

Suvi-Lotta Serpola, Matilda Solmula

## Synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien ohjaus kotiutusvaiheessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja AMK  
Opinnäytetyö  
Päivämäärä 7.5.2012

Ohjaajat: Marja Salmela, Leena  
Hinkkanen

Tekijä(t) Otsikko	Suvi-Lotta Serpola, Matilda Solmula Synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien ohjaus kotiutusvaiheessa
Sivumäärä Aika	56 sivua + 3 liitettä 7.5.2012
Tutkinto	Terveys- ja hoitoala
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitotyö
Ohjaaja(t)	Tutkija-lehtori Marja Salmela Lehtori Leena Hinkkanen
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Opinnäytetyömme tavoitteena oli, että hoitohenkilökunta pystyisi entistä paremmin ottamaan huomioon lapsen vanhempien tarpeet ja siten kehittämään hoitotyön laatua. Työmme voi myös antaa mahdollisesti parantamishdotuksia hoitohenkilökunnalle sydänsairaiden lasten vanhempien ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Opinnäytetyömme oli osa Näyttöön perustuvaa hoitotyön projektia.</p> <p>Työn teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään ohjauksen sisältöalueita, keskittyen vanhempien kotiutumsvaiheen ohjauksen tarpeeseen. Menetelmänä opinnäytetyössämme käytimme laadullista sisällönanalyysiä. Opinnäytetyömme aineisto muodostui hoitotyön oppikirjoista, tutkimuksista sekä teemahaastatteluista saaduista aineistosta. Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerättiin helmi- ja maaliskuussa 2012 ja haastatteluun osallistui seitsemän synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempaa. Opinnäytetyössämme haimme vastausta kysymykseen: Mitkä ovat sydänsairaana lapsen vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta sairaalassa kotiutumsvaiheessa?</p> <p>Saatu haastatteluaineisto analysoitiin käyttäen aineistopohjaista sisällönanalyysiä. Opinnäytetyömme keskeisimmät tulokset olivat, että vanhemmat kokivat saaneensa ohjausta sairaalassa ollessaan, mutta varsinainen kotiutusohjaus ei heidän mukaan toteutunut. Vanhemmat olivat tulosten mukaan tyytyväisiä sekä tyytymättömiä saamaansa kotiutusohjaukseen. Opinnäytetyömme aineiston tulosten perusteella vanhemmilla oli suuri tuen ja tiedon tarve, joka ei heidän mukaan täytynyt kotiutusohjauksessa. Kehittämishaasteiksi muodostui vanhempien henkisen tuen tarpeen huomioiminen, kotiutusvaiheen ohjauksen kehittäminen, hoitohenkilökunnan kouluttaminen sekä näyttöön perustuvan tiedon saaminen kotiutusvaiheen ohjauksesta.</p>	
Avainsanat	ohjaus hoitotyössä, sydänsairas lapsi, vanhempien ohjaus, kotiutusvaiheen ohjaus, teemahaastattelu

Author(s) Title Number of Pages Date	Suvi-Lotta Serpola, Matilda Solmula Patient education of parents of children with congenital heart disease before discharge from hospital 56 pages + 3 appendices 7 May 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marja Salmela, Principal Lecturer Leena Hinkkanen, Lecturer
<p>The purpose of this final project was to describe the counseling experiences of parents with children suffering from congenital heart disease (CHD) before discharge from hospital. The aim of this final project was that the professionals in the primary care could better notice the needs of the parents and improve the quality of nursing. The final project could also give some suggestions to the professionals on how to improve education of parents with children suffering from CHD. Our final project was a part of the research based project.</p> <p>The content of the final project is patient education concentrating on parents educational needs before discharge. The method was qualitative content analysis. The material of the final project came from a variety of literature sources, books of nursing and studies about parents counselling needs and from theme interviews. The study material was collected from February to March in 2012 and seven parents participated in the interviews. Our study question was: What were the counseling experiences of parents with children suffering from congenital heart disease (CHD) before discharge from hospital?</p> <p>The material acquired from the interviews was analyzed using the material based content analysis. The key points in our final project were that the parents felt that they got guidance at the hospital but the actual counseling before discharging did not come true. In conclusion, the parents were both satisfied and unsatisfied with the counseling given. According to the results, the parents had a great need for support and information that was not met in the counseling before discharging. Considering the emotional needs of the parents, developing of the counseling before discharging, education of the personnel and acquiring of demonstration based information about counseling before discharging were identified as challenges to the development.</p>	
Keywords	patient education, counseling, children with congenital heart disease, parent, counseling before discharge, theme interview

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Näyttöön perustuva hoitotyö	3
3	Ohjaus hoitotyössä	5
3.1	Ohjauksen tarve	6
3.2	Ohjauksen tavoitteet	9
3.3	Ohjauksen menetelmät	10
3.4	Vanhempien ohjaus	12
3.5	Kotiutusvaiheen ohjaus	14
3.6	Ohjauksen arviointi	16
4	Sydänsairas lapsi	17
4.1	Terve sydän ja toiminta	17
4.2	Lasten sydänsairaudet	17
4.3	Synnyynnäisensydänsairauden vaikutukset lapselle	18
5	Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tehtävät	20
6	Opinnäytetyön aineiston keruu ja analysointi	21
6.1	Opinnäytetyön tutkimuksen toteuttaminen	21
6.2	Teemahaastattelu	22
6.3	Aineiston analyysi	24
7	Opinnäytetyön tulokset	28
7.1	Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen	28
7.2	Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen	33
8	Pohdinta	43
8.1	Tulosten tarkastelu	43
8.1.1	Ohjauksen suunnittelu	44
8.1.2	Ohjausmenetelmät	44
8.1.3	Ohjauksen sisältö	45
8.1.4	Ohjaustilanne	48

8.1.5	Vanhempien tuen tarve	49
8.1.6	Jatkohoidon järjestäminen	51
8.1.7	Ohjauksen arviointi	52
8.2	Eettisyys	53
8.3	Luotettavuus	53
8.4	Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet	55
	Lähteet	58
	Liitteet	
	Liite 1. Hyvät vanhemmat	
	Liite 2. Suostumus	
	Liite 3. Haastattelurunko	

## 1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata millaista ohjausta sydänsairaahan lapsen vanhemmat ovat saaneet kotiutusvaiheessa, miten he ovat ohjauksen kokeneet ja millaisia toivomuksia heillä on tiedon ja ohjauksen suhteen. Opinnäytetyömme tavoitteena on, että hoitohenkilökunta pystyisi entistä paremmin ottamaan huomioon lapsen vanhempien tarpeet ja siten kehittämään hoitotyön laatua. Työmme antaa myös mahdollisesti kehittämisehdotuksia hoitohenkilökunnalle sydänsairaiden lasten vanhempien kotiutusvaiheeseen. Opinnäytetyömme on osa Näyttöön perustuvaa hoitotyön projektia.

Ohjauksen tarve nousee asiakkaasta (Rankin – Stallings – London 2005: 213). Ohjauksen tarpeet tulee määritellä ennen ohjauksen aloitusta. Ohjaus rakentuu yleensä asiakkaan esille nostamista asioista, jotka ovat tärkeitä hänen terveydelleen, hyvinvoinnilleen tai sairaudelleen. Ohjauksen tulisi olla hoitajan ja asiakkaan aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on yhteydessä heidän taustatekijöihinsä. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 26–28). Onnistunut ohjaus voikin rakentua vain riittävien taustatietojen varaan (Klug Redman 2000). Ohjaussuhteessa ohjaus tapahtuu vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa. Vastuu siitä on hoitajalla, mutta tavoitteista neuvotellaan yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa. Vuorovaikutuksella on rakenne, mutta sen eteneminen on joustavaa. (Hirvonen yms. 2007: 38–44.)

Sydänsairaahan lapsen vanhempien ohjauksen toteutumisesta ja sen tyytyväisyydestä kotiutumisasiheessa ei juurikaan ole tutkittua tietoa Suomessa. Ohjaus ja neuvonta ovat jatkuva haaste hoitotyössä, sillä sairaalajaksoit lyhenevät ja hoito siirtyy enenevässä määrin asiakkaalle itselleen (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001). Lapsen ja vanhempien ohjaaminen on tärkeää kotiutumisasiheessa, jotta voidaan varmistaa hyvä hoidon jatkuvuus. Ohjauksella pystytään myös lievittämään kotona selviytymisen pelkoa ja siihen liittyvää stressiä (Eloranta – Virkki 2011: 15).

Työn teoreettisessa viitekehyyksessä käsitellään ohjauksen sisältöalueita keskittyen vanhempien kotiutumisasiheen ohjauksen tarpeeseen. Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelemalla sydänsairaiden lasten vanhempia. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna helmi- maaliskuussa 2012. Haastattelun teemat ovat: miten ohjauksen tarve

määriteltiin, miten ohjausta suunniteltiin, minkälainen oli ohjaustilanne, mikä oli ohjauksen sisältö, mitä ohjausmenetelmiä käytettiin sekä miten ohjausta arvioitiin. Haastatteluun osallistui seitsemän synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempaa. Haastattelusta saatu aineisto analysoitiin käyttäen aineistopohjaista sisällönanalyysiä. Opinnäytetyömme aineistosta saatuja tuloksia pohdimme johtopäätöksissä sekä vertaamme tuloksia teoreettisessa viitekehityksessä käsiteltäviin tutkimustuloksiin.

Ohjauksesta käsitteenä ja siitä mitä hyvän ohjauksen tulisi olla haimme tietoa hoitotyön kirjallisuudesta. Lisäksi teimme tietokantahakuja tietokannoista: Chinal (EBSCOhost), PubMed, MEDIC sekä GoogleScholar. Näissä käytimme suomenkielisinä hakusanoina: ohjaus, lapsi, sydänsairaus, synnynnäinen sydänsairaus, sydänsairaslapsi, perhe, vanhemmat. Englanninkieliset hakusanamme olivat: patient education, counseling, child, parent, family, heart disease, congenital heart disease. Näillä hakusanoilla otimme opinnäytetyöhömme sopivimmat tutkimukset, jotka liittyivät opinnäytetyömme aiheeseen.

## 2 Näyttöön perustuva hoitotyö

Näyttöön perustuva hoitotyö määritellään ajan tasalla olevan tiedon arvioinniksi ja käytöksi yksittäisen potilaan, asiakasryhmän tai väestön terveyttä ja hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja itse toiminnan toteutuksessa (Lauri 2003: 7; Hallila 2005:10; Leino-Kilpi – Välimäki 2009). Kyse on siis tiedosta, päätöksenteosta, toiminnan toteutuksesta, tuloksesta ja arvioinnista (Lauri 2003: 7; Leino-Kilpi – Välimäki 2009). Näyttöön perustuvaa hoitotyötä voi kuvata prosessiksi, jossa tutkimustuloksia ja muuta asiantuntija- ja asianosaistietoa hyödynnetään käytännössä. Se korostaakin menettelyä, jossa tehdään oikeita asioita oikealla tavalla oikealle potilaalle oikeaan aikaan (Hallila 2005: 13).

Näyttöön perustuvassa hoitotyössä edellytyksenä on erilaisten toimintamallien kehittäminen ja hyviksi todettujen hoitokäytänteiden levittäminen. Näin voidaan parantaa hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä hyödynnetään tutkittua tietoa, joka on yleistettävissä ja perusteltua. (Sarajärvi: 2-3.) Näyttöön perustuvassa hoitotyössä päätöksenteko perustuu huolelliseen, tarkoituksenmukaisen tiedon keruuseen ja analysointiin sekä tutkimustiedon monipuoliseen hyödyntämiseen (Voutilainen 2003: 16). Näyttöön perustuvan tiedon avulla hoitohenkilökunta pystyy osoittamaan tiedon pätevyyden sekä perustelemaan toimintaansa erilaisissa hoitotilanteissa (Voutilainen 2003: 16; Sarajärvi: 2–3).

Tutkimustiedon hakemisessa, sen arvioinnissa ja soveltamisessa omaan työhön ilmenee kuitenkin ongelmia. Hoitotyöstä ei ole riittävästi saatavilla luotettavaa tutkimustietoa kaikista hoitotyön toiminnoista. Ongelmia ilmenee myös näyttöön perustuvan tiedon hakemisessa oman toiminnan tueksi. Toisaalta näyttöön perustuvan tiedon hakeneminen edellyttää ajan käyttöä sekä uudenlaista asennoitumista. Hoitotyöntekijöiden koulutustaso nousee koko ajan, joten näyttöön perustuvan hoitotyön edellytykset paranevat. (Hallila 2005: 13–14.)

Hoitotyöntekijä voi hakea tutkimustietoa muun muassa erilaisista tietokannoista, joista löytyy tutkimuksia ja tutkimusartikkeleita sekä kirjastoista. Tietokannoista sekä tieteellisistä lehdistä löytyvät artikkelit ovat yleensä käyneet läpi arviointiprosessin, jolloin niiden laatua on arvioitu. (Hallila 2005: 13). Tutkimuksiin pitää kuitenkin suhtautua kriittisesti, sillä kaikkien löytyvien tutkimusten laatua ei ole arvioitu. Kriittinen tutkimus-



ten lukeminen pitää sisällään tutkimusprosessin eri vaiheiden tunnistamisen, analysoinnin ja arvioinnin. (Hakulinen 2003: 20.)

Asiakkaiden vaatimukset ovat myös nousseet koskien hoidon laatua. Asiakkaat kaipaavat perusteluja esimerkiksi hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Näyttöön perustuva hoitotyö onkin hyvin perusteltua. Tutkimustiedon merkitystä perustellaan myös taloudellisuudella. Edellä mainittujen perustelujen pohjalta pystytään karsimaan niitä hoitotyön toimintoja, joilla ei ole merkitystä hoitotyössä. (Sarajärvi: 2–3.)

Tutkimuksen on oltava tieteellisesti pätevä ja sen on täytettävä tieteellisen tutkimuksen kriteerit, jotta sitä kannattaa hyödyntää. Tutkimuksen on oltava kliinisesti tärkeä, tarkoituksenmukainen ja hyödyllinen. Tutkimuksen tulee liittyä keskeiseen hoitotyön ongelmaan ja kuulua hoitotyöntekijän vastuualueeseen. Tutkimuksen ja sen tuottamien tulosten ja kehitysideoiden tulee olla toteutettavissa ja soveltua paikallisiin oloihin. Yhtenä kriteerinä on myös mahdollisuus arvioida uudistusten toteuttamista. (Hakulinen 2003: 21–22.)

Hyvän ohjauksen tulee perustua myös tutkittuun tietoon. Sairaanhoidajan tulee soveltaa toiminnassaan yleisesti hyväksytyjä ja kokemuseräisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti. Ohjauksen näkökulmasta terveydenhuollon ammattihenkilöstön tulee ylläpitää ja kehittää ohjauksen sisältöä sekä siihen kuuluvia vuorovaihtus- ja suunnittelutaitoja. (Hirvonen 2007: 17.) Ohjauksen tulee pohjautua tutkittuun tietoon tai hyväksi todettuihin käytäntöihin. Asiakkaalla on aina oikeus saada tutkittua ja luotettavaa tietoa. (Liimatta 2011.) Sairaanhoidajan eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitaja antaa terveyttä koskevaa tietoa väestölle ja lisää ihmisten kykyä hoitaa itseään. Sairaanhoidajat huolehtivat ammatin sisällön syventämisestä, koulutuksen kehittämisestä sekä tieteellisyyden edistämisestä. Sairaanhoidajakunnan asiantuntijuuden kasvun tulisi näkyä väestön hyvän olon edistymisenä. (Sairaanhoidajan eettiset ohjeet.)

### 3 Ohjaus hoitotyössä

Hoitotyössä ohjauksesta käytetään monenlaisia käsitteitä (Hirvonen ym. 2007: 25–26). Eloranta ja Virkki (2011) ovat kiteyttäneet ohjauksen käsitteen siten, että ohjaus on tiedon, taidon ja selviytymisen yhteistä rakentamista, jossa ohjaaja ja ohjattava kohtaavat tasavertaisina vuoropuhelussa. Ohjaus kannustaa ohjattavaa auttamaan itseään omassa elämässään, omista lähtökohdista käsin, jolloin ohjattava itse määrittää ohjauksen sisällön (Eloranta – Virkki 2011: 19–20).

Ohjaus pyrkii edistämään asiakkaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjaustilanteessa asiakas on aktiivinen pulman ratkaisija ja hoitajan tehtävä on tukea häntä päätöksenteossa sekä pyrkiä pidättäytymään kertomasta valmiita ratkaisuja. Ohjaaminen on rakenteeltaan paljon suunnitelmallisempaa verrattuna muihin keskusteluihin. Ohjaus sisältää myös tiedon antamisen. Tuloksellinen ohjaus vaatii usein monta toistoa. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 25–26.)

Ohjaus hoitotyössä on keskeinen osa asiakkaan hoitoa. Ohjauksen antaminen jää suurilta osin hoitohenkilökunnan vastuulle, jolloin ohjauksen toteuttaminen suunnitelmallisesti erilaisissa ohjaustilanteissa ja osana asiakkaan muuta hoitoa ja hoitotoimenpiteitä on tärkeää. Harvoin on kuitenkin aikaa antaa asiakkaalle ja hänen perheelleen niin paljon tietoa kuin heidän tulisi tietää, ja usein asiakkaat voivat olla niin huonossa kunnossa, etteivät kykene osallistumaan ohjaukseen. Ohjaajan tulee olla kykenevä arvioimaan ja huomaamaan jokaisen asiakkaan ohjaustarpeet. (Rankin – Stallings – London 2005: 12–13; Hirvonen ym. 2007: 25–26.)

Ohjaus on kasvava ja kehittyvä alue hoitotyössä ja se nähdään nykyään keskeisenä osana asiakkaan hoitoa. Asianmukaisella ohjauksella taataan asiakkaalle paras mahdollinen hoito. (Klug Redman 2000: 71–72.) Ohjauksen merkitys hoitotyössä korostuu sillä hoitajaksot ovat lyhentyneet, jolloin ohjaukselle jää vähemmän aikaa. Toisaalta tämä vaatii taas ohjauksen tehostamista, jotta asiakkaat kykenevät selviytymään kotonaan ja ottamaan vastuuta oman terveytensä hoidosta. (Hirvonen ym. 2007: 25–26.)

### 3.1 Ohjauksen tarve

Ohjauksen tarve on muun muassa perusteltu sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä ja ammattietiikassa, sekä toimintaa ohjaavissa laatu- ja hoitosuosituksissa. Ohjauksesta ei kuitenkaan suoranaisesti mainita laeissa ja asetuksissa. (Eloranta – Virkki 2011: 11.) Esimerkiksi laki potilaan asemasta ja oikeudesta (1992/785 3§) määrää, että potilaalla on oikeus laadultaan hyvään hoitoon, jossa asiakkaan yksilölliset tarpeet tulee ottaa hänen hoidossaan sekä kohtelussaan huomioon. Hoito on myös järjestettävä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeudesta 1992/785 3§, 6§.) Lapsen hoitotyössä hoitohenkilökunnan ensisijaisena asiakkaana on lapsi, mutta hoitotyötä tehdään kuitenkin tiiviisti yhdessä vanhempien kanssa (Leino-Kilpi – Välimäki 2008). Lapsia koskevassa lainsäädännössä sanotaan, että lapsen mielipide tulee huomioida häntä koskevissa asioissa hänen kehitystasonsa mukaisesti (Suomen perustuslaki 731/1999 § 6) ja hänen mielipiteensä hoitoa kohtaan tulee myös huomioida (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 § 7.) Mikäli alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, tulee häntä hoitaa yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 § 7.) Terveystieteiden lain (2010/1326 § 24) mukaan sairaanhoitopalveluihin kuuluu sisältyväksi muun muassa ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa (Laki terveyden huollosta 2010/1326 § 24).

Ohjaukseen hoitotyössä liittyy myös tiiviisti ohjauksen eettisyys ja hoitotyön ammattietiikka. Ohjaustilanteessa tulee pohtia miten asiakkaan tarve hallita omaa elämäänsä säilytetään. Se suojelee yksityisyyttä ja vapauttaa sekä auttaa asiakasta tekemään omia valintoja tietoisena seurauksista. (Leino-Kilpi – Välimäki 2008.) Sairaanhoidajan tulee ohjaustilanteessa pyrkiä tukemaan ja lisäämään potilaan voimavaroja sekä parantamaan hänen elämänlaatuaan ottaen huomioon hänen yksilöllisyytensä, arvonsa, vakaumuksensa ja tapansa. Sairaanhoidajan eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoidajan on järjestettävä potilaalle mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa. Sairaanhoidaja toimii yhdessä potilaiden omaisten ja muiden läheisten kanssa vahvistaen myös heidän osallistumisestaan potilaan hoitoon. (Sairaanhoidajan eettiset ohjeet.)

