

Reetta Liikanen Sh17A

**Pitkäaikaissairaan lapsen sisarusten tukeminen
terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön
keinoin**

Opinnäytetyö

Kevät 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Reetta Liikanen

Työn nimi: Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tukeminen terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin

Ohjaaja: Tanja Hautala, TtM, Lehtori & Helinä Mesiäislehto-Soukka, KM, TtT, Lehtori

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 58

Liitteiden lukumäärä: 4

Tämä opinnäytetyö kuvaa pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tukemista terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin. Opinnäytetyöstä käy ilmi aiemmista tutkimuksista selvinneitä näkökulmia sisarusten asemasta perheissä, joita lapsen pitkäaikaissairaus koskettaa. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa ja kuvailla, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat saaneet terveydenhuollosta ja millaista tukea he olisivat kaivanneet tai kaipaavat edelleen. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää tuotetun tiedon pohjalta hoitotyön käytäntöjä ja lisätä tietoa pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemisesta perhehoitotyön keinoin. Opinnäytetyö tehtiin osaksi Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin STEPPI – Terveyttä edistävä perushoito -kehittämisen- ja tutkimushanketta.

Opinnäytetyön tulokset pohjautuvat kyselylomakkeilla saatuihin pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten, sekä vanhempien vastauksiin. Vastajina toimivat sydänlasten sisarukset ja vanhemmat. Kyselylomakkeessa esiintyi sekä strukturoituja että avoimiakin kysymyksiä. Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin määrällisellä analyysillä ja avointen kysymysten vastaukset teemoittelun keinoin.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että tuen saanti terveydenhuollosta on ollut puutteellista ja tukea olisi kaivattu enemmän erityisesti vanhempien näkökulmasta katsottuna. Sisarusten toiveet terveydenhuollosta saatavalle tuelle olivat vähäisiä, mutta toisaalta niitä kuitenkin yksittäisiltä vastaajilta löytyi. Vanhempien antama tuki nousi esiin tärkeänä elementtinä pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten vastauksista ja siihen tulisikin kiinnittää huomiota nykyistä enemmän. Vanhempien ohjaaminen sisarusten tukemiseen on yksi terveydenhuollon ammattilaisen keskeisimmistä tehtävistä kohdattaessa pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempia.

Avainsanat: pitkäaikaissairaus, sisarus, tukeminen, perhehoitotyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Author: Reetta Liikanen

Title of thesis: Supporting Siblings of Children with Long-Term Illnesses in Health Care Nursing Contacts with Resources of Family Care Work

Supervisor(s): Tanja Hautala, MNSc, Senior Lecturer & Helinä Mesiäislehto-Soukka, PhD, Senior Lecturer

Year: 2020

Number of pages: 58

Number of appendices: 4

This thesis describes the support of siblings of children with long-term illness inside health care nursing contacts with resources of family centred care work. In this thesis, there are aspects of earlier research recording siblings of chronically ill children. The target of this thesis was to survey and describes what kind of support siblings of long-term ill children had received from health care, and what kind of support they had expected or still wanted. Based on the developed knowledge, the object of the thesis was to develop policy of care work and augment knowledge of supporting siblings with chronically ill children with family centred care work. The thesis is part of The Hospital District of South Ostrobothnia STEPPI-project.

The thesis findings are based on the questionnaire replies from siblings and parents of long-term ill children. The respondents were heart children patients' siblings and parents. The questionnaire included both structured and open questions. The answers for the structured questions were analysed using quantitative analysis method, and the answers for the open-ended questions were analysed using thematic analysis method.

The thesis results indicate that the support provided by health care has been insufficient, especially when it comes to parents. The support expectations of siblings were slight for health care, but, nevertheless, there were a few respondents who were not content with the support received. The support of parents came up as an important element in the siblings' answers, and more resources should be targeted in this direction. Guiding parents to support their children is one of the central tasks of healthcare professionals when they meet parents of chronically ill children.

Keywords: chronically ill, long-term ill, siblings, family care work, support

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Taulukkoluetelo	6
1 JOHDANTO.....	7
2 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ	9
2.1 Pitkäaikaissairaus	11
2.2 Sisaruus.....	12
2.3 Perhehoitotyö.....	13
2.4 Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukeminen.....	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	16
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	17
4.1 Opinnäytetyön tutkimusote.....	17
4.2 Aineistonkeruumenetelmä.....	18
4.3 Kyselyn kohderyhmä.....	19
4.4 Vastausten analysointi	19
5 TUTKIMUSTULOKSET	22
5.1 Taustatiedot	22
5.2 Sisarusten osallistuminen pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- ja kontrollikäynneille.....	23
5.3 Pitkäaikaissairaahan lapsen hoitokontakteissa tapahtuva sisarusten huomioon ottaminen ja tukeminen.....	24
5.4 Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten omissa hoitokontakteissa tapahtuva perhetilanteen huomioiminen ja sisarusten tukeminen	26
5.5 Tiedollinen tuki	28
5.6 Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten kokemat tunteet.....	30
5.7 Henkinen ja emotionaalinen tuki	31
5.8 Sosiaalinen tuki eli vertaistuki	35
5.9 Perheen sisäinen tuki.....	36

5.10 Vanhempien terveydenhuollosta saama ohjaus sairaan lapsen sisarusten tukemiseen	38
5.11 Perheen saama tuki	39
5.12 Vanhempien kokemus saamastaan tuesta	40
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	42
6.1 Johtopäätökset.....	42
6.2 Pohdinta.....	48
6.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	50
6.4 Jatkotutkimusehdotuksia	53
LÄHTEET	54
LIITTEET	59

Taulukkoluetelo

Taulukko 1: Esimerkki teemoittelusta.....	21
Taulukko 2: Sisarusten kokemat tunteet ja vanhempien oletus sisarusten kokemista tunteista	30
Taulukko 3: Tukemisen teemoja	47

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aihe on pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tukeminen terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin. Pitkäaikaissairauksia esiintyy yhä useammassa lapsiperheissä ja heidän psyykkisen hyvinvointinsa tukeminen on yhteiskuntamme keskeinen tavoite (Kolho & Puura 2018, 2263). Lapsipotilasperheiden vanhemmat ja sisarukset kaipaavat nykyistä enemmän henkistä tukea, kuten keskustelua, ammattiapua, konkreettista apua, vertaistukea, tukea sisaruksille ja tukea vanhempien parisuhteeseen. Tuomen (2017, 5–6, 46) tutkimuksesta käy ilmi, ettei alkuvaiheen akuutissa tilanteessa omaa avuntarvetta välttämättä tiedosteta. Vanhemmat kokevat tutkimuksen mukaan, että muut sisarukset reagoivat perheen tilanteeseen jollain tavoin, kuten kantamalla huolta, pelkäämällä, ottamalla vastuuta, luopumalla joistain tekemisistä ja vanhempien huomiosta. Tutkimuksen mukaan sairaan lapsen sisarukset itse kokevat, että sisaruksen sairautella on heihin vaikutuksia henkisellä sekä konkreettisella tasolla. Tutkimuksesta ilmenee, että vain harvaan sisarukseen ei perheen tilanne vaikuta. Myös hyviäkin asioita koetaan perheenjäsenen sairastumisen tuoneen perheelle.

Perheiden hyvä terveydentila ja onnellisuus, mutta myös huonovointisuus, ovat keskeisessä roolissa läpi elämän. Perheiden onnellisuuden ja huonovointisuuden tutkimisen ajankohtaisuus on läsnä tässäkin hetkessä. Perheiden hyvinvointiin on vahvasti kytköksissä terveydenhuollossa saatu hyvä hoito. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 6.)

Perusteluja pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tukemisen ajankohtaisuudelle terveydenhuollon hoitokontakteissa löytyy myös mm. Hallituksen vuosien 2018–2019 toimintasuunnitelmasta (2018, 30), jossa hyvinvoinnin ja terveyden Kärkihanke 3 pyrkii lapsi- ja perhelähtöiseen toimintakulttuuriin, jonka tavoite on tukea perheiden hyvinvointia ja mahdollistaa lapsille ja nuorille suotuisa kasvuympäristö. Myös Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitotyön toimintasuunnitelmasta (2018, 5) käy ilmi, kuinka sairaanhoitopiirin tavoitteena on antaa perhekeskeistä ohjausta ja toimia vuorovaikutuksessa perheen kanssa.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa ja kuvailla, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat saaneet terveydenhuollosta ja millaista tukea he olisivat kaivanneet tai kaipaavat edelleen. Tavoitteena oli kehittää tuotetun tiedon

pohjalta hoitotyön käytäntöjä ja lisätä tietoa pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemisesta perhehoitotyön keinoin. Opinnäytetyössä lähdettiin kartoittamaan pitkäaikaissairaana sisaruksen ja terveydenhuollon hoitokontaktien yhteyttä ja tukitoimien riittävyttä tai riittämättömyyttä, mitä tulee sisaruksen tukemiseen perhehoitotyön keinoin.

Terveydenhuollon työyksiköitä, joihin tässä opinnäytetyössä viitataan, ovat lähinnä julkisen puolen palvelut eli perusterveydenhuollon, lastenneuvolan, kouluterveydenhuollon, sekä erikoissairaanhoidon yksiköt ja niissä tapahtuva pitkäaikaissairaana lapsen, tai hänen sisaruksensa hoito. Terveydenhuollossa keskeistä on kaikkien saatavilla oleva, ehkäisevä terveydenhuolto (Sosiaali- ja terveysministeriö, [viitattu 16.11.2019]). Opinnäytetyö on osa Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin STEPPI – Terveyttä edistävä perushoito kehittämis- ja tutkimushanketta.

2 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ

Perheessä yhden lapsen sairastumisella voi olla sekä kielteisiä, että myönteisiä vaikutuksia terveisiin sisaruksiin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46; Burke 2009, 1681; Tuomi 2017, 6). Tuomen (2017, 6) tutkimuksessa vanhemmat ja sisarukset kuvasivat hyviä asioita, joita perheenjäsenen sairastuminen on tuonut, kuten yhdessä tekeminen, arvomaailman muuttuminen ja vertaistuen kautta saadut uudet ystävät. Sisarukset voivat kokea sairasta sisarustaan auttaessaan myönteisiä tunteita, mutta toisaalta he saattoivat kokea myös mustasukkaisuutta ja kateutta. Sairaasta sisaruksesta kannettiin huolta ja toisinaan pelättiin sairaan sisaruksen kuolemaa. Vastuun ottaminen perheen tilanteesta ja arjen sujuvuudesta, sekä sairaasta sisaruksesta huolehtiminen, ovat melko tavallisia ilmiöitä pitkäaikaissairaiden lasten perheissä. Terveet sisarukset saattavat jäädä vähäiselle huomiolle, kun vanhempien huomio ja voimavarat kiinnittyivät paljolti sairaaseen lapseen ja hänen tarpeidensa tyydyttämiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Barr ja McLeod (2010, 169–170) ovat todenneet, että myös vanhempien tulee olla tietoisia pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten erityisistä tarpeista. Heidän mukaansa sisarukset saattavat kantaa enemmän vastuuta kuin ikäisensä yleensä ja he saattavat myös murehtia vanhempiensa tilannetta. Niissä perheissä, joissa on sairas tai vammaisen lapsi, tulisikin vanhempien muistaa, että terveet sisarukset voivat kokea huolta myös vanhempiensa hyvinvoinnista ja siksi olisikin varmistettava, että sisaruksella on mahdollisuus tuoda kaikki huolensa julki. (Barr & McLeod 2010, 169–170.)

Mannilan, Palosen ja Åstedt-Kurjen (2014, 7, 11) mukaan sisarusten kokemat tunteet saattavat haitata arjen tasapainoa ja kyseinen tutkimus tuokin esiin ikävän, kateuden, jännityksen, surun sekä pelon tunteet sairaalaa ja siellä olevan sisaruksen vointia kohtaan. Kuitenkin sisarukset saattavat vähätellä omia kokemuksiaan sydänlapsen sisaruksena. Kätketyt tunteet ovat Mannilan ym. (2014, 8, 11) mukaan läsnä, kun puhutaan sydänvikaisten lasten sisarusten tunteista. Tietyn tyyppiset tunteet, kuten ajatukset sisaruksen kuolemasta tai muista pelottavista asioista jätetään käsittelemättä. Ulkopuolista apua ei haeta ahdistavienkaan tunteiden käsittelyyn. Puhuminen esimerkiksi omien ystävien kanssa voi olla vähäistä, sillä sairaan tai vammaisen lapsen sisarus voi tuntea itsensä etäiseksi muiden kanssa ja käyttäytyä pidättyväisesti vuorovaikutussuhteissa ystäviensä kanssa johtuen erikoislaatuista

kotioloistaan (Barr & McLeod 2010, 170). Mannilan ym. (2014, 9) tutkimuksesta kävi myös ilmi, että yleensä kuitenkin sairaudesta puhutaan avoimesti perheen kesken ja perheen lapsia kohdellaan tasavertaisesti. Toisaalta terveet sisarukset kokivat myös ylpeyttä vastuustaan ja näkivät oman arvonsa. Mannilan ym. (2014, 9) tutkimukseen osallistuneiden kerrottiin tottuneen sisaruksensa sydänvikaan, millä tarkoitetaan sitä, ettei esimerkiksi vaarattomia oireita pidetä merkittävinä arjessa, mutta toisaalta kuitenkin sydänvikaisesta sisaruksesta välittäminen nousee esiin sisarusten kuvaamista kokemuksista.

Tuomen (2017, 6, 30) tutkimuksesta kävi myös ilmi, että kolmannes vanhemmista kokee, että sairaan lapsen sisarus on muuttunut siten, ettei kehitysvaihe tai ikä selitä sisaruksen muutosta. Edellä mainittu muutos saattaa ilmetä itkuisuutena, pelokkuutena, ylikiltteytenä, vastuullisuutena, levottomuutena tai vakavuutena. Tutkimuksen mukaan suurin osa sisaruksista puhuu sisaruksensa sairaudesta vanhempiansa kanssa, mutta vain 28 % jonkun muun aikuisen kanssa ja 13 % vastasi, ettei puhu asiasta kenenkään kanssa. Fullerton ym. (2017, 393) ovat esittäneet, että elämää rajoittavista sairauksista kärsivien lasten sisarukset ovat alttiimpia tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmille kuin muut ikäisensä lapset ja nuoret, myös heidän elämänlaatunsa on kuvattu olevan huonompi kuin muilla saman ikäisillä. Tutkimustulokset kansainvälisellä kentällä tukevat ajatusta, että sisarukselle tulisi tarjota tietoa ja selittää perhettä koskettavaan sairauteen liittyviä asioita, myös sisarusten tunteiden purkaminen tulisi mahdollistaa ja arjen tulisi olla tasapuolista perheen kaikille lapsille (Redshaw & Wilson 2012, Sin ym. 2008, Mannilan ym. mukaan 2014, 11).

Mannila ym. (2014, 4) ovat painottaneet tämän aihealueen tärkeyttä, sillä hoitotyössä tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota sairaan lapsen sisarusten huomioimiseen. Åstedt-Kurki ym. (2008, 46) totesivat kirjassaan, että tutkimusta sairastuneen lapsen terveistä sisaruksista tarvitaan enemmän, jotta perheen auttamisesta ja tukemisesta saataisiin kokonaisvaltaisempaa. Sama asia kävi ilmi Mannilan ym. (2014, 4) tutkimuksessa koskien synnynnäisesti sydänvikaisten lasten sisaruksia. Kyseisessä tutkimuksessa todettiin, että sisarusten hyvinvointiin ja huomioimiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota ja kyetä vastaamaan sisarusten odotuksiin ja tarpeisiin. Terveysthuollon ammattilaisilla on keskeinen asema pitkäaikaissairai-

den lasten tukemisessa ja todennäköisesti jokainen terveydenhuollon ammattilainen kohtaa myös pitkäaikaissairaiden, sekä vammaisten lasten sisaruksia työssään. Terveydenhuollon tulisi tunnistaa myös se seikka, että pitkäaikaissairaana lapsen sisarus saattaa tarvita tukea vielä aikuisiässäkin, sillä tuen tarve ei rajoitu pelkästään lapsuusaikaan. (Erityinen sisaruus, [viitattu 12.11.2019].)

2.1 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikainen sairaus määritellään Tilastokeskuksen (Käsitteet, [viitattu 16.11.2019]) mukaan sairauden keston ja hoidon mukaan. Tilastokeskuksen mukaan pitkäaikaiseksi sairaudeksi katsotaan sairaudet, jotka kestävät vähintään kuusi kuukautta ja asiakas on sairautensa vuoksi terveydenhuollon seurannassa ja saa esimerkiksi säännöllistä hoitoa. Tapanainen ja Rajantie (2016, 75) esittävät, että reilu 20 % lapsista kärsii jostain pitkäaikaisesta sairaudesta tai oireilusta ja heidän mukaansa 5 %:lla lapsista on jokin sairaus tai vamma, joka pysyvästi heikentää lapsen elämänlaatua. Tässä opinnäytetyössä pitkäaikaissairaudella viitataan näihin 5 %:tiin, joilla on elämänlaatua pysyvästi heikentävä vamma tai sairaus. Pitkäaikaissairaus tai vammaisuus koskettaa monia suomalaisia perheitä ja siihen liittyy ongelmia. Osa perheistä ei koskaan täysin sopeudu tilanteeseen, mutta suurin osa perheistä selviytyy kuitenkin kohtuullisen hyvin ja sopeutuu lapsen sairauteen tai vammaan. (Taanila 2009.)

Tähän opinnäytetyöhön valittiin kohderyhmäksi yksikammioista sydänvikaa sekä muita synnynnäisiä sydänvikoja sairastavien lasten sisarukset. Synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia syntyy Suomessa n. 500 vuodessa ja puolella näistä lapsista on vika, joka vaatii leikkaushoitoa. Sydänlapsi käy läpi keskimäärin 1,36 sydänleikkausta ja monimutkaisissa vioissa leikkauksia saatetaan tarvita jopa kuusi lapsuusikänsä aikana. (Jokinen 2017, 248.) Pitkäaikaissairauksia verrattaessa synnynnäisesti sydänvikaisten lasten perheiden avuntarve on todettu olevan muita somaattisia pitkäaikaissairauksia sairastavien lasten perheiden kanssa samankaltainen (Kazak ym. 2003, McGrath ym. 2004, Mannilan ym. mukaan 2014, 4).

