

Maria Rajala
Nita-Nea Väisänen

Sydänsairaalan lapsen hoitotyön osaaminen

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Tutkinto Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Koulutusohjelma Sairaanhoidaja

Opinnäytetyö

Päivämäärä 6.6.2014

Tekijät Otsikko	Maria Rajala, Nita-Nea Väisänen Sydänsairaahan lapsen hoitotyön osaaminen
Sivumäärä Aika	29 sivua + 4 liitettä 6.6.2014
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitotyö
Ohjaajat	Lehtori Marjatta Kelo Lehtori Jaana-Maija Koivisto
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsausta käyttäen millaista osaamista sairaanhoitajat tarvitsevat lasten hoitotyössä, sekä millaista tukea ja tietoa lapset sekä heidän vanhempansa toivovat hoitajilta. Tutkimukset analysoitiin induktiivista sisällön analyysimenetelmää käyttäen. Etsimme erilliset aineistot kumpaankin tutkimuskysymykseen, ja muodostimme vastaukset niiden pohjalta kumpaankin kysymykseen.</p> <p>Opinnäytetyö sisältyy Tulevaisuus Lasten Erikoissairaanhoidossa -hankkeeseen. Hanke toteutetaan yhteistyössä HYKS Naisten- ja Lastentautien tulosyksikön sekä Metropolia ammattikorkeakoulun kanssa. Hankkeen tarkoituksena on löytää potilaslähtöisiä toimintatapoja sekä tehdä verkostomaisesta työskentelystä vahvempaa näyttöön perustuen. Hankkeen tavoitteena on kehittää potilaslähtöisiä, perheen voimavaroja ja tarpeita vahvistavia hoitokäytäntöjä, sekä vahvistaa hoitotyön ammattilaisten asiantuntijuutta.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan sairaanhoitajalta vaaditaan lasten hoitotyössä eettisyyttä ja yksilöllä huomioivaa hoitoa, arvoja sekä tilannekohtaisia erityistaitoja, kuten arviointi- ja päätöksentekotaitoja. Osaaminen nähdään sekä tiedollisena että taidollisena. Kehitettävää on eniten hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa sekä opetus- ja yhteistyötaidoissa.</p> <p>Vanhemmat toivoivat saavansa enemmän tietoa ja tukea lapsensa hoidosta varsinkin hoidon alkuvaiheessa. Tiedollista tarvetta oli lapsen konkreettisessa hoidossa sekä normaalin elämän ohjauksessa sairaan lapsen kanssa. Vanhemmat kokivat tarvitsevänsä ohjausta lapsen sosiaalisen ja psykologisen kehityksen tukemisessa sekä myös tietoa palveluista ja etuisuuksista. Emotionaalinen tuki ja keskustelu hoitajan kanssa vähensi vanhempien avuttomuuden sekä ahdistuksen tunnetta, ja edisti koko perheen hyvinvointia.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää varsinkin työelämässä. Työ antaa tarpeellista tietoa lasten ja vanhempien toiveista ja tarpeista lapsen hoitoon liittyen. Sairaanhoitajien osaamista sekä sydänsairaiden lasten hoitotyötä voitaisiin tutkia lisää tulevaisuudessa. Suomessa tutkimuksia on tehty vähän aiheeseen liittyen, vaikka Suomessa syntyy vuosittain melko paljon sydänsairaita lapsia. Ajantasainen, tutkittu tieto olisi tärkeää, jotta sydänsairaita lapsia hoidettaisiin ja heidän vanhempiensa toiveet ja tarpeet huomioitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla.</p>	
Avainsanat	sydänsairaus, lapset, sairaanhoitaja, osaaminen, vanhemmat, kirjallisuuskatsaus

Authors Title	Maria Rajala, Nita-Nea Väisänen Competence in Caring of a Heart Diseased Child
Number of Pages Date	29 pages + 4 appendices 6 June 2014
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Marjatta Kelo, Principal Lecturer Jaana-Maija Koivisto, Principal Lecturer
<p>The purpose of the thesis was to describe using the literature review what kind of competence nurses need in children nursing and what kind of support and knowledge children and their parents hope from the nurses. Researches were analyzed with inductive content analysis method. We searched for separate material for each research question and from these we formed answers to both questions.</p> <p>Thesis is part of The Future of Specialized Health Care for Children -scheme. Scheme is carried out in co-operation with HYKS Women and Children disease profit center and Metropolia university of applied sciences. The purpose of the scheme is to find patient centered procedures and make networking stronger by evidence based results. The scheme aims to develop a patient-oriented, family resource utilizing and family's needs strengthening management practices, and to strengthen the nursing professionals' expertise.</p> <p>The results show that a nurse in children nursing is required to possess ethics and individual attentive care and values, and context-specific skills such as assessment and decision-making skills. Know-how is seen as both intellectuality and skillfulness. Need for improvement is greatest in treatment planning and evaluation of teaching and co-operation skills.</p> <p>Parents wish to receive more information on the care and support of children - especially in early stage of treatment. The informational need was found in the child's tangible treatment and in the guidance for normal life with a sick child. Parents felt that they needed guidance for the support of child's social and psychological development, and to receive information on services and benefits. Emotional support and discussion with nurses reduced the parents' anxiety and sense of helplessness, and promoted the well-being of the entire family.</p> <p>Results of the thesis can be used especially in working life. Thesis provides the necessary information especially on the children's and on the parents' wishes and needs of the child's care. Nurses' competence and nursing of children with heart diseases could research more in the future. In Finland a little studies have been done on the matter although quite a lot of sick children are born each year. Updated research knowledge is important for the proper care of the sick children and for their parents' wishes and needs to be taken into account the best possible way.</p>	
Keywords	heart disease, children, nurse, competence, parents, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	2
3	Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys	3
3.1	Lapsen kasvu ja kehitys	3
3.2	Sydämen tehtävät ja toiminta	5
3.3	Lasten sydänsairaudet	5
3.4	Lastenhoitoalan eettiset periaatteet	6
3.5	Sairaanhoitajan osaaminen	8
3.6	Lasten hoitotyö	9
3.7	Perhehoitotyö	10
4	Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä	12
4.1	Aineiston keruu ja tiedonhaku	12
4.2	Aineiston analysointi	14
5	Tulokset	15
5.1	Sairaanhoitajilta vaadittava osaaminen lasten hoitotyössä	15
5.2	Sydänsairaiden lasten ja heidän vanhempiensa toiveet ja tarpeet hoidon suhteen	17
6	Pohdinta	21
6.1	Tulosten tarkastelu	21
6.2	Luotettavuus ja eettisyys	23
6.3	Johtopäätökset	24
	Lähteet	25
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedonhaku-aulukko	
	Liite 2. Lopulliseen tuotokseen valitut tutkimukset	
	Liite 3. Sisällönanalyysi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen	
	Liite 4. Sisällönanalyysi toiseen tutkimuskysymykseen	

1 Johdanto

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 sydänsairasta lasta, joilla on rakenteellinen sydänvika. Sydämen rakenne voi jäädä virheelliseksi, jos sikiöaikana sydämen kehityksessä ilmenee häiriöitä. (HUS. Lasten sydänsairaudet.) Osa sydänsairauksista todetaan jo sikiöseulonnoissa ja synnytyssairaaloissa, mutta osa todetaan vasta myöhemmällä iällä (Väestöliitto. Sikiötutkimukset: Terveyskirjasto. Sydämen rakenneviat lapsella). Sydänviat ovat yleisimpiä yhteen elimeen kohdistuvia rakenteellisia poikkeavuuksia. Yleisimpiä sydänsairauksia on kymmenkunta. Tavallisimpia rakenteellisia sydänvikoja ovat aukot eteisten ja kammioden välillä, eli oikovirtausviat (Sydänlapset ja -aikuiset. Mikä on synnynäinen sydänvika?).

Opinnäytetyömme aiheena on sydänsairaalan lapsen hoitotyön osaaminen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsausta käyttäen millaista osaamista sairaanhoitajat tarvitsevat lasten hoitotyössä, sekä millaista tukea ja tietoa lapset sekä heidän vanhempansa toivovat hoitajilta. Aiheen valitsimme henkilökohtaisen kiinnostuksen vuoksi sekä sen vuoksi, että sydänsairauksien hoito on kehittynyt paljon vuosien saatossa, joten ajantasaista tietoa tarvitaan. Lisäksi halusimme opinnäytetyön aiheen, joka olisi työelämälähtöinen.

Opinnäytetyö on osa Tulevaisuus Lasten Erikoissairaanhoidossa (TuLE) -hanketta. Haasteita lasten erikoissairaanhoidossa on monimuotoiset ongelmat, palveluntarpeiden lisääntyminen perheillä ja hoidon vaativuus. Nämä edellyttävät uusia toimintatapoja ja sitä, että toimitaan potilaslähtöisesti. TuLE -hanke pyrkii vastaamaan näihin haasteisiin. (Salmela 2013.)

Työn teoreettisessa viitekehyksessä käydään läpi käsitteet, jotka liittyvät sydänsairaiden lasten hoitotyöhön. Opinnäytetyön aineisto kerättiin tiedonhakujen avulla. Lopullinen aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä kahdessa osassa, yksi analyysi yhtä tutkimuskysymystä kohden.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoitus ja tavoitteet mukailevat TuLE -hanketta. Tarkoitus on löytää potilaslähtöisiä toimintatapoja ja tehdä verkostomaisesta työskentelystä vahvempaa näyttöön perustuen. Lisäksi tarkoituksena on myös kehittää hoitopolkuja yhtenäisiksi, joustaviksi ja saumattomiksi. (Salmela 2013.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsausta käyttäen millaista osaamista sairaanhoitajat tarvitsevat lasten hoitotyössä, sekä millaista tukea ja tietoa lapset sekä heidän vanhempansa toivovat hoitajilta. Työssämme tutkimme mitä osaamista sairaanhoitajalta vaaditaan, jotta sydänsairaalan lapsen hoito olisi parasta mahdollista. Opinnäytetyömme avulla pyrimme kokoamaan kirjallisuuskatsauksesta hyvän kokonaisuuden siitä, millaista olisi hyvä sydänsairaalan lapsen hoitotyö. Lopputulokseksi toivomme, että opinnäytetyöllämme olisi mahdollisimman paljon käyttöä työelämässä.

Sekä meidän että TuLE -hankkeen tavoitteena on kehittää potilaslähtöisiä, perheen voimavaroja ja tarpeita vahvistavia hoitokäytäntöjä. Tavoitteena on myös vahvistaa hoitotyön ammattilaisten asiantuntijuutta.

Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa tietoa sydänsairaalan lapsen hoitotyöstä. Tavoitteemme on, että tuotoksestamme olisi hyötyä käytännön työelämässä ja sitä kautta myös sydänsairaille lapsille sekä heidän perheilleen. Toivomme saavamme työstämme sellaisen, että myös koulumme pystyisi sitä hyödyntämään esimerkiksi opetuksessa. Henkilökohtaiset tavoitteemme ovat oman osaamisen kehittyminen ja lisääntyminen sekä auttaa sairaanhoitajia ja tulevia sairaanhoitajia sydänsairaalan lapsen hoidossa. Lisäksi tavoitteemme on ottaa huomioon sydänsairaiden lasten ja heidän vanhempiensa toiveet ja tarpeet ja koota niistä tietopohjaa työelämään. Opinnäytetyön keskeisiä tutkimuskysymyksiä on kaksi. Ensimmäinen tutkimuskysymys on ”mitä sairaanhoitajalta edellytetään lasten hoitotyössä?”. Toinen tutkimuskysymys on ”mitä toiveita ja tarpeita sydänsairailta lapsilla ja heidän vanhemmillaan on hoidon suhteen?”.

3 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

3.1 Lapsen kasvu ja kehitys

Ihminen on psyko-fyysis-sosiaalinen kokonaisuus, jolloin nämä kehityksen osa-alueet kytkeytyvät aina toisiinsa. Ihminen kehittyy jatkuvasti tiedostamattaan. Kasvu-käsitteellä voidaan siis myös kuvata ihmisen läpi elämän jatkuvaa sisäistä muutosta. (Ritmala – Ojanen – Sivén – Vihunen -Vilén 2010: 64.) Jokainen lapsi on yksilö, joka kasvaa ja kehittyy omaan tahtiinsa. On kuitenkin tiettyjä asioita joka ikäkautta kohden mitä lapsen tulisi täyttää ja osata. Jos näin ei kuitenkaan tapahdu, niin olisi tärkeää ottaa asia puheeksi esimerkiksi neuvolassa. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys.) Rajasimme opinnäytetyömme lapsiin, jotka ovat 0–12-vuotiaita. Päätöksen teimme sillä perusteella, että yli 13-vuotiaat kuuluvat jo määritelmällisesti nuori-ryhmään.

Lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat monet tekijät yhdessä. Terveys, tunne-elämän ja käyttäytymisen kehitys, ympäristö, sosiaaliset suhteet sekä identiteetti ovat merkityksellisiä tekijöitä lapsen kehityksen kannalta. Terveysteen voidaan vaikuttaa esimerkiksi monipuolisella ruokavaliolla, riittäväällä liikkumisella ja levolla sekä hoitamalla lasta. Tunne-elämän ja käyttäytymisen kehittymistä voidaan tukea auttamalla lasta tunnistamaan ja ilmaisemaan tunteitaan ja selviytymään voimakkaiden tunteiden kanssa. Tunne-elämän kehitykseen vaikuttaa varhaisten kiintymyssuhteiden laatu. (Helsingin kaupunki.) Perhe on lapsen ensimmäinen sosiaalinen ympäristö, jossa hän oppii vanhemmiltaan kasvatuksesta ja lastenhoidosta, sekä myöhemmin omaksuu heiltä tietoa ja arvoja. Lapsen kasvaessa ystävistä tulee entistä merkityksellisempiä. Ihmissuhteissa halutaan tulla hyväksytyiksi ja oppia käyttäytymään sosiaalisten normien mukaisesti. (Ritmala ym. 2010: 69-70.)

Ympäristöllä, jossa lapsi kasvaa ja kehittyy on suuri merkitys lapsen kehitykselle. Tasa-painoinen ja virikkeellinen ympäristö kehittää lapsen kognitiivisia taitoja sekä luo turvaa lapselle. Kulttuurinen ympäristö opettaa lasta omaksumaan käyttäytymisen malleja sekä oppii noudattamaan yhteisön tapoja ja sääntöjä. Kulttuurinen ympäristö vahvistaa tai vai-mentaa yksilön persoonaa. (Ritmala ym. 2010: 69.) Identiteetillä tarkoitetaan jatkuvaa ja muuttuvaa käsitystä siitä kuka on ja mihin kuuluu. Se sisältää näkemyksen omista ky-vyistä, omasta yksilöllisyydestä, itsetunnosta sekä minäkuvasta. Identiteetin muotoutu-

miseen vaikuttaa sukupuoli, uskonto, seksuaalisuus sekä vammaisuus. Lapsen tuntiessa itsensä tärkeäksi ja arvostetuksi, kasvaa hänestä näin tasapainoinen yksilö. (Helsingin kaupunki.)

Lapsi oppii ensimmäisenä ikävuotena paljon. Vanhemmilla on tärkeä rooli, kun he kasvattavat lastansa. He antavat vauvalle turvaa, kehittävät tämän vuorovaikutustaitoja sekä edesauttavat lapsen muuta kasvua. Lapsen paino kolminkertaistuu ensimmäisen ikävuoden aikana. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 0–1-vuotias.) Ensimmäisenä ikävuotena lapsi matkii erilaisia sanoja ja sanoo ensimmäiset merkitykselliset sanansa. Lapsi ymmärtää enemmän sanoja kuin hän pystyy itse tuottamaan, ja siksi kehotusten ymmärtäminen on mahdollista. (MLL. Oppiminen ja älyllinen kehitys, 1–2-vuotiaat.)

Toisena ikävuotena lapsi oppii ilmaisemaan itseään, oppii kävelemään sekä on kiinnostunut ympäristöstään. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 1–2-vuotias.) Myös yksinkertaisten lauseiden muodostus alkaa toisella ikävuodella (MLL. Oppiminen ja älyllinen kehitys, 1–2-vuotiaat). Vanhempien tehtävä on asettaa lapselle rajat mihin voi koskea ja minne voi mennä. Toisena ikävuotena lapsi oppii koko ajan uutta ja tarkkailee ympäristöön. Lapsi tarvitsee aikuisen läsnäoloa, ja vanhemman on tärkeää rohkaista ja kannustaa lasta uusissa asioissa. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 2-vuotias.)