Ohjauksen tarve nousee asiakkaasta ja ne tulee määritellä ennen ohjauksen aloitusta. (Rankin – Stallings – London 2005: 213; Hirvonen ym. 2007: 26–28.) Ohjauksen suunnitteluvaiheessa on tärkeää tunnistaa mitä tietoja ja taitoja asiakas tarvitsee, mitä hän

haluaa tietää tai osata ja mikä on juuri hänelle paras tapa omaksua asiat. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 36–38.) Asiakkaan tarpeiden huomioonottaminen ohjausta suunniteltaessa mahdollistaa sen, että ohjaus saavuttaa asiakkaan tarpeet. (Klug Redman 2000: 71–77; Kääriäinen – Kyngäs 2005b).

Hummelinckin ja Pollockin (2005) tutkimuksessa kroonisesti sairaan lapsen vanhemmat kokivat tarvitsevansa tietoa lapsen diagnoosista, toimeentulosta sekä sairauden ennusteesta. Monet vanhemmat sanoivat haluavansa tietää kaiken lapsensa sairaudesta ja hoidosta. Suurin osa heistä halusi saada selvyyden siihen, mikä lapsessa oli vialla (diagnoosi) sekä miten lapsi selviytyy sairauden kanssa (hoito, lääkaineiden vaikutukset kehossa ja mahdolliset sivuvaikutukset). Monet vanhemmat halusivat tietää myös lapsen ennusteesta, sairauden kehittymisestä tulevaisuudessa sekä mahdollisista komplikaatioista. (Hummelinck – Pollock 2005.)

Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksessa, kuten edellä mainitussa tutkimuksessakin, vanhemmat kokivat tiedon tarpeen olevan suuri. Suurin osa vanhemmista koki tarvitsevansa enemmän tietoa lapsensa sairaudesta. Vanhemmat halusivat saada kirjallista tietoa operaatioista ja komplikaatioista. Samoin vanhemmat kokivat tärkeäksi saada tietää lapsensa diagnoosista, lääkkeiden ja muiden hoitojen sivuvaikutuksista sekä perusasioista kuten arvenmuodostumisesta sekä siitä mitä lapset voivat tai eivät voi tehdä. Vanhemmat halusivat myös tilastotietoa siitä, kuinka muut samaa sairautta sairastavat lapset ovat selviytyneet. (Wray – Maynard 2006.)

Ohjauksen tarpeen muodostumiseen vaikuttavat olennaisesti asiakkaan taustatekijät sekä asiakkaiden ainutlaatuisuus. Taustatekijät muodostuvat asiakkaan käsityksestä omasta elämästään ja miten he toteuttavat hoitoaan. Erilaisuus ja siitä johtuvat näkemyserot sekä tietoon ja tukeen liittyvät tarpeet asettavat ohjaajalle haasteita. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 26–28). Onnistunut ohjaus voi rakentua vain riittävien taustatietojen varaan (Klug Redman 2000). Myös Hirvosen ym. (2007) mukaan ohjauksen onnistumisen kannalta on tärkeää lähtötilanteen arviointi, vaikka siihen ei kiinnitetä yleensä tarpeeksi huomiota. Yksilöllinen ohjaus varmistetaan asiakkaan taustatekijöiden huomioimisella. (Hirvonen ym. 2007: 26–28).

Asiakkaan taustatekijät voidaan jakaa muun muassa yksilöllisiin, fyysisiin ja psyykkisiin sekä sosiaalisiin tekijöihin. Ikä, sukupuoli, sairauden tyyppi ja terveydentila sekä asiakkaan valmius ottaa ohjausta vastaan ovat muun muassa fyysisiä tekijöitä. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 26–31.) Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen ja Åstedt-Kurki (2010) tulivat tutkimuksessaan johtopäätökseen, että perheenjäsenen suhteella asiakkaaseen ja asumistapaan oli yhteys perheen kohtaamiseen ja tiedon- saantiin.

Hoitajan tulee miettiä mitä ohjausta asiakas on valmis vastaanottamaan ja mitä ohjauksessa tulisi ensisijaisesti käsitellä ja minkä voi jättää myöhemmäksi. (Hirvonen ym. 2007: 26–31). Hummelinckin ja Pollockin (2005) tutkimuksessa vanhempien tiedon tarve vaihteli paljon yksilöiden välillä sekä ajan kuluessa. Esimerkiksi heti diagnosoinnin jälkeen vanhemmat kokivat vaikeaksi vastaanottaa tietoa jota heille esitettiin. Samaan aikaan kun he tunsivat ylikuormittuvansa tiedosta, he saattoivat olla myös hämmentyneitä ja peloissaan, sillä he eivät kyenneet löytämään vastauksia tiettyihin kysymyksiin tai selvittämään ahdistusta, joka heitä kohtasi tiettyssä vaiheessa. Kuitenkin ajan kuluessa, vanhempien itseluottamus käsitellä lapsensa sairautta sekä hoitaa lastaan, muokkasi heidän tiedontarvettaan. Osa vanhemmista koki, että he eivät kyenneet osoittamaan tiedontarvettaan, eivätkä olleet aina tietoisia siitä, mitä tietoa he tarvitsisivat. (Hummelinck – Pollock 2005.)

Psyykkisiä taustatekijöitä ovat muun muassa asiakkaan kokemukset, odotukset sekä tarpeet. Ohjauksessa tulee myös huomioida asiakkaan henkinen ja hengellinen tila, sillä ne voivat vaikuttaa joko edistävästi tai estävästi ohjauksen tavoitteiden saavuttamiseen. (Hirvonen ym. 2007: 32–44.) Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksen mukaan 13 % synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhemmista sanoi haluavansa puhua jollekulle siitä, kuinka lapsen sydänsairaus vaikuttaa heihin. Suurin osa vanhemmista olisi halunnut saada psykologin palveluita tai neuvontaa. Monet vanhemmat halusivat myös, että heille tarjotaan tukea ilman, että heidän täytyy sitä itse etsiä. Vanhemmat toivoivat myös saavansa emotionaalista tukea, jotta voivat auttaa lastaan selviytymään sydänsairauden vaikutuksista. Useat sydänsairaana lapsen vanhemmat halusivat myös vertaistukea saman kokeneilta vanhemmilta ja perheiltä. (Wray – Maynard 2006.)

Sosiaaliset taustatekijät muodostuvat sosiaalisista, kulttuurisista, uskonnollisista ja eettisistä tekijöistä. (Hirvonen ym. 2007: 32–44.) Asiakkaan suhtautumiseen ohjaukseen vaikuttavat hänen edelliset terveystokokemukset, aikaisemmat sairaudet ja niiden hoito. Ohjaus voi jäädä puutteelliseksi esimerkiksi asiakkaan aikaisempien kokemusten vuoksi tai heillä on niin vahvoja omia mieltymyksiä, että ohjaus ei saavuta tavoitteita. (Hirvonen ym. 2007: 28–31.)

### 3.2 Ohjauksen tavoitteet

Ohjauksen tavoitteet määräytyvät asiakkaan diagnoosista sekä hänen omista oppimis- ja ohjaustarpeistaan (Rankin – Stallings – London 2005: 213). Asiakas ja ohjaaja suunnittelevat yhdessä ohjauksen sisällön, tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi. (Hirvonen yms. 2007: 38–44.)

Ohjauksen tavoitteena on tukea asiakasta löytämään omia voimavarojaan, tarkkailla itseään, elämäänsä ja mahdollisuuksiaan. Ohjauksessa asiakasta rohkaistaan ja mahdollistetaan osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tavoitteena on antaa asiakkaalle riittävä määrä tietoa, jotta hän pystyy tiedon perusteella osallistumaan oman hoitonsa päätöksentekoon ja sitoutumaan hoitoonsa sekä hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Ohjauksessa tavoitteena on, että ohjattava ymmärtää ja kykenee hyödyntämään tietoa omassa elämässään. (Hirvonen ym. 2007: 38–44; Eloranta – Virkki 2011: 15.)

Ohjauksen yhtenä tavoitteena on edistää ohjattavan valmiuksia itsensä hoitamiseen, jolloin hänellä on myös mahdollisuus selviytyä kotona. Hyvän ohjauksen tavoitteena onkin vahvistaa asiakkaan kotona selviytymistä ja kannustaa asiakasta saavuttamaan mahdollisimman hyvin ne tavoitteet, jotka hoidossa on asetettu sekä edistää kaiken kaikkiaan asiakkaan tyytyväisyyttä hoitoon ja siten asiakkaan elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantumista. (Hirvonen ym. 2007; Eloranta – Virkki 2011: 15.) Ohjauksen tavoitteena on myös vähentää sairauteen ja erilaisiin muutoksiin liittyvää ahdistusta ja pelkoa (Eloranta – Virkki 2011: 15).

Tavoitteet ovat laadittava siten, että ne ovat saavutettavissa. Motivaatio auttaa tavoitteiden saavuttamisessa sekä ohjauksen onnistumisessa. Hoitajan asennoitumisella oh-

jaukseen on suuri merkitys ohjauksen onnistumisen kannalta. (Hirvonen ym. 2007: 32–35). Hirvosen ym. (2007) mukaan asiakkaat toivovat hoitajilta aloitteellisuutta ja herkkyyttä tiedon ja ohjeiden antamisessa. Jokaisella ohjauskerralla tulee turvata ja vahvistaa asiakkaan tavoitteiden saavuttaminen (Rankin – Stallings – London 2005: 213).

### 3.3 Ohjauksen menetelmät

Ohjauksessa voidaan käyttää erilaisia ohjaustapoja. Suullinen ohjaus on yleisin käytetty tapa asiakkaan ohjauksessa, jolloin ohjauskielen tulee olla helppoa ja ymmärrettävää. (Klug Redman 2000: 49–51.) Suullisessa ohjauksessa olisi hyvä käyttää erilaisia ohjaustapoja kuten hyväksyvää, kontrolloivaa tai katalysoivaa ohjaustapaa. Hyväksyvässä ohjauksessa ohjaaja kuuntelee ja tukee asiakasta, kun taas kontrolloivassa ohjaustavassa ohjaaja osoittaa ristiriitoja ja katalysoivassa ohjaustavassa selvitetään ja selkeytetään tilannetta. (Hirvonen ym. 2007: 36–49.)

Suullisen ohjauksen tukena voidaan ohjauksessa käyttää myös kirjallista materiaalia, joka parantaa annetun ohjauksen muistamista. Ohjeiden tulee perustua ajantasaiseen tietoon. Kirjallisen materiaalin tulee olla helppolukuista ja ymmärrettävää. Siinä tulee olla helposti löydettävissä avainasiat ja sisällön tulee olla oikeata, asiallista sekä asiakasta tukevaa. Kirjallisessa materiaalissa voidaan käyttää myös informaation toistoa esimerkiksi alleviivaamalla, toistamalla ja merkitsemällä, jolloin asia jää paremmin asiakkaan mieleen. (Klug Redman 2000: 49-64; Eloranta – Virkki 2007: 73-76.)

Demonstraatiota eli havainnollistamista voidaan käyttää silloin, kun asiakkaalle ohjataan menettelytapoja tai psykomotorisia taitoja, jotka yhdistettynä harjoitteluun on paras tapa saavuttaa taitoja. Ideana on antaa ohjattavalle kuva siitä, miten menettelytapa suoritetaan. (Klug Redman 2000: 51.) Klug Redmanin (2000) mukaan asiakkaiden tulee voida harjoitella kehittääkseen motorisia taitojaan, jonka takia ohjaus tulee suorittaa ajan kanssa. Demonstraatiossa ohjausmenetelmänä voidaan käyttää videota tai muuta samantapaista ohjausmenetelmää. Paras olisi, jos ohjattava on yksin tai pienessä ryhmässä, jolloin ohjattavat voivat havainnoida suoraan ohjaajan toimia. Ohjaajan tulee olla tarpeeksi asiantunteva, jotta hän voi antaa ohjattaville palautetta oikeasta suoriutumistavasta sekä rohkaista ja motivoida tarpeen tullen ohjattavia. (Klug Redman 2000: 51.)

Pienryhmäopetuksella on Tolomeon (2009) tutkimuksessa havaittu hyviä tuloksia vanhempien ja lapsien sairauden hallinnasta. Kyseisen tutkimuksen ryhmäohjaus sisälsi perustietoa sairaudesta, sen oireista ja sen tuomista muutoksista sekä lääkityksestä. Lisäksi tämä ryhmässä tapahtuva ohjausmuoto antoi lapsille ja heidän vanhemmilleen itsehoitovalmiuksia, tosielämäntapahtumia, positiivista palautetta sekä ryhmässä toimimisen kokemusta. Suurin osa (91 %) pienryhmäopetukseen osallistuneista koki kyseisen ryhmäopetusmuodon auttaneen heitä selviytymään paremmin lapsensa sairauden kanssa kotona. Ryhmäohjauksella voidaan näin ollen lisätä lasten ja heidän vanhempiensa kokonaisvaltaista ohjausta sekä luoda heille selviytymiskeinoja kotona pärjäämiseen. (Tolomeo 2009.)

Ohjauksen onnistumisen takaamiseksi ohjaustilanne vaatii rauhallista ja kiireetöntä ympäristöä, missä voidaan ilman häiriötä keskittyä ohjaamiseen. Kiire vaikuttaa ohjauksen laatuun, suunnitelmallisuuteen ja vuorovaikutukseen. (Hirvonen ym. 2007: 36–38). Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksen mukaan vanhemmille, joille opetettiin ja ohjattiin niitä hoitotaitoja, joita heidän lapsensa tarvitsi kotona, käytettiin jokaisen kohdalla ohjaukseen aikaa yhteensä keskimäärin 3 tuntia ja 40 minuuttia. Pitkä aika sekä useat ohjaukset olivat hoitajien mielestä tarpeellisia, jotta vanhemmat tunsivat osaavansa toteuttaa hoitomenetelmät ja saivat varmuutta toimintaansa (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001).

Onnistuneessa ohjaussuhteessa ohjaus tapahtuu vuorovaikutuksessa, avoimesti ja luottamuksellisesti. Vuorovaikutus muodostuu sanattomasta ja sanallisesta viestinnästä. Viestinnän selkeyteen ja yksiselitteisyyteen tulee kiinnittää erityisesti huomiota. Sanallinen viestintä on vain pieni osa ihmistenvälistä viestintää. Yli puolet vuorovaikutuksesta on sanatonta. Sanatonta viestintää ovat esimerkiksi ilmeet, eleet, teot ja kehonkieli. Vuorovaikutus ohjauksessa on tavoitteellista ja se etenee joustavasti. Molemminpuolinen vuorovaikutus ei onnistu, elleivät asiakas ja hoitaja ole molemmat aktiivisia ohjaussuhteessa. (Kääriäinen – Kyngäs 2005b; Hirvonen ym. 2007: 25–26, 36–49.)



### 3.4 Vanhempien ohjaus

Vanhemmat osallistuvat aktiivisesti lapsen sairaalahoitoon ja ovat mukana ohjauksessa. Vanhempien osallistuminen ja odotukset ohjauksesta voivat jäädä usein epäselviksi, koska vanhemmat eivät tiedä mitä heiltä odotetaan. (Suhonen – Yrjönen 2004: 268; Hirvonen ym. 2007: 28–31.) Vanhemmat toimivat yhteistyössä sairaanhoitajan kanssa lapsensa päivittäisissä toiminnoissa kuten pesuissa, ruokailuissa ja vaippojen vaihdossa. Vastuu lapsen hoidosta on kuitenkin sairaanhoitajalla. Sairanhoitajan tulee varmistaa, että vanhemmilla on riittävästi tietoa lapsensa hoitamisesta ja että he ovat saaneet riittävästi ohjausta. (Suhonen – Yrjönen 2004: 268.) Sairanhoitajan tehtävänä on myös tukea ja ylläpitää sairaan lapsen vanhempien oikeuksia koskien hoidon päätösten tekoa (Lindén 2004: 32). Ohjausta suunniteltaessa on myös tärkeä muistaa, että jos lapsi kykenee ymmärtämään ohjattavan asian, häntä ei jätetä ohjauksen ulkopuolelle (Hirvonen ym. 2007: 28–31).

Vanhempien ohjauksessa sairaanhoitajan tulee rakentaa luottamuksellinen hoitosuhde. Luottamuksellisella hoitosuhteella pyritään luomaan avoin ilmapiiri ohjauksessa ja lapsen sairauden hoidossa, jolloin vanhemmat pystyvät olemaan avoimia sairaanhoitajaa kohtaan ja tuomaan omia näkemyksiään ja ongelmiaan sekä kyselemään lapsensa hoidosta. Luottamuksellisella hoitosuhteella rakennetaan pohja sille, että vanhemmat jaksavat olla lapsensa tukena sekä huolehtia omasta jaksamisestaan ja muusta perheestä. (Suhonen – Yrjönen 2004: 268.) Lapsen sairastuminen on vanhemmille kriisi, joka vie paljon aikaa ja voimavaroja ja vaikuttaa koko perheen rakenteeseen. Vanhemmat tarvitsevat tukea, jotta itse jaksavat ja jotta he jaksavat olla sairaan lapsensa sekä hänen mahdollisten sisarustensa tukena. Pienellä lapsella ei ole edellytyksiä ymmärtää sairautaan, jolloin vanhempien on autettava häntä sopeutumaan sairauteensa. (Korhonen 1999:136; Lindén 2004: 32–33.)

Tutkimuksessaan Gibbs ym. (2000) totesivat, että sydänsairaiden lapsen vanhemmilla ei ole välttämättä oikeaa tietoa lapsensa sairaudesta. Erityisesti vanhemmilla oli puutteelliset tiedot lapsen anatomiasta ja fysiologiasta sekä niistä muutoksista, joita sairaus aiheuttaa. Vanhempien ohjaaminen voi olla aikaa vievää, mutta siihen tulisi kyetä käyttämään aikaa, jotta ohjaus olisi tehokasta. Vanhempien pelkojen minimointi, lapsen sairauden kanssa selviytyminen sekä tyytyväisyys lapsen hoitoon ovat yhteydessä sii-

hen, kuinka hyvin vanhemmat ymmärtävät ja tietävät lapsensa sairauden tilasta sekä sen vaikutuksesta heidän elämänsä laatuun. (Gibbs ym. 2000.)

Perheiden tuensaanti terveydenhuollossa - pilottitutkimuksen (Rantanen – Heikkilä – Asikainen – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2010) tarkoituksena oli kuvata perheiden saamaa tukea hoitohenkilökunnalta. Tutkimuksessa vanhempien kohtaaminen koettiin myönteiseksi ja hoitohenkilökunta oli luottamusta herättävä. Kuitenkin tutkimuksen mukaan tiedonsaanti hoitohenkilökunnalta jäi heikommaksi. On tärkeää, että hoitajat ovat aktiivisesti yhteydessä vanhempiin, jotta he saavat tarvitsemansa tiedon. (Rantanen – Heikkilä – Asikainen – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2010.) Tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat tukea hoitohenkilökunnalta kohtalaisesti, mutta Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen ja Åsted-Kurki (2010) ehdottavat, että vanhempien tukemisen mallia tulisi kehittää ja selvittää vanhempien saamaan tuen yhteyttä perheiden hyvinvointiin.

Sydänsairaiden lasten vanhemmat kärsivät stressistä todennäköisemmin verrattuna muuhun väestöön (Jones – Uzark 2003). Jones ja Uzark (2003) tutkivat lapsen kasvatukseen liittyvää stressiä, kun lapsella on sydänsairaus. Tutkimuksessa noin yhdellä vanhemmalla viidestä ilmeni kliinisesti huomattava määrä stressiä. Tällä ei ollut merkitystä lapsen sydänsairauteen, perheen sosiaaliekonomiseen tilaan eikä edellisestä leikkauksesta kuluneeseen aikaan. Kasvatuksen stressi ja lapsen kohdistuva ylisuojeluhaluus voivat aiheuttaa epärealistisia pelkoja lapsen sydänsairauden tilasta sekä vanhempien turhautumisesta lapsen kasvatukseen, rajojen asettamiseen ja kuriin. (Jones – Uzark 2003).

Hoitohenkilökunnan tulee pystyä tukemaan ja ohjaamaan vanhempia käsittelemään omia pelkoja ja ahdistusta. Ahdistunut vanhempi ei kykene tukemaan pelokasta lastaan, vaan siirtää oman ahdistuksen lapseensa. (Korhonen 1999:136; Hiitola 2004: 144.) Hiitolan (2004) mukaan, jos vanhemmat kokevat saaneensa itse vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin, he suhtautuvat rauhallisemmin ja myönteisemmin lapsensa hoitoon sekä sairaalassa eteen tuleviin asioihin. Samalla he viestittävät lapselleen turvallisuutta ja varmuutta.

