



”PIENEN SYDÄMEN LYÖNTEJÄ”

– HLHS-lapsen päivittäinen hoitotyö leikkauksen jälkeen

Minna Halttunen

Milla Kauhanen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HALTTUNEN, MINNA & KAUKANEN, MILLA:

”Pienen sydämen lyöntejä” – HLHS-lapsen päivittäinen hoitotyö leikkauksen jälkeen

Opinnäytetyö 51 s., liitteet 7s.
Maaliskuu 2012

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaskansio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin osaston hoitohenkilökunnalle vasemman kammion hypoplasiaasta kärsivän lapsen päivittäisestä hoidosta sydänleikkauksen jälkeen osastohoidon aikana. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää mitä vasemman kammion hypoplasia tarkoittaa ja miten se vaikuttaa lapsen päivittäiseen hoitotyöhön. Lisäksi selvitettiin miten hypoplastinen vasen kammio vaikuttaa lapsen vointiin. Opinnäytetyön menetelmänä oli tuotokseen painottuva opinnäytetyö, jonka lopputuloksena syntyi opaskansio osastolle ja kirjallinen raporttiosa.

Hypoplastic Left Heart Syndrome (HLHS) eli vasemman kammion hypoplasia on synnynnäinen sydänvika, jossa vajaasti kehittynyt vasen kammio ei pysty pumppaamaan verta. Lähes jokaista sairaudesta kärsivää lasta pyritään hoitamaan kolmivaiheisella leikkaussarjalla. Opinnäytetyössä huomioidaan vanhempien osuus lastensa hoidossa ja koska perhe on tärkeä osa lapsen sairaalahoidon, käsitelimme työtä perhekeskeisyyden näkökulmasta. Perhekeskeisyys on nykyään yksi hoitotyötä ohjaava eettinen periaate, jonka tulisi ohjata hoitajan toimintaa erityisesti lasten hoitotyössä. Perhekeskeisen toiminnan tavoitteena on hoitotyössä edistää perheen sisäistä tasapainoa ja selviytymistä uusissa elämäntilanteissa. Tarkoituksena on säilyttää perheen tasapaino ja auttaa perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen.

HLHS-lapsen päivittäinen hoito sisältää erityispiirteitä johtuen lapsen sairaudesta. Opaskansiossa ohjataan miten näitä lapsia tulisi hoitaa leikkauksen jälkeen ja mitä asioita heidän hoidossaan tulisi erityisesti huomioida. Näitä huomioitavia osa-alueita päivittäisessä hoidossa ovat liikkuminen, hengitys, erittäminen, ravitsemus ja lääkehoito. Lisäksi koko opinnäytetyössä huomioidaan perheen mukaan ottaminen ja tukeminen lapsensa hoidossa. Opaskansioon tehtiin lista, josta hoitaja voi tarkistaa mitä hänen tulee tehdä, sekä liitettiin lapsen nosto- ja käsittelyohjeet.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli parantaa opaskansion avulla hoitohenkilökunnan ammatillista osaamista sydänleikatun, vasemman kammion hypoplasiaasta kärsivän lapsen hoitamisessa ja yhtenäistää hoitokäytäntöjä. Kehitysehdotuksena on tutkia hypoplastista vasenta kammiota sairautena ja näin kehittää hoitomenetelmiä sekä hoitohenkilökunnan tietoa sairaudesta.

Asiasanat: hypoplastinen vasen kammio, sydänvika, hoitotyö, perhekeskeisyys

ABSTRACT

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

HALTTUNEN, MINNA & KAUKANEN, MILLA: "Little Heart Beats" – Daily Nursing of HLHS Child after Surgery

Bachelor's thesis 51 pages, appendices 7 pages
March 2012

The aim of this thesis was to make a guidebook for the nursing staff of the Pirkanmaa Hospital District. The guidebook described the daily nursing of a child suffering from hypoplastic left heart syndrome after a heart surgery at the hospital ward. The objectives of the thesis were to define left ventricle hypoplasia and to find out how it affects the daily nursing of a child. Hypoplastic left heart syndrome is a congenital heart condition where the left ventricle cannot circulate blood properly. Almost every patient suffering from HLHS is nowadays treated with a three-phase surgery. In this thesis, family was taken into account during the whole process.

There are some special features in the daily routines of a HLHS child. The guidebook included directions on how to take care of these children after the surgery, and which factors should especially be observed in the nursing care. The factors included moving, breathing, secretion, nutrition and medication. Additionally, the guidebook contained a list of nursing directions and instructions on how to handle the child.

The goal of this thesis was to improve the nursing staff's professional skills and to standardise procedures between hospitals. A proposal for further development would be to examine hypoplastic left heart syndrome as a disease and this way to develop its nursing and also the nursing staff's knowledge of the disease.

Key words: Hypoplastic left ventricle, heart disease, nursing, family-centeredness

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	8
3 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA	9
3.1 Kokonaisuuden esittely.....	9
3.2 Hypoplastinen vasen kammio (HLHS).....	11
3.2.1 Leikkaushoito.....	13
3.2.2 Sydänlapselle tehtävät tutkimukset.....	14
3.3 HLHS-lapsi	15
3.4 Perhekeskeisyys	16
3.4.1 Perhekeskeisyys sairaanhoitajan työkuvassa	18
3.5 Sydänlapsi ja perhe	19
3.5.1 Sairauden vaikutus perheeseen	20
3.5.2 Lapsen kuolema	22
3.6 Päivittäinen hoitotyö	23
3.6.1 Ravitseminen	24
3.6.2 Erittäminen.....	27
3.6.3 Hengitys.....	28
3.6.4 Lääkehoito	28
3.6.5 Liikkuminen.....	31
4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ	34
4.1 Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön toteutus	34
4.2 Tuotoksen ulkoasu	36
4.3 Tuotoksen sisältö	38
5 PÄÄTÄNTÄ.....	39
5.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	39
5.2 Kehittämisehdotukset.....	43
5.3 Pohdinta	43

LÄHTEET	46
LIITTEET	52

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 synnyynnäisesti sydänvikaista lasta, joista noin 350 vaatii leikkaushoitoa joko heti syntymänsä jälkeen tai jossain elämänsä vaiheessa (Sydänlapset ja –aikuiset ry 2011b). Vajaakehittynyt sydämen vasenpuoli eli HLHS kuuluu kymmenen yleisimmän sydänvian joukkoon. Näiden kymmenen yleisimmän osuus kaikista sydänvioista on 90 prosenttia. (Sydänlapset ja –aikuiset ry 2011c.) Tilastojen mukaan kansainvälisesti on vuosina 2000-2008 syntynyt 148 HLHS-lastaa (Tilastokeskus 2011, 40). Suomessa HLHS-lapsia syntyy vuosittain noin 15 (Sarkola ym. 2009). Vielä yli 15-vuotta sitten HLHS-lapsien ennuste oli hyvin huono. Uusien kehittyneiden hoitomuotojen ansiosta suurin osa HLHS-lapsista selviää nykyään aikuisikään saakka. (Sarkola ym. 2009.) Lain mukaan potilaalle on annettava hänen tarvitsemansa henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, eikä potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ole oikeutta kieltää tällaista tarpeellista hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.)

Hypoplastic Left Heart Syndrome (HLHS) on synnyynnäinen sydänvika, jossa vajaasti kehittynyt vasen kammio ei pysty pumppaamaan verta (Sydänlapset ja –aikuiset ry 2011a). Kehittyneiden ultraäänilaitteiden ansiosta lähes puolet HLHS-lapsista voidaan diagnosoida jo sikiöaikana. Diagnoosin varmistuminen jo sikiöaikana luo paremmat valmiudet auttaa lasta heti syntymän jälkeen. (Sydänlapset ja –aikuiset ry 2011a.) Jo sikiöaikana todettu sydänvika antaa myös vanhemmille aikaa sopeutua tilanteeseen ja kerätä tietoa siitä miten sydänlapsen kanssa eläminen eroaa terveen lapsen kanssa ellettävästä arjesta. Useissa eri tutkimuksissa on todettu, että leikkausta edeltävä ja sen jälkeinen ennuste on parempi, jos lapsella on todettu sydänvika jo ennen syntymää. (Erola 2008, 2, 10.) Lähes jokaista HLHS-lastaa pyritään hoitamaan leikkauksella (Sydänlapset ja –aikuiset ry 2011a).

Nykyään pystytään korjaamaan yhä monimutkaisempia sydänvikoja tai ainakin helpottamaan lapsen oireita, sillä lähivuosikymmenien aikana erityisesti pienten lasten sydänkirurgia on kehittynyt huomasti. Näin suurin osa sydänleikatuista

lapsista pystyy elämään lähes normaalia elämää. (Erola 2008, 2, 10.) Koemme aiheen tärkeäksi, koska sydänleikkauksilla pystytään pelastamaan yhä useampia lapsia ja leikkauksen jälkeinen sairaalahoito on ehto näille lapsille. HLHS-lapsia on pystytty leikkaushoidolla pelastamaan vasta muutaman vuoden ajan ja heidän päivittäisessä hoitotyössään on monia erityispiirteitä. Tämän vuoksi näiden lasten hoitotyö on monille hoitajille täysin vierasta. Juuri sen takia koimme tärkeänä aiheena tehdä oppaan hoitotyön tekijöille.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opaskansio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin osaston hoitohenkilökunnalle HLHS-lapsen päivittäisestä hoidosta sydänleikkauksen jälkeen. Oman kiinnostuksemme pohjalta otimme yhteyttä osastoon, jossa hoidetaan sydänlapsia. Osastolla hoitajien tarpeesta nousi toive saada HLHS-lapsia koskeva hoitotyön opas erityisesti uusille työntekijöille ja opiskelijoille, joka samalla yhtenäistäisi HLHS-lasten hoitotyötä osastolla. Koska HLHS:ää koskevat leikkaukset tapahtuvat tavallisesti lapsen kolmen ensimmäisen elinvuoden aikana, keskitymme käsittelemään työssämme tähän kolmeen vuoteen sisältyvää leikkauksen jälkeistä sairaalahoitoa Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Opinnäytetyössä huomioidaan vanhempien osuus lastensa hoidossa. Koska perhe on tärkeä osa lapsen sairaalahoitoa, käsittelemme työtä perhekeskeisyyden näkökulmasta.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opaskansio Pirkanmaan sairaanhoitopiirin osaston hoitohenkilökunnalle HLHS (hypoplastinen vasen kammio)-lapsen päivittäisestä hoidosta sydänleikkauksen jälkeen osastohoidon aikana.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mitä tarkoittaa, kun lapsella on hypoplastinen vasen kammio?
2. Mitä asioita hoitohenkilökunnan tulee huomioida sydänleikatun lapsen päivittäisessä hoitotyössä?
3. Miten hypoplastinen vasen kammio vaikuttaa lapsen hoitoon?

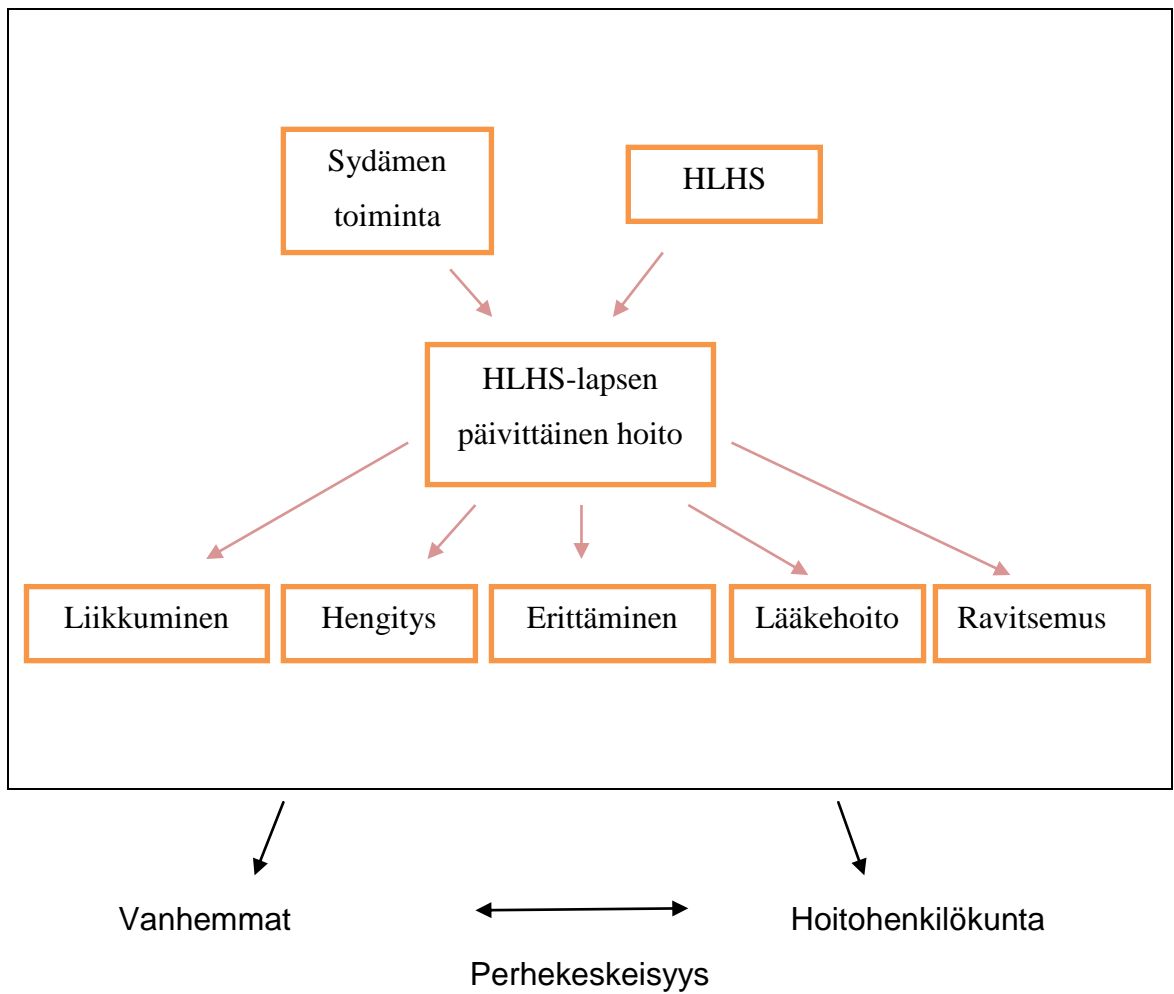
Tämän opinnäytetyön tavoitteena on parantaa opaskansion avulla hoitotyöntekijöiden ammatillista osaamista sydänleikatun HLHS-lapsen hoitotyössä ja yhteinäistää hoitokäytäntöjä. Tavoitteena on lisätä myös omaa tietämystämme avosydänleikatun lapsen hoitotyöstä.

3 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA

3.1 Kokonaisuuden esittely

Opinnäytetyön aiheena on tehdä opaskansio hoitohenkilökunnalle HLHS-lapsen päivittäisestä hoidosta sydänleikkauksen jälkeen. Käsittelemme työssämme hypoplastisen vasemman kammion sairautena ja siihen liittyvää leikkaushoitoa. Lisäksi käymme läpi sydämen anatomian ja niitä eroavaisuuksia, joita on sen rakenteessa ja toiminnassa HLHS-lapsella. Päivittäisistä toiminnoista käsittelemme HLHS-lapsen ravitsemusta, erittämistä, hengitystä, lääkehoitoa ja liikkumista ja sitä kuinka tuemme sairaanhoitajina lasta ja perhettä. Liikkumisen osiossa otamme huomioon, miten hoitajien tulee tukea lapsen liikkumista ja motoriikkaa sydänleikkauksen jälkeen, esimerkiksi mitä asioita tulee ottaa huomioon nostettaessa lasta syliin.

