokonaisia lauseita sekä tietoa erilaisista tukipalveluista, joten lähdimme toteuttamaan varsinaista esitettä heidän tarpeiden mukaan. Koska opinnäytetyösämme on tutkittu yksikammioisten lasten ja perheiden arkea sekä heidän saamia tukipalveluja, näkyvät tulokset myös flyerissa. Tämän tarkoituksena on levittää tietoa yksikammioisuudesta, sen mukana tuomista arjen haasteista ja iloista sekä saattaa lukijat erilaisten tukipalveluiden pariin.

Flyer toteutettiin Microsoft Word 2010- ohjelmalla, jossa on valittavissa tiedostoissa valmis esitepohja. Esitepohjaa muokattiin niin, että sisältö ja visuaalisuus olisivat helppolukuisia ja tarkoituksenmukaisia. Yksi tekstin luettavuuteen vaikuttavista tekijöistä on tuotteen kirjainvalinta. Yleensä painotuotteen tekstissä on yksi peruskirjaintyyppi ja pelkästään otsikoissa voidaan käyttää toista kirjaintyyppiä (Koskinen 2001, 70). Leipätekstiksi valittiin kirjaintyyppi, joka on ajaton ja esteettisesti kaunis. Kirjaintyyppin valintaratkaisulla sekä selkeillä lauserakenteilla teksti on miellyttävää ja vaivatonta lukea.

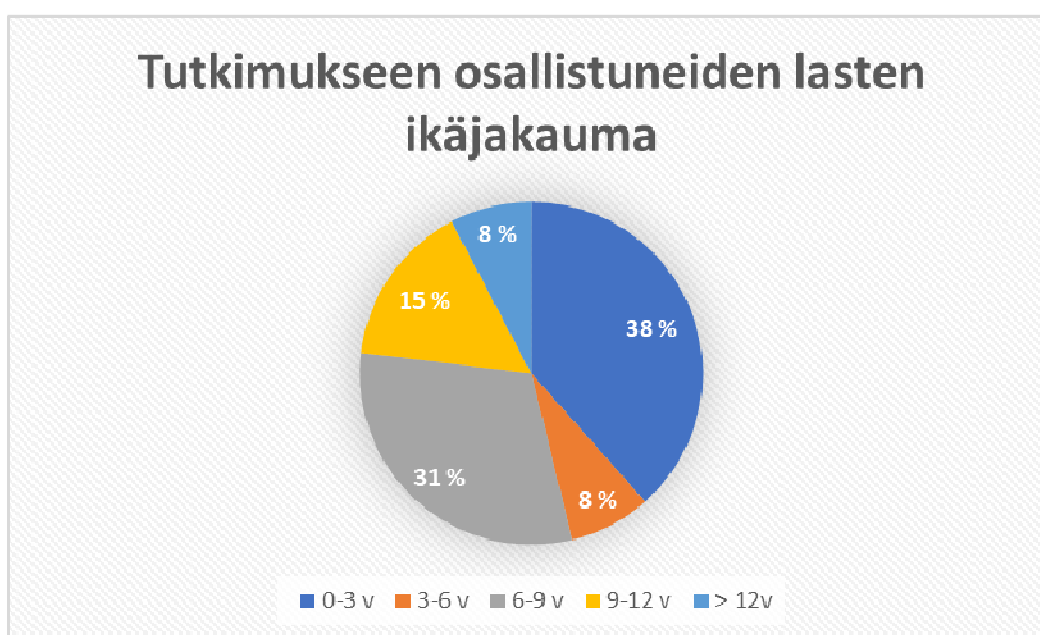
Kuvitus on myös tärkeä osa painotuotetta, sillä kuvat kiinnittävät huomion ja mielenkiinnon suurimmalla osalla vastaanottajista. Tavallisesti katse kulkee kuvien kautta tekstiin, jonka vuoksi kuvien sisällöllä on suuri merkitys. (Koskinen 2001, 80.) Tekijänoikeussyistä olemme tuottaneet kuvituksen itse. Koimme, että kuvat eivät saisi olla vain koristeita, vaan niiden tulisi terävöittää tekstiä ja lisätä lukijan mielenkiintoa. Tähän keskityimme erityisesti kuvien ideoinnissa. Kuvien

sisällön on liityttävä kiinteästi tekstiin, jotta tuotteessa muodostuisi yhtenäinen kokonaisuus. Hyvä kuva antaa tuotteelle lisäarvoa sekä havainnollistaa ja tukee tuotteen sanomaa. Koskisen (2001, 80–82) mukaan ihmiset, erityisesti pienet lapset, luonto ja eläimet ovat huomioarvoltaan kaikkein kiinnostavimpia muiden ihmisten silmissä. Lisäksi kuvavalintoihimme ovat vaikuttaneet värikuvat, jotka ovat mustavalkoisia kuvia huomioarvoltaan kiinnostavampia.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

7.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajien taustatietoja kysyttiin kyselyn kysymyksissä 1–2, joissa tiedusteltiin sydänlapsen ikää, sukupuolta sekä mitä diagnooseja lapsella on. Kyselyyn vastasivat sekä vanhemmat että lapset, joille olimme tehneet omat kysymykset ja erotelleet ne selkeästi toisistaan. Kyselyyn vastasi yhteensä 13 perhettä. Vastauksia saatiin vanhemmilta kaksitoista sekä lasten omia vastauksia yhdeksältä lapselta. Yhdestä perheestä vastasi vain lapsi. Lapsista poikia oli kahdeksan ja tyttöjä oli viisi. Kaikkien lasten ikähaitari oli seitsemän kuisesta aina 17 ikävuoteen saakka, mikä tarjosi hyvän lähtökohdan tutkimuksellemme tarkastella lapsen kasvua ja kehitystä. Nuorimmat vastanneista lapsista olivat iältään kaksi ja puoli vuotta. Nämä lapset ovat itse kertoneet vastauksensa, mutta vanhemmat ovat kirjoittaneet ne kyselylomakkeisiin (Liite 1). Oheisesta kuviosta (Kuvio 3) ilmenee lasten tarkempi ikäjakauma. Vastauksista kävi ilmi, että lapsen ollessa alle kolmevuotias, oli äiti usein kotona omaishoitajana (=4) pienen lapsensa kanssa. Toiset lapsista kävivät päiväkodissa (=2) ja toiset koulussa (=5).



KUVIO 3. Tutkimukseen osallistuneiden sydänlasten (n=13) ikäjakauma.

7.2 Vaikutukset perheen elämään vanhempien kokemana

Tutkimuksemme pohjalta nousi esiin perheiden kokemukset pitkäaikaissairausten kanssa. Osa (n=4) koki sairauden tuoneen perheeseen positiivisia asioita, ja toisille diagnoosi toi mukanaan vaikeuksia muun muassa lukuisten ja pitkien sairaalajaksojen ja infektioiden sekä näiden riskien vuoksi. Muutamilla vastanneista (n=3) lapsen pitkäaikaissairaus oli kuormittanut parisuhdetta. Sairausten kuvattiin vaikuttavan fyysiseen toimintakykyyn ja osittain myös sen rajoitteisiin. Perheet suunnittelivat arkeaan pitkällä aikataulilla, ja ulkomaille ei välttämättä uskallettu lähteä. Perheet kokivat sairauden heijastuvan eniten lapseen, mutta samalla se vaikutti koko perheeseen. Pitkäaikaissairausten vaikutus näkyi vastausten mukaan perheen ja vanhempien jaksamisessa arjessa sekä sisarusien vähäisessä huomioidussa. Erityisesti yksinhuoltajataustaisissa perheissä vanhemman oma elämä kärsi ja jaksamiseen tarvittiin paljon tukea. Lisäksi tutkimuksemme osoitti arjessa esiintyneen erilaisia huolia tulevaisuudesta.

Monin tavoin ja suurimmalta osin positiivisesti. Huoltakin on ollut, mutta tähän asti kaikesta on selvitty. (V6)

Vanhempien, jotka toimivat lapsensa omaishoitajina, vastauksista selvisi, että huolta lisäsi taloudellinen tilanne (n=2), joka oli koetuksella, koska vanhemmat olivat lastensa rinnalla arjessa töiden sijaan. Vastanneista perheistä (n=2) sisarukset reagoivat pelokkaina ja huolestuneina, jos sydänlapsi oli alkanut oireilla tai joutunut sairaalaan. Menettämisen pelko koettiin suureksi koko perheessä, mutta usein leikkausten jälkeen tilanteesta tuli tasapainoisempi. Osa vanhemmista (n=3) kertoi oivaltaneensa sen tosiasian, että elämä on tässä ja nyt.

