

Opinnäytetyön raportti (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2014

Kirsi Laukkanen, Heidi Luoma, Minttu Tsokkinen ja Sanna Virtanen

# NALLESAIRAALA APUNA LIEVITTÄMÄSSÄ SYDÄNSAIRAIDEN LASTEN SAIRAALAPELKOJA



**TURUN AMMATTIKORKEAKOULU**  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidtaja AMK

Marraskuu 2014 | 48 sivua ja 5 liitettä

Ohjaaja TiT Susanna Mört

Kirsi Laukkanen, Heidi Luoma, Minttu Tsokkinen ja Sanna Virtanen

## NALLESAIRAALA APUNA LIEVITTÄMÄSSÄ SYDÄNSAIRAIDEN LASTEN SAIRAALAPELKOJA

Suomessa syntyy joka vuosi noin 500 sydänsairasta lasta. Tavallisin sydämen rakennepoikkeavuus on kammioväliseinän aukko. Yli puolet sydänvikaisista lapsista tarvitsee yhden tai useamman sydänleikkauksen jo lapsuusiässä. Lapsille tehdään vuosittain noin 330 sydänleikkausta Helsingin yliopistollisen keskussairaalan lastenkllinikalla.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja se tehtiin yhteistyössä Sydänlapset ja – aikuiset ry:n kanssa. Työn tarkoituksena oli selvittää kyselyn avulla 3-9-vuotiaiden sydänsairaiden lasten (N=9) sairaalapelkoja. Lisäksi selvitettiin lasten pelkoja yleisesti, sekä niihin liittyviä selviytymiskeinoja. Tavoitteena oli lievittää sydänsairaiden lasten pelkoja heille tehtäviä tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä kohtaan Nallesairaala toimipisteen avulla.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset olivat mistä sydänsairaahan lapsen hoitotyö koostuu, miten lapsen kehitys eroaa sydänsairaahan lapsen kehityksestä, mitä asioita lapset sekä sydänsairaavat lapset pelkävät sairaalassa ja millaisten selviytymiskeinojen avulla lasten sairaalapelkoja voidaan lievittää.

Lasten pelkoja ja niihin liittyviä selviytymiskeinoja selvitettiin kirjallisuuden ja tutkimusten pohjalta. Sydänsairaiden lasten sairaalapeloloista saatiin tietoa kyselyn avulla. Vastaukset avattiin sanalliseen muotoon. Ne analysoitiin kysymysten mukaan, jokainen kysymys erikseen. Tulokset vahvistivat asioita, joita myös tiedonhaun pohjalta saatiin lasten pelkoihin liittyen.

Tuloksina saatiin, että lapsen ja sydänsairaahan lapsen ajattelussa ja psykososiaalisessa kehityksessä, eikä heidän kokemissaan sairaalapeloloissa ole juurikaan eroa. Pelot jaettiin toimenpiteisiin-, sairaalaympäristöön- ja lapseen itseensä kohdistuviin pelkoihin. Lapset tarvitsevat kognitiivisia, emotionaalisia, ja toimintokeskeisiä selviytymisstrategioita hallitakseen sairaalaan liittyviä pelkoja.

Jatkossa tulisi arvioida Nallesairaalan toimivuutta pelkojen lievittämiskeinona uuden kyselyn avulla. Lisäksi olisi mahdollista tehdä uusi kysely sydänsairaille lapsille, jossa olisi suurempi vastaajien määrä. Tulosten pohjalta saataisiin lisää tietoa sydänsairaille lapsille kohdistettavista sairaalapelkojen hallintakeinoista.

### ASIASANAT:

Lapsi, leikki, pelko, sairaala, selviytymiskeinot

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health care | Degree programme in nursing

November 2014 | 48 pages and 5 attachments

Instructor PhD Susanna Mört

Kirsi Laukkanen, Heidi Luoma, Minttu Tsokkinen and Sanna Virtanen

# ALLEVIATING HOSPITAL FEARS OF PEDIATRIC HEART PATIENTS WITH THE HELP OF TEDDY BEAR HOSPITAL

Approximately 500 cardiac diseased children are annually born in Finland. The most common structural abnormality is ventricular septal defect. Over half of the cardiac diseased children need one or more cardiac operations already at childhood age. Approximately 330 cardiac operations are annually conducted at the children's clinic of Helsinki academic central hospital.

This thesis was operational and it was conducted in co-operation with Sydänlapset ja –aikuiset association. The objective was to sort out hospital fears of 3-9 year old child cardiac patients. In addition, the children's fears in general and ways of coping with them were also surveyed. The objective was to alleviate the fears children have on examinations and treatment procedures conducted on them upon the help of Teddy bear hospital.

Directing questions of the thesis were what does the nursing of child cardiac patient consist of, how a child's development differs from the development of a child cardiac patient, what are children and child cardiac patients fear in hospitals and with what kind of ways the hospital fears of children can be alleviated.

The children's fears and related ways of coping with them were clarified on the basis of literature and researches. Information about child cardiac patients' hospital fears were surveyed with an enquiry. The answers were transfigured into verbal form. They were analyzed according to the questions, each question individually. The results confirmed issues about children's hospital fears, that were also found out from the retrieved information.

The results implied that there isn't much difference in cerebration and psychosocial development between a child and a child cardiac patient, and also the hospital fears experienced do not differ much. The fears were divided in fears related to the procedure, to the hospital environment and to the children themselves. The children need cognitive, emotional and functional survival strategies in order to learn to control the fears related to the hospital.

The functionality of Teddy bear hospital as a way of alleviating fears should be estimated with a new enquiry in the future. In addition, it would be possible to conduct a new enquiry to child cardiac patients covering a bigger amount of respondents. Based on results, more information on ways of controlling child cardiac patients' hospital fears could be obtained.

## KEYWORDS:

Child, Cope, fear, hospital, play

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA SITÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET</b>	<b>7</b>
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>8</b>
3.1 Tiedonhaku	8
3.2 Kyselyn toteutus sydänsairaille lapsille	9
3.3 Kyselyn analysointi	10
<b>4 SYDÄNSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖ</b>	<b>11</b>
4.1 Sydänsairaahan lapsen vanhempien ja sisarusten tukeminen	12
4.2 Sydänsairaille lapsille tehtäviä tutkimuksia	13
4.3 Sydänsairaahan lapsen operatiivinen hoito	14
<b>5 LAPSEN KOGNITIIVINEN JA PSYKOSOSIAALINEN KEHITYS</b>	<b>16</b>
5.1 Lapsen ajattelun kehitys	16
5.2 Lapsen psykososiaalinen kehitys	17
5.3 Sydänsairaahan lapsen kehitys	18
<b>6 LASTEN SAIRAALAPELOT</b>	<b>21</b>
6.1 Lasten sairaalapelot	21
6.2 Sydänsairaiden lasten sairaalapelot kyselyn pohjalta	23
6.3 Lasten suhtautuminen pelkoihin	25
<b>7 SAIRAALAAN LIITTYVIEN PELKOJEN HALLINTA JA SELVIYTYMISKEINOT</b>	<b>26</b>
7.1 Kognitiiviset-, emotionaaliset ja toimintokeskeiset selviytymiskeinot	26
7.2 Leikki selviytymiskeinona sairaalassa	28
7.3 Lelu turvana sairaalassa	29
7.4 Lapsen valmistaminen tutkimuksiin ja toimenpiteisiin	30
<b>8 TOIMINNALLINEN OSUUS</b>	<b>32</b>
8.1 Sydänlapset- ja aikuiset ry ja valtakunnallinen SOVA-viikonloppu	32
8.2 Nallesairaala toimipisteen suunnittelu	33
8.3 Nallesairaala toimipisteen toteutus ja päivänaikataulu	35
<b>9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>40</b>

<b>10 POHDINTA</b>	<b>43</b>
10.1 Sydänsairaahan lapsen hoitotyö sekä lapsen ja sydänsairaahan lapsen kehitys	43
10.2 Lasten ja sydänsairaiden lasten sairaalapelot	44
10.3 Lasten selviytymiskeinot	45
10.4 Nallesairaahan toteutuksen tarkastelu	46
10.5 Työn kriittinen tarkastelu ja jatkotutkimusehdotukset	47

<b>LÄHTEET</b>	<b>49</b>
----------------	-----------

## **LIITTEET**

Liite 1. Tiedonhakutaulukko	
Liite 2. Tutkimustaulukko	
Liite 3. Saatekirje	
Liite 4. Hille-nallen tarina	
Liite 5. Välineitä toiminnalliseen osuuteen	

## **KUVAT**

Kuva 1. Nallesairaahan järjestäjät	33
Kuva 2. EKG-laite	35
Kuva 3. Vastaanottohuone	36
Kuva 4. Hoitovälineistöä vastaanottopöydällä	36
Kuva 5. Hoitovälineistöä sivupöydällä	36
Kuva 6. Pikku nalle	37
Kuva 7. Iso nalle	38
Kuva 8. Lasten hoitamat lainanallet	38

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Vertailutaulukko lasten ja sydänsairaiden lasten sairaalapeloista	24
---	----

# 1 JOHDANTO

Syynnäisesti sydänsairaita lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 500 (Jokinen ym. 2013, 11). Syynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monille erilaisille sydämen ja suurten verisuonten rakenteellisille vioille. Kaikilla maapallon kansoilla on lähes yhtä paljon lapsia, joilla on sydänvika. (Wallgren 2006, 67.)

Sydänsairaahan lapsen hoito ja hoitotoimenpiteet eroavat paljon esimerkiksi infektion vuoksi hoitoon tulevan muuten perusterveen lapsen hoidosta. Sydänsairaahan lapset joutuvat usein viettämään pitkiä aikoja sairaalassa ja heille joudutaan tekemään paljon erilaisia tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä (Hiitola 2000, 48). Siksi sairaalakäynnit ja siellä tehtävät hoitotoimenpiteet saattavat aiheuttaa lapselle pelkoja. Lasten pelkojen lievittäminen on tärkeää, jotta heidän elämänlaadunsa pelkojen suhteen paranisi.

Yleisesti lasten pelkoja on tutkittu paljon, mutta vain vähän yksilöiden tiettyyn potilasryhmään esimerkiksi sydänsairaiden lasten peloista tutkimustietoa ei löydetty. Pelko on yksi lapsen perustunteista, joka on voimakas mielipahan sävyttämä tunnetila. Pelon tehtävänä on suojella lasta uhkaavalta vaaralta. (Gullone 2000, 429-430; Alasuvanto-Suutari & Kalliomäki 2008, 5-6; Talka 2009, 13.)

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Sydänlapset ja – aikuiset ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kyselyn avulla sydänsairaiden lasten sairaalapelkoja. Kirjallisuudesta on haettu yleisesti tietoa lasten sairaalapelkoista ja selviytymiskeinoista. Vastauksia on verrattu lasten sairaalapelkoihin sekä käytetty toiminnallisen osuuden suunnittelussa. Työhön on lisäksi koottu tietoa sydänsairaahan lapsen hoitotyöstä sekä lapsen ja sydänsairaahan lapsen kognitiivisesta ja psykososiaalisesta kehityksestä.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA SITÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kyselyn avulla 3-9-vuotiaiden sydänsairaiden lasten omien kokemusten pohjalta, mitä he pelkäävät sairaalassa. Kirjallisuuden pohjalta selvitetään lasten sairaalapelkoja yleisesti, sekä niihin liittyviä selviytymiskeinoja. Tavoitteena on lievittää sydänsairaiden lasten pelkoja heille tehtäviä tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä kohtaan.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset:

1. Mistä sydänsairaalan lapsen hoitotyö koostuu?
2. Miten lapsen kehitys eroaa sydänsairaalan lapsen kehityksestä?
3. Mitä asioita lapset sekä sydänsairaalan lapset pelkäävät sairaalassa?
4. Millaisten selviytymiskeinojen avulla lasten sairaalapelkoja voidaan lievittää?

## 3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö on toiminnallinen, johon sisältyy kirjallisuuskatsaus ja pienimuotoinen laadullinen kyselytutkimusosuus. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja kuvata kyselyn avulla sydänsairaalan lapsen pelkoja sairaalassa. Kirjallisuuden ja tietokantojen pohjalta selvitettiin lasten sairaalaan liittyviä pelkoja, sekä selviytymiskeinoja. Tämän pohjalta toteutettiin Nallesairaala toimipiste. Nalle-sairaala tarkoittaa tässä työssä toimipistettä, joka toteutettiin Sydänlapset ja –aikuiset ry:n sopeutumisvalmennus viikonloppuleirillä Sokos Hotel Caribiassa. Toimipisteessä lapset saivat tutustua sairaalassa pelkäämiinsä hoitovälineisiin ja –toimenpiteisiin leikin avulla.

### 3.1 Tiedonhaku

Opinnäytetyön toteutuksen kannalta oli tärkeää perehtyä aikaisempaan kirjallisuuteen ja tietolähteisiin. Kaikki teoretieto opinnäytetyöhön valittiin niin, että ne tukivat toiminnallisen osuuden toteutusta. Kirjallisuudesta ja tietokannoista haettiin tietoa opinnäytetyön ohjaavien kysymysten perusteella. Tämä tutustutti tekijät aiheeseen ja auttoi suunnittelemaan Nallesairaala toimipistettä.

Tietokantoina käytettiin Medic ja Cinahl. Hakusanoina käytettiin mm. child, fear, hospital, nursing, disease, anxiety, chronic, disease, children, cope, nuori, kehitys, Nallesairaala, lapsi, pelko, sairaala, pitkäaikaissairaus ja krooninen sairaus. Tiedonhakutaulukosta (Liite 1.) näkee tietokantoihin tehdyt rajaukset ja haut, joista löytää alkuperäiset lähteet.

Opinnäytetyöhön valituista tutkimuksista tehtiin tutkimustaulukko (Liite 2.), josta pystyy tarkastelemaan valittujen tutkimusten tuloksia. Tutkimukset valittiin suurimmaksi osaksi otsikon ja abstraktin perusteella. Pois rajattiin sellaiset tutkimukset, joista nähtiin heti otsikosta tai abstraktista etteivät ne liity työn aiheeseen. Lasten sairaalapelosta ja selviytymiskeinoista löytyi runsaasti tutkimusartikkeleita, ongelmaksi kuitenkin ilmaantui tutkimusartikkeleiden luettavaan muo-



toon saaminen. Yksi tutkimusartikkeli saatiin auki manuaalisella haulilla Googles-  
ta ja yksi löydettiin Hoitotieteen lehdestä.

Kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin löytämään juuri tätä työtä ja aihetta koskevaa  
tietoa. Aiheeseen liittyviä teoksia löytyi paljon. Sydänsairaisiin lapsiin liittyviä  
teoksia löytyi useita. Työhön valittiin teokset Sydänlapsesta aikuiseksi, Sydän-  
lasten kirja, ”Sattuuko se?” ja Nuorten sydänsairaudet. Teoksissa käsiteltiin ko-  
konaisvaltaisesti sydänsairaana lapsen hoitotyötä ja siihen vaikuttavia tekijöitä.  
Lapsen kehitys rajattiin kognitiiviseen ja psykososiaaliseen kehitykseen, näistä  
saatiin tietoa hoitotyössä käytettävistä oppikirjoista.

### 3.2 Kyselyn toteutus sydänsairaille lapsille

Kyselyn kysymykset valikoituivat aikaisempien tutkimustietojen pohjalta. Kohde-  
ryhmänä olivat 3-9-vuotiaat synnynnäisesti sydänsairaana lapset. Pelkoja selvitet-  
tiin avoimen kyselylomakkeen (Liite 3.) avulla. Sydänlapset ja – aikuiset ry:n  
yhteyshenkilö Katja Laine laitto heidän suljetulle Facebook sivulle. Kyseinen  
facebook sivu josta kyselyyn pääsi vastaamaan, oli suunnattu vanhemmille. He  
välittivät kyselyn lapsille, jotka vastasivat iästä ja kehitystasosta riippuen joko  
itsenäisesti tai vanhemman kanssa. Kyselyn vastausten perusteella suunniteltiin  
Nallesairaala toimipiste sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämälle viikonloppu-  
leirille.

