



# Sisarusten ohjaus keskosperheessä

Opas keskosvauvan sisaruksille

Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja  
Opinnäytetyö  
17.4.2009

---

Heidi Pohjalainen  
Minja Tahvanainen

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyön ja ensihoidon koulutusohjelma		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Heidi Pohjalainen, Minja Tahvanainen			
Työn nimi			
Sisarusten ohjaaminen keskosperheessä - Opas keskosvauvan sisaruksille			
Työn laji		Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö		Kevät 2009	33 + 1 liite
TIIVISTELMÄ			
<p>Tämä opinnäytetyö kuuluu nelivaiheiseen Lapsen, nuoren ja perheen -ohjausprojektiin, joka toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan, HUS Lasten ja nuorten sairaalan sekä kolmannen sektorin yhdistysten kanssa. Projektin tavoitteena on kehittää ohjausta lapsen, nuoren ja lapsiperheen tarpeita vastaavaksi.</p> <p>Yksi hoitotyön tärkeimmistä ja haastavimmista osa-alueista on ohjaus. Ohjausta on käytetty rinnakkain erityisesti tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteiden kanssa. Kirjallinen ohjaus toteutetaan käyttämällä ohjauksessa erilaisia kirjallisia ohjeita ja oppaita. Ohjeiden kirjoittamisen lähtökohtina voidaan nähdä käytännön hoitotyön tarpeet sekä ohjeiden lukijan tiedon tarve. Hyvä kirjallinen ohje on ymmärrettävä sekä selkeä ja siinä ilmoitetaan, kenelle ohje on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on.</p> <p>Perheessä, johon syntyy keskonen, eletään hyvin pitkään keskosena ehdoilla. Vanhemmat viettävät paljon aikaa sairaalassa, jolloin perheen yhteinen aika vähenee. Sisaruksille voi tämän vuoksi tulla ulkopuolinen olo perheessä, ja siksi on tärkeää muistaa huomioida myös perheen muut lapset. Sisaruksille on tärkeää päästä tutustumaan uuteen perheenjäsenenä jo sairaalassa ja osallistumaan keskosena hoitoon omalla tavallaan. Keskoslapsen sisarukset ovat uteliaita tietämään, miksi sisar on syntynyt ennenaikaisesti, miksi tämä ei pysty tulemaan kotiin ja tuntee keskonen kipua. He myös pelkäävät sisaruksen kuolevan. Yleensä kysymykset liittyvät sairaalaympäristöön ja keskosena ennusteeseen. Kouluikäisten sisarusten kykyä ymmärtää tilanne aliarvioidaan usein. Kouluikäinen lapsi alkaa ymmärtää jo selityksiä ja käsitteitä. Hän kykenee ymmärtämään yhä abstraktimpia käsitteitä ja hahmottamaan syy-seuraussuhteita.</p> <p>Tarkoituksenamme oli tuottaa kouluikäisille 7-12-vuotiaille keskosvauvan sisaruksille opaskirjanen, jonka avulla he saavat mahdollisuuden ymmärtää keskosena syntyneen sisaruksensa erityispiirteitä. Oppaan tavoitteena on, että kouluikäinen saa tukea omien tunteidensa käsittelemiseen, varhaisen kiintymyssuhteen muodostamiseen omaan sisarukseensa sekä liittämään hänet näin omaan perhekokonaisuuteensa. Tavoitteena on myös, että sisarus saa tukea osallistua vauvan hoitoon omalla tavallaan ja saa tasoaan vastaavaa tietoa keskosuudesta. Oppaan sisältö koostuu kolmesta eri aiheesta: keskosuus ja keskosena hoitotyö, sairaalaympäristö ja tilanteen herättämät tunteet. Näitä kyseisiä aiheita olemme pyrkineet käsittelemään keskosvauvan sisaruksen näkökulmasta.</p>			
Avainsanat			
sisarus, perhe, keskonen, kouluikäinen, ohjaus, voimaantuminen, opas			

Degree Programme in		Degree	
Nursing and Health Care		Bachelor of Health Care	
Author/Authors			
Heidi Pohjalainen, Minja Tahvanainen			
Title			
Sibling training in Families with a Premature Infant			
Type of Work	Date	Pages	
Final Project	Spring 2009	33 + 1 appendix	
<p>ABSTRACT</p> <p>This final project was one part of a counselling project, which aim was to develop counselling of children, young people and their families. The project partners were Helsinki University of Applied Sciences and HUCH Hospital for Children and Adolescents and some non-governmental Finnish organisations. Our purpose was to create counselling methods to improve the quality of siblings training.</p> <p>Patient education and counselling are some of the most important and challenging fields in nursing. They have been used together with information giving, guidance and teaching. Written counselling and patient education have been given in forms of leaflets and guides. A well-written guide fills the needs of practical nursing and readers' information needs, too.</p> <p>In a family with a premature infant, the family lives on the terms of the newborn baby. The parents spent lots of time in the hospital and, because of that, the siblings may feel themselves outsiders in the family. The siblings of a premature infant are curious to know, why the baby is in the hospital, why she/he can not come home or whether the baby feels any pain. That is why it is important that the siblings take part in the baby's care in their own way. It also helps to create siblings' relationship in the early stage. The school-age siblings' ability to understand the situation is commonly underestimated. However, a school-aged child begins to understand abstract explanations and concepts.</p> <p>Our purpose was to produce a leaflet for the school-aged siblings of the premature infant. Its aim is to help the siblings understand the special characteristics of the premature infant and accept their own feelings that have arisen during the hospital stay. The siblings get information in easy reading language and know how they can take care of the new family member.</p>			
Keywords			
sibling, family, premature baby, counselling, school-age, leaflet, empowerment			

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KESKONEN JA PERHE	2
2.1	Keskosen määritelmä	2
2.2	Keskisuus	2
2.3	Perhekeskeisyys hoitotyössä	4
2.4	Sisarukset keskosperheessä	6
3	OHJAUS HOITOTYÖSSÄ	9
3.1	Ohjaus käsite	9
3.2	Ohjauksen tarpeet ja tavoitteet	10
3.3	Kirjallinen ohjaus	10
4	KOULUIKÄISEN VOIMAANNUTTAVA OHJAUS	12
4.1	Kouluikäisen kognitiivinen kehitys	12
4.2	Kouluikäisen ohjaus	14
5	TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
6	TUOTEPROSESSIN KUVAUS	17
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	17
6.2	Työn tarpeen arviointi	17
6.3	Työn tavoitteet ja sisältö	18
6.4	Oppaan kuvaus	18
6.5	Työn eteneminen	21
6.6	Oppaan jakaminen ja siitä tiedottaminen	23
7	POHDINTA	24
7.1	Sisällön perusteet	24
7.2	Opinnäytetyöprosessin ja tuotoksen oma arviointi	27
7.3	Eettiset näkökulmat ja työn luotettavuus	28
7.4	Työn hyödyntäminen ja kehittämishaasteet	30
	LÄHTEET	31
	LIITE 1	34

## 1 JOHDANTO

Yksi hoitotyön tärkeimmistä ja haastavimmista osa-alueista on ohjaus. Ohjaus-käsitettä käytetään hoitotieteessä ja hoitotyössä paljon, minkä vuoksi sen määrittely on usein epäselvää (Kääriäinen - Kyngäs 2005b: 251). Ohjausta on käytetty rinnakkain erityisesti tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteiden kanssa. Ohjauksella tarkoitetaan hoitotyössä yleensä potilaan ja hoitohenkilökunnan välistä aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, jonka tavoitteena on tiedon ja tuen avulla auttaa potilasta itsenäiseksi ja selviytyväksi. (Kääriäinen - Kyngäs 2005a: 209.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen aiheuttaen huolta ja stressiä vanhemmille sekä muille perheenjäsenille. Sen seurauksena ilmenee usein monenlaisia muutoksia perheen arkielämässä, rutiineissa ja jopa perheenjäsenten rooleissa. Vanhemmilta täytyy löytyä voimavaroja sekä sairaan lapsen että mahdollisten sisarusten hoitamiseen. (Lehto 2004: 26.) Huolimatta siitä, että lapsen pitkäaikainen sairaus tuo monia haasteita perheen elämään, monet perheet kykenevät sopeutumaan tilanteeseensa ja kontrolloimaan omaa elämäänsä. Tätä voidaan kutsua voimaantumiseksi. (Gibson 1995: 1201.)

Siinä missä vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea sairaan lapsen hoitamiseen, myös sisarukset tarvitsevat kehitystasoaan vastaavaa tietoa sisaruksensa tilasta, sairaalahoidon syystä ja mahdollisesta kestosta. Myös vanhempia tulisi ohjata keskustelemaan sisarusten kanssa tilanteesta. (Ivanoff - Risku - Kitinoja - Vuori - Palo 2007: 107.) Kouluiässä tunteiden säätely alkaa kypsyä ja kehityksen kannalta on tärkeää, että aikuiset keskustelevat lapsen kanssa sekä omista että lapsen tunnekokemuksista (Ahonen - Lyytinen - Lyytinen - Nurmi- Pulkkinen- Ruoppila 2006: 106).

Tämä opinnäytetyö kuuluu nelivaiheiseen Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektiin, joka toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan, HUS Lasten ja nuoren sairaalan sekä kolmannen sektorin yhdistysten kanssa. Yhteistyössä ovat mukana Jorvin sairaalan Lasten ja nuorten sairauksien osastot ja lastenpoliikklinikka, Lastenklinikan poliklinikka ja Lastenlinnan osasto L11. Projektin tavoitteena on kehittää ohjausta lapsen, nuoren ja lapsiperheen tarpeita vastaavaksi. Projektin avulla löy-

detään tarkempaa ohjausta tarvitsevat ryhmät sekä kehitetään ohjausmenetelmiä. (Kelo - Salmela 2006: 1-7.)

Meidän opinnäytetyömme tarkoituksena on ollut tuottaa opaskirjanen keskoslasten kouluikäisille sisaruksille. Oppaan ”Sisaruksena keskosvauvalle” tavoitteena on, että sen avulla sisarus saa tukea omien tunteidensa käsittelemiseen, varhaisen kiintymyssuhteen muodostamiseen sekä vauvan liittämiseen perhekokonaisuuteensa. Tavoitteena on myös, että sisarus saa tukea vauvan hoitoon osallistumiseen omalla tavallaan ja saa tasoaan vastaavaa tietoa keskosuudesta. Opas käsittelee keskosuutta, keskosien hoitotyötä, sairaalaympäristöä sekä tunteita, joita tilanne mahdollisesti sisaruksessa herättää.

## 2 KESKONEN JA PERHE

### 2.1 Keskosien määritelmä

Täysiaikaisella vastasyntyneellä tarkoitetaan lasta, joka on sikiöviikoiltaan yli 37-viikkoinen ja jonka syntymäpaino on vähintään 2500 grammaa. Keskosiksi voidaan määrittellä lapsi, joka on syntynyt 37. raskausviikolla tai aiemmin ja jonka syntymäpaino on alle 2500 grammaa. (Ivanoff ym. 2007: 35.) Erittäin pienipainoinen keskos on lapsi, joka on syntynyt raskausviikoilla 32+0 ja jonka paino on alle 1500 grammaa. Keskoslapsien määrä on viime vuosien aikana vähentynyt. Vuonna 2000 alle 2500 grammaa painavia lapsia syntyi 4,6 prosenttia, kun taas vuonna 2006 vastaava luku oli 4,5 prosenttia. (Stakes 2007.)

### 2.2 Keskosuus

Keskosuuteen voi vaikuttaa useita eri tekijöitä, mutta niiden yhteisvaikutusten arvioiminen on usein hankalaa. Osaan ennen aikaisen synnytyksen syistä ei voida vaikuttaa. Tällaisia syitä ovat äidin sairaudet, rakenne, perimä sekä etinen istukka. Muihin keskosuutta aiheuttaviin syihin voidaan ainakin teoriassa vaikuttaa, kuten äidin sosioekonomiseen tilanteeseen. Myös äidin tupakointiin ja alkoholinkäyttöön raskauden aikana voidaan tarvittaessa puuttua. Tupakoinnilla on todettu olevan yhteys muun muassa perinataalisen kuoleman

riskiin. Alkoholinkäyttö raskauden aikana aiheuttaa sikiön alipainoisuutta ja kehityshäiriöitä. (Korhonen 1996: 21.)

Keskosen ominaispiirteet johtuvat lapsen ennenaikaisesta syntymästä, alhaisesta syntymäpainosta sekä elimistön toiminnan kypsyttömyydestä. Tyypillisiä ominaispiirteitä ovat pään suuri koko suhteessa vartaloon, ihon suuri pinta-ala suhteessa lapsen painoon, ohut iho, lihasmassan ja ihonalaisrasvan vähyys sekä lihasten heikko jännevyy, jonka vuoksi keskosen makaa raajat ojentuneina. Keskokset ovat myös hyvin infektioherkkiä elimistön toiminnan kypsyttömyydestä johtuen. Tämän vuoksi hoitotyössä tulee huomioida erityisen hyvin aseptiikka ja keskosen suojaaminen taudinaiheuttajilta. (Korhonen 1996: 24.)

Keskosen syntyessä hänen elimistönsä toiminta on vielä epäkypsää, minkä vuoksi hänelle aiheutuu erilaisia, keskosille tyypillisiä sairauksia ja toiminnallisia ongelmia. Tyypillisimpiä sairauksia keskosilla on esimerkiksi hengitysvaikeus-oireyhtymä eli RDS (respiratory distress syndrome) ja bronkopulmonaalinen dysplasia eli BPD. Toiminnallisia ongelmia ovat muun muassa keskosen suuri kipuherkkyys, peruselintoimintojen kuten verenpaineen ja lämmönsäätelyn epävakaisuus, hengitysvaikeudet, ohut iho sekä erilaiset suoliston toimintaan liittyvät ongelmat. Lisäksi keskosille voi muodostua aivoverenvuotoja ja erilaisia infektioita. (Korhonen 1996: 22.)

Keskosen hoitotyössä tulee kiinnittää huomiota erityisesti keskosen lämpötasapainoon ja sen säätelyyn, ihon kuntoon ja hoitoon, hengityksen ja verenkierron tarkkailuun sekä ravitsemukseen. Vauvan vointia ja elimistön toimintaa tarkkaillaan havainnoimalla, monitoroimalla ja erilaisilla mittauksilla sekä tutkimuksilla. (Arasola - Reen - Vepsäläinen - Yli-Huumo 2004: 402–403.)

Keskosen hoitotyössä korostetaan perheyhteyttä sekä yksilövastuista hoitotyötä. Vanhemmille on tärkeää päästä osallistumaan lapsensa hoitoon mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta vuorovaikutus vanhempien ja keskosen välillä pääsisi syntymään. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on ohjata vanhempia osallistumaan keskosen hoitoon niin paljon kuin he sitä itse haluavat tai ovat kykeneviä. Yleensä vanhemmat tarvitsevat ohjausta keskosen käsittelyssä, asentohoidossa sekä vuorovaikutuksessa. (Arasola ym. 2004: 403–404.) Se, miten paljon vanhemmat voivat osallistua keskosen hoitoon, riippuu hoitajien toiminta- ja

ohjaustavoista sekä vanhempien omista toimintatavoista. Hoitajien suhtautuminen lapseen ja vanhempiin sekä yleinen ilmapiiri vaikuttavat vanhempien haluun osallistua hoitoon. (Lassila 2006: 31.)

### 2.3 Perhekeskeisyys hoitotyössä

Käsitteenä perhe on sidoksissa yhteiskuntaan ja kulttuuriin. Tavallisimmin se voidaan määritellä yksiköksi, johon kuuluu vanhemmat ja lapset. Muitakin määritelmiä on olemassa. Perhekeskeisyys hoitotyössä on laaja ja moniulotteinen käsite. Parhaiten se näkyy ja toteutuu äitiys- ja lastenneuvolatyössä ja lastensairaanhoidossa sekä synnyttäjien hoitoyksiköissä. Hoitamisessa sillä tarkoitetaan koko perheen ottamista mukaan hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. (Paunonen - Vehviläinen-Julkunen 1999: 15 - 16.)