Lapsuudessa tehty sydänleikkaus altistaa myöhäiskomplikaatioille sekä lisää sairastavuutta suhteessa siihen, kuinka monimutkainen sydänvika on kyseessä. Yksinkertaisten sydänvikojen korjauksen jälkeen sydämen voidaan katsoa toimivan lähes, kuten terve sydän toimii. Monimutkaisimmissa vioissa, kuten yksikammioista sydänvikaa sairastavilla, leikkaukset ovat vain palliativisia eli apuleikkauksia. Apuleikkauksilla rakennetaan yksikammioinen verenkierto, joka on toiminnaltaan kuitenkin epäfysiologinen, mikä lisää myöhäissairastavuutta. Siitä huolimatta, että synnynnäisten sydänvikojen ennuste on parantunut, leikattuun synnynnäisiin sydänvikoihin liittyy myöhäissairastavuutta, ja tästä syystä lähes kaikki leikatut synnynnäistä sydänvikaa sairastavat tarvitsevat säännöllistä jatkoseurantaa. Noin joka viides leikattu synnynnäistä sydänvikaa sairastava tarvitsee sydämen toimintaa tukevaa, tai rytmihäiriöitä estävää lääkehoitoa. (Jokinen 2017, 249.) Davisin, Miller-Taten ja Texterin (2018, 61) mukaan yksikammioista sydänvikaa sairastavien lasten perheiden psyykkinen hyvinvointi on äärimmäisen tärkeää ja siitä syystä Yhdysvalloissa on kehitelty monitieteellistä ohjelmaa näiden pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tueksi. Ohjelmaan on sisältynyt mm. säännöllisiä tapaamisia psykologin sekä sosiaalityöntekijän kanssa. Vähitellen pitkäaikaissairauksista kärsivien perheiden tarpeita aletaan tunnistaa, mutta edelleen sisarusten asema on heikko.

2.2 Sisaruus

Sairaan lapsen lisäksi perheeseen kuuluu muitakin perheenjäseniä, joita yleensä ovat vanhemmat ja biologiset sisarukset, mutta käsite perheenjäsenet voidaan nähdä myös hyvin laajana käsitteenä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 7). Sisaruksilla on aina erityinen, yleensä pitkäkestoinen ja läheinen suhde toisiinsa, eikä tämä perusasia muutu miksikään, vaikka sisarus olisikin pitkäaikaissairaudesta kärsivä. Sisaruus on parhaimmillaan ystävyyttä, yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja kiintymystä toiseen, se voi myös aiheuttaa ristiriitaisia tunteita, kuten kilpailua siitä, kuka saa vanhempien huomion, sekä mustasukkaisuutta. Mikäli perheessä on pitkäaikaissairas sisarus, tilanteeseen liittyy aina erityisiä аспектеja, jotka tulee huomioida. (Eriytyinen sisaruus, [viitattu 13.11.2019].) Sisarukset useimmiten reagoivat sisaruksensa sairauteen ja siitä johtuvaan perhetilanteeseen joko konkreettisesti, tai henkisen puolen oirein (Tuomi 2017, 46). Tässä opinnäytetyössä vastaajat saivat itse

määrittää sisaruussuhteen, eli kokemuksen sisaruudesta. Täten suhde voi olla biologinen tai perustua esimerkiksi samassa taloudessa asumiseen.

2.3 Perhehoitotyö

Terveystieteiden tutkimuksessa perheen kanssa työskenneltäessä puhutaan useimmiten perhekeskeisestä hoitotyöstä tai perhelähtöisestä hoitotyöstä ja perhehoitotyö on hoitotieteen käyttämä termi (Larivaara & Taanila 2009). Perhekeskeisellä hoitotyöllä tarkoitetaan sitä, että asiakas huomioidaan muutenkin kuin yksilönä, hän on myös perheensä jäsen. Perheen muutokset vaikuttavat kaikkiin perheenjäseniin jollain tavalla. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009.)

Lähtökohtaisesti tässä opinnäytetyössä perhehoitotyöllä tarkoitetaan potilaan ja hänen läheistensä monipuolista huomioimista ja tukemista potilaan hoitokontaktien yhteydessä. Ihminen on aina lähiyhteisönsä jäsen, tämä tulisi huomioida tärkeänä osana ihmistä hoidettaessa. Nykypäivän lyhyet hoitajaksot asettavat omat haasteensa perhehoitotyön toteuttamiselle terveydenhuollon yksiköissä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 5–8.) Perhehoitotyössä on tärkeää huomioida se, että jokainen perhe on yksilöllinen, perheissä on omat toimintatapansa, uskomuksensa ja tarpeensa, jotka hoitajan on hyvä tunnustaa oikeanlaisen tuen antamiseksi, omahoitajuus tukee tätä ajatusta (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 335).

2.4 Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukeminen

Larivaaran (2009, 424) mukaan perheissä, joissa ei aiemmin ole ollut suurempia ongelmia, saattaa perheenjäsenen pysyvä sairastuminen aiheuttaa perheeseen toimintahäiriöitä. Näissä tilanteissa tehokkaimpana ja eniten käytettyinä keinoina olivat toimineet erityyppiset perhekeskeiset psykoedukatiiviset ohjelmat (Shields ym. 1995, Larivaaran mukaan 2009, 424). Näillä edellä mainituilla tarkoitetaan Larivaaran (2009, 424) mukaan informaatiota, psyykkistä sekä sosiaalista tukea sisältäviä ohjelmia.

Sairastavan lasten sisarusten katsotaan tarvitsevan esimerkiksi ikätasonsa mukaista tietoa sisaruksensa sairaudesta ja mahdollisen sairaalahoidon kestosta. Vanhempien olisi hyvä kyetä keskustelemaan sisarusten kanssa sairaan lapsen tilanteesta, sillä se saattaa ahdistaa ja pelottaa myös terveitä sisaruksia. Myös ikävöinti on normaalia, ja siksi onkin hyvä mahdollistaa sisaruksen vierailut sairaalahoidon aikana. (Ivanoff ym. 2007, 107.)

Sisaruksen tukemisella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan mm. Erityinen sisaruus-sivuston kuvaamia hoitohenkilökunnalle soveltuvia tukemisen tapoja, kuten sisarusten kuulumisten kysymistä, tuen ja neuvojen antamista vanhemmille siitä, kuinka pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusta voisi tukea ja miten hänen kanssaan voisi keskustella vaikeasta aiheesta. Tuella tarkoitetaan myös sisarusten mahdollisuutta kuulla pitkäaikaissairaahan lapsen tilaa koskevista ajankohtaisista asioista esimerkiksi hoitohenkilökunnan kertomana. Tueksi voidaan myös mieltää selvitys ja ohjaus siitä, mistä sisarus saa tukea ja apua vaikeassa tilanteessa, mikäli sitä tarvitsee. Sisaruksen oireilu ja vaikeudet tulisi tunnistaa myös hänen omissa hoitokontakteissaan, esim. kouluterveydenhuollossa. (Erityinen sisaruus, [viitattu 14.11.2019].) Myös vertaistuki on tärkeää ja tarpeellista, ohjaaminen vertaistuen pariin voidaankin nähdä yhtenä tukitoimista (Mannila ym. 2014, 11; Tuomi 2017; Erityinen sisaruus, [viitattu 14.11.2019]). Perheiden tukeminen siten, että sisarusten tasa-arvoinen kohdelu mahdollistuu perheissä, tuo myös keskeisen näkökulman sisarusten tukemiseen (Mannila ym. 2014, 11).

Auttamismenetelmät perheen tukemiseksi voidaan löytää, kun tehdään yhteistyötä perheen kanssa. Voimavarasuuntautuneita auttamismalleja voidaan käyttää siten, että huomioidaan perheiden moninaisuus ja perheenjäsenet. Voimavarasuuntautuneisuudella tarkoitetaan sitä, että perheenjäseniä tuetaan tunnistamaan omat terveyteensä ja hyvinvointiinsa vaikuttavat asiat ja annetaan hänelle tukea niihin asioihin vaikuttamiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 83.) Myös sisarusten tarpeiden, voimavarojen sekä arkea hankaloittavien tekijöiden tunnistaminen, nousee hoitohenkilökunnalle tärkeään rooliin terveen sisaruksen hyvinvointia ja selviytymistä tukevien toimien löytämiseksi. Oman elämän hallinta ja elämänlaadun ylläpito ovat tärkeitä myös terveille sisaruksille ja niihin on oltava mahdollisuus sisaruksen sairaudesta huolimatta. (Mannila ym. 2014, 11.)

Burke (2010, 1695) on esittänyt, että vammaisten lasten sisarusten tulisi saada ammattilaisilta ymmärrystä, kuten perheen muidenkin jäsenten. Hänen nähdäkseen perheen kokonaistilanne tulisi tunnistaa, kuten ammattimainen tilanteen arviointi edellyttää ja sisarusten tarpeet tulisi huomata siinä missä muunkin perheen tarpeet. Sairaalan lapsen sisarukset tulisi nähdä nuorina huolehtijoina, joiden roolia ei pidä aliarvioida. Mikäli sisarukset suorittavat tuota huolehtijan roolia ilman tukea, saattaa terveen sisaruksen antama positiivinen panos arkeen tai osallistuminen sairaalan sisaruksen hoitoon ja huolehtimiseen kääntyä negatiiviseksi tekijäksi. Siitä syystä ammattilaisen tulisikin osata sisällyttää myös sisaruksen rooli arvioonsa perheen tilanteesta. (Burke 2010, 1695.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa ja kuvailla, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat saaneet terveydenhuollosta ja millaista tukea he olisivat kaivanneet tai kaipaavat edelleen. Opinnäytetyön toivottiin tuovan esiin uutta tietoa siitä, onko pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukeminen nykyisellään riittävää ja mikäli näin ei ole, työn tarkoituksena oli myös tuoda esiin, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset kaipaisivat.

Tavoitteena oli kehittää tuotetun tiedon pohjalta hoitotyön käytäntöjä ja lisätä tietoa pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemisesta perhehoitotyön keinoin. Opinnäytetyön toivotaan ohjaavan terveydenhuollon hoitohenkilökuntaa kohti parempaa pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tilanteen tuntemusta ja kohti parempaa valmiutta vastata pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tuen tarpeisiin. Opinnäytetyön tuottama uusi tieto aiheesta hyödyttää niin hoitohenkilökuntaa, kuin myös pitkäaikaissairaiden lasten perheitäkin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä olivat:

- Millaista tukea pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset ovat saaneet terveydenhuollon hoitokontakteissa?
- Millaista tukea pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset olisivat halunneet saada?
- Mikä on pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien näkemys sisaruksen tuen saannista ja sen tarpeesta?
- Poikkeavatko pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten ja vanhempien tuen saamista ja tarvetta koskevat käsitykset toisistaan?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen. Tutkimuksellisen opinnäytetyön on tarkoitus kartoittaa ja tutkia esimerkiksi jotain työelämän ongelmaa. Tutkimuksellisen opinnäytetyön ajatus on mm. saada aikaan parempia toimintaehdotuksia työelämän käytäntöihin. (Lapin AMK, [viitattu 2.12.2019].) Tässä opinnäytetyössä vastauksia on kerätty kyselylomakkeella sydänlasten sisaruksilta ja vanhemmilta ja niiden kautta on toivottu saatavan uusia ajatuksia siihen, miten pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksia voitaisiin paremmin tukea terveydenhuollossa. Opinnäytetyöprosessi on aloitettu alkuvuodesta 2019 ja siihen liittyvät kyselyt on toteutettu saman vuoden loppukesästä. Loppuvuosi 2019 käytettiin vastausten analysointiin ja opinnäytetyön kirjoittamiseen.

4.1 Opinnäytetyön tutkimusote

Opinnäytetyön aihetta lähdettiin lähestymään ensin tutustumalla aiempaan tietoon pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemisesta. Opinnäytetyötä varten etsittiin kirjoitettuja artikkeleita ja aiheesta tehtyjä tutkimuksia eri tietokannoista. Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomakkeita. Kyselylomaketutkimus perustui sekä kvantitatiiviseen eli määrälliseen että kvalitatiiviseen eli laadulliseen tutkimusotteeseen. Kyselytutkimuksella selvitettiin pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tuen saantia ja tuen tarvetta terveydenhuollon hoitokontakteissa. Kyselylomakkeessa painottui triangulaatio tutkimusmenetelmien valinnassa, jolloin puhutaan metodisesta triangulaatiosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 75). Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 136–137) kuvaavat kvantitatiivista ja kvalitatiivista lähestymistapaa toisiaan täydentävinä metodeina ja kehottavatkin tutkijaa miettimään millainen lähestymistapa parhaiten tukee kyseisen tutkimusongelman selvittelyä. He kannustavat tutkijaa sellaisen menettelyn valintaan, mikä on tutkijan mielestä vakuuttavin juuri kyseisen tutkimuksen yhteydessä. Tässä opinnäytetyössä pelkkä strukturoitu kysely olisi jättänyt aukkoja kyselyn vastauksiin, joten tästä syystä menetelmätriangulaatio oli perusteltua. Kvalitatiiviset jatkokysymykset lisäsivät kyselyn luotettavuutta ja auttoivat ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä paremmin tässäkin tapauksessa. (Kananen 2015, 71, 395.)

4.2 Aineistonkeruumenetelmä

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kyselylomake, koska kyselylomakkeella voidaan kysyä monia asioita ja saada lukuisia vastauksia, eikä se vaadi tekijältään samanlaista vaivannäköä kuin esimerkiksi haastattelututkimus. Aikataulun ja kustannusten arviointi oli suhteellisen yksinkertaista käytettäessä kyselylomaketta. Mikäli asiaa tarkastellaan eri näkökulmasta, voidaan ajatella, että hyvän kyselylomakkeen laatiminen kuitenkin vaatii tutkijalta tarkkuutta, eli tämä oli huomioitava resursseja arvioitaessa. Myös lomakkeella saatujen vastausten pinnallisuus on kyselylomakkeen mahdollinen miinuspuoli. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Sisarusten kyselylomakkeen saatekirje löytyy opinnäytetyön liitteestä 1, jonka jälkeen liitteessä 2 esitellään itse kyselylomake. Vanhempien kyselyn saatekirje löytyy liitteestä 3, jonka jälkeen esitellään vanhempien kyselylomake liitteessä 4.

Kyselylomakkeet laadittiin osittain aiheesta julkaistuihin artikkeleihin ja tutkimuksiin perustuen. Kyselylomakkeiden kysymykset laadittiin sen näkökulman perusteella, ettei tästä kyseisestä aiheesta ole juurikaan tehty Suomessa tutkimuksia. Vastaus-ten pinnallisuuden minimoimiseksi opinnäytetyön kyselylomakkeessa käytettiin niin monivalintakysymyksiä kuin avoimia tai puoliavoimiakin kysymyksiä. Avoimella kysymyksellä tarkoitetaan kysymystä, johon ei ole annettu vastausvaihtoehtoja, vaan vastaaja vastaa omin sanoin kirjoittaen (Kananen 2015, 204).

Strukturoituja monivalintakysymyksiä oli sisarusten lomakkeessa kaikkiaan 20 ja avoimia kysymyksiä 36. Kyselylomakkeen alussa kuusi kysymystä kartoitti vastaajien taustatietoja. Vanhempien lomakkeessa oli 25 strukturoitua monivalintakysymystä ja 45 avointa kysymystä. Viisi ensimmäistä kysymystä olivat taustatietoja kartoittavia. Lomakkeet olivat rakennettu siten, että Webropol-kyselyssä kysymysjärjestys ohjautui valittujen vastausvaihtoehtojen mukaan, eli kukaan vastaajista ei vastannut kaikkiin lomakkeen kysymyksiin. Kyselylomakkeet testattiin ennen niiden käyttöön ottamista muutamalla koetestaajalla mahdollisten epäkohtien huomaimiseksi, koska kyselyn laatija ei aina itse huomaa mahdollisia kirjoitus- tai asiavirheitä tekstissään. (Kananen 2015, 204.) Sisarusten lomakkeen testasi kuusi koetestaajaa ja vanhemman lomakkeen viisi koetestaajaa.

4.3 Kyselyn kohderyhmä

Aineisto kerättiin Internetissä Webropol-kyselyllä Facebookin suljetuista, sydänvika sairastavien lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Mannilan ym. (2014, 4) tutkimusartikkelissa Sisaruus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä oli todettu, että hoitotyössä tulisi kiinnittää enemmän huomiota synnynnäisesti sydänvikaisten lasten sisaruksiin ja heidän hyvinvointiinsa. Artikkelissa oli myös todettu, että tutkimuksen aiheena synnynnäisesti sydänvikaisten lasten sisarukset ja heidän hyvinvointinsa on tärkeä, sillä sitä ei ole aiemmin Suomessa tutkittu, joten tämän opinnäytetyön vastaajaryhmän valinta on perusteltu muun muassa tällä. Opinnäytetyön tekijän henkilökohtainen yhteys kyseisiin Facebook-ryhmiin mahdollisti aineiston keräämisen näistä ryhmistä.

Vastauksia kyselyihin tuli kaikkiaan 44. Noin 64 % (n=28) kaikista vastauksista tuli HLHS/UVH –lasten, eli yksikammioista sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien ryhmästä ja noin 36 % (n=16) Sydänlasten vanhemmat –ryhmästä. Vastaajina toimivat pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset itse heille suunnattuun lomakkeeseen vastaamalla, mahdollisesti vanhemman ohjauksessa, sekä pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat, jotka vastasivat omaan lomakkeeseensa tuoden esiin oman näkemyksensä pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tilanteesta. Vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen.

4.4 Vastausten analysointi

Vastausten analysointi tapahtui kvalitatiivisen aineiston osalta aineistolähtöisesti eli induktiivisesti, mikä tarkoittaa sitä, että saaduista kyselyvastauksista pyrittiin saamaan aikaan teoreettinen lopputulos (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Strukturoitujen kysymysten vastaukset käsiteltiin määrällisellä analyysillä, joka tarkoittaa erinäisiä laskutoimituksia (Kananen 2015, 84). Strukturoitujen kysymysten analysointi oli kohtalaisen yksinkertaista siitä syystä, että Webropol-ohjelma teki yhteenvedot kyselyistä, joten määrällisten kysymysten vastausten läpikäyminen oli helppoa.

Aineistoa lähdettiin avointen kysymysten osalta analysoimaan aineistoa teemoittelemalla. Opinnäytetyössä on lähdetty etsimään näkemyksiä, jotka kuvaavat tiettyjä

teemoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Teemoilla tarkoitetaan aineistosta nousseita keskeisiä aiheita, jotka yhdistävät tai erottavat vastauksia keskenään (Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto, [viitattu 12.11.2019]).

Opinnäytetyön teemoiteltu kysely antaa valmiin jäsenyyksen aineistoon, eli aineisto voidaan järjestää teemoihin kyselyn aihealueiden perusteella, tätä kutsutaan teemakortistiksi. Teemoittelu on laadullisen aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä eri aihepiirien mukaan, missä korostuu teeman sisältö lukumäärien sijaan. Teemarunko on mahdollista rakentaa myös analyysivaiheen aikana, kuten tässä opinnäytetyössä on osittain tehty. Teemat määräytyvät sen mukaan, kuinka aineistoa tulkitaan ja mitkä teemat aineistosta nousevat esiin. (Kajaanin ammattikorkeakoulu, [viitattu 12.11.2019].)