### 3.5 Kotiutusvaiheen ohjaus

Viimevuosikymmeneen asti hoitajaksot olivat pitkiä ja usein voitiin pitkäänkin valmistella asiakasta ja hänen perhettään saavuttamaan taidot, jotka hän tarvitsee kotona selviytyäkseen. (Rankin – Stallings – London 2005: 12–13.) Fernvall Markstedtin (1997) mukaan sairaaloiden rakenne on kokenut muutoksia: sairaalan vuodepaikat ovat vähentyneet, kun taas potilaiden määrä on pysynyt samana. (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001 mukaan.) Aikuispotilaiden sairaalajaksot ovat vähentyneet huomattavasti, mutta sama on tapahtumassa myös lapsipotilaiden kohdalla. Tällä hetkellä potilaita saatetaan kotiuttaa sairaalasta ennen kuin heidän kokonaisvaltainen hoito ja ohjaus on täysin toteutettu. Potilaiden tulee nykyään hoitaa itseään enenevässä määrin kotona, mikä taas edellyttää, että hoitotyöntekijöiltä tulee saada apua ja ohjausta. (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001.)

Kotiutusvaiheen suunnittelu sisällyttää asiakkaan ohjauksen, joka on osa asiakkaan hoitotyötä. Kotiutusvaiheessa ohjauksen tavoitteina kaikilla asiakkailla on oppia selviytymään sairautensa kanssa, tunnistaa mahdolliset ongelmat terveydessään kotiutumisen jälkeen ja tehdä päätöksiä, jotka koskevat hänen sairauttaan. Kaikki sairauteen liittyvät asiat ja toimenpiteet tulisi asiakkaan sekä hänen perheensä oppia ennen kotiutumista. (Rankin – Stallings – London 2005: 12–13, 193.)

Lapsen hoidon jatkuvuus kotiutusvaiheessa tulee varmistaa, sillä sairaalajaksot ovat lyhentyneet ja vanhemmat kykenevät ymmärtämään tapahtuneen vasta päivien kuluttua sekä käsittelemään elämäntilanteeseensa liittyviä uusia haasteita. Tässä voidaan hyödyntää erilaisia kirjallisia ohjeita sekä verkostoitumista ja yhteyshenkilötoimintaa avopuolen terveydenhuollon organisaatioiden ja eri asiakasjärjestöjen kanssa. Kotiutusvaiheen ohjauksessa ohjaajan tulee muistaa täsmentää asiakkaan jatkohoidon tarpeet ja tavoitteet sekä suunnitella sen mukainen ohjaus yhdessä asiakkaan ja mahdollisesti hänen omaisen kanssa. On varmistettava myös asiakkaan jatko- tai kotihoito ja toteutettava niihin liittyvä ohjaus, jossa käydään läpi sairauden hoito, elintavat, sairautteen liittyvät riskitekijät, selviytyminen sekä avun ja tiedon tarve. (Iso-Kivijärvi ym. 2006.) Erityisesti kotiutusvaiheessa ohjaus on tärkeää silloin, kun on odotettavissa, että potilaan tarpeet ovat sairaalajakson jälkeen vaativat (Rankin – Stallings – London 2005: 12–13). Esimerkiksi kun vanhemmat kotiutuvat sydänsairaana lapsen kanssa ko-

tiin, tulee huomioida erityisesti vanhempien saama tuki ja ohjaus sairaalassa, jotta he kykenevät selviytymään kotona mahdollisimman hyvin.

Kotiutusvaiheen ohjauksessa annetaan potilaalle tai hänen omaiselleen myös asiaankuuluva kirjallinen materiaali ja mahdolliset kontrolliajat sekä yhteystiedot asiaankuuluviin paikkoihin (Iso-Kivijärvi ym. 2006). Näitä voi olla esimerkiksi hoitaneen osaston sekä hoitavan lääkärin yhteystiedot sekä eri asiakasjärjestöjen yhteystiedot, kuten Sydänsairaat lapset ja aikuiset ry sekä erilaiset vertaistukiryhmät. Potilaan lähtötilanteessa selvitetään aina potilaan kanssa epäselvät asiat sekä arvioidaan potilaan kanssa yhdessä potilaan tarpeiden mukaan ohjauksen toteutuminen (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001; Iso-Kivijärvi ym. 2006). Kotiutusvaiheen ohjauksessa tulee ottaa huomioon vanhempien valmius vastaanottaa tietoa tietyinä hetkenä. Liian tärkeäksi esitetty ohjaus voi aiheuttaa paineita ja jännitystä vanhemmille ja estää sinänsä tiedon vastaanottamisen. (Korhonen 1999: 191 –192.)

Tolomeon (2009) tutkimuksesta käy ilmi, että niiden lasten ja vanhempien määrä, jotka ovat saaneet kokonaisvaltaista ohjausta sairaudestaan ennen kotiutumistaan, on aivan liian pieni. Tutkimus osoittaa, että tätä voidaan lisätä pienryhmäohjauksella, jossa annetaan perustietoa lapsen sairaudesta sekä itsehoitovalmiuksia, tosielämän tapahtumia, positiivista vahvistusta sekä ryhmässä toimimisen kokemusta ja vertaistukea. Pienryhmäohjaus, joka on toteutettu kyseisen sairauden erikoisasiantuntijoiden kanssa, on varteenotettava vaihtoehto, jotta voidaan lisätä lasten ja heidän vanhempiensa saamaa ohjausta sairaudestaan kotiutusvaiheessa. (Tolomeo 2009.)

Lundbladin, Hellströmin ja Byrnen (2001) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat ohjausta hoitajilta eri hoitomenetelmien toteuttamiseen kotona, kuten nenämahaletku-ruokinta, hengitykseen liittyvät toimenpiteet tai lääkehoidon toteuttaminen. Vanhemmilla on tarve saada ohjausta ja opetusta hoitomenetelmien opetteluun, jotta he kykenevät hoitamaan lastaan kotona. Perheistä noin puolella oli mahdollisuus väliaikaiseen kotiutumiseen muutamaksi päiväksi ennen lopullista kotiutumista sairaalasta. Tällä sairaala halusi lisätä vanhempien itsevarmuutta toteuttaa lapsensa hoitoa kotona. Vaikka kotihoito on aina mielekkäämpää, sitä ei voida kuitenkaan toteuttaa ilman hyvää ohjausta ja hoitomenetelmien opettelua ennen sairaalasta kotiutumista. (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001.)

### 3.6 Ohjauksen arviointi

Hoitajan ja asiakkaan tulisi arvioida koko ohjaustilanteen ajan miten ohjaukselle asetetut tavoitteet on saavutettu, mutta myös sitä millaista ohjaus on ollut. Jotta tavoitteiden arviointi onnistuisi, on ohjaukselle asetettujen tavoitteiden oltava selkeitä ja arvioitavissa. Tavoitteiden arviointi lisää asiakkaan tietoisuutta itsestään toimijana. Mahdollisten epäonnistumisten arviointi on myös tärkeää, jotta asiakas pystyy tekemään suunnitelmia toimintansa muuttamiseksi. Asiakkaalle tulee antaa aina myös positiivista palautetta niistä asioista, joissa hän on onnistunut. Hoitajan tulee arvioida ohjauksen onnistumista, jotta hän pystyisi itse kehittymään ohjaajana. Ohjauksessa tulee arvioida sen riittävyttä, yksilöllisyyttä ja asiakaslähtöisyyttä. (Hirvonen ym. 2007: 45.)

Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa hoitajat olivat arvioineet suurimman osan vanhemmista kykenevän hoitamaan sairasta lastaan kotona kotiutusvaiheessa. Vanhempien vastauksessa saatiin vain hieman variaatiota tähän tulokseen. Suurin osa äideistä sekä suurin osa miehistä sanoi kykenevänsä hoitamaan lastaan kotona. (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001.) Ohjauksen tulosten arviointi on tärkeää, jotta lapsen hoidon jatkuvuus ja onnistuminen turvataan myös kotona.

Usein hoitotyön ammattilaiset yrittävät ohjata asiakasta liikaa liian lyhyessä ajassa. Tämä käy ilmi, kun asiakas sairaalassa ollessaan hukkuu ohjeistuksiin jo ennen kotiutumista. Oppimisen vahvistamista ja arviointia laiminlyödään usein. (Rankin – Stallings – London 2005: 193.) Rankingin, Stallingsin ja Londonin (2005) mukaan ohjauksen arviointiin tulisi antaa aikaa, sillä usein voidaan huomata, että asiakas ei pysty omaksumaan annettua ohjausta. Opetetun tiedon määrä ei ole yhtä tärkeää kuin tiedon määrä, jota vanhempi kykenee tallentamaan muistiin ja soveltamaan käytäntöön. (Rankin – Stallings – London 2005: 193.) Myös Gibbs ym. (2000) tutkimuksesta kävi ilmi, että ohjauksen ja informaationannon arviointia sen ymmärrettävyydestä ei juurikaan tehdä. Artikkelissaan he ehdottavat käytettäväksi puolistrukturoituja haastattelumalleja, joilla asiakkaat voivat ilmaista tietonsa terveydestään. Näin ohjaaja pystyisi arvioimaan miten asiakas on tiedon ymmärtänyt. (Gibbs ym. 2000). Ohjauksen kirjautaminen on myös tärkeää, jotta jokainen ohjaukseen osallistuva on tietoinen siitä, mitkä ovat ohjauksen tavoitteet, miten ohjaus on edennyt ja mitä asioita ohjauksessa on käsitelty. Ohjauksen eri vaiheet tulee myös kirjata selkeästi. (Hirvonen ym. 2007: 46.)

## 4 Sydänsairas lapsi

### 4.1 Terve sydän ja toiminta

Sydän ja verisuonet vastaavat koko elimistön huoltojärjestelmästä. Sydän on ontto lihas ja tehokas pumppu, joka toimii lakkaamatta ja kierrättää verta kaikkialle elimistöön verisuonia pitkin. (Wallgren 2006: 14.) Ilman toimivaa sydäntä, poikkeuksia lukuun ottamatta, ihminen pystyy elämään vain muutamia minuutteja. Sydänsairauksissa sydämen normaali toiminta häiriintyy kuormitustilanteessa, kun taas terve sydän pystyy lisäämään pumppaustoimintaansa kuormitustilanteessa moninkertaiseksi. (Kettunen ym. 2011: 19.)

Sydämessä on johtorata ja sinussolmuke eli tahdistin. Sinussolmuke sijaitsee oikean eteisen yläosassa ja ohjaa sydämen sykettä. Sydämen sisällä oleva väliseinä jakaa sen oikeaan ja vasempaan sydänpuoliskoon. Kumpikin sydänpuolisko koostuu kahdesta osasta, eteisestä, joka sijaitsee sydämen takaosassa ja kammioista, joka sijaitsee edessä. Laskimot tuovat verta ja valtimot vievät verta kammioista. (Kainulainen 2011: 8.) Laskimoita ja valtimoita yhdistävät hiussuonet, joiden ohuiden seinämien läpi happi ja muut elintärkeät aineet pääsevät kudoksiin (Kettunen ym. 2011: 19). Sydämessä on neljä läppää, joiden tehtävä on ohjata veren virtaamissuuntaa (Kainulainen 2011: 8).

### 4.2 Lasten sydänsairaudet

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika (Kettunen ym. 2011: 518). Synnynnäiset sydänsairaudet ovat vuosi vuodelta lisääntyneet (Hoffman – Kaplan 2002). Yleensä synnynnäisen sydänvian syy on tuntematon. Sydämen rakennevikaan johtaa sydämen kehityksen häiriö, joka syntyy raskauden kolmen ensimmäisen kuukauden aikana (Wallgren 2006: 67).

Sydämen kehittyminen on monimutkainen kehitymissarja ja jos sen kehitys jostain syystä häiriintyy, voi se johtaa sydämen rakennevikaan. Vikojen syntyyn voivat vaikuttaa monet eri tekijät, mutta yksiselitteistä syytä tähän ei tunneta. Esimerkiksi äidin raskausaikana sairastama vihurirokko, lääkehoidot sekä perinnölliset tekijät voivat aiheuttaa sydämen kehityksen häiriön. Kromosomivikaisilla lapsilla sydänvika on tavallinen,

esimerkiksi Downin oireyhtymä tai Turnerin oireyhtymä. Sattumaa pidetään kuitenkin edelleen suurimpana lapsen sydänvikojen aiheuttajana. (Wallgren 2006: 67.)

Synnynnäinen sydänvika on nimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja suurten verisuonten rakennevialle, ei ole olemassa kahta aivan samanlaista sydänvikaa. Lasten kyky sopeutua vikaansa vaihtelee myös yksilöittäin. (Wallgren 2006: 67; Kaarne – Jokinen – Pesonen – Leijala 2008: 970-1013.) Yleisin synnynnäinen sydänvikahäiriö on kammioväliseinäaukko (VSD), jossa vasemman ja oikean seinämän välissä on vaihtelevan kokoinen aukko. Aukko on usein pieni, eikä aiheuta oireita ja kasvaa umpeen ensimmäisen ikävuoden aikana. Suuren aukon umpeen kasvaminen on harvinaista, silloin lapselle tehdään korjausleikkaus vuoden ikäisenä. Harvinaisempi sydänvikahäiriö on eteisväliseinäaukko (ASD), jossa eteisten väliseinämään on kehittynyt aukko. Tällöin veri pääsee virtaamaan vasemmasta eteisestä suoraan oikeaan eteiseen. Tästä ei yleensä synny haittaa, joten korjausleikkaukselle ei ole kiirettä. Muita lapsen sydämen rakennepoikkeavuuksia ovat esimerkiksi ahtaumat verenvirtauskohdissa, erilaiset läpäviat ja kammion paksuseinäisyys. On myös mahdollista, että aortta ja keuhkovaltimo ovat väärinpäin. (Kaarne – Jokinen – Pesonen – Leijala 2008: 970-1013; Jalanko 2010.)

#### 4.3 Synnynnäisensydänsairauden vaikutukset lapselle

Sydänvian seurauksena keuhkoihin virtaa joko liian paljon tai liian vähän verta, tai sydän pumpppaa liian vähän verta, jolloin oireena on esimerkiksi hengästyminen pienestäkin rasituksesta. Hengästymisen seurauksena vauva ei jaksaa esimerkiksi imeä riittävästi rintaa. Lapset myös hikoilevat herkästi. Vanhemmillä lapsilla ja aikuisilla voi liikkumis- ja suorituskyky alentua, kun keuhkoihin menee liian vähän verta eivätkä lihakset saa riittävästi happea. Liian vähäinen happirikas veri aiheuttaa väsymystä ja lihasheikkoutta. (Wallgren 2006: 95 ; Kaarne – Jokinen – Pesonen – Leijala 2008: 970-1013.) Synnynnäisesti sydänsairaalle lapselle liikunta on yleensä suositeltavaa sydänvian korjauksen jälkeen. Kuitenkin joissakin tapauksissa voidaan kieltää esimerkiksi kilpaurheilua tai suuria ponnisteluita vaativa liikunta, sillä leikkauksen jälkeen äkkikuoleman vaara on suuri. Synnynnäinen sydänvika ei vaikuta myöhemmässä vaiheessa ammatinvalintaan, mutta suuria ruumiillisia ponnistuksia vaativaa työtä ei suositella. (Sairanen - Pesonen - Wallgren, Eric Ivar 1997.)

Sydämen sykkeen hidastuminen ja veren salpautuminen suuriin laskimoihin, voi aiheuttaa huimausta tai jopa pyörtymisen. Sydänsairas lapsi voi valittaa väsymystä ja iho voi sinertää. Sinisyys johtuu liian vähäisestä hapekkaasta verestä verenkierrossa. Jos sinisyyteen kuuluu levottomuutta, väsymystä ja velttoutta, kyseessä voi olla sinisyyскоhta- us, joka voi mennä itsestään ohi. Ellei lapsen sinisyys ala nopeasti korjaantua, voi ky- seessä olla vakava tila, jolloin tulee välittömästi ottaa yhteys lääkäriin. Sydämentyky- tyksiä voi tulla sydänpotilaille jo pienenkin ponnistelun jälkeen. Levossa esiintyvä sy- dämentykytys voi olla rytmihäiriö. (Wallgren 2006: 95–96.)

Sairasen, Pesosen ja Wallgrenin (1997) tutkimuksessa joissain synnynnäisissä sydän- sairauksissa kuolleisuutta esiintyi erittäin vähän tai ei ollenkaan. Vaikeimpien sydänsai- rauksien korjaamiseen tarvittiin tutkimuksen mukaan monia uusintaleikkauksia, jotta selviytymisennuste oli kohtalainen. Synnynnäisten sydänvikojen komplikaatioita on mo- nia erilaisia, mutta ne pystytään hoitamaan jos ne tunnistetaan ajoissa. Tämän vuoksi suurin osa synnynnäisen sydänvian takia leikatuista lapsista tarvitsee jatkossa säännöl- listä seurantaa. Synnynnäisesti sydänsairailla lapset tarvitsevat myös bakteeriperäisen endokardiitin eli sydänlihastulehduksen estolääkityksen myös sydänleikkauksen jälkeen. Suurin osa eloon jääneistä synnynnäisesti sydänsairaista lapsista voi erittäin hyvin ja elävät normaalia elämää. (Sairanen - Pesonen - Wallgren, Eric Ivar 1997.)



## 5 Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tehtävät

Ohjauksella on tänä päivänä yhä suurempi merkitys, sillä sairaalassaolo aika on lyhentynyt, jolloin ohjaukselle jää vähemmän aikaa. Asiakkaiden tuleekin kyetä hoitamaan itseään kotona enenevässä määrin, joka taas vaatii ohjauksen tehostamista. (Lundbald – Hellstöröm – Woods Byrne 2001; Hirvonen ym. 2007: 25–26.) Tämän vuoksi näemme ohjauksen yhtenä merkittävimpänä osa-alueena hoitotyössä ja halusimme opinnäytetyömme käsittelevän nimenomaan asiakkaan ohjausta.

Synnynnäisesti sydänsairaiden lasten määrä on Hoffmanin ja Kaplanin (2002) tutkimuksen mukaan lisääntynyt vuosien mittaan. Tämä tarkoittaa myös sitä, että vanhemmat hoitavat sydänsairaita lapsiaan kotona yhä enemmän. He kuitenkin tarvitsevat tähän paljon tukea ja tietoa sekä hyvää ohjausta, jotta he kykenevät hoitamaan lastaan kotona. Synnynnäisesti sydänsairaiden lasten vanhempien ohjausta ei ole juuriakaan tutkittu Suomessa. Vanhempien ohjausta ja tuentarvetta on tutkittu kansainvälisissä ja muutamissa suomalaisissa tutkimuksissa. Kotiutusvaiheen ohjausta ei ole kuitenkaan suoranaisesti tutkittu. Muutamissa ohjausta käsittelevissä tutkimuksissa tulee kuitenkin ilmi kotiutusvaiheen ohjauksen merkitys hoidon jatkuvuudelle sekä vanhempien selviytymiselle kotona lapsen kanssa. Koimme tämän vuoksi erittäin tärkeäksi tuoda esille miten vanhemmat kokivat ohjauksen ja mitä he toivoivat ohjaukselta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta sairaalassa kotiutusvaiheessa. Opinnäytetyömme tavoitteena on, että hoitohenkilökunta pystyisi entistä paremmin ottamaan huomioon lapsen vanhempien tarpeet ja siten kehittämään hoitotyön laatua. Toivomme myös, että työmme voi mahdollisesti antaa kehittämissuhteita hoitohenkilökunnalle sydänsairaiden lasten vanhempien ohjaukseen kotiutusvaiheessa.

Opinnäytetyömme päätutkimuskysymys on: Mitkä ovat sydänsairaana lapsen vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa? Teemahaastattelurungon teema-alueet muodostavat opinnäytetyömme tutkimuskysymykset. Nämä tutkimuskysymykset ovat: Miten ohjauksen tarve määriteltiin? Miten ohjausta suunniteltiin? Miten ohjausta arvioitiin? Minkälainen oli ohjaustilanne? Mikä oli ohjauksen sisältö? Mitä ohjausmenetelmiä käytettiin? Miten ohjausta arvioitiin? Näiden tutkimuskysymyk-

sien alle kytkimme apukysymyksiä, joilla on tarkoitus tarkentaa ja tukea tutkimuskysymyksiä. (LIITE 3.)

## **6 Opinnäytetyön aineiston keruu ja analysointi**

### 6.1 Opinnäytetyön tutkimuksen toteuttaminen

Opinnäytetyömme lähestymistapa on laadullinen. Opinnäytetyömme tutkimuksen kohderyhmänä ovat synnynnäisesti sydänsairaiden lasten vanhemmat.