Jokainen perhe kokee lapsen sairaalahoitoon joutumisen omalla tavallaan ja tilanteesta selviytymiseen vaikuttaa jokaisen perheenjäsenen oma jaksaminen sekä keskinäinen vuorovaikutus. Perheen selviytymistä voidaan tukea selvittämällä perheen voimavaroja ja ottamalla kaikki perheenjäsenet huomioon. Sisarukset jäävät helposti taustalle vanhempien voimavarojen kohdistuessa sairaaseen lapseen. Myös perheen terveet lapset tarvitsevat tukea. Perheen ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyösuhde tulee perustua luottamukseen, jossa kunnioitetaan perheiden kulttuurisia eroja, arvoja, uskomuksia ja selviytymistapoja. Koko perhettä on hyvä informoida siitä, miten he voivat toimia sairaan lapsen hyväksi. (Sillanpää 2004: 119.) Vanhemmat toivovat, että tuki kohdistetaan koko perheelle, mukaan lukien myös sisarukset. He ovat huolissaan perheen muiden lasten jaksamisesta ja huomiomisesta. Terveet sisarukset ovat vanhemmille tärkeä tuki arjen keskellä ja heidän ansioitaan arki jatkaa pyörimistään. (Sorsa 2004: 36–41.)

Kun lapsi sairastuu tai on syntyessään alikehittynyt, kuten keskonen, se aiheuttaa perheen sisällä erilaisia tuntemuksia. Useimmiten perheenjäsenet tuntevat pelkoa, huolta, epävarmuutta, ahdistusta sekä syyllisyyttä. Myös lapsen sairauden hyväksyminen voi olla hyvin vaikeaa. Erityisesti huolta perheelle aiheuttaa tulevaisuus, lapsen hyvinvointi sekä vanhempien jaksaminen. Sairaasta lapsesta huolehtiminen sekä terveiden sisarusten hoitaminen voi ahdistaa vanhempia, jolloin he voivat kokea itsensä masentuneiksi perheen tilanteesta johtuen. (Jurvelin – Kyngäs – Backman 2005: 37.)

Perhehoitotyössä lapsiperheiden voimavarojen vahvistamisella tarkoitetaan toimintaa, joka tukee perheen omien voimavarojen vahvistumista. Luottamuksellisessa ja kumppanuuteen perustuvassa yhteistyösuhteessa voidaan käyttää menetelmiä, jotka lisäävät perheen tietoisuutta kuormittavista ja voimia antavista tekijöistä. Tämä antaa mahdollisuuden toimia perheen voimia vahvistavasti. (Pelkonen – Hakulinen 2002: 206.) Hoitohenkilökunnan tehtävänä on vähentää vanhemmille ja muulle perheelle aiheutuvaa stressiä, jota hoitoympäristö saattaa heille aiheuttaa. Näin koko perheelle jää enemmän voimavaroja käytettäväksi sairaan lapsen hoitoon. (Ivanoff ym. 2007: 100.) Esimerkiksi teho-osasto on äänekäs ja levoton ympäristönä ja aiheuttaa siksi monille stressiä. Hoito-olosuhteet tulisi järjestää lapsen ja hänen läheisensä parasta ajatellen. On tärkeää ottaa huomioon, että vanhempien tuska ja huoli lisäävät myös lapsen pelkoja. (Lindström 2004: 249.)

Lapsen ollessa sairaalahoidossa perheen hyvinvointia voidaan vahvistaa erilaisin keinoin. Vanhempien roolia voi selventää ja vahvistaa lapsen sairaalassaolon aikana puhumalla vanhempien kanssa asiasta ja selvittämällä, miten he haluavat ja kykenevät osallistumaan hoitoon. Vanhemmat tuntevat usein olonsa epävarmaksi ja avuttomaksi sairaalaolosuhteissa. He kaipaavat rohkaisemista ja positiivista palautetta vanhemmuudestaan, koska he joutuvat koko aika opettelemaan uusia asioita. Tutkimuksen mukaan vanhemmat, jotka ovat tyytyväisiä itseensä ja tilanteeseen, pystyvät paremmin tukemaan sairasta lasta sekä muita perheenjäseniä. On myös tärkeää, että hoitajat auttavat perhettä päätöksenteossa ja kertovat erilaisista vaihtoehtoista, jotka edistävät koko perheen hyvinvointia. (Hopia – Tomlinson – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2005: 6.)

Perheen hyvinvointiin ja sopeutumiseen vaikuttaa myös se, millainen yleinen ilmapiiri osastolla on. Osastolla, jossa tiedostetaan ja sallitaan erilaisia tunteita ja käytöstä, joka on osa normaalia jokapäiväistä elämää, perheet eivät erotu niin paljon muista perheistä sairaalan ulkopuolella. Jokapäiväisen elämän selviytymiskeinoja tuetaan antamalla laadukasta tietoa perheelle huomioiden perheen yksilöllinen tilanne. Tärkeää perheen ohjauksessa on myös tilanteiden ennakoiminen. Näin perheet ovat paremmin valmistuneita tulevaisuuden mukana tuomiin haasteisiin. On hyvä kertoa perheelle, miten lääkkeet vaikuttavat heidän lapseensa ja miksi perheen terveet lapset saattavat olla kateellisia. Perhettä hoitavan henkilökunnan on tärkeä muistaa pitää toivoa yllä. (Hopia ym. 2005: 8.) Vanhempia on tärkeää

informoida hoitoteknologiasta ja erilaisten laitteiden merkityksestä sekä hälytysäänistä. Yleensä osastoilla taataan vanhemmille ja perheen muille lapsille vapaa oikeus vieraillla osastolla sairaan perheenjäsenen luona. (Ivanoff ym. 2007: 100.)

Tehohoitoa vaativa sairaus on vakava asia lapsipotilaalle ja hänen perheelleen. Hoitoon liittyy terveyden menetyksen ja kuoleman uhan pelko. Koko perhe kokee lapsen sairastumisen menetyksenä sekä oman eheydensä uhkana, mikä aiheuttaa usein kaikille perheenjäsenille kärsimystä ja ahdistusta. Tilanne on yleensä äkillinen ja akuutti lapsen joutuessa tehohoitoon. Tämä järkyttää perhettä, koska tapahtumaa ei ole pystytty työstämään aikaisemmin ja perheen tuntema perusturvallisuus sekä tyytyväisyys järkkyvät. Näin on myös keskoslapsen kohdalla, koska vauva syntyy enneaikaisesti odottamatta eikä perhe ole voinut valmistautua henkisesti uuden perheenjäsenen syntyyn raskauden ollessa kuitenkin melko varhaisessa vaiheessa. Perheen kokemia epävarmuuden ja pelon tunteita voidaan vähentää perheen informoinnilla. (Sillanpää 2004: 119.)

Lasten hoitotyössä lapsen kuolema on tilanne, jossa perhekeskeisen hoitotyön merkitys erityisesti korostuu. Hoitajan on kohdattava perhe välittömästi olemalla läsnä ja rauhallinen. Myös perheen muille lapsille asiasta on pyrittävä kertomaan mahdollisimman avoimesti ja totuudenmukaisesti, koska muuten heidän mielikuvituksensa saattaa muodostaa tapahtuneesta vääristyneen tarinan. Tällaisessa tilanteessa vanhemmat tarvitsevat paljon tukea. Heitä autetaan löytämään omat tukiverkostonsa ja ottamaan yhteyttä läheisiin ystäviin ja sukulaisiin. (Sillanpää 2004: 120 – 121.)

#### 2.4 Sisarukset keskosperheessä

Lapsen sairastuminen perheessä aiheuttaa muutoksia sekä vanhempien välisessä parisuhhteessa että sairaan lapsen ja tämän sisarusten välisessä asemassa. Sairas sisarus saa enemmän huomiota sekä hoitoa vanhemmilta, jolloin terveet sisarukset tuntevat mustasukkaisuutta. (Backman - Jurvelin - Kyngäs 2005: 39.) On tärkeää muistaa, että sairaan lapsen ohella vanhempien jaksamiseen sekä koko perheen selviytymiseen tilanteessa vaikuttaa myös sisarusten kyky selviytyä. Vaikka sairastunut lapsi vaatii paljon vanhempien huomiota ja aikaa, sitä tarvitsevat myös perheen muut lapset. (Walden 2006: 212.)

Sairauden kokemus on jokaiselle perheenjäsenelle erilaista ja tämä yksilöllinen kokemusta tulisi ottaa huomioon perheessä. Perheen, jossa on sairas lapsi, sisarukset ovat erityisen alttiita stressille silloin, kun veli tai sisko on sairaalahoidossa. Heidän stressiään ja ahdistustaan vähentää heidän informointinsa ennen tapahtumia, ottaen huomioon kuitenkin sisarukseen iän, asioiden käsittelykyvyn ja kehitystason. (Faux 1993: 314–315.)

Perheessä, johon syntyy keskonen, eletään hyvin pitkään paljon keskosen ehdoilla. Vanhemmat viettävät paljon aikaa sairaalassa, jolloin perheen yhteinen aika vähenee. Sisaruksille voi tämän vuoksi tulla ulkopuolinen olo perheen sisällä, ja siksi on tärkeää muistaa huomioida myös perheen muut lapset. Vaikka lapsi olisikin jo vanhempi, hän tarvitsee välitöntä vanhempiensa huomiota ja läheisyyttä. Sisaruksille on tärkeää päästä tutustumaan uuteen perheenjäsenensä jo sairaalassa ja osallistumaan keskosen hoitoon omalla tavallaan. (Yliurpo 2001: 85.)

Sisarusten osallistuminen keskosen sairaalajaksoon saattaa edistää sisarussuhteen syntymistä, mutta voi myös lisätä keskosen riskiä infektion saantiin ja sisarusten ahdistusta. Avainasioita, jotka vaikuttavat sisarusten osallistumiseen keskosen hoitoon ja hyvän suhteen syntymiseen, ovat sisarusten tarpeiden tunnistaminen ja asenteet, mahdollisuus perhekeskeisen hoidon toteutumiselle, mahdollisimman vapaiden vierailuaikojen hyväksyminen sekä sisarusten aktiviteettien tukeminen osastolla. Hoitajan tehtävänä on tukea ja suositella sisarusten sekä muun perheen vierailemista. (McSweeney – Newman 1990: 27–31.)

Oehler ja Vileisis tutkivat perheen sisarusten mahdollisimman varhaisen vierailun vaikutuksia vastasyntyneiden valvontaosastolla. Sisaruksilla, jotka vierailivat hyvin varhaisessa vaiheessa osastolla, oli enemmän tietoa vastasyntyneestä vertailuryhmään verrattuna. Heillä oli tieto siitä, miksi sisko tai veli oli sairaalassa ja he osasivat vastata, milloin uusi perheenjäsen pääsee kotiin, jos heiltä sitä kysyttiin. He myös suhtautuivat vauvan hoitamiseen eritavalla. Heidän mielestään he voivat yhdessä hoitaa vauvaa ja he halusivat auttaa vauvan hoidossa. He myös toivoivat voivansa vieraila uudestaan sairaalassa ja pystyivät myös paremmin ilmaisemaan omia tunteitaan ja ajatuksiaan. Ahdistusta aiheutti erityisesti sairaalaympäristössä katetrit ja infuusioletkustot, mutta varhainen vierailu osastolla lievensi ahdistusta, kun ympäristö alkoi tulla tutummaksi. Moni vanhemmista osoitti kiitollisuutta siitä, että joku ammattihenkilö kertoo sisaruksille keskosen tilasta ja näin valmistaa sisarus-

ta osaston ympäristöön. Kaikki perheenjäsenet tarvitsevat ohjausta ja tukea osastolla vierailtaessa. (Oehler – Vileisis 1990: 7-12.)

Hoitajat pitävät tärkeinä, että vanhemmat pyrkivät pitämään perheen muiden lasten elämän mahdollisimman normaalina. Hoitajat pyrkivät ottamaan sisaruksia mukaan keskusteluihin ja läsnäoloon, mutta heidän mukaansa sisarukset eivät välttämättä malta keskustella. He myös joutuvat miettimään, mitä puhuvat sisarusten kuullen, etteivät puhu sellaisista asioista, joista vanhemmat eivät välttämättä halua perheen muiden lasten kuulevan. Sisaruksista voi käyttäytymisen ja ulkoisen olemuksen perusteella tehdä havaintoja, jotka kertovat sisaruksen mieltä askarruttavista asioista. Vaivaantuneisuus, itku ja pelokkuus kertovat esimerkiksi surusta. Myös piirustukset kertovat usein sisarusten ajatuksista. (Mård 2006: 40 - 43.)

Keskoslapsen sisarukset ovat uteliaita tietämään, miksi sisar on syntynyt ennenaikaisesti, miksi tämä ei pysty tulemaan kotiin ja tunteeo keskonen kipua. He myös pelkäävät sisaruksen kuolevan. Yleensä kysymykset liittyvät sairaalaympäristöön ja keskonen ennusteeseen. Perheen kriisitilanteessa sisaruksia auttaa selviytymään perheen yhdessä pysyminen ja ajanviete, tieto sekä vieraileminen sairaalassa. Erityisesti kouluikäisten sisarusten kykyä ymmärtää tilanne aliarvioidaan usein. Heillä saattaa olla paljon kysymyksiä sairauden syistä ja siitä, miten se vaikuttaa perheen tulevaisuuteen. Kriittisesti sairaan lapsen sairaalassa-olo saattaa olla ensimmäinen elämää ja kuolemaa koskeva aihe perheessä, jonka vanhemmat ja sisarukset käyvät yhdessä läpi. Vanhemmat voivat olla kokemattomia keskustelemaan näin vaikeasta aiheesta perheen muiden lapsien kanssa. Hoitohenkilökunnan tulisi tukea vanhempia antamaan lapselle tämän kehitystasoa vastaavaa tietoa. (Craft-Rosenberg - Kleiber - Montgomery 1995: 54–57.)

Sisarukselle on hyvä neuvoa keinoja, joiden avulla hän voi tukea ja auttaa sairasta sisarustaan ja hänen on tärkeä saada tietää, että sairaus ei estä perheen yhdessäoloa. Sisarusten selviämiseen vaikuttaa hyvin paljon tieto sisarensa tai veljensä asioista. Lapselle tulee antaa tietoa sairaudesta heti, kun kielelliset taidot ovat tiedon vastaanottoon riittävät. Tieto tulisi antaa sellaisessa muodossa, että lapsen on helppo omaksua se. Tiedon avulla lapset jäsentävät ja ymmärtävät tilannetta paremmin sekä hyväksyvät helpommin sairauden vaikutukset omassa elämässään. Tieto vähentää pelkoa ja syyllisyyden tuntemuksia lapsella. Jos lapsi ei saa riittävästi tietoa, hän helposti täyttää tietoaaukkoja mielikuvituksellaan. Sairaudesta on

tärkeä puhua sen omalla nimellään. Tiedon ymmärrettävyys ja havainnollistettavuus vaikuttavat sisarusten kokemaan ahdistukseen. (Eirilainen, samanlainen sisaruus 2002: 13–15.)

Suhteen luomiseksi sisaruksen ja keskosien välillä on tärkeää, että sisarukset valmistellaan vierailuun ja heitä rohkaistaan piirtämään kuvia vauvalle tai tuomaan leluja. Joidenkin sisarusten pelkoja lieventää se, että he saavat pidellä vauvaa sylissä, jos ovat tarpeeksi vanhoja siihen. (McSweeney - Newman 1990: 29.) Sisaruksille tulisi korostaa etenkin keskosien terveitä piirteitä, jolloin sisarusten on helpompi mieltää pikkusisko tai – veli oikeaksi vauvaksi kaiken hoitoteknologian keskellä (Korhonen 1996: 41).