Eskolan ja Suorannan (2003, 174–179) mukaan teemoittelua käytettäessä kvalitatiivinen aineisto voidaan jättää ikään kuin sitaattikokoelmaksi. Heidän mukaansa teemoittelua voidaan käyttää käytännöllisten tutkimusongelmien ratkaisemissa, tällöin kyselylomakkeen vastauksista nousee esiin teemoja, jotka ovat keskeisiä tutkimusongelmaan liittyviä tietoja. Sitaattien tarkoitus on yleensä perustella sitä tulkittaa, jonka tutkija on aineistosta tehnyt. Sitaatti voi olla myös aineistoa kuvaava esimerkki. Myös tiivistettyjen kertomusten pelkistäminen, tai tekstin elävöittäminen voivat olla sitaattien tarkoitus tekstissä. (Savolainen 1991, 454, Eskolan & Suorannan mukaan 2003,175.) Tässä opinnäytetyössä sitaattien tarkoitus on toimia perusteluina kyselylomakkeiden vastausten tulkinnalle, sekä toimia aineistoa kuvailevina esimerkkeinä. Sitaatit tuovat myös elävyyttä opinnäytetyön tekstiin.

Taulukko 1 on esimerkkinä opinnäytetyössä tehdystä teemoittelusta, jonka avulla avointen kysymysten vastaukset käytiin läpi. Taulukkoon on sisällytetty vain niiden aihealueiden teemat, joista alateemat nousivat luontevasti esiin. Muista aihealueista ei selkeitä alateemoja syntynyt. Teemoittelussa tämän opinnäytetyön pääteemat ovat määräytyneet opinnäytetyön kyselylomakkeiden kysymysten aihealueiden perusteella. Alateemat esittelevät tuloksia tuen saannista ja toiveita siihen liittyen. Tämä nähtiin hyvänä ratkaisuna teemoittelua tehtäessä, sillä vastauksista ilmenneet jo saadun tuen muodot ovat toimivia, siitä huolimatta etteivät ne ole nykyisessä toteutusmittakaavassaan riittäviä ja myös tuloksista esille nousseet toivotut tukemisen muodot olisi tärkeää huomioida tulevaisuudessa nykyistä paremmin.

Taulukko 1: Esimerkki teemoittelusta

VANHEMPIEN VASTAUKSET	ALATEEMAT	PÄÄTEEMA
<p>”Olisi hyvä jos sisaruksetkin huomioitaisiin, kertomalla sairaudesta lapsen ikätasoisesti ja esim. että kaikki on hyvin tällä hetkellä. Sisarukset ovat myös huolissaan ja miettivät myös asioita eivätkä välttämättä vanhemmilta osaa kysyä asioista. Se olisi myös tärkeää sisarusten kuulla että he eivät ole ainoita joilla on sairas sisarus eli vertaistuen saaminen.”</p>	<p>Tietoa sairaudesta</p> <p>Tietoa vallitsevasta tilanteesta</p> <p>Tiedon antaminen ikätasoisesti</p>	<p>Tiedollinen tuki</p>
<p>”Perustietoa (lapsen tasoista) sisaruksen sairaudesta ja siitä miten se vaikuttaa koko perheeseen.”</p>	<p>Tietoa sairaudesta</p> <p>Tiedon antaminen ikätasoisesti</p>	
<p>”Esimerkiksi lapselle suunnattuja Kirjoja tai oppaita”</p>	<p>Painettua tietoa</p>	
<p>”Tietoa siitä miksi pitkäaikais-sairaana sisaruksen täytyy käydä lääkäreissä..”</p>	<p>Tietoa sairaudesta</p> <p>Tietoa hoitotoimenpiteisiin ja tutkimuksiin liittyen</p>	

5 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön kyselylomakkeiden vastauksista nousi esiin monia näkökulmia pitkäaikaissairaan lapsen sisarusten tukemisesta terveydenhuollossa. Tässä luvussa käydään läpi kyselyiden tulokset ja niistä muodostuneita teemoja tuen saannista, tuen tarpeista ja ajatuksia näiden kokemusten pohjalta. Tuloksista käy ilmi se, missä vastaajat ovat kokeneet hoitotyöntekijöiden onnistuneen ja missä asioissa on koettu puutteita.

5.1 Taustatiedot

Vastaajia oli kaksi ryhmää, pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset sekä pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat. Kyselyt toteutettiin Webropol-kyselyinä ja vastaajia oli yhteensä 44, joista 16 oli pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksia ja 28 oli vanhempia. Sisaruksista 9 oli tyttöjä ja 7 poikia, kun taas vastanneista vanhemmista kaikki olivat äitejä, yksikään vastaaja ei ollut lasten isä.

Sisarusten vastaukset:

Sisarusten vastauksista (n=16) suurin osa (n=14) oli yksikammioista sydänvikaa sairastavien lasten sisaruksilta, sillä vastaukset saatiin yksikammioisten lasten vanhempien Facebook-vertaistukiryhmän kautta ja vain muutama (n=2) vastaus saatiin synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien Facebook-vertaistukiryhmän kautta, jolloin vastaajan pitkäaikaissairas sisarus todennäköisesti oli muu kuin yksikammioista sydänvikaa sairastava. Taustatiedosta käy ilmi, että vastanneista sisaruksista (n=16) suurella osalla (n=14) pitkäaikaissairas sisarus on nuorempi kuin vastaaja itse, vain yksi kuudesta (n=2) vastasi olevansa pitkäaikaissairasta sisarusta nuorempi. Sisarusten vastauksista (n=16) selvisi, että noin 81 % (n=13) perheistä oli lapsia enemmän kuin kaksi. Eniten sisarusten vastauksissa oli kolmilapsisia perheitä (n=8), yksi nelilapsinen perhe ja loput (n=4) viisilapsisia perheitä.

Vanhempien vastaukset:

Vanhempien (n=28) vastauksista puolet (n=14) saatiin yksikammioista sydänvikaa sairastavien lasten vanhempien Facebook-ryhmästä ja puolet (n=14) vastauksista tuli vanhempien vertaistukiryhmästä, joka sisältää kaikki synnynnäiset sydänviat lievemmistä vaikeimpiin. Vanhempien (n=28) vastauksissa oli eniten kaksilapsisia perheitä (n=16), toiseksi eniten kolmelapsisia perheitä (n=9), kaksi perhettä, joissa oli neljä lasta ja yksi viisilapsinen perhe. Puolessa (n=14) perheistä pitkäaikaissairas lapsi oli nuorin, noin joka viidennessä (n=6) perheessä vanhin ja muissa perheissä siltä väliltä. Yhdessä perheessä sairas lapsi oli ”keskimmäinen, toinen kaksosista” ja yhdessä perheessä sairaita olivat sekä nuorin että vanhin.

5.2 Sisarusten osallistuminen pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- ja kontrollikäynneille

Sisarusten vastaukset:

Sisarusten (n=16) vastausten mukaan neljä sisaruksista ei ole ikinä ollut mukana pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- tai kontrollikäynnillä. Sisaruksista 75 % (n=12) vastasi olleensa joskus mukana käynneillä ja kukaan ei vastannut, että olisi aina ollut mukana kyseisillä käynneillä. Niistä sisaruksista, jotka ovat joskus olleet mukana (n=12) sairaan lapsen hoito- tai kontrollikäynneillä puolet (n=6) on ollut mukana 1–3 kertaa, noin 8 % (n=1) on ollut mukana 4–6 kertaa, noin 17 % (n=2) on ollut mukana 7–9 kertaa ja 25 % (n=3) vastasi olleensa mukana useammin kuin yhdeksän kertaa. Sisarusten vastauksista ilmenee, että edellä mainitut hoito- tai kontrollikäynnit ovat olleet pääosin sairaalassa. Muutamassa vastauksessa oli sairaalan lisäksi oltu mukana neuvolassa (n=4) ja kolme sisarusta oli ollut mukana terveyskeskuskäynnillä tai päivystyksessä

Vanhempien vastaukset:

Vanhemmilta (n=28) kysyttäessä kävi ilmi, että noin 71 % (n=20) vastasi sisaruksen olleen joskus mukana pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- tai kontrollikäynnillä. Viisi vastaajista kertoi sisaruksen olleen aina mukana ja kolme vastaajaa kertoi, ettei sisarus ole ikinä ollut mukana. Kaikista vastanneista vanhemmista 40 % (n=8) kertoi,

että sisarus on ollut mukana pitkäaikaissairaahan lapsen terveydenhuollonkäynneillä useammin kuin 9 kertaa. 30 % (n=6) oli ollut mukana 1–3 kertaa, 25 % (n=5) 4–6 kertaa ja 5 % (n=1) 7–9 kertaa.

Kaikista sisarusten ja vanhempien vastauksista yhteensä (n=44) käy siis ilmi, että suurin osa, noin 73 % (n=32) sisaruksista on vastausten mukaan joskus osallistunut pitkäaikaissairaahan lapsen terveydenhuollon hoito- tai kontrollikäynnille. Vastauksista käy ilmi, ettei 16 % (n=7) sisaruksista ole ikinä ollut mukana käynneillä. Pienessä osassa, noin 11 %:ssa (n=5) vastauksista kerrotaan, että sisarus on aina ollut mukana hoito- ja kontrollikäynneillä.

5.3 Pitkäaikaissairaahan lapsen hoitokontakteissa tapahtuva sisarusten huomioon ottaminen ja tukeminen

Sisarusten vastaukset:

Kysyttäessä, onko sisarus saanut huomiota terveydenhuollon ammattilaiselta pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- ja kontrollikäyntien yhteydessä, sisaruksista puolet (n=6) vastasi, että hän on joskus saanut huomiota. Huomiolla tässä kohdassa tarkoitetaan esimerkiksi kuulumisten kysymistä, tai mitä vaan huomion antamista. Noin 25 % (n=3) vastasi, ettei ole ikinä saanut huomiota hoitotyön ammattilaiselta ja saman verran vastaajista vastasi, että ovat aina saaneet huomiota ammattilaiselta.

Sisarusten kyselylomakkeessa tiedusteltiin, millaista huomiota pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus oli hoitotyön ammattilaiselta saanut ja vastauksista (n=7) kävi ilmi, että huomio oli ollut lähinnä kuulumisten kyselyä ja jutustelua. Yhdessä tapauksessa sisarus oli saanut tietoa sairaan lapsen tilanteesta ammattilaiselta. Lopuissa vastauksissa (n=3) vastaaja ei muistanut millaista, huomiota oli saanut.

Niiltä sisaruksilta (n=3), jotka eivät olleet saaneet huomiota terveydenhuollon ammattilaiselta, kysyttiin, olisivatko he toivoneet saavansa enemmän huomiota terveydenhuollon ammattilaisilta pitkäaikaissairaahan lapsen hoito- ja kontrollikäynneillä. Heistä yksi vastasi, että olisi toivonut, mutta ei ollut enempää perustellut vastaustaan ja kaksi vastaajista ei osannut sanoa, olisivatko toivoneet huomiota. Vastaajista, jotka olivat saaneet huomiota joskus tai aina (n=8), kaksi vastaajista koki, että

huomiota oli annettu riittävästi ja loput 75 % (n=6) ei osannut sanoa, olisivatko halunneet vielä enemmän huomiota terveydenhuollon ammattilaiselta pitkäaikaissairaalan lapsen hoito- tai kontrollikäynnin yhteydessä.

Vanhempien vastaukset:

Niistä vanhemmista, joilla pitkäaikaissairaalan lapsen sisarukset ovat olleet mukana hoito- ja kontrollikäynneillä (n=25), 52 % (n=13) vastasi, että sisarusta on joskus huomioitu, 24 % (n=6) vastasi, ettei sisarusta ole ikinä huomioitu tai kuulumisia kysely ja vain 8 % (n=2) vastasi, että sisarus on aina huomioitu. Vastaajista neljä ei muistanut tai osannut sanoa, onko sisarusta huomioitu pitkäaikaissairaalan lapsen hoito- tai kontrollikäynnillä.

Vanhempien toiveita kartoitettaessa kävi ilmi, että 70 % (n=7) niistä kymmenestä, jotka eivät muistaneet tai osanneet sanoa, onko sisaruksia huomioitu riittävästi, tai niistä, joiden kohdalla sisaruksia ei ollut huomioitu lainkaan, olisi toivonut sisarukselle enemmän huomiota terveydenhuollon ammattilaisilta. Kaksi vastaajista ei osannut sanoa, olisiko huomio ollut tarpeen. Yksi vastaaja ei halunnut huomiota sisarukselle, perusteluna se, että käynneillä on kuitenkin pohjimmiltaan kyse pitkäaikaissairaalan lapsen asioista, joihin halutaan keskittyä siinä hetkessä täysin. Kyseisestä vastauksesta kävi myös ilmi, että vastaaja koki hoitohenkilökunnan kysymykset perheen jaksamisesta kyseenalaistamisena. Hän koki, että perheen pärjäämistä epäillänsä sillä perusteella, että perheessä on pitkäaikaissairas lapsi.

Vanhemmista, jotka vastasivat että terveydenhuollon ammattilaiset ovat joskus tai aina huomioineet pitkäaikaissairaalan lapsen sisarusta (n=15), 47 % (n=7) olisi toivonut vielä enemmän huomiota sisarukselle. Pääasiallisena tarpeena vanhemmat kokivat keskustelun (n=7) niin pitkäaikaissairaalan lapsen tilanteesta kuin myös sisaruksen jaksamisesta. Tuen tarpeen kartoitusta olisi myös toivottu (n=6). Tuen (n=3) ja tiedon tarjoamista (n=3) sisaruksille oli toivottu. Vastauksissa mainittiin myös sairauden käsittely leikin varjolla (n=1), sekä muu konkreettisen tekemisen tarjoaminen (n=1) ja konkreettinen huomiointi (n=2), esimerkiksi ”reippaustarrojen” antaminen myös mukana olevalle sisarukselle. Vastaajat ovat kuvanneet toiveitaan mm. seuraavasti:

Heille olisi voitu kertoa sisaruksen tilasta ja kysyä heidän jaksamistaan.

Kuulumisen kysely tms. Tuen tarpeen kysely. Voinnin kysely. Miltä tuntuu.

Kaikista sisarusten ja vanhempien vastauksista kävi ilmi, että huomiota sisarukset olivat saaneet pääasiassa (n=14) sairaanhoitajilta tai muilta hoitajilta. Kaikista vastauksista ei käy ilmi, onko kyseessä sairaanhoitaja vai esimerkiksi perushoitaja. Myös lääkäreiltä oli saatu huomiota hyvin (n=13). Terveystenhoitaja oli mainittu yhteensä viidessä vastauksessa ja leikkiosaston henkilökunta oli mainittu muutamassa (n=2) vastauksessa. Tosin tällöin ei kyse välttämättä ole terveydenhuollon ammattilaisesta.

5.4 Pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten omissa hoitokontakteissa tapahtuva perhetilanteen huomioiminen ja sisarusten tukeminen

Sisarusten vastaukset:

Noin 46 % (n=7) sisaruksista vastasi, että heidän omaan terveydenhuoltoonsa liittyvät ammattilaiset eivät ole ottaneet puheeksi perheen tilannetta ja pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen ajatuksia perhettä koskettavasta sairaudesta tai sisaruksen jaksamisesta. Osa vastanneista sisaruksista (n=4) ei muistanut, onko puheeksiottoa ikinä tapahtunut. Vastanneista sisaruksista neljä olisi toivonut puheeksiottoa. Sisarusten toiveista käy ilmi erityisesti toive tulla huomioituksi ja saada emotionaalista ja henkistä tukea. Perusteluita puheeksi ottamisen puolesta oli se, että tilanne koettiin raskaana (n=1) ja toisaalta toivottiin, että aloite keskusteluun tulisi joltain muulta kuin itseltä (n=2), myös tietynlainen huomion ja kuulluksi tuleminen kaipuu kävi ilmi vastauksista (n=3).

Ne ajatukset veljen jaksamisesta vaikuttavat kaikkiin ja kaikkeen koko ajan - on ollut raskasta kantaa taakkaa veljestäni niin pienenä ja olisin halunnut jonkun ottamaan osan taakastani edes vähäksi aikaa pois.

Loput vastanneista sisaruksista eivät osanneet sanoa olisivatko he kaivanneet puheeksiottoa (n=6) ja yksi vastaaja ei olisi toivonut puheeksiottoa aiheesta. Ne sisarukset, jotka vastasivat, että puheeksiotto on tapahtunut heidän omalla terveyden-

huollon käynnillään (n=4) kertoivat, että asian on kaikissa tapauksissa ottanut puheeksi terveydenhoitaja, yleensä terveystarkastuksen yhteydessä. Lähinnä juttelu oli ollut kuulumisten kysymistä ja voinnin kartoitusta (n=2), pitkäaikaissairaana sisaruksen tilanteesta juttelua tai kyselyä (n=1).

Vanhempien vastaukset:

Vanhempien mukaan noin 61 %:ssa (n=17) tapauksista sisaruksen omaan terveydenhuoltoon liittyvä ammattilainen ei ole ottanut puheeksi perheen tilannetta tai sisaruksen jaksamista. Iso osa (n=8) vastanneista ei myöskään muistanut tai osannut sanoa, onko puheeksiottoa tapahtunut. Näistä (n=25) vastauksista, joissa perheen ja sisaruksen tilannetta ei ole otettu puheeksi tai ei tiedetä, onko otettu puheeksi, 72 % (n=18) vastanneista vanhemmista olisi kuitenkin halunnut, että aihe olisi otettu puheeksi sisaruksen omilla terveydenhuollon käynneillä. Vain yksi vastaajista vastasi, ettei toivonut puheeksi ottoa, hän perusteli vastaustaan seuraavasti:

Haluaisin että terveen sisaruksen terveydenhoito keskittyy hänen hoitoonsa eikä pohdintaan isomman sisaruksen asioista...

...Odotan terveydenhuollon käyvän sisaruksen kanssa läpi tavanomaiset jutut, jollei erikseen tule ilmi, että hän tarvitsisi extra apua sairaan sisaruksen asioiden käsittelyyn. Toivon, että häntä tuetaan elämään omaa elämäänsä mahdollisimman normaalisti.

Puheeksiottoa toivoneet vanhemmat perustelivat toivettaan sillä, että kuulluksi tuleminen ja keskustelu (n=7) sekä huomion saaminen kodin ulkopuolelta (n=2) koettiin tärkeänä sisaruksen tukemisen muotona. Puheeksioton tärkeyttä puollettiin myös sillä perusteella, että asia koskee myös pitkäaikaissairaana lapsen sisarusta (n=6). Kaksi vastaajista oli maininnut, että puhuminen ”ulkopuoliselle” olisi voinut myös olla helpompaa. Yhdessä vastauksista pohdittiin myös sitä, mahtaako ”terveen” lapsen hoitokontaktit edes tietää perheen tilannetta.