Neljäntenä ikävuotena lapsen mielikuvitus on vilkas ja lapsi leikkii paljon, ja siksi vanhemman onkin hyvä olla tarvittaessa rajaamassa lapsen leikkiä (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 3–4-vuotias). Lapsi käyttää puhuessaan useita sanoja ja lyhyitä lauseita (MLL. Oppiminen ja älyllinen kehitys, 3–4-vuotiaat). Vanhempi käy lapsen kanssa pettymyksiä läpi ja kannustaa lasta yrittämään. 3–4-vuotiaana lapsi alkaa ottaa muut ihmiset huomioon ja näin ollen hän ei tarvitse enää niin intensiivistä vanhempien läsnäoloa. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 3–4-vuotiaat.) 4-vuotiaan lapsen puhe alkaa olla kieliopillisesti melko oikeaa (MLL. Oppiminen ja älyllinen kehitys, 4–5-vuotiaat). Vanhempien tehtävänä on tukea ja rohkaista lasta omaehtoiseen leikkiin, sosiaalisuuteen sekä opettaa erottamaan hyvästä pahasta. 4–5-vuotiaalla lapsella mieli voi muuttua paljonkin, ja siksi lapsi usein hakeutuu omaan rauhaansa. Lapsi tarvitsee vanhemmilta huolenpitoa sekä kannustusta yrittämiseen ja sosiaalistumiseen. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 4–5-vuotiaat.)

6-vuotias lapsi kiinnostuu kodin ulkopuolisista asioista. Lapsi aloittaa tänä ikävuotena esikoulun ja se vahvistaa lapsen itsenäisyyttä. Vanhempien on tärkeää kannustaa ja olla

tukena lapsen itsenäistymisessä. Seitsemästä yhdeksään ikävuoteen lapsi on usein innostunut, motivoitunut, tottelevainen sekä nopea oppimaan uutta. Lapsi haluaa olla itsenäinen, mutta tarvitsee edelleen vanhempien sylin johon välillä mennä. Yhdeksästä kahdeentoista ikävuoteen asti lapsi on usein sosiaalinen, innokas, tasapainoinen, koska kouluelämä on saatu yleensä tähän mennessä kulkemaan omalla painollaan. Vanhemmille tämä ikäkausi on usein helpointa aikaa. (MLL. Lapsen kasvu ja kehitys, 6–12-vuotiaat.)

3.2 Sydämen tehtävät ja toiminta

Sydämen tehtävänä on pumpata verta kaikkialle elimistöön, sekä osallistua elimistön säätelyjärjestelmiin. Veri kuljettaa elimistön soluille happea ja ravinteita, sekä samalla kuljettaa niistä kuona-aineita pois. Verenkierto on edellytys sille, että pysymme elossa ja toimintakykyisinä. (Tohtori. Verenkierron tehtävät.) Sydän on ontto lihas, joka on kooltaan omistajansa nyrkin kokoinen (Sydänlapset ja -aikuiset. Terve sydän). lästä riippuen terveen lapsen sydän lyö minuutin aikana noin 80–125 kertaa (Jalanko 2012).

Sydän jaetaan neljään onteloon; oikeaan ja vasempaan eteiseen sekä oikeaan ja vasempaan kammioon. Sydämeen vähähappinen veri virtaa ensiksi oikeaan eteiseen, josta se siirtyy oikeaan kammioon. (Sydämen rakenne ja toiminta.) Oikea kammiopumpaa veren keuhkovaltimoihin. Veri virtaa valtimoita pitkin keuhkoihin, jossa veren hapettuminen tapahtuu. Keuhkoista veri palaa keuhkolaskimoita pitkin vasempaan eteiseen, ja sieltä vasempaan kammioon. Veri jatkaa vasemmasta kammioista aorttasuonien kautta kaikkialle elimistöön. Elimistöstä vähähappinen veri palautuu sydämen oikeaan eteiseen, jossa sen hapettuminen alkaa uudelleen. (Tohtori. Miten veri kiertää.)

3.3 Lasten sydänsairaudet

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, joilla todetaan sydänvika. Sikiöaikana tapahtuvat muutokset sydämen kehityksessä saattavat jättää sydämeen rakenteellisen vian. (HUS. Lasten sydänsairaudet.) Osa sydänsairauksista todetaan sikiöseulonnoissa, josta nähdään erilaisten sisäelinten rakennepoikkeamia, joista yleisin on synnynnäinen sydänvika (Väestöliitto. Sikiötutkimukset). Osa sydänvicioista todetaan kuitenkin synnytyssairaalassa, ja osa vasta myöhemmällä iällä (Terveyskirjasto. Sydämen rakennevialapsella). Noin kahdeksalla tuhannesta maailman lapsista on rakenteellinen sydänvika. (Sy-

dänlapset ja -aikuiset ry. Yleisimmät sydänviat). Sydänviat ovat yleisimpiä yhteen elimeen kohdistuvia rakenteellisia poikkeavuuksia (Sydänlapset ja -aikuiset ry. Mikä on synnynnäinen sydänvika?). Yleisiä sydänsairauksia on noin kymmenkunta kuten ylimääräiset aukot eri kohdissa sydäntä sekä ahtaumat. (Terveyskirjasto. Sydämen rakenneviat lapsilla 2012). Yleisimmät rakenteelliset sydänviat ovat oikovirtausvikoja eli eteisten ja kammioiden välillä on aukkoja, jotka vaikuttavat veren virtaukseen sydämessä (Sydänlapset ja -aikuiset. Yleisimmät sydänviat).

Perinnölliset tekijät, äidin raskaudenaikainen vihurirokko sekä lääkehoito saattavat olla syynä lapsien sydänsairauksille, mutta useimmissa tapauksissa syy jää selviämättä. Kuitenkin vanhemmat saattavat syyttää itseään lapsensa sydänviasta, vaikka he eivät voi asialle mitään. Sydämen rakenneviasta ei tiedetä tänäkään päivänä vielä varsin paljon ja siksi lääketiede ei pysty auttamaan kaikkia lapsia lääke- tai leikkaushoidoin. Kuitenkin suurin osa lapsien sydämistä voidaan leikata heti synnytyksen jälkeen tai myöhemmässä vaiheessa elämää. (Sydänlapset ja -aikuiset ry. Mikä on synnynnäinen sydänvika?).

Jos perheeseen syntyy sydänsairas lapsi, on vain kolmen prosentin todennäköisyys, että seuraaville lapsille periytyisi sydämen rakennevika – normaalisti riski on yhden prosentin luokkaa. (Terveyskirjasto. Sydämen rakenneviat lapsella 2012.) Lisäksi lapsilla ja nuorilla voi ilmetä rytmihäiriöitä sekä sydänlihastulehduksia, mutta nämä ovat harvinaisempia. (Terveyskirjasto. Sydän ja verenkierto 2009.)

3.4 Lastenhoitoalan eettiset periaatteet

Lastenhoitoalan eettiset periaatteet on kehitetty tukemaan ja auttamaan lasten kanssa työskenteleviä ihmisiä. Periaatteet ovat lähtökohdiltaan samat kuin aikuisten eettiset periaatteet (Leino-Kilpi – Välimäki 2012: 217). Ne ohjaavat miten toimia lastenhoitoalan ammattiteissa, sekä mitkä asiat ohjaavat antamaan parasta mahdollista hoitoa. Terveystenhoitoa ohjaavat myös lait ja säädökset, jotka kiteyttävät asian niin, että kaikki ihmiset ovat lain edessä samanarvoisia. (ETENE -julkaisu. Terveystenhoiton yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet 2001.)

Kunnioitus on lähtökohtana kaikille eettisille periaatteille lasten hoitoalalla. Kaikkia ihmisiä tulee kunnioittaa katsomatta ikää, sukupuolta, kykyjä, uskontoa tai mielipiteitä. Oikeudenmukaisuus ja tasapuolisuus tarkoittavat, että jokaisella lapsella on yksilöllinen ja arvokas ihmisarvo. Lastenhoitoalan ammattilaisen tulee osata tukea lapsen kasvua ja

kehitystä yksilöllisesti. Oikeus hyvään hoitoon voidaan varmistaa rauhallisilla ja turvallisilla hoito- ja ohjaustilanteilla. Tällä tavoin lasta arvostetaan ja hänet hyväksytään yksilönä. Ammatissa tulee edistää ja ylläpitää terveyttä. (Suomen lastenhoitoalan liitto ry.)

Hyvä ammattitaito ja toimivalta ohjaa ammattilaisia ymmärtämään omat rajansa töitä ja ratkaisuja tehdessä. Oman itsensä kehittäminen ja ammattitaidon ylläpito kuuluu myös olennaisena osana siihen, että lapset voivat saada parasta mahdollista hoitoa. Hyvinvoinnista huolehtiminen tarkoittaa, että jokainen ammattilainen on vastuussa omasta hyvinvoinnistaan, jaksamisestaan sekä omasta henkilökohtaisen elämän teoista ja valinnoista. Yhteistyö, keskinäinen arvonnanto ja vastuu pitävät sisällään ammatillisen pätevyyden sekä asiantuntijuuden. Muiden ammattilaisten kanssa tehdään töitä ja heitä kunnioitetaan, sekä otetaan vastuu omasta työskentelystä. (Suomen lastenhoitoalan liitto ry.)

Itsemääräämisoikeus velvoittaa kohtelemaan lapsia tasa-arvoisesti. Heidän täytyy saada kertoa mielipiteensä, sekä heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin, jos kehitystaso sen sallii. (Suomen lastenhoitoalan liitto ry.) Hoitotyöntekijän ensisijainen asiakas lastenhoitotyössä onkin lapsi. Lapsen katsotaan olevan kasvava, omia perusarvoja rakentava yksilö, jota halutaan painottaa lastenhoitotyössä. Hoito toteutetaan kuitenkin aina yhdessä aikuisen kanssa, koska lapsi tarvitsee peruselintoimintoihin sekä turvallisuuden ylläpitämiseen aikuista. (Leino-Kilpi – Välimäki 2012: 218.) Lastenhoitotyön periaatteisiin kuuluu siis olennaisena osana perheen osallistuminen lapsen hoitoon. Koko perhettä tulee tukea ja antaa heille ohjausta, jotta he voivat näin ylläpitää ja edistää sairaan lapsen terveyttä. Vaitiolovelvollisuus ja sen merkitys tulee silti muistaa kaikessa hoitoon liittyvissä asioissa. (Suomen lastenhoitoalan liitto ry.)

3.5 Sairaanhoidajan osaaminen

Tutustuimme myös siihen mitä osaamista sairaanhoitajilta vaaditaan yleisesti työssään. Virginia Henderson loi perustan sille, mitä sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu: sairaanhoitaja auttaa tervettä tai sairasta ihmistä kaikilla tavoin, ja päämääränä on säilyttää tai saavuttaa terveys. Sairaanhoitaja myös tukee kuoleman lähestyessä. Sairaanhoitaja siis tukee ja auttaa sellaisissa toimissa hoidettavaa, jotka hän tekisi itse, jos hänellä olisi tarpeeksi voimia ja tietoa. Sairaanhoitaja tähtää siihen, että hoidettava pystyy mahdollisimman nopeasti toimimaan itse ilman apua. (Lauri 2007.)

Tämä määritelmä kuvaa edelleen sitä, mikä vielä tänä päivänäkin on sairaanhoitajan pääasiallinen tehtävä. Vaikka hoitotyö suurimmalta osin perustuu fysiologiaan ja biologiaan, tulee hoitajan ottaa huomioon myös sosiaalinen ja psyykkinen puoli. Tietoja näistä kaikista osa-alueista voi käyttää suunniteltaessa kokonaisvaltaista hoitoa. (Lauri 2007.) Terveydenhuollon parissa työskentelevien osaaminen pohjautuu moninaiseen, jatkuvasti uusiutuvaan ja laajaan tietoperustaan sekä käytännöntaitoihin. Käytännöntaitojen lisäksi osaamista edellytetään sosiaalisissa ja vuorovaikutuksellisissa asioissa. Opetusministeriön laatimassa julkaisussa, sairaanhoitajilta vaadittava ammatillinen osaaminen on luokiteltu seuraaviin kokonaisuuksiin: eettinen toiminta, terveyden edistäminen, hoitotyön päätöksenteko, ohjaus ja opetus, yhteistyö, tutkimus- ja kehittämistyö sekä johtaminen, monikulttuurinen hoitotyö, yhteiskunnallinen toiminta, kliininen hoitotyö sekä lääkehoito. (Opetusministeriö 2006). Näillä kaikilla osa-alueilla sairaanhoitaja työssään toimii.

Sairaanhoitajalla tulee olla riittävät teoriatiedot toiminnan pohjalla, mutta ei riitä, että hän osaa vain toimia, vaan hänen on oltava tietoinen siitä mistä syystä toimitaan juuri tietyllä tavalla kyseenomaisessa tilanteessa. Näin ollen sairaanhoitajan on kyseenalaistettava omia toimiaan ja tapojaan työskennellä sekä kehitettävä niitä esimerkiksi uusien tutkimusten perusteella. Tutkimukset ovat pohja sille, että hoitoala voi kehittyä eteenpäin. Hoitoalan kehittyminen taas riippuu siitä, kuinka hoitohenkilökunta ottaa omakseen esimerkiksi uusia työtapoja, jotka tutkimuksissa on todettu toimivammiksi. (Lauri 2007.)

Sairaanhoitajilta vaadittavaan osaamiseen on tullut myös niin sanottuja uusia vaadittavia osaamisalueita, jotka ovat stressin ja muuttuvien tilanteiden hallinta sekä motivaatio omaan työhön. Nämä osaamisalueet eivät ole nousseet aiempina vuosina esille. Edel-

leen sairaanhoitajan työssä painottuvat olennaisesti eettisyys, kliininen osaaminen, yhteistyö eri tahojen kanssa sekä lääkehoidon hallittu osaaminen ja toteuttaminen. (Oksanen 2012.)

Työssään sairaanhoitajan on erotettava olennaiset asiat epäolennaisista ja olla päätöksentekovalmiudessa uusissa tilanteissa. Uudet tilanteet vaativat loogista ajattelua. Tarvittaessa potilasta on tuettava myös psyykkisellä puolella, jos esimerkiksi sairaalassaolo tai diagnosoitu sairaus aiheuttaa ahdistusta, pelkoa tai masennusta. (Lauri 2007.)

Sairaanhoitajien odotetaan hoitavan seuraavat tehtävät, jotka ovat osaamisen ydin-kohdat: asiakasta ja/tai perhettä autetaan ja tuetaan sen hetkisessä tilanteessa, jolloin he saavat apua terveyteen ja sairauteen liittyvissä asioissa. Asiakasta ja/tai perhettä opetetaan ja ohjeistetaan, jolloin he saavat tietoa terveydestä ja sen ylläpitämisestä sekä taitoa hoitaa sairautta. Asiakasta ja/tai perhettä tuetaan, jotta he pystyvät läpikäymään, ymmärtämään ja sopeutumaan mahdollisiin muutoksiin perheenjäsenen terveydentilassa. (Lauri 2007.) Hoitotyönmenetelmiä voi olla erilaisia, riippuen toiminta-alueesta, mutta yllä luetellut perustehtävät säilyvät aina. Ne säilyvät hoidettaessa kaikenikäisiä.

3.6 Lasten hoitotyö

Lasta hoidettaessa tulee ottaa huomioon lapsen yksilöllisyys sekä fyysinen ja henkinen kasvu ja kehitys (Tuomi 2008). Lapsen kehitys on nopeinta ensimmäisenä ikävuotena. Lapsen jatkuva kasvu ja kehitys luokitellaan haasteita sairaanhoitajille. Sairaanhoitajan olisi osattava lapsen normaali kasvu ja kehitys sekä tiedettävä lapsen aikaisemmista vaiheista, jolloin lasta voidaan hoitaa mahdollisimman yksilöllisesti. (Kota-aho – Schneider – Tattari 2013.)

Osaava sairaanhoitaja osaa toimia erilaisten ja -ikäisten lasten ja perheiden kanssa, ja hoitaa heitä kokonaisvaltaisesti. Lapsen erityistarpeiden huomioiminen ja toteuttaminen kuuluu myös sairaanhoitajan työhön. Sairaanhoitajan tulee ymmärtää, että vieras hoitoympäristö ja hoitajat sekä tutkimukset voivat olla hyvin pelottavia ja stressaavia minkä tahansa ikäiselle lapselle. Turvallisuuden tunteen säilyttäminen onkin erityisen tärkeää, ja tätä pystyy jokainen tasapainoinen aikuinen lapselle luomaan. Kuitenkin lapsen omat vanhemmat ovat paras turvallisuuden antaja. (Tuomi 2008.)

