

Sisarussuhteen huomioiminen sairaalassa

Kyselytutkimus Kuopion yliopistollisen sairaalan
lasten ja nuorten klinikan työntekijöille

**Liisa Honkakoski
Varpu Rytönen**

Opinnäytetyö

| | |
|---|-----------|
| Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala | |
| Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma | |
| Työn tekijä(t) Liisa Honkakoski ja Varpu Rytönen | |
| Työn nimi Sisarussuhteen huomioiminen sairaalassa – Kyselytutkimus Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikan työntekijöille | |
| Päiväys | 13.5.2014 |
| Sivumäärä/Liitteet | 52/2 |
| Ohjaaja(t) Arja-Sisko Kainulainen, Auli Ratinen, Annikki Jauhiainen, Anne Walden | |
| Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala | |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön aiheena on sisaruuden huomioiminen sairaalassa, kun perheessä on pitkäaikaissairas tai vammautunut lapsi. Opinnäytetyössä selvitettiin pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomiointia Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikalla. Opinnäytetyöllä selvitettiin työntekijöiden kokemuksia sisaruuden huomioimisesta sekä työntekijöiden mahdollisuuksia sisaruuden huomioimiseen työssään. Työssä tuotiin esille sisaruuden huomioimisen tärkeyttä ja annettiin ideoita aiheen tutkimiselle jatkossa, jotta sisaruuden huomioimista voisi kehittää.</p> <p>Opinnäytetyö on määrällinen tutkimus. Se osoitettiin Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikan työntekijöille. Kyselyyn vastanneilla työntekijöillä oli mielestään riittävästi tietoa pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioinnista. Siitä huolimatta lisätiedolle koettiin olevan tarvetta. Sisaruksia huomioidaan vaihtelevasti, ja siihen voisi kiinnittää enemmän huomiota.</p> <p>Suurin osa vastaajista koki, ettei heillä ole tarpeeksi keinoja huomioida terveitä sisaruksia sairaalassa. Työntekijöillä kuitenkin oli käytössään sellaisia keinoja, jotka teoretiedon mukaan ovat käytökelpoisia ja päteviä: keskustelua, mieleisen tekemisen järjestämistä, ohjaamista, osallistamista ja tiedon antamista. Näitä keinoja ei kuitenkaan koettu riittäviksi.</p> <p>Työntekijöiden antamat kehittämissideat sisaruuden huomioimisesta olivat aiheen nostaminen aiempaa enemmän esille työyksiköissä ja perheissä, lisäkoulutusten järjestäminen työntekijöille sekä leirit ja ryhmätoiminta sisaruksille.</p> | |
| Avainsanat Sisarus, sairaus, vammautuminen | |
| | |

| | | | |
|--|-----------|------------------|------|
| Field of Study Social Services, Health and Sports | | | |
| Degree Programme Degree Programme in Nursing Degree Programme in Social Services | | | |
| Author(s) Liisa Honkakoski | | | |
| Title of Thesis Taking siblings into account in hospital – A survey to employees at children and adolescents clinic of Kuopio University Hospital | | | |
| Date | 13.5.2014 | Pages/Appendices | 52/2 |
| Supervisor(s) Arja-Sisko Kainulainen, Auli Ratinen, Annikki Jauhiainen, Anne Walden | | | |
| Client Organisation/Partners Kuopio University Hospital | | | |
| <p>Abstract</p> <p>The subject of this thesis was taking siblings into account in a hospital when the family has a child with a chronic disease or disability. The thesis studied chronically ill or disabled child's siblings and how they are taken into account at children and adolescents clinic of Kuopio University Hospital. The thesis studied the experiences of employees about taking the siblings into account as well as their chances to take siblings into account in their work. The thesis highlighted the importance of the topic and gave ideas further study so that taking siblings into account could be developed.</p> <p>The thesis was a quantitative study and it was aimed at the employees of children and adolescents clinic of Kuopio University Hospital. The staff that responded to the survey had enough information about chronically ill or injured child's siblings. Nevertheless, they felt that there was a need for further information. Siblings were taken into account to varying degree, and they could be paid more attention to.</p> <p>The majority of respondents felt that they did not have enough ways to take healthy siblings into account in the hospital. The workers however, had such means that are according to theory useful and valid: conversations, organizing something meaningful to do, guidance, participation and giving information. However, these measures were not perceived to be sufficient.</p> <p>The employees gave development ideas for taking siblings into account such as bringing up the subject more at work and in families, additional training events for employees as well as camps and group activities for siblings.</p> | | | |
| Keywords Sibling relations, disease, disability | | | |
| | | | |

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 6 |
| 2 | PERHE JA SISARUUS..... | 8 |
| 2.1 | Perhe ja sisarussuhteen kehittyminen | 8 |
| 2.2 | Sisarussuhteen tukeminen..... | 10 |
| 2.3 | Sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä | 11 |
| 3 | LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUS TAI VAMMAUTUMINEN | 13 |
| 3.1 | Pitkäaikaissairauden tai vammautumisen vaikutus sisarussuhteeseen..... | 13 |
| 3.2 | Sisarussuhteen tukeminen muuttuvassa tilanteessa..... | 15 |
| 3.3 | Sisarussuhteen huomioiminen sairaalassa | 18 |
| 4 | OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT..... | 20 |
| 5 | TYÖN TOTEUTUKSEN KUVAUS..... | 21 |
| 5.1 | Määrällinen tutkimus..... | 21 |
| 5.2 | Tutkimusaineiston keruu ja aineiston analysointi..... | 22 |
| 6 | OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET | 26 |
| 6.1 | Vastaajien esitiedot..... | 26 |
| 6.2 | Sisaruuden huomioiminen sairaalassa osana päivittäistä työtä | 30 |
| 6.3 | Keinot sisaruuden huomioimiseen sairaalassa | 37 |
| 6.4 | Kehittämisideat sisaruuden huomioimiseen liittyen | 39 |
| 7 | POHDINTA..... | 41 |
| 7.1 | Työn luotettavuus ja eettisyys..... | 41 |
| 7.2 | Tulosten pohdinta..... | 44 |
| 7.3 | Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu | 46 |
| 7.4 | Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet | 48 |
| | LÄHTEET..... | 49 |

LIITTEET

Liite 1 Sähköinen kyselylomake

Liite 2 Saatekirje

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuessa tai vammautuessa huomio sosiaali- ja terveysalalla kiinnittyy sairastuneeseen tai vammautuneeseen lapseen sekä hänen vanhempiinsa ja heidän toipumiseensa. Tällaisessa tilanteessa perheen muut sisarukset ja heidän tarpeensa jäävät usein vähemmälle huomiolle. Tärkeää on huomata sisarusten olemassaolo ja olla kiinnostunut sisarusten kuulumisista (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 20).

Lapsen ja vanhempien kiintymyssuhde ja sen merkitys on ollut hyvin tiedossa jo pitkään. Sisarussuhde ja siinä vallitsevan kiintymyksen merkitys on usein aliarvioitu ja kiintymyksen vaikutukset on jätetty vaille huomiota. (Parker & Stimpson 2004, 76–77.) Sisaruuden huomiointi ei ole vain erityistyöntekijöille kuuluva tehtävä, vaan sisaruuden huomiointi kuuluu kaikille (Henttonen ym. 2002, 20).

Esimerkiksi Erja Sandbergin (2012, 97–101) tutkimuksessa on tullut esille, että perheessä, jossa on ADHD -lapsi, sisarusten asema voi olla hyvä, mutta asema edellyttää asianmukaisia perheen sisäisiä toimia ja ulkoisia tukitoimia. Sisarusten asemaan perheessä vaikuttavat muun muassa perheen sisäinen avoimuus ja tietojen jakaminen, sillä ne tuovat tietoa ADHD -lapsen toiminnasta. Tutkimuksen mukaan koko perheen yhteinen toiminta ja samanhenkisyyys ovat tärkeitä asioita. Tutkimuksessa ilmeni kuitenkin se, että sisarukset toivoivat vanhemmiltaan enemmän yhteistä aikaa, ja vanhemmat kertoivat lastensa välisistä suhteista positiivisemmin kuin sisarukset itse.

Sandbergin tutkimuksessa (2012, 97–101) tuotiin esille vanhempien jaksaminen ja se, miten vanhemmat voivat omalla toiminnallaan helpottaa sisarusten asemaa perheessä muun muassa keskustelemalla sisarusten kanssa. Tällöin vältettäisiin turhia pelkoja ja syyllisyyttä. Lapset vaistoavat huolen ja ahdistuksen perheessä. Tutkimuksessa tuotiin esille moniammatilliset ammattilaiset, jotka diagnoosin myötä kuuluvat perheen arkeen ja järjestöt, jotka järjestävät muun muassa sopeutumisvalmennuksia perhekursseina erityistukea tarvitseville perheille.

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi sisarusten huomioinnin silloin, kun perheessä on pitkäaikaissairas tai vammautunut lapsi. Aihe saatiin alun perin Tatu ry:ltä, jolle teimme opinnäytetyöprosessin alussa kyselyn sisaruuden huomioimisesta. Kyselystä nousi esille selkeästi tarve tutkia aihetta enemmän, ja kiinnostuksemme aiheeseen kasvoi. Kyselyllä selvitettiin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta, miten he huomioi-

vat sisaruutta. Lisäksi perheiltä kysyttiin, onko sisaruutta huomioitu, ja jos on niin miten tai miten pitäisi huomioida. Kyselyn tuloksista selvisi, että ammattilaisilla oli jonkin verran tietoa ja keinoja sisaruuden huomioimiseen. Opinnäytetyön avulla tutkimme vielä keinojen käyttöä tarkemmin sairaalassa lasten osastoilla, jotta saataisiin selville, kuinka sisaruksia huomioidaan käytännössä.

Teemme opinnäytetyön yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan kanssa. Opinnäytetyössä selvitämme pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisarusten huomiointia Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lasten ja nuorten klinikalla. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää työntekijöiden kokemuksia sisaruuden huomioimisesta, ja mitä mahdollisuuksia työntekijöillä on sisaruuden huomioimiseen työssään. Työn tavoitteena on tuoda esille sisaruutta ja sisaruuden huomioimisen tärkeyttä ja antaa ideoita aiheen tutkimiselle jatkossa, jotta sisaruuden huomioimista voisi kehittää.

2 PERHE JA SISARUUS

Lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttaa koko perheen hyvinvointi. Lapsen kasvu ja kehitys voivat vaarantua, jos perheeseen tai kasvuympäristöön kasaantuu terveyttä ja hyvinvointia kuormittavia tekijöitä, joihin ei ole saatavilla oikea-aikaista ja riittävää tukea. Lasten ja perheiden terveyden edistäminen on tärkeää moniammatillista yhteistyötä, jota tehdään perheen sekä julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin välillä. Lasten ja nuorten kohdalla terveydestä ja hyvinvoinnista vastuun ottavat pääasiassa vanhemmat. (Lindholm 2009, 14–16.)

2.1 Perhe ja sisarusuhteen kehittyminen

Perheitä on monenlaisia. Tilastokeskuksen määritelmä on, että perheen voi muodostaa parisuhteessa olevat henkilöt sekä heidän lapsensa tai toinen vanhemmista lapsineen. Perheen voi muodostaa lapsettomat avio- ja avopuolisot sekä rekisteröidyssä parisuhteessa elävät henkilöt. (Tilastokeskus.) Ihmiset määrittelevät perheen yksilötasolla kuitenkin hyvin eri tavoin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11).

Perhe tarjoaa lapselle turvaa. Turvaa luovat muun muassa vanhempien asettamat rajat ja säännöt, rohkaiseva ja tukeva asenne ja lohdutus epäonnistumisten kohdalla. Vanhempien kunnioitus lasta kohtaan ja läsnäolo ovat tärkeitä. Lapselle on tärkeää tulla rakastetuksi ja hyväksytyksi. Lapsi muodostaa ensimmäiset sosiaaliset suhteensa perheen jäseniin, ja vähitellen suhteita muodostuu myös perheen ulkopuolelle. Lapsi oppii perheessä, kuinka on tekemisissä muiden ihmisten kanssa. Hän alkaa muodostaa käsityksiään erilaisista kulttuureista ja ihmisistä sekä oppii mikä on oikein ja mikä väärin. Jos perheen väliset suhteet ovat huonot, rajoittaa se mahdollisuutta saada tukea toisilta perheenjäseniltä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 18–19.)

Vanhemmat ovat lapselle tärkeimmät ihmiset lapsen ollessa pieni. Lapsi vaistoaa jo hyvin pienenä, millä tavalla vanhemmat suhtautuvat häneen. Lapsella on luonnostaan voimakas tarve miellyttää vanhempiaan. Vanhemman huomio on lapselle tärkeää. Vanhemman huomio lasta kohtaan on edellytys sille, että lapsen tarpeista huolehditaan. (Blair 2012, 141–142.)

Lasten syntymäjärjestyksellä on ajateltu olevan vaikutusta lasten kehitykseen. Syntymäjärjestys ei kuitenkaan määrää, millaisia ihmisiä lapsista kehittyy, mutta syntymäjärjestyksellä ja lapsen käyttäytymisellä on yhteyksiä. Syntymäjärjestyksen lisäksi

lapsen luonteeseen vaikuttavat muut tekijät, kuten perhe, sisarukset, muutokset perheessä, muut tärkeät ihmissuhteet, perimä ja ympäristö. (Parker & Stimpson 2004, 36–37; Schönbeck 2009, 16–18.) Sisarukset varttuvat eritavoin, sillä heidän kokemuksensa ovat aina erilaisia. Vanhemmat käsittelevät lapsiaan aina jonkin verran eritavoin, vaikeivät sitä huomaisikaan. (Schönbeck 2009, 32.)

Sisaruus on voimavara, jota on tärkeä tukea ja edistää (Melamies 2001). Ihmissuhteista sisarussuhteet kestävät yleensä pisimpään. Sisarussuhteet muuttuvat ja kehittyvät sisarusten kehityksen mukana. Sisarukset jakavat lapsuuden kokemuksensa ja he kasvavat yhdessä kohti aikuisuutta. Sisaruuteen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa lasten ikä, sukupuoli, perheessä vallitseva elämäntilanne ja vanhemmat. Sisaruus antaa pohjan tuleville ihmissuhteille opettamalla sosiaalisia taitoja ja vuorovaikutustaitoja. (Henttonen ym. 2002, 6; Parker & Stimpson 2004, 13.)

Lapsen syntymän jälkeen koko perheen elämä muuttuu. Lapsen syntymä aiheuttaa suuria muutoksia vanhempien lisäksi myös isomman lapsen tai lapsien elämään. Lapsen voi olla aluksi vaikea käsittää, mitä tulevaisuus tuo mukanaan. Esikoisen tunteet uutta lasta kohtaan vaikuttavat usein sisarussuhteeseen vahvemmin, kuin nuoremman lapsen suhde isompaan sisarukseen. (Parker & Stimpson 2004, 14–15.) Esikoisen suhde vanhempiin muuttuu uuden lapsen syntymän jälkeen, sillä esikoinen joutuu jakamaan vanhempiansa huomion ja hoivan toisen lapsen kanssa (Laajasalo & Salmi 2013, 39). Kaikki sisarukset haluavat rakkautta ja aikaa vanhemmiltaan niin paljon kuin mahdollista. Kaikki lapset kokevat tulevansa ainakin jonkin verran syrjäytetyiksi saadessaan uusia sisaruksia. (Schönbeck 2009, 116.)

Sisarusten ensitapaamista on pidetty hyvin tärkeänä hetkenä. Lapsen ensireaktio sisarustaan kohtaan ei pitkällä aikavälillä vaikuta sisarussuhteeseen paljoakaan. Lapsen negatiivinen ensireaktio ei siis tarkoita, että sisarussuhteesta muodostuu ristiäinen tai vastenmielinen. (Laajasalo & Salmi 2013, 56–57; Parker & Stimpson 2004, 24–25.)

Jokaisen lapsen temperamentti vaikuttaa kanssakäymiseensä toisten ihmisten kanssa. Temperamentti vaikuttaa siihen, miten sisarukset suhtautuvat toisiinsa, ja millä tavoin muu perhe suhtautuu heihin. Nämä asiat vaikuttavat lapsen kehitykseen ja sisarussuhteisiin. Myös aikuisten suhtautuminen lapsiinsa vaikuttaa lasten sisarussuhteisiin koko elämän ajan. (Parker & Stimpson 2004, 30–31.)

2.2 Sisarussuhteen tukeminen

Lapset ovat yleensä aidosti kiinnostuneita sisaruksestaan. Lapsen on kuitenkin tärkeä tietää, ettei hänen tarvitse pitää sisarustaan aina ihanana. Mustasukkaisuuden ja kiukun tunteet ovat normaaleja ja sallittavia. Lapselle tulee antaa tilaa näyttää myös negatiivisia tuntemuksiaan. Jos lasta moittii kielteisistä tunteista, voi se loukata lasta ja tunteet voivat kasautua. Lapsi voi ajatella, että hänen täytyy salata omat tunteensa ja nämä tunteet voivat tulla esille myöhemmin esimerkiksi huonona käytöksenä. (Parker & Stimpson 2004, 28.) Lapset ovat hyvin herkkiä aistimaan vanhempien osoittaman suosion. Lapset myös nopeasti huomaavat, jos heitä kohdellaan eri tavoin kuin toista sisarusta. (Schönbeck 2009, 75.)