Asia koskettaa myös sisarusta. Olisi hyvä, jos joku ulkopuolinen myös huomioisi häntä ja osaisi esittää tilanteeseen sopivat ja oikeat kysymykset.

Vanhemmista kolme vastasi, että perheen tilanne oli otettu puheeksi sisaruksen omalla terveydenhuollon käynnillä, neuvolassa terveydenhoitajan vastaanotolla

(n=2) ja sisaruksen omilla lastensuojelun käynneillä, jolloin puheeksiottaja on ollut sosiaalityöntekijä. Puheeksiotto on näissä tilanteissa ollut kuulumisten kyselyä (n=2) ja tuen tarpeen kartoitusta (n=1).

5.5 Tiedollinen tuki

Sisarusten vastaukset:

Kyselyssä kartoitettiin sitä, ovatko pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset saaneet tietoa pitkäaikaissairaahan lapsen sairaudesta ja tilanteesta muualta kuin vanhemmiltaan. Sisarusten (n=15) vastauksista 60 % (n=9) puhui sen seikan puolesta, ettei tietoa ole saatu muualta kuin vanhemmilta. Vastanneista sisaruksista viisi ei muista, ovatko he saaneet tietoa muualta kuin vanhemmiltaan ja vain yksi vastaaja kertoi saaneensa tietoa kodin ulkopuolelta. Taho, jolta tietoa oli saatu, oli puheterapeutti. Neljä vastaajista olisi halunnut saada tietoa sisaruksensa sairauteen liittyen hoitotyön ammattilaiselta. Kysyttäessä millaista tietoa sisarukset olisivat halunneet, avoimissa vastauksissa oli asiaa avattu seuraavasti:

Kaiken mahdollisen mitä voi kertoa. En tiennyt sairaudesta tai tilanteesta mitään ja olin hämilläni

Jotain tosi tietoa siitä viasta.

Tiedon kaipuuta oli perusteltu sillä, että tietämättömyys on aiheuttanut sisarukselle ahdistusta ja tieto olisi auttanut sisarusta myös ymmärtämään perheen kokonaistilannetta paremmin. Tiedon tarvetta oli perusteltu myös seuraavasti:

Että osaisi toimia esim. kohtausten sattuessa oikein. Ja tietäisi minkä takia jotakin tietynlaista käytöstä tapahtuu.

Viisi vastanneista sisaruksista koki, ettei tarvinnut tietoa aiheesta kodin ulkopuolelta. Vastauksissa korostuikin vanhempien antama tieto sairaudesta ja perheen tilanteesta. Vastauksia perusteltiin sillä, ettei sisarus kokenut tarvitsevansa tietoa ja myös muun muassa sillä, että perheen aikuiset olivat osanneet kertoa riittävästi pitkäaikaissairaahan sisaruksen tilanteesta.

Sain hyvin tietoa vanhemmiltani pitkäaikaissairauteen. En kokenut tarvitsevani lisätietoa.

Vanhempien vastaukset:

Vanhempien vastauksista (n=28) tiedonsaannista kysyttäessä nousi esiin se, että noin 96 % (n=26) sisaruksista ei vanhempien mukaan ollut saanut tietoa perhettä koskettavaan pitkäaikaissairauteen ja tilanteeseen liittyen hoitotyön ammattilaiselta. Vain yhden vastaajan mukaan sisarus oli saanut tietoa sairaanhoitajalta ja lääkäriltä. Yksi vastaajista ei muistanut, onko sisarus saanut kodin ulkopuolelta tietoa.

Yli puolet, eli noin 52 % (n=14) niistä vanhemmista, jotka vastasivat sisaruksen jääneen ilman tietoa tai eivät muistaneet, onko tietoa saatu, olisivat toivoneet, että sisarus olisi saanut tietoa terveydenhuollon ammattilaiselta. Tietoa olisi haluttu saada sairauteen liittyen (n=9), ajankohtaisesta tilanteesta (n=6), sekä hoitotoimenpiteistä tai tutkimuksista (n=3). Yksi vastaaja olisi toivonut painettua tietoa, esimerkiksi lapsille suunnattuja kirjoja tai oppaita sairauteen liittyen. Yli puolesta (n=8) vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat toivoivat tietoa lapsen ikätasoon sopivin keinoin ja ”lapsen kielellä”. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu seuraavasti:

Perustietoa (lapsen tasoista) sisaruksen sairaudesta ja siitä miten se vaikuttaa koko perheeseen.

...Toivoisin että asiaa olisi jollain käynnillä ihan vaikka jo kutsu kirjeessä mainittu että käynti olisi suunnattu lapsille jolloin lääkärit ja hoitajat selvittäisivät sairaudesta ja tutkimuksista lapselle itselleen ja sisaruksille.

Olisi ollut mukavaa jos ammattilainen olisi osannut selostaa lapsen iän mukaisesti edes lapselle mitä pikkusisarukselle tapahtuu. Itselläkään ei ole vielä kukaan kahden vuoden jälkeen selvillä mitään.

Esimerkiksi lapselle suunnattuja Kirjoja tai oppaita

Vastanneista vanhemmista osa (n=6) ei kaivannut tietoa sisarukselle perhettä koskettavasta pitkäaikaissairaudesta tai perheen tilanteesta, johtuen muun muassa siitä, että pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus on vielä niin pieni. Kahdessa vastauksessa tilanne koettiin niin monimutkaisena ja hämmentävänäkin, ettei nähty tarpeel-

liseksi puhua asioista. Yhdessä vastauksessa korostui myös se, että kyse on pitkäaikaissairaahan lapsen asioista, joista hän voi itse kertoa itse sisaruksilleen. Kahdessa vastauksessa koettiin vanhemmalta saatujen tietojen riittävän. Osa (n=7) vanhemmista ei osannut sanoa, olisiko tiedon saaminen ollut tarpeen.

5.6 Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten kokemat tunteet

Sisarusten vastaukset:

Kyselylomakkeella pyrittiin saamaan kuva niistä tunteista joita pitkäaikaissairas lapsi on herättänyt sisaruksissaan. Sisarusten vastauksista kävi ilmi, että useimmille vastaajille pitkäaikaissairas sisarus on tuonut iloa (n=12) ja pelkoa (n=10), sekä kiitollisuutta (n=9) ja huolestuneisuutta (n=9). Vanhempien ja sisarusten ajatukset poikkesivat toisistaan jossain määrin.

Vanhempien vastaukset:

Vanhemmista suurin osa oli olettanut sisaruksen kokeneen pelkoa (n=24), huolestuneisuutta (n=22), kiintymystä (n=21) ja iloa (n=18). Taulukossa 2 kuvataan sisarusten kokemia tunteita sekä vanhempien oletusta sisarusten kokemista tunteista. Tunteet ovat taulukossa eniten valitusta tunteesta vähiten valittuun tunteeseen, joten taulukko ei kerro esimerkiksi tunteiden voimakkuudesta, vaan siitä, kuinka moni vastaaja on kyseistä tunnetta tuntenut tai kuinka moni vanhempi on olettanut sisaruksen sitä tunteneen. Taulukosta ei käy ilmi omin sanoin kuvailtuja vastauksia tunteista, sisarusten vastauksissa niitä ei ollut lainkaan ja vanhempienkin vastauksissa vain kaksi.

Taulukko 2: Sisarusten kokemat tunteet ja vanhempien oletus sisarusten kokemista tunteista

Sisarusten kokemat tunteet		Vanhempien oletus sisarusten kokemista tunteista	
Ilo	80%	Pelko	85,71%
Pelko	66,67%	Huolestuneisuus	78,57%
Kiitollisuus	60%	Kiintymys	75%
Huolestuneisuus	60%	Ilo	64,29%

Suru	53,33%	Onni	64,29%
Onni	46,67%	Ahdistus	50%
Kiintymys	40%	Suru	46,43%
Ahdistus	33,33%	Kateus	46,43%
Vastuuntunto	33,33%	Vastuuntunto	46,43%
Sääli	26,67%	Turvattomuus	35,71%
Huoli vanhempien jaksamisesta	26,67%	Kiitollisuus	32,14%
Toiveikkaus	20%	Toiveikkaus	32,14%
Kateus	20%	Yksinäisyys	25%
Yksinäisyys	20%	Huoli vanhempien jaksamisesta	25%
Syyllisyys	13,33%	Syyllisyys	21,43%
Turvattomuus	13,33%	Pettymys	17,86%
Pettymys	6,67%	Sääli	14,29%
Viha	6,67%	Viha	14,29%

5.7 Henkinen ja emotionaalinen tuki

Sisarusten vastaukset:

Tuen tarvetta kartoitettaessa sisaruksista noin 53 % (n=8) ei osannut sanoa olisivatko he tarvinneet apua aiemmassa kysymyksessä esiintyneiden negatiivisten tunteiden käsittelyssä. Vain yksi vastaaja oli kokenut, että olisi tarvinnut apua tunteiden käsittelyyn, vastaaja olisi kaivannut ”tukea ja turvaa” sekä tietoa siitä, että hänen kokemansa tunteet ovat normaaleja tilanteeseen nähden. Loput 40 % vastaajista (n=6) eivät olleet kaivanneet apua negatiivisten tunteiden käsittelyyn, kolme vastaajaa koki, että heidän saamansa tuki tunteiden käsittelyyn oli ollut riittävää, tai sitä ei ollut kaivattu lainkaan. Perusteluina tuen tarpeettomuudesta oli annettu seuraavanlaisia vastauksia:

Osaan käsitellä asiat ja tunteeni itse

Olen voinut jutella niistä vanhempien kanssa.

Tuen tarjontaa kyselyssä tiedusteltiin kysymällä, onko joku hoitotyön ammattilainen kertonut, mistä ja miten kodin ulkopuolista apua voisi saada. Sisaruksista n. 73 % (n=11) vastasi, että kukaan ei ole kertonut, ja vain kaksi sisarusta vastasi, että joku on kertonut, mistä ja miten kodin ulkopuolista apua voi saada. Molemmissa tapauksissa tiedon antajana oli toiminut terveydenhoitaja ja toisesta vastauksesta kävi ilmi, että vastaaja oli ohjattu psykologisen keskusteluavun piiriin. Toinen vastaajista ei kertonut, mihin häntä oli ohjattu.

Niistä vastanneista sisaruksista, joille ei kukaan hoitotyön ammattilainen ollut kertonut, mistä ja miten kodin ulkopuolista tukea voisi saada, tai heistä, jotka eivät muistaneet, onko kukaan kertonut (n=13), ei kukaan ollut toivonut, että heitä olisi ohjattu kodin ulkopuolisen tuen piiriin. Yli puolet (n=7) eivät osanneet sanoa, olisivatko toivoneet ohjausta kodin ulkopuolisen tuen piiriin. Loput (n=6) eivät olleet kokeneet tarvetta saada ohjausta kodin ulkopuolisen tuen piiriin perusteluina yksinkertaisesti se, etteivät kokeneet tuen tarvetta.

Vanhempien vastaukset:

Sisaruksen tuen tarvetta kysyttiin vanhemmilta, ja heistä noin 68 % (n=19) koki, että tukea tunteiden käsittelyyn olisi kaivattu. Vastauksissa oli toivottu myös keskusteluapua (n=13). Muutamassa vastauksessa (n=3) kävi myös ilmi, että toivottiin avun antajan olevan ”osaava aikuinen”, esimerkiksi psykologi.

Keskusteluapu akuuttivaiheessa, kun omat voimavarat olivat koetuksella ja isosisaruksella pahin kriisi päällä, olisi ollut tarpeen. Tilanne kuormitti koko perhettä niin, että toipumiseen meni vuosia ja osittain vaikutukset näkyvät arjessa edelleen.

Keskustelu, vertaistuki. Vanhemmilla ei ole tilanteen ollessa ns päällä voimavaroja ja välttämättä aikaakaan tukea, kuunnella ja keskustella sisaruksen kanssa.

Keskustelu apua. Ammattilaiselle.

Neljä vanhemmista olisi toivonut apua akuuttiin tilanteeseen, kun tilanne on ollut pahimmillaan. Myös hätätilanteet ovat akuutteja tilanteita ja sisaruksen koettiin yhden vastaajan taholta jääneen tällaisessa tilanteessa liian vähälle huomiolle.

Sisaruksen huomiointi hätätilanteessa, kun ambulanssi kutsutaan sairaan lapsen vuoksi ja kotona on vain yksi vanhempi. Sisarus on jäänyt hädissään yksin kaikkien keskittyessä sairaan lapsen tilanteeseen ja hänet on myös äkkiä otettu vanhemman matkaan kohti sairaalaa. Hän on oppinut pelkäämään ambulansseja ja hätäntymään, jos pitää äkillisesti lähteä sairaalaan

... Meillä ainakin oli todella kamala ensimmäinen vuosi jolloin vanhemmalle sisarukselle tuli traumoja ja alkoi vieroksumaan äitiä. Sydän sairaalla sisaruksella oli niin huono olo, ettei hänellä tullut nukkumisesta mitään ensimmäiseen puoleen vuoteen ja koko perhe oli hyvin huonoilla unilla.

Tärkeitä näkökulmia esiintyi myös yksittäisissä vastauksissa. Yhdessä vanhempien vastauksista kävi ilmi, että sisarus olisi tarvinnut apua myöhemmin, kun akuuteimmat vaiheet olivat jo ohi. Myös vertaistukea oli toivottu muutamassa (n=2) vastauksessa ja tietoa sisarukselle ja tukea vanhemmille oli toivottu yksittäisissä vastauksissa. Myös toive leikkiterapiasta oli mainittu yhdessä vastauksista. Vastauksesta kävi ilmi että päiväkodissa ja kotona järjestetty, ”amatööritason” leikkiterapia oli koettu auttaneen tilanteessa.

Keskusteluapu. Sisko oli 4 v kun pikkuväli syntyi. Leikkaukset olivat neljän ekan vuoden aikana mutta sisko olisi tarvinnut jutteluapua ehkä myöhemmin.

Ko aiheen tiimoilta keskustelua ja tukea vanhempien kautta (tukea ja tietoa vanhemmille! Pieniä lapsia näin autetaan parhaiten.)

Vanhempien (n=28) vastauksista, kuten sisarustenkin vastauksista, käy ilmi, että noin 78 %:ssa (n=22) vastauksista kukaan hoitotyön ammattilainen ei ole kertonut, mistä pitkäaikaissairaana lapsen sisarukselle voisi saada kodin ulkopuolista apua. Vain n. 11 % (n=3) vastasi, että ohjausta kodin ulkopuolisen tuen pariin on annettu. Ohjaajana oli toiminut joko sairaanhoitaja tai lääkäri ja yhdessä tapauksista vanhempi oli itse pyytänyt apua, aloite ei siis tässä tilanteessa ollut ammattilaisen. Vastaajista,

jotka olivat saaneet ohjausta kodin ulkopuolisen tuen piiriin, yksi oli ohjattu sopeutumisvalmennukseen, yksi keskusteluavun piiriin ja yksi erikoissairaanhoidon.

Vastanneiden vanhempien ryhmästä he, jotka eivät olleet saaneet ohjausta kodin ulkopuolisen tuen piiriin tai eivät muistaneet, onko sisarusta ohjattu kodin ulkopuolisen tuen piiriin (n=25), jopa 80 % (n=20) olisi toivonut hoitotyön ammattilaiselta ohjausta kodin ulkopuolisen avun saamiseksi. He, jotka eivät halunneet ohjausta kodin ulkopuolisen tuen piiriin (n=2), perustelivat vastaustaan sillä, että sisarus on vielä niin pieni ja sillä, että vanhempi uskoo löytävänsä tarvittavat tuensaannin kanavat itse.

Vanhemmat antoivat perusteluja sille, miksi ammattilaisten tulisi kertoa, miten ja mistä tukea sisaruksille voi saada. Perusteluna oli esimerkiksi se, että vanhemman voimavarat eivät vaikeassa tilanteessa välttämättä riitä asioiden selvittelyyn ja tiedon etsimiseen (n=8). Myös oikeanlaisen ja oikeaan aikaan ajoittuvan avun hyödyt perheelle ja sisarukselle nähtiin mahdollisina ja merkittävinä (n=5). Osa vastaajista (n=3) perusteli ohjauksen tarvetta sillä, että tilanne on ollut vaikea myös sisarukselle ja osa (n=2) sillä, että sisarus on jäänyt huomioitta. Yksi vastaaja olisi toivonut itselle tietoa siitä, miten sairauteen liittyviä asioita olisi voinut kotona käsitellä sisaruksen kanssa. Vanhemmat perustelivat ohjauksen sekä emotionaalisen ja henkisen tuen tarvetta seuraavasti:

Yksin on rankkaa kaikkea huolta, väsyneenä ei ole edes tullut mieleen että voisi olla mahdollista saada myös terveelle sisarukselle apua.

Koska vanhempana menee terveen lapsen kustannuksella niin paljon aikaa ja energiaa pitkäaikaissairaahan lapsen akuutteihin asioihin. Tulisi tätä sisaruksen näkökulmaa tietoisesti pidettyä esillä asiantuntijoiden toimesta.

Koska olisimme selviytyneet kriisistä perheenä paremmin, jos olisimme saaneet riittävästi tukea yhdessä ja yksilöinä tarpeeksi ajoissa.

Omat voima varat on mennyt sydän lapsen, oman terveyden hoitoon, talouden pyörittämiseen, arjen järjestämiseen tasapuolisesti kaikesta huolimatta lapsille niin yksin kertaisesta en ole jaksanut/pystynyt järjestämään sisarukselle trauman purkua mitä sitten ollaan jouduttu käymään läpi aika-ajoin milloin huutamisen, lyömisen tai muiden raivareiden ohella terveen sisaruksen kanssa kun lapsen olo on kärjistynyt ja

purkautunut.. mutta paljon on vielä käymättä läpi vieläkin 3 vuoden jälkeen.

Jotta olisimme itse reagoineet nopeammin keskimmäisen oireiluun

Itsellä ei aina voimavarat riitä selvittämään näitä asioita eikä ole tietoa mistä voisi saada lapselle apua.