Perhekeskeisyys on yksi tärkeä tekijä lasten hoitotyössä. Perhekeskeisyydessä ei huomioida vaan lasta, vaan myös hänen perheensä ja heidän voimavaransa. Hoitaja on vastuussa perheen ja lasta hoitavan henkilökunnan välisestä tiedonkulusta. Perheiden valmentaminen toimenpiteisiin sekä leikkauksiin kuuluu sairaanhoitajan työnkuvaan. Lapsen lääkehoito voi olla perheille aluksi hankalaa, joten sairaanhoitaja voi antaa neuvoja lääkehoitoon liittyen, esimerkiksi lääkkeenantoon. Perheen motivointi lääkehoitoon onkin tärkeää heti alusta lähtien. (Kainulainen – Lehto 2011.) Perhe tarvitsee myös tukea ongelmatilanteiden selviytymisestä, sekä tietoa avunsaantimahdollisuuksista sairaalahoidon jälkeen (Kota-aho ym. 2013).

Lasta on tärkeää kuulla häneen liittyvissä päätöksenteoissa kehitystason niin salliessa (Tuomi 2008). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää kuulemaan alaikäisen lapsen mielipiteen hoitotoimenpiteeseen liittyen. Jos lapsi iän ja kehitystasonsa perusteella on kykenevä päättämään hoidostaan, on silloin lasta hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992: 7§.) Sairanhoitajan kyky tulkita lapsen verbaalisia ja non-verbaalisia viestejä, sekä kommunikoida lapsen kanssa hänen kehitystason mukaan, kuuluu ammatilliseen osaamiseen. (Tuomi 2008.)

Lasten hoitotyössä tulee lapselle tarjota leikkejä, virikkeitä ja mahdollisuus koulunkäyntiin. Sairaalan lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi on tärkeää muokata toimintaa yksilöllisesti lapsen tarpeita vastaaviksi. Kuitenkin sairauden ja toimintakyvyn rajoitukset pitää ottaa huomioon kehitysmahdollisuuksia tarjotessa. (Kota-aho ym. 2013.) Leikki kehittää sosiaalisia, motorisia sekä tiedollisia taitoja. Leikki tuottaa lapselle toiminnan ja keksimisen iloa. Lapsi tutustuu myös ympäristöönsä leikin avulla. Leikki mahdollistaa hoitotyössä lapsen luottamuksellisen suhteen luomisen. (Kainulainen ym – Lehto 2011.)

Sydänsairaalan lapsen hoitotyössä on tärkeää tietää sydänsairauteen liittyvät oireet ja muut tärkeät sydänsairaalan lapsen hoitotyöhön liittyvät asiat esimerkiksi sydänleikatun lapsen siirtoasennot. Hoitaja huolehtii lapsen perustarpeista, ja tukee lapsen kasvua ja kehitystä yhdessä vanhempien kanssa. Hoitaja tutustuu lapseen ja perheeseen, jolloin lapsi ja vanhemmat voivat kokea turvalliseksi olonsa. Hoitaja vastaa työvuoronsa aikana lapsen kokonaisuhoitosta, johon kuuluu suunnittelu, toteutus, laatu sekä arviointi. (Kainulainen – Lehto 2011.)

3.7 Perhehoitotyö

Perhehoitotyössä jokainen perhe itse määrittelee, minkälainen perhe on sekä ketä siihen kuuluu. Perhe on kokonaisuus, joka rakentuu yksilöistä eli perheenjäsenistä, ja he vaikuttavat toinen toisiinsa. Elämäkokemus, perheenjäsenten arvot sekä perheen voimavarat luovat pohjan perhehoitotyölle. Jotta hoitotyöntekijä saisi näitä asioita selville, edellyttää se häneltä tutustumista perheenjäseniin sekä heidän arkeensa. Jokainen perhe on kuitenkin ainutlaatuinen ja erilainen, ja siksi kunnioitus jokaista perhettä kohtaan on erityisen tärkeää. (Järvinen – Lankinen – Taajamo – Veistilä – Virolainen 2012: 23-26.)

Hoitotyössä perheet eivät ole yksinomaan hoitotyön tehtävä. Hoitotyössä kuitenkin esitellään perheille palveluita, autetaan sekä tuetaan heitä ja yritetään ottaa jokaisen perheen erilaisuus huomioon. Perhe voi siis olla hoitotyössä joko asiakkaan taustatuki, jolloin hoito pysyy yksilöitynä tai sitten koko perhettä voidaan hoitaa asiakkaana. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori – Palo 2001.)

Perhehoitotyössä hoitosuunnitelmaa laadittaessa sekä arvioitaessa otetaan niin asiakas kuin perhe huomioon, kun suunnitellaan terveyden ja sairauden välisiä yhteyksiä. Perhehoitotyössä keskitytään vahvistamaan perheen voimavaroja ja ollaan tukena mahdollisissa muutoksissa. Hoitotyöntekijän tulisi osata tunnistaa perheen voimavarat sekä uhat, jotta pystytään varautumaan tuleviin tilanteisiin. (Ivanoff ym. 2001.) Hoitotyöntekijän sekä perheen välinen yhteistyö on avainasemassa onnistuneeseen hoitoon. Tasa-arvoinen kohtaaminen sekä jatkumo yhteistyösuhteella antaa hyvät lähtökohdat hoidon toteutumiselle. (Åstedt-Kurki ym. 2006: 74.)

Perhehoitotyö määritellään kolmeen eri kategoriaan. Taustavoimana perhe on joko asiakkaan voimavara tai voimavaroja kuormittava tekijä, jolloin keskitytään sairauteen kokonaisuutena. Jos perhettä hoidetaan asiakkaana, yksilöt jäävät taka-alalle. Silloin kuitenkin hoidon pääajatus keskittyy terveyteen. Jäsenten kokonaisuus perheessä taas kiinnittää huomion perheenjäsenten välisiin suhteisiin, jolloin pyritään hoitamaan kaikkia perheenjäseniä erikseen. (Ivanoff ym. 2001.) Toimivan perheen ominaisuuksia on pysyvyys, joustavuus, selkeä roolijako, yksilöityminen sekä avoimuus (Åstedt-Kurki ym. 2006: 74).

Perhehoitotyössä erittäin tärkeää on siis ottaa perhe edes taustatekijänä huomioon hoidettaessa asiakasta. Perhettä on tärkeä voimaannuttaa, edistää heidän terveyttään sekä auttaa perhettä käyttämään heidän omia vahvuuksiaan ja kertoa erilaisista tuki-muo-

doista. (Ivanoff ym. 2001.) Perheelle annetaan myös tietoa, neuvoja ja opastusta hoidosta. Perhettä tulee kohdella aina kunnioittavasti ja perheenjäsenten osallistuminen hoitoon senhetkisten mahdollisuuksien mukaan on riittävää. (Åstedt-Kurki ym 2006: 73.)

4 Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Opinnäytetyömme menetelmänä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen ideana on syventää jo olemassa olevaa tutkimustietoa ja koota niitä yhteen kattavaksi kokonaisuudeksi. Kirjallisuuskatsauksessa eritellään tiiviisti ja kriittisesti aiheesta aiemmin julkaistua materiaalia, joka sisältää tutkimuksia ja kirjallisuutta. Kirjallisuuskatsauksessa laatija niin sanotusti keskustelee argumentoiden valikoimansa aiemmin tuotetun materiaalin kanssa. Olennaista kirjallisuuskatsauksessa on löytää juuri omiin tutkimuskysymyksiin vastaavat aiemmat tutkimukset ja kirjallisuus. (Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu). Tämä on haaste työssämme siksi, että kirjallisuutta ja tutkimuksia opinnäytetyömme aiheesta on melko vähän.

Kirjallisuuskatsauksen tekoprosessiin kuuluu tutkimussuunnitelman laatiminen, tutkimuskysymyksen määrittäminen, aikaisemman tiedon haku, arviointi, valinta ja analysointi sekä tulosten kokoaminen yhteen. (Hannula – Kaunonen 2006.)

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen aloitetaan hahmottamalla koko prosessi. Kun suunnitelma on valmis, jatketaan prosessia etsimällä opinnäytetyömme aiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia. Näistä materiaaleista seulomalla valitaan lopulliseen tuotokseen tulevat tutkimukset, sen jälkeen kun ne on kriittisesti luettu ja arvioitu ne sopiviksi työhömmme. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1998.) Aineisto siis kerätään tiedonhakujen avulla tietokannoista, alustava suunnitelma on löytää noin 10 artikkelia lopulliseen tuotokseen. Tiedonhaun prosessin kuvaus on tärkeää, jotta sen pystyy kuka vain halutesaan toistamaan. Ennen tutkimusten lopullista valintaa, valintakriteerit tulisi olla selviä. (Hannula – Kaunonen 2006.) Kun lopulliset tutkimukset ovat valikoituneet, molemmat meistä käyvät ne itsenäisesti läpi. Sitten kokoamme asiat yhteen omien keskustelujemme jälkeen ja laadimme lopullisen tuotoksen.

4.1 Aineiston keruu ja tiedonhaku

Aineiston keräämisvaiheessa käytimme monia erilaisia menetelmiä ja tietokantoja, jotta saisimme kirjallisuuskatsauksesta mahdollisimman kokonaisvaltaisen ja kattavan. Aiheestamme löytyi vähän tietoa, joka olisi liittynyt varsinaisesti sydänsairaiden lasten hoitotyöhön. Vinkkejä tiedonhakuun saimme ohjaajaltamme ja koulumme informaatikolta. Käytimme aineiston keruussa seuraavia tietokantoja: Medic, PubMed, Cinahl, Theseus. Tietokannoissa oli rajallisesti aiheeseemme sopivaa materiaalia, joten käytimme lisäksi myös internetiä tiedonhakuun. Kävimme läpi Hoitotieteen ja Tutkivan Hoitotyön -lehtien sisällysluettelot vuodesta 2000 eteenpäin. Otsikon perusteella sopivat tutkimukset luimme kokonaisuudessaan läpi ja sitä kautta löysimme muutaman kirjallisuuskatsauksemme artikkeleista. Olemme lisäksi käyttäneet hyödyksi tiedonhaussa muiden opinnäytetöiden lähdeluetteloja.

Tiedonhaussa käytimme seuraavia hakusanoja: sydä*/ sydänsair*/ heart/ heart*/ laps*/ lapsi/ lap*/ child*/ hoitot*/ hoi*/ hoito*/ sairaanhoitaj*/ hoitaj*/ car*/ nurs*/ osaami*/ competenc*/ competen*/ voimavar*/ diseas*/ dise*/ sympt*/ perh*/ vanh*/ expec*/ parent*/ famil*. Haimme tietoa suomen- sekä englanninkielisenä. (Liite 1.)

Ennen tiedonhakua päätimme, mitkä ovat haetun materiaalin valintakriteerit kirjallisuuskatsaukseen. Halusimme käyttää mahdollisimman tuoreita tutkimuksia, mutta aiheesta löytyi todella vähän tutkittua tietoa. Päätimme, että tutkimuksen julkaisuvuosi tulee olla vähintään 2000. Perhehoitotyötä on tutkittu paljon, mutta yleensä tutkimuksissa rajautuu tietty ikäryhmä. Emme voineet työssämme käyttää näin rajattuja tutkimuksia, koska työmme käsittelee lapsia 12 ikävuoteen asti. Työmme ikäryhmärajauksella halusimme vaikuttaa työn laajuuteen. Löytämässämme aineistoissakin tutkimuskohteena ovat olleet lapset tai nuoret erikseen. Arvioimme löytämiämme tutkimuksia ensin otsikon perusteella, minkä jälkeen luimme tiivistelmät. Tiivistelmän vastatessa aiheitamme, luimme koko tekstin. Koko tekstin lukemisen jälkeen arvioimme onko tutkimus luotettavasta lähteestä. Valintakriteerinä oli myös julkaisukieli, jotka meidän työssämme olivat suomi ja englanti.

Lopullinen aineisto sisältää yhteensä yhdeksän tutkimusta. (Liite 2). Kolme tutkimuksista käsittelevät sairaanhoitajan osaamista yleisellä tasolla. Näistä kolmesta tutkimuksesta yksi on suomenkielinen. Toinen tutkimus on tehty Suomessa, mutta julkaistu Yhdysvalloissa englanninkielisenä. Kolmas tutkimus on englanninkielinen. Muut kuusi tutkimusta on tehty potilaiden ja perheiden toiveiden ja tarpeiden pohjalta. Näistä kuudesta tutkimuksesta kolme on suomenkielisiä ja kolme englanninkielisiä.

4.2 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla aineistot usein analysoidaan. Aineiston analysointia pidetään haastavimpana osana tutkimusta. Sisällönanalyysin tarkoituksena on tiivistää koottu aineisto. Sisällönanalyysillä on lisäksi toinenkin tarkoitus, joka on esittää tutkittavien asioiden välisiä yhteyksiä. Sisällönanalyysin vuoksi aineisto on mahdollista kuvata sanallisesti. Sisällönanalyysi tekemiselle on oma runkonsa, jota tutkijoiden tulee noudattaa. Sisällönanalyysin rungon osat ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä viimeisenä luotettavuuden arviointi. Sisällönanalyysin tavoite on tuottaa merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 131–134.)

Sisällönanalyysiä on kahdenlaista, induktiivista ja deduktiivista. Induktiivinen tarkoittaa aineistolähtöistä analyysiä ja deduktiivinen tarkoittaa teorialähtöistä analyysiä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 135.) Opinnäytetyössämme käytimme aineiston analysointiin induktiivista sisällönanalyysiä. (Liite 3 ja 4). Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä. Induktiivisessa sisällönanalyysissä ensin valitaan luokitteluyksikkö, minkä jälkeen luodaan pohja lukemalla aineisto useaan otteeseen läpi. (Kajaanin ammattikorkeakoulu.) Analysointivaiheessa ensin etsittiin aineistosta tutkimuskysymyksiimme liittyvät alkuperäisilmaukset, jotka tämän jälkeen pelkistettiin. Pelkistuksen jälkeen luotiin alakategoriat, joista taas analysoinnin seuraavassa vaiheessa muodostettiin yläkategoriat. Yläkategorioista muodostettiin pääluokat.

5 Tulokset

5.1 Sairaanhoitajilta vaadittava osaaminen lasten hoitotyössä

Aineiston pohjalta sairaanhoitajan osaamisesta muodostui kaksi pääluokkaa, jotka olivat *sairaanhoitajan työn sisältö* ja *sairaanhoitajan osaaminen*. Pääluokat muodostuivat viidestä yläluokasta, ja yläluokat puolestaan muodostuivat 19 eri alaluokasta. (Liite 3).

Pääluokka *sairaanhoitajan työn sisältö* muodostui yhdestä yläluokasta, joka oli *työn sisällön jakautuminen*. Tämä yläluokka jakautui kuuteen eri alaluokkaan. Näitä kyseisiä alaluokkia olivat *kliininen hoitotyö, sairaanhoitajana työskentely, elintoimintojen seuranta ja turvaaminen, perushoito, välitön hoito sekä välillinen hoito*. Sairaanhoitajan työ oli enemmiltä osin *kliinistä hoitotyötä*. Alaluokkaan *sairaanhoitajana työskentely* kuului työn kuvaus kahtena luokkana, jotka olivat työn sisältö ja mitoitus sekä pätevyys, työn sisäinen hallinta ja valtaistuminen. Työn sisältöön kuului itse hoitotoiminta sekä sen suunnittelu ja valmistelu. Lisäksi sairaanhoitajan työ sisälsi opetusta ja ohjausta eri muodoissa.

Elintoimintojen seuranta ja turvaaminen vei yli puolet sairaanhoitajan työajasta. Elintoimintoja tarkkaillessa ja turvatessa huomiota kiinnitettiin ravitsemustilaan, nestetasapainoon ja eritykseen. Jos näissä ilmeni poikkeuksia, tehtiin tilanteen vaatimat hoitotoimenpiteet. Kivunhoito laskettiin kuuluvaksi elintoimintojen tarkkailuun ja turvaamiseen. Elintoimintojen turvaaminen koettiin vaativana, jos potilaalla oli vakava häiriötila. Hoitajan työ sisälsi myös *perushoidon*, joka oli yksi muodostetuista alaluokista. Perushoitoon kuului potilaan päivittäisten toimintojen turvaaminen, mitä olivat hygieniasta huolehtiminen, liikunta ja ravitsemus. Hoitoa luokiteltiin myös *välittömänä hoitona* ja *välillisenä hoitona*. Nämä olivat erillisinä työn sisällön jakautumisen alaluokissamme. *Välittömästä hoidosta* aikaa veivät eniten potilaan ohjaus ja avustaminen sekä lääkehoito. *Välillisestä hoidosta* taas aikaa vievimmit olivat raportointi sekä lääkkeiden ja toimenpiteiden valmistelu. Sairaanhoitajan työstä välillistä hoitoa oli 39% ja välitöntä hoitoa 40%.