Lassilan tekemässä tutkielmassa tuli esille, että vanhemmat odottivat konkreettista apua, kuten apua perheen muiden lasten hoidon järjestelyssä niin, että he saivat olla rauhassa keskoslapsen kanssa ja keskittyä hoitoon. Vanhempien puolelta tuli ehdotus siitä, että sisaruksilla voisi olla oma paikka jossa olla silloin, kun vanhemmat ovat osastolla keskosien luona. He ehdottivat esimerkiksi, että olisi jonkinlainen lastenhoito huone, jossa lastenhoitaja voisi olla perheen muiden lasten kanssa sen aikaa, kun vanhemmat ovat keskosien luona. (Lassila 2006: 38–39.)

### 3 OHJAUS HOITOTYÖSSÄ

#### 3.1 Ohjaus käsite

Ohjaus on hoitotyössä olennainen osa asiakkaan hoitoa. Sillä tuetaan asiakasta löytämään voimavaroja ja kannustetaan ottamaan vastuuta sen hetkisestä terveydestään ja hoitamaan itseään. Hoitajaksojen lyhentyessä ohjaukselle jää yhä vähemmän aikaa. Tällöin keskeiseksi nousevat ohjaustavat, joita käytetään ohjauksessa. Ohjausmenetelmiä ovat yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Yksilöohjauksessa on tärkeää asiakkaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus sekä yhteisesti asetetut tavoitteet. Ryhmäohjauksessa korostuu ryhmässä toimimisen merkitys. Audiovisuaaliseen ohjaukseen kuuluu puhelinohjaus, ohjaaminen videoiden ja äänikasettien avulla, tietotekniikan hyödyntäminen, joukkoviestintä, kirjalliset ohjeet sekä havainnollistaminen. (Hirvonen – Johansson – Kyngäs – Kääriäinen – Porkkiparta – Renfors 2007: 5, 71–142.)

### 3.2 Ohjauksen tarpeet ja tavoitteet

Ohjaustarve liittyy usein asiakkaan terveysongelmiin, elämäntaito-ongelmiin, elämänsä elämänsä eri vaiheisiin tai elämäntilanteen muutosvaiheeseen. Asiakkaan aikaisemmat uskomukset ja kokemukset vaikuttavat siihen, miten hän suhtautuu ohjaukseen. Sopivien ohjausmenetelmien valintaan vaikuttaa se, miten asiakas omaksuu parhaiten asioita. (Hirvonen ym. 2007: 26–35.) Ohjaajan toivotaan olevan tuttu, luotettava, asiantunteva ja kiireetön. Toivottuja keskustelunaiheita ovat sairauteen liittyvä epävarmuus, sairauden uusiutumisriskit ja tunteet, kotiutuminen, jatkohoito ja hoito-ohjeet. (Mattila 1998: 149.)

Ohjauksen tavoitteet voivat olla henkilökohtaisia, lääketieteellisiä, sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvia, aikaan tai paikkaan sidottuja. Tavoitteiden on tärkeä olla sopivia asiakkaan elämäntilanteeseen nähden ja niiden muotoilussa tulisi ottaa huomioon asiakkaan kyky hallita tavoitteissa käytettäviä käsitteitä ja sanoja. Asiakkaan ja hoitajan tulisi yhdessä asiakkaan taustatietojen selvittämisen jälkeen muodostaa ohjauksen tavoitteet, joiden tulisi olla tarpeeksi konkreettisia, yksityiskohtaisia ja realistisia. Liian vaativat tavoitteet eivät ole asiakkaan saavutettavissa sekä samalla ne heikentävät asiakkaan fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. Tavoitteiden saavuttamiseen vaikuttavat yksilölliset ja sosiaaliset tarpeet. (Hirvonen ym. 2007: 75–78.) Hoitajien kiireettömyys, inhimillisuus ja yksilöllisyyden kunnioittaminen sekä osaston ja potilashuoneen turvallinen ilmapiiri ohjauksessa edistävät potilaiden itsehoitoa (Mattila 1998: 149).

### 3.3 Kirjallinen ohjaus

Kirjallinen ohjaus toteutetaan käyttämällä ohjauksessa erilaisia kirjallisia ohjeita ja oppaita. Kyseisen ohjausmateriaalin merkitys on kasvanut suullisen ohjauksen vähentyessä muun muassa lyhyiden sairaalassaoloaikojen takia. Kirjallista ohjausmateriaalia käyttämällä saadaan asiakkaalle välitettyä tietoa hänen hoitoonsa liittyvistä tärkeistä asioista. Usein kirjallisia ohjeita käytetään hyväksi myös esimerkiksi asiakkaan kotiutustilanteessa. Asiakas saa kirjalliset kotiutusohjeet hoitajan antaman suullisen ohjauksen tueksi. Ohjeiden ollessa kirjallisia, asiakas kykenee myöhemmin tarkastamaan ja vahvistamaan omia tietojaan itsenäisesti. (Hirvonen ym. 2007: 124.)

Kirjallisten ohjeiden ongelmana on usein niiden liian laaja sisältö ja vaikealukuinen teksti. Tällöin ohjeissa ei välttämättä ole pystytty huomioimaan yksittäisen asiakkaan tarpeita riittävästi. Vaikeaselkoinen teksti saattaa aiheuttaa asiakkaalle väärinymmärryksiä, mikä taas lisää asiakkaan pelkoa ja huolestuneisuutta. Tämän vuoksi kirjallisen ohjausmateriaalin tulisi olla sisällöltään sekä kieli-asultaan ymmärrettävää. (Hirvonen ym. 2007: 125). Kirjallista ohjausmateriaalia voidaan tarkastella ja arvioida esimerkiksi ohjeen ulkoasun, opetussellisuuden, sisällön, kielellisten ja rakenteellisten ratkaisujen mukaan (Mumford 1997: 988). Kirjallisten ohjemateriaalien, kuten ohjeistusten, oppaiden ja käsikirjojen kohdalla myös lähdekritiikki on tärkeässä asemassa. Oleellista on pohtia, mistä tiedot oppaaseen on hankittu ja kuinka ajanmukaisia ne ovat. (Vilkki - Airaksinen 2003: 53.)

Ohjeiden kirjoittamisen lähtökohtina voidaan nähdä käytännön hoitotyön tarpeet sekä ohjeiden lukijan tiedon tarpeen. Kirjoittaminen alkaakin pohdinnalla kenelle ohjetta ensisijaisesti ollaan kirjoittamassa. (Torkkola - Heikkinen - Tiainen 2002: 35–36.) Ohjeiden lukijat toivovat, että ohjeet huomioisivat yksilöllisyyden (Mumford 1997: 988; Nicklin 2002: 42; Semple - McGowan 2002: 8). Hyvä kirjallinen ohje on ymmärrettävä sekä selkeä ja siinä ilmoitetaan, kenelle ohje on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on. Ohjeen tulisi vastata kysymyksiin ”mitä?”, ”miksi?”, ”miten?”, ”milloin?” ja ”missä?”. Asiasisältö tulisi esittää pääkohdittain liiallisen tiedon välttämiseksi. Ohjeissa huomioidaan yksilö kokonaisuutena, johon kuuluu fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. On myös tärkeää kiinnittää huomio kirjallisen ohjeen luettavuuteen. Tekstin tulisi olla selkeästi jaoteltu sekä aseteltu ja kirjasin koko tulee valita tarpeeksi isoksi. Ohjeessa käytettävien kuvien tulisi olla mielenkiintoa herättäviä ja lisätä tekstin ymmärrettävyyttä. Käytettävän kielen tulee olla selkeää, termien ja sanojen yksiselitteisiä ja konkreettisia. Virkkeiden pituuteen on tärkeä kiinnittää huomiota. Lyhyet lauseet palvelevat usein lukijaa. (Hirvonen ym. 2007: 126–127.)

Luettavuuden kannalta otsikko ja väliotsikot ovat ohjeen tärkeimmät osat. Otsikot pitävät lukijan mielenkiintoa yllä ja ohjaavat tätä lukemaan eteenpäin. Hyvässä potilasohjeessa käytetyt kuvat täydentävät ja selkeyttävät tekstiä sekä ohjaavat lukijan mielenkiintoa. Kuvituskuvien käyttö on pulmallisempaa, koska vaikka ne eivät liity suoraan asiaan, eivät ne silti ole irrallinen osa ohjetta. Kuvien käyttöön liittyvät myös tekijänoikeudet, mikä tarkoittaa, ettei kuvia saa kopioida tai käyttää ilman lupia. (Torkkola ym. 2002: 40–42.)

Varsinainen leipäteksti olisi hyvä kirjoittaa vasta otsikoiden ja kuvien jälkeen. Tekstin kieleen tulee kiinnittää huomiota, sairaalalangia ja monimutkaisia, pitkiä lauseita tulisi välttää. Myös tekstirakenne kannattaa miettiä tarkkaan. Erityyppiset ohjeet rakentuvat omalla tavallaan. Selkeä kappalejako ja asioiden looginen esitysjärjestys lisäävät ohjeen ymmärrettävyyttä. Ohjeen lopussa on hyvä olla mahdolliset yhteystiedot, tiedot ohjeen tekijöistä sekä viitteet lisätietoihin. Näin potilas tietää, mihin ottaa yhteyttä, jos tarvitsee lisätietoa asiasta tai jokin asia tuntuu epäselvältä. (Torkkola ym. 2002: 42–44.)

## 4 KOULUIKÄISEN VOIMAANNUTTAVA OHJAUS

### 4.1 Kouluikäisen kognitiivinen kehitys

Kouluikä voidaan määritellä ulottuvan 6-7 vuoden iästä noin 12 vuoden ikään ja sille on ominaista monet muutokset fyysisen ja motorisen kehittymisen alueella, kognitiivisen kehityksen alueella sekä tunne-elämän ja sosiaalisen käyttäytymisen kehittymisen alueella. Aivo toiminnassa tapahtuvat muutokset vaikuttavat erityisesti ajatteluun ja toiminnanohjaukseen. Eri aivoalueet kykenevät toimimaan sähköisen toiminnan kehityksen ansiosta synkronoidummin ja näin aivojen eri osien yhteistoiminta paranee. (Ahonen ym. 2006: 70–123.)

Kouluikäinen lapsi alkaa ymmärtää jo selityksiä ja käsitteitä. Hän kykenee ymmärtämään abstrakteja käsitteitä ja syy-seuraussuhteita. Psykkiseen kehitykseen liittyy erilaisia pelkoja, kuten pelot ruumiintoimintojen kontrollin menettämisestä, vahingoittumisesta ja kivusta. Tietoisuus lisääntyy tässä iässä ja se tuo mukanaan kyvyn ymmärtää esimerkiksi sen, että voi menettää omat vanhempansa tai toverinsa. (Ivanoff ym. 2007: 68–92.) Hänen ei tarvitse enää välttämättä yhdistää käsityksiä, ajatuksia ja kieltä ainoastaan aistein ja kehon avulla koettuihin asioihin vaan hän oppii käyttämään symboleja ja käsitteitä. Hän myös oppii erottamaan ja järjestämään käsitteitä mielekkäiksi kokonaisuuksiksi. Myös looginen ajattelu kehittyy 7 – 12 ikävuoden välillä. Tällöin lapsi kykenee soveltamaan ajattelua tilanteen vaatimalla tavalla. (Rödström 1992: 17; 38.)

Kouluikäinen lapsi alkaa vähitellen ymmärtää ihmisten välisiä eroavaisuuksia, joiden avulla hän luokittelee ihmisiä ja muodostaa käsitteitä. Käsitteiden avulla hän jäsentää omaa maa-

ilmaansa. Tässä iässä lapset hyötyvät keskustelemisesta ja siinä olisi hyvä käsitellä erilaisuutta, sairautta, vammaisuutta ja sisaruksen vaatimia erityistarpeita sellaisilla käsitteillä ja sanoilla, jotka he ymmärtävät. On tärkeä ottaa huomioon se, että kouluikäisellä saattaa olla sairaudesta väärinkäsityksiä ja he saattavat ajatella heissä itsessäänkin olevan jotain poikkeavaa. He saattavat myös tuntea syyllisyyttä siitä, että ovat itse terveitä. (Erilainen, samanlainen sisaruus 2002: 13–14.)

Kouluikäiset sisarukset ymmärtävät jo abstrakteja asioita ja haluavat tietää tulevaisuudesta. Usein he vertaavat aikaisempia kokemuksia ja tietoa tilanteesta uuteen tilanteeseen. Monet vanhemmat aliarvioivat sisaruksen kyvyn käsitellä annettavaa tietoa, ja päättävät siksi olla kertomatta monimutkaisempia asioita. Varsinkin kouluikäisten kykyä ymmärtää asioita aliarvioidaan usein. Vanhemmille olisikin tärkeää kertoa, että kouluikäiset sisarukset kykenevät heijastamaan tilannetta myös tulevaisuuteen ja haluavat tietää sairaudesta, sekä siitä, miten se vaikuttaa perheen elämään tulevaisuudessa. (Craft-Rosenberg – Kleiber – Montgomery 1995: 47–60.) Hän myös havaitsee uusissa tilanteissa, että aikaisemmat kokemukset eivät olekaan samanlaisia kuin uudet. Myös tiedon hankinta kasvaa tässä iässä. Tietoa etsitään oman mielenkiinnon mukaan ja se on usein yhteydessä heidän aikaisempaan tietovarastoonsa. Tiedon avulla he jäsentävät uusia käsitteitä. On tärkeää ottaa huomioon se, millaista tietoa lapsen pystyvät omaksumaan. (Rödstam 1992: 19; 66.)

Kouluikäisiä, astmaa sairastavia lapsia tutkittaessa lapset määrittivät terveyden ja sairauden joksikin, jonka tuntee itsessään, mutta jonka voi toisaalta myös nähdä toisesta ihmisestä ulkoisen olemuksen, luonteenpiirteiden, käyttäytymisen tai toiminnan perusteella. Osalle terveys merkitsee sairauden puuttumista. Lasten mielestä ihminen on terve, kun heillä ei ole mitään sairautta tai sairauden oireita. (Jokinen 1999: 75–76.)

Lukutaito kehittyy kouluiässä. Sen taustalla on paljon erilaisia taitoja ja valmiuksia, jotka edesauttavat uuden taidon oppimista. Useimmat lapset saavat jo ensimmäisinä elinvuosina kosketuksen kielen maailmaan, kun kirjoja luetaan yhdessä vanhempien tai sisarusten kanssa. Ensin lapsi alkaa erottaa tekstin kuvista ja muista merkeistä ja sen jälkeen kirjaimet toisistaan. Tämä vaatii myös tietoisuutta puhutun kielen äänneistä. Sujuva lukutaito on edellytyksenä sille, että lapsi kykenee ymmärtämään lukemaansa vaikeampaakin tekstiä. (Ahonen ym. 2006: 93–95.)

Lapsen oma aktiivinen toiminta vaikuttaa siihen, miten hän kehittyy ja oppii asioita. Aiemmin hankittuja tietoja ja taitoja käytetään apuna uusista tilanteista selviytymiseen. Samalla aiemmat tiedot ja taidot kehittyvät edelleen. Myös oppimisstrategiat kehittyvät ja lapsi oppii hyödyntämään niitä hankkiessaan uusia tietoja ja taitoja. Kognitiivisiin oppimisstrategioihin liittyy kyky jäsentää tietoa. (Ahonen ym. 2006: 102–103.)