5.8 Sosiaalinen tuki eli vertaistuki

Sisarusten vastaukset:

Sisaruksilta (n=15) tiedusteltiin, ovatko he saaneet terveydenhuollon ammattilaiselta ohjausta vertaistuen pariin. Noin 87 % (n=13) vastasi, että eivät ole saaneet ohjausta ja loput vastaajat (n=2) vastasivat, että eivät muista, ovatko saaneet ohjausta vertaistuen pariin. Vastaajista suuri osa (n=11) ei halunnut ohjausta vertaistuen pariin, mutta pieni osa (n=4) olisi toivonut tietoa vertaistuesta. Vertaistuen pariin ohjaamisen tarpeettomuutta perusteltiin lyhytsanaisesti, mm. sillä, ettei se ole oma juttu tai sillä, ettei vastaaja kokenut sitä tarpeelliseksi. Vertaistuen tarjoamisen tärkeyttä taas perusteltiin sillä, että tietoa olisi tarvittu (n=1) ja sillä, että olisi ollut tarpeellista ymmärtää, että on muitakin samassa tilanteessa olevia (n=3).

Ettei olisin saanut tietää, etten ole yksin tällaisten asioiden kanssa. Olisi myös ollut helpompi ehkä lähteä vertaistuen pariin, kun joku olisi suosittelut sitä ja kertonut miten sinne pääsee.

Vanhempien vastaukset:

Vanhempien näkemykset vertaistuesta tiedottamisesta oli samankaltaisia kuin sisarustenkin näkemykset. Suurin osa, noin 79 % (n=22) vanhemmista, ilmoitti, että sisarus ei ole saanut tietoa vertaistuesta tai ohjausta sen pariin. Neljä vastanneista vanhemmista vastasi, että sisarus oli saanut tietoa vertaistuesta ja ohjausta sen pariin. Ohjausta vertaistuen pariin oli saatu sairaalasta lääkäriltä (n=3) tai kuntoutusohjaajalta (n=1), ja näissä tapauksissa vastanneita oli ohjattu sopeutumisvalmennuksiin (n=3), joissa myös vertaistuki toteutuu, ja Sydänlapset- ja aikuiset Ry:n toi-

mintaan (n=1). Enemmistö vastaajista (n=11) ei osannut, sanoa olisivatko he toivoneet sisaruksen ohjaamista vertaistuen pariin ja muutama (n=4) ei toivonut sisaruksen ohjaamista vertaistuen pariin lainkaan. Ajatusta perusteltiin sillä, ettei vertaistuki olisi ollut sisarukselle luontevaa johtuen hänen luonteenpiirteistään (n=1) ja sillä, että sisarus oli vielä niin nuori (n=2).

Hän on vielä niin nuori. Olemme kyllä tavanneet muita perheitä, joissa sama dg.

Niistä vanhemmista, jotka olisivat toivoneet sisarukselle ohjausta vertaistuen pariin, (n=4) kaikki ajattelivat, että sisarukselle olisi tehnyt hyvää huomata, että on muitakin, jotka ovat kokeneet saman. Vanhemmat uskoivat, että vertaistuki olisi ollut tärkeä tuki. Yksi vastaajista toi esiin sen, että vanhemmalla itsellään ei ollut voimavaroja selvittää asioita ja etsiä vertaistukea.

5.9 Perheen sisäinen tuki

Sisarusten vastaukset:

Noin 67 % (n=10) pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksista ilmaisi, että vanhempien tuki on ollut riittävää. Sisarusten mukaan vanhemmat ovat tukeneet heitä keskustelemalla (n=6) ja antamalla tietoa (n=4) pitkäaikaissairaalan lapsen tilanteesta. Kolme vastaajaa kuvasi vanhemman tukeneen ja tsempanneen sisarusta tavalla tai toisella. Yksi vastaajista koki saaneensa tukea siten, että hän on päässyt mukaan esim. pitkäaikaissairaalan lapsen lääkärikäynneille. Muutama vastaajista (n=3) ei osannut sanoa, onko vanhemmilta saatu tuki ollut riittävää. Vastanneista sisaruksista kaksi koki, ettei vanhempien tuki ole ollut riittävää ja toinen vastaajista kertoikin kaivanneensa enemmän muun muassa läsnäoloa sekä apua arkisissa asioissa. Toinen vastaaja ei ole perustellut vastaustaan.

Läsnäoloa, enemmän kärsivällisyyttä. Nuorempana apua mm. läksyissä.

Vanhempien vastaukset:

Vanhemmista 50 % (n=14) koki pystyneensä tukemaan pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia perheen tilanteessa riittävästi. Vanhemmat kertoivat tukeneensa sisaruksia keskustelemalla heidän kanssaan (n=10), antamalla heille aikaa ja olemalla läsnä (n=7), myös sairaan lapsen tilanteesta kertominen ja sairauden käsittely (n=6) nähtiin tärkeänä. Vastauksista ilmeni myös se, että asioita käytiin sisarusten kanssa läpi valokuvien, kirjojen ja leikin avulla (n=4).

Tulokset korostivat myös muita äärimmäisen tärkeitä näkökulmia jotka koskevat perheen sisäistä tukea, kuten avoimuuden tärkeyttä (n=2), tunteiden näyttämistä (n=1), huomion antamista (n=2), sisarusten tasapuolista kohtelua (n=2) sekä sisaruksen ottamista mukaan pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoon ja lääkärikäynneille (n=2). Myös ammattiavun hankkiminen mainittiin yhdessä vastauksessa. Vanhemmat olivat kuvanneet tuen toteutusta mm. seuraavasti:

Puhumme avoimesti pitkäaikaissairaahan lapsen tilanteesta, luemme kirjoja koskien sairautta, kerromme tunteemme, myös vanhemmat näyttävät omia tunteitaan.

Toinen vanhemmista on pyrkinyt huomioimaan akuutissa tilanteessa paremmin terveen sisaruksen ja antamaan aikaa hänelle. Sairaahan sisaruksen tilanne on kerrottu terveelle sisarukselle totuuden mukaisesti, mutta ei pelotellen.

Olemme puhuneet asiasta valokuvien ja Ellan korjattu sydän - kirjan avulla.

Ollut läsnä ja keskustellut. Ottanut myös hänet mukaan sairaan lapsen hoitoon.

Niistä vanhemmista, jotka ovat kokeneet pystyneensä tukemaan sisaruksia riittävästi, (n=14) olisi noin 36 % (n=5) halunneet tukea sisaruksia vieläkin enemmän. He olisivat halunneet saada sisaruksille vertaistukea (n=1) ja antaa enemmän aikaa (n=2), myös arjen voimavaroja olisi toivottu enemmän (n=1).

Vanhemmista n. 29 % (n=8) vastasi, ettei ollut pystynyt mielestään tukemaan sisaruksia perheen tilanteessa riittävästi. Enemmän vanhemmat olisivat tahtoneet antaa

aikaa sisarukselle (n=4) ja tukea heitä enemmän (n=4). Myös ”rauhaa” toivottiin arjen tilanteisiin (n=2), ja yksi vastaaja koki, että ulkopuolisen konkreettisen avun hankkiminen kotiin olisi ollut tarpeen.

Enemmän aikaa arjessa, enemmän tukea kaikissa niissä pelottavissa tilanteissa kun pitkäaikaissairasta on viety ambulanssilla sairaalaan tai hän on ollut sairaalassa ja kaikilla kova huoli tulevasta. Enemmän rauhaa terveen pienille, isoille asioille..

Olisin halunnut olla paremmin esikoisen tukena vaikeimpina aikoina, mutta en pystynyt, kun en itsekään aina uskonut, että selviämme kaikesta.

Silloin kun tilanne sairaan lapsen kanssa on ollut vaikea, ei ole ollut aikaa eikä voimia tukea sisaruksia riittävästi. Koin aina olleeni väärässä paikassa - kotona ja sairaalassa.

5.10 Vanhempien terveydenhuollosta saama ohjaus sairaan lapsen sisarusten tukemiseen

Vanhempien vastaukset:

Vanhempien (n=28) mukaan he eivät juurikaan olleet saaneet terveydenhuollon ammattilaiselta konkreettista ohjausta siihen, miten he voisivat tukea pitkäaikaissairaan lapsen sisaruksia. Vanhemmista noin 82 % (n=23) vastasi, ettei ole saanut ohjausta sisarusten tukemiseen perheen tilanteessa. Vain kolme vanhempaa oli saanut ohjausta sisaruksen tukemiseen ja pari vastaajista ei muistanut, onko ohjausta saatu. Ohjausta saaneet vanhemmat kertoivat saaneensa ohjausta psykiatriselta sairaanhoitajalta (n=2) ja terveydenhoitajalta (n=1) pitkäaikaissairaan lapsen neuvolakäynteillä. Niistä vanhemmista, jotka olivat saaneet ohjausta sisaruksen tukemiseen (n=3), yksi vastaajista ei osannut sanoa, olisiko tarvinnut vieläkin enemmän ohjausta sisaruksen tukemiseen. Vanhempien saama ohjaus oli sisältänyt vinkkejä lastenkirjoista, jossa käsitellään sairastamista ja esimerkiksi lääkarissäkäyntiä (n=2). Yksi vanhemmista oli saanut ”keskustelutukea”. Näissä tilanteissa ohjaus koettiin riittäväksi.

Niistä vanhemmista (n=25), jotka eivät olleet saaneet ohjausta tai eivät muistaneet olivatko sitä saaneet, 76 % (n=19) olisi toivonut ohjausta pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen tukemiseen ja 24 % (n=6) ei osannut sanoa, olisivatko toivoneet ohjausta. Vanhemmat olisivat kaivanneet käytännön neuvoja (n=11), miten huomioida ja tukea sisarusta, esim. neuvoja kuinka keskustella aiheesta. Vanhemmat kuvasivat toiveitaan seuraavasti:

Olisin kaivannut neuvoja kuinka tukea sisaruksia ja auttaa heitä käsittelemään tunteitaan.

Millä tavoin purkaa traumaattista tilannetta lapsen kanssa. Mitä voisi tehdä yhdessä ja millä lailla.

Neuvoja siitä, miten kertoa sisarukselle tilanteesta ja miten jaksaa itse paremmin voidakseni olla lapsilleni turvallinen aikuinen.

5.11 Perheen saama tuki

Vanhempien vastaukset:

Vanhempia pyydettiin vastaamaan kysymyksiin liittyen perheen kokonaisvaltaiseen huomiontiin terveydenhuollossa, tällä haluttiin kartoittaa, miten vanhemmat kokonaisuudessaan kokevat sisarusten aseman pitkäaikaissairaahan lapsen läheisenä. Vanhemmista noin 64 % (n=18) koki, ettei perhettä huomioitu kokonaisuudessaan siten, että myös sisarus huomioitaisiin. Perusteluina kerrottiin, että sisaruksia ei huomioida (n=8) eikä mainita. Neljä vanhempaa vastasi, ettei sisaruksia tunnisteta, eikä heillä ole kuviossa mitään roolia terveydenhuollon näkökulmasta katsottuna. Kaksi vanhempaa koki, etteivät sisarukset ole tervetulleita esim. sairaalakäynneille. Yhdessä vastauksesta todettiin, ettei edes vanhempia aina oteta asiallisesti huomioon.

Siskoa ei ole ikinä mainittu

Ainakaan vielä ei sisaruksilla tunnu olevan mitään kummempaa roolia. En usko, että suuri osa henkilökunnasta kenen kanssa olemme tekemisissä edes tietää perheemme lapsilukua.

Sisaruksia ei saisi ottaa mukaan esim. polikäynneille. Sairaalassa he tuntuivat olevan henkilökunnan tiellä. 😊

Se sivuutetaan täysin. On vain pitkäaikaissairas lapsi ja hänen asiansa jotka on hoidettavana.

Me ollaan vanhemmat ja sitten se "sairas"lapsi. Ei muista lapsista ole välitetty.

Vanhemmista 25 % (n=7) vastasi, että perhe on osittain huomioitu kokonaisuudessaan, eli huomio on vaihdellut muuttujista riippuen. Huomion määrään vaikuttivat vanhempien mukaan hoitohenkilökunta (n=1) ja lasten ikäero (n=2) siten, että nuoren omilla käynneillä asia on huomioitu, mutta ei sitten taas pitkäaikaissairaalan lapsen hoitokontakteissa (n=1). Toisinaan myös tarjottu apu kohdentuu väärin ja sisaruksille hyöty jää pieneksi (n=1).

Olemme saaneet koko perheen tapaamisia lastenpsykiatrian polille, mutta en kokenut, että he olisivat keskustelleen asiasta lapsen itsensä kanssa aiheesta vaan meidän vanhempien kanssa.

Huomiointi on vaihdellut hoitohenkilökunnasta riippuen.

Vastanneista vanhemmista (n=28) pieni osa, eli noin 11 % (n=3) koki perheen tulleen kohdatuksi kokonaisuudessaan. Vanhemmat (n=2) kuvasivat, että sisarus on hyvin otettu huomioon terveydenhuollon hoitokontakteissa ja täten kohtaaminen koettiin kokonaisvaltaiseksi.

5.12 Vanhempien kokemus saamastaan tuesta

Vanhempien vastaukset:

Noin 54 % (n=15) vastanneista vanhemmista koki, ettei ole itsekään saanut riittävää tukea hoitotyön ammattilaisilta pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempina. Henkisen ja emotionaalisen tuen tarve nousi vastauksissa esiin (n=4), kuten myös konkreettisen

tuenkin tarve (n=3). Tiedon saanti oli muutamassa (n=4) vastauksessa koettu vaikeaksi. Pari vastausta toi ilmi, että jotain tukea oli saatu, mutta se ei syystä tai toisesta ole ollut silti riittävää. Vanhemmat olivat kuvanneet tilannettaan seuraavasti:

Kaikki saatu tuki on puhtaasti vertaistukea. Kyllä toki lippulappuset puhelinnumeroineen on käteen lyöty, mutta sellaista aitoa kohtaamista/ymmärrystä en kyllä muista.

Kerran on kysytty miten me vanhemmat jaksamme...

En saanut minkäänlaista keskusteluapua esim. kun lapselleni tehtiin vakava hoitovirhe. Koen, että me vanhemmat olemme joutuneet itse etsimään tietoa ja apua.

Pyysin neuvolasta aikaa psykologille, en pääse kun on niin pitkät jonot, pitää kuulemma mennä perheneuvolaan.

Mennään lapsi ja sairaus edellä, ei ole huomioitu vanhempia ja heidän jaksamista. Kerran käytiin kuntoutusohjaajalla ja hänen piti ottaa kuntaan yhteyttä ja järjestää apua. Ikinä ei mistään mitään kuulunut sen jälkeen.

Vastanneista vanhemmista (n=28), noin 39 % (n=11) vastasi, että sai riittävästi tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Kokemusta kuvattiin kahdessa vastauksissa omin sanoin siten, että tukea ei nähtävästi ollut kuitenkaan saatu ehkä riittävästi, tai se ei ollut oikeaan aikaan ajoittuvaa (n=2). Keskusteluapu mainittiin useassa (n=5) vastauksessa ja tuen tarpeita oli kartoitettu osassa (n=3) vastauksia. Konkreettista tukea oli saatu kahdessa vastauksessa ja tiedollinen tuki oli mainittu myös kahdessa vastauksessa.

Keskusteluapua on tarjottu ja perhettä hoidettu kokonaisvaltaisesti ja tiedusteltu myös vanhempien jaksamista.

Olen saanut laaja-alaisesti apua, sitä tarvitessa: keskusteluapua, sosiaaliryöstökijältä ohjeita erilaisten hakemusten kanssa, kaikkiin kysymyksiini on pyritty vastaamaan hoitotoimenpiteiden aikana, olemme saaneet lapsiperheiden kotipalvelua.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyöstä käy ilmi pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten, tässä tapauksessa sydänlasten sisarusten saama terveydenhuollon tarjoama tuki sekä huomio. Samoja asioita on kartoitettu tässä opinnäytetyössä myös vanhempien näkökulmista. On todettu, että perheessä, jossa on sairas tai vammaisen lapsi, tarjoaa tilanne myös uudenlaisen identiteetin terveille sisaruksille ja tilanteella on väistämättä vaikutuksia kaikkiin perheenjäseniin (Burke 2010, 1695). Tämä edellä mainittu toteamus näkyi myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Opinnäytetyön tarkoitus oli ensisijaisesti antaa ääni pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksille, mutta vastaajajoukko jäi suppeammaksi kuin oli alun perin toivottu. Sisaruksilta saadut tulokset ovat joka tapauksessa tärkeitä, ja vastauksista nousi esiin näkökulmia, jotka tulee ehdottomasti huomioida terveydenhuollossa. Myös vanhempien vastauksista tuli julki tärkeitä näkökulmia pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tukemiseen.

6.1 Johtopäätökset

Kyselylomakkeella oli tarkoitus kerätä tietoa siitä, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat terveydenhuollosta saaneet ja millaista tukea he olisivat kaivanneet. Kyselyllä kartoitettiin myös vanhemmilta saatua tukea ja tuloksista kävikin ilmi vanhemmilta saadun tuen keskeisyys pitkäaikaissairaiden lasten perheissä. Kyselyistä kävi ilmi, että kokemukset terveydenhuollosta saadusta tuesta olivat samansuuntaiset niin pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksilla, kuin vanhemmillakin.

Toiveita ja tarpeita kartoitettaessa voitiin huomata, että sisarusten ja vanhempien käsityksissä oli suuria eroja. Vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat olisivat toivoneet selkeästi enemmän terveydenhuollon tarjoamaa tukea pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksille, kuin mitä sisarukset itse olisivat toivoneet. Sisarusten vastaukset ryhmänä eivät kertoneet suuresta tuen tarpeesta, vaikka yksittäisistä vastauksista tuen tarve näkyikin. Bergmanin ja Roposen (2017, 10) mukaan erityislasten sisarukset kokevat todellisuudessa enemmän stressiä, kuin aikuiset uskovat heidän koke-

van. Tämän opinnäytetyön tulokset tarjosivat täysin päinvastaisen näkökulman asiaan. Tulosten perusteella voidaan olettaa, että tässä tapauksessa erityislasten sisarukset kokivat vähemmän stressiä, kuin mitä vanhemmat heidän kuvittelivat kokevan.

