



# Sydänsairaahan alle kouluikäisen lapsen perheen tukeminen

Kirjallisuuskatsaus

Olivia Mönttinen

OPINNÄYTETYÖ  
Marraskuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma  
Perioperatiivinen hoitotyö

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma  
Perioperatiivinen hoitotyö

MÖNTTINEN OLIVIA:

Sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perheen tukeminen  
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 45 sivua, joista liitteitä 7 sivua  
Marraskuu 2022

---

Suomessa syntyy joka vuosi yli 500 sydänsairasta lasta. Lapsen sairastuminen muuttaa ja haastaa koko perheen elämää. Tällöin perheen saamalla tuella on suuri merkitys koko perheen hyvinvointiin, jaksamiseen ja käytössä oleviin voimavaroihin. Aihe on perheiden kannalta tärkeä, mutta sitä on Suomessa tutkittu kohtalaisen vähän.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perheen tuen tarpeita. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, minkälaista tukea sydänsairaiden alle kouluikäisten lasten perheet tarvitsevat. Opinnäytetyön tavoitteena oli saatujen tulosten perusteella parantaa Tampereen ammattikorkeakoulun opetusta. Aineisto kerättiin neljällä eri haulla kolmesta eri kansainvälisestä tietokannoista. Saadun aineiston sisältö arvioitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä.

Tulokseksi saatiin viisi eri pääluokkaa: tiedon ja koulutuksen tarve, arjessa tukemisen tarve, riittävien resurssien tarve, emotionaalisen tuen tarve ja asianmukaisen kohtaamisen tarve. Yhteenvetona sydänsairaiden alle kouluikäisten lasten perheet tarvitsevat kokonaisvaltaista ja monipuolista tukea elämän eri osa-alueilla. Lisäksi merkittävää oli se, että perheet toivoivat tasapuolista tukea ja kohtelua molemmille vanhemmille.

Tutkimusaineistossa nousi usein esille samoja tarpeita, mutta perheiden kertomissa tarpeissa esiintyi myös vaihtelua. Vaihtelu perheiden tarpeissa voi johtua esimerkiksi kulttuurillisista tekijöistä tai yhteiskunnan sekä terveydenhuollon rakenteellisista ja taloudellisista tekijöistä. Jatkotutkimuksen aiheiksi nousivat sydänsairaiden lasten perheiden kaipaama taloudellinen tuki Suomessa sekä sydänsairaiden lasten sisarusten kaipaama tuki.

---

Asiasanat: sydänlapsi, synnynnäinen sydänvika, perhe, tukeminen

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Perioperative nursing

MÖNTTINEN OLIVIA:  
Supporting the Family of a Pre-School Child with Heart Disease  
A Literature Review

Bachelor's thesis 45 pages, appendices 7 pages  
November 2022

---

Every year 500 children are born with congenital heart disease CHD in Finland. CHD changes and challenges the whole family's daily life in many ways and therefore providing support to these families is essential to improve the family's wellbeing.

The purpose was to describe the need for support of families with a pre-school aged child with CHD by means of a narrative literature review. The goal was to find out what kind of support the families of a pre-school child with CHD need. The aim was to use the findings to improve teaching at Tampere University of Applied Sciences. In this literature review, the search was conducted in four searches from global databases and the data were analysed using inductive content analysis.

The results found five main categories for support: the need for information and education, the need for support in daily life, the need for adequate recourses, the need for mental support, and the need for appropriate encounters. In conclusions, the families with a pre-school child with CHD need comprehensive support.

It is worth mentioning that this study does not examine the differences in society's cultural and economic structures, and the different attitudes towards the need of support provided to the families. The need for support of the siblings of the CHD children should be studied further.

---

Key words: congenital heart disease, family, support

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	7
	2.1 Lasten sydänsairaudet .....	7
	2.2 Sydänsairauden vaikutukset lapsen elämään .....	9
	2.2.1 Lapsen elämäntavat .....	10
	2.2.2 Päivähoito ja sen aloitus .....	11
	2.2.3 Leikki .....	12
	2.2.4 Infektiot sydänsairaalla lapsella .....	13
	2.3 Lapsen sydänsairauden vaikutus perheeseen .....	14
	2.3.1 Vaikutukset vanhempiin .....	14
	2.3.2 Vaikutukset sisaruksiin .....	16
	2.3.3 Vaikutus talouteen .....	17
	2.4 Tukeminen .....	18
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE .....	20
4	MENETELMÄ .....	21
	4.1 Kirjallisuuskatsaus .....	21
	4.2 Tiedonhaku .....	22
	4.3 Analyysi .....	24
5	TULOKSET .....	25
	5.1 Tiedon ja koulutuksen tarve .....	25
	5.2 Arjessa tukemisen tarve .....	26
	5.3 Riittävien resurssien tarve .....	28
	5.4 Emotionaalisen tuen tarve .....	29
	5.5 Asianmukaisen kohtaamisen tarve .....	30
6	POHDINTA .....	31
	6.1 Tulosten pohdinta, johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet .....	31
	6.2 Luotettavuus ja eettisyys .....	33
	LÄHTEET .....	35
	LIITTEET .....	39
	Liite 1. Tiedonhaun kuvaus .....	39
	Liite 2. Laadun arviointi .....	40
	Liite 3. Esimerkki analyysistä .....	44
	Liite 4. Tulokset .....	45

## 1 JOHDANTO

Suomessa syntyy joka vuosi runsaat 500 sydänsairasta lasta (Jalanko 2021), joista noin 300 tarvitsee sydänleikkauksen ja osa katetrointitoimenpiteen (Usvajoki 2019). Lasten sydänsairauksista suurimman osan muodostavat erilaiset synnynnäiset rakenteelliset viat. Erilaisia rakennepoikkeavuuksia on hyvin paljon, mutta yleisempiä rakennevikoja tunnetaan noin kymmenen. Yleisimpien rakennevikojen lisäksi erilaisia muunnelmia yleisimmistä rakennevioista on lähes loputtomasti. Rakennevikojen taustalla olevista syistä tietoa on yhä vähän. (Jalanko 2021.) Rakennevikojen lisäksi lapsilla voi esiintyä erilaisia rytmihäiriöitä ja sydänlihaksen sairauksia, kuten sydänlihastulehdus. Nämä ovat kuitenkin harvinaisia. (Jalanko 2020.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen muuttaen perheen arkea ja lisäten epävarmuutta ja huolta perheenjäsenten keskuudessa. Tällöin perhe tarvitsee hyvää ja asianmukaista tukea yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Tuki auttaa perhettä jaksamaan arjen keskellä ja vaikuttaa myönteisesti myös sairastuneeseen lapseen. Perheen hyvinvointi vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin sekä edistää lapsen kasvua ja kehitystä (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 86). Sairaanhoidajat ovat keskeisessä roolissa tuen antamisessa osastojaksojen aikana.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen keinoin sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perheen tukemista. Alle kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä 0–6-vuotiasta lasta. Opinnäytetyön aihe on rajattu perheen sairaanhoitajalta kaipaamaan tukeen osastohoidon aikana. Tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajakoulutuksen opetuksen kehittämisessä. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on, että opin itse hyödyntämään opinnäytetyöstäni saatua tietoa perheen tukemisesta omassa työssäni sairaanhoitajana.

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perheen tukeminen, sillä aihe on tärkeä ja siitä löytyy hyvin vähän tutkimustietoa suomeksi. Opinnäytetyö on osa Tampereen ammattikorkeakoulun Tallinna-projektia, jonka tarkoituksena on jakaa sairaanhoitajaopiskelijoiden kokemuksia samasta

aihepiiristä tehdyistä opinnäytetöistä Tampereen ammattikorkeakoulun ja Tallinnan Tervisoiu Kõrgkool:n välillä (Hautala 2019).

## 2 TOOREETTINEN VIITEKEHYS

Suomessa oppivelvollisuus alkaa oppivelvollisuuslain (1214/2020) mukaan sinä vuonna, kun lapsi täyttää 7 vuotta. Oppivelvollisuuden alkamisikä voi kuitenkin vaihdella eri maiden kesken ja tällöin kouluikäisen lapsen ikä myös vaihtelee maasta riippuen. Tässä opinnäytetyössä alle kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan Suomessa alle kouluikäistä eli 0–6-vuotiasta lasta.

### 2.1 Lasten sydänsairaudet

Sydän on ontto lihas, joka supistuu säännöllisesti pumpaten verta elimistöön. Veri kulkee terveessä sydämessä eteisestä kammioon, josta se pumpataan eteenpäin isoihin verisuoniin, aorttaan ja keuhkovaltimoon. (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie 2016.) Noin yhdellä sadasta lapsesta on synnynnäinen rakennevika sydämessä (Jokinen 2021). Synnynnäiset rakenneviat voidaan jakaa monimutkaisiin vikoihin, joissa lapselta voi puuttua esimerkiksi läppä tai kammio sekä oikovirtaus- ja ahtaumavikoihin (Terveyskylä 2019).

Lapsilla sydänsairauksista huomattavan suuren osan muodostavat rakenneviat, joista tavallisin on kammioväliseinäaukko VSD. Tällöin sydämen vasemman ja oikean kammioiden välillä olevassa seinämässä esiintyy kooltaan vaihteleva reikä tai reikiä. Yleisimmin kammioiden välinen reikä on hyvin pieni ja oireeton sekä umpeutuu ensimmäisen ikävuoden kuluessa. Mikäli kammioiden välinen reikä on suuri, se umpeutuu harvoin. Tällöin seurauksena on oikovirtaus, joka aiheuttaa sydämeen sivuäänien. Sivuuäänien omaava lapsi ohjataan useimmiten kaikututkimukseen, jossa määritetään kammioiden välisen reiän koko. Reiän koko määrittelee sen, miten nopeasti lapsi tarvitsee leikata vai riittääkö reiän suhteen seurantalinja. (Jalanko 2021.)

Muita tavallisia sydämen rakennevikoja ovat eteisväliseinäaukko ASD, avoin valtimotiehyt PAD ja aortan ahtauma. Eteisväliseinäaukossa eteisten välisessä seinämässä on reikä, joka mahdollistaa veren virtaamisen suoraa vasemmasta eteisestä oikeaan eteiseen. Eteisväliseinäaukko on pääsääntöisesti hyvälaatuinen

ongelma ja aiheuttaa harvoin haittaa varhaislapsuudessa. Avoin valtimotiehyt tarkoittaa sikiökaudelta kehon päävaltimon aortan ja keuhkovaltimon välille jäänyttä verisuonta, joka ei ole sulkeutunut normaalisti syntymän jälkeen. Avoin valtimotiehyt suljetaan viipymättä, mikäli se aiheuttaa merkittäviä ongelmia vastasyntyneelle tai muutaman kuukauden ikäiselle lapselle. Useimmiten avoin valtimotiehyt huomataan sattumalta vasta myöhemmin lapsuudessa, mutta suljetaan siitä huolimatta. Aortan ahtaumat löydetään usein sattumalta korkean verenpaineen tai sydämen sivuäänien seurauksena. Aortan ahtaumassa aortassa esiintyy vaihtelevan asteista ahtaumaa, jolloin aorttaa laajennetaan leikkauksella. (Jalanko 2021.)

Synnynnäisten rakennevikojen oireiden laatu voi vaihdella. Imeväisiässä oireet voivat näkyä tihentyneenä hengitystaajuutena sekä ruokailuun liittyvinä haasteina. Imeminen voi heikentyä, imeväinen voi hikoilla ruokailun aikana sekä ihon, huulten ja kielen väri voi muuttua sinertäväksi tai harmahtavaksi. Rakennevian oireena voi olla myös imeväisen väsyminen ruokailutilanteista. Lisäksi neuvola-seurannoissa voidaan huomata, että lapsen paino nousee hitaasti. (Jalanko 2021.)

Rakennevian seurauksena lapselle voi kehittyä sydämen vajaatoiminta (Jalanko 2021), jonka seurauksena sydämen pumppausteho heikentyy (Kettunen 2020). Pumppausteholtaan heikentynyt sydän ei kykene enää täyttämään elimistön aineenvaihdunnan vaatimuksia. Synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvässä sydämen vajaatoiminnassa sydäntä voi ylikuormittaa suurentunut volyymikuorma tai painekuorma sekä niiden yhdistelmä ja kuorma voi kohdistua sekä oikeaan että vasempaan kammioon. Myös veren lisääntynyt viskositeetti voi kuormittaa sydäntä. Synnynnäisen sydänvian aiheuttama sydämen vajaatoiminta ei poikkea hankinnaisen sydänvian aiheuttamasta sydämen vajaatoiminnasta. Kasvanut sydämen kuormitus käynnistää elimistön kompensaatiomekanismit, joiden seurauksena muun muassa sydämen koko kasvaa. Pitkään jatkuessa kompensaatiomekanismit ovat kuitenkin elimistölle haitallisia ja sydämen supistuvuus alkaa huonontua. (Palo 2021.)