Tutkimuksen mukaan lapset saavat tietoa eniten vanhemmiltaan ja televisiosta. Myös kouluissa kerrotaan jonkun verran sairaalasta ja siihen liittyvistä asioista. Tietoa saadaan myös kirjoista. Tutkimukseen osallistuneet saivat katseltavaksi kuvan pojasta, joka makasi sairaalasangyissä happimaski kasvoillaan ja sai i.v.-nestehoitoa. Kuvassa oli myös hoitovälineitä. Vastaajat tulkitsivat kuvassa olleen pojan tilaa vakavaksi ja tekivät havaintoja hoitovälineistä. Happimaskin perusteella he osasivat päätellä pojan kärsivän hengitysvaikeuksista. Myös mielikuvituksen osuus päätelmien teossa oli suuri. Lapset arvailivat erilaisia vaihtoehtoja, miksi kuvassa oleva poika on joutunut sairaalaan. Lisäksi lapset miettivät kuolemaa kuvan perusteella. Lasten mielestä sairaala tuntuu ympäristönä pelottavalta paikalta. (Laine - Okko 1998: 35–38.) Tämän perusteella tutkimuksesta pystytään päättämään, kuinka tärkeää on, että vanhemmat antaisivat lapsillensa tietoa sairaalasta ja perhettä koskevasta tilanteesta. Lasten informoimisella pystytään ehkäisemään heidän väärinkäsityksensä ja pelkonsa sairaalaa sekä sairaalaympäristöä kohtaan.

#### 4.2 Kouluikäisen ohjaus

Ohjauksen kohteet ovat hyvin erilaisia ja potilaat tarvitsevat erilaista tietoa ja tukea. Lapsen ohjaamiselle tulee asettaa eri tavoitteet kuin esimerkiksi nuoren murrosikäisen tai ikäänntyneen ohjaamiselle. Lapsen ohjauksessa mukana on usein joku aikuinen. Lapsen iän mukaan on arvioitava, minkä verran ja millaista ohjausta voidaan antaa suoraan lapselle. Lapsen kyetessä ymmärtämään ohjattava asia, on hänet otettava mukaan ohjaustilanteeseen. (Hirvonen ym. 2007: 26.)

Tiedon antamisessa olisi hyvä pyrkiä avoimeen ilmapiiriin ja rehellisyyteen. Tällöin lapselle jää tilaa ihmettelyle ja kysymyksille. Aina lapsi ei halua keskustella asioista ja sitä olisi tärkeää kunnioittaa, mutta myös samalla varmistaa, että lapsella on tietoa saatavilla, jos hän sitä kaipaa. Vapaa myönteisten ja kielteisten ajatusten ilmaiseminen on tärkeää. Kouluikä-

sille sisaruksille on tärkeää antaa sellaista tietoa, jonka avulla he pystyvät selvittämään sisaruksensa tilanteeseen liittyviä asioista kavereilleenkin. (Eirilainen, samanlainen sisaruus 2002: 13–15.)

Voimaantumisen käsitettä käytetään puhuttaessa yksilön sisäisen hallinnan tunteesta. Se voidaan jakaa eri osa-alueisiin: biologis-fysiologinen, toiminnallinen, tiedollinen, sosiaalis-yhteisöllinen, kokemuksellinen, ekonominen sekä eettinen alue. Biologis-fysiologinen alue sisältää ongelman aiheuttamat fyysiset oireet ja tunteet. Toiminnallinen alue pitää sisällään ihmisen aktiivisen toiminnan ja siinä olevat ongelmat, esimerkiksi liikkumisessa. Tiedollinen alue sisältää ihmisen saaman tiedon, sen hallitsemisen ja hankkimisen. Sosiaalis-yhteisöllinen alue käsittää ihmisen kokemuksen sosiaalisen yhteisön ja hoidollisen ympäristön jäsenenä tukiverkostoineen. Kokemuksellinen alue sisältää ihmisen aikaisemmat kokemukset ja nykyhetken ajatukset tilanteesta. Eettinen alue muodostuu ihmisen kokemuksista arvostettuna ja ainutlaatuisena yksilönä, jolla on oma arvoperusta. Ekonominen alue sisältää ihmisen kyvyn selvittää ongelmastaan taloudellisesti. (Leino-Kilpi - Mäenpää - Katajisto 1999: 26–34.)

Meidän oppaamme tulee vastaamaan sisarusten tiedolliseen tarpeeseen, joka taas tukee sisarusten jaksamista ja ahdistuksen lievenemistä. Opas tulee sisältämään tietoa, jonka avulla sisar voimaantuu. Meidän opinnäytetyössämme voimaantumisen käsitteellä tarkoitetaan keskosen sisaruksen sisäisen hallinnan tunnetta uudessa tilanteessa. Me ajattelemmekin, että sisäisen hallinnan tunne antaa sisarukselle kyvyn sopeutua paremmin tilanteeseen. Oppaan tarjoaman tiedon avulla sisarus pystyy tutustumaan keskosuuteen ja ymmärtämään perheensä tilanteen paremmin.

Sisarusten ohjaamisessa oppaan avulla korostuvat meillä tiedollinen alue, kokemuksellinen alue, sosiaalis-yhteisöllinen alue sekä eettinen alue. Tiedollisella alueella sisäinen hallinta sisaruksen kohdalla perustuu annettuun tietoon, jota opas tarjoaa heille. Tieto on tieteellisesti perusteltua tietoa, joka perustuu sisarusten tiedon tarpeeseen. Tarpeen olemme määrittäneet erilaisten tutkimusten pohjalta, joissa käsitellään sairaiden lasten sisarusten tiedon halua ja saantia. Tiedon antamisen tavassa kiinnitämme huomiota kouluikäisen lapsen kykyyn ymmärtää ja käsitellä tietoa. Kokemukselliseen alueeseen kuuluu sisaruksen aikaisemmat kokemukset sairaalaympäristöstä sekä tilanteen herättämät tunteet, kuten mus-

tasukkaisuus, kateus, häpeä ja pelko. Sosiaalis-yhteisölliseen alueeseen kuuluu sisarusten rooli perheessä, ihmissuhteet sekä kaverit koulussa. Eettinen alue sisältää sen, että sisarus on oma persoonansa perheessä ja hänet huomioidaan perhekeskeisyyden periaatteiden mukaisesti, joiden mukaan sairauden kokemus on jokaiselle perheenjäsenelle erilaista ja tämä yksilöllinen kokemustapa tulisi ottaa huomioon perheessä (Faux 1993: 314 – 315).

## 5 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme on tehty yhteistyössä Jorvin L2 -osaston kanssa, joka on vastasyntyneiden valvontaosasto. Aiheenamme oli sisarusten ohjaus keskosperheessä. Sisarukset jäävät helposti huomioimatta hoitohenkilökunnan keskittyessä vanhempiin. He joutuvat seuraamaan tilannetta vanhempiansa kautta ja käymään läpi monenlaisia tunteita (Yliurpo 2001: 85).

Tarkoituksenamme on ollut tuottaa kouluikäisille 7-12-vuotiaille keskosvauvan sisaruksille opaskirjanen, jonka avulla he saavat mahdollisuuden ymmärtää keskosena syntyneen sisaruksensa erityispiirteitä. Kouluikäinen lapsi alkaa jo ymmärtää selityksiä ja käsitteitä. Hän kykenee hahmottamaan abstrakteja käsitteitä ja syy-seuraussuhteita. Myös lukemaan oppiminen kuuluu kouluikäisen lapsen kehitysvaiheeseen. (Ivanoff ym. 2007: 68 - 92.) On myös mahdollista ja hyvin suotavaa, että vanhemmat lukisivat opasta nuoremmallekin sisarukselle. Myös juuri lukemaan oppineen kouluikäisen kanssa opasta on hyvä käydä läpi yhdessä vanhemman kanssa.

Oppaan tavoitteena on, että kouluikäinen sisarus saa tukea omien tunteidensa käsittelemiseen, varhaisen kiintymyssuhteen muodostamiseen omaan sisarukseensa sekä vauvan liittämiseen omaan perhekokonaisuuteensa. Tavoitteena on myös, että sisarus saa tukea osallistua vauvan hoitoon omalla tavallaan ja saa tasoaan vastaavaa tietoa keskosuudesta. Oppaan sisältö koostuu kolmesta eri aiheesta: keskosuus ja keskosien hoitotyö, sairaalaympäristö ja tilanteen herättämät tunteet. Keskosvauvat joutuvat viettämään sairaalassa pitkiäkin aikoja. Monelle lapselle valvontaosasto tai tehohoitoympäristö saattaa olla pelottava, ja vanhempien stressi sekä huomion kiinnittäminen vauvaan voivat tehdä tilanteesta vielä vaikeamman. Koko perhe kärsii tilanteesta, joten olisi tärkeää ottaa

huomioon myös perheessä olevat muut lapset ja heidän suhtautumisensa tilanteeseen. (Korhonen 1996: 26–50.)

## 6 TUOTEPROSESSIN KUVAUS

### 6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Siinä tavoitellaan käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjestyttämistä. Se voi olla ammatilliseen käytäntöön suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus. Se voi myös olla tapahtuman toteuttamista kohderyhmän mukaan kirjan, kansion, vihkon, oppaan, cd-romin tai esimerkiksi kotisivujen avulla. Opinnäytetyön taustalla on teoreettinen viitekehys, kuten käsitteiden määrittely. Tuotteen tavoitteena on erottua muista vastaavanlaisista tuotteista olemalla yksilöllisen ja persoonallisen näköinen. On myös tärkeä pohtia tuotteen huomioarvoa kohderyhmässä, johon sen suunnittelee. (Vilkkä - Airaksinen 2003: 5- 53.)

Teoreettinen viitekehysemme muodostuu määritellyistä käsitteistä, joita ovat olleet keskosuus, keskosien hoitotyö, perhekeskeisyys hoitotyössä, sisarukset keskospereheessä, voimaantuminen, kirjallinen ohjaaminen sekä toiminnallisen opinnäytetyön toteuttaminen. Taustalla ovat vaikuttamassa myös opinnäytetyön projektin idea sekä opinnäytetyötämme ohjaamassa olleet opettajat ja aiheeseen liittyvät asiantuntijat. Opinnäytetyössämme olemme pohtineet oppaan ulkoasun yksilöllisyyttä ja persoonallisuutta, jota siihen tuovat ystävämme piirtämät kuvat. Emme halunneet käyttää valmiita ClipArtin tiedostokuvia, vaan halusimme tuotteeseemme jotain omanlaista. Mielestämme piirretyt kuvat ovat ilo silmälle, oli lukija sitten nuorempi tai vähän vanhempikin.

### 6.2 Työn tarpeen arviointi

Opinnäytetyön alkuvaiheessa aihetta pohdittaessamme toivoimme saavamme tehdä jotain keskosuuteen liittyvää. Koska aiheeseen oli jo tulossa muutama opinnäytetyö projektin samasta vaiheesta, saimme aiheeksemme sisarukset keskospereheessä. Aihe tuli esille opettajan ehdotuksena. Halusimme tehdä tuotetyön, joten opas tuntui luontevalta valinnalta.

Perheessä, johon syntyy keskosen, eletään hyvin paljon keskosen ehdoilla. Vanhemmat viettävät paljon aikaa sairaalassa, jolloin perheen yhteinen aika vähenee. Sisaruksille voi tämän vuoksi tulla ulkopuolinen olo perheen sisällä, ja siksi on tärkeää muistaa huomioida myös perheen muut lapset. (Yliurpo 2001: 85.) Keskoslapsen vanhemmille on suunnattu monenlaisia oppaita ja tukikanavia, joiden avulla he pystyvät kohtaamaan tilanteen tuomat ajatukset ja tunteet. Sisaruksille ei ole kohdennettu samankaltaisia oppaita, jonka vuoksi uskomme opinnäytetyöstämme olevan hyötyä. Tekemämme oppaan avulla he pystyvät tutustumaan keskosuuteen ja oppivat ymmärtämään keskosena syntyneen sisaruksensa hoidon tarpeen sekä käsittelemään omia ajatuksiaan ja tunteitaan. Sisaruksille suunnattu opas keskosuudesta on tarpeellinen, koska tutkimusten mukaan sisarukset kaipaavat tietoa aiheesta. (Oehler – Vileisis 1990: 7-12; Craft-Rosenberg - Kleiber - Montgomery 1995: 54–57.) Työn tarpeellisuutta määrittelee myös se, miten hyvin se tulee käytännössä tavoittamaan kohderyhmänsä.

### 6.3 Työn tavoitteet ja sisältö

Oppaan tavoitteena on, että kouluikäinen saa tukea omien tunteidensa käsittelemiseen, varhaisen kiintymyssuhteen muodostamiseen omaan sisarukseensa ja liittämään hänet näin omaan perhekokonaisuuteensa. Tavoitteena on myös, että sisarus saa tukea osallistua vauvan hoitoon omalla tavallaan ja saa tasoaan vastaavaa tietoa keskosuudesta. Valitsimme oppaaseen kerronnallisen tyylin, koska uskomme lukijoiden pystyvän jollain tasolla samaistumaan oppaan päähenkilöihin. Opas ohjaa sisarusta heidän kuvitteellisten kokemusten kautta.

Oppaan sisältö koostuu kolmesta käsiteltävästä aiheesta: keskosuus ja keskosen hoitotyö, sairaalaympäristö ja tilanteen herättämät tunteet. Olemme valinneet kyseiset aiheet kirjallisuuden, tutkimusten ja käytännön perusteella. Opas sisältää värikuvia, jotka havainnollistavat, selittävät sekä tekevät tekstistä mielekkäämmän lukea. Olemme käsitelleet aiheita keskoslasten sisarusten näkökulmasta.

### 6.4 Oppaan kuvaus

Oppaassa lukijalle esittäytyvät heti alussa päähenkilöt Siiri ja Otto. Siiri on 11-vuotias koululaistytö ja Otto juuri koulunsa aloittanut seitsemänvuotias poika. He ovat sisaruksia keskenään, ja heidän perheeseensä syntynyt pikkusisarus on ollut keskonen syntyessään. Siiri ja Otto kertovat omista ajatuksistaan ja tunteistaan silloin, kun vauva oli sairaalassa ja kotiutumisen. Molemmat hahmot kuvaavat asioita heidän oman ikänsä näkökannalta. Siiri pystyy jo käyttämään vaikeampia käsitteitä ja ymmärtää tilannetta paremmin, kun taas Otto kertoo asiat niin kuin seitsemänvuotias voisi mahdollisesti ne kertoa.

Kirjallista ohjausmateriaalia voidaan tarkastella ja arvioida esimerkiksi ohjeen ulkoasuun, opetuksellisuuden, sisällön, kielellisten ja rakenteellisten ratkaisujen mukaan (Mumford 1997: 988). Tekstin tulisi olla selkeästi jaoteltu sekä aseteltu ja kirjasinkoko tulee valita tarpeeksi isoksi. Käytettävän kielen tulee olla selkeää, termien ja sanojen yksiselitteisiä ja konkreettisia. (Hirvonen ym. 2007: 126–127.) Olemme pyrkineet noudattamaan oppaassamme HUS:n ohjeita potilasoppaan laatimisesta. Fonttina oppaassa käytimme vuoropuheluissa sekä kerrontakappaleissa fonttia Arial, fonttikoko 11. Vuoropuheluissa teksti on kursivoitu, näin pyrimme erottelemaan selkeästi toisistaan Siirin ja Oton puhumat tekstit ja kerrontaosuudet. Osuudet ovat myös eroteltu toisistaan vuoropuhekuplien avulla. Opas on kokoa A5.

Ohjeessa käytettävien kuvien tulisi olla mielenkiintoa herättäviä ja lisätä tekstin ymmärrettävyyttä (Hirvonen ym. 2007: 126–127). Oppaassamme on kaksitoista kuvaa, jotka pohjautuvat oppaan tekstiin. Kuvien asettelussa pyrimme siihen, että jokaisella sivulla on ainakin yksi kuva. Kuvat ovat piirtäneet Hanna Viitanen sekä Juuso Hyttinen, ja heillä on niihin luonnollisesti tekijänoikeudet. Suurimman osan kuvista on piirtänyt Hanna Viitanen. Kuvat suunniteltiin yhdessä piirtäjän kanssa. Kerroimme piirtäjälle oppaastamme ja sen sisällöstä, minkä perusteella hän pystyi aloittamaan kuvien hahmottamisen. Pääideana oli se, että kuvien ei tarvitse olla täydellisiä jäljennöksiä mistään, vaan ne voivat näyttää piirretyiltä. Osa kuvista on niin sanottuja kuvituskuvia, jotka kulkevat tekstin rinnalla. Kuitenkin esimerkiksi kuva, jossa on kuvattu erilaisia hoitolaitteita, on suuntaa antava oikeasta sairaalaympäristöstä. Kuvat olemme itse värittäneet puuväreillä. Pohdimme aluksi jättävämme kuvat mustavalkoisiksi, mutta ajattelimme kuitenkin värillisten kuvien olevan kiinnostavampia lasten mielestä. Kuvien värityksessä pyrimme värien pehmeuteen ja siihen, että ne olisivat miel-

lyttäviä lapsen silmälle. Hyvässä potilasohjeessa käytetyt kuvat täydentävät ja selkeyttävät tekstiä sekä ohjaavat lukijan mielenkiintoa. (Torkkola ym. 2002: 40–42.)