Otimme yhteyttä Sydänlapset ja -aikuiset lehden päätoimittajaan, jolta kysyimme lupaa julkaista heidän lehdessään hakemuksen haastatteluun osallistujille. Haastattelupyynnötämme julkaistiin marraskuussa 2011 ilmestyvässä Sydänlapset ja – aikuiset yhdistyksen lehdessä, sekä heidän omilla internet-sivustoillaan (LIITE 1). Lisäksi etsimme itse haastateltavia käyttämällä omia suhteitamme työyhteisön sekä harrastusten parista.

Aineiston keruu toteutettiin helmi- ja maaliskuussa 2012 teemahaastatteluna, jossa haastattelimme sydänsairaiden lapsien vanhempia. Haastateltavien määrä tässä opinnäytetyössä oli seitsemän. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n lehti-ilmoituksen kautta saimme haastateltavia kolme sekä omien suhteiden kautta neljä. Haastatteluun osallistuvat vanhemmat allekirjoittivat suostumuksen haastatteluun (LIITE 2). Suostumuksesta kävi ilmi, että vanhemmat olivat tietoisia opinnäytetyöstämme ja halusivat osallistua haastattelututkimukseen opinnäytetyöhömme liittyen. Vanhemmilla oli myös mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen, ja siihen osallistuminen oli heille täysin vapaaehtoista. Lähetimme vanhemmille ennen haastattelua saatekirjeen (LIITE 1), jossa kerroimme opinnäytetyömme aiheesta, sen tarkoituksesta ja merkityksestä hoitotyön kehittämiseksi ohjauksen osalta sekä haastattelun luottamuksellisuudesta ja vapaaehtoisuudesta. Samassa saatekirjeessä ilmoitimme vanhemmille myös haastattelumme tema-alueet.

Ennen varsinaisia haastatteluita, kävimme läpi haastattelun runkoa ja pohdimme sen toimivuutta. Teimme myös yhteensä neljä harjoitushaastattelua tuttavillemme ja opiskelutovereillemme. Haastattelurunkomme teemoja emme varsinaisesti muuttaneet,

mutta vaihdoimme harjoitushaastatteluiden pohjalta tutkimuskysymysten järjestyksen siten, että ohjauksen tarpeen määrittämisen jälkeen käsitelimme ohjauksen suunnittelun. Lisäksi teimme muutamia tarkentavia apukysymyksiä lisää.

## 6.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelua voidaan kuvailla lomake- ja avoimen haastattelun välimuodoksi, puolistrukturoiduksi tai puolistandardoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä siksi, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet, ovat tiedossa. Menetelmästä puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. Teemahaastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi myös silloin, kun ei tiedetä millaisia vastauksia tullaan saamaan, tai kun vastaus perustuu haastateltavan henkilön omaan kokemukseen. Haastattelua käytetään myös, kun halutaan syventää tietoa ja selventää vastauksia. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 34–35, 48.) Teemahaastattelu on sopiva haastattelumuoto myös silloin, kun halutaan tietoa vähemmän tunnetuista ilmiöistä ja asioista (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006).

Puolistrukturoitu haastattelu sopii hyvin käytettäväksi, kun aihe on arka tai kun halutaan selvittää vähän tunnettuja ja tiedettyjä asioita. Puolistrukturoidulle haastattelulle on ominaista, että jokin haastattelun näkökohta on lyöty lukkoon, mutta ei kaikkia. Haastattelun kysymykset on määrätty ennalta, mutta haastattelija voi vaihdella niiden sanamuotoa. Teemahaastattelun suunnitteluvaiheeseen kohdentuu tutkimusongelmat sekä ilmiöiden pääluokat. Haastatteluvaiheessa muodostetaan teema-alueet ja kysymykset. Analyysivaiheessa tapahtuu luokitus ja tulkinta. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 35, 47–67.)

Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, joka kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006). Haastattelupohjaa laatiessa tehdään teema-alueuuttelo yksityiskohtaisen kysymysluettelon sijaan ja haastattelu etenee keskeisten teemojen mukaan. Teemat toimivat runkona ja pohjana haastattelulle, mutta kysymykset ovat avoimia, jolloin se antaa vapautta haastattelijalle joustavaan vuorovaikutukseen haastateltavan kanssa ja tuo haastateltavan äänen paremmin kuuluviin (Hirsjärvi – Hurme 2008: 48, 66.) Teemojen käsittelyjärjestys on vapaa ja haastattelijalla on mukanaan mahdollisimman lyhyet muistiinpanot käsiteltävistä

teemoista. Näin haastattelija voi keskittyä keskusteluun, ei papereiden tavaamiseen. Teemat voi listata esimerkiksi ranskalaisin viivoin ja lisäksi voi laatia joitakin apukysymyksiä tai avainsanoja keskustelun ruokkimista varten. Teemoista ja niiden alateemoista pyritään keskustelemaan vapaasti. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.)

Tutkijan etukäteen valitsemat teemat sitovat aineiston käsillä olevaan tutkimusongelmaan, mutta tutkijan oletamat vastausvaihtoehdot eivät saa rajata kertyvää aineistoa. Teemahaastattelussa on erittäin tärkeää, että haastattelija pystyy hallitsemaan haastattelun rakenteen. Teemahaastattelusta saatu aineisto on tavalla tai toisella puheesta kirjattua tekstiä ja haastattelujen määrä on pieni. (Virsta 2006.)

Perehdyttäessä teoriaan ja tutkimustietoon muotoutuvat tutkittavat ilmiöt ja niitä kuvaavat peruskäsitteet. Teoriasta ja tutkimustiedosta esille nousevat ilmiöt ovat samalla tutkimuksen teoreettisia peruskäsitteitä. Haastattelurungoksi laaditaan teema-alueuuttelo. Teema-alueet muodostuvat teorian pohjalta ja ne edustavat edellä mainittuja teoreettisten pääkäsitteiden spesifioituja alakäsitteitä tai -luokkia. Ne ovat tarkempia kuin ongelmat, pelkistettyjä ja iskusanamaisia luetteloita. Haastattelu kysymykset kohdentuvat näihin. Haastattelutilanteessa ne ovat haastattelijan muistilista sekä keskustelua ohjaava tuki. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkennetaan niihin liittyvillä kysymyksillä. Haastattelijan valitsemien teemojen tulisi olla niin väljiä, että tutkittavan ilmiön monipuolisuus tulee mahdollisimman hyvin ilmi. Teema-alueiden pohjalta haastattelija voi jatkaa ja syventää keskustelua niin pitkälle kuin tutkimusintressit edellyttävät ja haastateltavan edellytykset sekä kiinnostus sallivat. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 66–67.)

Teemahaastattelu soveltuu hyvin kokemuksen tutkimiseen ja kuvailemiseen. Teemahaastattelua käytettäessä tiedetään, että haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn tilanteen. Teemahaastattelun avulla tehty tutkimus voi tuottaa yksilön kautta kokemukseen pohjautuvaa, uutta teoriaa käytännön hoitotyöhön ja näin edesauttaa sen kehittämistä. Yksilöiden kokemukset ovat keskeisessä osassa hoitotyötä parannettaessa. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 16–47.)

Opinnäytetyömme teema-alueet muodostuivat opinnäytetyömme teorian (oppikirjat ja tutkimukset) pohjalta. Teema-alueet taas muodostivat haastatteluille haastattelurun-

gon (LIITE 3). Opinnäytetyömme teema-alueet ovat: miten ohjauksen tarve määriteltiin, miten ohjausta suunniteltiin, minkälainen oli ohjaustilanne, mikä oli ohjauksen sisältö, mitä ohjausmenetelmiä käytettiin sekä miten ohjausta arvioitiin. Nämä teema-alueet toimivat myös opinnäytetyömme tutkimuskysymyksinä. Käytimme haastattelussa puolistrukturoituja kysymyksiä apukysymyksinä. Apukysymykset haastattelussamme oli kytketty jokaisen tutkimuskysymyksen alle ja ne oli tarkoitettu kuvaamaan, tarkentamaan ja tukemaan tutkimuskysymyksiä. Ne eivät olleet rakennettu kysymysmuotoon, jolloin haastattelun rakenne pysyi vuorovaikutteisena ja avoimena, jolloin saatu aineisto oli mahdollisimman laaja.

### 6.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyömme aineiston analyysimenetelmänä käytimme sisällönanalyysiä. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysiä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikonaisuuksiin. Sisällönanalyysin avulla voidaan tehdä monenlaisia tutkimuksia. Voidaankin todeta, että useimmat eri nimillä kulkevat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat tavalla tai toisella sisällönanalyysiin, mikäli sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä väljänä teoreettisena kehyksenä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 91.)

Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti, mutta se sopii hyvin myös täysin strukturoimattoman aineiston analyysiin. Tällöin tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä pyritään kuvaamaan dokumenttien sisältöä sanallisesti. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja tällä tavoin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 103, 106, 117.)

Opinnäytetyömme aineiston keruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua, jossa haastattelumme runko oli puolistrukturoitu haastattelun teemojen mukaan. Haastattelujen jälkeen litteroimme haastattelut. Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun puheen tai

tutkimukseen osallistuvien käsialalla kirjoittamien tekstien puhtaaksi kirjoittamista (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006). Litteroinnissa kieli ja kielen käyttö ei ole analyysin kohteena, jolloin litteroinnille ominaisia merkkejä ei välttämättä tarvitse käyttää. Puhutut lauseet ja virkkeet ovat tärkeimpiä kirjoittaja ylös tarkasti. Toisinaan puheesta voidaan litteroida vain aiheen kannalta keskeisimmät asiat. Kuitenkin jos aineistoa käytetään vain valikoiden ennalta päätettyjen teemojen ja kysymysten mukaan on riskinä, että tutkimukselle olennaisia tai merkittäviä asioita voi jäädä analyysissä huomaamatta. Puolistrukturoiduissa haastatteluissa voidaan joskus poimia haastatteluista vain tutkimuksen kannalta oleelliset kohdat, mutta varmintä on litteroida ensin aineisto mahdollisimman kattavasti ja tarkasti. Rajaukset voi tehdä myöhemmin huolellisen harkinnan jälkeen ja rajaus tulee perustella tutkimusraportissa. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 138–141.)

Opinnäytetyössämme päädyimme litteroimaan haastatteluista saadun aineiston mahdollisimman tarkasti. Halusimme turvata, että emme jätä huomaamatta aiheellemme olennaista tai merkittävää tietoa pois litteroinnissa. Muutamasta haastattelusta jätimme kuitenkin litteroimatta selkeästi aiheeseen kuulumattomia asioita. Näitä olivat esimerkiksi nauhalla kuuluvat ruoka- tai juomatilaukset. Litteroinnin jälkeen kävimme läpi yhdessä kirjoittamamme tekstit haastatteluista ja alleviivasimme saadusta aineistosta ne asiat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme ja jotka antoivat meidän mielestämme merkittävää tietoa opinnäytetyöllemme. Rajasimme osan saadusta aineistosta pois, sillä ne eivät koskeneet opinnäytetyömme aiheita vanhempien kokemuksesta saamistaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Näitä olivat esimerkiksi jatkohoidossa (neuvola, kontrollikäynnit) käydyt keskustelut, lapsen nykyinen vointi sekä toisen perheen tilanne.

Litteroidun aineiston avulla keräsimme aineistostamme alkuperäisilmauksia, joita listasimme allekkain luettelomaiseksi. Alkuperäisilmauksista etsimme pelkistettyjä ilmauksia, joita saattoi tulla useampia yhdestä alkuperäisilmauksesta. Janhosen ja Nikkosen (2003) mukaan aineiston pelkistämisessä kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaukset yhdistetään samaksi luokaksi, jossa etsitään pelkistettyjen ilmausten erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä ja se nimetään sen sisältöä kuvaavaksi (Janhonen - Nikkonen 2003: 25). Kokosimme pelkistetyt ilmaukset ja etsimme niistä yhdistäviä tekijöitä. Pelkistettyjen ilmausten yhdistämisen jälkeen yri-

timme löytää jokaiselle luokalle niitä kuvaavat yhteiset käsitteet, joista muodostuivat alaluokat (Taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkki pelkistetyistä ilmauksista ja alaluokista

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
Vanhempi oli varma, että ohjausta oli suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu
Vanhemman mielestä ohjauksen suunnittelua on mietitty että miten ohjataan	
Kotiutumisesta oli kysytty monta kertaa vanhemmilta	
Ohjauksen tavoitteena oli, että vanhempi pärjää lapsen kanssa kotona	Vanhempien mielestä ohjauksen tavoitteena pärjääminen kotona lapsen kanssa
Ohjauksen tavoitteena oli, että vanhempi kokee selviävänsä lapsen kanssa kotona	
Ohjauksen tavoitteena oli, että vanhemmat ovat valmiita hoitamaan lasta	

Kolmannessa vaiheessa aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineisto abstrahoidaan. Abstrahoinnissa samansisältöisiä luokkia yhdistetään, jolloin aineistosta muodostuu yläluokat. (Janhonen - Nikkonen 2003: 25.) Alaluokkien muodostamisen jälkeen etsimme edelleen niistä yhdistäviä tai eriäviä tekijöitä. Alaluokkamme yhdistyivät yhdistäviä tekijöitä etsimällä yläluokiksi (Taulukko 2.), jonka jälkeen saatoimme todeta, että vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta olivat sekä myönteisiä että kielteisiä.

Taulukko 2. Esimerkki alaluokista ja yläluokista

Alaluokat	Yläluokat
Vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu
Vanhempien mielestä ohjauksesta ei sovittu etukäteen	
Vanhempien mielestä heidän kanssaan ei käyty keskustelua ohjauksesta	
Vanhempien mielestä ohjauksen tarvetta ei määritelty	
Vanhempien mielestä lapsen kotiin lähtö tuli äkkinäisesti	Vanhempien mielestä heidän taustatekijöitä ei huomioitu
Vanhempien mielestä perhettä ei huomioitu	
Vanhempien mielestä heidän kokemuksia ei huomioitu	
Vanhempien mielestä heidän tunteitaan ei huomioitu	
Vanhempien mielestä heidän odotuksia ei huomioitu	

Yläluokitusten jälkeen pystyimme yhdistämään ne erilaisuuksiensa mukaan kahteen yhdistävään tekijään, jotka kuvaavat vanhempien kokemusta saamastaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Yhdistäviksi tekijöiksi muodostuivat tämän aineiston analyysin pohjalta: Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen ja Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Esimerkki yläluokista ja yhdistävistä tekijöistä

<b>Yläluokat</b>	<b>Yhdistävät tekijät</b>
Vanhempien mielestä ohjaukselle oli asetettu tavoite	Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen
Vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu	
Vanhemmat kokivat saaneensa tukea	
Vanhemmat kokivat saaneensa jatkohoidon kontaktit	
Kotiutusohjaus ei vanhemmista toteutunut	Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen
Ohjausta ei vanhemmista suunniteltu	
Vanhempien taustatekijöitä ei vanhempien mielestä huomioitu	
Vanhempien tarpeita ei vanhempien mielestä huomioitu	
Vanhempien taitoja ei vanhempien mielestä arvioitu	



## 7 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyömme haastatteluista saadun aineiston pohjalta sydänsairaiden lasten vanhempien kokemukset kotiutusvaiheessa saamastaan ohjauksesta voidaan tämän perusteella jakaa kahteen yhdistävään tekijään. Nämä ovat: Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen ja Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen. Käsittelemme tämän aineiston pohjalta saamamme tulokset yhdistävien tekijöiden mukaan yläluokittain. Johtopäätöksissä vertailemme näiden kahden yhdistävän tekijän välisiä eroja.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemusten moninaisuutta eli koko kirjoa. Tällöin jokaisen vanhemman kokemus on yhtä tärkeä. Tämän vuoksi emme tuloksia tarkasteltaessa kvantifioi eli ilmaise numeerisesti saamiamme tuloksia. Käytämme kuitenkin ilmaisuja ”osa vanhemmista” tai ”suurin osa vanhemmista” selkeyttämään opinnäytetyömme aineiston pohjalta saatuja tuloksia.

### 7.1 Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen

Vanhempien tyytyväisyys saamaansa kotiutusohjaukseen yläluokkina ovat: vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu, vanhemmat olivat tyytyväisiä käytettyihin ohjausmenetelmiin, vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjauksen sisältöön, vanhemmat kokivat ohjaustilanteessa olevan läsnä asianmukaiset henkilöt, vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjaustilanteeseen, vanhemmat kokivat saaneensa tukea hoitajilta, vanhemmat kokivat saaneensa jatkokontaktien ohjeistukset ja vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjauksen arviointiin.

Vanhemmat kokivat, että kotiutusvaiheessa ohjausta oli suunniteltu tai joku hoitohenkilökunnasta oli päättänyt ohjauksesta. Vanhempien mielestä kotiutumista oli kysytty heiltä monta kertaa, ennen varsinaista kotiutumista. Vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunnalla on tietty kaava miten ohjaus tapahtuu. Osa vanhemmista koki, että ohjaukselle oli asetettu tavoitteet. Näitä tavoitteita olivat vanhempien kuvaamana vanhempien selviytyminen lapsen kanssa kotona, vanhempien valmius hoitaa lasta, van-

hemmat tietävät mihin "astuvat" ja että lapsi paranee. Yhtenä tavoitteena oli vanhemman mukaan, odotella kahdenviikon päästä olevaa neuvolaa. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Vanhempi oli varma, että ohjausta oli suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjausta oli suunniteltu
Vanhemman mielestä joku on ohjauksen suunnittelusta päättänyt		
Vanhempi uskoo, että hoitohenkilökunnalla on tietty kuvio miten kotiutusohjaus toteutuu		
Ohjauksen tavoitteena oli, että vanhemmat ovat valmiita hoitamaan lasta	Vanhempien mielestä ohjaukselle oli asetettu tavoite	
Ohjauksen tavoitteena oli, että vanhempi kokee selviävänsä lapsen kanssa kotona		

Vanhemmat olivat tyytyväisiä kotiutusohjauksessa käytettyihin ohjausmenetelmiin. Vanhempien mukaan ohjaus tapahtui pääosin suullisesti, kirjallisesti ja havainnollistaen. Vanhempien mainitsemia kirjallisia ohjausmenetelmiä olivat esimerkiksi kotiutusohjeet sekä ohjeet sydänsairaanlapsen hoidosta. Havainnollistavia menetelmiä vanhempien mukaan olivat sydämen rakenteen ja sydämessä olevan vian piirtäminen sekä DVD:n katsominen. Vanhemmat kertoivat ohjauksessa olleen paljon käytännön läheistä työtä, joten ohjaukseen oli sisällytetty paljon konkreettista tekemistä kuten sydänään kuuntelua stetoskoopeilla ja lapsen käsittelyä. Kotiutuminen ja ohjaus tapahtuivat vanhempien mukaan vaiheittain. Osa vanhemmista kertoi olleensa kotilomalla ennen varsinaista kotiutusta.

Suurin osa vanhemmista oli pääosin tyytyväisiä saamaansa ohjauksen sisältöön. Ohjauksessa käsiteltiin vanhempien mukaan lapsen ravitsemusta, lapsen sairautta ja lapsen käsittelyä sekä lääkehoitoa. Ravitsemukseen liittyvä ohjaus koostui lapsen syöttämisestä, lisäravinnosta ja nesterajoituksista. Osalla lapsista oli käytössä nenämahaletku kotiutumisen jälkeenkin, jolloin vanhemmat kokivat saaneensa ohjausta sen käyttöön liittyvistä asioista. Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa lapsen sairaudentilasta ja koh-

tauksista, selvityksen siihen miksi lapsi ei parane sekä vähän tietoa lapsen diagnoosista ja terveydentilasta. Vanhempien mukaan he saivat ohjausta myös leikkauksen mahdollisuudesta, jos lapsen sydänvika ei parane itsestään. Lapsen käsittelyyn liittyvä ohjaus sisälsi vanhempien mukaan tekniikat arven kanssa, lapsen nosto-ohjeet ja ettei vanhemmat satuta lasta sekä lapsen pesemiseen liittyvät ohjeet. Vanhemmat kokivat saaneensa ohjausta ja vastuuta lapsen lääkkeiden annostelusta, annosta ja laskemisesta. Osa vanhemmista koki myös saavansa ehkä liiankin tarkkaa kliinistä tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa ohjauksen sisältöön

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Vanhemmat saivat ohjausta nenämahaletkun käyttöön liittyvistä asioista	Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa ravitsemuksesta	Vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa ohjauksen sisältöön
Ravintoterapeutti ohjasi lisäravinnosta, mitä syö ja kuinka paljon sekä nesterajoituksesta		
Diagnoosia avattiin vähän	Vanhemmat kokivat saaneensa tietoa lapsen sairaudesta	
Kerrottiin sairaudesta ja kohtauksista tarkasti		
Lapsen kunnosta sairaalassa ja siitä miksei lapsi parane keskusteltiin		
Ohjattiin leikkauksen mahdollisuudesta, jos reikä sydämessä ei ole pienentynyt	Vanhemmat kokivat saaneensa ohjausta lapsen käsittelystä	
Vanhemmat saivat ohjausta lapsen käsittely tekniikoista arven kanssa		
Vanhemmille opetettiin oikeaoppiset nosto-ohjeet		
Vanhemmat opeteltiin pesemään lapsi oikein	Vanhemmat kokivat saaneensa ohjausta lääkityksestä	
Vanhemmat saivat lääkitykseen ohjausta		
Vanhemmat saivat käytännön ohjeita miten toimitaan lääkkeiden kanssa		
Vanhemmille annettu enemmän vastuuta lääkkeiden annosta ja annosten laskemisesta		

Vanhemmat kokivat, että ohjaustilanteessa läsnäolijat olivat asianomaiset, jotka olivat heidän mukaansa vanhemmat, lapsi ja ohjaaja/ohjaajat. Vanhempien mukaan ohjaustilanteessa ohjaajina olivat pääasiassa sairaanhoitajat ja lääkäri. Muita ohjaajia oli vanhempien mukaan muun muassa lastenhoitaja, joka ohjasi lapsen perushoitoon liittyvät asiat sekä ravintoterapeutti, joka ohjasi vanhempia lapsen ravitsemuksesta.