Elämme vain tätä päivää. Huomisesta ei tiedä. Diagnoosi on opettanut kiitollisuutta elämää kohtaan ja sitä osaa arvostaa pieniä hyviä asioita. (V1)

Tuloksissa ilmeni, että sydänvika ei välttämättä aiheuta perheelle suuria rajoitteita, mutta se heijastui esimerkiksi kehityksen muilla osa-alueilla ja esiintyi sitä kautta arjessa. Sydänvian rinnalla esiintyi sosiaalisen kehityksen (n=3) viivästymää, kuten esimerkiksi puheen kehityksessä (n=1). Lisäksi tutkimuksemme

paljasti erilaisia motorisen kehityksen viivästyksiä fyysisen toimintakyvyn (n=12) ja jaksamisen näkökulmasta. Osalla (n=3) lapsista paljastui joitain neurologisen kehityksen häiriöitä ja osalla (n=2) sen sijaan oli ongelmia ruokahalun ja syömisensä kanssa.

Perheiden mukaan sydänvikaan liittyi paljon huolta ja se muutti usein arkea ja sen suunnittelua. Se toi mukanaan myös hyviä asioita, kuten kiitollisuutta elämään kohtaan. Tutkimuksessamme vanhemmat (n=2) kokivat oppineensa arvostamaan arkea eri tavalla ja kaikkia pieniä asioita, joita siihen sisältyi. Koska asiat tapahtuivat omalla painollaan eikä niihin voinut välttämättä itse vaikuttaa, perheille oli tärkeää elää hetkessä ja päivä kerrallaan. Vaikka sairaus oli toisaalta kuormittava, koettiin se myös opettavaiseksi ja perhettä rikastuttavaksi monin tavoin.

Toisaalta on opittu arvostamaan pieniä asioita ja elämään hetkessä murehtimatta asioita, joille ei kuitenkaan voi mitään. (V2)

7.3 Vaikutukset lapsen elämään vanhempien näkökulmasta

Lapset ovat käyneet jo pieninä monta vaativaa leikkausta läpi, joista he toipuivat vanhempien mukaan vaihdellen. Leikkausten jälkeisiä komplikaatioita esiintyi osalla lapsista (n=7). Lisäksi lapsilla (n=13) esiintyi kehityksen eri osa-alueilla ongelmia monien leikkausten ja vakavan sydänvian vuoksi, kuten kuviossa (Kuvio 4) esitämme tutkimustuloksiimme perustuen. Vanhempien mukaan heidän sydänlapsillaan (n=4) oli sydämdiagnoosin rinnalla myös muitakin diagnooseja, jotka vaikuttavat arkeen. Joissain tilanteissa oli vaikea erottaa, mikä oire liittyi mihinkin sairauteen tai mikä oli juuri sydänviasta johtuvaa.



KUVIO 4. Tutkimukseen osallistuneiden sydänlasten (n=13) psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten ongelmien yleisyys.

Fyysinen toimintakyky (n=12) oli merkittävin osa-alue, jossa voitiin nähdä poikkeavuuksia tutkimustulostemme mukaan. Lapsen motoristen taitojen kehitys on ollut verkkaisempaa sekä lapsi on jaksanut ikätasoonsa nähden useimmiten heikommin tai tehnyt asioita hieman muita lapsia hitaammin. Vaikutukset olivat nähtävissä jaksamisen osalta, sillä sydänlapsilla kunto oli lukuisten leikkausten jälkeen olennaisesti hieman heikompi kuin muilla niin sanotuilla terveillä lapsilla.

Fyysinen jaksaminen on vähäisempää kuin täysin terveeseen, mutta se ei ole vielä tähän ikään mennessä tullut kovin selvästi esille pojalle itselleen. (V1)

Fyysisesti ei ole ihan yhtä nopea kuin muut. Muuten ei ole vaikuttanut. (V3)

Sosiaalinen kehitys (n=3) toi vastausten mukaan haasteita vuorovaikutussuhteiden luomisessa, koska lapsi ei voinut mennä esimerkiksi päiväkotiin tai kerhoihin suurten infektoriskien (n=4) vuoksi. Toisilla lapsilla oli paljon sosiaalisia kontakteja hoitohenkilökunnasta kavereihin, mutta toisilla infektioherkkyys rajoitti sairaalan ulkopuolisia sosiaalisia kontakteja. Toisilla temperamentti vaikutti sosiaaliseen kehitykseen. Osa lapsista (n=3) oli hyvin iloisia ja temperamenttisia, he pitivät vauhdista ja tekemisestä, ja heille hiljaisuus ja huomiotta jättämi-

nen eivät tulleet kuuloonkaan. Vanhemmat kertoivat, että sisukkuus ja positiivinen mieli heijastivat lasten omaa suhtautumista elämään ja sen mukanaan tuomiin haasteisiin.

Hän on ehkä hieman aurinkoisempi ja sisukkaampi kuin muut. (V3)

Psyykkisen kehityksen (n=5) puolella esiintyi usein pelkoja, uhmaa sekä kiukkua, jonka vanhemmat toivat esiin vastauksissaan. Erään vanhemman mukaan lapsella esiintyi pelkoja nukkumisesta ja nukahtamisesta. Pelko siitä, ettei enää herääkään eikä näe vanhempiaan, nousi esille kyseisen vanhemman vastauksesta, kun hän pohti sydänvian vaikutusta lapsensa elämään. Lapset ovat käyneet läpi sairaalapelkoja sekä hoitohenkilökuntaan kohdistuvia pelon tunteita (n=2), kun he olivat hoitajaksoilla sairaalassa. Myöhemmin lapset ovat käsitelleet tätä kertomalla siitä vanhemmilleen.

Pelkoja nukahtamisessa ja vanhempien häviämisestä nukkumisen aikana. Herää monesti yöllä tarkistamaan ollaanko paikalla. Nukkuu todella kevyttä unta. (V4)

Murrosiässä tai sen lähestyessä (n=2) lapsessa tai nuoressa näkyi uhmaa ja kiukkua, joka liittyi omaan terveyteen ja kykenemättömyyteen tehdä asioita niin kuin muut pystyivät tekemään. Erilaisuus sekä pitkäaikaissairaus askarruttivat sydänlasta enemmän. Toisilla oli hyvä itsetunto ja he olivat aina voineet puhua avoimesti sairaudestaan niin perheen, ystävien kuin koulunkin kesken.

Lapsellani on hyvä itsetunto ja viasta on aina puhuttu avoimesti koulussa ja ystävien kesken. Teini-iän lähestyessä kuitenkin selvästi asiat mietityttää ja oma erilaisuus. (V5)

7.4 Lasten omat mietteet arjesta

Lapset kertoivat leikkineen erilaisilla leluilla sekä viettäneen aikaa muun muassa maalaten, käsitöitä tehden sekä pelaten erilaisia pelejä eri pelilaitteilla. Monet perheet ovat viettäneet yhteistä aikaa käyden ulkoilemassa ja puistoissa, jonka sydänlapset itsekkin nostivat esille ja kokivat sen tärkeäksi. Monille lapsille

kaverit olivat tärkeitä ja iän myötä he saivat lisää kavereita muun muassa koulun kautta. Lisäksi kirjojen luku, television katsominen sekä uiminen olivat esimerkkejä lasten mieluisista vapaa-ajanviettotavoista. Kouluikäisten suosiossa oli myös välitunnit sekä heidän oma aikansa, jolloin ei tarvinnut tehdä yhtään mitään. Monille lapsille ja nuorille koti oli tärkein turvan, rauhoittumisen ja yhdessäolon paikka.

Maalaan, käyn äitin ja veljen kanssa puistossa. Leikin dinosauruksilla. (L2)

Tykkään matikasta, välkästä ja kavereista. (L3)

Siellä on kivoja kavereita, tykkään oppia paljon kässää. (L1)

Tutkimukseemme vastanneet lapset kuvasivat, että kiipeily, juokseminen, joukkuelajit, hyppiminen sekä pitkät kävelymatkat tuottivat haasteita. Yhdellä lapsella ei ilmennyt haasteita näissä lajeissa omien sanojensa mukaan. Lisäksi yksi lapsista kertoi käyvänsä fysioterapeutilla noin kerran viikossa. Lasten vastauksista (n=3) ilmeni heidän mielenkiintonsa erilaisia aktiviteetteja kohtaan, kuten mopolla, mönkijällä ja pyörällä ajamiseen, lasketteluun sekä ratsastukseen. Jos sydänvika on vaatinut tahdistimen laitton, oli siitä saattanut seurata kieltoja joihinkin lajeihin, kuten sählyyn, jalkapalloon, pesäpalloon sekä painonnostoon. Yksi vastanneista lapsista tunsu huimausta esimerkiksi keinumisen yhteydessä. Lapsille osoitetussa kyselylomakkeessamme kysyimme tulevaisuuden ammattihaaveita, joihin lähes kaikki (n=8) olivat vastanneet. Kaksi lasta haaveilivat lääkärin ammatista. Lisäksi palomies, putkiasentaja ja pappi nousivat esiin lasten vastauksista.