Jokaisen aiheen alussa on oppaassamme oma otsikkonsa. Luettavuuden kannalta otsikko ja väliotsikot ovat ohjeen tärkeimmät osat. Otsikot pitävät lukijan mielenkiintoa yllä ja ohjaavat tätä lukemaan eteenpäin. (Torkkola ym. 2002: 40–42.) Otsikoilla olemme pyrkineet jaottelemaan tekstiä lukijaystävällisemmäksi, jotta mielenkiinto pysyisi yllä. Oppaan otsikoiksi olemme valinneet seuraavat: ”Siiri ja Otto”, ”Vauva syntyy”, ”Pikkuinen Piipero”, ”Sairaalassa”, ”Tunteita” ja ”Vihdoin kotiin”. Kappaleessa ”Siiri ja Otto” oppaan päähahmot esittelevät itsensä lukijalle. ”Vauva syntyy”-kappaleessa käsittelemme pikkuveljen jäämistä sairaalahoitoon heti syntymän jälkeen sekä Otto ja Siiri kertovat omista ajatuksistaan tilanteeseen liittyen. Kappaleessa ”Pikkuinen Piipero” selvitetään, millainen vauva on keskonen, mitä ovat keskosuuden erityispiirteet sekä vauvan hoitoa. ”Sairaalassa”-otsikon alla olemme käsitelleet sairaalaympäristöä, vauvan hoitoon liittyviä laitteita sekä Siirin ja Oton ajatuksia ympäristöstä. ”Tunteita”-kappaleessa Otto ja Siiri kertovat tilanteen herättämistä tunteista. Viimeisenä kappaleena on ”Vihdoin kotiin”, jossa käsittelemme vauvan kotiin pääsyä sairaalasta ja Otto ja Siiri kertovat lukijalle ajatuksistaan vauvan kotiutuessa. Viimeisellä sivulla on tyhjää tilaa, johon lukija voi piirtää tai kirjoittaa muistoja pikkusisaruksensa vauva-ajasta. Otsikot vastaavat mielestämme hyvin kyseisen aiheen sisältöä.

Oppaan nimi ”Sisaruksena keskosvauvalle” on mielestämme kattava ja se kertoo tarkoituksesta heti lukijalle. Pohdimme useita eri nimivaihtoehtoja, mutta mielestämme tämä oli selkein ja sen vuoksi päädyimme siihen. Oppaassamme on myös kaksi johdantokappaletta. Toinen on heti ensimmäisellä sivulla ja se on suunnattu suoraan sisarusta puhuttelevaksi. Siinä kerrotaan oppaan sisällöstä ja kannustetaan sisarusta nauttimaan vauvan seurasta. Toinen johdantokappale on takakannessa ja siinä kerrotaan oppaan tarkoituksesta ja tavoitteesta yleisellä tasolla sekä ohjataan oppaan lukemisessa.

Ohjeen lopussa on hyvä olla mahdolliset yhteystiedot, tiedot ohjeen tekijöistä sekä viitteet lisätietoihin. Näin potilas tietää, mihin ottaa yhteyttä, jos tarvitsee lisätietoa asiasta tai jokin asia tuntuu epäselvältä. (Torkkola ym. 2002: 42–44.) Oppaamme takakannessa on kohdeosaston nimi, kuvittajat sekä tekijöiden tiedot.

## 6.5 Työn eteneminen

Aiheen valinta ei ollut meille itsestään selvyys osallistuessamme ensimmäiseen opinnäytetyö projektin ryhmätapaamiseen. Tiesimme, että halusimme tehdä jotain keskosuuteen liittyvää, mutta muutama muukin ryhmässä oli kiinnostunut samasta aiheesta. Alun perin opinnäytetöitä kaivattiin liittyen kenguruhoitoon ja imetyksen ohjaukseen. Emme kuitenkaan halunneet luopua kiinnostuksen kohteestamme, joten ohjaava opettaja ehdotti meille sisarusten ohjaamiseen liittyvää aihetta. Hetken pohdittuamme ideaa se alkoi kuulostaa hyvältä ja tarpeelliselta, varsinkin kun ei vielä ole olemassa sellaista opasta, joka olisi suoraan suunnattu sisaruksille.

Aluksi lähdimme miettimään kohderyhmää ja siihen liittyviä asioita. Valittuamme kouluikäiset lähdimme kartoittamaan kyseiselle ikäryhmälle suunnattua kirjallisuutta ja kouluikäisen kehitystä. Sen jälkeen aloitimme tiedonhaun, jonka tuloksena yritimme etsiä tutkittua tietoa sisaruksista keskosperheessä. Tulos oli kuitenkin hyvin minimaalinen, ja aloimme pohtia yhdessä ohjaavan opettajan kanssa, millaisilla hakusanoilla ja käsitteillä voisimme jatkaa. Tulimme siihen tulokseen, että on turha etsiä suoraan aiheeseen liittyviä tutkimuksia, koska niitä ei juuri ole. Siksi aloimme hakea tutkimuksia liittyen sairaaseen lapsen perheessä ja sairauden vaikutuksista sisareen. Se tuottikin jo paljon enemmän tulosta.

Ensin aiheemme oli nimeltään Sisarusten tukeminen, kun perheeseen syntyy keskosvauva. Alkukäsitteiksi valitsimme sisarukset keskosperheessä, sisarusten tukeminen, ohjaaminen, keskosien hoitotyö ja kouluikäisen kehitys. Suunnitelmavaiheen seminaarin jälkeen jouduimme kuitenkin pohtimaan asioita uudestaan, koska olimme keskittyneet väärin asioihin työssämme. Työstimme melkein koko teoriapohjan alusta asti uudestaan, uusin käsittein. Aiheen nimi vaihtui siihen, mikä se on tälläkin hetkellä eli sisarusten ohjaus keskosperheessä. Supistimme reilusti teoriapohjassa keskosien hoitotyön osuutta ja keskityimme olennaisimpiin käsitteisiin, kuten kouluikäisen ohjaaminen, perhe hoitotyössä, sekä tavoitteiden ja tarkoituksen tarkempaan määrittelyyn. Aloimme myös tarkemmin pohtia, millainen opas voisi olla.

Kävimme yhteistyöosastolla Jorvissa keskustelemassa oppaasta kuntoutusohjaaja Eva Seposen kanssa. Sitä ennen olimme vain kartoittaneet alueet, jotka oppaassa tuomme esille: keskосуus, keskösen hoitotyö, sairaalaympäristö ja tunteet, jotka hän hyväksyi. Hänen kehotuksestaan otimme yhteyttä Helsingin Lastenlinikalla työskentelevään psykiatriseen sairaanhoitajaan Susanne Frimaniin, joka tekee paljon yhteistyötä keskосperheiden kanssa. Sovimme samalla tapaamisajan Jorvin L2:n apulaisosastonhoitajan kanssa ja hänen kanssaan kävimme läpi tulevaa opasta ja sitä, mitä olimme ajatelleet siihen tuottaa.

Susanne Frimanin kanssa keskustelimme oppaamme sisällöstä. Hän otti kantaa oppaan kieliasuun, tekstinsisältöön ja siihen, millaisia ajatuksia tilanne saattaisi kouluikäisessä lapsessa herättää. Friman korosti myös sitä, että kouluikä on kehityksellisesti laaja ikäkausi ja siinä esiintyvät kaksi ääripäätä: vasta koulunsa aloittava pieni lapsi ja murrosikä lähentelevä nuori. Olisi siis hyvä, että opas puhuttelisi myös tätä murrosikää lähentelevää nuorta ja että oppaassa olisi hänelle mielekästä luettavaa. Hän ehdotti, että Oton ikää voisi muuttaa nuoremmaksi, yhdeksänvuotiaasta seitsemänvuotiaaksi. Koimme ehdotuksen hyväksi ja muutimme Oton iän seitsemänvuotiaaksi ja muutimme Siirin puhumaa kieltä hieman vaativammaksi. Pyrimme lisäämään Oton ja Siirin hahmoihin enemmän heidän omaa ikätasoaan vastaavaa ajattelua ja tunteita, joista saimme vinkkejä Susanne Frimanilta. Näin saimme oppaan vastaamaan omasta mielestämme parhaiten molempia ikäryhmiä. Hän antoi meille myös ajatuksen pohtia kuolemaa jollain tasolla oppaassamme. Hänen mielestään Siiri on jos sen ikäinen, että hän voisi miettiä kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Tapaaminen hänen kanssaan oli erittäin hyödyllinen ja koimme saaneemme siitä paljon irti.

Kevyt-yhdistyksen puheenjohtaja Susanna Kariluoto oli osoittanut kiinnostusta opinnäytetyötämme kohtaan Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus- projektin tapaamisessa. Kevyt-yhdistyksessä oli ajankohtaisena aiheena sisarukset keskосperheessä ja he olivat toivoneet, että olisimme yhteydessä heihin. Otimme yhteyttä Susanna Kariluotoon, mutta hänen näkemyksensä tulevasta oppaasta erosi kuitenkin aika paljon siitä, mitä me olimme ajatelleet. Saimme kuitenkin Kevyt-yhdistyksen kautta haastateltavaksi muutaman sellaisen keskосperheen, joilla oli kouluikäinen lapsi vauvan syntyessä. Muutama keskосperhe ilmaisi halukkuutensa kertoa omista kokemuksistaan. Kysyimme heiltä muun muassa mitä ajatuksia sairaalaympäristö herätti sisaruksessa, miten hän auttoi vauvan hoidossa, miltä pikkusisaruksen syntymä tuntui ja mitä asioita vanhempien mielestä olisi hyvä käsitellä op-

paassamme. Sekä lasten että vanhempien kommentit otimme huomioon opasta tehdessämme.

Olemme osallistuneet matkan varrella myös opinnäytetyöpajoihin, joita on järjestetty melko paljon. Lähinnä omasta aikataulusta on riippunut, mihin pajaan on pystynyt osallistumaan. Tarjonta on ollut mielestämme kattava. Olemme osallistuneet suunnitelmavaiheen työpajaan, tuotetyön tekstit -työpajaan, toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnin työpajaan sekä kypsyysnäyteinfoon. Itseämme ajatellen koimme hyödyllisimmäksi toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnin työpajan sekä tuotetyön tekstit -työpajan.

Olemme koko opinnäytetyöprosessin ajan hyödyntäneet mahdollisuutta saada ohjausta työn tekemiseen työtämme ohjaavalta opettajalta. Prosessin alkuvaiheessa emme käyneet ohjauksessa niin paljon kuin olisi ollut tarvetta. Tähän vaikuttivat muun muassa muut aikaa vievät koulutehtävät sekä päällekkäisyys työharjoittelun kanssa. Ohjauksen vähäinen käyttö näkyi työmme suunnitelmavaiheessa, minkä seurauksena jouduimme rakentamaan työmme teoriapohjan melkein kokonaan uudestaan. Alkaessamme työstää itse tuotetta, olimme halukkaita saamaan ohjausta meitä ohjaavalta opettajaltamme. Ohjauksissa olemme saaneet paljon rakentavaa palautetta sekä uusia ideoita, miten voisimme kehittää tuotetyötämme paremmaksi. Ohjaustilanteista olemme saaneet paljon irti, ja työskenteleminen ohjauksen jälkeen on ollut aina helpompaa ja motivoituneempaa.

Hyödynsimme ohjaavan opettajan lisäksi myös äidinkielen opettaja, Marja Suojalaa, koska hän on erikoistunut lastenkirjallisuuteen. Häneltä saimme ehdotuksia siihen, miten lähteä kirjoittamaan kouluikäiselle suunnattua tekstiä. Hänen neuvostaan lainasimme kirjastosta muutaman lastenkirjallisuudesta kertovan kirjan. HUS:in Internet-sivuilla löysimme kirjaehdotuksia kouluikäiselle sairaalaan tulijalle. Kirjoista saimme tietoa siitä, miten kouluikäiselle kannattaa kirjoittaa sairauteen ja sairaalaympäristöön liittyvistä asioista. Ohjauksissa keskustelimme oppaan kielellisistä asioista sekä saimme häneltä myös positiivista ja rakentavaa palautetta, mikä edesauttoi oppaan tekemistä.

## 6.6 Oppaan jakaminen ja siitä tiedottaminen

Opinnäytetyömme kohdeosasto on Jorvin sairaalan osasto, L2. Tarkoituksena on, että oppaamme tulee kyseisen osaston käyttöön. Tavoitteena on, että osaston henkilökunta antaa oppaan perheille, joissa on kouluikäinen tai nuorempi lapsi. Opas ei velvoita hoitohenkilökuntaa käymään sitä läpi perheen sisarusten kanssa, mutta suotavaa on, että he vastaisivat mahdollisuuksien mukaan sisaruksia askarruttaviin kysymyksiin. Osasto painattaa oppaan omalla kustannuksellaan.

Kevyt -yhdistyksen puheenjohtaja Susanna Kariluoto ilmaisi kiinnostuksensa valmista opastamme kohtaan. Hän ehdotti, että valmis opas voisi olla heidän Internet-sivuillaan keskosperheiden luettavana.

Opinnäytetyömme julkistettiin naisten- ja lastentautien tulosyksikön hoitotyön iltapäivässä torstaina 16.4.2009. Kyseisessä tilaisuudessa julkistettiin myös muut valmistuneet opinnäytetyöt tästä lasten, nuorten ja lapsiperheiden ohjaus -projektista.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Sisällön perusteet

Ohjeiden kirjoittamisen lähtökohtina voidaan nähdä käytännön hoitotyön tarpeet sekä ohjeiden lukijan tiedon tarpeen. Kirjoittaminen alkaakin pohdinnalla kenelle ohjetta ensisijaisesti ollaan kirjoittamassa. (Torkkola - Heikkinen - Tiainen 2002: 35–36.) Ohjeiden lukijat toivovat, että ohjeet huomioisivat yksilöllisyyden (Mumford 1997: 988; Nicklin 2002: 42; Semple - McGowan 2002: 8).

Tarkoituksenamme on ollut tuottaa kouluikäisille 7-12-vuotiaille keskosvauvan sisaruksille opaskirjanen, jonka avulla he voisivat tutustua keskosuuteen. Kouluikäinen lapsi alkaa ymmärtää jo selityksiä ja käsitteitä. Hän kykenee hahmottamaan abstrakteja käsitteitä ja syy-seuraussuhteita. Myös lukemaan oppiminen kuuluu kouluikäisen lapsen kehitysvaiheeseen. Psykkiseen kehitykseen liittyy erilaisia pelkoja, kuten pelot ruumiintoimintojen kontrollin menettämisestä, vahingoittumisesta ja kivusta. Tietoisuus lisääntyy tässä iässä ja se tuo mukanaan kyvyn ymmärtää esimerkiksi sen, että voi menettää omat vanhempansa tai

toverinsa. (Ivanoff ym. 2007: 68–92.) Kouluikäisen valitsimme kohderyhmäksi siksi, että ikä piti rajata johonkin ikäryhmään ja halusimme suunnata oppaan sellaisille, jotka kykenevät jo lukemaan ja käsittelemään keskosuuteen liittyviä asioita.