Pääluokka *sairaanhoitajan osaaminen* muodostui neljästä yläluokasta. Yläluokkia olivat *osaamisen kehittyminen, parannusta kaipaavat osaamisen osa-alueet, vahvaksi koetut osa-alueet* sekä *vaatimukset sairaanhoitajilta*. Yläluokka *osaamisen kehittyminen* jakautui seitsemään eri alaluokkaan. Näitä alaluokkia olivat *voimaantuminen, kokemuksen*

vaikutus osaamisen kehittymiseen, ympäristön vaikutus osaamisen kehittymiseen, persoonan vaikutus osaamisen kehittymiseen, mahdollisuuksiin tarttuminen, moniammatillinen työyhteisö sekä teorian tiedon merkitys osaamisen kehittämisessä. Alaluokka *voimaantuminen* tarkoitti päätösvallan ja voimavarojen lisääntymistä joko yksilön tai koko yhteisön osalta. Voimaantumista pidettiin ammatillisen kehittymisen viitekehyksenä. *Kokemus* nähtiin suurimpana tekijänä *osaamisen kehityksessä*. Kokemusta toi lisää luonnollisesti ikä. Kokemuksen karttuessa myös käden taidot kehittyivät. Tähän liittyi vahvasti se, että toistetut harjoituksen lisäsivät taitojen kehittymistä, koskien niin teknisiä kuin ei-teknisiä taitoja. Hoitajat hyödynsivät kokeneempia kollegoita lähinnä ei-teknisissä asioissa. Alaluokassa *ympäristön vaikutus osaamisen kehittymiseen* nähtiin eri osastoilla työskentely arvokkaana. Ympäristön merkitys korostui myös siinä, että hoitajien tekniset taidot kehittyivät paremmin. Lisäksi ympäristöön liittyvä työilmapiiri oli tärkeä osa osaamisen kehitystä. *Persoonalla* nähtiin myös olevan *merkitystä osaamisen kehittämisessä*. Positiivisia vaikutuksia nähtiin olevan niillä hoitajilla, jotka olivat uteliaita, aktiivisia osallistujia sekä valmiita oppimaan uusia asioita. Persoonan ohella hoitajan motivaatio oli tärkeä osa kehittymistä.

Osaamista kehittävästä nähtiin myös kuvainnolliset ”kultaiset mahdollisuudet”, eli alaluokkana merkitty *mahdollisuuksiin tarttuminen*. Näitä kultaisia mahdollisuuksia pidettiin yllättävinä ja ohimenevinä, joihin tuli tarttua ripeästi. Tällaiset mahdollisuudet haastoivat sairaanhoitajia ylittämään rajojaan ja vahvuuksiaan, jolloin osaaminen kehittyi. Alaluokassa moniammatillinen työyhteisö oli mainittu se, että lääkärin ja johtohenkilöiden odotukset koettiin osaamista edistävänä. Yksi alue osaamisen kehittämisessä oli *teoriatieto*, jota pidettiin tärkeänä.

Sairaanhoitajan osaamiseen kuuluva toinen yläluokka oli *parannusta kaipaavat osaamisen osa-alueet*. Parannusta kaipaavia osa-alueita olivat *suunnittelu- ja arviointitaidot, laadun varmistus ja kehittäminen sekä vuorovaikutusosaaminen*, mitkä olivat siis kyseisen yläluokan alaluokat. Sairaanhoitajan osaamiseen kuului myös yläluokka *vahvaksi koetut osaamisen osa-alueet*. Hoitajat itse kokivat olevansa osaavimpia *eettisyydessä, päätöksenteossa ja itsenäisessä työskentelyssä* sekä *potilaan tarkkailussa ja auttamisessa*. Näiden kolmen osa-alueen lisäksi yksi alaluokka oli *osaamisen kokemus yleisellä tasolla*. Yleisellä tasolla osaaminen koettiin hyväksi. Auttamiseen kuuluvat hoidolliset toimenpiteet koettiin hallituiksi. Potilaan tarkkailuun ja auttamiseen hoitajat käyttivätkin eniten työaikaansa.

Viimeisenä kohtana pääluokassa *sairaanhoitajan osaaminen* oli yläluokka, joka oli nimetty seuraavalaisesti: *vaatimukset sairaanhoitajilta*. Tämä yläluokka muodostui yhdestä alaluokasta, joka oli *pätevyys*. Hoitotyö koostui useista eri tekijöistä, jotka yhdessä muodostivat sairaanhoitajan pätevyyden. Näitä tekijöitä olivat päätöksenteko- ja arviointitaidot, tieto ja sen soveltaminen käytäntöön, kyky itsenäiseen työskentelyyn, arvot, valmius opettaa ja ohjata, muutosten ja tilanteiden hallinta, hoitotoimien hallitseminen auttamisvalmius sekä sairaanhoitajan persoonallisuus. Lisäksi sairaanhoitajana toimiessa tuli olla kykenevä johtamaan. Sairaanhoitajana työskentely oli elinikäistä oppimista ja tulkkausta eri kulttuurien välillä.

5.2 Sydänsairaiden lasten ja heidän vanhempiansa toiveet ja tarpeet hoidon suhteen

Aineiston pohjalta sydänsairaiden lasten ja heidän vanhempien toiveisiin ja tarpeisiin muodostui viisi pääluokkaa, jotka ovat *hyvien hoitajien ominaisuudet, lapsen sairauden vaikutus perheeseen, emotionaalinen apu, sairauden hoitoon liittyvä tieto ja hoitohenkilökunnan osaaminen*. Pääluokat muodostuivat kymmenestä yläluokasta, ja yläluokat muodostuivat 25 eri alaluokasta. (Liite 4).

Pääluokka *hyvien hoitajien ominaisuudet* sisälsivät yhden yläluokan; *lasten odotukset ja toiveet hyviltä hoitajilta*. Tämä yläluokka jakautui kolmeen eri alaluokkaan, jotka olivat *persoonallisuuteen liittyvät toiveet, ympäristöön liittyvät toiveet* sekä *toimintaan liittyvät toiveet*. *Persoonallisuuteen liittyviä* hoitajien piirteitä kuvailtiin, että hoitajat olivat kivoja, auttavaisia ja leikkiväisiä. Lisäksi lapset näkivät sairaanhoitajat eläväisinä ja pirteinä. Hoitajien oletettiin omaavan hyvän huumorintajun sekä olevan rehellisiä. *Ympäristöön liittyviä toiveita* oli, että hoitajat käyttäisivät värikkäitä työvaatteita valkoisten sijaan. Pojat toivoivat mieshoitajia. Myös huoneiden toivottiin olevan mukavia, viihtyisiä ja niissä toivottiin olevan mahdollisuus omaan yksityisyyteen. *Toimintaan liittyviä toiveita* oli, että hoitajien oletettiin hoitavan sekä fyysisesti että psyykkisesti. Hoitajien oletettiin kertovan myös hoitovälineistä sekä –vaihtoehdoista. Hoitajat osoittivat kunnioituksen lapsia kohtaan kuuntelemalla heitä. Lapset toivoivat sairaalaoloaikanaan viihdykkeitä, seuraa tai mahdollisuutta leikkiä muiden lasten kanssa, mutta he pitivät kuitenkin tärkeänä hoitajien läsnäoloa.

Pääluokka *lapsen sairauden vaikutus perheeseen* jakautui kahteen eri yläluokkaan; *perheen jaksaminen ja lapsen kasvun tukeminen sekä perheen sisäiset ja ulkoiset suhteet*. *Perheen jaksaminen ja lapsen kasvun tukeminen* sisältää neljä alaluokkaa, jotka olivat *perheiden jaksamiseen liittyvät kokemukset, vanhempien ajatukset lapsensa sairauteen liittyen, lapsen sairauden käsittely ja lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen liittyvät kokemukset*. *Perheiden jaksamiseen liittyvät kokemukset* olivat, että pitkäaikaissairaana lapsen hoito vaati vanhemmilta energiaa ja aikaa. Perheenjäsenet saivat vähän tietoa omasta jaksamisestaan, vaikka huolta aiheutti vanhempien oma uupumus.

Lapsen sairaus herätti vanhemmissa monenlaisia tunnereaktioita, joista yleisimpiä olivat huoli, pelko, masennus sekä ahdistuneisuus. Lisäksi vanhemmilla ilmeni vaikeuksia hyväksyä oman lapsensa sairaus. Varsinkin lapsen hoitoon, hyvinvointiin ja tulevaisuuteen liittyi paljon huolta ja epävarmuutta. Osa vanhemmista kokivat olevansa syyllisiä lapsensa sairauteen ja osalla oli vaikeuksia hyväksyä ja sopeutua sairauden tuomiin muutoksiin. Lisäksi osalla vanhemmista ilmeni masennusta. *Lapsen sairauden käsittely* olisikin erittäin tärkeää heti diagnosoinnin jälkeen, ja vanhemmille tulisi järjestää aikaa, jotta heillä olisi mahdollisuus jäsentää ajatuksiaan ja kysellä sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Oli myös tärkeää kertoa vanhemmille, että jos kysymyksiä tai huolia ilmaantui, heillä oli mahdollisuus olla yhteydessä sairaalaan. *Lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen liittyviä kokemuksia* oli, että terveydenhuolto antoi niukasti tietoa lapsen psykologisen ja sosiaalisen kehityksen tukemisesta. Vanhemmat kokivat haasteita lapsen kasvatukseen, kehityksen tukemiseen, normaalien kehitysvaiheiden tukemiseen sekä hoidollisiin ongelmatilanteisiin liittyen.

Yläluokka *perheen sisäiset ja ulkoiset suhteet* jakautuivat kolmeen eri alaluokkaan, jotka ovat *ympäristöön liittyvät kokemukset, perheen sisällä tapahtuvat muutokset sekä sosiaalisuuteen liittyvät kokemukset*. *Ympäristöön liittyviä kokemuksia* oli stressin lisääntyminen. Stressiä koettiin korkeateknologisen sairaalaympäristön sekä lapsesta erossa olemisen takia. Samanaikaiset muutokset perheessä lapsen sairauden kanssa saattoi aiheuttaa myös lisästressiä ja –vaatimuksia vanhemmille. *Perheen sisällä tapahtuvat muutokset* pitkäaikaissairaana lapsen kanssa saattoivat muuttaa perheen sisäisiä rooleja sekä muuttaa vanhempien suhdetta. Sisarusten hoito ja huomioiminen jäi vähemmälle, mikä aiheutti mustasukkaisuutta sisaruksissa. *Sosiaalisuuteen liittyvät tarpeet* olivat tärkeitä. Sosiaalisilla taidoilla pystyttiin lisäämään yhteistyökykyä sekä tuen saantia. Sosiaalista tukea pidettiin merkittävänä selviytymiskeinona, ja siksi hoitajien olisikin hyvä kertoittaa perheiden sosiaalinen verkosto yhdessä vanhempien kanssa.

Pääluokka *emotionaalinen tuki* jakautui kahteen yläluokkaan; *tukemisen eri muodot* sekä *tunteiden käsittely ja keskusteluapu*. Yläluokka *tukemisen eri muodot* jakautui kahteen alaluokkaan, jotka ovat *perheen tukemiseen liittyvät kokemukset ja vertaisryhmiin liittyvät toiveet*. *Perheet kaipasivat tukea* terveydenhuollon henkilökunnalta, ja perheet toivoivat että tukea tarjottaisiin enemmän kuin he osasivat sitä itse pyytää. *Vertaisryhmät antoivat* tietoa, tukea sekä käytännöllistä tukea perustuen positiiviseen palautteeseen. Vanhemmat halusivat mahdollisuuden keskustella muiden samassa tilanteessa olleiden kanssa ja saada heiltä konkreettisia selviytymiskeinoja ja tietää, miten muut olivat pärjänneet samanlaisissa tilanteissa. Vanhempia olisikin siis tärkeää kannustaa osallistumaan vertaisryhmiin ja harrastuksiin, joista voisi olla heille apua. *Tunteiden käsittely ja keskusteluapu* jakautui kolmeen alaluokkaan, jotka ovat *hoitohenkilökunnan kykyyn liittyvät toiveet, emotionaaliseen tukeen liittyvät toiveet ja keskusteluapuun liittyvät tarpeet*. *Hoitohenkilökunnan tulisi* kertoa vanhemmille enemmän hoitoon liittyvistä asioista omalla aloitteisesti, koska vanhemmat eivät aina osaa itse kysyä asioista. Hoitohenkilökunnan tulisi kuunnella asiakasta ja hänen tarpeitaan, sekä tukea ja antaa tietoa yksilöllisesti. *Koko perheen emotionaalinen tuki* koettiin vähäiseksi, varsinkin perheen muiden lasten toivottaisiin saavan enemmän tukea. Emotionaalinen tuki auttoi lasta selviytymään sydänsairauden kanssa. *Keskusteluapua toivottiin*, koska vanhemmat kokivat tarpeelliseksi keskustella ja kysyä asiantuntijoilta lapsen nykyisestä ja tulevista hoidoista sekä ennusteesta.

Pääluokka *sairauden hoitoon liittyvä tieto* jakautui kahteen eri yläluokkaan; *tiedon saantiin* sekä *konkreettiseen apuun ja tietoon*. *Tiedon saanti* jakautui kahteen eri alaluokkaan, jotka olivat *perheiden kokemukset tiedon saantiin liittyen* sekä *kirjalliseen tietoon liittyvät tarpeet*. *Tietoa koettiin* saavan jonkin verran, ja siksi lisätiedon tarve oli suurin tarve. Riittävä ja perusteltu tieto lapsen vointiin ja hoitoon liittyen auttoi perhettä sopeutumaan sairauteen. Vanhemmat tarvitsivat ohjausta normaalista elämästä sairaan lapsen kanssa, mikä lisäsi heidän varmuuttaan pärjäämisestä. Vanhemmat olivat myös kiinnostuneita hoidoista sekä käytännön asioista, kuten sairauden vaikutuksista arkielämän aktiviteetteihin, esimerkiksi liikuntaan. Tarvetta koettiin paremmalle tiedonvälitykselle, ja tiedon antamisen toivottiin olevan hoitajalähtoisempää. Perheenjäsenet olivat saaneet useimmiten tietoa, kun he olivat sitä itse pyytäneet. *Kirjallista tietoa toivottiin* niin perheelle kuin sairaalle lapsellekin. Kirjallista tietoa toivottiin varsinkin tehdyistä leikkauksista ja niihin liittyvistä tiedoista. Suullisen ohjauksen lisäksi perheet kaipasivat kirjallisia ohjeita ja esitteitä, joihin he pystyivät tutustumaan rauhassa kotona. Yläluokka *konkreettinen apu ja*

tieto jakautuivat yhteen eri alaluokkaan; *hoitoon ja etuisuuksiin liittyviin tarpeisiin*. *Perheet toivoivat* saavansa apua hoitojärjestelyihin, palveluihin ja etuisuuksiin. Ohjaus etuisuuksiin liittyvistä asioista oli olennaista, koska lapsen sairaus ja sen hoito aiheutti perheelle ylimääräisiä lääkärikäyntejä ja kustannuksia.