Pieni lapsi tarvitsee usein välitöntä ja ensisijaista hoitoa vanhemmiltaan, mutta on tärkeää ottaa huomioon myös vanhemmat sisarukset. Joissain tilanteissa nuorempi sisarus voi odottaa, ja vanhemmasta lapsesta on mahdollista huolehtia ensin. Myös vanhempi sisarus tarvitsee joskus pääsyä ensimmäiselle sijalle. (Parker & Stimpson 2004, 34.) Vanhemman yhteinen aika lapsen kanssa ilman sisaruksia vahvistaa sisarussuhdetta, sillä silloin kateuden ja mustasukkaisuuden tunteet voivat vähentyä. Tilanne voi auttaa lasta rentoutumaan ja kertomaan mielessään olevista asioista. (Parker & Stimpson 2004, 34; Laajasalo & Salmi 2013, 39.)

Sisaruksia on hyvä rohkaista leikkimään keskenään, jolloin yhdessä tekemisestä tulee hauskaa ja mukavaa. Leikin tulee kuitenkin olla lapsista lähtevää, eikä leikkiin saa pakottaa. Leikkiessään lapsi oppii yhteistyö- ja neuvottelutaitoja. Lapset oppivat leikin kautta vuorottelemaan ja tekemään kompromisseja. Sisarusten tulee antaa leikkiä vapaasti ilman liiallista ohjailua ja kontrollointia, jolloin lapset uskaltavat kokeilemaan erilaisia rooleja vapaammin. Leikin kautta lapsi oppii ymmärtämään toisen tunteita ja sitä kautta oivaltamaan tekojensa seurauksia. (Parker & Stimpson 2004, 57–63.)

Lapsen on tärkeä oppia ymmärtämään tunteitaan. Tunteiden ymmärtäminen auttaa tulemaan toimeen sisarusten ja toisten ihmisten kanssa. Sisarusten on hyvä oppia ratkomaan keskinäisiä riitojaan yhdessä. Sitä kautta sisarussuhde vahvistuu. (Parker & Stimpson 2004, 75–81.) Lasten tulisi saada purkaa niin myönteisiä kuin kielteisiäkin tunteitaan turvalliselle aikuiselle. Jos tunteista puhuminen kielletään tai vaaditaan ilmaisemaan vain myönteisiä tunteita toista kohtaan, tunteet patoutuvat helposti lapsen sisälle. Tunteiden patoamisella voi olla haittaava vaikutus lapseen ja hänen ssa-

russuhteeseensa. Aikuinen voi auttaa lasta lohduttamalla ja ymmärtämällä hänen tunteitaan. (Laajasalo & Salmi 2013, 93–94; Parker & Stimpson 2004, 140.)

Sisarussuhteen tukemiseksi lapset tarvitsevat esimerkin, kannustuksen, ymmärryksen ja lämmön lisäksi selkeitä käyttäytymisohjeita. Perheen on hyvä luoda yksinkertaiset pelisäännöt. Pelisäännöt auttavat selviämään hankalista tilanteista. Lapselle on tärkeä selittää säännöt niin, että hän ymmärtää miksi häneltä odotetaan tietynlaista käytöstä. (Parker & Stimpson 2004, 89–92.)

2.3 Sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä

Sisarusten välisellä ikäerolla on vaikutusta sisarusten elämään ja sisarussuhteisiin. Sisarusten välinen alle kahden vuoden ikäero vaikuttaa siten, että molemmilla lapsilla on lapsuutensa ajan leikkiveri, jonka kehitysvaihe ja kiinnostuksen kohteet ovat yhtenevät. Sisaruksista vanhempi ei yhtä helposti koe menettävänsä erityisasemaa vanhempien silmissä, kun ikäero sisarukseen on pieni. Lapset voivat kuitenkin joutua kilpailemaan vanhempiansa huomiosta. Tämä johtuu siitä, että lasten tarpeet ovat niin samanlaiset. Sisarusten välisen ikäeron ollessa neljä ja puoli vuotta tai enemmän ovat lasten tarpeet jo hyvin erilaiset. Silloin lasten ei tarvitse kilpailla vanhempiansa huomiosta ja hoidosta niin paljon. Perheillä on kuitenkin hyvin yksilöllinen kokemus siitä, millainen sisarusten välinen ikäero koetaan hyväksi ja mikä haastavaksi. Sama ikäero lasten välillä voidaan eri perheissä kokea eri tavoin. (Blair 2012, 164–167.)

Sisaruksilla, joiden ikäero on pieni, on usein aikuisenakin läheinen ja kestävä suhde keskenään. Sisaruksien välinen suuri ikäero ei tarkoita, etteivät he aikuisena enää olisi läheisiä, mutta suhde voi olla luonteeltaan erilainen. (Blair 2012, 167–169.) Myös lapsien sukupuoli vaikuttaa sisarussuhteeseen. Samaa sukupuolta olevien sisarusten välillä on yleensä enemmän kilpailua. Kilpailu voi korostua, jos sisarusten ikäero on pieni. (Blair 2012, 167–169.)

Lasten määrä perheessä vaikuttaa sisarussuhteisiin. Perheessä, jossa lapsia on useita, sisarukset omaksuvat yleensä hyvät sosiaaliset taidot. Kun lapsia on monta, oppivat lapset siihen, ettei vanhemmilla aina riitä aikaa kaikille erikseen ja että on odotettava omaa vuoroaan. Jos lapset ovat kaksosia tai kolmosia he voivat pyrkiä erottumaan toisistaan, mutta toisaalta heidän välinen sisarussuhteensa voi olla tiivis ja voimakas. (Blair 2012, 170–172.) Lasten syntymäjärjestyksen on ajateltu vaikutta-

van lasten kehitykseen ja syntymäjärjestyksellä ja lapsen käytöksellä on todettu olevan yhteyksiä. (Parker & Stimpson 2004, 36–37; Schönbeck 2009, 16–18.)

Sisaruksen erityisen tuen tarve vamman tai sairauden takia tai sisaruksen kuolema vaikuttavat kauaskantoisesti sisarussuhteeseen (Blair 2012, 15). Sairaus tai vamma voi vaikeuttaa arjen sujumista ja perhe voi joutua viettämään paljon aikaa sairaalassa. Sisarusten odotukset sisarustaan kohtaan ja huoli omasta sisaruksesta voivat aiheuttaa ongelmia. (Laajasalo & Salmi 2013, 71.)

3 LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUS TAI VAMMAUTUMINEN

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Se edellyttää kykyä kestää erilaisia vastoinkäymisiä ja ongelmia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21–22; Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 90; Waldén 2006, 5.) Yleensä koko perheen on sitouduttava hoitoon ja sopeuduttava sairastumisen tai vammautumisen tuomiin muutoksiin. Erilaiset muutokset perheen elämässä koettelevat niin yksilön kuin perheenkin jaksamista. Terveysongelmissa läheisten merkitys korostuu entistä enemmän. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21–22.)

3.1 Pitkäaikaissairauden tai vammautumisen vaikutus sisarusuhteeseen

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa sisaruksiin monella tapaa. Lapsen sairastuminen, vammautuminen tai muut erityistarpeet eivät vahingoita sisarusuhdetta tai lisää sisarusten etäisyyttä tai vihamielisiä tunteita toista kohtaan (Parker & Stimpson 2004, 227–228). Vammautumiseen tai sairastumiseen sopeutuminen vie kuitenkin aina aikansa. Vammautuneen tai sairaan lapsen sisarus oppii usein jo varhain hyväksymään erilaisuutta, mutta se ei ole aina helppoa. Vamma tai sairaus voi herättää terveissä sisaruksissa monenlaisia tunteita: hämmennystä, pelkoa, syyllisyyttä, häpeää tai vihaa. Se voi herättää myös ilon tai ylpeyden tunteita. Tunteet voivat vaihdella paljon. (Melamies 2001; Parker & Stimpson 2004, 231; Blair 2012, 176; Hames & Appleton 2009, 700–701.) Perheenjäsenen sairastuminen tai vammautuminen voi aiheuttaa myös fyysisiä oireita (Åstedt-Kurki ym. 2008, 22).

Sisarukset voivat olla hyvin empaattisia, kilttejä ja osallistuvia, kun siskolla tai veljellä on pitkäaikaissairaus (Nielsen ym. 2012, 39). Sisarusuhde on tärkeä ja hyödyllinen sairastuneelle tai vammautuneelle lapselle (Parker & Stimpson 2004, 234; Blair 2012, 176). Sairastuneen tai vammautuneen lapsen sisarukset eivät välttämättä koe tilannetta erityiseksi vaan he kokevat sisarusuhteensa olevan tavallinen siskon tai veljen sairaudesta tai vammasta huolimatta (Hentonen ym. 2002, 6).

Lapsen sairastumisella tai vammautumisella on eliniän kestävä vaikutus sisaruksen tai sisarusten elämään. Vaikutus voi olla myönteinen tai kielteinen ja siihen vaikuttaa osittain vamman tai sairauden vaikeus, mutta myös perheen koko ja vanhemmilta saatava tuki. (Parker & Stimpson 2004, 230; Hentonen ym. 2002, 6.) Sisarukset voivat kokea olonsa hyväksi, kun siskon tai veljen sairauden tila on rauhallinen. Sairau-

den ollessa huonommassa vaiheessa tai lapsen saadessa hoitoja, voivat sisarukset kokea siskon tai veljen sairauden vaikuttavan negatiivisemmin omaan hyvinvointiinsa. (Nolbris, Enskär & Hellström 2007, 109.)

Sairastuneen tai vammautuneen lapsen perheessä sisarusten roolit saattavat muuttua. Jos esikoisen nuorempi sisarus on sairastunut tai vammautunut, voi esikoisesta kasvaa tavallista tunnollisempi. Jos taas nuorempi lapsista on terve, saattaa hän ohittaa kasvussa ja kehityksessä vammaisen tai sairastuneen sisaruksensa. Usein terve sisarus oppii hoitamaan sairastunutta tai vammautunutta sisarustaan ja oppii tätä kautta vastuuta. Terve sisarus oppii myös kehittämään kärsivällisyyttään, omaaloitteisuuttaan ja itsenäisyyttään. (Hentonen ym. 2002, 7.)

Terveellä sisaruksella voi olla suurentunut riski käyttäytymisongelmille (Ross & Cuskelly 2006, 85). Terve lapsi voi kärsiä enemmän psyykkisistä ongelmista kuin sairastunut tai vammautunut sisarus. Terveen lapsen saama liian vähäinen huomio vanhemmilta tai muilta luotetuilta aikuisilta voi johtaa siihen, että lapsi tuntee olevansa näkymätön ja ettei hänellä ole väliä. Jos tervettä lasta ei muisteta huomioida tarpeeksi voi lapsi kokea, ettei hänellä ole paikkaa perheessä. Yhden lapsen saama erityishuomio tai suosiminen aiheuttaa sisarusten välisiä riitoja. (Parker & Stimpson 2004, 230–263.)

Lapsen sairaus tai vamma voi aiheuttaa sisaruksessa taantumista. Sisarus voi alkaa käyttäytymään kuten sairastunut tai vammautunut sisko tai veli saadakseen osakseen samanlaista huomiota. Terve sisarus voi kokea, että häneen kohdistuu entistä enemmän odotuksia, kun sisko tai veli ei pystykään tekemään kaikkia asioita. Sisarus voi pyrkiä menestymään sairaan tai vammautuneen lapsen puolesta, jolloin paineet voivat kasvaa ja epäonnistumisen pelko lisääntyä. (Parker & Stimpson 2004, 232.)

Tiedon puute voi aiheuttaa terveelle sisarukselle pelkoja. Lapsi voi pelätä sairastuvansa itse. Hän voi kokea myös syyllisyyttä omista suuttumuksen tunteistaan sekä siitä, että hän on säästynyt oman siskon tai veljen kärsimykseltä. Lapsi voi syytellä itseään tilanteesta ja pelätä olevansa seuraavana vuorossa. Lapsi voi myös luulla sairauden tai vammautumisen olevan rangaistus jostain hänen tai siskon tai veljen tekemisestä. Tilanne voi aiheuttaa terveessä sisaruksessa kateuden ja mustasukkaisuuden tunnetta, jos kaikki huomio kiinnittyy sairastuneeseen lapseen. (Parker & Stimpson 2004, 233–238; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Jos aikuiset eivät kerro lapselle tilanteesta todenmukaisesti, lapsi keksii selityksen tilanteelle itse. Lapsen mielikuvitusmaailma voi olla hyvin pelottava ja asiat voivat vääristyä tiedon puutteen vuoksi. (Parker & Stimpson 2004, 233–238; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.) Lapsi vaistoa helposti, jos kaikki ei ole hyvin. Lapsi usein olettaa, että hän on se henkilö, joka on tehnyt jotain väärin. Jos lapselle ei selitetä, mistä on kyse, hän voi alkaa syyllistämään itseään aina, kun tulee jokin vastoinkäyminen. (Blair 2012, 154.)

Perheenjäsenen sairastuminen on tilanne, joka vaatii sisarukselta paljon. Se voi aiheuttaa voimakkaitakin reaktioita (Laajasalo & Salmi 2013, 71). Terve sisarus voi kantaa huolta sairastuneesta tai vammautuneesta lapsesta ja voi pelätä veljensä tai siskonsa kuolevan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46; Waldén, 2006, 213.) Jos sairastunut lapsi kuolee, voivat sisarukset kantaa kuolemasta syyllisyyttä. Jos sairastunut lapsi on eläessään saanut enemmän huomiota kuin muut ja jos vanhemmat muistelevat vain lapsen hyviä puolia, voivat sisarukset kokea, etteivät he kykene vetämään vertoja edesmenneelle sisarukselleen. (Blair 2012, 178–179.)

Lapsen sairastuessa tai vammautuessa perheen arki ja elämän rytmi muuttuu. Myös perheen arvot ja tärkeysjärjestys voivat muuttua. Perheessä arvostetaan enemmän terveyttä ja ihmissuhteita ja perheenjäsenet saattavat miettiä enemmän elämän perimmäisiä kysymyksiä esimerkiksi kuolemasta ja oikeudenmukaisuudesta. (Waldén, 2006, 210.)

Usein terveeseen sisarukseen kiinnitetään huomiota kaikista vähiten. Terve sisarus voi kuitenkin olla se, joka kaipaisi kaikkein eniten apua ja tukea aikuiselta. Hän ei välttämättä edes osaa vaatia tätä huomiota. (Parker & Stimpson 2004, 227.)

3.2 Sisarussuhteen tukeminen muuttuvassa tilanteessa

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen asettaa perheen uuteen elämäntilanteeseen, johon sopeutuminen vie yksilöllisen verran aikaa. (Hentonen ym. 2002, 4). Perheen selviytymisen tukemisessa on otettava huomioon sairauden tai vammautumisen aiheuttamat arjen rajoitukset, esteet perheen selviytymisessä ja perheen voimavarat (Waldén 2006, 5). Vanhempien on tärkeää oppia elämään lapsen sairauden tai vamman kanssa, sillä heidän pärjäämisensä antaa myös sisaruksille uskallusta luottaa elämän jatkumiseen (Hentonen ym. 2002, 4).

Sopeutuminen uuteen tilanteeseen ei ole kiinni lapsen vamman tai sairauden laadusta, sillä vaikeankin sairauden tai vamman voi oppia hyväksymään osaksi perheen elämää. Sopeutumiseen vaikuttavat eniten perheen ja sen jäsenten voimavarat ja muutoskyky. Perhe tarvitsee tietoa, tukea ja apua ja vanhempia on ohjattava, mistä niitä on saatavilla. Sopeutumiseen vaikuttavat perheen fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Sairaana tai vammaisen lapsen perhe voi saada tukea sekä virallisilta että epävirallisilta tahoilta. Virallisia tahoja ovat muun muassa Kansaneläkelaitos ja kuntien sosiaali- ja terveystoimi, ja epävirallisia tahoja erilaiset yhdistykset, järjestöt ja seurakunnat. Epävirallisiin tuen antajiin kuuluvat myös sukulaiset, ystävät ja tuttavat, jotka myötäelävät perheen arkea sekä antavat perheelle sosiaalista tukea. (Hentonen ym. 2002, 4.)

Kuten vanhemmilla, myös sisaruksilla on toiveita ja unelmia sisarusta kohtaan. He voivat joutua luopumaan näistä haaveistaan sisaruksen vamman tai sairastumisen myötä. Näiden unelmien tilalle voi muodostaa uusia unelmia, jotka täytyessään tuovat yhtä lailla mielihyvää. (Melamies 2001; Hentonen ym. 2002, 9.)

Sairastunut tai vammautunut lapsi tarvitsee usein paljon vanhempien aikaa ja huomiota, mutta myös perheen muut lapset tarvitsevat sitä. Sisarukset kuitenkin kehittyvät usein itsenäisemmiksi ja omatoimisemmiksi ja he kykenevät odottamaan vanhempiensa huomiota, jos ovat varmoja siitä, että heidänkin vuoronsa tulee. (Hentonen ym. 2002, 9; Schönbeck 2009, 186.) Sisarukselle voi riittää se, että hän saa yhden häiriöttömän hetken vanhempansa kanssa päivän aikana, jolloin vanhempi on läsnä juuri häntä varten. Sisarukset on tärkeä huomata varsinkin vaikeampina aikoina. (Hentonen ym. 2002, 9; Waldén, 2006, 212.) Sisarukselle on tärkeä kertoa, että vanhempi on huomannut, miten tilanne vaikuttaa sisarukseen, ja että vanhempi odottaa yhteistä aikaa sisaruksen kanssa. Sisarusta on tärkeä kiittää ja kehua ja antaa hänelle kokemus siitä, että hän on osannut tehdä myönteisiä asioita. (Hentonen ym. 2002, 9; Parker & Stimpson 2004, 238.)

