‘

Kati Pakarinen, Eleonora Romot ja Jenni Wright

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia ohjauksesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

5.12.2022

Tekijä	Kati Pakarinen, Eleonora Romot ja Jenni Wright
Otsikko	Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia ohjauksesta
Sivumäärä	26 sivua + 3 liitettä
Aika	05.12.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	TtT, Lehtori Pihla Markkanen

Synnynnäiset sydänviat ovat lasten yleisimpiä epämuodostumia, suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, jolla on jokin synnynnäinen sydänvika. Usein vanhemmat saavat tiedon lapsen diagnoosista jo ennen syntymää tai pian sen jälkeen. Terveydenhuollon ammattilaisilla on tärkeä rooli hoitopolun monissa eri vaiheissa, kun he ohjaavat synnynnäistä sydänvikaa sarastavan lapsen vanhempia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisilta saamastaan ohjauksesta. Tavoitteena on lisätä terveydenhoitoalan henkilöstön ja opiskelijoiden tietoutta siitä millaisia ohjauskokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhemmilla on, tämän tiedon avulla voidaan esimerkiksi kehittää ja suunnitella ohjausta vastaamaan paremmin vanhempien tarpeita.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto tähän katsaukseen on haettu sosiaali-, terveys- ja lääketieteiden tietokannoista; Cinahl, Pubmed ja ScienceDirect. Sisään- ja mukaanottokriteerit ohjasivat tutkimusartikkelien valintaa. Katsaukseen valikoitui kymmenen vertaisarvioitua tieteellistä artikkelia. Artikkelit ovat englanninkielisiä ja ne on julkaistu vuosina 2012–2022. Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Tuloksista käy ilmi synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemukset vuorovaikutuksen tärkeydestä ohjaustilanteissa. Terveydenhuollon ammattilaisen kiireetön, ystävällinen vuorovaikutus ja riittävän informaation antaminen lapsen sairaudesta ja tilanteesta nousivat esille vanhempien myönteisistä ohjauskokemuksista. Toisaalta kokemukset huonoista ohjaustilanteista liittyivät vanhempien kokemuksiin puutteellisesta ja riittämättömästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, sekä vanhempien tunteeseen että he eivät saaneet riittävästi tietoa.

Aineiston mukaan synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kolme keskeisintä ohjaustarvetta ovat sosiaalisen, psyykkisen ja tietopohjaisen ohjauksen tarpeet. Useista tutkimuksista kävi ilmi vanhempien tarve saada selkeää ja konkreettista tietoa lapsen sairaudesta, lääkehoidosta ja odotettavista hoitotuloksista.

Tämän katsauksen tulosten mukaan voisi olla hyödyllistä kehittää synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien ohjausta niin että he saisivat selkeämpää ja ajantasaista tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta terveydenhuollon ammattilaisilta hoitopolun eri vaiheissa. Lisäksi jatkotutkimusehdotuksena voitaisiin tutkia, millaisia kokemuksia suomessa synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhemmilla on ohjauksesta.

Avainsanat	synnynnäinen sydänvika, lapsi, vanhempi, ohjaus, kokemukset

Abstract

Author	Kati Pakarinen, Eleonora Romot ja Jenni Wright
Title	Experiences of Guidance of the Parents of a Children with Congenital Heart Disease
Number of Pages	26 pages + 3 appendices
Date	05 December 2022
Degree	Bachelor of Health Care, Nursing (Registered Nurse)
Degree Programme	Degree Programme in Nursing
Instructors	Pihla Markkanen PhD, Lecturer

The purpose of this thesis was to describe the experiences of parents of children with congenital heart defects regarding the guidance they received from healthcare professionals. The aim is to increase the awareness of healthcare professionals and students about the kind of guidance experiences that parents of children with congenital heart defects have. This information can be used, for example, to develop and plan guidance to better meet the needs of parents.

This thesis was carried out as a descriptive literature review. The material for this review has been retrieved from the databases of social, health and medical sciences; Cinahl, Pubmed and ScienceDirect. The admission and inclusion criteria guided the selection of the research articles. Ten peer-reviewed scientific articles were selected for the review. The articles are in English and were published in 2012-2022. The material of the literature review was analyzed using the method of inductive content analysis.

The results show the experiences of parents of children with congenital heart defects about the importance of interaction in guidance situations. The unhurried, friendly interaction of a health care professional and the provision of sufficient information about the child's illness and situation were highlighted by the positive guidance experiences of the parents. On the other hand, experiences of poor guidance situations were related to parents' experiences of inadequate and insufficient interaction with healthcare professionals. According to the data, the three main needs for guidance for parents of children with congenital heart defects are social, psychological, and knowledge-based guidance.

Several studies revealed the need for parents to have clear and concrete information about congenital heart disease, drug treatment and expected treatment outcomes. According to the results of this review, it could be useful to develop parental guidance for children with congenital heart disease so that they receive clearer and up-to-date information about the child's illness and its treatment from healthcare professionals at different stages of the treatment path. In addition, as a proposal for further research, it would be possible to study what kind of experiences parents of children with congenital heart defects in Finland have with guidance.

Keywords	congenital heart disease, parents, child, guidance, experience

Sisällys

1 Johdanto 1

2 Synnynnäiset sydänviat 2

2.1 Lasten synnynnäiset sydänviat 2
2.1.1 Oikovirtausviat 2
2.1.2 Ahtaumaviat 3
2.1.3 Syanoottiset sydänviat 3
2.2 Synnynnäisten sydänvikojen seulonta ja diagnosointi 3
2.3 Synnynnäisten sydänvikojen oireet ja hoito 4
2.4 Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perhekeskeinen hoitotyö 4
2.5 Lapsen ja perheen ohjaus 6
2.6 Aikaisempi tutkimustieto 6

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys 7

4 Opinnäytetyön menetelmät 8

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä 8
4.2 Aineiston haku ja valinta 9
4.3 Tutkimusaineisto 10
4.4 Aineistolähtöinen analyysi 11

5 Tulokset 13

5.1 Vuorovaikutuksen rooli ohjauskokemuksessa 14
5.1.1 Ohjauskokemusta parantavat tekijät vuorovaikutuksessa 14
5.1.2 Ohjauskokemusta heikentävät tekijät vuorovaikutuksessa 15
5.2 Ohjaustarpeet vanhempien kokemusten perusteella 17
5.2.1 Sosiaalisen ohjauksen tarpeet 17
5.2.2 Psyykkisen ohjauksen tarpeet 18
5.2.3 Tietopohjaisen ohjauksen tarpeet 19

6 Pohdinta 20

6.1 Tulosten tarkastelua 20
6.2 Eettisyys ja luotettavuus 21
6.3 Johtopäätökset 22

Lähteet 24

Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku taulukko

Liite 2. Artikkelitaulukko

Liite 3 Luokittelu

1 Johdanto

Sydänviat ovat yleisimpiä lasten epämuodostumia. Usein sydänviat havaitaan jo ennen lapsen syntymää raskaudenaikaisessa sikiöseulonnassa ja tämä mahdollistaa perheen neuvonnan ja sopeutumisen tilanteeseen. (Sarkola & Räsänen & Pitkänen-Argillander 2020.) Synnynnäisiä sydänvikoja löytyy noin yhdeltä prosentilta vastasyntyneistä, niistä osa havaitaan jo raskauden aikana, mutta osa vasta lapsen kotiutumisen jälkeen sairaalasta. (Terveyskylä. Lastentalo. 2018). Sydänvikojen toteaminen on kehittynyt viime vuosina, sillä synnytyssairaaloissa seurataan lapsen veren happipitoisuutta, jonka perusteella lapsi voidaan ohjata jo varhain tarkempiin tutkimuksiin. (Jalanko 2021.)

Sydänsairaan lapsen vanhemmille on tarjolla paljon erilaista tukea ja tietoa. Luotettavaa tietoa synnynnäisistä sydänvioista, niiden tutkimuksista ja hoidoista voi lukea esimerkiksi *Terveyskylän Lastentalosta*, *Sydänliitto,* tarjoaa vertaistukea, tietoa ja toimintaa. *Sydänlapset ja -aikuiset ry* on valtakunnallinen vuonna 1975 perustettu potilastukijärjestö synnynnäistä tai perinnöllistä sydänsairautta sairastaville ja heidän omaisilleen. (Yhdistys. Sydänlapset ja -aikuiset.)

Terveydenhuollon ammattilaisten rooli synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien ohjauksessa on merkittävä sillä ohjauksen tarve alkaa jo hyvin varhaisessa vaiheessa, jopa ennen lapsen syntymää, kun diagnoosia epäillään. (Schroeder & Baker & O`Brien 2022: 755). Kotimaista tutkittua tietoa, siitä millaisia kokemuksia ohjauksesta ja tuesta synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhemmat ovat vastaanottaneet terveydenhuollon ammattilaisilta ei ole juurikaan julkaistu. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on perehtyä synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhempien kokemuksiin siitä millaista ohjausta he ovat saaneet terveydenhuollon ammattilaisilta.

Työmme tavoitteena on ajantasaisen ja luotettavan tutkitun tiedon avulla tuottaa kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka lisää hoitoalan opiskelijoiden sekä ammattilaisten tietämystä synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten perheiden odotuksista ja kokemuksista ohjaukseen liittyen. Olemme löytäneet aiheesta kansainvälistä tutkimusmateriaalia, jota on julkaistu aivan viime vuosina. Näkökulmat ovat olleet monipuolisia, erityisesti vanhempien tuntemuksia on tuotu esille monissa tutkimuksissa.

2 Synnynnäiset sydänviat

2.1 Lasten synnynnäiset sydänviat

Sydänviat ovat yleisimpiä lasten epämuodostumia. Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika. (Ojala & Happonen & Jokinen & Pihkala 2017.) Synnynnäiset sydänviat voivat esiintyä yksinään, mutta noin 25 % sydänvikaisista lapsista on myös jokin muu samanaikainen rakennehäiriö esimerkiksi selkärangan, hermoston, maha-suolikanavan tai virtsateiden rakennevika. Noin 10 % sydänvikaisista lapsista on myös jokin oireyhtymä, näistä yleisin on Downin oireyhtymä, jossa sydänvikoja esiintyy noin 40 % lapsista. (Jokinen 2016.)

