

Jutta Lankila & Sofia Muuri

**VANHEMPIEN KOKEMUKSET  
SYDÄNVIKAISEN LAPSEN  
SAIRAALAHOIDON AIKANA**  
Kyselytutkimus vanhemmille

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Jutta Lankila ja Sofia Muuri
Työn nimi	Vanhempien kokemukset sydänvikaisen lapsen sairaalahoidon aikana
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Vuosi	2024
Sivut	42 sivua, liitteitä 12 sivua
Työn ohjaaja(t)	Katja Villikka

## TIIVISTELMÄ

Suomessa syntyy vuosittain noin 350–550 lasta, jolla on jonkinlainen sydänvika. Yleisimmät sydänviat lapsella on rakenteellisia vikoja, jolloin sydänviat poikkeavat aikuisten sydänongelmista. Vanhempien osallisuus sairaalassa on tärkeää, sillä se tuo lapselle turvallisuuden tunteen ja mahdollistaa lapsen osallisuuden sairaalahoittoon paremmin. Lapsen hoitoon koskevilla päätöksissä vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta paljon tukea.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia mahdollisuudestaan osallistua lapsensa hoitoon ja päätöksen tekoon lapsen ollessa sairaalahoidossa. Opinnäytetyössä haettiin vastauksia siihen, miten vanhemmat kokevat osallisuutensa sydänvikaisen lapsen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon sairaalahoidon aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalle uutta tietoa vanhempien kokemuksista lasten sairaalahoidon aikaisesta osallisuudesta, jonka pohjalta olisi mahdollista kehittää lasten sairaanhoidon opetusta. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kanssa.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen, näin saatiin ajantasaisin ja kattavin tieto sydänvikaisten lasten vanhemmilta. Kyselyn avulla oli mahdollisuus selvittää, miten vanhemmat kokevat osallisuutensa oman lapsen hoitoon lapsen ollessa sairaalahoidossa ja miten perhekeskeisyys tällä hetkellä toteutuu sairaaloissa. Kyselylomake sisälsi 29 kysymystä seitsemästä eri teemasta, joihin kuuluivat taustakysymykset, vanhempien osallistuminen hoitoon ja päätöksen tekoon, vanhempien toiveiden huomioiminen ja perhekeskeisyyden toteutuminen sairaalassa sekä perheen ja lapsen oikeuksien toteutuminen ja vanhempien tyytyväisyys hoitoon. Kyselylomakkeeseen vastasi 75 vanhempaa. Kyselylomakkeen suljetut kysymykset analysoitiin tilastollisesti, eli laskettiin prosentti- ja frekvenssijakaumat. Avoimet kysymykset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä eli aineistolähtöisesti.

Tulosten perusteella voidaan myös todeta, että vanhempien osallisuus oman lapsen hoitoon sekä lapsen hoitoon koskevaan päätöksentekoon ovat yleisesti ottaen hyvällä tasolla. Vanhemmat toivovat parannuksia yöpymismahdollisuuksiin, vanhemman ruokailuun, yksityisyyteen ja henkilökunnan vuorovaikutustaitoihin.

Jatkotutkimuksena olisi hyvä selvittää onko sydänvikaisten lasten vanhempien toiveet ja parannusehdotukset toteutuneet, ja onko perhekeskeisyys sairaalassa pysynyt ennallaan?

**Asiasanat:** lapsipotilas, vanhemmat, sydänvika, sairaalahoido

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Jutta Lankila ja Sofia Muuri
Thesis title	Experiences of parents of children with heart defects about the child's treatment at the hospital
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences, Xamk.
Time	2024
Pages	42 pages, 12 pages of appendices
Supervisor	Katja Villikka

## ABSTRACT

In Finland, approximately 350–550 children are born each year with some form of congenital heart defect. The most common heart defects in children are structural, which differ from adults' heart conditions. Parental involvement in the hospital is important, as it provides a sense of security for the child and allows for better inclusion in the hospital care process. In decisions regarding the child's care, parents need a lot of support from healthcare professionals.

The purpose of this thesis was to explore the experiences of parents of children with heart defects regarding their opportunities to participate in their child's care and decision-making while their child is hospitalized. The thesis aimed to gather responses to how parents perceive their involvement in their child's treatment and in decision-making during hospitalization. The goal was to provide the commissioning organization with new insights into parents' experiences of participation in their child's hospital care, which could be used to improve the education of pediatric healthcare professionals. This thesis was conducted in collaboration with the South-Eastern Finland University of Applied Sciences.

A quantitative research method was used to carry out the thesis, which provided the most up-to-date and comprehensive information from the parents of children with heart defects. The survey aimed to investigate how parents feel about their involvement in their child's care while hospitalized and how family-centered care is currently implemented in hospitals. The questionnaire consisted of 29 questions covering seven different themes, including background questions, parental participation in care and decision-making, consideration of parents' wishes, the implementation of family-centered care in hospitals, the realization of families' and children's rights, and parental satisfaction with the care. A total of 75 parents responded to the questionnaire. The closed questions were analyzed statistically by calculating percentage and frequency distributions. The open-ended questions were analyzed using inductive content analysis, meaning the analysis was data-driven.

Based on the results, it can be concluded that parental involvement in their child's care and decision-making is generally at a good level. The parents expressed a desire for improvements in overnight accommodation, meals for parents, privacy, and the interpersonal communication skills of hospital staff.

As a follow-up study, it would be useful to investigate whether the wishes and suggestions for improvement from the parents of children with heart defects

have been implemented and whether family-centered care in the hospital has remained unchanged.

**Keywords:** pediatric patient, parents, heart defect, hospitalization

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	LASTEN TAVALLISIMMAT SYDÄNVIAT .....	8
2.1	Taustaa lasten synnynnäistä sydänvioista.....	8
2.2	Rakenteelliset sydänviat .....	9
2.2.1	Ei-syanoottiset sydänviat .....	9
2.2.2	Syanoottiset sydänviat.....	11
2.3	Lasten rytmihäiriöt .....	12
2.4	Kardiomyopatia.....	15
3	VANHEMPIEN OSALLISUUS SAIRAALASSA.....	16
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	18
5	TUTKIMUSMENETELMÄ .....	19
5.1	Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus.....	19
5.2	Kyselylomake.....	20
5.3	Aineiston keruu .....	21
5.4	Aineiston analyysi .....	22
6	TULOKSET.....	22
7	POHDINTA.....	33
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	33
7.2	Luotettavuus ja eettiset näkökohdat .....	36
8	JATKOTUTKIMUSAIHEET .....	37
	LÄHTEET.....	39

## LIITTEET

Liite 1/1. Tutkimustaulukko

Liite 2/1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Muuttujaluettelo

Liite 3. Saatekirje

Liite 4. Kyselylomake

Liite 5. Sisällönanalyysi kysymyksestä 28. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, mitkä ovat mielestäsi onnistuneet parhaiten?

Liite 6. Sisällönanalyysi kysymyksestä 29. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, miten haluaisit kehittää osastojen toimintaa?

## 1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 350–550 sydänvikaista lasta. Yleisimmät sydänviat lapsilla ovat rakenteellisia vikoja. Sydänvika voi liittyä myös johonkin laajempaan oireyhtymään, mutta suurimmalla osalla sydänlapsista ei ole sydänvian lisäksi muita rakenteellisia vikoja. Sydänviat voivat olla myös perinnöllisiä. (Sydänlapset ja -aikuiset 2024.) Rakenteelliset sydänviat poikkeavat aikuisten sydänongelmista. Lapsilla esiintyy rakenteellisten sydänvikojen lisäksi rytmihäiriöitä ja sydänlihaksen sairauksia, mutta ne ovat harvinaisempia lapsilla kuin aikuisilla. (Terveyskylä 2023b.) Lasten vaikeimpien sydänvikojen (lasten ja nuorten sydänkirurgia, sydämen siirrot ja sydämen katetroinnit) hoito ja niiden toimenpiteet tehdään Suomessa keskitetysti Helsingissä Uudessa Lastensairaalassa. Nykyään kaikki lasten rakenteelliset sydänviat hoidetaan tarvittaessa kirurgisesti. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2024.)

Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon on tärkeää, sillä vanhempien tuki luo lapselle turvallisuutta ja mahdollistaa lapsen osallisuuden sairaalahoitoon paremmin (Marttila 2013). Lapsella on oikeus vanhempien hoivaan ja läsnäoloon sairaalahoidon aikana. Lapsen sairaalahoitoa koskevat päätökset tulee tehdä yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa etenkin, jos lapsi ei ole itse kykeneväinen päättämään hoidostaan. (Eunmann 2021; Terveyskylä 2023a.)

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (Xamk). Opinnäytetyössä käsitellään vanhempien kokemuksia oman lapsen ollessa sairaalahoidossa sydänvian vuoksi. Tässä opinnäytetyössä vanhemmilla tarkoitetaan lapsen huoltajia ja lapsella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan 0–16-vuotiaita lapsia sekä nuoria. Opinnäytetyöstä on rajattu pois muut lasten sairaudet.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia mahdollisuudestaan osallistua lapsensa hoitoon ja päätöksentekoon lapsen ollessa sairaalahoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa toimeksiantajalle uutta tietoa vanhempien kokemuksista lasten sairaalahoidon aikaisesta osallisuudesta, jonka pohjalta on mahdollista kehittää las-

ten sairaanhoidon opetusta. Tässä opinnäytetyössä haetaan vastauksia siihen, miten vanhemmat kokevat osallisuutensa sydänvikaisen lapsen hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon sairaalahoidon aikana.

## **2 LASTEN TAVALLISIMMAT SYDÄNVIAT**

### **2.1 Taustaa lasten synnynnäistä sydänvioista**

Synnynnäisiä sydänvikoja todetaan noin 1 %:lla vastasyntyneistä (Terveyskylä 2023c). Nykyään lieviä sydänvikoja todetaan enemmän, kun taas vaikeimpien sydänvikojen esiintyvyys on pysynyt ennallaan (Kaisvu ym. 2013, 236). Synnynnäisistä sydänvioista osa huomataan jo raskauden aikana tai kotiinlähtötarkastuksen yhteydessä. Osa synnynnäisistä sydänvioista ilmenee kuitenkin vasta kotiinlähtötarkastuksen jälkeen, sillä vastasyntyneen verenkierrossa tapahtuu paljon muutoksia ensimmäisten päivien aikana. (Terveyskylä 2023c.) Sydän on rakenteeltaan nelilokeroinen ja yksinkertainen ontto lihas, kuitenkin siinä voi ilmetä useampia erilaisia rakennepoikkeavuuksia (Hannuksela ym. 2006, 340). Rakenteelliset sydänviat ovat yleisimpiä lasten synnynnäisistä sydänvioista (Terveyskylä 2023c.)

Sydän kehittyy sikiölle ensimmäisten seitsemän raskausviikon aikana. Sydämen kehittyminen on monimutkainen prosessi, ja jos se jostain syystä häiriintyy, sydämen rakenne voi olla virheellinen. Erityistä syytä synnynnäiseen sydänvikaan ei tiedetä. Sydänvikojen syntyä edesauttavat kuitenkin monet tekijät mm. sattuma, äidin raskausaikana käyttämät lääkkeet tai äidin raskausaikana sairastama vihurirokko. Monissa tapauksissa synnynnäisten sydänvikojen syy jää kuitenkin tuntemattomaksi. (Sydänlapset ja -aikuiset 2024.)

Synnynnäisten sydänvikojen toteaminen ja hoito vaativat erityisosaamista ja niiden hoito sekä leikkaustekniikat kehittyvät jatkuvasti. Lapsen elinaikanaan tarvitsevien avoleikkausten määrä on vähentynyt, sillä erityisesti monimutkaisten sydänvikojen hoidoissa on yhdistetty avosydänkirurginen hoito ja erilaiset katetritoimenpiteet. (Terveyskylä 2023c.)

Synnynnäisissä sydänvioissa ennuste on yleensä hyvä. Valtaosa leikatuista lapsista tarvitsee kuitenkin seurantaa läpi elämän. Osa sydänvioista saattaa

parantua kokonaan ilman hoitotoimenpiteitä. Lievä sydänvika ei yleensä vaikuta lapsen vointiin tai häiritse sydämen toimintaa, tällöin vikaa ei edes tarvitse korjata (Terveyskylä 2023c.)

## **2.2 Rakenteelliset sydänviat**

Rakenteelliset sydänviat jaotellaan ei-syanoottisiin sydänvikoihin, joita ovat erilaiset ahtauma- ja oikovirtausviat sekä syanoottisiin sydänvikoihin, joita ovat erilaiset monimutkaiset rakenteelliset viat (Terveyskylä 2023c). Seuraavissa luvuissa esitellään tavallisimmat lasten rakenteelliset sydänviat tarkemmin.

### **2.2.1 Ei-syanoottiset sydänviat**

Oikovirtauksella tarkoitetaan veren epänormaalia virtausta sikiöaikaisen kanavan kautta esim. valtimosta laskimoon tai rakenteellisesti ylimääräisen aukon kautta esim. sydämen vasemmasta puoliskosta suoraan sydämen oikeaan puoliskoon (Terveyskirjasto 2016). Oikovirtausviat ovat yleisimpiä sydämen rakennevikoja. Oikovirtausvikoja ovat: eteisväliseinäaukko (ASD), kammioväliseinäaukko (VSD) ja syntymän jälkeen avoimeksi jäänyt sikiöaikainen oikoreitti avoin valtimotiehyt (PDA). (Jalanko 2021; Kaisvuo ym. 2013, 236.) Eteiskammioväliseinän yhteinen aukko (AVSD) on laaja reikä eteisseinämän alaosasta kammioseinämään saakka. AVSD:ssä eteiskammioläpät ovat poikkeavia, sillä kolmiliuska- ja hiippaläppä ovat kiinni kammioseinämän yläosassa ja eteiskammioläpät ovat kasvaneet yhteen. (Raivio & Siimes 2000, 357.) Sydämen ahtaumavikoihin kuuluvat aorttaläpän ahtaus eli aorttastennoosi (AS) keuhkovaltimoläpän ahtauma eli pulmonaalistennoosi (PS) ja aortan kaaren ahtauma eli aorttakoarktaatio (CoA). Molemmissa läppävioiden (AS ja PS) sydän joutuu tekemään ylimääräistä työtä. Sydämen läppien toimintaa voidaan seurata lääkärin kuunnellessa stetoskoopilla tai sydämen ultraäänellä. Tyypillisin oire läppäviassa on rasituksessa ilmenevä hengenahdistus ja yleisvoimien laskeminen. (Kettunen 2023.)

Aorttaläpän ahtaumassa (AS) aorttaläppä ei avaudu normaalisti, tällöin veren virtausnopeus kasvaa suuremmaksi. Aorttaläpän ahtauma sijaitsee yleensä aorttaläpässä, aortan tyvessä läppätason yläpuolella tai vasemmassa kammi-

ossa ennen aorttaa. Kun aorttaläpässä on ahtauma, sydäimestä kuuluu sivuääni ja kaulavaltimolta voi tuntea värinän, ellei ahtauma ole aivan lievä. Värinä kaulavaltimossa johtuu veren pyörteisestä virtauksesta. Yleensä ahtauma löydetään sattumalöydöksenä joko sydäimestä kuuluneen sivuäänen perusteella korkeiden verenpaineiden vuoksi koulun terveystarkastuksessa. (Jalanko 2021.) Aorttaläpän ahtauma voi olla oireeton jopa vuosikausia. Oireet ilmenevät vasta, kun ahtauma on kehittynyt vaikeaksi. Oireet ilmenevät rasituksessa tulevana ahdistuksena, väsymisenä ja rintakipuna. Pitkälle edenneessä ahtaumassa voi ilmetä myös pyörtymistä. (Hekkala 2022.)

Keuhkovaltimoläpänahtauma eli pulmonaalistenoosi (PS) on epämuodostuma, joka nostaa sydämen oikean kammion painetta. Tämä johtaa oikean kammion rasittumiseen, sillä sen täytyy pumpata verta ahtautuneen läpän kautta korkealla paineella keuhkovaltimoon. Ahtauma rajoittaa keuhkovaltimoläpän avautumista. Jos keuhkovaltimoläpän ahtauma on vaikea-asteinen, tehdään pallo-laajennus. Lievät ahtaumat eivät vaadi toimenpiteitä. Keuhkovaltimoläpän ahtaumista suurin osa on yleensä oireettomia. (Ivanoff ym. 2006, 171; Raivio & Siimes 2000, 375.)