En tiedä vielä, ehkä Lego arkkitehti. (L1)

Kaikkea pystyn tekemään, nopeus lajeissa olen vain muita hitaampi. En jaksa paljon juosta. (L4)

Ulkoilen, katson telkkaria, luen kirjoja, pelaan tabletilla, pyöräilen, muovailen, teen legoilla. (L5)

7.5 Tukea arjessa ja diagnoosin kanssa

Perheet kokivat saaneensa hyvin vertaistukea (n=9) sydämen yksikammioisuuden kanssa elämisestä. Diagnoosinnan jälkeen ensitiedon saantiin liittyi moninaisia ongelmia (n=6) esimerkiksi sairaalahenkilökunnan kiire (n=1) sekä tietoa ei annettu potilaan äidinkielellä (n=1). Lisäksi perheet (n=7) kaipasivat enemmän uskoa ja toivoa tilanteisiin. Teoreettista tietoa koettiin tarvittavan enemmän virallisilta tahoilta, jolloin nostettaisiin sairauden kaikkia puolia esille, ei pelkääntään niitä pahimpia. Yhdellä perheellä oli aiempaa tietämystä sydänvivoista, mutta yksikammioinen sydänvika on tullut perheeseen uutena diagnoosina, jolloin uusia asioita ei tulisi olettaa itsestään selviksi. Vastausten mukaan perheet kaipasivat paljon tukea uusien diagnoosien kanssa. Yksi perhe koki yksinäisyyttä sairaalassa olon aikana. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että kardiologille on tarvittaessa voitava esittää rauhassa kysymyksiä asioiden selvittämiseksi.

Vanhempien vastauksista paljastui, että perheet kaipasivat enemmän vertaistukea, erilaisia interaktiivisia tukiryhmiä, sopeutumisvalmennusta sekä leirejä. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n internetsivut sekä erilaiset ryhmät olivat merkittävät tukitoimi ja vertaistuki perheille. Tutkimuksessa perheet (n=9) korostivat vertaistuen mukanaan tuomaa tietoa ja kannustusta tilanteeseen. Vanhemmat kokivat tarvitsevänsä tietoa siitä, että yksikammioisenakin sydänlapsena voi elää hyvää elämää. Yksi vastaajien käyttämistä vertaistukiryhmistä toimii Facebookin välityksellä, jonka perustajana on Sydänlapset ja -aikuiset ry. Yhdistys on ollut niin ikään tietolähde perheillä diagnoosin saamisen jälkeen sekä tiedonsaannissa sairaalan hoitohenkilökunnan ja kardiologien lisäksi. Perheet nostivat tutkimusessamme vahvasti esille tiedon ja tuen merkityksen diagnoosinnan jälkeen. Muutammat perheet (n=3) kertoivat tiedon tulleen lääkäreiltä negatiivissävyyisesti, saattohoitoa tai aborttia ehdotellen, mitkä saattaisivat olla helpompia vaihtoehtoja elämän jatkumisen sijaan.

Ensimmäisen elinajan aikana kardiologi oli ylinegatiivinen eikä antanut toivoa. Kertoi kyllä suunnitellut 3 toimenpidettä, mutta korostetun negatiivisesti ja korosti saattohoidon (morfiinilla tuettu) mahdollisuutta helpompina ratkaisuna. Tärkeää olisi oikea, PUOLUEETON tieto ja tieto hyvistä tuloksista, mahdollisuuksista ja ohjaaminen vertaistuen pariin jo ennen päätöstä. (V5)

Kaikesta huolimatta perheet toivoivat lisää puolueetonta tietoa, tukea ja keskustelumahdollisuuksia vakavan diagnoosin jälkeen, joissa kerrottaisiin myös elämän mahdollisuuksista ja hyvistä tuloksista, mitä leikkauksilla saadaan aikaan. Nykypäivän kiire hoitohenkilökunnan työelämässä tuntui yhden perheen kohdalla olleen esteenä tähän sekä huonoon mielikuvaan, joka perheelle jäi alkumetreiltä sairaalasta. Perhe koki, ettei sairaalassa saisi olla niin kiire, että heille jäisi hylätty olo sairauden kanssa. Vanhemmat toivoivat, että sairaalan henkilökunnalla olisi riittävästi tietoa saatavilla olevasta vertaistuesta.

8 OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, miten yksikammioiset sydänlapset sekä heidän vanhempansa kokivat arkensa sekä minkälaista tukea he olisivat kaivanneet sekä kaipaavat lisää. Perheiden näkemyksiä näistä asioista lähdimme keräämään kyselylomakkeen avulla. Kysely toteutettiin vuoden 2017 keväällä. Näistä saatujen aineistojen pohjalta pystyimme muodostamaan käsitystä siitä, miten perheillä on sujunut arkielämä lapsen yksikammioisen sydänvian kanssa.

Kyselytutkimuksestamme saadut vastaukset olivat odotettavissa teorian tiedon valossa, jota sydämen yksikammioisuudesta, erilaisista tukimuodoista ja perhehoitotyöstä on olemassa ja, joita käsitelimme opinnäytetyön teoreettisessa osassa. Osalla kyselyyn vastanneista perheistä arki oli sujuvampaa, eikä lapsen kehityksessä ollut nähtävissä sen suurempia poikkeavuuksia. Osalla taas synnynnäinen sydänvika oli tuonut mukanaan enemmän haasteita sekä liitännäissairauksia.

Synnynnäinen sydänvika heijastui lapseen eniten fyysisen kehityksen osaluueella, usein rajoitteisen arjen näkökulmasta. Lasten motorikassa oli havaittavissa myös poikkeavuuksia, jotka osalla saattoivat ilmentyä arjen keskellä. Tukiverkosto ympärillä sekä kaverisuhteiden luominen saattoi kärsiä pitkien sairaalajaksojen sekä infektiovaaran vuoksi. Psykkisen kehityksen näkökulmasta haasteita saattoi tuottaa se, että lapset viettävät pitkiä jaksoja sairaalassa, joka on hyvin erilainen kasvuympäristö kuin oma koti, jossa perhe on koko ajan vierellä. Lapsilla esiintyi erilaisia pelkoja, jotka sydämen yksikammioisuus on tuonut mukaan, kuten pelot nukahtamisesta tai huomisesta. Lapset leikkivät paljon ja heidän arkensa sekä tässä tapauksessa synnynnäinen sydänvika heijastuvat varmasti heidän leikkiensä kautta. Ojanen ym. (2011, 201–203) tukee tätä väitettä, kuinka lapset käsittelevät niin iloa, surua kuin pelkojaan leikin avulla. Lisäksi lasten motoriset, kognitiiviset sekä sosiaaliset taidot kehittyvät leikin kaut-

ta (Ojanen ym. 2011, 201–203). Tutkimuksestamme kävi ilmi, että kaiken tämän ohella lapset jaksoivat myös iloita elämän pienistä iloista, kuten perheestä ja niistä kavereista, joita heillä oli. Koti ja rakkaiden kanssa vietetty yhteinen aika oli heille hyvin arvokasta.

Tutkimukseemme osallistuneet perheet ja erityisesti lapset kokivat arkensa erityisen positiiviseksi sydänviasta huolimatta, he arvostivat sitä, mitä heillä on tässä ja nyt. Leikki sekä muut mahdolliset vapaa-ajan aktiviteetit olivat lapsille tärkeitä, ystäviä ja perhettä unohtamatta. Lapsilla oli haaveita tulevaisuutensa suhteen, mikä on yksi toivoa tuottava tekijä ja elämässä eteenpäin vievä voima. Tätä Tikkanen (2012, 38) on myös havainnoinut omassa tutkielmassaan ja todennut saman asian, mitä me olemme pohtineet tutkimuksessamme. Arkeaan kuvailevat lapset vahvistivat käsitystämme siitä, että yksikammioiset lapset voivat elää varsin tavallista ja rikasta elämää.

Vanhemmat kuvasivat erityisesti infektioherkkyyden vaikuttavan perheen arkeen ja sen suunnitteluun sekä sosiaalisiin kanssakäymisiin. Vaikka vanhempia lisäksi huolestutti oma jaksaminen ja sisarusten huomiointi sekä perheen taloudellinen tilanne, olivat he kiitollisia elämästään sellaisenaan, millaisena he saavat elää sitä tällä hetkellä. Pitkäaikaissairauden myötä arjen arvostaminen on muuttunut perheissä, ja sairaus on koettu opettavaiseksi ja elämää rikastuttavaksi. Vertaistuen rooli, joita perheet saavat muilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä, koetaan merkittäväksi ja hyödylliseksi tueksi sairaalahenkilökunnan tuen rinnalla (Vaitti 2008, 29–31). Perheille on tarjolla erilaisia tukimuotoja internetin keskusteluryhmistä aina järjestöjen jäseniltoihin ja tapahtumiin saakka. Näitä olemme työmme teoreettisessa osassa eritelleet enemmän, mutta tutkimustuloksistamme tulee tunne, etteivät nämä tukimuodot riitä perheille.

