

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja
2011

Anni Järvi, Anna Kivimaa & Nita Söderholm

PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

– verkkosivut Perhenettiin



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

Turun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma | Terveydenhoitaja

Joulukuu 2011 | Sivumäärä 47+ 3 Liitteet

Ohjaajat: Satu Halonen & Jaana Uuttu

Anni Järvi, Anna Kivimaa & Nita Söderholm

PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

Suomalaisista lapsista jopa 20 prosentilla on jokin pitkäaikaissairaus. Sairastavuus on pojilla yleisempää kuin tytöillä. Pitkäaikaissairaus voidaan määritellä esimerkiksi sairauden keston, lääkityksen tai hoidon perusteella. Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat astma, allergiat, diabetes, epilepsia sekä lasten reumat. Lapsen sairastuminen tulee yleensä perheelle täytenä yllätyksenä ja sillä on suuri vaikutus niin lapsen kuin koko perheenkin elämään.

Tämän työn tarkoituksena oli tehdä pitkäaikaissairaahan lapsen perheelle suunnatut verkkosivut Terveysnettiin, jotka kertovat sairastumisen tuomista muutoksista, tuen tarpeesta sekä eri tukimuodoista. Terveysnettisivut ovat Salon terveyskeskuksen ja Turun ammattikorkeakoulun ylläpitämät kaikille suunnatut sivut. Työn tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista. Tässä työssä lapsella tarkoitetaan alakouluikäisiä sekä heitä nuorempia.

Terveysnetti- sivustolla olevat verkkosivut sisältävät tietoa lasten pitkäaikaissairastavuudesta ja sen vaikutuksesta perheeseen sekä perheen saatavilla olevista erilaisista tukimuodoista. Sivuilla kerrotaan sairauden aiheuttamista kriiseistä sekä muutoksista perheen sisällä. Lisäksi esitellään erilaisia mahdollisia tukimuotoja perheelle sekä kerrotaan, miten ne ovat saatavilla ja miten perhe voi niitä hakea. Sivuilta löytyy linkkejä eri järjestöjen ja muiden hyödyllisten tahojen verkkosivuille. Sivut löytyvät internetistä osoitteesta <http://terveysnetti.turkuamk.fi>.

Sivujen on tarkoitus palvella koko pitkäaikaissairaahan lapsen perhettä sekä toimia hoitotyön ammattilaisten apuna antaen konkreettista tietoa saatavasta tuesta. Myöhemmin sivujen sisältöä voitaisiin laajentaa koskemaan myös puberteetti-ikäisiä sekä sen ohittaneita lapsia ja nuoria. Tällöin tuen tarve muuttuu. Esimerkiksi vertaistukea voisi painottaa enemmän, sillä lapsen kasvaessa myös hänen tarvitsemansa vertaistuen tarve kasvaa.

ASIASANAT:

Lapsi, Perhe, Sairaus, Pitkäaikaissairaus, Tuki, Kriisi

Anni Järvi, Anna Kivimaa & Nita Söderholm

SUPPORTING FAMILIES OF CHRONICALLY ILL CHILDREN

As much as 20 per cent of Finnish children have a chronic disease. Morbidity is more common among boys than among girls. Chronic disease can be defined for example on the basis of duration of the disease, medication or treatment. Most common chronic diseases include asthma, allergies, diabetes, epilepsy and juvenile rheumatic diseases. Childs disease usually comes as a surprise and it has a definite impact on the life of the child and the whole family.

The aim of this project was to create a website at Terveysnetti for families of chronically ill children, which contains information regarding changes caused by illness, need for support and different forms of assistance. Terveysnetti is an open website to everybody upheld by Salo Health Center and Turku University of Applied Sciences. The purpose of the website is to fulfill the informational needs of families of chronically ill children and to aid them in the challenges brought by a disease. Children are defined as elementary school aged or younger.

Website at Terveysportti.fi includes information about chronic diseases and its effects on the family and about different support mechanisms. Website describes crisis caused by a disease and changes in the family. It also includes information about availability and how to apply different support mechanisms. Links to the websites of variety of organizations and other useful agencies are presented on the web page. Website can be found at <http://terveysnetti.turkuamk.fi>.

The objective of the website is to serve the whole family of a chronically ill child and help health care professionals by providing tangible information about available support. In the future website could be expanded to include children at/or past their puberty when requirements of support change. For instance peer support could be emphasized more because when a child grows, so does his/her need for peer support.

KEYWORDS:

Children, family, illness, chronically ill, support, crisis

SISÄLTÖ	
1 JOHDANTO	6
2 LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN	8
2.1 Lapsen sairastuminen	9
2.2 Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja sisaruksiin	13
3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN SELVIYTYMISEN TUKEMINEN	18
3.1 Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen	19
3.2 Tunnekuorman jakaminen	21
3.3 Taloudellisen tilanteen tukeminen	23
4 TERVEYSVIESTINTÄ VERKOSSA	27
5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	30
6 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TUOTOS	32
7 PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	37
8 POHDINTA	38
LÄHTEET	41

LIITTEET

Liite 1. Käytetyt lähteet taulukko

Liite 2. Toimeksiantosopimus

Liite 3. Verkkosivut

KUVAT

Kuva 1. Verkkosivujen etusivu

Kuva 2. Esimerkki verkkosivuista

1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaiden lasten lukumäärä Suomessa on lisääntynyt 1980-luvulta lähtien. Tutkimusten mukaan suomalaisista lapsista jopa 20 prosenttia sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta. Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen toimintaan ja jokaisella perheenjäsenellä on oma tapansa reagoida sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Vanhemmilla ja hoitajilla on samankaltaiset käsitykset perheen tarvitsemasta tiedosta, tuesta ja palveluista. Hoitotyön ammattilaisen tärkein tehtävä on kuunnella, antaa tietoa ja tukea. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.)

Sairastuneelle lapselle tärkeintä on vanhempien läsnäolo, erityisesti sairaalajaksoilla. Vanhempien rooli lapsen hoidossa on keskeinen. Tämän vuoksi onkin tärkeää tukea vanhempia psyykkisesti ja sosiaalisesti. Psyykinen tukeminen on erityisen tärkeää, jotta vanhemmat pystyvät elämään lapsen sairauden kanssa, osaisivat hoitaa, tukea ja valmistaa lasta hoitoihin. Tämä toteutuu vuorovaikutuksen kautta, jossa keskeistä on kuunteleminen sekä keskusteleminen. Tukemisen päämääriä ovat vanhempien ja muiden perheenjäsenten sopeutuminen sairauteen ja perheen hajoamisen ehkäisy. (Waldèn 2006.)

Verkon käytön yleistyessä on myös verkossa olevien terveystietojen käyttö lisääntynyt (Torkkola 2002,150). Terveystiedon etsimisestä on tullut yksi yleisimmistä syistä käyttää verkkoa (Tilastokeskus 2010). Tietoa etsitään yhä enemmän itseä tai läheisiä koskevista sairauksista (Drake 2009,21-22). Saatavilla oleva runsas terveystieto on vähentänyt yhteydenottoaikoja terveyskeskuksiin sekä lisännyt itsehoitoa (Tavast 2008). Tämän vuoksi verkosta löytyvän tiedon on oltava laadukasta, luotettavaa ja tuoretta (Hurme 2010).

Tämän työn tarkoituksena oli tehdä pitkäaikaissairaana lapsen perheelle suunnatut verkkosivut Terveysnettiin, jotka kertovat sairastumisen tuomista

muutoksista, tuen tarpeesta sekä eri tukimuodoista. Terveysnettisivut ovat Salon terveyskeskuksen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyössä ylläpitämä tietolähde kaikille ihmisille. (Turun amk 2008.) Työn tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista. Tässä työssä käytetyistä tutkimuksista on perustiedot liitteessä 1.

2 LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

Pitkäaikaissairaudet määritellään monin eri tavoin ja niiden määrittely on usein ongelmallista. Pitkäaikaissairaus voidaan määritellä esimerkiksi diagnostisoituna sairautena, jonka oireet tai hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta. (Hopia 2006.) Määritelmä vaihtelee kuitenkin tutkimuksittain (Kääriäinen 2008). Tärkeää on ottaa huomioon sairauden kesto ja diagnoosi sekä sairauden vaikutukset sairastuneen elämään (Makkonen & Pynnönen 2007). Pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lasten elintoihintoihin, oireisiin, käyttäytymiseen ja arkielämässä selviytymiseen monin eri tavoin. Lasten pitkäaikaissairaus voi kuormittaa koko perheen voimavaroja huomattavasti. Erityisen vaikea tilanne on silloin, kun asia on vielä perheessä uusi. (Henttonen ym. 2002.)

Usein ajatellaan, että suomalaisten lasten- ja nuorten terveys on hyvä, vaikka näin asia ei käytännössä kuitenkaan ole. Lasten pitkäaikaissairastavuus on selvästi lisääntynyt viimeisten vuosikymmenten aikana (Rajantie & Perheentupa 2005; Hopia 2006). Lasten- ja nuorten psykososiaaliset terveyden ongelmat ovat kasvamassa ja astma sekä diabetes yleistyvät. Yli 20 prosentilla lapsista on ainakin yksi pitkäaikaissairaus. (Rajantie & Perheentupa 2005.) Pitkäaikaissairauksia ovat muun muassa astma, allergiat, diabetes, epilepsia, sekä lastenreuma (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006). Pitkäaikaissairastavuus on pojilla 30 prosenttia yleisempää kuin tytöillä (Hopia 2006). Sairastavuus on taajama-alueilla yleisempää kuin maaseudulla (Rajantie & Perheentupa 2005).

Suomessa vuonna 2006 tyypin 1 diabeetikkoja oli 30 000, joista 4000 oli 0-15-vuotiaita, alle 5-vuotiaita noin 300 ja 5-9-vuotiaita noin 1200. Viimeisten 30 vuoden aikana tyypin 1 diabetekseen sairastuneiden määrä on kolminkertaistunut ja siihen sairastuminen on Suomessa huomattavasti yleisempää kuin muualla maailmassa. (Hokkanen 2010.) Ilmaantuvuus on suurentunut erityisesti 0-4-vuotiailla, vähemmän 5-9-vuotiailla, vähiten tai ei lainkaan 10-14-vuotiailla. Syytä muutoksiin ei tiedetä. Vuonna 2004 alle 15-vuotiasta astmaa tai kroonista keuhkosairautta sairastavia oli rekisterissä 28

561. Lasten astma ja allergiat kuuluvat yleistymässä oleviin sairauksiin. Astman hoito on kuitenkin kehittynyt niin, että sairaalahoitoa tarvitaan yhä harvemmin ja astmakuolemia ei enää juuri ole. (Rajantie & Perheentupa 2005.) Lasten syöpien ilmaantuvuus on myös hitaasti lähtenyt kasvuun. Eniten ovat lisääntyneet aivojen ja hermoston syövät. Suunnilleen kaksi kolmasosaa kaikista syöivistä on akuuttia leukemiaa. Syöpähoidot ovat kehittyneet vuosikymmenten kuluessa niin, että noin kaksi kolmasosaa syöpään sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. (Hopia 2006.) Lastenreuma on muita edellä mainittuja pitkäaikaissairauksia harvinaisempi. Se käsittää joukon erilaisia tauteja, joiden oireena on niveltulehdus. Lastenreuma alkaa yleensä kouluiässä eikä sen aiheuttajaa tiedetä. Suomessa lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 140 lasta. Sairastuneista 70 % on tyttöjä. (Kankaala & Pulkkinen 2005.)

2.1 Lapsen sairastuminen

Lapsen pitkäaikaissairaus tai vammaisuus saattaa löytyä jo sikiötutkimuksissa, jolloin vanhemmille jää aikaa valmistautua tulevaan. Usein lapsen pitkäaikainen sairaus selviää kuitenkin vasta lapsen syntymän jälkeen tai myöhemmässä vaiheessa, jolloin sairastuminen tulee täytenä yllätyksenä koko perheelle ja vaatii paljon sopeutumista ja voimavaroja koko perheeltä ja lähiympäristöltä. Lapsi tarvitsee niin fyysistä, kuin henkistäkin huomiota, mikä vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Sairaus aiheuttaa ongelmia, sekä lapselle, että hänen vanhemmilleen riippuen taudin luonteesta, näkyvyydestä, esiintymistiheydestä ja vakavuudesta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.)

Somaattiset pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lasten elintoimintoihin, oireisiin, käyttäytymiseen ja arkielämässä selviytymiseen monin eri tavoin. Sairastuminen ja sairaalahoito aiheuttavat lapsessa yleensä monenlaisia tunteisiin ja käyttäytymiseen liittyviä muutoksia. Lapset saattavat olla hyvin ahdistuneita, vihaisia, vetäytyviä tai tuntea epävarmuutta. Lisäksi sairaudesta johtuvat kivut vaikuttavat mielialaan. (Hopia 2006.) Pitkäaikaissairas lapsi

tarvitsee usein koko loppuelämänsä ajan toisten ihmisten apua ja tukea (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010).

Sairailta lapsilla psyykkisten häiriöiden, esimerkiksi käyttäytymis- ja tunne-elämän häiriöiden riski terveisiin lapsiin verrattuna on kaksinkertainen. Kognitiiviset ja oppimiseen liittyvät toiminnot saattavat häiriintyä suoraan sairauden ja lääkityksen vaikutuksesta tai saattavat johtua lapsen ahdistuneisuudesta, käyttäytymisongelmista, poissaoloista koulusta tai lapsen sairastumisesta aiheutuneista perheongelmista. (Davis 2003,19–20.) Sairastuneen lapsen minäkuva on usein myös heikompi kuin ikätovereilla. Pitkäaikaissairaus saattaa tuoda lapselle myös monia lisärasitteita. Lapsen pitää mahdollisesti opetella uusi ruokavalio ja oppia huolehtimaan itsestään uudella tavalla. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.) Vaikeimmalta lapsesta voi tuntua lääkityksen muistaminen (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 219).

Lapsen sairaus saattaa aiheuttaa kipua ja vaivoja ja tämän lisäksi lapsi todennäköisesti joutuu tutkimuksiin ja hoitoihin, jotka aiheuttavat myös kipeitä kokemuksia. Sairaus voi aiheuttaa lapselle pahanolon tunnetta, väsymystä, voimattomuutta ja haluttomuutta. Se, miten sairaus vaikuttaa lapseen, riippuu monista eri tekijöistä kuten esimerkiksi lapsen iästä ja kehitystasosta, lapsen ja vanhempien välisestä suhteesta, sekä sairauden ja mahdollisten hoitojen laadusta. Lapsen joutuminen sairaalaan merkitsee lapselle astumista vieraaseen maailmaan. Sairaalassa on vieraita ihmisiä, esineitä, laitteita ja hajuja. Siellä saatetaan tehdä myös kivuliaita toimenpiteitä ja erossa olemisen vanhemmista on mahdollista. (Hanhisalo 2002.)

Imeväisiässä sairastuminen tai sairaalaan joutuminen voi horjuttaa ja haitata perusluottamuksen syntymistä. Sopeutuminen ja selviytymiskeinot ovat lapsella tässä iässä hyvin vähäiset, minkä vuoksi vanhempien tehtävänä on olla turvana lapselle ja vastata tämän tarpeisiin. Tärkeää on, että lasta hoitaa mahdollisuuksien mukaan sama tuttu henkilö. Turvallisuuden tunnetta ja perusturvallisuutta lisäävät läheisyys, huolenpito, tarpeisiin vastaaminen sekä turvallisuuden tunteen luominen. (Lehto 2004.)

Leikki-ikäisellä lapsella tarkoitetaan 2-4-vuotiasta ja myöhäisellä leikki-ikäisellä 4-6-vuotiasta. Leikki-ikäisen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen saattavat aiheuttaa monenlaisia pelkoja. Sairaalaympäristöön kuuluvat koneet ja välineet voivat aiheuttaa lapselle turvattomuudentunnetta. Tämän vuoksi on tärkeää valmistaa lapsi tuleviin toimenpiteisiin ja tutkimuksiin leikin avulla sekä ohjata lasta ja vanhempia riittävästi. Näiden keinojen on havaittu edistävän lapsen myönteistä kokemusta sairastumisesta tai sairaalaan joutumisesta. Leikki-ikäinen näkee maailman vielä itsekeskeisesti ja saattaa etsiä syytä sairastumiseensa itsestään, tekemisistään ja ajattelustaan. Lapsi voi myös pelätä oman asemansa tai roolinsa menettämistä perheessään ja kotiympäristössään. Vanhempien tunnetilan ja huolen lapsi vaistoa tässä iässä myös erittäin herkästi. (Lehto 2004.)

Kouluiässä lapsi kehittyy ja kasvaa yhä itsenäisemmäksi yksilöksi ja kodin ulkopuoliset suhteet alkavat merkitä lapselle yhä enemmän (Lehto 2004). Lapsi viettää aikaa enemmän erossa vanhemmistaan ollessaan esimerkiksi koulussa (Hanhisalo 2002). Kouluiässä sairastaminen ja mahdollinen sairaalaan joutuminen vaikuttavat erityisesti lapsen sosiaalisiin suhteisiin ja käsitykseen kehollisesta eheydestä (Lehto 2004). Sairaalaan joutuessaan lapsi saattaa tuntea ensin pelkoa ja epävarmuutta. Tämän jälkeen alkaa sairaalaan sopeutumisvaihe ja sairaalassaolosta saatetaan löytää positiivisiakin asioita, kuten videoiden katselu ja tietokonepelien pelaaminen. Lasten sopeutumiseen ja viihtyvyyteen uudessa ympäristössä vaikuttavat esimerkiksi huonetoverit ja osaston ilmapiiri. Sairaalassaoloajan ollessa pitkä, lapset kohtaavat suhtautumisessaan pitkästymissvaiheen. Sairaalassaolo alkaa kyllästyttää ja pitkästyksen myötä koti-ikävä kasvaa. (Hanhisalo 2002.) Huoli tulevaisuudesta ja oman perheen selviytymisestä kotona korostuu. Lapsi saattaa kokea myös stressiä ja ahdistusta tulevaisuudestaan ja omasta paranemisestaan. Masentuneisuutta voi aiheuttaa mahdollisten fyysisten haittojen näkyminen kehossa. (Lehto 2004.)

Lapset odottavat hoitajiltaan muun muassa inhimillisyyttä, huumorintajua, luottamuksellisuutta, läsnäoloa, kunnioittamista ja värikkäitä vaatteita (Tuomi 2008). Sairaalahoidossa olleet lapset kuvaavat mukavimmiksi asioiksi sairaalassa ollessaan hoitajien inhimillisyyden, luotettavuuden, huolenpidon sekä vuorovaikutustaidot. Hoitohenkilökunnan viihdyttämistäidot lapset kokevat puolestaan puutteelliseksi. Mukavimmat kokemukset liittyvät ihmisiin, erilaisiin toimintoihin sekä lopputulokseen. Ikävimmät kokemukset liittyvät potilaana olemiseen, tuntemuksiin sairaudenoireista, erossaolosta, fyysisiin hoitotyön toimintoihin, sekä ympäristöön. (Pelander 2008.)

Nykypäivän lapset kasvavat kulttuuriin, jossa heille on täysin luonnollista ilmaista mielipiteensä ja jossa he olettavat kuunneltavan itseään. Lapsi tarvitsee vuorovaikutusta turvallisen aikuisen kanssa, mutta myös vastoinkäymisiä ja niistä selviytymistä koskevien tietojen ja taitojen omaksumista. Kehitys on seurausta oppimisesta, joka tapahtuu osallistumalla toimintoihin ja omaksumalla käytäntöjä ja keskustelutapoja. (Poijula 2008, 11-12.)

Monet vanhemmat haluavat suojella lastaan vaikeilta asioilta ja kertoa vain ympärilyöreästi lapsen sairaudesta, vaikka lapset herkästi vaistoavatkin sen, ettei kaikki ole kunnossa. Lapsi voi tuntea syyllisyyttä, vaikka ei edes ymmärrä, mistä on kyse. Lapsen olisi saatava kuitenkin asiamukaista tietoa itsestään ottaen huomioon lapsen ikä- ja kehitystaso. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.)