Aortan koarktaatiolla (Coarctatio Aortae) tarkoitetaan aortan paikallista kaventumaa. Aortan kaventumassa veren virtausnopeus kasvaa suureksi, ja pyörteisen virtauksen vuoksi sydäimestä kuuluu sivuääni. Lapsilla, joilla on aortan koarktaatio systolinen verenpaine on suurempi yläraajassa kuin alaraajassa. Ylä- ja alaraajan paine ero mitataan lapselta vuoteella maastessa vaakatasossa. Jos epäillään aortan ahtaumaa, tarvitaan aina tarkempia tutkimuksia ja yleensä myös ahtauma tarvitsee laajentaa. (Jalanko 2021.) Kohonnut verenpaine voi johtaa ilman korjausta aivoverenvuotoon tai sydämen toiminnan petämiseen (Ivanoff ym. 2006, 171; Sydänlapset ja -aikuiset 2021). Koarktaatiopotilaat tarvitsevat säännöllisesti verenpaineen seurantaan koko elinikäänsä. Potilaat ovat usein oireettomia. Harvoin voi esiintyä päänsärkyä ja alaraajojen väsymistä rasituksessa. Ahtauman ollessa tiukka tai jos sydämessä on lisävikoja, oireita on herkemmin. Tällöin koarktaatio voi kehittyä vakavaksi sydämen vajaatoiminnaksi jo muutamassa päivässä tai enintään viikon ikäisenä. (Sydänlapset ja -aikuiset 2021.) Aortan koarktaatio hoidetaan kirurgisesti eli leikkaamalla. Rekoarktaatio eli uudelleen ahtautuminen on leikkauksen jälkeinen

myöhäisongelma, joka kehittyy noin viidennekselle potilaista. Vaikea rekoarktaatio hoidetaan laajennuksella pallokatetroinnilla. (Raivio & Siimes 2000, 357.)

### **2.2.2 Syanoottiset sydänviat**

Syanoottisilla sydänvioilla tarkoitetaan monimutkaisia rakenteellisia sydänvikoja, jotka aiheuttavat sinisyyttä lapsella. Syanoottisille sydänvioille ominaista on sydämen oikean ja vasemman puolen oikovirtaus, joka johtaa laskimo- ja valtimoveren täydelliseen sekoittumiseen ja sitä myöden sinisyyteen eli syanoosiin ja kudosten happivajauteen. (Terveyskirjasto 2016.)

Fallot'n tetralogia (TOF) on lapsilla yleisin syanoottinen sydänvika. Suomessa syntyy vuosittain 20–25 lasta, jolla todetaan Fallot'n tetralogian tyyppinen sydämen rakennepoikkeavuus. Fallot'n tetralogia on sydämen rakennepoikkeavuuksien yhdistelmä, jossa on seuraavat neljä poikkeavuutta: kookas aukko kammioväliseinäessä, keuhkovaltimon ahdas tyvi, paksuuntuneet oikean kammion seinämät ja ns. ratsastava aortta, joka tarkoittaa, että molemmista kammioista veri tyhjenee aorttaan. (Kaisvuo ym. 2023, 239.) Fallot'n sydänvika korjataan leikkauksella alle vuoden ikäisenä. Leikkauksen jälkeen lapsen paranemisennuste on hyvä, mutta lapsi tarvitsee sydämen seurantaan läpi elämän. (Sydänlapset ja -aikuiset 2021.)

Valtasuonten transpositio (TGA) on lapsilla vaikea synnynnäinen syanoottinen sydänvika. Tässä sydänviassa aortta ja keuhkovaltimo ovat vaihtaneet paikkaa eli vasemmasta kammioista lähtee keuhkovaltimo, ja oikeasta kammioista aortta. Rakenteiden paikan vaihto (valtimoidenvaihto leikkaus) voidaan tehdä 1–2 viikon iässä. Yleensä leikkaukset onnistuvat ja 90 % lapsista selviytyy leikkauksesta. Ensihoitona ennen leikkausta valtimotiehyt pidetään auki suonensisäisellä prostaglandiinilla. (Kaisvuo ym. 2023, 240–241.) Sydänvian omaavat vastasyntyneet ovat tehohoidossa ja he tarvitsevat eteisseptostomian eli eteisten väliseinään tehtävän aukon päivystyksellisesti (Terveyskylä 2020).

Yhteinen valtimorunko TAC ja PTA ovat harvinaisia rakennevikoja, joissa sydämestä lähtee yksi ainoa valtasuoni ”truncus”. Rakenneviassa kammioiden

väliseinässä on aukko, johon molemmat kammiot pumppaavat verensä. Aortta ja keuhkovaltimo haarautuvat yhteisestä valtimorungosta. Valtasuonesta eli truncuksesta voi lähteä yksi keuhkovaltimorunko tai keuhkovaltimon vasen ja oikea haara voivat lähteä myös erillisinä haaroina. (Sydänlapset ja -aikuiset, 2021.)

Vajaakehittynyt sydämen vasen puoli (HLHS) on vaikea synnynnäinen syanoottinen sydänvika, jossa vasemman kammion ja läppien rakenteiden kehitys ovat jo sikiöaikana jäänyt vajaaksi. Sydämen vasen puoli ei pysty ollenkaan ylläpitämään verenkiertoa. Verenkierto on siis kokonaan oikean kammion varassa eikä sydäntä pystytä palauttamaan kaksikammioiseksi. Lapselle voidaan tehdä kuitenkin apuleikkauksia, jotka auttavat henkiinjäämisessä. Useimmat HLHS-tapauksista todetaan nykyään raskauden aikana ultraäänessä, mutta viimeistään syntymän jälkeen vastasyntyneisyyskaudella. (Terveyskylä 2020.)

Yksikammioinen sydänvika (UVH, univentricular heart) kuuluu syanoottisiin sydänvikoihin, ja on sydänvikana vaikea. Sydänvika voidaan huomata jo sikiökaudella tai syntymän jälkeisen sopeutumisen aikana. Yksikammioista sydänvikaa ei voida kokonaan korjata, mutta apuleikkausten avulla voidaan järjestää systeemiverenkierto suoraan kammiosta aorttaan ja keskuslaskimoveri suoraan keuhkovaltimeen. Näin potilas voi jäädä henkiin. Yksikammioisessa sydänviassa hoito on palliativista eli oireenmukaista hoitoa. (Terveyskylä 2020.)

### **2.3 Lasten rytmihäiriöt**

Lapsilla ja aikuisilla esiintyvät rytmihäiriöt ovat osin samanlaisia. Lasten rytmihäiriöistä suurin osa on verenkierrollisesti hyvin siedettyjä ja hyvänlaatuisia. Tämä johtuu siitä, että lasten sydän on toiminnaltaan tavallisesti terve. Vaarallisen rytmihäiriön mahdollisuus on kuitenkin pidettävä mielessä, jos lapsella on jokin sydänsairaus tai hänelle on tehty sydänleikkaus. (Kaisvuo ym. 2013, 241.) Pienen lapsen sydämen keskimääräinen lyöntitiheys on 100–125 krt/min, koululaisella 80–90 krt/min ja nuorilla 60–70 krt/min. Lapsen sydämen lyöntitiheys vaihtelee yleensä aktiivisuuden mukaan. Lasten kohdalla on kuitenkin hyvä muistaa, että syke ei ole normaalitilanteessakaan täysin säännöllinen. (Jalanko 2021.)

Sydämen lisälyönteihin kuuluvat eteis- ja kammioperäiset lisälyönnit, jotka ovat hyvinkin tavallisia terveillä lapsilla. Usein rytmihäiriö tulee esiin sattumalöydöksenä. (Kaisvuo ym. 2013, 242.) Yksittäiset lisälyönnit ovat normaaleja ja vaarattomia. Yksittäisissä lisälyönneissä lapsi tuntee, että lyönti jää väliin ja se aiheuttaa sydämen ”muljahtamisen”. Poikkeava lyönti tulee tällöin normaalia aiemmin ja sitä seuraava lyönti voimakkaana ja viivästyneenä. Sydämen yksittäiset lisälyönnit ovat yleensä vaarattomia, mutta jos lisälyöntejä tulee sarjoina ja lapsi valittelee sydäntuntemuksia, on syytä hakeutua lääkäriin. (Jalanko 2021.) Oireettomista, terveistä lapsista 15–17 %:lla esiintyy eteis- tai kammiolisälyöntejä ja ne eivät välttämättä tarvitse hoitoa tai seurantaa. (Terveyskylä 2023.)

Lapsuusiän tavallisin rytmihäiriö on eteisperäinen tiheälyöntisyys eli supraventrikulaarinen takykardia (SVT), jota esiintyy noin 1–3 lapsella tuhannesta (Terveyskylä 2023). Lapsuusiän eteisperäisistä tiheälyöntisyyskohtauksista noin kolmasosa esiintyy kolmen ensimmäisen elinkuukauden aikana, jolloin siihen liittyy usein sydämen vajaatoiminta (Kaisvuo ym. 2013, 242). Eteisperäisessä takykardiassa sydämen syke levossa kiihtyy 200–250 krt/min ja jatkuu yhtä korkeana muutamasta sekunnista useampaan tuntiin (Jalanko 2021). Vastasyntyneellä ja imeväisikäisellä nopea rytmihäiriö voi olla henkeä uhkaava. Vauvalla SVT:hen liittyy epämääräiset oireet, kuten huono syöminen, tihentynyt hengitys ja oksentelu, joten sitä voi olla myös vaikea tunnistaa. Akuuttihoitona voidaan SVT:hen kokeilla niin sanotusti vagaalisia toimenpiteitä, kuten jääpussi, kylmän pyyhkeen laittaminen kasvoille tai rintakehän päälle sekä isomman lapsen kohdalla hengityksen pidätystä. Jatkossa kuitenkin rytmihäiriön hoitoon aloitetaan estolääkitys, koska rytmihäiriö voi aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa. (Kaisvuo ym. 2013, 242.) Jos lääkitys ei tehoa, ja lapsella esiintyy tiheälyöntisyyskohtauksia, voidaan sydän katetrisaatiossa ”polttaa” poikkeava johtorata (Jalanko 2021).

Patologinen sinusbradykardia eli hidasleyöntisyys on lapsuusiässä hyvin harvinaisen. Hidasleyöntisyys liittyy useimmiten synnynnäisten sydänvian korjausleikkauksen jälkitilaan. Tavallisimmat bradykardian oireet ovat väsymys, tajunnantason menetys ja rasituksen siedon heikentyminen. (Kaisvuo ym. 2013, 242.) Tarvittaessa voidaan lapselle asentaa tahdistin liiallisen hidasleyöntisyyden hoidoksi (Terveyskylä 2023).

Sydämen johtumishäiriöt liittyvät sydämen sähköiseen toimintaan. Johtumishäiriöt jaotellaan kammionsisäisiin (RBBB eli oikeahaarakatkos ja LBBB eli vasenhaarakatkos), sekä eteis-kammiojohtumisen eli AV-johtumisen häiriöihin. (Syväne 2014.) Kammionsisäiset johtumishäiriöt voivat olla itsenäisiä tai ne voivat liittyä moniin sydänsairauksiin. Haarakatkoksissa ja haarakekatkoksissa on aina jokin sydänfilmi eli ekg-muutos. Ekg:ssä ilmenevä haarakatkos voi olla vaaraton ja oireeton, mutta sydämen tilanne on hyvä tutkia vähintään ultraäänellä. Vaikka ekg-muutos olisi aiheeton, tieto muutoksesta on hyödyllinen myöhemmin, kun mahdollisia uusia oireita arvioidaan. Eteis-kammiojohtumisen häiriöt jaetaan kolmeen ryhmään vaikeusasteen mukaan. Nämä kolme ovat ensimmäisen asteen AV-katkos, toisen asteen AV-katkos (Mobitz 1 eli Wenckebach ja Mobitz 2), kolmannen asteen AV-katkos eli totaaliblokki. (Syväne 2014; Kettunen 2023.)

Ensimmäisessä AV-katkoksessa johtuminen eteisistä kammioihin on hidastunut. Tämä näkyy ekg:ssä pidentyneenä PQ-aikana. Ensimmäisen asteen AV-katkos ei yleensä aiheuta lapselle oireita, ellei PQ-aika ole todella pitkä. Tämä ei yleensä vaadi hoitoa. Potilaan on kuitenkin oltava varovainen johtumista hidastavien lääkkeiden käytössä tai välttää niitä. Toisen asteen AV-katkoksia on kahta tyyppiä (Mobitz 1 eli Wenckebach ja Mobitz 2). Näissä katkoksissa, kammioihin tarkoitetut eteisherätteet eivät mene perille. Mobitz 1:n johtuminen eteis-kammiotasolla on hidastunut. Mobitz 1 -katkoksessa ei ole oireita tai se saattaa aiheuttaa lievän sykkeen epäsäännöllisyyden tunteen. Mobitz 2 -eteis-kammiokatkos on vakavampi ja tämä liittyy yleensä sydänsairauteen. Hidastyöntisyys oireiston vuoksi toisen asteen katkos vaatii tahdistinhoitoa. Kolmannen asteen AV-katkos on totaaliblokki, jolloin johtumista ei tapahdu eteisten ja kammioiden välillä ollenkaan. Hoitona on tahdistimen asennus välittömästi. (Syväne 2014.)

Rytmihäiriöiden tutkimisessa tärkeintä on sydämen kuuntelu, potilaan haastattelu ja tuntemuksien kysyminen sekä ekg eli sydänfilmi, joka olisi hyvä saada rekisteröityä rytmihäiriötuntemusten aikana. Synnynnäisten sydänvikojen leikkauksen jälkeiset rytmihäiriöt, tahdistin sekä harvinaisten perinnöllisten rytmihäiriösairauksien hoito esimerkiksi monimuotoinen kammiotakykardia

(CPVT) ja pitkä QT-oireyhtymä tutkitaan ja hoidetaan yliopistosairaalassa. (Terveyskylä 2023.)

## 2.4 Kardiomyopatia

Kardiomyopatiat eli sydänlihassairaudet ovat harvinaisia lapsilla. Kardiomyopatia on usein periytyviä ja tämän vuoksi myös sairastuneen lapsen läheiset on hyvä tutkia, vaikka he olisivatkin oireettomia. (Kettunen 2024.) Kun sairaus ilmenee myös muilla suvun jäsenillä, sairaudesta voidaan saada merkittävää tietoa uusien tautitapausten diagnosoimista varten. Lapsilla sydänlihassairauksien esiintyvyys vaihtelee iän mukaan. Alle yksivuotiailla esiintyvyys on 8/100 000 ja alle 18-vuotiailla 1/100 000. (Terveyskylä 2020.)

Kardiomyopatioita tunnetaan kolme erilaista tyyppiä, joita ovat sydäntä paksuntava eli hypertrofinen kardiomyopatia, sydäntä laajentava eli dilatoiva kardiomyopatia ja sydäntä jäykistävä eli restriktiivinen kardiomyopatia. Dilatoiva kardiomyopatia on lapsien yleisin kardiomyopatia muoto. Dilatoivassa eli sydäntä laajentavassa kardiomyopatiassa sydämen pumppauskyky on heikentynyt, koska sydämen vasen kammio on laajentunut huomattavasti. Tämä on myös yleisin syy lasten sydämen siirtoon. Sydäntä laajentavan eli dilatoivan kardiomyopatian yleisin aiheuttaja lapsella on myokardiitti. Kun sairaus todetaan lapsena, noin kolmasosa parantuu. Kolmasosalla sairastuneista oireet pysyvät ennallaan jopa vuosia ja yksi kolmasosa menehtyisi ilman sydämen siirtoa. (Kaisvuo ym. 2013, 241; Terveyskylä 2021.)

Hypertrofisessa eli sydäntä paksuntavassa kardiomyopatiassa sydämen pumppaus toiminta heikkenee, kun sydänlihas paksuuntuu. Hypertrofinen kardiomyopatia on yleisin syy nuorten sydänperäiseen äkkikuolemaan ja se on myös yleisin perinnöllinen sydänsairaus. Ennuste hypertrofisessa kardiomyopatiassa on vaihteleva ja varhain lapsuudessa todetussa kardiomyopatiassa on usein vaikeampi taudin kuva. (Kaisvuo ym. 2013, 241; Terveyskylä 2021.) Restriktiivisessä eli sydäntä jäykistävässä kardiomyopatiassa sydämen seinämä on jäykistynyt, ja sen takia kammiot eivät täyty normaalisti. Restriktiivinen kardiomyopatia on harvinaisempi kuin muut kardiomyopatiat. (Kettunen 2024.)