Pääluokka *hoitohenkilökunnan osaaminen* jakautui kolmeen eri yläluokkaan; *hoitajat ja perhe, hoitohenkilökunnan antama tuki ja pysyvyys sekä terveydenhuollon puutteet*. *Hoitajat ja perhe* sisälsivät kolme eri alaluokkaa, jotka olivat *vanhempien kokemus lapsen hoidosta sairaalajakson aikana, perheiden kokemukset liittyen hoitajiin sekä perheen ja hoitajan väliseen suhteeseen liittyvät kokemukset*. *Vanhemmat kokivat*, että heillä oli pääasiallinen hoitovastuu lapsesta sairaalajakson aikana. *Perheet kokivat hoitajien kanssa* käydyt keskustelut lyhyiksi ja fyysiseen hoitoon painottuviksi, ja hoitajien käyttäytyminen perhettä kohtaan riippui lapsen voinnista. *Perheiden mielestä hoitajien* syvällisempi tunteminen koettiin tärkeäksi - mitä paremmin hoitaja tunsu perheen ja toisin päin, sitä paremmin kommunikaatio heidän välillään toimi. Tiedonkulku vanhempien ja hoitajien välillä koettiin yhteistyötä edistäväksi. Hyvällä hoitaja—perhe-suhteella koettiin olevan vaikutusta yksilöllisempään hoitoon. Hyvän suhteen saavuttamiseksi hoitajan kiinnostus lapsen tilasta koettiin tärkeäksi, ja hoitajien toivottiinkin kyselevän vanhemmilta lapsesta ja hänen voinnistaan.

Yläluokka *hoitohenkilökunnan antama tuki ja johdonmukaisuus* sisälsi kolme alaluokkaa; *perheiden kokemukset liittyen hoitohenkilökuntaan, hoitohenkilökunnan antama tuki ja hoitohenkilökunnan johdonmukaisuuteen liittyvät kokemukset*. *Tapaaminen hoitohenkilökunnan kanssa* koettiin myönteisenä ja luottamuksellisena, kun taas osa koki kommunikoinnin hoitohenkilökunnan kanssa vaikeana ja kohtelun epäkohteliaana. Hoitajien vuorovaikutustaidot olivat kuitenkin lääkäreitä korkeammalla. *Hoitohenkilökunnan antamalla tuella* oli suuri merkitys lapsen ja perheen selviytymiseen. Perheen voimavaroja vahvisti hoitohenkilökunnan antama tuki, lapsen terveiden puolien huomioiminen sekä perheen vahvuuksiin, ei pelkästään ongelmiin keskittyminen. Hoitohenkilökunnan keskeisenä tavoitteena pidettiin tarvittavien tietojen ja taitojen opettaminen perheelle. *Hoitohenkilökunnan johdonmukaisuus* koettiin usein positiiviseksi, ja paremman ilmapiirin luomiseksi toistuvat kontaktit hoitajien kanssa koettiin tärkeinä. Yläluokka *terveydenhuollon puutteet* jakautui yhteen alaluokkaan, joka oli *perheiden kokemukset terveydenhuollon puutteista*. *Vanhemmat kokivat terveydenhuollon* palveluissa, ohjauksessa, tukisysteemeissä sekä organisaatioiden välisessä yhteistyössä puutteita.

6 Pohdinta

Opinnäytetyömme tulokset antoivat tietoa sairaanhoitajan osaamisesta sekä lapsipotilaiden ja heidän perheensä toiveista sydänsairaana lapsen hoitotyössä. Löytämämme artikkelit luokittelimme kahden otsikon alle, jolloin saimme muodostettua kumpaakin tutkimuskysymykseen oman, yhtenäisen asiakokonaisuuden. Tutkimukset, joita käytimme tuloksia kirjoitettaessa, vastasivat tutkimuskysymyksiimme melko hyvin. Löysimme hyviä tutkimuksia lapsipotilaiden perheiden toiveista ja tavoitteista, joista saimme kattavan vastauksen tutkimuskysymykseemme. Sairaanhoitajien osaamisesta taas löytyi vähän tutkimuksia, joten siitä oli haastavampaa kirjoittaa kattavaa vastausta tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyössä käyttämämme tutkimukset varsinkin potilaiden ja perheiden tarpeista ja toiveista antavat hyvää tietoa hoitotyön ammattilaisille.

Sydänsairaisiin lapsiin liittyviä tutkimuksia löytyi melko paljon englannin kielellä. Suurin osa tutkimuksista oli 1970–1990 -luvulla tehtyjä. Päätimme rajata käyttämämme lähteet vuodesta 2000 eteenpäin. Moni tutkimus jouduttiin karsimaan, koska niissä oli määritelty tarkkaan tutkittujen lapsien ikäryhmä. Suomessa sydänsairaista lapsista on tehty tutkimuksia 1990-luvulla, mutta meidän työmme aineistoksi ne olisivat sisältäneet liian vanhaa tietoa.

Monet sairaanhoitajan osaamiseen liittyvät tutkimukset rajautuivat tiettyyn maahan tai tiettyyn ryhmään kuten sydämen vajaatoimintapotilaisiin tai esimerkiksi sisätautipotilaiden hoitajiin. Suurimmaksi osaksi tutkimukset sisälsivät sairaanhoitajan yleistä osaamista. Hakuja tehdessämme löysimme myös otsikon perusteella hyviä tutkimuksia, mutta koska koulullamme eikä Helsingin Yliopistolla ole käyttöoikeuksia kaikille lehdistöille, jouduimme jättämään pois osan tutkimuksista.

6.1 Tulosten tarkastelu

Viiteperustasta sekä tutkitusta tiedosta löytyi paljon yhteneväisyyksiä. Sairaanhoitajien pääasiallinen tehtävä perustuu niin viitekehyksen kuin saatujen tulosten perusteella edelleen kliiniseen työhön. Eettinen toiminta sekä arvostus nousevat myös esiin. Sairaanhoitajilla tulee olla tietoa ja taitoa, jotta he kykenevät tekemään työtään. Sairaanhoitajien tulisi tietää olennaiset asiat ja pystyä päätöksentekoon uusissakin tilanteissa. Tut-

kimusten mukaan sairaanhoitajien tulisi kehittyä eniten suunnittelu-, arviointi- ja kehittämistaidoissa. Sairaanhoitajilta vaaditaan motivaatiota, jolla on vaikutusta positiivisesti potilaiden tyytyväisyyteen. Sairaanhoitajien on kyseenalaistettava toimintaansa ja kehitettävä itseään jatkuvasti. Siksi sairaanhoitajien työhön kuuluu jatkuva oman osaamisen kehittäminen ja arviointi. Omaa osaamista voidaan kehittää esimerkiksi työskentelemällä eri osastoilla.

Perhekeskeisyys on yksi tärkeimpiä tekijöitä lasten hoitotyössä, joka korostui myös tutkimuksissa. Osaava sairaanhoitaja osaa hoitaa perhettä kokonaisvaltaisesti ja toimia erikikäisten ja erilaisten lapsien kanssa. Keskeisenä asiana pidetään hoitohenkilökunnan taitoa kohdata lapsi ja hänen perheensä. Perheet tarvitsevat tietoa ja opastusta lapsen hoitoon liittyen. Vanhemmat tarvitsevat tietoa varsinkin lapsen psykologisen ja sosiaalisen kehityksen tukemista, sekä sairauden vaikutuksista normaaliin elämään.

Hoitajat ovat vastuussa perheen ja hoitohenkilökunnan välisestä tiedonkulusta. Tutkimusten mukaan tiedonkulku edistää yhteistyötä, vaikkakin hoitohenkilökunnan antama tieto koetaan ajoittain puutteelliseksi. Perheet tarvitsevat tietoa avunsaantimahdollisuuksista sairaalahoidon jälkeen. Tietoa palveluista ja etuisuuksista toivottaisiinkin lisää. Perhehoitotyössä vahvistetaan perheen voimavaroja sekä tuetaan heitä. Lapsen sairaus herätti monenlaisia tunteita vanhemmissa ja sisaruksissa, ja siksi lapsen voinnista ja tulevaisuudesta keskustelu asiantuntijoiden kanssa koettiin tarpeelliseksi. Sairaalle lapselle tulisi tarjota leikki- ja virikemahdollisuuksia, ja näin turvata lapsen kasvua ja kehitystä. Leikki mahdollistaa myös luottamuksen syntyä hoitotyössä. Lapset kokevat leikkivän hoitajan mukavana, mutta he kaipasivat sairaalahoidon aikana virikkeitä ja mahdollisuuksia leikkiä muiden lasten kanssa.

Onnistuimme työssämme kaikesta huolimatta löytämään hyviä asioita, miten sydänsairaiden lasten sairaanhoitajat voisivat parantaa työnsä laatua, ja pitää lapsipotilaat ja heidän vanhempansa entistä tyytyväisempinä hoidon suhteen. Hoidon suhteen sydänsairaiden lasten vanhemmilla ei ole tutkimusten mukaan kovinkaan paljon eroavaisuutta muiden sairaiden lasten vanhempiin vertailtaessa. Alkuperäinen tarkoituksemme oli tehdä tiivistä yhteistyötä Lastenklinikalta saadun yhdyshenkilön kanssa, mutta osaston resurssipulan takia päädyimme tekemään kirjallisuuskatsauksen. Olisimme varmasti saaneet kattavammin tuloksia, jos olisimme päässeet haastattelemaan työelämän sairaanhoitajaa. Pohdimme myös, että olisimme haastatelleet sydänsairaiden lasten vanhempia, mutta meitä ohjeistettiin keskittymään sairaanhoitajan osaamiseen.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Kuten jokaisessa tutkimuksessa, myös meidän työssämme keskeinen kysymys on tutkimuksen luotettavuus. Lukijan on oltava varma siitä, että tutkimuksessa tehdyt johtopäätökset ovat luotettavia. Luotettavuutta lisää se, että kirjallisuuskatsaus on tehty systemaattisesti, ja kaikkien lukijoiden on mahdollista päästä tarkistamaan, kuinka tiedonhaku on toteutettu. Tutkimuksen luotettavuus syntyy myös siitä, että aineistoa on luettu kriittisesti. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1998: 206.)

Osan kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista olemme hakeneet epäsystemaattisesti tutkimusten vähäisyyden vuoksi, joka saattaa heikentää tulosten luotettavuutta. Varsinkin ensimmäiseen tutkimuskysymykseen löytyi vähän aiempia tutkimuksia, ja sen vuoksi aineiston jakautuminen kahden tutkimuskysymyksen välillä on opinnäytetyössämme epätasapuolista. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulokset jäivät hieman niukaksi ja yksipuolisiksi aineiston vähyyden vuoksi. Vastapainoksi löysimme hyvät ja kattavat tutkimukset toiseen tutkimuskysymykseen. Toiseen tutkimuskysymykseen saimme koottua kattavat ja luotettavat tulokset, koska aineiston laajuus oli ensimmäistä tutkimuskysymystä parempi.

Reliabiliteetti tarkoittaa toistettavuutta, minkä vuoksi tiedonhakuprosessi, kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset sekä sisällönanalyysi löytyvät liitteistämme kattavasti kuvattuina. Tähän samaan asiaan liittyy vahvasti siirrettävyyden varmistaminen (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 159–160). Näin opinnäytetyömme polkua on helppo lähteä seuraamaan, mikä lisää luotettavuutta. Yksi luotettavuuden arviointikriteerejä on uskottavuus, joka edellyttää tulosten ja analyysin selkeää kuvausta (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 159–160).

Ohjeena työtä tehdessämme olemme käyttäneet hyviä tieteellisiä käytäntöjä, näin olemme varmistaneet opinnäytetyömme eettisyyden ja luotettavuuden. Toimintamme on ollut huolellista ja rehellistä. Työtä tehdessämme vastaan ei tullut selkeitä eettisiä ongelmia. Tiesimme tutkimastamme aiheesta melko vähän alun perin, eikä meillä ollut ennakko-oletuksia aiheesta. Aineiston käsittelyn pyrimme hoitamaan puolueettomasti ja monipuolisesti, tähän auttoi se, että opinnäytetyötämme oli tekemässä kaksi ihmistä yhden sijaan.

6.3 Johtopäätökset

Löytämiämme tutkimustuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää työelämässä, koska niistä saa hyödyllistä tietoa lapsipotilaiden ja heidän vanhempien toiveista. Jatkokehittämisenä toivoisimme, että Suomessa tutkittaisiin enemmän sairaanhoitajien osaamista sydänsairaiden lasten parissa, koska sydänsairaita lapsia syntyy vuosittain melko paljon. Mitä enemmän asiaa olisi tutkittu, olisi uusien sekä myös kokeneempien hoitajien helpompaa ja varmempaa työskennellä sydänsairaiden lapsipotilaiden sekä heidän vanhempiensa kanssa.

Olisi mielenkiintoista lukea myös sydänsairaiden lasten ja heidän vanhempien kokemuksia hoitajista, jolloin hoitajat pystyisivät peilaamaan saatuja tuloksia omaan ammattitaitoonsa. Toivoisimme myös, että sairaanhoitajien työssä jaksamista tutkittaisiin, koska sairaanhoitajien työ on niin henkisesti kuin fyysisesti raskasta. Työssä jaksamisella on vaikutusta myös asiakkaiden kohtaamiseen.

Lähteet

Espezel, Hilary J.E. - Canam, Connie J. 2003. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 44 (1): 34–41.

ETENE-julkaisu. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet 2001.

<http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf>. Luettu 20.11.2013.

Hannula, Leena – Kaunonen, Marja 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus osana hoitotyön suositusten laadintaa – Esimerkkinä imetysohjaus.

<http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/12_2006/muut_artikkelit/systemaattinen_kirjallisuuskatsa/>. Luettu 16.1.2014.

Helsingin kaupunki. Sosiaalivirasto 2007. Lapsen hyvän kasvun ja kehityksen riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden tunnistaminen: 9.

<http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/6e0cb1804a1563bd951ff5b546fc4d01/opas_risu_07.pdf?MOD=AJPERES> Luettu 31.3.2014.

HUS. Lasten sydänsairaudet.

<<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lastensydansairaudet/Sivut/default.aspx>>. Luettu 20.4.2014.

Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Helli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.painos. Helsinki: WSOY, 13-14.

Jalanko, Hannu 2012. Duodecim. Sydämen rytmihäiriöt lapsella.

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00503>. Luettu 15.3.2014.

Jurvelin, Tiina - Kyngäs, Helvi - Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1): 35–42.

Jurvelin, Tiina - Kyngäs, Helvi - Backman, Kaisa 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4 (3): 18–22.

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu 2013. Raportointiohje.
<<http://oppimateriaalit.jamk.fi/raportointiohje/tag/kehittamistyo/>>. Luettu 24.9.2013.

Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu. Kirjallisista suoritusmuodoista.
<<https://www.jyu.fi/jsbe/opiskelu/opohj/suormuo>>. Luettu 24.9.2013.

Järvinen, Ritva – Lankinen, Aila – Taajamo, Terhi – Veistilä, Minna – Arja Virolainen. Perheen parhaaksi: Perhehoitotyön arkea, Lähihoito 2012. Porvoo: Edita, 23-26.

Kainulainen, Sari – Lehto, Essi 2011. Sydänsairaana lapsen hoitotyö. Opinnäytetyö.
<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28404/Kainulainen_Sari_Lehto_Essi.pdf?sequence=2>. Luettu 14.4.2014.

Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöpakki.
<<http://193.167.122.14/Opari/ontTukiLaadAnalyysi.aspx>>. Luettu 5.6.2014.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOY. 135.

Khomeiran, Tabari – Yekta, Z.P. – Kiger, A.M. – Ahmadi, F 2006. International Nursing Review 53 (1): 66–72.

Kota-aho, Kaisa – Schneider, Maria – Tattari, Laura 2013. Sairaanhoidajan osaamisvaatimukset lasten ja nuorten hoitotyössä. Opinnäytetyö.
<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56691/Kota-aho_Kaisa_Schneider_Maria_Tattari_Laura.pdf?sequence=1>. Luettu 31.3.2014.

Kuokkanen, Liisa 2005. Sairaanhoidajan tehtävät ja osaaminen. Mitä viime vuosien tutkimus kertoo? Tutkiva hoitotyö 4: 18–24.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785: §7.

Lauri, Sirkka 2007. Sairaanhoidajan osaaminen – mitä se on ?.

<http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7_2007/muut_artikkelit/>. Luettu 6.11.2013.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta. Etiikka hoitotyössä, 2012. Helsinki: SanomaPro, 217–218.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsen kasvu ja kehitys. 0–12-vuotiaat. <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/>. Luettu 31.3.2014.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Oppiminen ja älyllinen kehitys. 1–5-vuotiaat. <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/1_2-vuotias/oppiminen/>. Luettu 31.3.2014.

Meretoja, Riitta - Leino-Kilpi, Helena - Kaira, Anna-Maija, 2004. Comparison of nurse competence in different work environments. *Journal of Nursing Management* 12: 329–336.

Oksanen, Elina. 2012. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus – sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen. Opinnäytetyö. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/40564/Oksanen_Elina.pdf.pdf?sequence=1>. Luettu 24.3.2014.

Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet. <<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>>. Luettu 20.4.2014.

Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva. WSOY. 22. 206.