Lapsen terveysongelman luonne saattaa aiheuttaa erilaisia eettisiä kysymyksiä. Terveysongelma, sen tutkiminen ja hoito saattavat estää lasta ilmaisemasta itseään tai vaikeuttavat neuvottelua hänen kanssaan. Syynä saattaa tällöin olla terveysongelmasta aiheutuva kipu, väsymys tai monimutkaiset rasittavat hoidot. Tällaisessa tilanteessa hoitotyöntekijä on niin sanotusti lapsen asianajaja, joka kertoo tekemisistään, neuvottelee vanhempien kanssa ja pyrkii kaikilta osin välittämään lapselle tai nuorelle tunteen, että hänestä pidetään huolta. Lapselle voi olla hyvin vaikeaa ymmärtää pitkäaikaissairauden hoidon jatkuvuutta tai

jonkin toimenpiteen pitkäaikaista vaikutusta. Tällaisessa tilanteessa hoitotyöntekijän on huolehdittava siitä, että lapselle välitetään tietoa ymmärrettävällä tavalla ja ettei häntä laitettaisi ottamaan kantaa asioihin, joita hän ei ymmärrä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 194–195.)

Usein lapset haluavat osallistua omaan hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon, mutta kokevat kuitenkin usein jäävänsä päätöksenteon ulkopuolelle. Lapsen itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen sisältyy lapsen kuuleminen ja hänen toiveidensa huomioonottaminen, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. (Tuomi 2008.) Mikäli lapsi ei kykene päättämään omasta hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. Lapsi ei ole alle 15-vuotiaana oikeustoimikelpoinen, joten hänen juridisena edustajanaan toimii hänen huoltajansa tai muu laillinen edustaja. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.) Lapsen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon osallistumiseen vaikuttavat lapsen iän ja kypsyyden lisäksi vanhempien mukanaolo, henkilökunnan asenteet sekä tilannekohtaiset tekijät (Tuomi 2008).

2.2 Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja sisaruksiin

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään (Henttonen ym. 2002, 9). Pitkäaikaissairauden myötä koko perheen arki ja elämäntilanne voivat muuttua nopeasti (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 229–231). Sopeutuminen tähän muutokseen vie yleensä aikansa. Vanhempien suhtautuminen ja sopeutuminen tilanteeseen on hyvin tärkeää koko perheen kannalta. Mitä enemmän vanhemmilla on tietoa lapsen sairaudesta, sitä helpompi heidän on sopeutua tilanteeseen. (Frank-Briqqs & Alikor 2011.) Lapset uskaltavat suhtautua tulevaisuuteen luottavaisesti, kun vanhemmatkin tuntuvat pärjäävän (Henttonen ym. 2002,4).

Suuri muutos elämäntilanteessa käynnistää mielessä sopeutumistehtävän, joka edellyttää psyykkisten voimavarojen käyttöönottoa. Voimavarojen käyttöönotto ja sopeutumista muutokseen kutsutaan kriisiksi. Pitkäaikaissairauden puhkeaminen yllättäen voi aiheuttaa äkillisen kriisin. Äkillisille kriiseille on

ominaista se, että ne tulevat täysin yllättäen. (Duodecim 2010.) Kun vanhemmat saavat tietää vakavan sairauden diagnoosin, on se valtava yhtäkkiäinen muutos ja se aiheuttaa perheelle kriisin (Mikkola 2009). Tämä aiheuttaa tilanteen, jossa perheen tapa hahmottaa maailmaa muuttuu nopeasti ja merkittävästi. Tapa, jolla he aikaisemmin ovat hahmottaneet maailmaa, menettää merkityksensä. Muutoksen myötä he eivät kykene ennustamaan tulevia tapahtumia, sillä heillä ei ole tilanteesta aikaisempaa mallia. (Davis 2003, 23.) Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sen tärkeämpää on, että häntä auttavat kriisitilanteessa vanhemmat sekä muut lapselle läheiset ihmiset. Apu on myös hyvä tuoda lapselle tuttuun ympäristöön esimerkiksi kotiin, päiväkotiin ja kouluun. Yksi tärkeimmistä auttamisen periaatteista on rehellisyys ja avoimuus. Lasten selviytymistä kriisitilanteissa on haitannut aikuisten virheellinen uskomus, että lapset selviytyisivät siitäkin, mikä aikuiselle olisi ylivoimaista ja että lapset unohtaisivat järkyttävät asiat, jos niistä ei puhuta. Epävarmuus ja epätietoisuus koetaan kriisistä selviytymisen kannalta kuitenkin esteinä. Selviytymisen perusta on tosiasioiden tietäminen ja todellisuuden kohtaaminen kestokyvyn mukaan annosteltuna. (Poijula 2008,11-12.)

Lapsen sairastuminen ja sen aiheuttamat mahdolliset sairaalajaksot voivat aiheuttaa vanhemmille niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin oireita. Tunteet voivat vaihdella syyllisyydestä avuttomuuteen. Vanhemmat voivat kokea myös järkytystä sekä voimattomuuden tunnetta. (Marttila 2011.) He voivat myös saada esimerkiksi vatsavaivoja sekä päänsärkyjä. Lapsen sairastaminen aiheuttaa vanhemmille tunnemyrskyn kaltaisen tilan. Huoli lapsen voinnista ja tulevaisuudesta voi aiheuttaa jatkuvaa stressiä. (Duffy 2011.) Vanhemmat, joiden lapset sairastavat diabetesta, voivat kokea traumaperäisen stressin oireita. Jo lapsen krooninen ihosairaus voi vaarantaa vanhemman emotionaalisen hyvinvoinnin. (Hopia 2006, 92-93.)

Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa pitkäkestoista stressiä ja huolta (Duffy 2011). Vanhemman eläessä jatkuvasti negatiivisten tunteiden vallassa voi hän katkeroitua. Myöskään päivä kerrallaan - elämää ei tulisi jatkaa liian pitkään. Tällöin ajatuksia ei osata lainkaan suunnata tulevaisuuteen. Toisaalta hetkeen

keskittyminen voi vähentää vanhemman ahdistusta tulevasta. Toisille helpotusta tuo positiivisten mielikuvien luominen tulevaisuudesta ja jotkut kokevat sairauden vaikuttavan jopa positiivisella tavalla perheeseen. (Hopia 2006, 93-94.)

Ajatus siitä, että lapsen ja vanhemman hyvinvointi ovat sidoksissa toisiinsa, ei aina pidä paikkaansa. Yleistä on, että kun lapsi voi hyvin, voi myös vanhempi hyvin. Välillä kuitenkin vanhemmat antavat itsellensä luvan surra vasta, kun lapsi voi paremmin. Joskus vanhempi voi jopa masentua, vaikka lapsi voisi jo paremmin. Tämä johtuu siitä, että vasta silloin vanhempi uskaltaa antaa periksi. (Hopia 2006, 94.)

Lapsen sairastuessa vanhemmat voivat joutua opettelemaan lääkityksen antamista, suunnittelemaan lapsen ruokavalion ja muuttamaan perheen arkirutiineja (Williams, Parra & Elkin 2009). Vanhemmat saattavat pelätä myös muita sairauden tuomia muutoksia, kuten epilepsiakohtauksia. Pelko mahdollisista uusista kohtauksista kuormittaa usein vanhempia. Tämän vuoksi monet vanhemmat alkavat ylisuojella pitkäaikaisesti sairastunutta lastaan. (Marttila 2011.) Ylisuojelu tekee mahdottomaksi lapsen ja nuoren mahdollisuuden elää samanlaista elämää kuin ikätoverit (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 229–231). Lapselle ei kuitenkaan tule antaa myöskään liikaa vapauksia sairastumisen tuoman menettämisen pelon vuoksi (Marttila 2011).

Lapsen sairastumisella voi olla kauaskantoiset vaikutukset perheen elämään. Positiiviset selviytymiskeinot helpottavat vanhempien sopeutumista muutokseen. (Duffy 2009.) Vaikka vanhemmat käyttäisivät useita selviytymiskeinoja, ei se välttämättä takaa, että he olisivat sopeutuneet lapsen sairastumisen aiheuttaneeseen tilanteeseen. Negatiiviset tunteet voivat kohtalaisesta sopeutumisesta huolimatta nousta välillä pintaan ja vanhemmat saattavat kärsiä jatkuvasta surusta. (Hopia 2006, 98.)

Sairastuminen vaikuttaa myös perheen välisiin suhteisiin. Se saattaa aiheuttaa ongelmia parisuhteeseen ja vanhempien väliseen kommunikaatioon. (Davis 2003.) Sairastumisen vaikutukset suhteeseen kuitenkin vaihtelevat.

Vanhempien suhde saattaa vaihdella hyvistä vaiheista huonoihin. Ei voida kuitenkaan sanoa, että lapsen sairauden vaikutus vanhempien väliseen suhteeseen olisi aina negatiivinen. (Marttila 2011.) Joskus vaikutukset voivat olla jopa myönteisiä. Lapsen sairaus voi siis joko lähentää tai etäännyttää vanhempia. Parisuhteen toimimisen kannalta olisi tärkeää puhua ja päästä yhteisymmärrykseen sairaan lapsen hoitokäytännöistä. (Hopia 2006, 94-95.) Uudet järjestelyt ja uusi työnjako lapsen hoitamisessa kuluttavat kuitenkin voimavaroja ja ovat suuri syy vanhempien parisuhteen välisille ongelmille. Vanhemmat tarvitsevat lepoa selviytyäkseen lapsensa pitkäaikaissairaudesta ja sen tuomista muutoksista. Vanhemmat pyrkivät usein olemaan ja käyttäytymään kuten aikaisemmin. Tämän takia vanhemmille pitää antaa tilaisuus omaan lepoon ja oman hyvinvointinsa parantamiseen. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.)

Pitkäaikaissairaiden lasten äidit voivat tutkimusten mukaan isiä huonommin, vaikka osaavat hakea heitä paremmin apua. Äidit voivat olla hyvin stressaantuneita ja ahdistuneita. He joutuvat isiä useammin luopumaan heille merkityksellisistä asioista, sillä he osallistuvat edelleen isiä enemmän sairaan lapsen hoitoon. (Hopia 2006, 97.) Perheiden tulisikin luoda yhteinen päivärutiini tukemaan sairaan lapsen hoitoa (Stepney, Kane & Bruzzese). Lapsen sairaus ei välttämättä ole ainoa stressitekijä perheessä ja usean tekijän kasaantuminen kuormittaa tutkimusten mukaan varsinkin äitiä. Täytyy kuitenkin muistaa, että isien selviytymistä on tutkittu paljon vähemmän kuin äitien. (Hopia 2006, 97.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös hänen sisaruksiinsa. Mitä sairaampi lapsi, sitä suurempi vaikutus sillä yleensä on sisaruksiin. (Aronu & Iloeje 2011.) Heidän roolinsa perheessä muuttuu ja tämä taas vaikuttaa käytökseen. Kuten vanhempansakin, voivat sisarukset oireilla niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Sisaruksen sairastuminen ei vaikuta välttämättä aina negatiivisesti vaan voi myös lähentää sisarusten välejä. Kaiken kaikkiaan sisaruksen sairastumisella on lapsen elämään hyvin iso vaikutus ja vanhemmat kokevat usein, etteivät sisarukset saa tarpeeksi tukea perheen muun lapsen sairastuessa. Samanlainen kokemus on myös hoitajilla. (Hopia 2006, 95.)

Lapsen turvallisuudentunto syntyy perustarpeiden tyydytyksestä. Kun perustarpeista huolehditaan, tuntee lapsi itsensä arvokkaaksi, rakastetuksi ja hänen itsetuntonsa parantuu. Näin hän pystyy itse paremmin kohtaamaan oman elämänsä haasteet. (Waldèn 2006.) Tilanteessa, jossa perheen yksi lapsi sairastuu pitkäaikaisesti, on terveiden sisarusten vaikea näyttää omat tarpeensa ja huolensa. Tämän he tekevät suojellakseen jo kovia kokeneita vanhempiaan. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 230.)

Sairastuneen lapsen sisarusten on todettu häiriintyvän helpommin. Tämä näkyy ärtyisyytenä, vetäytymisenä, mustasukkaisuutena sekä ahdistuneisuutena ja heikkona itsetuntona. Myös erilaiset käytöshäiriöt ovat yleisiä. (Aronu & Iloeje 2011.) Lapsen sairaus ja sen hoitaminen rajoittaa sairastuneen, mutta myös muiden perheenjäsenten elämää. Pitkäaikaissairaalla lapsella ja hänen sisaruksillaan on tutkimusten mukaan enemmän ongelmia koulussa ja normaalissa kehityksessä kuin terveillä lapsilla. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.)

Huomion keskittäminen sairastuneeseen lapseen vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin, erityisesti silloin, jos perheessä on sairastuneen lapsen lisäksi muita lapsia. Huomion keskittämisen myötä ja uusien järjestelyiden takia perheen muut lapset voivat jäädä vähemmälle huomiolle, vaikka heidän tarpeensa eivät olisi miksikään muuttuneet. (Marttila 2011.) Sairauden aiheuttamien muutosten vuoksi perhe voi joutua järjestelemään omia työkuvioita ja lapsien hoito- tai koulunkäyntijärjestelyitä uudestaan. Tämä uudelleen järjestäminen aiheuttaa perheelle stressiä ja ahdistusta. Perhe voi joutua karsimaan ja muuttamaan aikaisempia vapaa-ajan viettotapojaan, tämä aiheuttaa erityisesti sisaruksissa negatiivisia tunteita. (Davis 2003, 36.)

Vanhempien aika ja huomio keskittyy usein vain sairastuneeseen lapseen ja hyvän olon luomiseen hänelle. Sisarukset tuntevat usein itsensä ulkopuolisiksi perheessä. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.) Vanhempia tulee tukea huomioimaan sairastuneen lapsen lisäksi muitakin perheen lapsia. Vanhempien olisi hyvä järjestää itselleen ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksille

kahdenkeskistä aikaa, jolloin sisarukset saavat myös omaa aikaa eikä kaikki pyöri sairauden ympärillä. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 230.)

Terveet sisaret saattavat saada niskoilleen suurimman osan kotitöistä ja vastuu muissakin osa-alueissa kasvaa. Tämän myötä heidän kouluaktiivisuutensa laskee ja sosiaaliset suhteensa kärsivät. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.) Vanhempien olisi hyvä pystyä pitämään vastuu itsellään, eikä siirtää sitä huomaamatta liikaa terveille lapsille (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 230). Vastuunottamisella on myönteisiäkin vaikutuksia, sillä se kasvattaa lasta, mutta liika vastuu estää sisarusten yksilönä kasvamisen. Vanhemmat eivät saa unohtaa, että sisaruksetkin ovat vielä lapsia, vaikka he käyttäytyisivätkin kypsästi ja ottaisivat vastuuta. Vanhempien tulee pitää huoli, että sisarukset uskaltavat kertoa, jos heille sysätään liikaa vastuuta. Kiireinen arki ei välttämättä jätä aikaa sisaruksien hyvinvoinnin edistämiseen. (Henttonen ym. 2002, 9.)

3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN SELVIITYMISEN TUKEMINEN

Pitkäaikaissairaan lapsen perheet tarvitsevat tietoa lapsen sairauteen liittyen sekä apua arkipäivässä selviytymisen tukemisessa, vanhemmuuden vahvistamisessa ja tunnekuorman jakamisessa. Muutokset ja avuntarve perheissä ovat usein samansuuntaisia riippumatta siitä, mitä pitkäaikaissairautta lapsi sairastaa. Hoitajan tulisi kohdata perheen todellisuus ja edistää vanhempien odotusten mukaisesti perheen terveyttä. (Tuomi 2008.) Hoitajien on ymmärrettävä myös perheenjäsenten voimakkaat tunnereaktiot sekä uskallettava puuttua perheen tilanteeseen silloin, kun se on lapsen tai muiden perheenjäsenten hyvinvoinnin kannalta tarpeellista (Hopia 2006).

3.1 Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen

Ensitiето tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollossa tapahtumaa, joka järjestetään esimerkiksi vammautuneille tai vakavan diagnoosin saaneille ja heidän perheilleen. Ensitiето voi olla joko henkilökohtaista ohjausta, jossa paikalla on yleensä lapsen vanhemmat ja lääkäri, tai pienryhmissä toteutettavaa informaation jakamista. Yleensä äskettäin sairastuneet kutsutaan ensitietotapahtumaan. Tapahtuma voi kestää muutamasta tunnista kokonaiseen viikonloppuun. Ensitiedossa sairastuneet tapaavat toisia samassa sairauden vaiheessa olevia ihmisiä. Ensitietotapahtuman jälkeen monet haluavat hakeutua sopeutumisvalmennuskursseille. (Mikkonen 2009.)

Lapsen sairauden toteaminen on suuri muutos ja aiheuttaa ahdistusta koko perheelle. Vanhemmat kokevat kuitenkin helpotusta, kun lapsi saa diagnoosin. Diagnoosin saaminen poistaa epävarmuutta lapsen tilasta ja elämää voidaan alkaa suunnitella lapsen hoidon antamissa rajoissa. (Koskela & Melamies

1999.) Diagnoosivaiheessa vanhemmat tarvitsevat usein konkreettista apua ja tukea. Tärkeää on kertoa vanhemmille lapsen sairaudesta, hoidosta, mahdollisista kuntoutuksista ja muista etuuksista, joita vanhemmat voivat hakea. Tieto tulisi antaa vanhemmille sekä suullisena että kirjallisena, jotta he voisivat palata tutkimaan sairautta ja sen hoitoa, kun ajankohta on heille sopiva. Hoitohenkilökunnan on tärkeää huomioida ja tukea sekä sairastuneen lapsen vanhempia että sisaruksia. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.) Vanhempia pitää tukea hakemaan hoitoapua tarvittaessa myös muualta (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 230). Vanhemmat tarvitsevat tukea myös omilta läheisiltään (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006).

Henkilökohtaisessa ohjauksessa lapsen sairaudesta kerrottaessa pyritään siihen, että molemmille vanhemmille kerrotaan yhtä aikaa lapsen sairaudesta. Tällöin he voivat muun muassa tukea toisiaan paremmin ja voivat jakaa saman informaation keskenään, kun ovat kuulleet sen samalta lääkäriltä samaan aikaan. Alkujärkytys voi olla niin suuri, etteivät vanhemmat pysty ottamaan tietoa vastaan tai ainakaan sisäistämään sitä kunnolla. Ensimmäisissä keskusteluissa yleensä kerrotaan ja mietitään seuraavien päivien hoitosuunnitelmia ja annetaan selkeää informaatiota lapsen tilanteesta. Vanhemmat tarvitsevat tarkkaa ja oikeaa tietoa lapsen sairautteen liittyvistä asioista. Tärkeää on esimerkiksi tietää, etteivät vanhemmat ole voineet mitenkään omalla toiminnallaan aiheuttaa lapsen sairastumista. Samoin lapsen täytyy ymmärtää, ettei hän ole aiheuttanut omaa sairauttaan. (Koskela & Melamies, 1999.) Asioiden kertomistavalla on suuri merkitys lapsen ja perheen selviytymiseen tulevaisuudessa. Selviytymisen kannalta ratkaisevan tärkeitä ovat ensimmäiset päivät ja hetket ensitiedon saamisen jälkeen. Näistä riippuu se, lähteekö vanhempien sopeutuminen tilanteeseen suotuisaan suuntaan vai ei. (Koskela & Melamies 1999.) Vanhemmat ovat tutkimusten mukaan yleensä tyytyväisiä saamaansa ensitietoon. He haluaisivat kuitenkin enemmän yksilöllisyyttä asiallisuuden ja ammattitaidon rinnalle. (Walden 2006.)

Vertaistuki sanana voidaan määritellä monella eri tavalla. Yhden määritelmän mukaan vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien

ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietojaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Sairastuneiden ryhmän toimintaa voidaan eri tutkimuksissa kutsua joko vertaistoiminnaksi tai oma-aputoiminnaksi, mutta ryhmässä saatavaa tukea kutsutaan nimellä vertaistuki. (Mikkonen 2009.) Vertaistuki on erittäin tärkeä tukimuoto ammattilaisten tarjoaman tuen ohella. Vertaistukitoiminta koetaan tietolähteenä, mutta siitä saa myös suojaa ja turvaa sekä ratkaisuja moniin ongelmiin. (Toija 2011.) Vertaistoiminnasta voi oppia uusia näkökulmia ja selviytymistapoja sekä luoda uusia ihmissuhteita. Vertaistukiryhmiin osallistuminen voi lisäksi lieventää yksinäisyyden ja eristyneisyyden kokemuksia. (Vaitti 2008.)