Yleisiä sydänvikoja on noin kymmenen ja moninaisia poikkeuksia rajaton määrä. Rakennepoikkeavuuksien synnystä ei ole saatu tarpeeksi selvyyttä vieläkään tänäkään päivänä. VSD eli kammioväliseinäaukko on yleisin sydänvika. Vasemman ja oikean kammion erottavassa väliseinässä on reikä tai useampikin. (Jalanko 2021.) Kammioväliseinäaukossa runsashappista verta virtaa vasemmasta kammiosta aukon läpi oikeaan kammioon. Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat rakenteen mukaan ovat oikovirtausviat, ahtaumaviat ja syanoottiset sydänviat. (Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. Sydänsairaudet. Lastentalo. Terveyskylä 2018)

2.1.1 Oikovirtausviat

Eteisväliseinäaukossa (ASD) runsashappista verta virtaa vasemman eteisen aukosta oikeaan eteiseen. Avoin valtimotiehyt (ductus arterios, PDA) on sikiöaikana normaali yhteys keuhkovaltimon ja aortan välillä. Syntymän jälkeen se on tarpeeton ja sulkeutuu normaalisti ensimmäisten elinpäivien aikana. Jos valtimotiehyt jää avoimeksi siinä virtaa runsashappista verta laskevasta aortasta keuhkovaltimoon, mikä kuormittaa vasenta kammiota. Eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD) liittyy usein Downin oireyhtymään, mutta se voi olla myös ilman kromosomivikaa. Tämä sydänvika aiheuttaa sydämen vajaatoiminnan ensimmäisten viikkojen iässä, jonka vuoksi sitä todetaan harvemmin myöhemmällä iällä. (Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. Sydänsairaudet. Lastentalo. Terveyskylä 2018)

2.1.2 Ahtaumaviat

Aorttaläpän ahtaudessa (aorttastenoosi, AS) läppä ei aukea normaalisti ja veren virtausnopeus kasvaa normaalia suuremmaksi. Aortan koarktaatio (CoA) on aortan paikallinen kaventuma tyypillisesti vasempaan käteen lähtevän suonen jälkeen. Ahtaumakohdalla aortta on rintaontelon takaosassa selkärangan vieressä vasemmalla. Veren virtausnopeus kasvaa suuremmaksi. Koarktaatiopotilailla systolinen verenpaine on käsissä korkeampi kuin jaloissa. (Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. Sydänsairaudet. Lastentalo. Terveyskylä 2018)

2.1.3 Syanoottiset sydänviat

Fallot`n tetralogia (TOF) on isokokoinen aorttaläppään saakka yltävä kammioväliseinäaukko, aortta lähtee tavallista enemmän oikealta ja oikean kammion ulosvirtauskanava on ahdas. Tässä viassa vähähappista verta pääsee elimistöön ja veren happipitoisuus on alhainen. Tämä näkyy parhaiten kielen sinerryksenä. Suurten suonten transpositiossa (TGA**)** aortan ja keuhkovaltimon lähtökohdat ovat vaihtaneet paikkaansa. Tämä aiheuttaa vaikea hapenpuutteen jo ensimmäisten elinpäivien aikana ja löydetään sen vuoksi yleensä jo ennen synnytyslaitokselta kotiutumista. Vajaakehittynyt sydämen vasen puoli (HLHS) tarkoittaa vasemman kammion ja siihen liittyvien läppärakenteiden jäämistä liian pieniksi, eikä veren pumppaus normaalisti onnistu. (Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. Sydänsairaudet. Lastentalo. Terveyskylä 2018)

2.2 Synnynnäisten sydänvikojen seulonta ja diagnosointi

Synnynnäisten sydänvikojen diagnosointi on edistynyt viime vuosien aikana. Sikiön sydämen merkittävät rakennepoikkeamat löydetään yleensä toisen raskauskolmanneksen aikana tehtävässä rakenneseulonnassa. Yksikammioiset sydänviat ovat todennäköisiä sikiöajan diagnooseja. (Ojala ym. 2017.) Suomessa kaikille vastasyntyneille suoritetaan happisaturaatioseulonta alle 24 tunnin iässä synnytyssairaalassa. Happisaturaatioseulonnassa herkimmin kiinni jäävät syanoottiset sydänviat. (Ojala ym. 2017; Ojala ym. 2015.) Seulonnoista huolimatta noin 10 % lapsista, joilla on merkittävä sydänvika, kotiutuu ilman oireiden kehittymistä sairaalajakson aikana. Lyhentyneet lapsivuodeajat lisäävät tätä riskiä. (Ojala ym. 2017; Ojala ym. 2015.)

2.3 Synnynnäisten sydänvikojen oireet ja hoito

Rakennevian tyyppi ratkaisee sen, milloin oireet alkavat ja ovatko ne lieviä vai vaikeita. Useissa vioissa sydämen vajaatoiminta kehittyy vähitellen, jolloin oireet voivat olla epämääräisiä, esimerkiksi neuvolatarkastuksissa havaitaan hidas painonkehitys. Imeväisikäisellä tavallisia oireita ovat tihentynyt hengitys (yli 40 krt/min), heikentynyt imeminen ja väsyminen syödessä sekä hikoilu. Myös harmaata tai sinertävää ihon ja huulten väriä voi esiintyä. Erityisesti kielen sinerrys vauvaikäisellä on merkki sydänviasta. (Jalanko 2021.)

Melkein kaikki synnynnäisistä sydänvioista voidaan korjata ja vaikeimmat hoitaa apuleikkauksilla. Korjaustoimenpiteitä ovat avosydänleikkaus, jossa potilas kytketään sydänkeuhkokoneeseen, suljettuna leikkauksena ilman sydänkeuhkokonetta tai katetrisaatiotoimenpiteillä. Toipuminen riippuu menetelmästä, viasta sekä käytetystä tekniikasta. Lapsi siirretään aina teho-osastolle leikkauksen jälkeen ja voinnin kohentuessa vuodeosastolle. Sairaalajakso vaihtelee neljästä päivästä jopa viikkoihin. Kotiutumisen jälkeen lapsen tulee olla pois 2–4 viikkoa päivähoidosta tai koulusta, jos kyseessä on avosydänleikkaus. Katetritoimenpiteissä sairaalajakso on lyhyempi, noin kolme päivää. Liikuntarajoituksia tule noudattaa vaikeissa sydänvioissa ja rytmihäiriöissä 1–3 kuukautta. (Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019: 175)

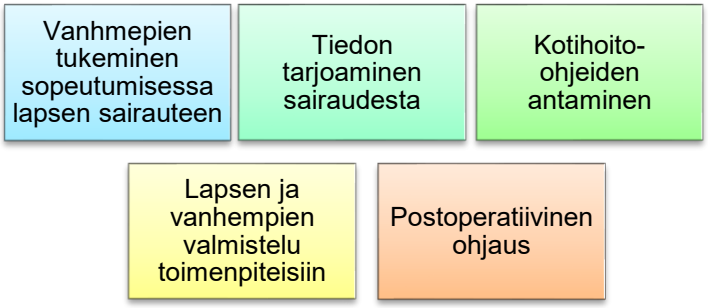
Lasten sydämensiirtojen kaksi merkittävintä syytä ovat sydänlihassairaus eli kardiomyopatia sekä synnynnäiset sydämen rakenneviat. Siirto toteutetaan tilanteissa, jolloin sairaus johtaisi väistämättä sydämen vaikeaan vajaatoimintaan. Kaikki elinsiirrot on keskitetty valtakunnallisesti HUS Uuteen lasten sairaalaan. Ennen siirtoa perhe saa kutsun edeltäviin tutkimuksiin. Tutkimuksien aikana arvioidaan kokonaisvaltaisesti sydämen ja muiden elinten toimintaa, kasvua, ravitsemusta, hampaistoa, neurologiaa ja psyykkistä tilaa. Käyntien aikana keskustellaan myös leikkauksesta, siirron riskeistä ja leikkauksen jälkeisestä arjesta. Hyljinnänesto lääkitystä tarvitaan koko loppuelämän ajan. Sydänsiirron jälkeen hoitoa jatketaan teho-osastolla, jonka vuoksi perhe pääsee edeltävästi teho-osaston tutustumiskäynnille. (Lasten elinsiirrot. Elinsiirtotalo. Terveyskylä 2019.)

2.4 Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perhekeskeinen hoitotyö

Tieto lapsen diagnoosista, sydänviasta on vanhemmille sokki, ja he ovat ahdistuneita ja peloissaan siitä, että lapsi saattaa kuolla. (Schroeder & Baker & Bastardi & O´Brien

2022: 755) Vanhemmat voivat kokea monenlaisia tunteita, jopa syyllisyyttä lapsen sairaudesta ja olla epävarmoja omasta pätevyydestään vanhempina. (Nayeri ym. 2021.) Useat tutkimukset osoittavat, että synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhemmat kokevat stressiä erityisesti lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana, kun he hoitavat tätä kotona. (Gaskin & Kennedy 2019.) Lapsen sairastuminen vauvaiässä voi vaikuttaa lapsen ja vanhempien välisen kiintymyssuhteen muodostumista varsinkin, kun lapsen vointi on vaatinut tehohoitoa. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perhekeskeisessä hoitotyössä on tärkeää ottaa huomioon vanhempien psykososiaaliset tarpeet. (Gaskin & Kennedy 2019.) Hoitoalan ammattilaisen tehtävänä on tarjota perheelle asianmukaista tietoa lapsen sairaudesta, opastusta mahdolliseen kotihoitoon, emotionaalista tukea sekä konkreettista apua päivittäiseen lapsen hoitoon (Terveyskylä, Lastentalo. 2018).

Teoksessa *Wong´s Essentials of Pediatric Nursing* Schroeder, Baker, Bastardi ja O`Brien kirjoittavat synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perhekeskeisestä hoitotyöstä, jonka osa-alueet on esitelty kuviossa 1.



Kuvio 1. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perhekeskeisen hoitotyön osa-alueet. (Schroeder & Baker & Bastardi & O´Brien 2022: 755–759)

Ensinnäkin vanhempia tulee tukea heidän sopeutumisprosessissaan lapsen sairauteen. Sairaanhoitajan tulee tarjota ymmärrettävää, luotettavaa tietoa ja materiaalia lapsen sydänviasta. Tietoa sydänvioista löytyy valtavasti eri lähteistä ja vanhemmat voivat käyttää esimerkiksi sosiaalista mediaa, jossa informaatio ja muiden perheiden kokemukset voivat olla ristiriitaisia. Sydänsairasta lasta hoidetaan pääasiassa kotona, joten vanhempien tulee saada ohjausta esimerkiksi lapsen lääkehoidosta, sydänsairauden oireista, milloin tulee ottaa yhteys sairaalaan, lapsen ravitsemuksesta, liikunnasta ja arkielämästä sairauden kanssa. Synnynnäisiä sydänvikoja hoidetaan usein erilaisilla toimenpiteillä ja leikkauksilla, joten sairaanhoitajan tehtävä on valmistella perhettä esimerkiksi kertomalla konkreettisesti toimenpiteen kulusta. Toimenpiteiden jälkeinen postoperatiivinen hoito tapahtuu usein teho-osastolla. (Schroeder & Baker & Bastardi & O´Brien 2022: 755–759)

2.5 Lapsen ja perheen ohjaus

Potilaalle tulee antaa terveydentilaan liittyvää ohjausta ymmärrettävässä muodossa. Tarvittaessa tulkkia täytyy hyödyntää mahdollisuuksien mukaan. Hoito pyritään järjestämään yhteistyössä alaikäisen kanssa. Jos alaikäinen ei kykene osallistumaan päätöksentekoon, hoito toteutetaan yhteisymmärryksensä huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. Potilaan huoltajalla ei kuitenkaan ole mahdollisuutta kieltää alaikäisen henkeä tai terveyttä uhkaavaa hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Lapsen kehitystaso, ikä ja mahdolliset sairaudet tulee huomioida ohjausta antaessa. Luottamuksellinen ohjaus vanhempien, lapsen ja hoitajan välillä on tärkeää. Vanhempien on helpompi esittää kysymyksiä, ajatuksia sekä mielipiteitä. Hyvä vuorovaikutus auttaa vaikeiden asioiden puheeksi ottamista. Ohjausta pitäisi suunnitella ja sen menetelmiä tulisi miettiä hyvin etukäteen. Hoitajan ohjausosaamisella on suuri merkitys, koska ohjaustilanne voi sisältää hoitotoimenpiteitä. Silloin suunnitelma rakentuu hoidon edetessä. Ohjausta suunnitellessa pitää kiinnittää seuraaviin asioihin huomiota lapsen ja vanhempien omat kokemukset sekä taustatekijät, ohjattava sisältö, menetelmä resurssit, välineet ja terveydenhuollon eettiset ohjeet. (Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019: 120–121.)