Lapset, jotka käyvät läpi sairauden tai vammautumisen aiheuttamia hämmentäviä asioita tarvitsevat yleensä eniten kuuntelijaa. Vanhemmat ovat tärkeä tuki sisarukselle, mutta jos vanhempien aika ei tunnu riittävän on tärkeä löytää toinen luotettava aikuinen henkilö, jolle lapsi voi puhua. Sisarus voi myös olla haluton kertomaan tunteistaan vanhemmilleen, jolloin toista luotettavaa henkilöä tarvitaan kuuntelijaksi. Tällainen henkilö voi olla esimerkiksi sukulainen, tuttava tai opettaja. (Parker & Stimpson 2004, 239–240.) On tutkittu, että monilapsisten perheiden terveillä sisaruksilla on

vähemmän ongelmia ja huolia kuin kaksilapsisten perheiden terveellä sisaruksella. Monilapsisessa perheessä odotukset ja vastuu jakautuvat useamman henkilön kesken, ja niissä useampi henkilö voi antaa tukea toiselle. (Schönbeck 2009, 187.)

Perheeseen on tärkeää saada luotua avoin ilmapiiri, joka mahdollistaa sisaruksia ilmaisemaan erilaisia tunteitaan, ajatuksiaan ja kysymyksiään. Vanhemmilla on tärkeä rooli auttaa sisaruksia käsittelemään ajatuksiaan ja tunteitaan ja auttaa oppimaan tunteiden hyväksyminen. Tämä on tärkeää, sillä sisarus voi mieltää tunteensa ja ajatuksensa joko hyväiksi tai pahoiksi ja kokea syyllisyyttä tunteistaan. Sisaruksella on oikeus pitää ajatuksensa ominaan, mutta hänelle tulee tarjota mahdollisuutta jakaa ne aikuisen kanssa. Keskusteluun ei koskaan saa painostaa tai pakottaa. (Hentonen ym. 2002, 10.)

Tieto esimerkiksi vammautuneesta lapsesta voi aiheuttaa ongelman, miten kertoa asiasta sisaruksille (Manninen & Pihko 2012, 251). Riittävä ja ymmärrettävä tieto sairaudesta ja perheenjäsenen voinnista kuitenkin ehkäisee epävarmuuden ja turvattomuuden tunteen syntymistä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 24). Sisarukselle on tärkeä kertoa vammasta tai sairaudesta sisaruksen ikätaso huomioiden. Tieto tulee antaa ymmärrettävästi. Tiedon antaminen on helpompaa silloin, kun sisarus itse kysyy tai pohottaa jotain asiaa. Vaikeampaa voi olla antaa tietoa silloin, kun esimerkiksi sairaus ei ole sisaruksen nähtävissä. Sisaruksen on tärkeä tietää, mitä sairauden tai vamman suhteen on odotettavissa ja että siskoa tai veljeä hoidetaan. (Hentonen ym. 2002, 10.)

Tieto vähentää pelkoja sekä syyllisyydentunnetta ja auttaa ymmärtämään sairauden tai vammautumisen aiheuttamia muutoksia elämässä. Kun vanhemmilla on riittävästi tietoa, he ovat varmempia ja luottavaisempia, ja tämä heijastuu suoraan lapsiin. Sisaruksille on hyvä kertoa asioista niiden oikeilla nimillä. Lapset ilmaisevat usein tunteitaan käyttäytymisensä kautta. (Hentonen ym. 2002, 13–15.)

Esikouluiässä lapsi alkaa vähitellen tiedostaa paremmin ihmisten välisiä eroja. Silloin on hyvä käydä keskusteluja erilaisuudesta. Sisarusta on tärkeä tukea leikkimään ja olemaan vuorovaikutuksessa oman sisaruksensa kanssa ja neuvoa, miten hän voi auttaa ja tukea siskoaan tai veljeään. Sisarus tarvitsee tietoa kaikissa elämänvaiheissaan. Sisaruksen on tärkeä tietää, ettei hän ole aiheuttanut sairautta tai vammaa ja ettei pitkäaikaisairausta tai vamma ole tarttuva. Kouluiässä sisarus tarvitsee sellaista tietoa, jonka avulla hän pystyy selittämään sairauden tai vamman kavereilleen. Mur-

rosiässä sisarus tarvitsee tietoa siitä, mitkä ovat suunnitelmat sairastuneen tai vammautuneen sisaruksen osalta tulevaisuudessa. (Hentonen ym. 2002, 13–15.)

Sairastuneen tai vammautuneen lapsen sisarukset ottavat usein vastuuta erilaisista asioista, mutta vastuu ei saa olla liian suurta (Melamies 2001; Hentonen ym. 2002, 9; Blair 2012, 210; Benderix & Sivberg 2007, 414). Lasten tasavertaisuus on tärkeä muistaa. Sisarusten lisäksi on tärkeä huolehtia siitä, että sairastunut tai vammautunut lapsi osallistuu kodin toimiin kykyjensä ja voimiensa mukaan. Osallistuminen voi joissain tilanteissa olla hyvin pientä ja vaatia paljon tukea ja apua muilta. Aikuinen on aina vastuussa lapsesta ja terveen sisaruksen harteille ei saa antaa liian suurta vastuuta kannettavaksi. Kuitenkin sisaruksen osallistuminen sairastuneen tai vammautuneen lapsen hoitoon voi edistää sisaruksen sopeutumista tilanteeseen. Samalla oudosta ja ehkä pelottavastakin asiasta tulee tuttu. Sisarus voi kokea suurta ylpeyttä siitä, että hän osaa auttaa. On siis tärkeä muistaa, että sisarusta ei saisi kokonaan kieltää osallistumasta ja auttamasta, mutta häntä ei myöskään saa pakottaa auttamaan ja ottamaan vastuuta, jos hän ei siihen kykene. (Hentonen ym. 2002, 10–11.)

Lapset kiusaavat toisiaan monista eri syistä. Kiusaamisen syynä voi olla sisaruksen vammautuminen tai sairaus. Kiusaamiseen on aina puututtava. Riittävä tieto sisaren tai veljen vammasta tai sairaudesta auttaa sisarusta selviämään tilanteista, joissa toinen yrittää kiusata. Tietävä sisarus pystyy vastaamaan kiusaajien kommentteihin ja kääntämään huomion muualle. (Hentonen ym. 2002, 17.)

3.3 Sisarussuhteen huomioiminen sairaalassa

Perhe on tärkeä osa lapsen elämää. Vanhemmat ja sisarukset tulee ottaa huomioon tilanteen mukaan aina, kun mahdollista (Muurinen & Surakka 2001, 13). Työntekijän on hahmotettava, ketä perheeseen kuuluu, jotta hän voi tukea perhettä ja sen jäseniä (Vilén ym. 2007, 70).

Työntekijän on pyrittävä poistamaan stressiä, jota esimerkiksi hoitoympäristöt voivat aiheuttaa vanhemmille ja muulle perheelle. Yleensä vanhemmat ja sisarukset saavat olla vapaasti osastolla lapsen luona. Lapsen tuleminen sairaalaan vaatii koko perheen valmistamista, sillä perheen arki muuttuu. Vierailumahdollisuudet sairaalaan ovat tärkeitä kaikille perheenjäsenille. Vanhempia on tärkeä ohjata keskustelemaan sisarusten kanssa ja viettämään heidän kanssa aikaa. (Ivanoff ym. 2001, 100–107.)

Perheen saama ensitieto auttaa perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Työntekijöiden tulisi jo tässä vaiheessa kiinnittää huomiota sisaruksiin, sillä ensitieto annetaan yleensä vain vanhemmille. Näin ollen sisarusten tukeminen sekä tiedon antaminen sisaruksille jää usein vanhempien vastuulle. Vanhemmat voivat kokea, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa tai etteivät he ole pystyneet sisäistämään sitä niin, että he voisivat kertoa asiasta sisaruksille. Myös vanhempien tunteet voivat olla vielä pinnassa, jolloin asiasta puhuminen sisaruksille voi tuntua hankalalta. (Henttonen ym. 2002, 19.)

Perheen selviytymistä ja yhtenäisyyden tunnetta voitaisiin edistää antamalla ensitieto yhtäaikaan sisaruksille ja vanhemmille. Silloin kaikkien perheenjäsenten sopeutuminen uuteen tilanteeseen alkaisi samaan aikaan. Isommat sisarukset voivat hyötyä myös henkilökohtaisista tapaamisista työntekijän kanssa, kun ensitiedon antamisesta on kulunut jonkin verran aikaa. (Henttonen ym. 2002, 19–20.)

Sisarukset olisi tärkeä huomioida siskon tai veljen hoidossa ja kuntoutustilanteissa. Sisarukset tarvitsevat tietoa siitä, mitä hoito ja kuntoutus sisältävät ja miksi hoitoa ja kuntoutusta tehdään. Sisarusten tulisi saada olla uteliaita, ja heidän tulisi saada osallistua hoito- ja kuntoutustilanteisiin. Asioiden havainnollistaminen sisarukselle näkemisen, kokemisen tai tekemisen kautta ja ymmärrettävä tieto tilanteesta vähentävät ahdistusta sairaudesta tai vammasta. Havainnollistaminen auttaa luomaan realistisia mielikuvia. Jos sisarus ei ole esimerkiksi koskaan käynyt sairaalan osastolla, jossa veljeä tai siskoä hoidetaan, ei hän voi tietää, minkälaista siellä on. Sisaruksen mielikuvitus voi tehdä paikasta pelottavan ja aiheuttaa siten ahdistusta sisaruksessa. Toisaalta sisarus voi kuvitella paikan olevan erityisen hieno ja mukava, jolloin mielikuva voi aiheuttaa mustasukkaisuutta ja kateutta. (Henttonen ym. 2002, 20.)

Työntekijöiden tulisi huomioida myös sisarukset. Jo pienikin huomionosoitus sisarusta kohtaan voi riittää. Tärkeää on huomata sisaruksen olemassaolo ja olla kiinnostunut siitä, mitä sisarukselle kuuluu. Sisaruuden huomiointi ei ole pelkästään erityistyöntekijöiden asia, vaan se kuuluu kaikille. (Henttonen ym. 2002, 20.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyössä selvitettiin pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomiointia Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lasten ja nuorten klinikalla. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää työntekijöiden kokemuksia sisaruuden huomioimisesta, ja mitä mahdollisuuksia työntekijöillä on sisaruuden huomioimiseen työssään. Työn tavoitteena oli tuoda esille sisaruutta ja sisaruuden huomioimisen tärkeyttä ja antaa ideoita aiheen tutkimiselle jatkossa, jotta sisaruuden huomioimista voitaisiin kehittää.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

1. Kuinka sairaalassa huomioidaan sisaruus osana päivittäistä työtä?
2. Mitä keinoja sairaalan työntekijät ovat käyttäneet sisaruuden huomioimiseen sairaalassa?
3. Mitä kehittämisideoita työntekijöillä on sisaruuden huomioimiseen?

5 TYÖN TOTEUTUKSEN KUVAUS

Opinnäytetyössä tehtiin määrällinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella (liite 1). Tutkimus osoitettiin Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikan työntekijöille. Kysely suoritettiin lasten veri- ja syöpätautien osastolla 2403, lasten neurologian yksikössä 3402, lastentautien poliklinikalla 3401 ja lasten- ja nuorten osastolla 2407. Vastaajia kyselyyn oli mahdollista saada edellä mainituilta osastoilta noin 170 henkilöä.

5.1 Määrällinen tutkimus

Määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä piirteitä ovat johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat, hypoteesien esittäminen, käsitteiden määrittely ja aineiston keruun suunnitelmat. On tärkeää, että aineisto soveltuu määrälliseen eli numeeriseen mittaamiseen. Keskeistä on tutkittavien henkilöiden valinta, jolloin määritellään perusjoukko, johon tulosten tulee päteä, ja tästä perusjoukosta otetaan otos. Tutkimusmenetelmän avulla on tarkoitus saada tietoa, joka on yleistettävissä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 140.) Määrällinen tutkimus valittiin muun muassa sen vuoksi, että edellä mainituista yksiköistä oli mahdollista saada tarpeeksi vastaajia. Lisäksi tutkimuksella haluttiin tuottaa tietoa, joka olisi yleistettävissä lasten ja nuorten klinikkaan.

Kvantitatiivinen tutkimus etenee prosessina, joka alkaa teoriaan perehtymisellä ja tutkimusongelman määrittämisellä. Tutkimusongelmaan pyritään saamaan määrällisen tutkimuksen avulla ratkaisu tai vastaus. Tärkeä on selvittää, mitä tietoa tarvitaan ongelman ratkaisemiseksi ja miten ja mistä tieto kerätään. (Kananen 2011, 20–21.) Opinnäytetyön tekoprosessi alkoi teoriaan tutustumisella ja luotettavan tiedon etsimisellä. Teoriatietoon perehtymisen jälkeen määriteltiin opinnäytetyön tutkimusongelmat.

Kysely tunnetaan survey-tutkimuksen menetelmänä. Survey tarkoittaa kyselyn, haastattelun ja havainnoinnin muotoja, joissa aineisto kerätään standardoidusti ja joissa kohdehenkilöt muodostavat otoksen tietystä perusjoukosta. Standardoitu tarkoittaa, että kaikilta vastaajilta kysytään kysymykset täysin samalla tavalla. Kyselyn avulla voidaan kerätä laaja aineisto, ja sillä voidaan tavoittaa paljon henkilöitä ja kysyä monia asioita. Kyselytutkimus on tehokas, se säästää aikaa ja vaivannäköä. Jos kysely-

lomake on suunniteltu hyvin, aineisto voidaan käsitellä nopeasti ja analysoida tietokoneella. (Hirsjärvi ym. 2009, 193–195.) Tässä opinnäytetyössä kyselylomake oli kaikille vastaajille samanlainen ja kysymykset esitettiin samassa järjestyksessä. Sähköisellä kyselyllä oli mahdollista tavoittaa suuri määrä vastaajia. Kyselylomake saatiin suunniteltua hyvin. Matemaattista analysointia hankaloitti kuitenkin pieni vastaajamäärä, jonka seurauksena vastaajaryhmiä jouduttiin yhdistämään.

5.2 Tutkimusaineiston keruu ja aineiston analysointi

Tutkimusaineisto kerättiin sähköisen kyselyn avulla (liite 1). Sähköinen kysely tehtiin Webropol-sovelluksella. Webropol on Internet-sovellus, jolla voidaan tehdä kyselylomakkeet, kerätä kyselyn vastaukset ja raportoida tulokset. Webropol-sovelluksen käyttöön tarvitaan vain Internet-yhteys ja selain. (Oulun yliopisto 2009.) Webropol-sovelluksessa on useita kysymystyyppisiä, joista voi valita kyselyyn sopivimmat vaihtoehdot (Webropol). Sovelluksella kyselyyn saatiin valittua oikeanlaiset kysymystyypit kuhunkin kysymykseen.

Kyselylomakkeen suunnittelussa on otettava huomioon monenlaisia asioita. Tärkeää on huomioida työn tutkimusaihe ja tutkimusongelmat. Kyselylomaketta ohjaa myös aiheesta löytyvä teoriatieto. Lisäksi on otettava huomioon tutkimuksen kohderyhmä ja aineistonkeruun tapa. (Vilka 2007, 70.)

Määrällisessä tutkimuksessa voidaan käyttää monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastausvaihtoehdot ovat valmiiksi asetettuja. Avoimilla kysymyksillä on tarkoitus saada vastaajilta ohjaimattomia mielipiteitä. Avoimien kysymysten vastaukset koodataan eli muutetaan numeerisesti mitattavaan muotoon. Vastausten ryhmittely asiasisällön mukaan voi olla aloittelevalla tutkijalla vaikea tehtävä. Sekamuotoisessa kysymyksessä osa vastausvaihtoehdoista on annettu valmiiksi, ja vaihtoehtojen jälkeen annetaan yksi avoin kysymys. Tämän tyyppinen kysymys toimii silloin, kun on syytä epäillä, ettei kaikkia vastausvaihtoehtoja tunneta. (Vilka 2007, 67–69.)

Kyselyssä käytettiin yhtä sekamuotoista kysymystä kysyttäessä vastaajan ammattinimikettä. Ammattinimikevaihtoehdot saatiin selville osastonhoitajien antaman tiedon mukaan kyselyyn osallistuneiden yksiköiden työntekijöiden ammasteista. Kyselyyn laitettiin avoin vaihtoehto siksi, että ammattiryhmä olisi jäänyt huomioimatta tai joku vastaajista olisi kokenut, ettei valmiit ammattinimikkeet kuvaa hänen ammattiaan.

Suurin osa kysymyksistä oli monivalintakysymyksiä, jotta vastauksia olisi mahdollista vertailla keskenään. Avoimilla kysymyksillä saatiin vastauksia työntekijöiden näkemyksistä ja ideoista aiheeseen liittyen. Esimerkiksi työntekijöiden kehittämisideoita sisaruuteen liittyen selvitettiin avoimen kysymyksen avulla.

Kyselylomakkeen kysymykset muodostettiin teorian tiedon pohjalta. Kyselyn suunnittelu vei paljon aikaa. Lomaketta tehtäessä jouduttiin luopumaan monista kysymyksistä, koska ne eivät olleet opinnäytetyön tutkimusongelmiin vastaavia, vaan liittyivät aiheeseen jotenkin muuten. Lomakkeen suunnittelu vaati paljon kärsivällisyyttä.