Imeväistä isommilla lapsilla sydämen vajaatoiminta voi oireilla hengenahdistuksena, ruokahaluttomuutena, jatkuvana yskimisenä, vatsakipuina ja joskus myös

turvotuksina. Rakennevikaan voi lisäksi liittyä rytmihäiriöitä, jotka voivat aiheuttaa lapsella ajoittaista huonovointisuutta. (Jalanko 2021.) Lasten sydämen vajaatoimintaa hoidetaan samalla tavalla kuin aikuistenkin sydämen vajaatoimintaa. Lääkityksenä käytetään muun muassa beetasalpaajia, ACE:n estäjiä (Palo 2021) ja elimistöön kertyvää nestettä poistetaan nesteenoistolääkkeillä (Haataja 2022). Hyvällä lääkehoidolla sydämenvajaatoimintapotilaiden elinikää voidaan pidentää ja potilas pystyy usein elämään alkuun jopa normaalia elämää. Sydämen vajaatoiminnassa säännöllinen lääkitys on pysyvää ja lääkehoidon rinnalla lääkkeettömät hoitomuodot, kuten terveelliset elämäntavat, ruokavalio ja liikunta ovat tärkeitä potilaan elämänlaadun ja eliniän pidentämisen kannalta. Osa sydämenvajaatoiminnoista voidaan hoitaa myös erilaisilla sydäntoimenpiteillä. (Haataja 2022.)

Sydänlihastulehdus on useimmiten viruksen aiheuttaman kuumetaudin seuraus, jossa verenkierrossa olevat virukset tarttuvat sydänlihaksen soluihin aiheuttaen niiden tulehtumisen. Sydänlihastulehdus voi olla oireeton, mutta sen seurauksena sydämen toiminta voi myös heikentyä. Oireena voi olla väsymystä ja sydämen koon suureneminen (Jalanko 2020) sekä rytmihäiriöt ja sydämen vajaatoiminta. Lisäksi sydänlihastulehdus voi johtaa äkkikuolemaan. (Arola, ym. 2014.) Sydänlihastulehdus voi vaurioittaa sydäntä pysyvästi aikaansaaden kroonisen sydänlihaskvaurion laajentavan kardiomyopatian, joka vakavimmillaan vaatii hoidoksi sydämen siirron. Useimmiten sydänlihastulehdus kuitenkin paranee itsestään ilman pysyviä vaurioita. (Jalanko 2020; Arola ym. 2014.)

## **2.2 Sydänsairauden vaikutukset lapsen elämään**

Sydänsairaahan lapsen ja tämän perheen arkeen voi kuulua runsaasti erilaisia sairaalakäyntejä esimerkiksi erilaisten tutkimusten ja seurantakäyntien muodossa. Tavallisimpiin tutkimuksiin kuuluu muun muassa EKG, sydämen auskultointi eli kuuntelu, verenpaineen mittaaminen, sydämen ultraäänitutkimus ja keuhkokuva eli thoraxröntgen (Terveyskylä 2020a). Sydämen ultraäänitutkimus voidaan suorittaa joko vatsanpeitteiden päältä tai ruokatorvenkautta. Tavanomaisten tutkimusten lisäksi lapselle voidaan tehdä muun muassa erilaisia sydämen kuvantamistutkimuksia, kuten magneettitutkimus, tietokonetomografiatutkimus ja sikiön

sydämen kaikukuvaus. Kuvantamistutkimuksien rinnalla käytössä on myös erilaisia rytmia valvovia tutkimuksia, kuten ihonalainen rytmivalvuri, Holter tutkimus sekä sormi-EKG. Myös rasiuskoe, kuuden minuutin kävelykoe ja kallistuskoe ovat käytössä olevia tutkimusmuotoja lapsen sydänsairaudesta. Niiden tarkoituksena on saada tietoa lapsen oireista ja voinnin muutoksista sekä sydämen toiminnasta rasituksen tai kallistuksen aikana. Lisäksi sekä nenän että ruokatorven kautta voidaan suorittaa elektrofysiologinen tutkimus, jolla saadaan tarkempaa tietoa sydämen rytmihäiriöistä. Myös katetrointitoimenpiteen yhteydessä voidaan tutkia sydäntä ja verisuonistoa sekä esimerkiksi mitata sydämen eri osien paineita samalla suorittaen korjaavia toimenpiteitä. Katetrointitoimenpiteissä katetri ujutetaan nivusesta verisuonistoa pitkin sydämeen. (Terveyskylä 2020a.) Lisäksi lapsi voi joutua käymään säännöllisissä verikokeissa veriarvojen seurannassa esimerkiksi Marevan lääkityksen takia (Terveyskylä n.d.).

### **2.2.1 Lapsen elämäntavat**

Liikunta on suositeltua sydänsairaille lapsille siinä missä terveillekin lapsille (Terveyskylä 2018b; Hiitola 2006, 10). Liikunta parantaa sydän- ja verisuonielimistö toimintaa, mutta sillä ei voida parantaa sydänvikaa. Lasta tulee kannustaa liikuntaan pienestä pitäen sydänviasta huolimatta, sillä liikunta on tärkeä muun muassa lapsen lihaksille ja nivelille (Hiitola 2006, 10), motoriselle kehitykselle, luustonkehitykselle, itsetunnolle ja elämänlaadulle (Terveyskylä 2018b). Liikuntaa ei tule rajoittaa varmuuden vuoksi (Terveyskylä 2018b; Hiitola 2006, 10) ja mikäli sydänvika rajoittaa lapsen suorituskykyä, laaditaan lapselle henkilökohtainen liikuntasuunnitelma yhteistyössä ammattilaisten kanssa (Terveyskylä 2018 b).

Liikuntasuosituksen mukaan alle kouluikäinen lapsi tarvitsee liikuntaa kaksi tuntia päivässä. Kahden tunnin kokonaisaika voidaan kuitenkin jakaa useampaan osaan ja liikkua voi pitkin päivää. (Terveyskylä 2018 b). Sydänsairaana lapsen kanssa on kuitenkin hyvä varautua lapsen väsymiseen etenkin pidemmällä retkillä esimerkiksi vaunuilla tai pulkalla (Hiitola 2006, 10). Osassa sydänsairauksissa voidaan kuitenkin joutua rajoittamaan lapsen liikkumista. Esimerkiksi verenohennuslääkkeen ollessa käytössä, ei lapselle suositella taistelun- tai kamppailulajeja. Joissakin harvinaisissa sydänvivoissa voidaan myös kovan rasituksen tasoista lii-

kuntaa tai kilpaurheilua joutua rajoittamaan esimerkiksi rytmihäiriöiden takia. Lisäksi esimerkiksi sydäntoimenpiteiden jälkeen saatetaan liikuntaa joutua rajoittamaan, jotta elimistö saa parantua ja rintalasta luutua kunnolla. Tällöin esimerkiksi rintalastaan kohdistuvaa rasitetta, kuten trampoliinilla pomppimista, on syytä välttää hetkellisesti. (Terveyskylä 2018b.)

Ravinto on tärkeä osa sydänlapsen normaalia kasvua ja kehitystä. Ravinnon tulee olla riittävää ja monipuolista. Lapsen ravitsemus vaikuttaa hänen vastustuskykyynsä ja kirurgisiin komplikaatioihin sekä edesauttaa leikkauksesta toipumista. Lapsen ravitsemuksen tarve on yksilöllistä ja on riippuvainen muun muassa sairauden vaiheesta. (Terveyskylä 2017.) Sydänlapsi voi olla kooltaan pieni ja lapsi voi jaksaa syödä vain vähän kerrallaan tai lapsen ruokahalu voi olla heikko (Hiitola 2006, 11). Lapsen pidempiaikaista ravitsemuksen tilaa voidaan seurata muun muassa kasvun ja painon kehityksen seurannalla. Tavallisimmin sydänvikaisille lapsille suositellaan ravitsemussuosittelun mukaista ruokavaliota, jossa keskeisessä roolissa ovat kasvikset, hedelmät ja marjat, täysjyväviljatuotteet, kasvirasvat, maitotuotteet sekä liha ja kala. Tärkeä osa ravitsemusta on myös säännöllinen ateriarytmi ja ylipainon ehkäisy. (Terveyskylä 2017.) Lapselle tulee ruokailun yhteydessä tarjota salliva, myönteinen ja kannustava ilmapiiri, jolla lasta innostetaan syömään (Hiitola 2006, 11).

Joissain tilanteissa sydänlapsi tarvitsee kuitenkin tehostettua ravitsemushoitoa. Tällaisia ovat esimerkiksi vaikeat sydänviat ja sydämenvajaatoiminta. Tehoste-  
tussa ravitsemushoidossa ravitsemusterapeutti arvioi lapsen energiansaantia ja tarvittaessa hyödyntää ruokavaliosuunnittelussa energiatiheitä ravintoaineita, kuten ylimääräistä kasvirasvaa aterioille tai kliinisiä ravintolisiä. (Terveyskylä 2017.)  
Lisäksi pienillä lapsilla ja imeväisikäisillä voidaan riittävän ravitsemuksen takaamiseksi joutua hyödyntää myös nenämahaletkua tai gastrostoomaa, jossa letku asennetaan kirurgisesti vatsanpeitteiden läpi vatsalaukkuun (Hiitola 2006, 11).

### **2.2.2 Päivähoito ja sen aloitus**

Sydänsairaalle lapselle valitaan yksilöllisesti perheen elämäntilanteeseen ja sydänsairauden luonteeseen parhaiten sopiva päivähoitomuoto (Hiitola 2006, 2,5; Sydänlapset ja -aikuiset 2021). Erilaisia valittavissa olevia päivähoitomuotoja

ovat muun muassa päiväkotit, yksityinen päiväkotit, perhepäivähoito, ryhmäperhepäiväkotit ja hoitorinki (Sydänlapset ja -aikuiset 2021). Myös kotihoito oman hoitajan kanssa on mahdollista (Hiitola 2006, 5). Päivähoitoa hakiessa tulee hakemukseen liittää tarvittaessa erikoislääkärin tai muun vastaavan asiantuntijan lausunto erityishoidon tarpeesta ja hoidon alettua on laadittava lakisääteinen kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yhteistyössä päivähoidon, vanhempien ja erityisasiantuntijoiden kanssa. (Sydänlapset ja -aikuiset 2021.) Osalla sydänsairaista lapsista sydänsairaus ei näy päällepäin eikä vaikuta päivähoidon juurikaan, toisilla taas sydänsairaus aiheuttaa enemmän rajoituksia päivähoitoon suhteen (Sydänlapset ja aikuiset 2021; Hiitola 2006, 2,5).

Lapsen aloitettua päivähoito, on päiväkodinhenkilökunnan lisäksi sydänsairaudesta hyvä kertoa myös muille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Näin voidaan ehkäistä esimerkiksi heikomman fyysisen suorituskyvyn tai leikkausarven aiheuttamaa kummastusta tai kiusaamista. Lisäksi on tärkeää, ettei sydänlapsi joudu päivähoitossa kokonaan ulkopuoliseksi esimerkiksi ryhmä- tai retkitoiminnasta mahdollisten fyysisten rajoitteidensa takia, vaan toiminta on tärkeää suunnitella siten, että sydänlapsi pystyy osallistumaan siihen muiden lasten tavoin sydänviastaan huolimatta. (Sydänlapset ja -aikuiset 2021; Hiitola 2006, 7–8.)

### **2.2.3 Leikki**

Lapsen ollessa terve tai sydänsairas, on hänen kasvunsa, kehityksensä ja oppimisensa kannalta tärkeä leikkiä (Hiitola 2006, 8). Leikki kehittää lapsen fyysisiä, psyykkisiä, kielellisiä ja älyllisiä taitoja (Wallgren 2006, 132). Sydänsairaus saattaa kuitenkin rajoittaa lapsen leikkimistä tai hänen leikinkehityksensä vaiheita, sillä sydänsairaana lapsen psyykkiset ja fyysiset voimavarat voivat vaikuttaa leikkimistapaan sekä lapsen aktiivisuuteen. (Hiitola 2006, 8.) Leikki tulee sairaudesta huolimatta sisällyttää lapsen arkeen niin sairaalassa kuin kotonakin. Aikuisen tehtävä on järjestää lapselle iän, kehitysasteen ja sairauden vaiheen sekä lapsen voimavarojen mukaiset mahdollisuudet leikkiin. (Wallgren 2006, 132.) Lapsi tarvitsee kehittyäkseen sosiaalisia kontakteja omanikäisiin lapsiin. Myös sairaalaympäristössä leikki tuo lapselle iloa, hauskuutta ja onnistumisen kokemuksia

sekä tukee lapsen terveitä ominaisuuksia edistäen lapsen hoitoa ja kuntoutumista. Lisäksi lapsi voi käsitellä leikkien kautta sairaalan tapahtumia ja sairauden aiheuttamia kokemuksiaan. (Vilén ym. 2011, 349.)