Hjerppe (2008, 94) on havainnut yhteistyön erilaisten tahojen kanssa olevan tärkeä osa hoitotyötä, niin hoidon tulosten kuin jatkuvuudenkin kannalta. Tutkimuksemme kannalta vertaistukeen voisi kuulua tapaaminen toisen sydänlapsiperheen kanssa, jos se vain suinkin olisi mahdollista, jolloin voitaisiin konkreettisesti havaita, että elämää on diagnoosin jälkeen. Mustasilta (2016, 7) korostaa teoksessaan vertaistuen merkitystä sekä tasa-arvoista kohtaamista, jossa tulee

kunnioittaa perheen vahvuuksia ja yksilöllisyyttä. Tuloksienne perusteella voidaan havaita vanhempien kaipaavan lisää henkistä tukea sekä ensitiedon antamista sairaalahenkilöstöltä, jotka voimme katsoa hoitotyön kehittämishaasteiksi. Yksilövastuisessa hoitotyössä potilaan on luotettava hoitajaansa, jonka tehtävänä on turvata omahoitajana potilaan hyvän hoidon toteutuminen. Osa omahoitajista kokee oman työnsä ja vastuunsa liian suureksi, jolloin se pelkäänsä kuormittaa hoitajan omaa jaksamista. Omahoitajille on tärkeää järjestää riittävästi tukea ja lisäkoulutusta työhönsä, jotta he pystyvät lopulta hoitamaan, ja näin tukemaan perheitä parhain mahdollisin keinoin. (Hjerppe 2008, 94–95.)

Vastauksissa useat kokivat tulleen kohdatuksi ilman empatiaa sekä inhimillisyyttä. Kontiainen (2017, 6) kuvaa, kuinka empaattisuus kuuluu perhehoitotyöhön perheen arvostuksen ja kunnioituksen rinnalle. Hoitosuhteessa tämä vaikeuttaa vanhempien luottamusta hoitaviin henkilöihin, kun taas kuulluksi tuleminen, yhteinen vastausten etsiminen sekä kannustava ja tukeva työote ovat luottamusta herättäviä tekijöitä (Lehto 2004, 57–60, 67). Kontiainen (2017, 6) sekä Hjerppe (2008, 3–6) ovat pohtineet omissa tutkimuksissaan, kuinka luottamussuhteen luominen sekä perheen päätösten kunnioittaminen ovat hyvän hoidon lähtökohtia, ja näin luovat turvallisuuden tunnetta perheelle. Sairaanhoidajan ammatissa on tärkeää huomioida potilaan sekä omaisten terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidossa ja päätöksenteossa tulisi muistaa potilaan ja hänen läheisten osallisuus sekä se, että potilas on oman elämänsä asiantuntija. Perhehoitotyössä potilaan eli lapsen rinnalla vanhemmat toimivat lapsensa asiantuntijoina. (Kontiainen 2017, 8; Eriksson ym. 2015, 36.) Sairaanhoidajan vähimmäisosaamiseen kuuluu hoitotyössä ammatillisuus ja eettinen osaaminen, jossa korostuvat eettisten ongelmien tunnistaminen sekä niiden käsittely (Eriksson ym. 2015, 37).

8.2 Omia ajatuksiamme tuloksista

Tuloksistamme nousi esille monia konkreettisia asioita, joiden kohdalle pysähdyimme miettimään yhteiskunnallisia toimintatapoja, kuten hoitohenkilökunnan kiireyttä työympäristössä. Säästö- ja leikkaustoimet asettavat työpaineita ja vaa-

tivat enemmän tehokkuutta hoitoympäristössä, jolloin usein hoitajat sekä potilaat kärsivät. Hoitajien täytyy myös työskennellä haastavissakin työolosuhteissa, joissa potilaille ei ole annettavissa aina sitä aikaa, jonka heille haluaisi antaa. Lisäksi hoitajien runsas vaihtuvuus on monissa työpaikoissa esteenä omahoitajuudelle sekä perheen taustoihin perehtymiselle. Perheiden vastauksistakin nousi esille teema, jossa heille ei luotu minkäänlaista positiivista kuvaa, mitä elämä voisi olla yksikammioisen sydänlapsen kanssa. Sen sijaan heille herkästi kerrottiin sairauden huonoista puolista niitä korostaen. Kiire sekä rajalliset hoitajaresurssit vaikuttavat paljolti perhehoitotyön kentällä hoidon laatuun sekä tuloksiin, mikä nousi esille meidän tutkimustuloksissamme. Asia on havaittu myös muun muassa Kontiaisen (2017, 28), Hjerppe (2008, 99) sekä Strann ym. (2013, 4–12) tutkimuksissa, joissa sama näkökulma on nostettu esille niin ikään tutkimustuloksissa.

Lasten omaa positiivista asennetta elämää kohtaan oli ilo lukea vastauksista. Heillä on taustalla vakava sydänvika, mutta silti he näkivät ja löysivät arjestaan elämän pienet ilonaiheet, joista he saivat virtaa päiviinsä. Lasten kyselylomakkeen tulevaisuutta käsittelevässä kysymyksessä vastaukset ammattihaaveista pitivät lasten motivaatiota yllä toipumisessa ja sopeutumisessa elämään. Se, että lapsi itse uskoo omaan tulevaisuuteensa, on yksi toivoa ylläpitävä tekijä. Lehtinen (2011, 18–19) esittelee opinnäytetyössään tuloksiaan, jotka kertovat toivon olevan lähtökohta potilaan toipumiselle, sekä kuinka omien mahdollisuuksien näkeminen motivoi potilasta toipumaan. Myös Tikkasen (2012, 38–42) tutkimustulokset osoittavat, että nuoruusiällä myönteinen asennoituminen elämään ja tulevaisuuteen suuntautuminen ylläpitävät toivoa, antavat voimia jaksamiseen ja kantavat siten elämässä eteenpäin.

Yhden vanhemman vastauksesta nousi myös puhuttelevana asiana esille läheisiltä saatu tuki ja ymmärrys, joka oli melko vähäistä. Perhe koki, ettei heitä ja lapsen vakavaa sydänvikaa ymmärretä tarpeeksi läheisten suunnalta. Vaikka perheille on tarjolla vertaistukipalveluita, on läheisiltä saatu tuki ainutlaatuista. Voi olla, ettei läheisilläkään ole tarpeeksi tietoa yksikammioisesta sydäimestä, jolloin heidän suhtautuminen tilanteeseen voi jäädä etäiseksi jo tästäkin syystä. Läheisten läsnäololla hoidoissa on todettu olevan myönteinen vaikutus potilaan

hyvinvointiin ja terveyteen sekä paranemiseen ja kuntoutumiseen. Joissain tilanteissa on todettu kuitenkin läheisten läsnäololla olevan esteitä potilaan hoitoon eriävien mielipiteiden vuoksi. (Kontiainen 2017, 27.) Toisaalta Mustasilta (2016, 42) on havainnut tutkimuksessaan, kuinka läheisten voi olla vaikea esittää kysymyksiä vakavasta sairaudesta, joka koskettaa heitä läheisesti.

Vertaistuki asettuu suureen rooliin puhuttaessa vakavista sairauksista. Sen merkitys ja voimaannuttavuus on yksi elämässä eteenpäin kantavista tekijöistä. Vastauksissammekin korostui vertaistuen merkitys perheille. Aiemmissä tutkimuksissa saman asian on havainnut muun muassa Vaitti (2008, 55), joka tuo omissa tutkimustuloksissaan asiaa esille. Muilta samassa elämäntilanteessa saatava tuki ja asioiden jakaminen ovat perheille tärkeitä, eikä sitä tietoa korvaa ammattihenkilöiden jakamat teoriatiedot, koska usein vertaistukiryhmissä esille nousee käytännönläheisiä, kotona esiintyviä ja ilmaantuvia asioista. Vapaan keskustelun mahdollisuus, avoimuus sekä helposti lähestyttävät ryhmän jäsenet auttavat vanhempia jaksamaan arjessa. Lisäksi tietoisuus paikallisten tukiryhmistä ja -muodoista voivat olla parempia ryhmän jäsenten keskuudessa. Usein ryhmissä vallitsee myös tasa-arvoisuus ja yhteenkuuluvuuden tunne. (Vaitti 2008, 29–31, 34–36, 55–56.)

8.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa on hyvä huomioida hyvä tieteellinen käytäntö, joka on hyvän tutkimuksen edellytys. Eettisyyden kannalta mietitään usein, mikä on oikein ja mikä on väärin, mutta tässäkin tulee muistaa jokaisen ihmisen yksilöllisyys ja yksilölliset näkemykset asioihin. Yksilöllisyyteen ja sen mukanaan tuomiin mielipiteiden huomiointissa on huomioitava itsearvon kunnioitus sekä identiteetin suojaaminen. (Hirsjärvi ym. 2010, 23–25.)

Omassa tutkimuksessamme keräsimme yhteistyökumppanimme avulla kyselyvastauksia vanhemmilta ja lapsilta anonymisti, emmekä ole kyselleet henkilökohtaisia ja tunnistettavia tietoja. Näin pystyimme takaamaan jokaisen perheen ja perheen jäsenen yksityisyyden ja heidän kunnioittamisen. Perheet ovat myös

itse saaneet päättää vastaavatko kyselyyn vai eivät. Kyselyn (Liite 1) alussa kerroimme kyselytutkimuksemme tarkoituksen sekä mihin tulemme vastauksiimme käyttämään, korostaen henkilöiden tunnistamattomuutta.