Pelander, Tiina - Leino-Kilpi, Helena 2004. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27: 139–151.

Rantanen, Anja - Heikkilä, Asta - Asikainen, Paula - Paavilainen, Eija - Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2): 141–152.

Ritmala, Marjo – Ojanen, Tuija – Sivén, Tuula – Vihunen, Riitta – Vilén, Marika 2010. Lapsen kasvu. WSOYpro. 64, 69–70.

Salmela, Marja 2013. Tulevaisuus Lasten Erikoissairaanhoidossa – TuLE-hanke. Diarisarja. Luettu 24.9.2013.

STAT –tilastokeskus 2013. Käsitteet ja määritelmät.
<<http://www.stat.fi/til/tkke/kas.html>>. Luettu 24.9.2013.

Suomen lastenhoitoalan liitto ry 2005. Lastenhoitoalan eettiset periaatteet.
<<http://www.slal.fi/index.php?k=7211>>. Luettu 6.11.2013.

Sydämen rakenne ja toiminta.
<<http://www.tekniikka.oamk.fi/~jjauhiai/opetus/mittalaitteet/EKG.pdf>>. Luettu 31.3.2014.

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Mikä on synnynnäinen sydänvika?
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/sydanvika/?id=176>>.
Luettu 24.9.2013.

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Terve sydän.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/terve_sydan/?id=184>. Luettu 31.3.2014.

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Yleisimmät sydänviat.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/?id=177>. Luettu 6.11.2013.

Terveyskirjasto 2012. Sydämen rakenneviat lapsella.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00502>. Luettu 6.11.2013.

Terveyskirjasto 2009. Sydän ja verenkierto.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00034>-.
Luettu 24.9.2013.

Tohtori. Miten veri kiertää?

<<http://www.tohtori.fi/?page=7423127&id=7163715>>. Luettu 31.3.2014.

Tohtori. Verenkierron tehtävät.

<<http://www.tohtori.fi/?page=7423127&id=3222070>>. Luettu 31.3.2014.

Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitös-kirja. Kuopion yliopisto, Kuopio. 19–21.

<http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf>. Luettu 26.12.2013.

Väestöliitto. Sikiötutkimukset.

<<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/>>. Lu-
ettu 31.3.2014.

Wray, Jo - Maynard, Linda 2006. The Need of Families of Children with Heart Disease. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 27 (1): 11–17.

Åstedt-Kurki, Päivi – Jussila, Aino-Liisa – Koponen, Leena – Lehto, Paula – Maijala, Hanna – Paavilainen, Riitta – Potinkara, Heli. Kohti perheen hyvää hoitamista, 2006. Helsinki: WSOY, 73–74.

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta ja hakusana(t)	Kaikki tulokset	Valittu otsikon perusteella luettavaksi	Valittu abstraktin perusteella luettavaksi	Valittu koko tekstin perusteella luettavaksi	Hyväksytään
Theseus					
sydänsair* AND lapsi AND hoitot*	218	12	8	1	0
Medic					
sydä* AND laps* AND hoitot*	19	8	6	0	0
sydänsair* AND sairaanhoitaj* and osaami*	0	0	0	0	0
laps* AND sydänsair* AND hoitot*	4	1	1	1	0
sydä* AND laps* AND hoi*	66	1	0	0	0
sydänsair* AND hoitot* AND sairaanhoitaj*	7	3	3	0	0
hoito* AND laps* AND sydä*	50	6	0	0	0

sydä* AND hoi* AND sai- raanhoitaj*	21	2	0	0	0
sydä* AND lap* AND sai- raanhoitaj*	1	0	0	0	0
sydä* AND perh* AND sairaanhoi- taj*	1	0	0	0	0
sydä* AND hoit* AND hoitaj*	34	2	0	0	0
hoit* AND laps* AND voimavar*	10	0	0	0	0
laps* AND hoit* AND osaami*	3	0	0	0	0
laps* AND syd* AND perh*	18	2	0	0	0
syd* AND vanh* AND laps*	19	0	0	0	0
PubMed					
heart* AND child* AND diseas* AND competenc*	143	7	1	1	0
heart AND dise* AND car* AND competen*	3	0	0	0	0

heart AND dise* AND nurs* AND competen*	164	9	0	0	0
nurs* AND competen* AND child AND heart	40	5	1	1	1
pediat* AND nurs* AND child* AND expec*	486	54	23	5	1
pediatric AND nursing AND heart AND dise*	177	48	10	1	0
famil* AND heart* AND child* AND nurs*	173	19	4	0	0
parent* AND child* AND heart* AND diseas* AND nurs*	138	14	1	0	0
Cinahl					
heart AND child* AND nurs* AND sympt* AND dise*	52	18	12	0	0
pediatric AND nurs- ing AND	135	33	7	2	0

heart AND dise*					
heart* AND diseas* AND child* AND famil* AND nurs*	112	8	1	0	0
pediatr* AND child* AND famil* AND com- petenc* AND asse*	81	4	0	0	0

Lopulliseen tuotokseen valitut tutkimukset

Tutkimus ja sen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus	Aineisto, sen keruu ja analyysi	Keskeiset tulokset
<p>Sairaanhoitajan tehtävät ja osaaminen. Mitä viime vuosien tutkimukset kertoo?</p> <p>Kuokkanen, Liisa</p> <p>2005</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää viime vuosina kuvattut sairaanhoitajan tehtävät suomalaisessa hoitotieteellisissä tutkimuksissa, vuosilta 1999-2005.</p>	<p>Viisi väitöskirjaa ja seitsemän pro gradu -tutkimusta, jotka on tehty Suomen yliopistoissa vuosina 1999-2005. Tutkimus on tehty kirjallisuuskatsauksena, jossa käytetty Medic- ja Linda -tietokantoja aineiston keruuseen. Aineistosta tehtiin analyysiä varten matriisi, johon kirjattiin kiinnostuksen kohde, aineisto, analyysimenetelmät ja päätulokset.</p>	<p>Sairaanhoitajan työtä kuvataan kahden luokan avulla, mitkä ovat: työn sisältö ja mitoitus sekä pätevyys, osaaminen ja työn sisäinen hallinta ja valtaistuminen. Suurin osa on kliinistä hoitotyötä potilaan vierellä. Kliininen hoitotyö koetaan hyvin hallituksia. Heikoimpia osaamisen alueita ovat laadun kehittämisen, muutosten hallinta ja suunnittelutaidot.</p>
<p>Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata selviytymisvaatimuksia niiden vanhempien osalta, joilla</p>	<p>Aineistona oli 22 artikkelia, jotka oli kerätty CINHAL- sekä Med-</p>	<p>Vanhempien selviytymisvaatimuksia ovat sairauden ai-</p>

<p>Jurvelin, Tiina – Kyn- gäs, Helvi – Backman, Kaisa</p> <p>2005</p>	<p>on pitkäaikaissairas lapsi.</p>	<p>line –tietokan- noista sekä Hoi- totiede –lehden artikkeleista</p>	<p>heuttamat tun- nereaktiot, sai- rauden hoito, konkreettinen apu, lapsen ke- hitys, sairauden eteneminen, perheenjäsen- ten asema sekä samanaikaiset muutokset elä- mässä.</p>
<p>Parent-nurse interac- tions: care of hospital- ized children.</p> <p>Espezel, Hilary J.E. - Canam, Conniw J.</p> <p>2003</p>	<p>Tarkoituksena oli ra- portoida tutkimuk- sesta, jossa tarkastel- laan vanhempien ko- kemuksia vuorovaiku- tuksesta niiden sai- raanhoitajien kanssa, jotka hoitivat heidän lastaan sairaalassa.</p>	<p>Aineiston keruu tehtiin nauhoite- tuilla haastatte- luilla. Haastatte- luihin osallistui kahdeksan van- hempaa seitse- mästä eri per- heestä. Aineisto analysoitiin laa- dullisen analyy- sin mukaan.</p>	<p>Vanhemmat ko- kivat raporttien kulkemisen vanhempien ja hoitajien välillä sekä hoitovas- tuun jakamisen positiivisena vuorovaikutuk- selle. Nämä vai- kuttivat van- hempien odo- tuksiin hoita- jista. Hoitajien käytöksen koeti- tiin muuttuvan lapsen voinnin mukaan.</p>
<p>Professional compe- tence: factors de- scribed by nurses as influencing their devel- opment</p>	<p>Tarkoituksena oli saada aikaan keskus- telua tutkimuksesta, joka tutkii osaamisen</p>	<p>Aineistona on yh- teensä 27 rekis- teröidyn sairaan- hoitajan haastat- telu kahdesta eri</p>	<p>Osaamisen ke- hittymiseen vai- kuttaa seura- vat tekijät: koke-</p>

	kehittymiseen vaikuttavia tekijöitä.	yliopistollisesta sairaalasta. Aineisto on valittu harkinnanvaraisesti. Aineiston keruu on tehty puoliksi strukturoiduilla teema-haastatteluilla, jotka litteroitiin sanatarkasti. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä.	mus, mahdollisuudet, ympäristö, persoonalliset ominaisuudet, motivaatio ja teorian tieto.
Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Jurvelin, Tiina - Kyn-gäs, Heli - Backman, Kaisa 2006	Tarkoituksena oli kuvata pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä.	Aineistona 63 artikkelia, jotka kerättiin Cinahl- ja Medline -tietokannoista. Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.	Sairausten diagnosointi, käytännön järjestelyt, sairauteen liittyvät tiedot ja taidot, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairaudet tuomat muutokset kuormittavat koko perheen selviytymistä.
The Needs of Families of Children with Heart Disease Wray, Jo - Maynard, Linda	Tarkoituksena oli arvioida mitä tukea ja palveluita sydänsairaalan lapsen perhe tarvitsee.	Aineistona oli 447 perheen vastaukset annettuun kyselylomakkeeseen.	Sydänsairaiden lasten perheet toivovat enemmän tietoa ja tu-

2006		Kyselyt lähetettiin postin kautta. Aineiston analysoitiin määrällisen tutkimuksen menetelmin.	kea, joka koski kaikkia perheenjäseniä.
Quality in pediatric nursing care: children's expectations Pelander, Tiina - Leino-Kilpi, Helena 2004	Tarkoituksena oli tutkia lasten odotuksia lasten sairaanhoitajilta ja sitä, mitä he odottavat laadukkaalta hoidolta.	Aineisto kerättiin haastatteluin 40 suomalaiselta lapselta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.	Hoitajien odotettiin olevan luotettavia ja huumorintajuisia. Hoitajilla toivottiin olevan värikkäät työvaatteet.
Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. Rantanen, Anja - Heikkilä, Asta - Asikainen, Paula - Paavilainen, Eija - Åstedt-Kurki, Päivi 2010	Tarkoituksena oli kuvata, mitä tukea perheet saavat terveydenhuollon henkilökunnalta. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata tukemiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä.	Aineisto kerättiin kyselylomakkein perheiltä perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Lopullinen aineisto muodostui 192 perheenjäsenen vastauksesta. Vastausprosentti oli 40. Aineisto analysoitiin tilastollisesti SPSS 13.0 for Windows -ohjelmalla.	Tukemisen muodoista parhaiten toteutui kohtaaminen hoitohenkilökunnan kanssa, heikoiten perheenjäsenten osallistuminen hoitoon. Tukemisen muotoihin vaikutti perheenjäsenten väliset suhteet, sekä asiakkaan että muun perheen ikä.
Comparison of nurse competence in different hospital work environments	Tarkoituksena oli tarkastella hoitajien käsitä osaamisesta eri	Aineistona oli 593 rekisteröidyn sairaanhoitajan,	Osaaminen yleisellä tasolla kuvattiin hy-

<p>Meretoja, Riitta - Leino-Kilpi, Helena - Kaira, Anna-Maija</p> <p>2004</p>	<p>työympäristöissä yliopistollisessa sairaalassa.</p>	<p>jotka työskentelivät osastoilla, päivystyksessä, intensiivisen hoidon paikoissa tai leikkaussalissa. Aineiston keruutehtiin kyselylomakkeella, jossa oli 73 kohtaa seitsemästä eri osaamisen alueesta. Analyysi tehtiin ohjelmilla, jotka laskivat keskiarvon vastauksissa käytetyillä mittareille kuhunkin kysymyskohtaan.</p>	<p>vänä. Vahvimpina osaamisen alueina koettiin auttaminen, tilanteiden hallinta ja hoidolliset toimenpiteet. Heikoin osaamisen alue oli laadun mittaaminen.</p>
---	--	--	---

Sisällönanalyysi sairaanhoitajilta vaadittavaan osaamisen lasten hoito-työssä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Viime vuosina on ammatillisen kehittymisen teoreettiseksi viitekehukseksi omaksuttu myös käsite "empowerment"."	Ammatillisen kehittymisen viitekehys on empowerment	Voimaantumisen	Osaamisen kehittyminen...	Sairaanhoitajan osaaminen...
"Yleisesti empowerment voidaan määrittellä yksilön tai yhteisön oman päätösvalan ja voimavarojen lisääntymiseksi."	Empowerment tarkoittaa yksilön tai yhteisön oman päätösvalan ja voimavarojen lisääntymistä			
"The older the nurses were or the longer work experience they had the higher was the self-assessed level of competence."	Osaaminen kehittyy iän ja kokemuksen myötä	Kokemuksen vaikutus osaamisen kehittymiseen		
"Participants saw experience as the most important factor influencing competence development, and described it as "touching the realities"."	Kokemus nähtiin suurimpana osaamisen kehitykseen vaikuttavana tekijänä			
"They recognized direct experience as invaluable for developing psychomotor skills."	Kokemus liitetään käden taitojen kehittymiseen			
"Repeated practise was viewed as a means of gaining expertise in both technical and non-technical tasks"	Toistetut harjoitukset lisäävät teknisten ja ei-teknisten taitojen kehittymistä			

"Participants talked about using more experienced colleagues experiences mainly in non-technical skills such as decisions making, for improving their own competence"	Kokeneempia kollegoita käytetään lähinnä tarvittaessa apua ei-teknisissä asioissa, esim päätösten tekemisessä			
"Working in different wards as a "relief" nurse was described as a precious experience"	Eri osastoilla työskentely on arvokas kokemus	Ympäristön vaikutus osaamisen kehittymiseen		
"Participants described the environment as important in forming some of their technical competencies"	Ympäristö auttaa muodostamaan osan hoitajien teknisistä kädentaidoista			
"Most participants recognized the importance of the ward climate to their competence development"	Työilmapiiri tärkeää osaamisen kehityksessä			
"Many participants described their curiosity and readiness to know more about anything related to their work, and involvement in any activities that could increase their abilities"	Osaamiseen kehittymiseen voi vaikuttaa myös hoitajien persoonalliset ominaisuudet, näitä ovat uteliaisuus, valmius oppia uutta ja osallistumisaktiivisuus	Persoonan vaikutus osaamisen kehittymiseen	...Osaamisen kehittyminen...	...Sairaanhoitajan osaaminen...
"Being motivated seemed to be an important element of participants success in competence development"	Motivaatio on tärkeä osa osaamisen kehittymistä			
"Respondents described learning opportunities that challenged their abilities and gave them the chance to examine	Oppimahdollisuudet haastavat hoitajan osaamisen rajoja ja täten myös kehittävät osaamista	Mahdollisuuksiin tarttuminen		

their own performance, being aware of both their limitations and strengths and ultimately increasing their competence”				
”They believed that these ‘golden chances’ are usually sudden and transient, and should be seized on promptly and deliberately”	Kultaiset oppimahdollisuudet ovat yllättäviä ja ohimeneviä, joihin tulee tarttua			
”Encountering new technology alongside the expectations of doctors and managers pushes you learn more and apply your learning in practise”	Lääkäreiden ja johtajien odotukset puskevat hoitajia kehittymään	Moniammatillinen työyhteisö	...Osaamisen kehittyminen	
”Nurses identified theoretical knowledge as important for competence development”	Teoreettinen tietämys tärkeää osaamisen kehittämisessä	Teoriatiedon merkitys osaamisen kehittämisessä		...Sairaanhoidajan osaaminen...
”Parantamista taas tämän tutkimuksen mukaan oli suunnittelu-, arviointi- ja muutoksenhallintataidoissa.”	Parannusta tarvitaan suunnittelu-, arviointi- ja muutoksenhallintataidoissa	Suunnittelu- ja arviointitaidot	Parannusta kaipaavat osaamisen osa-alueet...	
”Huonommiksi taas arvioitiin laadun hallinta sekä hoitotoimien hallinta, jotka sisältävät suunnittelua, arviointia ja kehittämistä.”	Heikoimmat alueet laadun hallinta, suunnittelua, arviointia ja kehittämistä vaativien hoitotoimien hallinta			
”Vähemmän hyväksi tässäkin tutkimuksessa todettiin suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen liittyvät asiat.”	Suunnittelu, arviointi ja kehittäminen heikointa			