Niin kutsuttu sairaalaleikki on suosittu leikki lasten keskuudessa, sillä useimmilla lapsilla on kokemusta sairaalakäynneistä esim. neuvolasta. Sairaalaleikki on lapselle tärkeä tapa käsitellä sairaalakokemusta. Osa lapsista käsittelee sairaalakäyntien kokemuksia myös muilla leikkien tavoilla, kuten rakentamis-hajottamis leikeillä, taisteluleikeillä tai piirtämällä ja maalamalla. (Hiitola 2006, 8–9.)

#### **2.2.4 Infektiot sydänsairaalla lapsella**

Sydänsairas lapsi sairastaa infektiot samalla tavalla kuin perusterveetkin lapset (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 176). Sydänlapsella ei yleensä ole muita lapsia heikompi vastustuskyky, joten he eivät myöskään sairastu muita lapsia helpommin esimerkiksi kuumetauteihin. Sairastaminen saattaa kuitenkin kuormittaa sydänlasta enemmän kuin muita lapsia lisäämällä väsymystä ja esimerkiksi limaisuus saattaa johtaa nopeasti hengenahdistukseen. (Hiitola 2006, 12.) Erytisen tärkeää sydänsairaalle lapselle on antaa ajallaan kaikki rokotusohjelman mukaiset rokotteet (Terveyskylä 2020b; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176). Mikäli lapselle tehdään avosydänleikkaus, voidaan rokoteohjelmaa jatkaa kuukauden kuluttua leikkauksesta. Myös vesirokkorokote on suositeltava yli vuodenikäiselle lapselle, ettei sydänleikkaus viivästy vesirokkoaltistumisen seurauksena. Lisäksi sydänlapselle ja tämän perheelle suositellaan kausi-influenssarokotetta jokaiselle influenssakaudelle ja vaikeissa sydänvioissa pienille vauvoille annetaan pistoksina myös RSV-profylaksia. (Terveyskylä 2020b.)

Endokardiitti tarkoittaa sydämen sisäisten osien, kuten sydämen läppien ja sisäkalvon tulehdusta. Siinä verenkierrossa kulkeutunut bakteeri tai virus tarttuu sydämen sisäisten rakenteiden pinnalle aiheuttaen tulehduksen. (Kettunen 2020.) Synnynnäistä sydänvikaa sairastava lapsi tarvitsee endokardiittiprofylaksian eli endokardiitilta ehkäisevän antibioottilääkityksen, mikäli sydänvika on korjaamaton ja syanoottinen tai, jos lapselle on asetettu palliatiivinen stuntti tai putkisiirre (Palo 2021b). Erilaiset synnynnäiset läppäviat ja kammioväliseinänaukot ovat tärkeimpiä antibiootiprofylaksiaa vaativia alle 20-vuotiaiden sydänsairauksia

(Terveyskylä 2018a). Sydänlapsen endokardiittiprofylaksia voi olla sairaudesta riippuen joko pysyvä tai ennen toimenpidettä käytettävä antibioottikuuri. Esimerkiksi keinomateriaalilla korjatuissa sydänvioissa endokardiittiprofylaksiaa suositellaan käytettäväksi ennen sellaisia toimenpiteitä, joissa limakalvon läpäisyn yhteydessä on mahdollisuus tai jopa todennäköistä, että bakteeri pääsee toimenpiteen yhteydessä verenkiertoon. Tällaisia toimenpiteitä ovat muun muassa erilaiset suun ja hampaiden alueen toimenpiteet. Tärkein lääkkeetön omahoito endokardiitin ehkäisyssä on suun ja hampaiden hyvästä hygieniasta huolehtiminen (Terveyskylä 2018a.) Sydänlapsille suositellaan käytettäväksi xylitolia ja fluoripitoista hammastahnaa, sillä sydänlasten hammaskiille voi olla heikompaa kuin muilla lapsilla ja reikiä saattaa tulla hyvästä hammashygieniasta huolimatta (Hii-tola 2006, 12).

### **2.3 Lapsen sydänsairauden vaikutus perheeseen**

Tilastokeskus määrittelee perheeksi ja sen jäseniksi avo- tai avioliitossa asuvat henkilöt lapsineen sekä parisuhteensa rekisteröineet yhdessä asuvat henkilöt ja heidän lapsensa. Tilastokeskuksen perheen määritelmän mukaan isovanhemmat eivät kuulu perheeseen. (Tilastokeskus n.d.) Hoitotyön näkökulmasta perhe on lapselle tai nuorelle merkittävin ihmissuhdeympäristö ja perheen antama malli heijastuu lapseen läpi tämän elämän (Storvik-Sydänmaa, ym. 2019, 32). Hoitotyön näkökulmasta lapsi saa itse määrittellä oman perheensä jäsenet. Tällöin perhe voidaan käsittää laajemminkin, kuin samassa taloudessa asuviksi, jolloin perheenjäseniksi voidaan laskea kuuluvaksi myös isovanhemmat ja muut lähisukulaiset sekä entiset puoliset ja ei-biologiset lapset (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 81). Tässä työssä perheellä tarkoitetaan lapsen itse itselleen määrittämää perhettä.

#### **2.3.1 Vaikutukset vanhempiin**

Lapsen sairastuessa perhe joutuu opettelemaan paljon uutta. Sairauteen liittyvät termit ja sanasto voivat olla haastavia ja tuntua alkuun vierailta sekä pelottavilta (Vilen ym. 2011, 343). Lapsen sairastuminen voi heikentää perheen voimavaroja

ja aiheuttaa vanhemmissa ahdistusta sekä pelkoa lapsen menettämisestä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77, 87–88). Myös syyllisyyden ja pettymyksen tunteet sekä vaillinaisuuden kokemukset voivat olla osana sairaan lapsen vanhempien arkea (terveyskylä 2018c). Sydänsairaiden lasten äideillä on myös todettu olevan huomattavasti korkeammat masennus ja ahdistustasot kuin terveiden lasten äideillä (Solberg, ym. 2010). Lisäksi lapsen sairastuminen voi vaikuttaa perheen arjen sujumiseen ja sairauden tuoma stressi voi johtaa jopa vanhempien eroon. Stressistä huolimatta vanhempien tulee pystyä huolehtimaan sekä sairaasta lapsesta että tämän mahdollisista sisaruksista. Sairas lapsi voi viedä vanhemmilta paljon huomiota, joka voi aiheuttaa haasteita myös terveiden sisarusten kanssa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77, 87–88.)

Sydänsairaana lapsen kanssa eläminen aiheuttaa paljon haasteita vanhempien elämään ja tavalliseen arkeen. Vanhemmat joutuvat toteuttamaan monimutkaista hoitoa kotona sairaalle lapselle, selviämään mahdolliseen kuolemaan liittyvien ajatusten kanssa sekä suoriutumaan odottamattomassa roolissa (Imperial-Perez & Heilemann 2019). Imperial-Perezin ja Heilemannin (2019) artikkelin mukaan lapsen kotiuduttua äidit joutuivat tutustumaan erilaisiin lääketieteellisiin välineisiin, kuten esimerkiksi ruokapumppuihin, joilla lasta voidaan ruokkia joko nenä-mahaletkun tai gastrostomialetkun kautta. Lisäksi äidit joutuivat tutustumaan myös muun muassa happisaturaatiota ja sykettä mittaavaan pulssioksimetriin. Erilaisten laitteiden lisäksi vanhempien arkeen haastetta tutkimuksen mukaan toi muun muassa se, että heidän tulee muistaa hoitaa lapsen lääkitykset ja ruokailut säännöllisesti ja oikeisiin aikoihin. (Imperial-Perez & Heilemann 2019.) Sairas lapsi vaatii läsnäoloa, jonka takia vanhemmat saattavat joutua luopumaan ainakin osittain riittävästä yöunista, omasta työstään ja omasta sosiaalisesta elämästään. (Terveyskylä 2018c).

Imperial-Perezin ja Heilemannin (2019) tutkimuksen mukaan äidit kokivat sairaan lapsen kotona hoitamisen stressaavaksi ja ylivoimaiseksi. Stressiä vanhemmalle kotiooloissa aiheutti muun muassa pelko siitä, etteivät he havaitsekaan lapsen häidän merkkejä esimerkiksi oman syvän unen takia, jonka seurauksena lapsi ei saa tarpeeksi happea ja voi jopa lopettaa hengittämisen. Pahimmillaan äidit joutuivat jopa laittamaan hälytyksiä puhelimeen tunnin välein, jotta he voivat tarkistaa lap-

sen voinnin. (Imperial-Perez & Heilemann 2019.) Myös Vilénin ym. (2011) mukaan lapsen elimistön jatkuva tarkkailu, sen tuntemaan oppiminen ja erilaisissa tilanteissa toiminnan opettelu on raskasta lapsen lisäksi myös vanhemmille ja vaatii vanhemmilta aikaa sekä voimavaroja. Se, ettei pieni lapsi osaa aina kertoa tuntemuksistaan lisää vanhempien haasteita ymmärtää lastaan. (Vilén ym. 2011, 343.)

Sairastunut lapsi tarvitsee vanhemmiltaan ja perheeltään läheisyyttä, tukea ja rohkaisua. Vanhempien on hyvä tukea lasta ilmaisemaan tunteitansa ja käsittelemään niitä. Lapsen kasvaessa vanhempien olisi hyvä rohkaista lasta oma-aloitteisuuteen, vastuuntuntoisuuteen ja itsenäisyyteen. Tällöin vanhempien tulee ymmärtää, että lapsesta välittäminen vaatii lapsen kehityksen ymmärtämistä ja rohkaisevaa tukemista, ei ylihuolehtivaisuutta. (Vilén ym. 2011, 344.)

### **2.3.2 Vaikutukset sisaruksiin**

Lapsen sydänsairaus vaikuttaa myös muihin perheen lapseen. Mannilan, Palosen ja Åstedt-Kurkisen (2014) tutkimuksessa sydänsairaana lapsen sisarukset kertovat elävänsä tavallista arkea, johon kuuluu sairaalakäyntejä ja hoitotoimenpiteitä (Mannila, Palonen & Åstedt-Kurki 2014). Sydänvikaisen lapsen sisarukset pitävät Mannilan ynnä muiden tutkimuksen mukaan tärkeänä omia harrastuksiaan ja koulunkäyntiään (Mannila ym. 2014). Sairaana lapsen sisarukset voivat kuitenkin joutua joustamaan omissa tarpeissaan sekä luopumaan vanhempien riittävästä huomiosta (Terveyskylä 2018c). Mannilan ym. (2014) tutkimuksen mukaan, osalla sydänvikaisen lapsen sisaruksista ei ole lainkaan muistikuvia sydänvikaan liittyvistä yksityiskohdista tai siihen liittyvästä leikkauksesta, sillä molemmat sisarukset ovat olleet vielä pieniä (Mannila ym. 2014).

Sydänvikaisen sisaruksen kanssa normaalissa arjessa näkyviä haasteita Mannilan ym. (2014) tutkimuksen mukaan on esimerkiksi se, ettei kovalla pakkasella voi mennä ulos leikkimään ja sairas sisarus saattoi väsyä kavereita helpommin jopa kävelystä. Sydänvikaisen sisaruksen kanssa leikkiessä tulee noudattaa varovaisuutta ja sairasta sisarta saatetaan suojella. Lisäksi sisarukset voivat toisinaan havaita sydänvikaisen sisaruksen yöhikoilun ja rytmihäiriöt sekä huonon

syömisen ja siihen liittyvät hoitotoimet. Vanhempien ollessa pois kotoa, sisaret muistuttavat sydänsairasta lasta lääkkeiden ottamisesta ja ilmoittavat tarvittaessa puhelimitse vanhemmille sydänsairaana lapsen oireista. (Mannila ym. 2014.)

Sisarukset kokivat, että matkustamista saatetaan rajoittaa ja matkustaessa mietitään sydänsairaalle sisarukselle edullisia matkustustapoja, kuten laivan suostamista lentokoneeseen sijaan. Sisarukset kokivat, että sydänsairas lapsi laitetaan etusijalle sairauden takia ja he kokivat ajoittain jopa kateellisuutta sydänsairasta sisarusta kohtaan. Sydänsairas lapsi voi päästä muita sisaria lähemmäs kouluun ja sydänsairaana sairaan sisaren koettiin toisinaan saavan enemmän huomiota ja rakkautta vanhemmilta. (Mannila ym. 2014.)