Kyselylomakkeen tarkistaminen ja sen varmistaminen tulee tehdä etukäteen. Tärkeää on varmistaa, että vastaajilla on kyselyn aihetta koskevaa tietoa, jolloin vastaajilla on mielenkiintoa kyselyä kohtaan. On myös varmistettava, että vastaajilla on mahdollisuus vastata kyselyyn. Kysymysten muotoiluun tulee kiinnittää huomiota, jotta kysymyksen ovat selkeitä ja ne on esitetty loogisesti. (Vilka 2007, 63–64.)

Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikan työntekijöillä oli tietoa tutkimuksen aiheesta. Työntekijöillä oli myös työsähköpostiosoitteet, joiden kautta heidät tavoitettiin. Kyselyyn oli mahdollista vastata työpäivän aikana. Kyselyn toimivuutta testattiin kolmella sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijalla ennen sen julkaisua. Testauksen perusteella kysymysten muodot oli valittu oikein ja monivalinta- ja avoimet kysymykset sopivat valittuihin kysymyksiin. Sähköinen kysely toimi myös oikein eli kaikkiin kysymyksiin sai vastattua, eikä vastausvaihtoehtoja puuttunut. Testivastaajien kommenttien perusteella kysymykset olivat ymmärrettäviä ja selkeitä. Kysymysten järjestys koettiin myös loogiseksi. Informaatio kyselystä annettiin puhelimitse osastonhoitajille, minkä jälkeen saatekirje (liite 2) ja kysely lähetettiin sähköpostilla heille. Osastonhoitajat välittivät saatekirjeen ja sähköisen kyselyn Internet-linkin työntekijöille.

Taulukossa 1 on esitetty, mitkä kyselyn kysymykset vastaavat mihinkin opinnäytetyön tutkimusongelmaan. Tutkimusongelma yksi on, kuinka sairaalassa huomioidaan sisaruutta osana päivittäistä työtä. Tutkimusongelma kaksi on, mitä keinoja sairaalan työntekijät ovat käyttäneet sisaruuden huomioimiseen sairaalassa. Tutkimusongelma kolme on, mitä kehittämisideoita työntekijöillä on sisaruuden huomioimiseen liittyen.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön tutkimusongelmiin vastaavat kysymykset

| Opinnäytetyön tutkimusongelmat | Tutkimusongelmaan vastaavat kysymykset |
|---------------------------------|--|
| Opinnäytetyön tutkimusongelma 1 | 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 |
| Opinnäytetyön tutkimusongelma 2 | 17, 18 |
| Opinnäytetyön tutkimusongelma 3 | 19 |

Valmis sähköinen kysely lähetettiin tutkimusluvan saamisen jälkeen johdannossa mainittujen osastojen osastonhoitajille Internet-linkkinä. Osastonhoitajille annettiin saatekirjeen lisäksi informaatiota puhelimitse tulevasta kyselystä, jotta kysely voitaisiin ottaa puheeksi esimerkiksi osastokokouksessa etukäteen. Tällä halusimme varmistaa osastonhoitajien ja muiden työntekijöiden motivaation vastata kyselyyn. Osastonhoitajat lähettivät Webropol-kyselyn linkin työyksikkönsä työntekijöille sähköpostitse. Tällä varmistettiin, että kysely saavutti varmasti mahdollisimman monen työntekijän.

Vastausaikaa kyselyyn oli kaksi viikkoa, jonka jälkeen kysely sulkeutui. Kyselyyn pystyi vastaamaan työaikana. Osastonhoitajien kanssa sovittiin kyselyä koskevasta muistutusviestistä, joka lähetettiin viikon kuluttua kyselyn ensimmäisestä lähettämisestä. Muistutuksella haluttiin varmistaa, ettei kyselyyn vastaaminen jäisi tekemättä unohtamisen vuoksi.

Aineisto analysoitiin Webropol-sovelluksen avulla sekä matemaattisesti laskemalla tilastollista merkittävyyttä. Webropol-sovelluksen kautta saatiin perusraportti eli yhteenveto vastauksista sen jälkeen, kun kysely oli sulkeutunut. Perusraportista tarkasteltiin vastausten jakaumia prosentteina ja numeerisesti ja tarkastettiin vastaajien määrä. Sovelluksella oli mahdollista myös tarkastella muuttujien välisiä riippuvuuksia. Vertailukohteeksi valittiin vastaajien työkokemuksen määrä. Vähäisen vastaajamäärän vuoksi jouduttiin vastaajaryhmiä yhdistämään.

Saatu aineisto käsiteltiin frekvensseinä sekä prosenttiosuuksina ristiintaulukoimalla. Taulukoinnit ja diagrammit tehtiin Microsoftin Excel-ohjelmalla. Muuttujien välistä riippuvuutta testattiin Pearsonin khin neliö testillä. Testiä käytetään, kun tarkastellaan, onko muuttujien välillä yhteyttä. Testi tutkii frekvenssien sekä odotettujen frekvenssien välisen eron merkitsevyyttä tilastollisesti. (Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2011, 137.) Riippuvuuden merkitsevyytensä tarkasteltiin p-arvon avulla. P-arvo kertoo siitä, miten suuri todennäköisyys on sille, että riippuvuus johtuisi sattumasta. Opinnäytetyössä käytettiin tilastollisia merkitsevyytensä:

1. $0,01 < p \leq 0,05$ eli tulos on tilastollisesti melkein merkitsevä
2. $0,001 < p \leq 0,01$ eli tulos on tilastollisesti merkitsevä
3. $p \leq 0,001$ eli tulos on tilastollisesti erittäin merkitsevä (Heikkilä 2008, 257).

6 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTULOKSET

Neljä osastonhoitajaa lähetti kyselyn 168 työntekijälle ja kyselyyn vastasi kaikkiaan 48 työntekijää. Vastausprosentti oli siis 28,5 %. Kysely oli lähetetty joillekin työntekijöille useamman kerran johtuen siitä, että osa työntekijöistä työskentelee useammalla osastolla. Osastonhoitajat lähettivät ohjeistuksen mukaan kyselyn kaikille oman yksikön työntekijöilleen. Luku 168 sisältää kaikki nämä lähetyskerrat. Selvittelyistä huolimatta tietoon ei ole saatu aivan tarkkaa työntekijöiden määrää, jolle kysely on lähetetty, joten vastausprosentti on arvioitu tiedossa olevasta määrästä. Vastausprosentti on melko pieni, ja se on huomioitu tulosten tulkinnassa.

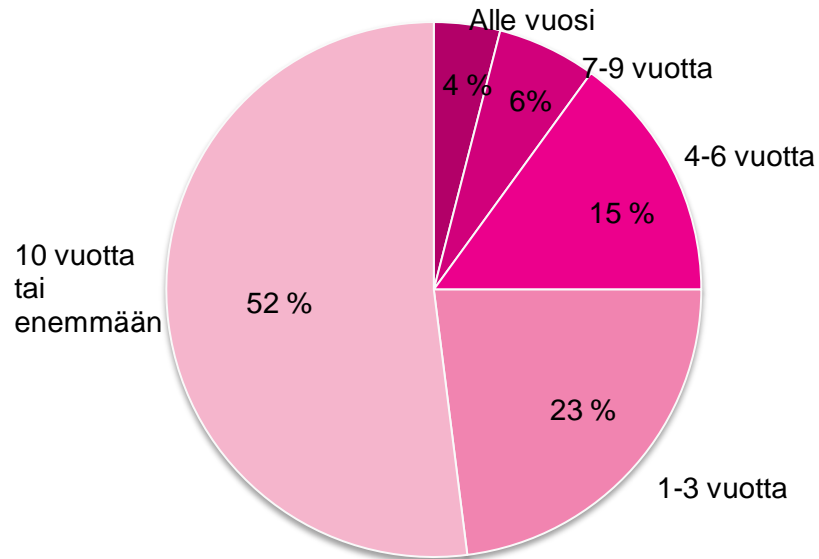
Tutkimusaineiston katoa pyrittiin välttämään suunnittelemalla tutkimusasetelma selkeäksi ja suunnittelemalla mittari eli kyselylomake loogisesti. Lisäksi vastaajille lähetettiin muistutus kysely. Tästä huolimatta kyselyyn saatiin vastauksia vähän alle kolmasosalta mahdollisista vastaajista.

6.1 Vastaajien esitiedot

Kaikki vastaukset tarkistettiin. Vastaukset olivat asiallisesti annettu. Kyselyyn vastasi 48 henkilöä ja valtaosa vastaajista oli naisia. Vastanneista ammattinsa ilmoittivat kaikki 48 henkilöä, ja valtaosa vastaajista oli sairaanhoitajia (32 henkilöä eli 67 %). Heidän lisäksi vastauksia saatiin seuraavilta ammattiryhmiltä: lääkäri, erikoislääkäri, psykologi, lastentarhanopettaja, kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, puheterapeutti, psykiatrinen sairaanhoitaja ja lastenhoitaja. Kyselyn tulokset koskevat siis edellä mainittujen ammattiryhmien näkemyksiä sisaruuden huomioimisesta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. Kyselyyn ei saatu vastauksia kaikilta toivotuilta ammattiryhmiltä.

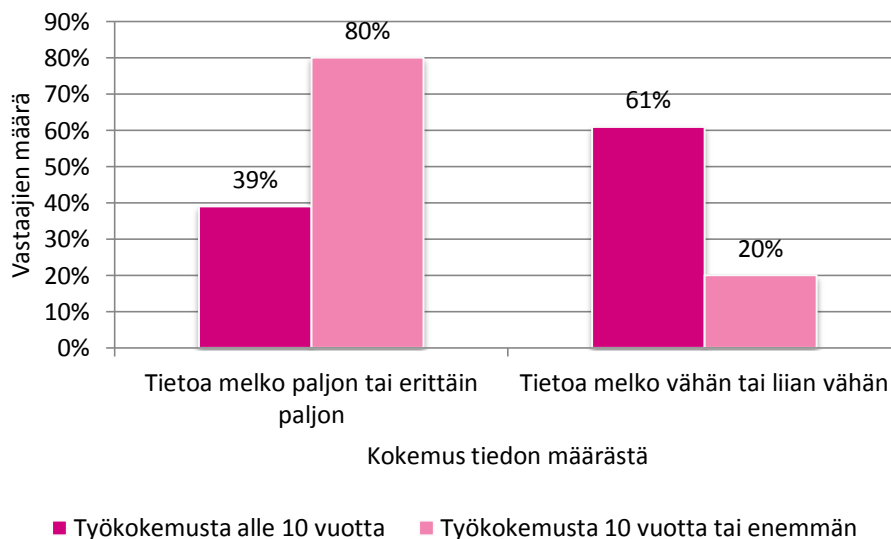
Kyselyyn saatiin vastauksia kaikista työkokemusluokista. Vastanneista suurimmalla osalla eli 25 henkilöllä oli vastauksen perusteella työkokemusta 10 vuotta tai enemmän (kuvio 1). Seuraavaksi eniten vastaajia eli 11 henkilöä saatiin ryhmästä, jossa työkokemusta oli 1–3 vuotta. Vastaajista seitsemällä oli 4–6 vuotta työkokemusta, 7–9 vuotta työkokemusta oli kolmella ja alle vuosi työkokemusta oli kahdella vastanneista. Koska vastaajamäärät alhaisempien työkokemusvuosien ryhmissä olivat sen verran pieniä, päätettiin aineisto jakaa analysoinnin kannalta kahteen ryhmään: henkilöihin, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta sekä henkilöihin, joilla oli työkokemusta 10 vuotta tai enemmän. Alle 10 vuoden työkokemus oli yhteensä 23 henkilöllä kaikista vas-

taajista. Aineiston jakamista 10 vuoden kohdalle puolsi avoimiin kysymyksiin kerrotut maininnat oman työkokemuksen kestosta. Pisin mainittu työkokemus oli 30 vuotta.



KUVIO 1. Kyselyyn vastanneiden työkokemus vuosina

Niistä vastaajista, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, yhdeksän koki itsellään olevan tietoa melko paljon tai erittäin paljon pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimisesta (kuvio 2). Vastanneista 14 koki, että heillä on mielestään tietoa melko vähän tai liian vähän kyseisestä aiheesta. Niistä henkilöistä, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, 20 vastaajaa koki tietoa olevan melko paljon tai erittäin paljon ja vain viisi henkilöä koki tietoa olevan melko vähän tai liian vähän.

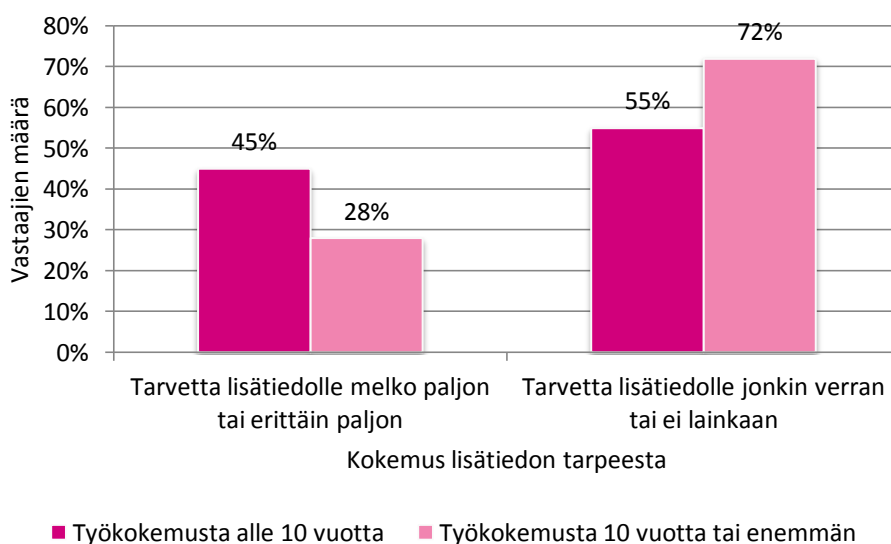


KUVIO 2. Vastaajien kokemus tiedon määrästä sisaruuden huomioimiseen liittyen.

On luonnollista, että työntekijöillä, joilla on enemmän työkokemusta, on myös enemmän tietoa kyseisestä aiheesta. Niin näyttäisi olevan myös tämän tutkimuksen aineiston mukaan (khiin neliö -testi $\chi^2=8,37$, $df=1$, $p\text{-arvo}=0,004$). Tulosta ei kuitenkaan voi yleistää koko lasten ja nuorten klinikkaan tämän tutkimuksen perusteella.

Työntekijät ovat saaneet tietoa pitkäaikaissairaan tai vammautuneen lapsen sisaruuden huomioimisesta eniten kirjallisuudesta, oman työn ja työyhteisön kautta sekä koulutuksista. Lisäksi tietoa on saatu muun muassa ammattipinnoista, omakohtaisista sekä perheiden kokemuksista, sopeutumisvalmennuskursseilta ja potilasjärjestöjen kautta. Avoimia vastauksia saatiin 41 työntekijältä ja yhteensä heiltä tuli 84 mainintaa. Maininnat lajiteltiin omiin ryhmiin, jonka jälkeen nähtiin, mistä työntekijät ovat saaneet tietoa.

Niistä henkilöistä, joilla työkokemusta oli alle 10 vuotta, 10 koki tarvitsevansa lisätietoa pitkäaikaissairaan tai vammautuneen lapsen sisaruuden huomioimisesta melko paljon tai erittäin paljon ja 12 henkilöä koki tarvitsevansa lisätietoa jonkin verran tai ei lainkaan (kuvio 3). Niistä, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, seitsemän henkilöä koki tarvitsevansa lisätietoa kyseisestä aiheesta melko paljon tai erittäin paljon, kun taas 18 henkilöä koki tarvitsevansa lisätietoa vain jonkin verran tai ei lainkaan.



KUVIO 3. Vastaajien kokemus lisätiedon tarpeesta sisaruuden huomioimiseen.

Kyselyyn vastanneista henkilöistä niillä, joilla on lyhyempi työkokemus, näyttäisi olevan enemmän tarvetta lisätiedolle sisaruuden huomioimisesta kuin niillä, joilla on pidempi työkokemus. Ero ei kuitenkaan ole tilastollisesti merkittävä (khiin neliö -testi

$x^2=1,54$, $df=1$, $p\text{-arvo}=0,214$). Lisäksi vastausten perusteella myös ne henkilöt, joilla on työkokemusta 10 vuotta tai enemmän, kokivat tarvitsevansa aiheesta lisää tietoa.

Kysyttäessä mitä vaikutuksia vastaajat ovat huomanneet pitkäaikaissairaudella tai vammautumisen olevan lasten sisarussuhteeseen antoivat 39 vastaajaa yhteensä 156 mainintaa erilaisista vaikutuksista (taulukko 2). Suurin osa maininnoista käsitteli huomioimista. Vastaajat olivat huomanneet, että terveet sisarukset voivat jäädä vähemmälle huomiolle tai heitä ei huomioida tarpeeksi, kun sairastunut tai vammautunut lapsi saa suurimman osan huomiosta. Lisäksi terveet sisarukset voivat yrittää hakea huomiota eri keinoin.