"Tulokset olivat hyvin samansuuntaisia kuin edellä: hoitajat arvioivat ammattitaitonsa parhaimmiksi tarkkailutehtävien ja auttamisen alueilla ja heikoimmiksi laadun kehittämisessä."	Ammattitaito vahvinta tarkkailutehtävissä ja auttamisessa, heikointa laadun kehittämisessä	Laadun varmistus ja kehittäminen		
"Least competence was shown in the category of Ensuring quality."	Laadun varmistus heikointa			
"Least competence was shown in evaluating patient education outcomes, in utilizing research findings and in contributing to further development of patient care and patient education."	Heikoimpina pidetyt osa-alueet osaamisessa ovat hoidon tulosten arviointi, tutkimusten hyödyntäminen ja hoidon kehittäminen			
"Vähemmän hyväksi katsottiin tieto ja tiedon soveltaminen sekä kommunikaatio-, yhteistyö- sekä ohjaustaidot."	Parannusta kaivataan tiedossa ja sen soveltamisessa sekä kommunikaatio-, yhteistyö- ja ohjaustaidoissa	Vuorovaikutusosaaminen	...Parannusta kaipaavat osa-alueet	...Sairaanhoidajan osaaminen...
"Huonommiksi arviointiin yhteisiin asioihin vaikuttamiseen ja kehittämiseen liittyvät asiat."	Huonoimmat alueet yhteisiin asioihin vaikuttamiseen ja kehittämiseen			
"Huonoimmiksi koettiin opetus- ja yhteistyötaidot sekä hoidon suunnittelu- ja arviointi- ja johtamistaidot."	Heikoimmat alueet opetus- ja yhteistyötaidot sekä hoidon suunnittelu-, arviointi- ja johtamistaidot			
"Teaching-coaching and Ensuring quality were reported as categories with the lowest frequencies of used competencies."	Opetus, ohjaus ja laadun varmistus heikointa			

"Hoitajat arvioivat vahvimaksi pätevyuden alueeseen eettisyyden. Hyviksi arvioitiin myös kyky päätöksentekoon ja itsenäiseen työskentelyyn sekä potilas-kontaktitaidot."	Vahvin pätevyuden alue eettisyys, hyvinä osaamisalueina päätöksentekotaito, itsenäinen työskentely ja potilaskontaktitaidot	Eettinen osaaminen...	Vahvaksi koetut osaamisen osa-alueet...	...Sairaanhoidajan osaamisen...
"Parhaiksi arvioitiin eettisyyteen (toisen arvostaminen, rehellisyys ja tasa-arvoisuus) ja asiantuntijuuteen (käden taidot, ajankohtaiset tiedot, päätöksenteko- ja konsultointikyky) liittyvät taidot."	Vahvimpia alueita eettisyyteen ja asiantuntijuuteen liittyvät taidot			
"Hoitajat arvioivat parhaiksi päätöksentekotaitonsa ja kykynsä itsenäiseen työskentelyyn."	Hoitajat kokevat osaavansa parhaiten päätöksentekotaidon ja itsenäisen työskentelyn	Päätöksentekotaito ja itsenäinen työskentely		
"Hoitajat kokivat osaavansa parhaiten työnsä seuraavilla alueilla: auttamistoinnot, opettaminen ja ohjaaminen, tarkkailu ja tilanteiden hallinta."	Vahvimmat alueet auttaminen, opettaminen, ohjaus, tarkkailu ja tilanteiden hallinta	Potilaan tarkkailu ja auttaminen		
"Hoitajat kokivat hallitsevansa hoitotyön toiminnalliset vaatimukset hyviksi."	Toiminnalliset vaatimukset koetaan hallituiksi			
"Tulokset olivat hyvin samansuuntaisia kuin edellä: hoitajat arvioivat ammattitaitonsa parhaimmiksi tarkkailutehtävien ja auttamisen alueilla ja heikoimmiksi laadun kehittämisessä."	Ammattitaito vahvinta tarkkailutehtävissä ja auttamisessa, heikointa laadun kehittämisessä			

"The nurses considered that they were most competent in skills and tasks falling into the categories of Managing situations, Helping role and Diagnostic functions."	Tilanteiden hallinta, auttaminen ja hoidolliset toimenpiteet vahvimpia			
"The categories in which nurses used competencies most frequently were Helping role, Diagnostic functions and Managing situations."	Hoitajat käyttävät osaamistaan eniten auttamisessa, hoidollisissa toimenpiteissä ja tilanteiden hallinnassa			
"Hoitajat arvioivat vahvimiksi osaamisen alueikseen kriittisesti sairaan potilaan hoito, vuorovaikutustaidot ja ammatillinen kehittyminen."	Vahvimmat alueet kriittisesti sairaan potilaan hoito, vuorovaikutustaidot ja ammatillinen kehittyminen		...Vahvaksi koetut osa-alueet...	...Sairaanhoitajan osaaminen...
"On average, the nurses considered their levels of competence good."	Keskimäärin osaaminen koetaan hyväksi	Osaamisen kokemus yleisellä tasolla		
Tulokseksi saatiin seuraavat hoitotyöhön liittyvät tekijät: hoitajan persoonallisuus, tieto ja sen soveltaminen, arvot, itsenäisyys, asiakaspalvelu, auttamisen ja muutoksen hallinta, päätöksenteko sekä arviointi- ja päätöksentekotaidot."	Hoitotyöhön liittyviä tekijöitä ovat hoitajan persoonallisuus, tieto ja sen soveltaminen, arvot, itsenäisyys, asiakaspalvelu, auttamisen ja muutoksen hallinta, päätöksenteko sekä arviointi- ja päätöksentekotaidot	Pätevyys	Vaatimukset sairaanhoitajilta	
"Siinä tuli esiin lisäksi mm. sairaanhoitaja itsensä ja muiden johtajana, elinikäi-	Sairaanhoitajuuteen kuuluu johtaminen, elinikäinen oppiminen ja kulttuurisen hoitotyön tulkkauk-			

senä oppijana ja kulttuurisen hoitotyön tulkkina.”				
”Hoitajien pätevyyttä kuvattiin seuraavilla alueilla (ohjaaminen, tarkkailu, tilanteiden hallinta, hoitotoimien hallinta, laadun varmistus, ja työrooliin pohjana Bennerin malli): auttaminen, opettaminen ja liittyvät tehtävät.”	Hoitajien pätevyyden osa-alueita ovat auttaminen, opettaminen, ohjaus, tarkkailu, tilanteiden hallinta, hoitotoimien hallinta, laadun varmistus ja työrooliin kuuluvat tehtävät			...Sairaanhoitajan osaaminen
”Tulosten mukaan suurin osa hoitajan työstä oli käytännön kliinistä hoitotyötä.”	Suurin osa työstä käytännön kliinistä hoitotyötä	Kliininen hoitotyö		
”Lähes ainoassa varsinaisesti sairaanhoitajan työn sisältöön kohdistuneessa tutkimuksessa viitekehikseksi oli otettu (Lemistä mukaillen) tehtävien jaottelu kolmeen osa-alueeseen: varsinaiseen hoitotoimintaan, suunnitteluun ja valmisteluun sekä opettamiseen ja ohjaamiseen.”	Sairaanhoitajan työ sisältää hoitotoiminnan varsinaisen, suunnittelun ja valmistelun sekä opettamisen ja ohjaamisen	Sairaanhoitajana työskentely	Työn sisällön jakautuminen...	Sairaanhoitajan työn sisältö...
”Sairaanhoitajan työn kuvaaminen tutkimuksissa voidaan jakaa kahteen luokkaan: 1) sairaanhoitajan työn sisältö ja mitoitus sekä 2) pätevyys ja työn sisäinen hallinta ja valtaistuminen”	Sairaanhoitajan työ kuvataan kahtena luokkana: 1) työn sisältö ja mitoitus sekä 2) pätevyys, työn sisäinen hallinta ja valtaistuminen			
”Hoitotyön tiedotustilanteista yliopistosairaalassa kerätyn tiedon perusteella tehdyssä luokittelussa	Elintoimintojen turvaaminen, päivittäisten toimintojen suorittaminen sekä psy-	Elintoimintojen seuranta ja turvaaminen		

käytettiin käsitteitä elintoimintojen turvaaminen, päivittäisten toimintojen suorittaminen ja psykososiaalisten voimavarojen turvaaminen.”	kososiaalisten voimavarojen turvaaminen kuuluu hoitajan työhön			
”Elintoimintojen turvaaminen tarkoitti tässä potilaan ravitsemustilaa, nestetasapainoa ja eritykseen liittyviä tarkkailu- ja hoitotoimintoja ja myös kivun lievitys luettiin tähän kategoriaan. Tutkimuksen mukaan yli puolet (59%) hoidosta kohdentui tälle alueelle.”	Elintoimintojen turvaaminen vie hoitajan työajasta yli puolet, mikä sisältää ravitsemustilan, nestetasapainon ja erityksen tarkkailut ja hoitotoiminnot, lisäksi tähän lasketaan kivun hoito			
”Vaativaksi hoidoksi kuvattiin myös potilaan elintoimintojen turvaaminen vakavissa häiriötiloissa.”	Vaativaa työtä on elintoimintojen turvaaminen vakavissa häiriötiloissa			
	Hoitotyö sisältää potilaan perushoidon, tarkkailun, toimenpiteisiin valmistamisen, lääkehoidon ja ohjaamisen	Perushoito		
”Päivittäiset toiminnot liittyivät potilaan hygieniaan, liikuntaan ja ravitsemukseen, ja niistä huolehtimiseen kului vain 12% hoitajan työstä.”	12% hoitajan työajasta kuluu potilaan päivittäisten toimintojen turvaamiseen, mikä pitää sisällään hygienian, liikunnan ja ravitsemuksen			
”Välittömässä hoidossa hoitajat käyttivät tulosten mukaan eniten aikaa ohjaukseen, avustamiseen ja lääkehoitoon.”	Välittömästä hoidosta eniten aikaa vie ohjaus, avustaminen ja lääkehoito	Välitön hoito		
			...Työn sisälön jakautumisen...	...Sairaanhoitajan työn sisältö...

"Ajallisesti työaika ja- kaantui niin, että hoi- tamiseen potilaan vierellä sairaanhoita- jilta kului keskimää- rin 40% työajasta ja välilliseen hoitotyö- hön 39%."	Hoitajan työstä väli- listä hoitoa on 39% ja välitöntä 40%			
"Välillisessä hoito- työssä aikaa kului eniten raportointiin sekä lääkitysten ja toimenpiteiden val- misteluun."	Välillisestä hoidosta eniten aikaa vie ra- portointi sekä lääki- tysten ja toimenpitei- den valmistelu	Välillinen hoito		
"Ajallisesti työaika ja- kaantui niin, että hoi- tamiseen potilaan vierellä sairaanhoita- jilta kului keskimää- rin 40% työajasta ja välilliseen hoitotyö- hön 39%."	Hoitajan työstä väli- listä hoitoa on 39% ja välitöntä 40%		...Työn sisäl- lön jakautumi- nen	...Sairaanhoi- tajan työn si- sältö
"Tulosten mukaan osaston hoitotyössä painoutuivat hoidon suunnittelu ja koordi- nointi. Potilaat tarvit- sivat paljon apua myös ravitsemuk- sessa, lääkehoi- dossa, hygieniasta huolehtimisessa, opetuksessa ja emo- tionaalisessa tu- essa."	Hoitotyössä osas- tolla painottuu hoi- don suunnittelu ja koordinointi			

Sisällönanalyysi sydänsairaana lapsen ja vanhempien toiveista ja tarpeista

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Children expected the nurse to be "nice" and "kind"."	Hoitajien oletettiin olevan kivoja ja ystävällisiä	Persoonallisuuteen liittyvät toiveet	Lasten odotukset hyviltä hoitajilta...	Hyvien hoitajien ominaisuudet
"For children, "nice" means that the nurse is helpful and kind, and plays with the children."	Lapsille kiva tarkoitti auttavaista, ystävällistä ja leikkisää hoitajaa			
"Its Finnish equivalent ("kiva") also has connotations of liveliness and cheerfulness."	Suomeksi "kiva" tarkoitti myös eläväisyyttä ja pirteyttä			
"A good nurse was also expected to have a sense of humor and to be honest."	Hoitajien oletettiin omaavan hyvän huumorintajun sekä olevan rehellisiä			
"Boys expected the nurse to be male."	Pojat toivoivat mieshoitajia	Ympäristöön liittyvät toiveet		
"Children wished nurses would wear colorful clothes rather than the traditional white uniform."	Hoitajien toivottiin pitävän värikkäitä vaatteita valkoisten sijaan			
"As regards the physical environment, the children expected entertainment to pass the time, pleasant rooms, and privacy."	Huoneiden toivottiin olevan mukavia, viihdykkeellisiä ja niissä olisi mahdollisuus yksityisyyteen			
"They expected the nurses to give information about the equipment and treatment options."	Hoitajien oletettiin kerotavan välineistä sekä hoitovaihtoehdoista	Toimintaan liittyvät toiveet...		
"Nurses were also expected to provide activities involving caring, physical care."	Hoitajien oletettiin hoitavan psyykkisesti sekä fyysisesti			
"Activities pertaining to respect included listening to the children and showing respect for them."	Hoitajat osoittivat arvostusta kuuntelemalla lapsia			

"Other children were particularly important in relation to entertainment, i.e., the opportunity to have company and play with others."	Lapset toivoivat seuraa tai mahdollisuutta leikkiä muiden lasten kanssa			
"The children also expected safety activities from the nurses, such as being present or at the bedside."	Lapset odottivat hoitajilta turvallisia toimintoja, kuten olemalla läsnä tai vierellä			
"Vähiten perheenjäsenet saivat tietoa omaa jaksamistaan varten."	Perheenjäsenet saivat vähän tietoa omasta jaksamisesta	Perheiden jaksamiseen liittyvät kokemukset		
"Pitkäaikaissairaalan lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta aikaa ja energiaa päivittäin."	Vanhempien jaksaminen vaatii aikaa ja energiaa			
"Vaatimuksia vanhemmille aiheuttaa lapsen kasvatus, kehityksen tukeminen ja normaalien kehitystehtävien kohtaaminen sekä hoitoon ja kasvatukseen liittyvät ongelmatilanteet."	Vaativaksi vanhemmat kokivat lapsen kasvatuksen ja kehityksen tukemisen, normaalien kehitystehtävien kohtaamisen, sekä hoitoon liittyvät ongelmatilanteet	Lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen liittyvät kokemukset		
"Vanhemmista terveydenhuolto antaakin niukasti tietoja juuri siitä, kuinka tukea lapsen psykologista ja sosiaalista kehitystä."	Terveydenhuollolta antoi vähän tietoa lapsen psykologisen ja sosiaalisen kehityksen tuesta			
"Lapsen sairauden aiheuttamia tunnereaktioita vanhemmille olivat pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus ja depressio, syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus."	Lapsen sairauden herättämiä tunteita vanhemmissa oli esimerkiksi pelko, huoli, epävarmuus ja ahdistus	Vanhempien ajatukset lapsensa sairauteen liittyen	Perheen jaksaminen ja lapsen kasvun tukeminen...	
"Huolta aiheutti tulevaisuus, lapsen hyvinvointi ja tulevaisuus sekä vanhemman oma uupumus."	Huolta aiheutti lapsen vointi ja tulevaisuus, sekä vanhempien uupumus			
"Epävarmuuden tunteen vanhemmille toi epävarmuus lapsen tilasta, tulevaisuudesta sekä sairaudesta ja sen hoidosta."	Epävarmuutta vanhemmissa aiheutti lapsen vointi ja hoito			