Perheen terveet sisarukset voivat kokea monenlaisia tunteita sisarensa sairastumiseen liittyen. Tunteet voivat vaihdella empatiasta mustasukkaisuuteen ja terveeltä sisarukselta saatetaan odottaa jopa liiallista ymmärrystä ja avuliaisuutta sairasta sisarta kohtaan. Sairaana sisaruksen syrjäyttämä terve sisarus voi myös kokea syyllisyyttä omista pahantahtoisista tai vihaisista ajatuksistaan. (Terveyskylä 2018c.) Mannilan ym. (2014) tutkimuksen mukaan sairaalajaksojen aikana sisarukset ikävöivät toisiaan ja sydänsairaasta sisaruksesta kannetaan huolta. Ahdistavat tunteet ja pelko saatetaan kuitenkin salata. (Mannila ym. 2014.) Terve sisarus voi kokea pettymyksen tunteita siitä, ettei sairaasta sisaresta ole leikkitoiveriksi. Joskus myös sairastunut sisar voi purkaa omia tunteitaan terveeseen sisarukseen ja kohdella tätä epäreilusti. (Terveyskylä 2018c.) Turvallisuuden tunne koetaan tärkeäksi ja sitä voidaan lisätä esimerkiksi avoimella keskustelulla sydänvikaan liittyen kotona ja koulussa sekä kertomalla päiväkodissa henkilökunnalle sisaren sydänviasta. (Mannila ym. 2014.) Parhaimmillaan lapset ovat kuitenkin toisilleen parhaita tukihenkilöitä ja ilon tuojia (Terveyskylä 2018c).

### **2.3.3 Vaikutus talouteen**

Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa vanhempien työllisyyteen ja sitä kautta koko perheen taloudelliseen tilanteeseen (Terveyskylä 2018c). Lapsen sydänsairauden vaikutuksista perheen taloudelliseen tilanteeseen löytyy tutkimustietoa varsin vähän, mutta perheiden taloudellista tilannetta on tutkittu muiden lasten pitkäaikaisairauksien yhteydessä. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen, THL:än ja

Silva-säätiön yhteistyössä tehdyn tutkimuksen mukaan lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa heikentävästi vanhempien, etenkin äitien tulotasoihin ja työllisyyteen (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021). THL:än ja Silvan tutkimuksen mukaan äidit saavat merkittäviä tulomenetyksiä lapsen sairastumisvuonna ja sitä seuraavana vuonna. Tutkimuksen mukaan tulotasojen palautuessa tämän jälkeen, jää syöpälapsen äidit kuitenkin verrokkiryhmää alemmalle tulotasolle vielä viisi vuotta sairastumisen jälkeenkin. Tutkimuksen mukaan tulotasojen väheneminen johtuu pääasiallisesti äitien työllisyydenmuutoksesta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2021.)

Myös Oulun yliopistollisessa sairaalassa tehdyssä tutkimuksessa käy ilmi, että lapsen sairastuttua pitkäaikaissairauteen, kuten diabetekseen tai syntyessä vammaisena, äitien työllistyminen väheni, sillä äidit jäivät kotiin pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen kanssa. Isien työllistymiseen lapsen sairaus ei tutkimuksen mukaan kuitenkaan juurikaan vaikuttanut. (Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995.)

## **2.4 Tukeminen**

Tässä opinnäytetyössä tukemisella tarkoitetaan perheen saamaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja taloudellista tukea sekä vertaistukea. Sydänsairaana lapsen perheen tukeminen on moniammatillista yhteistyötä hoitajien ja lääkäreiden lisäksi myös fysioterapeuttien, kuntoutusohjaajien, toimintaterapeuttien, puheterapeuttien, psykologien ja sosiaalityöntekijöiden sekä henkistä tukea tarjoavien henkilöiden, kuten sairaalapastorin laajaa yhteistyötä, joka määrittyy perheen ja sairastuneen lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan (Terveyskylä 2017b). Keskusteluapua voi lisäksi saada vertaistukiryhmistä, kuten sydän.fi, sydänlapset ja -aikuiset ry:ltä tai sydänliitolta (Sydän.fi n.d.; Sydänlapset ja -aikuiset n.d.; Sydänliitto n.d.).

Kuntoutusohjaaja puolestaan toimii perheelle sairaalan, koulun, kodin, päiväkodin ja muiden lapsen kuntoutukseen osallistuvien tahojen välillä yhteyshenkilönä. Fysioterapeutti auttaa lapsen karkeamotorisessa ja iänmukaisessa kehityksessä, jotta lapsi pystyisi toimimaan normaalissa arjessa ja liikkumaan mahdollisimman

hyvin. Psykiatri ja sairaalapastori tarjoavat perheille uskonnollisesta vakaumuksesta riippumatta keskustelutukea. Puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutti voivat avustaa lasta ja perhettä tarpeen mukaan. Myös sosiaalityöntekijä auttaa, ohjaa ja neuvoo perhettä sosiaaliasioissa, kuten sosiaaliturvaan ja sosiaalipalveluihin liittyvissä asioissa. (Terveyskylä 2017b.)

Tulojen laskiessa ja lapsen sairastumisen aiheuttaessa perheelle lisääntyneitä kustannuksia, voi perhe tarvita taloudellista tukea. Alle 18-vuotialta peritään kalenterivuoden aikana hoitovuorokausimaksu enintään seitsemältä hoitopäivältä, jonka jälkeen hoitopäivämaksujen maksukatto täyttyy. Maksukaton täyttymisen jälkeen peritään lapsesta kuitenkin poliklinikkamaksu ja päiväkirurgiset maksut, mikäli sellaisia tulee. (Terveyskylä 2017c.)

Suomessa toisella vanhemmalla on oikeus jäädä tilapäiselle hoitovapaalle, mikäli alle 10-vuotias lapsi sairastuu äkillisesti. Tilapäisen hoitovapaan kesto on enintään neljä työpäivää. Jos alle 16-vuotias lapsi sairastuu vakavasti, vanhempi voi Suomessa saada erityishoitorahaa lapsen sairaalahoidon ja sairauteen liittyvän kotihoidon ajalta korvaamaan työpoissaolon aiheuttamaa ansiomenetystä. Tämä edellyttää lääkärin kirjoittamaa D-lausuntoa. Lisäksi kunta voi myöntää omaishoidon tukea sairastuneen lapsen lähiomaiselle tämän hoitaessa pitkäaikaissairasta tai vaikeasti vammaista lasta kotona. Myös lapsi voi hakea Kelasta alle 16-vuotiaan vammaistukea ja Kelan kuntoutusta. (Kela 2022.)

Suomessa Kelalta voi hakea korvausta lapsen sairauden tai kuntoutuksen takia tehtyihin matkoihin, mikäli yhdensuuntaisen matkan tai vuotuisen matkakaton omavastuu ylittyy. Myös vanhemmat voivat saada matkasta korvausta heidän osallistuessaan lapsen sairaalahoitoon. Tarvittaessa sairaalla lapsella on mahdollisuus myös Kelan tukemaan taksikyytiin. Vanhempi voi myös hakea Kelasta yöpymisrahaa, mikäli yöpyminen on ollut tarpeellista lapsen lääkärikäyntien tai toistuvan päivittäisen matkustamisen takia. (Terveyskylä 2017c.)

### 3 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen keinoin sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perheen tuen tarpeita.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää

- Minkä laista tukea sydänsairaana alle kouluikäisen lapsen perhe tarvitsee?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on, että opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajakoulutuksen opetuksen kehittämisessä. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa lasten sydänsairauksista, niiden hoidosta ja tarjolla olevasta tuesta sekä kehittämään minun sydänsairaille lapsille ja heidän perheilleensä antamaani tukea tulevaisuudessa sairaanhoitajan työssäni.

## 4 MENETELMÄ

### 4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimus, jossa aineisto kerätään jo olemassa olevasta tutkimusaiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta. Tiedonkeruu tehdään käyttämällä useita tietokantoja ja tulokset analysoidaan selkeitä laadunarviointikriteerejä käyttäen. Tämän jälkeen tulokset luokitellaan käyttäen systemaattista lähestymistapaa. Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää menetelmänä sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksen tekemisessä. (Siu & Comerasamy 2013, 46.) Erilaisia yleisimpiä kirjallisuuskatsaustyyppisiä ovat systemaattinen kirjallisuuskatsaus, kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja määrällinen meta-analyysi tai laadullinen metasynteesi. Näiden lisäksi on olemassa myös muita kirjallisuuskatsaustyyppisiä. (Stolt, Axelin, & Suhonen 2016.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on kvantitatiiviseen eli määrälliseen tutkimukseen käytettävä tutkimusmetodi. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kerätä kaikki mahdolliset empiiriset todisteet ja vastata tarkasti tutkimuskysymykseen hyödyntäen ennalta määriteltyjä kelpoisuuskriteerejä. (Siu & Comerasamy 2013, 47, Antman ym. 1992, Oxman, 1994.) Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen paikkaansa pitävyys ja reliabiliteetti ovat hyviä (Siu & Comerasamy 2013, 48, Liberati ym. 2009, 65).

Integroiva kirjallisuuskatsaus yhdistää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen sekä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja on tyypiltään laajin kirjallisuuskatsaus. Integroiva kirjallisuuskatsaus voi myös yhdistää sekä teoreettista että empiiristä kirjallisuutta tutkimuskysymyksen mukaan. (Stolt ym. 2016.)

Meta-analyysit jaetaan laadulliseen ja määrälliseen meta-analyysiin. Laadullinen meta-analyysi sisältää sekä metasynteesin että metayhteenvedon. Metasynteesi on hyvä katsaustyyppi katsaukselle, jossa pyritään ilmiön syvälliseen ymmärrykseen ja lainalaisuuksien selvittämiseen. Metayhteenvedo on laadullinen tutkimusmenetelmä, joka heijastelee tuloksissaan määrällistä tutkimusta. (Stolt ym.

2016.) Metayhteenvedolle tyypillistä on koota tutkimusten, kuten kuvailevien kyselyiden tulokset yhteen. (Stolt ym 2016, Sandelowski & Barroso 2003a, 2007). Määrällisten tutkimusten meta-analyysillä puolestaan tarkoitetaan systemaattisen kirjallisuuskatsaustyyppin tekniikkaa, joka yhdistää määrällisten tutkimusten tulokset ja tulosten vaikutukset tilastollisesti (Stolt ym. 2016).

Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvailemaan aiheesta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia (Stolt ym. 2016, Kangasniemi 2013). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valitaan tyypillisimmin tieteellisiä tutkimuksia ja vertaisarvioituja tutkimusartikkeleja. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen heikkoutena on se, että vaikka sisään otettujen tutkimusten laatua arvioidaan, ei tutkimuksia kuitenkaan usein jätetä laadun takia pois katsauksesta. (Stolt ym. 2016.)

## 4.2 Tiedonhaku

Tiedonhaun hakukoneiksi valitiin alustavasti Medic, Cinahl Complete (Ebsco), Nursing & Allied Health Database ja Pubmed/Medline. Näistä kirjallisuuskatsaukseen päätyi tutkimuksia vain Cinahlista, Nursing & Allied Health Databasesta ja Pubmed/Medlinestä, sillä Medicistä ei useista hauista huolimatta löytynyt kirjallisuuskatsauksen sisäänottokriteerejä täyttävää julkaisua. Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi lopulta päätyi yhteensä 8 tutkimusta ja tiedonhaku on kuvattu kaaviossa liitteessä 1.

Medicissä hakusanoina toimivat esimerkiksi seuraavat yhdistelmät: sydän\* sydänsaira\* sydänvi\* "Heart Murmurs" "Heart Diseases" Cardiac "Heart failure\*" Heart "Heart Defects Congenital" "Heart Ventricles" "Arrhythmias Cardiac" Cardiovascular AND laps\* last\* child\* preschool\* pediatric paediatric AND tuki\* tukemi\* support\* care caring "social support" "needs assessment" "needs assessment". Tällä haulla tuloksia saatiin 90 kappaletta, mutta tulokset eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, olivat pro gradu -tutkielmia tai olivat julkaistu vuoden 1995 lehtijulkaisussa, johon Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastolla ei ollut pääsyä.

Cinahlissa suoritettiin kaksi hakua. Toisessa haussa hakusanoina olivat "children's heart disease" AND "family support". Tuloksia tällä haulla saatiin yhteensä 23, joista 2 otettiin mukaan tutkimukseen. Loput 21 tulosta jätettiin ottamatta, sillä ne eivät olleet alkuperäistutkimuksia, eivät liittyneet aiheeseen, olivat kirjallisuuskatsauksia tai eivät olleet englanninkielisiä. Yksi tutkimus sopi aiheeseen, mutta tutkimuskohteena oli lapset 12-vuotiaaseen asti, jolloin tutkimus poissuljettiin lasten ollessa liian vanhoja. Toinen haku Cinahlista tehtiin asiasanahaun avulla. Tällöin hakusanoina olivat seuraavat "Heart Diseases" OR "Heart Defects, Congenital" AND "Child" OR "Child, preschool" OR "Infant" OR "Infant, Newborn" AND "Family" OR "Parents" OR "Siblings" OR "Mother" OR "Father". Haku rajattiin siten, että kokoteksti on saatavilla, julkaisut ovat alle 10 vuotta vanhoja ja kielenä vain englanti. Tällä haulla saatiin yhteensä 70 tulosta, joista 4 tulosta otettiin mukaan tutkimukseen. Lopusta 66 tuloksesta osa suljettiin pois, sillä ne eivät olleet tutkimuksia tai olivat kirjallisuuskatsauksia. Yhdessä tutkimuksessa lasten ikäryhmä oli väärä ja loput eivät liittyneet aiheeseen tai tutkivat esimerkiksi sairaita lapsia eivätkä heidän perheitään.