Seuraavaksi eniten mainintoja oli huolesta. Työntekijät kertoivat terveen sisaruksen olevan usein huolissaan sairastuneesta tai vammautuneesta lapsesta. Huolta sisaruksissa aiheutti vanhempien jaksaminen ja perheen pärjääminen. Vastauksien mukaan terveet sisarukset pitävät huolta sairastuneesta tai vammautuneesta sisaruksesta.

Työntekijät olivat huomanneet pitkäaikaissairauden tai vammautumisen aiheuttavan terveille sisaruksille myös pelkoja. Vastaajien mukaan pelkoja aiheutui esimerkiksi perheen ja vanhempien selviytymisestä. Lisäksi terveillä sisaruksilla oli huomattu esiintyvän menettämisen pelkoa.

Niin ikään pitkäaikaissairauden tai vammautumisen oli huomattu aiheuttavan kateutta. Suurimmassa osassa kateutta käsittelevistä maininnoista oli mainittu terveen sisaruksen kateus sairastunutta tai vammautunutta lasta kohtaan. Osassa maininnoista oli otettu esille se, että kateutta esiintyy sisarusten välillä molemmin puolin. Sairastumisen tai vammautumisen oli huomattu aiheuttavan myös mustasukkaisuutta terveissä sisaruksissa.

Yksittäisiä mainintoja tuli siitä, että terveet sisarukset ovat alkaneet huolehtimaan sairastuneesta tai vammautuneesta lapsesta enemmän ja heidän vastuunsa on lisääntynyt. Sisarusten roolit ja sisarussuhde ovat myös voineet muuttua. Työntekijät olivat tehneet huomioita, että terveet sisarukset voivat samaistua sairastuneeseen tai vammautuneeseen lapseen. Huomioita tuli lisäksi terveen sisaruksen sulkeutumisesta, ulkopuolelle jäämisestä, fyysisistä ja psyykkisistä oireista sekä ongelmista terveen sisaruksen arjessa.

Sairastumisen tai vammautumisen kuvattiin aiheuttaneen monenlaisia emotionaalisia reaktioita terveissä sisaruksissa. Näitä reaktioita olivat muun muassa kiukku, suru, häpeä, kauna, mielihäpeä, turhautuminen ja viha. Työntekijöillä oli huomioita siitä, että pitkäaikaissairaus tai vammautuminen voi myös vahvistaa sisarussuhdetta ja terveiden sisarusten suhtautuminen sairauteen tai vammaan on luontevaa.

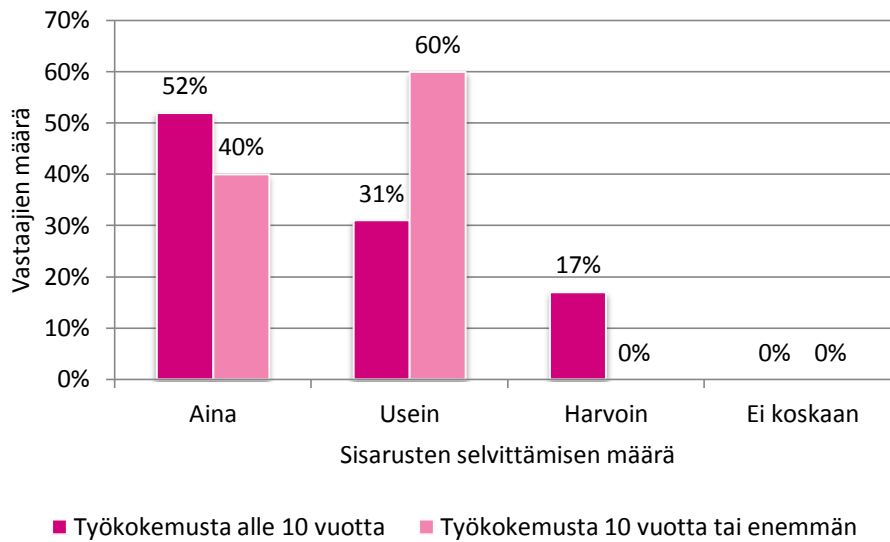
TAULUKKO 2. Vaikutukset, joita vastaajat ovat huomanneet pitkäaikaissairaudella tai vammautumisella olevan sisarussuhteeseen

| Huomattu vaikutus | Mainintojen lukumäärä | Prosentit |
|-------------------|-----------------------|-----------|
| Huomioiminen | 26 | 17 % |
| Huoli | 11 | 7 % |
| Pelko | 9 | 6 % |
| Kateus | 8 | 5 % |
| Mustasukkaisuus | 8 | 5 % |
| Muut | 94 | 60 % |
| Yhteensä | 156 | 100 % |

6.2 Sisaruuden huomioiminen sairaalassa osana päivittäistä työtä

Vastaajista 56 % (n=48) ilmoitti, että lapsipotilaan sisarukset tulevat sairaalaan usein ja 44 % ilmoitti sisarusten tulevan sairaalaan harvoin. Vastaajat kokivat monenlaisten tekijöiden vaikuttavan siihen, voivatko sisarukset tulla sairaalaan. Esimerkiksi työyksikön luonteen koettiin vaikuttavan sisarusten mahdollisuuteen sairaalassa käynnillä ja joskus käyntejä oli vastaajien mukaan jouduttu rajoittamaan.

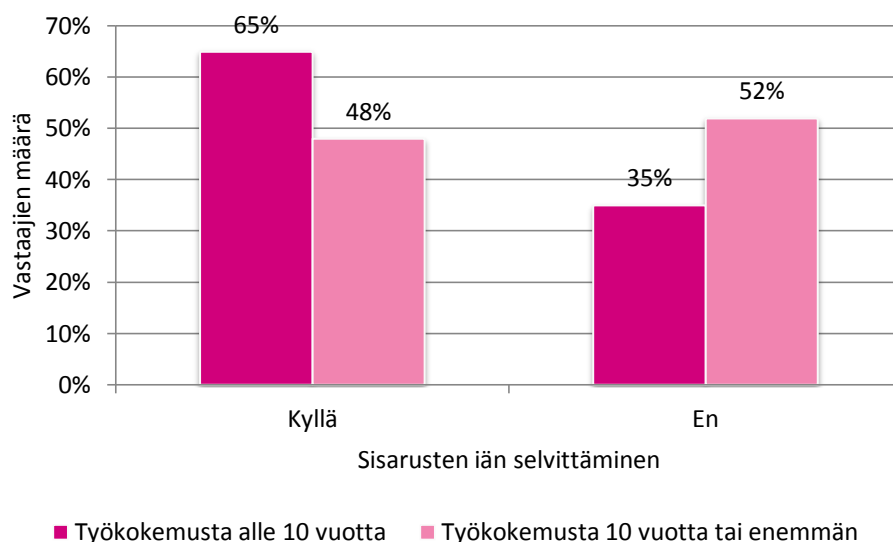
Kuviosta neljä näkyy, että vastaajista joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, 12 henkilöä selvitti lapsipotilaalta tai hänen vanhemmiltaan aina, onko lapsipotilaalla sisaruksia. Lisäksi seitsemän henkilöä kertoi selvittävänsä sisarusten olemassaolon usein ja neljä henkilöä kertoi selvittävänsä asiaa harvoin. Vastaajista, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, 10 henkilöä kertoi selvittävänsä, onko lapsipotilaalla sisaruksia aina ja 15 henkilöä usein. Kysymyksen perusteella ei saatu yhtään vastausta, ettei työntekijä selvittäisi sisarussuhteita.



KUVIO 4. Vastaajien sisarussuhteiden selvittämisen määrä

Vastausten perusteella näyttää siltä, että kyselyyn vastanneista ne, joilla on pitkä työkokemus, kysyvät lapsipotilaan sisaruksista hieman useammin. Vastauksista ei kuitenkaan pystytä tekemään tilastollista käsittelyä, sillä odotetut frekvenssit ovat liian pieniä.

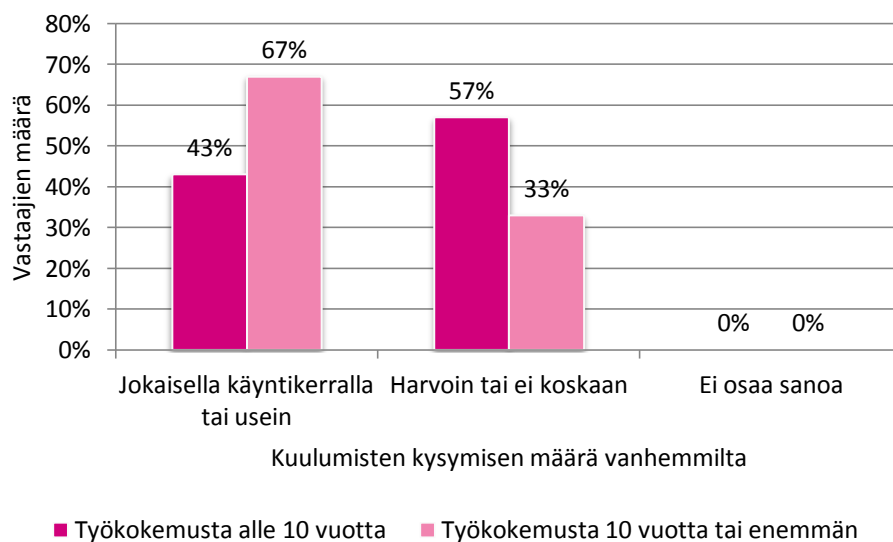
Kysyttäessä, selvittävätkö työntekijät jokaisen lapsipotilaan sisarusten iä, saatiin vastaukseksi, että henkilöistä, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, 15 henkilöä vastasi selvittävänsä sisarusten iä. Henkilöistä kahdeksan vastasi puolestaan, ettei selvitä sisarusten iä. Henkilöistä, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, 12 selvitti lapsipotilaan sisarusten iä, kun taas 13 ei selvittänyt sisarusten iä (kuviokuva 5.) Prosenttiosuoksien mukaan näyttäisi siltä, että vastaajista ne henkilöt, joilla työkokemusta on vähemmän, selvittäisivät useammin lapsipotilaan sisarusten iä. Tilastollisesti vastaajaryhmien välillä ei kuitenkaan ole eroa (khiin neliö -testi $x^2=1,44$, $df=1$, p -arvo=0,230).



KUVIO 5. Lapsipotilaan sisarusten ikien selvittäminen.

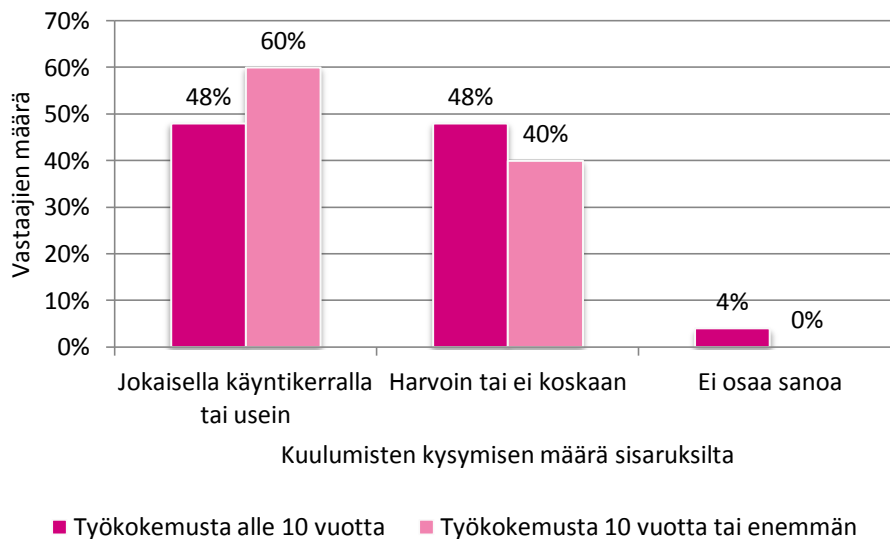
Suurin osa vastanneista työntekijöistä selvittää, onko lapsipotilaalla sisaruksia. Siitä huolimatta keskimäärin vain noin puolet selvittävät sisarusten iä. Iän selvittäminen on tärkeää, koska sen avulla voidaan sisarussuhde ottaa paremmin huomioon.

Vastaajista, joilla oli vähemmän työkokemusta, 10 henkilöä kysyi vanhemmilta lapsipotilaan sisarusten kuulumisia jokaisella käyntikerralla tai usein (kuvio 6). Puolestaan 13 henkilöä kysyi sisarusten kuulumisia harvoin tai ei koskaan. Vastaajista, joilla oli työkokemusta 10 vuotta tai enemmän, 16 kysyi sisarusten kuulumisia vanhemmilta jokaisella käyntikerralla tai usein ja kahdeksan henkilöä kysyi kuulumisia harvoin tai ei koskaan.



KUVIO 6. Terveiden sisarusten kuulumisten kysymisen määrä vanhemmilta.

Vastausten mukaan työntekijät, joilla on työkokemusta enemmän, kysyivät sisarusten kuulumisia vanhemmilta hieman useammin kuin ne joilla oli vähemmän työkokemusta. Ero ei kuitenkaan ole tilastollisesti merkittävä (khiin neliö -testi $x^2= 2,55$, $df=1$, p -arvo=0,110). Henkilöistä, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, 11 kertoi kysyvänsä sisaruksilta itseltään, mitä heille kuuluu jokaisella käyntikerralla usein tai jokaisella käyntikerralla (kuvio 7). Vastanneista 11 kertoi kysyvänsä sisarusten kuulumisia sisaruksilta itseltään harvoin tai ei koskaan. Vastaajista yksi valitsi vaihtoehdon ”en osaa sanoa”. Vastaajista, joilla oli työkokemusta 10 vuotta tai enemmän, 15 henkilöä vastasi kysyvänsä sisarusten kuulumisia heiltä itseltään jokaisen käyntikerran yhteydessä tai usein ja 10 henkilöä harvoin tai ei koskaan.

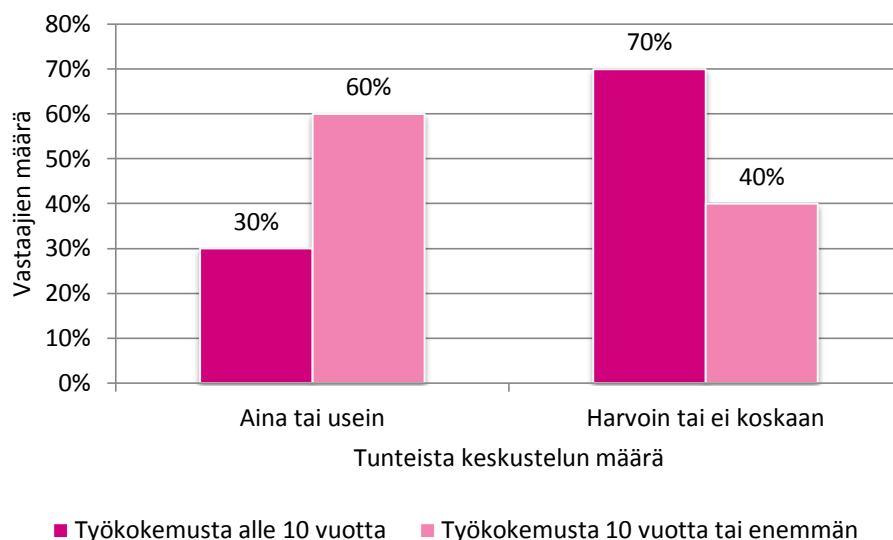


KUVIO 7. Terveiden sisarusten kuulumisten kysymisen määrä heiltä itseltään.

Koko aineistoa tarkasteltaessa siis noin puolet vastaajista kysyy sisarukselta itseltään sairaalassa käynnin yhteydessä kuulumisia usein ja noin puolet harvemmin työkokemuksen pituudesta riippumatta. Tilastollisesti ei saatu esiin eroa tässä asiassa työkokemuksen pituuden suhteen (khiin neliö -testi $x^2=1,58$, $df=2$, p -arvo=0,453).

Ne vastaajat, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, keskustelivat lapsipotilaan vanhempien kanssa harvemmin siitä, millaisia tunteita sairastuminen tai vammautuminen on lapsipotilaan sisaruksessa herättänyt (kuvio 8). Vastaajista, joilla työkokemusta oli alle 10 vuotta, vain seitsemän henkilöä keskusteli sairauden herättämistä tunteista aina tai usein ja 16 henkilöä keskusteli aiheesta harvoin tai ei koskaan. Puolestaan niistä vastaajista, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, 15 henkilöä keskus-

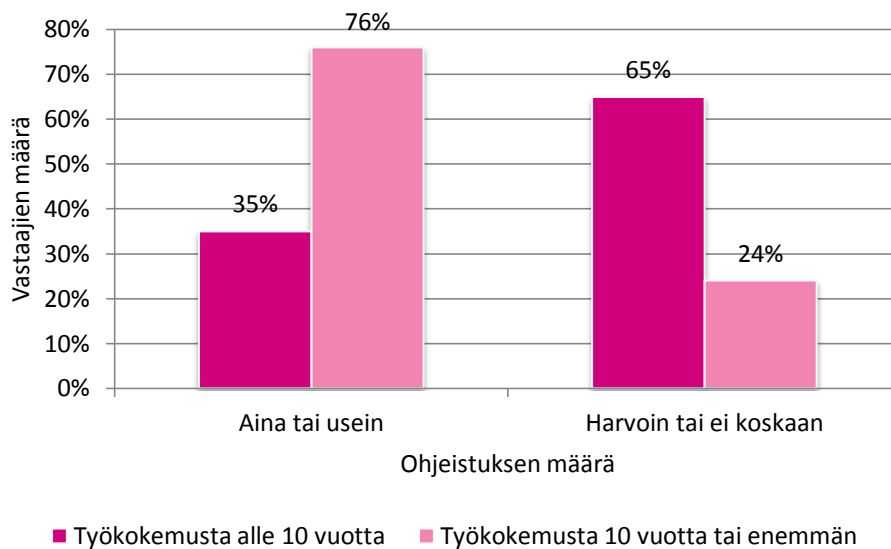
teli esiin nousseista tunteista aina tai usein vanhempien kanssa ja 10 henkilöä keskusteli tunteista harvoin tai ei koskaan.



