



LAPSELLANI ON TRAKEOSTOMIA - PIENEN LAPSEN VANHEMMAN TUEKSI

Hoitotyön koulutusohjelma,
sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
27.11.2009

Sanna Hauhio
Senni Kekkonen

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyön ja ensihoidon koulutusohjelma		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Sanna Hauhio ja Senni Kekkonen			
Työn nimi			
Lapsellani on trakeostomia - pienen lapsen vanhemman tueksi			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Syky 2009	23 + 3 liitettä+opas	
TIIVISTELMÄ			
<p>Opinnäytetyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjausprojektia. Projektin tarkoituksena on kehittää uusia tapoja ohjaukseen sekä selvittää millaista lapsen, nuoren ja perheen voimavaraistava ohjaus on. Tavoitteena projektissa on kehittää ja parantaa ohjausta sekä sen opetusta. Vaikka projektista on hyötyä kaikille projektissa mukana oleville tahoille, eniten tästä kuitenkin hyötyvät sairaat lapset, nuoret ja perheet.</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoitus on ollut valmistaa ohjauslehtinen, jolla ohjataan ja tuetaan trakeostomioidun pienen lapsen perhettä. Tavoitteenamme on, että vanhempien, joiden lapsi jää syntymän jälkeen sairaalahoitoon, olisi helpompaa ymmärtää ja selviytyä tilanteen tuomista tuntemuksista ja ongelmista. Opas on toteutettu yhteistyössä Jorvin sairaalan lastenosastojen L1 ja L2 kanssa.</p> <p>Nykyään hengitystieavanteita tehdään vähemmän, sillä siihen johtavat tilat ovat harvinaistuneet. Kuitenkaan avanteet eivät ole hävinneet, ainoastaan avanteen laitton syyt ovat muuttuneet. Lisäksi nykyään erilaisia tiloja, jotka ennen johtivat avanteen tekoon, pystytään hoitamaan muilla keinoin, hengitystieavanne on aina hoidon äärimuoto ja viimeinen vaihtoehto.</p> <p>Aikaisemmin ei ole tehty opasta tai ohjauslehtistä vanhemmille, joiden lapselle on tehty trakeostomia pian syntymän jälkeen. Aiheesta ei löydy juurikaan tutkimuksia tai artikkeleita, etenkin suomen kielellä. Aihe on kuitenkin tärkeä, ja vanhemmat kohtaavat tällaisessa tilanteessa useita ongelmia. Esimerkiksi kiintymyssuhteen muodostuminen on hankalaa, vanhemman rooli voi vanhemmalle olla epäselvä, kun hoitaja on koko ajan lapsen vierellä. Lapsi joutuu jäämään sairaalahoitoon, ja häntä on valvottava jatkuvasti. Lisäksi vanhemmat saattavat kokea erilaisia tuntemuksia, joista jotkut saattavat säikäyttää ja hämmentää vanhempia.</p> <p>Oppaan ei ole tarkoitus ohjata vanhempia hoitamaan trakeostomioitua lastaan, vaan antaa heille tukea ja neuvoja, miten he voivat henkisesti selviytyä tilanteesta. Opas käsittelee vanhempien kokemia tunteita, muistuttaa heitä huolehtimaan itsestään ja parisuhteestaan, painottaa kiintymyssuhteen merkitystä sekä ohjaa huomioimaan myös perheen muut lapset. Oppaaseen kerätty tieto on peräisin tutkitusta tiedosta sekä luotettavista lähteistä</p>			
Avainsanat			
lapsi, vanhemmat, trakeostomia, hengitystieavanne, ohjaus, opas			

Degree Programme in		Degree
Nursing and Health Care		Bachelor of Health Care
Author/Authors		
Sanna Hauhio and Senni Kekkonen		
Title		
My Baby Has a Tracheostomy Tube - Support For the Parents With Little Baby		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Autumn 2009	23 + 3 attachments+guide
<p>ABSTRACT</p> <p>Our final project was part of the "Patient Education of Children, Adolescent and Their Families" project, which was one of the projects of Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, Finland. The purpose of this project was to develop new methods of counselling in health care and to chart what empowering counselling of children, adolescent and families with children was. Counselling and patient education are very important in health care, and everybody may benefit from of this project, but most of the benefits will go to children, young ones and families.</p> <p>The purpose of our final project was to produce a guide for parents whose children receive a tracheostomy tube immediately after birth. Moreover our guide was to help and support parents when their child has to stay in the hospital and to help the nursing staff to advice and support the parents. The guide was made in the collaboration with the paediatric hospital wards L1 and L2 of the Jorvi Hospital, Espoo, Finland.</p> <p>Nowadays, fewer tracheostomy tubes are inserted, since the conditions that need tracheostomy have become more rare. However, tracheostomies have not disappeared completely, only the reasons for tracheostomy have changed. Moreover, medical conditions needing tracheostomy can be taken care of in different ways, and tracheostomy is always the last option.</p> <p>This kind of guide has never been made for the parents whose baby has a tracheostomy tube and there were only a few examinations or articles on this subject. This subject is, however, very important because the parents will face many problems in these situations. For example, the attachment between the baby and the parents might be difficult to develop, since the parents may have strange and scary feelings. It will be hard when the baby has to stay in the hospital up to two years straight after birth and the parents do not get the baby home.</p> <p>This guide was not meant to be a guide of nursing and health care of a baby with a tracheostomy tube. It gives psychological support to the parents. It will remind them to take care of themselves and each other as well as other children in the family. It also helps the parents to cope with this difficult situation and deal with new strange feelings.</p>		
Keywords		
child, parents, tracheostomy, counselling, guide		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	PRJOKETIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
2.1	Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti.....	2
2.2	Trakeostomoidun pienen lapsen perheen ohjaus.....	2
3	OHJAUS KÄSITTEENÄ.....	3
3.1	Hoitotyön ohjaus	3
3.2	Empowerment-lähtöinen ohjaus.....	3
3.3	Vanhempien ohjaus	4
3.4	Ohjauslehtinen.....	5
4	TRAKEOSTOMIA	5
4.1	Trakeostomian laitto ja syyt.....	5
4.2	Trakeostomia lapsella.....	6
5	PERHEEN KOKEMUKSET LAPSEN SAIRASTUTTUA	6
5.1	Vanhempien kokemuksia.....	7
5.2	Kiintymyssuhteen muodostuminen	8
5.3	Sisarusten tukeminen ja huomioiminen.....	9
5.4	Tukea ja ohjausta ongelmiin	10
6	OPINNÄYTETYÖ JA TUOTE.....	11
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	11
6.2	Aineiston keruu	12
6.3	Etiikka ja työn eettisyys.....	12
6.4	Opinnäytetyön tuote	14
7	OPAS TRAKEOSTOMIOIDUN PIENEN LAPSEN VANHEMMILLE	14
7.1	Katsaus työskentelyprosessiin.....	15
7.2	Oppaan sisältö	16
7.3	Oppaan ulkoasu	17
7.3.1	Oppaan tekstit.....	17
7.3.2	Oppaan kuvat.....	18
8	POHDINTA.....	19
	LÄHTEET.....	21
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Liityimme opinnäytetyöprojektiin, jonka aiheena on Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Tästä aiheesta valitsimme opinnäytetyön tarkemmaksi aiheeksi lapsen ja perheen kokemukset lapsen terveyden tai hoidon kriisitilanteessa. Tarkoituksena on tuottaa ohjauslehtinen, jolla ohjattaisiin vanhempia, joiden lapsi on heti syntymän jälkeen trakeostomioitu (hengitystieavanne) ja näin ollen joutunut jäämään sairaalaan hoitoon.

Oppaamme tarkoituksena on, että vanhemmat saavat apua, tukea ja ohjausta vaikeaan tilanteeseensa ja hoitohenkilökunta saa apua ja tukea vanhempien ohjaukseen ja tukemiseen. Oppaaseen valitsimme aiheita, jotka todennäköisesti koskettavat kaikkia trakeostomioitujen lasten vanhempia, kuten kiintymyssuhteen muodostuminen ja omasta jaksamisesta ja terveydestä huolehtiminen. Lisäksi opas sisältää parisuhteen hoitamiseen sekä trakeostomoidun lapsen sisarusten huomioimiseen liittyvät pienet kappaleet, sillä nämäkin asiat voivat olla merkityksellisiä joissain perheissä.

Aihe on tärkeä, sillä tähän ongelmaan olevaa ohjauslehtistä ei ole aiemmin tehty. Kun vierailimme yhteistyökumppaniosastolla, tapasimme pikaisesti erään trakeostomoidun lapsen äidin, joka vaikutti todella ilahtuneelta kuullessaan, mistä olemme opinnäytetyötä tekemässä. Lisäksi, hankkiessamme kuvia eräältä yhdysvaltalaiselta sivustolta, sivuston ylläpitäjä toivoi voivansa linkittää valmiin oppaamme hänen sivustolleen, jotta ihmiset sitäkin kautta voisivat lukea oppaamme. Nämä asiat lisäsivät meidän motivaatiotamme ja innostustamme työntekoon. Valmiin opaslehtisen on tarkoitus tulla ainakin trakeostomioituja lapsia hoitavien Jorvin sairaalan osastojen L1 ja L2.