Nursing & Allied health Databasesessa hakusanoina käytettiin "Heart disease congenital" OR "heart defects congenital" OR "child's heart disease\*" AND "family support". Tulokset rajattiin vain sellaisiin tutkimuksiin, joista oli kokoteksti saatavana. Tuloksia tuli yhteensä 15, joista yksi otettiin mukaan tutkimukseen. Poissuljetut 14 tutkimusta eivät liittyneet aiheeseen tai tutkitut lapset olivat väärää ikäryhmää.

Pubmed/Medlinesssa hakusanoina käytettiin "Heart disease" OR "Cardiovascular disease" OR "Heart defect" OR "CHD" AND "Family" OR "Families" OR "Relatives" OR "Parents" OR "Siblings" AND "Support". Haun rajauksena oli englannin kieli ja alle kouluikäiset. Tuloksia saatiin yhteensä 541, joista kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan yksi tutkimus. Poissuljetut tutkimukset eivät vastanneet aiheeseen, eivät olleet tutkimuksia, olivat kirjallisuuskatsauksia, lapset olivat väärän ikäisiä, tutkimukset olivat niin vanhoja tai uusia, ettei Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastolla ollut niihin käyttöoikeutta tai tutkimukset olivat jo valmiiksi otettu mukaan tutkimukseen toisen tietokannan haussa.

### 4.3 Analyysi

Tämä kirjallisuuskatsaus on induktiivinen kirjallisuuskatsaus ja tähän kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista tehdään laadullinen analyysi. Ensin kirjallisuuskatsauksen valikoituneet tutkimukset taulukoitiin (Liite 2) tutkimuksen tekijän, vuoden ja maan, tarkoituksen, aineiston ja menetelmän, keskeisten tulosten ja laadunarvioinnin asteikon mukaan. Laadunarviointi suoritettiin Kangasniemen, Pakkasen & Korhosen (2015) vaatimusten mukaan. Laadun arvioinnin kriteereinä toimivat tarkoituksen ja näkökulman selkeä määrittely, tutkimussuunnitelman selkeä määrittely, asianmukainen tutkimusmetodi, täsmällinen teoreettinen lähtökohta, rajoitukset esitetty sekä päätelmistä keskustelu. Arviointiasteikona toimi hyvä (h), tyydyttävä (t) ja ei raportoitu (e).

Valikoituneiden tutkimusten laadun arvioinnin jälkeen tutkimuksien tulokset taulukoitiin ja tutkimustekstistä luotiin pelkistykset. Pelkistykset luokiteltiin alaluokkiin ja alaluokat nimettiin. Alaluokkien mukaan luotiin pääluokat, jotka ovat taulukoituna liitteessä 4. Esimerkki tutkimustekstin pelkistämisestä ja luokittelusta taulukoon on liitteessä 3.

## 5 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen tuloksia tutkittaessa nousee selvästi esille viisi pääluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Pääluokkia ovat tiedon ja koulutuksen tarve, arjessa tukemisen tarve, riittävien resurssien tarve, emotionaalisen tuen tarve sekä asianmukaisen kohtaamisen tarve. Pääluokkien muodostuminen alaluokista on kuvattu liitteessä 4.

### 5.1 Tiedon ja koulutuksen tarve

Tiedon ja koulutuksen tarpeen pääluokka koostuu neljästä alaluokasta, joita ovat sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve, sopivassa muodossa olevan tiedon tarve, tukeen liittyvän tiedon tarve sekä hoitoon liittyvän ohjaamisen tarve. Tutkimuksessa käy ilmi, että vanhemmat kaipaavat tiedollista ja koulutuksellista tukea liittyen yleisesti lapsensa sairauteen, sen oireisiin, ennusteeseen, mahdollisiin tuleviin komplikaatioihin sekä sairauden kanssa kotona pärjäämiseen (Lee & Koo 2020). Tietotaitoa kaivattiin myös liittyen kirurgisen haavan hoitoon, lääkkeisiin, lääkinnällisten laitteiden käyttöön kotona sekä hätätilanteisiin ja niissä toimimiseen (Lee & Koo 2020). Lisäksi vanhemmat kaipaavat ennakkoon tietoa tulevista sairauden vaikutuksista lapsen normaaliin kasvuun ja kehitykseen (Gramszlo ym. 2020; Lee & Koo 2020) ravintoon ja kalorimääriin, painonkehitykseen, lapsen liikumiseen ja liikuntaharrastuksiin (Lee & Koo 2020) sekä siihen, miten sairauden negatiiviset vaikutukset kasvuun ja kehitykseen voidaan minimoida (Williams ym. 2019). Vanhemmat kokivat tärkeäksi ymmärtää lapsen sairauden vaikutukset kokonaisvaltaisesti (Williams ym. 2019). Lisäksi vanhemmat kokivat tarvetta myös hoitoon liittyvälle ohjaamiselle, kuten vauvan nostamiseen ja vauvan parhaaseen tukemiseen liittyen (Sjostrom-Strand & Terp 2019). Vanhemmat halusivat saada ohjausta myös internetpohjaisesti, kuten osallistua kierrolle puhelimitse tai sähköpostin välityksellä ja saada sitä kautta ohjausta lapsen hoitoon liittyen (Williams ym. 2019).

Tuloksissa kävi myös ilmi, että vanhemmat kokivat tärkeiksi yhdenmukaisen, helposti ymmärrettävän, avoimen ja luotettavan tiedon saamisen oikeaan aikaan ja sopivissa muodoissa sekä määrissä (Kosta ym. 2015; Sjostrom-Strand & Terp 2019; Lee & Koo 2020). Tiedon ja koulutuksen haluttiin olevan yksilöllistä ja sitä

haluttiin saada niin pediatrieilta, kardiologeilta (Lee & Koo 2020) kuin hoitajilta (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Lee & Koo 2020). Verbaalisen tiedon ja koulutuksen lisäksi tietoa haluttiin saada myös kirjallisesti ja visuaalisesti esimerkiksi vihkosten, applikaatioiden, YouTube-videoiden (Hoffman ym. 2020; Lee & Koo 2020) ja lääketieteellisten artikkelien muodossa (Sjostrom-Strand & Terp 2019). Vanhemmista sekä tiedon ja koulutuksen sisällöstä riippuen, tieto ja koulutus haluttiin saada sekä yksilöllisesti kädestä pitäen opettamalla että erikokoisissa ryhmissä. Molemmissa pidettiin kuitenkin tärkeänä ymmärrystä sekä mahdollisuutta kysyä kysymyksiä ja saada vastauksia esimerkiksi sairauteen ja hoitoon liittyen. Vanhempien toiveikkuutta lisäsi, jos tieto kerrottiin optimistisesti. (Wei 2015.)

Lisäksi tutkimuksen mukaan vanhemmat pitivät tärkeinä tiedon tasapuolista jakamista molemmille vanhemmille sekä sydänlasten äitien lisäksi myös sydänlasten isien kokemuksista tiedon saamisen ja eteenpäin jakamisen. Erityisesti toiveena olisi levittää tietoa sydänlasten isien tavoista tukea perhettä laajemmin ihmisten tietoisuuteen. (Hoffman ym. 2020.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat tärkeäksi saada tietoa myös tarjolla olevasta tuesta (Williams ym. 2019) sekä koulutusta itsensä ja oman hyvinvointinsa huolehtimisesta (Gramszlo ym. 2020). Lisää tietoa ja koulutusta kaivattiin esimerkiksi stressin ja masennuksen hallintaan. Myös läheisten tuen optimaaliseen hyödyntämiseen kaivattiin tiedollista ja koulutuksellista tukea. (Gramszlo ym. 2020.)

## **5.2 Arjessa tukemisen tarve**

Tutkimuksen toinen pääluokka arjessa tukemisen tarve koostuu kuudesta alaluokasta, joita ovat tarve saada olla sairaalassa, työhön ja työssä käymiseen liittyvän tuen tarve, tuen tarve käytännönasioissa, taloudellisen tuen tarve, tarve osallistua hoitoon ja päivittäisiin toimiin sekä vanhemmuuden taitojen tukemisen tarve. Tutkimuksessa käy ilmi, että sydänsairaana lapsen vanhemmat kaipaavat monenlaista apua arjessa. Vanhemmilla on tarve saada olla paikalla sairaalassa, joka edellyttää usein mahdollisuutta olla pois töistä (Hoffman ym. 2020). Työhön ja työssä käymiseen toivotaan tukea osastolla ollessa. Vanhemmilla on toive, että

työskentely onnistuisi mahdollisimman lähellä sairaalaa tai jopa sairaalassa. Sairaalassa työskentelyä tutkimuksen mukaan tukisi muun muassa riittävän hyvä wifi-verkko. (Hoffman ym. 2020.) Lisäksi vanhemmat kaipaavat aineiston mukaan tukea sydänsairaahan lapsen sisarusten vahtimisessa sekä lastenhoitajaa vapaaajalle (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Williams ym. 2019; Hoffman ym. 2020).

Tutkimuksen mukaan tuki käytännön asioissa sisältää myös mahdollisimman lyhyen etäisyyden erinäisille pakollisille palveluille ja päivittäisille asioinnille, kuten majoitukselle tai vuokra-asunnoille, ruuan hankinnalle, parkkipaikalle, omaan terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien asioiden hoitamiseen sekä järkevän ja käytännöllisen mahdollisuuden hoitaa erilaisia pakollisia asioita osastolta käsin. (Kosta ym. 2015.) Perheet toivoivat myös taloudellista tukea erilaisissa muodoissa, niin suoraa perheille (Williams ym. 2019; Hoffman ym. 2020), kuin esimerkiksi sponsoreina erilaisille tapahtumille (Hoffman ym. 2020).

Tutkimuksen mukaan perheet kokivat tärkeäksi saada olla sairaalassa sydänsairaahan lapsen luona (Kosta ym. 2015; Sjostrom-Strand & Terp 2019; Hoffman ym. 2020) sekä osallistua tämän hoitoon ja päivittäisiin toimintoihin, kuten syöttämiseen ja vaipanvaihtoihin. Tässä perheet kokivat erityisen tärkeäksi sen, että henkilökunta kutsuu heidät auttamaan hoitotoimissa. (Sjostrom-Strand & Terp 2019.) Lisäksi perheet pitivät tärkeänä isien tukemista ja systemaattista osallistamista sydänsairaahan lapsen päivittäiseen hoitoon (Hoffman ym. 2020).

Perheet kaipaavat osastojaksojen arjessa myös vaikutusvaltaa, rohkeutta ja itsevarmuutta lääketieteellisiä päätöksiä tehdessä sekä tarvetta toimia vaikuttavasti sydänsairaahan puolustajana (Kosta ym. 2015; Gramszlo ym. 2020). Vanhemmat toivoivat myös koulutusta, jossa opetettaisiin itsestä huolehtimisen vaikutuksia lasta koskevaan lääketieteelliseen päätöksentekoon sekä parempaan vanhemmuuteen (Gramszlo ym. 2020). Myös palvelut, jotka auttavat ja opettavat ratkaisemaan perheen sisäisiä haasteta ja tukevat vanhemmuuden taitoja, koettiin tarpeellisiksi (Williams ym. 2019). Lisäksi osa perheistä kaipasi käytännön ratkaisuja, kuten lyhyempiä vierailuaikoja osastolle sekä käytännöllisempää osaston sisustusta (Kosta, 2015).

### 5.3 Riittävien resurssien tarve

Kolmas pääluokka, joka tutkimuksessa nousi esille, oli riittävien resurssien tarve. Tämä koostuu kolmesta alaluokasta, joita ovat tarve voinnin ja sairauden tilan arviolle, moniammatillisen yhteistyön tarve sekä toive jatkuvasta huolenpidosta. Perheet kokivat tarpeelliseksi saada säännöllistä voinnin ja sairauden tilan arviointia (Lee & Koo 2020; Williams ym. 2019). Säännöllisten kontrollikäyntien avulla sairauden tilaa arvioidaan jatkuvasti ja perheen on mahdollista saada tarvitsemansa varmistus siitä, että kaikki on hyvin ja sairauden tila vakaa. Perheet kokivat kontrollikäynnit tärkeiksi myös siksi, että ne mahdollistavat lapselle mahdollisimman aikaisen lääketieteellisen tai kehityksellisen häiriön tunnistamisen. (Williams ym. 2019.) Lisäksi perheet kokivat tärkeäksi riittävän henkilöstöresurssin. Tutkimuksessa ilmeni, että perheille oli tärkeää saada hoitaja mukaan hoitoon liittyviin kokouksiin sekä lääkärin tavoittaminen mahdollisimman aikaisin sairauden diagnosointiin ja sairaalajaksoon liittyviin tilanteisiin (Gramszlo ym. 2020).