Kyselyyn vastaamiseen annettiin aikaa yhteensä kolme viikkoa. Kyselylomak-  
keet vastaanotettiin nimettöminä, jotta jokaisen yksityisyys pysyi salassa. Kyse-  
lyn tulokset analysoitiin ja toteutettiin toiminnallisessa osuudessa. Kyselyn yh-  
teyteen laitettiin saatekirje (Liite 3.). Saatekirjeen tuli avata tutkimuksen taustoja  
vastaajalle ja auttaa vastaajaa toteuttamaan kysely ohjeen mukaan. Saatekirje  
vaikuttaa yleisesti vastaajiin positiivisesti. (Aaltola & Valli 2007, 106.)

Kyselymuodoksi valittiin www-kysely, koska vastaus on käännettävissä suoraan  
tiedostoksi ja tutkijan mahdolliset lyöntivirheet jäävät pois. Kyselyyn toteutuksen

aikaraja oli tiukka, vastaukset piti saada kolmessa viikossa, joten aikarajallisesti sähköinen kysely oli paras. (Aaltola & Valli 2007, 111.) Kyselytutkimuksen hyvänä puolena on se, että kysymykset esitetään jokaiselle henkilölle täysin samalla tavalla. Tutkijan olemus ei vaikuta vastauksiin ja vastaaja voi vastata lomakkeeseen, kun hänelle itselle parhaiten sopii. Www-kyselyn huonoina puolina voivat olla esimerkiksi huono vastausprosentti, vastaajien huolimattomuus ja kyselyn pinnallisuus sekä väärinymmärrysten mahdollisuus, jota voidaan pienentää selkeällä kyselylomakkeella. (Valli 2001, 31.)

### 3.3 Kyselyn analysointi

Aineisto analysoitiin käyttäen kuvailevaa analyysimenetelmää. Vastaajien määrä oli pieni, joten dataa ei voitu esittää erilaisilla havainnollistamistavoilla kuten ristiintaulukoinnilla, pylväskuvioilla tai histogrammeilla. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 76-89.) Kyselyvastaukset tulivat kyselynetin kautta valmiina datana. Data analysoitiin kysymysten mukaan, jokainen kysymys erikseen. Vastaukset avattiin sanalliseen muotoon ja lisäksi niistä tehtiin taulukko 1 selkeyttämään lasten ja sydänsairaiden lasten sairaalapelkoja.

## 4 SYDÄNSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖ

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta, joilla on synnynnäinen sydänvika (Jokinen ym. 2013, 11). Synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monille erilaisille sydämen ja suurten verisuonten rakenteellisille vioille. Niitä on kymmeniä erilaisia ja samalla potilaalla voi olla monta vikaa, mutta kahta täysin samanlaista sydänvikaa ei ole olemassa. Synnynnäisen sydänvian syy on yleensä tuntematon. Raskauden kolmen ensimmäisen kuukauden aikana sattuneet sydämen kehityksen häiriöt, johtavat sydämen rakennevikaan. Raskauden alkuvaiheessa sydämen kehitystä voivat häiritä äidin sairastamat infektioaudit ja vihurirokko, äidin käyttämät lääkkeet esimerkiksi markkinoilta poistettu Talidomidi sekä äidin runsas alkoholin käyttö. Tupakointi ei aiheuta epämuodostumia, mutta se voi hidastaa sikiön kasvua. Lapsen sydänvian suurimpana aiheuttajana pidetään edelleen sattumaa. Sydänvikaisia lapsia esiintyy lähes yhtä paljon kaikilla maapallon kansoilla. Sydänvika on tavallinen lapsilla, joilla on kromosomivika kuten esimerkiksi Downin oireyhtymä. (Wallgren 2006, 67.)

Synnynnäiset sydänviat jaetaan kahteen ryhmään, sinisiin sydänvikoihin eli ei-syanoottisiin ja syanoottisiin sydänvikoihin. Ei-syanoottiseen ryhmään kuuluvat ahtauttavat eli obstruktiiviset sydänviat sekä viat, joissa veri virtaa vasemmasta kammioista oikeaan kammioon. Näihin kuuluvat aortan koarkaatio, aorttaläpän ahtauma, keuhkovaltimoläpän ahtauma, avoin valtimotiehyt, kammioväliseinän aukko, eteisväliseinän aukko ja eteiskammioväliseinäaukko. (Suhonen & Yrjönen 2004, 261-262; Sydänlapset ja -aikuiset 2010; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 236-240.) Kammioväliseinän aukko on kaikkein tavallisin ei-syanoottinen sydämen synnynnäinen rakennevika ja sen osuus kaikista sydämen rakennevi-oista on 30 % (Wallgren 2006, 68; Jokinen ym. 2013, 102). Syanoottisiin sydänvikoihin kuuluvat Fallot'n tetralogia, valtasuonten transpositio ja yksikammioinen sydän.

Sydänvian oireina voivat olla muun muassa sydämen vajaatoiminta ja sinisyys. Sydämen vajaatoiminnan oireita voivat olla liiallinen painonnousu, epänormaalin

tiheä hengitys, raajojen viileys, turvotukset, kylmänhikisyys ja huono ruokahalu. Lisäksi huulien, kielen ja kynsien alusten sinisyys voi olla merkki sydänviasta. Yleisimmin sinisyyttä voi aiheuttaa Fallot`n tetralogia. (Suhonen & Yrjönen 2004, 263.)

#### 4.1 Sydänsairaahan lapsen vanhempien ja sisarusten tukeminen

Lapsen sairaus on kriisi vanhemmille. Vanhempien suhtautuminen ja sopeutuminen sydänsairaahan lapsen tilanteeseen on hyvin tärkeää koko perheen kannalta. (Frank-Briqqs & Alikor 2011, 240.) He suhtautuvat sairauteen eri tavoin riippumatta sydänsairaudesta (Wallgren 2006, 150). Sairauteen suhtautumiseen vaikuttaa tiedon saanti. Mitä enemmän ja käytännön läheisempää tietoa vanhemmille kerrotaan sairaudesta, sitä helpompi heidän on suhtautua tilanteeseen. (Frank-Briqqs & Alikor 2011, 240.) Vanhempien yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa vahvistaa luottamusta ja lisää mukanaolon merkitystä lapsen hoidossa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 101).

Sydänsairaus vaikuttaa myös sisaruksiin. Sisarusten rooli perheessä muuttuu ja tämä vaikuttaa heidän käyttökseen. Lapsen sairauden myötä terveiden sisarusten on vaikea näyttää omat tarpeensa ja huolensa. He kokevat erilaisia tunnereaktioita, jotka voivat esiintyä viiveellä. Näitä ovat muun muassa huoli, mustasukkaisuus, viha, syyllisyyden tunne ja ahdistuneisuus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 102) Usein sisarukset tuntevat ulkopuolisuuden tunnetta perheessään, koska sairauden vuoksi lapsi vaatii enemmän huomiota vanhemmiltaan (Jurvelin ym. 2006, 20).

Hoitajan tehtävänä on tukea vanhempia sekä sisaruksia keskustelemalla esimerkiksi heidän peloistaan, huolistaan ja sydänsairaahan lapsen hoidosta. Lisäksi on tärkeää vastata heidän kysymyksiinsä. Tarvittaessa hoitaja voi ohjata vanhempia keskustelemaan esimerkiksi sosiaalityöntekijän, psykologin, psykiatrin ja sairaalapastorin kanssa. (Wallgren 2006, 150.)

## 4.2 Sydänsairaille lapsille tehtäviä tutkimuksia

Epäily sydänsairaudesta herää lapsen voinnin ja lääkärin kliinisen tutkimuksen perusteella. Kliinisessä tutkimuksessa kuunnellaan lapsen sydäntä ja arvioidaan syketaaso. Sydänsairauteen viittaavia löydöksiä ovat sydäimestä kuuluva sivuääni, kookas maksa, rintakehän poikkeava muoto, huonosti tuntuvat reisivaltimo-pulssit, tihentynyt hengitys tai hengenahdistus. (Storvik-Sydänmaa 2012, 245.) Lapselta otetaan paino, pituus, verenpaine, happisaturaatio ja verinäytteitä. Hänelle tehdään myös erilaisia tutkimuksia kuten elektrokardiografia (EKG), ekg:n pitkäaikaisrekisteröinti (Holter), keuhkojen röntgenkuva, sydämen ultraäänitutkimus ja sydämen katetrointi. (Suhonen & Yrjönen 2004, 263-264.)

Lasten painon ja pituuden kehitystä seurataan. Häneltä otetaan happisaturaatio, jolla selvitetään veren happipitoisuutta ja verenpaine, joka mitataan aina oikeasta kädestä, jos muista raajoista ei ole tarpeellista sitä ottaa. Usein joudutaan lisäksi ottamaan verinäytteitä. Näytteiden otossa on hyvä käyttää puudutusvoidetta, sillä saatetaan säästyä turhalta kivulta ja pelolta. (Suhonen & Yrjönen 2004, 263-264.) Kipu aiheuttaa lapselle pelkoa hoitotilannetta ja henkilökuntaa kohtaan. Lapsen kipua arvioidessa on tärkeää kuulla lapsen oma kuvaus kivusta. Tähän käytetään apuvälineenä kipumittareita. (Storvik-Sydänmaa 2012, 322-323.) Kipumittaria käytettäessä on aina selitettävä lapselle, miksi mittaria käytetään ja mitä mittari tarkoittaa. VAS-mittari on yleisimmin käytetty kipumittari. Mittarissa on kipujana, jossa on arviointiasteikko 0-10. Numero 0 kertoo kivuttomuudesta, kun taas 10 on pahin mahdollinen kipu. (Ahonen ym. 2012, 110; Storvik-Sydänmaa 2012, 324-325.) MAFS-mittarissa on ilmeasteikko, jossa on 5 eri kasvojen kuvaa, kasvot ovat hymyilevistä itkeviin kasvoihin. Lasta pyydetään osoittamaan kasvoja, jotka parhaiten kuvaavat hänen kokemaansa sen hetkistä kiputilannetta. (Storvik-Sydänmaa 2012, 325.)

EKG eli sydänsähkökäyrässä iholle asetetaan elektrodeja, jotka mittaavat sydämessä tapahtuvia jännite vaihteluita (Jokinen ym. 1999, 115; Storvik-Sydänmaa 2012, 246). Holter-nauhoitus on ekg:n pitkäaikaisrekisteröinti, jolla

seurataan vuorokauden ajan sydämen sykettä. Samoin kuin ekg:ssä rintakehälle kiinnitetään elektrodit ja ne yhdistetään johdoilla kannettavaan laitteeseen, joka taltioi sydämen sykkeen koko vuorokaudelta. Tavallisessa ekg:ssä elektrodeja ei kiinnitetä kannettavaan laitteeseen. (Suhonen & Yrjönen 2004, 264; Storvik-Sydänmaa 2012, 247.)

Sydämen ultraäänitutkimuksessa katsotaan lapsen sydämen toimintaa, rakenteita ja arvioidaan sydämen paineolosuhteita. Tutkimus on kivuton, mutta kuitenkin aikaa vievä. (Storvik-Sydänmaa 2012, 246.) Sydämen katetrointitutkimuksessa tutkitaan sydämen oikeaa ja vasenta puolta. Oikeaa puolta tutkitaan laskimoteitse ja vasenta puolta valtimoteitse. Tutkimuksella mitataan muun muassa paineolosuhteita ja happisaturaatiota. Laitteiden kehityksen myötä sydämen ultraäänitutkimus korvaa lähes aina sydämen katetrointitutkimuksen. (Suhonen & Yrjönen 2004, 264.)

Thorax-rtg eli keuhkojen röntgenkuva otetaan, jos lapsella epäillään muun muassa rakenteellista sydänvikaa (Storvik-Sydänmaa 2012, 246). Kuvasta näkyy sydämen muoto, koko, verekkyyys, mahdolliset infektiot keuhkokudoksen alueella ja pleuraneste (Suhonen & Yrjönen 2004, 264). Rasituskokeella selvitetään lapsen suorituskykyä, verenpaineen, sykkeen ja saturaation käyttäytymistä rasituksessa. Tutkimus tehdään tavallisesti polkupyörärasituksena, sen kesto on kaikkiaan noin 45 minuuttia. (Jokinen ym. 1999, 121-122; Storvik-Sydänmaa 2012, 246.)

#### 4.3 Sydänsairaana lapsen operatiivinen hoito

Yli puolet sydänvikaisista lapsista tarvitsee yhden tai useamman sydänleikkauksen jo lapsuusiässä. Kehittyneiden hoitomenetelmien ansiosta suurin osa sydänvivoista pystytään korjaamaan leikkauksella. (Wallgren 2006, 111; Jokinen ym. 2013, 11.) Oireita voidaan lievittää apuleikkauksella, jossa lapsen sydämen rakenteita korjataan osittain, jolloin sydän suoriutuu tehtävästään. Tämä teh-

dään vaikeiden sydänvikojen kohdalla. Lapsen kasvaessa tehdään täyskorjausleikkaus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 249; Jokinen ym. 2013, 11.)

Lasten sydänkirurgia on Suomessa keskitetty HYKS:in Lastenklinalle. Siellä tehdään vuosittain noin 330 sydänleikkausta. (Wallgren 2006, 10.) Sydänleikkauksia on monenlaisia. Suljetussa sydänleikkauksessa lapsen sydäntä ei avata ja lapsen oma sydän toimii koko leikkauksen ajan. Avosydänleikkauksessa sydän pysäytetään ja sen rakenteet korjataan. (Wallgren 2006, 111.) Avosydänleikkauksia tehdään vuosittain noin 240 (Wallgren 2006, 10). Sydänkeuhkokone hoitaa sydämen ja keuhkojen tehtävät toimenpiteen aikana (Wallgren 2006, 111). Osa lapsista elää sydänvikoineen oireettomana aikuisikään saakka, jolloin heidät leikataan myöhempien mahdollisten komplikaatioiden estämiseksi tai oireiden vaatiessa. Pieni osa vioista ei puolestaan vaadi mitään toimenpidettä. (Jokinen ym. 2013, 11.)

Vuoden 2010 loppuun mennessä Suomessa on tehty noin 14 400 sydänleikkausta. Niistä hieman alle 11 800 on tehty alle 15-vuotiaille. Yli 80 % leikatuista on elossa. Nykyisin 220-250 sydänleikattua lasta saavuttaa vuosittain aikuisiän eli aikuisiksi kasvaneita sydänsairaita lapsia lienee Suomessa reilusti yli 10 000. (Jokinen ym. 2013, 13, 16, 18.) Vuosittain sydänvikaan kuolee noin 30 lasta, joiden sydäntä ei kyetä korjaamaan leikkauksella (Rajantie & Perheentupa 2005). Valtaosa vuonna 2010 luvulla syntyneistä sydänsairaista lapsista elää aivan tavallista elämää, eikä sydänvika vaikuta heidän arkeensa (Jokinen ym. 2013, 13,16,18).

## 5 LAPSEN KOGNITIIVINEN JA PSYKOSOSIAALLINEN KEHITYS

### 5.1 Lapsen ajattelun kehitys

Kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan ajattelun, kielellisen, älykkyyden, tiedon vastaanottamisen, sen käsittelyn ja varastoinnin kehitystä (Kurvinen ym. 2013, 144-145). Piaget jakaa ajattelun kehityksen neljään vaiheeseen. Nämä vaiheet ovat sensomotorinen vaihe (0-2-vuotiaat), esioperationaalinen vaihe (2-7-vuotiaat), konkreettisten operaatioiden vaihe (7-12-vuotiaat) ja formaalisten operaatioiden kausi (12-16-vuotiaat). (Vilkko-Riihelä & Laine 2006, 65, 88.) Työssä käydään läpi esioperationaalinen vaihe ja konkreettisten operaatioiden vaihe, jotka koskevat työn kohderyhmää 3-9-vuotiaita lapsia.