Osa vanhemmista oli tyytyväisiä ohjaustilanteeseen. Vanhemmat kokivat ohjaustilanteessa vallitsevan ilmapiirin hyväksi ja avoimeksi. He kertoivat saaneensa kysyä epäselvistä asioista ja heitä kehoitettiin soittamaan osastolle, jos heille heräisi vielä kysymyksiä. Vanhempien mielestä heitä ei tyrmätty ja heitä kuunneltiin. Vanhemmat kokivat vuorovaikutuksen kotiutusvaiheen ohjauksessa hyväksi. Kuitenkin vanhempien mielestä vuorovaikutuksen syntyminen oli hoitajakohtaista. Vanhemmat kokivat, että osa hoitajista oli empaattisia ja keskustelivat vanhempien kanssa. Yöhoitajilla oli vanhempien mielestä enemmän aikaa jutella heidän kanssaan, joka vaikutti vanhempien mukaan vuorovaikutuksen syntyyn. Osa vanhemmista koki lääkärin huumorintajuisuuden positiiviseksi ohjaustilanteessa. Vanhempien mielestä hoitohenkilökunta oli ammattitaitoista ja tiesivät mitä tekivät. Vanhempi koki, että hoitajat tekevät hyvää työtä ja osaavat asiansa, jolloin vanhemman tulee luottaa hoitajien ammattitaitoon. Vanhemmat kokivat voivansa luottaa hoitohenkilökuntaan. Osa vanhemmista koki hoitohenkilökunnan noudattaneen vaitiolovelvollisuutta, eivätkä puhuneet lapsen asioista muiden kuullen. Kardiologin ohjauksen jälkeen osa vanhemmista koki olonsa luottavaiseksi. Vanhemmat kertoivat ohjauksen tapahtuneen useimmiten lapsen sängyn vieressä, johon osa vanhemmista oli tyytyväisiä. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjaustilanteeseen.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat
Vanhemman mielestä ohjauksen ilmapiiri oli hyvä	Ohjaustilanteessa vallitsi vanhempien mielestä hyvä ilmapiiri	Vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjaustilanteeseen
Vanhemman mielestä hoitajat tuntuivat pitävän lapsesta		
Vanhemmat ovat saaneet aina kysyä	Ohjaustilanteessa vallitsi vanhempien mielestä avoin ilmapiiri	
Vanhempia ei ole koskaan tyrmätty		
Vanhemmat olivat tyytyväisiä vuorovaikutukseen	Vuorovaikutus oli vanhempien mielestä hyvää	
Hoitaja oli empaattinen ja		

keskusteli vanhemman kanssa		
Vanhemmat miettivät, että ehkä yöhoitajilla oli aikaa-kin enemmän	Vanhempien mielestä yöhoitajilla oli aikaa jutella	
Vuorovaikutuksen syntyminen vaihteli hoitajakohtaisesti	Vanhempien mielestä vuorovaikutuksen syntyminen oli hoitajakohtaista	
Jotkut hoitajat oli sympaatisia ja hengessä mukana		
Vanhemmat ajattelivat, että hoitohenkilökunta tietää mitä tekee	Vanhempien mielestä hoitohenkilökunta oli ammattitaitoista	
Vanhemman mielestä hoitajat tekevät hyvää työtä ja osaavat asiansa, silloin vanhemman tulee purra hammasta		
Vanhemmat kokivat, että luottamus oli hyvä puolin ja toisin	Vanhemmat kokivat voitavansa luottaa hoitohenkilökuntaan	
Lääkärin auktoriteetti ja tietämys loi vanhempaan luottamusta		
Hoitohenkilökunta oli varovainen, että lapsen asioista ei puhuttu muiden kuullen		
Ohjaus tapahtui lapsen sängyn vieressä	Vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjauspaikkaan	
Ohjaus tapahtui lapsen omissa huoneissa		

Osa vanhemmista koki saaneensa tukea hoitajilta ohjaustilanteessa. Vanhempien mukaan hoitajilta saatu tuki oli rohkaisemista kotona pärjäämiseen ja mahdollisuuden keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Vanhempi koki hoitajan tukeneen häntä huomioimalla vanhemman hädän ja hoitamalla lasta tilanteessa, jossa vanhempi ei itse siihen kyennyt. Osa vanhemmista koki myös oman jaksamisensa riittävänä ja jaksamisensa olevan hallinnassa.

Osa vanhemmista koki saaneensa jatkohoidon kontakteista ohjausta. Vanhemmat kertoivat saaneensa puhelinaikoja ja tiedot mihin ottaa yhteyttä, sekä neuvolalle suunnatut ohjeet muun muassa rautalääkityksestä ja rokotusohjelmasta. Osa vanhemmista oli tyytyväisiä ohjauksen arviointiin. Ohjauksessa arvioitiin vanhempien mielestä selviävät-

kö he lapsen kanssa kotona ja että asiat ovat hallinnassa. Vanhemmat arvelivat, että vanhempien valmiutta kotiutua lapsen kanssa oli arvioitu hoitajan omalla mittarilla tai listalla osatuista asioista sekä tarkkailemalla osaavatko vanhemmat tarvittavat asiat. Vanhemmat kertoivat, että asioita kerrattiin ja heille annettiin mahdollisuus kysyä heitä askarruttavista asioista ennen kotiutusta.

## 7.2 Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen

Vanhempien tyytymättömyys saamansa kotiutusohjaukseen yläluokiksi muodostuivat opinnäytetyömme aineiston pohjalta seuraavat: kotiutusohjaus ei vanhempien mielestä toteutunut, vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu, vanhempien mielestä vanhempien taustatekijöitä ei huomioitu, vanhemmat olivat tyytymättömiä ohjaustilanteeseen, vanhempien mielestä ohjaajat olivat diagnoosikeskeisiä, vanhemmat olivat tyytymättömiä käytettyihin ohjausmenetelmiin, vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaista tietoa, vanhemmat olivat tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen lääkityksestä, vanhempien mielestä heidän tiedontarpeensa ei tyydyttynyt, vanhempien mielestä heidän henkisiä tarpeitaan ei huomioitu, vanhemmat olivat tyytymättömiä jatkohoidon järjestämiseen ja vanhempien mielestä heidän taitojaan ei arvioitu.

Suurin osa vanhemmista koki, että kotiutusohjaus ei toteutunut. Vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet kaipaamaansa kotiutusohjausta. Vanhemmat kertoivat jääneensä kaipaamaan asioiden läpikäyntiä rauhassa ja järjestyksessä. Vanhemmat olisivat toivoneet rauhallista kotiutusohjaustilannetta. Vanhemmat kokivat, etteivät lähteneet turvalisin mielin lapsen kanssa kotiin sairaalasta sekä moni asia jäi heitä mietityttämään. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Vanhempien mielestä kotiutusohjaus ei toteutunut

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Ei saanut kotiutusohjausta	Vanhempien mielestä he eivät saaneet kotiutusohjausta	Vanhempien mielestä kotiutusohjaus ei toteutunut
Itse ohjausta ei ollut		
Ohjauksessa ei ollut mitään istuntoa kotiutusvaiheessa		
Vanhemmat kaipasivat, että asiat olisi käyty rauhassa läpi järjestyksessä	Vanhempien mielestä vanhemmat eivät saaneet kaipaamaansa ohjausta	
Vanhemmat kaipasivat rauhallista ohjaustilannetta		
Moni asia jäi mietityttä-		

mään vanhempia		
Vanhemmat eivät lähteneet ohjauksen jälkeen luottavaisin mielin kotiin		

Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että ohjausta ei suunniteltu eikä ohjauksesta sovittu etukäteen. Vanhempien mukaan ohjauksesta ei kirjoitettu suunnitelmaa tai ainakaan he eivät sitä nähneet. Päätökset ohjauksesta ja ohjausprosessin etenemisestä ei vanhempien mielestä näkynyt heille. Vanhemmat kokivat, ettei ohjauksen tarvetta määriteltä. Vanhemmat kertoivat, että kukaan ei kysynyt heiltä, minkälaista ohjausta he tarvitsisivat tai haluaisivat. Lapsen kotiutumisesta ei vanhempien mukaan käyty heidän kanssaan keskustelua, eikä heidän valmiudestaan hoitaa lasta kotona kysytty. Vanhemmat kokivat myös, että lapsen kotiin lähtö tuli heille äkkinäisesti ja yllätyksenä. (Taulukko 8.)

Ohjaukselle ei vanhempien mukaan asetettu tavoitteita. Osa vanhemmista oli epätietoisia siitä, että kyseessä olisi ollut kotiutusohjaus tai, että heidän täytyisi tällä kertaa muistaa lapsen hoitoon liittyvät asiat. Vanhempien mukaan kotiutusohjauksen osallistujia sekä paikkaa tai aikaa ei sovittu etukäteen. Kotiutuksen suunnittelu ei toteutunut vanhempien mielestä määrätietoisesti vaan se oli vanhempien mielestä ailahtelevaa. Osan vanhempien mukaan heillä oli hoitohenkilökunnan kanssa epämääräinen sopimus, että asiat katsottaisiin kuntoon ennen kotiutusta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat
Ohjausta ei suunniteltu millään tavalla	Vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjausta ei suunniteltu
Kotiutusohjauksesta ei kirjoitettua suunnitelmaa		
Ohjauksen aikaa, kesto tai osallistujia ei suunniteltu	Vanhempien mielestä ohjauksesta ei sovittu etukäteen	
Vanhempi ei ymmärtänyt että kyseessä ohjaustilanne		
Kotiutuksen suunnittelu oli ailahtelevaa		
Keskustelua lapsen kotiutuksesta ei käyty	Vanhempien mielestä heidän kanssaan ei käyty keskustelua ohjauksesta	
Kotiutumisesta ei ollut kunnan keskustelua vanhempien kanssa		
Kukaan ei ole kysynyt van-	Vanhempien mielestä oh-	

hemmalta millaista ohjausta vanhempi tarvitsee	jauksen tarvetta ei määritetty	
Vanhemman valmiudesta hoitaa lasta ei keskusteltu		
Lapsen kotiutuminen oli yllätys	Vanhempien mielestä lapsen kotiin lähtö tuli äkinäisesti	
Kotiin lähtö tuntui vanhemmista äkinäiseltä		

Vanhempien mielestä heidän taustatekijöitään ei huomioitu kotiutusohjauksessa. Vanhemmat kokivat, että heidän perhettään ei otettu ohjauksessa huomioon, eikä tukiverkostoa kartoitettu. Vanhemmat kokivat joutuneensa itse valmistelevaan henkisesti muun perheen sydänsairaahan lapsen kotiutuessa. Vanhemmilla oli myös huoli muista lapsista ollessaan sairaalassa sydänsairaahan lapsen kanssa. Vanhempien mielestä heidän aikaisempia kokemuksiaan tai niiden puutetta, esimerkiksi sydänsairaahan lapsen hoidosta, ei huomioitu ohjauksessa. Vanhemmat kokivat, että heidän tunteitaan tai odotuksiin ei huomioitu. Ohjaustilanteessa ei vanhempien mukaan esimerkiksi otettu puheeksi vanhempien pelkoja eikä heitä kannustettu tai rohkaistu puhumaan peloistaan. Vanhemmat pohtivat olisiko ohjauksen asianmukaisuus lievittänyt heidän pelkojaan. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Vanhempien mielestä taustatekijöitä ei huomioitu

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Perhettä ei huomioitu	Vanhempien mielestä perhettä ei huomioitu	Vanhempien mielestä taustatekijöitä ei huomioitu
Vanhempien tukiverkostoa ei kartoitettu ohjauksessa		
Vanhemmalla oli huoli vanhemmista lapsista		
Kokemuksia ei otettu millään tavalla huomioon	Vanhempien mielestä heidän kokemuksia ei huomioitu	
Vanhemman tunteista ei ole käyty missään kohtaan mitään keskustelua	Vanhempien mielestä heidän tunteita ei huomioitu	
Ohjaustilanteessa ei otettu puheeksi vanhempien pelkoja		
Ohjauksen asianmukaisuus olisi voinut lievittää pelkoja		
Odotuksia ei huomioitu	Vanhempien mielestä heidän odotuksia ei huomioitu	



Suurin osan vanhemmista oli tyytymättömiä ohjaustilanteeseen. Vanhemmat kuvasivat ohjaustilanteen olevan sairaalamainen, rutiininomainen sekä järjestelmällistä ja systemaattista. Vanhempien mielestä ohjaus tapahtui nopeasti ja kiireisesti. Vanhemmat kuvasivat hoitajien juosseen edestakaisin, sanoen lauseen kerrallaan tai tehneen viiden minuutin pyrähdyksiä huoneeseen. Vanhempien mukaan ohjaajien kiireen takia, lauseet keskeytyivät useasti ja ohjaus jäi epäselväksi. Vanhemmat kokivat myös pyhäpäivien kiireen häirinneen kotiutusohjausta. Osan vanhempien mielestä ohjaustilanteessa vallitsi huono ilmapiiri, eikä tieto liikkunut hoitajien välillä. Vanhemmat kokivat ohjaajien oman ärtymyksen näkyneen ohjaustilanteessa. Osa vanhemmista oli tyytymättömiä ohjauksen vuorovaikutukseen sekä ohjauspaikkaan. Lisäksi hoitohenkilökunnan vaihtuvuus oli vanhempien mielestä suurta, joka osaltaan vaikutti luottamuksen ja vuorovaikutuksen syntymiseen. Vanhemmat toivoivat myös lämpimämpää vuorovaikutusta niin hoitajilta kuin lääkäreiltäkin. Osa vanhemmista koki, että heidän oli myös pakko luottaa hoitohenkilökuntaan, sillä heillä ei ollut muuta vaihtoehtoa. Ohjauspaikka ei tyydyttänyt osaa vanhempia, sillä ohjaus tapahtui minimaalisessa huoneessa tai lapsen huoneen oven suussa. Osa vanhemmista kertoi myös ohjaustilanteessa huoneen olleen kylmä.

Vanhempien mielestä ohjaajat olivat diagnoosikeskeisiä. Vanhemmat kokivat ohjauksen ongelmaksi sen diagnoosikeskeisyyden, sillä heidän mielestään lapsen hoidossa ja vanhempien ohjauksessa ei osattu ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti kaikkia hoitoon liittyviä asioita ja vanhempien sekä lapsen tarpeita, kun lapsella oli monta eri diagnoosia. Vanhempien mielestä hoitajat olivat myös ihmeissään lapsen hyvästä kunnosta ja pikaisesta kotiutumisesta sekä siitä, että lapsi oli erilainen kuin muut osastolla yleensä olevat asiakkaat.

Osa vanhemmista oli tyytymättömiä ohjauksessa käytettyihin ohjausmenetelmiin. Osa vanhemmista kertoi, että ei ollut saanut kirjallista materiaalia kotiutusvaiheen ohjauksessa. Suurin osa vanhemmista koki joutuneensa kyselemään lapsen sairauteen ja kotiutumiseen liittyvistä asioista. Näitä olivat muun muassa miksi lapsi ei parane, mitä toimenpiteitä lapselle tehdään tai miten leikkaushaavan kanssa toimitaan. Suuri osa vanhemmista koki myös joutuneensa etsimään itse tietoa lähes kaikesta lapsen sairau-

teen liittyvistä asioista sekä lääkityksen vaikutuksista lapselle netistä, kirjoista sekä tilaamalla itse yhdistyksiltä materiaalia.

Vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaista tietoa lapsen sairaudesta ja lääkityksestä sekä vääriä ohjeita lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Vanhemmat kertoivat saaneensa kotiutusohjeita ja esitteitä, joiden sisällöt olivat ristiriidassa toistensa kanssa. Vanhemmat kokivat, että kiireen takia kotiutusohjeista jäi olennaisia asioita puuttumaan ja osa asioista oli vääriä. (Taulukko 10.) Vanhemmat olivat myös tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen lääkityksestä. Osa vanhemmista koki, että he eivät saaneet ohjausta lääkkeiden annosta. Suurin osa vanhemmista koki, että he eivät saaneet ohjausta lääkkeiden vaikutuksista tai siitä, mitä se saattaa aiheuttaa lapselle. Vanhemmat jäivätkin kaipaamaan ohjausta lääkityksen annosta ja lääkkeiden vaikutuksista lapselle. (Taulukko 11.)

Taulukko 10. Vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaista tietoa

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat
Vanhemmat saivat ristiriitaista tietoa lääkkeestä	Vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaista tietoa lääkityksestä	Vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaista tietoa
Vanhemmat saivat lääkemuutoksista paljon tietoa, joka olikin vääriä		
Vanhemmat saivat paperilappuja joissa oli ristiriitaisia ohjeita	Vanhemmat kokivat saaneensa ristiriitaisia tai vääriä ohjeita	
Vanhemmat saivat joitakin esitteitä, jotka eivät olleet heille oikeita		
Kiireen takia paperista jäi puuttumaan asioita ja osa asioista oli vääriä		

Taulukko 11. Vanhemmat olivat tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen lääkityksestä

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat
Vanhempi ei saanut ohjeita lääkkeiden annosta	Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet ohjausta lääkityksen annosta	Vanhemmat olivat tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen lääkityksestä
Vanhemmalle ei selitetty mitä lääke voi aiheuttaa	Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet tietoa lääkkeiden vaikutuksista	
Vanhemmat olisivat halunneet tietää lääkkeen vaikutuksista lapselle		
Vanhemmalle ei selitetty mitä lääke aiheuttaa		

Vanhemmat kokivat, että heidän tiedontarpeensa ei tyydyttynyt kotiutusohjauksessa. Vanhempien mielestä he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja emotionaalista vaikutuksista. Lapselle aiheutuvista fyysisistä vaikutuksista vanhemmat olisivat halunneet tietää muun muassa onko lapsella kipuja tai voiko lapsi menehtyä tähän sydänsairauteen. Osa vanhemmista kertoi myös, että he eivät tieneet mitä lapselle on tapahtunut tai miksi lapsi ei parane. Vanhemmat kokivat, että psyykkisiä vaikutuksia ei huomioitu ohjauksessa, eikä heille annettu keinoja tukea lasta käsittelemään sairauttaan. Vanhempien mielestä he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista sydänsairaudesta tuomista sosiaalisista ja emotionaalista vaikutuksista. Vanhemmat kokivat, että heille ei kerrottu esimerkiksi mitä lapselle voi aiheutua, kun hän ei sydänsairautensa takia saa aluksi olla muiden lasten kanssa. (Taulukko 12.)