Kardiomyopatia voivat olla pitkään oireettomia. Erityisesti imeväisikäisillä siihen voi liittyä myös jokin yleissairaus tai oireyhtymä. (Terveyskylä 2020.) Kardiomyopatiassa ensioireet voivat ilmetä yleisvoinnin laskemisena, leposykkeen nousuna, sydämen tykytyksenä tai muuna rytmihäiriönä. Tavallisimmat oireet kardiomyopatiassa ovat rytmihäiriöt (eteisvärinä tai kammiooperäinen rytmihäiriö), hengenahdistus ja syketason nouseminen. (Kettunen 2024.) Kardiomyopatiassa oireet voivat olla myös melko samankaltaisia kuin sydämen vajaatoiminnan oireet. Vajaatoiminnassa oireet ovat hengenahdistus, voimattomuus ja väsymys. Sydämen vajaatoiminnan edetessä esiintyy myös turvotuksia vatsalla sekä alaraajoissa. (Hekkala 2018.)

Lasten ja nuorten sydänlihassairauksien diagnosointi ja sairauden alkuvaiheen hoito tapahtuu yliopistosairaaloissa. Sydänlihassairaudet diagnosoidaan sydämen ultraäänitutkimuksella. Toinen yleinen perustutkimus on sydänfilmi eli ekg. (Terveyskylä 2020.) Sydänfilmi on kuitenkin usein epänormaali myös niillä lapsilla, jotka ovat oireettomia. Kardiomyopatia voi myös paljastua sattumalta sydänfilmistä tai sydänkeuhkokuvesta. (Kettunen 2024.) Kardiomyopatian hoitoon kuuluu sydämen vajaatoiminnan ja rytmihäiriöiden vaaran hoitaminen. Kardiomyopatiaa hoidetaan lääkkeillä, tahdistimella ja elintapaohjauksella ja vaikeimmissa tapauksissa sydämensiirrolla. (Hekkala 2018.)

### **3 VANHEMPIEN OSALLISUUS SAIRAALASSA**

Vanhempien osallisuudella sairaala olosuhteissa tarkoitetaan sitä, miten vanhemmat osallistuvat oman lapsen hoitoon sairaalassa ollessa sekä sitä, miten perhekeskeisyys näkyy sairaalassa. Lasten oikeuksista sairaalahoidon aikana on laadittu NOBAB-standardit, joihin kuuluu lapsen oikeus vanhempaan, vanhempien läsnäolon turvaaminen, vanhempien tiedotus sekä yhteispäätökset vanhempien kanssa. (Eunmann 2021; Terveyskylä 2023.) Lasten oikeuksien toteutumiseksi henkilökunnalla tulee olla jatkuvaa koulutusta sekä mahdollisuus lisäkoulutuksiin. Lasten ja nuorten kokemusten sekä näkökulmien kuunteleminen on tärkeää oikeuksien toteutumisen vuoksi ja toimintaa voidaan kehittää asiakaslähtöisemmäksi. Tärkeintä lapsen oikeuksien toteutumiseksi on koko organisaation sitoutuminen standardeihin ja niiden toteutumisen jatkuva arvioiminen. (Ikola-Mäki 2018; Eunmann 2021.)

Pihlaisen (2020) tutkimuksen mukaan perhekeskeisyys toteutuu osastoilla pääosin hyvin. Perhekeskeisyyttä tukee vanhempien mahdollisuus olla osastolla lapsensa luona ympärivuorokauden. Lapsesta erossa oleminen on vanhemmille usein vaikeaa. Tärkeintä vanhemmille on päästä osallistumaan lapsen päivittäisiin hoitoihin sekä toimenpiteisiin. Sairaалantilat voivat kuitenkin vaikuttaa negatiivisesti vanhempien mahdollisuuteen osallistua lapsensa hoitoon. (Sirola 2015.) Vähäkosken (2023) tutkimuksesta käy ilmi, että osa vanhemmista ovat kokeneet oman roolinsa epäselväksi lapsensa hoitoon liittyen.

Useissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat kokevat perheen kohtaamisen, tukemiseen ja vuorovaikutuksen tärkeinä. Kaikista tärkeimpänä vanhemmat kokevat tunteen, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi heidän lapsestaan. (Ala-Karvia 2017.) Useimmiten vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä lapsen saamaan hoitoon. Turvallisuudentunne ja kuulluksi tuleminen tuovat vanhemmille positiivisen kokemuksen lapsen ollessa sairaalassa. Jännitys, epäusko ja pelko voivat kuitenkin olla vahvasti läsnä vanhempien elämässä lapsen sairauden vuoksi. (Vähäkoski 2023.)

Vähäkoski (2023) tuo tutkimuksessaan esille, että suurimmaksi osaksi vanhemmilla on positiivisia kokemuksia oman lapsensa sairaalahoidosta. Vanhemmille on tärkeää henkilökunnan ystävällisyys ja läsnäolo sekä ammattimainen työote oman lapsen kohtaamisessa. Vanhemmat ovat kokeneet, että lapsi on saanut avun nopeasti ja että hoitopäätökset ovat sujuneet nopeasti. Lapsen ollessa sairaalahoidossa, vanhemmat ovat kokeneet sairaалantilat viihtyisäksi ja lapsella on ollut riittävästi ajanvietettä.

Vanhemmilla on halua osallistua ainakin osittain lapsen hoitoa koskevien päätöksentekoon. Vanhemmat haluavat saada enemmän tietoa, mutta he eivät välttämättä kuitenkaan osaa vaatia sitä. Vanhemmat tarvitsevat paljon tukea hoitohenkilökunnalta päätöksien teossa. Aikaisemmat kokemukset lapsen sairaalahoidosta vaikuttavat vanhempien haluun ja kykyyn osallistua lapsen hoitoon koskevaan päätöksentekoon. Vanhemmat eivät aina osaa arvostaa itseään, eivätkä tunnista omaa arvoaan lapsen lähiomaisena. Vanhemmat saattavat myös kokea epävarmuutta siitä, mitä hoitajat ja lääkärit vaativat heiltä lapsen hoitoon osallistumisessa ja hoidon päätöksenteossa. (Sorsa 2014; Sirola 2015.)

Tutkimuksissa on selvitetty myös vanhempien osallisuutta kotiutumiseen liittyvissä asioissa. Kun kotiutuksen aika tulee, perhekeskeisyyttä tukee hyvin suunniteltu kotiutuminen. Turvallinen ja ajoissa suunniteltu kotiutuminen on perheille ja henkilökunnalle tärkeää. Tutkimuksissa on tullut esille, että vanhemmat pitävät tärkeinä selkeistä kotihoito-ohjeita ja asioiden läpikäymistä. (Pihlainen 2020; Vähäkoski 2023.)

Tuovisen (2015) tutkimuksessa ilmeni, että vanhempien ja nuorten tietotaso on melko huonolla tasolla synnynnäisesti sydänvikaisten lasten hoitoon ja sairauteen liittyvissä asioissa. Tutkimuksessa korostetaan, että tarvitaan vielä jatkotutkimusta ja tulisi koota laajempi aineisto ja selvittää, millainen tietämys lapsella ja lapsen vanhemmilla on sydänviasta ja sen hoitoon liittyvistä asioista.

#### **4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia mahdollisuudestaan osallistua lapsensa hoitoon ja päätöksen tekoon lapsen ollessa sairaalahoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa toimeksiantajalle uutta tietoa vanhempien kokemuksista lasten sairaalahoidon aikaisesta osallisuudesta, jonka pohjalta on mahdollista kehittää lasten sairaanhoidon opetusta. Tässä opinnäytetyössä haetaan vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten vanhemmat kokevat osallisuutensa sydänvikaisen lapsen hoitoon sairaalahoidon aikana?
2. Miten vanhemmat kokevat mahdollisuutensa osallistua sydänvikaisen lapsen hoidon päätöksentekoon sairaalahoidon aikana?

## 5 TUTKIMUSMENETELMÄ

### 5.1 Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö toteutetaan määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen. Vilkan (2007) mukaan määrällinen tutkimus on tiedonkeruumenetelmä, joka antaa kuvauksen muuttujien eli tutkimuksessa mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Kanasen (2011) mukaan kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän ideana on kysyä pieneltä joukolta asianomaisten kokemuksia ja ajatuksia sekä vetää tästä yleistävät johtopäätökset. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu tiedonkeruumenetelmäksi, kun tutkittavia on useita ja he ovat maantieteellisesti hajallaan. Menetelmää käytetään myös hyvin henkilökohtaisten asioiden tutkimiseen, koska yksittäistä vastaajaa ei voi tunnistaa suuresta vastaajajoukosta. Kvantitatiivisen tutkimuksen ongelmana voi kuitenkin tulla esiin pieni vastaajamäärä, joka vaikuttaa tulosten luotettavuuteen ja yleistettävyyteen. (Vilka 2007, 28.)

Kyselystä käytetään nimitystä survey-tutkimus, ja tämä viittaa siihen, että kysely on vakioitu. Vakioiminen tarkoittaa, että kaikilta kyselyyn osallistuvilta kysytään täsmälleen samat kysymykset täsmälleen samalla tavalla. (Hirsjärvi ym. 2005, 182; Vilka 2021, 94.) Kyselylomakkeen vastaaja lukee kysymykset ja vastaa kysymyksiin kirjallisesti (Vilka 2021, 94). Lomakkeen ulkonäköön kannattaa panostaa. Hyvin suunniteltu ja ulkonäöltään esteettinen lomake on vastaajallekin miellyttävämpi, jos lomake on päinvastainen, kyselyyn saattaa jäädä vastaamatta. (Kananen 2011, 44.)

Tähän opinnäytetyön valittiin kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä, koska sen avulla saadaan ajantasaisin ja kattava tieto sydänvikaisten lasten vanhemmilta. Aineisto kerätään kyselylomakkeella. Kyselyn avulla on mahdollista selvittää, miten vanhemmat kokevat osallisuutensa oman lapsen hoitoon ja oman lapsen hoitoa koskevaan päätöksen tekoon, sekä miten perhekeskeisyys tällä hetkellä toteutuu sairaaloissa. Kyselyn avulla on mahdollisuus tavoittaa suuri tutkimusjoukko, joka on maantieteellisesti laajalla alueella, sillä lasten sydänvikojen hoito on pitkälle keskitettyä Suomessa.

## 5.2 Kyselylomake

Kyselylomake on yleisin määrällisessä tutkimusmenetelmässä käytetty aineistonkeruu menetelmä. Kyselylomake on hyvä keino selvittää ja tarkastella tietoja sekä ihmisten kokemuksia ja kerätä ajantasaista tietoa. Kyselylomakkeella tutkija esittää vastaajille kysymyksiä lomakkeen välityksellä. Kyselylomake on mittausväline, joka soveltuu mielipidetiedusteluun, katukyselyyn, soveltuvuustesteihin tai palautemittauksiin. (Vehkalahti 2014, 11.) Tutkimuksen aineisto voidaan kerätä joko kirjallisesti perinteisellä lomakkeella tai nykyisin yhä useammin sähköisellä kyselylomakkeella. Kyselylomakkeen hyvä puoli on se, että vastaajat voivat osallistua tutkimukseen anonymisti (Vilka 2021, 94).

Kyselylomaketta laatiessa kysymykset kootaan tutkimuskohteen mukaisesti eli otetaan huomioon tutkimuksen tavoitteet (Valli 2015, 43). Tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeen laatiminen aloitettiin lukemalla aiempia tutkimuksia aiheesta, aiempien tutkimusten pohjalta laadittiin muuttujaluetteloon teemat ja teemojen pohjalta kysymykset kyselylomakkeeseen. Muuttujaluettelo on nähtävissä liitteessä 3. Kyselylomaketta laatiessa jokainen osa-alue teemoiteltiin erikseen. Näin saadaan kyselyyn vastaajien omat mielipiteet ja kokemukset parhaiten esille selkeästi.

Kyselylomake sisälsi 29 kysymystä seitsemästä eri teemasta, jotka olivat taustakysymykset, vanhempien osallistuminen hoitoon ja päätöksen tekoon, vanhempien toiveiden huomioiminen ja perhekeskeisyyden toteutuminen sairaalassa sekä perheen ja lapsen oikeuksien toteutuminen ja tyytyväisyys hoitoon. Lomakkeella haettiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä sekä kyllä- ja ei-väittämiä. Taustakysymyksiä oli lomakkeessa yhdeksän. Osittain avoimia kysymyksiä oli kuusi ja avoimia kysymyksiä kaksi. Suljettuja kysymyksiä lomakkeella oli kaksitoista. Avoimiin kysymyksiin vastaaja sai kirjoittaa omin sanoin, suljettuihin kysymyksiin oli valmiina vastausvaihtoehdot.

### 5.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto on kerätty sähköisellä kyselylomakkeella, joka on laadittu Webropol-ohjelmalla. Verkossa tehtävien kyselyiden vahvuutena on nopea vastaaminen, kun tavoitetaan nopeasti myös useita henkilöitä (Valli 2015, 27). Kyselyn ajoitus kannattaa suunnitella hyvin, jotta tutkimuksen vastausprosentti ei jäisi sen vuoksi liian alhaiseksi. Kyselylomakkeessa on riski, että vastausprosentti jää liian alhaiseksi eli tapahtuu tutkimusaineiston kato. (Vilka 2021, 94.)

Ennen kyselylomakkeen lähettämistä kyselylomakkeelle laadittiin saatekirje (Liite 3). Saatekirje on kyselylomakkeen pääsivu. Saatekirje kertoo vastaajille tutkimuksen perustiedot esimerkiksi, mitä tutkimuksella haetaan, kuka tutkimuksen tekee ja mihin tutkimustuloksia käytetään. Tutkimuksen saatekirjeen perusteella tutkittava voi tehdä päätöksen kyselyyn osallistumisesta. (Vilka, 2007, 80; Vehkalahti 2014, 47.) Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen esitiedot ja miksi kysely tehdään. Tutkimuslupaa ei tässä tutkimuksessa tarvittu, koska jokainen suljetussa Facebook-ryhmässä linkin saanut saa tehdä itse päätöksen kyselyyn vastaamisesta. Ennen varsinaisen aineiston keräämistä tulee käytettävälle kyselylomakkeelle tehdä esitestaus, koska lomakkeen virheitä ei voi korjata enää varsinaisen aineiston keräämisen jälkeen (Vilka 2007, 78). Esitestausta varten kyselylomake annettiin luettavaksi kolmelle vanhemmalle. Vanhemmat kommentoivat lomaketta positiivisesti lukemisen jälkeen. Lomakkeelle ei tullut muutoksia esitestauksen jälkeen.

Aineisto kerättiin syksyllä 2024. Aineiston perusjoukko oli suljetun ”sydänlasten vanhemmat” Facebook-ryhmän jäsenet. Sähköisen kyselylomakkeen linkki lähetettiin kyseisen ryhmän ylläpitäjälle, joka julkaisi sen ryhmässä. Kyselylomakkeen vastaamiseen annettiin aikaa kuusi viikkoa. Vastauksia kyselyyn saatiin 75. Tällä vastaajamäärällä koettiin saadun riittävän kattava aineisto, ja näin ollen uusintakyselyä ei koettu tarpeelliseksi.

## 5.4 Aineiston analyysi

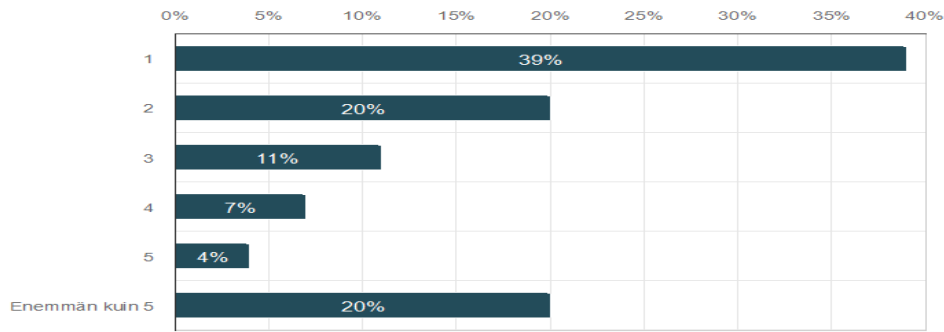
Määrällisessä tutkimuksessa tutkittavia asioita kuvaillaan numeroiden avulla. Tukija saa tiedon numeroina ja hän esittää tulokset numeerisesti. Kyselylomakkeen suljetut kysymykset on analysoitu frekvenssi- ja prosenttijakaumina. Prosenttijakaumasta käy ilmi yksityiskohtainen ja tarvittavan laaja numerotieto, kun taas frekvenssijakaumalla tuodaan ilmi jonkin ryhmän, luokan tai aineiston vastaajien lukumäärä. (Vilkka 2007, 14, 136–137.)