Hyvä ohjaus on iso osa asianmukaista ja hyvää hoitoa (Kääriäinen 2008: 10). Toimiva yhteistyö ja vuorovaikutus ovat peruselementtejä ohjauksessa (Himänen 2002: 29). Hoitajan tulee ohjata ohjeiden ja suositusten, lakien, asetusten, hyvien ammattikäytänteiden ja terveyden edistämisen näkökulmat huomioiden, ja potilaalla sekä omaisilla on oikeus hyvään ohjaukseen.

Esittelemme tässä raportissa opinnäytetyömme aihetta sekä tavoitteita, perustelemme työelämäyhteyttä, kuvailemme ohjauslehtistä sekä sen ja koko työn suunnittelu- ja teko-

prosessia. Tietoa trakeostomioidusta lapsesta sekä ohjauksesta olemme keränneet erilaisista artikkeleista ja tutkimuksista.

2 PRJOKETIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

2.1 Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti

Pitkäaikaissairaita lapsia on Suomessa noin 100 000. Lapsen vakava sairaus vaikuttaa koko perheeseen, niin vanhempiin kuin sisaruksiinkin. Jokainen perheenjäsen tarvitsee tällaisessa tilanteessa ohjausta, jotta hoitoon osallistuminen, sen ymmärtäminen ja siitä selviäminen olisi mahdollista. Etenkin tilanteessa, jossa lapsi joutuu jäämään sairaalaan ja vanhemmat palaavat kotiin ilman lasta, tarvitaan todella paljon ohjausta. (Kelo 2008: 3-5.)

Projektin tarkoituksena on kehittää uusia tapoja ohjaukseen sekä selvittää, millaista lapsen, nuoren ja perheen voimavaraistava ohjaus on. Tavoitteena on kehittää ja parantaa ohjausta sekä sen opetusta. Vaikka projektista on hyötyä kaikille projektissa mukana oleville tahoille, eniten tästä kuitenkin hyötyvät sairast lapset, nuoret ja perheet. (Kelo 2008: 6-7.)

2.2 Trakeostomioidun pienen lapsen perheen ohjaus

Opinnäytetyömme tarkoitus on valmistaa ohjauslehtinen, jolla ohjataan trakeostomioidun pienen lapsen perhettä. Tavoitteenamme on perehtyä trakeostomioidun lapsen vanhempien ohjauksen haasteisiin sekä helpottaa vanhempien ohjausta. Trakeostomioitujen pienten lasten vanhemmille ei ole aiemmin valmistettu ohjaustuotteita. Vanhemmat kohtaavat tällaisessa tilanteessa useita ongelmia, kuten kiintymyssuhteen muodostumisen vaikeuksia, vanhemman rooli epäselvyys, kun hoitaja on koko ajan lapsen vierellä sekä mahdollisesti ahdistusta ja masennusta, kun lapsi ei pääsekään kotiin synnytyksen jälkeen.

Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen, sillä Jorvin sairaalasta tuli toimeksianto. Lastenosastoilta L1 ja L2 toivottiin, että trakeostomioitujen pienten lasten vanhemmille tehtäisiin henkistä tukea antava ohjauslehtinen. Tehtävää tarjottiin meille ja tartuimme mielihyvin haasteeseen. Aihe vaikutti erittäin mielenkiintoiselta ja tarpeelliselta, sillä ohjaustuotteita ei ole aiemmin tehty trakeostomioitujen lasten vanhemmille

3 OHJAUS KÄSITTEENÄ

3.1 Hoitotyön ohjaus

Ohjaus on tärkeä osa asiakkaan hoitoa sekä olennainen osa hoitohenkilöstön toimintaa (Kääriäinen – Kyngäs 2006: 6). Se on asiakkaan ja hoitajan välistä aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, ja se voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, jotka ovat suunnittelu, toteutus ja arviointi. Tavoitteet määrittävät ohjauksen sisällön asiakaslähtöisessä ohjauksessa, ja niiden tulisi olla konkreettisia, realistisia, muuttuvia ja mitattavissa olevia. Hoitajan riittävät tiedot ohjattavista asioista, oppimisesta ja ohjausmenetelmistä ja työyleistä ovat lähtökohtana hyvälle ja onnistuneelle ohjaukselle. (Kääriäinen – Lahdenperä – Kyngäs 2005: 28.) Ohjaus pyrkii edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla, mutta se edellyttää asiakkaalta aktiivisuutta ja tavoitteellisuutta (Kyngäs ym. 2007: 25; Kääriäinen ym. 2005: 29).

Tutkimuksen mukaan potilaat olivat tyytyväisiä, jos ja kun he saivat riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Tyytymättömyyttä aiheutti sisällöltään niukka ohjaus. Potilaat myös huomioivat, ettei ohjauksessa aina tuettu sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyssä. Ohjauksessa potilaat tarvitsevat tukea psykososiaalisiin tekijöihin, kuten omien ja omaisten tunteiden käsittelyyn. Ohjauksen aikana potilaat odottivat rohkaisua ja mahdollisuutta ilmaista tunteitaan. (Kääriäinen – Kyngäs 2005: 209–211.)

3.2 Empowerment-lähtöinen ohjaus

Empowerment-lähtöistä ohjausta voi kuvata viiden askeleen ohjausmallilla, jotka ovat: 1) tunnista ongelmat, 2) tutki tunteita (ajatuksia), 3) aseta tavoite, 4) tee suunnitelma ja

5) arvioi. (Himanen 2002: 30.) Empowerment-lähtöisessä ohjauksessa asiakkaan ongelmat ja ohjaustarpeet jaetaan biofysiologiseen, toiminnalliseen, sosiaalis-yhteisölliseen, kokemukselliseen, eettiseen ja taloudelliseen alueeseen. Mikäli ohjausmateriaali tehdään tätä jaottelua käyttämällä, siitä saa mahdollisimman kattavan. (Kynäs ym. 2007: 126.)

Voimavarojen vahvistaminen eli voimaantumisen mahdollistaminen tarkoittaa yksilön tai perheen saamaa tukea. Voimavarojen vahvistaminen kuvaa parhaiten ihmisestä itsestään lähtevää voimaantumisprosessia. Voimavarojen vahvistamisessa ennakkoehtoina on kommunikoinnin ja yhteistyösuhteen luottamuksellisuus ja avoimuus. Siihen kuuluu yhteisesti sovitut tavoitteet, vanhempien täysivaltainen osallistuminen ja kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemus. (Pelkonen – Hakulinen 2002: 204.)

Jotta voimaantuminen on asiakkaan näkökulmasta mahdollista, ennakkoehtona on, että asiakasta uhkaa tilanne, jota hänellä ei ole voimia käsitellä. Vahvistaakseen asiakkaan voimavaroja hoitohenkilökunta tarvitsee omia voimavaroja, tietoa ja taitoa. Tärkein ominaispiirre voimavarojen vahvistamiselle on yhteistyö. Keskeistä siinä on asiakkaan tietoisuuden lisääminen ja hänen valinnanvapautensa kunnioittaminen. Niitä vahvistetaan kuuntelemalla, tarjoamalla tukea ja antamalla tärkeää tietoa asiakkaalle. (Pelkonen – Hakulinen 2002: 204.)

3.3 Vanhempien ohjaus

Hoitoympäristö saattaa aiheuttaa vanhemmille ja muulle perheelle stressiä, jota hoitohenkilökunnan tehtävänä on vähentää. Vanhempi-lapsisuhteen säilymistä voidaan tukea lievittämällä stressiä esimerkiksi selkeillä ohjeilla osastolla toimimisesta ja hoitolaitteiden merkityksestä. Jotta vanhemmat voivat osallistua lapsen hoitoon ja sitä koskeviin päätöksiin, heille tulee antaa riittävästi tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja mahdollisista hoitolaitteista. (Ivanoff – Riusku – Kitinoja – Vuori – Palo 2001: 100.)

Vanhemmat haluavat tietää minkälaisia asioita lapsi perheineen tulee kokemaan ja tuntemaan hoidon aikana (Lassila 2006: 10). Lisäksi vanhemmat odottavat hoitajilta luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, että hoitajat ovat kiinnostuneita koko perheestä, että he kunnioittavat vanhemmuutta sekä vahvistavat selviytymiskeinoja (Hopia 2006:

21–22). Vanhemmille kerrotaan sairaan lapsen rakkauden ja läheisyyden tarpeesta sekä perheen merkityksestä näiden tarpeiden tyydyttämisessä (Ivanoff ym. 2001: 100). Vanhemmat tarvitsevat tietoa omasta roolistaan, kuten tietoa henkilökunnan odotuksista hoidon tavoitteiden saavuttamiseksi. Perhe tarvitsee tietoa ja ohjausta, jotta he olisivat tietoisia lapsen tilanteesta ja osaisivat valmistautua tulevaisuuteen. (Lassila 2006: 10.)

Vanhemmat saattavat kokea tiedon ristiriitaiseksi ja hoitotavat epäyhtenäisiksi, mikäli ohjaus annetaan heille eri aikaan. Tämä voi aiheuttaa vanhemmissa epävarmuutta ja turvattomuuden tunnetta. (Lassila 2006: 20.) Hyvä ohjaus tukee ja rohkaisee vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon, sekä tukee vanhempien voimavaroja riittämään siihen. (Ivanoff ym. 2001: 100).