KUVIO 8. Terveissä sisaruksissa heränneistä tunteista keskustelun määrä vanhempien kanssa.

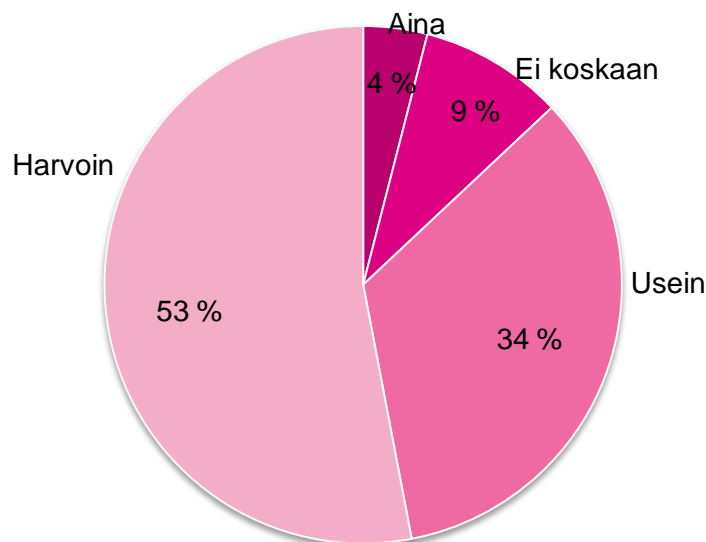
Vastausten mukaan näyttäisi siltä, että pitempi työkokemus on yhteydessä siihen, kuinka usein työntekijä keskusteleo vanhempien kanssa kyseisestä aiheesta. Ero näyttäisi olevan myös tilastollisesti melkein merkittävä (khiin neliö -testi $x^2=4,22$, $df=1$, $p\text{-arvo}=0,040$). Tulosta ei voida kuitenkaan suoraan yleistää koko lasten ja nuorten klinikkaan, sillä kyselyn vastaajamäärä jäi pieneksi.

Ne työntekijät, joilla oli työkokemusta alle 10 vuotta, ohjeistivat vanhempia antamaan terveille sisaruksille tietoa harvemmin kuin työntekijät, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän (kuvio 9). Vastaajista, joilla työkokemusta oli alle 10 vuotta, vain kahdeksan ohjeisti vanhempia antamaan tietoa aina tai usein, kun taas 15 ohjeisti vanhempia harvoin tai ei koskaan. Puolestaan niistä työntekijöistä, joilla työkokemusta oli 10 vuotta tai enemmän, 19 ohjeisti vanhempia antamaan tietoa sairaudesta tai vammosta sisarukselle aina tai usein ja vain kuusi ohjeisti vanhempia harvoin tai ei koskaan. Ero on tilastollisesti merkittävä (khiin neliö -testi $x^2=8,25$, $df=1$, $p\text{-arvo}$ 0,004).



KUVIO 9. Vanhempien ohjeistaminen antamaan tietoa terveille sisaruksille.

Vastaajien (n=47) kokemus siitä, miten usein perheet ovat tuoneet esille sisaruuden huomioimisen tarpeen, näkyy kuviossa 10. Vastaajista yhteensä 38 % ilmoitti perheiden tuovan sisarusten huomioimisen tarpeen esille aina tai usein. Puolestaan 53 % vastaajista ilmoitti perheiden tuovan tarvetta esille harvoin. Vastaajista 9 % mukaan perheet eivät tuo huomioimisen tarvetta esille koskaan.



KUVIO 10. Sisarusten huomioimisen esille tuomisen useus työntekijöiden kokemana

Huomioimisen tarpeen esille tuomiseen vaikuttaa se, kokeeko perhe huomioimiselle tarvetta. Jos perheellä ei ole tarvetta sisarusten huomioimiselle, eivät he luonnollises-

ti tuo asiaa esille. Erilaiset asiat voivat vaikuttaa sisaruuden huomioimisen tarpeeseen perheessä.

Työntekijöistä 28 (n=48) kertoi, mitä ajatuksia perheet ovat viestittäneet sisaruuden huomioimisen tarpeesta. Vastaukset jaoteltiin omiin ryhmiin. Jaottelun jälkeen nähtiin, kuinka monta mainintaa kunkin ryhmän alle kertyi (taulukko 3).

Eniten mainintoja tuli huomioimisesta. Perheiden mukaan terveet sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle. Vanhemmat ovat viestittäneet työntekijöille siitä, että he tarvitsevat tukea sisarusten huomioimisessa.

Seuraavaksi eniten nousi esille kertominen. Vastaajien mukaan vanhempia askarruttaa se, miten sairaudesta tai vammasta voisi kertoa terveille sisaruksille. Lisäksi osa vanhemmista on toivonut, että he voisivat itse kertoa sairaudesta sisaruksille ajan ollessa kypsä, kun taas toisilla on ollut kokemus siitä, että sairaudesta tai vammasta kertominen jää liikaa vanhempien vastuulle. Ajatuksia tuli myös siitä, miten asioista voisi kertoa terveen sisaruksen ikätaso huomioiden.

Vastaajien mukaa perheen ovat viestittäneet ajasta ja sen riittävydestä. Aikaan liittyvät ajatukset koskivat sitä, mistä löytää yhteistä aikaa sisaruksille. Lisäksi vanhemmat olivat viestittäneet kysymyksiä siitä, miten jakaa aikaa sisarusten kesken.

Mainintoja tuli terveiden sisarusten huolesta perheestä ja vanhempien huolesta tervettä sisarusta kohtaan. Läsnäolo nousi esiin pohdinnan kautta siitä, pitäisikö terve sisarus tuoda sairaalaan useammin. Lisäksi ajatuksia tuli vanhempien syyllisyyden tunteesta. Syyllisyyttä tuntui eniten aiheuttavan se, ettei aika tunnu riittävä terveille sisaruksille. Vanhemmat olivat tuoneet esille omaa ja terveiden sisarusten tiedon tarvetta.

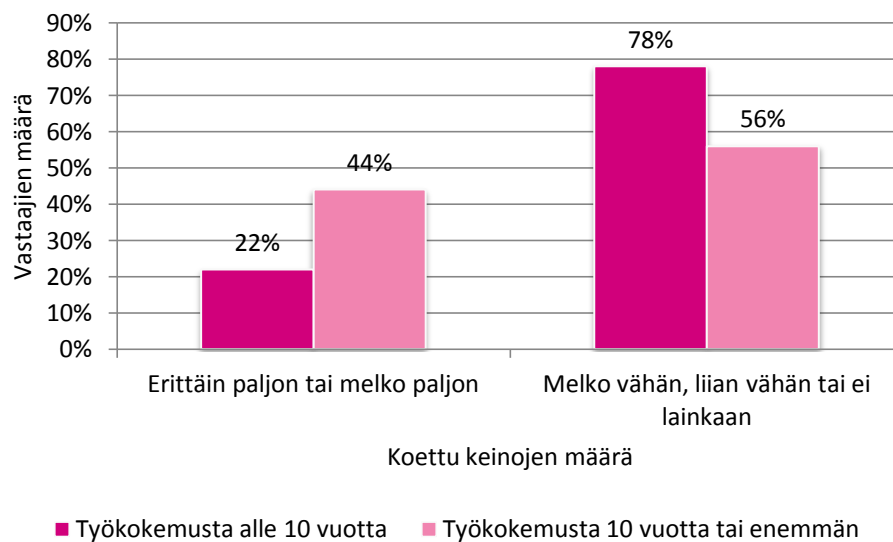
Yksittäisiä mainintoja tuli sisarusten tunnereaktioista ja niiden käsittelemisestä sekä vanhempien riittämättömyyden tunteesta ja jaksamisesta. Mainintoja tuli perheen käytännön avun tarpeesta ja vanhempien pohdinnasta, miten olla tasapuolinen kaikille lapsille. Mainintoja tuli myös siitä, kuinka vanhempi voi tukea tervettä sisarusta esimerkiksi silloin, kun sisarukset ovat erossa toisistaan sairaalajaksojen ajan.

TAULUKKO 3. Perheiden viestittämät ajatukset sisaruuden huomioimisen tarpeesta.

| Perheiden ajatukset | Mainintojen lukumäärä | Prosentit |
|---------------------|-----------------------|--------------|
| Huomioimisen tarve | 9 | 16 % |
| Kertominen | 7 | 12 % |
| Aika | 6 | 10 % |
| Huoli | 4 | 7 % |
| Läsnäolo | 4 | 7 % |
| Syylisyys | 4 | 7 % |
| Tieto | 4 | 7 % |
| Muut | 20 | 34 % |
| Yhteensä | 58 | 100 % |

6.3 Keinot sisaruuden huomioimiseen sairaalassa

Niistä henkilöistä, joilla työkokemusta oli alle 10 vuotta, 18 koki itsellään olevan keinoja melko vähän, liian vähän tai ei lainkaan. Ainoastaan viisi henkilöä koki, että hänellä oli käytössään keinoja pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimiseen erittäin paljon tai melko paljon (kuvio 11). Vastaajista, joilla oli työkokemusta 10 vuotta tai enemmän, 14 henkilöä eli yli puolet koki keinoja olevan melko vähän liian vähän tai ei lainkaan. Henkilöistä 11 puolestaan koki itsellään olevan keinoja erittäin paljon tai melko paljon.



KUVIO 11. Vastaajien kokema keinojen määrä lapsipotilaan sisarusten huomioimisessa

Tilastollisesti ryhmien välinen ero ei ole merkittävä (khiin neliö -testi $\chi^2=2,67$, $df=1$, p -arvo=0,102). Kaikista kyselyyn vastanneista kuitenkin noin kaksi kolmasosaa (67 %) koki itsellään olevan vähän tai liian vähän keinoja sisaruuden huomioimisessa.

Kysyttäessä, mitä keinoja työntekijät ovat käyttäneet pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimisessa, vastauksia antoi 36 työntekijää. Heiltä tuli yhteensä 95 mainintaa erilaisista huomioinnin keinoista, joita heillä on ollut käytössään. Maininnat jaettiin ryhmiin, jolloin nähtiin, montako mainintaa kunkin ryhmän alle tuli (taulukko 4).

Suurin osa maininnoista käsitteli keskustelua. Työntekijät olivat huomioineet terveet sisarukset keskustelemalla heidän kanssaan. Vastaajat kertoivat kyselevänsä sisarusten kuulumisia ja mielteitä ja selvittävänsä, mitä terveet sisarukset tekevät kotona sairaan lapsen kanssa. Maininnoissa korostettiin keskustelua iän mukaisesti.

Vastauksista ilmeni, että työntekijät huomioivat lapsipotilaan sisaruksia vanhempien kautta. Työntekijät mainitsivat kannustavansa vanhempia sisaruuden huomioimiseen ja kannustavansa vanhempia viettämään aikaa terveen sisaruksen kanssa. Lisäksi työntekijät mainitsivat kiinnittävänsä huomiota vanhempien jaksamiseen, sillä sen koettiin olevan ensiarvoisen tärkeää myös lapsipotilaan ja hänen sisarustensa hyvinvoinnin kannalta.

Huomioimisen keinona käytettiin mieleisen tekemisen järjestämisestä sisaruksille. Esimerkiksi esille nousi leikkien, pelien ja kirjojen järjestäminen sisaruksille heidän ollessaan sairaalakäynnillä mukana. Ajan niin salliessa työntekijä itse saattoi leikkiä sisarusten kanssa.

Maininnoissa tuli esille sisarusten huomioiminen yleensä. Sisaruksia kerrottiin huomioidavan silloin, kun se oli mahdollista. Heitä oli pyritty huomioimaan muun muassa vastaanottotilanteissa. Sisaruksia oli pyritty huomioimaan esimerkiksi potilashuoneeseen mentäessä, jos sisarus oli ollut perheen mukana sairaalassa. Sisarusta oli pyritty ohjaamaan tarvittaessa lisätuen piiriin.

Lisäksi nousi esille mainintoja sisarusten osallistamisesta. Osa työntekijöistä oli ottanut sisarukset mukaan touhuihin ja lapsipotilaan hoitotilanteisiin. Hoitotilanteisiin mukaan ottamista oli tehty silloin, kun tilanne sen oli sallinut. Vastaajat olivat myös antaneet sisaruksille tietoa lapsipotilaan sairaudesta tai vammasta, erilaisista hoidoista,

mitä lapselle annetaan. Tiedon antamisella oli pyritty ehkäisemään sisarusten pelkoja.

Muita huomioimisen keinoja olivat esimerkiksi sisarusten huomioimista käsittelevän oppaan antaminen perheelle ja reippauspalkintojen antaminen lapsipotilaan sisaruksille. Huomioimisen keinoiksi työntekijät kokivat myös erilaiset sisarusleirit ja –päivät, sekä toiminnalliset menetelmät. Monella vastaajista oli tunne siitä, ettei heillä ole tarpeeksi keinoja sisaruuden huomioimiseen sairaalassa. Vastaajilla oli käytössään hyviä keinoja terveiden sisarusten huomioimiseen sairaalaympäristössä. Silti näitä keinoja ei koettu riittäviksi.

TAULUKKO 4. Vastaajien käyttämät keinot sisaruuden huomioimisessa

| Huomioimisen keinot | Mainintojen lukumäärä | Prosentit |
|--------------------------------|-----------------------|-----------|
| Keskustelu | 30 | 32 % |
| Vanhempien kautta huomioiminen | 13 | 14 % |
| Mieleinen tekeminen | 11 | 12 % |
| Huomioiminen yleensä | 8 | 8 % |
| Ohjaaminen | 6 | 6 % |
| Osallistuminen | 6 | 6 % |
| Tiedon antaminen | 5 | 5 % |
| Muut | 16 | 17 % |
| Yhteensä | 95 | 100 % |

6.4 Kehittämisideat sisaruuden huomioimiseen liittyen

Kehittämisideoita saatiin 25 työntekijältä (taulukko 5). Eniten mainintoja tuli siitä, että sisaruuden huomiointia tulisi nostaa aiheena enemmän esille. Toiveena oli esimerkiksi aiheen nostaminen enemmän keskusteluihin, aiheen tutkiminen ja kirjoitusten saaminen alan lehtiin. Aihetta toivottiin esille myös terveiden sisarusten kokemuksien selvittämisen kautta, jotta selviäisi, mitä mieltä terveet sisarukset itse asiasta ovat olleet. Terveiden sisarusten omat kokemukset pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisaruksena elämisestä herättivät kiinnostusta.

Lisäksi esille nostettiin erilaiset ryhmät sisaruksille ja perheelle sekä erilaiset perhekurssit tai leirit, joiden kautta sisarusta myös huomioitaisiin. Kommentteina tuli, että sopeutusvalmennuskurssit ja sisarusseminaarit on koettu hyvinä sisaruksille ja perheille.

Työntekijät toivoivat lisäkoulutusta aiheesta. Maininnoissa käsiteltiin huomioon ottamisen kokonaisvaltaisuutta. Esille nostettiin esimerkiksi se, että päiväkodeissa ja kouluissa olisi tärkeää tietää perheen tilanteesta, jotta sisarukset osattaisiin huomioida sielläkin tilanteen mukaan.

Kehittämissideoina nousi esille se, että vanhemmille tulisi löytää jostain aikaa olla terveiden sisarusten kanssa, vanhemmille tulisi antaa enemmän tietoa aiheesta. Mainintoja tuli myös oppaasta, jota voisi jakaa perheille aiheesta. Vastaajat kokivat tarvetta oppaalle, joka käsitelisi sisaruuden huomioimista. Mainintojen mukaan osalla osastoista on ollut jo käytössä viime keväänä julkaistu opas (kts. Partanen 2013), mutta se ei ole vielä ollut kaikkien saatavilla tai tiedossa.

Esille nostettiin ajatuksia siitä, että vanhempien kanssa olisi hyvä keskustella sisaruuden huomioimisesta enemmän. Kommentteina nousi esille, että osa työntekijöistä kaipaisi konkreettisia keinoja sisaruuden huomioimiseen. Toiveena oli myös jonkinlaisen valmiin mallin saaminen huomioimisen tueksi.

Kehittämissideaksi nostettiin, että sisarus olisi mukana useammin sairaalakäynnillä, sisarukset otettaisiin paremmin mukaan hoitoon ja kuntoutukseen, sisarusten tuen tarve selvitettäisiin useammin ja vertaistukea sisaruksille olisi enemmän tarjolla. Yksittäisinä mainintoina nousi esille, että sisaruksia tulisi huomioida enemmän hoitotilanteissa, perheille tulisi järjestää käytännön apua, ja vanhempia ja läheisiä tulisi muistuttaa sisaruuden huomioimisesta.

Osa vastaajista koki, ettei heillä ole keinoja ollenkaan sisaruuden huomioimiseen. Osa vastasi, ettei keksi uusia keinoja. Maininta tuli myös siitä, että sisaruuden huomioiminen on vaikeaa ja siihen on vähän resursseja.