Kyselylomakkeen suljetut kysymykset analysoitiin tilastollisesti, eli laskettiin prosentti- ja frekvenssijakaumat. Avoimet kysymykset on analysoitu induktiivisella sisällönanalyysillä eli aineistolähtöisesti. Avoimien kysymyksien alkupe-  
räiset ilmaukset pelkistettiin, jonka jälkeen teimme ala sekä yläkategoriat (Liite 5 ja 6). Aineistolähtöistä sisällönanalyysia ohjaa tutkimuksen avulla saatu aineisto. Saadusta aineistosta tuodaan esiin keskeisimmät asiat, riippuen siitä, miten ne suhteutuvat aiempiin samanlaisiin tutkimuksiin. (Leinonen 2018.) Avoimissa kysymyksissä vastaaja voi kirjoittaa sanallisen vastauksen, siinä ei ole vastausvaihtoehtoja (Vilkka 2007, 62).

## 6 TULOKSET

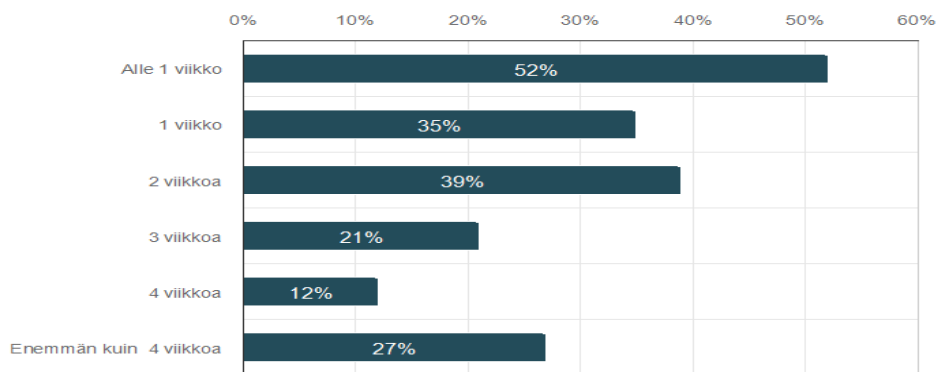
Kyselyn julkistettua sydänlasten vanhemmat Facebook-ryhmässä, oli vastaajilla aikaa vastata kyselyyn 6 viikkoa. Kyselyyn vastasi määräajassa 75 vanhempaa. Kartoitimme yhdeksällä kysymyksellä ensin vastaajien taustatietoja. Kyselyyn vastanneista suurin osa ( $n = 73$ ) oli äitejä. Kyselyyn vastanneiden lapset olivat iältään 3 kk–24-vuotiaita.

Kaksiviidesosaa kyselyyn vastanneista perheistä oli ollut lapsensa kanssa ensimmäistä kertaa sairaalassa. Viidesosalla kyselyyn osallistuneista perheistä lapsi oli ollut sairaalassa kahdesti ja viidesosa perheistä oli ollut sairaalassa useammin kuin 5 kertaa (kuva 1).



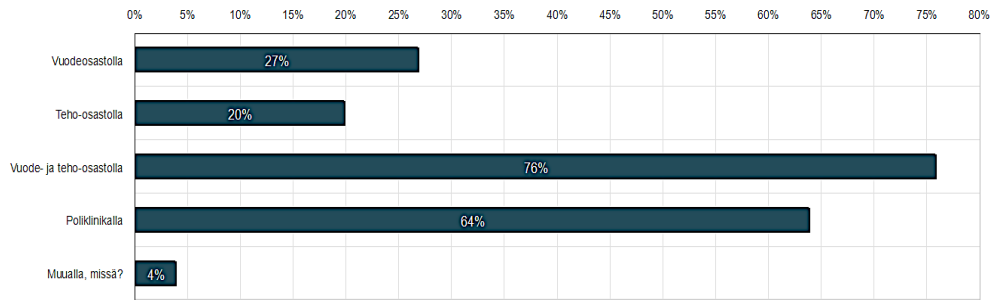
Kuva 1. Prosenttijakauma kysymykseen, kuinka monta hoitajaksoa lapsellanne on ollut osastolla sydänvikaan liittyen

Taustakysymyksissä vanhempia pyydettiin kertomaan, kuinka pitkiä hoitajaksoja lapsella oli ollut. Eniten vastauksia hoitajakson pituudelle tuli alle yhden viikon, kaksi viikkoa ja yhden viikon. Kysymyksessä vanhemmat pystyivät vastaamaan useamman eri vaihtoehdon (kuva 2).



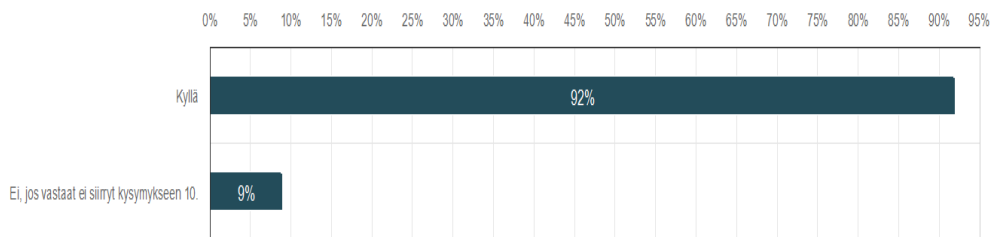
Kuva 2. Prosenttijakauma kysymykseen, kuinka pitkiä hoitajaksoja lapsella on ollut sydänvikaan liittyen

Suurin osa vanhemmista vastasi lapsen olleen hoidossa joko vuode- ja teho-osastolla tai poliklinikalla. Tässä kysymyksessä vanhempi sai valita useamman vaihtoehdon, jonka vuoksi prosenttijakauma voi vaihdella (kuva 3). Kysymyksessä oli myös avoin vastausvaihtoehto ja vanhemmat saivat kertoa missä muualla lasta oli hoidettu. Avoimessa kysymyksessä vanhemmat kertoivat, että lasta oli hoidettu myös leikkaussalissa, infektio-osastolla ja päiväkirurgian osastolla (Kuva 3).



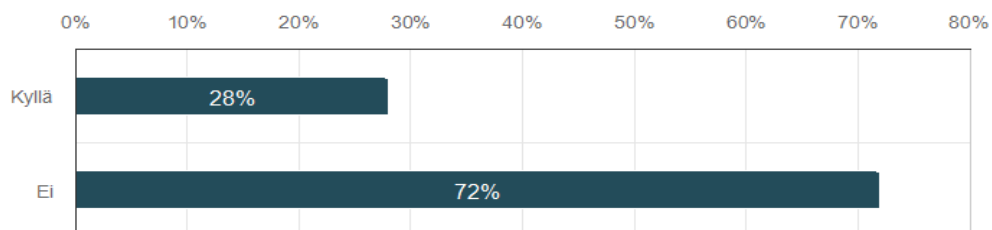
Kuva 3. Prosenttijakauma kysymykseen, millaisessa yksikössä lastanne on hoidettu. -Voit valita useamman vaihtoehdon

Seuraavaksi kyselylomakkeessa vanhemmilta kysyttiin, oliko heidän lastaan nukutettu sydänvikaan liittyvää tutkimusta tai toimenpidettä varten. Jos vanhemmat vastasivat ei, vanhempi siirtyi automaattisesti seuraavaan teemaan. Suurin osa kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista ( $n = 69$ ) oli nukutettu sydänvikaan liittyvää tutkimusta tai toimenpidettä varten (kuva 4).



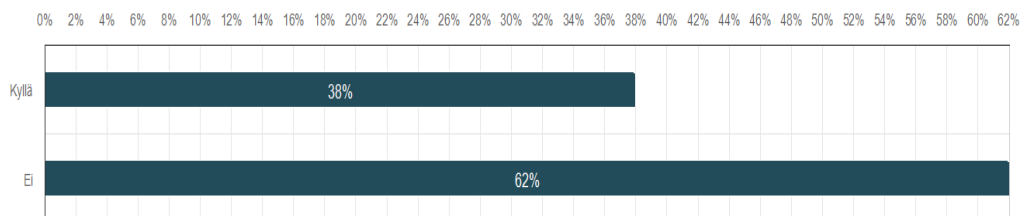
Kuva 4. Prosenttijakauma kysymykseen, onko lastanne nukutettu sydänvikaan liittyvää tutkimusta tai toimenpidettä varten

Kyselyssä selvitettiin myös, oliko kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsi ollut leikkauksessa sydänvian takia ja miten leikkausosastolla vanhemmat oli otettu mukaan lapsen hoitoon. Yhdeksän kymmenestä lapsesta ( $n = 62$ ) oli ollut leikkauksessa sydänvian takia. Noin kolme neljäsosaa kyselyyn vastanneista vanhemmista oli saanut olla lapsensa luona, kunnes lapsi nukahtaa (kuva 5).



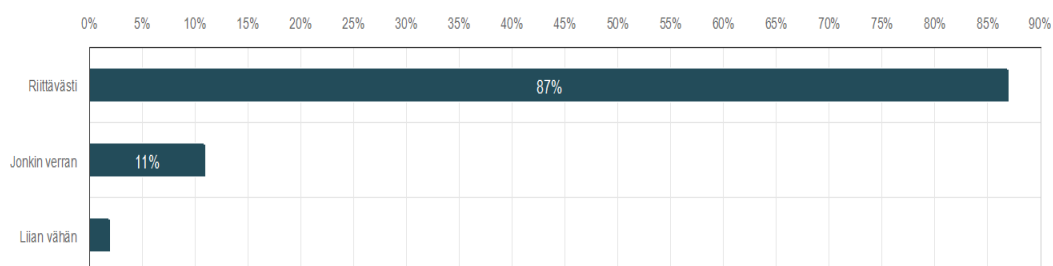
Kuva 5. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut olla lapsensa luona, kunnes lapsi nukahtaa

Seuraavaksi vanhempia pyydettiin kertomaan, oliko he saaneet olla lapsensa luona heräämössä oloaikana. Lähes kaksi kolmasosaa vanhemmista ei ollut saanut olla lapsensa luona heräämössä (kuva 6.).



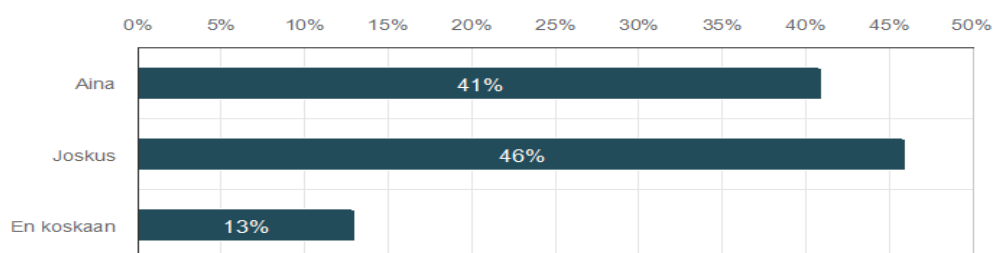
Kuva 6. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut olla lapsensa luona heräämössä

Taustakysymyksiä jälkeen seuraavassa teemassa selvitettiin vanhempien hoitoon osallistumisen mahdollisuutta sairaalassa ollessa. Suurin osa perheistä (n = 65) arvioivat saaneensa osallistua oman lapsen hoitoon riittävästi (kuva 7).



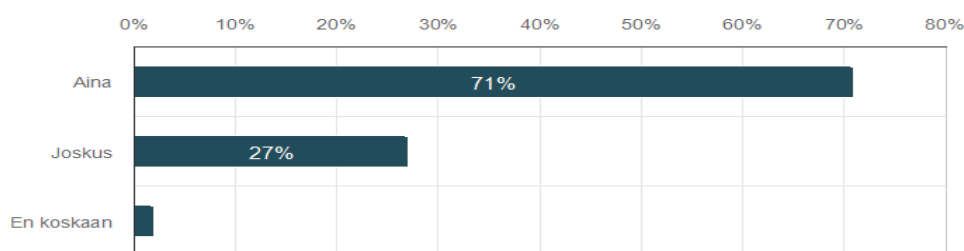
Kuva 7. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut osallistua lapsensa hoitoon sairaalassa

Seuraavaksi kyselyssä vanhempaa pyydettiin arvioimaan, oliko hänellä mahdollisuus olla lapsensa luona erilaisten toimenpiteiden aikana. Kaksi viidesosaa vanhemmista kertoi saaneensa olla aina lapsensa luona toimenpiteiden ajan, kun taas noin puolet vanhemmista olivat saaneet olla lapsen luona joskus toimenpiteiden ajan (kuva 8).



Kuva 8. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut olla lapsensa luona toimenpiteiden ajan esim. kanylointi, nenämahaletkun laitto, limaimut

Tämän jälkeen kyselyssä selvitettiin, oliko vanhempi voinut olla lapsensa luona erilaisten tutkimusten aikana. Seitsemän kymmenestä vanhemmasta oli saanut olla aina lapsen luona erilaisten tutkimusten ajan, kun taas hieman alle kolmannes vanhemmista arvioi saaneensa olla joskus tai ei koskaan lapsensa luona tutkimusten ajan (kuva 9).



Kuva 9. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut olla lapsensa luona tutkimusten ajan esim. röntgen, ultraäänitutkimus

Vanhempia pyydettiin myös arvioimaan, kuinka paljon he olivat saaneet tietoa lapsen hoitoon liittyen lapsen kanssa sairaalassa ollessa. Vanhemmista melkein neljä viidesosaa (77 %) oli saanut riittävästi tietoa lapsen hoitoon liittyen, kun taas loput vanhemmista kokivat saaneensa jonkin verran (16 %) tai liian vähän (7 %).

Kyselyssä vanhempia pyydettiin antamaan arvioin sairaalan fyysisestä ympäristöstä ja miten se mahdollisti heidän hoitoonsa osallistumisen. Lähes kolme neljästä vanhemmasta (n = 73) oli täysin samaa tai osittain samaa mieltä, että sairaaloiden tilat ovat olleet hoitomyönteisiä.

Seuraavassa teemassa selvitettiin vanhempien osallistumista lapsen hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Melkein seitsemän kymmenestä (69 %) vanhemmasta oli mielestään saanut osallistua lapsen hoitoon koskevaan päätöksentekoon riittävästi, kun taas noin kolme kymmenestä (28 %) vastaajasta oli mielestään saanut osallistua päätöksentekoon jonkin verran. Tässä kysymyksessä oli myös avoin vastausvaihtoehto, jossa vanhempi sai kertoa minkälaisessa tilanteessa hänen mielipidettänsä päätöksenteon suhteen ei ollut otettu huomioon. Kaksi vanhempaa kuvaa avoimessa kysymyksessä tilannetta näin:

”...Imetystä ei tuettu hoitajien osalta, edes kun hoitava lääkäri oli antanut luvan imetykseen.”

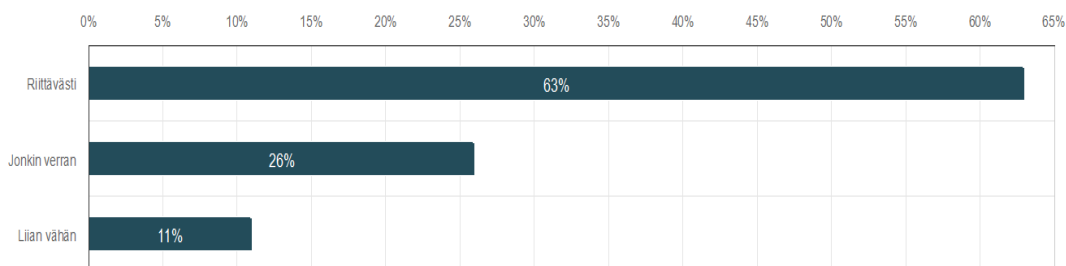
”...Tilanteissa ei ole kerrottu vaihtoehtoista.”

Seuraavassa kysymyksessä vanhempaa pyydettiin arvioimaan, miten hyvin hän kokee tulleensa kuulluksi lapsensa hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Vähän yli seitsemän kymmenestä (77 %) vanhemmasta koki tulleensa kuulluksi riittävästi lapseen koskevassa päätöksenteossa, kun taas kaksi viidesosaa (22 %) oli tullut kuulluksi jonkin verran.