Monet vanhemmat aliarvioivat sisaruksen kyvyn käsitellä annettavaa tietoa, ja päättävät siksi olla kertomatta monimutkaisempia asioita. Varsinkin kouluikäisten kykyä ymmärtää asioita aliarvioidaan usein. Vanhemmille olisikin tärkeää kertoa, että kouluikäiset sisarukset ovat kykeneviä heijastamaan tilannetta myös tulevaisuuteen ja haluavat tietää sairaudesta, sekä siitä, miten se vaikuttaa perheen elämään tulevaisuudessa. (Craft-Rosenberg – Kleiber – Montgomery 1995: 47–60.) Tämä asia on mielestämme tärkeä ottaa huomioon ohjattaessa perhettä kokonaisvaltaisesti. Olemme myös itse samaa mieltä siitä asiasta, että vaikeissa tilanteissa lapsen kykyä ymmärtää asioita aliarvioidaan ja siksi asioita jätetään kertomatta. Olemme pyrkineet puhumaan oppaassa asioista niiden oikeilla nimillä ja kertomaan asiat niin kuin ne ovat. Jotkin käsitteet saattavat olla vasta koulun aloittaneelle lapselle vaikeita, mutta niitä voi käydä läpi yhdessä vanhemman kanssa. Vanhemmat voivat itse arvioida lukeeko lapsi itse opasta vai yhdessä heidän kanssaan.

Valitsimme tutkimusten ja teorian pohjalta kolme aihetta, joita käsittelemme oppaassamme. Nämä aiheet ovat keskosuus ja keskosen hoitotyö, sairaalaympäristö sekä tilanteen herättämät tunteet. Aiheiden tärkeyteen olemme saaneet vahvistusta myös keskoslapsen perheiltä, joissa on kouluikäinen sisarus, perhetyöntekijältä sekä psykiatriselta sairaanhoitajalta, joka työssään kohtaa paljon keskosperheitä. Myös Jorvin L2 osaston osastonhoitaja yhtyi kanssamme käsiteltävien aiheiden tärkeyteen.

Keskosuudesta kerromme oppaassa heti alkuun. Teoriapohja on Anne Korhosen Keskosen hoitotyö kirjasta sekä Lasten- ja nuorten hoitotyön käsikirjasta. Oppaaseen olemme muuttaneet teoria asioita kouluikäiselle sopivampaan muotoon. Keskosen hoitotyössä keskeisintä on keskosvauvan lämpötasapaino ja sen säätely, ihon hoito, hengitys- ja verenkiertoelimistön tarkkailu sekä ravitsemus. Emme ole käsitelleet asioita kovinkaan laajasti, koska halusimme pitää oppaan tekstin mahdollisimman helppolukuisena, ymmärrettävänä ja kouluikäisen kehitystasoa vastaavana. Paikoitellen oppaan teksti saattaa vaikuttaa kuitenkin liiankin helpolta, mutta mielestämme se on parempi, kuin liian vaativa teksti. Tekstissä olemme ottaneet huomioon, onko puhujana Otto vai Siiri.

Sairaalaympäristöä käsiteltäessä, oppaassa painottuvat osastolla olevat laitteet ja niiden merkitys vauvan hoidon kannalta. Tekstissä puhutaan myös osastolla pyörivistä ihmisistä ja siitä, millaisia ajatuksia ympäristö herätti Otossa ja Siirissä. Tutkimuksen mukaan eniten ahdistusta aiheuttavat sairaalaympäristössä näkyvät katetrit ja infuusioletkustot. Sisarukselle tarvitsevat ohjausta ja tukea osastolla vierailtaessa ja heitä on hyvä valmistaa etukäteen osaston ääniin ja laitteisiin. (Oehler – Vileisis 1990: 10–11.) Lasten mielestä sairaala tuntuu ympäristönä pelottavalta paikalta (Laine - Okko 1998: 35–38).

Keskosten sisarusten tunteidenkirjo on varmasti valtava, mutta valitsimme päätunteiksi oppaaseemme harmin, kiukun, pelon, mustasukkaisuuden, ulkopuolisuuden sekä ahdistuksen mahdollisesta pikkusisaruksen kuolemasta. Tunteet valitsimme tutkimusten, teorian sekä käytännön työn pohjalta. Oppaassa olemme pyrkineet käsittelemään tunteita Siirin ja Oton näkökulmasta. Otimme käsiteltäväksi myös kuoleman, joka on vaikea aihe lapsen kannalta. Halusimme kuitenkin tuoda sen esille, koska se on keskeinen pelon aihe keskosten sisarusten keskuudessa. (Craft-Rosenberg - Kleiber - Montgomery 1995: 54–57).

Sisarukselle on hyvä neuvoa keinoja, joiden avulla hän voi tukea ja auttaa sairasta sisarustaan. Sisarusten selviämiseen vaikuttaa hyvin paljon tieto sisarensa tai veljensä asioista. (Erilainen, samanlainen sisaruus 2002: 13–15.) Sisaruksille on tärkeää päästä tutustumaan uuteen perheenjäsenensä jo sairaalassa ja osallistumaan keskosen hoitoon omalla tavallaan. (Yliurpo 2001: 85.) Suhteen luomiseksi sisaruksen ja keskosen välillä on tärkeää, että sisarukset valmistellaan vierailuun ja heitä rohkaistaan piirtämään kuvia vauvalle tai tuomaan leluja. Joidenkin sisarusten pelkoja lieventää se, että he saavat pidellä vauvaa sylissä, jos ovat tarpeeksi vanhoja siihen. (McSweeney, Newman 1990: 29.) Opas ohjaa sisarusta osallistumaan pikkusisaren hoitoon jo sairaalassa. Näistä esimerkkeinä Siiri kertoo pitäneensä pikkuveljeään sylissä ja auttaneensa äitiä vaihtamaan vaippaa sekä laulaneensa pikkuveljelle. Otto taas kertoo piirtäneensä kuvia, jutelleensa vauvalle ja esitelleensä lelujaan vauvalle.

## 7.2 Opinnäytetyöprosessin ja tuotoksen oma arviointi

Opinnäytetyöprosessi on ollut hyvin haastava heti alusta alkaen. Valitsemamme aihe ei ole ollut kovin helppo. Teoriapohjan luominen on ollut vaikeaa, koska aiheeseen liittyviä tutkimuksia ei ole paljon tehty. Ne muutamat, jotka käsittelevät aihettamme suoraan, ovat olleet vanhoja. Pyrimme alun perin tiedonhaussa siihen, että tutkimustieto olisi maksimissaan kymmenen vuotta vanhaa. Tämä ei kuitenkaan toteutunut, sillä muutamat tutkimukset ovat 1990-luvulta lähtöisin. Olemme joutuneet käyttämään lisäksi tutkimuksia, jotka eivät ole käsitelleet keskosuutta mitenkään, mutta ovat sisältäneet kuitenkin sisarusten aseman perheessä, jossa on sairas lapsi. Olemme pystyneet hyödyntämään ja soveltamaan kuitenkin kyseisiä tutkimuksia hyvin ja teoriapohja on mielestämme kattava.

Tuotetyön tekeminen on ollut haastavaa. Työmme kaltaista opasta ei ole aikaisemmin tehty, joten meillä ei ole ollut minkäänlaista kohdetta, johon vertailla omaa työtämme. Oppaita on tehty kyllä keskoslasten vanhemmille, mutta sisaruksille suunnattua opasta ei ole olemassa. Tämä on antanut meille haastetta löytää keskeisimmät asiat käsiteltäväksi oppaaseen keskoslasten sisarusten näkökulmasta. Olemme kuitenkin mielestämme ohjauksen ja asiantuntijoiden näkemysten avulla löytäneet kolme keskeisintä aihetta, joita olemme kattavasti käsitelleet kouluikäisen näkökulmasta. Opas on sisällöltään laaja, minkä vuoksi asioiden omaksuminen on pitkä prosessi eikä ole tarkoitus, että lapsi sisäistäisi kaiken kerralla. Aiheita voi käydä läpi yksi kerrallaan ajan kanssa ja palata asioihin, jotka ovat jääneet mietittämään lukijaa.

Tuotetyömme on tässä ajassa tehtynä mielestämme onnistunut ja palvelee tarkoitustaan sisarusten ohjaamisessa. Olemme pyrkineet pitämään mielessämme koko työn teon ajan sen, että kyseessä on ammattikorkeakoulun tasoinen opinnäytetyö. Olemme oppineet koko tämän prosessin aikana teoriapohjaa tehtäessä paljon uutta keskosuudesta, keskosien hoitotyöstä sekä tietysti sisarten asemasta perheessä, jossa on sairas lapsi. Ymmärrämme nyt paremmin, miksi on tärkeää kiinnittää huomiota perhehoitotyössä sisarusten jaksamiseen ja ohjaamiseen. Olemme perehtyneet hyvin myös kouluikäisen lapsen kehitykseen, joka on erittäin laaja aihe.

Oppaan tekeminen on vaatinut meiltä paljon motivaatiota ja keskittymiskykyä. Jouduimme heti aluksi tutustumaan ohjeisiin, kuinka tehdä hyvä kirjallinen opas ja vasta sen jälkeen pystyimme aloittamaan oppaan suunnittelun. On ollut haastavaa muuttaa teoretieto kouluikäisen lapsen kehitystasoa vastaavaksi. On hienoa nähdä, että olemme saaneet aikaan jotain konkreettista, josta voi olla hyötyä hoitotyössä.

Kehittymistä olemme myös havainneet itsessämme tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Olemme kehittyneet erityisesti tiedon hankinnassa, vaikka oikeiden hakusanojen löytäminen ja muodostaminen on vielä ajoittain hankalaa. Olemme kehittyneet myös lukemaan tutkimuksia kriittisestä näkökulmasta ja pohtimaan varsinkin vanhempien tutkimusten tulosten luotettavuutta, verrattuna aikaan ennen kuin opinnäytetyöprosessi alkoi.

Yhteistyö Jorvin L2 -osaston kanssa on ollut mielestämme aikapulan vuoksi liian vähäistä. Toisaalta aihe on ollut vaikea, eikä osastollakaan ole ollut ajatuksia siitä, millainen lopullinen tuotos tulisi olemaan. Kävimme pitämässä L2:lla osastotunnin, jossa esittelimme valmiin oppaan. Osaston antama palaute oli hyvää ja he kokevat tuottamamme oppaan tarpeelliseksi. He uskovat, että oppaan avulla sisarukset tuntevat olonsa tärkeäksi ja vanhemmat ymmärtävät myös sisarusten huomioimisen tärkeyden. Osastotunnista sekä yhteistyöstä osaston kanssa jäi meille positiivinen kuva.

Yhteistyö meidän kahden kesken on opinnäytetyötä työstäessä sujunut hyvin. Me olimme jo opintojen aikana sopineet, että voisimme mahdollisesti tehdä opinnäytetyön yhdessä, koska kiinnostuksen kohteemme olivat samankaltaiset. Olemme molemmat olleet aina kiinnostuneita lapsen, nuoren ja perheen hoitotyöstä sekä ohjauksesta, joten meillä oli samanlaiset linjat sen suhteen, mihin projektiin halusimme ehdottomasti mukaan. Olemme pystyneet joustavasti suunnittelemaan opinnäytetyön teon ajankohdat ja aikataulumme ovat menneet hyvin yksiin. Suurin etu yhteistyössämme on ollut se, että olemme olleet koko ajan hyvin samoilla linjoilla ja pystyneet jakamaan tekemisiä myös kotiin.

### 7.3 Eettiset näkökulmat ja työn luotettavuus

Susanne Frimanin ehdotus kuoleman pohtimisesta oppaassa antoi meille paljon ajateltavaa. Aluksi ajattelimme, että olisi hyvin rohkeaa lähteä lapsille suunnatussa oppaassa käsittele-

mään aihetta. Pohdimme myös sitä, miten esimerkiksi lasten vanhemmat suhtautuisivat siihen, että käsittelemme aihetta. Päätimme kuitenkin tuoda ajatuksen kuolemasta esiin Siirin puheissa, koska Siiri on jo sen ikäinen, että kuoleman pohtiminen on hänen ikäiselleen melko tyypillistä. Myös tutkimustulokset osoittavat, että sisarus pelkää vauvan kuolemaa ja miettii sitä (Craft-Rosenberg ym. 1995: 54–57).

On ollut haaste kirjoittaa materiaalia lapsille, koska on täytynyt kiinnittää huomiota sanavalintoihin ja käsiteltäviin asioihin. Lapset suhtautuvat asioihin hyvin eri tavoin kuin aikuiset. Lasten mielikuvitus on vilkas, ja he helposti luovat omia mielikuvia asioista ja tilanteista (Laine-Okko 1998: 35–38). Tämän vuoksi olemme joutuneet miettimään, miten kerromme asiat ja kuinka tarkasti.

Tekijänoikeuslain (821/2005) olemme huomioineet tekemällä suullisen sopimuksen kuvista tekijöiden kanssa. Henkilötietolain (523/1999) otimme huomioon pyytäessämme lupaa kuvituksen tekijöiltä heidän nimiensä julkaisemiseen oppaassa ja raportti osuudessa.

Tiedonhaussa käytimme pääasiallisesti erilaisia tietokantoja. Tietokannoista käytössämme olivat Medic, Ovid Cinahl, Helca ja MetCat. Hakutuloksista pääosa oli tieteellisiä artikkeleita, väitöskirjoja ja pro gradu -töitä. Olemme taulukoineet tietokannat, hakusanat sekä hakutulokset taulukkoon, joka löytyy työme lopusta. (Ks. liite 1.) Opinnäytetyön teoriapohjaa kirjoittaessa pohdimme koko ajan lähteiden luotettavuutta. Pitkään meitä häiritsi ajatus yli 10 vuotta vanhoista lähteistä, mutta päädyimme kuitenkin käyttämään niitä. Myös teoriapohjassa lähteinä käyttämämme Heli ry:n ja Vammaisliiton oppaat ovat mietityttäneet meitä. Mielestämme oppaissa oli kuitenkin paljon hyvää asiaa, jota uskalsimme hyödyntää teoriassamme.

Käytimme tavallisen tietokantahaun lisäksi paljon myös käsihakua. Tiedon etsiminen hakusanoilla tietokannoista osoittautui hankalammaksi kuin osasimme odottaa, joten jouduimme turvautumaan käsihakuun. Väitöskirjojen lähdeluetteloista löytyi hyödyllisiä lähteitä työtämme varten. Tietoa keskosperheen sisaruksista ja heidän kokemuksistaan ei suomeksi löytynyt paljon, mutta käsihaun avulla saimme erittäin hyviä englanninkielisiä tieteellisiä artikkeleita. Suurin osa löytämistämme lähteistä on haettu käyttämällä käsihakua.

Löytämässämme materiaalissa on osittain vanhempaa tietoa, jopa vuodelta 1990. Olemme kuitenkin pyrkineet siihen, että suurin osa lähteistä olisi kymmenen vuoden sisällä ilmestyneitä. Muutamaa vanhempaa tutkimusta käytämme, koska ne ovat ainoita, jotka liittyvät suoraan aiheeseemme. Uudempia tutkimuksia keskosten sisaruksista ei juuri ole. Suurin osa aineistostamme on englanninkielistä.

#### 7.4 Työn hyödyntäminen ja kehittämishaasteet

Uskomme työstämme olevan hyötyä Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus - projektille. Projekti pystyy hyödyntämään opasta koko perheen ohjauksessa ja sen kehittämisessä. Opas toivottavasti kehittää perheen kokonaisvaltaista hoitoa osastolla, huomioiden myös mahdolliset sisarukset. Jos opas päättyy Kevyt- yhdistyksen nettisivuille luettavaksi, uskomme sen palvelevan keskosperheitä ja Kevyt - yhdistystä.