Vertaistukea saa muun muassa järjestöjen järjestämistä ensitietoryhmistä, sopeutumisvalmennuskursseilta, henkilökohtaiselta tukihenkilöltä tai vertaistukiryhmästä. Myös julkinen terveydenhuolto saattaa järjestää vertaistukea. Vertaistukitoiminta on viimeisten vuosikymmenten aikana lisääntynyt runsaasti. Ihmiset haluavat yhä enemmän jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa toisilta. (Toija 2011.)

3.2 Tunnekuorman jakaminen

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti, käy hän usein tiettyyn sairauteen erikoistuneella poliklinikalla (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 219–220). Ammattilaisen ja vanhemman välinen suhde muotoutuu auttamisprosessista, johon kuuluvat auttamissuhteen synty ja käyttö. Avun tehokkuus riippuu vanhempien ja auttajan välille kehittyvästä suhteesta. Tärkeitä perusasenteita auttajassa ovat kunnioitus, nöyryys, aitous, empatia ja hiljainen innokkuus. Auttaja ei saisi tuomita vanhempia, vaan ajatella myönteisesti riippumatta vanhempien ongelmista, asemasta, kansalaisuudesta, arvoista tai muista henkilökohtaisista ominaisuuksista. (Davis 2003,56.) Näillä käynneillä pitää perheellä ja sairastuneella lapsella olla mahdollisuus keskustella omista tunteistaan ja mahdollisesta tiedonpuutteesta hoitavan henkilökunnan kanssa. Poliklinikkakäynneillä huomioidaan vanhempien jaksaminen ja tarpeen mukaan

vähemmän voimavaroja omaavat ja uupuneet vanhemmat pyritään ohjaamaan eteenpäin. Ohjaamisella pyritään lisäämään vanhempien jaksamista tulevaisuudessakin pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen kanssa. Tärkeintä on luoda vanhemmille tunne siitä, että he eivät kamppaile yksin sairautta vastaan. Käyntien tarkoituksena on myös kertoa erilaisista yhdistyksistä, liittojen toiminnasta ja mahdollisista perhekerhoista. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 219–220.)

Perhekeskeisyyttä on pidetty perinteisesti terveydenhuollossa tapahtuvan hoitamisen periaatteena, vaikka sen toteuttamisessa onkin ollut puutteita (Hopia 2006). Perhekeskeisen hoitamisen ydin on perheen terveyden edistäminen (Lehto 2004). Perinteiselle perhekeskeisyys-periaatteelle voidaan pitää jatkumona perhehoitotyötä (Hopia 2006). Perhekeskeiseen hoitamiseen kuuluvat perheiden arvokas ja kunnioittava kohtelu, oikean tiedon välittäminen, kuuntelu, kommunikointi ja yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa sekä perheen osallistumisen tukeminen perheen voimavarojen mukaisesti (Lehto 2004). Nykyään perhekeskeisyyttä pidetään selkeänä periaatteena hoitotyössä. Eri tutkimukset kuitenkin osoittavat, että käytännössä potilaan hoitoprosessin eri vaiheissa läheiset eivät välttämättä aina ole mukana. Perhekeskeisyyden koetaan elävän enemmänkin hoitajien käsityksissä kuin hoitotyön käytännön toiminnassa. (Pitkänen, Åstedt-Kurki, Laijärvi & Pukuri 2002.) Koko perheen osallistuminen sairastuneen lapsen hoitoprosessiin on tärkeää, sillä yhden perheen jäsenen sairastumisella on yleensä vaikutusta myös muihin perheen jäseniin ja toisaalta myös koko perhekokonaisuuteen. Perheen erilaisilla toimintatavoilla on myös selkeää vaikutusta lapsen paranemiseen ja sairauksien ehkäisyyn. (Pitkänen, Åstedt-Kurki, Laijärvi & Pukuri 2002.)

Perhehoitotyö tarkoittaa perheiden huomioon ottamista osana potilaan kokonaisuhoitoa. Tavoitteena on auttaa perhettä ja sen jäseniä vahvistamaan voimavarojaan sekä ennaltaehkäisemään ja ratkaisemaan mahdollisia ongelmia eri tilanteissa. (Kiuru 2010.) Voimavaroja voivat olla esimerkiksi itsetunto vanhempana, tieto, sosiaalinen tuki, kyky säännellä voimien riittävyttä omassa elämäntilanteessa ja tulevaisuutta koskevat käsitykset. Pitkäaikaissairaiden

lasten vanhempien voimavaroina voidaan pitää myös terveyttä, uskomuksia, ongelmanratkaisutaitoja, sosiaalisia taitoja ja sosiaalista tukea. (Tuomi 2008.) Voimavarojen tukeminen ja vahvistaminen etenevät perheen ja ympäröivän yhteisön vahvuuksien tunnistamisesta niiden tukemiseen (Lehto 2004). Tämä puolestaan edellyttää hoitajilta perheen tilanteen tuntemista, tietoa perheen kokemuksista ja odotuksista hoitotyötä kohtaan sekä kykyä käyttää sellaisia interventioita, jotka ylläpitävät ja edistävät perheen terveyttä. Perheenjäsenten kokemusten, tarpeiden ja odotusten huomioiminen on tärkeää hoitotyössä. Perhekeskeisessä perhetyössä perheen jokapäiväiseen elämään vaikuttavat asiat ja tarpeet ohjaavat arviointiprosessia. Ammattihenkilöiden roolin määrää perheen elämäntapa ja tarpeet. (Kiuru 2010.)

Riittävällä tiedonsaannilla on suuri merkitys perheen sopeutumisessa lapsen sairauteen. Perheet eivät usein koe saavansa tarpeeksi tietoa. Aina ei kuitenkaan tiedon määrällä ole merkitystä vaan sillä, miten sitä annetaan ja sovelletaan. (Stepney, Kane & Bruzzese 2011.) Tietoa tulisi enemmän säännöstellä aina sen mukaan, mistä vanhemmat haluavat tietää. Tämä on kuitenkin hoitohenkilökunnalle haastavaa, sillä se vaatii kykyä tunnistaa perheen erilaisia tarpeita. (Hopia 2006,97.)

Lähipiirin antama riittävä sosiaalinen tuki sekä positiiviset ajatukset auttavat vanhempien sopeutumista. Sosiaalinen verkosto auttaa niin konkreettisesti kuin emotionaalisestikin. (Hopia 2006, 96.) Vanhemmat kokevat usein saavansa paljon emotionaalista tukea lasten isovanhemmilta (Juhela 2006). Taakan jakaminen lapsen sairauden ja mahdollisten sairaalahoitojen aikana auttavat vanhempia selviytymään. Yleensä vertaistuella on suuri merkitys niin isien kuin äitienkin jaksamiseen. Joissakin tapauksissa perhe ei kuitenkaan osaa tai halua hakea vertaistukea vaan pikemminkin eristäytyy. (Hopia 2006, 96.)

Sairaana lapsen vanhemmat eivät välttämättä pärjää tilanteen kanssa ilman apua. Joskus apua joudutaan hakemaan mielenterveystyön piiristä asti, mutta usein muut keinot riittävät. (Duffy 2011.) Yleensä äitien on helpompi hakea apua ja puhua kokemuksistaan ja näin hakea tukea selviytymiseensä. Kun äidit puhuvat ja kertovat tunteistaan niin hoitohenkilökunnalle kuin läheisilleenkin,

purkavat isät usein ahdistustaan tekemisen kautta. Isille sulkeutuminen on yleisempää. Yleensä isille etäisyydenotto tilanteeseen on tärkeämpi selviytymiskeino kuin tunteistaan puhuminen. Isät eivät myöskään ilmaise negatiivisia tunteita niin paljon kuin äidit. (Hopia 2006,97.)

3.3 Taloudellisen tilanteen tukeminen

Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheen talouteen. Vanhemmat saattavat joutua jäämään kotiin töistä lapsen lääkärikäyntien tai sairastumisen vuoksi. Sosiaaliturvajärjestelmä jakaa perheiden kanssa taloudellista taakkaa. Etuuksiin oikeuttavat sairauden aiheuttamat taloudelliset menetykset, ei itse sairaus. Sosiaaliturva muodostuu ansionmenetyksen veronalaisista korvauksista sekä sairaskulujen korvauksista. (Elo 2005.)

Kansaneläkelaitos eli Kela maksaa vammaistukea alle 16-vuotiaalle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle, jonka hoito kestää vähintään kuuden kuukauden ajan ja hoito aiheuttaa tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta terveeseen lapsen verrattuna. Tuesta käytettiin aikaisemmin nimeä lapsen hoitotuki. Hoidon sidonnaisuuden ja rasituksen mukaan lapsen vammaistuki on porrastettu kolmeen eri ryhmään; perustukeen, korotettuun ja ylimpään vammaistukeen. Ylimpään vammaistukeen on oikeutettu, jos hoito on ympärivuorokautista. (Kela 2011b.) Vuonna 2010 vammaistukea sai 33 263 lasta, joista suurin osa sai perustukea ja pienin osa ylintä tukea (Kela 2010a).

Toinen vanhemmista on oikeutettu neljän työpäivän mittaiseen hoitovapaaseen, jos alle 10-vuotias lapsi äkillisesti sairastuu. Työnantajan ei tarvitse tästä ajasta maksaa palkkaa. Erityishoitorahaa voi hakea, jos lapsi sairastaa kauemmin kuin neljä päivää ja on alle 16-vuotias. Erityishoitorahan saaminen edellyttää, että toinen vanhemmista hoitaa vaikeasti sairasta lasta kotona ja kotihoito liittyy sairaalan poliklinikkahoitoon tai lapsen sairaalahoitoon. Rahan voi myös saada, jos toinen vanhemmista osallistuu alle 7-vuotiaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen poliklinikalla, sairaalassa tai kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Erityisrahaa ei makseta, jos saa hoidon ajalta palkkaa tai Kelan maksamia päivärahoja. Erityisrahaa saava ei ole oikeutettu

samaan aikaan saamaan työttömyyskorvausta tai työmarkkinatukea. (Kela 2011c.)

Kela korvaa myös osan yksityislääkärin palkkioista sekä lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista. Terveyskeskuksen hoitoja Kela ei puolestaan korvaa. (Kela 2011c.) Yksi omavastuuosuus peritään, vaikka samalla kertaa määrättäisiin useampi hoito. Poikkeuksena fysioterapiapalvelut, joista peritään kuitenkin aina erillinen omavastuu. Korvausten saaminen edellyttää, että tutkimus ja hoito ovat suoritettu vuoden kuluessa siitä, kun lääkäri on ne määrännyt. Enintään 15 hoitokerrasta voi saada korvauksen ja nämä hoitokerrat tulee käyttää myös vuoden sisällä määräyksestä. Korvauksia ei saa, mikäli terveyskeskuksesta on lähetetty yksityislääkärin tutkimuksiin. (Kela 2011c.)

Kela ei korvaa julkisen terveydenhuollon kustannuksia. Yksityisen sairaanhoidon kustannuksia ei myöskään korvata, mikäli henkilö on hoidossa julkisessa sairaalassa. Sairausvakuutusmaksu ei esimerkiksi korvaa leikkaussalimaksuja, poliklinikkamaksuja, sairaaloiden hoitopäivämaksuja, yksityisten laitosten perimiä toimistokuluja tai ennaltaehkäisevän hoidon maksuja lukuun ottamatta hammashoitoa. (Kela 2011e.) Kela-korvauksen lisäksi voi hakea korvausta myös omasta vakuutusyhtiöstä, mikäli on hankkinut yksityisen sairausvakuutuksen. Ensin korvaukset kannattaa hakea Kelasta ja sen jälkeen vakuutusyhtiöstä. Eri vakuutusyhtiöillä korvausten hakutavat vaihtelevat, jolloin on hyvä tarkistaa tapauskohtaisesti oman vakuutusyhtiön toimintatavat. (Kela 2011e.)

Kotikunnalla on ensisijainen vastuu lasten ja nuorten kuntoutuksesta. Kela järjestää erilaisia sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja. Sopeutumisvalmennuskurssi voi tukea sairastunutta lasta ja hänen perhettään sekä lähiyhteisöä selviämään vammautumisen tai sairastumisen aiheuttamasta elämäntilanteesta. Kurssilla annetaan tietoa muun muassa sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Kelan sivuilla on kuntoutuskurssi-haku, jonka kautta löytyy Kelan järjestämät kurssit. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään sekä Kelan, että raha-automaattiyhdistyksen eli RAY:n tuella. Erilaiset liitot

esimerkiksi Allergia- ja Astmaliitto voivat järjestää myös omia sopeutumisvalmennuskursseja. (Kela 2011d.)

Lääkärin määräämistä lääkkeistä ja perusvoiteista voi saada korvauksen ja suurista lääkekustannuksista lisäkorvausta. Lääkettä tai perusvoidetta tulee käyttää annostusohjeen mukaisesti ja ostaa sitä enintään 3 kuukaudeksi kerrallaan mahdollisimman edullisina pakkauskokoina. Yleensä korvauksen saa jo heti apteekista näyttämällä Kela-korttia. Jos korvausta ei saa suoraan apteekista, sitä voi hakea Kelalta. (Kela 2011f.)

Kelasta on mahdollista saada myös matkakorvauksia. Kela korvaa esimerkiksi kuntoutukseen tehtyjä matkoja, kun kuntoutus perustuu julkisen terveydenhuollon tai Kelan kuntoutuspäätökseen. Erikseen tehtyä lääkkeidenhakumatkaa apteekkiin Kela ei korvaa. Matkakustannuksia korvataan yleensä halvimman mahdollisen kulkuneuvon mukaan. Yleensä halvin vaihtoehto on julkinen kulkuneuvo esimerkiksi juna tai linja-auto. Taksimatka voidaan korvata myös huonojen liikenneolosuhteiden vuoksi tai puutteellisten liikenneyhteyksien takia. Jos käytetään omaa autoa tai taksia, saattajalle ei aiheudu korvattavia matkakuluja. Kelasta voi saada yöpymisrahaa, mikäli joutuu tutkimuksen, hoidon tai liikenneolosuhteiden vuoksi yöpymään matkalla. (Kela 2011g.)

Ruokavaliokorvausta voi saada, jos lapsi on alle 16-vuotias ja sairastaa keliakiaa. Tällöin saa korvausta gluteenittoman ruokavalion kustannuksiin. Korvauksen saamista ei estä muut sairauden perusteella maksettavat korvaukset tai vammaistuet. Korvaus maksetaan joka kuukausi. Tuen saa, jos keliakia on asianmukaisesti määritelty. Kliinistä ravintovalmisteista maksetaan korvausta, jos valmiste hankitaan lääkärin kirjoittamalla lääkemääräyksellä ja hakijalla on Kelan myöntämä korvausoikeus kyseisen ravintovalmisteen korvaukseen. Kliinistä ravintovalmisteista saa korvausta, jos lapsella on esimerkiksi synnyynnäinen aineenvaihdunnan sairaus, pienellä lapsella lehmänmaitoallergia tai ravintoaineiden, lähinnä rasvojen imeytymishäiriö. (Kela 2011h.)

4 TERVEYSVIESTINTÄ VERKOSSA

Terveysviestintä on ihmisten terveyteen vaikuttamista positiivisesti. Se on keskeinen keino, jolla välitetään yleisölle terveystietoa. Terveysviestintä pitää yllä julkista keskustelua ajankohtaisista terveystietoisuuksista. Terveysviestinnän tavoitteena on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoitaminen sekä kuntoutuminen. (Torkkola 2002, 5-6.)

Terveysinformaation määrä ympärillämme on koko ajan lisääntynyt. Terveysinformaation runsautta on vaikea olla huomaamatta, sillä terveydestä puhutaan yhä enemmän mediassa ja erilaisista terveyteen liittyvistä aiheista voi lukea vapaasti verkosta. Ihmisten mielenkiinto omaan terveyteen ja hyvinvointiin on kasvanut. (Eriksson-Back 2003.) Verkossa olevien terveystietojen käyttö on lisääntynyt kovaa vauhtia verkon yleistyessä (Torkkola 2002,150). Vuonna 2010 tilastokeskuksen tekemän tutkimuksen mukaan yksi yleisimmistä verkon käyttötavoista oli terveystiedon etsiminen (Tilastokeskus 2010). Aiheen suosion takia olisikin erityisen tärkeää, että sieltä löytyvä tieto olisi laadukasta, luotettavaa ja tuoretta. (Hurme 2010).

Verkon välityksellä ihmisille on tullut mahdollisuus saada käyttöönsä laaja terveystiedonlähde. Ihmisillä on mahdollisuus tutustua uusiin lääketieteellisiin tutkimuksiin, hakea tietoa uusista markkinoille tulleista lääkevalmisteista sekä tutustua uusiin hoitosuosituksiin. Verkko antaa mahdollisuuden määrittää omaa terveydentilaa verkkotestien avulla, osallistua vertaistukiryhmiin ja saada vastauksia kysymyksiin asiantuntijoilta. (Torkkola 2002, 150.) Ihmiset etsivät tietoa yhä enemmän omaa terveyttä koskevista asioista verkosta ja erityisesti uudet ilmaantuneet oireet sekä vakavat sairaudet lisäävät tiedontarvetta. Tiedontarvetta kasvattaa myös mediassa esillä olevat terveyttä koskevat aiheet. Tietoa etsitään myös aroista asioista, joita on vaikea ottaa esille ammattihenkilön kanssa, kuten mielenterveysongelmista. (Eriksson-Back 2003.)

Verkossa on runsaasti virheellistä ja epätarkkaa terveystietoa. Virheellinen terveystieto voi olla kohtalokas sen käyttäjälle. Tämä asettaa tiedon käyttäjille

haasteita, sillä käyttäjien tulee osata arvioida tiedon luotettavuutta yhä enemmän. Erilaiset organisaatiot pyrkivät edistämään verkon terveystiedon laatua ja kehittämään sen eettisiä periaatteita. Verkkoon saa kuka vain julkaista tietoja, eivätkä kaikki noudata eettisiä periaatteita. Terveystiedon hakijan oma vastuu tiedon arvioinnissa korostuu. (Torkkola 2002,160.) Verkosta löytyy hyvää tietoa ammattilaisten julkaisemana, muun muassa sairaanhoitopiirien, terveyskeskusten, potilasjärjestöjen sekä koulujen tuottamana (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 61).

Terveystietoa etsittäessä verkosta tiedon luotettavuus on tärkeää ja löydettyä tietoa tulee tutkiskella kriittisesti (Lauri 2003, 24). Terveystietoa tarjoavilla sivuilla luotettavuutta lisää tekijöiden nimien ja yhteystietojen saatavuus, sivujen säännöllinen päivittäminen sekä kunnolliset lähdemerkinnät (Kyngäs ym. 2007, 61). Terveystietoa ammattilaisen tuottamaa tekstiä voi yleensä pitää luotettavana, mutta muihin kannattaa suhtautua kriittisesti. Löydetyn tiedon luotettavuutta voi tarkistaa katsomalla aiheesta muilta sivuilta, jolloin pystyy vertailemaan tuloksia. (Hurme 2010.) Terveystietoon liittyvissä kysymyksissä kannattaa asia nostaa esille myös ammattilaisen kanssa, vaikka olisikin saanut tietoa jo muualta. Terveystietoon ammattilaisten ja potilaan välinen suhde on korostunut kasvavan tiedon takia. (Drake 2009,20.)