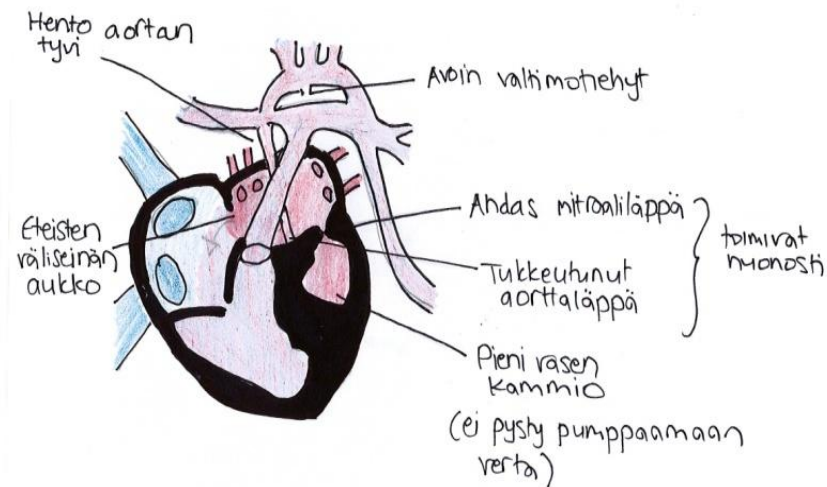
Opinnäytetyömme valmistuu sairaalan hoitohenkilökunnalle tukemaan HLHS-lasten päivittäistä hoitoa. Jokaisessa osiossa käsittelemme aihetta nimenomaan hoitohenkilökunnan näkökulmasta huomioiden perhekeskeisyyden periaatteen. Työssämme otamme huomioon, että HLHS-lapsen hoidossa on mukana moniammatillinen työryhmä, sillä HLHS-lasten päivittäisessä hoidossa on paljon erityispiirteitä, joissa tarvitaan erityisosaamista, esimerkiksi ravitsemuksen ja liikunnan suunnittelussa. Lapsen vanhemmat huomioimme opinnäytetyössämme osana lapsen päivittäistä hoitoa. (Kuvio 1, s.9.)



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettinen lähtökohta

3.2 Hypoplastinen vasen kammio (HLHS)

Hypoplastic Left Heart Syndrome eli vasemman kammion hypoplasia tarkoittaa, että vajaasti kehittynyt sydämen vasen kammio ei pysty pumppaamaan verta. HLHS-lapsen sydäimestä puuttuu mitraali- ja /tai aorttaläppä, tai ne ovat umpinaisia tai toimivat huonosti. (Wallgren 2006, 87.) Myös nouseva aortta on vajaasti kehittynyt ja sydämessä voi olla muitakin rakennepoikkeavuuksia. (Kuva 1.) Joskus taustalla saattaa olla kromosomipoikkeavuus tai moniepämuodostuma. (Väliahdet 2008.) Koko systeemiverenkierto on avoimen valtimotiehyen varassa, ja jos valtimotiehyt sulkeutuu, lapsi menehtyy. Yleensä HLHS huomataan jo ennen syntymää. Jos näin ei kuitenkaan ole käynyt, se diagnosoidaan yleensä heti ensimmäisellä elinviikolla. Sitä pyritään lähes aina korjaamaan kolmivaiheisen apuleikkaussarjan avulla. Leikkaukset tehdään heti lapsen syntyttyä, toinen vaihe lapsen ollessa puolivuotias ja viimeinen vaihe n. 2-4-vuotiaana. Leikkauksien tarkoituksena on tehdä lapselle yksikammioinen sydän siirtelemällä suuria verisuonia. Leikkaukset tehdään kolmessa osassa, jotta lapsen verisuonisto ja sydän ehtii mukautua muutoksiin. (Wallgren 2006, 87, 112–113.) HLHS:än oireet tulevat näkyviin yleensä muutaman päivän kuluttua syntymästä, jos tätä ei ole sitä ennen todettu. HLHS:ssä iso verenkierto on riippuvainen avoimesta valtimotiehyestä. Oireet johtuvat valtimotiehyen sulkeutumisesta. Oireita ovat sinisyys, vaikeutunut hengitys, vaikeus syödä ja uneliaisuus. (Wernovsky 2011; Järvelä 2009, 4.)



KUVA 1. HLHS-lapsen sydän

HLHS on neljällä 10 000:sta elävänä syntyvästä lapsesta. Se on hieman yleisempi pojilla kuin tytöillä. (Tworetzky 2010.) Diagnoosin varmistamiseksi lapselle voidaan tehdä seuraavia tutkimuksia: sydämen ultraäänitutkimus, EKG, keuhkojen röntgenkuva, happisaturaation mittaaminen, sydämen magneettikuvauus ja sydämen katetrointi. (Wernovsky 2011). Sydämen ultraäänitutkimuksella nähdään millainen HLHS-lapsen vasen kammio ja sydämen läpät ovat. EKG:llä arvioidaan sydämen sähköistä toimintaa. Magneettikuvauksella määritetään tarkasti sydämen veren virtausta ja toimintaa. Sydämen katetroinnilla saadaan tarkkaa tietoa sydämen rakenteesta. (Tworetzky 2010.)

Leikkausten jälkeen esiintyviä komplikaatioita voivat olla rytmihäiriöt, sydämen vajaatoiminta ja verihyytymät. Jotkut saattavat tarvita sydämen siirron, mutta toiset voivat elää jopa ilman mitään sydänlääkkeitä. Jotkut saattavat tarvita sydänlääkkeitä myöhemmin elämässään. (Tworetzky 2010.) Sydänvikaa sairastavan lapsen tulee käydä koko elämänsä ajan säännöllisesti lääkärintarkastuksissa (Suhonen & Yrjönen 2009, 268).

”Kardiologit olivat samaa mieltä: hypoplastinen (pieni) sydämen vasen puoli tai yksikammioinen sydän. Synnytys ja jatkohoito olisivat Helsingissä. Edessä vähintään kolme sydänleikkausta. Tuhat kysymystä, paniikki, toivottomuus, suru ja tuska mukana lähdettiin kotiin. Mieli yhtä musta kun kolttu!” (Rosberg, 2011b.)

3.2.1 Leikkaushoito

HLHS-lasten hoitoon kehitetään kokoajan uusia hoitomuotoja ja suunnitellaan erilaisia leikkaustapoja. Lisäksi jokainen lapsi on yksilöllinen ja jokaisen lapsen sydäntilanne on omanlaisensa. Kardiologi näkee usein vasta avatessaan lapsen rintakehän varmuudella sen, millaisella leikkaustavalla hän lähtee lasta hoitamaan. Leikkaustapoja on monia ja niistä on hyvin erilaisia versioita löydettävissä eri lähteistä. Selkeyden kannalta esittelemme tässä hyvin lyhyesti nyt vain yhden yleisimmän leikkauskokonaisuuden version kolmivaiheisesta leikkaussarjasta.

Kolmivaiheinen leikkaussarja aloitetaan heti lapsen synnyttyä Norwoodin leikkauksella. Koska HLHS:ssä iso verenkierto on riippuvainen avoimesta valtimotiehyestä, HLHS vaatii varhaisen toimenpiteen. Norwoodin leikkauksessa keuhkovaltimon tyvi liitetään hypoplastiseen aortan kaareen ja samalla avataan aukko eteisten väliseinämään. Suntin avulla veri johdetaan aortasta tai oikeasta kammioista keuhkovaltimeen. Toinen leikkaus kulkee nimellä Hemi-Fontan tai Bibirektionaalinen Glenn ja se suoritetaan lapsen ollessa puolivuotias. Ensimmäisessä leikkauksessa tehty suntti suljetaan ja happiköyhä veri ohjataan kiertämään keuhkoihin liittämällä yläonttolaskimo keuhkovaltimeen. Kolmas leikkaus kulkee nimellä ”Total-Cavo-Pulmonary-Connection”. TCPC-leikkaus tehdään vasta kun lapsi on 2-4 vuotias. Tässä leikkauksessa myös alaonttolaskimon veri johdetaan keinoainetunnelin kautta keuhkovaltimeen. Näin ollen sekä ylä- ja alaonttolaskimoiden veri johdetaan sydämen ohi suoraan keuhkovaltimeen. (Wallgren 2006, 112–113; Järvelä 2009, 4.) Leikkaukset tehdään avosydänleikkauksena, jolloin lapsen verenkierrosta ja hapetuksesta huolehtii sydänkeuhkokone. Lapsen lämpötila lasketaan leikkauksen aikana 16–18 as-

teeseen (hypotermia), näin pystytään suojelemaan herkkiä kudoksia. (Suhonen & Yrjönen 2009, 266.)

3.2.2 Sydänlapselle tehtävät tutkimukset

Sydänlapselle tehdään hyvin monenlaisia tutkimuksia. Lääkärintutkimukseen kuuluu yleensä sydämen kuunteleminen, verenpaineen mittaaminen ja yleensä myös sydämen ultraäänitutkimus sekä sydänfilmin eli EKG:n ottaminen. EKG näyttää lapsen sydämen rytmin ja siitä voidaan tutkia missä sähköisen impulssin syntymistä, kuinka impulssi johtuu eteisestä kammioihin ja kuinka se leviää kammioiden seinämiin. Sähköisen impulssi kulku sydämessä kertoo siitä onko jompikumpi kammiomahdollisesti ylikuormittunut. Tutkimus on lapselle täysin kivuton. Sydämen ultraäänitutkimuksessa sydämen rakenne voidaan selvittää rintakehän päältä. Tutkimus kertoo sydämen lokeroiden koosta ja läppien sekä seinämien liikkeistä. Ultraäänitutkimuksessa lapselle voidaan antaa rauhoittavaa lääkettä (ns. tuttipulloanestesia), jotta lapsi pysyisi rauhallisena. Tämä takaa tutkimuksen onnistumisen. Myös vanhempien läsnäolo on tärkeää lapsen rauhallisuuden kannalta. Tutkimus on täysin kivuton. Lisäksi sydänlapselle voidaan tehdä rintakehän röntgentutkimus. Tutkimuksessa saadaan tietoa sydämen koosta, muodosta ja sijainnista. Sillä voidaan tutkia myös verivirtauksen määrää keuhkoissa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2008d, 7–8.)

HLHS-lapselle tehdään leikkauksien välissä ja tarvittaessa sydämen katetrointitutkimuksia. Yleensä katetrointitutkimus tehdään ennen leikkausta. Tutkimuksessa määritetään lapsen verenkiertoelimistön toimintaa ja rakennetta yksityiskohtaisesti. Tutkimuksessa lapsi nukutetaan, jonka jälkeen katetri viedään nivustaipeesta laskimon tai valtimon kautta sydämeen. Katetrilla voidaan mitata elimistön hapenkulutusta, verenkierron olosuhteita sekä verenpainetta ja happisaturaatiota kammioissa ja suurissa suonissa. Samalla voidaan ottaa verinäytteitä, joilla selvitetään veren happipitoisuutta. Joskus saatetaan käyttää apuna varjoainetta, minkä avulla nähdään miten varjoaine kulkee sydämen eri lokeroissa ja verisuonissa. Samalla sairaalakäynnillä otetaan usein verinäytteitä,

sydämen ultraäänitutkimus, EKG ja röntgenkuvia keuhkoista (Sydänlapset ja - aikuiset ry 2008d, 8; Järvelä 2009, 5.)

3.3 HLHS-lapsi

HLHS-lapsella on mahdollisuus nykyisten hoitojen ansiosta tavallisen lapsen arkeen. Vaikka lapsen suorituskyky olisi alentunut, on tärkeää että ei korosteta niitä asioita, joita sydänvika lapsessa rajoittaa, vaan korostetaan asioita, joihin lapsi sydänviastaan huolimatta pystyy. Sydänvika alkaa vaikuttaa lapseen hänen lähiomaisten asenteiden ja sairaanhoidon toimenpiteiden kautta jo heti syntymästään. Vauva ei itse huomaa rajoituksiaan, sydänviasta tulee lapselle ”harmillinen” vasta, kun hän oppii vertaamaan toimintakykyään ikätovereihinsa. (Sydänlapset- ja aikuiset ry 2008d, 6–7; Wallgren 2006, 46.)

Alle 1,5-vuotias lapsi opiskelee itseään ja kehoaan. Hän alkaa tutkia itseään, omaa liikkuvuuttaan ja luo omaa käsitystä itsestään. Hän maistelee, haistelee ja kokeilee omia kykyjään. Lapsi alkaa tuntea itsensä erillisenä ihmisenä äidistään ja perheestään. Alle 1,5-vuotias lapsi osaa jo havaita, kun läheiset ihmiset eivät ole läsnä. 8-10 kuukauden ikäinen lapsi alkaa pelätä ja vierastaa ilman vanhempaa ollessaan. Tämän vuoksi onkin tärkeää taata turvallisuus ja lohtu myös silloin, kun omat vanhemmat eivät ole läsnä. Pienelle lapselle turvallisuus on tärkeintä. Eräänä turvakeinona lapselle voi toimia jokin lelu, jossa on tuttu, turvallinen haju ja olemus. (Wallgren 2006, 51.)

1,5–3-vuotias alkaa olla yhä enemmän oma persoonansa. Hän osoittaa omaa tahtoaan, korostaakseen itseään omana yksilönä. Lapsi tarkkailee vanhempien reaktioita erilaisiin asioihin ja koettelee vanhempiaan. Lapsi käsittelee sairautaan ja sairaalassaoloa leikin kautta. Sydänsairaalle lapselle on tärkeää luoda samat rajat kuin muillekin lapsille, jotta lapsi oppii kieltojen merkityksen. Rajat luovat lapselle turvallisuuden tunteen. Liiallinen sairautteen vetoaminen ja rajoittaminenkaan eivät ole hyväksi. Lapsi oppii hyvin pian vetoamaan sairautensa miksi hän ei voisi tehdä asioita, mutta hän voi kokea sen myös peikkona minkä vuoksi hän ei voi olla sellainen, kun haluaa. Vaaditaan rohkeutta ja uskallusta

antaa lapselle kokemuksia ja tätä kautta pohjaa normaaliin elämään. (Wallgren 2006, 51–52.)

Lapselle tulee kertoa sydänviasta. Alle kolmen vuoden ikäinen lapsi ei pysty ymmärtämään sairautta, joka ei näy eikä sitä voi koskettaa. Pienellekin lapselle täytyy kuitenkin kertoa sairauden nimi vaikka se ei lapselle mitään kertoisikaan. Tämän ikäiselle lapselle on tärkeää kertoa mitä tapahtuu, esimerkiksi sairaalaan jääminen, erilaiset tutkimukset, sydänvian korjaus ja lääkkeiden anto. Pieni lapsi elää nykyhetkessä, joten lapselle tulee kertoa asioita sitä mukaan, kun niitä tapahtuu. On tärkeää kertoa lapselle asioista, esimerkiksi verikokeiden suhteen, rehellisesti. Koska HLHS-lapsen elämässä erilaiset toimenpiteet ja muut asiat toistuvat, lapsi oppii pikkuhiljaa luottamaan aikuisiin ja asteittain hallitsemaan käyttäytymistään. (Wallgren 2006, 28–29.)