TAULUKKO 5. Vastaajien kehittämissideat sisaruuden huomioimiseen liittyen.

| Kehittämissideat | Mainintojen lukumäärä | Prosentit |
|--------------------|-----------------------|-----------|
| Aihe esille | 8 | 13 % |
| Ryhmät | 6 | 10 % |
| Koulutus | 5 | 8 % |
| Kurssit | 5 | 8 % |
| Kokonaisvaltaisuus | 5 | 8 % |
| Aika | 3 | 5 % |
| Tieto | 3 | 5 % |
| Opas | 3 | 5 % |
| Muut | 23 | 38 % |
| Yhteensä | 61 | 100 % |

7 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi oli haastava ja monivaiheinen. Työ tehtiin sen osaamisen ja tiedon pohjalta, jota tekijöillä oli. Tekijät eivät ole aikaisemmin tehneet opinnäytetyötä tai tämän laajuista tutkimusta.

7.1 Työn luotettavuus ja eettisyys

Kirjallista materiaalia valittaessa täytyy käyttää harkintaa ja lähdekritiikkiä. Lähteen arvioinnissa on hyvä keskittyä kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen, lähteen ikään ja lähdetiedon alkuperään. Tutkijan on pyrittävä käyttämään tuoreita ja alkuperäisiä lähteitä. (Hirsjärvi ym. 2009, 113–114.) Opinnäytetyöhön pyrittiin löytämään mahdollisimman uusia ja alkuperäisiä lähteitä. Tiedonhankinta oli haastavaa, sillä oikeiden hakusanojen löytäminen otti aikansa ja lähteitä ei tuntunut löytyvän paljoa. Aiheen rajaamisen vuoksi oli mietittävä, minkälaista tietoa teoriaosuuteen otetaan mukaan, sillä teorian tiedon pohjalta koottiin tutkimuksen kyselylomake.

Tutkimuksen tarkoituksena on saada luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa. Validiteetti määrällisessä tutkimuksessa tarkoittaa, että mitataan ja tutkitaan oikeita asioita tutkimusongelman kannalta. Validiteetti voidaan varmistaa käyttämällä oikeaa tutkimusmenetelmää, oikeanlaista mittaria ja mittaamalla oikeita asioita. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa yleistettävyyttä. Otoksen tulee vastata populaatiota, jolloin yleistettävyys on mahdollista. Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa pysyvyyttä. Reliabiliteetti on korkea, jos eri mittauskerroilla ja eri mittaajilla saadaan samat tulokset. Saadut tulokset eivät siis johdu sattumasta. (Kananen 2011, 118–121; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189–190; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 207–209.) Jotta tutkimuksen tuloksia voitaisiin pitää luotettavina, on kyselyyn saatava riittävästi vastauksia, ja vastausprosentin tulee olla riittävän suuri. Kato tarkoittaa, että kaikki halutut tutkittavat eivät syystä tai toisesta osallistu tutkimukseen, jolloin uhkana on tietyn osajoukon jääminen kokonaan tutkimuksen ulkopuolelle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 109).

Tämän tutkimuksen validiteetti pyrittiin takaamaan siten, että käytettävän mittarin kysymykset muodostettiin teorian tiedon avulla ja teoreettiset käsitteet pyrittiin muuttamaan muuttujiksi luotettavasti. Mittari saatiin luotua kattavaksi aiheen rajaus huomi-

oiden. Nämä asiat on otettu huomioon, kun on pohdittu, mittasiko mittari niitä asioita, joita on tarkoitus tutkia. Kysely pidettiin sopivan mittaisena ja mahdollisimman selkeänä. Kyselylomakkeella saatiin mitattua niitä asioita, joita haluttiinkin mitata. Kysymykset antoivat siis vastauksia asetettuihin tutkimusongelmiin. Reliabiliteetti pyrittiin varmistamaan niin, että tutkimuksen toteutuksen kuvaus olisi mahdollisimman kattava. Lisäksi tehty mittari eli kyselylomake testattiin ennen varsinaista tutkimusta. Reliabiliteettia pyrittiin parantamaan minimoimalla kohteesta johtuvia virhetekijöitä muun muassa kysymysten ymmärrettävyydellä ja niiden järjestyksellä. Kysymyksiä oli yhteensä 18 eli kysymyksiä oli aika paljon. Suurin osa kysymyksistä oli kuitenkin monivalintakysymyksiä, joihin vastaaminen oli nopeampaa kuin avoimiin kysymyksiin vastaaminen.

Otokseen pyrittiin saamaan mahdollisimman monta Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenosastoilla työskentelevää sosiaali- ja terveystalouden työntekijää. Otos käsitti ennalta annetun tiedon mukaan noin 170 työntekijää. Todellisuudessa kysely lähetettiin 168 kertaa, ja osa työntekijöistä sai lähetyksen kaksi kertaa. Tarkkaa otosmäärää ei yrityksistä huolimatta saatu selville. Kadon minimoimiseksi työntekijöille lähetettiin muistutusviesti kyselystä sähköpostitse. Siitä huolimatta vastausprosentti jäi kuitenkin pieneksi, ja vain noin kolmasosalta (48 henkilöä) saatiin vastaus kyselyyn. Vaikka vastauksia saatiin kaikista työkokemusryhmistä, jouduttiin ryhmiä yhdistämään analysoinnin onnistumisen vuoksi. Lisäksi vastauksia ei saatu kaikilta halutuilta ammattiryhmiltä. Katoa olisi voitu saada pienennettyä siten, että informaatio kyselystä olisi käyty antamassa osastonhoitajille ja osaston työntekijöille paikan päällä sairaalassa. Kasvotusten olisi ollut helpompi motivoida työntekijöitä vastaamaan kyselyyn ja kertoa tarkemmin tutkimuksesta. Työntekijöiden informoiminen jäi osastonhoitajien vastuulle kaikkien muiden työtehtävien lomaan, ja aika osastonhoitajien puhelininformaatiosta kyselyn avautumiseen jäi liian lyhyeksi.

Tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin lasten ja nuorten klinikan työntekijöihin. Lastenklinikan työntekijöistä kyselyyn ovat vastanneet ne henkilöt, jotka ovat siihen halunneet vastata. Tulokset eivät kerro niiden työntekijöiden näkemyksistä, jotka eivät ole halunneet kyselyyn vastata syystä tai toisesta. Tulokset kertovat siis vain kyselyyn vastanneiden työntekijöiden näkemyksistä sisaruuden huomioimisesta sairaalassa.

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida muun muassa kahdeksan eettisen vaatimuksen mukaan. Nämä vaatimukset ovat älyllisen kiinnostuksen, tunnollisuuden, rehellisyyden, vaaran eliminoimisen, ihmisarvon kunnioittamisen, sosiaalisen vas-

tuun, ammatinharjoituksen edistämisen ja kollegiaalisen arvostuksen vaatimukset. Tutkijan on siis oltava aidosti kiinnostunut informaation hankkimisesta, ja tutkijan tulee paneutua tunnollisesti alaansa. Hankitun informaation tulee olla niin luotettavaa kuin vain on mahdollista, eikä tutkija saa syyllistyä vilppiin. Tutkimuksesta on myös pidättäydyttävä, jos se tuottaa kohtuutonta vahinkoa. Tutkimus ei saa loukata ihmisarvoa tai moraalista arvoa. Tutkijan on oltava osaltaan vaikuttamassa siihen, että saatua informaatiota käytetään eettisesti oikein. Tutkijan on toimittava tavalla, joka edistää mahdollisuuksia tehdä tutkimusta. Toisiin tutkijoihin suhtautumisen tulee olla arvostavaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.)

Teoreettisen tiedon pohjalta jäi epäselväksi se, huomioivatko työntekijät sisaruutta riittävästi, ja miten paljon sisaruutta huomioidaan käytännössä. Tämän vuoksi kiinnostus aihetta kohtaan oli suuri. Teoriatietoa pyrittiin käymään kattavasti läpi. Lähteitä käytettiin vuosilta 2001–2013 ja vain yksi tutkimusmetodiikan lähde oli vuodelta 1998. Lähteiden luotettavuutta arvioitiin ja vain luotettavat lähteet otettiin työhön mukaan. Jälkikäteen ajateltuna teoriakatsauksesta olisi voinut tehdä vielä laajemman.

Pienen vastaajamäärän vuoksi tutkimusaineiston ryhmiä jouduttiin yhdistämään tilastollisen analysoinnin vuoksi. Aineistoa ei kuitenkaan ole muutettu ja saadut tulokset on raportoitu totuuden mukaisesti. Tutkimus suoritettiin nimettömänä ja vastaajien anonymiteetti otettiin huomioon raportoinnissa. Tutkimus ei aiheuttanut vahinkoa vastaajille. Tutkimus ei myöskään ollut loukkaava, syrjivä tai arvosteleva. Tutkimuksen taustalla oli ajatus sisaruuden huomioimisen kehittämisestä, ja tutkimuksen tuloksia on mahdollista hyödyntää kehittämistyössä ottaen huomion, etteivät tulokset ole suoraan yleistettävissä. Tutkimuksen avulla nousi esille kehittämisideoita, joiden tutkimista ja kehittämistä voidaan tehdä jatkossa. Yhteistyö eri tahojen kanssa oli arvostavaa, ja toisten tutkimusta arvostettiin opinnäytetyötä tehtäessä.

Tutkimusetiikka on mahdollista jakaa tieteen sisäiseen ja tieteen ulkopuoliseen etiikkaan. Tieteen sisäinen etiikka keskittyy luotettavuuteen ja totuudellisuuteen. Tieteen ulkopuolinen etiikka keskittyy käsittelemään ulkopuolisten seikkojen vaikutusta tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 121.) Sisäisen etiikan täyttymistä varmistettiin sillä, että tutkimusaineistoa ei luotu tyhjästä, vaan tutkimusaineisto saatiin kyselyn avulla. Saatu aineisto analysoitiin luotettavasti, eikä vastauksia muutteltu tai väärennetty. Tutkimustulokset raportoitiin myös ohjeiden mukaisesti ja raportointiin osallistuivat vain opinnäytetyön tekijät. Opinnäytetyön tekijöillä ei ollut tarvetta saada tutkimuksesta tietyn suuntaisia tuloksia omaa etua ajatellen, joten tulosten

analysoitiin ja raportoitiin luotettavasti ilman vilppiä. Lisäksi opinnäytetyöllä ei ollut ulkopuolista rahoittajaa tai tahoa, jonka edun mukaista olisi ollut saada tietyn suuntaisia tuloksia tutkimuksesta.

7.2 Tulosten pohdinta

Sisarusten huomioiminen on aiheena hankala tutkittava. Huomioimisen tarpeeseen vaikuttavat monenlaiset tekijät, ja huomioimisen tarve on hyvin yksilöllistä. Huomioimisen tarpeeseen vaikuttavat esimerkiksi lapsen sairauden tai vamman laatu, perhe kokonaisuutena ja perheen tilanne ja suhtautuminen. Huomioinnin tarpeen yksilöllisyyden vuoksi ei voida antaa yksiselitteistä ohjetta, milloin sisaruksia on tarpeen huomioida.

Tulosten mukaan työntekijät kokivat, että heillä on tietoa pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisaruudesta. Kuitenkin työntekijöillä oli tarvetta lisätiedolle ja kehittämideoiksi monet toivoivatkin koulutusta aiheesta ja aiheen nostamista enemmän esille.

Sairastuneen tai vammautuneen lapsen sairaalajaksojen kesto voi vaihdella paljon sairaudesta tai vammasta riippuen. Tutkimuksessa kävi ilmi, että sairastuneen tai vammautuneen lapsen sisaruksia vierailee sairaalassa, joten työntekijöiden tulee osata huomioida myös sisaruksia. Sisarusten tuleminen sairaalaan voi riippua yksikön luonteesta ja siitä, onko jotain lääketieteellistä tai muuta estettä sairaalaan tulolle. Lisäksi sairastuneen tai vammautuneen lapsen sekä sisaruksen tilanteen täytyy olla sellainen, että sairaalaan on mahdollista tulla. Vaikka sisarus ei olisi sairaalassa mukana, on hänen olemassaolonsa tärkeä tiedostaa ja tarvittaessa ohjata vanhempia huomioimiseen liittyen. Vierailumahdollisuudet sairaalaan ovat tärkeitä sisaruksille (Ivanoff ym. 2001, 100–107).

Vaikka suurin osa työntekijöistä vastasi selvittävänsä, onko lapsipotilaalla sisaruksia, keskimäärin vain noin puolet selvittää sisarusten iäkiä. Tämä on tärkeä havainto, sillä on tärkeä tietää sisarusten iät, jotta heitä voisi huomioida ikänsä mukaisesti. Sisarukseen tulisi saada tietoa sairaudesta tai vammasta ikätasonsa mukaan. Jos sisarukset eivät ole sairaalassa mukana, annetaan tieto usein vanhemmille. Tulosten mukaan vanhemmat ovat kuitenkin viestittäneet tarvitsevansa tietoa siitä, miten kertoa sisaruksille lapsen tilanteesta ikätaso huomioiden. Sisarukset tarvitsevat tietoa veljen tai siskon tilanteesta (Ivanoff ym. 2001, 107; Hentonen ym. 2002, 10). Perheen saama

ensitieto auttaa perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja työntekijöiden tulisi jo tässä vaiheessa kiinnittää huomiota sisaruksiin. Perheen selviytymistä ja yhtenäisyyden tunnetta voitaisiin edistää antamalla ensitieto yhtaikaa sisaruksille ja vanhemmille. (Hentonen ym. 2002, 19–20.)

Tulosten mukaan työntekijät kokivat, että heillä on liian vähän keinoja sisaruuden huomioimiseen sairaalassa ja että keinoja tarvittaisiin enemmän. Sairaalaympäristö aiheuttaa erilaisia haasteita sisarusten huomioimiselle, mutta työntekijöiden vastausten perusteella heillä oli jo käytössään sairaalamaailmaan sopivia huomioimiskeinoja kuten esimerkiksi tervehtiminen, jutteleminen, kuulumisten kysyminen, mieleisen tekemisen järjestäminen ja sisarusten mukaan ottaminen sairastuneen tai vammautuneen lapsen hoito- ja kuntoutustilanteisiin mahdollisuuksien mukaan. Asioiden havainnollistaminen sisarukselle näkemisen, kokemiset tai tekemisen kautta ja ymmärrettävä tieto tilanteesta vähentävät ahdistusta sairaudesta tai vammasta (Hentonen ym. 2002, 20).

Edellä mainittuja keinoja ei kuitenkaan koettu riittäviksi, vaikka ne teorian mukaan ovat käyttökelpoisia ja päteviä. Kokemus keinojen riittämättömyydestä voi johtua siitä, että niitä voidaan pitää esimerkiksi hyviin tapoihin kuuluvina, arkipäiväisinä asioina ja niin sanotusti itsestään selvyyksinä. Jo pienikin huomionosoitus sisarusta kohtaan voi olla riittävä, ja tärkeää on olla kiinnostunut sisaruksesta (Hentonen ym. 2002, 20).

Kehittämideoissa nousi esille työntekijöiden ajatuksia sisaruuden huomioimisen nostamisesta enemmän esille ja keskusteluihin. Lisäksi toivottiin lisäkoulutusta aiheesta ja opasta, jonka avulla vanhempia voisi ohjata. Vanhempien kanssa keskustelu ja tiedon antaminen vanhemmille sekä muistuttaminen sisaruuden huomioinnista koettiin asioiksi, joita voitaisiin lisätä. Konkreettisia keinoja ja valmiita malleja kaivattiin työntekijöiden käyttöön. Sisarusten ottaminen mukaan hoitoon ja sisarusten tuen tarpeen selvittäminen jo sairaalassa koettiin myös kehittämiskohteiksi. Edellä mainituista kehittämideoista muodostui sellainen teema, jonka ideoita on mahdollista hyödyntää ja kehittää sairaalassa. Kehittämideoat kohdistuvat työntekijöiden työhön tai heidän osaamisen kehittämiseen tai sairaalan käytäntöihin.

Lisäksi kehittämideoissa muodostu toinen teema, joka käsitteli muiden tahojen sisaruuden huomioimisen kehittämistä. Esiin nousi esimerkiksi erilaisten leirien ja ryhmien järjestäminen sisaruksille ja perheille sekä sisarusten huomioimisen tärkeys esimerkiksi päiväkodeissa tai kouluissa. Perheille käytännön avun järjestäminen kotiin ja

keinojen löytäminen vanhemman ja terveen sisaruksen yhteisen ajan saamiseksi kuuluvat tähän teemaan.

7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu

Aloitimme opinnäytetyöprosessin vuoden 2012 joulukuussa, kun sisaruuden huomioiminen opinnäytetyön aiheena tuli esille yliopettajan kautta. Aihe kiinnosti meitä molempia, sillä se antoi mahdollisuuden tehdä opinnäytetyön sairaanhoitaja-sosionomi -parina. Sisaruuden huomioimisesta muodostui aluksi käsitys, että kehitettävää ja parannettavaa on paljon. Halusimme tehdä opinnäytetyön aiheesta, jota ei ollut tutkittu vielä paljoa ja että tutkimuksen tuloksista olisi hyötyä toimeksiantajalle. Pidimme aihekuvauksen tammikuussa 2013. Kevään 2013 aikana aloimme työstää aihetta eteenpäin ensimmäisen toimeksiantajamme opastuksella. Valitettavasti yhteistyö loppui toimeksiantajan puolelta toukokuussa 2013. Kesällä 2013 otimme yhteyttä Kuopion yliopistolliseen sairaalaan aiheestamme, ja saimme puollon työntekijöihin kohdistuvaan tutkimukseen sisaruuden huomioimisesta.