Esioperationaalisessa vaiheessa lapsi on aktiivinen, tiedonhaluinen ja kiinnostunut ympäristöstään. Hänen ajattelu kehittyy sekä käsitemaailma, että tietorakenteet laajenevat. (Talka 2009, 8; Salmela 2010, 9; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 49.) Kolmevuotias lapsi ymmärtää jo sanojen merkityksiä. Keskeinen kehityssaavutus on, että lapsi ymmärtää tietyn sanan tai käsitteen tarkoittavan jotain tiettyä kohdetta. Näin hän pystyy ilmaisemaan itseään paremmin ja ymmärrettävämmin. (Vilkko-Riihelä & Laine 2006, 65-67.) Lapsi alkaa kyetä luovaan ajatteluun, joka on intuitiivista ja realistisempaa kuin aiemmin. Hän keksii itse paljon satuja, tämän vuoksi sadutus on helppo keino päästä sisälle lapsen maailmaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 49-50.) Aikakäsitteiden ja ajan kuluminen tulee lapselle konkreettisemmaksi, joka helpottaa lapsen erossa olemista vanhemmistaan. (Katajamäki 2004, 67; Talka 2009, 8-9; Salmela 2010, 9-10.)

Kognitiivisen kehityksen myötä lapsen sisäinen maailma rikastuu koko ajan. Mielikuvitus voimistuu, josta on lapselle sekä hyötyä, että haittaa. Mielikuvitus voi aiheuttaa lapselle epärealistisia pelkoja, koska todellisuuden ja sadun rajan käsittäminen on vielä häilyvää. Mielikuvitus auttaa lasta selviytymään erilaisista tilanteista paremmin. (Katajamäki 2004, 67; Talka 2009, 9; Storvik-Sydänmaa



ym. 2013, 49-50.) Leikeistä heijastuu hänen mielikuvitus- ja ajatusmaailmansa. Hän kykenee leikkimään yhdessä toisten lasten kanssa. (Katajamäki 2004, 67; Talka 2009, 8-9; Salmela 2010, 9-10.) Tätä Piaget kutsuu symboliseksi leikiksi eli niin kutsuttu kuvittelu- tai roolileikki. Symbolisessa leikissä lapsi voi muun muassa korvata poissa olevia esineitä toisilla esineillä. Symbolinen leikki kertoo lapsen tunteista ja sisäisestä mielikuvituksesta. (Piaget 1988, 43-45.)

Konkreettisten operaatioiden vaiheessa lapsen ajattelu alkaa olla johdonmukaista, realistisempaa ja loogista (Vilkko-Riihelä & Laine 2006, 88; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63). Hän pystyy moniin loogisiin päättelyihin, esimerkiksi luokittelemaan asioita ylä- ja alakäsitteisiin sekä matemaattiset taidot kehittyvät (Vilkko-Riihelä & Laine 2006, 88). Lapsi on tiedonhaluinen ja utelias oppija. Ajan ja paikantaju paranee, hän osaa muun muassa kellonajat sekä käyttää kelloa. (Katajamäki 2004, 73; Talka 2009, 9-10; Salmela 2010, 9-10; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63.) Lapsi kykenee käsittelemään mennyttä ja tulevaa nykyhetken lisäksi (Vilkko-Riihelä & Laine, 2006, 88). Lapsesta tulee pikkuhiljaa vastuuta ottava perheenjäsen. Hän ei ole enää niin ailahtelevainen ja itsepäinen kuin aikaisemmin ja hän haluaa auttaa muita. Lapsi osaa perustaidot, jotka auttavat häntä selviytymään jokapäiväisessä elämässä. (Katajamäki 2004, 73; Talka 2009, 9-10; Salmela 2010, 9-10; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63.) Piagetin (1988, 43-45) mukaan lapsi alkaa leikkiä noin 4-7 vuoden iässä sääntöleikkejä. Sääntöleikeille ominaista ovat ryhmän määräämät tarkat säännöt, jotka ohjaavat leikkiä.

## 5.2 Lapsen psykososiaalinen kehitys

Kolmevuotiaat voivat olla hyvin itsepäisiä ja haluaisivat tehdä kaiken itse. Neljävuotias ei ole enää niin itsekeskeinen ja hän kykenee muun muassa jakamaan lelujaan ja odottamaan vuoroaan paremmin kuin kolmevuotias. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 52-53; Talka 2009, 9-10.) Lapsen elämänpiiri laajenee myöhäisleikki-iässä. Kaverit ja sisarukset alkavat tulla tärkeiksi. He ovat parhaita kasvattajia lapsen opetellessa ottamaan huomioon toisten toiveita ja tarpeita,

sekä jakamaan kokemuksia ja tavaroita. (Katajamäki 2004, 68; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 52-53; Talka 2009, 10.) Uudet asiat alkavat kiinnostaa ja hän tutkii itseään ja ympäristöään, sekä oivaltaa vähitellen oman erillisyytensä. Lapsi harjoittelee toimimaan vallitsevien sääntöjen ja normien rajoissa. Vuorovaikutustaidot ja yhteistyökyky ovat osa sosiaalista kehitystä ja ne alkavat kasvaa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 52-53.) Viisivuotiaana lapsi alkaa olla oma-toiminen, aloitteellinen, tasapainoinen, sopeutuva, rauhallinen ja sosiaalinen. Hän ymmärtää ohjeita ja on omaksunut paljon arvoja ja asenteita. Hänellä on tarve tehdä asiat oikein ja toimia sääntöjen ja omantunnon mukaan. Myöhäisleikki-ikänsä loppuvaiheessa lapsi alkaa itsenäistyä sen verran, että pystyy olemaan paremmin erossa vanhemmistaan. (Katajamäki 2004, 68; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 52-53; Talka 2009, 9-10.)

Kouluikäisen psykososiaaliseen kehittymiseen kuuluu sosiaalinen kehittyminen ja itsenäistyminen. Hän uskaltaa esimerkiksi jäädä reippaasti yksin kotiin, vaikka viihtyykin paljon toisten seurassa. Lapsen persoonallisuus ja itsekritiikki alkavat kehittyä. Hänen on tärkeää samaistua ikätovereihinsa. Hän oppii tuntemaan itseään suhteessa samanikäisiin ja aikuisiin. Minän rajat selkiytyvät kouluun mentäessä, jolloin sosiaalinen kasvaminen mahdollistuu. Vuorovaikutus on merkittävässä asemassa psyykkisen kehityksen tukemisessa, tällöin kaveripiirin merkitys korostuu. (Katajamäki 2004, 73; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 64-65.)

### 5.3 Sydänsairaana lapsen kehitys

Synnyynnäinen sydänvika ei yleensä hidasta henkistä kehitystä. Jos sairaus oireilee paljon, psyykkinen ja motorinen kehitys saattavat hidastua. Tämä voi näkyä oppimisessa, sekä fyysisen suorituskyvyn heikkoutena. Lapsella voi olla syömisvaikeuksia, joka voi johtaa hidastuneeseen painon ja pituuden kasvuun. Yleensä lapsi saa ikätoverinsa kehityksessä kiinni voinnin parantuessa. Jos sydänvikaa ei saada parannettua, joutuu lapsi jättämään fyysisesti raskaita asioita pois elämästään. Erityisen tärkeää on kannustaa ja tukea lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää. Mitä aikaisemmin sydänvika korjataan, sitä lä-

hemmäksi terveen suorituskykyä päästään. (Suhonen & Yrjönen 2004, 265-268; Kurvinen ym. 2013, 144-145.)

Lapset alkavat kolmesta vuodesta eteenpäin yhä enemmän pohtia sairautensa syitä liittäen ne omaan kokemusmaailmaansa. Sen vuoksi heille on oleellista tähdentää, että sairaus ei johdu mistään sellaisesta, mitä he ovat tehneet, eivätkä he ole syyllisiä sairauden syntyyn. He alkavat myös ymmärtää hyvän ja pahan käsitteet. Suurin osa lapsista voi viettää normaalia elämää, sekä käydä koulua muiden kanssa. Lapset ymmärtävät syy-yhteyksiä, muun muassa sen, että sairaus ja hoito voivat aiheuttaa erilaisia oireita. Tämän ikäiset lapset ovat yleensä yhteistyökykyisiä ja osaavat noudattaa annettuja sääntöjä ja ohjeita. Heille on kerrottava sydänviasta rauhallisesti ja yksinkertaisesti. Salaaminen voi johtaa siihen, että lapsi luulee vikaansa pahemmaksi, kuin se on. (Wallgren 2000, 29-30; Kurvinen ym. 2013, 424.) He kykenevät ymmärtämään sairautaan, sekä sen vakavuutta yksinkertaisesti selitettynä. Lapset saattavat myös pohtia kuolemaa, mutta vain harvoin uskaltavat puhua siitä. (Wallgren 2000, 29-30.)

Sydänsairaille lapsille on tärkeää luoda samat rajat ja raamit kuin terveillekin lapsille. Vanhempien voi olla välillä vaikea kieltää tai rajoittaa sairasta lastaan, mutta se on tarpeellista, jotta hän oppii kieltojen merkityksen ja voi kokea sitä kautta olonsa turvalliseksi. Liiallinen rajoittaminen tai sairauteen vetoaminen ei ole lapselle hyväksi. Lapsi oppii helposti käyttämään sydänvikaansa syynä, jonka vuoksi hänen ei tarvitse tehdä esimerkiksi epämiellyttäviä asioita. (Wallgren 2000, 53-54.)

Koulussa lapsi kohtaa uusia haasteita. Hänen täytyy oppia elämään sääntöjen sekä muiden lasten tarpeiden mukaisesti. Sydänvikaisella lapsella voi olla erilaisia huolia koulunkäyntiä aloitettaessa, häntä voi huolettaa esimerkiksi selviytykö ja riittääkö hänen kuntonsa koulussa ja urheilussa. Tässä iässä lapsi usein suree sydänvikaansa, sekä sen vaikutusta elämäänsä. Hänelle on tärkeää

ää käydä läpi omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan, sekä saada mahdollisuus surra niitä. (Wallgren 2000, 53-54.)

## 6 LASTEN SAIRAALAPELOT

Pelon määrittelemisen yksiselitteisesti on vaikeaa ja sitä on kirjallisuudessa tutkittu monesta näkökulmasta. Pelko on yksi lapsen perustunteista. Pelko on voimakas mielipahan sävyttämä tunnetila, jonka tehtävänä on suojella lasta uhkaavalta vaaralta. (Gullone 2000, 429-430; Alasuvanto-Suutari & Kalliomäki 2008, 5-6; Talka 2009,13.) Lapsista suurin osa kokee kipua ja pelkoa sairaalassa (Salmela 2010, 11). Lapset kokevat ja sietävät pelkoa yksilöllisesti (Gullone 2000, 430; Alasuvanto-Suutari & Kalliomäki 2008, 5-6). Ikä ja kehitys vaikuttavat pelon kokemiseen, esikouluikäiset lapset eivät aina pysty erottamaan mielikuvitusta ja todellisuutta toisistaan ja heidän pelon ilmaisemiskeinot ovat vielä rajallisia (Salmela 2010, 14).

### 6.1 Lasten sairaalapelot

Tutkimuksia tarkastellessa selviää, että lasten sairaalapelot ovat samankaltaisia ja suurimmaksi osaksi kohdistuvat sairaalaympäristöön, hoitotoimenpiteisiin, sairauden aiheuttamien oireiden pelkoon ja itseensä kohdistuviin pelkoihin. (Flinkman & Salanterä 2004, 122; Talka 2009,15; Salmela 2010, 14). Kansainvälisesti lasten sairaalapelkojen kokemisessa ei ole huomattavia eroja (Coine 2006, 328-329; Mansy ym. 2007, 274, 278; Wilson ym. 2010, 95). Kulttuurista riippuen kuitenkin lapset kokevat pelot eri tavoin, esimerkiksi Nepalilaisten ja Yhdysvaltalaisten lasten peloissa on joitakin eroavaisuuksia. Nepalissa pelkojen ilmaisua ei sallita niin avoimesti kuin Yhdysvalloissa. (Mahat & Scoloveno 2003,311- 312.)

Tutkimuksissa tutkijat jakavat lasten sairaalapelkoja useammalla kuin yhdellä tavalla (Flinkman & Salanterä 2004, 122; Talka 2009, 40-43; Salmela 2010, 36-37). Työssä käytetään Talkan (2009, 40-43) jaottelua sen selkeyden vuoksi. Se sopii parhaiten lasten sairaalapelkojen ryhmittelemiseen tässä työssä. Talka (2009, 40-43) jakaa sairaalapelot kolmeen luokkaan; toimenpiteisiin kohdistu-

viin pelkoihin, pelkoihin sairaalaympäristöä kohtaan, ja lapseen itseensä kohdistuviin pelkoihin.

Lasten pelot sairaalassa kohdistuvat suurimmaksi osaksi toimenpiteisiin ja niistä aiheutuvaan kipuun. Hoitotoimenpiteissä pelkoa aiheuttaa tiedonpuute tapahtuvasta, injektio anto, lääkkeen ottaminen, lääkkeen ottaminen vieraan esineen kautta, verinäytteen ottaminen, tikkien ompelu, nukutus, nukutusmaski, leikkaus ja erilaiset toimenpiteet. (Jokinen ym. 1999, 15-16; Flinkman & Salanterä 2004, 122; Mansy ym. 2007, 274, 278; Talka 2009, 40-42; Salmela 2010, 11, 14; Wilson ym. 2010, 95.) Salmelan (2010, 36-37) tutkimuksessa selvisi, että lapset pelkäsivät hoitotoimenpiteisiin liittyvää kiinni pitämistä sekä pelkoa oman kehonsa hallinnan menettämisestä. Lapsen kokemus hoitotoimenpiteistä voi olla traumaattinen, koska he kokevat aikuisten satuttavan tarkoituksellisesti, eivätkä ymmärrä kipua tuottavien toimenpiteiden tarkoituspäätä. Tämä aiheuttaa lapsessa vastustamista ja halua suojautua toimenpiteeltä.

Sairaalaympäristössä lapset pelkäävät muun muassa sairaalaan tuloa, pimeää, erilaisia ääniä ja hoitovälineistöä, kuten tippalaskuria ja kanyyilia, sairaalahuoneita, hoitajia, lääkäreitä, toisia potilaita sekä hoitajien valkoisia pukuja (Jokinen ym. 1999, 15-16; Mansy ym. 2007, 274, 278; Alasuvanto-Suutari & Kalliomäki 2008, 5-6; Talka 2009, 42-43; Salmela 2010, 36-37). Festinin ym. (2008, 1020) artikkelin tuloksista selvisi, että lapset pitävät värilliseen ja kuvioituun työpukuun pukeutunutta hoitajaa ystävällisempänä, kiltimpänä ja hauskempana. Kuitenkaan ei ole pystytty todentamaan, että värillinen puku auttaisi lasten pelkojen lievittämisessä.

Omaan kehoon kohdistuvia pelkoja ovat turvattomuus ja fyysiset tuntemukset (Talka 2009, 43). Tällaisia pelkoja ovat esim. sairaudesta johtuvat oireiden aiheuttamat pelot, potilaana olemisen pelko, hylätyksi tulemisen pelko, yksin olo, tietämättömyys tulevasta, turvattomuuden tunne, ero vanhemmista tuntemattoman pelko, epäluottamus aikuisia kohtaan (Jokinen ym. 1999, 15-16; Mansy ym. 2007, 274, 278; Talka 2009, 43; Salmela 2010, 36-37; Wilson 2010,

95). Sairaalassa lapsille saattaa tulla avuttomuuden tunnetta, jolloin lapsi kokee itsensä riittämättömäksi. Lapsi saattaa menettää itsekontrollin ja kokea itsensä kehitysvaihettaan nuoremmaksi ja taitamattommaksi. Lapset voivat kokea ettei aikuinen välitä hänestä tai hänen toiveistaan. (Salmela 2010, 11,14, 36-37.)

## 6.2 Sydänsairaiden lasten sairaalapelot kyselyn pohjalta

Työhön haluttiin tietoa sydänsairaiden lasten sairaalapeloista. Kirjallisuudesta ei löytynyt erityisesti tietoa kyseisestä aiheesta, joten haluttiin tehdä pienimuotoinen kysely. Kyselyn tarkoituksena oli selvittää sydänsairaiden lasten sairaalaan liittyviä pelkoja. Kyselyyn vastasi yhteensä yhdeksän lasta, iältään 3-9-vuotiaita. Kyselyyn vastanneilla lapsilla kaikilla oli jokin synnynnäinen sydämen rakennepoikkeavuus. Rakennepoikkeavuuksia oli monenlaisia ja yleisimpänä esiintyi VSD eli kammioväliseinäaukko. Vastaajista 89 % oli tehty jokin leikkaus ja lisäksi kaikille oli tehty erilaisia sydämen tutkimiseen tarvittavia toimenpiteitä. Yleisimpiä lapsille tehtyjä tutkimuksia olivat mm. sydämen ultraääni, EKG, thorax-rtg, rasiuskoe ja Holter-nauhoitukset.