Sydänvikaiset lapset ovat normaalia infektiokerkempiä, mutta silti ei ole suositeltavaa eristää lasta muista ihmisistä. Selkeät infektiokontaktit tulee kuitenkin estää. Etenkin ennen lapsen tiedossa olevaa leikkausta on tärkeää, että vanhemmat pyrkivät välttämään lapsen altistumista infektioille. HLHS-lapsen infektioiden hoito toteutetaan yleensä samalla tavalla, kuin terveellä lapsella. Tärkein mittari lapsen hoitoa arvioitaessa on lapsen yleisvointi. Lapsen hampaiden hoitoon tulee kiinnittää erityistä huomiota lisääntyneen infektiokerkkyyden vuoksi. Suusta lähtevät infektiot voivat pahimmassa tapauksessa aiheuttaa endokardii- tin eli sydämen sisäkalvon tulehduksen. Säännölliset hammaslääkärikäynnit, hampaiden harjaus päivittäin, terveellinen ruoka ja säännölliset ruoka-ajat ovat tärkeitä. (Suhonen & Yrjönen 2009, 264; Sydänlapset- ja aikuiset ry 2008d, 9; Pye & Green 2003, 153.)

3.4 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyyden periaate otettiin käyttöön 1980-luvulla lastenosastoilla. Tällöin vanhemmat otettiin lastensa perushoitoon mukaan, samalla myös vanhempien jatkuva läsnäolo sairaalassa lisääntyi. Nykyään vanhempien odotetaan osallistuvan lastensa hoitoon sairaalassaoloaikana. Koetaan, että vanhempien

osallistuminen on nykypäivänä edellytys lapsen hoidon onnistumiselle. (Paavilainen, Santahuhta & Åstedt-Kurki 2001, 291-295.) Perhekeskeisyys on nykyään yksi hoitotyötä ohjaava eettinen periaate. Perhekeskeisyyden periaatteen tulisi ohjata hoitajan toimintaa erityisesti lasten hoitotyössä. (Palonen 2005, 22.)

Perhekeskeisyyttä on pidetty hyvän hoidon ominaisuutena ja ihanteena. Perhekeskeisyys on erityisesti lasten hoitotyön keskeinen periaate, sillä vanhemmat ovat usein kaiken vapaa-aikansa lapsen luona sairaalassa ja vastaavat lapsen hoidosta jatkossa kotona. (Lehto 2004, 27–28.) Perhekeskeisyyteen kuuluu olennaisesti perheen ohjaus, jonka tulee olla konkreettista, yksilöllistä ja lähtöisin juuri kyseisen perheen tarpeista (Palonen 2005, 14). Perhe on yleensä mukana hoidon suunnittelussa ja päätöksen teossa lapsen hoitoon liittyen (Hammar & Sällström 2011, 13). Laissa potilaan asemasta ja oikeudesta sanotaan: ”Potilaan laillisella edustajalla taikka lähiomaisella tai muulla läheisellä on 6 §:n 2 ja 3 momentissa tarkoitettussa tapauksessa oikeus saada kuulemista ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta” (9.4.1999/489). Lisäksi jos alaikäinen ei itse kykene päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa kanssa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista).

Hoitotyön näkökulmasta vanhempien mukanaolon myötä on mahdollisuus tukea ja edistää koko perheen hyvinvointia ja terveyttä. Vanhemmat ovat paljon mukana lapsen hoidossa myös sairaalassa. He huolehtivat konkreettisesti lapsen päivittäisistä toiminnoista, kuten pukemisesta, syömisestä, peseytymisestä ja leikkimisestä. Imeväisikäinen ja leikki-ikäinen lapsi ei välttämättä kykene ilmaisemaan tunteitaan, yksinäisyyttään, turvattomuuttaan tai pahaan oloaan sanallisesti. Vanhempien läsnäolo lievittää lapsen pelkoja ja lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. (Lehto 2004, 28–29.)

”Päivän pelasti hoitaja, joka jollain anturilla sai ajatuksistani viestin, että äiskän pitäisi saada peti alleen. Hän toi Viljan sängyn viereen varavuoteen jossa olemme köllötelleen kainaloisina. Melkein kuusi viikkoa meni, että sain Murun kainiin.” (Rosberg, 2011b.)

3.4.1 Perhekeskeisyys sairaanhoitajan työkuvassa

Perhekeskeisyys hoitotyössä vaatii hoitajalta perhekeskeistä hoitoajattelua. Hoitajan tulee sisäistää perhekeskeisyyden periaate, ja kun näin on käynyt hoitaja käyttää periaatetta toteuttamansa hoitotyön runkona. Perhekeskeisyyteen kuuluu perheen yksilöllisyyden ja erilaisuuden huomioiminen ja kunnioitus. Hoitotyössä tulee edetä perhettä kuunnellen. Perhekeskeisen toiminnan tavoitteena on hoitotyössä edistää perheen sisäistä tasapainoa ja selviytymistä uusissa elämäntilanteissa. Tarkoituksena on säilyttää perheen tasapaino ja auttaa perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen ja uuteen elämäntilanteeseen. (Palonen 2005, 22–24.) Perheen terveyden edistäminen on kaiken kaikkiaan perheenjäsenten ja koko perheen hyvinvoinnin turvaamista fyysisellä, psyykkisellä ja emotionaalaisella alueella (Hopia 2006, 20).

Perhekeskeisessä hoitotyössä myös omahoitajamalli on tärkeä, koska omahoitaja mahdollistaa sekä lapsen että perheen hyvän hoitamisen. Omahoitaja pystyy toimimaan kokonaisvaltaisemmin ja ottamaan perhettä aktiivisemmin mukaan lapsen hoitoon. (Haapalainen & Kajander 2010, 4.) Hoitohenkilökunnan vastuuseen ja asiantuntijuuteen kuuluu vanhempien tukeminen, turvallisen ilmapiirin luominen ja sekä lapsen, että perheen hyvinvoinnin turvaaminen. Vanhemmat odottavat, että heidän vanhemmuutensa sekä asiantuntijuutensa lapsensa hoidossa huomioidaan. Hoidon jatkuvuuden kannalta on tärkeää tietää lapsen tavoista ja tottumuksista. Vanhemmat osaavat näistä kertoa parhaiten. Perhekeskeisyydessä on tärkeää, että perheenjäsenillä on mahdollisuus olla yhteydessä sairastuneeseen perheenjäseneseen ja häntä hoitavaan hoitohenkilökuntaan. Perheen tulee saada oikeanlaista, ymmärrettävää ja realistista tietoa sairastuneen lapsen tilasta ja voinnin muutoksista. Sairaanhoitajan tehtävänä on kertoa lapsen perheelle lapsen kokonaisvoinnista sekä päivittäisistä tapahtumista. Perheelle on tärkeää saada osallistua lapsensa hoitoon ja saada siihen hyvää ohjausta heti alusta alkaen. Vanhempien kanssa käydyt keskustelut ja vanhempien ohjaus ovat keskeisiä auttamiskeinoja perhehoitotyössä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 49, 64–67, 114.)

Kriittisesti sairaan lapsen perheelle on tärkeää mahdollisimman reaaliaikaista tietoa. Perheen kanssa tulisi sopia esimerkiksi soitetaanko vanhemmille yöllä lapsen voinnissa tapahtuvista muutoksista. Perheelle tulee kertoa eri palveluista, joita he voivat saada lapsen ollessa sairaalassa, esimerkiksi psykologin ja sairaalapastorin palvelut. Jos perheenjäsenet eivät voi olla jatkuvasti sairaan lapsen luona on erittäin tärkeää, että lasta hoitavan henkilökunnan ja perheen välinen yhteydenpito ja keskustelu onnistuvat. Näin perheen ja hoitavan henkilökunnan välille syntyy luottamuksellinen suhde ja vanhemmat voivat luottaa lapsen hyvään hoitoon heidän ollessaan poissa lapsensa luota. Perheen tukemisen kannalta keskustelu on yksi parhaimmista tuen muodoista. Huolenpito kertoo perheelle välittämisestä ja rohkaisee perhettä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 66–69; Lehto 2004, 24–26.)

Nykyään lapset kotiutetaan heti, kun se vain suinkin on mahdollista. Kotiutuksen jälkeen vanhempien tulee sovittaa yhteen sairaan lapsen hoitaminen ja arjen rutiinit. Perheen sairaalassa saama, lapsen kotihoitoa valmisteleva ohjaus onkin tämän vuoksi tärkeässä roolissa. Ohjeet tulee aina antaa myös kirjallisesti ja vanhemmille pitää antaa puhelinnumero, johon vanhemmat voivat tarvittaessa soittaa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 116.)

3.5 Sydänlapsi ja perhe

Perhe määritellään ja ymmärretään jokaisen yksilön omana käsityksenä ja kokemuksena perheestään, jolloin perheen katsotaan muodostuvan yhteenkuuluvista yksilöistä. Perheyhteisöön kuuluu perheenjäseniä, joita yhdistävät tunteet. Perhe yksikkönä koetaan nykyään hyvinkin monimuotoisena. Toisaalta perhe on prosessi, joka elää ja muuttuu ajan myötä. Jokainen yksilö voi oman kokemuksensa mukaan määritellä oman perheensä. (Lehto 2004, 15.)

Vanhempien sairaalassaolo ja osallistuminen lapsensa hoitoon on merkityksellistä lapsen turvallisuuden kannalta. Turvallisuuden tunteen säilyttämiseksi lapsi tarvitsee vanhemmaltaan läheisyyttä ja tukea. Erityisesti pienelle lapselle on tärkeää, että vanhemmat ovat läsnä, kiinteän suhteen vuoksi. (Tuomi 2008, 20.)

Kaikkia perheenjäseniä tulisi huomioida tukemalla heitä ja näin ollen mahdollistaa perheenjäsenten osallistuminen sairaan lapsen hoitoon. Perhekeskeisessä hoidossa otetaan huomioon lapsen lisäksi myös vanhempien tarpeet ja vastataan niihin. On tärkeää huomioida myös perheen kokemukset ja odotukset. Perhekeskeinen hoitotyö pyrkii edistämään koko perheen hyvinvointia. (Hammar ym. 2011, 13–14.)

” Mie olen oppinut pitämään sairaalaa toisena kotina ja olen nukahtanutkin muutamana kerran Vilja kainolossa monitorien kilkuttaessa korvan juuressa :) ” (Rosberg, 2011b).

Tutkimukset osoittavat, että heti lapsen synnyttyä tapahtuva lapsen sairaalahoido on lapsen kannalta riskitekijä. Näillä lapsilla on 50 prosenttia suurempi riski oireilla psyykkisesti, verrattuna terveisiin lapsiin. Samoin jos vanhemmille annetaan lapsen synnyttyä huono ennuste lapsen selviytymisestä, se vaikuttaa huomattavasti lapsen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen. Tämän kielteisen vaikutuksen on todettu olevan myös pysyvä. Vauvan haurauden on todettu vaikuttavan erityisesti äidin itsetuntoon. Vaikka vauvan sairaus voi olla riski hyvin kehittyneelle kiintymyssuhteelle, voi se toimia myös päinvastoin kiintymyssuhdetta vahvistavana. Paljon hoitoa vaativa vauva, vaatii myös vanhemman läsnäoloa jatkuvasti ja vie paljon aikaa, joten tämä voi vahvistaa vauvan ja vanhempien välistä kiintymyssuhdetta. (Kalland 2005, 217–219.)

3.5.1 Sairauden vaikutus perheeseen

Perheen hyvinvoinnin perustana on jokaisen perheenjäsenen hyvinvointi. Lapsen sairastuessa vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita itseään, puolisoaan, lasta ja muuta perhettä kohtaan. Lapsen sairastuminen koskettaa aina koko perhettä ja aiheuttaa vanhemmille ja sisaruksille mm. huolta, turvattomuutta, avuttomuutta, pelkoa, vihaa, surua ja stressiä. Lapsen sairastuminen, sairaus, sairaalassa olo, lapsen hoidot ja roolinmuutos aiheuttavat vanhemmille ahdistusta ja huolta. Erityisesti äidit kokevat lapsen sairauden alkuvaiheessa lähes sietämätöntä stressiä. Lapsen sairastuminen ja siitä aiheutuva kriisi vaikuttavat

vanhempien tunteisiin ja kokemukseen vanhempana. Sairaalassaolo voi olla lapselle traumaattinen kokemus, jos vanhemmat ovat ahdistuneita tai eivät käy lapsen luona sairaalassa. Täten lapsen kyky selviytyä sairaudesta ja sairaalassa oloajasta onkin yhteydessä vanhempien hyvinvointiin. Vanhempien selviytymiskeinot ja voimavarat auttavat myös lasta sopeutumaan sairauteen ja sairaalassa oloon. (Hopia 2006, 18, 20; Lehto 2004, 23–24.)

”Välillä teki mieli ottaa vauva kainaloon ja juosta karkuun –mennä kotiin!” (Rosberg, 2011a.)

Sairas lapsi herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita. Erityisesti lapsen poikkeava ulkonäkö sekä jos lapsi ja äiti joutuvat olemaan erossa heti synnytyksen jälkeen saattavat häiritä vauvan ja vanhempien välistä varhaista vuorovaikutusta ja äidin alkuvaiheen hoivakäyttäytymistä. Tämä korostuu erityisesti lapsen syömiseen ja syöttämiseen liittyvissä ongelmissa. Jos äiti ei pysty osallistumaan lapsen syöttämiseen, jää syöttämistilanteeseen liittyvä hyvä vuorovaikutuskontakti puuttumaan. Äiti saattaa tuntea olonsa tarpeettomaksi. Sairaalta lapselta saattaa puuttua myös ominaispiirteitä, jotka terveessä lapsessa herättävät vanhempien hoivavietin; suuret silmät, pyöreät posket, hymy ja itku. Terveellä vastasyntyneellä on yleensä myös synnynnäisiä vuorovaikutusvalmiuksia. Sairas lapsi saattaa hoivavietin sijasta taas herättää epävarmuutta ja pelkoa. (Kalland 2005, 216–217; Lehto 2004, 23.)

Lapsen odottamaton sairastuminen vaikuttaa koko perheen normaaliin elämään, identiteettiin, perheen toimintaan ja arvomaailmaan. Vanhemmat kantavat suuren vastuun sairaasta lapsestaan ja hänen hoitamisestaan. Tutkimuksissa on todettu, että etenkin pitkäaikaissairaana lapsen äidit kokevat ettei heillä ole voimavaroja huolehtia perheen muista lapsista. Vastuu sairaasta lapsesta saattaa muodostua taakaksi vanhemmuudelle ja vanhemmat kokevat syyllisyyttä ja väsymistä. (Lehto 2004, 23–26.) Hopian (2006) väitöskirjassa käy ilmi, että rutiineilla on suuri merkitys perheen hyvinvoinnin kannalta. Perheen rutiinit voivat olla jatkuvasti kehittyviä ja stressaavat tilanteet voivat muuttaa tai luoda perheelle uusia rutiineja. Lapsen sairastuessa ja sairaalassaolon aikana on tärkeää, että perhe pitää kiinni rutiineistaan ja luo uusia rutiineja. Tämä auttaa per-

hettä selviytymään tilanteesta ja edistää näin koko perheen hyvinvointia. (Hopia 2006, 20.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös perheen sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaaliset suhteet voivat vähentyä ja tämä taas aiheuttaa perheen erakoitumista ja yksinäisyyden tunnetta. Lapsen sairastuessa ja etenkin jos lapsi joutuu olemaan pidempään sairaalassa, myös perheen talouteen tulee väistämättä lisäkustannuksia, huolimatta siitä, että osa lapsen hoitokustannuksista korvataan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.)