Perehdyimme tarkemmin teorialähteisiin sisaruuden huomioimisesta syksyn 2013 aikana. Tiedon haussa olisimme voineet käyttää enemmän informaation apua, sillä hakusanojen päättäminen ja tiedon löytäminen aiheesta oli haastavaa. Kirjoitusprosessin aloittaminen viivästyi aikataulujen tiukkuuden vuoksi ja kirjoitusprosessia jouduimme jakamaan ja tekemään paljon itsenäisesti. Suunnitelmaseminaarin pidimme marraskuussa 2013. Jouduimme tekemään työsuunnitelmaan korjauksia ja työstämään mittaria useaan otteeseen. Ohjaavien opettajien neuvojen avulla aiheenrajaus selkiytyi ja työsuunnitelma hyväksyttiin helmikuussa 2014.

Testasimme kyselymme toimivuuden ja työsuunnitelman hyväksymisen jälkeen haimme tutkimusluvut helmikuussa 2014. Allekirjoitetun tutkimusluvan saimme Kuopion yliopistollisesta sairaalasta 26.2.2014. Informaatio tulevasta kyselystä annettiin osastonhoitajille puhelimitse 10.3.2014. Kysely suoritettiin 12.3.–26.3.2014 ja kyselyn analysointi tehtiin maaliskuuhun 2014 aikana. Aikataulun suhteen tuli monia viivytyksiä. Alun viivästymisen aiheutti ensimmäisen toimeksiantajan pois jättäytyminen ja aiheen uudelleen miettiminen. Sen jälkeen viivästymistä aiheutti ajoittainen motivaation puute. Prosessi on ollut vaativa ja laaja. Prosessi on myös vaatinut meiltä joustamista ja paljon aikataulujen järjestelyä.

Ongelmallista opinnäytetyöprosessissa oli kyselyjen eteenpäin välittäminen. Emme voineet laittaa kyselyä suoraan vastaajille ja sen vuoksi meille jäi epäselvyyttä siitä, kuinka monta henkilöä vastaanotti kyselyn. Myös tiedonkulku kyselystä työyksiköihin ja vastaajille oli puutteellista ja koimme, että paras vaihtoehto olisi ollut käydä paikan päällä kertomassa kyselystä. Työntekijöiden informoiminen jäi nyt osastonhoitajien vastuulle. Yhteistyö toimeksiantajan kanssa sujui kuitenkin hyvin.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme prosessin eri vaiheet ja ymmärsimme, mikä merkitys eri vaiheilla on. Suunnitelmallisuuden merkitys korostui prosessin aikana. Opinnäytetyöprosessi on myös auttanut ymmärtämään tutkitun tiedon merkityksen ja millä perusteella tietoa voidaan pitää luotettava. Luotettavan tiedon käyttäminen omassa työssä on ensiarvoisen tärkeää.

Teimme opinnäytetyömme yli koulutusalojen, mikä on tukenut ammatillista kasvuamme moniammatillisuuden näkökulmasta. Olemme saaneet tutustua työtä tehdessämme toistemme koulutusohjelmiin ja aloihin, mikä on tuonut meille molemmille paljon uutta näkökulmaa ja herättänyt ajatuksia yhteistyöstä. Sosiaaliala ja terveydenhuolto kohtaavat paljon, mutta niiden työntekijät tietävät usein vähänlaisesti toisistaan. Kun lähdemme työkentille, on meidän nyt helpompi ymmärtää erilaisten alojen näkökulmia asioissa. Olimme alusta asti kiinnostuneita tekemään opinnäytetyön eri alan opiskelijan kanssa, ja vaikka se oli todella haastavaa, olemme tyytyväisiä valintaamme. Koimme, että opinnäytetyön tekemistä eri alojen välillä ei ole tehty helpoksi.

Sairaanhoitaja- ja sosionomikoulutuksemme kautta olemme saaneet tietoa perheestä kokonaisuutena ja perheen tukemisesta. Lisäksi olemme saaneet tietoa lasten kasvusta ja kehityksestä ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Koulutuksessamme on painotettu kokonaisvaltaisuutta, johon myös sisaruuden huomioiminen kuuluu. Käytännön harjoitteluissa olemme huomanneet, että kokonaisvaltaisuus toteutuu eri tavoin yksiköstä riippuen.

Opinnäyteprosessi on ollut raskas ja haastava. Olemme sitä mieltä, että opinnäytetyö on tapa tutustua lähemmin kiinnostavaan aiheeseen, ja se on myös koetinkivi ennen työkentille lähtemistä. Opinnäytetyön tekeminen vaatii suunnitelmallisuutta, yhteistyökykyä, kärsivällisyyttä, pitkäjänteisyyttä sekä hyvää stressinsietokykyä. Täytyy osata motivoitua uudelleen jos työssä tapahtuu ikäviä käänteitä. Meidän työmme on ollut haastava heti alkumetreiltä lähtien, ja motivaation löytäminen ei ole aina ollut helppoa. Olemme kuitenkin päässeet etenemään ongelmista huolimatta.

Yhteistyömme on sujunut hyvin opinnäytetyöprosessin aikana. Jouduimme jakamaan työosuuksia keskenämme ja aikataulujen vuoksi yhdessä kirjoittaminen jäi vähemmälle. Tällä asialla oli vaikutusta kokonaisuuden muodostumiseen. Olisimme toivoneet työnllemme aktiivista opponenttia kulkemaan vierellä sekä antamaan tukea ja neuvoja, mutta sen puuttuessa päätimme itse alkaa etsiä näitä asioita. Opinnäytetyössä meitä ovat tukeneet ohjaavien opettajien lisäksi läheiset ihmiset jotka ovat sosiaali- ja terveysalalla ja kiinnostuneita sisaruuden huomioinnista.

7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten mukaan työntekijöillä on tietoa pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomiomisesta, ja aiheen tärkeys on tiedostettu. Siitä huolimatta työntekijät kokivat, että heillä ei ole tarpeeksi keinoja sisarusten huomiointiin sairaalassa. Työntekijät luettelivat keinoja, joita he ovat käyttäneet työssään sisaruuden huomiointiin, ja keinot olivat sairaalaympäristöön sopivia. Silti keinoja huomioida sisaruutta kaivattiin lisää. Työntekijöillä oli toiveita saada aihetta enemmän esille ja saada lisäkoulutusta aiheesta. Myös moniammatillisuuden merkitys ja yhteistyö koettiin tärkeäksi. Osalla työntekijöistä sisaruuden huomiointi on osa jokapäiväistä työtä, mikä tuli tutkimuksessa esille.

Jatkotutkimusaiheina voisi olla hyödyllistä selvittää, miten hyvin yksiköihin saatu pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomiointia käsittelevä opas (kts. Partanen 2013) on otettu käyttöön ja millaisia kokemuksia työntekijöillä ja perheillä on oppaasta. Oppaan käyttöönottoa voisi kehittää, sillä kaikilla ei ollut tietoa tällaisen oppaan olemassaolosta. Aiheeseen liittyen voisi olla mielenkiintoista tutkia, millaisia kokemuksia pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisaruksilla itsellään on ollut tilanteesta, ja mitä ajatuksia heillä on aiheesta sanottavana. Kokemuksia voisi saada esimerkiksi jo aikuisilta terveiltä sisaruksilta. Lisäksi lasten ja nuorten klinikan psykiatrian puoli ei osallistunut tutkimukseen. Jatkossa voisi tutkia, miten sisaruutta on huomioitu psykiatrian puolella.

LÄHTEET

- Benderix, Y. & Sivberg, B. 2007. Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing* [verkkajulkaisu]. 2007, Vol 22, nro 5, 410–418 [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/science/article/pii/S0882596307003168>
- Blair, L. 2012. *Esikoinen, keskimäinen vai kuopus? Miten syntymäjärjestys ohjaa elämää*. Helsinki: Minerva.
- Hames, A. & Appleton, R. 2009. Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences. *Seizure*. 2009, nro 18, 699–701.
- Heikkilä, T. 2008. *Tilastollinen tutkimus*. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. *Eriäinen, samanlainen sisarus – opas pitkäaikaissairaalle tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen* [verkkajulkaisu]. Kehitysvammaisten tukiliitto ry [viitattu 3.11.2013]. Saatavissa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisarus_opas.pdf
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. Helsinki: WSOY.
- Kananen, J. 2011. *Kvantti – kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylä: JAMK.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Laajasalo, T. & Salmi, S. 2013. *Kun kolmesta tulee neljä – Opas toisen lapsen saaville perheille*. Jyväskylä: Atena.

Lindholm, M. 2009. Lapsi, perhe ja yhteistyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). *Lasten ja nuorten hoitotyö*. Helsinki: Tammi, 14–29.

Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kuntoutus ja hoito. Teoksessa Kaski, M. (toim.). *Keuhitysvammaisuus*. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 218–259.

Melamies, N. 2001. *Vanhemmat ja perhe ovat sisaruksen tärkein tuki* [verkkójulkaisu]. Näkövammaiset lapset ry [viitattu 26.1.2013]. Saatavissa: <http://www.silmatera.fi/nakkarila/index2.php?sivu=1717>

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. *Lasten ja nuorten hoitotyö*. Helsinki: Tammi.

Nielsen, K. M., Mandleco, B., Olsen Roper, S., Cox, A., Dyches, T. & Marshall, E. S. 2012. Parental Perceptions of Sibling Relationships in Families Rearing a Child With a Chronic Condition. *Journal of Pediatric Nursing* [verkkójulkaisu]. 2012, nro 27, 34–43 [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/science/article/pii/S0882596310002496>

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.–L. 2007. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing* [verkkójulkaisu]. 2007, nro 11, 106–112 [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/science/article/pii/S1462388906001839>

Oulun yliopisto 2009. *Webropol – sähköinen kyselylomake* [verkkójulkaisu]. Oulun yliopisto [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <https://wiki oulu.fi/pages/viewpage.action?pageId=13381000>

Parker, J. & Stimpson, J. 2004. *Sisarussuhteet – kilpailua ja rakkautta*. Helsinki: Ota-va.

Partanen, P. 2013. *Kuinka huomioida pitkäaikaissairaana lapsen sisarus arjessa – Opas vanhemmille* [verkkójulkaisu]. Savonia–ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Opinnäytetyö [viitattu 23.4.2014]. Saatavissa: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/60445/Partanen_Paula.pdf.pdf?sequence=1

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY.

Ross, P. & Cuskelly, M. 2006. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [verkkajulkaisu]. 2006, nro 31 (2), 77–86 [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=41ba56d0-cf80-497d-9d75-37976309c278%40sessionmgr114&vid=5&hid=117>

Sandberg, E. 2012. *ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä* [verkkajulkaisu]. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma [viitattu 14.12.2013]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37011/adhdlaps.pdf?sequence=1>

Schönbeck, E. 2009. *Vanhin, nuorin vai katraan keskeltä – Miten paikka sisarussarjassa vaikuttaa elämääsi?* Helsinki: Kirjapaja.

Tilastokeskus. Tietoa tilastoista. Käsitteet ja määritelmät. Perhe [viitattu 26.1.2013]. Saatavissa: <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Tähtinen, J., Laakkonen, E. & Broberg, M. 2011. *Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita*. Turku: Turun yliopiston kasvatustieteiden laitos.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2007. *Lapsuus – erityinen elämänvaihe*. Helsinki: WSOY.

Vilkka, H. 2007. *Tutki ja mittaa – Määrällisen tutkimuksen perusteet*. Helsinki: Tammi.

Waldén, A. 2006. *"Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta* [verkkajulkaisu]. Kuopion yliopisto. Sosiaaliryöstön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja [viitattu 31.12.2013]. Saatavissa: <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2006/isbn951-27-0376-6.pdf>

Webropol. Ratkaisut. Kyselyt [viitattu 16.11.2013]. Saatavissa: <http://www.webropol.fi/>

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

LIITE 1 Sähköinen kyselylomake

1. Olen ammatiltani

- Lastenhoitaja
- Lähihoitaja
- Sosionomi AMK
- Sairaanhoitaja
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Terveystenhoitaja
- Ravitsemusterapeutti
- Puheterapeutti
- Fysioterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Kuntoutusohjaaja
- Lastentarhanopettaja
- Erityisopettaja
- Sosiaalityöntekijä
- Psykologi
- Neuropsykologi
- Sairaalapastori
- Lääkäri
- Erikoislääkäri
- Jokin muu, mikä? _____

2. Minulla on työkokemusta pitkäaikaissairaiden tai vammautuneiden lasten kanssa työskentelystä

- Alle vuosi
- 1-3 vuotta
- 4-6 vuotta
- 7-9 vuotta
- 10 vuotta tai enemmän

3. Minulla on mielestäni tietoa pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimisesta

- Erittäin paljon
- Melko paljon
- Melko vähän
- Liian vähän

4. Mistä olen saanut tietoa pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisaruiden huomioimisesta

5. Koen tarvitsevani lisää tietoa pitkäaikaissairaana tai vammautuneen lapsen sisaruiden huomioimisesta

- Erittäin paljon
- Melko paljon
- Jonkin verran
- En tarvitse lisää tietoa

6. Mitä vaikutuksia olen huomannut pitkäaikaissairaudella tai vammautumisella olevan lasten sisarussuhteeseen

7. Selvitäkö jokaiselta lapsipotilaalta tai hänen vanhemmiltaan onko lapsipotilaalla sisaruksia

- Aina
- Usein
- Harvoin
- En koskaan

8. Selvitäkö jokaisen lapsipotilaan sisarusten ikiä

- Kyllä
- En

9. Kysyn vanhemmilta, mitä lapsipotilaan sisaruksille kuuluu

- Jokaisella käyntikerralla
- Usein
- Harvoin
- En koskaan
- En osaa sanoa

10. Sisarukset tulevat sairaalaan lapsipotilaan ja vanhempien mukana

- Aina
- Usein
- Harvoin
- Ei koskaan

11. Kysyn lapsipotilaan sisaruksilta itseltään, mitä heille kuuluu

- Jokaisella käyntikerralla
- Usein
- Harvoin
- En koskaan
- En osaa sanoa

12. Keskustelen vanhempien kanssa siitä, millaisia tunteita siskon tai veljen sairastuminen on herättänyt terveissä sisaruksissa

- Aina
- Usein
- Harvoin
- En koskaan

13. Ohjeistan lapsipotilaan vanhempia antamaan tietoa sairaudesta tai vammasta perheen terveille sisaruksille

- Aina
- Usein
- Harvoin
- En koskaan

14. Perheet tuovat esille sisaruuden huomioimisen tarpeen

- Aina
- Usein
- Harvoin
- Ei koskaan

15. Ajatuksia joita perheet ovat viestittäneet sisaruuden huomioinnin tarpeesta

16. Minulla on keinoja pitkäaikaissairaan tai vammautuneen lapsen sisaruuden huomioimiseen

- Erittäin paljon
- Melko paljon
- Melko vähän
- Liian vähän
- Ei lainkaan

17. Keinot joita käytän pitkäaikaissairaan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimisessa

18. Kehittämisideoitani pitkäaikaissairaan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioimiseen liittyen

LIITE 2 Saatekirje

Pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomioiminen

Olemme sairaanhoitaja- ja sosionomiopiskelijat ja teemme opinnäytetyötä sisaruuteen liittyen. Opinnäytetyön aiheena on selvittää sisaruuden huomioimista Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenlinikalla.

Opinnäytetyön toteutamme määrällisenä tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerätään sähköisen Webropol-kyselyn avulla. Kysely kohdistuu Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten klinikalle. Kysely suoritetaan lasten veri- ja syöpätautien osastolla 2403, lasten neurologian yksikössä 3402, lastentautien poliklinikalla 3401 ja lasten- ja nuorten osastolla 2407.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää pitkäaikaissairaahan tai vammautuneen lapsen sisarusten huomiointia Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lasten klinikalla. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää työntekijöiden kokemuksia sisaruuden huomioimisesta ja mitä mahdollisuuksia työntekijöillä on sisaruuden huomioimiseen työssään. Työn tavoitteena on tuoda myös esille sisaruutta ja sisaruuden huomioimisen tärkeyttä ja antaa aiheita myös aiheen tutkimiselle jatkossa, jotta sisaruuden huomioimista voisi kehittää.

Kyselyyn voi vastata 26.3.2014- 12.4.2014 välisenä aikana, jonka jälkeen kysely sulkeutuu. Vastaajilta kysytään vain oleellimmat taustatiedot ja tiedot käsitellään luotamuksellisesti. Vastaajien henkilöllisyyttä ei voida tunnistaa kyselyn pohjalta.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Toivomme kuitenkin mahdollisimman monen vastaavan kyselyyn, jotta voimme yhteistyössä kehittää sisarusten huomiointia.

Yhteistyöterveisin

Varpu Rytönen

Sosionomiopiskelija

Savonia AMK Iisalmi

Varpu.S.Rytönen@edu.savonia.fi

Liisa Honkakoski

Sairaanhoitajaopiskelija

Savonia AMK Iisalmi

Liisa.L.Honkakoski@edu.savonia.fi

Auli Ratinen

Lehtori – Savonia AMK Iisalmi

Arja-Sisko Kainulainen

Lehtori – Savonia AMK Iisalmi