Useat vanhemmat kokivat, että he eivät saaneet riittävästi tietoa lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvistä perusasioista. Vanhemmat kuvasivat, että he eivät saaneet sairautteen liittyvää ohjausta ollenkaan, eikä heille kerrottu miksi mitään ei voitu tehdä. Vanhemmat olisivat halunneet tietää täytyykö lasta herätellä yöllä, miksi lapsella on synnynäinen sydänvika tai minkä takia lapsi sairastui ja miten lasta hoidetaan, kun lapsella on kyseinen sairaus. Vanhemmat olisivat halunneet saada myös tilastotietoa parantumismahdollisuuksista ja hoidon tarpeesta. Osa vanhemmista mietti, johtuiko heidän tietämättömyys siitä, kun kukaan ei osannut kertoa lapsen sairaudesta. Vanhemmat kokivat myös, että he eivät saaneet tarpeeksi tietoa käytännön asioista lapsen hoitoon liittyen. Näitä he kuvasivat olevan esimerkiksi milloin lapsen kanssa saa aloittaa ulkoilun ja mitkä ovat pakkasrajat, jolloin lasta ei saa viedä ulos sekä miten toimia leikkauksessa olleen lapsen kanssa, jolla on leikkaushaava. Vanhemmat kokivat olevansa epä-tietoisia lapsen sairautteen liittyvistä asioista ja miettivät, olisiko vanhempi voinut vielä tehdä jotain lapsensa hyväksi tai olisiko lapsen sydänsairautta voitu mahdollisesti ehkäistä. Mahdollisiin ongelmatilanteisiin kotona vanhemmat eivät kokeneet saaneensa toimintaohjeita. Vanhemmat kuvasivat näitä ongelmatilanteita olevan nenämahaletkun irtoaminen tai sen tukkeutuminen ja sen takaisin laittaminen sekä sen, että lapsen lääkkeitä ei välttämättä saanut lähiapteekista. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Vanhempien mielestä heidän tiedontarpeensa ei tyydyttynyt

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Vanhempi olisi halunnut tietää onko lapsella kipuja	Vanhempien mielestä he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista fyysisistä vaikutuksista	Vanhempien mielestä heidän tiedontarpeensa ei tyydyttynyt
Vanhempi olisi halunnut tietää voiko lapsi kuolla		
Vanhempi ei tiennyt miksei lapsi parane		
psykkisiä vaikutuksia lapselle ei huomioitu ohjauksessa	Vanhempien mielestä he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista psyykkisistä vaikutuksia	
Vanhempi ei saanut lapsen psyykkiseen puoleen ohjausta		
Kukaan ei kertonut vanhemmalle mitä sydänsairaus aiheuttaa kun lapsi ei saa olla muiden lasten kanssa	Vanhempien mielestä he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista sosiaalisista ja emotionaalisista vaikutuksista	
Vanhempi ei saanut sosiaalipuoleen tukea		
Sairauteen liittyvää ohjausta ei ollut yhtään	Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet tietoa lapsensa sairaudesta	
Vanhempi olisi halunnut tietää minkä takia kävi näin		
Vanhempi olisi halunnut tietää miksi on synnynnäinen sydänvika		
Vanhemmat olisivat halunneet tietää kuinka toimia lapsen kanssa, kun lapsi on leikattu	Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet tietoa käytännön asioista	
Vanhemmat olisivat halunneet tietää pakkasrajoista		
Vanhempi olisi halunnut tietää milloin saa aloittaa ulkoilun		
Vanhempi olisi halunnut tietää olisiko hän pystynyt vielä tekemään jotain	Vanhemmat kokivat olevansa epätietoisia	
Vanhempi alkoi syyttää olisiko aikaisemmin voinut tehdä jotain		
Vanhemmat olisivat halunneet ohjausta "mitä jos tapahtuu" -tilanteisiin	Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet mahdollisiin ongelma tilanteisiin toimintaohjeita	
Vanhempi olisi tarvinnut ohjausta siihen kuka laittaa nenämahaletkun takaisin kun se lähtee irti		

Vanhempaa ei varoitettu, että lähiapteekista ei välttämättä löydy lääkkeitä		

Vanhempien mielestä heidän henkisiä tarpeitaan ei huomioitu kotiutusvaiheen ohjauksessa. Vanhemmat kertoivat, että heillä oli pelko lapsesta eikä heidän mielestään heidän huoltaan lapsesta huomioitu ohjauksessa. Vanhemmat kuvasivat pelon liittyvän lapsen menehtymiseen tai siihen, että lapsi vahingoittuu käsittelystä tai kosketuksesta. Osa vanhemmista kertoi, että he eivät saaneet pitää lastaan lähelläään tai sylissä. Osalla vanhemmista oli myös huoli lapsen perustarpeiden tyydyttymisestä. Vanhemmat kertoivat lapsensa sairastumisen olevan heille henkisesti hyvin raskasta. He kuvasivat lapsen sydänvian olevan vanhemmille pahin mahdollinen ja jättävän vanhemmille isommat arvet kuin lapselle. Näin ollen vanhemmat olisivat kaivanneet psyykkistä tukea hoitajilta ohjaustilanteessa. He kertoivat kaivanneensa alusta asti henkistä tukea ja valmistamista sekä hoitajan läsnäoloa ohjauksessa henkisesti. Vanhemmat toivoivat hoitajien rohkaisseen heitä esimerkiksi sanomalla, että vanhemmat pärjäävät kyllä kotona lapsen kanssa ja ovat osanneet hoitaa lastaan hyvin. (Taulukko 13.)

Vanhemmat kertoivat olleensa ohjaustilanteessa sokkitilassa. Vanhemmat kuvasivat heillä olleen ohjaustilanteessa paljon sekalaisia tunteita. Vanhemmat kertoivat kokeneensa vihan tunteita ja olleensa paniikissa, järkyttyneitä, ylikierroksilla sekä syyttävän itseään lapsensa sairaudesta. Osa vanhemmista kertoi olleensa synnytyksen jälkeisessä tilassa, jolloin he kokivat raskaushormonien vaikuttavan heidän tunteisiinsa ohjaustilanteessa. Vanhemmat kokivat, että he eivät kyenneet ajattelemaan omaa jaksamistaan lapsensa sairastuttua. He kertoivat, että he eivät huomanneet oman jaksamisensa olevan ääri rajoilla eivätkä osanneet ajatella omaa jaksamistaan, sillä heidän oma lapsi oli sairaana. Vanhemmat kertoivat näkevänsä vain päämäärän (lapsen tervehtyminen), eivätkä he pystyneet hahmottamaan kokonaistilannettaan ulkopuolisesti. Osa vanhemmista kertoi olleensa niin vihaisia, että jaksoivat sen avulla jatkaa elämäänsä lapsen sairastuttua. Osa vanhemmista kuvasi, että vanhempana on vain jaksettava vaikka kyseessä olisi oma henkinen väsymys, rahatilanne, muu perhe ja lapsen vointi. Vanhempien mielestä ohjaajat eivät huomioineet vanhempien omaa jaksamistaan ohjaustilanteessa. Heidän mielestään kotiutusvaiheessa pitäisi enemmän kiinnittää huomiota

siihen, miten vanhemmat selviävät henkisesti. Vanhempien jaksamista olisi vanhempien mielestä syytä käydä läpi ennen kotiutumista. (Taulukko 13.)

Osa vanhemmista koki olleensa myös masentuneita ja eristäytyneitä lapsen sairastuttua. Vanhemmat kokivat, että elämä tuntui yksinäiseltä ja välit ystäviin kärsivät. Osa vanhemmista kertoi olleensa apaattisessa tilassa, eikä olisi edes kyennyt puhumaan muiden kanssa. Vanhemmat kokivat myös, etteivät he saaneet ohjausta sairaalassa vertaistuen piiriin tai sosiaaliseen mediaan. Vanhemmat kertoivat joutuneensa etsimään itse internetistä vertaistukea sekä päässeen vertaistukiryhmään ja mukaan yhdistykseen tätä kautta. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Vanhempien mielestä heidän henkisiä tarpeitaan ei huomioitu

<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>	<b>Alaluokat</b>	<b>Yläluokat</b>
Vanhemmalla oli pelko lapsen kuolemasta	Vanhemmilla oli huoli lapsesta	Vanhempien mielestä heidän henkisiä tarpeitaan ei huomioitu
Vanhemmalla oli pelko, että lapsi hajoaa kappaleiksi		
Vanhemmalla oli huoli lapsen perustarpeiden hoidon toteutumisesta sairaalassa		
Vanhemman huolta lapsesta ei ymmärretty ottaa huomioon		
Vanhempi kaipasi, että hoitaja on henkisesti läsnä tilanteissa	Vanhemmat olisivat halunneet henkistä tukea	
Vanhempi kaipasi henkistä tukea ja valmistamista		
Vanhemman henkiseen puoleen ei kiinnitetty huomiota		
Ohjauksesta puuttui vanhemman rohkaiseminen		
Äidille lapsen sydänvika on pahin mahdollinen	Vanhempien mielestä lapsen sairaus on henkisesti raskasta	
Lapsen sydänsairaus aiheuttaa vanhemmalle isommat arvet kuin lapselle		
Vanhemmalle hirveän ahdistavaa kun oma lapsi on niin kipeä		
Vanhemmalle lapsen sairaus ollut henkisesti raskasta		
Vanhempi joutui itse etsi-	Vanhemmat kokivat, ettei-	

mään netistä vertaistukea	vät saaneet ohjausta vertaistuen piiriin	
Vanhempi ei saanut ohjausta sosiaaliseen mediaan		
Sydänlasten vanhempien kautta vertaistukiryhmä ja mukaan Sydänyhdistykseen		
Vanhempi koki olevansa paniikissa	Vanhempien mielestä he olivat ohjaustilanteessa sokkitilassa	
Vanhempi oli vihainen		
Vanhempi syytti itseään		
Vanhempi itki, hänellä oli kuumetta ja järkyttävä olo	Vanhempien mielestä heidän jaksamistaan ei huomioitu	
Vanhempien jaksamista ei käyty läpi ohjauksessa		
Vanhemman mielestä omaa jaksamista olisi syytä käydä läpi kotiutusvaiheessa	Vanhemmat kokivat olevansa masentuneita ja eristyneitä	
Elämä tuntui yksinäiseltä		
Vanhemmat kokivat eristäytyvänsä		
Vanhemmat kokivat olevansa masentuneita	Vanhemmat eivät kyenneet ajattelemaan omaa jaksamistaan	
Vanhempi näkee vain putken jota pitkin on mentävä		
Vanhempi oli niin vihainen, että sillä mentiin eteenpäin		
Vanhempi ei huomannut jaksamisensa olevan ääri- rajoilla		

Vanhemmat olivat tyytymättömiä jatkohoidon järjestämiseen. Vanhemmat kokivat, että jatkohoitoon liittyviä asioita ei varmistettu kotiutusvaiheessa. Vanhemmat olisivat toivoneet tukipaikkaa, jatkohoidon järjestämistä ja sen varmistusta. Osa vanhemmista toivoi myös, että heille olisi kerrottu missä lapsen laboratorionkokeet otetaan. Osa toivoi myös laboratorionkokeiden järjestämistä lähemmäksi kotia. Vanhemmat kokivat myös, että he eivät saaneet ohjausta siitä, mistä muualta he voisivat saada apua. Vanhemmat toivoivatkin esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykologin sekä sosiaalihoitajan tapaamista kotiutusvaiheessa. Vanhemmat olisivat myös halunneet sosiaaliseen puoleen ohjausta ja tukea sekä tietää sosiaaliavustuksista enemmän. Osa vanhemmista kertoi kaivanneensa esimerkiksi kotihoitajaa, jos kyseessä on iso perhe. Vanhemmat olisivat myös toivoneet saavansa kyseisten ammattiryhmien yhteystiedot, joihin he

voisivat ottaa yhteyttä myöhemmin. Osa vanhemmista koki, että yhteistyötahojen läsnäolo kotiutusvaiheessa olisi ollut ihanne. Vanhemmat kokivat joutuneensa soittamaan osastolle useasti kotiutumisen jälkeen, jonka he kokivat johtuneen kotiutusohjauksen puutteellisuudesta.

Vanhemmat kokivat, että ohjausta ei arvioitu. Lisäksi he kokivat, että heidän taitojaan hoitaa lasta sekä selviytymistä kotona ei arvioitu kotiutusvaiheessa. Osa vanhemmista arveli antaneensa ehkä liiankin hyvän kuvan omista taidoistaan, jonka takia he kokivat, että heidät kotiutettiin liian aikaisin ilman riittävää ohjausta.

## **8 Pohdinta**

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Vanhemmille annetaan enemmän vastuuta lapsensa hoitoon liittyen ja heidät kotiutetaan jo hyvin aikaisessa vaiheessa. Tämä edellyttää hoitohenkilökunnalta hyvää ammattitaitoa ohjata vanhempia ja luo näin haasteita kotiutusohjaukselle. Kotiutusohjauksen tulee perustua ohjauksen tarpeen määrittämiseen, suunnitteluun, monipuolisiin ohjausmenetelmiin, keskeisiin ohjauksen sisältöalueisiin sekä arviointiin.

Opinnäytetyömme aineiston tuloksien mukaan vanhemmat kuvasivat olleensa saamaansa ohjaukseen sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä. Opinnäytetyömme aineistosta kävi ilmi, että suurin osa vanhemmista oli enemmän tyytymättömiä kuin tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen kotiutusvaiheessa. Suurin osa vanhemmista koki saaneensa jonkinlaista ohjausta sairaalassa ollessaan, mutta heidän kaipaama varsinainen kotiutusohjaus ei heidän mukaansa toteutunut. Myös Tolomeon (2009) tutkimuksesta käy ilmi, että niiden vanhempien määrä, jotka saivat kokonaisvaltaista ohjausta ennen kotiutumista, on aivan liian pieni. Tarkastelemme opinnäytetyömme aineistosta muodostuneiden kahden yhdistävän tekijän eroavuutta ja vertaamme niitä muissa tutkimuksissa ilmenneisiin tuloksiin vanhempien kokemuksista saamastansa ohjauksesta.



### 8.1.1 Ohjauksen suunnittelu

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan osa vanhemmista koki, että kotiutusvaiheessa ohjausta oli suunniteltu ja osa koki, että sitä ei suunniteltu. Vanhemmat kokivat, että ohjauksen aikaa, kestoja, paikkaa sekä ohjaukseen osallistujia ei sovittu etukäteen. Osa vanhemmista koki, että joku hoitohenkilökunnasta oli suunnitellut ohjausta ja heillä oli vanhempien mukaan tietty kaava miten ohjaus tapahtui. Päätökset tai ohjausprosessi ei kuitenkaan vanhempien mielestä näkynyt heille. Kotiutuksen suunnittelu oli vanhempien mukaan epämääräistä. Kotiutusvaiheen ohjauksen suunnittelemisen yhdessä vanhempien kanssa luo pohjan koko ohjaukselle ja sen onnistumiselle. Ohjauksen suunnittelulla pystytään varmistamaan, että ohjauksessa paikalla ovat ne osapuolet, jotka ohjausta tarvitsevat. Osa vanhemmista koki, että ohjaukselle oli asetettu tavoitteet, kun taas osasta tavoitteita ei määritetty. Ohjauksen tarve ja tavoitteet tulee määrittellä ohjauksen suunnittelu vaiheessa, jotta tiedetään mistä vanhemmat tarvitsevat ja haluavat ohjausta sekä mitä ohjauksella halutaan saavuttaa.

### 8.1.2 Ohjausmenetelmät

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä kotiutusohjauksessa käytettyihin ohjausmenetelmiin. Vanhempien mukaan ohjaus tapahtui pääosin suullisesti, kirjallisesti ja havainnollistaen. Osa vanhemmista oli kuitenkin tyytymättömiä ohjauksessa käytettyihin ohjausmenetelmiin. He olisivat kaivanneet ohjauksessa käytettävän suullisen ohjauksen lisäksi kirjallista materiaalia sekä havainnollistavaa ohjausta. Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan vanhemmat eivät saaneet pienryhmäohjausta. Osa vanhemmista toi kysyttäessä ilmi, että heidän mielestään pienryhmäohjaus voisi olla tarpeellinen ja toimiva ohjausmenetelmä.

Pienryhmäohjauksella on havaittu Tolomeon (2009) tutkimuksen mukaan olevan hyviä tuloksia. Tutkimuksessa suurin osa vanhemmista koki kyseisen ryhmäopetusmuodon auttaneen heitä selviytymään paremmin lapsensa kanssa kotona. Tutkimuksen mukaan kyseisellä ohjauksella voidaan ottaa huomioon myös vanhempien aikataulu, sillä ohjaus tapahtui lapsen ollessa sairaalassa ennen kotiutumista. Pienryhmäohjaus voisi olla var-

teenotettava vaihtoehto kotiutusvaiheen ohjausmenetelmänä, jotta voidaan lisätä vanhempien saamaa ohjausta.

Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan tutkimukseen osallistuvista perheistä osalla oli mahdollisuus kotilomaan ennen lopullista kotiutumista sairaalasta. Tällä sairaala halusi tutkimuksen mukaan lisätä vanhempien itsevarmuutta. (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001.) Myös opinnäytetyömme tuloksista kävi ilmi, että suurin osa vanhemmista pääsi lapsen kanssa kotilomalle ennen varsinaista kotiutumista, jolloin kotiutuminen tapahtui vaiheittain. Asteittain tapahtuva kotiutuminen sairaalasta lisää vanhempien varmuutta selviytyä lapsen sydänsairaudesta kotona.

Opinnäytetyömme aineiston perusteella suurin osa vanhemmista koki joutuneensa kyselemään lapsen sairauteen ja kotiutumiseen liittyvistä asioista. Suuri osa vanhemmista koki joutuneensa myös etsimään itse tietoa netistä, kirjoista ja tilaamaan itse yhdistyksiltä materiaalia. Myös Rantasen, Heikkilän, Asikaisen, Paavilaisen ja Åstedt-Kurjen (2010) tutkimuksen mukaan vanhempien tiedonsaanti hoitohenkilökunnalta jäi heikoksi. Tutkimuksen mukaan olisi tärkeää, että hoitajat ovat aktiivisesti yhteydessä vanhempiin, jotta he saavat tarvitsemansa tiedon. Vanhempien tulisi saada tarpeeksi tietoa ja ohjausta lapsensa sairaudesta sairaalassa ollessaan. Sairaalan lapsen hoitaminen on raskasta vanhemmille, eikä vanhempien pitäisi joutua itse etsimään tietoa lapsen sairauteen liittyvistä asioista, vaan hoitohenkilökunnan velvollisuus on antaa vanhemmille tarvitsemaansa tietoa. Lapsen sairastuttua vanhempien tiedon tarve on suuri, sillä vanhemmat ovat hämmentyneitä ja peloissaan. Hoitohenkilökunnan tulisi pystyä tyydyttämään tämä tiedontarve, jottei vanhempien tarvitsisi itse etsiä tietoa.

### 8.1.3 Ohjauksen sisältö

Suurin osa vanhemmista oli opinnäytetyömme aineiston mukaan pääosin tyytyväisiä saamaansa ohjauksen sisältöön. Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten pohjalta suurin osa vanhemmista olisi kuitenkin halunnut lisää tietoa esimerkiksi lääkkeen vaikutuksista lapselle, tietoa lapsen sairaudesta, siihen liittyvistä käytännön asioista, erikoistilanteista sekä lapselle aiheutuvista sairauden vaikutuksista. Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa kotiutusvaiheen ohjauksessa vanhem-

malle annettiin asiaankuuluva kirjallinen materiaali, mahdolliset kontrolliajat sekä yhteystiedot asiaankuuluviin paikkoihin.

Opinnäytetyömme aineiston tulokset vanhempien tiedon tarpeesta ovat yhdensuuntaisia muiden tutkimusten mukaan. Jonesin ja Uzarkin (2003) tutkimuksen mukaan vanhemmilla oli tarve keskustella lapsen kasvatukseen liittyvistä näkökulmista ja lapsen terveydestä. Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa kävi myös ilmi, että vanhemmat tarvitsivat ohjausta hoitajilta eri hoitomenetelmien toteuttamiseen kotona. Näitä olivat tutkimuksen mukaan nenämahaletkuruokinta, hengitykseen liittyvät toimenpiteet tai lääkehoidon toteuttaminen. Heidän tutkimuksessa kuten opinnäytetyömmekin tulosten mukaan vanhemmilla oli tarve saada ohjausta ja opetusta hoitomenetelmien opetteluun ennen kotiutumista, jotta he kykenevät hoitamaan lastaan kotona. (Lundbald – Hellström – Woods Byrne 2001.) Samaan tulokseen päätyivät myös Hummelinck ja Pollock (2005) omassa tutkimuksessaan, jossa vanhemmat kokivat tarvitsevansa tietoa liittyen lapsen diagnoosiin, toimeentulosuunnitelmaan sekä sairauden ennusteeseen. Myös Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksessa oli samansuuntaisia tuloksia kuin edellä mainitussa tutkimuksissa. Suurin osa vanhemmista koki tarvitsevansa tietoa lapsensa sairaudesta.

Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksessa sekä opinnäytetyömme aineistosta saaduista tuloksista kävi ilmi, että vanhemmat olisivat halunneet saada kirjallista tietoa myös aikaisemmista operaatioista ja komplikaatioista. Hummelinckin ja Pollockin (2005) tutkimuksessa monet vanhemmat halusivat tietää myös lapsen ennusteesta sekä sairauden kehittymisestä tulevaisuudessa. Myös opinnäytetyömme aineiston tulosten perusteella monet vanhemmat halusivat tietää mikä heidän lapsensa selviytymisennuste on, sillä monet vanhemmat pelkäsivät lapsensa menehtyvän sydänsairauteen. Opinnäytetyömme aineiston tulosten mukaan monet vanhemmat kokivat, että he eivät saaneet ohjausta lapselle aiheutuvista fyysisistä, psyykkisistä sekä sosiaalisista vaikutuksista, jotka vaikuttavat lapsen tulevaisuuteen. Gibbs ym. (2000) totesivat myös tutkimuksessaan, että sydänsairaiden lapsen vanhemmilla ei ole välttämättä tietoa lapsensa sairaudesta, erityisesti anatomiasta ja fysiologiasta sekä niistä muutoksista mitä sairaus aiheuttaa.