3.4 Ohjauslehtinen

Ohjaustuotteen tulee olla ulkoasultaan siisti, houkutteleva ja kieliopillisesti oikein kirjoitettu (Salanterä ym. 2005: 219). Ohjeen aihe määrittelee tekstin rakenteen, sillä erilaiset ohjeet rakentuvat omalla tavallaan (Torkkola – Heikkinen – Tianen 2002: 42). Kuviuttujen ohjaustuotteiden on tutkittu olevan potilaiden mielestä hyviä (Salanterä ym. 2005: 219). Sisällöllisesti lehtisen tulisi olla ohjattavalle selkeä. Siitä tulisi ilmetä kenelle se on tarkoitettu ja mikä sen tarkoitus on sekä hoitavien tahojen yhteystiedot (Salanterä ym. 2005: 219). Monissa tutkimuksissa on huomattu, että pitkät vierasperäiset sanat ja lauseet, sekä toisinaan myös lyhyet sanat ja lauseet sekavasti aseteltuina, vaikeuttavat ohjeen sisäistämistä (Salanterä ym. 2005: 221). Selkeän kirjoituskielen löytämistä voi helpottaa miettimällä, miten sanoisi asian potilaalle kasvotusten (Torkkola ym. 2002: 42).

4 TRAKEOSTOMIA

4.1 Trakeostomian laitto ja syyt

Nykyään hengitystieavanteen laittoon johtavat tilat ovat käyneet harvinaisemmiksi, ja avanne on aina hoidon äärimuoto, jota ennen yritetään etsiä muita vaihtoehtoja. Avan-

teet eivät ole hävinneet kokonaan, mutta niiden syyt ovat vaihtuneet enemmänkin erilaisiin hoitoihin liittyviin tilanteisiin (kuten kirurgia, pitkittynyt intubaatio). Yleisimmät syyt hengitystieavanteen tekoon lapsilla vuosina 1995–2002 ovat olleet pitkittynyt intubaatio (40 %), ylähengitysteiden tukos (23 %), neurologinen tila (15 %), vammat (10 %), kraniofakiaalisyndrooma (8 %) ja muut syyt (5 %). (Orvomaa ym. 2004: 10.)

Trakeostomia eli hengitystieavanne tehdään tekemällä viilto sormusruston alapuolelle, ja tähän laitetaan kanyyli. Kanyylin oikean koon valinta ja oikea kiinnitystapa ovat tärkeitä, jottei kanyyli irtoa esimerkiksi lapsen yskiessä. Valinta tehdään lapsen koon perusteella, vastasyntyneille yleensä koko 3 tai 3,5 ja vanhemmalle lapselle tarvittaessa isompi. (Orvomaa ym. 2004: 10.)

4.2 Trakeostomia lapsella

Lapsi, jolle on tehty avanne, tarvitsee jatkuvasti valvontaa, jonka vuoksi lapsi joutuu olemaan sairaalassa ainakin kahteen ikävuoteen asti. Myös vanhemmat lapset voivat joutua jäämään sairaalaan, tuoreen avanteen valvonnan vuoksi. (Orvomaa ym. 2004: 10–11). Pientä lasta on vahdittava jatkuvasti, sillä lapsi ei ymmärrä trakeostomian ja kanyylin merkitystä ja saattaa repiä sitä ja se voi irrota. Lisäksi kanyyli saattaa tukkeutua limasta tai sinne voi joutua vierasesine. Kanyylista imetään toistuvasti limaa, sillä lapsi ei sitä itse pysty tekemään. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 283.)

Trakeostomia on suojattava, sillä sen kautta on ulkoilmasta suora yhteys lapsen hengitysteihin. Tämän vuoksi on tärkeää, että hengitys ilman kosteus on hyvä ja siitä huolehtii kanyylin päässä oleva keskuslämpövaihtaja eli ”tekonenä”. Lisäksi limakalvoja kostutetaan pienellä määrällä keittosuolaa. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 283.)

5 PERHEEN KOKEMUKSET LAPSEN SAIRASTUTTUA

Lapsen trakeostomia vaikuttaa koko perheeseen monilla tavoin. Lapsen pitkäaikaissairaudesta on todettu heikentävän vanhempien elämänlaatua (Hopia 2006: 18). Vanhemmat saattavat tuntea monenlaisia tunteita, kuten toivottomuutta, huolta, vihaa, pelkoa, syyllisyyttä, hämmennystä, turvattomuutta, avuttomuutta, surullisuutta, mustasukkai-

suutta ja häpeää (Bissel 2008: 91; Hopia 2006: 18). Myös perheen muut lapset voivat kokea vastaavanlaisia tunteita. Nämä kaikki ovat normaaleja tuntemuksia ja ne ovat täysin sallittuja. Epämiellyttävät tunteet saattavat kestää viikkoja, joillain jopa vuosia. Lapsen tilanteen läpikäyminen, tunteiden prosessoiminen ja niistä toipuminen on kaikille yksilöllistä. (Bissel 2008: 91.) Erilaisten tunteiden lisäksi vanhemmat voivat kärsiä myös fyysisistä oireista, kuten päänsärky, vatsakipu ja huimaus (Hopia 2006: 93).

Tunteiden lisäksi lapsen trakeostoiminen aiheuttaa vanhemmille kokonaisvaltaista stressiä sekä univaikeuksia. Esimerkiksi näiden edellä mainittujen ongelmien vuoksi vanhemmilla saattaa olla vaikeuksia ottaa ohjausta vastaan. Heille voi myös olla vaikeaa oppia hoitamaan trakeostomioitua lastaan ja he saattavat kokea itsensä riittämättömäksi. Riittämättömyyden tunne saattaa johtaa pyrkimykseen ylisuojella lasta sekä aiheuttaa erimielisyyksiä hoitohenkilökunnan kanssa. (Bissel 2008: 91.)

Sairaalaympäristö voi aiheuttaa vanhemmissa ahdistusta, pelkoa ja epävarmuutta (Hopia 2006: 18). Kuitenkin lapsen joutuessa olemaan jatkuvasti sairaalassa, todennäköisesti myös koko perhe viettää siellä paljon aikaa. Tämä vähentää perheen yksityisyyttä sekä perhe helposti eristyy sosiaalisista suhteistaan. Sukulaiset ja ystävät eivät välttämättä ymmärrä kuinka paljon lisätyötä ja stressiä sairaan lapsen hoitaminen ja kasvattaminen aiheuttaa. Vanhempien halu viettää aikaa sairaalassa, sekä lapsen mahdolliset hoitotoimenpiteet ja leikkaukset saattavat aiheuttaa paljon poissaoloja työpaikoilta. Kaikki stressi ja huoli lapsesta ja asioiden järjestelystä koettelevat vanhempien keskinäistä suhdetta. (Bissel 2008: 92.) Yleisimpiä ongelmia parisuhteessa ovat yhteisen ajan puute, keskinäiset ristiriidat sekä puutteellinen kyky keskustella asioista (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004: 98).

5.1 Vanhempien kokemuksia

Lapsen sairastuminen on aina shokki vanhemmille. Lapsen sairastuttua vanhemmat tarvitsevat paljon tukea hoitohenkilökunnalta. Tutkimusten mukaan tärkeimpiä asioita vanhempien mielestä on, että he saavat ajantasaista tietoa lapsensa terveydentilasta. Asiat tulee kertoa vanhemmille rehellisesti ja avoimesti. Kun vanhemmat saavat ajantasaista tietoa, he kokevat enemmän kontrolloivansa tätä vaikeaa tilannetta. (Mok – Leung, 2004: 727)

Kun lapsen hoitoa suunnitellaan, lähtökohdaksi asetetaan perheen tarpeet ja voimavarat. Vanhemmat olisi syytä ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Jotta vanhemmat voisivat osallistua hoitoon ja sen suunnitteluun, ohjauksen tulisi olla lähtöisin vanhempien tarpeista. Vanhemmille on myös tärkeää, että he voivat toteuttaa vanhemmuuttaan yksilöllisesti. Vanhemmuuden toteuttaminen omista lähtökohdista käsin onnistuu, kun hoitohenkilökunta huomioi vanhemmat yksilöinä. (Lassila 2006: 16.)

Vanhemmuuden tukeminen on myös tärkeää kun lapsi on sairastunut. Vanhemmat saattavat ”vierastaa” omaa lastaan, joka on vakavasti sairas. Vanhemmat saattavat myös tuntea, ettei lapsi ole heidän vaan hoitajilla ”huostassa”. Tutkimusten mukaan vanhempien ottaminen mukaan lapsen perushoitoon edistää ja tukee vanhemmuutta. Näin vanhemmat pääsevät tutustumaan omaan lapseensa ja luomaan kiintymyssuhdetta. (Heermann – Wilson – Wilhelm 2005: 178.)

Kuunteleminen, keskusteleminen ja huolehtivaisuus ovat myös vanhempien mielestä tärkeitä asioita. Hoitajat ovat yleensä niitä, jotka ymmärtävät hyvin vanhempien huolen ja ahdistuksen. Vanhemmat haluavat lapselleen parasta mahdollista hoitoa ja kokevat saavansa sitä, jos myös hoitaja osoittaa vilpittömää kiinnostusta ja huolta lasta kohtaan. (Mok – Leung, 2004: 732.)

Kalam-Salminen ym. tutkimuksen mukaan, kun tutkittiin vanhempien hoidon laatua koskevia odotuksia lastenvuodeosastolla, kävi ilmi, että äitien odotukset hoidon laadulle olivat yleensä korkeammat kuin isien. Kuitenkin vanhemmaksi kasvun ja perheen ihmissuhteiden tukemisessa odotukset olivat yhtä suuret. (Kalam-Salminen – Leino-Kilpi – Puukka 2008: 242.)