Kyselyssä selvisi, että lapset pelkäsivät hoitotoimenpiteistä eniten pistämistä ja verinäytteen ottamista. Muita hoitotoimenpiteisiin liittyviä pelkoja olivat teipit iholla, kipu, uudet tutkimukset ja tiedonpuute. Sairaalaympäristöön kohdistuvia pelkoja olivat yöpyminen sairaalassa, instrumentit, sairaala, kiire, ennakoimattomuus sekä toisten lasten itku ja hätä. Lapseen itseensä kohdistuvia pelkoja olivat ero vanhemmista, kiinnipitäminen, pakottaminen ja yksin jäämisen pelko.

Vastaajista 78 % koki vanhemman läsnäolon auttavan parhaiten. Vanhempien auttamisen mahdollistaminen koettiin tärkeäksi. Palkitseminen sekä toimenpiteen näyttäminen vaihe vaiheelta ja siitä keskusteleminen koettiin lieventävän pelkoja. Lapset kokivat lisäksi hoitohenkilökunnan lapsen tasoisena puheen, heidän kannustamisen, rohkaisemisen ja huomioimisen lieventävän pelkoja. Muita yksittäisiä lievityskeinoja ovat olleet tuttu hoitohenkilökunta ja sairaala, sairaala-

käynnit jolloin ei tehdä mitään ”pelottavaa”, unilelut, turvallinen ”tuttu” syli ja hoitajan aika hoitaa lapsentahtisesti.

Kyselyssä kysyttiin myös sydänsairaahan lapsen sisarusten pelkoja. Todettiin, että heillä oli eniten menettämisen pelkoa. Lisäksi pelkoa aiheutti tietämättömyys siitä, mitä sairaalassa tapahtuu. Pieni osa vastaajien sisaruksista pelkäsi sairaahan sisaruksen kokevan kipuja ja he pelkäsivät itse joutuvansa samoihin toimenpiteisiin.

Taulukko 1. Vertailutaulukko lasten ja sydänsairaiden lasten sairaalapelosta

	Lasten pelot	Sydänsairaiden lasten pelot
Toimenpiteisiin kohdistuvat pelot	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiedonpuute tapahtuvasta</li> <li>• Injektion anto/pistäminen</li> <li>• Lääkkeen ottaminen</li> <li>• Verinäytteet</li> <li>• Tikkien ompelu</li> <li>• Nukutus</li> <li>• Nukutusmaski</li> <li>• Leikkaus</li> <li>• Muut toimenpiteet</li> <li>• Kipu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Injektion anto/Pistäminen</li> <li>• Verinäytteen otto</li> <li>• Teipit iholla</li> <li>• Kipu</li> <li>• Uudet tutkimukset</li> <li>• Tiedonpuute</li> </ul>
Sairaalaympäristöön kohdistuvat pelot	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sairaalaan tulo</li> <li>• Pimeä</li> <li>• Erilaiset äänet</li> <li>• Instrumentit</li> <li>• Hoitohenkilökunta</li> <li>• Toiset potilaat</li> <li>• Sairaalahuoneet</li> <li>• Valkoiset työpölvut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yöpyminen sairaalassa</li> <li>• Instrumentit</li> <li>• Sairaala</li> <li>• Kiire</li> <li>• Ennakoimattomuus</li> <li>• Toisten lasten hätä ja itku</li> </ul>
Lapseen itseensä kohdistuvat pelot	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Turvattomuus</li> <li>• Oireiden aiheuttamat pelot</li> <li>• Potilaana olemisen pelko</li> <li>• Hylätyksi tulemisen pelko</li> <li>• yksin oleminen</li> <li>• Ero vanhemmista</li> <li>• Kiinnipitäminen</li> <li>• Pakottaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ero vanhemmista</li> <li>• Kiinnipitäminen</li> <li>• pakottaminen</li> <li>• Yksin jäämisen pelko</li> </ul>



### 6.3 Lasten suhtautuminen pelkoihin

Lapset suhtautuvat pelkoihin yksilöllisesti ja osoittavat sen käyttäytymisellä. Lapsen normaali reaktio pelkoon on torjunta. Kehityksen vuoksi lapsi ei osaa vielä ilmaista pelkojaan selkeästi, vaan usein pelon ilmaiseminen on ristiriitaista. Silloin lapsi saattaa samanaikaisesti kieltää ja myöntää pelkonsa, siirtää sen toiselle lapselle tai johonkin muuhun ajankohtaan. Lapsi voi ilmaista pelkoaan käytöksellään muun muassa taantumisella, itkuisuudella, tunteenpurkauksilla, vastaan laittamisella ja pakoyrityksillä. Lapsi voi nähdä painajaisia, herätä yöllä useasti, tarrautua vanhempiinsa, kärsiä syömishäiriöistä tai virtsata sänkyyn pelon seurauksena. (Salmela 2010, 15-16.)

Lapsi kokee usein pelon lisäksi ahdistuneisuutta ja voi käyttäytyä aggressiivisesti (Salmela 2010, 15-16). Stanfordin ja Thompsonin (1981, 60-65) mukaan lasten reaktiot voidaan luokitella avoimiin tai aggressiivisiin reaktioihin, passiivisiin reaktioihin ja regressiiviseen käyttäytymiseen. Avoimia ja aggressiivisiä reaktioita ovat muun muassa huutaminen, itkeminen, ympäristön tuhoaminen, vanhempaan takertuminen ja itsetuhoainen käyttäytyminen. Passiivisiin reaktioihin kuuluu mm. vähentynyt aktiivisuus ja kommunikointi, liiallinen nukkuminen sekä vähentynyt ruokahalu. Regressiivisiä reaktioita voivat olla pelokkuus, muutokset nukkumisrytmissä, herkkyyys sekä liiallinen tai liian vähäinen syöminen.

Tutkimuksissa on todettu vanhempien läsnäolon hoitoprosessien vaiheissa tuovan turvallisuutta lapsille ja lisäävän myönteisiä kokemuksia sairaalassa olon aikana. Lapsen valmistaminen toimenpiteeseen ja tiedonantaminen lapsen iän ja kehitystason mukaisesti vähentää pelkoja ja fantasioita. Valmistaminen lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja auttaa lasta löytämään selviytymiskeinot kokemuksen läpikäymiseen. (Flinkman & Salanterä 2004, 122; Salmela 2010, 15-16.)

## 7 SAIRAALAN LIITTYVIEN PELKOJEN HALLINTA JA SELVIITYMISKEINOT

Sairailta ja terveillä lapsilla on paljon sairaalan liittyviä pelkoja, jotka heijastuvat heidän käyttäytymiseen. Lapsella voi olla vaikeuksia ilmaista pelkojaan. Sen vuoksi hän tarvitsee aikuisen apua ilmaistakseen pelkonsa sekä rohkaisua ja ohjausta käyttämään hänelle itselleen luonteenomaisia selviytymiskeinoja. Turvallisuuden ja huolenpidon lisäksi lapset tarvitsevat omia aktiivisia selviytymiskeinoja ja erityisesti mahdollisuuden leikkiin ja mielihyvän kokemiseen. (Salmela 2010, 16-18.)

Lapselle voidaan opettaa selviytymiskeinoja, jotka antavat hänelle itselleen aktiivisen roolin. Lasta ohjataan löytämään positiivisia mielikuvia, rohkaistaan esittämään kysymyksiä ja osallistumaan hoitoonsa ikäkehityksensä mukaisesti. (Salmela 2010, 16-18.) Vanhemmat tarvitsevat ohjausta tunnistaakseen lapsensa sairaalapelot ja selviytymiskeinot (Mahat & Scoloveno 2003, 312; Salmela 2010, 16-18).

### 7.1 Kognitiiviset-, emotionaaliset ja toimintokeskeiset selviytymisstrategiat

Vanhemmilta ja sairaalan henkilökunnalta saatujen tietojen perusteella lapset käyttävät kognitiivisia-, emotionaalisia- ja toimintokeskeisiä selviytymisstrategioita hallitakseen sairaalaan liittyviä pelkoja. Useimmat selviytymisstrategiat kuitenkin sosiaalinen tuki palvelevat samanaikaisesti sekä emotionaalisia-, että kognitiivisia toimintoja. (Salmela 2010, 16-18.)

Kognitiiviset selviytymiskeinot, kuten tiedon saanti ja keskustelu sairaanhoitajan kanssa auttavat lapsia selviytymään toimenpiteisiin kohdistuvissa peloissa (Salmela 2010, 16-18). Lapselle on tärkeää, että aikuinen kuuntelee ja keskustelee hänen kanssaan sairaalapelosta (Jokinen ym. 1999, 17). Tutkimuksissa on osoitettu, että psykologin kanssa keskustelu vähentää lapsen tuntemaa pel-

koa sairaalaympäristöä kohtaan (Hiitola 2004, 140-143). Pelkojen ja huolien vähentämiseen voidaan vaikuttaa, esimerkiksi antamalla lapsen vaikuttaa päätöksentekoihin ja toteuttamalla lapsen yksilöllisiä toiveita (Coine 2006, 335; Salmela 2010, 16–18).

Emotionaaliset selviytymisstrategiat pitävät sisällään pyrkimyksen säädellä tunteita stressaavissa tilanteissa (Salmela 2010, 16-18). Jokinen ym. (1999, 18) toteavat, että hyvä keino auttaa pelokasta lasta on lohduttelu, silittely ja rauhoittavalla äänellä puhuminen sekä vanhempien läsnäolo. Alle 6-vuotiaalle paras hoitomuoto olisi vanhempien antama hoito. (Jokinen ym. 1999, 18.) Ollessaan sairaalassa ilman vanhempia lapset turvautuvat hoitohenkilökuntaan. Hoitohenkilökunnan empaattinen ja tukeva asenne lapsia kohtaan auttaa selviytymään kivuliaissa toimenpiteissä. (Salmela 2010, 16-18.)

Kaikki lapset eivät osaa ilmaista emotionaalisesti kipua. Kivusta, pelosta ja ahdistuneisuudesta kertovat muun muassa lapsen itkeminen, unettomuuden esiintyminen tai kommunikoinnin vähentyminen. (Wikström 2005, 484.) Lelujen avulla lasta voidaan ohjata suunnitelmallisesti ilmaisemaan tunteitaan hoitovälineitä ja -toimenpiteitä kohtaan (Hiitola 2000, 10; Katajamäki 2004, 69). Lapsi voi hoitovälineiden avulla pyrkiä turvallisesti ymmärtämään pelottavia tunteita (Hiitola 2000, 10; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2009, 24).

Toimintokeskeisillä selviytymisstrategioilla helpotetaan lasten ahdistusta, pelkoa ja stressiä ohjaamalla heidän ajatuksensa pois pelottavista asioista. Musiikkiterapia helpottaa ahdistusta ja vähentää lasten hermostuneisuutta ennen toimenpidettä sekä toimenpiteen aikana. Taideterapian on osoitettu olevan hyvä selviytymiskeino invasiivisissa toimenpiteissä. (Salmela 2010, 16-18.) Wikström (2005, 484) toteaa, että tutkijat ovat osoittaneet visuaalisen taiteen, musiikin, tanssin ja runouden olevan hoitotyössä tärkeä osa kokonaisuutta. Taiteen erilaisia muotoja tulisi käyttää, jotta lapsi voisi niiden avulla ilmaista tunteitaan.

## 7.2 Leikki selviytymiskeinona sairaalassa

Leikillä on terapeuttinen merkitys lapselle sairaalassa. Ensivaikutelmaltaan sairaala on pelottava paikka ja sairaalakokemukset ovat lasta psyykkisesti kuormittavia. Sairaalassakin leikki kuuluu lapsen jokapäiväiseen elämään ja se on lapsesta itsestään lähtevää spontaania, tavoitteetonta ja vapaaehtoista toimintaa, joka on miellyttävää, nautittavaa ja positiivisesti arvostettua. (Hiitola 2000, 10, 27-29; Katajamäki 2004, 60, 69.) Leikki onnistuu vain silloin, kun lapsi itse päättää osallistua siihen ja leikkiin lapsi ryhtyy omien tarpeidensa vuoksi, ei ulkopuolisen tavoitteen tai tahon vaatimuksesta (Hiitola 2000, 27-29). Leikkimällä lapsi tutustuu uuteen ja vieraaseen ympäristöön. Näin lapsi pääsee leikin avulla käsittelemään sairaalaan liittyviä pelkojaan ja tuntemuksiaan. (Hiitola 2000, 10; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2009, 24-25.)

Leikin merkittävin piirre on lapsen aktiivinen osallistuminen omalla toiminnallaan (Hiitola 2000, 28-29). Aktiivinen leikki on kanava, jonka kautta lapsi voi hallita pelottavia asioita, sen avulla hän voi hallita mm. aggressiivisia impulsseja, joiden toteuttaminen on liian vaarallista todellisessa elämässä. Leikissä lapsi käsittelee tiedostamattaan toiveitaan, pettymyksiään ja pelkojaan symbolisesti. (Talka 2009, 23-24.) Aktiivisen leikin kautta lapsi voi ottaa hallintaansa esimerkiksi niinkin pelottavan paikan kuin sairaalan (Hiitola 2000, 28-29).

Sairaaloissa on leikkitiloja, joissa on erilaisia leikkivälineitä. Leikkitiloissa on oikeita sairaalatarvikkeita lääkärileikkejä varten. (Hiitola 2000, 28-29.) Lääkärileikkien sekä tutkimushuoneiden, odotustilojen, leikkihuoneen ja muiden sairaalan tilojen esittely on todettu vähentävän lapsen ahdistusta ja stressiä sairaalaan liittyen. Näiden keinojen avulla lapsen on helpompi ilmaista itseään. (Jokinen ym. 1999, 18; Salmela 2010, 16-18.)

### 7.3 Lelu turvana sairaalassa

Lelut ovat lapselle prosessin väline. Jos lapsella ei ole leluja, he luovat niitä itse. Kehittyvä lapsi opettelee lelujen avulla asioiden hallintaa, vuorovaikutusta ja vastavuoroisuutta. Lapsen identiteettiä edustavat lelut, jotka luovat turvallisuutta ja jonka kautta lapsi voi ilmaista itseään turvallisesti. Lelut ovat oiva väline lapselle, joka ei ole kognitiivisesti suuntautunut. Lelut auttavat häntä ilmaisemaan tunteitaan ja kokemuksiaan. (Schaefer 2006, 45-46.)

Lapset tuovat usein kotoa mukanaan sairaalaan omia turvallisuutta luovia leikkivälineitään, kuten esimerkiksi nallen/nuken. Nallelle on löydetty leikin yhteydessä monia käyttömahdollisuuksia. (Hiitola 2000, 84-85.) Se edustaa sairaalassa lapsen normaalia maailmaa ja sen kautta voidaan tukea muun muassa lapsen kehitystavoitteita mahdollisimman kattavasti, tulkita lapsen tunteita sekä selvittää lapsen kipuja ja pelkoja (Hiitola 2000, 84-85; Fleming & Randle 2006, 14). Nallen avulla voidaan korvata todelliset ihmiset ja tilanteet, lapsi voi kertoa mitä hänelle on tehty ja missä hänellä on mahdollisesti kipuja (Hiitola 2000, 84-85).

Fleming & Randle (2006, 16) tutkimuksessa todetaan, että lapsen omat lelut luovat turvaa vieraassa sairaalaympäristössä, mutta lelut voivat olla myös lapselle haitaksi. Tutkimuksen mukaan lasten omat ja sairaalassa olevat lelut sisältävät paljon bakteereita. Tutkimuksessa selvisi, että lasten omassa leluissa on enemmän bakteereita, kuin sairaalan leluissa. Sairaalan lelut ovat helposti puhdistettavissa ja ne pestään useammin. Lasten omassa leluissa ja sairaalan leluissa esiintyi samoja bakteereita, kuten stafylokokkia ja enterokokkia. Vaikka leluissa esiintyy bakteereita, koetaan tutkimuksen mukaan lelulla olevan enemmän hyötyä kuin haittaa lapselle.