Kaikkia opinnäytetyön eri aihealueita, eli pääteemoja tarkasteltaessa käy ilmi, että huomiota, tukea, ohjausta ja tietoa on saatu jossain määrin, mutta joissain tilanteissa se ei kuitenkaan ole ollut riittävää. Suuressa osassa kohtaamisia huomio, tuki, tiedonsaanti ja ohjaus, on ollut vähäistä ja toisinaan jopa olematonta. Enemmän olisi toivottu avointen kysymysten vastauksista muodostuneiden alateemojen mukaisia tukemisen muotoja, kuten esimerkiksi keskustelua, tietoa sekä emotionaalista ja henkistä tukea. Barr ja McLeod (2010, 162) ovat myös tuoneet esiin sen, että pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomiointi on tärkeää perhekeskeisen työn kontekstissa. Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että osa pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmista ovat kokeneet, ettei terve sisarus ole tervetullut esimerkiksi sairaan lapsen hoito- ja kontrollikäynneille. Myös Åstedt-Kurki ym. (2008, 59) ovat aiemmin esittäneet, että sairaalaympäristössä perhe ei välttämättä voi olla luontevasti perheenä, ja joskus perheenjäsenet kokevat olevansa hoitohenkilökunnan tiellä ja haittana hoidolle. Aiempien tutkimusten mukaan omaiset toivovat myös henkilökohtaista tilanteeseen sidoksissa olevaa kohtaamista sekä tuen ja tiedon saamista. Myös perhehoitotyön näkökulmasta katsottuna potilaan läheisillä on oikeus mukanaoloon ja siihen, että heidät huomioidaan. (Åstedt-Kurki 2008, 59, 8.) Perhekeskeistä työskentelytapaa voidaan käyttää myös tilanteissa, joissa kaikki perheenjäsenet eivät ole läsnä (Larivaara ym. 2009, 29). Tämän opinnäytetyön tuloksissa näkyi myös se, etteivät kaikki vanhemmatkaan olleet täysin tyytyväisiä saamaansa hoitotyön ammattilaisten tukeen ja ohjaukseen.

Mannila ym. (2014, 11) ovat esittäneet, että hoitotyön käytännöissä tulisi sisaruksille tarjota tiedollista tukea edistämään heidän hyvinvointiaan. Åstedt-Kurki ym. (2008, 113) ovat tuoneet esiin sen, että hoitaja voi muun muassa lievittää vanhempien ja sisarusten epätietoisuutta ja pelkoja sekä antaa tietoa sairaan lapsen tilanteesta, tämä voidaan nähdä koko perheen tukemisena. Myös tässä opinnäytetyössä tiedollisen tuen tärkeys näkyi erityisesti vanhempien vastauksista, ja sitä toivotaankin aiempaa enemmän. Tuloksista korostui myös se, että tietoa sisaruksille toivottiin

ikätasoon sopivana. Selkeän, todenmukaisen, yksilöllisen ja yksityiskohtaisen tiedon saaminen on tärkeää koko perheelle. Tulee myös huomata, että hoitohenkilökunnan tulee antaa tietoa, vaikka perheenjäsenet eivät sitä huomaisi pyytää. Tietoa tulisi antaa toistuvasti, erityisesti sairauden alkuvaiheessa tai akuuteissa tilanteissa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 67.) Sisaruksista osa koki, että vanhemmat ovat osanneet kertoa heille pitkäaikaissairaana lapsen tilanteesta ja sairaudesta riittävästi, tämä seikka korostaa vanhempien suurta roolia sisarusten tukemisessa. Opinnäytetyön tulokset nostivat esiin myös konkreettisen tuen, osana sisarusten tukemista. Åstedt-Kurki ym. (2008, 117) ovatkin tuoneet esiin lasten tavan käsitellä sairauteen liittyviä asioita. Näitä tapoja ovat heidän mukaansa kirjallisuus, leikki, piirtäminen ja musiikki. Nämä keinot voivat toimia hyvin asioiden käsittelyn välineenä. Näitä kyseisiä keinoja oli kuvattu myös muutamassa opinnäytetyön kyselyn vastauksessa.

Opinnäytetyön tulokset toivat esiin sen, etteivät tähän kyselyyn vastanneet sisarukset juurikaan kaivanneet tukea terveydenhuollon ammattilaisilta, ja osa vastauksista viesti osittain kevyttä välinpitämättömyyttä sairaan sisaruksen asioita kohtaan, sekä toisaalta vakuutteli sisaruksen itsenäistä pärjäämistä. Mannila ym. (2014, 7–8), ovat kuvanneet terveiden sisarusten vähättelevän tunteitaan ja kokemaansa, eikä joitain tunteita tahdota käsitellä lainkaan. Vaikka kaikki olisi näennäisesti hyvin ja terve sisarus ei kysyttäessäkään kerro, että jokin olisi huonosti, tulee muistaa, että kaikki lapset kaipaavat huomiota vanhemmiltaan. Sairaana lapsen sisarus saattaa piilotella tunteitaan ja tarpeitaan. (Bergman & Roponen 2017, 9.) Tuleekin pohtia, voiko tämä edellä kuvattu ilmiö vaikuttaa tässäkin opinnäytetyössä saatuihin vastauksiin. Vanhempien vastaukset kuitenkin ilmaisivat huolta sisarusten pärjäämisestä ja liian vähäisestä tuen saannista. On todettu, että sairaiden lasten sisarukset tarvitsevat emotionaalista tukea (Åstedt-Kurki 2008, 46).

Vertaistuen tärkeys nousi Mannilan ym. (2014, 11) tutkimuksessa esiin. Myös Åstedt-Kurki ym. (2008, 46) ovat todenneet, että sairaiden lasten sisarukset tarvitsevat sosiaalista tukea. Tässä opinnäytetyöstä kävi ilmi, ettei vertaistukea ole läheskään kaikille vastanneille tarjottu, vain pieni osuus vastaajista oli saanut ohjausta vertaistuen pariin. Muutama tämän opinnäytetyön kyselyihin vastanneista olisi kuitenkin toivonut ohjausta vertaistuen pariin, joten vertaistuen tarjoaminen terveydenhuollon kontakteissa tulisi toteuttaa.

Vanhempien antama tuki korostui sisaruksille suunnatussa kyselyssä kautta linjan. Useista vastauksista kävi ilmi vanhemmilta saatu tuki ja tieto. Vaikka itse kysymys kartoitti esimerkiksi terveydenhuollosta saatua tietoa, sisarus oli saattanut vastata, että ei ole kokenut tarvetta saada tietoa, sillä vanhemmat ovat kertoneet asioista. Tämän kaltaiset vastaukset toistuivat kautta koko kyselyn, mikä puolestaan nostaa opinnäytetyön tuloksissa esiin vanhempien tärkeän roolin sisarusten tukemisessa. Tärkeää onkin vanhemman kyky huomioida kaikkia lapsia tasavertaisesti. Aiemmissä tutkimuksissa on kuitenkin käynyt ilmi, että terveet sisarukset kokevat usein, ettei vanhemmilla ole heille aikaa. On myös todettu, että terveet sisarukset saattavat työntää omat tarpeensa ja tunteensa sivuun, siinä pelossa, että kuormittaisivat vanhempiaan liikaa. (Bergman & Roponen 2017, 9, 20.) Tämänkin opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin perheen sisäinen tuki, johon liittyi ajatuksia avoimuudesta, tunteiden näyttämisestä, läsnäolosta, ajan ja tiedon antamisesta sekä sisaruksen osallistamisesta sairaan lapsen hoitoon. Myös Bergman ja Roponen (2019, 30) ovat todenneet että puhuminen, avoimuus ja tunteiden salliminen ovat tärkeää kaikkien lasten hyvinvoinnille.

Opinnäytetyössä vanhempien vastauksista nousseista tuloksista selvisi, että terveydenhuollon vanhemmalle antama ohjaus sisaruksen tukemiseksi on ollut lähes olematonta ja sitä olisi toivottu lisää. Esiin nousi myös vanhempien vähäiset voimavarat ja sitä kautta vanhempien tuen tarve, vanhempien saama tuki heijastuu koko perheeseen. On todettu, että vanhemman jaksaminen voi olla heikentyneenä, jos perheessä on sairas lapsi (Kolho & Puura 2018, 2262). On myös todettu, että vanhemman saama tuki omaan jaksamiseensa auttaa vanhempaa huomioimaan kaikkia perheen lapsia yksilöllisemmin (Järvinen 2019). Mannila ym. (2014, 11) ovat esittäneet, että perhehoitotyöllä voidaan tukea sairaiden lasten vanhempia sisarusten tasa-arvoiseen kohteluun, mutta tämä edellyttää keskustelua sekä vuorovaikutusta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella keskustelu ja vuorovaikutus eivät ole riittävää. Myös Barrin ja McLeodin (2010, 162) mukaan pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomiointi on tärkeää perhekeskeisen työn kontekstissa. Myös vanhemmat tarvitsisivat enemmän ohjausta ja tukea terveydenhuollon ammattilaisilta, mikä voidaan välillisesti nähdä myös sisarusten tukemisena. Vastauksista käy ilmi, ettei ohjaus pitkäaikaissairaahan lapsen si-

saruksen tukemiseen vanhemman näkökulmasta katsottuna vaatisi suuria satsauksia hoitotyön ammattilaisilta. Ohjauksella saattaisi olla kuitenkin merkittäviäkin vaikutuksia vanhempien valmiuteen tukea pitkäaikaissairaan lapsen sisaruksia ja sitä kautta vaikutuksia myös sisarusten hyvinvointiin. Ohjauksella kyselyn vastauksissa käsitettiin lähinnä neuvojen antaminen, kuinka huomioida terveitä sisaruksia, kuinka puhua vaikeasta aiheesta ja miten antaa tietoa sairauteen ja tilanteeseen liittyen. Myös Bergman ja Roponen (2017, 11) korostavat sitä, että aikuisten tulee kuulla tervettä sisarusta ja sisaruksen tunteet tulee sallia ja myös lohduttaminen on tärkeää.

Taulukko 3 kokoaa vielä yhteen opinnäytetyön tuloksia ja esittelee opinnäytetyöstä ja sen tuloksista nousseita teemoja. Vasemmalla taulukossa on tuotu esiin kyselyiden aihealueista muotoutuneet pääteemat ja oikealla on esitelty kyselyiden vastauksista esiin nousseita alateemoja, jotka kuvastavat vastaajien ajatuksia tuen saannista ja toiveita siihen liittyen.

Taulukko 3: Tukemisen teemoja

HUOMIO JA TUKI	Huomioon ottaminen
	Henkinen ja emotionaalinen tuki
	Tiedollinen tuki
	Tuen tarpeen kartoittaminen
	Konkreettinen tuki (esim. leikki, tekemisen tarjoaminen, reippaustarra)
TIEDOLLINEN TUKI	Tietoa sairaudesta
	Tietoa vallitsevasta tilanteesta
	Tietoa hoitotoimenpiteisiin ja tutkimuksiin liittyen
HENKINEN JA EMOTIONAALINEN TUKI	Keskusteluapu
	Apu akuutteihin tilanteisiin
SOSIAALINEN TUKI = VERTAISTUKI	Sopeutumisvalmennus
	Sydänlapset ja -aikuiset ry
	Tärkeää sisaruksen kokemus siitä, että ei ole yksin, on myös muita joilla samankaltainen tilanne
PERHEEN SISÄINEN TUKI	Keskustelu
	Tiedollinen tuki
	Henkinen ja emotionaalinen tuki
	Vanhemmalta saatu aika ja läsnäolo
	Konkreettinen tuki (esim. valokuvat, kirjat ja leikki)
VANHEMPIEN TOIVOMA OHJAUS	Neuvoja keskustelun avaamiseen ja käymiseen sisaruksen kanssa
	Neuvoja sisaruksen huomioimiseen
	Neuvoja sisaruksen henkiseen ja emotionaaliseen tukemiseen
VANHEMPIEN TUEN TARVE	Henkinen ja emotionaalinen tuki
	Tiedollinen tuki
	Konkreettinen tuki (esim. tuki arjen pyörittämiseen)
	Riittävä tuki
	Oikein ajoittuva tuki

6.2 Pohdinta

Opinnäytetyön aiheeseen, eli pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten terveydenhuollossa tapahtuvaan tukemiseen liittyviä artikkeleita ja tutkimuksia tarkasteltaessa kävi ilmi, että erilaisia sairauksia sairastavien lasten sisarusten kokemuksia on kyllä tutkittu kansainvälisesti paljon, mutta enemmän on tutkittu lapsipotilaiden vanhempien tukemista sekä tuen tarpeita, ja siitä löytyikin enemmän tutkimuksia myös Suomesta. Myös sairaiden tai vammaisten lasten sisarusten tukemista yleisellä tasolla on tutkittu jonkin verran, mutta juuri tätä opinnäytetyön hoitotyötä edustavaa näkökulmaa ei tullut vastaan ainakaan kotimaisista tutkimuksista selattaessa. Mielikuva, joka syntyi tähän aihealueeseen kytköksissä olevia aiempia kotimaisia tutkimuksia tarkasteltaessa, oli se, että ongelma kyllä tunnetaan, mutta yritystä ongelman ratkaisemiseksi konkreettisella tasolla ei juurikaan ole havaittavissa. Tämän opinnäytetyön näkökulma pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemisesta terveydenhuollossa, on tarpeellinen hoitotyöntekijöiden kannalta sekä sisarusten hyvinvoinnin turvaamisen kannalta.

Perheiden tilanteet oletettavasti vaihtelevat samasta lähtökohdasta huolimatta, toisessa perheessä elämä voi olla tasaista ja vanhemmat ovat lastensa silmissä vakaita ja rauhallisia, jolloin lapsi voi kokea ristiriitaa esimerkiksi omista mahdollisista pelon ja ahdistuksen tunteistaan, eikä halua tuoda niitä julki. Tilanne voi olla myös päinvastainen, vanhemmat voivat olla väsyneitä sekä alati huolissaan ja tämäkin tilanne voi altistaa sille, ettei terve sisarus tuo tunteitaan ja kokemuksiaan julki. Osittain tunteiden kätkeminen voi olla selviytymiskeino, mutta kääntyykö asioiden patoaminen lopulta kuitenkin tervettä sisarusta vastaan myöhemmin elämässä? On myös mietittävä, osaavatko lapset itse aina tunnistaa avuntarvettaan. McKenzie Smithin ym. (2018) mukaan on todettu, että sisaruksen sairastuminen voi lisätä perheen terveiden lasten riskiä sairastua mielenterveyden ongelmiin. Tämä näkökulma huomioiden tulisikin pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ottaa nykyistä paremmin huomioon terveydenhuollossa.

On todettu että sairaiden lasten sisarukset tarvitsevat sekä emotionaalista että sosiaalista tukea (Åstedt-Kurki 2008, 46). Sosiaalisen tuen tarjonta voisi olla nykyistä tehokkaampaa, ja ammattilaisilla tulisi olla tiedossa ne sosiaalisen tuen kanavat, joita tarjota pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksille. Nykypäivänä toimivia matalan

kynnyksen vertaistukikanavia voivat olla esimerkiksi internetissä toimivat vertaistukiryhmät. Perheiden kannustaminen mukaan yhdistysten toimintaan voi tarjota perheille mahdollisuuden tavata muita lähiseudulla samassa elämäntilanteessa olevia perheitä. Yleensä näissä tapaamisissa voi olla lapsille mukavaa toimintaa vertaistensa parissa, mikä tarjoaa mahdollisuuden tutustua muihin pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksiin.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien voimavarojen vähäisyys hakea perheelle apua ja huomioida pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen tarpeita. Nykyistä enemmän tulisikin kiinnittää huomiota vanhempien resursseihin ja valmiuksiin tukea perheen muita lapsia. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset voivat terveydenhuollon näkökulmasta olla toisinaan hyvinkin näkymättömiä, mutta hoitotyön ammattilaisten tulisi muistaa myös sisarukset tärkeinä perheenjäseninä, jotka tarvitsevat vanhempien tuen lisäksi myös hoitotyön ammattilaisten huomiota ja tukea. Oikein ajoitettuna ja riittävämääräisenä toteutettu sisaruksen tukeminen voi edistää sisaruksen hyvinvointia merkittävästi.

Vanhemman ohjaaminen sisaruksen tukemiseen olisi yksi keino, jolla voitaisiin yrittää parantaa pitkäaikaissairaiden lasten tilannetta. Tuloksista näkyi, etteivät vanhemmat olleet juurikaan saaneet konkreettista ohjausta hoitotyön ammattilaisilta siihen, miten puhua perhettä kohdanneesta sairaudesta, miten tukea sisarusia emotionaalisesti ja kuinka avata sekä käydä keskustelua vaikeista aiheista. On tärkeää huomata opinnäytetyön tuloksissa kummunnut tieto siitä, että sisarusten arvostama tieto pitkäaikaissairauteen liittyen ja heidän saamansa tuki, oli pääosin tullut vanhemmilta. Tämä osaltaan kertoo siitä, kuinka tärkeä rooli vanhemmalla on pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tukemisessa.

Tulee myös muistaa, että pitkäaikaissairas lapsi kaikesta huolimatta tuo sisarukselleen myös paljon iloa. Oletettavasti hän on sisaruksilleen yhtä rakas kuin muutkin sisarukset, vaikka jotkin asiat olisivatkin eri tavalla kuin terveiden sisarusten kanssa. Silti tilanteen monimutkaisuus ja useat mahdolliset vaikeatkin tunteet värittävätkin pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten elämää.

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tulee perustua hyvään tieteelliseen käytäntöön, jolloin se on myös luotettavaa ja eettisesti hyväksyttävää. Opinnäytetyön tekijä itse vastaa toimistaan ja hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden soveltamisesta, mutta lainsäädäntö kuitenkin määrittelee rajat tutkimuksen tekoon. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, [viitattu 14.11.2019].)

Hirsjärvi ym. (2009, 24–25) ovat tuoneet esiin muun muassa näkökulman tutkimukseen osallistuvan suostumuksesta ja siitä, että suostumus tulee olla annettu siten, että vastaaja tietää, mihin on ryhtymässä. Tämä näkökulma huomioitiin tässä opinnäytetyössä informatiivisella tutkimuslomakkeen saatekirjeellä, jonka sisältö kävi ilmi käytännössä kahdessa eri kohdassa; Facebook-julkaisussa, jossa linkki kyselyyn jaettiin, sekä itse kyselylomakkeen alussa. Yksi tärkeimmistä periaatteista tutkimuksen etiikassa on yksityisyyden suoja. Anonymiteetti tulee turvata niin tutkittavien kuin heidän tutkimuksessa mainitsemiensa muidenkin henkilöiden kohdalta. Tuloksista ei saa käydä ilmi mitään, mistä vastaaja tai muu henkilö voidaan tunnistaa. Esimerkiksi taustatietoja voidaan ryhmitellä siten, ettei niistä paljastu liikaa. Tässä opinnäytetyössä vastauksia on käsitelty siten, ettei niistä voida päätellä vastaajien henkilöllisyyttä. (Kuula-Luumi 2018.)