Seuraavassa teemassa selvitettiin vanhempien toiveiden toteutumista lapsen hoitoon. Hieman yli puolet vanhemmista (64 %) vastasi, että heidän toiveensa lapsen hoidosta oli otettu huomioon aina. Kolmasosa (36 %) vanhemmista kertoi, että heidän toiveensa lapsen hoitoon oli otettu huomioon joskus.

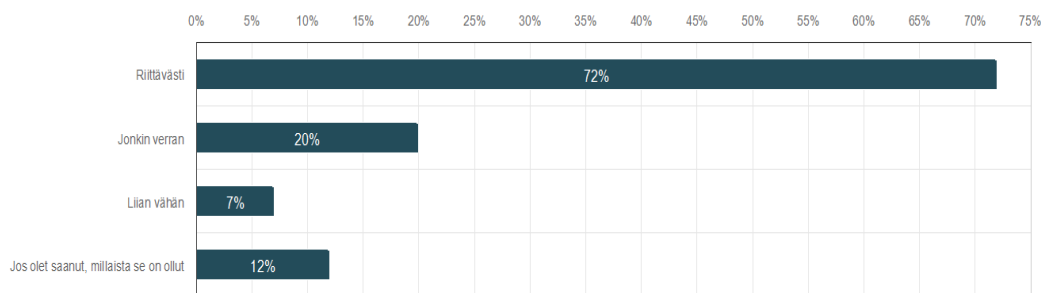
Kyselyssä vanhempia pyydettiin arvioimaan, miten hyvin heidän toiveensa sairaalan tiloista oli otettu huomioon. Vähän yli puolet (51 %) vanhemmista koki, että toiveet sairaalan tiloista muun muassa perhehuone, leikkipaikka, vanhempien tilat olivat toteutuneet aina, kun taas vähän alle puolet (47 %) vanhemmista koki, että toiveet sairaalantiloista olivat toteutuneet joskus. Yksi vanhempi oli vastannut, että toiveet sairaalan tiloista eivät olleet toteutuneet koskaan (1 %).

Seuraavassa teemassa selvitettiin vanhempien mielipidettä siitä, miten perhekeskeisyys oli heidän mielestään toteutunut sairaalassa. Noin kaksi kolmasosaa vastaajista koki, että perhekeskeisyys oli toteutunut lapsen sairaalassa olon aikana riittävästi (kuva 10).



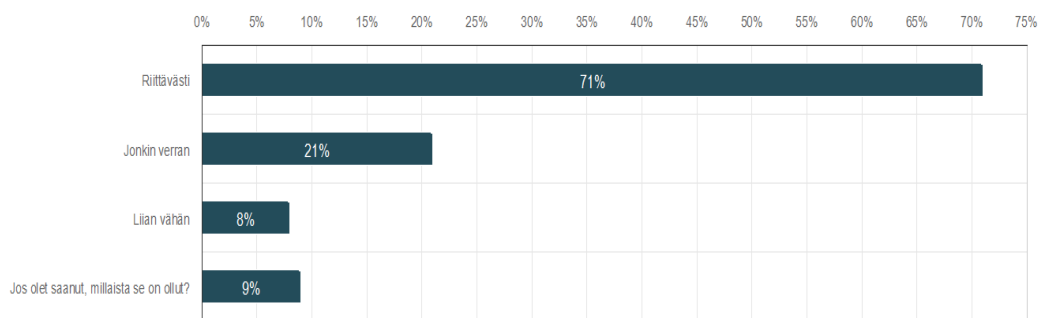
Kuva 10. Prosenttijakauma kysymykseen, onko perhekeskeisyys toteutunut lapsen ollessa sairaalahoidossa

Seuraava kysymys oli osittain suljettu, missä oli mahdollisuus myös avoimeen vastausvaihtoehtoon. Kysymyksessä kysyttiin, onko vanhempi saanut perehdytystä lapsen hoitoon liittyvissä hoitotoimissa. Jos vanhemmat olivat saaneet perehdytystä, he saivat avoimessa kysymyksessä kertoa, millaista perehdytystä he olivat saaneet. Seitsemän kymmenestä vanhemmasta oli mielestään saanut riittävästi perehdytystä lapsensa hoitoon liittyen, kun taas lähes kolmasosa vanhemmista koki saaneensa perehdytystä lapsensa hoitoon liittyen jonkin verran tai liian vähän (kuva 11). Avoimessa kysymyksessä vanhemmat kertoivat saaneensa perehdytystä muun muassa vauvan oikeanlaiseen nostamiseen ja liikuttelemiseen, opastusta nenämahaletkun käyttöön ja lääkkeiden antoon.



Kuva 11. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut perehdytystä lapsen hoitoon liittyvissä hoitotoimissa

Seuraava kysymys oli osittain suljettu, ja siinä oli mahdollisuus myös avoimeen vastausvaihtoehtoon. Kysymyksessä kysyttiin, onko vanhempi saanut hoitohenkilökunnalta tukea lapsen perushoitoon. Seitsemän kymmenestä vanhemmasta koki saaneensa tukea riittävästi, kun taas lähes kolmasosa vanhemmista koki saaneensa tukea jonkin verran tai liian vähän (kuva 12). Avoimessa vastauksessa vanhemmat kertoivat saaneensa tukea mm. lapsensa ruokintaan nesterajoituksen aikana, äidinmaidonkorvikkeen käyttämiseen, vastasyntyneen vaipanvaihtoon ja kylvetykseen. Vanhemmat toivat avoimessa kysymyksessä esille myös, että ohjeiden anto ja pyyntöihin vastaaminen oli ollut vähäistä sekä hoitajien kiire näkyi potilastilanteissa.



Kuva 12. Prosenttijakauma kysymykseen, onko vanhempi saanut tukea hoitohenkilökunnalta lapsen perushoittoon liittyen

Seuraavaksi vanhempia pyydettiin arvioimaan, kuinka paljon he ovat saaneet tukea lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Yli puolet vanhemmista (64 %) kertoi saaneensa tukea hoitohenkilökunnalta lapsen hoitoon liittyvissä asioissa riittävästi, kun taas kolme (30 %) vanhemmista oli saanut tukea jonkin verran. Vanhemmista (n = 5) vastasi saaneensa liian vähän tukea. Kysymyksessä oli myös avoin vastausvaihtoehto, jos vanhempi vastasi saaneensa liian vähän tukea, hänellä oli mahdollisuus kertoa, että minkälaista tukea hän olisi kaivannut tai mikä oli ollut puutteellista. Avoimessa vastauksessa vanhemmat toivat esille, että hoitajilla oli kiire ja, että he olisivat halunneet lisää ohjausta mm. lapsen käsittelemiseen ja syliin nostamiseen, kun lapsi oli seurantamonitoreissa kiinni. Hoitajat eivät tällöin olleet auttaneet eikä vanhemmat olleet uskaltaneet nostaa lasta itse. Vanhemmat kertoivat myös, että eivät olleet saaneet aina hoitajilta apua ja kokivat imetyksen haasteelliseksi. Muutama vanhempi kertoi, että ensimmäinen imetyskertta toteutui monen hengen huoneessa eikä yksityisyyttä ollut. Eräs vanhempi kertoi, että ensimmäinen imetys toteutui vasta kahden viikon ikäisenä, kyseessä oli ensimmäinen lapsi. Muutama vastaaja kertoi, että lapsi vain itki ja vanhempi oli neuvoton, kun hoitaja ei jäänyt opastamaan.

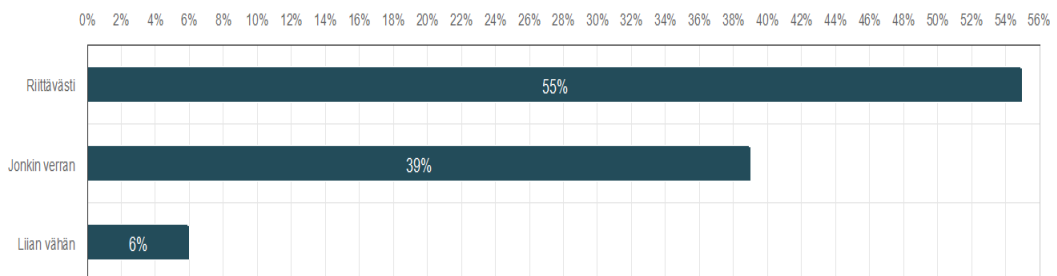
Kyselyssä selvitettiin myös, onko sairaala tarjonnut ruoan vanhemmalle lapsen ollessa sairaalahoidossa. Melkein kaikki vanhemmista (91 %) vastasivat, ettei heille ole tarjottu lämmintä ruokaa. Melkein yksi kymmenestä (9 %) vanhemmista kertoi saaneensa lämpimän ruoan lapsen ollessa sairaalahoidossa.

Seuraavassa teemassa selvitettiin lasten oikeuksien toteutumisesta lapsen ollessa sairaalahoidossa. Melkein kaikki vanhemmista (93 %) vastasi, etteivät

tunne Nobab-standardeja lapsen oikeuksiin liittyen. Vanhemmista (n = 5) ilmoitti tuntevansa Nobab-standardit. Kysymyksessä oli myös avoin vastausvaihtoehto, jos vanhempi vastasi kyllä, hänellä oli mahdollisuus kertoa, oliko Nobab-standardit toteutuneet lapsen sairaalahoidon aikana. Kaksi vanhemmista ilmoittivat tuntevansa Nobab-standardit. He arvioivat niiden toteutuneen pääosin hyvin ja yksi vanhempi arvioi niiden toteutuneen riittävästi.

Vanhemmista neljä viidesosaa (84 %) vastasi, ettei heille ollut jaettu lapsen ikätason mukaista materiaalia lasten oikeuksiin liittyen. Loput vanhemmista (16 %) vastasi, että sairaalassa on jaettu lapsen iän mukaista materiaalia lasten oikeuksiin liittyen.

Seuraavassa kysymyksessä vanhempia pyydettiin arvioimaan, onko lapsen toiveet otettu huomioon sairaalahoidon aikana. Vanhemmista hieman yli puolet vastasi, että lapsen toiveita oli otettu huomioon riittävästi. Noin kaksi viidesosaa vanhemmista oli sitä mieltä, että lapsen toiveita oli hoidossa otettu huomioon jonkin verran (kuva 13).



Kuva 13. Prosenttijakauma kysymykseen, onko lapsen toiveet otettu huomioon sairaalahoidon aikana

Viimeisessä teemassa selvitettiin vanhemmilta heidän tyytyväisyyttään lapsensa hoitoon. Melkein kaikki vanhemmista (89 %) olivat olleet tyytyväisiä lapsensa hoitoon sairaalassa. Kuusi vanhempaa (8 %) ilmoitti, ettei ole ollut tyytyväinen lapsensa hoitoon. Kysymyksessä oli myös avoin vastausvaihtoehto, jos vanhempi vastasi olleensa tyytymätön lapsen hoitoon sairaalassa. Avoimessa kysymyksessä vastaaja sai kertoa, mihin asioihin hän ei ole ollut tyytyväinen. Avoimessa vastauksessa vanhemmat toivat esille, että ovat olleet tyytymättömiä perhehoidon puutteellisuuteen ja siihen, että heille on jäänyt tunne, että hoitajilla ei ole ollut aikaa perheelle. Lisäksi vastauksissa tuli esille puutteellinen tiedonkulku ja hoitajien kiire, sekä se, että vanhemmat kokivat,

että vuodeosastolla toimenpiteitä tehtiin lapselle väkisin. Tyytymättömyyttä oli aiheuttanut myös se, että hoitajat eivät olleet kohteliaita sekä imetystä ei tuettu eikä äidin omaa rintamaitoa annettu, vaikka sitä pyydettiin. Useampi vanhempi toi avoimessa kysymyksessä esille myös sen, että lääkehoito toteutuu huonosti ja lääkehoidon turvallisuus askarrutti. Tyytymättömyyttä aiheuttaneita asioita vanhemmat kuvasivat muun muassa näin:

”...Lääkkeitä ei tuoda ajoissa, joissa aikataulu pitää olla tarkka.”

”...Osa hoitajista ei suostunut lääkitsemään kipua vahvemmalla lääkkeellä, vaikka lääkäri sen oli määrännyt, samoin nesteytyksestä jouduin taistelemaan hoitajan kanssa, vaikka lääkäri oli senkin tarpeen jo määrännyt.”

”...Osastolla oli remontti ja kivipora jyskytti päivittäin koko sairaalajakson. Ääntä ei kestänyt aikuinenkaan, mutta pienen hauraan vauvan osalta tilanteesta ei edes puhuttu.”

Kyselylomakkeen lopussa olleessa avoimessa kysymyksessä vanhempia pyydettiin kuvaamaan omin sanoin, mikä heidän mielestään on onnistunut hoidossa parhaiten. Avoimeen kysymykseen vastasi 53 vanhempaa. Vanhempien mielestä parhaiten hoidossa oli onnistunut lapsen hoitoon osallistuminen ja perheen huomioiminen. Vanhempien osallistumista oman lapsensa hoitoon oli edistetty mahdollistamalla vanhempien oleminen lapsensa luona, tukemalla ja mahdollistamalla heitä lapsen perushoitoon osallistumisessa. Vanhemmat kokivat saaneensa hyvin tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta. He toivat esille myös, että heidän toiveensa ja tarpeensa oli otettu hyvin huomioon ja että heille oli tarjottu henkistä tukea. Vanhemmat kertoivat myös, että henkilökunnan vuorovaikutustaidot ovat olleet hyvät. Sisällönanalyysi kysymykseen, mikä hoidossa oli vanhempien mielestä onnistunut parhaiten, on esitetty liitteessä 5. Hoidossa parhaiten onnistuneita asioita vanhemmat kuvasivat seuraavasti:

”...Mahdollisuus olla lapsen luona niin paljon kuin se olosuhteisiin nähden on ollut mahdollista.”

”...Saimme paljon tukea vauvan hoitoon.”

”...Hoitajat myös muistuttelivat meitä vanhempia huolehtimaan omasta hyvinvoinnista.”

Toisessa avoimessa kysymyksessä vanhempia pyydettiin kertomaan omin sanoin, miten he haluaisivat kehittää osastojen toimintaa, jotta vanhempana pystyisi osallistumaan lapsen hoitoon sairaalassa. Avoimeen kysymykseen vastasi 45 vanhempaa. Parannusehdotuksiksi vastauksista nousi esiin vanhempien huomioon ottaminen ja perhekeskeisyys. Useampi vanhempi toivoi sairaalan järjestävän ruokailun myös vanhemmille, sillä se tukee vanhempien jaksamista. Muutama vanhempi toi ilmi, että haluaisivat sairaalan parantavan vanhempien tukemismahdollisuuksia psyykkisesti vaikeissa tilanteissa. Parannusehdotuksena esiin nousivat myös vuorovaikutustaidot. Useampi vanhempi toi vastauksissa esille hoitajien ja sairaaloiden välisen vuorovaikutuksen puutteellisuuden ja huonon tiedonkulun. Eräät vanhemmat toivat ilmi hoitajien vaihtuvuuden, jolloin tieto ei kulkenut odotetulla tavalla. Hoitajien kiire näkyi lapsen sairaalahoidon aikana. Osassa vanhempien vastauksia tuli ilmi, että vanhemmat kaipaavat omaa aikaa jaksamisensa vuoksi. Vanhemmat nostivat esiin yksityisyyden vähyden, he toivoivat enemmän yksityisyyttä ja potilaskohtaisia huoneita. Moni vanhempi toi ilmi vastauksissa yöpymismahdollisuuden sekä molempien vanhempien yöpymismahdollisuuden. Vanhemmat haluaisivat olla jatkuvasti läsnä teho-osastolla oman lapsen luona, myös ilt- ja yöaikaan. Muutama vanhempi toi esille lasten pelokkuuden ja toivoisivat, että lapsille kerrottaisiin, mitä tehdään ja miksi, jotta välttyttäisiin mahdollisilta traumoilta. Vanhemmat toivoisivat hoitajilta enemmän imetysmyönteisyyttä. Useampi vanhempi ei ole saanut osallistua riittävästi tai ollenkaan oman lapsen hoitoon, vaikka olisi halunnut. Muutama vanhempi koki hoitajien syyllistäneen heitä lapsen sairaalassaoloaikana. Sisällönanalyysi kysymykseen, mitä vastaaja haluaisi kehittää lapsensa hoitoon liittyen, on esitetty liitteessä 6. Parannusehdotuksia vanhemmat kuvasivat vastauksissaan muun muassa näin:

”... Toivoisin että otettaisiin huomioon myös se, että jos perheessä on monta lasta, myös kotona olevat lapset tarvitsevat paljon vanhempiaan. ”

”... Vanhemmalle voitaisiin tarjota esimerkiksi edes yksi ruoka.”