Potilaat tietävät sairaudestaan yhä enemmän verkosta löytyvän laajan tiedon avulla. Potilaat etsivät tietoa usein itseään tai läheistään koskevista sairauksista. Löydetty tieto lisää potilaan ymmärrystä ja helpottaa kommunikointia terveysalan ammattilaisten kanssa. Sillä, että tietoa on löydettävissä helposti verkosta, on koettu olevan sekä positiivista että negatiivista vaikutusta potilaan ja lääkärin väliseen suhteeseen. Lääkärit kokevat tiedonhankinnan positiiviseksi, jos löydetty terveystieto tukee potilaan omaa hyvinvointia. Sen koetaan myös tehostavan vastaanottokäyntejä. (Drake 2009, 21–22.) Terveystietosivustoilta hankittujen tietojen on todettu vähentäneen yhteydenottoja terveyskeskuksiin. Terveystietosivustoilta löytyneiden tietojen avulla asiakas on voinut määrittellä hoitoon hakeutumisen kiireellisyyttä. Myös itsehoitoon on todettu lisääntyneen palveluiden avulla. (Tavast 2008.) Epäilystä

lääkäreissä ja muissa ammattihenkilöissä aiheuttaa potilaiden kyky arvioida löydetyn lääketieteellisen tiedon luotettavuutta. Negatiivisena koetaan potilaiden hankkima vaihtoehtoista hoitoa koskeva terveystieto. (Drake 2009, 21–22.)

Potilasohjeita tehtäessä on tärkeää muistaa korostaa potilaan omaa hyvinvointia, terveyttä ja niiden tuomia etuja. Potilas tarvitsee muutoksen tueksi riittävästi perusteluja, sillä pelkät ohjeet eivät riitä. Hyvä potilasohje on kohdennettu tietylle ryhmälle. Potilasohjeeseen kirjoitetun tekstin tulee olla kirjoitettu selkeällä kielellä ja sanaston tulee olla yleiskielistä. Vierasperäisten sanojen käyttöä olisi hyvä välttää, sille ne voidaan ymmärtää helposti väärin. Käytettäessä vierasperäisiä sanoja, tulisi ohjeeseen liittää erikseen sanasto, jossa termit on selitetty selkeällä kielellä. Potilasohjeet ovat ensisijaisesti suunnattu potilaille, tästä syystä ohjeessa ei tulisi käyttää ammattisanastoa. (Hyvärinen 2005.)

Nykyisin paperisten potilasohjeiden rinnalla on koko ajan lisääntynyt verkossa julkaistavat ohjeet. Verkossa julkaistavissa potilasohjeissa tulisi lauseiden olla lyhyempiä, kuin kirjallisissa, sillä niiden lukeminen on tietokoneen näytöltä hitaampaa. (Alasilta 2001, 98.) Uuden tiedon oppiminen ja hahmottaminen on vaikeampaa tietokoneen näytöltä luetusta ohjeesta. Tämän takia on tärkeää suunnitella verkkoon tulevat ohjeet ja sivustot huolellisesti. Tekstin hahmottamista helpottaa tekstin looginen eteneminen, kunnollinen kappalejako ja otsikointi. Pääotsikko kertoo lukijalle, mitä ohje käsittelee ja väliotsikot auttavat hahmottamaan, mistä teksti koostuu. Otsikot helpottavat myös tiedon etsimistä. (Hyvärinen 2005.)

Ulkoasullisista piirteistä tärkeimpiä verkkosivuilla ovat niiden helppolukuisuus ja mielenkiintoisuus. Suurin vaikutus huomion kiinnittämisessä on väreillä. Tausta- ja tekstivärien välillä tulee olla mahdollisimman suuri kontrasti, tästä hyvä esimerkki on musta teksti valkoisella pohjalla. Suuri kontrasti ero saa aikaan tekstin erottumisen taustasta. Jos käytetyt värit ovat liian samansävyisiä, lieventää se vaikutusta ja vastavärit taas kumoavat toistensa vaikutuksen. Sivujen pääväreinä ei tulisi olla vaaleanpunaista tekstiä vihreällä taustalla. Tämä väriyhdistelmä ei sovi punavihersokeille käyttäjille, koska he eivät pysty

tekstiä erottamaan taustasta. (Nielsen 2000, 125–129.) Näyttöteksteissä suositetaan fonttikokoa 12–14 (Keränen & Penttinen 2007, 169).

Kuvat herättävät lukijassa mielenkiintoa ja oikein valittuina tukevat sivujen sisältöä. Tekstien yhteydessä on hyvä olla kuvia, mutta niitä ei tulisi olla liikaa. Kuvan alle kirjoitettu kuvateksti tehostaa kuvan sanomaa. Kuvan pitää latautua sivulle nopeasti ja avautua yhdellä silmäyksellä näytölle. Kuvien asettelussa tulee huomioida sivun huoliteltu ulkonäkö, esimerkiksi tarkistamalla että kuvat ja teksti ovat samassa linjassa. (Alasilta 2002, 139–140.)

Tehtäessä tekstiä verkkoon, on tärkeää testata se ennen varsinaista julkaisemista. Testauksen voi suorittaa kohderyhmällä ja asiantuntijoilla. Testaus kertoo, miten kohderyhmä on ottanut sivut vastaan. Ryhmän antama palaute on tärkeää verkkosivujen tekijöille. (Alasilta 2001, 95.)

5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tämän projektin tehtävänä oli tehdä pitkäaikaissairaalan lapsen perheelle suunnatut verkkosivut terveystietoon, jotka kertovat sairastumisen tuomista muutoksista, tuen tarpeesta sekä eri tukimuodoista. Työn tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista.

6 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TUOTOS

Projekti sana tulee latinasta ja tarkoittaa ehdotusta tai suunnitelmaa (Ruuska 2007, 19). Projektin teko alkaa ideasta. Syntyneitä ideoita lähdetään viemään eteenpäin ja muokkaamaan halutuksi. (Anttila 2001, 41.) Projektissa tulee olla selkeä tehtävä ja tavoite, joihin pyritään. Asetetut tehtävä ja tavoite pyritään saavuttamaan työllä, jonka tekemistä kutsutaan projektityöksi. (Kettunen 2003, 15.) Projekti alkoi syksyllä 2010 aiheen valinnalla. Opinnäytetyön aiheeksi haluttiin ajankohtainen aihe, joka liittyy lapsiin. Lasten pitkäaikaissairastavuus on selvästi lisääntynyt viimeisten vuosikymmenten aikana (Hopia 2006). Ideaa muokattiin ja siitä syntyi nykyinen aihe, Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen tukeminen. Perheiden tukemisesta lasten sairastuttua on olemassa paljon tutkittua tietoa, jonka pohjalta projekti tehtiin. Projektin toimeksiantaja on Salon terveyskeskus, jonka kanssa tehtiin toimeksiantosopimus syksyllä 2010 (Liite 2).

Projektiä varten tehdään taustaselvityksiä, joissa selvitetään onko asiasta aikaisempaa näyttöä ja löytyykö aiheesta tutkimuksia (Anttila 2001,41). Aihetta on tutkittu paljon ja projekti koostuu jo olemassa olevasta kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Aineistohakuja projektiä varten tehtiin Medicissä, Medlinessa, Terveysportissa, Googlessa, Cinahlissa sekä Pubmedissä. Aineistoja haettiin myös kirjastoista. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: pitkäaikaissairaus, diabetes, reuma, epilepsia, astma, allergia ja tuki. Englanninkielisiä aineistoja haettaessa käytettiin seuraavia hakusanoja: child diabetes, child asthma, child epilepsy ja child allergy. Aineistoa pitkäaikaissairauksista löytyi runsaasti sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä. Aineistojen runsauden takia tehtiin jo suunnitteluvaiheessa kriteerit, joiden mukaan valittiin työhön mukaan pääsevät aineistot. Yksi kriteereistä oli aineistojen tuoreus. Kaiken käytettävän aineiston tuli olla julkaistu alle kymmenen vuotta sitten. Toinen tärkeä kriteeri oli kuka aineiston on julkaissut. Pyrittiin siihen, että suurin osa aineistosta on yliopistotasoisia.

Projektin kulusta tehdään projektisuunnitelma, jossa pohditaan projektin toteutusta käytännössä (Anttila 2001, 41). Projektisuunnitelma lähetettiin toimeksiantajalle, joka myönsi projektiluvan syksyllä 2010. Toteutusvaiheessa projektisuunnitelma pannaan täytäntöön ja pyritään saamaan vastaukset ongelmiin (Anttila 2001, 41). Tässä vaiheessa alkoi projektin työstäminen ja Perhenettiin tulevien verkkosivujen suunnittelu. Verkkosivujen tekoa varten perehdyttiin teoksiin toimivista verkkosivuista ja potilasohjeista. Verkkosivuja ideoitiin sen pohjalta, että ne ovat suunnattu vanhemmille. Terveysnetin Perhenettisivuilla oleville Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen tukemisesta kertoville verkkosivuille (Liite 3) pyrittiin valitsemaan tärkeimmät asiat aiheesta, jotka korostuivat kirjallisuuskatsauksessa. Sivujen haluttiin olevan helppokäyttöiset, selkeät sekä ulkoasultaan miellyttävät. Verkkosivujen suunnittelu tapahtui PowerPoint-ohjelmalla.

Verkkosivuille valituilla väreillä on suuri vaikutus huomion kiinnittymiseen (Nielsen 2000, 125). Väreinä sivustolla käytettiin vaaleaa pohjaa ja mustaa tekstiä, sillä silloin teksti erottuu hyvin pohjasta kontrastin avulla. Otsikoiden alla vasemmassa reunassa on vihreä pohja, joka elävöittää sivuja. Verkkosivuille käytettäväksi kuviksi valittiin mustavalkoisia kuvia, koska ne antavat rauhoittavamman vaikutelman kuin värilliset kuvat.

Näyttöteksteissä suositellaan fonttikooksi 12–14 (Keränen & Penttinen 2007, 169). Projektin teksti on Arial fonttityyliä, koska se on selkeä ja helpottaa sivuston tekstin lukemista ja ymmärtämistä. Otsikoissa on käytetty lihavoituna Andalus fonttityyliä, joka hieman piristää sivustoa. Koko työn teksti on väriltään mustaa, jotta se näkyy selvästi eikä väsytä silmiä. Tekstien yhteydessä olevat kuvat ovat hyviä, jos ne palvelevat sivujen sisältöä (Alasilta 2002, 182–184). Verkkosivujen mielenkiintoa lisäämään on sivuille laitettu kuvia, jotka liittyvät aiheeseen. Verkkosivujen kuvat on valittu Clip artistia, jonka kuvia voi käyttää ilman tekijän lupaa (Microsoft 2011).

Verkkosivujen etusivulla kuva (1.) näkyy ylhäällä otsikko ja vasemmassa laidassa aihepiirit. Tämä lisää sivujen selkeyttä. Aihepiirien otsikoita painamalla avautuu otsikon alle sijoittuvat aiheet. Otsikoiden lisäksi vasemmassa kulmassa

on Linkit, Lähteet sekä Tekijät. Linkit sisältävät hyödyllistä lisätietoa sisältäviä sivustoja, joissa käsitellään pitkäaikaissairauksia, tukemista sekä vertaistukea. Lähteet otsikon alta löytyvät työssä käytetyt lähteet ja verkkosivujen tekijöiden alta verkkosivujen tekijöiden tiedot.



Kuva 1. Verkkosivujen etusivu

Verkkosivujen tekstissä keskeisin sisältö on lihavoitu, joka helpottaa lukijan ymmärtämistä. Tekstissä on alleviivattuja sanoja (kuva 2.), joista aukeaa aiheeseen liittyvää syvällisempää tietoa. Alleviivaukset helpottavat lukijaa tiedon etsimisessä.

The screenshot shows a website page with a green sidebar on the left and a white main content area on the right. The sidebar contains a list of topics: Pitkäaikaissairaus, -Sairastuminen, -Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen, -Perheen arjessa selviytyminen, -Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon, Tunteet, Perheen tukeminen, Ohjeita vanhemmille, Linkit, Lähteet, Tekijät, and Terveystietä. The main content area has a large title 'Pitkäaikaissairaana lapsen perheen tukeminen' and a sub-section 'Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen'. Below this, there is text about the effects of illness and a list of emotions children might experience: Ahdistuneita, Vihaisia, and Vetäytyviä. There is also a paragraph about how illness affects children and a link to 'oppimisvaikeuksia ja käyttöhäiriöitä'.

Kuva 2. Esimerkki verkkosivuista

Verkkosivuilla käsitellään pitkäaikaissairaus, siihen sairastuminen, sen tuomat muutokset elämään, tunteet ja erilaiset tukimuodot, joista vanhemmat voivat saada apua. Lopuksi sivuilla on vielä kooste vanhemmille, joihin on koottu ohjeita. Nämä asiat haluttiin tuoda esille, sillä ne on käsitelty laajasti kirjallisessa työssä ja ovat tärkeä osa aihetta.

Sivut esitettiin pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla (=4) sekä ammattilaisilla (n=4). Esitetauksen tarkoituksena on kuulla kohderyhmän ajatuksia ja mielipiteitä sivuista (Alasilta 2001, 95). Esitetaajat kokivat sivut monipuolisiksi ja selkeiksi. He halusivat sivuista enemmän kohderyhmää puhuttelevia. Värit ja sivuilla olevat kuvat he kokivat sivuja piristävänä elementteinä. Kohderyhmän mielipiteitä ja korjausehdotuksia käytettiin hyödyksi sivujen lopulliseen muotoon saattamisessa.

Projektin tuotoksena syntyneet verkkosivut julkaistaan Terveysnetin perheneissä. Terveysnettiin tehdyt verkkosivut löytyvät osoitteesta <http://terveysnetti.turkuamk.fi/>. Verkkosivut ovat tarkoitettu koko väestön ja terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön, jonka kautta heillä on mahdollisuus tutustua terveyttä ja sairauksia käsitteleviin aiheisiin. Terveysnetti on jaoteltu eri osa-alueisiin eri ikäryhmittäin. (Turun ammattikorkeakoulu 2008.) Päätösvaiheessa raportoidaan projekti kokonaisuudessaan toimeksiantajalle ja hyväksytetään projektin tuotos. Projektin ollessa loppumaisillaan, kannattaa ottaa yhteyttä toimeksiantajaan saadakseen hyväksynnän projektin tuotokselle. (Anttila 2001,41.) Valmis työ raportoitiin joulukuussa 2011 ja esitettiin toimeksiantajalle keväällä 2012. Opinnäytetyö julkaistaan elektronisessa muodossa Theseus- verkkokirjastossa.

7 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettisyyttä määrittelevät terveydenhuollon eettiset periaatteet. Eettiset periaatteet perustuvat lakeihin ja asetuksiin. (Lipponen ym. 2006.) Projekti tulee suorittaa hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden mukaan, jotta se olisi eettisesti hyväksyttävä sekä luotettava. Eettisyyden kannalta on tärkeää noudattaa työtä tehdessä rehellisyyttä, huolellisuutta, sekä tarkkuutta jokaisessa työn vaiheessa. Työssä käytettyjen tutkimusten lähdemerkinnät tulee olla niiden tekijöitä arvostaen asianmukaisella tavalla merkitty. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Hyvää tieteellistä käytäntöä rikotaan välinpitämättömyydellä tai vilpillä. Tutkimuksessa käytetty vilppi ilmenee plagiointina. Plagioinnilla tarkoitetaan toisen kirjoittaman tekstin käyttämistä omaan. Välinpitämättömyys ilmenee muun muassa tutkijoita vähättelemällä, puutteellisilla viittauksilla sekä käytettyihin tutkimuksiin tai tutkimustulosten puutteellisella kirjaamisella. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 288-291.)

Projektissa käytetyistä tutkimuksista on selkeät lähdemerkinnät ja tekstiviitteet annettuja ohjeita noudattaen. Tällä pyrittiin välttämään lähteiden väärinkäyttöä. Plagiointia vältettiin omin sanoin kirjoittamalla. Työ lähetettiin URKUND-ohjelmaan, joka on plagioinninestojärjestelmä. Projektia verrataan kolmeen lähdealueeseen, joita ovat kustannettu materiaali, internet sekä URKUNDiin aiemmin lähetetty materiaali. Mahdolliset epäilykset plagioinnista kirjataan ja lähetetään opinnäytetyötä ohjaavalle opettajalle. Ohjaava opettaja tulkitsee liittyykö työhön plagiointia. (Urkund 2011.)

Honcode eli Health On The Net Foundation antaa ohjeita joiden avulla internetsivuista saadaan eettiset. Honcodella on eettisiä pääperiaatteita. (Hon-Code 2010.) Näitä periaatteita on noudatettu tässä työssä. Honcoden mukaan kaikki sivuilta löytyvä tieto on peräisin lääketieteen tai terveydenhuollon ammattilaisilta. Tämän periaatteen noudattamisella pyritään estämään väärän tiedon julkaisemista. Palvelimelta saatava tieto ei ikinä saa korvata lukijan ja hänen lääkäriinsä hoitosuhdetta. Tieto on tarkoitettu tukemaan tätä suhdetta. (Hon-Code 2010.)

Projektin luotettavuutta parantaa se, että käytetyt lähteet ovat tuoreita ja luotettavista lähteistä hankittuja. Luotettavuutta lisää myös kirjoittajan tunnettavuus. (Haasio 2005, 11-12.) Tutkimukset ja muut lähteet on haettu luotettavista hakukoneista ja käytetyt tutkimukset on valittu tiettyjen kriteerien avulla. Kriteereinä olivat käytetyn aineiston tuoreus ja luotettavuus. Työhön pyrittiin valitsemaan mahdollisimman uusia lähteitä, kuitenkin enintään 10 vuotta vanhoja. Projektiin valittiin mukaan tutkimus, joka on muutaman vuoden vanhempi kuin kriteerien mukaiset lähteet. Tutkimus oli keskeinen työlle ja vastaavaa teosta ei löytynyt, lisäksi tutkimusta voitiin pitää luotettavana.

Sivuilla olevan tiedon tulee olla puolueetonta. Sivujen luotettavuutta lisää usean lähteen käyttö, näin ollen aiheeseen ei ole etsittyä tiettyä näkökantaa. Sivujen sisältämän tiedon tulee olla mahdollisimman selvää. Lisäksi sivuilta tulee helposti löytyä niiden ylläpitäjien yhteystiedot. (Hon-Code 2010.) Sivujen sisältämä tieto on esitetty hyvin selkeästi ja yksinkertaisesti niin, että se palvelee koko perhettä. Ammattisanastoa on pyritty välttämään ja vaikeat käsitteet avaamaan. Lisäksi tekijöiden nimet ovat helposti kaikkien lukijoiden saatavilla.

Luotettavuuden lisäämiseksi verkkosivut tulisi esitellä kohderyhmällä. Kohderyhmän antama palaute verkkosivuista antaa tekijöille mahdollisuuden tehdä verkkosivuista tarkoituksenmukaisemmat. (Alasilta 2001, 95.) Verkkosivujen sisältö testattiin luetuttamalla ne kohderyhmällä (n=4) ja alan ammattilaisilla (n=4). Sivuja muokattiin heiltä saadun palautteen mukaisesti.

8 POHDINTA

Tämän projektin tehtävänä oli tehdä pitkäaikaissairaan lapsen perheelle suunnatut verkkosivut Terveysnettiin, jotka kertovat sairastumisen tuomista muutoksista, tuen tarpeesta sekä eri tukimuodoista. Tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista. Aiheeseen päädyttiin pitkän pohdinnan jälkeen siitä, mikä aihe tulevia terveydenhoitajia hyödyttää. Lisäksi haluttiin aihe, joka liittyy lapsiin ja heidän hyvinvointiinsa. Työtä tehdessä tuli esiin kuinka yllättävän yleistä pitkäaikaissairastavuus lasten keskuudessa on ja miten paljon se oikeastaan perheeseen vaikuttaa. Sairastuneita on jopa 20 prosenttia suomalaisista lapsista (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006). Lapsen sairastumisella pitkäaikaisesti on hyvin moninaiset vaikutukset perheeseen ja se voi kuormittaa perhettä suuresti (Henttonen ym.) 2002).

Projektin kirjallista työtä tehtäessä pyrittiin monipuoliseen, mutta selkeään sisältöön. Aiheen haluttiin etenevän järjestelmällisesti niin, että sitä olisi lukijan helppo seurata. Pitkäaikaissairauksien kirjo on suuri ja siksi tässä työssä nostettiin esiin kaikkein yleisimmät sairaudet kuten diabetes, epilepsia, lasten reuma, allergiat ja astma. Oikeiden hakusanojen ja selkeiden rajausten jälkeen aiheeseen liittyvää tietoa oli melko helppo löytää. Myös ulkomaisia lähteitä löytyi lopulta kiitettävästi.