5.2 Kiintymyssuhteen muodostuminen

Kiintymyssuhteella tarkoitetaan lapsen ja vanhempien erityistä tunnesidettä, joka muodostuu arkielämän vuorovaikutustilanteissa. Kiintymyssuhde on myös pohja turvallisuudentunteelle. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Kiintymyssuhdeteoriassa ajatellaan, että lapsella on biologinen tarve muodostaa kiintymyssuhde. Jotta vauva voisi selviytyä elämästään, hän tarvitsee kiintymyssuhteen hoitavaan henkilöön eli vanhempaan.

Turvallisessa kiintymyssuhteessa lapsi oppii, että hänen tarpeisiinsa vastataan. (Karling – Ojanen – Siven – Vihunen – Vilen. 2009: 157.)

Lapsen ja hänen hoitajansa väliseen kiintymyssuhteen muodostumiseen voivat vaikuttaa paljonkin eri tekijät kuten, keskosuus, somaattinen sairaus tai vamma ja lapsen omat säätelyhäiriöt (Sinkkonen – Kalland 2005: 244). Kun lapselle laitetaan trakeostomia heti syntymän jälkeen, sairaalassa hoitaja on jatkuvasti lapsen vierellä, eikä vanhemmilla ole mahdollisuutta olla lapsen kanssa kuten normaalioloissa kotona. Tämän vuoksi uskomme, että kiintymyssuhteen muodostuminen on vanhemman ja lapsen välille voi olla ongelmallista.

5.3 Sisarusten tukeminen ja huomioiminen

Vanhempien voimavarat voivat olla heikentyneet, kun lapsella on jokin pitkäaikaissairaus, joten he eivät välttämättä huomaa muiden lastensa huolia (Moilanen, 1998: 3243). Ajattelimme, että ohjauslehtisessä olisi hyvä olla myös tietoa siitä, kuinka sisarukset reagoivat kun perheen yks lapsi joutuu olemaan sairaalassa.

Kun perheessä lapsi sairastuu, vanhemmilla ei usein riitä tarpeeksi huomiota perheen muille lapsille (Moilanen, 1998: 3243). Diagnosoinnin jälkeiset kuukaudet ovat erittäin raskasta ja vaikeaa aikaa emotionaalisesti sairaan lapsen sisaruksille (Hopia 2006: 19). Tämä saattaa aiheuttaa muille lapsille esimerkiksi masennusta ja ahdistusta tai käytöshäiriöitä. Lisäksi lapset saattavat kokea sisarkateutta, kun sairas lapsi saa huomiota, jonka vuoksi sisarukset saattavat kuitenkin tuntea syyllisyyttä. (Moilanen, 1998: 3243.) Myös lapsilla, fyysinen oireilu on mahdollista (Hopia 2006: 19). Tilanne voi kuitenkin opettaa perheen muille lapsille myös itsenäisyyttä, avarakatseisuutta ja empatiakykyä (Moilanen, 1998: 3243).

Vanhempien tuntemukset lapsen sairaudesta ja siitä toipumisesta, vaikuttavat myös lapsiin. Mikäli vanhemmat uskovat, että sairaus on haaste, josta selvitään, myös sisarukset mieltävät tilanteen haasteeksi. Jos taas vanhemmat ovat huolissaan ja erittäin ahdistuneita tilanteesta, siitä tulee raskasta myös muille lapsille. (Moilanen, 1998: 3243.)

Sairaalan lapsen sisarukset osaavat yleensä itse kertoa asioista josta he haluaisivat tietää lisää tai joissa he kaipaavat tukea (Ballard 2004: 2). Yleisimpiä asioita, joita sisarukset mainitsevat ovat:

- tarve saada tietoa tilanteesta
- tarve saada rauhoittelua sairaasta sisaruksesta
- tarve saada vakuuttelua, että lapsi itse voi hyvin
- tarve päästä irti syyllisyydentunteesta
- tarve saada sosiaalista tukea ja päästä mukaan sairaalan sisaruksen hoitoon ja elämään (Ballard, 2004: 3.)

5.4 Tukea ja ohjausta ongelmiin

Lapsi tulee todennäköisesti pääsemään kotiin trakeostomian kanssa. Tämän vuoksi vanhempien olisi hyvä jo alusta asti viettää aikaa sairaalassa ja osallistua mahdollisimman paljon lapsensa hoitoon. Näin hoito olisi helpompaa kotonakin. Kun vanhemmat hoitavat lastaan paljon, heidän itsevarmuutensa kasvaa ja se heijastuu positiivisesti myös lapseen. Trakeostomiasta huolimatta, lasta voi kohdella ja kasvattaa kuten tervettä lasta, esimerkiksi asettamalla rajoja. (Bissel 2008: 92.)

Lapsi kärsii ja reagoi, jos vanhemmat ovat kovin väsyneitä tai stressaantuneita. Tämän vuoksi vanhempia on muistutettava pitämään huolta itsestään ja että he järjestävät myös itselleen aikaa omiin askareisiinsa sekä harrastuksille. Vanhemmat ovat tärkeä osa lapsen hoitotiimiä ja heille on painotettava että he ovat lapsensa parhaat asiantuntijat ja ovat vastuussa lapsen kasvatuksesta. (Bissel 2008: 92.)

Keskustelu ja kuuntelu ovat suuri apu kun perhe kohtaa jonkinlaisen kriisin. Vanhempien olisi hyvä keskustella asiasta rauhassa keskenään, sekä muutenkin viettää aikaa kahdestaan ja hoitaa parisuhdettaan. (Bissel 2008: 95.) Myös lapsen sairastuttua on täysin normaalia, että parisuhteessa on hyviä ja huonoja hetkiä. Ristiriidoista huolimatta on tärkeää, että vanhemmilla on yhteisymmärrys siitä, miten hoitavat lastaan ja keskustelevat vastuualueistaan ja rooleistaan. (Hopia 2006: 94.)

Myös lapsen sisarukset tarvitsevat huomiota vanhemmiltaan, joten heitä rohkaistaan näyttämään tunteensa ja puhumaan niistä (Bissel 2008: 93). Vaikka vanhempien huomio saattaa usein keskittyä sairaalassa olevaan lapseen, voivat he kuitenkin olla huolissaan perheen muista lapsista ja kokea huonoa omatuntoa vähäisestä heidän kanssa vietetystä ajasta. Vanhempia saattaisi auttaa, jos heille kerrottaisiin etukäteen, miten sisarukset mahdollisesti reagoivat uuteen tilanteeseen. (Hopia 2006: 96.) Vanhempia on muistutettava viettämään kahdenkeskistä aikaa myös sisarusten kanssa (Bissel 2008: 95).

Läheiset ihmiset ovat tärkeässä roolissa, jotta perhe saisi heille jaettua emotionaalista taakkaansa sekä konkreettista apua (Hopia 2006: 96). Sukulaisille ja ystäville kannattaa puhua tilanteesta suoraan ja opettaa heille trakeostomoidun lapsen hoitoa hätätilanteita varten. Internetissä keskustelu muiden vastaavanlaisessa tilanteessa olemien vanhempien kanssa, helpottaa monien oloa. Asioiden organisoiminen ja priorisoiminen sekä tapaamisten ja muiden tapahtumien merkitseminen kalenteriin auttaa normaalin arjen hoitamisessa. (Bissel 2008: 95.) Rutiinit ovat tärkeitä perheen terveyden edistämisen kannalta ja niiden ylläpitäminen auttaa perhettä selviytymään lapsen sairaalahoidon aikana (Hopia 2006: 20).

6 OPINNÄYTETYÖ JA TUOTE

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa sitä, että kirjallisen työn lopuksi tuotetaan jokin tuote, esimerkiksi opas, ohjeistus, portfolio tai tapahtuma. Olipa tuotteena mikä tahansa, kirjallinen tuote tai jokin tapahtuma, niitä ohjaa sama periaate: viestinnällisesti ja visuaalisesti luotu kokonaisilme, josta päämäärät tunnustetaan. (Vilka – Airaksinen 2004: 51.) Ennen tuotetta tehtävä raportti eli kirjallinen osuus sisältää mitä, miksi ja miten tuote on tehty sekä kuvauksen työprosessista. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan kuvaa tekijän ammatillista kasvua ja oppimisprosessia. (Vilka – Airaksinen 2004: 65.)

6.2 Aineiston keruu

Lähteiden löytäminen oli hankalaa ja mielestämme varsinainen tietopohja aiheitamme varten puuttui. Olisi ollut paljon helpompi suunnitella ohjauslehtistä, mikäli olisi ollut tarkempia tietoja siitä, minkälaisia asioita vanhemmat ja yhteistyökumppaniosastot kokevat suurimmiksi ongelmiksi. Nämä olisi kannattanut selvittää, esimerkiksi haastatteluilla, ennen kuin opaslehtistä aletaan suunnitella.

Aineistomme pohjautuu vain kirjallisiin lähteisiin, sillä esimerkiksi haastattelut, olisivat pitäneet olla jo valmiina ennen opaslehtisen työstämistä. Kirjallisuutta ja tutkittua tietoa tarkeostomioидуista lapsista löytyy todella vähän, joten olemme etsineet teorian tietoa myös muista pitkäaikaissairaita lapsia, kuten syöpää sairastavia ja keskosina syntyneitä lapsia, koskevista tutkimuksista ja artikkeleista. Muusta työhömme tarvittavasta teoriatiedosta, kuten ohjauksesta, löytyy paljon lähteitä, joten rajasimme haut melko tarkasti, koska meidän aiheemme koskee kirjallista ohjausta ja etenkin vanhemmille suunnattuna.