Vanhempien sopeutuminen pitkäaikaiseen sairauteen omalla lapsellaan vaikuttaa koko perheen tunnesiteisiin ja saattaa heijastua jopa muiden perheenjäsenten, kuten sisarusten, laiminlyöntinä. Perheissä, joissa on pitkäaikaissairas lapsi, sisarukset joutuvat usein huolehtimaan sairaasta sisaruksestaan ja ottamaan vastuun koko perheen tilanteesta. Perheen muiden lasten tunteet sairasta sisarusta kohtaan voivat liittyä toisesta huolehtimisen tunteisiin, syyllisyyteen tai kateuteen. Tunteet voivat olla ristiriitaisia, sisarus voi tuntea yhtä aikaa myönteisiä ja kielteisiä tunteita, esimerkiksi huolta ja vihaa, sairasta sisarusta kohtaan. Sisarukset voivat jäädä taustalle, kun perheen koko elämä pyörii sairaan lapsen ympärillä. Perheen terveet lapset tarvitsevat emotionaalista ja sosiaalista tukea. (Lehto 2004, 25–26.)

3.5.2 Lapsen kuolema

Sairautena HLHS voi johtaa joskus myös lapsen kuolemaan. Kuolevan lapsen hoidossa hoitavan henkilökunnan on tärkeää auttaa perhettä elämän ja kuoleman kysymysten läpikäymisessä ajatellen aikaa ennen lapsen kuolemaa ja myös sen jälkeen. Hoitohenkilökunta tukee lasta ja perhettä parhaiten kuuntelemalla, olemalla läsnä ja antamalla perheelle aikaa. Hoitaja voi hienovaraisesti selvittää perheen aiempia kokemuksia kuolemasta. Sairaanhoidajan tärkeänä tehtävänä on huolehtia loppuun saakka lapsen riittävästä kivun hoidosta ja perushoidosta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 118; Lähteenoja & Laine 2009, 452–464.)

Sairaanhoitajat ovat tiiviisti vuorovaikutuksessa lapsen ja perheen kanssa. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan hienotunteisuutta vanhempia kohtaan, vanhempien arvostamista sekä tukemista, jotta he jaksaisivat kestää lapsensa kuoleman. Lapsen kuolemasta tulee kertoa vanhemmille niin, että molemmat vanhemmat ovat paikalla. Tärkeää on huolehtia perheen konkreettisesta selviytymisestä; onko heillä joku jolle voi soittaa, miten he menevät kotiin, miten jatkossa hoidetaan kuolleen lapsen asioita. Lisäksi tulee huolehtia, ettei kukaan perheenjäsen joudu olemaan yksin. Hoitohenkilökunta auttaa perhettä parhaiten kuuntelemalla ja jakamalla tunteita, jota lapsen kuolema herättää. Vanhempien lisäksi hoitohenkilökunnan tulee huolehtia myös sisarusten tukemisesta. Perheet eivät kaipaa hienoja sanoja, vaan myötäelävää, turvallista aikuista lähelleen tueksi elämän vaikeimpaan hetkeen. On muistettava, että perheen hoitaminen ei lopu lapsen kuolemaan vaan kestää vielä useita viikkoja, kuukausia lapsen kuoleman jälkeen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 118; Lähteenoja & Laine 2009, 452–464.)

3.6 Päivittäinen hoitotyö

Ennen syntymää havaitut HLHS-lapset syntyvät suunnitellusti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä. Syntymän jälkeen lapset leikataan yleensä muutamana päivänä ikäisenä. Leikkauksen jälkeen lapsi siirtyy Helsingin lastenklinikan teho-osastolle. Lapsi on teho-osastolla muutamasta päivästä muutamaan viikkoon, jonka jälkeen hän siirtyy lasten sydänosastolle. Täältä lapsi siirtyy kotisairaalaansa voinnin mukaan. Tässä hoitotyön osiossa käsittelemme lapsen hoitotyötä Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. (Laine & Suhonen 2011.) HLHS-lapsen saapuessa osastolle leikkauksen jälkihoitoon hoitajan on tärkeää tietää, mitä asioita tulee huomioida juuri näiden lasten hoitotyössä. Lapsi tarvitsee huolenpitoa päivittäisissä toiminnoissa. Päivittäinen hoito sisältää erityispiirteitä johtuen lapsen sairaudesta. Lapsen hoitoon tarvitaan mukaan monia eri ammattiryhmiä, kuten ravitsemusterapeutti ja fysioterapeutti (Suhonen & Yrjönen 2009, 264).

3.6.1 Ravitsemus

Vauvan ja äidin välinen suhde on pienelle vauvalle ensimmäinen ihmissuhde, ja syöminen on ensimmäisiä kokemuksia lapsen elämässä. Syöminen ja syöttäminen ovat erittäin tärkeä osa äidin ja vauvan välistä vuorovaikutussuhdetta. Imetystapahtumassa yhdistyy kaikki, mitä tarvitaan äidin ja lapsen väliseen hyvään vuorovaikutukseen; katsekontakti, ihokontakti sekä äidin sydämen lyönnit tuovat vauvalle turvallisuuden tunteen ja ovat hyvä perusta turvalliselle kiintymyssuhteelle. Kun lapsella on sairaus joka estää imettämisen mahdollisuuden, se voi olla äidille suuri pettymys. Äiti voi kokea riittämättömyyden tunnetta. Vauvan syömisongelmat lisäävät myös vanhemman pelkoa lapsensa menettämisestä. (Kalland 2005, 216.)

Koska sydän ja keuhkot joutuvat sydänlapsella tekemään enemmän töitä, tarvitsee lapsi enemmän myös energiaa. Energian tarve voi olla jopa 50 prosenttia suurempi verrattuna terveeseen lapsen energiantarpeeseen. Toisaalta sydänlapsen ravinnonsaanti on usein vähäisempää erilaisten nesterajoitusten ja huonon ruokahalun sekä oksentelu- ja pulautusalttiuden vuoksi. Riittävällä ja oikeanlaisella ravinnolla turvataan lapsen kasvu ja kehitys. Hyvä ravitsemustila on tärkeää myös leikkauksesta toipumisen ja sydämen toiminnan kannalta. (Wallgren 2006, 23, 129; Nieminen 2008, 15; Mure 2012; Pye & Green 2003, 150.)

Sairaalahoitoa tarvitsevat lapset kuuluvat tehostetun ravitsemuksen piiriin. Tehostettua ravitsemushoito on yleensä hyvin siedettyä ja sille saadaan hyvä vaste. Iänmukaista ruokaa voidaan helposti parantaa ravintolisillä. Rintamaitoa tai korviketta voidaan täydentää keskosien ravintolisillä (NutriPrem BMF), glukosipolymeerillä (Duocal) ja / tai rasvalisällä (Calogen, rypsiöljy). Korviketta voidaan täydentää omalla jauheella (+10-30 %), jolloin korvikkeesta tulee vahvempaa. Pikkulasten vellit ja soseet voi aloittaa normaalia aikaisemmin. Vellien käyttö aloitetaan kolmen – neljän kuukauden ikäisenä ja soseiden käyttö noin neljän kuukauden ikäisenä. Noin vuoden ikäisestä lähtien voidaan alkaa käyttää täydennysravintojuomia. (Nieminen 2008, 15.)

Lapsen ollessa sairaalassa ravitsemusterapeutti tekee lapselle lääkärin määräämän kokonaisneste- ja energiamäärän mukaan henkilökohtaisen maitoseosuunnitelman, jossa äidinmaitoa tai korviketta täydennetään energialisillä. Näiden tarkoituksena on lisätä lapsen energiansaantia, jotta lapsi kasvaa. (Ahonen 2012.) Sydänleikkauksen jälkeen ja sydämen vajaatoiminnan vuoksi nesteitä kertyy liikaa kudoksiin. Lapsen nesterajoitus on n. 120-160 ml/kg ja energiantarve 120-150 kcal/kg. (Ahonen 2012; Wallgren 2006, 128; Pye & Green 2003, 152.) Yleensä nesterajoitus on HLHS-lapsella 140 ml/kg (suun kautta annettavaa nestettä) ja tällöin on tärkeää turvata energiansaanti näillä maitotavilla energialisillä. Kaikilla HLHS-lapsilla nesterajoitusta ei ole. (Kuusela 2012.) Maitoseoksessa on aina rasvoja suhteessa enemmän kuin hiilihydraatteja ja lisäksi lapsi saa tarvitsemansa D-vitamiinin seoksesta. Muutokset ravitsemusohjelmaan tehdään asteittain, oli sitten kyse ravintolisien nostosta tai laskusta. (Ahonen 2012.)

Tiedetään, että lapsen aliravitsemus ja laihtuminen heikentävät sydäntä. Sydänlapset väsyvät ja hengästyvät yleensä muita lapsia herkemmin, jolloin syöminen on heille raskaampaa. Pienet lapset eivät välttämättä jaksa imeä rinnasta tai tuttipullosta lainkaan, koska hengästyvät eivätkä saa happea jolloin lopettavat syönnin sen vuoksi. Siksi onkin tärkeää pitää pieniä taukoja syöttäessä lasta. Myös ruokahalun puuttuminen, pulauttelu, oksentaminen ja suolen hidastunut toiminta voivat johtaa aliravitsemustilaan. Lapsen painoa tarkkaillaan säännöllisesti sairaalahoidon aikana, jotta saadaan seurattua lapsen riittävää ravitsemusta ja mahdollisia turvotuksia. Jos paino pysyy samana tai alkaa laskea, on tarpeellista puuttua asiaan. (Wallgren 2006, 23, 129; Mure 2012; Pye & Green 2003, 152.) Riittävä ravitsemus parantaa merkittävästi toipumista, kun taas nesteen kertyminen hidastaa sitä ja saattaa aiheuttaa voimien yhtäkkisen romahtamisen. (Suhonen & Yrjönen 2009, 267.) Perheen tukena tehostetun ravitsemuksen ohjaamisessa ja toteutuksessa ovat sairaanhoitajat ja lastenhoitajat sairaalassa sekä neuvolassa terveydenhoitajat (Nieminen 2008, 3).

”Saamme pitää Viljaa sylissä aina kun Vilja niin haluaa (aina)! Ja hoidotkin menee jo mukavasti. Opetellaan ruokkimaan Viljaa nenämahaletkulla ja lääkkeetkin menee samasta letkusta kätevästi.” (Rosberg, 2011b.)

”Onneksi opettelin laittamaan sen (nenämahaletkun) itse, muutenhan sitä saisi alvariinsa joku ajella laittamaan takaisin.” (Rosberg, 2011b.)

Lapsen perhettä tuetaan ja kannustetaan alusta asti sairaalassa osallistumaan lapsen hoitoon. Tärkeää on, että vanhemmille opetetaan myös nenämahaletkun kautta tapahtuvaa ruokintaa ja lääkehoitoa. Vanhempien tukeminen ja kannustaminen on erityisen tärkeää, sillä nämä lapset kotiutuvat usein nenämahaletkun kanssa. Sairaalassaolon aikana opeteltu nenämahaletkun käyttö auttaa aikaistamaan lapsen kotiutumista ja helpottavaa perheen selviytymistä kotona. (Ruohomaa & Heino 2011; Mure 2012.) Vanhempia on tärkeää muistuttaa lapsen rasittumisesta syönnin yhteydessä ja levon tarpeesta. Usein vanhemmat käyttävät syöttämiseen kovasti aikaa, mutta yksi syöttökerta saisi kestää ainoastaan n. 20 minuuttia, jottei se rasita lasta liikaa. (Suhonen & Yrjönen 2009, 268.) Äidinmaito on vauvalle parasta ja luonnollisinta ravintoa. Se sisältää oikean määrän ravintoaineita ja on helposti sulavaa. Rintamaito myös suojaa vauvaa infektioilta. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

”Tuumasin hoitajalle yksi päivä, että saanko kokeilla tissiä, kun on niin samanlainen kun siskonsa. Meidän tytöthän ei koskaan ole oppineet syömään pullosta. Vilja tarttui tissiin ja alkoi imemään meidän suureksi yllätykseksi!” (Rosberg, 2011b.)

Vanhemmat kokevat imetykseen kannustuksen tärkeänä myös lapsen ollessa sairaalassa. Se tukee vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta sekä pieni vauva saa hyvää ravintoa kaiken huonon keskellä. (Rosberg, 2011a.)

3.6.2 Erittäminen

Sydämen vajaatoiminnan vuoksi HLHS- lapsilla on käytössä yleensä nesteenpoistolääkitys turvotusten ehkäisemiseksi. HLHS-lapsen kohdalla tulee seurata lapsen virtsamäärää, hikoilua, turvotuksia, painoa sekä mahdollista pulauttelua ja oksentelua. Virtsamäärää seurataan yleensä punnitsemalla lapsen vaipat. Lapsen paino otetaan päivittäin. (Ruohomaa & Heino 2011.)

Sydäntilanteen vuoksi näillä lapsilla esiintyy usein myös kylmänhikisyyttä. Lapset voivat hikoilla runsaastikin päivän aikana. Lapsen hikoilu kertoo sydämen tilanteesta – mitä enemmän hikoilua, sitä huonommin lapsi voi. Hikoilun määrää on tärkeää tarkkailla myös nestetasapainon kannalta. (Ruohomaa & Heino 2011.) Lapsilla voi olla usein heikentynyt ääreisverenkierto, jolloin kädet ja jalat ovat kylmät (Suhonen & Yrjönen, 264). Turvotuksia voidaan seurata lapsen kämmenselistä, silmäluomista ja jalkapöydistä. Turvotuksia seurattaessa lapsen päivittäinen painon seuranta on tärkeää. (Ruohomaa & Heino 2011; Oja & Mölsä 2011.)

Sydänlapsilla ilmenee pulauttelua ja oksentelua terveitä lapsia useammin. Tämä johtuu lapsen yleisestä huonovointisuudesta ja voimattomuudesta. Myös oksennusten ja pulauttelujen seuranta on tärkeää huomioida nestetasapainon vuoksi. Kovasti oksentelevalle lapselle tulee harkita lisänesteytystä, huomioiden kokonaisnestemäärärajoituksen. (Ruohomaa & Heino 2001; Oja & Mölsä 2011.)

Sairaanhoitajan tulee kertoa perheelle erittämiseen liittyvästä tarkkailusta ja hoidosta, esimerkiksi vanhemmille tulee kertoa, että sairaalassa ollessa vaipat tulee punnita virtsamäärän seuraamiseksi. Myös kotiutumishetkellä sairaanhoitajan tulee ohjata vanhempia seuraamaan lapsen erittämiseen liittyviä erityispiirteitä, esimerkiksi turvotuksia ja virtsanmäärää. Hoitajan tulee kertoa vanhemmille missä tilanteessa on hyvä ottaa yhteyttä sairaalaan. Perhettä tulee tukea osallistumaan lapsen perushoittoon, esim. vaipanvaihtoon ja kylvetykseen.

3.6.3 Hengitys

HLHS-lapset hengästyvät pienestäkin rasituksesta normaalia enemmän. HLHS-lapsen rasituksen sietokyky on yleensä huono keuhkoverenkierron rajallisuuden ja sydämen täyttökuorman vuoksi. Pienellä lapsella tämä ilmenee yleensä syödessä. Samoin itkiessä lapsi muuttuu usein siniseksi, koska hapensaanti huononee silloin entisestään. (Wallgren 2006, 23, 95; Sarkola ym. 2009.)

Happisaturaation seuranta on tärkeää HLHS-lapsella. Leikkauksessa lapselle tehdään ns. yksikammioinen sydän, jolloin laskimo- ja valtimoveri sekoittuvat. Tällöin lapsen elimistössä ei kierrä tarpeeksi happirikasta verta. Silloin happisaturaatioarvot ovat normaalia alemmalla tasolla (n. 75). (Kuusela 2012; Järvelä 2009, 4.) Tavoitearvo määräytyy yleensä lapsikohtaisesti. Saturaation lisäksi tarkkaillaan lapsen sykettä, kipua, ihon väriä, rintakehän liikettä, hengityksen vaihtelua sekä hengitystapaa (onko hengitys puuskuttavaa/ läähättävää yms.) ja hengitysfrekvenssiä, koska nämä asiat kertovat siitä kuinka työlästä lapsen hengitys on. (Ruohomaa & Heino 2001; Oja & Mölsä 2011; Mure 2012.)