Kyselyyn osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen, mikä oli jo itsessään itsemääräämisoikeuden säätelämä. Sama laki kuuluu jokaiselle iästä riippumatta, mutta lasten kohdalla tulee ottaa huomioon huoltajien mielipide. (Nieminen 2010, 35–36.) YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen artiklojen 12 ja 13 mukaan lapsi saa vapaasti ilmaista näkemyksensä ja mielipiteensä tätä koskevissa asioissa, ja ne on otettava huomioon tämän iän ja kehitystason mukaan. Tämän lisäksi lapsi saa levittää tietojaan ja ajatuksiaan esimerkiksi suullisen, kirjallisen tai taiteen muodossa. (Unicef i.a.) Tässä opinnäytetyössä lapsen ääni oli tärkeä, jotta voitiin selvittää tämän todellisten elinolojen, hyvinvoinnin ja tuntemusten laatu.

Toivoimme kuulevamme erityisesti lasten mielipiteet, jotka nousivat heidän kertominaan kyselylomakkeista esille. Vanhemmat kertoivat enemmän ja laajemmin arkioloista ja yhtyivät lasten mielteisiin. Lainsäädännöllisesti Suomessa ei ole tarkkaan määritelty, kenen päätöksestä lapsi saisi osallistua tutkimukseen. Yleisesti katsottuna osallistuminen liittyy kuitenkin lapsen henkilökohtaisiin asioihin, joista huoltaja on loppujen lopuksi päätösvallassa. Lasta koskevasta henkilökohtaisesta asiasta olisi keskusteltava lapsen ja huoltajan kesken ennen varsinaista päätöksentekoa edellyttäen, että lapsi itse ymmärtää asian merkityksen. (Nieminen 2010, 33.) Tämän pohjalta lapsi niin halutessaan sai myös tuoda omia kokemuksiaan ja mielipiteitä esille kyselyyn vastattaessa.

Luotettavuus katsotaan koostuvan reliabiliteetista ja validiteetista. Reliabiliteetilla kuvataan pysyvyyttä, joka saavutetaan mittauksella ja tuloksilla. Tutkimustulosta voidaan sanoa reliabiliteetiksi, jos esimerkiksi kaksi eri tutkijaa päätyy samaan tulokseen. Validiteetilla puolestaan kuvataan kohdetta ja käytettävää mittaria sekä niiden pätevyyttä. (Kananen 2011, 118–121.) Kun mittarina käytetään kyselylomaketta, riskinä on, että vastaajat käsittävät kysymykset eri tavalla kuin, miten tutkija on ne alun perin ajatellut. Tällöin lomakkeista saadut vastaukset eivät ole välttämättä anna päteviä tuloksia, jos tutkija analysoi niitä oman aja-

tusmallin mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2010, 231–232.) Ennen tutkimusta kyselylomake (Liite 1) testattiin koeryhmällä, jolloin pääsimme hahmottamaan, millaisia asioita nousee esille ja vastaako kysely odotuksiamme. Koeryhmän vastausten perusteella hioimme lomakkeen kysymyksiä, jotta ne ymmärrettäisiin paremmin ja saadut vastaukset olisivat valideja. Erityisesti lasten näkökulmia tiedusteltaessa kyselytutkimuksessa käytettävä kieli on oltava riittävän yksinkertaista ja selkeää, jotta lapsi pystyy tulkitsemaan kysytyn kysymyksen oikein.

Tutkimuksesta saadut vastaukset pohjautuivat vastaajien omiin, yksilöllisiin kokemuksiin, joten ne voitiin katsoa luotettaviksi. Toisaalta voidaan pohtia myös vastausten aitoutta. Vanhemmille ja lapsille kehitettiin omat kyselylomakkeet ja niiden saatekirjeessä painotettiin, että halusimme sekä lasten että huoltajien äänet kuuluviin. Kyselylomakkeen täyttäjäksi oli vastuussa siitä, kuinka aitoja vastaukset ovat. Tilastokeskuksen tutkija Järvensivu (2007) toteaa lasten jäävän usein sivurooliin, kun heitä koskevia asioita tiedustellaan. Näihin kysymyksiin vastaa yleensä lasten huoltajat, vaikka Järvensivu (2007) huomauttaa lasten olevan parhaimpia asiantuntijoita, kun kysytään sellaisista asioista, jotka liittyvät lapsen arkeen ja tälle merkittäviin tapahtumiin.

8.4 Oma ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyömme on opettanut, kuinka vakavankin synnynnäisen sydänvian kanssa voi olla hyvä elämä. Suhtautuminen muihinkin vakaviin sairauksiin on muuttunut tämän projektin myötä. Vastauksien pohjalta on syntynyt ajatus, miten on itse kohdannut potilaan ja läheiset, ja miten kohtaamistaitoja voisi kehittää hoitotyön kentällä. Tiedottomuus harvinaisemmista sairauksista saa hoitoalanammattilaisen epävarmaan tilaan, kuinka tilanteessa tulisi olla ja kuinka se tulisi hoitaa. Tämä saattaa joissain tapauksissa johtaa siihen, että jättäytyy mieluummin tilanteen ulkopuolelle kuin kohtaa sen. Lähtökohtaisesti olisi kuitenkin halua toimia tilanteessa kuin tilanteessa, ja luottaa omaan sen hetkiseen ammattitaitoon ja kykenevyyteen erilaisissa hoitotyön kohtaamisissa. Kunnas (2008, 51) on tutkinut sairaanhoitajaopiskelijoita opintojen alku- ja loppuvaiheissa, ja loppuvaiheen opiskelijoista on havaittavissa, kuinka he pyrkivät

hahmottamaan ja luomaan moninaisemman kuvan juurikin perhehoitotyön kentällä, yhdistäen työhönsä myös sosiaalityön ja sitä kautta laajemman avun mahdollisuuden. Tiedon jakaminen, perheiden tukeminen sekä vuorovaikutussuhteen luominen potilaiden ja heidän omaistensa kanssa nostettiin myös Kunnaksen (2008, 52) tutkimustuloksissa vahvasti esille.

Olemme saaneet huomata, kuinka tärkeää perhehoitotyön kentällä on huomioida koko perhe, niin vanhemmat, sisarukset kuin itse potilas. Hoitosuhteen alussa tulee muodostaa hyvä ja luottavainen vuorovaikutussuhde hoitajan ja lapsipotilaan sekä vanhempien välille. Myös Kunnas (2008, 51) käsittelee asiaa omissa tutkimustuloksissaan sairaanhoitajaopiskelijoiden perhehoitotyön näkemyksistä ja kuvaa, kuinka perhe on laaja-alainen ja monipuolinen yhteisö, jossa asiat täytyy nähdä laajana kokonaisuutena. Asioita olisi hyvä käsitellä lapsen ikä- ja kehitystasoa mukaillen, mutta myös vanhemmat tulee huomioida ja heitä tulee ohjeistaa riittävästi. Hoitotilanteille tulisi olla riittävästi aikaa kiireestä huolimatta, jotta lapsen pystyy kohtaamaan omana itsenään ja keskustelemaan sairaiden lisäksi muistakin asioista. Lapsilähtöisyys tulisi näkyä hoitoympäristössä, jolloin lapsi pääsisi hetkeksi irti sairaalasta ja hoidoista. Kunnas (2008, 52) tukee tätä ajatusta loppuvaiheessa olevien sairaanhoitajaopiskelijoiden vastausten kautta. Sairanhoitajaopiskelijat kuvaavat suhtautumistaan vuorovaikutussuhteen luomiseen ja sen tärkeyteen hoitotyössä. Näin voidaan pyrkiä perheiden kanssa parempaan ja monipuolisempaan tiedon antoon sekä ohjaukseen arkikieltä käyttäen. (Kunnas 2008, 52.)

Tärkeimpänä oivalluksemme on ollut opinnäytetyömme ja ammatillisen kasvumme rinnalla huomio siitä, kuinka itsenäistä ja vastuullista työtä sairaanhoitajan työ on. Sairanhoitajan vastuulla on noudattaa ja toteuttaa lääkärin määräyksiä, mutta myös tehdä joissain työpisteissä omat johtopäätökset ja hoidon tarpeen arvioinnit sekä jatkotutkimusehdotukset. Tietotaitoa, jota sairaanhoitajalla oletetaan olevan, on valtava ja tämä karttuukin työkokemuksien myötä vielä enemmän. Valmistumisen myötä onkin tärkeä löytää oma mielenkiinnon kohde ja kehittyä tässä osaavaksi ammattilaiseksi, unohtamatta kouluttautumista ja tietotaidon ylläpitämistä ja päivittämistä. Kunnas (2008, 53) nostaa omista tutkimustuloksistaan esille hoitohenkilökunnan vastuun hoitotyöstä ja, kuinka tä-

mä käsitys muuttuu opiskelijoilla opintojen edetessä loppusuoraa kohti. Opiskelijat ovat pohtineet Kunnaksenkin (2008, 53) tuloksissa, kuinka vastuu lisääntyy sekä pian valmiit hoitotyöntekijät alkavat pohtia enenemissä määrin arvo- sekä arvostuskäsityksiä.