#### 7.4 Lapsen valmistaminen tutkimuksiin ja toimenpiteisiin

Vanhemman on hyvä valmistella lasta hoitoon jo etukäteen. Valmistamisella voidaan ehkäistä pelkoja ja epävarmuutta sekä parantaa lapsen hoitomyöntyvyyttä. (Talka 2009, 16.) Vanhempi voi kertoa lapselle sairaalahoitjakson tarkoituksesta. Ensin lapselle kerrotaan miksi häntä hoidetaan ja vasta sen jälkeen kerrotaan tulevista tutkimuksista. Lapsen motivoiminen on tärkeää, sillä se lisää hoitomyöntyvyyttä. Hänelle voi lukea sairaalasta kertovia lasten kirjoja, näyttää valokuvia ja mahdollisuuksien mukaan vierailla etukäteen osastolla. Jos näillä keinoilla onnistutaan lievittämään lapsen sairaalapelkoja, sairaalassa olosta muodostuu hänelle mieluisampi kokemus. (Wallgren 2006, 31.)

Valmistelevan leikin avulla lasta voidaan valmistella tuleviin tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin (Seppälä-Vessari 2006, 5). Etukäteen leikkimällä käsitelty toimenpide tai tutkimus auttaa lasta ymmärtämään tulevia tapahtumia, jäsentämään kokemuksiaan ja lisää lapsen kokemaa luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta henkilökuntaa kohtaan (Hiitola 2000, 10; Holmberg ym. 2004, 11; Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2009, 24-25).

Aisteja hyödyntävässä valmistamisessa käytetään konkreettista tutustumista tutkimusvälineisiin. Tässä huomioidaan kaikki asiat, jotka tuntuvat, haisevat, näkyvät tai kuuluvat toimenpiteen aikana, esimerkkinä ihon puhdistukseen käytettävä sprii, joka ei satu, mutta voi tuntua iholla kylmältä. Tällaisella tiedonsiirrolla on todettu olevan pelkoja ja stressiä vähentävä vaikutus. Mallintamista esimerkiksi audiovisuaalisilla välineillä, kuten DVD:llä, on tutkittu paljon. Pääsääntöisesti videoesitysten kautta välitetty realistinen, lapsen ymmärryskyvyn mukainen tieto ja valmistautuminen johonkin toimenpiteeseen vähentävät pelkoa ennen tilannetta ja tilanteen jälkeen. (Hiitola 2004, 140-143.)

Leikki auttaa lasta toipumisessa, paranemisessa ja kuntoutumisessa. Leikin avulla ehkäistään ja lievennetään traumaattisia kokemuksia sekä välitetään tietoa lapselle. (Holmberg ym. 2004, 10; Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2009,

25.) Hiitolan (2004, 140-143) mukaan valmistamisen tekniikoissa korostuu tiedon esittäminen ja välittäminen lapsen kehitystason mukaan. Erityisesti esikoulu- ja kouluikäiset lapset hyötyvät kirjoista, joiden sisältämän tarinan he voivat yhdistää omaan tilanteeseensa.

Lapselle on tärkeää, että vanhemmat saavat olla mukana osastolla ja hänelle on nimetty omahoitaja. Usein lapsi pelkää jäävänsä sairaalassa yksin. Vanhemman on hyvä pysytellä lapsen lähellä mahdollisuuksien mukaan, jos kuitenkin on poistuttava, lapselle on kerrottava miksi vanhempi lähtee ja milloin hän tulee takaisin. (Wallgren 2006, 31.)

## 8 TOIMINNALLINEN OSUUS

Toiminnallinen opinnäytetyö on työelämän kehittämistyö, jonka tarkoituksena on ammatillisen kentän käytännön toiminnan kehittäminen, ohjeistaminen, järjestäminen ja järjeistämisen. Toteutustapana on esimerkiksi kirja, opas, CD, näyttely, kehittämissuunnitelma tai jokin muu konkreettinen tuote, tuotos, produkti tai projekti. Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu kolmesta osasta, joka sisältää toiminnallisen osuuden, opinnäytetyöraportin ja teoreettisen viitekehysosuuden. (Vilka-Airaksinen 2003, 9–10.) Toiminnallisessa osuudessa käytiin lapsien kanssa läpi heidän pelkäämiään asioita sairaalassa leikin avulla. Tavoitteena oli lievittää sydänsairaiden lasten pelkoja heille tehtäviä tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä kohtaan.

### 8.1 Sydänlapset- ja aikuiset ry ja valtakunnallinen SOVA-viikonloppu

Sydänlapset ja –aikuiset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosto. Se ajaa synnyynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja valtakunnallisesti. Järjestön tavoitteena on toimia edunvalvojana ja yhdysiteenä tämän potilasryhmän, sekä terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Järjestössä on yhteensä noin 2000 jäsentä. Se järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sekä valtakunnallisia tapahtumia ja tapaamisia sydänlasten ja heidän perheidensä lisäksi sydännuorille ja –aikuisille. Järjestö teettää myös tutkimuksia, tukee hoitohenkilökunnan koulutusta ja järjestää tukihenkilökoulutusta. Jäsenlehti tulee neljä kertaa vuodessa ja siinä tiedotetaan synnyynnäisesti sydänvikaisten asioista. (Sydänlapset ja –aikuiset 2014a.)

Sopeutumisvalmennusten ja kuntoutuskurssien tavoitteena on antaa asiantuntijaluentoja, joista saa monipuolista sydäntietoutta, sekä antaa voimavaroja ja eväitä arkeen. Tärkeitä asioita tapahtumissa ovat lisäksi synnyynnäisesti sydänvikaisten sekä heidän läheistensä vertaiskontaktit. (Sydänlapset ja –aikuiset 2014b.)



SOVA on järjestön merkittävin ja suurin yksittäinen tapahtuma. Vuosittain siihen osallistuu noin 200 osallistujaa. Viikonlopun tarjontaan kuului monipuolista ohjelmaa niin sydänlasten perheille kuin sydännuorille ja –aikuisillekin. Siellä yhdistyivät tärkeä sydäntiedon saaminen, sekä vertaiskontaktit. Ohjelmassa oli muun muassa asiantuntijaluentoja synnynnäisten sydänvikojen hoidosta, voimavaroista ja vanhemmuuden haasteista sekä sydänvian vaikutuksista eri elämäntilanteissa. Lisäksi oli keskustelumahdollisuuksia ryhmissä, sekä paneelikeskustelua. Keskustelijoina oli asiantuntijoiden lisäksi synnynnäisistä sydänvi-oista omakohtaisia kokemuksia omaavia henkilöitä. Luentojen aikana lapsilla oli omaa ohjelmaa lastenhoitajien kanssa. Heidät oli jaettu ikä- ja kehitystason mukaisiin hoitoryhmiin. (Sydänlapset ja –aikuiset 2014c.)

## 8.2 Nallesairaala toimipisteen suunnittelu

Nallesairaala toimipisteen toteutuksen idea tuli Sydänlapset ja –aikuiset ry:ltä. Toiminnallinen osuus toteutettiin Turun Sokos Hotel Caribiassa 14.6.2014, jonka neljä sairaanhoitajaopiskelijaa (Kuva 1.) Turun ammattikorkeakoulusta halusivat toteuttaa. Alustavan tiedon mukaan ryhmiä kerrottiin olevan kolme, joissa jokaisessa noin kymmenen lasta, iältään 3-10-vuotiaita.



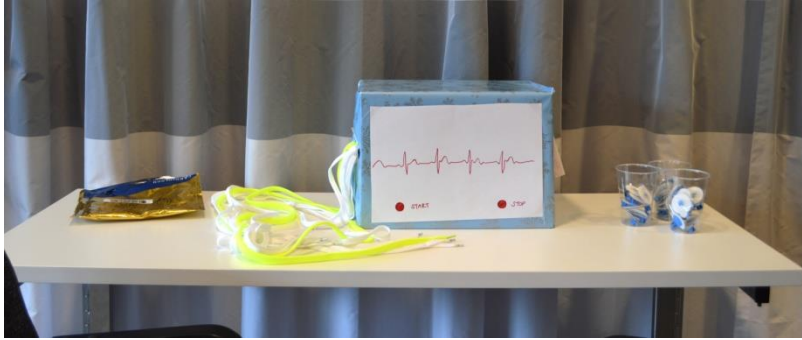
Kuva 1. Nallesairaalan järjestäjät

Toiminnallinen osuus päädyttiin rakentamaan tarinan rungon ympärille, koska koettiin, että tällöin olisi helpompi huomioida lasten ikäjakauma ja kehitysvaiheet. Tarina keksittiin itse ja siihen sisällytettiin hoitotoimenpiteitä, joita lapset

tutkitusti pelkäävät sairaalassa sekä hoitotoimenpiteitä joita lapsille tehdään vuosikontrollissa (Flinkman & Salanterä 2004, 122; Talka 2009, 15; Salmela 2010, 14; Storvik-Sydänmaa 2013, 245-247). Tarinassa (Liite 4.) esiintyvät sanat unikorkki ja kanyyli. Unikorkki sanaa käytetään, jotta nuorempien lasten olisi helpompi lähestyä ”pelottavaa” asiaa. Unikorkista käytettiin lisäksi sanaa kanyyli, jonka merkityksen vanhemmat lapset saattavat jo tietää.

Tarinan nallelle annettiin nimeksi Hille-nalle. Siihen päädyttiin nimen sukupuolineutraalisuuden vuoksi. Tällöin sekä tytöt, että pojat pystyisivät helpommin samaistumaan Hillen tarinaan. Tarinaan valittiin iso ja pieni nalle. Pieni nalle kuvaisi Hilleä vauvana, jonka tarkoituksena olisi havainnollistaa lapsille, että hoitotoimenpiteet tehtiin heillekin pienenä sydämen korjauksen yhteydessä. Ison nallen tehtävänä olisi havainnollistaa lapsille Hille-nallen ja lasten sen hetkistä saman ikäisyyttä. Isolle nallelle ommeltiin rintalastan kohdalle punaisella villalangalla arpi. Arpi haluttiin ommella, koska useimmilla lapsista on samanlainen arpi leikkauksesta. Näin lapset pystyisivät samaistumaan nallen tilanteeseen.

Tavarat joita toiminnalliseen osuuteen tarvittiin, hankittiin etukäteen. Kaikkea ei Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun yksiköstä löytynyt, joten ne tehtiin tai hankittiin itse. Ekg-laite (Kuva 2.) tehtiin itse pahvilaatikosta, joka päällystettiin lahjapaperilla. Monitorin piuhoja kuvattiin kengännauhoilla joiden päihin lapset saisivat kiinnittää elektrodilätkät. Kuvalliset laastarit, sideharsot, lapsille hankitut lainanallet, paperit, värikynät ja kirjat hankittiin itse. Piirustusvälineitä ja satukirjoja hankittiin siltä varalta, että jos lapset eivät jaksaisi keskittyä koko ajan tarinan kerrontaan. Koululta saatiin lainaksi muun muassa verenpaineen mittausvälineet, happisaturaatiomittari, kuumemittari, vaaka, pituusmitta, kanylointi- ja verinäytteenotto välineet (Liite 5.). Turvallisuussyistä kanyyleista poistettiin neulat ja ne hävitettiin asianmukaisesti. Verinäytteenotto välineisiin ei otettu neuloja ollenkaan, käytettiin vain adapteriosaa.



Kuva 2. EKG-laite

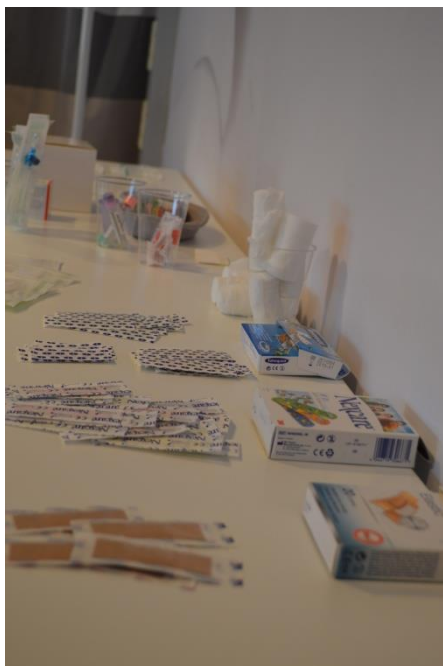
### 8.3 Nallesairaala toimipisteen toteutus ja päivän aikataulu

Sokos Hotel Caribiaan saavuttiin kello 8.00. Ensimmäisenä tavattiin yhteyshenkilö, jonka kanssa toiminnallisen osuuden järjestämisestä oli sovittu. Hän antoi avaimet ja opasti missä Nallesairaala toimipiste sijaitsi. Ryhmien määrä ja koko vaihtui alustavasta suunnitelmasta. Päivän aikana Nallesairaala pisteellä kävi neljä ryhmää, joissa oli vaihtelevasti 5-20 lasta.

Ennen lapsien saapumista oli kaksi tuntia aikaa valmistella toimipistettä. Toimipisteestä tehtiin vastaanottohuone, jossa vuosikontrolli pidettiin (Kuva 3). Hoito- ja toimenpidetavarat laitettiin valmiiksi sivupöydälle (Kuva 4.). Tavarat, joita tarinan kerronnassa tarvittiin (Kuva 5.) koottiin vastaanottopöydälle. Seinälle kiinnitettiin pituusmitta ja sen viereen vaaka. Mittauspisteen vieressä oli muistilappuja joihin kirjattiin ylös lasten pituus ja paino, jos he niin halusivat. Lisäksi tehtiin puuhapiste jossa oli piirustusvälineitä ja satukirjoja.



Kuva 3. Vastaanottohuone



Kuva 5. Hoitovälineistöä sivupöydällä



Kuva 4. Hoitovälineistöä vastaanottopöydällä

Lapset kulkivat hoitajien kanssa toimipisteestä toiseen. Jokaisella ryhmällä oli aikaa olla yhdessä toimipisteessä 45-minuuttia. Lapsien saavuttua heiltä kysel-

tiin kuulumisia ja mitä he olivat tehneet ennen toimipisteelle tuloa. Näin saatiin hyvä ja luottamuksellinen vuorovaikutussuhteen alku lapsiin. Varsinainen osuus lähti käyntiin Hille-nallen tarinalla.

Lapsille kerrottiin pienen nallen avulla (Kuva 6.), että Hillen sydäntä oli korjattu samoin kuin heidänkin. Lapsille näytettiin ja kerrottiin unikorkista eli kanyylista, jonka avulla annettiin ainetta, joka auttoi nukahtamaan ja kutsui nukkumatin paikalle. Unikorkki oli Hillen toisessa tassussa. Tarinan aikana lapsilta kysyttiin eri hoitotoimenpiteiden yhteydessä, onko heillä kokemusta tai ovatko he nähneet kyseisen välineen tai hoitotoimenpiteen aikaisemmin. Vapaaehtoisia pyydettiin avustamaan hoitotoimenpiteen toteuttamisessa. Sydämen korjauksen jälkeen Hilleltä kysyttiin VAS-mittarin avulla onko Hilleellä kipuja. Lapsille näytettiin VAS-mittaria. Lisäksi häneltä otettiin lämpö ja happisaturaatio. Jokaisen hoitovälineen kohdalla lapsille kerrottiin, mikä hoitoväline on ja mitä sillä tehdään.



Kuva 6. Pikku nalle

Näiden jälkeen pieni nalle vaihtui isoon nalleen (Kuva 7.). Hille oli nyt tullut kontrollikäynnille. Lapsille kerrottiin mitä kontrollikäynnillä yleensä tehdään ja kysyt-

tiin onko heillä ollut samanlaisia kokemuksia. Käynnillä otettiin pituus, paino, verenpaine, verikokeet, ekg ja hänelle annettiin rokote.



Kuva 7. Iso nalle

Tarinan jälkeen toimipisteen vetäjät jakoutuivat eri pisteisiin. Pisteitä olivat pituus ja painon mittaaminen, hoitotarvikkeisiin tutustuminen, Hille-nallen hoitaminen ja EKG:n ottaminen. Lapset saivat tutustua hoitovälineistöön hoitotarvikkeisteellä ja hoitaa omia nallejaan tai lainanalleja (Kuva 8.). Omat nallet he olivat ottaneet pyynnöstä mukaan. Lapset saivat kiertää vapaasti eri pisteillä.