Lapsen ja perheen ohjauksessa on tärkeää pitää lapsipotilas keskiössä antaen samalla ohjausta koko perheelle. Perheen ahdistuksen tunnistaminen ja lieventäminen on merkittävä osa ohjausprosessia. Vanhempien tiedonsaannin ja videomuotoisen ohjauksen on todettu lieventävän vanhempien ahdistusta ennen toimenpiteitä. (Leikki-ikäisen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä: Hoitotyön suositus. 2016.) Lapsen sairaus kuormittaa ja ammattilaisen tulee tunnustella perheen tarpeita. Perhe saattaa tarvita keskustelun lisäksi tilan antamista. Ammattitaitoon liittyy myös perheen ohjaaminen oikeanlaisten tukipalveluiden piiriin. Tukea antaessa tulee perheen vakaumusta kunnioittaa. (Tehy 2019.)

2.6 Aikaisempi tutkimustieto

Myllylä (1981), Ratilainen & Taipale (1982) ovat tutkimustuloksien perusteella tunnistaneet vanhempien sairaalassa saadun tuen esteeksi hoitohenkilöstön kiireellisyyden. Tulosten mukaan Suomessa on myös hyödynnetty Sydänlapset tuki r.y:tä, sekä muiden sopeutumisvalmennuskurssien palveluita. Vanhemmat tarvitsevat lisää tietoa sekä

sairaudesta että sairauden arkielämän haasteista ja kokevat merkittävän tuen lähteeksi toisten sydänvikaisten lasten vanhemmat. (Mansenius 1997: 12.)

Kiistanalaisuuksista huolimatta on kirjallisuuden mukaan paljon yhteisymmärrystä siitä, että synnynnäisesti sydänvikaisten vanhemmat (18–36 %) eivät saa riittävästi informaatiota lapsensa tilaan, hoitoon tai lääketieteelliseen diagnoosiin liittyen. On kuitenkin osoitettu, että tiedonsaanti helpottaa merkittävästi stressinhallintaa ja lisää tyytyväisyyttä. Vanhemmat, jotka kokivat ahdistuneisuutta, toivottomuutta ja sosiaalista epävakautta olivat todennäköisemmin tyytymättömiä saatuun hoitoon. On myös näyttöä siitä, että psykoedukaatiota saaneet vanhemmat kokivat lievempää psyykkistä oireilua mikä lisäsi heidän tyytyväisyyttään. (Lawoko 2007: 107–115.)

8–18-vuotiaiden lasten ja nuorten (n = 63) tietoa liittyen omaan sydänsairauteen on tutkittu Englannissa puolistrukturoidun haastattelun avulla. Vain 30 %:lla vastaajista oli totuudenmukainen käsitys omasta sairaudestaan. Vastaajista 36 %:lla oli väärä tai heikko käsitys omasta sairaudestaan ja ainoastaan 22 % vastaajista tiesi oman diagnoosinsa nimeltä. Tutkimustulosten mukaan ymmärryksen tasolla eikä sairauden diagnoosilla ollut yhteyttä tiedonpuutteen kanssa. (Veldtman ym. 2000: 396.)

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat toivoneet ensitiedon antajalta kokemuksen ja varmuuden lisäksi myös hyvää tilannetajua. Hoitajan etäistä vuorovaikutusta ja tunnetta yksinjäämisestä kuluttaa perheiden voimavaroja. Teho-osastoilla vanhemmat ovat kokeneet yhteistyösuhteen, sekä hoitoon ja päätöksentekoon osallistamisen myönteisesti. Vanhemmat ovat arvostaneet hoitajissa positiivisuutta ja varmuutta. Vuodeosastoilla vanhemmat olisivat tarvinneet enemmän henkistä tukea sekä opastusta. Tärkeänä koettiin myös koko perheen huomioimista ja lapsen terveiden ominaisuuksien esille tuomista. Perheiden luottamus kärsii erikoissairaanhoidon ja avoterveydenhuollon heikosta tiedonkulusta. (Mansnerus 1998: 14.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli antaa ajankohtaista tietoa terveysalan ammattilaisille, koulutussektorille ja järjestöille siitä, millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten perheillä on saamastaan ohjauksesta. Terveydenhuoltoalan

ammattilaiset, sosiaali- ja terveysalojen opiskelijat ja järjestöt voivat hyödyntää kokoamaamme tietoa sydänvikaa sairastavien lasten perheiden ohjauksessa. Lisäksi tavoitteena oli tarjota synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten perheille vertaistukea, muiden perheiden kokemusten kautta.

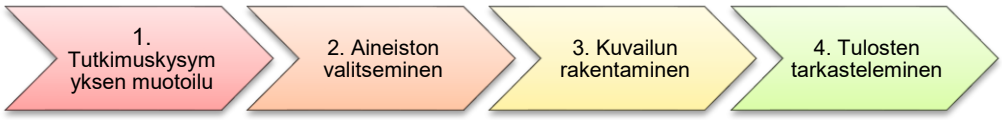
Tutkimuskysymys

1. Millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten perheillä on ohjauksesta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Tämän opinnäytetyön menetelmänä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on paljon käytetty tutkimusmenetelmä terveystieteellisessä tutkimuksessa. Kirjallisuuskatsaus on oma itsenäinen tutkimusmenetelmä, mutta sitä hyödynnetään myös osana muilla menetelmillä tehdyissä tutkimuksissa. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi luonnehtia yleiskatsaukseksi, jossa käytetyt aineistot ovat laajoja, eikä tiukkoja sääntöjä ole. (Salminen 2011: 6) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa valittua teemaa kuvataan aineistolähtöisesti, tarkoituksena aiheen ymmärtäminen kokonaisvaltaisesti. (Kangasniemi ym. 2013: 2019–292). Kirjallisuuskatsauksen avulla saadaankin tietoa valitun aihepiirin kokonaisuudesta, miten paljon tutkimustietoa on julkaistu, millaisesta näkökulmasta aihetta on tutkittu ja millaisin menetelmin. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus auttaakin ajantasaistamaan tutkimustietoa, ja sen avulla on mahdollista tuottaa opiskelijoille ajantasaista tietoa. (Salminen 2011: 6) Kuviossa 2 on kirjallisuuskatsauksen laatimisen neljä eri vaihetta: 1) tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2) aineiston valitseminen, 3) kuvailun rakentaminen ja 4) tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013.)



Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen laatiminen vaiheittain.

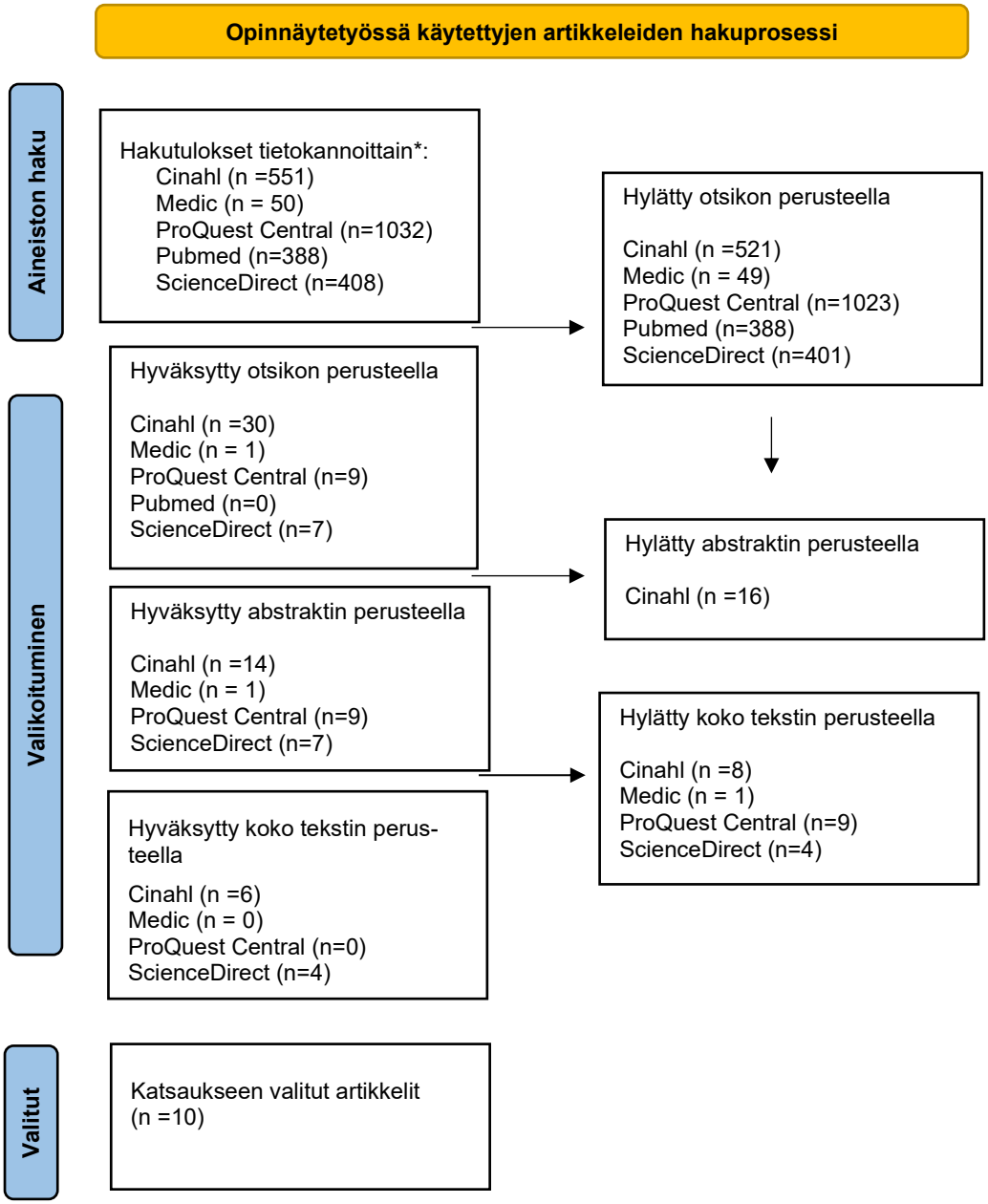
4.2 Aineiston haku ja valinta

Opinnäytetyön tutkimusaineiston hakemiseen käytettiin tietokantoja, joita oli koottuna Metropolian *Tiedonhaku sosiaali- ja terveysalalla* - oppaaseen. Haimme tietoa seuraavista oppaassa suositelluista sosiaali-, terveys-, ja lääketieteiden tietokannoista: Cinahl, Medic, ProQuest Central, PubMed ja ScienceDirect. Hakusanoina käytimme seuraavia sanoja tai niiden yhdistelmiä: ”congenital heart disease”, child*, ”patient education”, parent*, children, “synnynnäiset sydänviat”, “parent* experience*”, nursing, ”family education” ja ”heart disease”. Olemme määritelleet opinnäytetyössämme käytettävälle aineistolle valintakriteerit, jotka ohjaavat tiedonhakuprosessissa ja aineiston valinnassa. Aineiston valintakriteerit on esitelty Taulukossa 1. Aineiston rajaamiseen käytimme seuraavia ehtoja riippuen mistä tietokannasta haimme artikkeleita: vuodet 2012–2022, ProQuest Centralista artikkeleita löytyi niin valtavasti, että rajasimme ajankohdan vuosiin 2018–2019, abstract available, full text available, peer reviewed, research article, scholarly journals, English language, journal subset: nursing, nursing and health professions. Tarkempi tiedonhaku on koottuna liitteissä olevaan taulukkoon (Liite 1).

Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit.