Vastuusta kertoo myös sairaanhoitajatutkinnon osaamisvaatimukset, jotka ovat melko korkeat. Sairaanhoitajaopintojen aikana tietoa kertyy verrattain paljon ja valmistumisen kynnyksellä opiskelijalla odotetaan olevan suuri tietoperusta tulevaan ammattiinsa vähimmäisosaamisen näkökulmasta. Työelämään siirryttäessä tätä tietoperustaa tulisi pystyä soveltamaan työpisteessä, jolloin helposti voi syntyä riittämättömyyden tunnetta siitä, että kohtaako tieto ja taito työpaikalla. Valmistumisen jälkeen sairaanhoitaja ei kuitenkaan ole täysin valmis, vaan se on ensimmäinen askel kohti ammatillisuutta ja asiantuntijuutta. Työurallaan sairaanhoitaja on velvollinen päivittämään tietoaan ja lisäkouluttautumaan laadullisten hoitotyön taitojen ylläpitämiseksi (Sairaanhoitajaliitto i.a.). Kuitenkin opintojen ja harjoitteluiden myötä on ehtinyt muodostua jonkin näköinen ammatti-identiteetti, jossa oma persoona pääsee sopivissa määrin esille.

Flyer (Liite 3) toimii ensitietona vanhemmille, mutta myös tietolähteenä sekä tiedon jakamisen apuvälineenä hoitotyön ammattihenkilöille. Flyeria on tarkoitus julkaista yhteistyökumppanimme Sydänlapsen ja –aikuiset ry:n internetsivuilla sekä jakeluna alkuun äitiyspoliklinikan kautta perheille. Flyerin painatuksesta ja jakelusta vastaa yhteistyökumppanimme. Alustavien tietojen mukaan flyerista on kiinnostunut myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Lasten- ja nuorten sydäntutkimusyksikkö sekä lasten sydänosasto.

8.5 Jatkotutkimusehdotukset

Hoitotyönammattilaisella tulisi olla jatkuva kiinnostus hoitotyöstä ja siinä kehittymistä kohtaan omaa erikoisalaansa mukailleen. Hoitohenkilökunnalle voitaisiin järjestää lisäkoulutusta yksikammioisista sydämistä, niiden hoidosta ja ennusteesta sekä saatavilla olevista tukimuodoista. Tämä voitaisiin toteuttaa Suomen laajuisesti kaikissa sairaanhoitopiireissä samaa materiaalipakettia hyödyntäen.

Näin voitaisiin varmistaa yksilöllinen ja tasalaatuinen hyvä hoito ajankohtaisine hoitosuosituksineen. Lisäksi tulevaisuutta varten kehitysidea tälle opinnäytetyön aiheelle voisi olla laajempi materiaaliopas, joka olisi suunnattu itse potilaalle sekä hänen vanhemmilleen sekä terveydenhuollon ammattihenkilöille. Opas voisi sisältää tarkempaa tietoa hoitovaiheista ja -muodoista sekä erilaisista tutkimuodoista, erityisesti vertaistuen menetelmistä.

Nykypäivän yhteiskunnan muuttuessa yhä monikulttuurisemmaksi, nousi opinnäytetyömme myötä tarve materiaalille, joka palvelisi vieraskielistä väestöä. Tässäkin pitkäaikaissairaudessa olisi syytä huomioida, että jokainen perhe saisi tiedon ja tuen omalla äidinkielellään. Englannin kielellä materiaalia löytyy muun muassa Raissadatin (2016) tutkimuksesta, joka kuitenkin on puutteellinen tukitoimien osalta. Toisaalta tukitoimista löytyy tietoa melko vähän myös suomen ja ruotsin kielellä. Lisäksi olisi hyvä olla selkeitä tietopaketteja, joista selviäisi, mitä leikkauksia milloinkin tehdään sekä havainnekuvia, jotka konkretisoisivat jokaista vaihetta.

LÄHTEET

- Armanto, Annukka & Koistinen, Paula 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Eriksson, Elina; Korhonen, Teija; Merasto, Merja & Moisia, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus –hanke. Helsinki: Suomen sairaanhoidajaliitto. Viitattu 24.1.2018. <https://sairanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>.
- Finto i.a. Lentolehtiset. Viitattu 10.12.2017. <https://finto.fi/yso/fi/page/p25907>.
- Gustavsson-Lilius, Mila & Pintilä, Hipu 2013. Erityiskysymyksiä. Pitkäaikaissairautteen sopeutuminen. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgen 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hjerppe, Marjo 2008. Yksilövastuisten hoitotyön toteuttaminen omahoitajien arvioimana. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. Viitattu 23.1.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80430/gradu03423.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Hoffman George M. & Stuth, Eckehard A.E. 2005. Hypoplastic left heart syndrome. Booker, Peter D. & Lake, Carol L. Pediatric Cardiac Anesthesia. ProQuest Ebook Central. Viitattu 31.1.2017. <http://ebookcentral.proquest.com.libproxy.helsinki.fi/lib/helsinki-ebooks/reader.action?docID=2032561>.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Jokinen, Eero & Groundstroem, Kaj 2013. Synnynnäisten sydänvikojen diagnostiikka. Kliininen tutkimus ja kaikukardiografia. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen,

- nen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgen 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Jokinen, Eero 2013. Yksikammioinen sydän. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgen 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Jokinen, Eero; Kupari, Markku; Laine, Katja; Nieminen, Heta; Pesonen, Erkki; Sairanen, Heikki & Wallgen, Eric Ivar 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Järvensivu, Marjaana 2007. Lapset lomaketutkimuksen vastaajina. Artikkelit Tilastokeskuksen Hyvinvointikatsauksessa 1/2007. Viitattu 8.3.2017. http://www.stat.fi/artikkelit/2007/art_2007-04-12_002.html?s=0.
- Kaarne, Markku 2013. Synnynnäisten sydänvikojen kajoavat hoitomenetelmät. Reoperaatiot aikuisiässä. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgen 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kansaneläkelaitos 2017. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu 22.1.2018. www.kela.fi/vammaistuki-lapselle.
- Kansaneläkelaitos i.a. Pikaopas vammaistukiin ja palveluihin. Viitattu 14.11.2017. <http://www.kela.fi/vammaistuet-pikaopas>.
- Kontiainen, Elina 2017. Perhehoitotyö perusterveydenhuollossa sairaanhoitajan vastaanotolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-työ. Viitattu 4.1.2018. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/102005/GRADU-1505458809.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Koskinen, Pertti 2001. Hyvä!painotuote. Helsinki: Infoviestintä.
- Kouri, Johanna 2014. Parisuhdekurssin vaikutus pitkäaikaissairaana lapsen perheen hyvinvointiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 22.3.2017.

- https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/82551/Kouri_Johanna.pdf?sequence=1.
- Kunnas, Katariina 2008. Sairaanhoidajaopiskelijoiden käsitykset perhehoitotyöstä opintojen alku- ja loppuvaiheessa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- työ. Viitattu 4.1.2018.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78794/gradu02369.pdf?sequence=1>.
- Kuula, Arja 2010. Alaikäisiltä kerätyn aineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka. Teoksessa Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Kääriäinen, Maria 2008. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Teoksessa Helvi Kyngäs & Maija Hentinen 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Laine, Katja 2014. UVH, Faktaa yksikkämöisestä sydäimestä. Sydänlapset ja -aikuiset 1/2014, 5–10.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 17.8.1992. Viitattu 16.12.2017.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lehtinen, Katri 2011. Toivo sairaanhoitajan työssä: Sairaanhoitajien kokemuksia toivosta hoitotyössä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 7.1.2018.
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29695/Lehtinen_Katri.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
- Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo - substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 7.1.2018.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>.
- Leijonaemot ry i.a. Viitattu 8.11.2017. <https://www.leijonaemot.fi/fi/>.
- Lindén, Leena 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Paula Koistinen, Susanna Ruuskanen & Tuula Surakka 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

- Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Suomen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 21.3.2017.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>.
- Makkonen, Katri 2016. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 11.12.2017.
http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus.
- Mannerheimin Lastensuojeliitto i.a.b. Viitattu 21.3.2017. <https://www.mll.fi/>.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a.a. Vanhempainnetti – Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Viitattu 21.3.2017.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/.
- Mustasilta, Laura 2016. Perhehoitotyön toteuttaminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa – Erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ. Viitattu 4.1.2018.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100326/GRADU-1481791130.pdf?sequence=1>.
- Nieminen, Heta 2013. Synnyttäneiden sydänvikojen yleisyys ja lapsena leikattujen ennuste Suomessa. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgen 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Nieminen, Liisa 2010. Lasten ja nuorten tutkimus: oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Hanna Lagström, Tarja Pösö, Niina Rutanen & Kaisa Vehkalahti (toim.) 2010. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Oja, Elina 2015. Kolme kulmaa kasvatuskumppanuuteen. Narratiivinen tutkimus lapsen kroonisen sairauden vaikutuksesta kasvatuskumppanuuteen. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden pro gradu -tutkielma. Viitattu 1.1.2018.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/97066/GRADU-1431435236.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