”...Lapselle jäi pelko sairaalassa olon ajalta eikä sitä hoidettu tai käsitelty mitenkään ammattilaisen kanssa.”

”...Enemmän tilaa ja mahdollisuuksia koko perheen olla läsnä.”

”... Haluaisin, että molemmilla vanhemmilla olisi mahdollisuus yöpyä lapsen luona.”

”...Tuntuu että välillä tietoja pimitetty ja kerrottu vasta jälkeenpäin, kun tilanne vakautunut.”

”...Perhekeskeisyyden ei tulisi tarkoittaa sitä (osastolla), että vanhemmat ns. jätetään oman onnensa nojaan yhden tai kahden ohjeistuksen jälkeen.”

## **7 POHDINTA**

### **7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset**

Tässä opinnäytetyössä haettiin vastauksia siihen, millaisia kokemuksia sydänvikaisten lasten vanhemmilla on ja miten eri aihealueet ovat toteutuneet sairaalassa ollessa. Aihetta oli tärkeää tutkia, jotta jatkossa perhekeskeisyyttä pystyttäisiin kehittämään osastoilla ja opettamaan opiskelijoita perhekeskeisyyteen.

Opinnäytetyössä saatiin selville, miten vanhemmat ovat kokeneet sairaanhoidon toteutumisen oman lapsen ollessa sairaalassa. Kyselystä saadut tulokset vastasivat hyvin asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Ensimmäiseksi kyselyssä haettiin vastauksia siihen, millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsensa sairaalahoidosta. Tuloksista käy ilmi, että vanhemmilla on enimmäkseen positiivisia kokemuksia oman lapsen ollessa sairaalahoidossa. Tulokset ovat melko samankaltaisia kuin muissa tutkimuksissa (Pihlainen 2020; Vähäkoski 2023). Tuloksista voidaan kuitenkin päätellä, että sairaaloiden ja hoitohenkilökunnan tulisi kehittää vanhempien mahdollisuutta olla enemmän lapsen kanssa nukuksen ja heräämössä olon ajan.

Toiseksi opinnäytetyössä haluttiin selvittää vanhempien mahdollisuutta osallistua lapsen hoitoon sairaalassa. Tuloksista voidaan todeta, että suurin osa vanhemmista ovat saaneet osallistua oman lapsensa hoitoon ja tutkimuksiin sekä on saanut riittävästi tietoa henkilökunnalta lapsen hoitoon. Kyselystä selviää, että kuitenkin noin puolet vanhemmista ovat saaneet olla vain joskus lapsen luona toimenpiteiden ajan. Tästä voidaan päätellä, että vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon sairaalassa on suurimmilta osin hyvällä tasolla. Vanhempien mukaan ottamista lapsen tutkimuksiin olisi tutkimuksen mukaan hyvä kehittää, jotta vanhemmilla olisi paremmat kokemukset lapsen hoitoon osallistumisesta. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin Vähäkosken (2023) tutkimuksessa.

Kolmantena opinnäytetyössä selvitettiin vanhempien osallistumista lapsen hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Tuloksista voidaan päätellä vanhempien osallistumisen olevan hyvällä tasolla. Suurinta osaa vanhempia kuullaan oman lapsen hoitoon koskevassa päätöksenteossa. Tulos eroaa hieman Siroilan (2015) tutkimuksesta, jossa vanhemmat olivat kokeneet lääkärin kiertoihin osallistumisen toteutuneen hyvin, mutta vanhempien mukaan ottaminen lapsen hoitoon koskevaan päätöksen tekoon oli kokemusten mukaan toteutunut hieman huonommin.

Neljäntenä opinnäytetyössä selvitettiin vanhempien toiveiden toteutumista lapsen hoitoon sekä vanhempien toiveita sairaan tiloista. Tuloksista voidaan päätellä, että toiveet ovat toteutuneet pääosin hyvin. Vain pieni osa vastaajista koki, että toiveet eivät ole toteutuneet. Sorsan (2014) tutkimuksessa käy ilmi, että vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta ohjausta päivittäisissä hoitotoimissa, joita he voisivat toteuttaa lapselleen.

Viidentenä opinnäytetyössä selvitettiin vanhemmilta perhekeskeisyyden toteutumisesta sairaalassa. Vastauksien perusteella vanhempien mielestä perhekeskeisyys toteutuu hyvin, ja he ovat saaneet tukea lapsen hoitoon liittyvissä asioissa kuten perushoidossa ja hoitotoimissa. Tulokset ovat samankaltaisia kuin Sorsan (2014) tutkimuksessa. Suurin osa vanhemmista kertoi, että heille ei ole tarjottu sairaalan puolesta ruokailua, tämä tulos on samankaltainen kuin

Vähäkosken (2023) tutkimuksessa. Tämä tulos on kuitenkin myös eriävä Pihlaisen (2020) tutkimuksen kanssa, jossa todettiin, että ”Perhelähtöisyyttä tuki äitien ruokailun järjestäminen osastolla”.

Kuudentena opinnäytetyössä selvitettiin lasten oikeuksien toteutumista sairaalassa ollessa. Vastausten perusteella lasten oikeuksien toteutuminen sairaalassa ei tämänkään tutkimuksen perusteella ole vielä hyvällä tasolla. Suurin osa vanhemmista ei ole kuullut lasten oikeuksia koskevista Nobab-standardeista, eikä lapsille ole myöskään jaettu heidän ikätasonsa mukaista materiaalia koskien lasten oikeuksia sairaalassa ollessa. Myös Ikola-Mäen (2018) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat toivoivat lisää lasten oikeuksien esille tuomista yksiköissä.

Avoimissa kysymyksissä vanhemmat saivat kertoa tyytyväisyyttään ja tyytymättömyyttään sekä parannusehdotuksia lapsen sairaanhoitoon. Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä nousi hyvin esiin asioita, joita perheet arvostavat ja olivat kokeneet hyviksi lapsen ollessa sairaalahoidossa. Useiden vanhempien vastauksissa tulee ilmi hoitohenkilökunnan ammattitaito ja ystävällisyys vanhempia ja lasta kohtaan. Vanhemmat arvostivat mahdollisuutta yöpyä ja olla kokoa ajan lapsensa luona. Tutkimustuloksista voidaan todeta, että vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsensa saamaan kokonaisvaltaiseen hoitoon sairaalassa.

Toisessa avoimessa kysymyksessä vanhemmat toivat ilmi parannusehdotuksia. Suurin osa vanhemmista toivoi yöpymismahdollisuutta edes yhden sekä molempien vanhempien kohdalla. Perheille olisi tärkeää olla sairaalassa ympäri vuorokauden lapsensa kanssa, sekä useampi vanhempi toivoi edes yhden lämpöisen aterian järjestämistä vanhemmalle. Vähäkosken (2023) tutkimuksessa tutkimus tulos oli ruokailun osalta samanlainen.

Tämän opinnäytetyön kahdesta avoimesta kysymyksestä nousi hyvin esiin asioita, joita vanhemmat arvostavat ja pitävät tärkeinä, ja mihin asioihin vanhemmat toivoisivat parannuksia. Suuressa osassa vastauksia tuli ilmi henkilökunnan ystävällisyys ja perheiden huomioiminen sekä lapsen luona olemisen mahdollistaminen. Kyselyyn osallistuneet vanhemmat toivovat parannuksia

yöpymismahdollisuuksiin, heräämössä olemiseen lapsen kanssa, vanhemman ruokailuun, yksityisyyteen ja henkilökunnan vuorovaikutustaitoihin.

## 7.2 Luotettavuus ja eettiset näkökohdat

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetilla tarkoitetaan, otetaanko kyselylomakkeessa huomioon oikeat asiat ja onko kyselylomakkeella mitattu sitä, mitä on tarkoituskin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, pysyvätkö vastaukset uusintatutkimuksessa samana kuin aiemmissa tutkimuksissa. Opinnäytetyössä on huomioitava tutkimuksen luotettavuus. Jos luotettavuus jää alhaiseksi niin se on tuotava esille raportissa. (Kananen 2011, 22.) Opinnäytetyössä on käytetty tutkimuksia, jotka ovat 10 vuoden sisällä julkaistuja. Työssä on käytetty muutamia lähteitä, jotka ovat yli 10 vuotta vanhoja, lähteiden sisältö on tarkistettu eikä tiedot ole muuttuneet.

Validiteetti on otettu huomioon kyselylomakkeen suunnittelussa siten, että kyselylomakkeen laadinnassa on kiinnitetty erityistä huomiota sen selkeyteen ja vastaamisen helppouteen. Validiteettia pyrittiin lisäämään tekemällä kyselylomakkeen esitestaus. Esitestauksella selvitettiin, ymmärsikö esitestattavat vanhemmat kyselyn kokonaisuudessaan. Kyselyn esitestaamisella pyrittiin kyselyn kysymyksien muotoiluun ja ymmärrettävyyteen. Muuttujaluettelon avulla teemoiteltiin lomakkeelle aihealueet, jonka avulla varmistettiin, että kyselyssä esitettävät kysymykset perustuvat aikaisempiin tutkimuksiin.

Reliabiliteetti huomioitiin laatimalla kysely sähköiseen muotoon, jolloin tulokset tulevat huolellisesti dokumentoitua. Tehdyn tutkimuksen luotettavuus on hyvä, kun mittaamisessa on mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä ja otos edustaa perusjoukkoa (Vilkkä 2021, 194). Kyselytutkimuksen tuloksissa voi kuitenkin piileä virheen mahdollisuus, jos valittu joukko ei vastaa kohderyhmää. Määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa pienen joukon eli otoksen valinnassa ei yleensä onnistuta täydellisesti. (Kananen 2011, 22.) Kyselyn satunnaisvirheitä voi syntyä, jos vastaaja muistaa vastatessaan jonkin asian väärin, ymmärtää kysymyksen eri tavalla kuin kysyjä tai tutkija dokumentoi kyselyn vastauksen väärin (Vilkkä 2021, 194).

Kyselylomakkeen huonona puolena pidetään, että kyselyyn voi vastata kuka tahansa epäluotettavasti tai väärin (Valli 2015, 45). Tämä kysely on pidetty suljetussa Facebook-ryhmässä, johon tarvitsee laittaa liittymispyyntö ja ylläpitäjän täytyy hyväksyä jäsen ryhmään. Tällä voidaan vähentää riskiä, että kyselyyn on vastannut henkilöitä, joilla ei todellisuudessa ole kokemusta aiheesta. Täyttä varmuutta tästä ei kuitenkaan ollut, ja kyselyssä vastaaja on voinut vastata kyselyyn epätotuudenmukaisesti, koska vastaukset tehdään anonyymisti.

Kyselyyn osallistuminen oli vapaaehtoista ja luottamuksellista. Lomakkeen yhteydessä vastaaja on saanut saatekirjeen, jossa on kerrottu, mihin hän on vastaamassa ja miten tuloksia tullaan käsittelemään ja hyödyntämään. Tässä opinnäytetyössä vastaukset on käsitelty anonyymisti, eikä kenenkään kyselyyn vastanneen henkilöllisyys paljastu tutkimuksessa missään kohdassa. Kysely ja saatekirje toimitettiin suljetun ryhmän yhdistyskoordinaattorille, joka jakoi ne ryhmän jäsenille. Näin ollen opinnäytetyöntekijöille ei ole missään vaiheessa paljastunut, kuka kyselyyn on vastannut, eikä kyselyn taustatiedoissa ole kysytty arkaluontoisia tietoja. Tulokset on raportoitu siinä määrin yleisellä tasolla, että yksittäistä vastaajaa ei ole mahdollista tunnistaa. Opinnäytetyön kyselyn tuottama aineisto tuhoetaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen ja tulokset tullaan toimittamaan yhdistyskoordinaattorille, joka vastaa niiden julkaisusta suljetussa Facebook-ryhmässä.

## **8 JATKOTUTKIMUSAIHEET**

Opinnäytetyön tuloksista voidaan päätellä, että vanhempien osallisuus sairaalassa oman lapsen hoitoon sekä lapsen hoitoon koskevaan päätöksen tekoon on hyvällä tasolla. Tutkimusta tehdessä huomasimme, että sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksista ei ollut aiempia tutkimuksia, mutta yleisesti vanhempien osallisuutta sairaalassa ja kokemuksia sairaalassa ollessa oli tutkittu paljon eri näkökulmista.

Sydänvikaisten lasten vanhempien kokemukset ovat tärkeitä, ja näin ollen vanhempien toiveiden ja parannusehdotusten olisi tärkeää toteutua, sillä sydänvikaiset lapset voivat joutua olemaan sairaalassa pidempiäkin aikoja.

Jatkotutkimuksena voisi selvittää, onko vanhempien toiveissa tapahtunut muutoksia sekä ovatko vanhempien parannusehdotukset toteutuneet. Vielä olisi hyvä jatkossa tehdä uusintatutkimus, onko perhekeskeisyys sairaalassa pysynyt ennallaan tai parantunut sydänvikaisten lasten ja heidän vanhempien kohdalla.

## LÄHTEET

- Ala-Karvia, M. 2017. Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaisseurantaa tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007> [viitattu 7.5.2024].
- Eunmann, I. 2021. Lasten oikeuksien toteutuminen sairaalassa: Hoitajien näkökulma. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Kliininen asiantuntija, sairaanhoitaja. Ylempi amk -opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021111920677> [viitattu 7.5.2024].
- Hannuksela, M., Huovinen, P., Huttunen, M., Jalanko, H., Mustajoki, P., Saarelma, O. & Tiitinen, A. 2006. Terve ihminen. Suomalainen Lääkärikirja. Helsinki: WSOY.
- Hekkala, A.-M. 2018. Mitä tarkoittaa kardiomyopatia? Julkaisija: Sydänliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty: 17.9.2021. Saatavissa: <https://sydan.fi/fakta/mita-tarκοittaa-kardiomyopatia/> [viitattu 25.3.2024].
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2024. Lasten sydänsairaudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/lasten-sydansairaudet> [viitattu 8.3.2024].
- Ikola-Mäki, J. 2018. Osallistumisesta osallisuuteen – lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävässä sairaalassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Terveysten edistämisen tutkinto-ohjelma. Ylempi amk -opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018082914709> [viitattu 7.5.2024].
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku A. & Vuori, A. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Jalanko, H. 2021a. Sydämen rakenneviat lapsella. Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Julkaistu 24.2.2021 Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00502> [viitattu 17.3.2024].
- Jalanko, H. 2021b. Sydämen rytmihäiriöt lapsella. Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Julkaistu 24.2.2021 Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00503> [viitattu 15.3.2024].
- Kananen, J. 2011. Kvantti: kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.
- Kaisvuo, T., Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1,-2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kettunen, R. 2023a. Sydämen haarakatkos (RBBB ja LBBB). Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Julkaistu 15.11.2023 Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00920> [viitattu 24.3.2024].

Kettunen, R. 2023b. Sydämen läppäviat. Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Julkaistu 14.11.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00081#s4> [viitattu 7.4.2024].

Kettunen, R. 2024. Sydänlihassairaus (kardiomyopatia). Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Julkaistu 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00634> [viitattu 8.3.2024].

Leinonen, R. 2018 Sisällönanalyysi. WWW-dokumentti. Päivitetty 12.12.2018. Saatavissa: <https://spoken.fi/sisallönanalyysi/> [viitattu 4.6.2024].

Marttila, T. 2013. Lasten kokemukset ja osallisuus sairaalassa. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotyön johtaminen. Hoitotieteen kandidaatin tutkielma. PDF-dokumentti. [viitattu 6.5.2024].

Pihlainen, H. 2020. Lastenosastojen perhekeskeisyys vanhempien ja henkilökunnan kokemana. Savonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma. Ylempi amk - opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020082819945> [viitattu 7.5.2024].

Raivio, K., Siimes, M. 2000. Lastentaudit. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino oy.

Sirola, O. 2015. Perhekeskeisyys lasten ja nuorten teho-osastolla. Turun ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtaminen. Ylempi amk - opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015052510045> [viitattu 7.5.2024].

Sorsa, A-S. 2014. Rights of the children in hospital care: Childhood, parenthood and family. Laurea ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden johtaminen. Ylempi amk -opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014112617032> [viitattu 7.5.2024].

Suomen Lääkäriliitto. 2021. Lapsi ja nuori potilaana. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/lapset-ja-nuoret/lapsi-ja-nuori-potilaana/> [viitattu 6.5.2024].