Vanhemmille on hyvä kertoa sydänvian aiheuttamista hengityksen ongelmista. On tärkeää, että vanhemmat ovat tietoisia siitä, että lapsen hapettuminen ei tarvitse olla terveen lapsen tasolla, vaan jokaiselle HLHS-lapselle lääkäri määrää yksilölliset saturaatiotavoitteet. Vanhemmat voivat pelästyä aluksi lapsen muututtua siniseksi esimerkiksi itkiessään, siksi sairaanhoitajan tärkeä rooli on kertoa tällaisista asioista etukäteen.

3.6.4 Lääkehoito

Lasten lääkehoidossa tulee olla erityisen varovainen sillä yleensä mitään lääkkeitä ei ole tutkittu lapsilla, joten niiden haittavaikutuksista ja vaikutuksista lapselle ei ole aina varmuutta. Lapsilla esiintyy yleensä samanlaisia haitta- ja sivuvaikutuksia kuin aikuisilla, mutta lääkaineiden poikkeavan kinetiikan ja metabolian vuoksi lapsilla nähdään myös lääkkeiden sivuvaikutuksia, joita ei juuri esiinny aikuisilla. Erityisen ongelman aiheuttavat lääkkeet, jotka voivat hidastaa lap-

sen kasvua. Erityisen vaikeaa lääkehoito on keskosten, vastasyntyneiden ja imeväisten kohdalla. (Nurminen 2006, 562; Kouvalainen 2001, 18.)

Lapsilla pitkäaikaista lääkehoitoa vaativat sydänsairaudet ovat harvinaisia. Tämän vuoksi useiden sydänlääkkeiden käyttö lapsilla perustuu aikuispotilailla tehtyihin tutkimuksiin ja lääkeannokset pyritään suhteuttamaan lapsen pieneen kokoon. Sydänlääkkeiden vaikutuksia lapsiin ei ole juurikaan tutkittu. Vaikutuksista ja annoksista on hyvin vähän julkaistua tietoa. Esimerkkinä voidaan käyttää sydämen vajaatoiminnan lääkkeitä. Vaikka sydämen vajaatoiminnan syyt ovat erilaiset aikuisilla ja lapsilla, silti lääkehoidon perusajatus on molemmissa sama. (Leskinen 2001, 183.)

Lääkkeiden imeytyminen ruoansulatuskanavasta ei yleensä poikkea isommilla lapsilla aikuisten vastaavasta, mutta imeväisillä ja erityisesti vastasyntyneillä ja keskosilla ruoan imeytyminen ruoansulatuskanavasta on heikentynyt. Suurin osa lääkeaineista on vesiliukoisia. Tämän vuoksi elimistön vesimäärä vaikuttaa siihen, kuinka suureksi plasman ja kudosten lääkepitoisuus tulee. Vastasyntyneellä ja pienellä imeväisellä elimistön vesimäärä on suuri, jopa 70–80 prosenttia. Tämä merkitsee lääkehoidon kannalta sitä, että vastasyntynyt ja imeväinen tarvitsevat suhteessa aikuiseen suuremman määrää lääkeainetta. (Kouvalainen 2001, 12–14.)

Keskosten, vastasyntyneiden ja imeväisten maksan metaboliakyky on heikentynyt, jolloin lääkeaine saattaa kertyä elimistöön. Noin vuoden ikäinen lapsi on saavuttanut samanlaisen metaboliakyvyn kuin aikuinen, ja kasvuikäisellä metaboliakyky on jopa 1,5-2 kertaa nopeampaa kuin aikuisella. Takaisin aikuisen tasolle lapsen metaboliakyky palaa murrosiässä. Vastasyntyneellä lääkeaineet eliminoituvat hitaasti virtsaan munuaisten hitaan toiminnan vuoksi. Munuaisten toiminta nopeutuu kuitenkin ensimmäisten elinkuukausien aikana. Munuaisten heikko toiminta on otettava huomioon käytettäessä virtsaan erittyviä lääkkeitä. Elimistöön jäädessä lääkeaine voi aiheuttaa toksisen tilan. Vähäisempää lääkkeiden erittymistä virtsaan voidaan käyttää joissakin tapauksissa myös hyödyksi vastasyntyneiden lääkehoidossa. Eräiden lääkeaineiden antoväliä voidaan pidentää jopa niin, että lääke voidaan antaa vain joka kolmas päivä. (Nurminen

2006, 562; Kouvalainen 2001, 15.) Lääkkeet annetaan lapsille yleensä yksilöllisesti painon mukaan annosteltuna (mg/kg) tai se voidaan suhteuttaa ihon pinta-alaan (mg/m²). Lapsen pinta-alan arviointiin on taulukko, josta pinta-ala nähdään lapsen painon ja pituuden mukaan. On huomioitava, että annos ei saa olla aikuisen annosta suurempi. (Nurminen 2006, 565.)

Sydämen toiminnan tukemiseksi käytetään sekä furosemidia ja spironolaktonia (Furesis® ja Spiresis®). Furosemidi-annos on useimmiten 1 mg/kg 2-4 kertaa vuorokaudessa. Spironolaktoni-annos on yleensä 1mg/kg/vrk yhtenä annoksena. Painon seuranta on tärkeää näitä lääkkeitä käytettäessä. (Kuusela 2012.) Furosemidi on nesteenpoistolääke. Se lisää virtsan eritystä, minkä ansiosta elimistön nestemäärä vähenee ja turvotukset poistuvat. Spironolaktoni on nestettä poistava lääke eli diureetti. Se vähentää kaliumin erittymistä ja lisää suolojen ja veden poistumista elimistöstä, jolloin turvotus ja sydämen kuormitus vähenevät sekä verenpaine laskee. Spiresistä käytetään vähentämään turvotusta sydän-, munuais-, maksa- tai muiden sairauksien yhteydessä sekä laskemaan kohonnutta verenpainetta. (Terveysportti 2012.)

Jos sydämen pumppufunktio on huono, käytetään usein karvedilolia (Cardiol®) 0,3mg/kg kahdesti vuorokaudessa. Karvediloli aloitetaan pienellä annoksella, josta annosta nostetaan hitaasti em. annokseen. Annoksen nostot tehdään yleensä 0,1mg/annos. Lääkkeen aloituksen ja annosten nostojen aikana on tärkeä seurata lapsen verenpainetasoja. (Kuusela 2012.) Karvediloli on verisuonia laajentava lääke, joka kuuluu beetasalpaajien ryhmään. HLHS-lapsella sitä käytetään sydämen vajaatoiminnan hoitoon. Tällöin sydämen pumppaustoiminta tehostuu ja vajaatoiminnan oireet helpottuvat. Vaikutukset näkyvät yleensä 1–3 kuukauden hoidon jälkeen. (Terveysportti 2012.)

Lisäksi leikkauksen jälkeen aloitetaan antitromboottinen lääkitys: Dipyridamoli (Dipyrim®) noin 6mg/kg/vrk, jaettuna kolmeen annokseen ja asetyylihalisyylihappo (Aspirin®) 4-6mg/kg/vrk yhtenä annoksena. (Kuusela 2012.) Dipyridamoli vähentää veritulppien muodostumista sekä alentaa veren hyytymistäipumusta leikkauksen jälkeen. Myös asetyylihalisyylihappo vaikuttaa pieninä annoksina veren hyytymiseen. (Terveysportti 2012.)

Kipuja lapsella ei enää juuri ole siinä vaiheessa kun hän siirtyy Helsingistä jatko- hoitopaikkaan, sillä leikkauskipu kestää vain muutaman päivän ja siirto jatko- hoitopaikkaan tapahtuu yleensä noin viikon kuluttua leikkauksesta. Jos lapsi on kuitenkin kivulias, voi hänelle antaa parasetamolia laskimoon tai suun kautta. Suun kautta annettaessa määrä on noin 15mg/kg 3-4 kertaa päivässä. Jos lapsi on hyvin kipeä, on tärkeää selvittää kivun syy. Tällöin on mahdollista antaa morfiinihydrokloridia (Morphin®). (Kuusela 2012.) Parasetamolia käytetään lapsilla tilapäisiin särky- ja kuumetiloihin lievittämään kipua ja alentamaan kuumetta. Morfiinihydrokloridia käytetään postoperatiivisen ja posttraumaattisen kivun hoitoon. Lisäksi sitä käytetään lievittämään kroonisia kiputiloja. Sitä käytetään hyvin erilaisissa tiloissa ja sen annostus on yksilöllinen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2012.)

Vanhemmille tulee kertoa lapselle annettavista lääkkeistä ja niiden yleisimmistä sivuvaikutuksista. Sairaanhoidajan tehtävänä on ohjata vanhemmille myös lääkehoidon toteuttamista jo osastolla oloaikana, koska vanhempien tulee osata huolehtia lapsen lääkehoidon toteuttamisesta lapsen kotiuduttua. Esimerkiksi lääkkeiden anto nenämahaletkuun on tärkeää ohjata vanhemmille. Kun vanhemmat saavat harjoitella riittävästi lääkehoidon toteuttamista osastolla, vältetään lääkehoitoon liittyviltä ongelmilta kotona (esim. nenämahaletkun tukkeutuminen).

3.6.5 Liikkuminen

Koko lapsen psyykinen ja fyysinen kehitys saattaa hidastua, jos sydänvika aiheuttaa lapsella paljon oireita. Lapsi kuitenkin saa yleensä ikäoverinsa kehityksessä kiinni, kun vointi alkaa parantua. (Suhonen & Yrjönen 2009, 265.) Fysioterapia on tärkeä osa lapsen kuntoutumista. HLHS-lapsen normaalin liikkumisen edistämiseksi tarvitaan erilaisia liikeharjoituksia. Liikunta on tärkeää sydänleikatulle lapselle, se parantaa lapsen yleiskuntoa ja elämänlaatua. On tärkeää, että yhdessä lääkärin ja fysioterapeutin kanssa mietitään, minkälainen liikunta juuri kyseiselle lapselle sopii, ja kannustetaan lasta liikkumaan omien rajojensa puitteissa. Lapsen on tärkeää saada miellyttäviä kokemuksia liikkumisesta. Jos lapsi ei jaksa leikkiä ja liikkua, hänen koordinaatiokykynsä sekä ta-

sapainonsa heikkenevät. Jos lapsi istuu paljon, hänen lonkkansa jäykistyvät. Sen takia on erittäin tärkeää huolehtia lapsen liikkumisesta ja kutsua avuksi fysioterapeutti. On huomioitava, että myös imeväisikäinen tarvitsee fysioterapiaa leikkauksen jälkeen. (Wallgren 2006, 137–138, 156–157.)

Fysioterapeutti tekee tarvittaessa lääkärin läheteellä lapselle motorisen kehityksen arvion. Motorisen kehityksen tukemiseksi lapsen kanssa tulisi käyttää monipuolisia käsittelyasentoja, nämä parantavat lapsen pään ja vartalon hallintaa sekä tukevat riittävää keuhkotuuletusta. Syöttäessä, syliteltäessä ja kantaessa lasta tulisi käyttää molempia puolia, jolloin lapsen täytyy kääntää päätään ja hakea katsekontaktia kummaltakin puolelta, joka tukee lapsen normaalia kehitystä. Avosydänleikatulla lapsella on yleensä kainaloista nostokielto 4-6 viikkoa haavan sulkemisen jälkeen, koska rintakehä on avattu leikkauksessa. Tämä tarkoittaa, ettei lasta voi nostaa kainaloitten alta suoraan ilmaan, vaan lapsi nostetaan kyljen kautta syliin. (Eskola 2011.)

Vanhempia tulee ohjata ja tukea lapsen rohkeaan käsittelyyn. On tärkeää painottaa vanhemmille, ettei lapsi ”mene rikki” sydänviastaan huolimatta. Lapsen motorisen kehityksen tukemiseksi on tärkeää, että vanhemmat noudattavat fysioterapeutin antamia käsittelyohjeita. Vanhemmat voivat olla arkoja käsittelemään lastaan sairaalaympäristössä erilaisista laitteista ja lapsessa kiinni olevista johdoista johtuen. Tämän vuoksi sairaanhoitajan jokapäiväiseen työhön kuuluu vanhempien kannustaminen lapsensa hoitoon ja käsittelyyn.

3.6.5.1 Leikki ja rentoutuminen

Leikki on lapsuuden keskeisin toimintamuoto. Leikki on lapsen kehityksen kannalta erittäin tärkeää. Pitkä sairaalassaoloaika voi estää leikin toteutumista ja haittaa näin ollen lapsen kehitystä. Leikki on kiinteä osa lapsen kokonaisvaltaista hoitoa, sen tulee jatkua myös sairaalassaolon aikana. Joissakin sairaaloissa toteutettu leikkiterapia tukee lapsen kasvua ja kehitystä sekä mahdollistaa sairaalakokemusten terapeuttisen käsittelyn. (Wallgren 2006, 132.)

Myös rentoutumisharjoitukset ovat hyviä, ne hillitsevät lapsen levottomuutta ja parantavat keskittymiskykyä. Esimerkiksi rauhallinen musiikki voi rentouttaa lasta ja auttaa jopa nukahtamaan. Jokaiselle lapselle tehdään yksilöllinen kuntoutumissuunnitelma. (Wallgren 2006, 137–138, 142.) Lapselle on tärkeää saada toipua rauhassa isosta leikkauksesta. Toipumiseen lapsi tarvitsee riittävästi lepoa. Sen vuoksi on tärkeää huomioida, ettei lasta häiritä jatkuvasti hänen nukkuessaan. Asiasta tulee kertoa myös lapsen vanhemmille. Lisäksi olisi tärkeää, että lapsen normaalia päivärytmiä noudatetaan niin pitkälle kuin mahdollista. Se tuo turvaa lapselle ja mahdollistaa riittävän levon. (Laine & Suhonen 2011; Ruohomaa & Heino 2011.)

4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

4.1 Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyömme on tuotokseen painottuva opinnäytetyö HLHS (hypoplastinen vasen kammio) -lapsen päivittäisestä hoidosta sydänleikkauksen jälkeen osastohoidon aikana. Teemme opaskansion Pirkanmaan sairaanhoitopiirin lastenosastolle. Tuotokseen painottuva opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulussa tehtävälle perinteiselle tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön lopputuloksena on aina jokin konkreettinen tuotos. (Vilka & Airaksinen 2004, 9, 51.) Meille oli tärkeää, että opinnäytetyöstämme jää jokin konkreettinen tuotos työelämätaholle. Työn tarkoitus ja tavoite ohjasivat meitä valitsemaan juuri tuotokseen painottuvan opinnäytetyön.

Ideamme opinnäytetyöhön syntyi omasta kiinnostuksestamme sydänsairaalan lapsen hoitotyöhön. Esitimme kiinnostuksemme ohjaavalle opettajallemme, jonka kanssa lähdimme miettimään mahdollisesti sopivaa yhteistyötahoa. Otimme yhteyttä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin osastoon ja he innostuivat asiasta. Heidän toiveestaan nousi ajatus juuri HLHS-lapsen hoitotyöhön liittyvästä opaskansiosta. Tämä ehdotus vastasi toiveitamme, joten otimme aiheetoiveen vastaan.