Kuva 8. Lasten hoitamat lainanallet

Ensimmäisessä ryhmässä (klo 10.15-11.00) lapsia oli 14, iältään 3-8-vuotiaita. He olivat todella innokkaita ja vastaanottavaisia sekä osallistuivat mielellään tarinan yhteydessä tapahtuviin toimintoihin. Ryhmän vetäminen sujui hyvin, vaikka kaikkia vetäjiä jännitti.

Toisessa ryhmässä (klo 11.00-11.45) lapsia oli yhteensä 16, iältään he olivat 5-8-vuotiaita. Ryhmässä lapset olivat alkuun hieman hiljaisempia, eivätkä meidänneet uskaltanut mukaan toimintaan. Alun aktivointi sekä muutaman ryhmäläisen rohkaistuminen saivat kuitenkin koko ryhmän osallistumaan toimintaan aktiivisemmin ja selkeästi ryhmästä poistui jännitys.

Toisen ryhmän jälkeen pidettiin ruokatauko. Tapahtumaa suunniteltaessa vaurauduttiin pienempiin ryhmäkokoihin, joten muuttuneiden ryhmien vuoksi tauolla käytiin ostamassa lisää tarvikkeita muun muassa kuvallisia laastareita ja sideharsoa.

Kolmannessa ryhmässä (klo 13.30-14.15) oli vain viisi lasta ja he olivat iältään 5-6-vuotiaita. Tämän ryhmän vetäminen oli helpointa ja lapset pääsivät osallistumaan paljon mukaan toimintaan. Vetäjillä oli kaikille osallistujille runsaasti ohjaus ja leikki-aikaa.

Neljäs ryhmä (klo 14.15-15.00) oli kooltaan suurin ja lapsia oli 20, iältään 3-8-vuotiaita. Ryhmän ohjaaminen oli haasteellista, koska tarina piti kertoa selkeästi ja hitaasti sillä mukana oli tulkkeja. Tulkit käänivät puhetta viittomakieleksi ja ruotsin kieleksi. Myös suuri ryhmäkoko vaikutti lasten keskittymiskykyyn. Ryhmässä otettiin mahdollisimman monta lasta toimintaan mukaan yhtäaikaisesti, jotta saatiin hillittyä ryhmän yleistä hälinää.

Nallesairaala loppui klo 15.00, kun kaikki ryhmät olivat käyneet toimipisteellä. Tämän jälkeen siivottiin paikat sekä palautettiin lainatut tavarat Turun ammattikorkeakouluun Ruiskadun yksikköön. Seuraavana päivänä käytiin läpi edellisen päivän tapahtumat.



## 9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla (Hirsjärvi ym. 2009, 23-27; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Näiden käytäntöjen mukaisesti on toimittu työtä tehdessä tarkasti, rehellisesti ja huolellisesti. Työssä on kerrottu kaikki työn vaiheet selkeästi, tarkasti ja ymmärrettävästi. Käytettyihin tutkimuksiin on perehdytty kunnolla ja tulokset on esitetty työssä kunnioittaen toisten tekstejä. Lähteet ja lähdeviitteet on laitettu asiaankuuluvalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Työ on kirjoitettu Turun ammattikorkeakoulun kirjoitusohjeiden mukaisesti.

Toiminnallisen osuuden järjestämiseen tarvittiin tietoa lapsen kognitiivisesta- ja psykososiaalisesta kehityksestä, sydänsairaana lapsen hoitotyöstä, sydänsairaiden lasten sekä lasten sairaalapelosta ja niistä selviytymiskeinoista. Lasten tiedettiin olevan 3-9-vuotiaita, joten tietoa etsittiin tähän ikäryhmään liittyen. Opinnäytetyössä käytettiin kirjallisuuskatsauksessa luotettavia sekä ajantasaisia lähteitä, luotettavista ja ajantasaisista tietokannoista. Opinnäytetyössä käytettiin pääsääntöisesti korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, koska hoitoalalla tekniikka paranee jatkuvasti uusien tutkimustuloksien myötä. (Hirsjärvi ym. 2009, 101-102.) Lähteistä muutamat ovat yli kymmenen vuotta vanhoja, ne otettiin työhön, koska niissä käsitellyt asiat ja tulokset koettiin muuttumattomiksi ja edelleen käyttökelpoisiksi. Opinnäytetyön lopussa on liitteenä tiedonhaku- (Liite1.) ja tutkimushakutaulukot (Liite 2.), joten lukija pääsee tarvittaessa käytettyjen tutkimusten pariin. Työssä käytettiin sekä kotimaisia, että kansainvälisiä lähteitä, joka lisää työn luotettavuutta. Kansainvälisiä lähteitä pyrittiin kääntämään erityisen tarkasti, jottei ydinasia vääristyisi.

Kysely on toteutettu vastaajia kunnioittaen, oikeudenmukaisesti ja luotettavasti. Nämä ovat tutkimuseetiikan tärkeitä periaatteita. Kyselyn kysymykset valittiin avokysymyksiksi, jotta lasten olisi mahdollisimman helppo omin sanoin vastata kyselyyn. Lisäksi ajateltiin, että avokysymykset antaisivat enemmän informaatiota esimerkiksi sairaalapelosta. Siinä tapauksessa, jos lapsi ei itse osannut



kirjoittaa tai lukea, oli vanhemman tarkoitus lukea ja kirjoittaa lapsen vastaus kyselyyn. Kysymyksiä mietittiin tarkkaan ja yritettiin asettaa kyselyn vastaajien rooliin, ja miettiä pystyykö kysymykset ymmärtämään monella tavalla. Vaikka tekijät pohtivat kysymyksiä, huomattiin jälkepäin, että jotkin kysymykset voidaan kuitenkin ymmärtää kahdella tavalla, tämä laskee kyselyn luotettavuutta. Kysymysten laatimiseen on vaikuttanut kyselyn laatijoiden ensikertalaisuus. Tämä on vaikuttanut muun muassa kysymysten ymmärrettävyyteen. Kysymykset 2. ja 3. (Liite 3.) olisi voitu yhdistää samaksi kysymykseksi, koska vastauksia luettaessa huomattiin vastaajien vastanneen samoja asioita molempiin kysymyksiin.

Kyselyssä oli mukana saatekirje (Liite 3.), jossa kerrottiin kyselyn tarkoitus ja tavoitteet, osallistumisen vapaaehtoisuus sekä kyselyn keskeytys mahdollisuudesta tutkimuksen missä vaiheessa tahansa. Saatekirjeessä kerrottiin vastausten tulevan työn tekijöille nimettöminä, tekijöiden yhteystiedot ja tiedote, että kyselyn vastaukset löytyvät valmiista opinnäytetyöstä Theseus julkaisuarkistosta. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-27; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Sydänlapset ja -aikuiset ry selvitti lupa-asiat liittyen kyselyn toteuttamiseen. Heidän puolestaan erillisiä lupia ei tarvittu. Heiltä saatiin lupa organisaation nimen käyttämiseen valmiissa työssä. Kyselyn oli oltava eettisesti hyvin muotoiltu ja vastaajaa loukkaamaton, koska kyse oli sydänsairaista lapsista. Sydänsairaus voi olla vanhemmille, sekä lapsille vaikea ja herkkä asia. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-27; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Kyselyn vastaukset on kerrottu todenmukaisesti ja rehellisesti työssä. Vastauksia lasten peloista ja sydänsairaiden lasten peloista havainnollistettiin vielä taulukolla (Taulukko 1.). Sydänsairaille lapsille tehtyjä kyselyn vastauksia ei voida yleistää, koska vastausprosentti oli pieni. Tutkittavien määrän ollessa suurempi, olisivat vastaukset voineet olla erilaisia. Pelkoja olisi voinut olla enemmän ja ne olisivat olleet paremmin verrattavissa lasten pelkoihin. Siksi kyselyn vastaukset ovat suuntaa antavia. Vastaajien määrää pyrittiin nostamaan muistutusviestillä kaksi viikkoa ennen kuin vastausaika päättyi. Vastaajia kunnioittaen kyselyn

vastauksia ei annettu ulkopuolisten nähtäväksi tai käytetty muuhun kuin tähän työhön.

Toiminnallisessa osuudessa on pyritty kertomaan selkeästi ja tarkasti toimipisteen suunnittelun ja toteutuksen vaiheista. Toiminnallista osuutta havainnollistettiin lisäämällä valokuvia (Kuva 1-8.) ja laittamalla liitteeksi Hille-nallen tarina (Liite 4.) ja suunnittelupaperi välineistöstä (Liite 5.), jota toiminnallisessa osuudessa tarvittiin. Toiminnallinen osuus toteutettiin noudattaen eettisyyttä ja turvallisuutta. Kaikkia lapsia kohdeltiin tasa-arvoisesti. Ryhmässä, jossa oli ruotsin- ja viittomankielisiä lapsia olivat omat tulkit mukana. Tarina kerrottiin selkeästi ja hitaasti, jotta tulkit pystyivät tulkitsemaan tarinan lapsille. Lapset saivat vapaaehtoisesti osallistua toiminnallisen osuuden eri vaiheisiin sekä kertoa omista kokemuksistaan. Turvallisuutta huomioitiin muun muassa ottamalla terävät neulat pois kanyyleista ja verinäytteenottovälineistä sekä ympäristö pidettiin siistinä. Lapsia oli ryhmissä paljon, joten heillä oli omat lastenhoitajat mukana, jotka huolehtivat muun muassa siitä, että kaikki lapset tulivat ja lähtivät toimipisteestä ryhmänsä mukana. Lastenhoitajat olivat Turun ammatti-instituutin lähihoitaja-opiskelijoita.

## 10 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselyn avulla 3-9-vuotiaiden sydänsairaiden lasten omien kokemusten pohjalta, mitä he pelkäävät sairaalassa. Kirjallisuuden pohjalta selvitettiin lasten pelkoja yleisesti, sekä niihin liittyviä selviytymiskeinoja. Tavoitteena oli lievittää sydänsairaiden lasten pelkoja heille tehtäviä tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä kohtaan.

Opinnäytetyö rakentui tiedonhausta, tiedonkeruusta ja sen analysoinnista, sekä toiminnallisesta osuudesta. Tiedonkeruu jakaantui jo olemassa olevan teorian etsimiseen kirjallisuudesta, sekä sydänsairaiden lasten pelkoja koskevaan kyselyyn, joka toteutettiin www-kyselynä. Työtä ohjasivat neljä kysymystä. Kolmeen vastattiin kirjallisuuden pohjalta ja yhteen sydänsairaiden lasten pelkoja koskevan kyselyn vastausten pohjalta. Kysymykset olivat: mistä sydänsairaahan lapsen hoitotyö koostuu, miten lapsen kehitys eroaa sydänsairaahan lapsen kehityksestä, mitä asioita lapset sekä sydänsairaathan lapset pelkäävät sairaalassa sekä millaisten selviytymiskeinojen avulla lasten sairaalapelkoja voidaan lievittää. Aineistoja analysoitiin ja niistä kerättiin tietoa opinnäytetyöhön näiden kysymysten pohjalta.

### 10.1 Sydänsairaahan lapsen hoitotyö sekä lapsen ja sydänsairaahan lapsen kehitys

Sydänsairaahan lapsen hoitotyö koostuu monista asioista, kuten erilaisista hoitotoimenpiteistä, tutkimuksista, kontrollikäynneistä ja mahdollisista operatiivisista hoidoista. Suurin osa sydänvicioista voidaan korjata leikkauksella jo lapsuusiässä ja osa lapsista elää oireettomana aikuisikään saakka ilman minkäänlaista toimenpidettä (Wallgren 2006, 68,111; Jokinen ym. 2013, 11, 102). Suomessa sydänsairaiden lasten korjausleikkaukset on keskitetty Helsingin Yliopistolliseen Keskussairaalaan Lastenlinikalle (Wallgren 2006, 10). Sydänsairaiden lasten hoitaminen on vaativaa hoitotyötä, joka edellyttää hoitohenkilökunnalta laaja-alaista osaamista. Sydänsairaahan toteamisen jälkeen vuosikontrolleista tulee

osa lapsen elämää. Hoitotoimenpiteet voivat olla lapselle traumaattisia ja raskaita kokemuksia, jos hän ei kykene ymmärtämään, että ne ovat hänen omaksi parhaakseen. Lapsi voi reagoida niihin todella voimakkaasti, joka voi aiheuttaa vanhemmille avuttomuuden tunnetta. Tällöin hoitohenkilökunnan on pystyttävä rauhoittamaan tilannetta. Hoitotilanteissa tulee siis huomioida muun muassa lapsen tiedonsaanti ja emotionaaliset tunteet hänen kehitystasonsa mukaisesti, johon kuuluvat kognitiivinen ja psykososiaalinen kehitys.

Verrattaessa tervettä ja sydänsairasta lasta, voidaan tulla tulokseen, että heidän kognitiivinen ja psykososiaalinen kehitys eivät eroa suuresti toisistaan. Sydänsairaajat lapset voivat joutua kohtaamaan asioita, joita terveet lapset eivät kohtaa, kuten leikkaushoito. Kognitiivinen ja psykososiaalinen kehitys voivat hetkellisesti hidastua, jos lapsi joutuu esimerkiksi viettämään paljon aikaa sairaalassa (Suhonen & Yrjönen 2004, 265-268; Kurvinen ym. 2013, 144-145). Hoitajat voivat yleisesti ottaen huomioida sydänsairaiden lasten kehitystasoa lasten normaalin kehityksen mukaan.

## 10.2 Lasten ja sydänsairaiden lasten sairaalapelot

Työssä käytiin läpi lasten sekä sydänsairaiden lasten sairaalapelkoja. Tutkimuksista selvinneet sairaalapelot koskivat yleisesti lapsia ja niitä ei jaoteltu perusterveiden, eikä pitkäaikaissairaiden lasten pelkoihin (Flinkman & Salanterä 2004, 122; Coine 2006, 328-329; Mansy ym. 2007, 274, 278; Talka 2009, 40-43; Salmela 2010, 36-37; Wilson ym. 2010, 95). Tutkimuksista selvisi, että suurin osa lapsista kokee pelkoa sairaalassa. Lasten ja sydänsairaiden lasten pelot jaoteltiin taulukkoon Talkan (2009) jaon mukaan. Vaikka kyselyyn osallistujien määrä oli vähäinen, tuloksista selkeästi ilmeni, että sydänsairailta lapsilla ja yleisesti lapsilla on samanlaisia pelkoja kohdistuen sairaalaan. Pelkojen todettiin yleensä liittyvän hoitotoimenpiteisiin, hoitoympäristöön, sairaudesta johtuviin oireisiin ja kipuun. Hoitotoimenpiteissä pelkoa aiheuttivat erityisesti pistäminen ja injektio anto. (Jokinen ym. 1999, 15-16; Salmela 2010, 36-37.) Sairaala ympäristössä lapset kokevat pelottavana muun muassa sairaalahuoneet ja hoito-

henkilökunnan (Jokinen ym. 1999, 15-16; Alasuvanto-Suutari & Kalliomäki 2008, 5-6; Talka 2009, 42-43; Salmela 2010, 36-37). Kyselyssä kysyttiin lisäksi sisarusten pelkoja. Heidän suurin pelkonsa oli menettämisen pelko ja muita pelkoja olivat esimerkiksi oma sairastuminen ja epätietoisuus siitä, mitä sisarukselle tehdään sairaalassa.

Todennäköisesti kyselyn vastauksissa olisi ollut enemmän yhtäläisyyksiä lasten pelkojen (Taulukko 1) kanssa, jos otanta olisi ollut suurempi. Salmelan (2010, 36-37) tutkimuksessa selviää, että sairaalassa osastolla olevat lapset pelkäävät enemmän kuin päiväkotilapset. Tähän tutkimukseen verraten voidaan päätellä, että sydänsairaant lapset kokevat enemmän sairaalapelkoja, kuin muut lapset, koska heille tehdään paljon hoitotoimenpiteitä. Kuitenkin näyttää siltä, etteivät pelot johdu pelkästään lapsen sairaudesta, vaan itse sairaalakokemuksesta. Pelot ovat kehitysvaiheesta riippuvaisia ja yksilöllisiä, joten ei voida olettaa, että kaikki lapset pelkäävät sairaalassa.