Sisäänottokriteeri	**Poissulkukriteeri**
Ajan tasalla oleva tutkimustieto, alle 10 vuotta vanha tieto	Ei ajan tasalla oleva tutkimustieto, vanhempi kuin 10 vuotta
Suomen ja englanninkieliset tutkimusartikkelit	Muut kuin suomen ja englanninkieliset tutkimusartikkelit
Synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten hoitotyö	Muiden kuin synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten hoitotyö
Vastaa tutkimuskysymykseen *Millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhemmilla on ohjauksesta?*	Ei vastaa tutkimuskysymykseen *Millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhemmilla on ohjauksesta?*

Tiedonhaku tuotti yhteensä 2228 osumaa, joista otsikon perusteella valikoitui 46, abstraktin perusteella 31 ja kokotekstin perusteella 10 tutkimusta. Opinnäytetyössä käytettyjen artikkelien valintaprosessi on esitelty Kuviossa 3. Aineistonhaussa hylätyt artikkelit eivät täyttäneet hakukriteereitä tai olivat jo toistuneet muissa tietokannoissa hakujen aikana.



Kuvio 3. Aineistonhaku Prsima Flow- kaaviolla kuvattuna. (Page ym 2020)

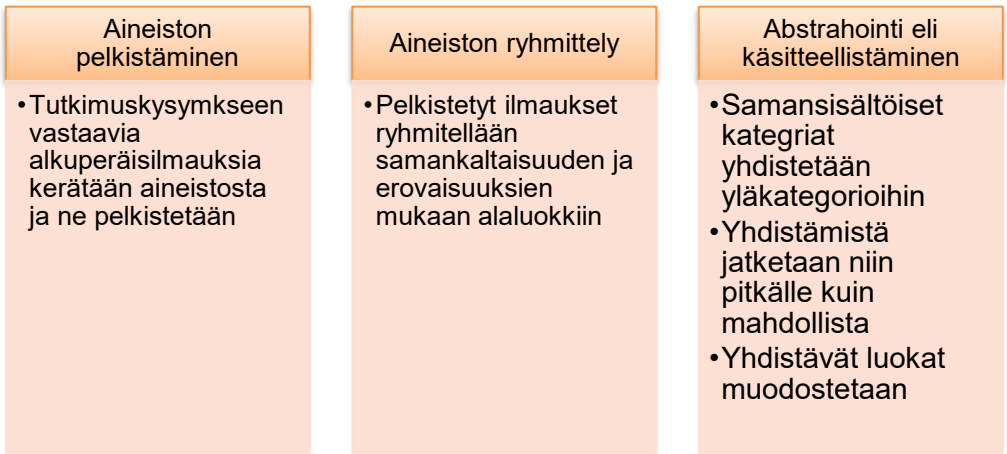
4.3 Tutkimusaineisto

Hakutuloksista valikoitui lopulta 10 tutkimusartikkelia, jotka täyttivät aineiston valintakriteerimme (Taulukko 1) ja vastasivat tutkimuskysymykseen *Millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhemmilla, on ohjauksesta?* Opinnäytetyössämme käytetyt tutkimukset on esitelty ja numeroitu liitteissä olevassa artikkelitaulukossa (Liite 2). Tutkimukset on julkaistu vuosina 2012 ja 2016–2022, Etelä-Koreassa (2,7), USA:ssa (3,4,10), Ruotsissa (1,9), Brasiliassa (6) ja Italiassa (5). Tutkimukset on julkaistu vertaisarvioiduissa tieteellisissä lehdissä.

Tutkimuksista kolme (Sjostrom-Strand & Terp 2019; Simeone ym. 2019; Wei ym 2016.) kuvasi synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen sydänleikkauksen ja teho-osastohoidon yhteydessä. Kahdessa tutkimuksessa (Wei & Wei & Brown & Buck & Mill 2018; Wei & Roscigno & Swanson 2017.) selvitettiin synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisista, jotka ovat osallistuneet heidän lapsensa hoitoon. Äitien kokemuksia vertaistuesta tuotiin esille yhdessä tutkimuksessa (Carlsson & Mattsson 2022.) Yksi tutkimus selvitti synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien koulutuksen ja tuen tarvetta sairaalajakson jälkeen (Lee & Koo 2020.) Isien ja äitien kokemuksia elämästä synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen kanssa tuotiin esille kahdessa tutkimuksessa (Cruz & Aranha & Silva & Pedreira 2021; Hwang & Chae 2020.) ja yhdessä tutkimuksessa (Bruce & Sundin 2012.) haastateltiin synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia tuen merkityksellisyydestä.

4.4 Aineistolähtöinen analyysi

Tässä opinnäyteyössä menetelmänä on kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksessa käsiteltävä aineisto tulee analysoida, koota ja tiivistää. Laadullista sisällönanalyysiä käytetään kirjallisuuskatsauksessa aineiston järjestämisen apuvälineenä. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 140) Sisällönanalyysin tarkoituksena on saada kuvattua tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa. Induktiivinen eli aineistolähtöinen analyysiprosessi voidaan pelkistää kolmeen eri vaiheeseen 1) aineiston pelkistäminen, 2) ryhmittely ja 3) abstrahointi eli käsitteellistäminen. (Kyngäs & Vanhanen 1999: 5) Kuviossa 2. on esitelty induktiivisen sisällönanalyysiprosessin vaiheita.



Kuvio 4. Aineistolähtöisen analyysin eri vaiheet. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 122-127 & Kyngäs & Vanhanen 1999: 5-6)

Aineiston pelkistämisen aloitettiin alleviivaamalla tutkimuksista ilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme *Millaisia kokemuksia synnynnäistä sydänsairautta sairastavien lasten vanhemmilla, on saamastaan ohjauksesta*? Alkuperäisilmaukset taulukoitiin Word- tiedostoon ja käännettiin suomeksi. Joistakin alkuperäisilmauksista voitiin erotella useampi kuin yksi pelkistys. Pelkistettyjä ilmauksia muodostui lopulta 98. Taulukossa 2 on esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistyksestä.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus	Käännös	Pelkistetty ilmaus
"…I think that the care providers. I have met in relation to cardiovascular controls have been very nice, and I never have the impression that they are busy. They have time."	Luulen, että hoitoalan ammattilaiset, joita olen tavannut sydän- ja verisuonitautien seurannan yhteydessä, ovat olleet erittäin mukavia, enkä koskaan saa vaikutelmaa, että he olisivat kiireisiä. Heillä on aikaa.	Vanhemman kokemus hoitajien kiireettömästä ja ystävällisestä kommunikaatiosta.

Sisällöltään samanlaiset pelkistykset ryhmiteltiin taulukkoon omiin alaluokkiinsa, joita muodostui 16. Käsitteellistämistä jatkettiin niin että saatiin lopulta viisi yläluokkaa ja kaksi pääluokkaa. Liitteissä (Liite 3.) on kuvattuna koko luokittelu. Taulukossa 3 on esimerkki kahden alaluokan muodostumisesta.

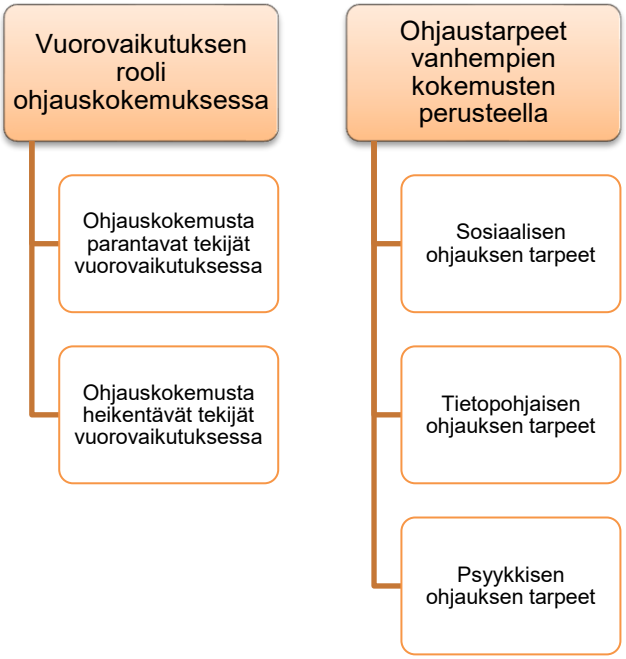
Taulukko 3. Esimerkki alaluokkien muodostumisesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Vanhemman kokemus terveydenhuollon ammattilaisten kiireettömästä ja ystävällisestä kommunikaatiosta.	
Kokemus siitä, että terveydenhuollon ammattilaisilla on aikaa kuunnella ja vastata kysymyksiin.	

Hoitaja otti aikaa selittää, mitä tapahtuu. Vanhemmat arvostivat sitä, että sairaanhoitajat käyttivät aikaa.	Kokemus terveydenhuollon ammattilaisten kiireettömyydestä
Hoitohenkilöstö ei antanut ajantasaista tietoa.	Kokemus sairauteen liittyvän tiedollisen ohjauksen puutteesta.
Vanhemmilla kokemus riittämättömästä tiedosta lapsen sairauteen liittyen.	
Kokemus epäselkeästä informaatiosta sairauteen liittyviin kysymyksiin.	
Selkeän ja täsmällisen tiedon tarve lapsen diagnoosin jälkeen.	

5 Tulokset

Tässä osiossa käsittelemme tuloksia, joita saimme induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Analyysistä muodostui lopulta kaksi pääluokkaa: vuorovaikutuksen rooli ohjauskokemuksessa ja ohjaustarpeet vanhempien kokemusten perusteella. Pääluokat voitiin erotella viiteen eri yläluokkaan. Kuviossa 5 on esitelty tulosten yläluokat ja pääluokat.



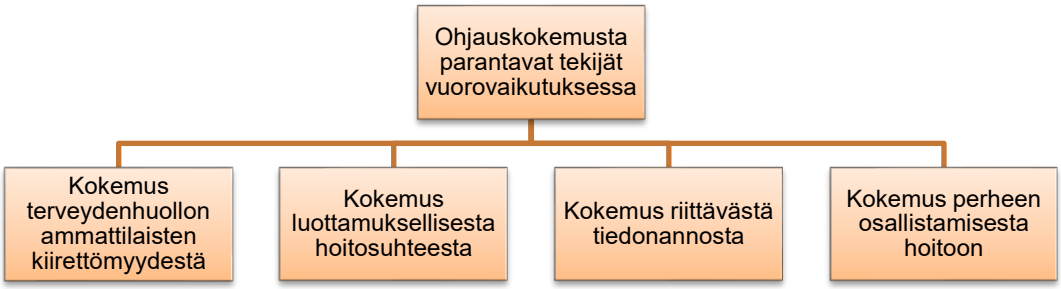
Kuvio 5. Induktiivisen sisällönanalyysin tuloksena muodostuneet pää- ja yläluokat.

5.1 Vuorovaikutuksen rooli ohjauskokemuksessa

Kaikissa kymmenessä tutkimuksessa, joita käsittelimme opinnäytetyössämme, nousi esille vuorovaikutuksen merkitys vanhempien kokemuksessa saadusta ohjauksesta. Aineiston mukaan vuorovaikutus vaikuttaa ohjaustilanteen kokemiseen joko heikentävästi tai parantavasti. Seuraavissa kappaleissa (5.1.1 sekä 5.1.2) käsittelemme tarkemmin, millaiset tekijät vaikuttivat parantavasti tai heikentävästi vuorovaikutuksen onnistumiseen ohjauskokemuksessa.