Aineistoa etsimme pääasiallisesti erilaisista tietokannoista, esimerkiksi Medic ja Ovid, hakemalla. Hakusanoina suomalaisissa hakukoneissa käytimme muun muassa sanoja: lapsi, vanhemm*, hengitystieavanne ja potilasohjaus. Englanniksi hakuja tehdessämme käytimme hakusanoja: children, siblings, cancer, support, mother, infants. Etsimme myös kirjoja, joissa kerrotaan esimerkiksi lapsien ja vanhempien ohjauksesta tai pitkäaikaissairaista lapsista. Kävimme lisäksi yhteistyökumppaniemme osastoilla L1 ja L2 keskustelemassa suunnitelluista aiheista sekä oppaan toteutuksesta.

6.3 Etiikka ja työn eettisyys

Hoitotyössä työntekijät kohtaavat ja joutuvat ratkaisemaan jatkuvasti monenlaisia eettisiä ongelmia. Eettiset ongelmat ovat usein usean arvon ristiriitoja sekä pitkäaikaisia ja kauaskantoisia. Ongelmat ilmenevät eritavoin ja niihin löytyy useita ratkaisuvaihtoehtoja, jotka kuitenkin eivät ole täydellisiä. Ongelmien ratkaisun lähtökohtana on selvittää, mikä on hyvää tai pahaa ja mikä on oikein tai väärin tietyssä tilanteessa. (Leino-Kilpi – Välimäki 2004: 58.)

Hoitotyötä ohjaavia eettisiä periaatteita on neljä. Ihmisarvon kunnioittamisen periaate merkitsee hoitotyöntekijän velvollisuutta kunnioittaa jokaisen ihmisarvoa, hyvän tekemisen ja pahan välttämisen periaatteen merkitys taas on, että hoitotyöntekijällä on velvollisuus pyrkiä edistämään ihmisten hyvää ja välttämään pahaa. Oikeudenmukaisuuden periaate merkitsee, että ihmisiä on kohdeltava samojen periaatteiden mukaisesti ja perusteltavuuden periaate merkitsee, että menetelmät, auttamiskeinot ja ratkaisut ovat perusteltuja ja luotettavia. (Leino-Kilpi – Välimäki 2004: 25.)

Tutkimusta tehdessä on syytä noudattaa tiettyjä ohjeita, jotta tutkimuksesta tulisi eettisesti hyväksyttävä. Rehellisyyteen, tarkkuuteen ja huolellisuuteen tulisi kiinnittää huomiota koko prosessin ajan. Tiedonhankinta sekä tutkimus- ja raportointimenetelmät on suunniteltava eettisesti hyväksyttäväksi. Esimerkiksi muiden tutkimusten suoraan kopioiminen tai niiden sisällön vääristeleminen ei ole eettistä toimintaa. Lisäksi tutkimuksessa käytettävien lähteiden luotettavuus on tarkistettava. (Leino-Kilpi – Välimäki 2004: 287-288.)

Tutkimusetiikkaa tarvitaan, jotta voitaisiin tehdä hyvä ja luotettava tutkimus.

Jotta hoitotyöntekijä voisi käyttää tutkimuksia työssään, hänen on osattava arvioida tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Hoitotyöntekijän on tunnettava tutkimuksen eettiset vaatimukset sekä tutkittavien oikeudet voidakseen itse tehdä tutkimusta. (Leino-Kilpi – Välimäki 2004: 284.)

Varmistimme, että lähteet, joita käytimme, olisivat luotettavia. Varmistimme, että lähteissä on tuoretta tietoa, emme käyttäneet yli 10 vuotta vanhoja lähteitä. Lisäksi keräsimme tietoa vain virallisista ja ammatillisista lähteistä, kuten alan lehdet ja tutkimukset sekä kirjallisuus. Emme kopioineet mitään suoraa tekstiä, vaan käytimme lähteitä eettisten ohjeiden mukaan.

Opasta tehdessämme otimme huomioon hoitotyötä ohjaavat eettiset periaatteet. Oppaamme sisältö on tutkimustiedolla perusteltua sekä luotettavista lähteistä hankittua. Sisältöä sekä ulkoasua työstäessämme varmistimme, että ne ovat kunnioittavia sekä soveltuvat koko kohderyhmälle. Oppaamme ja koko opinnäytetyömme kokonaisuudessaan pyrkii edistämään hyvää, eettisten ohjeiden mukaisesti. Kuvien käyttämistä varten, pyysimme kuvien omistajilta kirjallisesti luvan käyttää niitä oppaassamme.

6.4 Opinnäytetyön tuote

Opinnäytetyömme tuotteeksi päätimme valita ohjauslehtisen. Haluamme, että lehtinen on ennen kaikkea selkeä ja käytännöllinen sekä monipuolinen, vanhemmuutta tukeva, kunnioittava ja rehellinen ja että se helpottaisi vanhempia selviämään tilanteesta. Toivomme, että myös hoitajat saisivat apua vanhempien tukemiseen ja ohjaamiseen tuotteestamme.

Kiinnitimme huomiota ohjauslehtisen väreihin, kuviin, kappaleiden sijoitteluun, fonttikokoon sekä kieliopin oikeellisuuteen. Ohjauslehtisen sisällöksi suunnittelimme aiheita, jotka todennäköisesti koskettavat lähes jokaista kyseisessä tilanteessa olevaa vanhempaa. Lisäksi ajattelimme koota muutamia aiheita, jotka mahdollisesti koskettavat ainakin joitakin vanhempia ja perheitä. Oppaan aiheet ovat: vanhempien kokemat tunteet, kiintymyssuhteen muodostuminen ja sen tukeminen, sairaan lapsen sisarusten huomiointi, mahdolliset parisuhdeongelmat sekä omasta terveydestä huolehtiminen. Lisäksi oppaan lopussa on tila, johon vanhemmat voivat kirjoittaa osaton ja muiden hoitavien tahojen yhteystietoja sekä omia muistiinpanoja.

7 OPAS TRAKEOSTOMIOIDUN PIENEN LAPSEN VANHEMMILLE

Heti alkuvaiheesta oli selvää, että oppaamme tarkoituksena on antaa ohjausta ja tukea vanhemmille sekä auttaa hoitohenkilökuntaa ohjaamaan ja tukemaan vanhempia. Lisäksi tarkoituksenamme on, että opas antaa neuvoja, joiden avulla vanhemmat voivat selvitä mahdollisista tilanteen aiheuttamista ongelmista, esimerkiksi muistuttamalla vanhempia huolehtimaan itsestään, parisuhteestaan sekä perheen muista lapsista. Suunnittelimme opasta ajatellen, että siitä olisi hyötyä koko sen ajan, kun vanhemmat tarvitsevat tukea ja ohjausta. Toivomme, ettei opas jäisi kertakäyttöiseksi, jonka vanhemmat jättävät sivuun sen kerran luettuaan, vaan että he voisivat palata aina uudelleen lukemaan oppaasta niitä asioita, jotka he sillä hetkellä kokevat hankaliksi.

Oppaamme tavoite on, että vanhempien olisi helpompi ymmärtää ja selviytyä tilanteen tuomista tuntemuksista ja ongelmista. Haluamme, että opasta lukiessaan vanhemmat ymmärtäisivät kokemiensa tunteiden ja esimerkiksi perheen sisäisten ongelmien olevan

täysin normaaleja ja, etteivät juuri he ole ainoita, jolle niin käy. Toivomme myös, että mahdollisesti myös henkilökunta saisi vinkkejä siihen, mitä vanhemmat mahdollisesti käyvät läpi tässä tilanteessa ja osaisivat sitä kautta nostaa esille oikeita asioita ohjatesaan ja tukiessaan vanhempia.

7.1 Katsaus työskentelyprosessiin

Opinnäytetyöprosessimme alkoi, kun kiinnittäydyimme koulumme Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektiin tammikuussa 2009. Projektissa oli monia vaihtoehtoja, joista opinnäytetyön voisi tehdä, ja päätimme valita aiheeksemme lapsen ja perheen kokemukset lapsen terveyden tai hoidon kriisitilanteessa, jossa tuotetaan jokin tuote, jolla voidaan auttaa perheitä. Suunnittelimme tekemämme jokin oppaan tai kirjan sydän-sairaille lapsille, mutta lopulta aiheemme muuttui ohjauslehtiseksi vanhemmille joiden lapselle on syntymän jälkeen laitettu trakeostomia.

Aihe oli erittäin mielenkiintoinen, mutta haastava. Jouduimme useaan otteeseen pohtimaan aihetta ja sen rajausta ohjaavan opettajamme kanssa. Lopulta aiheemme selkiintyi ja päätimme tehdä ohjauslehtisen, joka painottuu vanhempien henkiseen selviytymiseen ja tukemiseen. Oppaamme tarkoituksena ei ole opettaa vanhempia hoitamaan trakeostomioitua lastaan, vaan kertoa heille asioista, joihin tilanne saattaa vaikuttaa heissä itsessään ja perheessään. Kyseisten aiheiden löytäminen ja niiden perustelujen löytäminen luotettavista lähteistä ja tutkimuksista osoittautui haasteelliseksi.