Tutkimuksen aineiston mukaan perheet kokivat tärkeäksi myös moniammatillisen yhteistyön ja kokonaisvaltaisen hoidon. Perheille oli tärkeää saavuttaa tukea esimerkiksi koko tehohoitotiimiltä (Sjostrom-Strand & Terp 2019). Lisäksi perheet kokivat tarvetta hoitotiimin lisäksi myös sosiaalityöntekijälle ja psykologille (Hoffman ym. 2020), sekä palveluille, jotka edistävät lapsen sosiaalisia taitoja ja yhteistyötä kodin ja koulun välillä (Williams ym. 2019).

Tutkimuksessa käy myös ilmi, että perheillä on toive jatkuvasta huolenpidosta. He pitävät tärkeänä kommunikaatiokatkosten minimointia (Kosta ym. 2015; Williams ym. 2019; Gramszlo ym. 2020; Hoffman ym. 2020), jonotusajan lyhentämistä (Kosta ym. 2015; Williams ym. 2019) sekä nopeita, lyhyitä ja säännöllisiä kotikäyntejä (Williams ym. 2019; Gramszlo ym. 2020), etenkin odottamattomiin haasteisiin sairaalasta kotiutumisen jälkeen liittyen (Williams ym. 2019). Perheille oli myös tärkeää saavuttaa henkilökunta heti tarvittaessa sekä saada rohkeutta tuen kysymiseen ja madaltaa avun kysymisen kynnyksiä. (Kosta ym. 2015; Williams ym. 2019; Hoffman ym. 2020.) Lisäksi perheet kokivat tarvetta sovittaa hoitotapaamisten aikatauluja paremmin perheelle ja sairaalalle yhteensopiviksi (Gramszlo ym. 2020).

## 5.4 Emotionaalisen tuen tarve

Neljäs aineistossa esiin noussut pääluokka on emotionaalisen tuen tarve. Emotionaalisen tuen tarpeen luokka koostuu neljästä alaluokasta, joita ovat vertaistuen tarve, ammattilaisen tarjoaman henkisen tuen tarve, ei ammattilaisen tarjoaman henkisen tuen tarve ja henkisen tuen tarve. Perheet kokivat tarvetta vertaistuelle, jolloin he saavat kuulla samassa tilanteessa olevien tai aikaisemmin samassa tilanteessa olleiden lasten ja vanhempien tarinoita ja tietoa vastaavista tapauksista (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Williams ym. 2019; Lee & Koo 2020). Vanhemmat kokivat tarvetta saada tukea myös toisilta vastaavassa tilanteissa olleilta tai olevilta vanhemmilta (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Williams ym. 2019; Lee & Koo 2020) sekä tarvetta verkostoitua toisten sydänsairaiden lasten vanhempien kanssa (Williams ym. 2019). Vertaistuen sosiaaliset verkot ja erikokoiset tukiryhmät koettiin tärkeiksi, mutta tarvetta koettiin myös epämuodollisemmille vertaistuen muodoille, kuten erilaisille sydänlasten ja heidän vanhempien tapahtumilleen. Vertaistukea toivottiin aineiston mukaan tarjottavaksi myös erityisesti sydänlasten isille. (Hoffman ym. 2020.)

Vertaistuen lisäksi perheet tarvitsevat tutkimusaineiston mukaan sekä muiden kuin ammattilaisten että erilaisten ammattilaisten tarjoamaa emotionaalista tukea. Ammattilaisilta toivottiin rohkaisua sairaan lapsen lähellä olemiseen (Sjostrom-Strand & Terp 2019) sekä säännöllistä terapiaa ja mielenterveyden tukemista (Williams ym. 2019). Ammattilaisen tarjoama tuki koettiin tärkeäksi lapsen sairauden kaikissa vaiheissa (Gramszlo ym. 2020) ja tukea haluttiin saada niin yksilötapaamisissa, paritapaamisissa kuin erikokoisissa ryhmissäkin (Gramszlo ym. 2020; Hoffman ym. 2020). Lisäksi ammattilaisen tapaamisiin toivottiin eri teemoja käsiteltäväksi (Gramszlo ym. 2020). Ammattilaisen lisäksi perheillä oli tarve muiden kuin ammattilaisten, kuten perheen, kumppanin, lasten, isovanhempien, sukulaisten, ystävien ja kollegojen sekä kirkon yhteisön tarjoamaan tukeen (Kosta ym. 2015; Sjostrom-Strand & Terp 2019), kuten kuuntelu- ja keskustelutukeen (Kosta ym. 2015). Perheet kokivat vahvan tukiverkon tärkeäksi rakkauden ja läsnäolon lähteeksi (Williams ym. 2019).

Perheet kokivat tarvetta erilaiselle henkiselle tuelle, jonka avulla stressin, surun ja turhautumisen tunteen käsittely helpottuu (Williams ym. 2019). Tärkeäksi koettiin tunteiden näyttäminen (Hoffman ym. 2020), vanhemmuuden aiheuttaman stressin, ahdistuksen ja syyllisyyden lievittäminen sekä yhteyden tunteminen sairaaseen lapseen (Gramszlo ym. 2020). Lisäksi henkistä tukea kaivattiin helpottamaan sairaalaelämästä palaamista kotiin sisarusten luo sekä sairaalamaailmasta työn vaatimuksiin siirtymistä (Kosta ym. 2015). Myös henkinen tuki, jonka ansiosta huoltajat tukevat itseään ja toisiaan sekä perheen tulevaisuuteen liittyvä rauhoittelu koettiin aineiston mukaan tärkeäksi (Gramszlo ym. 2020).

### **5.5 Asianmukaisen kohtaamisen tarve**

Viides aineiston pääluokka on asianmukaisen kohtaamisen tarve, joka koostuu vanhempien toiveiden kunnioittamisen tarpeesta, tasapuolisen kohtelun tarpeesta sekä perhekeskeisen ilmapiirin tarpeesta. Vanhemmat toivoivat, että heidän toiveitaan sekä mielipiteitään kunnioitettaisiin ja, että he tulisivat hoitotiimin huomioimaksi (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Hoffman ym. 2020). Vanhemmat toivovat myös, että hoitotiimi ja henkilökunta voitaisiin kokea mukavana, ymmärtävänä ja tukevana (Kosta ym. 2015). Vanhemmille oli tärkeää myös saada tasa-vertaista kohtelua isien ja äitien välillä kaikissa hoitoon liittyvissä asioissa sekä tukemisessa (Hoffman ym. 2020).

Isät kokivat tärkeäksi saada ennakkoluulotonta kohtelua ja koulutusta sitä erikseen kysymättä, vähentää sukupuolesta johtuvia oletuksia sekä lisätä hoitotiimin tietoisuutta isien roolista ja normalisoida synnytyksen sydänvian vaikutusta isiin. Isät kokivat tarvetta kokea itsensä perheen ja sydänvikaisen lapsen suojelijaksi. Lisäksi isät kokivat tärkeiksi saada arvostusta lapsen hoitoon osallistumisesta tasavertaisesti äitien saaman arvostuksen kanssa sekä saada tieto ja mahdollisuus kysyä molemmille vanhemmille. Sairaalaan toivottiin myös yöpymismahdollisuutta kahdelle vanhemmalle sekä perhekeskeisempää ilmapiiriä. (Hoffman ym. 2020.)

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten pohdinta, johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa käy ilmi, että sydänsairaana lapsen perhe kaipaa tukea kokonaisvaltaisesti ja useilla elämän ja perheen arjen eri osa-alueilla. Apua kaivataan niin käytännön asioissa, henkisen hyvinvoinnin tukena kuin taloudellisestikin. Tällaista tukea on mahdollista järjestää tiimityöskentelynä hyödyntäen hoitajien ja lääkäreiden osaamisen lisäksi runsaasti erilaisia asiantuntijoita, kuten esimerkiksi erilaisia terapeutteja, sosiaalityöntekijää ja kuntoutusohjaajaa yksilöllisesti lapsen ja perheen tarpeiden mukaisesti. (Terveyskylä 2017b). Myös kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan perheet kaipaavat moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä.

Vilenin ym. (2011,343) mukaan koko perhe joutuu opettelemaan paljon uutta lapsen sairastumisen myötä (Vilen ym. 2011, 343) ja lapsen sairastuminen voi heikentää koko perheen voimavaroja sekä lisätä vanhempien pelkoa ja ahdistusta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 77, 87–88). Lapsen sairastuminen aiheuttaa paljon stressiä etenkin äideille (Imperial-Perez & Heilemann 2019) ja tutkimuksissa nouseekin usein esille äitien kokemukset ja tarpeet liittyen lapsen sairauteen ja sairaan lapsen hoitoon. Tässä kirjallisuuskatsauksessa nousee kuitenkin vahvasti esiin äitien lisäksi myös isien kokemus tuen tarpeesta ja toive sen tarjoamisesta tasapuolisesti molemmille vanhemmille. Isien tasavertaiseen tukemiseen äitien kanssa olisi hyvä kiinnittää jatkossa enemmän huomiota myös käytännön hoitotyössä.

Kirjallisuuskatsausta tehtäessä voi huomata, että sydänsairaiden lasten vanhempien kokemuksia on tutkittu paljon maailmanlaajuisesti. Aiheesta löytyi useampia aikaisemmin tehtyjä kirjallisuuskatsauksia, joiden käyttämä aineisto oli tutkimusmäärällisesti tämän opinnäytetyön aineistoon verrattuna hyvin laaja. Suomalaisia tutkimuksia aiheesta on kuitenkin hyvin vähän. Jatkossa myös Suomessa olisi hyvä tutkia lisää sydänsairaiden lasten perheiden kokemuksia ja tuen tarpeita, jotta perheiden toiveisiin voitaisiin vastata tehokkaasti terveyden huollossa.

Vaikka kansainvälistä tutkimusmateriaalia löytyy runsaasti, on tutkimuksissa tutkittu pääsääntöisesti sydänsairaiden lasten vanhempia. Tämä kirjallisuuskatsaus käsittelee koko perhettä, johon kuuluu vanhempien lisäksi myös muun muassa sydänsairaana lapsen sisarukset. Kansainvälisistä tietokannoista löytyi hyvin rajallinen määrä tietoa muiden perheenjäsenten kuin vanhempien kaipaamasta tuesta. Jatkossa olisi hyvä tutkia myös sydänsairaana lapsen muiden läheisten kokemuksia, kuten esimerkiksi sisarusten tai isovanhempien. Suomenkielisestä tietokannasta Medicistä löytyi yksi sydänsairaiden lasten sisarusten kokemuksia käsittelevä tutkimus (Mannila ym. 2014), mutta kyseinen tutkimus ei täyttänyt tämän kirjallisuuskatsauksen sisääntokriteerejä. Myös Suomessa voisi olla hyvä tutkia lisää sydänsairaiden lasten perheenjäseniä, niin vanhempia kuin sisarusiakin. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksissa sisarukset eivät nouse vahvasti esille, eikä saatuja tuloksia voida suoraan yhdistää sydänsairaana lapsen sisaruksiin. Saaduissa tuloksissa on kuitenkin kohtia, joita voidaan varmasti hyödyntää sydänsairaana lapsen sisarusten tukemisessa, esimerkiksi henkisen tuen ja vertaistuen kautta. Myös esimerkiksi perheen saama taloudellinen tuki voi edistää vanhempien ja sydänsairaana lapsen lisäksi myös terveiden sisarusten hyvinvointia.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa nousee esille taloudellisen tuen tarve. Tuloksia tulkittaessa on hyvä ottaa huomioon niiden sovellettavuus suomalaiseen yhteiskuntaan ja Suomen terveydenhuollon rakenteeseen. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneita tutkimuksia on tehty ympäri maailmaa esimerkiksi Etelä-Koreassa, Brasiliassa, Yhdysvalloissa ja Australiassa, joissa talous sekä julkinen terveydenhuolto ja terveydenhuollon kustannukset voivat olla erilaisia kuin Suomessa. Näin kirjallisuuskatsauksen aineiston perheiden kaipaaman taloudellisen tuen määrä ja laatu voivat myös poiketa Suomessa perheiden kaipaamasta taloudellisesta tuesta. Vaikka Suomessa sydänsairaiden lasten perheiden taloudellisen tuen tarvetta ei ole tutkittu, on Suomessa tehdyissä tutkimuksissa kuitenkin havaittu taloudellisen tilanteen heikentyminen niin syöpään sairastuneiden lasten (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021), kun pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmilla (Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995). Suomalaisen sydänsairaana lapsen ja tämän perheen tarvitsema taloudellinen tuki olisi siis myös hyvä aihe jatkotutkimukselle.