### 10.3 Lasten selviytymiskeinot

Lapset tarvitsevat aikuisen apua ilmaisemaan pelkonsa sekä rohkaisua ja ohjausta käyttämään heille sopivia selviytymiskeinoja. Salmelan (2010) mukaan lapset käyttävät kognitiivisia -, emotionaalisia - ja toimintokeskeisiä selviytymiskeinoja hallitakseen sairaalaan liittyviä pelkoja. Näiden lisäksi he tarvitsevat mahdollisuuden leikkiin ja mielihyvän kokemiseen. (Salmela 2010, 16-18.) Eri-laisia selviytymiskeinoja on raportoitu melko paljon ja tärkeää on, että lapsia hoitavalla hoitohenkilökunnalla olisi niistä tietoutta ja pystyisivät hyödyntämään kyseistä tietoa hoitotyössä.

Tiedon saanti ja keskustelu sairaanhoitajan kanssa ovat kognitiivisia selviytymiskeinoja, joiden on todettu auttavan lapsia selviytymään operaatioon kohdistuvissa peloissa (Salmela 2010, 16-18). Emotionaalisessa selviytymiskeinossa tärkeässä roolissa ovat vanhempien ja läheisten tuki. Tähän kuuluu muun muassa vanhempien läsnäolo, lapsen rauhoittelu ja lohduttelu. (Jokinen ym. 1999,

18.) Leikki on yksi tärkeistä toimintokeskeisistä selviytymiskeinoista. Leikin avulla lapset pystyvät ilmaisemaan tunteitaan, pelkojaan ja kipuaan. (Salmela 2010, 16-18).

Johtopäätöksenä voidaan ajatella, että lapset tarvitsevat tukea ja rohkaisua selviytymiskeinojen käytössä. Lapsien pitää päästä käsittelemään tuntemuksiaan, joita sairaus ja hoitotoimenpiteet aiheuttavat. Hoitohenkilökunnan empaattinen ja tukeva asenne auttavat lapsia selviämään esimerkiksi kivuliaista hoitotoimenpiteistä. Työssä tulee ilmi selkeästi hoitohenkilökunnan ja vanhempien tärkeä rooli lapsen selviytymiskeinojen tukemisessa. Vanhempien rooli on tärkeää, koska vanhemmat tuntevat ja osaavat tulkita lastaan parhaiten. Lapset luottavat vanhempiinsa ja saavat heiltä rakkautta, tukea ja turvaa. Hoitajien tuella on erityinen merkitys tilanteissa, joissa lapset eivät saa tarvittavaa tukea vanhemmiltaan, kun he ovat esimerkiksi järkyttyneitä lapsen tilanteesta.

Hoitohenkilökunnalla on tärkeä olla tietoja selviytymiskeinojen käytöstä. He toimivat kanavana sekä lapsille, että vanhemmille antaessaan tietoa selviytymiskeinoista. Hoitotyön koulutukseen tulisi sisällyttää tietoutta lasten peloista ja selviytymiskeinoista. Tällöin hoitajat saattaisivat olla rohkeampia puhumaan lasten ja vanhempien kanssa heidän peloistaan, sekä käyttämään apuna erilaisia selviytymiskeinoja hoitotyössä. Lasten ja vanhempien luottamus hoitohenkilökuntaa kohtaan kasvaa, kun he voivat avoimesti keskustella peloistaan. Mitä enemmän lapset luottavat hoitajiin, sitä paremmin he uskaltavat käsitellä pelkojaan heidän kanssaan.

#### 10.4 Nallesairaalan toteutuksen tarkastelu

Toimipisteessä oli 3-9-vuotiaita lapsia, joten toiminnallista osuutta tehdessä oli otettava huomioon lasten ikäjakauma jokaisen ryhmän kohdalla. Toimipisteen sisällön suunnitteluvaiheessa huomioitiin lapsen kognitiivinen ja psykososiaalinen kehitys teorian tiedon sekä kyselyvastausten perusteella.

Lapset olivat toiminnallisen osuuden aikana innostuneita ja aktiivisia. Lapset kuuntelivat tarinan keskittyneesti ja he osallistuivat tarinan etenemiseen vastaamalla reippaasti kysymyksiin. Tarina sai aikaan keskustelua lasten kesken, he esimerkiksi suunnittelivat yhdessä nallejen hoitoa. Lapset olivat todella kiinnostuneita isosta nallesta ja halusivat osallistua sen hoitoon. Hoitaessaan nalleja, he hakeutuivat Nallesairaalan pitäjien luokse ja kertoivat mitä nalleille on käynyt ja kuinka he ovat niitä hoitaneet. Lapset kertoivat avoimesti millaisia toimenpiteitä ja leikkauksia heille on tehty. Muutamit lapset ilmaisivat kokemuksensa vain nallensa kautta. Työn tekijät kokivat toiminnallisen osuuden kokonaisuudessaan onnistuneeksi. Tästä tehtiin päätelmä, että tarinan kesto ja rakenne sekä koko toiminnallinen osuus olivat onnistuneet.

Nallesairaalaan tehtiin varmuuden vuoksi puuhapiste, jossa lapsilla oli mahdollisuus piirtää tai lukea kirjoja, jos tarinan kuunteleminen ei kiinnostanut. Tarinan aikana kukaan lapsista ei kuitenkaan hakeutunut puuhapisteelle, mutta sen päätyttyä osa lapsista meni vapaaehtoisesti suoraan piirtämään tai lukemaan kirjoja. Piste koettiin tarpeelliseksi, koska lapset olisivat muuten voineet tylsistyä tai villiintyä ilman ohjattua tekemistä.

#### 10.5 Työn kriittinen tarkastelu ja jatkotutkimusehdotukset

Päällimmäisenä toiminnallisesta osuudesta nousi esille ryhmäkoot, jotka olivat suunniteltua suuremmat. Pienempien ryhmien vetäminen oli selkeästi helpompaa ja lapset pääsivät paremmin osallistumaan Hille-nallen tarinaan. Isommissa ryhmissä lapsia ei pystytty ottamaan niin hyvin henkilökohtaisesti huomioon kuin pienemmissä ryhmissä. Siksi tulevaisuudessa vastaavaa toimipistettä järjestettäessä kannattaisi ryhmäkoon olla alle kymmenen henkilöä. Työn tekijät voivat suositella samankaltaista Nallesairaala toimipistettä pidettäväksi useaminkin erilaisissa tilanteissa, koska se on lapsille hyvä keino käsitellä sairaalaan liittyviä asioita ympäristössä, joka ei kuitenkaan ole sairaala.

Kyselyn vastauksista jäätin miettimään kysymysten ymmärrettävyyttä. Kysymykset olisi voinut muotoilla helpommin käsitettäviksi. Kyselyyn vastaajien määrä oli pieni, joten kyselyn tuloksia ei voida yleistää niin, että kaikilla sydänsairaila lapsilla olisi samanlaisia kokemuksia sairaalapeloista. Kyselyä ei siis voida pitää täysin luotettavana, vaan suuntaa antavana. Vastausprosentin pienuudesta johtuen sen olisi voinut toteuttaa haastatteluna. Vastausprosenttia ei kuitenkaan voitu tietää aikaisemmin, joten haastattelun mahdollisuutta ei silloin harkittu. Työn tekijät kokivat olevansa kokemattomia haastatteliijoita ja opinnäytetyötä olisi tullut liian laaja, jos haastattelua olisi käytetty. Jos kysely olisi toteutettu haastatteluna, olisivat vastaukset todennäköisesti olleet erilaisia. Työn kannalta olisi ollut tärkeä tehdä uusi kysely sydänsairaille lapsille Nallesairaala toimipisteen jälkeen. Kyselyssä olisi voitu kysyä esimerkiksi kokivatko lapset Nallesairaalan tarpeelliseksi ja lievensikö se heidän sairaalaan liittyviä pelkojaan. Tämän takia ei tiedetä oliko toimipisteen järjestämisestä apua lasten pelkojen lievittymiseen.

Jatkossa olisi hyödyllistä toteuttaa opinnäytetyö, jossa tehdään uusi kysely kyseiseen Nallesairaalaan osallistuneille lapsille. Siinä kysyttäisiin, kokivatko lapset Nallesairaalan lievittäneen heidän pelkojaan. Lisäksi kannattaisi toteuttaa toinen samankaltainen kysely, joka tässä työssä toteutettiin sydänsairaille lapsille. Näitä vastauksia verrattaisiin jo tehtyyn kyselyyn, jolloin saataisiin mahdollisesti tietoa siitä, onko Nallesairaala lievittänyt lasten pelkoja. Sydänsairaille lapsille voitaisiin tehdä laajempi heidän pelkojaan kartoittava kysely. Sen perusteella pystyisi paremmin suunnittelemaan heille suunnattua Nallesairaalaan, jossa lievitetään heidän pelkojaan. Olisi hyvä, jos sen osallistujia määrä olisi suurempi, kuin tässä työssä.



## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineiston keruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Alasuvanto-Suutari, V. & Kalliomäki, M. 2008. Leikki-ikäisen lapsen pelon ja kivun hoitotyön tutkimus- ja kehittämishanke. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsinki: Metropolia. Viitattu 29.9.2014 <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/1233/KULTTUUR11.pdf?sequence=1>

Coine, I. 2006. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*. Vol. 10, No 4/2006, 328-329, 335.

Festini, F.; Occhipinti, V.; Cocco, M.; Biermann, K.; Neri, S.; Giannini, C.; Galici, V.; Martino, M. & Caprilli, S. 2008. Use of non-conventional nurses attire in a paediatric hospital: a quasi-experimental study. *Journal of Clinical Nursing*. 1020.

Fleming, K. & Randle, J. 2006. Toys – friend or foe? A study of infection risk in paediatric intensive care unit. 14,16.

Flinkman, T. & Salanterä, S. 2004. Leikki-ikäisen lapsen pelot päiväkirurgisessa toimenpiteessä. *Hoitotiede*. Vol. 16, No 3/2004, 112.

Frank-Briggs, A. & Aliko, E. A. D. 2011. Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. *Annals of African Medicine* Vol. 10, No 3/2011, 240.

Gullone, E. 2000. The development of normal fear: a century of research. *Clinical Psychology Review*. Vol. 20, No 4/2000, 429-451.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Lasten sydänkirurgia. Viitattu 3.11.2014 <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-sydansairaudet/lasten-sydankirurgia/Sivut/default.aspx>

Hiitola, B. 2000. Parantava leikki. Tampere: Tammi.

Hiitola, B. 2004. Toimenpiteisiin valmistamisen haasteet. Teoksessa Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Tekijät Kirjayhtymä Oy.

Holmberg, M.; Holopainen, H.; Hakala, O.; Jokisalo, S.; Ounila, C. & Rantanen, J. 2004. Lapsen valmistaminen tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin sairaalassa. SLAL: Suomen Lastenhoitoalan Liiton julkaisu Vol. 38, No 6/2004, 10-11.

Jokinen, E.; Kupari, M.; Laine, K.; Nieminen, H.; Pesonen, E.; Sairanen, H. & Wallgren E. I. 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Otavan kirjapaino Oy Keuruu.

Jokinen, S.; Kuusela, A. L. & Lautamatti, V. 1999. ” Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Hygieia.

Jurvelin, T.; Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 3/2006, 18-22.

Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kurvinen, A.; Neuvonen, S.; Sivén, T.; Vartiainen, J.; Vihunen, R. & Vilén, M. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mahat, G. & Scoloveno, M. 2003. Comparison of Fears and Coping Strategies Reported by Nepalese School-Age Children and Their Parents. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 18, No 5/2003, 311- 312.

Mansy, G.; Mahmoud, W.; Rashad, O. & Ghadban, R. 2007. Fears of school-age children during hospitalization and their coping strategies. *Journal of Medical Research Institute JMRI*. Vol. 28, No 3/2007, 271-280.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY.

Piaget, J. 1988. *Lapsi maailmansa rakentajana. Kuusi esseetä lapsen kehityksestä*. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. *Lasten terveys*. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.11.2014  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00045](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045)

Salmela, M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children. *Pro gradu-tutkielma. Terveystiede*. Helsinki. 9-11, 14-18, 36-37. Saatavissa myös  
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/22646/hospital.pdf?sequence=1>

Schaefer, C. E. 2006. *Contemporary Play Therapy: Theory, Research, and Practice*. The Guilford Press.

Seppälä-Vessari, E. 2006. *Leikitäänkö sairaalassa*. SLAL: Suomen Lastenhoitoalan Liiton julkaisu. Vol. 40, No 1/2006, 4–5.

Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2013. *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suhonen, L. & Yrjönen, M. 2004. Sydänsairaudet. Teoksessa Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Sydänlapset ja –aikuiset 2014a. Yhdistys. Viitattu 2.10.2014  
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/yhdistys/?id=173>

Sydänlapset ja –aikuiset 2014b. Kuntoutusta ja tapahtumia. Viitattu 2.10.2014  
[http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/mita/kuntoutusta\\_ja\\_tapahtumia/?id=22](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/mita/kuntoutusta_ja_tapahtumia/?id=22)

Sydänlapset ja –aikuiset 2014c. Kuntoutusta ja tapahtumia. SOVA-viikonloppu Turussa. Viitattu 2.10.2014  
[http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mita/kuntoutusta\\_ja\\_tapahtumia/sova-viikonloppu\\_turussa/?id=148](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mita/kuntoutusta_ja_tapahtumia/sova-viikonloppu_turussa/?id=148)

Sydänlapset ja –aikuiset. 2010. Yleisimmät sydänviat. Viitattu 23.9.2014  
[http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat\\_sydanviat/?id=177](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/?id=177)

Talka, V. 2009. 5-6- vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro gradu – tutkielma. Hoitotiede. Tampere: Hoitotieteen laitos. Viitattu 10.10.2014  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80531/gradu03507.pdf?sequence=1>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2009. Varhaiskasvatus sairaalassa. Leikin merkitys sairaalassa. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 24-25.

Thompson, R. H. & Stanford, G. 1981. Child life in Hospital. Theory and Practice. Springfield: Charles C. Thomas. 60-65.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 7.10.2014  
[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Valli, R. 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilkkö-Riihelä, A. & Laine, V. 2006. Mielen maailma 2: Kehityspsykologia. Wsoy.

Wallgren, E. I. 2000. Sydänlasten kirja. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Wallgren, E. I. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry.

Wikström, B-M. 2005. Communicating via Expressive Arts: The Natural Medium of Self-Expression for Hospitalized Children. Pediatric nursing. Vol. 31, No 6/ 2005, 484.

Wilson, M.; Megel, M.; Enenbach, L. & Carlson, K. 2010. The voices of children: stories about hospitalization. National association of pediatric nurse practitioners. No March-April/2010, 95.