Kirjallisen työn perusteella tehtiin verkkosivut. Verkkosivujen sisältöä pohdittaessa mietittiin kenelle sivut on suunnattu ja mitä niiden välityksellä halutaan kohderyhmälle kertoa. Päätettiin suunnata sivut koko perheelle, mutta ajatuksena oli, että pääasiassa niitä lukevat vanhemmat. Työssä lapsilla kuitenkin tarkoitettiin alakouluikäisiä ja heitä nuorempia. Useimmat tähän ikäluokkaan kuuluvista lapsista ovat liian nuoria joko käyttämään tietokonetta yksin tai eivät osaa hakea tietoa.

Verkkosivujen pohjaa mietittäessä pohdittiin, mitkä asiat olisivat sivuilla keskeisimpänä ja mihin jätettäisiin lukijalle mahdollisuus hakea itse lisää tietoa. Tätä varten sivuille liitettiin linkkejä hyödyllisille sivustoille. Sivuilla ei keskitytty niinkään sairauteen vaan konkreettiseen tietoon eri keinoista saada tukea ja apua. Lisäksi pyrittiin positiiviseen otteeseen asiasta ja sivujen onkin tarkoitus toimia rohkaisuna vanhemmille sekä muulle perheelle. Oman haasteensa sivujen sisältöön toivat tiedot, jotka voivat muuttua jopa vuosittain. Esimerkiksi Kelan tarjoaman taloudellisen tuen määrä voi muuttua useinkin. Jotta sivuja voisi hyödyntää myöhemminkin, ratkaistiin ongelma lisäämällä suorat linkin mahdollisesti muuttuviin tietoihin. Sivut luetutettiin useammalla henkilöllä ja koettiin toimiviksi.

Ihmiset käyttävät verkkoa yhä enemmän terveyteen liittyvän tiedon hakuun (Eriksson-Back 2003,1). Tiedon etsiminen verkosta on nopeaa ja tarjolla oleva tieto on monipuolista. Tämä lisää myös vastuuta siitä, mitä tietoa kaikkien luettaviksi julkaistaan. Toisaalta se avaa mahdollisuuksia tavoittaa yhä useampia lukijoita. Terveystietäjien kannattaa muistaa tämä ja ohjata esimerkiksi neuvolakäynnin yhteydessä vanhemmat ja miksei lapsetkin Terveystieteen pariin. Näin voi varmistaa, että luotettava ja eettinen tieto saavuttaa perheet.

Projektin aikataulu luotiin alun perin joustavaksi, sillä kolmen tekijän aikataulujen yhteensovittaminen koettiin välillä haastavaksi. Tämä seikka hieman viivytti projektin niin kirjallisen tuotoksen kuin verkkosivujen valmistumista, mutta työtahtia kiristämällä saatiin kummatkin ajoissa valmiiksi. Aikaa hienosäätöön ei kuitenkaan jäänyt niin paljon kuin tekijät olisivat toivoneet. Vahvalla motivaatiolla työstä kuitenkin saatiin viimeistelty kokonaisuus. Työtä tehtäessä hyödynnettiin tehokkaasti ohjausta. Hyödyntäminen olisi ollut vieläkin tehokkaampaa, jos aikataulussa olisi ollut hieman enemmän joustamisen varaa. Ohjauksesta kuitenkin koettiin olleen suurta hyötyä työn rakenteelle ja sen edistymiselle. Tekijöiden yhteistyö sujui ja aikataulut saatiin kuin saatiinkin sopimaan yhteen niin, että aikaa yhteiselle työskentelylle jäi.

Projektin tekeminen oli hyvä väline tekijöiden ammatilliselle kasvulle. Terveydenhoitajan asiakas on usein lapsi ja hänen kohtaamisensa ja eettinen kohtelu on haastavaa. Lapsia kohdatessa nousee erilaisia eettisiä kysymyksiä riippuen siitä mikä lapsen terveydellinen ongelma on. Lapselle tulee kertoa hänen tilastaan ikätasoisesti niin, että hän kykenee itse sen ymmärtämään. Lasta tulee muutenkin kunnioittaa juuri lapsena. Lapsen vanhemmat voivat omalla käytöksellään aiheuttaa eettisen ongelman. Usein tällöin on kyseessä ristiriita siitä mikä kenenkin mielestä on lapselle parhaaksi. Yleensä lapsen hyvä on koko perheen hyvä ja lapsen hyvinvointia mietittäessä tulee ottaa huomioon hänen kokonaistilanteensa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 194-196.)

Tämän projektin tuotoksena syntyneitä sivuja voi hyödyntää esimerkiksi neuvolassa, jossa terveydenhoitaja voi käyttää niitä yhtenä välineenä perheen ohjauksessa ja tukemisessa. Projektia voisi tulevaisuudessa jatkaa niin, että selvitetäisiin pitkäaikaissairaiden puberteetti-ikäisten ja heidän perheidensä tuen tarvetta. Lapsen kasvaessa tuen tarve muuttuu ja varsinkin vertaistuen tarve kasvaa. Nuori haluaa kokea kuuluvansa joukkoon ja oman erilaisuutensa hyväksyminen tuo hänelle ja niin myös hänen perheelleen omat haasteensa. Tällöin myös terveydenhoitajan tulee tarkkaan miettiä, kuinka hän pitkäaikaissairasta nuorta lähtisi ohjaamaan ja tukemaan tämän sairaudessa ja siihen sopeutumisessa hänen itsemääräämisoikeuttaan unohtamatta. Nuoren pitkäaikaissairaana sopeutumisen tukemiseen tarkoitettujen verkkosivujen monipuolistaisivat Terveysnetin tarjontaa ja toisivat luonnollisen jatkumon tähän työhön palvelten taas tekijöiden ammatillista kasvua.

LÄHTEET

Alasilta. 2001. Näin kirjoitat tietoverkkoon. Juva: WS Bookwell.

Allergia- ja Astmaliitto ry. 2011. Sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 20.10.2011
<http://www.allergia.fi/palvelut/kuntoutus/sopeutumisvalmennuskurssit/>

Anttila, P. 2001. Se on projekti- vai onko? Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Aronu, & Iloeje 2011. Behavioral problems of siblings of epileptic children in Enugu. Viitattu 20.11.2011.
<http://www.njcponline.com/article.asp?issn=1119-3077;year=2011;volume=14;issue=2;spage=132;epage=136;aulast=Aronu>

Bjerregård Madsen, J. 2007. Perheiden terveydenhuoltohenkilöstöltä saatu ja toivottu sosiaalinen tuki kouluikäisen lapsen tai nuoren astman hoidossa. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Cisionwire, 2009. Astma on lasten yleisin pitkäaikaissairaus. Viitattu 18.1.2011
<http://www.cisionwire.fi/allergia--ja-astmaliitto/astma-on-lasten-yleisin-pitkaaikaissairaus>

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Drake, M. 2009. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä. Viitattu 20.09.11.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22373/9789513937140.pdf?sequence=1>

Duffy, L 2011. Parental coping and childhood epilepsy: the need for future research. Viitattu 20.11.2011. Journal of Neuroscience Nursing, 2011 Feb; 43 (1): 29-35

Elo, J. 2005. Sairauteen liittyvä sosiaaliturva. Viitattu 29.11.11.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00063

Ek, S. & Niemelä, R. 2010. Internetin terveystieto ei tavoita kaikkia. Viitattu 20.09.11
<http://www.hallinto.oulu.fi/viestin/tiedote/2010/internet-terveys.html>

Finlex Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Frank-Briggs & Alikor 2011. Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. Viitattu 20.11.2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/ezproxy.utu.fi:2048/pubmed/21912010>

Haasio, A. 2005. Tiedon lähteillä. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Halme, N.; Rantanen, A.; Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin koke-mukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheessa. Tutkiva Hoitotyö 3/2007, 22-29.

Hanhisalo, S. 2002. "Sairaala on kuin pieni unikupla" 7-12-vuotiaiden lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalasta. Pro Gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.11.2011
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10750/sanhan.pdf?sequence=1>

Henttonen, P.; Kaukoranta, J.; Kääriäinen, H.; Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus- opas pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: City offset Oy.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hokkanen, H. 2010. Toivotaan että se paranee, diabetesta sairastavat lapset alakoulussa. Kasvatustieteen Pro-gradu- tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Viitattu. 5.9.2011 https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25510/URN_NBN_fi_jyu-201010253011.pdf?sequence=5

HONcode. 2010. Viitattu 24.10.10 www.HON.ch/HONcode/Finish/

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 27.7.2010 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.

Hurme, T. 2010. Voiko internetin terveystietoon luottaa? Työterveyslaitos. Viitattu 20.09.11 http://tyopiste.ttl.fi/artikkelit/Sivut/Voiko_internetin_terveystietoon_luottaa.aspx#

Hyvärinen. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim. Viitattu 01.11.11 <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Juhela, T. 2006. Isovanhempien antama tuki ja lapsiperheen arjessa selviytyminen. Pro gradu- tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Jurvelin, T. 2003. Lazaruksen ja Folkmanin selviytymisteorian sopivuus pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisen taustateoriaksi. Pro gradu- tutkielma. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen- ja terveyshallinnon laitos.

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

Jurvelin, T.; Kyngäs, H & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 1/2005, 35–42.

Kankaala, J. & Pulkkinen, S. 2005. Kouluikäisen reumaa sairastavan lapsen elämänlaatu. Oulu: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 23.8.2011. http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2005/b95e32_kankaala4830.pdf

Kela 2010a. Kelan tilastollinen vuosikirja. Helsinki. Viitattu 19.11.2011 [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/\\$File/Vk_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_10_pdf/$File/Vk_10.pdf?OpenElement)

Kela 2011b. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu 10.10.2011 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH?OpenDocument>

Kela 2011c. Jos lapsi sairastuu. Viitattu 19.11.2011 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701142601EH?OpenDocument&navtdid=111209121727AK>

Kela 2011d.. Kuntoutus – ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 12.10.2011 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>

Kela 2011e. Lapsille ja nuorille. Viitattu 12.10.2011 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/101110084719HL?OpenDocument>

Kela 2011f. Lääkekorvaukset. Viitattu 30.11.2011 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160204153342EE?OpenDocument>

- Kela 2011g. Matkakorvaukset. Viitattu 30.11.2011
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/280909115256MH?OpenDocument>
- Kela 2011h. Ruokavaliokorvaus. Viitattu 30.11.2011
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/161002135501HN?OpenDocument&navtdid=121011162458AK>
- Kettunen, S. 2003. Onnistu projektissa. Juva, WS Bookwell Oy.
- Keränen, V.; Penttinen, J. 2007. Verkko-oppimateriaalin tuottajan opas. Porvoo: WS Bookwell.
- Kiuru, H. 2010. ”Lapsen etu on se, mikä meitä ohjaa” Lapsilähtöinen työskentely perhekeskeisessä lastensuojelun perhetyössä. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Viitattu 27.7.2011
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu04284.pdf>
- Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Koskela, E. & Melamies, N. 1999. MITEN PAATTI PYSYY EIJÄNÄ JA KAIKKI SEN KANNELLA? Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 14.10.11
<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/7840>
- Kyngäs, H. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Suomen lääkärilehti 3.
- Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY oppimateriaalit Oy.
- Laakso, M. 2009. Kohtaamisia- syöpäsairaahan lapsen perhe ja koulu. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lampinen, M.; Tarkka, M-T. & Åstedt-Kurki, P. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. Hoitotiede 4/2000, 195–203.
- Lauri. 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. Keuruu: Otavan Kirjapaino oy.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Wsoy.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecim 2/2007, 225-230. Viitattu 9.10.2011
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- Marttila, J 2011. Perheen yhteinen sairaus. Viitattu 13.11.11
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia00205&p_haku=marttila
- Microsoft Office Clip Art 2011. [viitattu 22.11.2011] Saatavissa: <http://office.microsoft.com/fi-fi/images/>.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Viitattu 23.10.2011 <http://www.uku.fi/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>
- Mll. 2010. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 17.1.2010.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/
- Mäkihalvari, P. 2000. Koulukiusaaminen –vihollinen luokkahuoneessamme. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Pro gradu- tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Nielsen, J. 2000. www-suunnittelu. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina - Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Pelander, T. 2008. The quality of paediatric nursing care – children`s perspective. Väitöskirja. Turku: Turun yliopisto. Viitattu 20.10.2011
<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/42602/Annales%20D%20829%20Pelander%20Diss.pdf?sequence=1>

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoito-työhön. Hoitotiede 5/2002, 202–212.

Pojula, S. 2008. Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 20.10.2011
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045&p_haku=lasten%20terveys

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa- suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Stepney, C, Kane, K. & Bruzzese, J. 2011. My child is diagnosed with asthma, now what?: motivating parents to help their children control asthma. Viitattu 20.11.11
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=search&db=pubmed&term=Stepney+C\[au\]&dispmax=50](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=search&db=pubmed&term=Stepney+C[au]&dispmax=50)

STM 2011. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015-kansanterveysohjelma. Viitattu 9.10.2011
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42733&name=DLFE-6214.pdf

Tavast, A. 2008. Ohjaa potilaasi tiedon luo Terveyskirjastoon. Duodecim. Viitattu 01.11.2011
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo97235.pdf>.

Terveyskirjasto 2010. Elämän erilaiset kriisit. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 24.8.2011
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00124&p_teos=onn&p_selaus=

Tilastokeskus. 2010. Tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Viitattu 13.11.11.
http://www.stat.fi/til/sutivi/2010/sutivi_2010_2010-10-26_fi.pdf

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima - harvinaissairaiden lasten vanhempien ko-kemuksia vertaistuesta. Pro Gradu –tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 19.11.2011
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-2011101011525.pdf?sequence=1>

Torkkola, S. 2002. Terveysviestintä. Vammala: Vammalan kirjapaino.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 10.11.2011.
<http://www.uku.fi/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0815-4.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 24.11.11
http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html

Unicef. 2010. Lapsen oikeuksien julistus. Viitattu 10.11.11.
:http://www.unicef.fi/lapsen_oikeuksien_julistus

Urkund. 2011. Plagiointitarkistukset. Viitattu 30.11.11 <http://www.urkund.fi/uoh.asp>

Vaitti, L. 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia" – Tutkielma vammaisten ja pitkä-aikaisesti sairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 15.10.2011
http://oldkvlt.files.fi/tiedostot/vaitti_gradu.pdf

Viitala, M-T. 2007. Psykkinen sairaus perheessä – perheenjäsenten kokemuksia arjesta ja selviytymisestä [pdf-dokumentti]. Pro gradu – tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 1.9.2008 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02181.pdf>.

Waldèn, A. 2006. "Muurinsärkijät" – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Willams, Parra & Elkin 2009. Parenting children with food allergy: preliminary development of a measure assessing child-rearing behaviors in the context of pediatric food allergy.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19739427>

Åstedt-Kurki, P.; Jussila, A-L.; Koponen, L.; Lehto, P.; Maijala, H.; Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Käytetyt tutkimukset taulukko

Tutkimuksen tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, otos=N	Keskeiset tulokset
Aronu & Iloeje 2011, Nigeria	Miten lapsen epilepsia vaikuttaa hänen sisaruksiinsa opettajan silmin.	Kyselylomake, N=156 lasta ja heidän sisaruksensa	Epileptikkojen sisaruksilla on enemmän käytöshäiriöitä, kuin muilla. Huonolla hoitotasapainolla ja käytöshäiriöiden määrällä oli selkeä yhteys.
Bjerregård Madsen 2007, Suomi	Selvittää astmaa sairastavan kouluikäisen lapsen tai nuoren perheiden terveydenhuoltohenkilöistä saamaa sosiaalista tukea, kun perheen lapsen tai nuoren astman hoito on erikoissairaanhoidossa päättynyt ja astman hoitovastuu on siirtynyt perusterveydenhuoltoon. Minkälaista sosiaalista tukea perheet saavat terveydenhuollosta ja minkälaista sosiaalista tukea perheet olisivat toivoneet.	strukturoitu kyselylomake postikysely, N=381	Yli puolet vastanneista oli sitä mieltä, että olivat saaneet sosiaalista tukea ja tietoa astmasta ja sen hoidosta terveydenhuoltohenkilöstöltä. Astmaan liittyvistä etuisuuksista ja palveluista perheet olivat saaneet tietoa jonkin verran.
Frank-Briqqs & Alikor 2011, Nigeria	Arvioida vanhempien tietoja ja asenteita epileptikkolapsia kohtaan.	Kyselylomake, N=280 vanhempaa	Yli 90% vanhemmista ja huoltajista tiesi epileptisistä kohtauksista. Tietoa on tarpeeksi saatavilla, mutta median kautta tietoisuutta voisi vielä lisätä.
Hakulinen & Pelkonen 2002, Suomi	Kuvata teoria- ja tutkimustietoon perustuvaa alustavaa mallia perheiden voimavarojen vahvistamisesta.	Aineistolähtöinen analyysi N=5 tutkimusta	Alustavan mallin mukaan perheellä on elämässään voimavaroja ja kuormittavia tekijöitä. Perhe voi omalla toiminnallaan vahvistaa voimavarojaan, mutta niitä on myös mahdollisuus vahvistaa perheen ulkopuolelta kuten

			neuvolasta käsin.
Hanhisalo 2002, Suomi	Kuvata kouluikäisten lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalassa.	Teemahaastattelu: yksilöhaastattelu	Lapsen suhtautumisessa sairaalassaoloon havaittiin kolme vaihetta: sairaalantulovaihe, sopeutuminen ja pitkästyminen.
Hokkanen 2010, Suomi	Kartoittaa diabeteslasten tilannetta nykyisessä koulujärjestelmässä.	Sähköinen kyselylomake N=46 vanhempaa/hooltajaa	Keittiöhenkilökunnan halutaan osallistuvan enemmän lapsen ruokavalion kontrollointiin. Diabeteksen takia koulun erikoispäivät aiheuttavat vanhemmilta enemmän omaa aktiivisuutta tai läsnäoloa. Vanhemmat toivovat lapsen luokalle koulunkäyntiavustajaa auttamaan päivittäisissä toiminnoissa.
Hopia 2006, Suomi	Tuottaa teoria somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämisestä hoitotyössä sekä arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä tutkimuksen kohteena olevalla lastenosastolla.	ToimintatutkimusN=40 hoitajaa, 31 perhettä ja 2 esimiestä.	Pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa.
Juhela 2006, Suomi	Kuvata lapsiperheiden arjessa selviytymistä ja perheiden isovanhemmilta saamaa sosiaalista tukea lapsiperheen vanhempien näkökulmasta.	Kyselylomake, N=185 lapsiperhettä	Perheet kokivat arjessa selviytymisensä hyväksi. Isovanhemmilta saatiin eniten emotionaalista tukea perheen arkeen.
Jurvelin, Kyngäs, Backman, 2004,Suomi	Kuvata pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia.	CINAHL- ja Medline-tietokannat ja Hoitotiede-lehden artikkelit. N= 22 pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymistä käsittelevää	Selviytymisvaatimukset olivat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettinen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset

		tutkimusartikkelia.	ja stressitekijät.
Kiuru 2010, Suomi	Etsiä vastaus kysymykseen: Kuinka perhekeskeisyyden ideologiaan perustuvassa avohuollon lastensuojelun perhetyössä toteutuu lapsilähtöinen työskentely.	Teemahaastattelu: ryhmähaastattelu Perhetyön asiakasdokumentit, sekä perhetyön asiakkaiden taustatietolomakkeet.	Perhetyössä ei todettu olevan ristiriitaa perhekeskeisen työskentelytavan ja lapsilähtöisen ajattelun välillä. Perhetyössä keskeisellä sijalla on lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus. Lapsilähtöisyyden toteutumista arjessa pidettiin haasteellisena. Lapsen vanhempien motivaatio ja muutoshalu nousivat tärkeään asemaan.
Koskela & Melamies 1999, Suomi	Kuvata vanhempien selviytymiskeinoja ja selvittää voimavaroja antavia tekijöitä kun lapsi sairastuu pitkäaikaisesti.	Haastattelu N=6 Kolmen perheen vanhemmat haastateltiin kaikki erikseen.	Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien on vaikea asettautua sopeutumisprosessiin tilanteen ulkopuolelle ja eritellä tekijöitä, jotka auttaisivat selviytymään arkipäivästä. Sopeutuminen lapsen sairauteen tapahtuu elämällä mahdollisimman normaalia elämää ja kun elämänhallintaan vaikuttavat asiat ovat tärkeysjärjestyksessä.
Kyngäs 2001, Suomi	Saada tietää millaista on pitkäaikaissairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen ja mitkä tekijät ovat yhteydessä hoitoon sitoutumisessa.	Kyselylomake N= 1200 nuorta	Hoitoon sitoutuminen: 23 vastanneista oli hyvin sitoutuneita hoitoonsa, 60% kohtalaisesti ja 17% huonosti. Hoitoon sitoutumiseen olivat yhteydessä liikunnan harrastaminen, tupakointi ja alkoholin käyttö. Mitä terveellisemmät elämäntavat nuorilla oli, sitä paremmin he sitoutuivat hoitoonsa.
Laakso	Miten syöpäsairaiden	Aineistolähtöinen	Koulusta saadulla tuella oli