Hirsjärvi ym. (2009, 24–25) ovat nostaneet esiin myös mahdollisen eettisen ongelman silloin, kun lapsi on vastaajana tutkimuksessa. Heidän näkemyksensä on, että osallistumisen vapaaehtoisuutta on toisinaan vaikeaa arvioida, milloin on kyse suostuttelusta ja milloin pakottamisesta. Tässä tutkimuksessa lähtökohtaisesti sekä vanhemman että sisaruksen vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen. Eettisen ongelman kuitenkin muodosti se fakta, ettei opinnäytetyön tekijä voinut mitenkään varmistua siitä, ettei lapsia ja nuoria, jotka vastasivat kyselyyn, olisi vanhempien toimesta painostettu vastaamiseen. Tutkimusta tehtäessä lähtökohtana on Niemisen (2010, 35–36) mukaan oltava vastaamisen vapaaehtoisuus sekä lapsia tutkittaessa vanhemman suostumus. Tämän opinnäytetyön kyselyyn lapsella ei ollut mahdollisuutta vastata kyselyyn ilman vanhemman suostumusta, sillä linkki kyselyyn oli vanhemman hallinnassa, joten vanhemman suostumus lapsen osallistumiseen oli sitä kautta selvä. Nykypäivänä on alettu ajattelemaan enemmän, ettei lapsia pidä automaattisesti pitää erityisinä, vaan heihin pätevät pääasiassa samat periaatteet kuin

aikuisiakin tutkittaessa. Lapsille ei saa koitua haittaa tai vahinkoa tutkimusta tehtäessä, tutkimuslähteenä he ovat kuitenkin keskeisessä asemassa silloin, kun heidän elämäänsä ja siihen liittyviä asioita tutkitaan. Kyselylomakkeen laatiminen asettaa omat haasteensa, kun tutkitaan lapsia, sillä kieliasun on oltava sellainen, että lapsen on helppo ymmärtää kysymykset huomioiden hänen kielelliset ja kognitiiviset taitonsa. (Nieminen 2010, 36–37.)

Kanasen (2015, 342–343) mukaan tutkimuksen luotettavuus on aina tärkeää ja tutkijan tuleekin huomioida tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät asiat jo heti tutkimusprosessin alkuvaiheessa. Validiteetti ja reliabiliteetti edustavat tieteellisessä työssä luotettavuutta ja ovat luotettavuuden pääkäsitteet (Eriksson & Kovalainen 2008, 292, Kanasen 2015, 343 mukaan). Reliaabeliudella tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset voidaan toistaa, eli silloin ne eivät ole sattumanvaraisia. Reliaabelius on todistettavissa siten, että kaksi tutkijaa saa samat tutkimustulokset aiheesta, tai jos tutkittava antaa samat vastaukset kysymyksiä uudelleen kysyttäessä. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.)

Reliaabeliutta tässä tutkimuksessa on vaikea todistaa, sillä ihmisten kokemukset, ajatukset ja tunteet kokemuksiin liittyen elävät ajassa. Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineisto kerättiin ryhmästä, jonka jäsenet elävät eri puolilla Suomea ja täten kyselyyn osallistuneiden perheiden hoitokontaktit olivat mahdollisesti toisiinsa nähden eri yksiköissä, joten hoidon toteutuksessa sekä perheiden tukemisessa voi olla eroja paikkakunnittainkin. Täten vastauksista esiin tulleet kokemukset voivat vaihdella perusjoukon osajoukosta riippuen. Voidaan myös ajatella, ettei tutkimukseen osallistuvaa osajoukkoa välttämättä voida sokeasti pitää edustavana, sillä vastaukset saadaan sen mukaan, keillä on intressit vastata kyselyyn. Onko mahdollista, että kyselyyn vastasivat todennäköisemmin ne ihmiset, jotka ovat olleet tyytymättömiä pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen tukemiseen? Jos näin on, vastaukset eivät välttämättä ole luotettavia, mikäli tulosten on tarkoitus edustaa koko perusjoukkoa. Mahdollista on, että niiltä sisaruksilta ja vanhemmilta, jotka eivät vastanneet kyselyyn, olisi saatettu saada erilaista tietoa.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että pitkäaikaissairauksia on paljon erilaisia ja nyt kysely esitettiin vain yhdelle sairausryhmälle. Olisivatko vastaukset olleet erilaisia, mikäli vastaajat edustaisivat eri sairauksia tai vastaajat olisivatkin eri-ikäisiä kuin

nyt vastanneet sisarukset? Toisaalta tieto esimerkiksi siitä, että perusjoukon osajoukko on tyytymätön terveydenhuollosta saatuun tukeen, on riittävä peruste parantaa terveydenhuollon toimijoiden kykyjä vastata pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tarpeisiin.

Kyselylomake pyrittiin laatimaan siten, että kysymyksistä on mahdollista saada niin negatiivisia kuin positiivisiakin vastauksia. Kyselylomakkeesta ei käynyt ilmi opinnäytetyöntekijän mahdolliset omakohtaiset ajatukset tutkittavasta aiheesta ja myöskään vastausten analysointivaiheessa opinnäytetyöntekijä ei antanut mahdollisten omien ennakkokäsitystensä vaikuttaa tulosten tulkintaan. Täten tutkimuksen luotettavuus säilyy.

Validius taas tarkoittaa pätevyyttä eli sitä, mittaako tutkimusmenetelmä juuri sitä asiaa, mitä tutkija on tarkoittanut. Ongelma syntyy, mikäli vastaaja on käsittänyt esimerkiksi kyselylomakkeen kysymyksen eri tavoin, kuin mitä tutkija on tarkoittanut, silloinhan vastaukset eivät ole päteviä eivätkä tosia. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.) Validius tässä opinnäytetyössä pyrittiin takaamaan selkeällä kysymyksenasettelulla, jolloin riski epäpäteviin vastauksiin pienenee. Toisaalta vastausvaihtoehto ”en osaa sanoa” tarjoaa helpon tavan ohittaa epämieluisa kysymys ja sisarusten lomakkeessa kyseistä vastausvaihtoehtoa oli käytetty melko paljon. Mietittäväksi jää, kätkeekö ”en osaa sanoa”-vastaus kuitenkin taakseen mahdollisia kyllä- ja ei-vastauksia.

Kysymysten ulkoasuun kiinnitettiin erityistä huomiota sisarusten kyselylomakkeen kohdalla väärinymmärrysten välttämiseksi. Vanhemman mahdollinen tuki vastaus-tilanteessa auttoi nuorempia vastaajia ymmärtämään kysymykset oikein. Luotettavuuden kannalta vanhemman läsnäolo vastaus-tilanteessa voi kuitenkin vääristää vastauksia, mikäli sisarus ei halua tuoda kaikkia ajatuksiaan aiheeseen liittyen vanhemman tietoisuuteen. Myös vastaajien iällä on mahdollisesti vaikutuksia kyselyn vastauksiin, sillä eri-ikäiset lapset ja nuoret paneutuvat kyselyyn eri intensiteetillä. Mitään edellä mainituista riskeistä ei voinut täysin sulkea pois, kun kysely haluttiin toteuttaa juuri niin kuin se toteutettiin, riskit oli hyväksyttävä.

6.4 Jatkotutkimusehdotuksia

Mannila ym. (2014, 4) mukaan huomiota tulisi terveydenhuollossa kiinnittää nykyistä enemmän sairaan lapsen sisarusten hyvinvointiin, ja he ovatkin korostaneet aiheen tärkeyttä, kuten tämäkin opinnäytetyö tekee. Jatkotutkimusta tarvittaisiin kyseisestä aiheesta, etenkin sisarusten omia näkemyksiä vielä nykyisiä tutkimuksia laajemmassa mittakaavassa.

Lisäksi ehdotuksena jatkoksi tälle opinnäytetyölle nousi ajatus selkeästä protokollasta, jonka mukaan sairasta lasta koskevissa tilanteissa toimittaisiin terveydenhuollossa, sisarukset huomioon ottaen. Jatkokehittelykohde voisikin olla esimerkiksi yhtenäinen ohjeistus hoitotyön ammattilaisille sisarusten huomioimiseen sairaan lapsen hoitopolun varrella. Ohjeistus voisi sisältää ensitietotilanteen ja myöhemmin tuen tarpeen kartoitusta säännöllisesti, sekä tuen tarjoamista sisaruksen tarpeita kuunnellen.

Protokollan kehittäminen vaatisi vaivannäköä, mutta olisi kyllä toteutettavissa. Protokollaan tulisi sisältyä myös vanhempien ohjaaminen sisarusten tukemiseen, huomioon ottaen se, etteivät sisarukset ole aina hoito- ja kontrollikäynneillä mukana. Käytäntöön tulisi myös sisällyttää huomio siitä, että esimerkiksi kouluterveydenhoitaja tunnistaisi asiakkaistaan ne lapset ja nuoret, joiden perheessä on pitkäaikais-sairas lapsi, sillä myös sisarusten omien hoitokontaktien on tärkeä tiedostaa pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen mahdollinen tuen tarve. Tärkeää on myös muistaa, että terve sisarus saattaa tarvita tukea, vaikkei tilanne olisikaan enää esimerkiksi kriittinen tai akuutti. Selkeät ohjeet ja huomioimisen velvollisuus tulisi olla hoitohenkilökunnan ohjenuorana, jotta pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten hyvinvointi voitaisiin nykyistä paremmin turvata.

LÄHTEET

- Barr, J. & McLeod, S. 2010. They never see how hard it is to be me: Siblings` observations of strangers, peers and family. [Verkkoartikkeli]. International Journal of Speech-Language Pathology, 2010 12 (2), 162–171. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana Cinahl with fulltext –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Bergman, M. & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. [Verkkojulkaisu]. Tampere. [Viitattu 15.12.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>
- Burke, B. 2010. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. [Verkkoartikkeli]. British Journal of Social Work 40, 1681–1699. [Viitattu 16.11.2019]. Saatavana Cinahl with fulltext –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Davis, J., Miller-Tate, H. & Texter, K. 2018. Launching a New Strategy for Multidisciplinary Management of Single-Ventricle Heart Defects. [Verkkolehtiartikkeli]. CriticalCareNurse, Vol 38 (1), 61, 67. [Viitattu 14.11.2019]. Saatavana Cinahl with fulltext –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Eriksson, P. & Kovalainen, A. 2008. Qualitative Methods in bBusiness Research. Great Britain: Sage.
- Erytinen sisaruus. Ei päiväystä. Sisarusten huomiointi palveluissa. [Verkkosivu]. Helsinki: Norio-keskus. [Viitattu 14.11.2019]. Saatavana: <https://www.erityinen-sisaruus.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>
- Erytinen sisaruus. Ei päiväystä. Sisaruussuhde on aina erityinen. [Verkkosivu.] Helsinki: Norio-keskus. [Viitattu 13.11.2019]. Saatavana: <https://www.erityinen-sisaruus.fi/sisaruus.html>
- Erytinen sisaruus. Ei päiväystä. Vaikutuksia. [Verkkosivu]. Helsinki: Norio-keskus. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruus.fi/sisaruus/vaiikutuksia.html>
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy.
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Päivitetty 9.4.2018. Hoitotyötoimintaohjelma 2014-2018 Etelä-Pohjanmaalla. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavana: http://www.epshp.fi/files/6876/hoitotyon_toimintaohjelma_EP.pdf

- Fullerton, J., Totinska, V., Hain, R. & Hastings, R. 2017. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, health and development* 43, 3, 393–400 . Original Article. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 18.12.2019]. Saatavana Cinahl with fulltext –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hallituksen strategiasihteeristö. 18.5.2018. Ratkaisujen Suomi: Hallituksen toimintasuunnitelma 2018-2019. Valtioneuvoston julkaisusarja 27/2018, 30. [Verkojulkaisu]. Valtioneuvoston kanslia. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavana: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160963/27_Hallituksen%20toimintasuunnitelma%202018-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=31
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uud. p. Porvoo: WSOY.
- Jokinen, E. 2017. Sydänleikattujen lasten pitkäaikaisennuste. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lastenkardiologiaa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 248–249.
- Järvinen, V. 16.5.2019. Kuinka erityislapsen sisarus saisi enemmän huomiota? [Verkkoartikkeli]. Mannerheimin lastensuojeluliitto. [Viitattu 15.12.2019]. Saatavana: <https://www.mll.fi/lapsemme-lehti/kuinka-erityislapsen-sisar-us-saisi-enemman-huomiota/>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu KAMK. Ei päiväystä. Teemoittelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavana: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnayte-tyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/Teemoittelu>
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen., P. & Vehviläinen-Julkunen., K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kazak, A., Cant, M., Jensen, M., McSherry, M., Rourke, M., Hwang, W-T., Alderfel, M., Beele, D., Simms, S. & Lange, B. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* Vol 21 (17), 3220–3225.
- Kuula-Luumi, A. 15.3.2018. Turvaa tutkittavan anonymiteetti! [Verkkoartikkeli]. Vastuullinen tiede. Tutkimuseettikka ja tiedeviestintä Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. [Viitattu 11.11.2019]. Saatavana: <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/jatkok%C3%A4ytt%C3%B6/turvaa-tutkittavan-anonymiteetti>

- Lapin AMK Lapland University of Applied Sciences. Ei päivystä. Opinnäytetyön toteuttaminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.12.2019]. Saatavana: <https://www.lapinamk.fi/fi/Opiskelijalle/Opinto-opas,-AMK-tutkinto/Opinnaytetyoohje/Opinnaytetyon-toteuttaminen#>
- Larivaara, P. & Taanila, A. 1.11.2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Taustateoriaa ja käsitteitä. [Verkkoartikkeli]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana Duodecim Oppiportti –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Larivaara, P. 2009. Perhekeskeisen hoidon tarve ja tuloksellisuus. Teoksessa: P. Larivaara, S. Lindroos, & T. Heikkilä (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 407–428 .
- Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 1.11.2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Systeminen tieteenteoria ja perhekeskeisyys. [Verkkoartikkeli]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana Duodecim Oppiportti –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet. Teoksessa: P. Larivaara, S. Lindroos, & T. Heikkilä (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–32.
- Mannila, K., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2014. Sisarus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. Tutkiva Hoitotyö Vol. 12 (3), 4–13 .
- McGrath, P., Paton, M. & Huff, N. 2004. Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. Scandinavian Journal of Caring Sciences Vol 18 (4), 358–367.
- McKenzie Smith, M., Pinto Perreira, S., Chan, L., Rose, C. & Shafran, R. 15.2.2018. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. [Verkkoartikkeli]. Clinical Child and Family Psychology Review (2018) 21, 246–265. [Viitattu 24.11.2019]. Saatavana Cinahl with fulltext –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. 1994. Qualitative data analysis. 2. painos California: Sage.
- Nieminen, L. 2010. Lasten ja nuorten tutkimus: Oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa: H. Lagström, T. Pösö, N. Rutanen & K. Vehkalahti (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 25–43.
- Redshaw, S. & Wilson, V. 2012. Sibling involvement in childhood chronic heart disease through a bead program. Journal of Child Health Care Vol 16 (1), 53–61.

- Savolainen, P. 1991. Kvalitatiiviset tutkimustavat suomalaisessa kasvatustieteessä. Aikakausikirja Kasvatus 22 (5–6), 451–458.
- Shields, C.G., King, D.S. & Wynne, L.C. 1995. Intervention with later life families. Teoksessa: R.H. Mikesell, D.D. Lusterman & S.H. McDaniel (toim.) Intergrating family therapy. Handbook of family psychology and systems theory. Washington DC: American Psychological Association, 141–158.
- Sin, J., Moore, N. & Harris, P. 2008. Siblings of individuals with first episode psychosis. Journal of Psychosocial Nursing Vol 46 (6), 33–40.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Ei päiväystä. Terveyspalvelut. [Verkkosivu]. Helsinki: Valtioneuvosto. [Viitattu 8.11.2019]. Saatavana: <https://stm.fi/terveyspalvelut>
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2015. Perhe ja sen asiakkuus hoitotyössä. Teoksessa: S. Hanste, M. Javanainen & H. Juttutoimisto (toim.) Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 81–89.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2015. Tutkimukset ja hoitotoimenpiteet. Teoksessa: S. Hanste, M. Javanainen & H. Juttutoimisto (toim.) Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 304–365.
- Taanila, A. 1.11.2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi perheessä. [Verkkootikkeli]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 21.11.2019]. Saatavana Duodecim Oppi-portti –tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Tapanainen, P. & Rajantie, J. 2016. Mitä lapset suomessa sairastavat? Teoksessa: J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) Lastentaudit. 6. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 74–78 .
- Tilastokeskus. Ei päiväystä. Käsitteet. Pitkäaikainen sairaus. [Verkkosivu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 8.11.2019]. Saatavana: https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, M. 14.8.2017. Lapsipotilasperheiden tilanne v. 2017 vanhempien ja sisarusten silmin. [Verkkojulkaisu]. Taloustutkimus. Kummit Ry. [Viitattu 10.11.2019]. Saatavana: <https://slideplayer.fi/slide/11828085/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Ei päiväystä. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). [Verkkosivu]. [Viitattu 14.11.2019]. Saatavana: <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Ei päiväystä. 7.3.4 Teemoittelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavana: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

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

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje sisarusten kyselylomakkeessa

Liite 2. Sisarusten kyselylomake

Liite 3. Saatekirje vanhempien kyselylomakkeessa

Liite 4. Vanhempien kyselylomake

Liite 1. Saatekirje sisarusten kyselylomakkeessa

Hei

Olen Reetta Liikanen, kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä koskien pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemista terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin ja **taroituksenani olisi kartoittaa, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat saaneet terveydenhuollossa ja millaista tukea he olisivat kaivaneet, tai kaipaisivat.**

Opinnäytetyöni **tavoitteena on tuottaa ensisijaisesti hoitohenkilökuntaa hyödyttävää tietoa siitä, kuinka huomioida ja tukea pitkäaikaissairaana lapsen perheeseen kuuluvia sisarusia perhehoitotyön keinoin.** Tämä **KYSELYLOMAKE** on tarkoitettu pitkäaikaissairaana lapsen **SISARUKSILLE**. Sisarus voi täyttää lomakkeensa tarvittaessa vanhemman ohjauksessa, mikäli se yksin tuntuu hankalalta esimerkiksi nuoren iän vuoksi.

Kyselyyn **vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.** Kaikki vastaukset ovat tärkeitä, sillä kaikilla kyselyyn vastaajilla on oma henkilökohtainen kokemuksensa aiheesta ja kaikenlaiset ajatukset ovat opinnäytetyöni kannalta kiinnostavia.

Kyselyyn **vastaaminen vie noin 10-30 min** ja kyselylomakkeen kysymykset ohjautuvat valittujen vastausvaihtoehtojen mukaan.

Mikäli haluat lisää tietoa opinnäytetyöstäni, tai vastaamiseen liittyvistä asioista, niin vastaan kysymyksiin mielelläni. Yhteydenotot: reetta.liikanen@seamk.fi.

Kiitos kyselyyn osallistumisesta!

Ystävällisin Terveisin Reetta Liikanen

Liite 2. Sisarusten kyselylomake

Taustatiedot

1. Oletko

Tyttö

Poika

Muu

En halua vastata

2. Onko pitkäaikaissairas sisarus sinua

Nuorempi

Vanhempi

3. Onko sinulla muita sisaruksia pitkäaikaissairaana sisaruksen lisäksi?

Ei

Kyllä Montako lasta perheeseesi kuuluu sinun lisäksi? _____

4. Oletko ollut mukana pitkäaikaissairaana sisaruksesi hoitokontrolli-, lääkäri- ja neuvolakäynneillä?

Ei, en ole ikinä ollut mukana (Hyppy kysymykseen 6)

Olen joskus ollut mukana Olet joskus ollut mukana, montako kertaa?