"Vanhempia tulisi tukea, että he käsittelisivät lapsen pitkäaikaisen sairauden heti sen toteamisen jälkeen."	Vanhempia tuettiin käsittelemään sairaus hetken diagnosoinnin jälkeen	Lapsen sairauden käsittely		Lapsen sairauden vaikutus perheeseen...
"Sairauden diagnoosin saatuaan vanhemmille on järjestettävä aikaa jäsentää ajatuksia ja esittää kysymyksiä, annettava kotiuttamisvaiheessa yhteystiedot sairaalaan ja kannustettava ottamaan yhteyttä, mikäli kysymyksiä, ongelmia tai huolia ilmaantuu."	Sairauden alkuvaiheessa vanhemmille tulisi järjestää aikaa, jotta he olisivat voineet jäsentää ajatuksiaan ja kysellä sairaudesta ja kaikesta siihen liittyvästä			
"Korkeateknologinen sairaalaympäristö ja ero lapsesta saatetaan kokea lisästressinä."	Teknologian kehittymisen sekä lapsesta erossaolo sairaalaympäristössä aiheutti lisästressiä	Ympäristöön liittyvät kokemukset		
"Lapsen sairauden kanssa samanaikaisesti perheessä tapahtuvat muutokset ja stressitekijät elämässä yleensä aiheuttavat lisävaatimuksia vanhemmille."	Samanaikaiset muutokset perheen elämässä aiheuttivat lisävaatimuksia			
"Lapsen pitkäaikaisairausta aiheuttaa muutoksia vanhempien parisuhteessa ja rooleissa sekä sairaan lapsen ja hänen sisarustensa asemassa."	Lapsen sairaus muutti perheen rooleja	Perheen sisällä tapahtuvat muutokset	Perheen sisäiset ja ulkoiset suhteet...	
"Terveet sisarukset eivät aina ymmärrä miksi sairas sisarus saa heitä enemmän hoitoa ja huomiota ja näin he tuntevat mustasukkaisuutta."	Sisarusten hoito ja huomioiminen jäi vähemmälle			
"Monet perheet eristyvät sosiaalisesti lapsen sairauden myötä."	Eristäytyään sosiaalisesti lapsen sairauden myötä			
"Sosiaaliset taidot helpottavat ongelman ratkaisua yhdessä muiden kanssa, sillä ne lisäävät kykyä tehdä yhteistyötä ja	Sosiaaliset taidot lisäävät yhteistyökykyä sekä tuen saantia			

saada tukea, ja niiden ansiosta yksilö pystyy paremmin hallitsemaan sosiaalista vuorovaikutusta.”		...Sosiaalisuuteen liittyvät tarpeet		
”Tutkimuksien mukaan sosiaalinen tuki on yksi merkittävimmistä pitkäaikaisairaiden lasten vanhempien selviytymiskeinoja.”	Sosiaalinen tuki oli merkittävämpiä selviytymiskeinoja			
”Perheiden sosiaalinen verkosto tulee kartoittaa vanhempien kanssa ja miettiä heidän kanssaan, miten sosiaalisia yhteyksiä voisi ylläpitää ja muodostaa ja mistä hankkia lapselle hoitaja.”	Perheiden sosiaalinen verkosto tulisi kartoittaa yhdessä vanhempien kanssa samalla miettien sosiaalisen yhteyksien ylläpitoa ja lapsenhoitoja mahdollisuuksia			
”Within the community, parents groups (which provided both information and support) were available in 91 (55%) cases.”	Yhteisön ryhmät antoivat tietoa sekä tukea	Vertaisryhmiin liittyvät toiveet	Tukemisen eri muodot...	
”Vertaisryhmältä saatu tuki on käytännöllistä ja se perustuu positiiviseen palautteeseen.”	Vertaisryhmä antoi käytännöllistä tukea positiivisin keinoin			
”Parents also wanted the opportunity to talk to other parents who had been through the same or similar experiences.”	Vanhemmat toivoivat mahdollisuutta keskustella muiden samanlaisessa tilanteessa olevien vanhempien kanssa			
”Vanhempia tulee kannustaa osallistumaan vertaisryhmiin ja harrastuksiin.”	Vanhempia kannustettiin vertaisryhmiin ja harrastuksiin			
”Parents also wanted survival statistics and de-	Tieto miten muut pärjätneet samassa tilanteessa			

tails about how other patients with the same condition had fared.”				
”A further factor which came out of the thematic analysis was the need for support to be offered, rather than parents having to seek it for themselves.”	Tukea tarjottiin enemmän kuin vanhemmat osaavat sitä pyytää	Perheen tukeen liittyvät kokemukset		
”Perheenjäsenet arvioivat, että tuen eri muodoista parhaiten toteutui kohtaaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa.”	Tukimuodoista kohtaminen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa toteutui parhaiten			
”Tiedon lisäksi he kaipaavat tukea läheisiltään ja terveydenhuollon henkilökunnalta.”	Perheet kaipasivat tukea terveydenhuollon henkilökunnalta			
”Käytännön hoitotyötä tekvien tulisi kuunnella asiakasta ja hänen tarpeitaan, antaa tietoa ja tukea asiakkaan lähtökohdista käsin.”	Hoitohenkilökunnan tulisi kuunnella asiakasta ja hänen tarpeitaan, tukea ja antaa tietoa yksilöllisesti	Hoitohenkilökunnan kykyyn liittyvät toiveet		Emotionaalinen apu...
”A further area for investigation involves addressing the fact that families do not always know what they need, often because they do not know what to ask for.”	Vanhemmat eivät välttämättä osanneet kysyä asioista			
”The focus of this paper is on the support currently received by families and their need for practical nursing help, support for family members, information, financial support, and help with education.”	Käytännön hoitoapu, tuki muille perheenjäsenille, tieto, taloudellinen apu ja apu koulutuksessa olivat tärkeimmät tuenmuodot			
”Emotionaalista tukea ja tietoa vanhemmat saavat puolisoilta, perheenjäseniltä, terveydenhuollon henkilöstöltä, ystävilä,	Emotionaalinen tuki hoitohenkilökunnalta sekä läheisiltä			Tunteiden käsittely ja keskusteluapu...

vertaisryhmiltä, sukulaisilta ja työtovereilta.”		Emotionaaliseen tukeen liittyvät toiveet		
”Emotional support for parents, their ill children and their healthy children was further area expressed need.”	Koko perheen tuen saanti oli vähäistä			
”Help for their sick child included emotional support to help the child cope with the impact of their heart condition.”	Emotionaalinen tuki auttoi lasta selviytymään sydänsairauden kanssa			
”Parents wanted emotional support for their other children, either in the form of professional counselling/psychological input or support groups where they could meet other children in similar situation.”	Vanhemmat toivoivat emotionaalista tukea perheen muille lapsille			
”Pitkäaikaissairaiden lasten äidit toivovat kuitenkin saavansa enemmän emotionaalista ja tiedollista tukea kuin he saavat.”	Äidit toivoivat enemmän emotionaalista ja tiedollista tukea			
”Tärkeää on mahdollisuus keskustella ja kysyä asiantuntijoilta.”	Tärkeänä koettiin mahdollisuus keskustella asiantuntijoiden kanssa	Keskusteluapuun liittyvät tarpeet		
”In terms of professional help for the parents, the need expressed was for someone to talk to them about the specifics of their child’s condition, future treatment and prognosis or for counselling/psychological input.”	Vanhempien tarve keskustella asiantuntijan kanssa lapsen nykyisestä ja tulevasta hoidosta			
”Perheenjäsenet saivat tietoa keskimäärin jonkin verran.”	Tiedonsaanti keskinkertaista			
”Vanhemmilla on tarve tarkoituksenmukaiseen, riittävään ja perusteltuun tietoon lapsen tilasta, sairaudesta ja lapsen kehityksen tukemisesta.”	Riittävä ja perusteltu tieto lapsen sairauteen liittyen			

"Tieto tukee perhettä sairauteen sopeutumisessa."	Tieto auttoi perhettä sopeutumaan sairauteen	...Perheiden kokemukset tiedon saantiin liittyen	...Tiedon saanti	...Sairauden hoitoon liittyvä tieto...
"In 86 (43%) cases parents wanted more information about their child's condition."	Vanhemmat toivoivat enemmän tietoa lapsensa voinnista			
"In twenty-five (12%) families parents wanted more information about services available to help them to care for their child at home."	Vanhemmat toivoivat lisää tietoa kotona annettavasta hoidosta			
"From the quantitative analysis, need for more information was the most common area of need."	Lisätiedon tarve oli suurin avuntarve			
"Perheenjäsenet ovat useimmiten kuitenkin saaneet tietoa, kun ovat itse sitä pyytäneet."	Perheenjäsenet pysivät useimmiten itse tietoa			
"Tiedon saaminen hoitohenkilökunnalta toteutui vähän heikommin kuin kohtaaminen."	Tiedonsaanti kohtaa mista heikompaa hoitohenkilökunnan kanssa kohtaaminen."			
"Improved communication at clinic visits and more information about practical issues, such as keloid scars, were also areas of expressed need."	Tarve paremmalle tiedonvälitykselle ja tietä käytännön asioista			
"Tietoa toivotaan enemmän kuin sitä saadaan."	Tiedon antaminen toivottiin olevan hoitajalähtoisempää			
"Yksi vanhempien selviytymisvaatimuksista on tiedon tarve, joka sisältyy konkreettiseen avun tarpeeseen."	Konkreettisen avun tarve sisältää tiedon tarpeen			
"In terms of past experiences, families asked for explanations, written information and diagrams about past operations and problems."	Tietoa toivottiin menneistä operaatioista kirjallisena			

"Tietoa halutaan myös kirjallisena, jotta siihen voisi rauhassa tutustua."	Tietoa toivottiin kirjallisena, jolloin siihen on mahdollisuus rauhassa tutustua	...Kirjalliseen tietoon liittyvät tarpeet		
"Their need for information about the present situation focused on written material for both themselves and their children to read, giving information about the diagnosis, side effects of medication or other treatments and practical issues such as playing sports, and what they could and could not do."	Kirjallinen tieto vanhemmille sekä lapselle hoitoon ja normaaliin elämään liittyen			
"Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, hoitojärjestelyistä, etuisuuksista ja palveluista."	Tiedon tarve lapsen sairaudesta sekä sen hoidosta, hoitojärjestelyistä sekä etuuksista ja palveluista	Hoitoon ja etuisuuksiin liittyvät tarpeet	Konkreettinen apu ja tieto	
"Perheillä on tarve erityispalveluihin, asiantuntijatukeen ja ohjaukseen."	Perheillä tarve erityispalveluihin ja asiantuntijatukeen			
"There was also a need for more information about services that were available to help them and their family cope with different aspects of the heart condition and its impact on everyday life."	Tietoa toivottiin palveluista ja perheen selviytymiskeinoista			
"Konkreettisen avun tarvetta aiheuttaa vanhemmille myös sairauden ja hoidon aiheuttamat kustannukset."	Hoidot aiheuttivat kustannuksia, johon vanhemmat toivovat konkreettista apua			
"Konkreettisen avun tarve ja puute selviytymisvaatimuksena sisältävät hoitoavun tarpeen, tiedon tarpeen, terveydenhuollon palveluiden, tuen ja ohjauksen tarpeen sekä sairauden aiheuttamat kustannukset."	Konkreettisen avun tarve ja puute sisälsivät hoitoapua, tietoa, palveluita, ohjausta sekä sairauden kustannuksia			

<p>"In last circumstance, care was no longer shared. Rather, this parent felt that the nurses expected her to provide the majority of the care."</p>	<p>Vanhemmat kokivat lapsen hoidon olevan pääsiallisesti heillä</p>	<p>Vanhempien kokemus lapsen hoidosta sairaalajakson aikana</p>	<p>Hoitajat ja perhe...</p>	
<p>"Parents perceived that knowing the nurse on a personal level was important to establishing rapport and sharing care."</p>	<p>Vanhemmat kokivat hoitajan syvällisemmän tuntemisen tärkeäksi</p>	<p>Perheiden kokemukset liittyen hoitajiin</p>		
<p>"During times of highest acuity, nurses did not often converse with parents. When interaction did occur, it was brief, factual, and more technologically-focused."</p>	<p>Vuorovaikutus hoitajien kanssa koettiin lyhyeksi ja teknologiapainotteiseksi</p>			
<p>"Parents described changes in the way nurses interacted with them and their children that depended on the child's situation."</p>	<p>Sairaanhoidajien käytäytyminen perhettä kohtaan riippui lapsen voinnista</p>			
<p>"As a result, the interactions with each nurse tended to be brief, and focused on the physical care of the child."</p>	<p>Keskustelut hoitajien kanssa koettiin lyhyinä, fyysiseen hoitoon painottuvina</p>			
<p>"When rapport was established between parent and nurse, they could more easily work with each other to share children's care, resulting in individualized care."</p>	<p>Hyvä suhde hoitajan ja vanhempien välillä vaikutti yksilöllisempään hoitoon</p>			
<p>"Parents maintained that the degree of rapport established between the parent and nurse is influenced by the nurse's knowledge of the child, the parents' knowledge of the nurse, and the ability to find a common connection."</p>	<p>Hoitajan ja perheen välinen tieto toisistaan mahdollisti yhteisen yhteyden</p>	<p>Perheen ja hoitajan väliseen suhteeseen liittyvät kokemukset...</p>		

<p>"A key aspect of establishing rapport, from the parents' perspective, was the nurse's demonstration of interest in learning about the child's condition and in the child as a person."</p>	<p>Hoitajan kiinnostus lapsen tilasta koettiin tärkeimmäksi hyvän suhteen saavuttamiseksi</p>			
<p>"Pilottitutkimuksen perusteella tukemisen osa-alueista keskimäärin hyvin toteutui perheiden kohtaaminen, kuten tapaaminen hoitohenkilökunnan kanssa koettiin myönteisenä ja hoitohenkilöstö oli luottamusta herättävä."</p>	<p>Kohtaaminen hoitohenkilökunnan kanssa koettiin myönteisenä ja luottamuksellisenä</p>	<p>Perheiden kokemukset liittyen hoitohenkilökuntaan</p>	<p>Hoitohenkilökunnan antama tuki ja pysyvyys...</p>	<p>...Hoitohenkilökunnan osaaminen</p>
<p>"Although nurses were thought to be more highly skilled in interpersonal skills than doctors."</p>	<p>Hoitajien vuorovaikutustaidot olivat lääkäreitä korkeammat</p>			
<p>"Vanhemmat ovat kokeneet vaikeana kommunikoinnin terveydenhuollon henkilökunnan kanssa sekä hoitohenkilökunnan epäkohteliaan, rasis-tisen ja epätarkan kohtelun. Henkilökunnan on koettu myös leimaavan vanhempia."</p>	<p>Kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa koettiin vaikeana</p>			
<p>"Perheen voimavaroja vahvistaa hoitohenkilökunnan antama tuki, koko perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien esille tuominen."</p>	<p>Henkilökunnan antama tuki, koko perheen huomioiminen sekä lapsen terveiden puolien esille tuominen</p>	<p>Hoitohenkilökunnan antama tuki...</p>		
<p>"Terveystuottohenkilöstön tuki ja interventiot tukevat vanhempien selviytymistä."</p>	<p>Terveystuottohenkilökunnan tuki ja interventiot tukivat selviytymistä</p>			
<p>"Hoitajien ja hoitavan lääkärin keskeisinä interventioita tavoitteina ovat luoda tukea antava suhde vanhempiin ja opettaa tarvittavat tiedot ja taidot."</p>	<p>Hoitajien ja lääkäreiden keskeinen tavoite oli opettaa tarvittavat tiedot ja taidot</p>			

<p>"Toisaalta hoitohenkilökunnan tulee myös kannustaa ja tukea vanhempia ja lasta heidän vahvuuksissaan eikä keskittyä pelkästään ongelmiin."</p>	<p>Hoitohenkilökunnan tulisi tukea koko perheen vahvuuksia, eikä keskittyä pelkästään ongelmiin</p>			
<p>"Consistency of staff was often mentioned as a positive aspect of care. Specifically, repeated contact with a small group of nurses was important in fostering a climate conducive to establishing rapport."</p>	<p>Henkilökunnan johdonmukaisuus koettiin positiiviseksi, sekä toistuva kontakti pienen hoitajaryhmän kanssa koettiin tärkeäksi ilmiöksi luomiselle</p>	<p>Hoitohenkilökunnan johdonmukaisuuteen liittyvät kokemukset</p>		
<p>"Vaatimuksia vanhemmille aiheuttaa terveydenhuollon palveluiden, tuen ja ohjauksen tarve ja puute. Puutteita on tukisysteemeissä ja hoitavien organisaatioiden yhteistyössä."</p>	<p>Vanhemmat kokivat puutteita terveydenhuollon palveluissa, tukisysteemeissä sekä organisaatioiden yhteistyössä</p>	<p>Perheiden kokemukset terveydenhuollon puutteista</p>	<p>Terveydenhuollon puutteet</p>	