Opinnäytetyössä aineistoina käytetyissä tutkimuksissa nousi usein esille samoja teemoja. Aineistosta voidaan selkeästi huomata yhteneväisyyksiä sydänsairaiden lasten perheiden kokemuksissa. Tämän voidaan katsoa lisäävän kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuutta, sillä samoja tarpeita esiintyy maasta ja kulttuurista riippumatta sydänsairaiden lasten perheillä. Samalla kirjallisuuskatsauksen tuloksia on kuitenkin tarkasteltava kriittisesti ja on hyvä pitää mielessä, että suomalainen yhteiskunta, sen rakenteet ja kulttuuri voivat poiketa aineistona käytettyjen maiden yhteiskunnasta ja kulttuurista. Nämä erot voivat vaikuttaa perheiden kokeman tuen tarpeeseen ja tapoihin, joilla he kokevat tukea kaipaavansa. Esimerkiksi kirjallisuuskatsauksen aineistossa Kosta ym. (2015) tutkimuksen mukaan vanhemmat kaipasivat henkistä tukea muun muassa kirkon yhteisöltä, mutta vastaavaa toivetta ei esiintynyt muissa aineistoksi valikoituneissa tutkimuksissa.

## **6.2 Luotettavuus ja eettisyys**

Tämä opinnäytetyö on tehty hyvän tieteellisen käytännön periaatteita noudattaen. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu muun muassa tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen, kuten rehellisyyden, tarkkuuden ja huolellisuuden noudattaminen sekä tieteellisen tutkimuksen kriteerien ja eettisesti kestävien menetelmien noudattaminen kaikissa tutkimuksen vaiheissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–8). Lisäksi hyvä tieteellinen käytäntö pitää sisällään tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvan toiminnan noudattamisen, muiden työn ja saavutusten kunnioittamisen viittaamalla käytettyihin julkaisuihin asianmukaisella tavalla, tutkimuksen suunnittelun toteutuksen ja raportoinnin tallentamisen tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti, tutkimusluvan hankkimisen, tutkimukseen osallistuvien tahojen oikeuksista ja velvollisuuksista sopiminen sekä rahoituksen selvittäminen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-8).

Tässä opinnäytetyössä on noudatettu rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta sekä eettisesti kestäviä menetelmiä koko prosessin ajan. Kirjallisuuskatsaus tehtiin avoimesti ja objektiivisesti, eikä sisään otettuja tutkimuksia valikoitu tutkimusten tulosten perusteella eikä tiettyjä tuloksia suosien. Lähdemerkinnät on laadittu Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin ohjeen mukaisesti ja

opinnäytetyö on saatavilla tieteellisen tiedon kriteerien mukaisesti julkaistuna. Opinnäytetyöstä ei aiheudu ylimääräistä haittaa tai kärsimystä tutkimuksen kohteille, eikä tässä kirjallisuuskatsauksessa käsitelty salassa pidettäviä tietoja tai henkilötietoja. Kirjallisuuskatsaukseen haettiin tutkimuslupa Tampereen ammattikorkeakoululta ja kustannuksista vastaamisesta sovittiin kaikkien osapuolien kanssa etukäteen.

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että kirjallisuuskatsauksen aineiston luotettavuus arvioitiin Kangasniemi ym. 2015 laadunarvioinninkriteerien mukaisesti (Liite 2). Opinnäytetyöhön valittiin useita hieman eri näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia, esimerkiksi tutkimukset on tehty samasta aiheesta, mutta eri kohderyhmälle, kuten eri perheen jäsenille tai eri maiden kansalaisille. Lisäksi tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että kirjallisuuskatsaukseen sisään otettavat tutkimukset ovat peräisin useammasta eri tietokannasta ja tietokannoissa on mukana maailmanlaajuisia tietokantoja, eikä käytössä ole pelkästään pienen maan, kuten Suomen, aineistoa.

Opinnäytetyön luotettavuutta puolestaan heikentää se, että suurin osa aineistosta on englanniksi, jolloin sisään otettavien tutkimusten määrä pienenee, kun esimerkiksi espanjankieliset tutkimukset eivät pääse mukaan tähän kirjallisuuskatsaukseen. Lisäksi tutkimustulokset joudutaan kääntämään englannin kielestä suomen kielelle, jolloin tulkinnassa saattaa esiintyä sanojen välisiä sävyeroja. Kansainvälisissä tutkimuksissa on myös huomioitava se, kuinka hyvin niiden tuloksia voidaan siirtää sopimaan suomalaiseen yhteiskuntaan ja Suomessa annettavaan hoitoon.

## LÄHTEET

- Arola, A., Ojala, T., Lauerma, K., Karikoski, R., Ruuskanen, O., Happonen, J.-M. & Jokinen, E. 2014. Lasten myokardiitti -diagnostinen ja hoidollinen haaste. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 130 (4), 317–325. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11494>
- Barreto, T., Sakamoto, V., Magagnin, J., Coelho, D., Waterkemper, R. & Canabarro, S. 2016. Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles. *Rev Rene* 17 (1), 128–136.
- Gramszlo, C., Karpyn, A., Demianczyk, A., Shillingford, A., Riegel, E., Kazak, A. & Sood, E. 2020. Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions for Congenital Heart Disease. *The journal of pediatrics* 216 (1), 51–57.
- Haataja, P. 2022. Sydämen vajaatoiminnan ennuste ja hoito. *Tays, Sydänsairaala*. Päivitetty 1.4.2022. Luettu 22.7.2022. <https://www.sydansairaala.fi/tieto/asiantuntija-artikkelit/sydamen-vajaatoiminnan-ennuste/>
- Hautala, A. 2019. Sairaanhoidajakoulutuksen yhteistyötä Suomenlahden yli. TAMK-blogi. Luettu 29.10.2021. <https://blogs.tuni.fi/tamkblogi/teema2/sairaanhoidajakoulutuksen-yhteistyota-suomenlahden-yli/>
- Hiitola, B. 2006. Sydänlapsi päivähoidossa. *Sydänlapset ja -aikuiset*. 2. Painos. Kuopio: Suomen Graafiset Palvelut Oy Ltd.
- Hoffman, M., Karpyn, A., Christofferson, J., Neely, T., McWhorter, L., Demianczyk, A., James, R., Hafer, J., Kazak, A. & Sood, E. 2020. Fathers of Children With Congenital Heart Disease: Sources of Stress and Opportunities for Intervention. *Pediatric Critical Care Medicine* 21 (11), 1002–1009.
- Imperial-Perez, F. & Heilemann, M. 2019. Having To Be The One: Mothers Providing Home Care To Infants With Complex Cardiac Needs. *American Journal on critical care* 28(5), 354–360.
- Jalanko, H. 2020. Sydämen ja verenkiertoelinten ongelmat lapsella. *Terveyskirjasto*. Luettu 1.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/skl00034>
- Jalanko, H. 2021. Sydämen rakenneviat lapsella. *Terveyskirjasto*. Luettu 27.10.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00502>
- Jokinen, E. 2021. Sivuääni lapsen sydämessä. *Lääkärin käsikirja*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 4.1.2022. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00661>
- Kangasniemi, M., Pakkanen, P. & Korhonen, A. 2015. Professional ethics in nursing: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing* 71(8), 1744–1757.
- Kela. 2022. Jos lapsi sairastuu. *Kansaneläkelaitos*. Päivitetty 17.12.2015. Muokattu 4.5.2022. Luettu 28.9.2022. [https://www.kela.fi/sairaanhoito\\_jos-lapsi-sairastuu](https://www.kela.fi/sairaanhoito_jos-lapsi-sairastuu)

Kettunen, R. 2020. Sydämen vajaatoiminta. Terveyskirjasto. Luettu 1.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00084>

Kosta, L., Harms, L., Franich-Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Menahem, A. S. & Jordan, B. 2015. Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. John Wiley & Sons Ltd. *Child: care, health and development* 41 (6), 1057–1065.

Lee, B. R. & Koo, H. Y. 2020. Needs for Post-hospital Education among Parents of Infants and Toddlers with Congenital Heart Disease. *Child Health Nursing Research* 26 (1), 107–120.

Mannila, K., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2014. Sisaruus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. *Tutkiva hoitotyö* 12 (3), 4–13.

Oppivelvollisuuslaki 30.12.2020/1214

Palo, M. 2021. Sydämen vajaatoiminta synnynnäisissä sydänvioissa. Teoksessa Olkola, K., Kiviluoma, K., Saari, T., Tallgren, M., Uusaro, A. & Yli-Hankala, A. (toim.) *Anestesiologia, teho-, ensi- ja kivunhoito*. 4. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 716–717.

Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug E. & Bjälje, J. G. 2016. *Ihminen - Fysiologia ja anatomia*. Hekkanen, R. (suom.) 8.–13. painos. Helsinki: Sanomapro Oy.

Siu, C. & Comerasamy, H. 2013. *Doing a Research Project in Nursing & Midwifery*. 1. Painos. London: Sage. UK.

Sjostrom-Strand, A. & Terp K. 2019. Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and Child's Heart Surgery. *Comprehensive child and adolescent nursing* 42 (1), 10–23.

Solberg, Ø., Grønning Dale, M., Holmstrøm, H., Eskedal, L., Landolt, M. & Vollrath, M. 2010. Long-Term Symptoms of Depression and Anxiety in Mothers of Infants with Congenital Heart Defects. *Journal of Pediatric Psychology* 36(2), 179–187.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. *Hoitotieteen laitoksen julkiasuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73*. 2. Painos. Turku: Juvenes Print.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. 1. Painos. Helsinki: Sanomapro Oy.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A.-M. 2019. *Lapsen ja perheen hoitotyö*. 1. Painos. Helsinki: Sanomapro Oy.

Sydän.fi. N.d. Vertaistuki- mahdollisuus jakaa ajatuksia ja kokemuksia. Viitattu 14.11.2022. <https://sydan.fi/apua-ja-tukea/vertaistuki/>

Sydänlapset ja -aikuiset. 2021. Sydänlapsen päivähoiton aloitus. Julkaistu 3.12.2021. Päivitetty 29.12.2021. Luettu 5.8.2022. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/fakta/sydanlapsen-paivahoidon-aloitus/>

Sydänlapset ja -aikuiset. N.d. Löydä omatukijasi. Viitattu 14.11.2022. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/tukea/vertaistuki/?personDiagnoses=&personAge=&personCity=&personLanguages=&query=>

Sydänliitto. N.d. Vertaistuki. Viitattu 14.11.2022. <https://sydan.fi/ammattilaispalvelu/sydantietoa/vertaistuki/>

Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M.-R. 1995. Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Alkuperäistutkimus. Suomen lääkirlehti 50 (24), 2432

Terveyskylä. nd. Itsehoito. Lastentalo. Luettu 4.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/itsehoito>

Terveyskylä. 2017a. Ravinto. Lastentalo, sydänsairaudet. Päivitetty 31.10.2017. Luettu 21.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/itsehoito/ravinto>

Terveyskylä. 2017b. Tietoa perheen tukimuodoista. Lastentalo. Päivitetty 7.12.2017. Luettu 28.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/tietoa-perheen-tukimuodoista>

Terveyskylä. 2017c. Taloudellinen tuki. Lastentalo. Päivitetty 7.12.2017. Luettu 28.9.22. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/taloudellinen-tuki>

Terveyskylä. 2018a. Endokardiitti eli sydämen sisäkalvon tulehdus. Lastentalo. Päivitetty 15.8.2018. Luettu 4.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/endokardiitti-eli-syd%C3%A4men-sis%C3%A4kalvon-tulehdus>

Terveyskylä. 2018b. Liikunta. Lastentalo, sydänsairaudet. Päivitetty 15.8.2018. Luettu 21.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/itsehoito/liikunta>

Terveyskylä. 2018c. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Lastentalo. Päivitetty 8.11.2018. Luettu 28.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>

Terveyskylä. 2019. Tietoa sydänsairauksista. Lastentalo. Päivitetty 7.5.2019. Luettu 16.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/tietoa-syd%C3%A4nsairauksista>

Terveyskylä. 2020a. Tutkimukset ja toimenpiteet. Lastentalo. Päivitetty 20.2.2020. Luettu 4.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/tutkimukset-ja-toimenpiteet>

Terveyskylä. 2020b. Rokotukset. Lastentalo. Päivitetty 5.3.2020. Luettu 4.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/rokotukset>

Tilastokeskus. nd. Käsitteet. Perhe. Luettu 28.10.2021. <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html#tab1>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Luettu 26.10.2022. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Usvajoki, T. 2019. Yhtäkkiä olin sydänlapsen äiti. Sydänliitto. Luettu 1.11.2021. <https://sydan.fi/artikkeli/yhtakkaa-olin-sydanlapsen-aiti/>

Vilén, M., Viuhunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2011. Lapsuus – Erityinen elämänvaihe. 1.–4. Painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Wallgren, Eric Ivar. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. 3. uud. painos. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset.