1-3 kertaa 4-6 kertaa

7-9 kertaa Useammin

Kyllä, olen aina ollut mukana

Voisitko kertoa, missä nämä käynnit ovat olleet? (esim. sairaala, neuvola, päivystysvastaanotto
tms.)_____

5. Ovatko sisaruksesi hoitoon liittyvät hoitotyön ammattilaiset (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) kysyneet kuulumisiasi, tai antaneet sinulle muuten huomiota, kun olet ollut mukana pitkäaikaissairaana sisaruksesi kontrolli-, tai muulla vastaavalla hoito-/lääkärikäynnillä?

Eivät ikinä

Olisitko toivonut, että hoitotyön ammattilaiset olisivat kiinnittäneet sinuun enemmän huomiota käyntien yhteydessä?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 6)

En Voisitko kertoa, miksi et?_____

Kyllä Voisitko kertoa, millainen huomio olisi tuntunut sinusta hyvältä?____

Joskus

Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta sait käyntien yhteydessä huomiota? (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja)_____

Voisitko kertoa, millaista huomiota sait hoitotyön ammattilaiselta? _____

Kyllä, aina

Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta sait käyntien yhteydessä huomiota? (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) _____

Voisitko kertoa, millaista huomiota sait hoitotyön ammattilaiselta? _____

Olisitko toivonut, että hoitotyön ammattilaiset olisivat kiinnittäneet sinuun enemmän huomiota käyntien yhteydessä?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 6)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millainen huomio olisi tuntunut sinusta hyvältä? _____

6. Oletko saanut jostain muualta kuin vanhemmiltasi, tietoa pitkäaikaissairaasi sisäruksesi sairauteen ja tilanteeseen liittyen? (esim. sairaanhoitajalta, lääkäriltä, terveydenhoitajalta)

En muista

Olisitko toivonut, että olisit saanut hoitotyön ammattilaiselta (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) tietoa pitkäaikaissairaasi sisäruksesi sairauteen ja tilanteeseen liittyen?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 7)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millaista tietoa olisit halunnut saada? _____

Voisitko kertoa, miksi olisit halunnut saada tietoa pitkäaikaissairaasi sisäruksesi sairauteen liittyen? _____

En

Olisitko toivonut, että olisit saanut hoitotyön ammattilaiselta (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) tietoa pitkäaikaissairaahan sisaruksesi sairauteen ja tilanteeseen liittyen?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 7)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millaista tietoa olisit halunnut saada? _____

Voisitko kertoa, miksi olisit halunnut saada tietoa pitkäaikaissairaahan sisaruksesi sairauteen liittyen? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta sait tietoa? _____

Voisitko kertoa, millaista tietoa hoitotyön ammattilaiselta sait? _____

Olisitko halunnut vielä enemmän tietoa hoitotyön ammattilaiselta?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 7)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista tietoa olisit halunnut hoitotyön ammattilaiselta saada? _____

Voisitko kertoa, miksi olisit halunnut saada lisää tietoa hoitotyön ammattilaiselta? _____

7. Millaisia tunteita pitkäaikaissairaana sisaruksen olemassaolo on sinussa herättänyt?

Ilo

Kiintymys

Kiitollisuus

Onni

Toiveikkaus

Suru

Pelko

Huolestuneisuus

Kateus

Ahdistus

Pettymys

Syällisyys

Sääli

Turvattomuus

Vastuuntunto

Viha

Yksinäisyys

Huoli vanhempien jaksamisesta

Voit kuvailla myös omin sanoin, tai tarkentaa vastauksiasi: _____

8. Koetko, että olisit jossain vaiheessa tarvinnut apua edellä mainittujen kielteisten tunteiden ja ajatusten käsittelyssä?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 9)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista apua olisit halunnut? _____

9. Onko kukaan hoitotyön ammattilainen (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) kertonut sinulle mistä, tai miten voit saada itsellesi kodin ulkopuolista tukea ja apua esim. tunteidesi käsittelyyn, mikäli sitä tarvitsisit?

En muista Olisitko toivonut hoitotyön ammattilaiselta ohjausta kodin ulkopuolisen avun piiriin?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 40)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi olisit halunnut saada hoitotyön ammattilaiselta ohjausta kodin ulkopuolisen avun piiriin? _____

Ei Olisitko toivonut hoitotyön ammattilaiselta ohjausta kodin ulkopuolisen avun piiriin?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 10)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, miksi olisit halunnut saada hoitotyön ammattilaiselta ohjausta kodin ulkopuolisen avun piiriin? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen sinua on ohjannut kodin ulkopuolisen avun piiriin? _____

Voisitko kertoa, missä yhteydessä tämä tapahtui? _____

Voisitko kertoa, millaisen avun piiriin sinua on ohjattu? _____

Pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tukeminen heidän omissa hoitokontakteissaan

10. Onko esimerkiksi oma kouluterveydenhoitajasi, tai muu SINUN terveydenhuoltoosi liittyvä hoitotyön ammattilainen koskaan ottanut kanssasi puheeksi pitkäaikaissairasta sisarustasi ja kysynyt ajatuksiasi sisaruksen sairaudesta, tai sinun omasta jaksamisestasi pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksena?

En muista Olisitko toivonut, että joku hoitotyön ammattilainen olisi ot-
tanut puheeksi?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 11)

En Voisitko kertoa, miksi koet näin?_

Kyllä Voisitko kertoa, miksi toivot näin?

Ei Olisitko toivonut, että joku hoitotyön ammattilainen olisi ot-
tanut puheeksi?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 11)

En Voisitko kertoa, miksi koet näin?_

Kyllä Voisitko kertoa, miksi toivot näin?

Kyllä

Voisitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen on ottanut asian kanssasi puheeksi? _____

Voisitko kertoa, missä tilanteessa? _____

Voisitko kertoa, mitä hän aiheesta kanssasi jutteli? _____

Tietoa vertaistuesta

11. Onko sinulle tarjottu hoitotyön ammattilaisen (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) toimesta tietoa vertaistuesta ja siitä, mistä vertaistukea voi löytää?

En muista

Olisitko kaivannut hoitotyön ammattilaiselta ohjausta vertaistuen pariin?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 12)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, miksi olisit kaivannut ohjausta vertaistuen pariin? _____

Ei Olisitko kaivannut hoitotyön ammattilaiselta ohjausta vertaistuen pariin?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 12)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi olisit kaivannut ohjausta vertaistuen pariin? _____

Kyllä Voisitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen on ohjannut sinua vertaistuen pariin? _____

Voisitko kertoa, missä tilanteessa tämä tapahtui? _____

Voisitko kertoa vielä, millaisen vertaistuen pariin sinua on ohjattu? _____

Vanhemmilta saatu tuki

12. Ovatko vanhempasi kyenneet mielestäsi tukemaan sinua riittävästi sisaruksesi pitkäaikaissairauden aikana?

En osaa sanoa

Eivät

Voisitko kertoa, mitä olisit toivonut vanhemmiltasi enemmän? _____

Kyllä ovat

Voisitko kertoa, millä tavoin vanhempasi ovat tukeneet sinua? _____

Kiitos vastauksesta!

Liite 3. Saatekirje vanhempien kyselylomakkeessa

Hei

Olen Reetta Liikanen, kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä koskien pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten tukemista terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin ja **ta****rk****oit****uksenani on kartoittaa, millaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset ovat saaneet terveydenhuollossa ja millaista tukea he olisivat kaivanneet, tai kaipaisivat.**

Opinnäytetyöni **tavoitteena on tuottaa ensisijaisesti hoitohenkilökuntaa hyödyttävää tietoa siitä, kuinka huomioida ja tukea pitkäaikaissaira****an lapsen perheeseen kuuluvia sisarusia perhehoitotyön keinoin.** Tämä **KYSELYLOMAKE** on tarkoitettu pitkäaikaissaira**an lapsen VANHEMMILLE.** Vanhemman vastatessa kyselyyn, hän antaa oman näkemyksensä pitkäaikaissaira**an lapsen sisaruksen/sisarusten tilanteesta.**

Kyselyyn **vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.** Kaikki vastaukset ovat tärkeitä, sillä kaikilla kyselyyn vastaajilla on oma henkilökohtainen kokemuksensa aiheesta ja kaikenlaiset ajatukset ovat opinnäytetyöni kannalta kiinnostavia.

Kyselyyn **vastaaminen vie noin 10-30 min** ja kyselylomakkeen kysymykset ohjautuvat valittujen vastausvaihtoehtojen mukaan.

Mikäli haluat lisää tietoa opinnäytetyöstäni tai kyselyyn vastaamiseen liittyvistä asioista, niin vastaan kysymyksiin mielelläni. Yhteydenotot: reetta.liikanen@seamk.fi.

Kiitos kyselyyn osallistumisesta!

Ystävällisin Terveisin Reetta Liikanen

Liite 4. Vanhempien kyselylomake

Taustatiedot

1. Oletko pitkäaikaissairaana lapsen

Äiti

Isä

Muu huoltaja

2. Montako lasta perheeseen kuuluu? _____

3. Onko pitkäaikaissairas sisarus perheen

Nuorin

Vanhin

Muu, monesko? _____

4. Ovatko sisarukset olleet mukana pitkäaikaissairaana lapsen hoitokontrollikäynneillä tai muilla terveydenhuollon käynneillä, esimerkiksi sairaalassa tai neuvolassa?

Ei, eivät ole ikinä olleet mukana (Hyppy kysymykseen 6)

Kyllä, ovat aina olleet mukana (Hyppy kysymykseen 5)

Ovat joskus olleet mukana Ovat joskus olleet mukana, montako kertaa?

1-3 kertaa

4-6 kertaa

7-9 kertaa

Useammin

5. Ovatko hoitotyön ammattilaiset (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja tms.) kysyneet pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen kuulumisia, tai muuten huomiointeet sisarusta, kun hän on ollut mukana pitkäaikaissairaahan lapsen kontrolli- tai muulla vastaavalla hoito-/ lääkärikäynnillä?

En muista / En osaa sanoa

Olisitko toivonut, että pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukseen olisi kiinnitetty enemmän huomiota hoitotyön ammattilaisten taholta?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 6)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millainen huomio olisi mielestäsi tuntunut tarpeelliselta? _____

Eivät ikinä

Olisitko toivonut, että pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukseen olisi kiinnitetty enemmän huomiota hoitotyön ammattilaisten taholta?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 6)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millainen huomio olisi mielestäsi tuntunut tarpeelliselta? _____

Joskus

Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta hän sai huomiota? (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja)

Olisitko toivonut, että pitkäaikaissairaana lapsen sisarukseen olisi kiinnitetty enemmän huomiota hoitotyön ammattilaisen taholta?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 6)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millainen huomio olisi mielestäsi tuntunut tarpeelliselta? _____

Kyllä, aina

Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta hän sai huomiota? (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja)

Olisitko toivonut, että pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksien olisi kiinnitetty enemmän huomiota hoitotyön ammattilaisen taholta?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 6)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millainen huomio olisi mielestäsi tuntunut tarpeelliselta? _____

6. Onko pitkäaikaissairaana lapsen sisarus saanut hoitotyön ammattilaiselta (esim. sairaanhoitaja, terveydenhoitaja, lääkäri) tietoa pitkäaikaissairaana sisaruksensa sairauteen tai tilanteeseen liittyen?

En muista / En osaa sanoa

Olisitko toivonut heidän saavan tietoa hoitotyön ammattilaiselta, pitkäaikaissairaana sisaruksensa tilaan liittyen?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 7)

En Voisitko kertoa, miksi et?_____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista tietoa olisit toivonut heidän saavan ja miksi?_____

Ei

Olisitko toivonut heidän saavan tietoa hoitotyön ammattilaiselta, pitkäaikaissairaana sisäruksensa tilaan liittyen?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 7)

En Voisitko kertoa, miksi et?_____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista tietoa olisit toivonut heidän saavan ja miksi?_____

Kyllä Voisitko kertoa, keneltä hoitotyön ammattilaiselta hän sai tietoa? _____

Voisitko kertoa, millaista tietoa pitkäaikaissairaana lapsen sisarus sai hoitotyön ammattilaiselta, mikäli se on tiedossasi? _____

Olisitko toivonut hänen saavan vielä enemmän tietoa hoitotyön ammattilaiselta?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 7)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi toivot näin?

7. Millaisia tunteita uskot pitkäaikaissairaana sisaruksen olemassaolon herättäneen muissa sisaruksissa?

Ilo

Kiintymys

Kiitollisuus

Onni

Toiveikkaus

Suru

Pelko

Ahdistus

Huolestuneisuus

Kateus

Pettymys

Syällisyys

Sääli

Turvattomuus

Vastuuntunto

Viha

Yksinäisyys

Huoli vanhempien jaksamisesta

Voit myös kuvailla omin sanoin, tai tarkentaa vastauksiasi: _____

8. Koetko, että pitkäaikaissairaana lapsen sisarus, olisi jossain vaiheessa tarvinnut apua tilanteesta aiheutuneiden mahdollisten negatiivisten tunteiden ja ajatusten käsittelyssä?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 9)

Ei Voisitko kertoa, miksi mielestäsi ei? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millainen apu olisi mielestäsi ollut tarpeen ja miksi? _____

9. Onko kukaan hoitotyön ammattilainen kertonut mistä, tai miten pitkäaikaissairaalan lapsen sisarukset voivat saada itsellensä kodin ulkopuolista tukea ja apua asioiden käsittelyyn, mikäli sitä tarvitsevat?

En muista / En osaa sanoa

Olisitko toivonut, että joku hoitotyön ammattilainen olisi kertonut?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 10)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, miksi toivot näin? _____

Ei Olisitko toivonut, että joku hoitotyön ammattilainen olisi kertonut?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 10)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi toivot näin? _____

Kyllä Voisitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen on kertonut?

Voisitko kertoa, missä tilanteessa asiasta on kerrottu? _____

Voisitko kertoa, millaisen avun piiriin pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusta on ohjattu hoitotyön ammattilaisen toimesta? _____

Pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen tukeminen hänen omissa hoitokontakteissaan

10. Onko esimerkiksi pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen kouluterveydenhoitaja, tai muu HÄNEN OMAAN terveydenhuoltoonsa liittyvä henkilö, koskaan ottanut hänen kanssaan puheeksi hänen omia ajatuksiaan, tai jaksamistaan pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksena?

En muista / En osaa sanoa

Olisitko toivonut, että hoitotyön ammattilainen olisi ottanut puheeksi pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen ajatukset, tai jaksamisen perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 11)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, miksi toivot näin? _____

Ei

Olisitko toivonut, että hoitotyön ammattilainen olisi ottanut puheeksi pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen ajatukset, tai jaksamisen perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 11)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi toivot näin? _____

Kyllä Voisitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen on ottanut asian puheeksi? _____

Voisitko kertoa, missä tilanteessa asia on otettu puheeksi? _____

Voisitko kertoa, mitä hoitotyön ammattilainen oli aiheesta pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksen kanssa jutellut, jos se on tiedossasi? _____

Tietoa vertaistuesta

11. Onko pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksille tarjottu hoitotyön ammattilaisten (esim. sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja) toimesta tietoa vertaistuesta ja siitä, mistä vertaistukea voi löytää?

En muista / En osaa sanoa

Olisitko kaivannut sisaruksille tietoa vertaistuesta ja ohjausta sen pariin?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 12)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi olisit toivonut pitkäaikaisairaan lapsen sisarukselle tietoa vertaistuesta? _____

Ei

Olisitko kaivannut sisaruksille tietoa vertaistuesta ja ohjausta sen pariin?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 12)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voitko kertoa, miksi olisit toivonut pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukselle tietoa vertaistuesta?__

Kyllä

Voitko kertoa, kuka hoitotyön ammattilainen on tarjonnut tietoa vertaistuesta?_____

Voitko kertoa, missä tietoa on tarjottu? (esim. sairaala, neuvola, vastaanotot tms.)__

Voitko kertoa, millaisen vertaistuen pariin pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusta on ohjattu hoitotyön ammattilaisen toimesta, mikäli se on tiedossasi?_____

Vanhemmilta saatu tuki

12. Oletko itse kyennyt mielestäsi riittävästi tukemaan pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 13)

En

Voisitko kertoa, mitä olisit halunnut tehdä enemmän/toisin? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millä tavoin olet tukenut pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa? _____

Olisitko halunnut tukea vielä enemmän pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 13)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millä tavoin olisit halunnut

vielä tukea pitkäai-
kaissairaan lapsen
sisaruksia? _____

Vanhemman saama ohjaus

13. Oletko saanut hoitotyön ammattilaisilta konkreettista ohjausta siitä, miten vanhempana tukea pitkäaikaissairaan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa?

En muista

Olisitko toivonut hoitotyön ammattilaisilta konkreettista ohjausta siitä, miten vanhempana tukea pitkäaikaissairaan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa

(Hyppy kysymykseen 14)

En

Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, millaista ohjausta olisit toivonut? _____

En Olisitko toivonut hoitotyön ammattilaisilta konkreettista ohjausta siitä, miten vanhempana tukea pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksia perheenne tilanteessa?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 14)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista ohjausta olisit toivonut? _____

Kyllä Keneltä hoitotyön ammattilaiselta olet saanut ohjausta pitkäaikaissairaalan lapsen sisarusten tukemiseen? _____

Voisitko kertoa, missä tilanteessa sait ohjausta? _____

Voisitko kertoa, millaista ohjausta sait? _____

Olisitko halunnut vielä enemmän ohjausta hoitotyön ammattilaiselta?

En osaa sanoa (Hyppy kysymykseen 14)

En Voisitko kertoa, miksi et? _____

Kyllä Voisitko kertoa, millaista ohjausta olisit vielä halunnut saada? _____

Perheen huomiointi

14. Koetko, että perheenne on huomioitu terveydenhuollon hoitokontakteissa kokonaisuutena siten, että myös pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset on huomioitu?

Ei Voisitko kertoa, miksi koet näin? _____

Kyllä Voisitko kertoa, miksi koet näin? _____

Osittain

Voisitko kertoa, miksi koet näin? _____

Vanhemman tukeminen

15. Oletko ITSE kokenut saavasi riittävästi tukea hoitotyön ammattilaisilta pitkäaikaisairaahan lapsen vanhempana?

En osaa sanoa

En

Voisitko kertoa, miksi koet näin? _____

Kyllä

Voisitko kertoa, miksi koet näin? _____

Kiitos vastauksesta!