Keskosten sisarusten asemaan perheessä ei ole ainakaan kaikilla osastoilla kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Tämän vuoksi kehittämishaasteita jää tulevaisuuteen. Jatkoa ajatellen voisi olla hyvä tutkia keskosten sisarusten kokemuksia tilanteessa, jossa perheeseen syntyy keskonen. Kentällä olisi tärkeä kiinnittää huomiota ohjauksessa myös sisaruksiin ja heidän jaksamiseensa. Sisarukset pitäisi nähdä mielestämme voimavarana silloin, kun perhe elää vaikeita aikoja. Hoitajan tehtävänä on tukea koko perhettä, ja olisi hyvä, jos hoitaja kannustaisi vanhempia tukemaan perheen muita lapsia. Hoitaja voisi myös suositella sisarusten vierailemista osastolla. Tämä edistäisi varhaista sisarussuhteen syntymistä ja ehkäisisi sisaruksen ulkopuoliseksi jäämistä perheessä vauvan sairaalassaolon aikana. Opas antaa vanhemmille eväitä sisaruksen ohjaamiseen.

## LÄHTEET

- Ahonen, Timo - Lyytinen, Heikki - Lyytinen, Paula - Nurmi, Jari-Erik - Pulkkinen, Lea - Ruoppila, Isto 2006: Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY
- Arasola, Anneli – Reen, Eija – Vepsäläinen, Sirkka-Liisa – Yli-Huumo, Heli 2004: Vastasyntyneiden tehohoito. Teoksessa: Koistinen, Päivi – Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Backman, Kaisa - Jurvelin, Timo - Kyngäs, Helvi 2005: Pitkäaikaisesti sairaan lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1). 35-42.
- Craft-Rosenberg, Martha - Kleiber, Charmaine - Montgomery, Lou Ann. 1995: Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's health care* 24 (1). 47-60.
- Eirilainen, samanlainen sisaruus - opas pitkäaikaisairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen 2002. Cityoffiset oy. Tampere
- Faux A. Sandra. 1993: Siblings of Children With Chronic Physical and Cognitive Disabilities. *Journal of Pediatric Nursing* vol. 8 ( 5). 305 – 317.
- Gibson, Cheryl H. 1995: The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of advanced nursing* 21. 1201-1210.
- Hirvonen, Eila – Johansson, Kirsi – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Porkkiparta, Marita – Renfors, Timo 2007: Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY
- Henkilötietolaki (521/1999). Finlex – Valtion säädöstietopankki. Verkkodokumentti. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>> Luettu 9.4.2008.
- Hopia, Hanna - Tomlinson, Patricia - Paavilainen, Eija - Åstedt-Kurki, Päivi 2005: Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14 (2). 212-222.
- HUS 2008: L2 vastasyntyneiden osasto, osastoesite. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,570,646,13376,1150,1153>> Luettu 26.11.2008
- Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Helli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2007: Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY
- Jokinen, Pirkko 1999: Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku - etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheen elämästä. Akateeminen väistökirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

- Kelo, Marjatta – Salmela, Marja 2008: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Projektisuunnitelma.
- Keskoslapsen sisarukset. Heli ry:n opas.
- Korhonen, Anne 1996: Keskosen hoitotyö. Helsinki: Kirjapaino Oy.
- Kääriäinen, Maria - Kyngäs Helvi 2005a: Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. *Hoitotiede* 17 (4). 208-216.
- Kääriäinen, Maria - Kyngäs, Helvi 2005b: Käsitemaalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotyössä. *Hoitotiede* 17 (5). 250-258.
- Laine, Hanna-Kaisa - Okko, Anni 1998: Kouluikäisten lasten sairaalaan liittyvät ennakkokäsitykset ja pelot sekä pelkojen lievittäminen. Turun yliopistollinen keskussairaala: Hoitotyön julkaisusarja C: 19.
- Lassila, Regina 2006: Keskosen vanhmpien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoidon aikana. Pro-gradu tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Lehto, Paula 2004: Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirjatyö. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Leino-Kilpi, Helena - Mäenpää, Inger - Katajisto, Jouko 1999: Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta; Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lindström, Jaana 2004: Lapsi tehohoidossa. Teoksessa: Koistinen, Päivi – Ruuskanen, Susanna - Surakka, Tuula (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Mattila, Eija Anneli 1998: Potilaan ohjaus sairaalahoidon aikana- potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. *Hoitotiede* 10 (3). 144-152.
- McSweeney, Maryellen – Newman, Catherine Brefach 1990: A Descriptive Study of Sibling Visitation in the NICU. *Neonatal Network* vol.9 ( 4). 27 – 31.
- Mumford, Mary. E. 1997: A descriptive study of the readability of patient information leaflets designed by nurses. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 26. 985-991.
- Mård, Pia-Maria 2006: Hoitajien auttamismenetelmät kouluikäisten sisarusten surun käsittelyssä delfiinimenetelmällä tutkittuna. Pro-Gradu tutkielma. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Nicklin, Joanna 2002: Improving the quality of written information for patients. *Nursing Standard*. Vol 16 (49). 39-44.

- Oehler, M. Jerri – Vileisis, A. Rita 1990: Effect of Early Siblings Visitation in an Intensive Care Nursery. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Vol 11 (1) 7 – 12.
- Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999: Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Helsinki.
- Pelkonen, Marjaana – Hakulinen, Tuovi 2002: Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* vol. 12 (5). 203 – 211.
- Rödström, Monica 1992: Lapsen kehitys 7-12 vuotta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Semple, Cherith - McGowan Brian 2002: Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing*. Vol 11 (5) 585-593.
- Sillanpää, Paula 2004: Perhekeskeisyys lasten tehohoidossa. *Tehohoito*. Vol 22 (2). 118-121.
- Sorsa, Marjo 2004: Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro-gradu tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Stakes 2007: Vastasyntyneet 2006. Verkkodokumentti. Päivitetty 11.3.2008. <[http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2008/Tt10\\_08.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2008/Tt10_08.pdf)>. Luettu 12.10.2008.
- Tekijänoikeuslaki (821/2005). Finlex – Valtion säädöstietopankki. Verkkodokumentti. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>> Luettu 9.4.2009.
- Torkkola, Sinikka - Heikkinen, Helena - Tiainen, Sirkka 2002: Potilasohjeet ymmärrettäväksi; Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Vilka, Hanna - Airaksinen, Tiina 2003: Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Yli-Urpo, Helena 2003: Sisaruksen tunteet. Teoksessa *Keskosvanhempien yhdistys Kevyt: Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille*. Etelä-Savon Kirjapaino. 85-88.
- Walden, Anne 2006: ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

## HAUT TIETOKANNOISTA

TIETOKANTA	HAKUSANA	TULOKSET
Cinahl	Chronically ill children AND family nursing siblings*, family* family health family health AND child OR chronic disease sibling AND intensive care units siblings AND disability childhood cancer AND siblings	31 2 1390 391 19 65 43
Helka	keskonen? infant, premature keskuset? lapsen kehitys perheenjäsenet perhe, tukeminen Lehto P Sirviö K sibling ohjaus? hoitotyö? perhe, hoitotyö	7 100 77 454 2 22 50 50 42 29 11
Medic	sisarus* perhe* lasten hoitotyö tehohoito* AND perhekeskei- syys* sisarukset* AND lasten hoito- työ* kouluikä*	2 180 7 5 54

	perhe* family*	9
	kouluikäinen sisar*	26
	ohjaus* AND lapsiperh*	3
Arto	sisarus? perhe?	11

# SISARUKSENA KESKOSVAUVALLE



Onneksi olkoon pikkusisaruksestasi!

Perheeseen on syntynyt uusi perheenjäsen ja sinusta on tullut isosisko tai isovelji. Pienen sisaruksesi syntymä on ollut sinulle varmasti mullistava kokemus ja omalla tavalla yllätys, vaikka olisitkin pystynyt varautumaan siihen. Tämän oppaan tarkoituksena on kertoa sinulle uuden pikkusisaruksesi tilanteesta. Kirjanen kertoo sinulle, minkälainen vauva on keskosena syntynyt pikkusisaruksesi ja millaista hoitoa hän saa sairaalassa ollessaan. Otto ja Siiri kertovat sinulle oman tarinansa, kun heidän perheeseensä syntyi keskosvauva, Piipero. Tarinaa lukiessasi sinulle selviää, miksi vauva on sairaalahoitossa, mitä ovat erilaiset laitteet hänen ympärillään ja millaisia tunteita tilanne voi sinussa herättää.

Äitisi ja isäsi viettävät todennäköisesti aika paljon aikaa vauvan luona sairaalassa, ja se voi tuntua sinusta aika ajoittain tylsältä. Muista kuitenkin, ettet ole ajatuksiesi kanssa yksin, vaan voit keskustella niistä joko vanhempiesi tai vaikka jonkun hoitajan kanssa. Toivomme myös, että opas rohkaisee sinua tutustumaan uuteen tulokkaaseen ja nautit vauvan seurasta!

## SIIRI JA OTTO



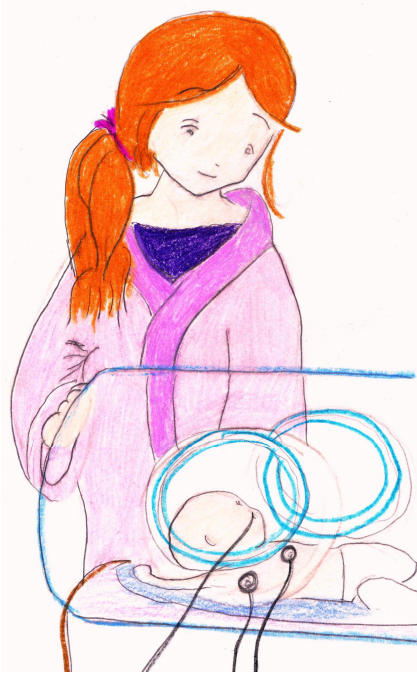
"Mä oon Siiri ja oon 11 vuotta ja oon viidennellä luokalla. Meille syntyi pikkuveli vuosi sitten. Me sanottiin sitä Piiperoksi, koska se oli niin pieni syntyessään. Äidillä oli aika pieni vatsa, kun se odotti Piiperoa, joten kaikki ei ees tiennyt äidin olevan raskaana."

"Äidin raskaus eteni aluksi ihan normaalisti, mutta sitten lääkäri alkoi huolestua Piiperon pienestä koosta. Äiti joutuikin sairaalaan kaksi viikkoa ennen Piiperon syntymää tarkkailtavaksi. Me Oton kanssa halutaan kertoa sulle, millaista oli, kun pikkuveli syntyi ja joutui heti jäämään sairaalaan hoitoon."

"Mä olen Otto. Olen juuri täyttänyt seitsemän vuotta ja aloitin syksyllä koulun. Koulussa on kivaa, mutta joskus kotitehtävät ovat vähän vaikeita. Koulun jälkeen tykkään olla kotona pelaamassa pleikkaa, nähdä kavereita ja käydä jääkiekkoharjoituksissa. Meidän perheeseen kuuluu isä, äiti, Siiri, minä ja uusi vauva, Piipero."



## VAUVA SYNTYY



Oton ja Siirin pikkuveli Piipero syntyi keskosenä. Tämä tarkoittaa sitä, että vauva ei ole ehtinyt vielä kehittyä täysikokoiseksi ja joutuu siksi jäämään sairaalaan hoitoon heti syntymän jälkeen. Sairaalassa oli samalla osastolla myös muita vauvoja hoidossa.

Otto mietti paljon sitä, miksi pikkuveli joutui jäämään sairaalaan ja hän myös ikävöi kovasti äitiä. Otto ja Siiri pääsivät katsomaan vauvaa, kun Piipero oli ollut jo vähän aikaa sairaalassa.

*”Se oli kyllä tosi ikävää, kun äiti joutui sairaalaan. Me ei ees päästy katsomaan äitiä sinne, kun oltiin koulussa ja iskä sanoi, että äidin olisi hyvä antaa levätä. Sain kyllä kerran soittaa äidille. Mulla oli kova ikävä sitä, enkä saanut kunnolla unta sen takia.”*



"Kun Piipero syntyi, äiti ja iskä ei aluksi halunnut, että minä ja Otto vierailtaisiin osastolla. Äidillä oli kova huoli Piiperosta ja hän ei halunnut meidän huolestuvan liikaa. Otto ei oikeastaan edes halunnut heti mennä osastolle käymään, koska se pelotti liikaa ja toisaalta se mieluummin vietti aikaa kavereiden kanssa. Eniten Otto oli huolissaan äidistä. Otto on aina ollut sellainen äidin poika. "





## PIKKUINEN PIIPERO

Keskosvauvat syntyvät ennenaikaisesti ja ovat siksi pienikokoisempia kuin vauvat normaalisti syntyessään. Keskosvauvoilla voi olla ongelmia normaaleissa elintoiminnoissa, kuten sydämen ja keuhkojen toiminnassa. Joskus keskonen ei jaksakaan hengittää ollenkaan itse, jolloin kone hengittää vauvan puolesta. Silloin vauva saa levätä. Syöminenäkään ei useimmilta keskosilta suju normaalisti. Siksi heillä saattaa olla nenämahaletku, jonka kautta ruoka annetaan. Letku menee suoraan nenän kautta maha-

laukkuun. Vauvasta se ei tunnu juuri mitään, vaikka näyttääkin ikävältä. Kun imeminen alkaa sujua, voidaan vauvalle antaa ruokaa tuttipullosta.

Vauvat näyttävät myös vähän erilaisilta. He ovat pienikokoisia ja painavat vähemmän kuin vauvat yleensä. Heidän päänsä saattaa näyttää isolta verrattuna muuhun kehoon ja ihon väri voi olla erikoinen. Se voi olla sinertävä tai harmahtava vauvan huonon verenkierron ja hengityksen vuoksi.

Vauvoja hoidetaan osastolla samalla tavalla, kuin heitä hoidetaan kotonakin. Heitä syötetään, vaihdetaan vaipat, kylvetetään ja ollaan seurana. Tärkeää hoidossa on, että vauvalla on hyvä olla ja hän saa levätä ja kerätä voimia kasvaakseen.

"Piiperolla oli iso pää ja kädet levällään. Mun mielestä se näytti vähän sammakolta. Mun kaverin pikkusisko näytti vähän erilaiselta, kun se syntyi."

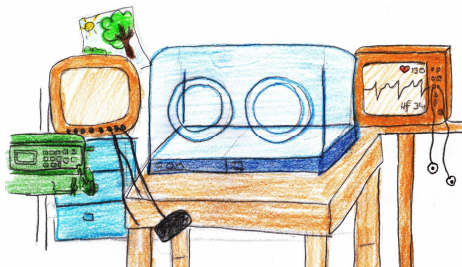


"Mä pidin Piiperoa sylissä ja vaihdoin sille vaippaakin usein yhdessä äidin kanssa. Juttelin sille rauhallisella äänellä, ja se piti usein mun sormesta kiinni. Ottoa ja mua muistutettiin aina huolehtimaan käsien pesusta, koska vauvat saavat helposti kaikkia pöpöjä."



## SAIRAALASSA

Sairaalympäristö oli Siirille ja Otolle uusi kokemus, ja siksi kaikki tuntui aluksi vähän pelottavalta. Laitteista lähti erilaisia ääniä ja ympärillä pyöri paljon uusia ihmisiä, jotka olivat osastolla pitämässä huolta Piiperosta.



Ensin Otosta ja Siiristä tuntui vaikealta lähestyä keskoskaapissa lepäävää pikkuveljeä, mutta hoitajat rohkaisivat heitä menemään lähemmäksi ja koskettamaan Piiperoa aluksi varovasti. Erilaisten laitteiden ja välineiden avulla seurattiin Piiperon verenpainetta, sydämen sykettä, hengitystä ja lämpöä.