5.1.1 Ohjauskokemusta parantavat tekijät vuorovaikutuksessa

Aineistosta ilmeni, että synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitoprosessiin osallistuminen oli merkityksellistä vanhemmille. Ohjauskokemusta parantavat tekijät aineiston perusteella jaettiin neljään alaluokkaan (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Yläluokka ohjauskokemusta parantavat tekijät muodostuvat neljästä alaluokasta

Hoitoprosessiin osallistaminen antoi vanhemmille arvokkaan ja toiveikkaan tunteen ja he kokivat, etteivät olisi pärjänneet ilman hoitoalan ammattilaisten tukea ja ohjausta. Vanhemmat kokivat myös, että riittävä ohjaus rohkaisi heitä osallistumaan lapsen hoitoon. (Wei & Roscigno & Swanson 2017.) Aineistosta kävi monesti ilmi, että hoitoalan ammattilaiset kannustivat vanhempia olemaan mahdollisimman lähellä lasta sekä auttoivat ja opastivat erilaisissa hoitotoimissa, kuten lapsen kylvettäminen, ruokkiminen tai nostaminen. (Wei ym.2017; Simeone ym. 2018; Sjostrom-Strand & Terp 2019.) Aktiivinen vuorovaikutus ammattilaisten kanssa sekä oppiminen auttoi vanhempia selvittelemään epäilyksiä mahdollisten ongelmien käsittelemisestä sekä parantamaan hoitotaitojaan. (Sjostrom-Strand & Terp 2019.) Kahdesta tutkimuksesta ilmeni hoitoalan ammattilaisten kiireettömyys onnistuneen ohjauksen tekijänä. Vanhemmat kertoivat arvostavansa, kun sairaanhoitajat käyttivät aikaa ohjaustilanteessa. (Wei & Wei & Brown &

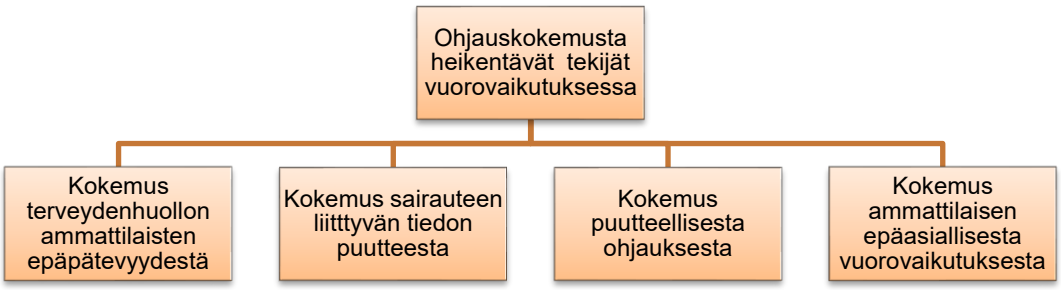
Buck & Mill 2018.) Vanhempien kokemusten mukaan, ammattilaisten ystävällisyys sekä aika kuunnella ja vastata kysymyksiin teki hoitotilanteista stressittömän. (Bruce & Sundin 2012.)

Vanhemmat kertoivat, että rehellinen ja avoin ohjaus sekä tiedonanto helpotti heidän valmistautumistaan lapsen hoitoon. He kokivat myös, että terveydenhuollon ammattilaiset selittivät ja auttoivat ymmärtämään synnynnäisen sydänvian taustaa sekä hoitovaihtoehtoja. Vanhemmille oli positiivinen kokemus, kun ammattilaiset vastasivat heidän kysymyksiinsä kunnioittavasti ja avasivat lääketieteellisiä termejä, jotka olivat vieraita heille. (Wei ym. 2018.) Lisäksi vanhemmat kertoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset ottivat selvää kysymyksistä, joihin eivät osanneet vastata sekä palasivat vastauksien kanssa nopeasti. (Bruce & Sundin 2012.)

Aineistosta oli selkeästi havaittavissa, että luottamuksellinen hoitosuhde terveydenhuollon ammattilaisten kanssa lisäsi vanhempien uskoa tilanteen (lapsen vakava sairaus) hallittavuudesta. Vanhemmat kokivat, että luottamuksellinen hoitosuhde syntyi, kun he saivat tarkkaa ja selkeää tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Ystävälliset suhteet terveydenhuollon ammattilasiin, yksilöllinen hoito, sekä riittävä tieto olivat vanhempien turvallisuudentunteen perustana. (Cruz & Aranha & Silva & Pedreira 2021; Bruce & Sundin 2012.) Monesta tutkimuksesta kävi ilmi vanhempien positiivinen kokemus asiantuntevasta hoitosuhteen luomisesta. Eräässä haastattelussa vanhempi kertoo (Cruz ym. 2021.) että sai lääkäriltä kaiken mahdollisen tuen ja ohjauksen. Toisessa tutkimuksessa vanhempi kertoo: *"Pidän todella lääkäristämme (nimi), hän sai minut tuntemaan, että tietää tarkalleen, mitä tekee, ja että pojallani tulee menemään hyvin"* (Wei ym. 2018).

5.1.2 Ohjauskokemusta heikentävät tekijät vuorovaikutuksessa

Kuviossa 7 on esitelty ohjauskokemusta heikentävien tekijöiden neljä alaluokkaa. Aineistosta kävi ilmi, että ohjauskokemusta heikentävänä tekijänä oli riittämätön tai epäasiallinen vuorovaikutus sekä tunne siitä, etteivät hoitajat ole läsnä tapaamisissa. Riittämätön vuorovaikutus sai vanhemmat tuntemaan ahdistuneisuutta ja yksinäisyyttä. (Bruce & Sundin 2012.)



Kuvio 7. Yläluokka ohjauskokemusta heikentävät tekijät muodostuvat neljästä alaluokasta

Myös toinen tutkimus vahvisti, että negatiiviset kokemukset vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa aiheuttivat vanhemmille stressiä. (Cruz ym. 2021.) Kokemus saamastaan epäjohdonmukaisesta tiedosta sai vanhemmat epäilemään lääkärin pätevyyttä. Vanhempi kertoi *" Lääkäri ohjeisti meitä googlettamaan sydänvikadiagnoosia ja tämä oli pelottavaa, koska eihän sitä tiedä, mitä kaikkea internetistä voi löytyä"* (Sjostrom-Strand & Terp 2019).

Yhdestä tutkimuksesta ilmeni selkeästi vanhempien kokemus terveydenhuollon ammattilaisten epäpätevyydestä. Vanhemmat kokivat, että erikoislääkäri oli ainoa terveydenhuollon ammattilainen, johon he pystyivät luottamaan. He kertoivat myös epäilevänsä, ettei perusterveydenhuollon ammattilaisilla ollut riittävästi tietoa ja taitoa hoitamaan synnynnäisiä sydänvikoja sairastavia lapsia. Vanhemmat tunsivat turvattomuuden tunnetta ammattilaisten epäpätevyyden takia ja kokivat, etteivät olisi kärsineet näin paljon, jos ammattilaisilla olisi ollut enemmän tietoa ja koulutusta. (Cruz ym. 2021.)

Kokemus puutteellisesta ohjauksesta oli tekijä, joka kävi ilmi monessa tutkimuksessa (Lee & Koo 2020: 111–112; Simeone ym. 2018: 634; Hwang & Chae 2020:110) Yhdessä tutkimuksessa osoitti vanhempi pettymystä kertoessaan tilanteesta, jossa hoitajat olivat jättäneet selittämättä olennaisia asioita, kuten sen mitä lapsi saa tai ei saa tehdä hoidon aikana. (Simeone ym. 2018: 634–635.) Aineistossa kerrottiin myös esimerkki tilanteesta, jossa vanhempaa ei ollut otettu mukaan hoitoprosessiin sairaalassa eikä hän sen takia tiennyt, miten hänen tulisi kotiolosuhteissa hoitaa lapsen leikkauksen jälkeistä haavaa. (Lee & Koo 2020: 111.) Aineistosta ilmeni, että iso osa vanhemmista eivät edes tienneet, millaista ohjausta he tarvitsisivat sairaalasta kotiutumisen jälkeen ja jopa 83 % tutkimukseen osallistuneista kertoi, että heiltä oli jäänyt kotihoito- ohjaus saamatta täysin. Heistä, jotka ilmoittivat aiemmin saaneensa ohjausta, oli saanut sitä pääasiassa sairaalan tai vastaavien säätiöiden verkkosivuilta, blogeista tai verkkoyhteisöistä. (Lee & Koo 2020: 111.)

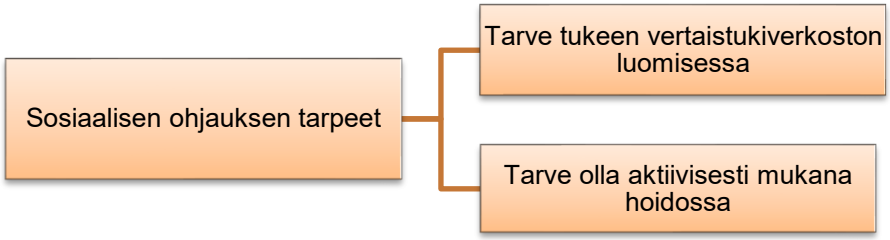
Vanhempien ohjauskokemuksista nousi esille riittämätön tiedon saanti lapsen sairauteen liittyen. Vanhemmat kokivat usein puutetta ajantasaisesta ja selkeästä tiedosta. (Sjostrom-Strand & Terp 2019: 15; Simeone ym. 2018: 634; Cruz ym 2022:161; Hwang & Chae 2020: 110.) Eräs vanhempi kertoi tutkimuksessa kokemuksesta, jossa lääkäri vältteli vastausten antamista ja keskustelua. (Cruz ym 2022: 162.) Toisaalta nousi esille myös kokemus siitä, että hoitajilta saatu tieto oli hyvin yksityiskohtaista, mutta todella teknistä (Simeone ym. 2018: 634). Vanhemmat kokivat, että tietämättömyys hermostutti, lisäsi huolta ja tuntui jopa kiduttavalta. (Lee & Koo 2020: 111; Cruz ym 2022: 161; Hwang & Chae 2020:110.)

5.2 Ohjaustarpeet vanhempien kokemusten perusteella

Tutkimusaineistosta nousi vahvasti esille vanhempien kokemukset heidän ohjaustarpeistansa. Aineistoanalyysin avulla pystyimme jakamaan ohjaustarpeet kolmeen yläluokkaan: sosiaaliset ohjauksen tarpeet, psyykkisen ohjauksen tarpeet sekä tietopohjaisen ohjauksen tarpeet. Seuraavissa kappaleissa (5.2.1, 5.2.2, 5.2.3) avaamme tarkemmin, millaisia kokemuksia vanhemmilla oli ohjaustarpeistaan.

5.2.1 Sosiaalisen ohjauksen tarpeet

Tuloksista nousi esille vanhempien sosiaalisen ohjauksen tarve, joka voitiin erotella kahteen alaluokkaan (Kuvio 8).



Kuvio 8. Yläluokka sosiaalisen ohjauksen tarpeet muodostuu kahdesta alaluokasta.