Kun tarkka aihe oli selvinnyt, rupesimme työstämään aihe-esittelyä. Etsimme hieman teorian tietoa trakeostomiasta ja ohjauksesta sekä kuvailimme työmme tarkoituksen ja tavoitteet. Kun aihe oli esitelty seminaarissa ja hyväksytty, siirryimme suunnitelman tekoon. Suunnitelmaan keräsimme jo laajempaa teorian tietoa ja kuvasimme ideoitamme oppaan tekoa varten. Tarkensimme myös sisällöksi valittuja aiheita ja kerroimme niille perusteluja. Kevään 2009 lopussa esittelimme myös suunnitelmamme seminaarissa ja kun saimme suunnitelmallemme hyväksynnän, rupesimme tarkemmin miettimään tulevaa opastamme.

Oppaan varsinaisen työstämisen aloitimme syksyllä 2009. Samalla keräsimme ja täydensimme edelleen kirjallisen työmme sisältöä ja teoreettista viitekehystä. Saatuaamme

oppaamme lähes valmiiksi aloimme viimeistellä ja muokata työstämme lopullista kirjallista opinnäytetyötä. Esittelimme lähes valmiin työmme seminaarissa muulle ryhmälle ja opas esiteltiin 19.11.2009 Lastenlinikalla hoitohenkilökunnalle. Kun työ on täysin valmis ja palautettu opettajille, suoritamme kypsyysnäytteen joulukuun alussa.

7.2 Oppaan sisältö

Aloimme suunnitella sisältöä heti alusta alkaen, kun kokosimme teoreettista viitekehystä opinnäytetyöhömmme. Viitekehukseen keräsimme perusteluja ja teoretietoa oppaaseen laitettaviin aihealueisiin. Aiheita oli hankala aluksi suunnitella, sillä tutkittua tietoa aiheestamme oli vaikea löytää, joten etsimme aiheita muita pitkäaikaissairaita lapsia koskevista tutkimuksista ja materiaaleista. Kun teoreettinen viitekehys alkoi olla tarpeeksi kattava, rupesimme kokoamaan oppaaseen soveltuvaa tietoa.

Kävimme muutaman otteeseen yhteistyökumppaniosastoilla, ensimmäisellä käynnillä tutustuimme osastoihin ja tapasimme trakeostomioituja lapsia ja heidän vanhempiaan. Toisella kerralla keskustelimme kahden trakeostomioitujen lasten hoitorinkiin kuuluvan hoitajan kanssa asioista, joita vanhemmat kohtaavat kun lapselle tehdään hengitystie-avanne. Heiltä saimme vahvistuksen aiheiden tarpeellisuudesta. Lisäksi tapasimme molempien osastojen osastonhoitajat, joiden kanssa keskustelimme oppaan teknisestä toteuttamisesta sekä tulevasta sisällöstä. Tämän jälkeen keräsimme aihealueet paperille ja rupesimme suunnittelemaan jokaiseen tarkempaa sisältöä. Lopuksi keskustelimme vielä sisällöstä opinnäytetyön ohjaajamme kanssa.

Kun aiheet ja niiden pääpiirteinen sisältö oli valmiiksi valittu, suunnittelimme aiheiden järjestyksen oppaassa. Sisaruksia ja parisuhdetta koskevat kappaleet ovat lyhyempiä ja oppaan lopussa, sillä ne eivät kosketa kaikkia kohdehenkilöitä. Tunteista, kiintymyssuhteesta ja omasta terveydestä kertovat kappaleet laitoimme järjestykseen, joka mielestämme on tärkeä vanhempien kannalta.

Kirjoittaessamme pohdimme erilaisia lauserakenteita, sanamuotoja sekä puhuttelumuotoa, jotta oppaasta tulisi selkeä, kunnioittava sekä helposti ymmärrettävä. Halusimme, että opas lähestyy lukijaansa henkilökohtaisella tasolla, joten käytimme puhuttelumuotoa ”sinä”. Ajattelimme, että oppaan sanoma tulee lähemmäksi lukijaa ja hän kokee että

opas on juuri häntä varten. Lisäksi halusimme puhutella lukijaa vain yhtenä henkilönä, vanhempana, sillä kaikissa perheissä ei välttämättä ole kahta vanhempaa.

Lauseen rakenteita miettiessämme yritimme kuvata kaikki asiat positiiviselta kannalta, vähättelemättä ongelmia. Luetutimme keskeneräistä opasta muutamalla ulkopuolisella henkilöllä. Heidän palautteensa pohjalta muokkasimme tekstiä enemmän asiakaslähtöiseksi muuttamalla varmat oletukset, kuten ”näin tapahtuu” pehmeämpään muotoon, kuten ”näin saattaa tapahtua”. Palaute oli kaikin puolin rakentavaa ja positiivista etenkin oppaan sisältämän tiedon puolesta.

Lähes valmiin oppaan lähetimme vielä osastojen L1 ja L2 osastonhoitajille ja pyysimme heiltä palautetta ja kommentteja. He olivat luetuttaneet opasta hoitajilla, lapsella ja vanhemmalla. Palaute oli runsasta sekä monipuolista. Osa palautteesta oli opinnäytetyömme aiheen rajauksen ulkopuolella, joten näitä palautteita emme voineet hyödyntää. Palautteessa oli myös paljon hyviä ideoita, joiden avulla pystyimme parantamaan opastamme.

7.3 Oppaan ulkoasu

Rupesimme jo aikaisessa vaiheessa suunnittelemaan oppaan ulkoasua, mutta totesimme, että se on helpompaa vasta, kun on tarpeeksi teoretietoa sekä sisältö suurin piirtein valmiina. Aluksi ajattelimme tehdä oppaasta A4-kokoisen nidottavan lehden. Keskusteltuamme yhteistyökumppaniemme kanssa päädyimme kuitenkin tekemään pienemmän, A5-kokoa olevan muutamasisivuisen lehtisen. Opasta työstäessämme huomasimme, että pienempi koko on käytännöllisempi sekä helppolukuisempi eikä vaikuta liian raskaalta luettavalta. Lisäksi suunnittelemamme teksti ja kuvat mahtuivat hyvin pienempään lehtiseen ja opas säilyi selkeänä. Lopullinen opas laitettiin PDF-muotoon, jotta se olisi helpommin hyödynnettävissä.

7.3.1 Oppaan tekstit

Fontiksi etsimme selkeännäköistä ja helposti luettavaa mallia, kokeilemalla eri kokoja ja malleja, jolla tekstistä saisi helposti selvää, sillä on tärkeää, että opas on ulkoasultaan houkutteleva, selkeä ja kiinnostusta herättävä. Päädyimme käyttämään fonttia Poor

Richard, mutta myöhemmin saimme kuulla, että HUS:in ohjeistus on käyttää Arial-fonttia. Muutimme fontin siis Arialiksi, jossa otsikot ovat kokoa 20 ja muu teksti koko 16. Lyhyillä kappaleilla halusimme säilyttää oppaan mielekkään luettavuuden. Kiinnitimme huomiota myös tekstin kielioppiin ja äidinkielenopettaja tarkastaa täysin valmiin oppaan.

7.3.2 Oppaan kuvat

Kuvien hankintaan nousi alkuvaiheessa monia ideoita. Ajattelimme, että voisimme ottaa kuvat itse, jättää oppaan ilman kuvia, jolloin vanhemmat voisivat itse liimata oman lapsensa kuvat oppaaseen tai, että pyydämme kuvia trakeostomioitujen lasten vanhemmilta. Kuvien ottaminen itse osoittautui työlääksi ja epäselväksi, sillä emme saaneet täyttä varmuutta siitä, mistä kaikkialta lupaa pitäisi pyytää sekä ilmeisesti ylihoitaja olisi vaatinut tutkimussuunnitelman luettavakseen. Halusimme kuitenkin kuvittaa oppaan valmiiksi, sillä muuten oppaan houkuttelevuus saattaisi kärsiä. Päätimme siis etsiä kuvamateriaalia muun muassa Internetistä.

Löysimme amerikkalaisen sivuston, joka käsittelee trakeostomioituja lapsia. Olimme yhteydessä sivuston ylläpitäjään muutaman kuvan osalta ja saimme häneltä kuvien omistajien sähköpostiosoitteet. Yhden toivomamme kuvan saimme käyttöömmek, mutta valitettavasti toisen kuvan omistajan sähköposti ei ollut enää käytössä. Lisäsimme myös sivuston keskustelupalstalle ilmoituksen, jossa pyysimme kuvia työhömmek. Harmiksemme vain yksi nainen vastasi, mutta hänen lähettämillään kuvilla pystyimme onneksi kuvittamaan koko oppaan.

Saaduista kuvista valitsimme oppaaseemme parhaiten soveltuvat. Aluksi ajattelimme, että lapsi kuvissa kasvaisi kannesta kanteen mentäessä. Osin tämä ajatus toteutuikin. Kansikuvassa lapsi on vielä hyvin pieni kun taas takakannen lapsi on jo noin 2-vuotias. Tällä halusimme tuoda esille sitä, että trakeostomiasta huolimatta lapsi voi kehittyä ja leikkiä normaalisti. Suunnittelemamme ”lapsen kasvu” oppaan mukana ei toteutunut täysin, sillä halusimme parisuhdetta käsittelevään kohtaan kuvan lapsesta isän kanssa, sillä haluamme tuoda esille, että molemmat vanhemmat ovat tärkeitä lapselle. Saimme vain yhden kuvan isästä ja lapsesta ja kyseisessä kuvassa lapsi oli nuorempi, kuin olimme siihen kohtaan ajatelleet.