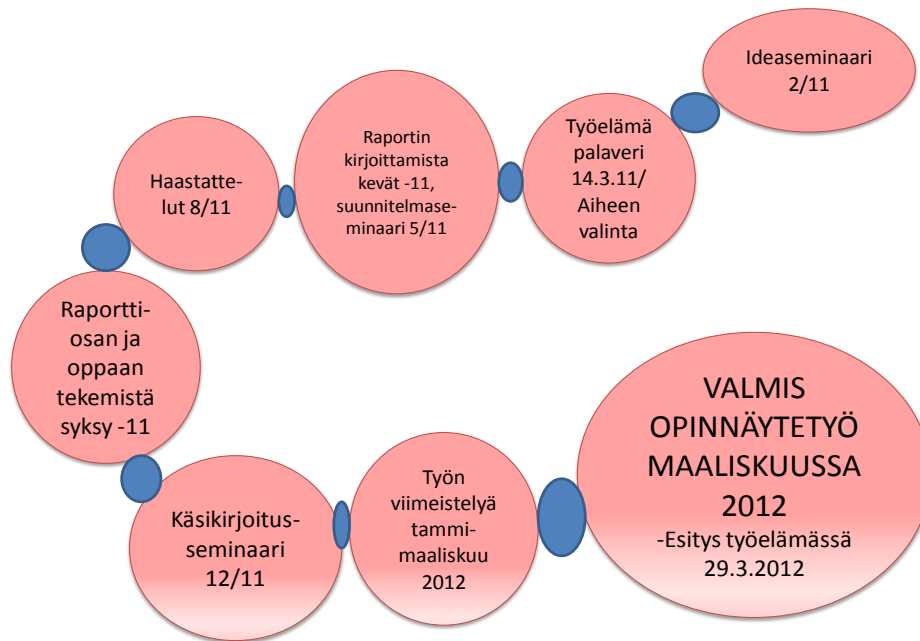
Vilkan ja Airaksisen (2004) mukaan yhteistyö työelämätahon kanssa on tärkeää tuotokseen painottuvaa opinnäytetyötä tehtäessä. Työelämätahon kanssa tehtävä opinnäytetyö antaa opiskelijalle paljon erilaisia etuja; lisää vastuuntuntoa, opettaa projektinhallintaa, tukee ammatillista kasvua sekä luo suhteita työelämään ja mahdollisesti työllistää tulevaisuudessa (Vilka & Airaksinen 2004, 16–17). Yhteistyö työelämän kanssa toi opinnäytetyöhömmme käytännönläheisyyttä ja saimme yhteistyön kautta tärkeitä kontakteja työelämään.

Opaskansion lisäksi tuotokseen painottuvaan opinnäytetyöhön kuuluu myös raporttiosa, jossa selvitetään miten ja miksi opinnäytetyö on tehty ja sitä miten mielestämme olemme onnistuneet opinnäytetyön teossa. Opinnäytetyön perus-

teella lukijan tulisi saada kuva tekijöiden ammatillisesta osaamisesta. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 65.) Raporttiosuudessa perustelimme aiheen valinnan sekä loimme opinnäytetyöllemme tarkoituksen, tehtävät ja tavoitteen. Pohdintaosuudessa pohdimme laajasti opinnäytetyömme onnistumista.

Kevään ja kesän 2011 aikana kirjoitimme opinnäytetyömme teoriaosuutta ja tutustuimme aiheeseen. Opinnäytetyössä käytimme lähdemateriaalina asiantuntijahaastatteluita. Haastattelut eivät olleet tutkimusaineistoa vaan toimivat opinnäytetyössämme julkaisemattomina lähteinä. Syksyllä 2011 haastattelimme Pirkanmaan sairaanhoitopiirin osaston työntekijöitä, jotka ovat olleet HLHS-lasten hoitajina. Sovimme osaston työelämäyhdyshenkilön kanssa, että käymme osastolla haastattelemassa neljää sairaanhoitajaa heidän työaikanaan. Näin saimme asiantuntijatietoa lasten päivittäisestä hoidosta. Kävimme lisäksi tutustumassa Helsingin yliopistollisen sairaalan lasten sydänosastoon K4 ja haastattelimme erästä HLHS-lapsen äitiä hänen kotipaikkakunnallaan. Matkat teimme omakustanteisesti. Myös kansion ja muovitaskut maksoimme itse. Näiden lisäksi saimme apua Pirkanmaan sairaanhoitopiirin lasten fysioterapeutilta, ravitsemusterapeutilta sekä lääkäriltä. Fysioterapeutti oli ottanut meille valmiiksi lavastettuja kuvia vauvan nostotilanteesta. Kuvat saimme häneltä vapaasti käyttöömmme. Niistä olemme pyytäneet häneltä kirjallisen luvan. Haastattelujen jälkeen kirjoitimme asiantuntijalähteistä saamamme tietoa ja lisää teoriatietoa syksyn ja talven 2011 aikana. Työtämme viimeistelimme tammi- ja helmikuussa 2012. Valmiin opinnäytetyömme palautimme maaliskuussa 2012. (Kuvio 2.)

Aiheesta pidämme osastotunnin osastolla maaliskuussa 2012, johon opinnäytetyömme teimme. Osastotunnilla esittelemme opinnäytetyömme ja siihen liittyvän opaskansion. Lisäksi esittelemme työmme myös Tamk tutkii ja kehittää –päivillä sekä omalle ryhmällemme toukokuussa 2012. Näissä esittelemme työmme käyttäen apuna PowerPoint-esitystä.



KUVIO 2. Opinnäytetyön aikataulu

4.2 Tuotoksen ulkoasu

Kirjasintyyppi on tärkein tuotoksen ulkoasuun vaikuttava tekijä. Se kertoo sekä viestistä, että luo tunnelmaa. Se vaikuttaa julkaisun sävyyn ja puhuttelee lukijaa. Näin ollen se voi haitata tai edistää sitä miten lukija ymmärtää viestin. Lihavointi tuo kirjasintyyppiin painokkuutta ja sitä voi käyttää esim. otsikoissa katkomaan pitkiä tekstiosuuksia. Kursivoinnilla voi merkitä lainauksia, sillä voi korostaa asioita tai sitä voi käyttää kuvateksteissä. Kirjasinkokoa mietittäessä taas tekstin koko tulisi suhteuttaa käytössä olevaan tilaan ja olla suhteessa viestin tärkeyteen. Kirjasintyyppin lisäksi tekstissä tulee miettiä palstojen tasausta ja leveyttä. (Parker 1998, 51–66.) Luettavuustutkimukset suosittavat vasensuoraa asettelua, koska se tekee tekstistä helpommin luettavan, kuin jos se on esimerkiksi molemmista laidoista tasattu. Vasensuora asettelu luo avoimen ja nykyaikaisen tunnelman. (Parker 1998, 67–68.) Tarkoituksenamme oli tehdä kansiosta helppo- ja nopealukuinen, niin, että siitä voi helposti tarkistaa, onko muistanut huomioida kaikki tärkeät osa-alueet. Valitsimme opaskansioon selkeän ja helppolukuisen fontin. Kirjasinkokoa miettiessämme, valitsimme sellaisen koon, jota on

helppo lukea, eikä koko ole liian pieni. Kysyimme fontin sopivuutta ja kirjasinkokoa myös työelämäyhteisöltä, joka oli siihen tyytyväinen.

Kuvien käyttö parantaa sivujen miellyttävyyttä oikealla tavalla käytettynä. On parempi olla käyttämättä ollenkaan kuvia, kuin käyttää hyödyttömiä tai tilanteeseen sopimatonta kuvaa. Valokuvien muotoa ja kokoa on hyvä vaihdella ja niiden ympärille tulisi jättää tyhjää tilaa, jotta kuvien katsominen kävisi luontevasti. (Parker 1998, 109–110.) Kuvat lisäävät julkaisun visuaalista tehoa. Valokuva tarjoaa konkreettisen todisteen tekstin tueksi ja useat tutkimukset ovatkin todistaneet lukijan uskovan viestin paremmin jos sen yhteydessä on käytetty valokuvaa. (Parker 1998, 137–138.) Hyvä kuvitus herättää mielenkiintoa ja auttaa ymmärtämään. Hyvä esimerkki onnistuneesta kuvituksesta on ihmisen anatomiaa selventävä kuva tai piirros. Piirroksen tai kuvan tekijä omistaa kuvan tekijänoikeudet, mikä vaikuttavaa aina kuvien käyttöön. Kuvia ei siis saa noin vain kopioida ja käyttää, vaan kuvan tekijältä on oltava lupa. (Torkkola, Heikkinen, Tiainen 2002, 40–42.) Olemme tehneet yhteistyötä erään HLHS-lapsen äidin kanssa, jolta olemme saaneet kirjallisen luvan käyttää hänen lapsensa kuvia kansiossamme kuvituksena. Elävöitimme kansiota aiheeseen liittyvillä HLHS-lapsen kuvilla, esimerkiksi ravitsemusosion kuvat olivat tilannekuvia, jossa lapsi söi. Mielestämme kuvien avulla saimme oppaasta mielekkäämmän lukea.

Myös värien käytöllä on suuri merkitys julkaisun ulkonäköön ja tehoon. Värit kiinnittävät huomiota ja saavat reagoimaan tietoisesti tai alitajuisesti. Väreillä voi luoda tunnelmaa, piristää ulkoasua ja herättää kiinnostusta. Niillä voi lisätä sivujen kauneutta. Väreillä on kirjoittamattomia merkityksiä. Punainen tunnetaan esimerkiksi huomiovärinä, sininen on taas viileä väri. Vihreä koetaan iloisena, eloisana ja ystävällisenä. Värien käytön tulisi tukea viestiä. Erilaisia värivaihtoehtoja suositellaan kokeiltavaksi, ennenkuin tekee lopullista päätöstä erityisesti jos ei tarkkaan tiedä, mikä väri olisi suositeltava. (Parker 1998, 157–161.) Tuotoksestamme teimme opaskansion, joka on A4 kokoa. Valitsimme jokaiselle päivittäisen hoitotyön osa-alueella oman värin. Värien avulla saimme ryhmitettyä kansiota ja se toi myös mielekkyyttä kansion ilmeeseen. Väreiksi valitsimme selkeät värit, ettei värien käyttö kuitenkaan ole haitaksi tekstin helppolukuisuudelle. Ulkoasullisesti olemme suunnitelleet opinnäytetyöstämme kansion, jonka

jokainen sivu tulee erilliseen muovitaskuun. Laitoimme sivut muovitaskuihin, jotta kansio pysyy siistinä osastokäytössä.

4.3 Tuotoksen sisältö

Tämä opinnäytetyö koostuu yksiosaisesta raporttiosuudesta sekä tuotoksesta, joka on koottu raporttiosan teorian pohjalta. Tuotos tulee henkilökunnan käyttöön Pirkanmaan sairaanhoitopiirin lastenosastolle. Teemme HLHS-lapsen päivittäisestä hoidosta opaskansion, jossa käsittelemme hypoplastisen vasemman kammion sairautena. Kansion sisältö koostuu siitä, mitä kaikkea hoitajan tulee huomioida näiden lasten päivittäisessä hoidossa. Tämän osuuden olemme käsitelleet viiden tärkeimmän osa-alueen kautta, joissa näillä lapsilla esiintyy erityistarpeita sairauden vuoksi.

Päivittäisen hoidon osa-alueina kansiossamme ovat ravitseminen, erittäminen, hengitys, lääkehoito ja liikkuminen. Nämä osa-alueet nousivat HLHS-lapsen hoitotyön tarpeista. Teimme kansioon nopean ”tsekkauslistan”, josta hoitaja voi nopeasti tarkistaa, mitä kaikkea juuri HLHS-lapsen hoitotyössä tulee huomioida. Kansiossa on käyty läpi myös jokainen päivittäisen hoitotyön osa-alue tarkemmin. Halusimme tehdä kansioista käytännönläheisen, joka käsittelee juuri HLHS-lapsen hoitotyötä, jota sairaanhoitajat tekevät osastolla. Koko kansion punaisena lankana on perhekeskeisyys, joka seuraa mukana läpi kaikkien hoitotyön osa-alueiden. Perhekeskeisyyden valitsimme punaiseksi langaksi siksi, että perhekeskeisyys on tärkeä osa lasten hoitotyötä.

Olemme valinneet opinnäytetyöhömmme sellaisia lähteitä, jotka me koemme luotettaviksi. Siihen on vaikuttanut eniten lähteen kirjoittaja sekä julkaisuvuosi. Lähdekriittisyys on tärkeää, kun teemme opasta sairaanhoitajille, jotta kaikki tieto on varmasti paikkaansa pitävää ja luotettavaa. Tekstin pyrimme pitämään vaivattomana lukea ja kansion tekstin pidämme selkeänä ja riittävän suurena. Tarkoituksemme on kirjoittaa asiat lyhyesti ja ytimekkäästi, kuitenkin perustellen kaiken.

5 PÄÄTÄNTÄ

5.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Etiikalla tarkoitetaan oppia oikeasta ja väärästä toiminnasta. Etiikassa pohditaan sitä, mikä hoitotyössä on tärkeää, miten toisia tulisi kohdella ja miten toisten tulisi kohdella meitä. Sen tarkoituksena on perustella miten tulisi toimia suhteessa toisiin ihmisiin. Etiikka antaa välineitä tarkastella eettisiä kysymyksiä ja auttaa tekemään valintoja ja perustelemaan niitä. (Lahtinen 2006, 6.)

Terveystieteiden tehtäviä ovat terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen ja kärsimysten lievittäminen. Eettisiä periaatteita ovat sydänlapsen oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito, hyvinvointia edistävä ilmapiiri sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto. Terveystieteiden eettiset periaatteet lisäävät ymmärrystä tavasta toimia ohjaustilanteessa eettisesti oikein. Terveystieteiden etiikan tehtävänä mukaan tavoitteena tulisi olla sydänlapsen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. (Lahtinen 2006, 7; Sairaanhoidtajaliitto 1996.) Opinnäytetyössämme oli yhtenä tavoitteena yhtenäistää hoitokäytäntöjä. Mielestämme hoitokäytäntöjä yhtenäistämällä taataan hoitohenkilökunnan hyvä ammattitaito ja näin ollen taataan myös lapsen oikeus hyvään hoitoon riippumatta siitä, missä lasta hoidetaan.

Jokaisella lapsella on yhtäläinen ja ainutlaatuinen ihmisarvo. Lapsella on oikeus ammattitaitoisesti toteutettuun hoitoon. Lasten hoitoalalla toimivan henkilön on työssään ja toiminnassaan asetettava etusijalle lapsen, nuoren ja perheen hyvinvointi. Lapsen hoitotyössä tulee pyrkiä rauhallisen ja turvallisen hoitoympäristön luomiseen. Lastenhoitoalan ammattihenkilön tulee työssään tukea lapsen kasvua ja kehitystä huomioiden lapsen yksilöllisyys. Lasta ja nuorta tulee kohdella tasa-arvoisesti. Lasta ja nuorta tulee kuulla ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin kysymyksiin kehitystään vastaavasti. (Suomen Lastenhoitoalan Liitto ry 2005; Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 220–230; Suomen NOBAB – NOBAB I Finland ry 2009.) Ottamalla perhe mukaan lapsen hoitoon luodaan

lapselle turvallisuuden tunne vieraasta ympäristöstä huolimatta ja vanhemmat kokevat itsensä hyödylliseksi ja tärkeäksi. Näin sairaanhoitaja osoittaa heitä kohtaan myös kunnioitusta. Nämä asiat vaikuttavat positiivisesti sairaalassa vallitsevaan ilmapiiriin. Opinnäytetyömme keskiössä on nimenomaan HLHS-lapsi ja olemme valinneet päivittäisen hoitotyön osa-alueet juuri HLHS-lapsen erityistarpeista lähtien. Opinnäytetyön tuotoksessa käydään läpi kaikki lapsen tarpeista lähtevät hoitotyön osa-alueet huomioiden perheen mukanaolo.