## Tiedonhakutaulukko

Tietokannat	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Valittu
Cinahl	Child AND Fear AND Hospital Care	Hakusanat otsikoissa	22	1. Gupta, 2001
Cinahl	Child AND Fear AND Hospital AND Nursing	Hakusanat otsikoissa Language: Finnish Child, Preschool: 2-5 years Child: 6-12 years	3	0
Cinahl	Hospital AND Fear AND Children	Hakusanat otsikoissa Date: 2004-2014 Language: English, FarsiP- ersian, Finnish Child, Preschool: 2-5 years Child: 6-12 years	61	1. Bier- man ym. 2008. 2. Wik- ström 2005.
Chinal	Children AND Fear AND Hospital	Hakusanat otsikoissa Child, Preschool: 2-5 years Child: 6-12 years	39	1. Wilson ym. 2010
Cinahl	Play AND Children AND Hospital	Hakusanat otsikoissa Child, Preschool: 2-5 years Child: 6-12 years	243	1. Flem- ing ja Randle , 2006

Chinal	Hospital Care AND Fear AND Child	Hakusanat otsikoissa	22	1. Coine 2006
Chinal	Child AND Fear AND Cope	Hakusanat otsikoissa	51	1. Mahat 2003
Medic	Child AND Anxiety AND Hospital	Teki- jä/otsikko/asiasana/tiivistelmä Date: 2005-2014 Vain kokotekstit	2	0
Medic	Child AND Hospital AND Fear	Vain kokotekstit	2	1. Salmela, 2010
Medic	Child AND Fear AND Hospital	Teki- jä/otsikko/asiasana/tiivistelmä Asiasanojen synonyymit käytössä	4	1. Salmela, 2010
Medic	Children AND Chronic AND Disease	Teki- jä/otsikko/asiasana/tiivistelmä Vain kokotekstit	9	0
Medic	Lapsi AND Ke- hitys	Teki- jä/otsikko/asiasana/tiivistelmä Date: 2005-2014	51	0

		Vain kokotekstit		
Medic	Lapsi AND Nuori AND Hoitotyö	Teki- jä/otsikko/asiasana/tiivistelmä Asiasanojen synonyymit käytössä Kieli : Suomi	41	1. Storvik-Sydänmaa, 2012
Manuaalinen haku	Related articles			1. Mansy, 2007



## Tutkimushakutaulukko

Lähde maa, vuosi	Tarkoitus	Asetelma, Mittari	Tulosmuuttujat	Tulokset
Salmela 2010 Suomi	Kuvata 4-6-vuotiaiden lasten sairaalassa koettuja pelkoja ja niistä selviytymistä.	Tutkimuksessa haastateltiin lapsia kahdelta kirurgiselta osastolta, kahdelta neurologiselta osastolta ja 13 eri päiväkodista. Tutkimuksessa oli mukana 179 lasta. Tutkimuksessa tutkittiin lasten kokeimia sairaalapelkoja ja niistä selviytymiskeinoja.	Mitä 4-6-vuotiaat lapset pelkäävät sairaalassa ja kuinka he niistä selviävät.	Tulosten mukaan pienellä lapsella voi olla useita sairaalaan liittyviä pelkoja. Eniten lapset kuvasivat hoitotoimenpidepelkoja. Sairaalsassa haastatellut lapset ilmaisivat päiväkotilapsia enemmän pelkoja. Haastatellut lapset kuvasivat yhteensä 75 selviytymiskeinoja. Yleisimmät selviytymiskeinot olivat mm. vanhempien läsnäolo, huumori ja leikki.
Wilson ym. 2010 Yhdysvallat	Kuvata lasten sairaalahoitoon liittyviä näkemyksiä, käyttäen heidän omaa ääntään. Eli tulokset tulivat suoraan lapsilta.	93 lasta kertoivat sairaalaan liittyvän tarinan käyttäen sarja kuvia lastensairaalassa. Ne analysoitiin käyttäen laadullista menetelmää, jolla eri teemat tunnistettiin. Lapset olivat 5-9-vuotiaita.	Millaisia näkemyksiä 5-9-vuotiailla lapsilla on sairaalahoitoon liittyen.	Tuloksissa huomattiin, että lasten tarinat keskittyivät yksin olemiseen ja pelon, vihan ja surullisuuden tunteisiin. Tällaiset lapset halusivat suojelusta. Lasten tarinoissa ei aina ollut tulossa pelottavia tapahtumia, he eivät vain voineet olla kotona ja olivat tylsistyneitä, surullisia ja yksinäisiä, tällöin he kaipasivat seuraa. Lapset ilmaisivat sekä huonoja ja hyviä tuloksia sairaalasta. He kokivat, että sairaala on ainutlaatuinen ympäristö, jossa voi olla hauskaa,

				sekä uhkaavaa.
Talka 2009 Suomi	Kuvata lasten pelkokokemuksia, jotta sairaalassa koettuja pelkoja kyettäisiin lievittämään nykyistä tehokkaammin. Tutkimustulosten avulla on tarkoitus kehittää lasten sairaanhoitoa.	Tutkimus on laadullinen ja lapsilta kysyttiin heidän kokemistaan peloista sairaalassa teema-haastattelun avulla. Teemat muodostuivat aikaisempien tutkimusten perusteella. Tutkittavia oli 12. Mittarina: kuvallinen VAS-asteikko.	Mitä 5-6-vuotiaat lapset pelkäävät sairaalassa ja kuinka paljon he pelkäävät sairaalassa.	Lasten pelot on jaettavissa kolmeen luokkaan; pelot sairaalaympäristöä kohtaan, toimenpiteisiin kohdistuvat pelot ja lapseen itseensä kohdistuvien tunteiden pelot.
Festini ym. 2008 Italia	Tutkia onko hoitajan puvun värillä merkitystä lasten sairaalapelkoihin nähden.	Tutkimus toteutettiin avoimien kysymyksien ja eroasteikon avulla. Kyselyyn osallistui 112 lasta ja heidän vanhempiaan.	Kumpi hoitajien työpuvuista aiheuttaa enemmän pelkoja lapsille, yksivärinen, vai värillinen ja kuviollinen työpuku.	Hoitajien värillinen ja kuviollinen puku todettiin parantavan lasten käsitystä hoitajaa kohtaan. Hoitajat olivat lasten mielestä esim. ystävällisempiä, kiltimpiä ja hauskenempia.
Mansy ym. 2007 Syyria	Tarkoituksena tunnistaa leikki-ikäisen lapsen pelkoja ja selviytymiskeinoja sairaalajakson aikana.	Tutkimus on toteutettu kyselylomakkeen avulla, kohde-ryhmänä 110 kouluikäistä lasta. Mitareina käytettiin CMFS-mittaria, jolla mitataan kouluikäisten lasten pelkoja ja SCSI-mittaria, jolla mitattiin selviytymiskeinojen käyttöä.	Mitkä ovat lasten sairaalapelkoja ja niitä selviytymiskeinoja?	Selviytymiskeinoina lapset käyttivät leikkimistä, rukousta, jonkun kanssa jutteleminen, loukata jotakin, itkua, pahaa mieltä, huutamista, nukkumista, rentoutusta, musiikin kuunteleminen, uneksia, miettiä pelkojaan, yrittää unohtaa pelkoja. Lapset pelkäsivät eniten yksin nukkumista, lääkkeitä, kovia ääniä, pimeää, itseensä kohdistuvaa kipua, lääkärin vastaanotolle menemistä, valkoiseen työpukuun pukeutunutta lääkäriä/hoitajaa, pistämistä, toimenpidehuonetta, poissaoleminen

				koulusta, pitkään sairaalassa oloa ja kuolemaa sairaalassa.
Coine 2006 Irlanti	Tarkoituksena raportoida lasten kokemuksia sairaalahoidosta.	Tutkimus toteutettiin haastattelemalla 11 lasta, iältään 7-11-vuotiaita, neljässä eri lapsipotilaiden yksikössä Englannissa.	Millaisia kokemuksia 7-11-vuotiailla lapsilla on sairaalahoidosta Englannissa.	Lasten raportoimia pelkoja ovat: ero vanhemmista ja perheestä, vieras ympäristö, tutkimukset ja hoidot ja itsemääräämisoikeuden menetys. Havainnot osoittavat, että lapset tarvitsevat riittävästi tietoa, että heidän näkemyksensä voidaan ottaa huomioon sairaala-hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Näin hoidosta voidaan tehdä lapsikeskeisempää.
Fleming & Randle 2006 Englanti	Tarkoituksena kuvata lelujen hyötyjä ja haittoja sairaalassa.	Tutkimus tehtiin testaamalla kuinka paljon ja mitä bakteereja lasten omista leluissa oli verrattuna sairaalan omiin leluihin. Testattavia leluja oli 86.	Mitä bakteereja lasten omista leluista, sekä sairaalan leluista löytyi.	Tulosten mukaan lasten omista leluista löytyi eniten bakteereita muun muassa stafylokokkia, enterokokkia ja bacillia. Sairaalan omista, leikkihuoneessa pidetyissä leluissa kasvoi yleisesti ottaen vähemmän bakteereja. Bakteerit olivat kuitenkin samoja, kuin lasten omista leluissa.
Wikström 2005 Ruotsi	Tutkia mitä tapahtuu kun lapset saivat mahdollisuuden käyttää terapeutin leikin aikana erilaisia taiteeseen liitty-	Tutkijat käyttivät tiedonkeruumenetelmänä muistiinpanoja, joita he tekivät leikkihetken aikana. Tutkijat kirjasivat ylös mitä lapset ovat sanoneet ja tehneet.	Mitä taiteeseen liittyviä materiaaleja 6-9-vuotiaat lapset käyttävät terapeutin leikissä ja mitä hyötyä niistä on lap-	Lapset käyttivät materiaaleina esim. savea, maalileluja ja eri tekstiilejä. Taiteen avulla lapsi pystyy ilmaistamaan tunteitaan.

	viä materiaaleja.	Tutkimuksessa lapsia oli mukana 22.	selle.	
Flinkman & Salanterä 2004 Suomi	Tarkoitus kuvata päiväkirurgiseen toimenpiteeseen tulevan leikkiikäisen lapsen kokemuksia päiväkirurgisessa hoitoprosessissa, sekä kuvata lapsen pelkoa ja pelon voimakkuutta hoitoprosessin erillisvaiheissa.	Tutkimuksen kohdejoukko oli 25, 5-6-vuotiasta suomenkielistä leikkiikäistä lasta. Aineisto kerättiin haastattelemalla, ennen lasten kotiutusta.	Millaisia ovat leikki-ikäisen kokemukset päiväkirurgisessa hoitoprosessissa. Mitä lapset pelkäävät ja kuinka voimakkaasti hoitoprosessin eri vaiheissa.	Lasten kokemukset hoitoprosessista oli suurimmaksi osaksi myönteisiä. Pelkoja esiintyi useita. Lapset mainitsivat 24 eri pelonkohdetta. Lapset pelkäsivät toimenpidettä ja nukutuksiin liittyviä asioita. Tiedonpuute lisäsi lasten pelkoa ja ilmeni pelkojen epärealistisuutena. Myös kehitysvaihe vaikutti pelkoihin, leikki-ikäisen lapsen mielikuvitusmaailma on rikas joka aiheutti kuviteltuja pelkoja. Lapset pystyivät kertomaan omista kokemuksistaan tutkimuksen aikana ja osasivat arvioida pelkojen voimakkuutta ja eritellä pelkoja.
Mahat & Scoloveno 2003 Yhdysvallat	Tutkimuksen tarkoituksena selvittää Nepalilaisten kouluikäisten lasten ja heidän vanhempiensa itse raportoimia pelkoja ja selviytymiskeinoja. Tutkimus liittyy lääkinällisiin kokemuksiin.	Tutkimukseen osallistuivat 79 tervettä kouluikäistä lasta ja heidän vanhemmistaan 48. Lapsia ja heidän vanhempiaan pyydettiin täyttämään nämä lomakkeet. ( the Child Medical Fear Scale (CMFS) and the Schoolagers' Coping Strategies Inventory (SCSI))	Millaisia pelkoja ja selviytymiskeinoja Nepalilaisilla kouluikäisillä lapsilla on lääkinnällisiin kokemuksiin liittyen.	Mittareista kävi ilmi, että lasten pelkojen taso on kohtalaista. Lapset ilmoittivat käyttävänsä/hyötyvänsä selviytymisstrategioista vähemmän, kuin mitä heidän vanhempansa raportoivat. Johtopäätöksenä oli myös, että sairaanhoitajien tulisi kerätä tietoa sekä lasten, että vanhempien peloista ja selviytymiskeinoista. Eri kulttuu-

				reilla on merkitystä pelkojen kokemiseen ja selviytymiskeinojen käyttöön.
--	--	--	--	---

## Saatekirje

### KYSELYLOMAKE SYNNYNNÄISIÄ SYDÄMEN RAKENNEPOIKKEAVUUKSIA SAIRASTAVILLE LAPSILLE

Hei!

Olemme neljä kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Turun AMK:sta Ruiskadulta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Sydänlapset ja –aikuiset ry:n ja Turun AMK:n kanssa. Meidän ohjaavana opettajanamme toimii Susanna Mört. Tavoitteenamme on Nalle-sairaalan avulla lievittää sydämen rakennepoikkeavuuksia sairastavien lasten kokemia pelkoja sairaalassa. Vastauksienne avulla voimme etsiä keinoja, joilla pelkoja voidaan lievittää. Näitä vastauksia tarvitsemme, kun toteutamme Nalle-sairaalaa lasten ja aikuisten viikonloppuleirillä Turun Caribiassa kesällä 2014.

Kysely koskee 3-10-vuotiaita lapsia, joilla on jokin synnynnäinen sydämen rakennepoikkeavuus. Toiveenamme on, että vastaukset tulisivat suoraan lapsilta. Lapset, jotka osaavat itse vastata kyselyyn voisivat tehdä sen omatoimisesti. Ne lapset, jotka eivät osaa vielä itse kirjoittaa, vanhemmat voisivat heidän puolestaan kirjoittaa vastaukset.

Lasten pelkoja on tutkittu paljon, mutta vain vähän niin, että vastaukset ovat tulleet suoraan lapsilta. Joten nyt haluaisimme panostaa siihen, että meidän opinnäytetyössämme vastaukset tulisivat suoraan lasten suusta.

Vastaukset tulevat meille nimettömänä. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen voi keskeyttää missä kohtaan vain. Vastaukset tulevat löytymään opinnäytetyöstämme joka ilmestyy Theseus julkaisuarkistossa, joka löytyy verkosta. Kyselyyn vastaaminen loppuu 20.4.2014

Ystävällisin terveisin sairaanhoitajaopiskelijat:

Laukkanen Kirsi puh. xxxxxxxxx

Tsokkinen Minttu puh. xxxxxxxxxxxx

Virtanen Sanna puh. xxxxxxxxx

Salminen Heidi puh. xxxxxxxxx

Lapsen ikä:

Millaista sydämen synnynnäistä rakennepoikkeavuutta sairastat:

1. Mitä tutkimuksia/ toimenpiteitä sinulle on tehty?
2. Mikä tutkimuksissa/ toimenpiteissä aiheutti pelkoa?
3. Mitkä asiat sairaalaympäristössä aiheuttivat pelkoa?
4. Mikä auttoi lievittämään pelkoa?
5. Auttoiko vanhemman läsnäolo lievittämään pelkoasi?
6. Auttoiko tutkimuksesta/ toimenpiteestä kertominen ennen toimenpidettä?
7. Miten hoitajat ja lääkärit voisivat lievittää pelkojasi?
8. Onko sisaruksilla ilmennyt pelkoja, jos on millaisia?

## Hille-Nallen tarina

Tässä on Hille-Nalle. Hän on tavallinen 8-vuotias nalle, jonka sydäntä on pienenä korjattu. Hänellä on pieni arpi tässä rintalastan kohdalla.

Kun Hillen sydäntä korjattiin, hän nukkui koko ajan ja näki kivoja unia. Hille kuljetettiin korjaukseen sängyllä, jossa hänelle laitettiin unikorkki. Unikorkin kautta annettiin ainetta joka auttoi nukahtamaan ja kutsui paikalle nukkumatin. Hille heräsi korjauksen jälkeen. Kun Hille oli herännyt, kyselivät hoitajat kipua VAS-mittarin avulla. Hoitajat myös mittailivat Hillen lämpöä mittarilla kainalosta. Hillen sormeen laitettiin laite, jolla katsottiin Hillen hapensaantia.

Tänään Hillellä on vuosittainen kontrollikäynti. Tietääkö kukaan mitä silloin tehdään? Kontrollikäynnillä Hilleltä otetaan pituus, paino, verenpaine ja ekg. Ennen tätä käyntiä Hille kävi verikokeilla labrassa. Terveyskeskuksessa annettiin Hillelle myös rokote.

Lopuksi todetaan, että Hillellä on kaikki hyvin ja hän tulee taas vuoden päästä kontrollikäynnille.

## Välineitä toiminnalliseen osuuteen

- Hille-Nalle
- tarina

### Kanylointi:

- kanyleita
- kiinnitysteippiä
- staassi
- desifiointilappuja

### Muita välineitä:

- vaaka
- pituusmitta

### Verinäyte:

- verinäyteputkia
- staassi
- adapteri
- tarralappuja
- desifiointilappuja
- tuffereita

### Puuhapiste:

- kirjoja
- piirustuspaperia
- lyijykyniä
- värikyniä
- pelejä

### Verenpaineen mittaus:

- mansetti (aikuinen ja lapsi)
- stetoskooppi
- manuaalimittari/automaattimittari

### EKG-laite

- pahvilaatikko
- kengännauhoja
- ekg-lätkiä

### Lämmön mittaus:

- kuumemittari

### Kivun mittaus:

- VAS-mittari

### Injektion pistäminen:

- ruiskuja
- laastareita
- desifiointilappuja

### Happisaturaation mittaus:

- happisaturaatiomittari