- Ojanen, Tuija; Ritmala, Marjo; Sivén Tuula; Vihunen, Riitta & Vilén, Marika
2011. Lapsen aika. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Pelastakaa Lapset ry i.a. Viitattu 8.11.2017. <https://www.pelastakaalapset.fi/>.
- Pigula, Frank A. 2009. Hypoplastic left heart Syndrome. Del Nido, Pedro J.; Swanson, Scott J & Sellke, Frank. Sabiston. Spencer's Surgery of the Chest. ProQuest Ebook Central. Viitattu 31.1.2017. <http://ebookcentral.proquest.com.libproxy.helsinki.fi/lib/helsinki-ebooks/reader.action?docID=1430424>.
- Raissadati, Alireza 2016. Outcomes of pediatric cardiac surgery. University of Helsinki. Doctoral dissertation. Viitattu 2.2.2017. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/166387/OUTCOME.pdf?sequence=1>.
- Ruuskanen, Susanna & Airola, Kirsti 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Paula Koistinen, Susanna Ruuskanen & Tuula Surakka 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Sairaanhoitajaliitto i.a. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 19.1.2018. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.
- Sand, Oval; V. Sjaastad, Øysten; Haug, Egil & Bjålie, Jan G. 2011. Ihmisen fysiologia ja anatomia. Verenkiertoelimistö. Helsinki: WSOYpro.
- Sarkola, Taisto; Pihkala, Jaana; Nieminen, Heta; Sairainen, Heikki & Jokinen, Eero 2009. Yksikammioinen sydänvika - pitkäaikaisennuste, komplikaatiot ja elämänlaatu. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 24.1.2017. http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=duo97821&p_haku=Yksikammioinen%20syd%C3%A4n.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima oy. Viitattu 11.12.2017. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114371/Opp200414.pdf?sequence=1>.
- Sosiaaliturvaopas 2017. Lapset ja lapsiperheet. Järjestöjen sosiaaliturvaopas. Viitattu 21.3.2017. <https://sosiaaliturvaopas.fi/perhe/#515>.
- Storvik-Sydänmaa, Stiina; Talvensaari, Helena; Kaisvuori, Terhi & Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Strann, Paula; Rantanen, Anja & Suominen, Tarja 2013. Perhekeskeinen hoitotyö päivystyspoliklinikan työpaikkakulttuurissa. Tutkiva hoitotyö 11 (4), 4–12.

Suomen mediaopas i.a. Sanasto. Viitattu 15.11.2017.

<http://www.mediaopas.com/sanasto/lentolehtinen/>.

Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.a. Viitattu 23.1.2017. <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/>.

Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.b. Tukitoiminta. Viitattu 14.11.2017.

<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/yhdistys/tukitoiminta>.

Sydänlapset ja -aikuiset ry i.a.c. Sydämen vasemman puolen vajaakehitys – HLHS. Viitattu 23.1.2017. <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/hlhs>.

Sydänliitto i.a. Sydän tekee hyvää. Viitattu 8.11.2017. <https://sydanliitto.fi/>.

Tebich, Susan 2005. Tricuspid Atresia. Pediatric Cardiac Anesthesia, edited by Peter D. Booker, and Carol L. Lake, Wolters Kluwer Health. ProQuest Ebook Central. Viitattu 31.1.2017.

<http://ebookcentral.proquest.com.libproxy.helsinki.fi/lib/helsinki-ebooks/reader.action?docID=2032561>.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 14.11.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.

Tikkanen, Kaija 2012. 15–20- vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -työ. Viitattu 7.1.2018.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66879/978-951-44-8736-1.pdf?sequence=1>.

Unicef i.a. Yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 7.3.2017.

<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>.

Vaitti, Lea 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia" Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- työ. Viitattu 1.1.2018.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78950/gradu02467.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Valli, Raine 2007. Kyselylomaketutkimus. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I - Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vuokila-Oikkonen, Päivi & Hyväri, Susanna 2015. Toimijoita osallistava kehittämisprosessi - esimerkkinä Oulun mielenterveyspalvelujen rajapintatyön mallintaminen. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

LIITTEET

Liite 1 Kyselylomake

KYSELYLOMAKE UVH-POTILAILLE JA HEIDÄN PERHEILLEEN

Hei, olemme Eevi Kinanen ja Sanna Mäkelä, toisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on selvittää 0–18-vuotiaiden UVH-lasten ja -nuorten tavallista arkielämää ja sen sisältöä sekä yksikammioisuuden vaikutusta koko perheen elämään. Vastaustuloksia käsittelemme anonymisti opinnäytetyössämme, jonka tavoitteena on jakaa tietoa yksikammioisten arjesta ja siten edesauttaa UVH-lasten odottavia vanhempia akuuttivaiheessa, kun diagnoosi on tehty. Jokaisen kokemus on ainutlaatuinen ja siksi myös jokainen vastaus on tärkeä.

Vastauksia kokemuksistanne toivomme saavamme tällä kyselylomakkeella. Kyselylomake koostuu erillisistä vanhempien ja lasten osioista, sillä tahtoisimme myös lasten ja nuorten ääntä kuuluviin. Vastaaajasta riippuen valitse omasi. Kyselyyn voi vastata yksin tai yhdessä. Vastausaikaa on 30.4.2017 asti. Jos tutkimuksesta herää teille kysymyksiä, vastaamme niihin mielellämme sähköpostitse: Eevi.Kinanen@student.diak.fi & Sanna.Makela@student.diak.fi
Kiitos tutkimukseen osallistumisesta!

KYSYMYKSET VANHEMMILLE

1. UVH-LAPSENNE IKÄ JA SUKUPUOLI

2. MIKÄ DIAGNOOSI LAPSELLANNE ON TODETTU JA MILLOIN DIAGNOSOITU?

3. MINKÄLAISIA LEIKKAUKSIA LAPSELLENNE ON TEHTY JA MITEN LAPSI ON NIISTÄ TOIPUNUT?

4. KÄYKÖ LAPSENNE PÄIVÄHOIDOSSA TAI KOULUSSA? Jos lapsi ei käy edellä mainituissa, niin miten hänen hoitonsa on järjestetty?

5. JOS LAPSENNE KÄY PÄIVÄHOIDOSSA TAI KOULUSSA, NIIN MITEN KYSEINEN DIAGNOOSI VAIKUTTAA LAPSENNE PÄIVÄHOIDOSSA TAI KOULUSSA KÄYNTIIN?

6. MITEN KOETTE YKSIKAMMIOISUUDEN VAIKUTTANEEN PERHEENNE ELÄMÄÄN?

7. MITEN KOETTE YKSIKAMMIOISUUDEN VAIKUTTANEEN LAPSENNE ELÄMÄÄN, ERITYISESTI FYYSISEEN, PSYYKKISEEN JA SOSIAALISEEN TOIMINTAKYKYYN?

8. MINKÄLAISTA TUKEA JA TIETOA YKSIKAMMIOISUUDESTA PERHEENNE ON SAANUT DIAGNOSOINNIN JÄLKEEN?

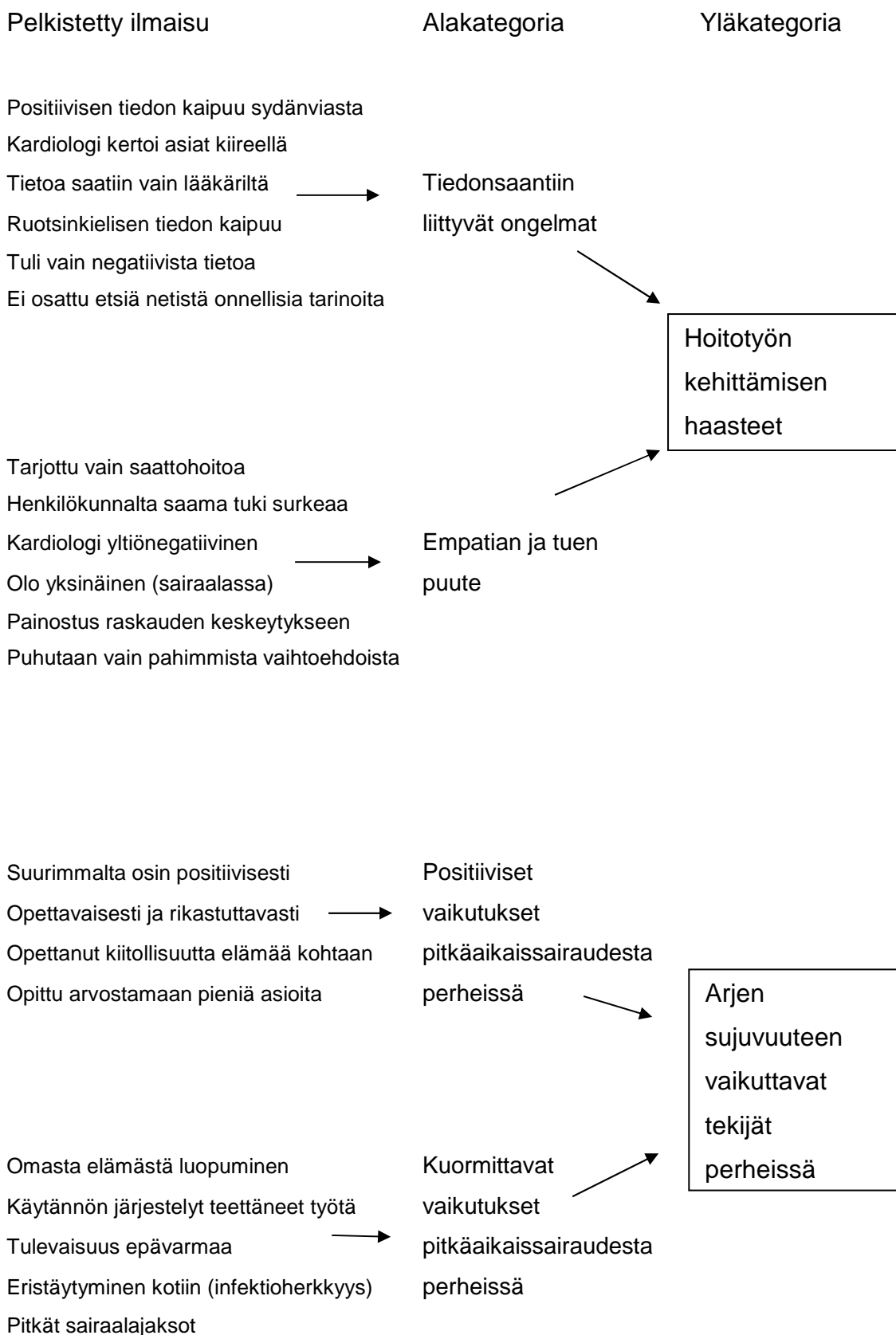
9. MINKÄLAISTA TIETOA JA TUKEA OLISITTE TARVINNEET?