Perheen kokonaisvaltainen huomiointi on hoitohenkilökunnan eettisenä velvollisuutena. Lasta hoitavan henkilön tulee toimia yhteistyössä lapsen perheen ja läheisten kanssa. Hoitajan tulee kannustaa perhettä osallistumaan potilaan hoitoon. Luottamuksellista yhteistyösuhdetta tukee molemminpuolinen tiedon kulku perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Perheen tietämys lapsensa tilanteesta auttaa perhettä ymmärtämään paremmin lapsen hoito ja omaa rooliaan lapsen hoidossa. Perhettä tulee kunnioittaa oman lapsensa asiantuntijoina. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 124–132.) Perhekeskeisyys on ollut punaisena lankana opinnäytetyössämme, esimerkiksi kaikissa päivittäisen hoitotyön osa-alueissa olemme huomioineet perheen osallistumisen lapsen päivittäiseen hoitoon sekä lasta koskevaan päätöksentekoon. Valitsimme perhekeskeisyyden punaiseksi langaksi, koska koemme lasten hoitotyössä perheen mukaanottamisen keskeiseksi osa-alueeksi hoitajan työssä lapsen yksilöllisyyden huomioimisen ohella.

Hoitohenkilökuntaa koskevia ohjeita ovat sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Niiden mukaan jokainen sairaanhoitaja vastaa tekemästään hoitotyöstä henkilökohtaisesti. Sairaanhoitajan velvollisuutena on jatkuvasti kehittää ammattitaitoaan. Sairaanhoitajat vastaavat yhdessä hoitoyhteisönsä hoitotyön mahdollisimman hyvästä laadusta ja sen jatkuvasta parantamisesta. Sairaanhoitaja antaa terveyttä koskevaa tietoa sydänlapselle ja lapsen perheelle, ja näin lisää heidän kykyä parantaa lapsen terveyttä. Toimiessaan yhdessä sydänlapsen omaisten ja läheisten kanssa sairaanhoitaja vahvistaa heidän osallistumistaan lapsen hoitoon. Sairaanhoitajan tulee osallistua sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla sydänlasten terveyttä, elämän laatua ja hyvinvointia koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon. (Lahtinen 2006, 6–7.) Toisena tavoitteena opinnäytetyössämme oli parantaa opaskansion avulla hoitotyöntekijöiden ammatillista

osaamista sydänleikatun HLHS-lapsen hoitotyössä. Koska HLHS-lapsia on pystytty pelastamaan vasta 15 vuoden ajan, on aihe monelle hoitajalle vielä vieras ja siksi opinnäytetyömme parantaa hoitotyöntekijöiden ammatillista osaamista näiden lasten hoidossa. Parantamalla hoitajien tietotaitoa hypoplastisesta vasemmasta kammioista sairautena, hoitajat pystyvät paremmin toteuttamaan hoitotyötä lasten tarpeiden mukaisesti ja näin ollen myös ohjaamaan perhettä lapsen hoidossa.

Lähdekriittisyys on tärkeä osa työn luotettavuutta ja laatua. Tunnetun tekijän tuore ja ajantasainen lähde on usein paras vaihtoehto. Lähteitä valittaessa tulee miettiä lähteen ikää, laatua ja uskottavuutta. Lähteen auktoriteetti ja tunnettuuus lisäävät lähteen arvoa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72–73.) Valitsimme lähteet huolellisesti. Suurin osa lähteistä oli alle kuusi vuotta vanhoja. Emme käyttäneet juuri yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä. Pyrimme käyttämään hoitoalan ammattihenkilöiden kirjoittamia lähteitä. Käytimme työssämme paljon Sydänlapset ja –aikuiset ry:n julkaisemaa materiaalia. Koimme, että heiltä saamme asiantuntevaa ja ajantasaista tietoa. Koska kaikissa heidän materiaaleissaan ei ollut päivitystietoja, otimme yhdistykseen yhteyttä ja saimme heiltä lähes kaikkiin käyttämiimme materiaaleihin tarvittavat julkaisu-/ päivitystiedot. Opinnäytetyötä kirjoittaessamme perehdyimme monipuolisesti aihetta käsitteleviin lähteisiin. Käytimme lähteitä tietoa yhdistellen niin, että saimme koottua tiedon useasta eri lähteestä. Jos jotakin tietoa ei löytynyt kuin yhdestä lähteestä, emme käyttäneet kyseistä tietoa työssämme ollenkaan.

Opinnäytetyöprosessin alussa saimme Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä kirjallisen luvan opinnäytetyön tekemiseen. Käytimme opinnäytetyössämme paljon lähteinä asiantuntijahaastatteluja, koska HLHS-lapsen päivittäisestä hoitotyöstä löytyi kirjallisuudesta niukasti tietoa. Teimme asiantuntijahaastatteluja varten tietoisien suostumus-lomakkeen, jotka jokaisen haastateltavan tuli allekirjoittaa ennen haastattelua. Suostumuslomakkeessa kerroimme työstämme ja kerroimme siinä käyttävämme haastateltavien nimiä asiantuntijalähteenä opinnäytetyössämme. Jokainen haastateltava suostui siihen, että hänen nimensä mainitaan asiantuntijalähteenä. Haastattelut teimme niin, että toinen meistä haastatteli ja toinen kirjoitti ylös haastattelussa esiin tulevia pääkohtia. Haastatteluiden

perusteella kirjoitimme opinnäytetyömme teoriaosuutta, jonka jälkeen lähetimme haastateltaville teoriaosuuden, jossa olimme käyttäneet heitä lähteenä. Näin mahdollistui se, että jokainen haastateltava sai tarkistaa tulleeensa oikein ymmärretyksi. Lisäksi olemme prosessin aikana käyttäneet tuotoksen ”tarkistettava” osastolla, jotta heillä olisi mahdollisuus vaikuttaa tuotoksen asiasisältöön ja ulkonäköön.

Koska opinnäytetyössämme oli punaisena lankana perhekeskeisyys, halusimme työhömmme esille myös perheen näkökulmaa. Siksi haastattelimme erään HLHS-lapsen äitiä työtämme varten. Saimme häneltä luvan käyttää haastattelua työmme lähteenä. Äidillä on aiheesta myös blogi, jota saimme hyödyntää opinnäytetyössämme. Blogissa olevat kuvat toimivat kuvituksena opaskansiossa. Valituissa kuvissa esiintyy juuri tämän äidin HLHS-lapsi. Valitsimme kuvat niin, ettei niissä näy muita henkilöitä lapsen lisäksi. Kuvien käyttöön saimme äidiltä kirjallisen suostumuksen. Käytimme jokaisen päivittäisen hoitotyön osaluheen haastattelussa kyseisen alueen ammattihenkilön tietämystä, haastattelimme esimerkiksi fysioterapeuttia liikkumisosiota varten. Koska olemme valinneet käyttämämme lähteet huolella, voimme uskoa tekemämme oppaan luotettavuuteen ja tietojen paikkansapitävyyteen.

Oma työskentelymme opinnäytetyöprosessin aikana on ollut luotettavaa. Olemme säilyttäneet haastattelumateriaalit ja ”tietoinen suostumus”-lomakkeet huolellisesti. Olemme tarkistuttaneet haastatteluista saamamme materiaalin haastateltavalla itsellään, jolloin hänellä on ollut mahdollisuus tehdä muutoksia ja korjauksia asiasisältöön. Olemme raportoineet saamaamme tiedon rehellisesti sitä muuttamatta. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme hyödyntäneet lisäksi opponettien ja ohjaavan opettajan korjausehdotuksia työstämme.

5.2 Kehittämisehdotukset

Kehittämisehdotuksena on tutkia hypoplastista vasenta kammiota sairautena sekä kehittää uusia hoitomenetelmiä ja kehittää hoitohenkilökunnan osaamista HLHS-lasten hoidossa. Jatkossa olisi mielestämme tärkeää tutkia myös sitä, kuinka HLHS ja kolmivaiheinen leikkaushoito vaikuttaa tulevaisuudessa näiden lasten elämään ja elinikään.

Mielestämme olisi tärkeää kehittää sairaaloiden välistä yhteistyötä ja yhtenäistää hoitokäytäntöjä entisestään eri sairaanhoitopiireissä ja näin turvata HLHS-lasten hyvä hoito riippumatta lapsen hoitopaikasta. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia sitä, kuinka oppaamme on otettu käyttöön käytännön hoitotyössä, sekä sitä, onko oppaastamme ollut hyötyä hoitohenkilökunnan työssä.

5.3 Pohdinta

Opinnäytetyön tekeminen on ollut haastava ja pitkä prosessi. Olemme kuitenkin omasta mielestämme onnistuneet prosessissa hyvin. Saimme mielestämme vastattua opinnäytetyön tehtäviin ja tavoitteeseen. Keskinäinen työskentelymme on ollut joustavaa eikä suurempia ristiriitoja ole ilmennyt prosessin aikana. Olemme löytäneet helposti yhteistä aikaa, joten olemme tehneet lähes koko opinnäytetyön yhdessä, mikä mielestämme näkyy yhtenäisenä kirjoitustyylinä läpi koko opinnäytetyön ja oppaan. Yhdessä tekeminen on mielestämme ollut antoisaa ja helpottanut työn tekoa, koska olemme voineet pohtia eteen tulevia ongelmia saman tien yhdessä. Yhteistyö ohjaavan opettajan ja opponenttien kanssa on ollut mutkatonta ja olemme saaneet rakentavaa palautetta, jonka pohjalta olemme pystyneet muokkaamaan opinnäytetyötämme. Yhteistyö työelämän kanssa on ollut ajoittain haastavaa. Yhteydenpito ja ohjauksen sekä rakentavan palautteen saaminen on ollut niukkaa.

Haastavuutta opinnäytetyömme tekoon toi se, että aiheesta oli erittäin vähän luotettavaa tietoa entuudestaan, koska HLHS-lapsia on pystytty vasta 15 vuoden ajan pelastamaan uusien hoitojen ansiosta. On myös perusteltua se, että

emme käyttäneet työssämme juurikaan ulkomaalaisia tutkimuksia aiheesta, sillä ulkomaalaisten lähteiden kautta saamamme tieto oli hyvin erilaista kuin suomenkielisten lähteiden. Teimme tietoisin päätöksin käyttää pääasiassa suomenkielisiä lähteitä, koska hoitokäytännöt ja leikkaushoito poikkeavat ilmeisesti Suomen käytännöistä. Etsimme aiheesta eri tietokantojen kautta tietoa suomenkielen lisäksi myös englanniksi. Käyttämillämme hakusanoilla ei tietoa juuri löytynyt. Käytimme apuna myös tiedonhaun opettajaa. Vähäisen tiedon vuoksi haastattelimme paljon asiantuntijoita työtämme varten. Haastattelut ja tiedon hankinta monelta eri asiantuntijalta vei runsaasti aikaa, mutta ammattilaisten tapaaminen ja haastatteleminen oli mielestämme hyvin antoisaa. Uskomme, että tämä kasvatti meitä myös paljon ammatillisesti.

Opinnäytetyöprosessi on ollut meille suhteellisen helppo. Saimme aloitettua työn tekemisen hyvissä ajoin, eikä meille missään vaiheessa prosessia tullut asiasta suurempaa stressiä ja työ saatiin valmiiksi hyvissä ajoin. Aiheen valinta sujui mutkattomasti, kokosimme yhteiset mielenkiintomme kohteet ja valitsimme aiheen sitä kautta. Työn aikana olemme kehittyneet yhteistyötaidoissa, olemme kehittyneet keskinäisessä vuorovaikutuksessa sekä yhteistyötaidoissa opponenttien, ohjaavan opettajan sekä työelämäyhteisön kanssa. Olemme saaneet hyödyllistä oppia tuotokseen painottuvasta opinnäytetyön tekemisestä. Opinnäytetyön tekemisessä olemme kehittyneet myös luotettavien lähteiden etsimisessä, lähdeviitteiden muodostamisessa, tiedon haussa, englanninkielisten lähdemateriaalien lukemisessa ja ymmärtämisessä sekä oikeaoppisen kirjallisen työn tekemisessä.

Koska opinnäytetyömme on tuotokseen painottuva, opimme työtä tehdessä myös hyvän oppaan tekemistä hoitohenkilökunnalle. Mielestämme onnistuimme oppaan teossa hyvin. Oppaasta tuli helppolukuinen ja miellyttävä lukea. Saimme tiivistettyä asian oppaaseen mielestämme suhteellisen hyvin. Värien käyttö oppaassa virkisti oppaan ulkoasua tekemättä sitä kuitenkaan sekavaksi. Saimme käyttää oppaassa kuvia oikeasta HLHS-lapsesta. Tämä elävöitti kansiota ja saimme kuvien kautta eri päivittäisten hoitotyön osa-alueiden kohdalle aiheeseen liittyviä ja jopa havainnollistavia, aitoja kuvia.

Opimme työtä tehdessä valtavasti sydänsairautta sairastavan lapsen hoitotyötä. Aihe oli mielestämme tärkeä ja mielenkiintoinen, ja mielekkyyttä työn tekemiseen toi myös aiheen käytännölläisyys. Aihe oli erityisen opettavainen vaikka aihe oli rajattu spesifisesti HLHS-lapsen hoitotyöhön, ovat nämä hoitotyön keinot yleistettävissä myös muiden sydänlasten hoitoon. Opinnäytetyömme punaisena lankana kulki koko ajan mukana perhekeskeisyyden periaate, tämä lisäsi osaamistamme perhehoitotyössä ja opimme huomioimaan perheiden yksilölliset tarpeet osana hoitotyötä.

Mielestämme saimme työstä hyvän ja selkeän kokonaisuuden. Aina löytyisi parannettavaa, jossain työn osa-alueessa, mutta koimme työn olevan riittävän hyvä tällaisenaan. Perhekeskeisyydestä olisimme voineet hakea enemmän kansainvälistä tutkimustietoa. Opinnäytetyön raporttiosassa olisimme voineet perustella asioita vielä tarkemmin. Työtä tehdessä olisimme voineet kysyä vielä useammin itseltämme ”miksi?”. Prosessin aikana asiat kävivät meille niin selviksi, että perustelua ei huomannut aina asialle kirjoittaa. Siksi lopullisesta työstä saattaa löytyä niukasti perusteltuja kohtia. Haastetta työn tekemiseen toi myös päällekkäisyyksien karsiminen oppaan ja raportin välillä. Koimme joitakin asioita sellaisiksi, joiden on tärkeä olla sekä oppaassa että raporttiosassa, jotta työ pysyisi johdonmukaisena ja perusteltuna.

LÄHTEET

Ahonen, K. ravitsemusterapeutti 2012. Asiantuntijahaastattelu 24.1.2012. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere.

Erola, M. 2008. Ensietoa vanhemmille- Sikiö sydänpotilaana. Helsinki: Sydänlapset ry.

Eskola, R. fysioterapeutti 2011. Asiantuntijahaastattelu 16.9.2011. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere.

Haapalainen, S. & Kajander, N. 2010. Kirjallisuuskatsaus asiakaslähtöisyydestä lapsiperheen hoitotyössä. Metropolia ammattikorkeakoulu. Terveys ja hoitoala. Opinnäytetyö.

Hammar, A. & Sällström, M. 2011. Perhekeskeisyys vanhuksen hoitotyössä - Tutustumiskansio sairaalalla hoidossa olevalle vanhukselle sekä hänen omaisilleen. Hoitotyön koulutusohjelma. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, 2009. Imetys. Päivitetty 8.6.2009. Luettu 25.10.2011. <http://www.hus.fi/Imetys>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Akateeminen väitöskirja.

Järvelä, M. 2009. Fenestraation sulkumahdollisuuden vaikuttavat verenkierrölliset tekijät yksikkamioista sydänvikaa sairastavilla potilailla. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Tutkielma.