2009, Suomi	lasten perheet kokevat yhteistyön lapsen lähikoulun kanssa.	analyysi	merkitystä vanhempien jaksamiseen.
Lampinen, Tarkka & Åstedt- Kurki 1999, Suomi	Selvittää, minkälaista tukea hoitajat antavat lapsen vanhemmille lapsen ollessa sairaalassa ja minkälaiset mahdollisuudet heillä omasta mielestään oli leikki-ikäisen lapsen vanhempien tukemiseen sairaalassa.	Kyselytutkimus N=131	Hoitajat pitivät vanhempien tukemista tärkeänä osana työtään. Suurin osa hoitajista rohkaisi ja tuki lapsen vanhempia ja pyrki huomioimaan heidän toiveensa lapsen hoitamisessa. Jokainen vastaajista halusi tutustua lapsen vanhempiin, mutta vain kolmasosa otti itse yhteyttä vanhempiin, mikäli nämä eivät olleet osastolla. Suurin osa hoitajista oli sitä mieltä, ettei heillä ollut riittävästi aikaa vanhempien tukemiseen.
Lehto 2004, Suomi	Tuottaa substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen lapsen ollessa sairaalassa.	Kirjalliset esseet 6 haastattelu N=48	Substantiivisen teorian käsitteet ovat saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen.
Mikkonen 2009, Suomi	Tarkastellaan vertaistukea sekä sen merkitystä ja mitkä eri elämänmuutokset vaikuttavat tuen tarpeeseen.	Haastattelu, havainnointi ja kyselylomake, N=129	Vertaistukea saadaan useasta erilahteesta. Vertaistuki ja tieto eivät saavuta kaikkia tarvitsijoita.
Mäkihalvari 2000, Suomi	Selvittää oppilaiden kokemuksia koulukiusaamisesta.	Avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake, kirjoitelma N=59	Suurin syy kiusaamiselle on erilaisuus. Kiusattu on lähes aina yksin, mutta kiusaajalla on kiusaamisprosessissa avustajia ja vahvistajia.
Nevalainen 2006, Suomi	Kuvata mitä tiedollista ja emotionaalista tukea syöpäpotilaan läheinen saa hoitohenkilökunnalta ja miten tärkeänä he pitivät	Kyselylomake, N=108	Tietoa annettiin läheisille hyvin, ymmärrettävästi ja rehellisesti. Lisätietoa olisi kaivattu yhteiskunnan tarjoamasta tuesta ja potilaan hoitoon liittyvistä

	sitä.		asioista.
Olli 2008, Suomi	Muodostaa teoria diabeetikonuoren ja hänen perheensä sopeutumisesta sairauteen.	Aineistolähtöinen teoria, N=15 nuorta ja 18 vanhempaa	Perusprosessi sisältää nuoren, perheen ja diabeteksen elämänkumppanuuden.
Pelander 2010, Suomi	Kuvata lasten odotuksia ja arviointeja lasten hoitotyön laadusta, sekä kehittää mittari sairaalassa oleville kouluikäisille lapsille laadun arvioimiseksi.	Haastattelu ja lasten piirustukset N=40	Lapset ovat kykeneviä arvioimaan omaa hoitoansa.
Povlsen & Ringsberg 2008, Tanska	Tutkia miten maahanmuuttajat sopeutuvat lapsen diabetekseen tanskassa ja heidän kotimaassaan.	Haastattelututkimus, N=12 vanhempaa	Vanhemmat kahdessa maassa reagoivat samalla tapaa ja heillä oli samat huolet, mutta he sopeutuivat eritavoin. Maahanmuuttajavanhemmat suhtautuivat diabeteslapsen kanssa elämiseen epäileväisemmin ja negatiivisemmin.
Toija 2011, Suomi	Tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä vanhemmille ja lapsille.	Esseetyyppiset kertomukset N=14 vanhempaa	Vertaistuen anniksi nousi kolme pääteemaa: selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus. Vanhemmat uskoivat, että lapset hyötyvät hankitusta vertaistuesta. Vertaistuen avulla vanhemmat oppivat ymmärtämään paremmin lapsen sairautta. Vertaistuen hankkiminen vaati voimaa ja omaa aktiivisuutta. Vertaistuen taso vaihteli ja tukiryhmässä täytyi jaksaa kuunnella myös muiden kokemuksia.
Tuomi 2008, Suomi	Kuvata ja selittää sairaanhoitajan ammatillista osaamista lasten hoitotyössä somaattisessa erikoissairaanhoidossa	Tutkimuksen 1.vaihe ryhmähaastattelu & sähköpostikysely N=18 2.vaihe	Sairaanhoitajien kehittämisosaaminen oli odotettua ja itsearvioituna osaamisena heikompaa kuin muu osaaminen. Parasta odotettuna ja

	sekä laatia malli sairaanhoitajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyöstä.	Kyselytutkimus N=305	itsearvioituna osaamisena olivat motivaatio ja kliininen osaaminen. Mallin osa-alueiksi muodostuivat työelämän yhteinen, hoitotyön yhteinen ja lasten hoitotyön osaaminen, jotka jakaantuivat vielä pienimmiksi osa-alueiksi.
Vaitti 2008, Suomi	Tutkia vertaisryhmiin osallistuneiden vanhempien kokemuksia.	Vertaansa vailla-projektin vertaistukiryhmässä käyneiden äitien kirjoitukset.	Vertaistukiryhmiin osallistuminen lievensi yksinäisyyden ja eristyneisyyden kokemuksia, edisti uusien näkökulmien ja tiedon saamista, sekä vahvisti vanhempien omaa näkemystä lapsen ja perheen asioihin.
Viitala 2007, Suomi	Kuvata perheenjäsenten kokemuksia psyykkisestä sairaudesta, sekä heidän arkielämäänsä, kun perheessä, jollakin perheenjäsenellä on psyykinen sairaus.	10 esseetä 2 teemahaastattelua 2 ryhmähaastattelua N= 14	Perheenjäsenet kokivat saavansa monenlaista apua läheisen sairastuttua psyykkisesti. Tukea perheet saivat läheisiltä, vertaisryhmistä ja hoitojärjestelmästä. Tietoa perheenjäsenet etsivät itse tai saivat hoitojärjestelmästä ja lapsiperheille tarkoitetuista projekteista. Selviytyminen muuttui sairauden eri vaiheissa, tulevaisuudessa näkyi uhkia, mutta perheenjäsenet uskoivat, sekä heidän itsensä ja sairastuneen selviytyvän.
Waldèn 2006, Suomi	Tuottaa tietoa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja sen tukemisesta.	Haastattelu, strukturoitu kyselylomake, N=118 perhettä	Perheet jakoutuivat kolmeen ryhmään: helpoimmin selviytyvien ryhmä, taistelijat ja sosiaalista vahvistamista tarvitsevat.
Williams, Parra &	Mitä tunteita ruoka-aineallergisen lapsen	Kyselylomake, N=282 huoltajaa	Vanhemmat kokivat syyllisyyden ja huoleen

Elkin 2009, Yhdysvallat	kanssa eläminen herättää ja miten se vaikuttaa perheen arkeen.		liittyvää ahdinkoa lievästä keskivertoon. Vanhemmat kokivat kiukkua ja surua sekä pitkäaikaista epävarmuutta. Suurin ahdinko liittyi nuorempaan lapseen ja lapseen jolla oli emotionaalisia ja käytöksellisiä ongelmia. Vanhemmat, joilla oli eniten voimavaroja selviytyivät parhaiten.
-------------------------	--	--	--

Toimeksiantosopimus

Turun ammattikorkeakoulu
Terveysala, Salo
Yhästentie 2
24130 Salo



1 (1)

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Toimeksiantajan nimi: Turun Ammattikorkeakoulu
Toimeksiantajan osoite: Yhästentie 2, 24130 Salo
Yhteyshenkilö/asema: Ulla Wiirilina/Koulutuspäällikkö
Yhteystiedot: puh. 050 385 123, ulla.wiirilina@turkuamk.fi

Hanko	Aihe	Tekijät	Ryhmä
Terveysnetti/ perhenetti	Pitkäaikaista sairautta sairastavan lapsen perheen tukeminen	Anni Järvi ja Nita Söderholm	STHS08

Päiväys ja allekirjoitukset:

28.10.2010
Päiväys

Ulla Wiirilina
Toimeksiantajan edustaja

AMK:n edustaja



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajajärjestönsä näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osita noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLEISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuusia tai muita julkisuuslaissa (ns. viranomaislain toiminnan julkisuuslain) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn taustamateriaaliin. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään seljätöistä (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittellee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työssä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

27.10.2010

Nita
Opiskelija

28.10.2010

Lee Wiinik
Toimeksiantaja

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulostuslomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
posti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

Verkkosivut



Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen



Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaudet ovat selvästi lisääntyneet viimeisten vuosikymmenten aikana. Tutkimusten mukaan jopa 20 prosenttia suomalaisista lapsista sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta. Pitkäaikaissairauksia ovat muun muassa astma, allergiat, epilepsia ja diabetes.

Pitkäaikaissairaus voidaan määritellä monella eri tapaa, esimerkiksi diagnostisoina sairautena, jonka oireet ja hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta.

Pitkäaikaissairaus
-Sairastuminen
-Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen
-Perheen arjessa selviytyminen
-Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Sairastuminen

Sairastuminen tulee aina yllätyksenä perheelle. Usein pitkäaikaissairaus paljastuu perheelle vasta lapsen syntymän jälkeen. Uusi tilanne vaatii **sopeutumista** ja voimavaroja.

Saatatte tuntea vihaa, avuttomuutta, voimattomuutta, järkytystä, pelkoa ja surua. Uusi tilanne vaikuttaa koko perheeseen ja muuttaa totuttua arkea. Tuntuu ettette enää pysty ennustamaan tulevaa, sillä teillä ei ole uudesta tilanteesta mallia mitä seurata. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie aikaa.

Sopeutumisvaiheessa olisi tärkeää pyrkiä luomaan **positiivisia mielikuvia** tulevaisuudesta, sillä ne voivat auttaa teitä arjessa selviytymisessä.

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaus
-Sairastuminen
-Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen
-Perheen arjessa selviytyminen
-Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen

Sairastuminen ja mahdollinen sairaalahoito, voivat aiheuttaa lapsessa monenlaisia käyttäytymiseen ja tunteisiin liittyviä muutoksia.

Lapset voivat olla hyvin

- Ahdistuneita
- Vihaisia
- Vetäytyviä



Se miten sairaus vaikuttaa lapseen riippuu eri tekijöistä, kuten lapsen iästä ja kehitystasosta, lapsen ja vanhempien välisestä suhteesta, sekä sairauden ja mahdollisten hoitojen laadusta.

Sairastuminen voi aiheuttaa lapselle oppimisvaikeuksia ja käytöshäiriöitä

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaus
- Sairastuminen
-vaikutukset lapsen
käyttäytymiseen
-perheen arjessa
selviytyminen
-Lapsen
osallistuminen
sairautensa hoitoon

Tunteet

Perheen
tukeminen

Ohjeita
vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Oppimisvaikeudet

- Sairaus tuo monia haasteita lapsen koulunkäynnille. Sairaudesta riippuen lapsi voi kärsiä itse sairauden tai sen edellyttämän lääkityksen aiheuttamasta väsymyksestä tai keskittymisvaikeuksista. Lapsi voi tuntea itsensä erilaiseksi ja pelätä sairauden tuomia näkyviä muutoksia. Pelko kiusatuksi joutumisesta voi olla niin voimakas, että kouluun meno tuntuu vaikealta.
- Lapsen sairautta ei tulisi salata, vaan siitä kannattaa avoimesti puhua hänen koulutovereilleen. Kouluterveydenhoitajan voi pyytää kertomaan sairaudesta. Lapsille tulisi kertoa miten sairaus heidän luokkatoverinsa koulupäivään vaikuttaa ja miten he voivat auttaa sairastunutta lasta. Perheen ja ystävien tuki ovat suuressa roolissa lapsen sopeutumisessa sairauteensa. **Muistakaa korostaa lapselle, että sairaus ei tee hänestä mitenkään vähempiarvoisempaa kuin muut hänen koulutoverinsa!**

Pitkäaikaissairaus
- Sairastuminen
-vaikutukset lapsen
käyttäytymiseen
-perheen arjessa
selviytyminen
-Lapsen
osallistuminen
sairautensa hoitoon

Tunteet

Perheen
tukeminen

Ohjeita
vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Käytöshäiriöt

- Lapsen on vaikea kertoa sairauden aiheuttamista tunteista. Hän voi olla peloissaan ja hämmentynyt. Tämä voi tulla ilmi siten, että ennen tyytyväinen ja iloinen lapsi muuttuu **kiukuttelevaksi ja sulkeutuneeksi**. Hän ei välttämättä enää myöskään noudata yhteisiä sääntöjä ja hänen käytöksensä voi olla hyvinkin vilkasta.
- **Muistakaa korostaa lapselle, ettei sairastuminen ole hänen syytensä.** Lapselle tulee antaa tilaa näyttää myös negatiivisia tunteitaan. Lapsen voi olla helpompi kertoa tunteistaan leikin ja piirtämisen välityksellä. Aikuisen läsnäolo ja lohdutus auttavat lasta sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja tuovat lapselle turvaa.

Pitkäaikaissairaus
- Sairastuminen
-vaikutukset lapsen käyttäytymiseen
-perheen arjessa selviytyminen
-Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen



Perheen arjessa selviytyminen

Lapsen sairastuminen voi tuoda suuria **muutoksia** perheenne arkeen. Aikaisemmin arki on voinut muodostua koko perheen tarpeiden mukaan. Sairaus voi kuitenkin muuttaa arkenne pyörimään sairastuneen lapsen ja sairauden vaatiman hoidon ympärillä.

Sairauden hoito voi vaatia lääkitystä, apuvälineitä sekä tietyn ruokavalion. Esimerkiksi diabeetikon insuliinihoidon onnistuminen vaatii aikataulujen **noudattamista** ja **sitoutumista**. Allerginen tai keliakiaa sairastava lapsi taas tarvitsee tietyn ruokavalion, jota voi noudattaa koko perhe ruuanlaiton helpottamiseksi.

Lapset sopeutuvat muutoksiin yleensä yllättävänkin helposti.

Pitkäaikaissairaus
-Sairastuminen
-Vaikutukset lapsen käyttäytymiseen
-Perheen arjessa selviytyminen
-Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Lapsen osallistuminen sairautensa hoitoon

Lapsille on luonnollista ilmaista **mielipiteensä** ja he olettavat, että heitä **kuunnellaan**.

Lapset haluaisivat osallistua omaan hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon, mutta kokevat usein jäävänsä päätöksenteon ulkopuolelle. Lapsi ei ole alle 15-vuotiaana oikeustoimikelpoinen, juridisena edustajana toimii tällöin lapsen huoltaja tai muu laillinen edustaja.

Haluarne varmasti suojella lastanne vaikeilta asioilta ja kertoa vain ympäröiville asioista. Lapsenne kuitenkin herkästi **vaistoaa**, jos kaikki ei ole kunnossa. Lapsi voi luulla, että hän on itse syyllinen johonkin, jos vaikenette asiasta aina lapsen läsnä ollessa. Lapsen olisi saatava tietoa itsestään hänen ikätasonsa huomioiden.

Pitkäaikaissairaus

Tunteet
-Syyllisyys
-Pelko
-Huoli sisarusten
jaksamisesta
-Parisuhdeongel-
mat

Perheen
tukeminen

Ohjeita
vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Tunteet

Lapsen sairastuminen aiheuttaa perheelle monenlaisia tunteita ja voi vaikeuttaa perhesuhteita.

- syyllisyys- mitä olen tehnyt väärin?
- pelko- mitä seuraavaksi tapahtuu?
- Huoli sisarusten jaksamisesta – entäs sisarukset?
- Parisuhdeongelmat – miten jaksan panostaa parisuhteeseeni?



Pitkäaikaissairaus

Tunteet
-Syyllisyys
-Pelko
-Huoli sisarusten
jaksamisesta
-Parisuhdeongel-
mat

Perheen
tukeminen

Ohjeita
vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Syyllisyys

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa teissä erilaisia tunteita. Aluksi voitte tuntea syyllisyyttä. Miksi lapsemme sairastui? Teimmekö jotain väärin? Syyllisyyden tunteminen on kuitenkin hyvin yleistä sairaiden lasten vanhemmilla.

Teidän on tärkeä muistaa, ettei lapsenne ole sairastunut pitkäaikaissairauteen teidän takianne ettekä olisi voineet tehdä mitään estääksenne lastanne sairastumasta!

Pitkäaikaissairaus
Tunteet
-Syyllisyys
-Pelko
-Huoli sisarusten jaksamisesta
-Parisuhdeongelmat
Perheen tukeminen
Ohjeita vanhemmille
Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Pelko

Saatatte tuntea huolta ja stressiä lapsenne voinnista ja tulevaisuudesta. Tunteenne voivat vaihdella syyllisyydestä avuttomuuteen. On normaalia, että saatatte pelätä sairauden tuomia muutoksia tai sitä mitä seuraavaksi tapahtuu.

Muistakaa kuitenkin, ettette ole yksin asian kanssa, teillä on mahdollisuus saada tukea ja apua. **Saatte vapaasti tuntea, mitä tunnette. Teidän ei tarvitse peitellä tunteitanne!**



Pitkäaikaissairaus
Tunteet
-Syyllisyys
-Pelko
-Huoli sisarusten jaksamisesta
-Parisuhdeongelmat
Perheen tukeminen
Ohjeita vanhemmille
Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Huoli sisarusten jaksamisesta

Sisarukset tuntevat usein itsensä **ulkopuolisiksi** perheessä, jos huomionne keskittyy vain sairastuneeseen lapseen. Muiden lastenne voi olla vaikeaa näyttää omia tarpeitaan ja huoliaan.

Teidän tulee muistaa, että sairastuneen lapsen sisaruksetkin ovat vielä lapsia ja tarvitsevat teidän huomiotaan yhtälailla kuin ennenkin. Heille ei tulisi siirtää liikaa vastuuta esimerkiksi kotitöistä. Sairastuneen lapsen sisaruksetkin tarvitsevat välillä aikuisen jakamattoman huomion. **Kannattaa tukeutua herkästi läheisten apuun.**



Pitkäaikaissairaus
Tunteet
-Syyllisyys
-Pelko
-Huoli sisarusten jaksamisesta
-Parisuhdeongelmat
Perheen tukeminen
Ohjeita vanhemmille
Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Parisuhdeongelmat

Lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös parisuhteeseenne. Se todennäköisesti vähentää kahdenkeskistä aikaanne ja saattaa tuoda ongelmia teidän väliseen kommunikaatioon.

Teidän olisi tärkeä löytää toisillenne yhteistä aikaa, jolloin pyritään siihen ettei sairaudesta tai mistään siihen liittyvästä puhuta. Pienet irtiöt arjesta piristävät parisuhdetta. Tämä ei kuitenkaan vaadi mitään suuria eleitä vaan jo esimerkiksi kahdenkeskinen saunahetki voi antaa teille hengähdystauon. **Älkää keskittykö vain lapsen sairastumisen tuomiin negatiivisiin asioihin vaan nähkää siinä myös mahdollisuus lujittaa parisuhdetanne!**

Pitkäaikaissairaus
Tunteet
Perheen tukeminen
-Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen
-Vertaistuki
-Vanhemmuuden vahvistaminen ja tunnekuorman jakaminen
-Taloudellisen tilanteen tukeminen
Ohjeita vanhemmille
Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Perheen tukeminen

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheet tarvitsevat tietoa lapsen sairauteen liittyen, sekä apua arkipäivässä selviytymisen tukemisessa, vanhemmuuden vahvistamisessa ja tunnekuorman jakamisessa. Muutokset ja avuntarve perheissä ovat usein samansuuntaisia riippumatta siitä, mitä pitkäaikaissairautta lapsi sairastaa.



Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen
tukeminen-Tiedon lisääminen
ja vanhemmuuden
tukeminen

-Vertaistuki

-Vanhemmuuden
vahvistaminen ja
tunnekuorman
jakaminen-Taloudellisen
tilanteen tukeminenOhjeita
vanhemmille

Linkit

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen

Ensietoa annetaan äskettäin diagnoosin saaneille perheille, joko ryhmässä tai yksilöohjauksessa. Kutsu ensietotapahtumaan tulee yleensä kotiin.

Olette ehkä jo saaneet lapsenne sairaudelle diagnoosin, joka tuottaa teille helpotusta. Enää teillä ei ole niin suurta epävarmuutta lapsen tilasta ja voitte alkaa suunnitella elämää lapsen hoidon antamisrajoissa.

Olette jo saaneet ensitiedon tai teillä on se vielä edessä. Monet vanhemmat haluavat hakeutua ensitiedon jälkeen Kansaneläkelaitoksen järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille, joista on mahdollista saada

- Vertaistukea
- Tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista
- Tukea selviytymään sairauden kanssa

Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen
tukeminen-Tiedon lisääminen
ja vanhemmuuden
tukeminen-Vanhemmuuden
vahvistaminen ja
tunnekuorman
jakaminen-Taloudellisen
tilanteen tukeminenOhjeita
vanhemmille

Linkit

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Vertaistuki

Vertaistuki on **samankaltaisessa elämäntilanteessa** olevien ihmisten halua jakaa **kokemuksiaan** ja **tietojaan** toisiaan kunnioittavassa ilmapiirissä.

Vertaistuesta voitte saada

- tietoa
- suojaa
- turvaa
- uusia näkökulmia ja selviytymistapoja
- uusia ihmissuhteita
- yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden kokemusten lievittymistä
- kokemusten jakamista



Vertaistuesta saatte lisätietoa esimerkiksi teitä koskevasta sairautta liittyen verkkosivuilta.

Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen tukeminen

-Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen

-Vertaistuki

-Vanhemmuuden vahvistaminen ja tunnekuorman jakaminen

-Taloudellisen tilanteen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Vanhemmuuden vahvistaminen ja tunnekuorman jakaminen

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti käy perhe usein sairauteen erikoistuneella poliklinikalla.

Käynneillä teitä **tuetaan, ohjataan ja kuunnellaan**. Siellä kerrotaan myös erilaisista yhdistyksistä, liittojen toiminnoista ja perhekerhoista.

Teillä ja sairastuneella lapsellanne on mahdollisuus keskustella omista tunteistanne ja mahdollisista tiedonpuutteistanne yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa.

Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen tukeminen

-Tiedon lisääminen ja vanhemmuuden tukeminen

-Vertaistuki

-Vanhemmuuden vahvistaminen ja tunnekuorman jakaminen

-Taloudellisen tilanteen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit

Lähteet

Tekijät

Terveysnetti

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheen tukeminen

Taloudellisen tilanteen tukeminen

Olette ehkä jo miettineet, miten lapsen sairaus vaikuttaa teidän taloudelliseen tilanteeseen. Saatatte joutua jäämään hoitamaan lasta kotiin tai ostamaan kalliita lääkkeitä. Suomessa on onneksi hyvä sosiaalijärjestelmä, joka auttaa teitä taloudellisissa menetyksissä.

Kansaneläkelaitos maksaa erilaisia tukia. Tuista ja niiden määristä voitte lukea tarkemmin sivuilta www.kela.fi

- Alle 16-vuotiaan lapsen Vammaistuki
- Tilapäinen hoitovapaa, kestää enintään 4 työpäivää
- Erityishoitoraha, jos joudut olemaan töistä kauemmin pois
- Omaishoidon tuki, jos hoidat lasta kotona
- Lääkärikorvaukset
- Lääke- ja ravintovalmistekorvaukset, sekä perusvoidekorvaus
- Ruokavaliokorvaus, jos lapsellanne on keliakia
- Klinisten ravintoaineiden korvaus, jos lapsellanne on esimerkiksi lehmänmaitoallergia
- Matka- ja yöpymiskorvaukset

Pitkäaikaissairaana lapsen perheen tukeminen

Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Ohjeita vanhemmille

1. Muistakaa ettette ole voineet omalla toiminnallanne aiheuttaa lapsenne sairastumista.
2. Pitkäaikaissairaudet ovat yleisiä. Muistakaa ettette ole asian kanssa yksin.
3. Hakekaa rohkeasti apua ammattilaisilta.
4. Ottakaa yhteyttä vertaistukiryhmiin.
5. Älkää unohtako muita perheenjäseniä.
6. Järjestäkää parisuhteellenne aikaa ja pitäkää huolta itsestänne.
7. Etsikää tietoa sairaudesta mahdollisimman paljon. Tieto auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen.



Pitkäaikaissairaana lapsen perheen tukeminen

Pitkäaikaissairaus

Tunteet

Perheen tukeminen

Ohjeita vanhemmille

Linkit
Lähteet
Tekijät
Terveysnetti

Linkit

<http://www.allergia.fi>

Allergia- ja astmalitto

<http://www.epilepsia.fi/epilepsialitto/>

Epilepsialitto

<http://www.diabetes.fi>

Diabetesliitto

<http://www.reumaaliitto.fi>

Reumaliitto

<http://www.asosli.fi/>

Asosair- ja asosliitto

<http://www.kokousvaivosliitto.fi>

Kokousvaivosliitto

<http://www.vetli.fi/vanhuuspaivien.eti/>

Maanvieron ja lastensuojeluliitto

<http://www.koske.fi/>

Syöpiliitto

www.zela.fi

Kansaneläkelaitos

Kehittämistyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja
2012

Anni Järvi, Anna Kivimaa & Nita Söderholm

LAPSIPERHEILLE TUKEA VERKOSTA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

1 JOHDANTO

Lasten pitkäaikaissairastavuus on koko ajan lisääntynyt viime vuosikymmeninä. Suomalaisista lapsista jopa viidesosalla on jokin pitkäaikaissairaus. Pitkäaikaissairauden määritelmät vaihtelevat tutkimuksista riippuen, mutta yhtenä määritelmänä voidaan pitää sitä, että sairaus on diagnosoitu ja sen oireet sekä hoidon tarve kestävät ainakin puoli vuotta. (Hopia 2006.) Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat allergiat, astma, diabetes, epilepsia sekä erilaiset lasten reumat. Lapsen sairastumisella on suuri vaikutus koko perheen arkeen. Jokainen perheenjäsen reagoi ja sopeutuu muutokseen omalla tavallaan. Lapsen sairastuminen tuo haasteita myös hoitotyön ammattilaiselle. Hänen tulee kuunnella, tukea ja antaa tietoa. Yleensä vanhempien ja ammattilaisten käsitykset perheen tarvitsemasta tuesta kohtaavat. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.)

Sairastuminen ja sen vaikutukset elämään hämmentävät lasta. Vanhemman tärkein tehtävä on tällöin tukea ja olla läsnä. Lapsen tukeminen ja muuttuneessa arjessa pärjääminen voi joskus käydä kuitenkin vanhemmalle raskaaksi. Siksi häntä tulisi tukea sosiaalisesti ja varsinkin psyykkisesti. Tämä vaatii hoitotyön ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja. Kun vanhempia ja muuta perhettä huomioidaan ja tuetaan, autetaan heitä sopeutumaan sairauteen ja parannetaan näin koko perheen hyvinvointia. (Waldén 2006.)

Tämä kehittämistyö tehtiin opinnäytetyön pohjalta, jonka tarkoituksena oli tehdä pitkäaikaissairaahan lapsen perheelle suunnatut verkkosivut Terveysnettiin. Verkkosivut kertovat sairastumisen tuomista muutoksista, tuen tarpeesta sekä eri tukimuodoista. Terveysnetti on Salon terveyskeskuksen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyössä ylläpitämä tietolähde kaikille (Turun AMK 2008). Opinnäytetyön tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista. Projektia jatkettiin esittelemällä tuotetut verkkosivut kohderyhmälle. Tarkoituksena oli saada palautetta verkkosivuista. Tavoitteena

oli saadun palautteen pohjalta kehittää sivuja.

2 LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

Lapsen sairastuminen kuormittaa aina perheen voimavaroja, mutta erityisen raskasta se on varsinkin silloin, kun tieto sairaudesta on juuri saatu (Henttonen ym.2002). Jos lapsen sairaus löytyy jo raskausajan sikiötutkimuksissa, jää vanhemmille aikaa valmistautua. Useimmiten näin ei kuitenkaan ole ja tällöin sopeutumiseen ei jää aikaa. Sairauden luonteesta riippuu, kuinka paljon siitä ongelmia lapselle ja perheelle koituu. On sairaus kuitenkin mikä tahansa, kaipaa lapsi aina vanhempiensa tukea. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.)

Fyysisten vaikutusten lisäksi sairastuminen vaikuttaa lapseen psyykkisesti. Lapsi voi kokea erilaisia tunteita laidasta laitaan ja hänen käytöksensä saattaa muuttua. Sairaus voi myös hankaloittaa lapsen koulunkäyntiä, joko suoraan lääkityksen ja hoitajaksojen kautta tai välillisesti tunteiden ja ahdistumisen kautta. Sairailta lapsilla on lisäksi suurentunut riski erilaisiin käytös- ja tunne-elämän häiriöihin. (Davis 2003,19-20.) Lapsen itsetunto ja minäkuva voivat heikentyä (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006). Se, miten paljon sairastuminen vaikuttaa lapseen, riippuu paljon sairauden luonteesta ja sen vaatimasta hoidosta ja toimenpiteistä, lapsen iästä ja kehityksestä sekä hänen perhesuhteistaan (Hanhisalo 2002).

Perusluottamus voi horjua tai sen syntyminen vaikeutua, jos lapsi sairastuu jo imeväisiässä. Tällöin vanhempien tulee olla lapsen turvana ja antaa läheisyyttä sekä pitää huolta, että hänen tarpeisiinsa vastataan. Hyvä olisi, jos lapsen hoitajana olisi tuttu ja turvallinen henkilö. Leikki-ikäisellä taas sairastuminen voi aiheuttaa erilaisia pelkoja, jotka voivat liittyä joko itse sairastumiseen tai sairaalaan joutumiseen. (Lehto 2004.) Koska sairaalahoitoon joutuminen on lapselle stressaava tilanne, tulisi sitä välttää aina kun se on mahdollista (Clar, Waugh & Thomas 2009). Jos sairaalahoitoon kuitenkin päädytään, tulee lasta ja vanhempaa ohjeistaa riittävästi. Leikkiä voi käyttää apuna, kun lasta

valmistellaan erilaisiin tutkimuksiin ja toimenpiteisiin. Leikki-ikässä lapsi voi ajatella sairastumisen johtuvan jostain hänen toiminnastaan tai tunnetilastaan. Hän myös vaistoa herkästi, jos vanhemmat ovat huolestuneita. Kouluikäisellä sairastuminen voi vaikuttaa enemmän sosiaalisiin suhteisiin. Tämän ikäinen lapsi kykenee myös ajattelemaan sairastumisen vaikutuksia monipuolisemmin ja saattaa kokea stressiä (Lehto 2004.) Sopeutumiseen vaikuttaa kouluikäisellä jo kaverit ja vertaistuki, jota voi saada esimerkiksi sairaalan huonetoverilta (Hanhisalo 2002).

Sairastuneen lapsen lisäksi sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään muuttaen koko perheen arjen ja elämäntilanteen (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 229–231). Sopeutuminen vie oman aikansa ja se miten vanhemmat sopeutuvat, vaikuttaa koko perheen sopeutumiseen. Jos vanhemmat tuntuvat pärjäävän, onnistuu se helpommin perheen lapsiltakin. (Henttonen ym. 2002,4.) Sopeutuminen käy helpommin, jos vanhemmat saavat tarpeeksi tietoa lapsensa sairaudesta (Frank-Briqqs & Alikor 2011).

Fyysiset ja psyykkiset oireet sairastuneen lapsen vanhemmilla ovat yleisiä. Erilaisia tunteita herää monia. (Marttila 2011.) Tilanne on otollinen stressille ja sen aiheuttamille vatsavaivoille ja päänsäryille. Varsinkin pitkäaikainen stressi voi olla hyvin kuluttavaa. (Duffy 2011.) Vanhemman tulisi pitää huolta, etteivät anna negatiivisille tunteille jatkuvasti valtaa. Tällöin vaarana on nimittäin katkeroituminen. Ajatukset tulisi suunnata tulevaisuuteen positiivisia mielikuvia luomalla. Välillä vanhemmat sinnittelevät vaikeiden aikojen yli ja voivat masentua, kun lapsi voi jo paremmin. (Hopia 2006, 93-94.)

Sairastumisella on vaikutuksia perheen välisiin suhteisiin ja vanhempien parisuhteeseen voiden vaikeuttaa niitä (Davis 2003). Aina eivät vaikutukset kuitenkaan ole pelkästään negatiivisia vaan vanhempien parisuhde ja muut perhesuhteet voivat myös lujittua (Hopia 2006,94-95). Suuri syy vanhempien parisuhteen ongelmille on uusien järjestelyjen ja muutosten vaikutus vanhempien voimavaroihin. Vanhemmilla pitäisikin olla mahdollisuus levätä ja

saada välillä omaa aikaa. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006.) Useimmiten äidit kuormittuvat sairastumisen vuoksi helpommin, mutta isillä taas on vaikeuksia näyttää tunteitaan. (Hopia 2006, 97.) Sairauden vaikutukset sisaruksiin riippuvat paljon siitä, kuinka vakavasta sairaudesta on kyse (Aronu & Iloeje 2011). Vanhempien tapaan sisarukset voivat oireilla fyysisesti ja psyykkisesti. Helposti perheen muut lapset jäävät sairastuneen lapsen varjoon ja heidän voi olla vaikea näyttää tunteitaan ja tarpeitaan. Siksi sisaruksia tulisi myös muistaa tukea, antaa myös heille huomiota ja olla kuormittamatta heitä liikaa. (Hopia 2006, 95.)

3 LAPSEN SAIRASTUMISEN AIHEUTTAMAT TUNTEET JA SOPEUTUMINEN TILANTEeseen

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa vanhemmille ja koko perheelle aina jonkinlaisen kriisitilanteen (Kojama & Lautanen 2006). Varsinkin sairauden alussa on tyypillistä voimakkaat tunnereaktiot, itsensä syyllistäminen ja lapsen menettämisen pelko. Vanhempia voi myös ahdistaa ja mietityttää epävarmuus tulevasta, mahdollisten hoitojen aloittaminen, lapsen jaksamisesta huolehtiminen sekä muutokset lapsen voinnissa ja tämän suhtautuminen tilanteeseen. Ahdistus, surun tunteet, toivottomuus ja epätietoisuus tulevasta ovat hyvin tyypillisiä tunnetiloja lapsen sairastuessa. (Rintakoski 2007.) Vanhemmat voivat myös kokea syyllisyyttä. He voivat esimerkiksi syyttää itseään lapsen sairastumisesta. He saattavat kokea myös voimattomuutta, koska haluaisivat parantaa sairauden, mutta eivät siihen pysty. (Kojama & Lautanen 2006.) Jokainen perhe ja lapsi kokee sairastumisen ja sen tuomat muutokset eri tavalla (Sorsa 2004).

Lapsen suhtautuminen omaan sairauteensa riippuu yleensä kehitystasosta ja iästä, persoonasta, vanhempien suhtautumisesta sairauteen sekä sairauden vakavuudesta (Sorsa 2004). Lapsen suhtautuminen omaan sairauteensa on usein yhteydessä vanhempien reaktioihin. Jos vanhemmat tuntevat esimerkiksi pelkoa, ahdistusta tai jännitystä lapsen sairastumisen vuoksi, he siirtävät usein tunnetilansa myös lapseen. Lapsen voi olla hankala näyttää tunteitaan, jolloin

lapsen vihan ja syyllisyyden tunteet voivat näkyä kiukutteluna tai vastusteluna. (Sorsa 2004.)

Selviytymisen kannalta merkittävät kolme asiaa ovat tiedon saaminen sairaudesta, sairauden hyväksyminen ja sosiaalisen tukiverkoston tarjoama apu. Sairastuminen tulee yleensä vanhemmille täytenä yllätyksenä, jolloin sairauteen sopeutuminen voi viedä aikaa. Vanhemmilla ei ole mallia, minkä mukaan toimia. He eivät ehkä ole olleet vastaavassa tilanteessa aikaisemmin. Tämän vuoksi uusi tilanne saattaa aiheuttaa epävarmuutta ja lisäksi heidän voi olla vaikeaa ymmärtää, mitä seuraavaksi tapahtuu. Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen vaatii vanhemmilta läheissuhteiden pysymistä, minäkuvan ja tunnetasapainon säilyttämistä sekä uskoa tulevaisuuteen. Sopeutumista edistää se, että perheessä on hyvät perheenjäsenten väliset suhteet ja avoin ilmapiiri. Sopeutumisprosessi on kuitenkin aina henkilökohtainen prosessi, josta jotkut vanhemmat selviytyvät toisia vanhempia helpommin. Osa perheistä vaatii enemmän esimerkiksi tukea ja ohjausta kuin toiset. (Kojama & Lautanen 2006.) Tutkimusten mukaan vanhemmat ja sairastunut lapsi sopeutuvat kuitenkin uuteen muuttuneeseen tilanteeseen yllättävänkin helposti (Parkkali 2007).

Sopeutumisen helpottamiseksi on tärkeää, että vanhemmat saavat ensitiedon lapsen sairaudesta mahdollisimman pian (Parkkali 2004). Monet vanhemmat kokevat helpotusta, kun saavat lapselleen diagnoosin. Epävarmuus lapsen tilasta vähenee ja vanhemmat voivat alkaa suunnitella elämää lapsen hoidon antamissa rajoissa. (Koskela & Melamies 1999.) Ensitieto olisi hyvä antaa niin, että molemmat vanhemmat ovat läsnä, koska tällöin välttyttäisiin ristiriitaisilta tiedoilta (Sorsa 2004). Ensitiedossa kerrotaan lapsen sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista lisää esimerkiksi vertaistuesta ja muista tukimuodoista (Parkkali 2007). Alkuvaiheessa vanhemmat pitävät tärkeimpänä tuen muotona sitä, että saavat tietoa sairaudesta, sen tuomista muutoksista, tutkimuksista, tavoitteista ja itse hoidosta. Tiedon saamisen on koettu vähentävän vanhempien kokemaa ahdistusta. (Sorsa 2004.) Tiedonsaaminen auttaa vanhempia myös hyväksymään paremmin sairauden ja toimimaan arjessa (Kojama & Lautanen 2006). Vanhempien selviytymisen kannalta ratkaisevan

tärkeitä ovat ensimmäiset hetket ja päivät ensitiedon saamisen jälkeen, koska niistä riippuu lähteekö vanhempien sopeutuminen tilanteeseen suotuisaan suuntaan vai ei. (Koskela & Melamies 1999.) Vanhemmat ovat yleensä olleet tyytyväisiä saamaansa ensitietoon, mutta kaipaavat enemmän tietoa sairauden ennusteesta ja kuntoutuksesta (Sorsa 2004). He haluaisivat myös yksilöllisempää otetta asiallisuuden ja ammattitaidon rinnalle (Walden 2006). Vanhemmilla on mahdollista saada halutessaan psyykkistä tukea. Psyykkisen tuentantajan tarkoituksena on kuunnella ja keskustella vanhempien kanssa. Tuella pyritään siihen, että vanhemmat saataisiin kokemaan itsensä tyytyväisiksi omaan itseensä. (Parkkali 2007.)