Sydänlapset ja -aikuiset. 2021. Aortan koarktaatio, CoA. WWW-dokumentti. Päivitetty 20.12.2021. Saatavissa: <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/fakta/aortan-koarktaatio-coa/> [viitattu 21.4.2024].

Sydänlapset ja -aikuiset. 2024. Sydänviat ja -sairaudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/tietoa/sydanviat-ja-sairaudet/> [viitattu 29.2.2024].

Syvänne, M. 2014. Johtumishäiriöt. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.6.2019. Saatavissa: <https://sydan.fi/fakta/johtumishairiot/> [viitattu 21.3.2024].

Terveyskirjasto. 2016a. Oikovirtaus. WWW-dokumentti. Julkaistu 18.10.2016. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02395> [viitattu 17.3.2024].

Terveyskirjasto. 2016b. Syanoottinen sydänvika. WWW-dokumentti. Julkaistu 18.10.2016. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt03323> [viitattu 7.4.2024].

Terveyskylä. 2020. Sydänlihassairaudet lapsuusiässä. HUS, uusi lastensairaala. WWW-dokumentti. Julkaistu 11.8.2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhm%C3%A4t/harvinaiset-syd%C3%A4nsairaudet/harvinaisten-syd%C3%A4nsairauksien-hakukone/syd%C3%A4nlihassairaudet-lapsuusi%C3%A4ss%C3%A4> [viitattu 29.2.2024].

Terveyskylä. 2020b. Vajaakehittyneen sydämen vasemman puolen oireyhtymä. WWW-dokumentti. Julkaistu 11.8.2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-sydansairaudet/harvinaisten-sydansairauksien-hakukone/vajaakehittyneen-sydamen-vasemman-puolen-oireyhtyma> [viitattu 7.4.2024].

Terveyskylä. 2020a. Valtasuonten transpositio. WWW-dokumentti. Julkaistu 11.8.2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-sydansairaudet/harvinaisten-sydansairauksien-hakukone/valtasuonten-transpositio> [viitattu 21.4.2024].

Terveyskylä. 2020c. Yhteinen valtimorunko. WWW-dokumentti. Julkaistu 11.8.2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-sydansairaudet/harvinaisten-sydansairauksien-hakukone/yhteinen-valtimorunko> [viitattu 7.4.2024].

Terveyskylä. 2020d. Yksikammioinen sydänvika (muut). WWW-dokumentti. Julkaistu 11.8.2020. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tautiryhmat/harvinaiset-sydansairaudet/harvinaisten-sydansairauksien-hakukone/yksikammioinen-sydandvika-muut> [viitattu 28.4.2024].

Terveyskylä. 2021. Tietoa kardiomyopatioista. WWW-dokumentti. Päivitetty 20.4.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/kardiomyopatiat/tietoa-kardiomyopatioista>. [viitattu 24.3.2024].

Terveyskylä. 2023a. Lapsen oikeudet sairaalassa. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.2.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-jakasvattajille/lapsen-oikeudet-sairaalassa> [viitattu 16.4.2024].

Terveyskylä. 2023b. Lasten rytmihäiriöt. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.2.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet-lapsella/lasten-rytmih%C3%A4iri%C3%B6t> [viitattu 8.3.2024].

Terveyskylä. 2023c. Tavallisimmat synnynnäiset sydänviat. WWW-dokumentti. Päivitetty 3.2.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sydansairaudet-lapsella/tavallisimmat-synnynnaiset-sydandviat> [viitattu 8.3.2024].

Tuovinen, P. 2015. Tietämyksen kyselylomakkeen kehittäminen, esitestausta ja validointi synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja heidän vanhemmilleen. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20150246> [viitattu 13.4.2024].

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. uudistettu painos. Juva: Bookwell Oy.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/bc1c2c8a-0eb8-4881-ba8f-510ce386b810/content> [Viitattu 13.3.2024].

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa\\_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 7.5.2024].

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Vähäkoski, I. 2023. Vanhempien asiakaskokemukset oman lapsen ollessa sairaalahoitossa. Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Ylempi amk -opinnäytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202304246106> [viitattu 6.5.2024].

### Tutkimustaulukko

Bibliografiset tiedot	Tarkoitus ja tavoite	Menetelmä ja kohderyhmä	Tulokset
Ala-Karvia, M. 2017. Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.	Tarkoituksena oli kuvata vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten hoitoon liittyviä tarpeita ja niiden tärkeyttä vanhempien näkökulmasta sekä kuvata miten moniammatillinen hoitotiimi vastaa vanhempien tarpeisiin.  Tavoitteena saada tietoa, miten erikoissairaanhoidossa moniammatillinen tiimi vastaa vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten ja vanhempien hoitoon liittyviin tarpeisiin.	Kyselytutkimus  Kohderyhmänä vanhemmat.	Vanhemmilla oli paljon tarpeita, tärkeimmät tarpeet liittyivät perheen kohtaamiseen, vuorovaihtukseen ja vanhempien tukemiseen. Tarpeisiin oli vastattu keskimäärin hyvin ja erilaisen taustekijöiden suhteen ei löytynyt tilastollista eroa.
Eunmann, I. 2021. Lasten oikeuksien toteutuminen sairaalassa: Hoitajien näkökulma. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. YAMK	Tarkoituksena oli kuvata lastenoikeuksien toteutusta Mehiläinen Länsi-Pohja OY:n lastenosaston hoitajien näkökulmasta Suomen NOBAB ry:n 10 standardien perusteella.  Tavoitteena oli lisätä tietoa lasten oikeuksista ja niiden toteutumisesta sairaalassa.	Laadullinen eli kvalitatiivinen menetelmä.  Kohderyhmänä haasteltiin viittä henkilöä.	Tutkimuksesta kävi ilmi, että hoitajilla oli tietoa hyvin lasten oikeuksista. NOBAB-standardien mukaiset lasten oikeudet toteutuivat, mutta globaalisesti katsoen oli puutteita. Tuloksista tuli myös ilmi, että hoitajien mielestä sairaalahoidon saatavuus on hyvää niin kauan, kun sairaalan toiminta säilyy.
Ikola-Mäki, J. 2018. Osallistumisesta osallisuuteen – lapsen oikeuksien toteutuminen terveyttä edistävissä sairaalassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. YAMK.	Tarkoituksena oli kuvata, miten lasten oikeuksia terveyttä edistävissä sairaalassa kunnioitetaan.  Tavoitteena oli arvioida, miten lasten oikeuksia kunnioitetaan kansainvälisen arviointimittarin avulla hoitohenkilökunnan näkökulmasta.	Määrällinen tutkimus eli kvantitatiivinen näkökulma. Sähköinen kyselykaavake.  Kohderyhmä lasten vastualueen lääkärit ja hoitohenkilökunta.	Kyselykaavakkeita lähetettiin 152 ja vastauksia 40. Vastausprosentti oli 26,32 %. Tulokseksi saatiin, että lasta pitäisi enemmän kuunnella ja henkilökunnalla tulisi olla tietoa lasten oikeuksista niiden toteutukseksi.
Pihlainen, H. 2020. Lastenosastojen perhekeskeisyys vanhempien ja henkilökunnan kokemana. Savonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö, YAMK.	Saada tietoa vanhempien ja henkilökunnan kokemuksista perhekeskeisten hoitokäytäntöjen toteutumisesta vastasyntyneiden sekä lastenosastolla.  Tavoitteena on saadun tiedon perusteella kehittää hoitotyön laatua perhelähtoisemmäksi, ja hyödyntää tietoa myös uuden sairaala Novan lastenosastojen käyttöönotossa.	Triangulaatio menetelmä, jossa käytettiin määrällistä sekä laadullista tutkimusmenetelmää.  Kohderyhmänä vanhemmat ja henkilökunta.	Tulokset ovat yhtenäisiä aiempien tutkimusten kanssa. Lastenosastojen perhekeskeisyys oli hyvällä tasolla. Vanhempien ja henkilökunnan välillä ei ollut suuria näkemuseroja.

Bibliografiset tiedot	Tarkoitus ja tavoite	Menetelmä ja kohderyhmä	Tulokset
<p>Sirola, O. 2015. Perhekeskeisyys lasten ja nuorten teho-osastolla. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö YAMK.</p>	<p>Tarkoituksena oli toimintakulttuurin muuttaminen perhekeskeisempään suuntaan ja sitä kautta lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin lisääminen.</p> <p>Tavoitteena oli selvittää henkilökunnan ja vanhempien näkemyksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta lasten ja nuorten teho-osastolla sekä kehittämisehdotuksia.</p>	<p>Kyselytutkimus.</p> <p>Kohderyhmänä teho-osaston henkilökunta ja vanhemmat.</p>	<p>Tulokset jaoteltiin viiteen eri osa-alueeseen: tiedottaminen, hoito, vanhempien osallistuminen, organisaatio ja ammatillisuus. Henkilökunta suhtautui perhekeskeisyyttä kuvaavien osa-alueiden toteutumiseen lasten ja nuorten teho-osastolla selvästi kriittisemmin kuin vanhemmat, henkilökunnan vastausten keskiarvot jäivät selvästi alhaisemmiksi.</p>
<p>Sorsa, A-S. 2014. Rights of the children in hospital care: Childhood, parenthood, and family. Laurea ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. YAMK.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvata vanhempien näkemyksiä lapsen oikeuksien toteutumisesta heidän ollessa sairaalassa.</p>	<p>Menetelmänä käytettiin teemahaastattelua.</p> <p>Kohderyhmänä oli 8 vanhempaa, joiden lapset olivat haastatteluhetkellä sairaalahoitossa.</p>	<p>Tulokset osoittivat, että osallistujat eivät nähneet lasten oikeuksien täysin toteutuvan joka tilanteessa lapsen ollessa sairaalassa. Vanhemmat kaipasivat henkilökunnan tukea, miten löytää uusia tapoja osallistua aktiivisesti lastensa hoitoon. Vanhemmat kokivat myös, että heidän osallisuutensa hoitoon oli vähäistä tai jopa olematonta.</p>
<p>Vähäkoski, I. 2023. Vanhempien asiakaskokemukset oman lapsen ollessa sairaalahoitossa. Vaasan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö, YAMK.</p>	<p>Tutkia vanhempien kokemuksia oman lapsen ollessa sairaalahoitossa.</p> <p>Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa, jota voidaan käyttää kehitettäessä keinoja asiakaskokemuksia</p>	<p>Menetelmänä oli kyselylomake.</p> <p>Kohderyhmänä oli 50 vanhempaa.</p>	<p>Kyselyyn vastanneiden määrä oli 48 ja 96 %. Tuloksista tuli ilmi, että vastanneista enemmistö olivat olleet tyytyväisiä lapsensa saamaan kokonaisvaltaiseen hoitoon eikä kukaan ole ollut täysin tyytymätön. Kehitysehdotuksia tuli ruokaan, informaatioon, ohjaukseen ja osaston tiloihin liittyen.</p>

## Muuttujaluettelo

<b>Teema</b>	<b>Kysymykset</b>	<b>Kirjallisuus</b>
Taustakysymykset	1–9	-
Osallistuminen hoitoon	10–14	Ala-Karvia (2017) Vähäkoski (2023)
Osallistuminen päätök- sen tekoon	15–16	Eunmann (2021) Sirola (2015) Ikola-Mäki (2018)
Toiveiden huomioimi- nen	17–18	Sirola (2015) Sorsa (2014)
Perhekeskeisyyden to- teutuminen	19–23	Pihlainen (2020) Sirola (2015) Sorsa (2014) Vähäkoski (2023)
Oikeuksien toteutumi- nen	24–26	Ikola-Mäki (2018) Eunmann (2021) Sorsa (2014)
Tyytyväisyys	27–29	Vähäkoski (2023) Pihlainen (2020)

Saatekirje

Hyvä vastaaja!

Hei, olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Sofia ja Jutta. Opiskelemme Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa Xamkissa sairaanhoitajaksi johtavassa koulutuksessa. Teemme opinnäytetyömme kyselytutkimuksena, johon kutsumme teidät osallistumaan oman halukkuutenne mukaan.

Opinnäytetyömme aiheena on vanhempien kokemukset sydänvikaisen lapsen sairaalahoidon aikana. Kyselylomakkeella haemme vastauksia teidän vanhempien kokemuksista oman lapsen ollessa sairaalahoidossa. Perhekeskeisyyden toteutuminen sekä teidän vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon sairaalassa ollessa on erityisen tärkeää. Tutkimuksen avulla voidaan kehittää sairaanhoitajakoulutusta ja ohjata opiskelijoita perhekeskeisyyteen. Opinnäytetyömme ohjaaja opettaja on Katja Villikka.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Käsittelemme vastaukset anonymisti, eikä kenenkään kyselyyn vastanneiden henkilöllisyys paljastu tutkimuksessa. Kyselyyn osallistuminen vaatii kyselyyn vastaamisen ja kyselyn palauttamisen. Kyselyyn vastaamiseen teillä on aikaa kuusi viikkoa. Lomakkeen vastaaminen kestää noin 15 minuuttia.

Opinnäytetyömme tullaan julkaisemaan osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

Kiitos käyttämästänne ajasta

Lämpimin terveisin:

Sofia Muuri

Sähköposti: [csomu001@edu.xamk.fi](mailto:csomu001@edu.xamk.fi)

Jutta Lankila

Sähköposti: [djula013@edu.xamk.fi](mailto:djula013@edu.xamk.fi)

Kyselylomake**Taustakysymykset**

1. Huoltaja: a.) äiti b.) isä c.) muu
2. Lapsen ikä?
3. Kuinka monta hoitajaksoa lapsellasi on ollut osastolla sydänvikaan liittyen? 1 2 3 4 5 Enemmän kuin viisi
4. Kuinka pitkiä hoitjaksoja on ollut? alle 1 viikko 1 viikko 2 viikkoa 3 viikkoa 4 viikkoa enemmän kuin neljä viikkoa
5. Millaisessa yksikössä lastanne on hoidettu? – voit valita useamman vaihtoehdon Vuodeosastolla Teho-osastolla Vuode- ja teho-osastolla Poliklinikalla Muualla, missä?
6. Onko lastanne nuketettu sydänvikaan liittyvää tutkimusta tai toimenpidettä varten? Kyllä Ei jos vastasit ei, voit siirtyä kysymykseen 9.
7. Onko lapsenne ollut leikkauksessa sydänvian takia? Kyllä Ei
8. Oletko saanut olla lapsesi luona, kunnes lapsi nukahtaa? Kyllä Ei
9. Oletko saanut olla lapsesi luona heräämössä? Kyllä Ei

**Vastaa kysymyksiin valitsemalla mielipidettäsi kuvaava vastausvaihtoehto**

**1. Teema: Osallistuminen hoitoon**

10. Olen saanut osallistua lapseni hoitoon sairaalassa.	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
11. Olen saanut olla lapseni luona toimenpiteiden ajan. Esim. nenämahaletkun laitto, liman imut.	En koskaan	Joskus	Aina
12. Olen saanut olla lapseni luona tutkimusten ajan. Esim. röntgen, ultraäänitutkimus.	En koskaan	Joskus	Aina
13. Olen saanut tietoa hoitohenkilökunnalta lapsen hoitoon liittyen.	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
14. Sairaalan tilat ovat mahdollistaneet hoitoon osallistumisen.	Eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Samaa mieltä

## 20. Teema: Osallistuminen päätöksentekoon

15. Olen saanut osallistua lapseni hoitoa koskevaan päätöksentekoon.  Jos vastasit liian vähän, kerro minkälaisissa tilanteissa koet, ettei mielipidettäsi ole otettu huomioon?	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
16. Olen tullut kuulluksi lastani koskevassa päätöksenteossa.	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi

## 3. Teema: Toiveiden huomioiminen

17. Toiveeni lapsen hoitoon liittyen on otettu huomioon	Ei koskaan	Joskus	Aina
20. Toiveeni sairaalan tiloista ovat toteutuneet esim. perhehuone, leikkipaikka, vanhempien keittiö/tilat	Ei koskaan	Joskus	Aina

## 4. Teema: Perhekeskeisyyden toteutuminen

19. Perhekeskeisyys on toteutunut lapsen ollessa sairaalahoidossa.	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
20. Olen saanut perehdytystä lapsen hoitoon liittyvissä hoitotoimissa.  Jos olet saanut, millaista se on ollut?	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi

21. Olen saanut hoitohenkilökunnalta tukea lapsen perushoittoon liittyen. Jos olet saanut, millaista?	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
22. Olen saanut tukea hoitohenkilökunnalta lapsen hoitoon liittyen.  Jos vastasit liian vähän, kerroisitko, millaista tukea olisit kaivannut/ mikä oli puutteellista.	Liian vähän	Jonkin verran	Riittävästi
23. Sairaala tarjonnut ruoan vanhemmalle lapsen ollessa sairaalahoidossa.	Ei		Kyllä

### 5. Teema: Oikeuksien toteutuminen

24. Tunnetko Nobab-standardit lasten oikeuksista sairaalahoidossa? Jos vastasit kyllä, onko ne mielestäsi toteutuneet lapsesi sairaalahoidon aikana?	En	Kyllä
25. Onko sairaalassa jaettu oman lapsesi ikätasoista materiaalia koskien lasten oikeuksia?	Ei	Kyllä
26. Lapseni toiveet on otettu huomioon sairaalahoidon aikana.	Ei	Kyllä

**6. Teema: Tyytyväisyys**

27. Oletko tyytyväinen lapsesi hoitoon sairaalassa? Jos vastasit en, mihin asioihin et ole ollut tyytyväinen?	En	Kyllä
28. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, mitkä asiat ovat mielestäsi onnistuneet parhaiten?		
29. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, miten haluaisit kehittää osastojen toimintaa?		