KYSYMYKSET LAPSILLE JA NUORILLE

Lapsen ollessa pieni, lomakkeen voi täyttää yhdessä vanhempien kanssa. Nuoret voivat vastata 18 ikävuoteen asti.

1. MINKÄ IKÄINEN OLET?
2. OLETKO TYTTÖ VAI POIKA?
3. KÄYTKÖ PÄIVÄHOIDOSSA TAI KOULUSSA?
4. MILLAISISTA ASIOISTA TYKKÄÄT PÄIVÄHOIDOSSA TAI KOULUSSA?
5. MITÄ ASIOITA TEET MIELELLÄSI VAPAA-AJALLASI?
6. ONKO JOITAKIN SELLAISIA ASIOITA, MITÄ ET PYSTY TEKEMÄÄN?
(esim. juokseminen, hyppiminen, kiipeily,..)
7. PIIRRÄ KUVA TAI KIRJOITA, MIKÄ SINUSTA TULEE ISONA

Liite 2 Esimerkkejä aineiston analyysimenetelmästä



Tukea arkeen

Sydänlapset ja -aikuiset ry

- o Vertaistukihenkilöitä, kursseja sekä leirejä
- o Facebook-ryhmät: vertaistukea sydämdiagnoosin kanssa
 - o Sydänvanhemmat
 - o Sydänlapset ja -aikuiset
 - o Sydänenkelit

Terveyskylä.fi

- o Sydänsairaudet sekä Vertaistalo; tietoa sydämen toiminnasta sekä mahdollisuus etsiä erilaisia vertaistukimuotoja sekä -tahoja

Leijonaemot ry

- o Joka kuukausittaisia sekä yksittäisiä vuotuisia tapahtumia kaupunkien mukaan erityislusten vanhemmille

Mannerheimin lastensuojeluliitto

- o Lastenhoitoapua, tieto jokapäiväisistä asioista sekä kummitoimintaa lapsiperheille

Pelastakaa Lapset ry

- o Tuki- ja kummitoimintaa sekä terapiapalveluja lapsiperheille

Tietoja flyerista

Tämä flyer on luotu osana opinnäytetyötä ”Kokonainen elämä puoliikkaalla sydämellä – Tutkimus sydänlasten ja heidän vanhempiensa arjen kokemuksista”. Opinnäytetyössä tutkittiin, miten eri perheet ja sydänlapset ovat kokeneet arkensa, ja miten yksikammioisuus vaikuttaa heidän elämään. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Sydänlapset- ja aikuiset ry:n kanssa.

Ota yhteyttä

Sydänlapset ja -aikuiset ry

p. 09 7527 5275

toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi

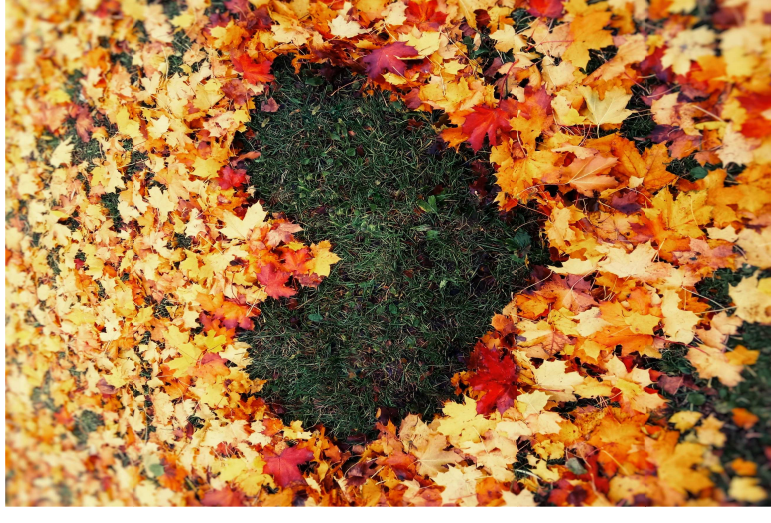
Verkko: www.sydanlapsetja-aikuiset.fi

Tekijät

Eevi Kinanen & Sanna Mäkelä

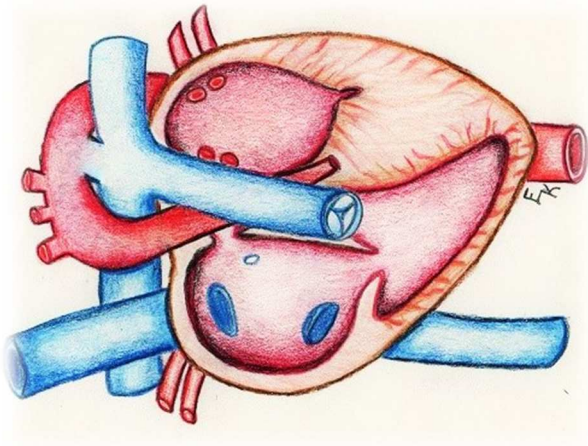
Kuvitus

Eevi Kinanen



KOKONAINEN ELÄMÄ PUOLIKKAALLA SYDÄMELLÄ

*Tietoa sydämen
yksikammioisuudesta ja
elämästä sen kanssa*



Vasemmanpuoleisen kammion vajaakehitys

Yksikammioinen sydän ja sen hoito

Yksikammioisuus on sydämen rakenteellinen vika, jossa toinen sydämen kammioista on alikehittynyt tai puuttuu kokonaan. Yksikammioisuus voi ilmetä joko sydämen oikean tai vasemman kammion puolella. Näitä sydänlapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 20. Tavallisesti yksikammioiselle lapselle tehdään kolmivaiheinen leikkaussarja. Ensimmäisessä vaiheessa tehdään

kiristys- eli bandingleikkaus tai asennetaan sunttiputki. Tämä tehdään muutaman päivän iässä. Toisessa vaiheessa, noin 3-6 kuukauden iässä, tehdään Glennin leikkaus. Viimeinen vaihe, TCPC, jossa Fontanin verenkierto pyritään saavuttamaan, tehdään noin 2-4 vuoden iässä. Tällä menetelmällä n. 70-80 % leikatuista saavuttaa aikuisiän.

"Elämä on tässä ja nyt!"



Lasten kokemukset arjesta

- Kaikki pääosin tyytyväisiä elämäänsä sydänviasta huolimatta
- Osalla haasteita fyysisissä aktiviteeteissa
- Eriaisuus mietityttää
- Pelot sairaaloista ja nukahtamisesta
- Harrastukset, kaverit, vapaa-aika sekä leikki tärkeitä
- Koti, turvan ja rauhoittumisen paikka
- Yhdessäolo perheen kanssa tärkeää
- Sydänvika lähentää perheenjäseniä
- Sisukkuus ja aurinkoinen mieli kantavat pitkälle

Arjen kokemuksia perheissä

- Kuormittavaa mutta elämää rikastuttavaa
- Huolet tulevaisuudesta sekä omasta jaksamisesta
- Varovaisuus infektioiden suhteen, arjen suunnittelu hankalaa
- Sisarusten riittävä huomiointi haastavaa
- Huoli lapsen kehityksestä
- Menettämisen pelko
- Moniammatilliset työryhmät perheen tukena
- Keskustelut kardiologien kanssa
- Opettaa kiitollisuutta ja nauttimaan elämän illoista
- Vertaistuki, usko ja toivo tärkeitä