Kalland, M. 2005. Kiintymyssuhdeteorian kliininen merkitys: soveltaminen erityistilanteissa. Teoksessa Sinkkonen, J. & Kalland, M. (toim.) 2005. Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: WSOY.

Kouvalainen, K. 2001. Pediatriksen farmakologian erityispiirteet. Teoksesta Kouvalainen, K., Rantanen, P. & Uhari, M. (toim.) 2001. Lapsi ja lääke. Helsinki: Duodecim.

Kuusela, A-L. 2012 lastenlääkäri. Asiantuntijahaastattelu 8.1.2012. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere.

Lahtinen, M. 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu 4/2006, s. 6-9.

Laine, R. osastonhoitaja & Suhonen, L. apulaisosastonhoitaja 2011. Asiantuntijahaastattelu 26.8. 2011. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Helsingin ja Uudenmaansairaanhoitopiiri, Lastenkliniikka. Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo -Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Leskinen, M. 2001. Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeet. Teoksesta Kouvalainen, K., Rantanen, P. & Uhari, M. (toim.) 2001. Lapsi ja lääke. Helsinki: Duodecim.

Lähteenoja, K. & Laine, V. 2009. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.

Mure, K. 2012 sairaanhoitaja. Asiantuntijahaastattelu 30.1.2012. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.

Nieminen, E. 2008. Sydänlasten tehostettu ravitseminen. Luettu 24.11.2011.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mita/tiedotusta/hoitohenkilokunta/>

Nurminen, M-L. 2006. Lääkehoito. Lasten lääkehoidon erityispiirteitä. Helsinki: WSOY.

Oja, K. sairaanhoitaja & Mölsä, A. sairaanhoitaja 2011. Asiantuntijahaastattelu 11.8.2011. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere.

Paavilainen, E., Santahuhta, U, & Åstedt-Kurki, P. 2001. Perhekeskeisen hoitotyön kehittyminen lasten hoitotyössä-analyysi kolmesta oppikirjasta: Hoitotiede 13 (6).

Palonen, K. 2005. Perhekeskeisyys ja sen toteuttaminen hoitotyön käytännössä kättilöopiskelijoiden arvioimana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Parker, R. C. 1998. Hyvältä näyttää. Espoo: Suomen atk-kustannus oy.

Pye, S. & Green, A. 2003. Parent education after newborn congenital heart surgery. *Advances in neonatal care* 3 (3), 147-156.

Rosberg, N. HLHS-lapsen äiti 2011a. Asiantuntijahaastattelu 12.8.2011. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Pälkäne.

Rosberg, N.2011b. Vilja Vaeltaja. Blogi. <http://viljavaeltaja.blogspot.com/>

Ruohomaa, S. sairaanhoitaja & Heino, H. sairaanhoitaja 2011. Asiantuntijahaastattelu 11.8.2011. Haastattelijat Kauhanen, M. & Halttunen, M. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere.

Sairaanhoitajaliitto 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Luettu 24.11.2011.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

Sarkola, T., Pihkala, J., Nieminen, H., Sairanen, H. & Jokinen, E. 2009. Yksikammioinen sydänvika- pitkäaikaisennuste, komplikaatiot ja elämänlaatu. Duodecim. [http://www.duodecimlehti.fi/Yksikammioinen sydänvika](http://www.duodecimlehti.fi/Yksikammioinen_sydanvika)

Suhonen, L. & Yrjönen, M. 2009. Sydänsairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.

Suomen Lastenhoitoalan Liitto ry. 2005. Lastenhoitoalan eettiset periaatteet. Hyväksytty hallituksessa 2005. Luettu 27.1.2012.
<http://www.slal.fi/index.php?k=7211>

Suomen NOBAB –NOBAB I Finland ry 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Päivitetty 11/2009. Luettu 9.2.2012. <http://www.nobab.fi/julkaisut.html>

Sydänlapset ja –aikuiset ry 2008a. Sydämen vasemman puolen vajaakehitys-HLHS. Luettu 21.3.2011. Päivitetty 16.12.2008.
http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/hlhs/

Sydänlapset – ja aikuiset ry 2008b. Sydänlapset- ja aikuiset ry. Luettu 21.3.2011. Päivitetty 16.12.2008.
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/>

Sydänlapset ja –aikuiset ry 2008c. Yleisimmät sydänviat. Luettu 21.3.2011. Päivitetty 16.12.2008.
http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/

Sydänlapset- ja aikuiset ry 2008d. Sydänlapsi ja perhe. Helsinki. Sydänlapset ry.

Terveysportti 2012. Lääkkeet ja hinnat. Luettu 27.1.2012. Päivitetty 1.1.2012.
http://www.terveysportti.fi/terveysportti/laakkeet.koti?p_tyyppi=&p_hakuehto=&p_valilehti=0

Tilastokeskus 2011. Epämuodostumat 1993-2008. Tilastoraportti 7/2011. Luettu 21.3.2011. Julkaistu 27.1.2011.
http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr07_11.pdf

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi – Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä.. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tworetzky, W. 2010. Hypoplastic left heart syndrome (HLHS)-Disease Information. Luettu 10.8.2011.
<http://www.childrenshospital.org/az/Site502/mainpageS502P0.html>

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Väliahdet, H. 2008. Sydänviat. Päivitetty 2010. Luettu 10.8.2011.
<http://sikioseula.dy.fi/23.html>

Wallgren, E. (toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja – aikuiset ry.

Wernovsky, G. 2011. Hypoplastic left heart syndrome (HLHS). The Children's hospital of Philadelphia. Philadelphia. Päivitetty 3/2011. Luettu 9.8.2011.
<http://www.chop.edu/service/cardiac-center/heart-conditions/hypoplastic-left-heart-syndrome-hlhs.html>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

LIITTEET

LIITE 1: 1 (7)

TAULUKKO 1

Aiheeseen liittyvät tutkimukset

Tutkimus	Tarkoitus	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Hopia, H. 2006.</p> <p>Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen.</p> <p>Akateeminen väitöskirja.</p>	<p>Tarkoitus:</p> <p>Tuottaa substantiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisestä hoitotyössä sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin</p> <p>Tehtävät:</p> <p>1. Mitkä käsitteet kuvaavat perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia lapsen somaattisen pitkäaikaissairaouden ja sairaalahoidon aikana?</p> <p>2. Mitkä käsitteet kuvaavat perheen odotuksia ja kokemuksia terveyden edistämisestä lapsen pitkäaikaissairaouden ja sairaalahoidon aikana?</p> <p>3. Mitkä käsitteet kuvaavat hoitajien toimintaa perheen terveyden edistämisessä lapsen somaattisen pitkäaikaissairaouden ja sairaalahoidon aikana?</p>	<p>Toimintatutkimus</p> <p>Tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen laajempaa tutkimushanketta ”Potilaan, perheen ja terveydenhuollon yhteistyö”</p> <p>Hoitajien haastattelu, perheiden haastattelu, hoitajien ja perheiden välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan havainnointi, esseekysely hoitajille, esimiesten haastattelu</p> <p>N= 29 kohdeyksikön hoitajat, N= 11 vertailuyksikön hoitajat N=82 perheenjäsentä N=17 hoitajien esseeet N=2 esimiehet</p> <p>Aineiston analyysi : grounded theory-menetelmä</p>	<p>Tulosten mukaan pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmat tarvitsevat erityisesti apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa. Hoitajilla on erittäin hyvät mahdollisuudet vastata tähän tarpeeseen, kohtamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalassa olon aikana</p>

(jatkuu)

LIITE 1: 2 (7)

	<p>4. Miten perheen terveyden muutosta, perheen terveyden edistämistä koskevia odotuksia ja kokemuksia sekä hoitajien perheen terveyttä edistävää toimintaa kuvaavat käsitteet ovat suhteessa toisiinsa somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämistä kuvaavassa substantiivisessa teoriassa?</p> <p>5. Millainen sairaalahoitossa olevan, somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyttä edistävä interventio luotiin toimintatutkimusprosessin aikana?</p> <p>6. Millaiset kokemukset hoitajilla olivat tutkimuksessa kehitetyn perheen terveyttä edistävän intervention toteutumisesta työssään?</p> <p>Tavoite: Jäsentää ja kehittää käytännön toimintaa perhehoitotyössä</p>		
--	--	--	--

(jatkuu)

LIITE 1: 3 (7)

<p>Järvelä, M. 2009.</p> <p>Fenestraation sul- kumahdollisuuteen vaikuttavat veren- kierrolliset tekijät yksikammioista sydänvikaa sairas- tavilla potilailla.</p> <p>Tutkielma.</p>	<p>Tarkoitus: Selvittää preope- ratiivisten tekijöi- den, Fontanleik- kaukseen liittyvien tekijöiden ja jälkiseurannas- sa ilmenneiden asioiden vaikutus- ta siihen, voidaanko fenestraatio sul- kea.</p>	<p>Fenestraation testisulku- ja on tehty joulukuusta 1999 lähtien, kaikkiaan 52 potilaalle. Nämä 52 poti- lasta muodostavat tä- män tutkimuksen aineis- ton. Potilaat ovat nyt iältään 4-21-vuotiaita (mediaani 12 v).</p> <p>Tutkimuksessa potilasryhmää, jolta fe- nestraatio suljettiin, ver- rattiin ryhmään, jonka fenestraatio jouduttiin jättämään auki. Tiedot sydänvian laadusta ja katetrointitutkimuksen tulokset kerättiin tietojenkeruukaavak- keelle. Arvot syötettiin tilastointiohjelmaan.</p>	<p>Fenestraation testisulun läpäisi 26 lasta ja heiltä fenestraatio sul- jettiin. 26 lapsel- la testisulun aikana tapahtui liiallinen minuuttitilavuun- den lasku ja heidän fenest- raationsa jätet- tiin auki. Kun verrat- tiin näitä ryhmiä, voitiin todeta, että oikeatyypp- inen kammio, kirurgiset toimenpiteet aortan kaaressa ja keuhkovalti- mossa heikentä- vät mahdolli- suutta sulkea fenestraatio tes- tisulun yhtey- dessä. Testisul- ku on välttämä- tön tehdä ennen kuin fenestraatio suljetaan pysy- västi.</p>
--	---	--	---

(jatkuu)

LIITE 1: 4 (7)

<p>Lehto, P. 2004.</p> <p>Jaettu mukana olo - Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa.</p> <p>Akateeminen väitöskirja.</p>	<p>Tarkoitus: Tuottaa substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen lapsen ollessa sairaalassa</p> <p>Tehtävät: 1. Mitkä käsitteet kuvaavat vanhempien osallistumista lapsensa hoitamiseen sairaalassa? 2. Miten käsitteet ovat suhteessa toisiinsa? 3. Millainen substantiivinen teoria muodostuu vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa?</p> <p>Tavoite: Kuvata, sitä, mitä vanhempien osallistuminen lapsensa hoitamisessa lapsen ollessa sairaalassa on, miten osallistuminen ilmenee ja millainen käytännön teoria vanhempien osallistumisesta muodostetaan</p>	<p>Kvalitatiivinen</p> <p>Vanhempien haastattelu, sairaanhoitajien haastattelu, kirjalliset esseet</p> <p>N= 48 vanhemmat N= 53 sairaanhoitajat</p> <p>Aineistolähtöinen analyysi: grounded theory-menetelmä</p>	<p>Saavutettu luottamus lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välisessä suhteessa, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys lapsen hoitamisessa sairaalassa, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen</p>
--	--	--	--

(jatkuu)

LIITE 1: 5 (7)

<p>Palonen, K. 2005.</p> <p>Perhekeskeisyys ja sen toteuttaminen hoitotyön käytännössä kättilöopiskelijoiden arvioimana.</p> <p>Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata kättilöopiskelijoiden näkemyksiä perhekeskeisyydestä sekä heidän arviointiaan perhekeskeisyyden toteutumisesta käytännön hoitotyössä</p> <p>Tehtävät: 1. Miten kättilöopiskelijat kuvaavat perhekeskeisyyden hoitotyössä? 2. Miten kättilöopiskelijat arvioivat perhekeskeisyyden toteutumista hoitotyön käytännössä?</p> <p>Tavoite: Saada tietoa , jonka avulla voidaan kehittää kättilöopiskelijoiden teoreettista ja käytännön hoitotyön opiskelua perhekeskeisyyden selkiyttämiseksi</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p> <p>Kättilöopiskelijoiden (N=37) esseet</p> <p>Laadullinen sisällysanalyysi</p>	<p>Perhekeskeisyys osattiin kuvata laajasti osittain, mutta yksiselitteistä määrittelyä perhekeskeisyydelle ei ole. Samoin hoitotyön toteutuksen arvioinnissa on paljon perhekeskeisyyttä tukevia tekijöitä, mutta yhtenäistä perhekeskeisyyden toteutumisen ei ole.</p>
--	--	--	--

(jatkuu)

LIITE 1: 6 (7)

<p>Tuomi, S. 2008.</p> <p>Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä.</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata ja selittää sairaanhoitajan ammatillista osaamista lasten hoitotyössä somaattisessa erikoissairaanhoidossa sekä laatia malli sairaanhoitajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyössä.</p> <p>Tehtävät: 1. Kuvata lasten sairaanhoidon asiantuntijoiden näkemyksiä sairaanhoitajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyössä. 2. Kuvata ja selittää hoitotyön johtajien ja sairaanhoitajien odotuksia työhön tulevien sairaanhoitajien ammatillisesta osaamisesta: - Millaista ammatillista osaamista työhön tulevilta sairaanhoitajilta odotetaan lasten hoitotyössä? - Millaisia yhteyksiä vastaajien taustatekijöiden (ikä, sairaanhoitajaksi valmistuminen, työkokemus, asema, työsuhte, sairaala ja työyksikkö) ja sairaanhoitajalta odotetun ammatillisen osaamisen välillä on?</p>	<p>Triangulaatio: kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen</p> <p>Asiantuntijoiden (N = 15)ryhmähaastattelu ja sähköpostikysely lasten hoitotyön opettajilta(N=3) Toisessa vaiheessa kyselytutkimus sairaanhoitajille (sairaanhoitajat, osastonhoitajat ja apulaisosastonhoitajat, N = 305).</p> <p>Ensimmäisen vaiheen aineisto analysoitiin Colaizzin analyysimenetelmällä ja toisen vaiheen aineisto tilastollisin menetelmin SPSS-ohjelmalla.</p>	<p>Ensimmäisen vaiheen tulosten mukaan sairaanhoitajan lasten hoitotyön ammatillinen osaaminen ja kaantuu työelämän yhteiseen, hoitotyön yhteiseen ja lasten hoitotyön osaamiseen.</p> <p>Toisen vaiheen tulosten mukaan sairaanhoitajilta odotettiin lasten hoitotyössä pääosin hyvää ammatillista osaamista.</p>
---	---	--	--

(jatkuu)

LIITE 1: 7 (7)

	<p>3. Kuvata ja selittää sairaanhoitajien itsearvioimaa ammatillista osaamista:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Millaista ammatillista osaamista sairaanhoitajilla on itsearvioinnin mukaan? - Millaisia yhteyksiä vastaajien taustatekijöiden (ikä, sairaanhoitajaksi valmistuminen, työkokemus, asema, työsuhde, sairaala ja toimintayksikkö) ja sairaanhoitajien itsearvioidun ammatillisen osaamisen välillä on? <p>4. Laatia malli sairaanhoitajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyössä</p> <p>Tavoite: Ensimmäisessä vaiheessa kuvata asiantuntijaryhmien (hoitotyön johtajat, lasten hoitotyön opettajat, lääkärit ja sairaanhoitajat) näkemyksiä sairaanhoitajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyössä. Toisessa vaiheessa tavoitteena oli kuvata ja selittää sairaanhoitajilta odotettua ja itsearvioitua ammatillista osaamista.</p>		
--	--	--	--