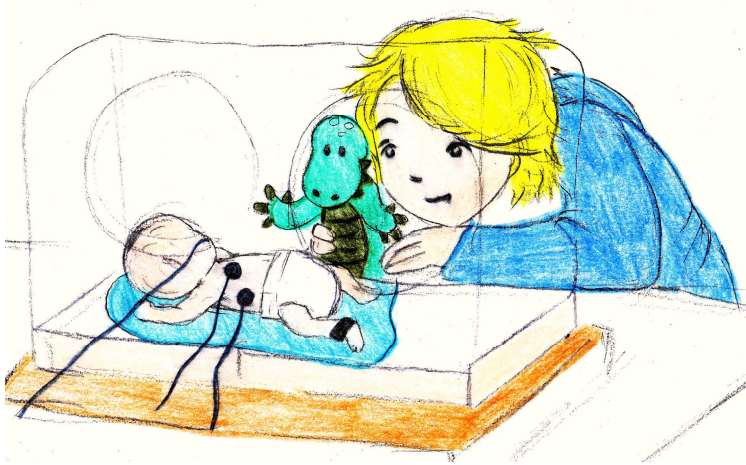


*"Monitori oli sellainen kuva-ruutu, jossa näkyi, miten Piipero voi. Se kertoi sydämen toiminnasta, hengityksen riittävydestä ja kehon lämmöstä. Erilaisten letkujen kautta Piiperolle annettiin lääkkeitä ja nesteitä, jotta sillä ois hyvä olla."*

*"Mä aika usein mietin, että sattuuko Piiperoa ja häiritseekö sitä kaikki laitteet ja piuhat ympärillä. Hoitaja kertoi, että kipujen estämiseksi Piipero saa kipulääkkeitä ja kaikki laitteet ovat sen parhaaksi, jotta huomataan voinnin muutokset."*



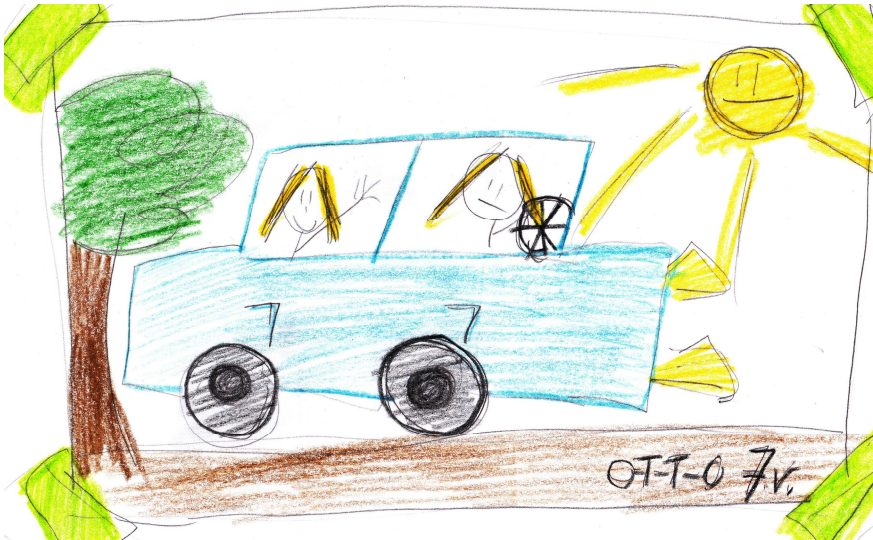
*"Vauva joutuu olemaan usein aluksi keskoskaapissa, kuten Piiperokin. Siellä sillä oli lämmin olla ja se pärjäsi siellä ilman vaatteitakin. Kaapin sivuilla oli pienet luukut, joista vauvaa pystyi hoitamaan, vaihtamaan vaippaa ja antamaan maitoa. Kaapissa vauvalla on turvallinen olla."*



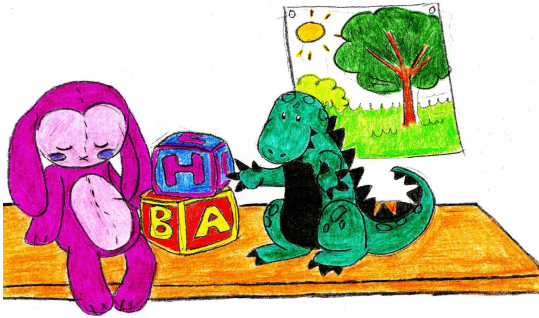
"Mua aina pelotti aluksi kauheasti mennä sairaalaan. Ekaa kertaa, kun mentiin sinne Piiperoa katsomaan, niin melkein pyörrytti. Tokalla kerralla ei enää pelottanut niin paljon. Piipero näytti tosi kipeältä, ja ne laitteet siellä oli tosi kummallisia. Oli kiva, kun mä sain leikkiä osastolla mun omalla dinosauruksella."



"Mä piirsin Piiperolle paljon kuvia, kun se oli sairaalassa. Yhdessä kuvassa oli meidän isän auto ja mä vilkutin Piiperolle takapenkiltä. Se oli hauska kuva. Sain myös ottaa Piiperosta valokuvan meidän uudella kameralla. Tykkäsin myös puhua Piiperolle. Hoitaja sanoi, että se kuulee mun puheen ja tuntee mun äänen."



# TUNTEITA



Pikkuveljen syntyminen ja äidin sairaalassa olo herättivät monia tunteita Siirissä ja Otossa. On tärkeää, että niistä pystyy puhumaan jonkun aikuisen kanssa, esimerkiksi äidin, isän, mummin, hoitajan tai vaikka kummitäidin kanssa. On aivan normaalia, että uusi ja hämmentävä tilanne tuo tullessaan paljon mietittävää. Isosiskon tai veljen rooliin siirtyminen on iso juttu, mutta siihen sisältyy myös paljon mukavia ajatuksia ja tunteita.

Pikkuveljen syntyminen ja äidin sairaalassa olo herättivät monia tunteita Siirissä ja Otossa. On tärkeää, että niistä pystyy puhumaan jonkun aikuisen kanssa, esimerkiksi äidin, isän, mummin, hoitajan tai vaikka kummitäidin kanssa.

*"Tykkään kyllä Piiperosta, mutta aluksi en tykännyt siitä, että äiti ja isä oli niin paljon sen kanssa. Joskus mua harmitti, kun joutu olemaan niin paljon yksin kotona ilman äitiä. Välillä mä olin tosi kiukkuinen äidille ja isälle siitä, kun ne olivat niin paljon poissa kotoa. Mua harmitti, kun me ei enää ehditty tehdä mitään kivaa yhdessä."*





"Muistan, kun Otto kysyi joskus iskältä, että koska Piipero palautetaan takas. Otto varmaan oli vähän mustasukkainen, kun äiti ja iskä oli niin paljon vauvan kanssa sairaalassa."

"Kun Piipero syntyi, äiti ja iskä olivat sairaalassa tosi paljon ja jouduttiin olemaan Oton kanssa kahdestaan kotona, kun päästiin koulusta. Onneksi mun kummitäti oli aika paljon meillä silloin, kun äiti ja iskä eivät olleet kotona. Halusin joskus käydä auttamassa äitiä sairaalassa ja Otto jäi silloin kummitädin kanssa kotiin mieluummin leikkimään. Otto ei kauheasti viihtynyt sairaalassa."

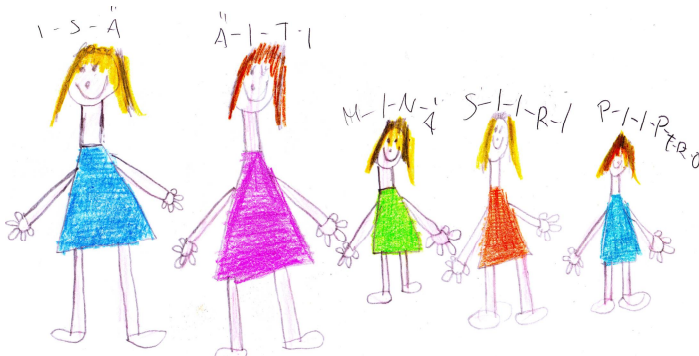
"Mä mietin välillä, että kuoleeko Piipero, kun se oli niin pieni. Se oli kauheeta ajatella niin, mutta välillä näin uniakin siitä, että sille kävisi jotain. En kauheesti uskaltanut puhua äidin ja ismän kanssa asiasta. Onneksi mulla on meidän mummi, joka kuunteli mua ja jutteli mun kanssa tilanteesta. Mulle oli tärkeätä saada auttaa äitiä Piiperon hoidossa aina, kun pystyin. Mä autoin äitiä pitämällä Piiperoa sylissä, antamalla tutin sille aina jos se itki, auttamalla vaipan vaihdossa ja lauloin joskus myös Piiperolle."

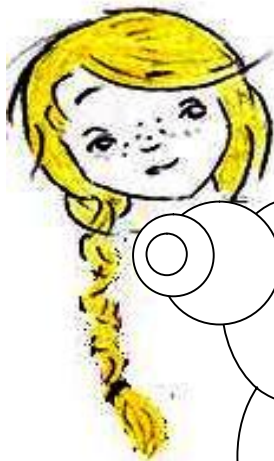
## VIHDON KOTIIN

Vauva pääsee sairaalasta kotiin, kun hänen vointinsa on tarpeeksi hyvä ja vanhemmat selviytyvät vauvan hoidosta kotona. Vauvan hoito kotona voi olla myös uusi ja pelottava tilanne koko perheelle.



*"Oli kiva kun Piipero pääsi sairaalasta kotiin. Se aluksi itki aika paljon, ja se häiritsi läksyjien tekoa. Sain melkein heti pitää sitä sylissäkin. Oikeestaan on aika kivaa olla isovelji. Mun paras kaverikin on käynyt katsomassa Piiperoa. Mä piirsin koulussa kuvaamataidon tunnilla kuvankin meidän perheestä."*



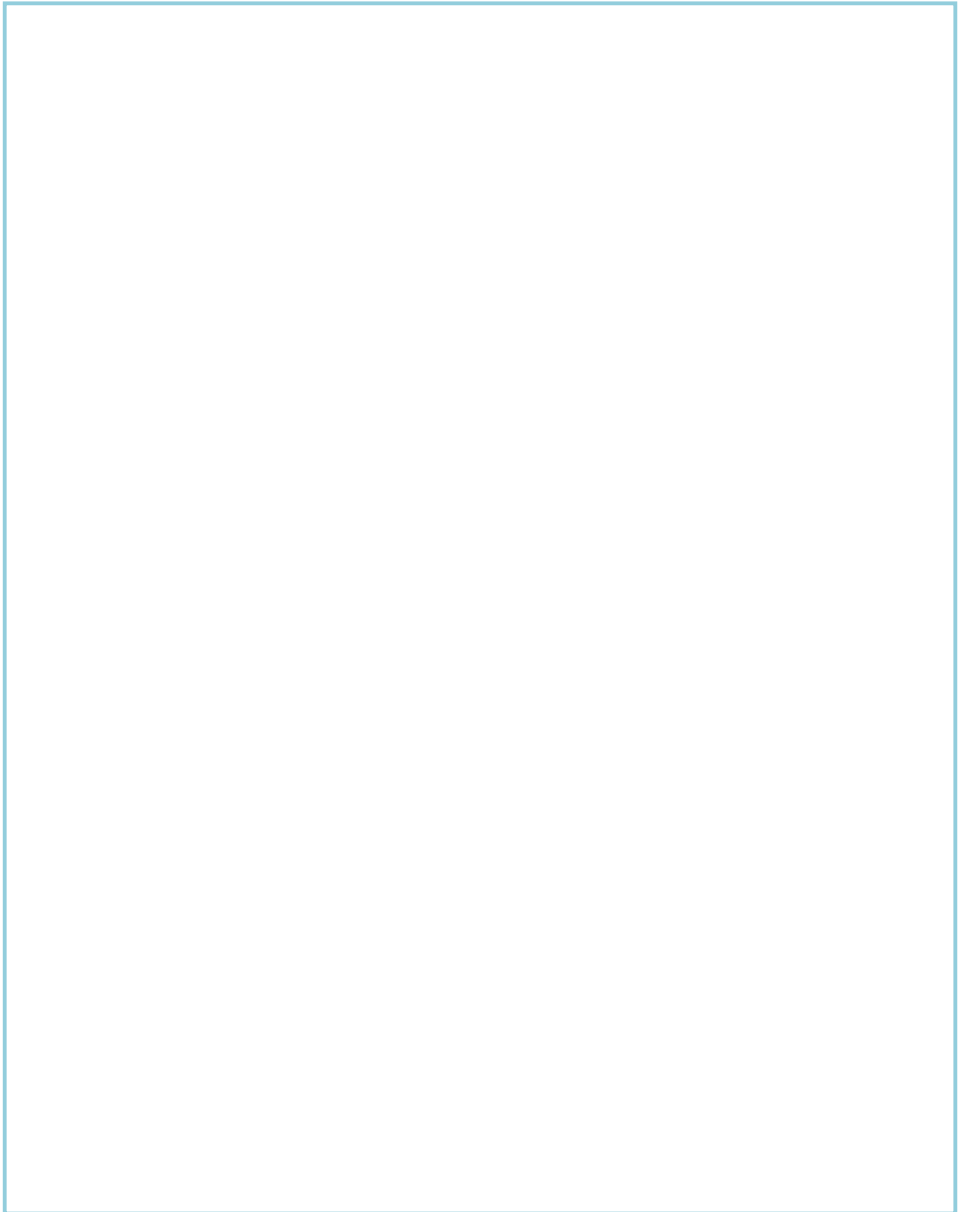


"Kun Piipero pääsi kotiin, se oli kaikille aika yllätys. Ei oltu ajateltu, että se niin nopeasti pääsisi, mutta lääkärin ja hoitajien mielestä Piipero oli tarpeeksi hyvävoiminen kotiutumaan. Aluksi se ei oikein syönyt kunnolla kotona, mutta pikku hiljaa se alkoi syödä. Äiti oli aika peloissaan koko aika, koska pelkäsi että Piiperolle kävisi jotain. Piiperolle jouduttiin vielä kotona antamaan lääkkeitä pari kertaa päivässä."



"Kotona kaikki on mennyt ihan hyvin, ja nyt Piipero on jo 1-vuotias. Se sai oikean nimenkin kastejuhlassa: Pyry. Pyry yrittää jo vähän puhuakin, yksittäisiä sanojakin se jo osaa sanoa. Se on kasvanut paljon ja kohta rupeaa varmaan jo kävelemäänkin."

Tälle sivulle voit vaikka piirtää kuvan omasta perheestäsi tai kirjoittaa muistoja pikkusisaruksesi vauva-ajasta.

A large, empty rectangular box with a thin blue border, intended for drawing or writing. It occupies most of the page below the text.

Tämä opas on tarkoitettu keskosperheiden sisarusten luettavaksi. Oppaassa käsitellään keskosuuteen liittyviä asioita sisarusten näkökulmasta. Oppaan tarkoituksena on selventää perheen sisaruksille vauvan hoidon tarpeita sekä keskosuuden tuomia ongelmia, sairaalaympäristöä sekä vauvan syntymän herättämiä tunnekokemuksia. Tavoitteena on, että oppaan avulla sisarus saa tukea omien tunteidensa käsittelemiseen, varhaisen kiintymyssuhteen luomiseen pikkusisarukseensa sekä vauvan liittämiseen omaan perhekokonaisuuteensa. Tavoitteena on myös, että lapsi saisi tasoaan vastaavaa tietoa keskosuudesta ja pystyisi omalla tavallaan osallistumaan vauvan hoitoon. Välillä lapsi tai nuori pitää ajatuksensa ja tunteensa itsellään, jonka vuoksi olisi tärkeää, että hän pääsisi keskustelemaan niistä aikuisen kanssa.

Opas on suunnattu erityisesti perheen kouluikäisille lapsille, jotka osaavat itse lukea. On kuitenkin suositeltavaa, että vanhemmat kävisivät opasta yhdessä läpi myös perheen pienempien lasten kanssa. On myös tärkeää, että vasta lukemaan oppinut koululainen saa vanhemmalta tukea oppaan lukemiseen. Uuden pienokaisen matka ei aina välttämättä kulje samoja reittejä kuin oppaan esimerkkitapaus. Suosittelemmekin, että opasta ohjataan lukemaan huomioiden samalla vauvan tila ja ennuste.

Lisätietoja:

Jorvin Sairaala, osasto L2

Tekijät: Heidi Pohjalainen, Minja Tahvanainen 2009

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kuvat: Hanna Viitanen, Juuso Hyttinen