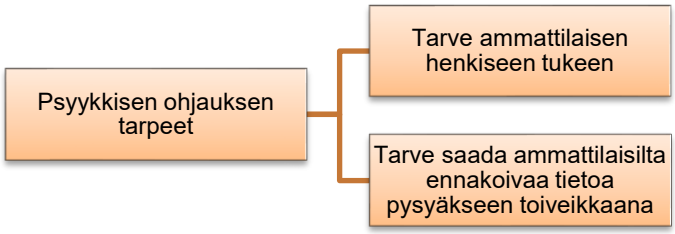
Tutkimusten mukaan vanhemmat tarvitsivat sosiaalista ohjausta ja tukea. (Carlsson & Mattsson 2022: 145; Hwang & Chae 2020: 111) Muun muassa kävi ilmi tarve ammatti-

laisten tukeen vertaistukiverkostojen luomisessa. Tutkimuksessa osallistuneet äidit kertoivat, että tarvitsivat lapsen diagnoosin saamisen aikana enemmän tietoa vertaistukiverkostoista ja toivoivat ammattilaisilta aloitteellisuutta sekä aktiivisuutta vertaistukikontaktien välittämisessä. Tutkimuksessa kerrottiin myös, että ammattilaisilla tulisi olla taito arvioida vertaistuen tarvetta, kehittää ja toteuttaa vertaistukitoimia vanhemmille. (Carlsson & Matsson 2022: 145.)

Aineistostamme ilmeni vanhempien tarve saada ohjausta ja tietoa sosiaalisista tukivaihtoehdoista, kuten rahallinen tuki liittyen sairaalalaskuihin. Esille nousi myös tarve yksilöllistettyyn sosiaalisen tukeen. (Hwang & Chae 2020: 111) Osana vanhempien sosiaalisen ohjauksen tarpeita nousi esille kova halu olla aktiivisesti mukana lapsensa hoidossa (Simeone ym. 2018: 634). Tämä edellytti, että vanhempien tarve saada ohjausta ja opastusta on täytetty, kun he hoitavat lasta erittäin teknisessä sairaalaympäristössä. (Wei & Roscigno & Swanson 2017: 169.)

5.2.2 Psyykkisen ohjauksen tarpeet

Vanhempien psyykkisen ohjauksen tarpeet on esitetty Kuviossa 9. Psyykkisen ohjauksen tarpeet pitivät sisällään tarvetta ammattilaisten henkiseen tukeen sekä tarvetta saada ammattilaisilta ennakoivaa tietoa, jotta voisi pysyä henkisesi toiveikkaana lapsensa ja perheensä hyvinvoinnin suhteen (Wei & Roscigno & Swanson 2017: 170 ja 10).

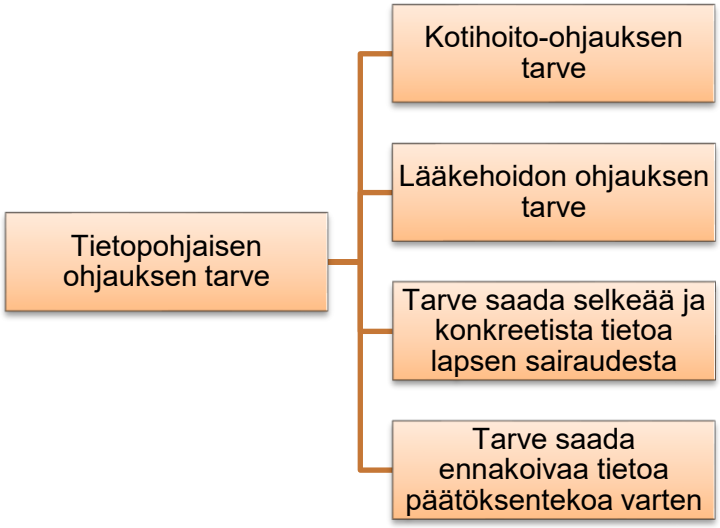


Kuvio 9. Yläluokka psyykkisen ohjauksen tarpeet muodostuu kahdesta alaluokasta.

Vanhemmat kertoivat, että tarvitsivat hoitoalan ammattilaisten rohkaisua, jotta pystyisivät käyttämään omia vahvuuksiaan sekä sopeutumiskykyä selviytyäkseen vaikeasta tilanteesta ja hoitaakseen vanhemmuuteen liittyviä tehtäviä sairaalaympäristössä (Wei & Roscigno & Swanson 2017: 170). Vanhemmat kokivat, että tarvitsivat ammattilaisten positiivista asennetta pystyäkseen menemään läpi vaikeiden hetkien. Lisäksi kävi ilmi vanhempien tarve saada ammattilaisilta vakuuttelua ja henkistä tukea siitä, ettei lapsenne diagnoosi ole heidän syytänsä. (Wei ym 2016:157.)

5.2.3 Tietopohjaisen ohjauksen tarpeet

Vanhempien kokemusten perusteella voitiin erotella neljä erilaista tietopohjaisen ohjauksen tarvetta, jotka on esitelty Kuviossa 10.



Kuvio 10. Yläluokka tietopohjaisen ohjauksen tarve muodostuu neljästä alaluokasta.

Vanhempien tarve saada lisätietoa lapsen sairauden syistä ja taustasta, hoidosta sekä voinnista nousi aineistosta esille moneen kertaan. (Lee & Koo 2020:111; Simeone ym 2018:634; Cruz ym 2022:160). Vanhemmat kertoivat, että odottivat terveydenhuollon ammattilaisilta diagnoosin saamisen yhteydessä tietoa siitä, mitä syitä lapsen sairaudelle on. Saatu tieto ei vastannut vanhempien tarpeita. Vanhemmat toivoivat saavansa tietoa eri hoitotahoilta ja kokivat, että vain lastenkardiologilta konsultaatioiden aikana saatu tieto oli riittävää. (Cruz ym 2020: 161.) Vanhemman lause: "*Halusin uutisia, enemmän uutisia*" kuvaa hyvin tarvetta olla ajan tasalla lapseen liittyvistä asioista. (Simeone 2018:634.)

Vanhemmat ilmaisivat tarvetta saada tietoa ja tukea lapsen lääkehoitoon liittyen. Ohjauksen tarve sisälsi myös sellaisia asioita, jotka eivät suorastaan liittyneet lapsen diagnoosiin, kuten rokotukset. (Cruz ym 2020:162.) Vanhempi kertoo: "*Lääkkeistä, vaikutuksista ja varotoimista? Vauvat voivat saada myös flunssalääkkeitä, joten voinko antaa vauvalle tiettyä lääkettä samaan aikaan flunssalääkityksen kanssa? Olisi hyvä saada tietoa siitä, mitä lääkkeitä ei saa yhdistää, mitkä ovat varotoimet ja mitkä ovat sivuvaikutuksia.*" (Lee & Koo 2020:111.)

Aineistosta ilmeni myös tarve kotihoito-ohjaukselle, joka edellä mainitun lääkehoidon lisäksi piti sisällään tietoa lapsen tilan heikkenemisen merkeistä sekä tarkkoja ohjeita siitä, mitä lapsi saa tai ei saa tehdä arkielämässä. Tämä tieto oli vanhemmille tärkeä, jotta he voisivat pitää parempaa huolta lapsestaan ja elää turvallisuudentunteessa. (Cruz ym 2020:163)

Vanhemmat toivoivat myös, että terveydenhuollon ammattilaisilta saatava tieto olisi ennakoivaa ja vaiheittaista, jotta heidän päätöksentekonsa olisi tietoon perustuvaa. Myös tieto lapsen leikkauksen odotettavissa olevista tuloksista oli tärkeä vanhemmille. Vanhemmat kokivat, että ennakoiva tieto auttoi heitä pysymään kohtuullisen toiveikkaana lapsensa ja perheensä hyvinvoinnin suhteen. (Wei ym 2017: 170.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelua

Ohjaustarpeet jakaantuivat aineistomme perusteella sosiaalisen, tietopohjaisen ja psyykkisen ohjauksen tarpeisiin. Myönteisesti on koettu kiireettömyyttä, luottamuksellisuutta sekä riittävää informaatiota (Wei ym. 2018: 3–4). Tärkeänä pidettiin myös perheen osallistamista hoitoon (Bruce & Sundin 2012: 370; Simeone ym. 2018: 634; Sjostrom-Strand & Terp 2019: 17; Wei & Roscigno & Swanson 2017: 170). Ohjaajan epäpätevyyttä, tiedon puutetta, riittämätön ohjausta ja epäasiallista vuorovaikutusta koettiin kielteisesti (Cruz ym. 2021). Tiedonsaannin puutteita ilmeni mm. koti- ja lääkehoito-ohjaukseen liittyen (Lee & Koo 2020: 111). Konkreettista informaatiota toivottiin selkeäkielisesti annettuna (Lee & Koo 2020: 111; Wei ym. 2018: 3–4). Ohjauksen antajalta odotettiin myös ennakoivaa tietoa ja henkistä tukea (Wei ym. 2018: 3–4). Lisäksi vanhemmat kokivat merkittävää hyötyä vertaistuesta (Carlsson & Mattsson 2022: 145).

Samasta aiheesta löytyi myös huomattavasti vanhempaa tutkimustietoa, joiden tuloksien mukaan voidaan päätellä, että ohjaustarpeet ovat pysyneet lähes samoina kuin aineistomme perusteella. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa, kuten Myllylä (1981), Ratilainen & Taipale (1982) on korostettu kiireettömyyden, järjestötyön, vertaistuen, sekä sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä (ks. Mansenius 1997: 12). Tiedonsaanti on ollut ongelmallista mikä on aiheuttanut ahdistusta sekä sosiaalisia ongelmia (Lawoko 2007: 107–115). Sydänsairailla lapsilla on ollut hyvin epätotuudenmukainen käsitys

omasta sairaudestaan (Veldtman ym. 2000: 396). Myös pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat kuvanneet, että ohjaus ja tiedonkulku ovat olleet puutteellista. Ohjausta kotielämän haasteisiin liittyen on myös aikaisempien tuloksien mukaan toivottu. (Mansnerus 1998: 14.)

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys toimii koko tutkimustoiminnan pohjana. Aiheesta tulee hankkia hyvä tietoperusta ja tutkijan täytyy olla aidosti kiinnostunut alastaan. (Kankkunen & Vehviläinen & Julkunen 2017: 211.) On laadittu tieteellisen käytännön lähtökohtia, joiden tarkoitus on ohjata tutkijoita toimimaan eettisesti. Tiedeyhteisön on noudatettava rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta toimintavoissaan. Muiden tutkijoiden laatimia töitä on arvostettava ja heidän tekemiin töihin viitattava. Tutkimuksen suunnittelun ja toteutuksen aikana kertyneet aineistot raportoidaan ja tallennetaan vaaditulla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021.) Monia tutkimuseettisiä haasteita voi ilmetä kirjoitustyötä toteutettaessa. Plagiointi tarkoittaa tekstin lainaamista viittaamatta asianmukaisesti tai toisen tutkijan tuloksien hyödyntämistä raportissaan uutena tutkimuksena. Kun tutkijalla ei ole lainkaan aineistoa tuloksien tukena tai tuloksia muutellaan, on kyse tulosten sepittämisestä eli tekaistuista tuloksista. (Kankkunen & Vehviläinen & Julkunen 2017: 224–225.)

Tutkimusetiikka on ohjannut työskentelyämme koko prosessin ajan. Aihe kiinnostaa meitä aidosti, koska sairaanhoitajan toimenkuvaan kuuluu oleellisesti ohjaustyö ja tulokset kehittävät meidän ammattitaitoamme alalla. Tiedonhaun kriteerit ovat selkeästi esitetty ja noudatimme asetettuja kriteereitä. Tietoa haettiin sosiaali-, terveys ja lääketieteiden tietokannoista. Katsaukseen valikoitui artikkeleita tieteellisistä vertaisarvioidusta julkaisuista, jotka kuuluvat julkaisufoorumin tasoon 1–2. Osa julkaisuista oli uusia, joten ne eivät ole saaneet vielä tasoluokitusta, koska arviointiprosessi on kesken. Kaikki katsauksessa käytetyt artikkelit on vertaisarvioitu.