Opinnäytetyömme aineistosta kävi ilmi, että osa vanhemmista koki saavansa ehkä liiankin tarkkaa kliinistä tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta. Tähän voi vaikuttaa osaltaan se, että tietoa on voitu antaa niin sanotusti liian aikaisin, esimerkiksi heti diagnosoinnin jälkeen. Hummelinckin ja Pollockin (2005) tutkimuksessa heti diagnosoinnin jälkeen vanhemmat kokivat vaikeaksi vastaanottaa tietoa, jota heille esitettiin eivätkä he pystyneet osoittamaan tiedontarvettaan tai olleet tietoisia mitä tietoa he tarvitsisivat.

Useat vanhemmat kokivat opinnäytetyömme aineiston mukaan, etteivät he saaneet riittävästi tietoa lapsensa sairautteen liittyvistä perusasioista. Näitä he kuvasivat olevan esimerkiksi miten asiat tehdään kun lapsella on synnynnäinen sydänsairaus tai miten käsitellä lasta jolla on leikkaushaava. Myös Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksessa vanhemmat olisivat kaivanneet ohjausta perusasioista, kuten mitä lapset voivat tai eivät voi tehdä sekä tietoa ja ohjausta arvenmuodostumisesta.

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan osa vanhemmista koki saaneensa ristiriitaista tietoa lapsen sairaudesta ja lääkityksestä sekä vääriä ohjeita lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Tätä ei käynyt ilmi muissa opinnäytetyössämme käytetyissä tutkimuksissa. Ristiriitaista tai väärää tietoa vanhemmat kokivat saaneensa, koska ohjaajat olivat heistä diagnoosikeskeisiä, sillä he eivät osanneet ottaa huomioon lapsen erilaisuutta muihin asiakkaisiin verrattuna. Myös ohjaustilanteessa vallitseva kiire voi vaikuttaa ristiriitaisen tai väärän tiedon ohjaamiseen.

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan vanhemmat olivat myös tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen lääkityksestä. Osa vanhemmista koki, ettei saanut lainkaan ohjausta lääkkeiden annosta ja suurin osa vanhemmista koki, etteivät he saaneet ohjausta lääkkeiden aiheuttamista vaikutuksista lapselle. Samaan tulokseen päätyivät myös Wray ja Maynard (2006) tutkimuksessaan. Heidän mukaansa vanhemmat olisivat halunneet ohjausta lääkkeiden ja muiden hoitojen sivuvaikutuksista lapselle (Wray– Maynard 2006).

Mahdollisiin ongelmatilanteisiin kotona vanhemmat eivät kokeneet saaneensa toimintaohjeita opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan. Näitä olivat muun muassa lääkkeiden saatavuuteen ja nenämahaletkuun liittyvät ohjeistukset. Myös Humme-

linckin ja Pollockin (2005) tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat toivoivat saaneensa ohjausta mahdollisista ongelmatilanteista. Tutkimuksen mukaan eräät vanhemmat kokivat, etteivät he olleet tietoisia mitä tietoa he tarvitsisivat selvittääkseen sairauteen liittyvistä tulevaisuuden tuomista haasteista tai hoitoon liittyvistä komplikaatioista. (Hummelinck – Pollock 2005.)

#### 8.1.4 Ohjaustilanne

Vanhemmat kokivat, että ohjaustilanteessa läsnäolijat olivat asianomaiset, eli vanhemmat, lapsi ja ohjaaja/ohjaajat. Suurin osa vanhemmista kertoi ohjauksen tapahtuneen lapsen huoneessa. Tällöin ohjaustilanteessa oli ollut läsnä myös huoneen muutkin asiakkaat ja heidän omaiset. Vanhemmat eivät kuitenkaan kokeneet tätä häiritsevänä tekijänä. Osa vanhemmista kertoi olevansa tyytymättömiä ohjauspaikkaan, kun ohjaus oli tapahtunut pienessä minimaalisessa huoneessa tai ovensuussa. Vanhempien mukaan ohjaustilanteissa ohjaajina olivat pääasiassa sairaanhoitajat ja lääkäri. Sairanhoitajat ja lääkärit ovat suuressa roolissa lapsen vanhempien ohjauksessa. Vanhemmat ovat osittain täysin sen tiedon varassa mitä sairaanhoitajat ja lääkärit heille kertovat.

Opinnäytetyömme aineiston tulosten perusteella suurin osa vanhemmista oli tyytymättömiä ohjaustilanteeseen. Osa vanhemmista koki ohjaustilanteessa vallitsevan ilmapiirin hyväksi ja avoimeksi, kun taas suurin osa koki ohjaustilanteen sairaalamaiseksi, rutiininomaiseksi ja kiireiseksi. Vanhempien mukaan vuorovaikutuksen syntyminen oli hoitajakohtaista. Osa hoitajista oli vanhempien mukaan empaattisia ja keskustelivat heidän kanssa, kun taas osa oli teknisiä suorittajia. Vanhemmat kokivat myös, että yöhoitajilla oli enemmän aikaa jutella heidän kanssaan, joka vaikutti vuorovaikutuksen syntyyn myönteisesti. Tämä voi johtua siitä, että hoitohenkilökunnalla on päivällä niin kiire, ettei heillä ei ole mahdollisuutta antaa vanhemmille tarpeeksi aikaa. Kiire voi taas johtua siitä, että henkilökuntaa ei ole osastolla tarpeeksi.

Hoitohenkilökunnan kiire ohjaustilanteessa voi vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ohjauksen lopputulokseen sekä siihen, mitä vanhemmat ohjauksesta ymmärtävät tai sisäistävät. Kiire voi olla myös häiritsevää ja saattaa aiheuttaa jopa kielteisen tai tietoa hylkivän reaktion vanhemmissa. Kiire voi vaikuttaa ohjattavan keskittymiskykyyn kielteisesti, varsinkin, jos ohjaajan puheet keskeytyvät monta kertaa ja ohjaustilanne on katkonai-

nen. Tällöin ohjaus ei välttämättä herätä luottamusta ohjattavan ja ohjaajan välillä. Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa vanhempien ohjaamiseen oli käytetty jokaisen kohdalla keskimäärin yhteensä kolme tuntia ja 40 minuuttia. Tutkimuksen mukaan hoitajat arvioivat näin pitkän ajan olevan tarpeellinen, jotta vanhemmat kokivat osaavansa toteuttaa hoitotoimenpiteet ja saivat varmuutta toimintaansa (Lundblad – Hellström – Woods Byrne 2001). Myös Jonesin ja Uzarkin (2003) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan tulee kyetä antamaan vanhemmille aikaa ohjaustilanteessa.

Opinnäytetyömme aineiston perusteella osa vanhemmista koki hoitohenkilökunnan ammattitaitoiseksi, joka herätti vanhemmissa luottamusta. Osa vanhemmista koki kuitenkin hoitajien oman ärtymyksen näkyneen ohjaustilanteessa. Hoitajien ärtymys ei saisi missään nimessä näkyä ohjattavalle, vaan hoitajan tulisi kyetä pitämään yllä omaa ammatillisuuttaan. Yksi luottamusta herättävä tekijä oli osan vanhempien mielestä hoitohenkilökunnan vaitiolovelvollisuuden noudattaminen. Rantasen, Heikkilän, Asikaisen, Paavilaisen ja Åstedt-Kurjen (2010) totesivat myös tutkimuksessaan, että vanhempien kohtaaminen koettiin myönteiseksi ja hoitohenkilökunta herätti luottamusta.

### 8.1.5 Vanhempien tuen tarve

Rantasen, Heikkilän, Asikaisen, Paavilaisen ja Åstedt-Kurjen (2010) tutkimus on yhdenmukainen opinnäytetyömme saatujen tulosten kanssa vanhempien tuen tarpeesta. Opinnäytetyömme saatujen tulosten mukaan osa vanhemmista koki saaneensa tukea hoitajilta ohjaustilanteessa, mutta suurin osa vanhemmista kuitenkin koki, että ei ollut saanut tukea hoitajilta.

Vaikka osa vanhemmista koki oman jaksamisensa riittävänä, olisi suurin osa vanhemmista halunnut, että heidän jaksamisensa huomioidaan. Monet vanhemmat kertoivatkin, että jälkepäin ajateltuaan heidän jaksamisensa oli ollut ääri rajoilla, vaikka he eivät sitä silloin ymmärtäneet. Oman lapsen sairastuminen on vanhemmille iso järkytys, jolloin he eivät kykene keskittymään omaan jaksamiseensa, vaan käyttävät kaikki voimavaransa lapseen. Tällöin hoitajan kyky reagoida ja huomioida vanhempien jaksaminen korostuu. Myös Jonesin ja Uzarkin (2003) tutkimuksesta kävi ilmi, että sydänsairai-

den lasten vanhemmat kärsivät stressistä todennäköisemmin verrattuna muuhun väestöön.

Vanhempien henkisiä tarpeita ei huomioitu kotiutusvaiheen ohjauksessa opinnäytetyömme aineiston tulosten mukaan. Vanhemmat kertoivat, että heillä oli pelko lapsesta eikä heidän mielestään heidän huoltaan lapsesta huomioitu ohjauksessa. Vanhemmat kuvasivat pelon liittyvän lapsen menehtymiseen tai siihen että lapsi vahingoittuu käsittelystä tai kosketuksesta. Osa vanhemmista kertoi, että ei saanut pitää lastaan lähellä tai sylissä ja osalla oli huoli lapsen perustarpeiden tyydyttämisestä. Vanhempien sydänsairaaseen lapseen kohdistuva ylisuojeluhaluus voi aiheuttaa epärealistisia pelkoja liittyen lapsen sairauden tilaan sekä vanhempien turhautumiseen kasvattaa lasta (Jones – Uzark 2003).

Opinnäytetyöstämme saatujen tulosten mukaan vanhemmat kokivat lapsensa sairastumisen olevan heille henkisesti hyvin raskasta ja he olisivat kaivanneet hoitajilta psyykkistä tukea ohjaustilanteessa. Psyykkinen tuki käsitti vanhempien mukaan muun muassa rohkaisemista, valmistamista sekä hoitajien henkistä läsnäoloa. Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat saavansa emotionaalista tukea, jotta he voivat auttaa lastaan selviytymään sydänsairauden vaikutuksista. Kyseisessä tutkimuksessa osa synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhemmista sanoi haluavansa myös puhua jollekulle siitä, kuinka lapsen sydänsairaus vaikuttaa heihin (Wray – Maynard 2006).

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan vanhemmat kertoivat olleensa ohjaustilanteessa sokkitilassa. Vanhemmat kuvasivat heillä olleen ohjaustilanteessa paljon sekalaisia tunteita, kuten vihaa, paniikkia, järkytystä ja kokivat olleensa ylikieroksilla sekä syyttävän itseään lapsen sairastumisesta. Vanhemmista kertoivat olleensa synnytyksen jälkeisessä tilassa, jolloin he kokivat raskaushormonien vaikuttavan heidän tunteisiinsa ohjaustilanteessa. Osa vanhemmista kertoi olleensa niin vihaisia, että jaksivat sen avulla jatkaa elämää lapsen sairastuttua. Vanhemmat kokevat niin voimakkaita tunteita raskauden jälkeen ja/tai lapsen sairastuttua, että hoitohenkilökunnan tulisi ottaa vanhempien tunteet huomioon ohjauksessa. Hoitohenkilökunnan tulee myös rohkaista vanhempia puhumaan tunteistaan ja käsittelemää niitä sekä tukea heitä hyväksymään tunteensa.

Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten mukaan osa vanhemmista koki olleensa masentuneita ja eristäytyneitä lapsen sairastuttua. Vanhemmat kokivat, että elämä tuntui yksinäiseltä ja että välit ystäviin kärsivät. Vanhempien mukaan he eivät saaneet ohjausta sairaalassa vertaistuen piiriin eivätkä sosiaaliseen mediaan. Vanhemmat kertoivat joutuneensa etsimään itse internetistä vertaistukea sekä päässeen vertaistukiryhmään ja mukaan yhdistykseen tätä kautta. Wrayn ja Maynardin (2006) tutkimuksen mukaan useat sydänsairaana lapsen vanhemmat halusivat vertaistukea. Monet vanhemmat halusivat myös, että heille tarjottaisiin vertaistukea ilman että heidän täytyy sitä itse etsiä (Wray – Maynardin 2006).

Opinnäytetyöstemme saatujen tulosten mukaan vanhemmat kokivat myös, että he eivät saaneet ohjausta siitä mistä muualta he voisivat saada apua. Vanhemmat toivoivatkin esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan tai psykologin sekä sosiaalihoitajan tapaamista kotiutusvaiheessa. Vanhemmat olisivat myös toivoneet saavansa kyseisten ammattiryhmien yhteystiedot, mihin voisivat ottaa yhteyttä myöhemminkin. Myös Wray ja Maynard (2006) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista olisi halunnut saada psykologin palveluita tai neuvontaa.

#### 8.1.6 Jatkohoidon järjestäminen

Osa vanhemmista koki saaneensa jatkohoidon kontakteista ohjausta, jotka käsittivät puhelin ajat, yhteystiedot ja neuvolalle suunnatut ohjeet. Suurin osa vanhemmista oli kuitenkin tyytymättömiä jatkohoidon järjestämiseen. Vanhemmat kokivat, että jatkohoitoon liittyviä asioita ei varmistettu kotiutusvaiheessa. Vanhemmat olisivat toivoneet tukipaikkaa, jatkohoidon järjestämistä ja varmistusta. Vanhemmat kertoivat joutuneensa soittamaan osastolle useasti kotiutumisen jälkeen, jonka he kokivat johtuneen kotiutusohjauksen puutteellisuudesta. Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa kotiutusvaiheen ohjauksessa vanhemmille annettiin yhteystiedot asiaankuuluviin paikkoihin. Näitä olivat osaston, lasta hoitaneen lääkärin ja hoitajien yhteystiedot sekä mahdolliset kontrolliajat. Jatkohoidon järjestämisen tulisi kuulua kotiutusvaiheen ohjaukseen, joka takaa hyvän hoidonjatkuvuuden kotiutuksen jälkeen.



### 8.1.7 Ohjauksen arviointi

Osa vanhemmista oli tyytyväisiä ohjauksen arviointiin ja osa vanhemmista koki, ettei ohjausta arvioitu ollenkaan. Ohjauksessa arvioitiin vanhempien mielestä selviävätkö he lapsen kanssa kotona ja, että asiat ovat hallinnassa. Vanhemmat arvelivat, että hoitajat olivat arvioineet vanhempia omalla mittarilla tai ruksilistalla osatuista asioista. Vanhempien kanssa ei kuitenkaan käyty keskustelua ohjauksen arvioinnista.

Vanhemmat kokivat, että heidän taitojaan hoitaa lasta sekä selviytymistä kotona ei arvioitu kotiutumisvaiheessa. Osa vanhemmista arveli antaneensa ehkä liiankin hyvän kuvan omista taidoistaan, jonka takia he kokivat, että heidät kotiutettiin liian aikaisin ilman riittävää ohjausta. Gibbsin ym. (2000) tutkimuksen mukaan ohjausta ei arvioitu, eikä sitä oliko ohjaus ja siinä käsitelty tieto ymmärrettävää ja saavuttiko tieto vanhemmat. Kun ohjaukselle annetaan riittävästi aikaa, ohjaus on tehokasta ja saavuttaa ohjaukselle asetetut tavoitteet. Gibbs ym. (2000) totesivat tutkimuksessaan, että ohjauksen tehokkuutta arvioidessa perheiden ohjaaminen voi olla aikaa vievää.

Lundbladin, Hellströmin ja Woods Byrnen (2001) tutkimuksessa hoitajat olivat arvioineet suurimman osan vanhemmista kykenevän hoitamaan sairasta lastaan kotona kotiutusvaiheessa. Vanhemmat olivat samaa mieltä hoitajien kanssa arvioidessaan kykeneväisyyttään hoitaa sairasta lastaan kotona (Lundblad– Hellström – Byrne 2001). Vanhempien ja hoitajien tulee arvioida yhdessä vanhemman kykeneväisyyttä hoitaa sairasta lasta, jolla lapselle turvataan hyvä hoidon jatkuvuus.

Ohjauksen arvioinnissa tulee arvioida, että ohjaus on ollut ymmärrettävää ja tieto on saavuttanut vanhemmat. Ohjausta tulee myös kerrata, jolla varmistetaan, että vanhemmat osaavat tarvittavat asiat. Myös Gibbs ym. (2000) tutkimuksesta kävi ilmi, että ohjauksen ja tiedon ymmärrettävyyttä ei arvioitu. Tutkimus artikkelissaan he ehdottavat, että ohjauksen arvioinnissa voitaisiin käyttää puolistrukturoituja haastattelumalleja, joiden avulla vanhemmat voivat arvioida tietojaan lapsen sairaudesta. Tämä voisi antaa haastattelijalle laadullisia arviointimenetelmiä siitä miten vanhemmat ovat tiedon ymmärtäneet. (Gibbs ym. 2000.)

## 8.2 Eettisyys

Haastattelijoukkomme koostui seitsemästä sydänsairaana lapsen vanhemmasta. Saimme paljon aineistoa, mutta haastateltavia oli opinnäytetyössämme rajoitetusti. Sen vuoksi päätimme rajata julkaistavan aineiston pelkistettyihin ilmauksiin. Näin ollen turvasimme haastateltaviamme anonymiteetin. Halusimme varmistaa haastateltaviamme anonymiteetin myös poistamalla julkaistavasta aineistosta tunnistettavat piirteet, joten päädyimme poistamaan haastateltaviamme taustatiedot. Haastattelurungossamme ja haastateltaessa kysyimme osallistuvilta vanhemmilta taustatiedot lapsen iästä, perheestä sekä diagnoosista. Totesimme kuitenkin, että emme voi käyttää taustatietoja hyödyksemme opinnäytetyössämme, eikä taustatiedoilla ollut merkitystä työmme sisältöön.

Kaikki haastattelemamme vanhemmat osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluihin. Vanhemmat saivat etukäteen luettavakseen kirjallisen suostumuksen, jonka jokainen vanhempi allekirjoitti haastattelutilanteessa sekä saatekirjeen, jossa kerrottiin haastattelun teemat, joita käsitelimme haastattelussa. Keskustelimme vanhempien kanssa opinnäytetyöstämme ja haastatteluista avoimesti. Haastateltavat saimme Sydänlapset ja -aikuiset lehdessä ja internet-sivuilla julkaistuista ilmoituksista sekä käyttämällä omia suhteita työyhteisön ja harrastusten parista.

Opinnäytetyöprosessin jokaisessa vaiheessa olemme käsitelleet saamaamme aineistoa ja tehneet johtopäätökset eettisten periaatteiden mukaisesti. Olemme kohdanneet vanhemmat heitä kunnioittaen ja tasa-arvoisesti. Käsitelimme haastateltaviltamme saamaamme aineistoa kunnioituksella ja luottamuksellisesti.

## 8.3 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen arviointikriteereitä on useita (Politin – Hungler 1995; Vehviläinen-Julkunen – Paunonen; 1998). Laadullisen aineiston arviointi kriteereitä ovat tutkimusraportin selkeys, metodologian yhtäpitävyys, analyyttinen tarkkuus, teoreettinen yhdistäminen ja hyvä relevanssi. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, mutta tiettyjä peruskysymyksiä voidaan nostaa esille. Luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen kohteella ja tarkoituksella, tutkijan

omalla sitoutuneisuudella, aineiston keruu menetelmillä, tutkimuksen aineiston aineistonanalyysillä, tutkimuksen aikataululla ja tutkimuksen luotettavuudella sekä tutkimuksen raportoinnilla. (Tuomi – Sarajärvi 2009:163,140.)

Tämän opinnäytetyön aineiston keruu tapahtui teemahaastattelun keinoin, jota pidetään luotettavana aineiston keruu menetelmänä. Haastatteluun osallistui seitsemän sydänsairaana lapsen vanhempaa, joten tutkimusaineiston otos oli pieni. Tämän vuoksi emme voi yleistää kovinkaan laajasti tämän aineiston pohjalta saatuja tutkimustuloksia sydänsairaana lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Saimme kuitenkin runsaasti hyvää aineistoa käytettäväksi opinnäytetyössämme. Tämän aineiston pohjalta saimme analysoitua aineistoa hyvin laajasti. Olemme käsitelleet aineistoa vain haastatteluista saaduista tiedoista.