Wei, H. 2015. The experiences and care needs of parents whose children are born with congenital heart disease. ProQuest Dissertations Publishing.

Williams, T. S., McDonald, K. P., Roberts, S. D., Vann Chau, BA., Seed, M., Miller S. P. & Sananes, R. 2019. From Diagnoses to Ongoing Journey: Parent Experiences Following Congenital Heart Disease Diagnoses. *Journal of Pediatric Psychology* 44 (8), 924–936.

## LIITTEET

### Liite 1. Tiedonhaun kuvaus

#### Hakukoneet:

Cinahl, haku 1: n=70

Cinahl, haku 2: n= 23

Nursing & allied health database:  
n=15

Medline: n=541

Medic: n=90

#### Mukaan otettavat tutkimukset:

Cinahl, haku 1: n=4

Cinahl, haku 2: n= 2

Nursing & allied health database:  
n=1

Medline: n=1

Medic: n=0

Yhteensä: n=8

#### Rajaukset:

- Alle 10 vuotta vanhat tutkimukset
- Kieli englanti
- Koko teksti saatavilla

#### Poissulku syyt:

- Eivät liittyneet aiheeseen
- Kohteena sairast lapset, ei heidän perheensä
- Eivät olleet alkuperäistutkimuksia tai olivat kirjallisuuskatsauksia
- Lapset eivät kuuluneet tutkimukseni ikäryhmään
- Tutkittu vanhempia ja heidän kokemuksiin verrattuna terveiden lasten vanhempiin esim. stressinmäärää, mutta ei heidän kampaamaansa tukea stressiin
- Tutkittu jonkun tietyn toimintamallin vaikutusta sydänsairaahan lapsen ja tämän perheen hyvinvointiin
- Sama tutkimus useampaan kertaan hakutuloksissa
- Liian vanha tai uusi julkaisu, jonka kokotekstiin Tamkilla ei pääsyä

## Liite 2. Laadun arviointi

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Bo Ryeong Lee & Hyun Young Koo. 2020. Etelä Korea
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tutkia minkälaisia koulutuksellisia apuja sydänsairaiden vauvojen ja taaperoiden vanhemmat tarvitsevat sairaalasta kotiutumisen jälkeen
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	8 vanhempaa haastateltiin ja 171 vanhempaa vastasivat netissä kysymyksiin. Tulokset analysoitiin kvalitatiivisesti.
<b>Keskeiset tulokset</b>	16,4 % vanhemmista oli saanut koulutusta sydänvikaisen lapsen kanssa kotona pärjäämiseen kotiutumisen jälkeen. Syynä tähän oli riittämätön määrä mahdollisuuksia ja tietoa. 97,1 % vanhemmista olisivat tarvinneet koulutusta, joka olisi saatavilla vielä kotonakin liittyen lapsen oireiden kanssa pärjäämiseen ja ennusteeseen ja sydänvian vaikutuksesta lapsen kasvuun ja kehitykseen.
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (t) Rajoitukset esitelty (h) Päätelemistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Sjostrom-Strand, A. & Terp, K. 2019. Ruotsi.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Kuvailla vanhempien kokemuksia siitä, kun heidän lapsellaan on sydänvika ja lapsi joutuu avosydänleikkaukseen.
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	10 vanhemman haastattelu, jonka tulokset analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä
<b>Keskeiset tulokset</b>	Tulokseksi saatiin neljä pääkategoriaa: uskon pysyminen, leikkauksen kokeminen käännekohtana, nähdä teho-osasto ahdistuksen ja pelon kannalta, käsitys tuesta
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (h) Rajoitukset esitelty (h) Päätelemistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Williams ym. 2019. Kanada
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tutkia vanhempien kokemuksia lapsen sydänsairauden diagnosoinnin aikaan sekä sitä, mitä he kokivat auttavan lasta paranemaan, olevan tukipilareita sekä tunnistamaan tarpeita tulevaisuuden hoitomalleille
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	26 vanhempaa vastasivat netissä kyselyyn, jonka lisäksi lapset luokiteltiin sairauden mukaan riskiluokkiin ja perhe sosiaalisiin riskiluokkiin
<b>Keskeiset tulokset</b>	5 teemaa: hoitotiimi pelasti lapseni elämän, lapseni tulee olemaan okei, ei turvassa, tuen optimointi lapselleni ja minulle ja mikä edelleen haittaa toimintaa. tarve paremmalle henkiselle tuelle itselle ja lapselle, tarve vanhemmuuden taitoja ja itsevarmuutta kehittäville ohjelmille sekä tarve etäisyydelle ja ajalle pois töistä.
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (t) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Kosta ym. 2015. Australia.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tutkia sydänsairaiden lasten vanhempien kokemuksia haastavista asioista sairaalan aikana sekä sitä, mitä asioita he haluaisivat muuttaa tai kokivat helpottavina tekijöinä sairaalahoidon aikana
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	154 vanhempaa haastateltiin, joista tehtiin teema ja taajuusanalyysit
<b>Keskeiset tulokset</b>	Vanhemmat kokivat haastavina päivittäisen elämän ylläpitämisen lapsen sairaalahoitojen aikana. Vanhemmat pitivät tärkeinä myös mahdollisuutta olla hauras sekä riittäviä resursseja, tiedon määrää ja laatua sekä emotionaalista tukea. Merkittävin tuen lähde haastavina aikoina vanhemmille oli sairaalan henkilökunta.
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(t) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (t) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Hoffman ym. 2020. USA.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tarkoituksena oli tutkia synnynnäisestä sydänviasta kärsivien lasten isien stressiä ja mahdollisuuksia ennaltaehkäistä sekä vähentää vanhemman mielenterveyden ongelmia.
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	Yammer-nimisen nettisivun avulla. Synnynnäisestä sydänviasta kärsivien nuorten lasten isät (ja äidit). Nettisivuilla vastattiin 6 kuukauden ajan avoimiin laadullisiin kysymyksiin (37 kpl).
<b>Keskeiset tulokset</b>	Isien kokeman stressin aiheuttajat voitiin jakaa neljään teemaan: sosiaaliset odotukset isyydestä ja maskuliinisuuden standardeista, tasapainottelu työn ja perheen velvollisuuksien välillä, tunne epätasavertaisuudesta hoitoon osallistumisessa ja tuen puutteeseen. Vähentääkseen näiden stressitekijöiden vaikutusta isät suosittelivat, että hoitotiimit tiedostaisivat ja normalisoisivat lapsen synnynnäisen sydänvian vaikutusta isiin, tarjoaisivat tukea työn ja perheen velvollisuuksien tasapainottamiseen, suosittelisivat ja tukisivat isien tietämystä ja sitoutumista sekä tarjoaisivat muodollista ja epämuodollista apua isille.
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (t) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (h) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Barreto ym. 2016. Brasilia.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Ymmärtää synnynnäisen sydänvian omaavien lasten vanhempien kokemuksia, mukaan lukien tunteita, vastoinkäymisiä ja odotuksia.
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	Aineisto kerättiin lasten tehohoidon yksikössä synnynnäisen sydänvian omaavien lasten vanhemmilta (N=11) semi-strukturoidulla haastattelulla
<b>Keskeiset tulokset</b>	Vastauksissa esiintyi viittä teemaa: valmistautumattomuus ongelman kohtaamiseen, tunteiden mukaan huomiominen, tekijät, jotka hankaloittavat ongelman kohtaamista, tekijät, jotka helpottavat ongelman kohtaamista ja hengellisyys
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (t) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Wei. 2015. USA.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Kuvata vanhempien kokemuksia ja näkökulmaa, kun heillä on sydänlapsi
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	Kuvaileva ilmiön tutkimus. 13 vanhemman haastattelu.
<b>Keskeiset tulokset</b>	Aluksi shokki kuulla lapsen sydänviasta, kysymykset siitä, mikä sydänvian aiheutti, toive sydänvian korjautumisesta itsestään, ongelmat leikkaukseen menemiseen liittyvässä päätöksenteossa, haasteet lapsen antamisessa leikkaustiimille, tuskallinen odotusaika lapsen ollessa leikkauksessa, kun lapsen uudelleensyntyminen leikkauksen jälkeen, helpotus lapsen nähdessä ensimmäistä kertaa leikkauksen jälkeen, sydänvian kokeminen siunaukseksi perheelle,
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (h) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (h) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

<b>Tekijät, vuosi, maa</b>	Gramszlo ym. 2020. USA.
<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	Tunnistaa vanhempien mieltymyksiä psykososiaalisen tuen tarpeiden rakenteelle ja tavoitteelle perheissä, joissa on synnynnäisesti sydänsairas lapsi
<b>Aineisto ja menetelmät</b>	Yhdistelmä tutkimus lastensairaalassa Mid-Atlanticalla. N=34, 20 äitiä ja 14 isää. Tutkimuksessa suoritettiin semistrukturoitu haastattelu, jonka lisäksi korttilajittelun perusteella vanhemmille valittiin psykososiaalinen ohjelma kokeiluun.
<b>Keskeiset tulokset</b>	Vanhempien mielestä psykososiaalisen väliintulon tulisi tukea vanhemmuutta lapsen hoidossa, edistää vanhempien omaa hyvinvoinnista huolehtimista ja helpottaa ammattilaisten kanssa kanssakäymistä, valmistella vanhempia mahdollisiin tuleviin kotiutumisen jälkeisiin komplikaatioihin, tarjota koulutusta lapsen neurologisesta kehittämisestä sekä helpottaa vanhempia vastaanottamaan sosiaalista tukea. Vanhemmat raportoivat tarvitsevansa selkeä rakenteista tukea läpi lapsen hoidon lyhyiden interventioiden, henkilökohtaisen yksilöllisen tai pienemmissä ryhmissä tapahtuvan tuen sekä moniammatillisen yhteistyön yhdistämistä.
<b>Laadun arviointi-asteikko: hyvä (h), tyydyttävä (t), ei raportoitu (e)</b>	(h) Tarkoitus ja näkökulma selkeästi määritelty (h) Tutkimussuunnitelma asianmukaisesti määritelty (h) Asianmukainen tutkimusmetodi (t) Täsmällinen teoreettinen lähtökohta (h) Rajoitukset esitelty (h) Päätelmistä keskusteltu

## Liite 3. Esimerkki analyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistykset	Alaluokka
expressed that they needed reliable, easy-to-understand, open and accessible, and visual information. (T1)	Tarve luotettavalle, helposti ymmärrettävälle, avoimelle, saatavilla olevalle ja visuaaliselle tiedolle. T1	Sopivassa muodossa olevan tiedon tarve
responses could be categorized into general aspects about CHD, the prognosis of CHD, symptoms of CHD and responses, regular check-ups, and growth and development. (T1)	<p>Tiedon tarve yleisesti synnyntäiseen sydänvikaan liittyen. T1</p> <p>Tarve tietää ennuste synnyntäiselle sydänvialle. T1</p> <p>Tiedon tarve synnyntäisen sydänvian oireista ja hoidosta. T1</p> <p>Tiedon tarve kasvuun ja kehitykseen liittyen. T1</p> <p>Tarve säännöllisille kontrollitarkastuksille. T1</p>	<p>Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve</p> <p>Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve</p> <p>Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve</p> <p>Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve</p> <p>Tarve voinnin ja sairauden tilan arvioinnille</p>
These variables were often positive, including the strength from family, friendships, and online connections with other parents enduring similar life situations. (T3)	<p>Tarve perheen ja ystävien tuelle. T3</p> <p>Tarve toisten samassa tilanteessa olleiden vanhempien tuelle. T3</p>	<p>Ei ammattilaisen antama henkisen tuen tarve</p> <p>Vertaistuen tarve</p>

## Liite 4. Tulokset

Alaluokat	Pääluokka
Sairauteen ja hoitoon liittyvän tiedon tarve	Tiedon ja koulutuksen tarve
Sopivassa muodossa olevan tiedon tarve	
Tukeen liittyvän tiedon tarve	
Hoitoon liittyvän ohjaamisen sen tarve	
Tarve saada olla sairaalassa	Arjessa tukemisen tarve
Tuen tarve käytännön asioissa	
Tarve osallistua hoitoon ja päivittäisiin toimiin	
Työhön ja työssä käymiseen liittyvän tuen tarve	
Taloudellisen tuen tarve	
Vanhemmuuden taitojen tukemisen tarve	
Tarve voinnin ja sairauden tilan arviolle	Riittävien resurssien tarve
Moniammatillisen yhteistyön tarve	
Toive jatkuvasta huolenpidosta	
Vertaistuen tarve	Emotionaalisen tuen tarve
Ammattilaisen tarjoaman henkisen tuen tarve	
Ei ammattilaisen tarjoaman henkisen tuen tarve	
Henkisen tuen tarve	
Vanhempien toiveiden kunnioittamisen tarve	Asianmukaisen kohtaamisen tarve
Tasapuolisen kohtelun tarve	
Perhekeskeinen ilmapiirin tarve	