Tekstiviitteet ja lähdeluettelo on merkitty huolellisesti jokaisen ryhmän jäsenten tarkistamana. Työskentelyn tukena on käytetty myös Turnitin- plagiaatintunnistusjärjestelmää. Muiden tutkijoiden töitä ei väheksytä omassa opinnäytetyössämme. Virheiden välttämiseksi englanninkieliset tutkimukset on käännetty sanakirjojen avulla siten, että jokainen ryhmän jäsen on ollut suomennoksesta samaa mieltä. Tutkimustuloksien raportoin-

nissa ei tuloksia ole tulkittu harhaanjohtavasti ja kontekstisidonnaisuus on kuvattu taulukoimalla pelkistyksien alkuperäisilmaisut. Muutamia sekundaarilähteitä on käytetty työssä harkitusti asianmukaisilla tekstiviitteillä siten, että lukija löytää tiedot primaarilähteestä.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimusmenetelmän luotettavuutta on kritisoidu sen subjektiivisuuden ja sattumanvaraisuuden vuoksi. Luotettavuutta voidaan parantaa koko prosessin läpinäkyvällä ja johdonmukaisella etenemisellä tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisäävät myös selkeästi esitetty tutkimuskysymys, käytetyn aineiston perusteiden kuvaus sekä tarkasti eritelty tarkoitushakuisuus aineiston valinnassa (Kangasniemi ym 2013: 25.) Holistisella harhaluulolla tarkoitetaan virhepäätelmää, jolloin tutkija kuvittelee sokeasti kuvaamansa mallin olevan totuudenmukainen. Laadullista tutkimusta tehdään usein yksin, jolloin riski holistiseen harhaluuloon kasvaa. (Kankkunen & Vehviläinen & Julkunen 2017: 197.)

Koko opinnäytetyön analyysiprosessin päättelypolku on kuvattu lukijalle ymmärrettävästi taulukoita hyödyntäen. Lukija kykenee halutessaan toistamaan prosessin samoilla tuloksilla. Aineiston keruussa on käytetty ainoastaan ajantasaista ja relevanttia aineistoa luotettavista sosiaali-, terveys-, ja lääketieteen tietokannoista. Sisällön analyysissä on hyödynnetty ainoastaan primaarilähteitä. Työskentelyn vaiheita on arvioitu säännöllisin väliajoin kriittisesti, jotta ryhmän jäsenten henkilökohtaiset lähtökohdat ja ennakkoolettamukset eivät ohjaisi työskentelyä. Laadullista tutkimusta toteutettiin kolmen henkilön ryhmätyönä, jolloin holistisen harhaluulon riski on vähäisempi.

6.3 Johtopäätökset

Vanhemmat kokevat vertaistuen voimaannuttavana, jonka vuoksi hoitohenkilökunnan tulisi antaa aktiivisesti tietoa myös kolmannen sektorin palveluista. Nykyaikana on verkossa saatavilla paljon erilaista tietoa, ja vanhemmat kokivat tämän aineistomme perusteella pelottavana (Sjostrom-Strand & Terp 2019: 14). Sen sijaan, että vanhempia ohjataan hankkimaan tietoa tietoverkoista, olisi tärkeää antaa perheelle tiedoksi tarkkoja ja luotettavia verkkolähteitä, joihin voivat halutessaan tutustua. Perheet arvostivat ajankäyttöä ja kysymyksiin vastaamista arkikielellä, joten on tärkeää, että internetlähteet eivät korvaisi suullista ohjausta.

Tulokset viittaavat siihen, että tiedonantoa tulisi yhä kehittää. Heikkolaatuinen ohjaus voisi ainakin osin selittää, että aikaisemmin sydänsairailla lapsilla on ollut huomattavan

vähän informaatiota omaan sairauteen liittyen. Hoitohenkilökunnan oma tiedonpuute voi olla myös yksi selittävä tekijä epäjohdonmukaiselle ohjaukselle. Aineiston perusteella olisi hyödyllistä kouluttaa henkilökuntaa arkikieliseen ja suulliseen tiedonantoon. Maailmanlaajuisesta hoitajapulasta huolimatta on myönteistä huomata, että vanhemmat ovat saaneet myös kiireetöntä ohjausta.

Tuloksia voidaan hyödyntää synnynnäisesti sydänsairaan lapsen perheen ohjaustyön kehittämiseksi sekä yleisesti ottaen lapsen ja perheen ohjaukseen hoitotyössä. Hoitohenkilökunnalle on tulosten perusteella mahdollista laatia ohjaukseen liittyvää koulutusmateriaalia. Ohjausta tulisi tarkastella sekä ohjaajan että ohjattavan näkökulmasta. Tulosten perusteella olisi jatkossa hyödyllistä tutkia mitä hoitohenkilökunta itse pitää haastavana tiedon antamisessa ohjaustyössä, jotta koulutuksien sisällöt laaditaan siten että, ne vastaavat paremmin ohjaajien tarpeita. Tuloksien perusteella on mahdollista laatia myös hoitohenkilökunnalle tarkistuslista, jonka perusteella olisi mahdollista arvioida omaa ohjaustyötä niiden asioiden perusteella, jotka vanhemmat pitävät tuloksiemme mukaan merkityksellisinä.

Lähteet

Bruce, Elisabeth & Sundin, Karin 2012. Experience of Support for Parents of Adolescents With Heart Defects—Supported to be Supportive. Journal of Pediatric Nursing 27. 366–374.

Carlsson, Tommy & Mattsson, Elisabet 2022. Peer Support Experienced by Mothers of Children With Congenital Heart Defects in Sweden. Journal of Family Nursing 28 (2). 142–150.

Cruz, Andréia Cascaes & Aranha, Gabriela Almeida & Silva, Célia Maria Camelo & Pedreira, Mavilde Luz Gonçalves 2022. The complexity of having a child with a congenital heart defect in a developing country: A qualitative study of parental needs. Journal of Pediatric Nursing 64. 159–165.

Gaskin, Kerry & Kennedy, Fiona 2019. Care of infants, children, and adults with congenital heart disease. Nursing Standard. 34 (8). 37–41.

Helminen, Jari & Armanto, Annukka 2017. Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Edita.

Hwang, Ji- Hye & Chae, Sun-Mi 2020. Experiences of Fathers of Young Children with Severe Congenital Heart Defects in Korea: A Qualitative Descriptive Study. Journal of Pediatric Nursing 53. 108–113.

Jalanko, Hannu 2021. Sydämen rakenneviat lapsella. Verkkoartikkeli. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00502>. Viitattu 29.9.2022.

Jokinen, Eero 2016. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Lastentaudit 6. painos. Duodecim Oppiportti. Verkkojulkaisu. Helsinki.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3–*5* uudistettu painos. 211. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen & Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 4/2013, 291–301.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede. 11 (1). 3–12.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Annettu Helsingissä 17.8.1992.

Lawoko, Stephen 2007. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. Scandinavian Journal of Caring Sciences 21 (1). 106–117.

Lee, Bo Ryeong & Koo, Hyun Young 2020. Needs for Post-hospital Education among Parents of Infants and Toddlers with Congenital Heart Disease. Child Health Nurs Res. 26 (1). January 2020: 107–120.

Leikki-ikäisen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä. *Hoitotyön suositu*s. 2016. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö Saatavilla sähköisesti: <hotus.fi>. Viitattu 21.10.2022

Mansenius, Eija. 1997. Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa –synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä. Tutkielma. Kuopion yliopisto. Kuopio.

Mansenius, Eija. 1998. Perheiden voimavarojen tukeminen pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyössä. Sairaanhoitaja. 71 (7). 12–15.

Nayeri, Dehgahan Nahid & Roddehghan, Zahra & Mahmoodi, Farzad & Mahmoodi, Parvin 2021. Being parent of a child with heart disease, what does it mean? A qualitative research. BMC Psychology 9:33. 1–8.

Ojala, Tiina & Happonen, Juha-Matti & Jokinen, Eero & Pihkala, Jaana 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Duodecim Oppiportti. Verkkojulkaisu. Helsinki

Ojala, Tiina & Valmari, Pekka & Pihkala, Jaana & Jokinen, Eero & Andersson, Tuure 2015. Vastasyntyneiden sydänvikojen seulonta -aika yhtenäistää happisaturaatioseulonnan käytännöt. Verkkoartikkeli. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo12406.>. Viitattu 29.9.2022.

Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset. Jyväskylän ammattikorkeakoulun oppimateriaalit. Verkkojulkaisu 2021. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>. Viitattu 19.9.2022

Page, M.J. & McKenzie J.E. & Bossuyt, P.M. & Boutron, I. & Hoffmann, T.C. & Mulrow, C.D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. <http://www.prisma-statement.org/>. Viitattu 31.10.2022

Salminen, Ari. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja.

Sarkola, Taisto & Räsänen, Juha & Pitkänen-Argillander, Olli 2020. Sikiön sydämen ja verenkierron diagnostiikan ja hoidon merkitys syntyvälle lapselle. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2020; 136:677–84

Schroeder, L. Margaret & Baker, L. Annette & Bastardi, Heather & O`Brien, Patricia 2022. The Child With Cardiovascular Dysfunction. Teoksessa Hockenberry, J. Marilyn & Rodgers, C. Cheryl & Wilson, David (toim.) Wong`s Essentials of Pediatric Nursing. 11. painos. Elsevier, St. Louis, Missouri. 733-782.

Simeone, Silvio & Pucciarelli, Gianluca & Perrone, Marco & DellAngelo, Grazia & Teresa, Rea & Guillari, Assunta & Gargiulo, Gianpaolo & Comentale, Giuseppe & Palma, Gaetano 2018. The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. Heart & Lung 47. 631–637.

Sjostrom-Strand, Annica & Terp, Karina 2019. Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. COMPREHENSIVE CHILD AND ADOLESCENT NURSING. 42 (1). 10-23.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö.Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Sydänliitto. 2018. Synnynnäiset sydänviat. Verkkojulkaisu. <https://sydan.fi/fakta/synnynnaiset-sydanviat/>. Viitattu 29.8.2021

Sydän lapset ja -aikuiset ry. Yhdistys. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/tietoa/yhdistys/>. Viitattu 27.10.2022

Tehy. 2019. Lapsen ja perheen kohtaaminen. Verkkojulkaisu. <www.tehy.fi>. Viitattu 21.10.2022

Terveyskylä. Elinsiirtotalo. 2019. Lasten elinsiirrot. Verkkojulkaisu. <www.terveyskylä.fi/elinsiir-totalo/lasten-elinsiirrot>. Viitattu 21.10.2022

Terveyskylä Lastentalo. 2020. Tutkimukset ja toimenpiteet. Verkkojulkaisu. <https://www.ter-veyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/tutkimukset-ja-toimenpi-teet>. Viitattu 29.8.2021

Terveyskylä. Lastentalo. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Verkkojulkaisu. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumi-sen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>. Viitattu 29.8.2021

Terveyskylä. Lastentalo. 2018. Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. Verkkojulkaisu. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sydänsairaudet/tavallisimmat-synnynnäiset-sydänviat >. Viitattu 29.8.2021

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosa-keyhtiö Tammi 2018. Uudistettu painos.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>. Viitattu 19.9.2022

Veldtman, G.R & Matley, S.L & Kendall, L & Quirk, J & Gibbs, J.L & Parson, J.M & Hewinson 2000. Illness understanding in children and adolescents with heart disease. Heart. 84 (4). 395–397

Wei, Holly & Wei, Trent & Brown, Karla J. & Buck, Scott H. & Mill, Michael R. 2018. Parents' Perceptions of Caring Characteristics of Physicians and Nurses. International Journal for Hu-man Caring. 22 (1). 1-7.