Haasteeksi aineiston keruussa koimme oman kokemattomuutemme haastattelijoina. Vastavalmistuvina sairaanhoitajina kokemuksemme ohjauksesta perustuu sairaanhoitajaopinnoissa käytyihin kursseihin ohjauksesta sekä käytännönharjoittelujaksoissa harjoittelemiin ohjaustaitoihin. Meillä on myös vain vähän kokemusta sydänsairauksista ja niiden hoidosta. Haastattelutilanteessa koimme haasteeksi sen kuinka kysymme haastattelurungossa olevien teemojen mukaan kysymykset oikeaoppisesti, jotta emme johdattele haastateltavia.

Haastattelut tapahtuivat osan vanhempien kanssa heidän kotonaan ja osan kanssa kahvilassa. Luotettavuuteen saattoi vaikuttaa kahviloiden yleinen hälinä, jolloin haastattelu tilaisuus oli hieman rauhaton ja keskeytyi muutamaan otteeseen. Kahdella vanhemmalla oli haastattelu tilanteessa lapsi paikalla, mikä saattoi osaltaan myös vaikuttaa haastattelutilanteeseen ja sitä kautta saatuun haastatteluaineistoon. Suurin osa haastateltavista oli meille täysin tuntemattomia, mikä lisää tulosten luotettavuutta. Tulee kuitenkin pohtia onko vanhempien helpompi kertoa kokemuksistaan tutulle henkilölle kuin tuntemattomille. Koimme haastattelutilanteessa suurimman osan vanhemmista pystyneen puhumaan kotiutusvaiheen ohjauksesta meille avoimesti ja luotettavasti.

Olemme työstäneet opinnäytetyömme aineiston analyysiä useaan otteeseen ja käyttäneet siihen runsaasti aikaa. Halusimme taata analyysin tarkoituksenmukaisuuden ja

luotettavuuden, jonka vuoksi panostimme siihen suuresti. Analyysi on tehty huolellisesti ja kriittisesti tarkastellen ja pohtien.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Saimme saamastamme aineistosta opinnäytetyömme tutkimuskysymykseen vastauksen. Opinnäytetyömme tavoitteena oli, että hoitohenkilökunta pystyisi entistä paremmin ottamaan huomioon lapsen vanhempien tarpeet ja siten kehittämään hoitotyön laatua. Työmme tulokset antavat mahdollisuuden parantaa ja kehittää sydänsairaana lasten vanhempien ohjausta kotiutusvaiheessa.

Olemme toteuttaneet opinnäytetyötämme jokaisessa prosessin vaiheessa yleisiä rehellisyyden periaatteita. Olemme rajanneet julkaistavan materiaalin ja ilmoittaneet siitä ja perustelleet sen työssämme. Olemme valinneet ja käyttäneet opinnäytetyöhömmme kuuluvia lähteitä, tehneet tiedon hakuja ja rajanneet alueen meidän työtä koskevaksi. Olemme tarkastelleet lähteitämme kriittisesti, varmistaneet tiedon luotettavuuden ja soveltuvuuden työhömmme. Olemme työtämme tehdessä pitäneet sovituista aikatauluista ja tavoitteista kiinni, olemme olleet oma-aloitteisia ja hakeneet ohjausta työhömmme, kun olemme sitä tarvinneet. Opinnäytetyössämme on käyty läpi aiheeseemme keskeisesti kuuluvat teoriasisällöt.

#### 8.4 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Hoitojaksojen lyhentyessä kotiutusohjauksen merkitys kasvaa. Sydänsairaana lapsen hoitoa kotona ei voida toteuttaa ilman hyvää ohjausta ja hoitomenetelmien opettelua ennen kotiutumista. Opinnäytetyömme aineistosta saatujemme tulosten mukaan kotiutusohjaus ei kuitenkaan toteutunut täysin vanhempien toivomalla tavalla. Sydänsairaana lapsen kotihoidon onnistumisen turvaamiseksi, tähän tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Opinnäytetyömme aineistosta saatujen tulosten perusteella kotiutusvaiheen ohjausmenetelminä oli käytetty pääosin suullisia, kirjallisia sekä havainnollistavia menetelmiä. Ohjausmenetelmiin voisi jatkossa lisätä opetusvideot sekä pienryhmäohjauksen. Vanhemmille tulisi tarjota mahdollisuus rauhalliseen kotiutusohjaus tilanteeseen esimerkiksi ohjaukselle varatussa omassa huoneessa ja antamalla ohjaukselle riittävästi aikaa. Opinnäytetyöstämme saatujen tulosten perusteella ohjausta ei ollut arvioitu yh-

dessä vanhempien kanssa. Ohjauksen arviointiin tulisi kiinnittää myös huomiota. Arviointi tulisi tapahtua yhdessä vanhempien kanssa. Arviointi voisi sisältää esimerkiksi tieto/taito testin ja pyytämällä vanhempia toistamaan mitä heille ohjattiin. Ohjauksen arviointi menetelmänä voisi olla myös vanhemmille suunnattu itsearviointilomake, jolla ohjaajat pystyisivät varmistamaan vanhempien selviytymisen lapsen kanssa kotona.

Kotiutusohjaus on tärkeä osa sydänsairaana lapsen vanhempien ohjausta, jotta voidaan turvata lapselle hyvä hoidon jatkuvuus kotiutumisen jälkeen. Kotiutusohjauksella voidaan lievittää vanhempien kokemia pelkoja ja huolia lapsensa hoitoon liittyvistä asioista kotiolosuhteissa. Sillä voidaan myös tukea vanhempien jaksamista psyykkisesti ja fyysisesti. Yhteistyötahojen läsnäolo kotiutusvaiheessa voisi lievittää vanhempien epävarmuutta kotiutumisesta sekä tarjota vanhemmille tukea ja turvaa. On erittäin tärkeää, että vanhemmat kokevat olevansa kykeneviä hoitamaan sydänsairasta lastaan ja pystyvät käsittelemään lapsen sairauden herättämiä omia tuntemuksiaan. Vanhempien tuntemukset heijastuvat lapseen. Vanhempien ollessa psyykkisesti tasapainossa, he selviytyvät todennäköisemmin paremmin lapsen sydänsairaudesta tuomasta stressistä, joka vaikuttaa koko perheen elämään ja jaksamiseen. Vanhempien jaksessa paremmin lapsikin on tyytyväisempi ja rauhallisempi.

Lapsen sydänsairaus vaikuttaa muun muassa koko perheen sosiaalisiin suhteisiin, jolloin vertaistuen merkitys kasvaa. Tähän tulisikin panostaa kotiutusvaiheen ohjauksessa, jotta vanhemmat eivät jäisi yksin tunteidensa kanssa vaan saisivat jakaa kokemuksiaan ja tunteitaan muiden kanssa jotka ovat kokeneet saman. Vanhemmat tulisikin entistä paremmin ohjata vertaistuen piiriin kuten Sydänlapset ja aikuiset ry sekä sosiaaliseen mediaan. Sosiaalinen media on tänä päivänä noussut hyvin tärkeäksi ja helpoksi viestinnän keinoksi. Useat sydänsairaana lapsen vanhemmat halusivat myös vertaistukea saman kokeneilta vanhemmilta ja perheiltä (Wray – Maynard 2006).

Kotiutusohjauksen onnistumisen kannalta hyvin tärkeää on ohjaajan sitoutuneisuus, läsnä olo sekä ohjaukseen käytetty aika. Nämä vaikuttavat vuorovaikutuksen kehittymiseen ja luottamuksen syntymiseen, mikä helpottaa osaltaan kotiutusvaiheen ohjausta. Hoitajilla tulisi olla enemmän aikaa olla vanhempien kanssa sekä ohjata vanhempia. Osastoilla tulisi korostaa hoitohenkilökunnalle ohjauksen merkitystä ja sen tarpeellisuutta. Osastoilla tulisi olla tarpeeksi henkilökuntaa, jotta hoitajat pystyisivät paremmin

huomioimaan vanhempien tuen tarpeet. Hoitajille tulisi järjestää koulutusta asiakkaiden ja vanhempien kohtaamisesta sekä heidän ohjauksesta. Asiakkaiden ja vanhempien kohtaamiseen ja heidän ohjaamiseen tulisi myös panostaa jo hoitohenkilökunnan koulutusvaiheessa, jotta heillä olisi paremmat valmiudet kohdata, ohjata ja olla läsnä asiakkaille ja heidän omaisille siirtyessään työelämään.

Ohjauksella on suuri merkitys koko hoitokokonaisuudessa ja sitä tulisikin tutkia paljon enemmän Suomessa. Suomen hoitotyössä korostuu tänä päivänä näyttöön perustuva toiminta hoitotyössä ja sitä kehitetään koko ajan. Tämä ei kuitenkaan näy vielä Suomessa kotiutusvaiheen ohjauksessa ja jotta kotiutusvaiheen ohjausta voidaan kehittää, tulee siitä olla tutkittua tietoa. Tämän vuoksi tuleekin kiinnittää huomio kotiutusohjauksen tutkimiseen etenkin vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyömme yksi keskeisimmistä tuloksista oli vanhempien suuri tuen tarve kotiutusvaiheessa. Tätä tulisikin tutkia sekä selvittää miten vanhempia pystyttäisiin tukemaan paremmin ja mikä on tuen yhteys koko perheen hyvinvointiin.

## Lähteet

Eloranta, Tuija – Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

Gibbs, J.L – Hewison, J. - Kendall, L. – Matley, S.L. – Parsons, J.M. – Quirk, J. – Veldtman, G.R. 2001: Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *WJM* 174. 171–173.

Hakulinen, Tuovi 2003. Tutkimuksen kriittinen lukeminen ja hyödyntäminen. Teoksessa Näytön paikka. Hallila, Liisa (toim.). Lahti: N-paino. 20-22.

Hallila, Liisa 2005. Näyttöön perustuva hoitotyön kirjaaminen. Helsinki: Tammi. 13-14.

Hankonen, Anu – Kaarlela, Elsi – Palosaari, Tiina – Pinola, Kati – Säkkinen, Mika – Tolonen, Anne – Virola, Minna 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kygäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.). Potilasohjauksen haasteet - Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008. Teemahaastattelu. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirvonen, Eila – Johansson, Kirsi – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Marja – Poskiparta, Marita – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hummelinck, Alda – Pollock, Kristian 2006: Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counselling* 62. 228–234.

Hoffmann, Julie – Kaplan, Samuel 2002. The Incidence of Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology* 39 (12). 1890–1900.

Iso-Kivijärvi, Marketta – Keskitalo, Outi – Kukkola, Katja – Ojala, Pia – Olsbo, Annikki – Pohjola, Mervi – Väänänen, Helena 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kygäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.). Potilasohjauksen haasteet - Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala.

Ivanoff, Päivi – Kitinoja, Helli – Rahko, Raija – Risku, Aija – Vuori, Anne 2001. Hoitako minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Jalanko, Hannu 2010. Sydämen rakenneviat lapsella. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00502](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00502)>. Luettu 15.4.2012.

Janhonen, Sirpa - Nikkonen, Merja 2003: Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY. 25.

Jones, Karen – Uzark, Karen 2003. Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*. 17. 163–168.

Kaarne, Markku – Jokinen, Eero – Pesonen, Erkki – Leijala, Markku 2008. Lasten synnynäiset sydänviat. Heikkilä, Juhani – Kupari, Markku (toim.) *Kardiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 970-1013.

Kettunen, Raimo - Kivelä, Antti - Mäkijärvi, Markku - Parikka, Hannu - Yli-Mäyry, Sinikka 2011. *Sydänsairaudet*. Kariston Kirjapaino Oy. Duodecim.

Klug Redman, Barbara 2000. *The Practice of Patient Education*. St. Louisiana: Mosby Inc.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Korhonen, Anne 1999: *Elämän ensitaidot. Erityisvauvan tukeminen*. Tampere: Kirjayhtymä Oy.

Kääriäinen Marika – Kyngäs Helvi. 2005b. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede Vol. 17, no 5/2005*. 251 - 258.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 § 3, § 6, § 7. Finlex.  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>. Luettu 22.4.2012.

Lauri, Sirkka 2003. *Näyttöön perustuva hoitotyö*. WSOY.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2009. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Liimatta, Suvi 2011. *Ohjauksen etiikkaa*. Luentomateriaali.

Lindén, Leena 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyönkäsikirja*. Helsinki: Tammi. 30-34.

Lundblad, Barbro – Hellström, Anna-Lena – Woods Byrne, Mary 2001: Continuing nursing Care Needs of Children at Time of Discharge From One regional Medical center in Sweden. *International peadiatric Nursing* 16 (1). 73–78.

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



Paunonen, Marita – Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999. Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Rankin, Sally H. – Stallings, Karen Duffy – London, Frank 2005. Patient Education in Health and Illness. USA: Lippincott Williams & Wilkins.

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

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 17.4.2012.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2011. Suomen Sairaanhoitajaliitto ry. Verkkodokumentti. <[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan\\_ty\\_ ja\\_hoitotyön/sairaanhoitajan\\_ty o/sairaanhoitajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_ty o/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/)> . Luettu 5.10.2011

Sairanen, Heikki- Pesonen, Erkki - Wallgren, Eric Ivar 1997. Sydänvikaisen lapsen tulevaisuus. Duedecim 1997; 113(7):666

Sarajärvi, Anneli. Näyttöön perustuva hoitotyö- kuvaus toimintamallin kehittämisestä. Metropolian Ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti <<http://www.kommunerna.net/fi/tietopankit/hyvakas/hyvakas-tietopankki/nayttoon-perustuvan-hoitotyön-vahvistaminen-terveydenhuollossa-helsinki/Documents/Näyttöön%20perustuva%20hoitotyö.pdf>>. Luettu 15.4.2012.

Suhonen, L. – Yrjönen, M. 2004. Sydänsairaudet. Teoksessa Koistinen – Ruuskanen, – Surakka, (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyönkäsikirja. Helsinki: Tammi. 261-269.

Suomen perustuslaki 731/1999 § 6. Finlex. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 22.4.2012.

Terveydenhuoltolaki 2010/1326 § 24. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>>. Luettu 22.4.2012.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tolomeo, Concettina 2009: Group Asthma Education in a Pediatric Inpatient Setting. Journal of Pediatric Nursing 24 (6). 468–473.

Virsta 2006. Virtual Statistic. Teemahaastattelu. Verkkodokumentti. <<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>>. Luettu 21.4.2012

Voutilainen,Päivi 2003. Näyttöönperustuva päätöksenteko vanhuspalveluissa. Teoksessa Näytön paikka. Hallila,Liisa (toim.) Lahti: N-paino. 16.

Wallgren, Eric Ivar 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Sydänlapset- ja aikuiset ry. Helsinki.

Wallgren, Eric Ivar 1999. Sydänlasten kirja. Sydänlapset ry. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## Hyvät vanhemmat!

Olemme Helsingin ammattikorkeakoulu Metropoliasissa opiskelevia sairaanhoidon opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä Sydänsairaahan lapsen ja vanhempien ohjaamisesta kotiutusvaiheessa. Tarkoituksemme on selvittää lapsen ja vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta sairaalassa kotiutusvaiheessa teemahaastatteluna. Opinnäytetyömme tavoitteena on, että hoitohenkilökunta pystyisi entistä paremmin ottamaan huomioon lapsen ja vanhempien tarpeet ja siten kehittämään hoitotyön laatua.

Opinnäytetyömme aineisto kerätään haastattelemalla Teitä vanhempia, sekä lasta. Haastattelu toteutetaan teemahaastatteluna. Teemahaastattelu etenee keskustelun omaisesti haastattelun teemojen mukaan. Teemoja ovat: miten ohjauksen tarve määriteltiin, miten ohjausta suunniteltiin, minkälainen oli ohjaustilanne, mikä oli ohjauksen sisältö, mitä ohjausmenetelmiä käytettiin, miten ohjausta arvioitiin. Teillä on opinnäytetyömme kannalta arvokasta tietoa oman kokemuksenne perusteelta saamastanne ohjauksesta kotiutusvaiheessa. Kertomalla omista kokemuksistanne voitte auttaa kehittämään sydänsairaahan lapsen hoitotyötä.

Haastatteluun osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista, eikä siitä kieltäytyminen millään lailla vaikuta lapsenne saamaan hoitoon. Emme myöskään tarvitse tietoja lapsenne sairauskertomuksista tai muista asiakirjoista. Haastattelu toteutetaan teille sopivana ajankohtana joko kotonanne tai erikseen sovitussa paikassa.

Kaikkea saamaamme tietoa haastattelussa tulemme käyttämään luottamuksellisesti ja kunnioituksella. Voitte halutessanne esiintyä tutkimuksessamme nimettöminä, eikä Teitä yksittäisenä henkilönä voida tunnistaa. Haastattelun tulokset julkistetaan opinnäytetyössämme, joka on luettavissa myös sähköisenä tiedostona. Tuloksia käytetään hyväksi lasten ja perheiden ohjauksessa ja ohjaukseen liittyvän opetuksen kehittämisessä.

Vastaamme mielellämme kysymyksiinne, yhteystietomme ovat allekirjoituksen yhteydessä. Myös opinnäytetyömme ohjaaja antaa mielellään lisätietoa opinnäytetyöhöemme liittyen ja yhteyden häneen saat meidän kauttamme.

Helsinki 22.9.2011

Suvi-Lotta Serpola

Puh. XXXXXXXXXXXXX

Etunimi.Sukunimi@metropolia.fi

Matilda Solmula

Puh. XXXXXXXXXXXXX

Etunimi.Sukunimi@metropolia.fi

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyön ohjaaja:

Marja Salmela, FT, TtM, sh

Tutkija-lehtori

puh. XXXXXXXXXXXXX

## Suostumus

Olen/olemme saaneet informaatiota synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhemmille tehtävästä haastattelututkimuksesta koskien Suvi-Lotta Serpolan ja Matilda Solmulan opinnäytetyötä.

Haluan/haluamme osallistua tutkimukseen ja tiedän/tiedämme, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä siihen osallistuminen tai siitä kieltäytyminen vaikuta millään tavoin lapsemme hoitoon. Voin/voimme myös keskeyttää osallistumisen tutkimukseen milloin tahansa.

---

Aika ja paikka

Allekirjoitus

---

Allekirjoittajan yhteystiedot;

Nimi: \_\_\_\_\_

Osoite: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Puh: \_\_\_\_\_

Sähköposti: \_\_\_\_\_

**Haastattelurunko:**

Päätutkimuskysymys;

mitkä ovat synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhempien kokemukset saamastaan ohjauksesta sairaalassa kotiutumisvaiheessa?

**Taustatiedot:**

- lapsen ikä
- diagnoosi
- perhetausta (ketä perheessä)

**Miten ohjauksen tarve määriteltiin?**

- ohjauksen toteutuminen
- miten määriteltiin
  - kysyttiin vanhemmilta
- mitä määriteltiin / otettiin huomioon
  - tiedot
  - aikaisemmat kokemukset
  - tunteet
  - odotukset
  - lapsen sairauden tyyppi ja terveyden tila

**Miten ohjausta suunniteltiin?**

- miten ohjaukseen oli valmistauduttu?
- sovittiinko etukäteen ajasta, kestosta ja osallistujista?
- miten sovittiin?
- sovittiinko yhdessä ohjauksen tavoitteet? mitä tavoitteita asetettiin?

**Minkälainen oli ohjaustilanne?**

- osallistujat ja kuka ohjasi
- miten heidät huomioitiin
- paikka
- ilmapiiri
- vuorovaikutus
- luottamuksellisuus

**Mikä oli ohjauksen sisältö?**

- mistä saitte ohjausta?
- lapsen hoito kotona
- lapsen sairaudesta aiheutuvat fyysiset, psyykkiset, sos. ja emotionaaliset vaikutukset
- vanhemmat: voimavarat, jaksaminen, pelot (pelkojen käsittely)

**Mitä ohjausmenetelmiä käytettiin?**

- miten saitte ohjausta?
  - suullisesti
  - kirjallisesti
  - demonstrointi/havainnointi
  - video
  - ryhmä/pienryhmä
  - sosiaalinen media
  - muut mahdolliset ohjausmenetelmät (esim. jos lapsi oli isompi; leikki, keskustelu, demonstrointi...)

**Miten ohjausta arvioitiin?**

- kuka arvioi? (ohjaaja, ohjattava)
- mitä arvioitiin? (tavoitteet, riittävyys, varmistus, ymmärrettävyys)
- miten arvioitiin (kysymällä, pyytämällä vanhempia kuvaamaan miten toimisivat, hoitajan havainnointi, tietotesti)
- jäikö saamasi ohjauksesta jotain epäselväksi/mietityttämään?
- mistä olisit/olisitte halunnut tietää enemmän?