Sosiaalinen tuki on tärkeä tuen muoto. Virallista tukea tarjoavat ammattihenkilöt, kun taas epävirallista tukea voi saada ystäviltä, sukulaisilta ja muilta läheisiltä ihmisiltä sekä erilaisista tukiryhmistä. Sosiaalisen tukeen kuuluu myös emotionaalinen tukeminen, joka esimerkiksi sisältää mahdollisuuden sympatian saamiseen ja tunteiden ilmaisuun. Kannustaminen, kuuntelu, huomiointi ja luottamus kuuluvat emotionaaliseen tukeen. Emotionaaliseen tukeen ei kuitenkaan kuulu tiedon saaminen tai tiedon etsiminen, vaan se on ennemminkin tiedollista tukea. (Juhela 2006.) Tutkimusten mukaan isille tärkeä keino sopeutumisessa ja selviytymisessä on työn teon jatkaminen ja liikunnan harrastaminen. Isit kokevat myös vertaistuen tärkeänä tukimuotona. Lisäksi tärkeitä ovat puolison tuki ja läsnäolo. Isit eivät tutkimusten mukaan koe asioista puhumista niin tärkeänä sopeutumisprosessissa. Äidit puolestaan pitävät asioista puhumista tärkeimpänä keinona sopeutumisessa. Äidit kokevat tärkeiksi myös sen, jos saavat apua arjen käytännön asioissa. Äideille ensisijaiset tukijat ovat ystävät ja oma puoliso. Isit saavat puolestaan sosiaalista tukea ennemminkin vertaisryhmiltä ja työpaikoilta. (Parkkali 2007.) Vanhemmat ovat pitäneet monissa tutkimuksissa ”Päivä kerrallaan elämistä” hyvänä selviytymiskeinona. Silloin koetaan vain läsnä oleva hetki ja päivä tärkeäksi, eikä ajatella tulevaisuutta sen tarkemmin. (Rintakoski 2007.)

Vertaistuki kuuluu sosiaaliseen tukemiseen (Mikkonen 2009). Vertaistukea voi saada esimerkiksi erilaisten järjestöjen järjestämissä ensitietoryhmissä,

sopeutumisvalmennuskursseilla, henkilökohtaiselta tukihenkilöltä tai vertaistukiryhmistä. Myös julkisella terveydenhuollolla on joskus omia vertaistukiryhmiä. (Toija 2011.) Vertaistuen tarkoituksena on saada tukea ja tietoa samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä ja toisaalta jakaa myös halutessaan itse tietoa (Mikkonen 2009). Vertaistuen avulla vanhemmat voivat oppia ymmärtämään paremmin oman lapsensa sairautta ja voivat saada lisää voimavaroja sairauden kanssa elämiseen. Vertaistukea pidetään tärkeänä ammattilaisten antaman tuen rinnalla. Ammattilaiset järjestävät myös lapsille omia vertaisryhmiä, joissa lasten on mahdollista tutustua saman sairauden kanssa eläviin lapsiin. (Toija 2011.) Kansaneläkelaitoskin on alkanut aikaisempaa enemmän painottamaan vertaistuen tärkeyttä. Sen järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien yhtenä tavoitteenakin on tukea sairastuneen lapsen perheen valmiuksia toimia elinympäristössä mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta tai vammasta huolimatta. (Kela 2010.)

Sosiaaliturva ja muut yhteiskunnan tuet ovat tärkeitä tukimuotoja, koska lapsen sairastuminen saattaa vaikuttaa negatiivisesti perheen taloudelliseen tilanteeseen. Nämä tuet koetaan tärkeiksi, mutta kuitenkin toisarvoisiksi tuen lähteiksi. (Parkkali 2007.) Vanhemmat yleensä kokevat myös, että taloudellisen tuen määrä ei ole riittävä (Sorsa 2004). Kansaneläkelaitos myöntää paljon erilaisia tukia tilanteesta riippuen sairastuneen lapsen vanhemmille, esimerkiksi vammaistukea ja korvauksia lääkkeistä. Kansaneläkelaitoksen sivuilta löytyy asiasta paljon tietoa. Tukien saamisesta huolimatta taloudellinen tilanne voi horjua, sillä sairaudesta aiheutuvat kulut voivat olla merkittäviä. Lääkärissä käynnit sekä muut tarvittavat palvelut saattavat aiheuttaa kuluja. Lisäksi lääkkeet, matkat, mahdolliset poissaolot töistä ja muut mahdolliset lisämenot voivat rasittaa perheen taloutta. (Toija 2011.)

4 PROJEKTIN TOTEUTUS JA TUOTOS

Opinnäytetyön työstäminen alkoi aiheen valinnalla syksyllä 2010. Aiheeksi opinnäytetyöhön haluttiin ajankohtainen aihe, joka liittyy lapsiin. Lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet selvästi viime vuosikymmeninä (Hopia 2006). Aiheeksi muotoutui lopulta pitkäaikaissairaana lapsen perheen

tukeminen. Lasten pitkäaikaissairastavuudesta ja sen yleisyydestä löytyy hyvin paljon tietoa verkosta. Myös tuesta kertovaa tietoa löytyy jonkin verran, mutta tieto on ripoteltu verkossa useille eri sivuille ja työn yhtenä tarkoituksena olikin koota asiat yhteen. Projektin toimeksiantaja oli Salon terveyskeskus, jonka kanssa tehtiin toimeksiantosopimus syksyllä 2010. Projekti kuului Asiakkaan ohjaus-hankkeeseen.

Projektia varten tehtiin taustaselvityksiä (Anttila 2001,41). Aihetta on tutkittu paljon ja projekti tehtiin jo olemassa olevasta kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Aineistohakuja tehtiin sekä manuaalisesti että erilaisten verkossa toimivien hakukoneiden avulla. Aineistojen runsauden takia luotiin jo suunnitteluvaiheessa kriteerit, joiden mukaan työhön valittiin mukaan otettavat aineistot. Aineiston tuoreuden takaamiseksi yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä ei työssä käytetty. Suurimman osan aineistosta tuli olla yliopistotasolla julkaistua. Projektia varten tehtiin projektisuunnitelma, jossa pohdittiin projektin toteutusta käytännössä. Projektin tarkoituksena oli tehdä pitkäaikaissairaalan lapsen perheelle suunnatut verkkosivut Terveysnettiin. Projektin tavoitteena on vastata pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tiedon tarpeeseen verkkosivujen avulla ja antaa keinoja selviytyä sairauden arkeen tuomista haasteista. Projektille haettiin projektilupa, joka myönnettiin syksyllä 2010.

Opinnäytetyön kirjallista osuutta lähdettiin työstämään ja alettiin suunnitella tulevia verkkosivuja. Verkkosivuja ideoitaessa lähdettiin siltä pohjalta, että ne ovat suunnattu sairastuneen lapsen perheelle ja läheisille. Myöhemmin idea muokkaantui niin, että verkkosivuista tuli koko perheelle suunnatut, mutta teksti ja sisältö on tarkoitettu enemmän perheen vanhemmille. Verkkosivuille pyrittiin valitsemaan tärkeimmät asiat kirjallisuuskatsauksesta ja julkaisemaan ne Terveysnetin Perhenettisivuilla, jossa Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen tukemisesta kertovat verkkosivut on julkaistu. Sivujen toteutuksessa kiinnitettiin huomiota niiden helppokäyttöisyyteen, selkeyteen ja miellyttävään ulkoasuun.

Verkkosivuille valittiin väreiksi vaalea pohja ja musta teksti, jotta teksti erottuisi hyvin pohjasta kontrastin avulla. Sivuilla on vasemmassa reunassa vihreä pohja pääotsikoiden alla, joka elävöittää sivuja. Verkkosivuilla käytetyt kuvat on

valittu Clip artista, jonka kuvia saa käyttää ilman tekijän lupaa (Microsoft 2011). Käytetyt kuvat muokattiin mustavalkoisiksi rauhoittavamman vaikutelman saavuttamiseksi.

Verkkosivuilla käsitellään, mitä pitkäaikaissairaudella ja siihen sairastumisella tarkoitetaan. Lisäksi kerrotaan sairauden elämään tuomista muutoksista ja sen aiheuttamista tunteista. Lopuksi kerrotaan erilaisista tukimuodoista, joista vanhemmat voivat saada apua. Koska taloudellisen tuen määrä vaihtelee vuosittain ei tukien rahallisia määriä ole kerrottu, vaan kunkin tuen kohdalle on lisätty suora linkki kansaneläkelaitoksen kyseisestä tuesta kertovalle sivulle. Yhteenvedona sivuilla on vielä kooste vanhemmille, johon on koottu käytännön ohjeita ja sivujen keskeinen sisältö. Sivuille on vielä kerätty lista hyödyllisiksi koetuista linkeistä, joita painamalla pääsee suoraan asiaa käsitteleville sivuille.

Valmis työ esitettiin joulukuussa 2011 Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteessä. Tammikuussa 2012 valmiit verkkosivut esitettiin toimeksiantajalle. Julkaistut verkkosivut löytyvät Turun ammattikorkeakoulun ja Salon terveyskeskuksen ylläpitämillä verkkosivuilla, www.terveysnetti.fi. Työ arkistoitii Theseukseen, www.Theseus.fi.

Sivujen käytettävyyttä haluttiin testata palautteen saamiseksi. Projektia jatkettiin pitämällä Halikon seurankunnan perhekahvilassa verkkosivujen esittelytilaisuus. Tilaisuuteen osallistui kahdeksan äitiä lapsineen. Tilaisuutta varten laadittiin palautelomake (Liite 1.), joka jaettiin kaikille paikalla olleille vanhemmille. Palautelomakkeessa oli kuusi kysymystä ja kaikki kysymykset olivat avoimia. Kysymykset muodostettiin niin, että ne olivat helposti ymmärrettäviä eikä tulkinnan varaa jäänyt. Verkkosivut eivät olleet vielä verkossa kohderyhmän luettavina, vaan jokaiselle äidille oli valmiiksi tulostettuna sivuista oma kopio. Työ käytiin yhdessä suullisesti läpi ja sen jälkeen annettiin aikaa mahdollisille kysymyksille. Lopuksi vanhemmille annettiin palautelomakkeet täytettäväksi. Kaikki osallistuivat palautehetkeen vastaamalla kaikkiin kysymyksiin. Palautetta haluttiin saada sivujen ulkoasusta, ymmärrettävyydestä, kannustavuudesta sekä kehittämiskohteista. Palautteen tulokset raportoitiin kysymyksittäin.

Verkkosivuja tehtäessä tavoiteltiin positiivista otetta aiheeseen ja palautteen mukaan tämä tavoite tuli saavutetuksi. Lisäksi sivut koettiin miellyttäväksi, rauhallisiksi, selkeiksi sekä asiallisiksi. Yksi osallistuja koki jollakin sivulla olleen liikaa tekstiä. Tämä häiritsi hänen mielestään tärkeimmän asian löytämistä. Jokainen osallistuja koki sivut kannustaviksi. Erityistä kiitosta sai verkkosivujen lopussa olevat käytännön ohjeet vanhemmille. Verkkosivuilla käytetty teksti koettiin helposti ymmärrettäväksi ja tulkittavaksi.

Verkkosivujen hyödyllisyydestä suurin osa osallistujista oli sitä mieltä, että sivuista olisi hyötyä lapsen mahdollisessa sairastumisessa. Yhden osallistujan mielestä sivuista ei olisi ollut hyötyä. Muutama osallistuja koki sivujen helpottavan avun hakemista esimerkiksi vertaistuesta. Lisäksi he kokivat verkkosivut tärkeäksi osaksi sairauden ymmärtämisessä. Yhden osallistujan perheessä lapsi oli sairastunut pitkäaikaisesti ja hän kokikin, että sivuista olisi ollut hyötyä, kun lapsen sairaus todettiin.

Verkkosivujen sisältö koettiin kaikissa palautteissa riittäväksi. Hyväksi koettiin se, että lukijalle jätettiin mahdollisuus ottaa häntä itseään kiinnostavista asioista lisää selvää verkkosivuilta löytyvien linkkien kautta. Palautteissa oli mahdollista myös ehdottaa kehittämiskohteita ja kertoa, jäikö sivuista puuttumaan jotakin. Vain yksi palautetilaisuuteen osallistuneista äideistä oli kuullut aikaisemmin Terveysnetistä. Useammassa palautteessa oltiin sitä mieltä, että Terveysnettä tulisi markkinoida enemmän esimerkiksi neuvoloiden ja terveyskeskuksien kautta.

Saatua palautetta haluttiin myös hyödyntää sivujen kehittämiseksi. Yhden palautteen mukaan sivuilla oli liikaa tekstiä. Tämä palaute huomioiden sivujen tekstisisältöä tiivistettiin sisällön kuitenkin siitä kärsimättä. Sivujen asiasisällön ja ymmärrettävyyden vuoksi ei tekstiä kuitenkaan voitu kovin paljoa poistaa. Sivujen sisältöä ei voitu jakaa useammalle sivulle, koska tällöin sivut olisivat tulleet hankaliksi toteuttaa. Lisäksi sivut olisi olleet muutosten jälkeen käyttäjälle vaikeaselkoisemmat.

5 POHDINTA

Eettisyyttä määrittelevät terveydenhuollon eettiset periaatteet, jotka perustuvat lakeihin ja asetuksiin (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006). Eettisyyden kannalta on tärkeää noudattaa työtä tehdessä rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta työn jokaisessa vaiheessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002). Opinnäytetyö ja sen pohjalta tehdyt verkkosivut pyrittiin toteuttamaan eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmat huomioiden. Haasion mukaan lähteiden tulee olla tuoreita ja luotettavista lähteistä hankittuja (Haasio 2005, 11-12). Nämä seikat huomioiden työhön valittiin sopivat aineistot. Työn ja sivujen luotettavuutta lisää myös usean lähteen käyttö, jolloin aiheeseen ei ole etsitty tiettyä näkökulmaa. Plagioinnin poissulkemiseksi opinnäytetyö lähetettiin URKUND-ohjelmaan, joka on plagioinnin vastainen järjestelmä (Urkund 2011).

Verkkosivujen sisältöä suunniteltaessa pohdittiin kenelle sivut on suunnattu ja mitä niiden välityksellä halutaan kohderyhmälle kertoa. Sivut päätettiin lopulta suunnata koko perheelle sillä ajatuksella, että pääasiassa niitä lukisivat vanhemmat. Sivuilla ei haluttu niinkään keskittyä antamaan tietoa eri sairauksista. Ajatuksena oli että vanhemmat saisivat konkreettista tietoa eri tavoista, joilla voisivat saada tukea ja apua. Sivusta haluttiin positiiviset ja rohkaisevat. Vanhempia kannustetaan keskittymään enemmän myönteisiin kuin kielteisiin asioihin.

Alasillan mukaan verkkosivujen luotettavuutta lisää niiden esitelmä kohdeyleisölle (Alasilta 2011, 95). Sivut luetutettiin useammalle henkilölle ja ne koettiin toimiviksi. Kehittämistyötä varten saatiin palautetta Halikon seurakunnan perhekahvilan kävijöiden täyttämien palautelomakkeiden avulla. Palautetta saatiin sekä suullisesti että kirjallisesti. Verkkosivut koettiin muun muassa positiivisiksi, miellyttäväksi lukea sekä selkeiksi. Kehittämiskohteita mietittiin saadun palautteen perusteella. Palaute oli pääosin kannustavaa ja positiivista. Sivuja muokattiin saadun palautteen mukaan vielä selkeämmäksi ja puhuttelevimmiksi.

Verkkosivuja voi hyödyntää ohjauksen tukena esimerkiksi neuvolassa. Nykyään

on suhteellisen helppo päästä verkkoon, vaikka omaa konetta ei olisikaan. Näin ollen jokainen aiheesta kiinnostunut voi verkkosivuilta löytää itselleen tarvitsemaansa tietoa. Sivut esitettiin myös terveydenhuollon ammattilaisille, jotka kaikki eivät olleet edes kuulleet Terveysnetistä, josta sivut löytyvät. Se on kuitenkin terveydenhoitajalle hyödyllinen työkalu, sillä sieltä löytyy paljon tietoa eri aiheista, joista voisi olla asiakkaille apua. Verkkosivut löytyvät osoitteesta <http://terveysnetti.turkuamk.fi/>.

Työtä tehdessä esiintullut terveydenhoitajien tietämättömyys Terveysnetin olemassaolosta asettaa mielenkiintoisen haasteen tuleville hoitotyön opiskelijoille. Ennen kuin jo työssäolevat hoitotyön ammattilaiset voivat hyödyntää terveysnettiä asiakkaiden neuvonnassa ja ohjauksessa, tulisi heidän itse tutustua sivujen sisältöön ja niiden tarjoamaan tietoon. Haasteena onkin se, miten tieto Terveysnetistä saadaan jo kentällä työskentelevien ammattilaisten keskuuteen. Avainasemassa tiedonvälittämisessä ovat opiskelijat ja juuri valmistuneet hoitotyön ammattilaiset, jotka voivat työelämässä markkinoida sivuja.

LÄHTEET

Alasilta. 2001. Näin kirjoitat tietoverkkoon. Juva: WS Bookwell.

Anttila, P. 2001. Se on projekti- vai onko? Vammala: Vammalan kirjapaino Oy

Aronu, & Iloeje 2011. Behavioral problems of siblings of epileptic children in Enugu. Viitattu 20.11.2011. <http://www.njcponline.com/article.asp?issn=1119-3077;year=2011;volume=14;issue=2;spage=132;epage=136;aulast=Aronu>

Clar C, Waugh N. & Thomas, S. 2009. Routine hospital admission versus out-patient or home care in children at diagnosis of type I diabetes mellitus (Review). Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004099.pub2/pdf>

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Duffy, L 2011. Parental coping and childhood epilepsy: the need for future research. Viitattu 20.11.2011. Journal of Neuroscience Nursing, 2011 Feb; 43 (1): 29-35

Frank-Briggs & Alikor 2011. Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. Viitattu 20.11.2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.utu.fi:2048/pubmed/21912010>

Hanhisalo, S. 2002. "Sairaala on kuin pieni unikupla" 7-12-vuotiaiden lasten ajatuksia ja kokemuksia sairaalasta. Pro Gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu. 20.11.2011 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10750/sanhan.pdf?sequence=1>

Henttonen, P.; Kaukoranta, J.; Kääriäinen, H.; Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus- opas pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: City offset Oy.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaan lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 27.7.2010 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.

Juhela, T. 2006. Isovanhempien antama tuki ja lapsiperheen arjessa selviytyminen. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Viitattu 1.3.2012. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01308.pdf>

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

Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa. Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Kasvatustieteen Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 1.3.2012. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10594/URN_NBN_fi_jyu-200717.pdf?sequence=1

Koskela, E. & Melamies, N. 1999. MITEN PAATTI PYSYY EIJÄNÄ JA KAIKKI SEN KANNELLA? Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 14.10.11 <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/7840>

Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Lipponen, K. Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopisto. Viitattu 23.4.2012. http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2010. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 17.1.2010. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Marttila, J 2011. Perheen yhteinen sairaus. Viitattu 13.11.11 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia00205&p_haku=marttila

Microsoft Office Clip Art 2011. [viitattu 22.11.2011] Saatavissa: <http://office.microsoft.com/fi-fi/images/>.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Viitattu 23.10.2011 <http://www.uku.fi/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien kokemuksina. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 1.3.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 2.3.2012. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00342.pdf>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima. Harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Terveyskasvatuksen Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 1.3.2012. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-2011101011525.pdf?sequence=1>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 23.4.2012.
http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf

Urkund. 2011. Plagiointitarkistukset. Viitattu 30.11.11 <http://www.urkund.fi/uoh.asp>

Waldèn, A. 2006. "Muurinsärkijät" – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Pitkäaikaissairaan lapsen perheen tukeminen

-Perhenetti

Palautelomake

Kysymykset:

1. Olivatko verkkosivut ulkoasultaan miellyttävät?
2. Oliko käytetty teksti helposti ymmärrettävää?
3. Olivatko sivut kannustavat?
4. Jos lapsellasi on/olisi pitkäaikaissairaus, koetko että olisit hyötynyt verkkosivujen sisällöstä?
5. Jäitkö kaipaamaan jotain? Mitä?
6. Kehittämiskohteet

Kiitos palautteestasi!

-Anni Järvi, Anna Kivimaa & Nita Söderholm