8 POHDINTA

Päätimme hakea Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus projektiin, koska projektin tarjoamat vaihtoehdot opinnäytetyön toteutukselle olivat mielestämme mielenkiintoisia ja haastavia. Lapsen ja perheen kokemukset lapsen terveyden tai hoidon kriisitilanteessa aiheen valitsimme, sillä kyseessä oli tuotetyö. Halusimme tehdä tuotetyön, sillä se vaikutti mielekkäämmältä kuin kirjallisuuskatsauksen teko. Lisäksi pidimme ajatuksesta, että pääsemme kokeilemaan omaa luovuuttamme ja kirjallisen opinnäytetyön lisäksi tekemään jotain konkreettista, josta voimme luoda omannäköisemme tuotteen. Lisäksi tieto siitä, että tuote tulee käyttöön sen valmistuttua, motivoi meitä.

Kun aiheemme tarkentui ohjauslehtiseksi trakeostomoidun pienen lapsen vanhemmille, ajattelimme aiheen olevan kiinnostava mutta haastava, sillä aihealue ei ollut meille ennestään tuttu. Alkuun pääseminen ja lähteiden ja sisällön kerääminen osoittautuikin melko haastavaksi. Aiheeseen tarkemmin paneuduttuamme ja käytyämme keskusteluja ohjaajamme kanssa, teorettinen viitekehys alkoi kuitenkin muotoutua. Lopulliseen teorettiseen viitekehykseen olemme tyytyväisiä alun vaikeuksista huolimatta.

Oppaan teko osoittautui yllättävän vaikeaksi. Aluksi emme ymmärtäneet, kuinka paljon asioita pitää ottaa huomioon, jotta oppaasta tulisi hyvä potilasopas. Sanamuotoja ja lauserakenteita oli muutettava ja hiottava moneen otteeseen, jotta oppaasta tulisi vanhemmuutta tukeva, selkeä, kunnioittava ja monipuolinen. Kuvien löytäminen oppaaseen oli työn takana, mutta lopulta löysimme amerikkalaisen Internet-sivuston, jota kautta saimme tarpeeksi kuvia oppaaseen. Aihealueiden sijoittaminen ja järjestäminen oppaaseen sujui helposti hyvän suunnittelun ansiosta. Haasteista huolimatta oppaan tekoprosessi oli hauskaa ja hyvää vaihtelua opinnäytetyöraportin kirjoittamiseen. Valmis opas on saanut hyvää palautetta, joten olemme onnistuneet tavoitteissamme oppaan ulkoasun ja sisällön suhteen.

Pyrimme helpottamaan opinnäytetyön tekoa suunnittelemalla aikatauluja. Suunnitelmissa huolimatta monetkaan ajattelemamme aikataulut eivät toimineet. Emme osanneet kuvitella, kuinka paljon aikaa opinnäytetyö kokonaisuudessaan vaatii. Onneksi työmme ei kaatunut aikataulujen peittämiseen, vaan valmistui määräajassa, sillä kiristimme työ-

tahtia loppua kohden. Työn valmistumiseen vaikutti myös keskinäinen yhteistyömme ja aikataulujen helppo yhteensovittaminen. Ymmärrämme hyvin toistemme ajatuksia ja tarkoituksia hyvän vuorovaikutussuhteen ansiosta. Opiskelun varrella olemme tehneet paljon pari- ja ryhmätehtäviä yhdessä, joten työnjako tulee työskennellessämme jo luonnostaan. Yhdessä tekemisen hyvinä puolina pidämme mahdollisuutta keskustella ja ratkaista ongelmallisia asioita. Lisäksi mielestämme oli tärkeää saada purkaa toiselle tunteita työn eri vaiheiden aikana.

Kokonaisuudessaan koko opinnäytetyö prosessi on ollut erittäin opettavainen kokemus ja koemme kasvaneemme ammatillisesti. Olemme saaneet paljon tietoa trakeostomioidusta lapsesta ja perheen tukemisesta. Olemme oppineet käyttämään ja etsimään tutkittua tietoa sekä liittämään sitä oman pohdintamme tueksi. Opinnäytetyön teko on opettanut meille, kuinka tärkeää etukäteen suunnittelu ja suunnitelmien noudattaminen on. Lisäksi tuotteen tekeminen oli meille uusi asia, johon saimme nyt tutustua. Tätä voimme tulevaisuudessa hyödyntää työelämässä. Olemme tyytyväisiä valmiin opinnäytetyön raporttiin ja oppaaseen ja mielestämme pääsimme myös hyvin tavoitteisiimme opinnäytetyön ja oppaan osalta. Kuitenkin tuntuu, että työhön olisi aina lisättävää ja aihealue on niin laaja, että työtä voisi kehittää ja laajentaa kattavammaksi. Trakeostomioidun lapsen perheen ohjauksen erivaiheista saisi paljon uusia opinnäytetöitä, jotka saamamme palautteen perusteella tulisivat tarpeeseen.

LÄHTEET

- Ballard, Katherine 2004: Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Paediatric Nursing* 30 (5). 394–401.
- Bissel, Cynthia M. 2008: *Paediatric Tracheostomy Home Care Guide*. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Heermann, Judith A. – Wilson, Margaret E. – Wilhelm, Patricia A. 2005: Mothers in the NICU: Outsider to Partner. *Pediatric Nursing* 31 (3). 176–181.
- Himanen, Outi 2002: Empowerment-lähtöinen diabeetikon hoidonohjaus. *Sairaanhoitaja* 75 (2). 29–32.
- Hopia, Hanna 2006: Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Ivanoff, Päivi – Riusku, Aija – Kitinoja, Helli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2001: *Hoidatko minua?* Porvoo: WSOY.
- Kalam-Salminen, Ly – Leino-Kilpi, Helena – Puuka, Pauli 2008: Vanhempien hoidon laatua koskevat odotukset lapsivuodeosastolla ja hoitohenkilökunta niihin vastaajana. *Hoitotiede* 20 (5). 238–247.
- Karling, Marja – Ojanen, Tuija – Siven, Tuula – Vihunen, Riitta – Vilen, Marika 2009: *Lapsen aika*. Helsinki: WSOY.
- Kelo, Marjatta 2008: *Lapsen, nuoren ja perheen ohjaus*. Projektisuunnitelma. Metropolia Oy
- Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) 2004: *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Tammi. Jyväskylä
- Kyngäs, H – Kääriäinen, M – Poskiparta, M – Johansson, K – Hirvonen, E – Renfors, T 2007: *Ohjaaminen hoitotyössä*. Porvoo: WSOY.
- Kääriäinen, Maria 2008: Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. *Tutkiva hoitotyö* 6 (4) 10–15.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2005: Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa 1995-2002. *Hoitotiede* 7 (5). 208–215.

- Kääriäinen, Maria – Lahdenperä, Tiina – Kyngäs, Helvi 2005: Kirjallisuuskatsaus: Asiakaslähtöinen ohjausprosessi. Tutkiva hoitotyö 3 (3). 27–31.
- Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2006: Ohjaus - tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja 10. 6–9.
- Lassila, Regina 2006: Keskosien vanhempien hoitohenkilökunnalta saama ohjaus sairaalahoitajan aikana. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2004: Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. Varhainen vuorovaikutus ja aivojen kehitys lapsuus- ja nuoruusiässä. Verkkodokumentti.
http://vanhemmat.mll.fi/lapsi_kasvaa_ja_kehittyy/varhainen_vuorovaikutus_ja_aivojen_kehittyminen.php?dir=/lapsi_kasvaa_ja_kehittyy Luettu 30.3.2009
- Moilanen, Irma. 1998: Onko pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset unohdettu? Suomen lääkirlehti 53 (29). 3243–3246
- Mok, Esther – Leung Sui Foon, 2004, Nurses as providers of support for mothers of premature infant. Journal of Clinical Nursing (15). 726–733.
- Orvomaa, Pirkko-Liisa – Pokkinen, Tarja – Laakkonen, Mari – Salminen, Päivi – Loukiainen, Ann-Mari – Sarastie, Riitta – Pitkäranta, Anne 2004: Hengitystieavanne lapsella. Sairaanhoidaja 77 (10). 10–15.
- Pelkonen, Marjaana – Hakulinen, Tuovi 2002: Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede (5). 202–210.
- Salanterä, S – Virtanen, O – Johansson, K – Elomaa, L – Salmela, M – Ahonen, P – Lehtikunnas, T – Moisander, M-L – Pulkkinen, M-L – Leino-Kilpi, H 2005: Yliopistosairaalan kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointi. Hoitotiede 17 (4). 217–228.
- Sinkkonen, Jari – Kalland, Mirjam 2005, Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: WSOY

Torkkola, Sinikka – Heikkinen, Helena – Tiainen, Sirkka 2002, Potilasohjeet ymmärrettäväiksi. Tampere: Tammi

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003: Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus

VIESTI KESKUSTELUPALSTALLA

27.09.2009

Hello everybody!

We are two students from Finland. We are studying nursing at Metropolia polytechnic in Helsinki. We are doing our Diploma work and our tentative topic is 'Guide for parents caring for young children (0-3 years) with Tracheostomy'. This guide is intended to be used in Jorvis hospital, where the most of children with tracheostomy is nursed.

We need photos for our guide, and we were wondering if you can help us.

We would like to have pictures, where is mom, dad and the baby, baby and sibling and of course photos where is only baby.

We will be very grateful if we could have few photos from you.

If you want to send a photo to us, you can send it by e-mail to address:

senni.kekkonen@metropolia.fi

Please write your permission to use the photo to the e-mail, because we can not use pictures, if we don't have written permission to that.