Wei, Holly & Roscigno, Cecelia I. & Swanson, Kristen M. 2017. Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. Heart & Lung. 46 (2017) 166-171.

Wei, Holly & Roscigno, Cecelia I. & Swanson, Kristen M. & Black, Beth P. & Hudson-Barr, Di-ane & Hanson, Cherissa C. 2016. Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. Heart & Lung 45.154-160.

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Otsikon perusteella	Tiivistelmän perusteella	Valitut
CINAHL	”congenital heart disease”	Vuodet 2012-2022, english language, research article, journal subset: nursing	281	7	2	0
	”congenital heart disease” AND child*	Vuodet 2012-2022, English language, research article, journal subset: nursing	184	17	6	6
	“congenital heart disease” AND child* AND “patient education”		6	2	2	0

MEDIC	“Congenital heart disease” AND parent* AND children OR adolescents OR youth OR child OR teenager		80	4	4	0
	"synnynnäiset sydänviat"	Vuodet 2012–2022	50	1	1	0
PROQUEST CENTRAL	(Congenital heart disease) AND child* AND (parent* experience*) AND nursing AND (patient education)	Vuodet 2018-2022, full text, peer reviewed, scholarly journals, english language	724	9	9	0
	(Congenital heart disease) AND child* AND (parent* experience*) AND nursing AND (patient education)		308	0	0	
PUBMED	“Congenital heart disease” AND child* AND nursing AND parent*	Vuodet 2012-2022, English language, abstract available	187	0	0	0
	“Heart disease” AND child AND “parents' experiences”	Vuodet 2018-2022, English language, abstract full text available	201			

SCIENCEDIRECT	“Family education” AND “congenital heart disease” AND children	Vuodet 2012-2022, english language, research articles, journal subset: Nursing and Health professions	408	7	6	4
YHTEENSÄ			2228	46	31	10

Artikkelitaulukko

Kirjoittajat, lehti, julkaisufoorumin taso	Julkaisuvuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmät/ aineisto	Keskeisimmät tulokset
1. **Sjostrom-Strand & Terp** Comprehensive child and adolescent nursing Jufo luokitus: arviointi meneillään	2019 Ruotsi	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla vanhempien kokemuksia, kun heidän lapsellaan on synnynnäinen sydänvika ja tälle tehdään sydänleikkaus.	Laadullinen, kuvaileva haastattelutukimus. Tutkimuksessa haastateltiin 10 vanhempaa.	Tieto lapsen sydänviasta ja tulevasta leikkauksesta on vanhemmille ja koko perheelle erityisen stressaava tilanne, vanhemmat tarvitsevat tukea terveydenhuollon tiimiltä selviytyäkseen.
2. **Lee & Koo** CHNR Child Health Nurs Res Jufo luokitus: arviointi meneillään	2020 Etelä-Korea	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien ohjauksen/koulutuksen tarvetta sairaalajakson jälkeen.	Laadullinen sisällönanalyysi tehtiin 8 vanhemman syvähaastattelusta ja 171 vanhemman nettikysely analysoitiin kvantitatiivisesti.	Vain 16,4 % vanhemmista kertoi saaneensa ohjausta, kuinka huolehtia sydänvikaisesta lapsesta kotiutumisen jälkeen sairaalasta. 97,1 % vanhemmista toivoi, että koulutus olisi mahdollista toteuttaa kotona. Suurin tarve oli saada tietoa sydänvian oireista lapsella ja kuinka toimia, jos niitä esiintyy. Sydänvikaisen lapsen kasvun ja kehitykseen liittyvää tietoa toivottiin myös.

3. **H. Wei & T. Wei & Brown & Buck & Mill** International Journal for Human Caring Jufo luokitus: 1	2018 USA	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia sairaanhoitajien ja lääkärien ominaisuuksista, jotka osallistuivat heidän synnynnäistä sydänvikaansa sairastavan lapsen hoitoon, kun tämä oli menossa sydänleikkaukseen.	Laadullinen kuvaileva haastattelututkimus.Tutkimuksessa haastateltiin 10 eri vanhempaa, yhteensä saatiin 21 haastattelua. Haastateltavien vanhempien lasten iät olivat 10 viikosta 5 vuotiaisiin.	Vanhempien kokemusten mukaan huolehtivien lääkärien ja sairaanhoitajien ominaisuuksia ovat pätevyys, vastuullisuus, epäitsekkyys ja empatia. Huolehtivat lääkärit ja hoitajat eivät vain hoida sairautta vaan huolehtivat myös tunneperäisistä tarpeista ja ottavat potilaan ja perheen huomioon kokonaisvaltaisesti.
4. **Wei & Roscigno & Swanson** Heart & Lung Jufo luokitus: arviointi meneillään	2017 USA	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien näkemyksiä terveydenhuollon ammattilaisten toiminnasta, kun lapsi sai diagnoosin ja oli menossa sydänleikkaukseen.	Laadullinen syvähaastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 13 vanhempaa.	Vanhemmat kokevat terveydenhuollon ammattilaisten aidon välittämisen lapsen hoitoprosessin aikana, kun nämä pyrkivät ymmärtämään heitä, ovat läsnä fyysisesti ja henkisesti, auttavat heitä, tukevat heitä vanhemmuudessa ja luottavat heidän taitoihinsa huolehtia sairaasta lapsesta. Terveydenhuollon ammattilaisilla on korvaamaton rooli vanhempien tunnekuormituksen keventämisessä.
5. **Simeone & Pucciarelli & Perrone & Dell Angelo & Teresa& Guillari & Gargiulo & Comentale & Gaetano-Palma** Heart & Lung	2018 Italia	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia, kun heidän synnynnäistä sydänvikaansa sairastava lapsi siirtyy teho-osastolle.	Kuvaileva laadullinen haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 16 vanhempaa.	Tuloksissa ilmeni kolme teema: pelko lapsen menettämisestä, tunne siitä, että kadottaa roolinsa vanhempana ja halu saada lisää tietoa ja osallistua aktiivisesti hoitoprosessiin.

Jufo luokitus: arviointi meneillään				
6. **Cruz & Aranha & Silva & Pedreira** Journal of Pediatric Nursing Jufo luokitus: 1	2021 Brasilia	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia elämästä lapsen kanssa, jolla on diagnosoitu synnynnäinen sydänvika.	Tulkitseva laadullinen haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 9 synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhempaa. Lapset olivat iältään 5kk – 11-vuotiaita.	Tulosten keskeinen teema oli vanhempien halu tuntea turvallisuuden tunnetta, kun he elävät synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen kanssa. Vanhempien kokemusten mukaan heidän tärkeimmät tarpeensa liittyvät luotettavaan vuorovaikutukseen terveydenhuollon ammattilaisten ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa.
7. **Hwang & Chae** Journal of Pediatric Nursing Jufo luokitus: 1	2020 Etelä-Korea	Tutkimuksen tarkoitus on selvittää synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten isien kokemuksia.	Laadullinen kuvaileva tutkimus. Tutkimukseen osallistui 9 alle 5-vuotiaiden lasten isää.	Kolme teemaa nousi esille isien kokemuksista: sydäntä särkevä kärsimys, itsekontrolli haastavien tilateiden aikana ja isänä oleminen synnynnäistä sydänvikaa sairastavalle lapselle. Isien selviytymisstrategoita oli tutkimuksen mukaan elämän tasapainottaminen, tilanteen hyväksymien ja tukiresurssien etsiminen perheelle.

8. **Bruce & Sundin** Journal of Pediatric Nursing Jufo luokitus: 1	2012 Ruotsi	Tutkimuksen tarkoitus oli valaista synnynnäistä sydänvikaa sairastavien nuorten vanhempien kokemuksia tuen merkityksellisyydestä.	Laadullinen haastattelututkimus. Tutkimuksessa haastateltiin neljää äitiä ja kahta isää, joiden nuorella lapsella on synnynnäinen sydänvika.	Tulosten mukaan luottamukselliset suhteet terveydenhuollon ammattilaisiin ja tiedon saaminen on tärkeintä tukea mitä vanhemmat kaipaavat. Jos vanhemmilla on riittävästi tukea, he voivat myös tukea sairasta lastaan paremmin.
9. **Carlsson & Mattsson** Journal of Family Nursing Jufo luokitus: 2	2022 Ruotsi	Tutkimuksen tarkoitus oli kuvailla synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten äitien kokemuksia vertaistuesta.	Laadullinen tutkiva tutkimus, jossa hyödynnettiin induktiivisista lähestymistapaa. Lopullinen otos koostui 10 äidin yksilöhaastattelusta.	Vertaistukea arvostetaan suuresti, koska se perustuu keskinäiseen ymmärrykseen ilman tarvetta selittää yksityiskohtaisesti mitä haasteita synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen äideillä on. Tutkimuksen äidit kertoivat, että he tarvitsivat enemmän tietoa vertaistukiverkostoista ja halusivat terveydenhuollon ammattilaisten ohjaavan heidät vertaistuen piiriin.

10. **Wei & Roscigno & Swanson & Black & Hudson-Barr & Hanson** Heart & Lung	2016 USA	Tutkimuksen tarkoitus oli kuvailla synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen sydänkirurgisen toimenpiteen yhteydessä	Laadullinen, kuvaileva haastattelututkimus Otos koostui kahdesta haastattelusta 13 eri vanhemman kanssa	Vanhemmat kokivat tunteiden "vuoristoradan". Vaikeinta vanhemmille oli saada lapsen diagnoosi, luovuttaa lapsi leikkaustiimille ja käydä lapsen luona teho-osastolla leikkauksen jälkeen. Tähän liittyviä stressitekijöitä olivat tulosten epävarmuus leikkauksen jälkeen, vanhemmuuden tunteen hallinnan menetys, lapsen ulkonäkö leikkauksen jälkeen, myös teknologia koettiin pelottavana.

Luokittelu

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kokemus terveydenhuollon ammattilaisten kiirettömyydestä Kokemus luottamuksellisesta hoitosuhteesta Kokemus perheen osallistamisesta hoitoon Kokemus riittävästä tiedonannosta	Ohjauskokemusta parantavat tekijät vuorovaikutuksessa	Vuorovaikutuksen rooli ohjauskokemuksessa
Kokemus terveydenhuollon ammattilaisten epäpätevyydestä Kokemus sairauteen liittyvän tiedon puutteesta Kokemus puutteellisesta kotihoito-ohjauksesta Kokemus ammattilaisen epäasiallisesta vuorovaikutuksesta	Ohjauskokemusta heikentävät tekijät vuorovaikutuksessa	
Tarve tukeen vertaistukiverkoston luomisessa Tarve olla aktiivisesti mukana hoidossa	Sosiaalisen ohjauksen tarpeet	Ohjaustarpeet vanhempien kokemusten perusteella
Tarve ammattilaisten henkiseen tukeen Tarve saada ammattilaisilta ennakoivaa tietoa pysyäkseen toiveikkaana	Psyykkisen ohjauksen tarpeet	
Kotihoito-ohjauksen tarve Lääkehoidon ohjauksen tarve Tarve saada ennakoivaa tietoa päätöksentekoa varten Tarve saada selkeää ja konkreettista tietoa lapsen sairaudesta	Tietopohjaisen ohjauksen tarpeet	