Sisällönanalyysi kysymyksestä 28. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, mitkä ovat mielestäsi onnistuneet parhaiten?

Alkuperäinen ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
Samassa huoneessa majoittuminen.	Mahdollisuus olla lapsen kanssa	Lapsen hoitoon osallistuminen
Lapsen kanssa sai olla koko ajan		
Yöpyemismahdollisuus lapsen kanssa oli iso plussa		
Olen ollut vuodeosastolla lapsen vieressä		
Mahdollisuus olla lapsen luona niin paljon kuin se olosuhteisiin nähden on ollut mahdollista.		
Lapsen kanssa on aina saanut olla käytännössä niin paljon kuin haluaa		
Vanhempi saa yöpyä osastolla lapsen kanssa		
Vanhemman jatkuva läsnäolo ja mahdollisuus yöpymiseen lapsen kanssa		
Teho-osastolla sai olla koko ajan		
Vierailuajat tehohoidossa laajat		
Saimme lapsen kanssa oman huoneen		
Vanhemmille lapsille järjestyi oma huone lapsen kanssa		
Saimme nukkua suurimman osan öistä sairaalassa		
Saimme olla joka päivä lapsen verellä		
Vanhemman läsnäolo on mahdollistettu		
Vuodeosastolla on voinut olla lapsen luona 24/7		
Vanhempien läsnäolo on mahdollista teho-osastolla sekä vuodeosastolla		
Olen saanut olla paikalla		
Sairaala on järjestänyt yöpymispaikan		
Vanhempi voi olla lapsen luona		
Vanhempi pystyy yöpymään osastolla		
Saanut yöpyä vuodeosastolla	Mahdollisuus osallistua lapsen perushoittoon	
Vastuu on paljon vanhemmalla, myös osittain hoidosta, mutta itse teen sen mielelläni.		
Se, että on saanut aktiivisesti joitakin osin osallistua esim. pesuun, haavan hoitoon		
Pääasiallisesti itse tehtiin perushoito		
Perushoidon sai tehdä myös itse		
Mahdollisuus suorittaa perushoitotoimenpiteet täysin niin halutessaan		
Mukana oleminen lapsen hoidossa		
Saanut osallistua ja hoitaa lapsen perustarpeet itse.		
Perushoittoon kuten vaipanvaihtoon yms. sai osallistua jo teholla		
Perustarpeiden hoito kuten puhtaanapito ja syöttäminen		
Auttoivat imetyksessä, sylissä pidossa ja tukivat lapsi-vanhempisuhdetta.	Hoitoon osallistumista on tuettu	
Kannustettiin osallistumaan perushoittoon, pumppaamaan maitoa, olemaan vauvan tukena		
Imetys mahdollistettiin		
Oppia osallistumalla lapsen hoitoon		
Saimme paljon tukea vauvan hoitoon		
Apua helposti saatavissa		
Neuvottu hoitotoimenpiteitä, hoitaja oli mukana ja neuvoi		
Vanhemman osallistaminen lapsen hoidossa		
Hoitajat auttaneet ja tarjonneet mahdollisuutta pitää vauvaa sylissä, imettää, vaihtaa vaippaa		
Perushoittoon sai osallistua jo teholla ja tähän sai tukea		
He ovat aina olleet mukavia ja ymmärtäväisiä	Henkilökunnan vuorovai- kutustaidot	Perheen huomioiminen
Henkilökunta oli ihanan empaattista ja huomioivaa		
Erittäin vuorovaikutustaitoisia hoitajia	Tiedon saanti	
Hoitajilla ja lääkäreillä on aikaa keskustella hoidosta		
Kommunikointi hoitajien kanssa	Vanhempien tarpeiden ja toiveiden huomioiminen	
Aina on saanut kysyä henkilökunnalta		
Kaikkiin kysymyksiini sain aina vastauksia	Henkisen tuen tarjoami- nen vanhemmille	
Keskusteluapua oli tarjolla matalalla kynnyksellä.		
Asioista on keskusteltu rehellisesti ja perustellen, on kuunneltu vanhemman mielipidettä ja vastattu kysymyksiin		
Tietoa lapsen hoidosta on annettu hyvin		
Kyselivät perheen toiveita ja tarpeita		
Olen päässyt myös tauolle		
On huolehdittu/kysytty vanhempien jaksamisesta jne.		
Olen saanut osallistua sen verran, kun olen halunnut		
Ja se että vanhempia kuunnellaan.		
Vanhempien kohtaaminen kriisitilanteessa ja kriisituen tarjonta		
Psykiatrinen akuuttihoito vanhemmille toimi erinomaisesti.		
Hoitajat myös muistuttelivat meitä vanhempia huolehtimaan omasta hyvinvoinnista		
Isän ja äidin jaksamisen huomioiminen.		
Kokonaisvaltainen ote koko perheen hyvinvoinnista.		

Sisällönanalyysi kysymykseen 29. Kun ajattelet mahdollisuuksiasi osallistua lapsesi hoitoon sairaalassa, miten haluaisit kehittää osastojen toimintaa?

Alkuperäinen ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
Tarjoisivat vanhemmalle edes ruokatauon, eivätkä vetoisi aina kiireeseen.	Hoitajien kiire	Vanhempien huomioon ottaminen
Kiire vaikutti vuodeosastolla siihen, että aina ei ollut hoitajaa katsomassa vauvan perään äidin käydessä syömässä tai maitoa pumpatessa erillisessä huoneessa		
Vanhempi ei yleensä halua olla taakka hoitajien ollessa kiireisiä.		
Henkilöstöpulaa ajoittain		
Välillä on ollut haastavaa jättää lapsi sairaalaan siksi aikaa, että saa kotona asiat hoitumaan, koska on liian vähän henkilökuntaa osaston kokoon nähden.		
Ettei väkisin tarvitsisi kiireen takia tehdä, jos voisi tehdä lempeämmin.		
Toivoisin että otettaisiin huomioon myös se, että jos perheessä on monta lasta, myös kotona olevat lapset tarvitsevat paljon vanhempiaan.	Vanhempien oma aika	
Sairaalan lapsen luona oli "pakko" olla enemmän		
Vanhempien olisi hyvä ehtiä rauhassa hetki hoitaa pelästyneitä sisaruksia kotona		
Tuntuu että asia on kääntynyt niin päin, että vanhemman odotetaan jäävän sairaalaan hoitamaan lastaan 24/7 ilman taukoja ja mahdollisuutta levähtää.	Vanhempien tuki	
Väsymystä ei aina otettu huomioon tai osattu kysyä, että haluaako taukoa.		
Olisi ihan kiva, jos hoitajat tarjoisivat vanhemmalle edes ruokatauon		
Syöminen on yksi edellytys vanhemman jaksamiseen osastolla olemiseen ja lapsen hoitoon.		
Hoitajien kannustus vanhemmille olisi toivottavaa		
Keskustelua tarpeista, mutta myös ehdotuksia mahdollisesta tuesta		
Enemmän struktuuria siihen, milloin vanhempi voi mennä syömään		
Ei kutsuttu paikalle oman lapsen lääkärikierron ajaksi.		
Oli muutenkin raskasta olla kaikkien ihmisten keskellä sairaalan lapsen, omien synnytyksen aiheuttamien kipujen ja huolen kanssa		
Ruokailut oli vähän hankala järjestää.		
Olisi kiva, jos vanhemmat voisivat ostaa ns. osaston ruokaa tarvittaessa ja syödä samaa ruokaa lapsen kanssa osastolla		
Vanhempia taasen ei otettu huomioon ollenkaan		
Lähinnä päällimmäisenä olisi se ajatus, että muistettaisiin hoitohenkilökunnan toimesta, että lapsi on vanhempien, ei sairaalan	Yksityisyys	
Syömässä käyminen on ollut haastavaa		
Vanhemmalle voitaisiin tarjota esimerkiksi edes yksi ruoka		
Voisi olla mieluummin sänky, koska sairaalassa yöunet ovat myös vanhemmalle tärkeitä jaksamisen kannalta		
Vanhemmille edullinen ruokailu, jonka saa osastolle.		
Vanhempien väsymystä ei aina otettu huomioon.		
Perhekeskeisyyden ei tulisi tarkoittaa sitä (osastolla), että vanhemmat ns. jätetään oman onnensa nojaan yhden tai kahden ohjeistuksen jälkeen.		
Myös se, että saa nähdä, kun lasta hoidetaan, opettaa vanhempia.		
Oli kova paikka jättää lapsi yksin hoitajien kanssa.		
Vanhemmille henkisesti raskasta tilannetta ei aina huomioitu riittävästi.		
Tilanne voi jäädä kuormittavaksi vanhemmalle		
Haluaisin että sairaaloissa kehitettäisiin perheiden psyykkisen hyvinvoinnin tukemista,		
Vanhempi tarvitsisi myös Henkistä tukea, hankalissa tilanteissa (leikkaukset, voinnin romahtaminen jne.)		
Toivoisin potilaskohtaisia huoneita, jotta voi rauhassa puuhailla lapsen kanssa.	Vuorovaikutus	
Vauvan kanssa ollessa ULS oli raskasta olla jaetussa valvontahuoneessa toisen perheen kanssa. Ei voinut päivällä levätä oikein yhtään, jos vauva lepäsi		
Yksityisyys. Liikaa lapsia ja aikuisia samassa huoneessa.		
Joskus hoidossa ollessa ilmapiiri oli painostava,	Vuorovaikutus	
Ei ole osaamista varhaisesta vuorovaikutuksesta		
Odottelu ja ilmoitettujen toimenpideaikojen aikataulut eivät pidä		
Uutena äitinä ehkä joitain asioita voisi perustella tarkemmin		
Asioista sanominen (kuten myös äidinmaidon käytön unohtuminen) vaikutti selvästi hoitajien vuorovaikutukseen.		
Epäystävällinen tai välittelevä hoitaja		
Toivoisin hoitajien saavan koulutusta näihin asioihin, miten vanhemmille kannattaa puhua.		
Vanhemmat pitäisi ehdottomasti ottaa mukaan lääkäreiden kiertoon, eikä pakkota pitämään kuulosuojaimia.		
Sairaalan vastuulla rakentaa sellaiset tilat, että muiden potilaiden asiat eivät kuulu toiselle vuodepaikalle		
Tultiin sairaalaan sisään niin että sain tietää lapsella olevan sydänvian ja sydämen vajaatoiminta, kuulin diagnoosin.		
Ei edes kerrottu miten vuodeosastolla ollaan		

<p>Toivoisin että kysyttäisiin, oletko ollut täällä ennen, kerronko miten täällä toimitaan</p> <p>Hoitajat enemmän tilanteen tasalla lapsen tilanteesta.</p> <p>Myös olisi halunnut enemmän tietää sydänviasta eli ihan keskustelua meille vanhemmille.</p> <p>Kysellessäni arven hoidosta en saanut muuta kuin ohjeet suihkutella</p> <p>Haluaisin kuulla reaaliajassa lapsen tilanteesta ja osallistua päätöksiin</p> <p>Tuntuu että välillä tietoja pimitetty ja kerrottu vasta jälkepäin, kun tilanne vakautunut.</p>		
<p>Molempien vanhempien yöpymismahdollisuus sairaalassa</p> <p>Vain toinen sai yöpyä</p> <p>Leikkaukseen mennessä Olisi tärkeää päästä lapsen mukaan siihen asti, että lapsi nukahtaa</p> <p>Myös heräämööni olisi hyvä päästä, ainakaan me emme ole päässeet sinne aikanaan.</p> <p>Haluaisin olla lapsen vierellä, kun menee leikkaukseen ja nukutetaan</p> <p>Lapsella olisi turvallisempaa "nukahtaa" jos vanhempi saisi olla vierellä.</p> <p>Kaipasin mahdollisuutta yöpyä lapsen kanssa samassa ja olla teho-osastolla jatkuvasti läsnä</p> <p>Olisin toivonut erityisesti teho-osastolla enemmän mahdollisuuksia olla läsnä myös ilta/yöaikaan.</p> <p>Enemmän tilaa ja mahdollisuuksia koko perheen olla läsnä.</p> <p>Olisin halunnut olla paikalla, kun lapsi nukahtaa leikkausta varten</p> <p>Vanhemmille kunnollista yöpymismahdollisuutta.</p> <p>Yöpymiseen ei lapsen vierellä ollut oikein mahdollisuutta silloin mikä oli todella raskasta.</p> <p>Haluaisin, että molemmilla vanhemmilla olisi mahdollisuus yöpyä lapsen luona.</p> <p>En päässyt mukaan nukutukseen tai heräämööni</p>	Mahdollisuus olla lapsen kanssa	Perhekeskeisyys
<p>Viimeisimmässä leikkauksessa esilääke ei vaikuttanut tarpeeksi ja lapsi oli itkenyt ja huutanut salissa, että haluaa äidin tänne, pelottaa.</p> <p>Lapsella on trauma(traumoja) jäänyt tilanteista.</p> <p>Sydänleikkaus on pelottava lapsen mielestä.</p> <p>Syömättä ja juomatta olo useita tunteja oli raskasta, kun lapsi oli pieni</p> <p>Kukaan ei ole samassa huoneessa lapsen kanssa.</p> <p>Toivoisin, että henkilökunta muistaisi kuinka pelottavia hoitotoimenpiteet voi olla lapselle.</p> <p>Toimenpiteiden kulusta voi kertoa pienellekin lapselle, esitellä mittareita ja laitteita ennen kuin ne isketään lapseen kiinni.</p> <p>Lapselle jäi pelko sairaalassa olon ajalta eikä sitä hoidettu tai käsitelty mitenkään ammattilaisen kanssa.</p> <p>Virikkeitä, aktiiviteettiä lapselle.</p> <p>Imetyksen mahdollisuuksia ei otettu riittävästi huomioon.</p> <p>Vanhemmalta vaaditaan todella isoa aktiivisuutta</p> <p>Fyysisen ihokontaktin mahdollistaminen olisi erittäin tärkeää vauvojen kohdalla, tätä ei oltu mitenkään huomioitu.</p> <p>Vanhemmat eivät saaneet osallistua niin paljon lapsen hoitoon, kuin olisivat halunneet.</p> <p>Äidille sanottiin, että lapsen koskettaminen aiheuttaa lapselle stressiä, eikä lasta saisi näin ollen edes silittää kädestä.</p> <p>Hoitaja syytti vanhempaa liiasta heiluttamisesta syötön aikana.</p> <p>Lääkitseminen olisi hyvä opetella jo sairaalassa.</p> <p>Imetysohjeita.</p> <p>Mahdollisuus olla läsnä lapsen hoidossa niin paljon kuin haluaa</p> <p>Perushoito on suurimmaksi osaksi vanhempien vastuulla.</p> <p>Hoitotilanteissa tuli aina vähän syyllinen olo, sillä tuntui pienen vauvan kanssa, että hoidamme sairaalan lasta. ja oli epävarmuutta, saako häneen koskea, ottaa syliin.</p>	Lapsen huomioiminen	
<p>Imetysohjeita.</p> <p>Mahdollisuus olla läsnä lapsen hoidossa niin paljon kuin haluaa</p> <p>Perushoito on suurimmaksi osaksi vanhempien vastuulla.</p> <p>Hoitotilanteissa tuli aina vähän syyllinen olo, sillä tuntui pienen vauvan kanssa, että hoidamme sairaalan lasta. ja oli epävarmuutta, saako häneen koskea, ottaa syliin.</p>	Vanhempien osallistuminen hoitoon	