Thank you all in advance and we hope to hear from you soon.

Kind Regards

Senni Kekkonen and Sanna Hauhio

VASTAUS VIESTI

28.09.2009

Hello,

I'm actually Finnish, living in America with my husband, I'm happy to help. Here are some pictures of our family that I give you my full permission to use.

Here is a little back ground on our daughter to help understand why she has the trach, she was born July 5, 2008 with very low muscle tone. She was so weak at birth that she didn't have enough muscle strength to breath on her own. She has progressively gotten stronger since then, as you'll see in the pictures. Let me know if you have any questions about what it's like to care for a baby with a trach at home.

Good luck!

Maria Paljarvi Bussard

KUVAN KÄYTTÖLUPA PYYNTÖ JA VASTAUS

30.09.

Dear Lisa!

We are two students studying nursing at Metropolia polytechnic in Helsinki, Finland. We are doing our Diploma work and our tentative topic is 'Guide for parents caring for children with Tracheostomy'. We kindly request your permission to use one of the photo, where Kodi and Joel is in the bath, featured on http://www.tracheostomy.com/networking/conferences/gatherings/kody_joel.htm website. When the diploma/guide is ready it will be given out to public use in Finland, mainly for parents caring for children with tracheostomy. Thank you in advance and we hope to hear from you soon.

Kind Regards,

Senni Kekkonen & Sanna Hauhio

30.09.2009

This is fine with me. Please also feel free to contact me if you have questions. Kody is almost 9 now, doing very well but has had to have reconstructive surgery due to the scarring in his airway from either being intubated, reintubated when on life support or maybe from having the trach, no way to know. His airway is better since reconstruction 1 year ago but not what it needs to be to sustain him as he grows into a young man so we will be going back to Cinn in the Spring for the next step.

Good luck with your diploma work. That time with Kody is something I'll never be able to fully explain regarding the emotional and physical spectrum of needs. Priceless, wouldn't change it for anything, taught us and many so much but challenging for sure.

Thanks!

Debbie

LAPSELLANI ON TRAKEOSTOMIA



Pienen lapsen vanhemman tueksi

Tämä opas on tarkoitettu vanhemmalle, jonka lapselle on tehty hengitystieavanne eli trakeostoma. Trakeostomian ansiosta, lapsesi voi nyt hengittää helpommin ja kehittyä ja kasvaa normaalisti. Tilanne vaikuttaa koko perheeseen ja herättää sinussa varmasti monia tunteita ja kysymyksiä.

Tähän oppaaseen olemme koonneet joitakin asioita, joita saatat kohdata lapsesi hoidon aikana. Oppaan tarkoituksena on tukea sinua ja koko perhettänne. Lastasi hoitavan osaston henkilökunnalta saat lisätietoa ja tukea koko lapsesi hoidon ajan.

OPPAAN SISÄLTÖ

Hämmentynein tuntein

Kiintymyssuhteen muodostuminen Sinun ja lapsesi välille

Kuinka huolehdin itsestäni

Kumppanin kanssa uudessa tilanteessa

Huomiota sisaruksille

Omat muistiinpanot

Tekijätiedot

HÄMMENTYNEIN TUNTEIN

Lapsesi tarvitsee nyt jatkuvaa hoitoa ja valvontaa trakeostomian vuoksi. Tässä uudessa tilanteessa saatat huomata kokevasi monenlaisia tunteita. Lapsen syntymä tuo usein perheeseen iloa ja onnea. Pääset nauttimaan vanhemmuudesta ja seuraamaan pienokaisen kasvua ja kehitystä. Saat elämääsi uuden ihmisen, jolle voit antaa ja jolta voit saada rakkautta.

Tilanne saattaa kuitenkin nostaa esiin myös ikävämpiä tunteita, kuten pelkoa, riittämättömyyttä, toivottomuutta, hämmennystä, syyllisyyttä tai jopa vihaa. Kaikki sinun tunteesi ovat luonnollisia ja täysin hyväksytyjä tuntemuksia. Vaikka saatat olla kovinkin huolissasi lapsesi voinnista, voit luottaa siihen, että henkilökunta tekee kaikkensa lapsesi auttamiseksi. Anna itsellesi aikaa sopeutua tilanteeseen rauhassa.

Voit keskustella tuntemuksistasi avoimesti ja rohkeasti läheistesi ja hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunta ymmärtää tunteesi, ja heiltä voit kysyä mieltäsi askarruttavista asioista. Lisäksi heiltä saat tietoa ja ohjausta mahdollisista tukimuodoista, joihin perheenä olette oikeutettuja, esimerkiksi taloudellinen tuki ja eri terapiamuodot.



KIINTYMYSSUHTEEN MUODOSTUMINEN SINUN JA LAPSESI VÄLILLE

Ensimmäisten elinkuukausien aikana lapsesi ja sinun välille muodostuu ainutlaatuinen suhde, jota kutsutaan kiintymyssuhteeksi. Turvallisessa kiintymyssuhteessa lapsi oppii, että hänen tarpeisiinsa vastataan. Suhteen muodostumiselle on tärkeää, että voit viettää aikaa lapsesi kanssa ja voitte tutustua toisiinne rauhassa.

Osallistu lapsesi hoitoon mahdollisimman paljon, kun koet olevasi siihen valmis. Lapsesi turvallisuuden tunne kasvaa, kun hoitamassa on oma vanhempi. Lisäksi sinun itsevarmuutesi kasvaa hoitaessasi lasta ja se vaikuttaa positiivisesti lapseesi.

Vaikka hoitohenkilökunnan jatkuva läsnäolo saattaa saada sinut tuntemaan itsesi ulkopuoliseksi, niin muista: Sinä olet lapsen vanhempi ja hoitamalla ja olemalla läsnä, opit tuntemaan lapsesi parhaiten. Sinun läsnäolosi on lapsellesi kaikkein tärkeintä.



KUINKA HUOLEHDIN ITSESTÄNI

Lapsen luona viettämäsi aika on arvokasta teille molemmille, mutta saattaa myös olla raskasta ja omia voimiasi kuluttavaa. Siksi on tärkeää, että muistat huolehtia myös itsestäsi.

Saatat kokea muun muassa stressiä, univaikeuksia tai väsymystä. Nämä oireet saattavat olla seurausta kuormittavasta elämäntilanteestasi, joten muistathan levätä riittävästi ja järjestää säännöllisesti aikaa pelkästään itsellesi.

Saat nauttia omasta ajastasi! Erilaiset harrastukset, virkistyshetket ja muiden ihmisten tapaaminen ovat hyviä keinoja päästä hetkeksi irti tilanteesta ja kerätä uusia voimia. Hoitajat pitävät lapsestasi huolen, silloinkin kun et ole paikalla. Kun pidät itsestäsi huolta, jaksat paremmin ja pystyt osallistumaan lapsesi hoitoon, mikä on myös lapsesi parhaaksi.

Huolellinen suunnittelu sekä asioiden tärkeysjärjestykseen asettaminen auttaa sinua arjen pyörittämisessä. Sinun ei kuitenkaan tarvitse jaksaa kaikkea yksin. Pyydä rohkeasti apua ystäviltäsi ja sukulaisiltasi, kun koet tarvitsevasi sitä.

KUMPPANIN KANSSA UUDESSA TILANTEESSA

Jokainen vanhempi suhtautuu yksilöllisesti lapsen pitkäaikaiseen hoidon tarpeeseen. Keskustelemalla puolisoasi kanssa avoimesti tunteistanne ja tilanteesta, ymmärrätte paremmin toistenne tuntemuksia ja saatte tukea toisiltanne. Olette molemmat yhtä tärkeitä lapsellenne, eikä kumpikaan teistä ole syyllinen tilanteeseen.



Muistattehan huolehtia parisuhteestanne ja viettää myös kahdenkeskistä aikaa. Hyvä parisuhde antaa teille voimia ja vaikuttaa positiivisesti myös lapseenne.

HUOMIOTA SISARUKSILLE



Sisaruksen sairaalahoito vaikuttaa myös perheen muihin lapsiin. Kuten vanhemmat, myös sisarukset saattavat tuntea monenlaisia tunteita, kuten mustasukkaisuutta tai kateutta, sillä vanhemmat viettävät paljon aikaa sairaalassa. Näistä tunteista sisarukset voivat kuitenkin tuntea syyllisyyttä. Lisäksi sisaruksilla on mahdollisesti kova pelko ja huoli sairaalassa olevasta sisaruksestaan.

Keskustelemalla tunteista ja ajatuksista yhdessä perheen muiden lasten kanssa sekä ottamalla heidät mukaan sairaalan, he saavat tarvitsemaansa huomiota sekä ymmärtävät tilanteen paremmin. Muista kuitenkin järjestää kahdenkeskistä aikaa myös perheen muille lapsille, sillä heidänkin tulee kokea oma ainutlaatuisuutensa.

TEKIJÄTIEDOT

Tämän oppaan ovat suunnitelleet ja toteuttaneet sairaanhoitajaopiskelijat Senni Kekkonen ja Sanna Hauhio Metropolia ammattikorkeakoulusta opinnäytetyönään.

Opas on toteutettu yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun sekä Jorvin sairaalan osastojen L1 ja L2 kanssa syksyn 2009 aikana.

Kuvien tiedot:

Maria Paljarvi Bussard, kuvat 1-5 ja 7

Debbie Probst kuva 6



Toivotamme sinulle onnea ja iloisia hetkiä
lapsesi kanssa!