

Vakavasti sairastunut lapsi tai nuori perheessä -työkaluja hoitotyöhön

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
Kevät 2017
Tiina Hietanen
Kirsi Hölttä

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

HIETANEN TIINA
HÖLTTÄ KIRSI:

Vakavasti sairastunut lapsi tai nuori -
työkaluja hoitotyöhön

Sairaanhoitajan suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö
39 sivua, 5 liitesivua

Kevät 2017

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyömme on ”Vakavasti sairastunut lapsi tai nuori perheessä työkaluja hoitotyöhön.” Perhehoitotyön näkökulma on pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen ja perheen kohdalla keskeistä opinnäytetyössämme. Opinnäytetyön aiheen olemme rajanneet koskemaan somaattisia pitkäaikaissairauksia, joten keskitymme tarkastelemaan aihetta lähinnä lasten ja nuorten syöpähoitoon liittyvästä näkökulmasta. Käytimme opinnäytetyössämme yhtä kriisiteoriaa, joka on maailmalla tunnetuin. Tämä on Cullbergin kriisiteoria, joka sopii monenlaisten kriisitilanteiden kuvaamiseen.

Opinnäytetyön ohessa tehtiin Päijät-Hämeen keskussairaalan lasten poliklinikan sairaanhoitajille sekä lasten parissa työskentelevälle moniammatilliselle työryhmälle avoin kysely. Kyselyn avulla selvitettiin, millaisia haasteita hoitajat kokevat työssään perhehoitotyön näkökulmasta. Kyselyllä saatiin arvokasta käytännön tietoa opinnäytetyöhön liittyvän ohjelehtisen tekemiseen. Ohjelehtinen toimii työkaluna hoitotyössä lasten ja nuorten parissa työskentelevälle hoitohenkilöstölle. Lisäksi haastateltiin lähipiirissä olevia lapsiperheitä, joissa on vakavasti sairastuneita lapsia tai nuoria. Opinnäytetyön tavoitteena on auttaa hoitohenkilöstöä huomiomaan koko perheen hyvinvointi pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyössä.

Opinnäytetyö on toiminnallinen, jossa perhehoitotyön näkökulma on keskeinen. Teoriatieto käsittelee erilaisia kriisejä, lapsen vakavasti sairastumista, vanhempien jaksamista, perheen selviytymiskeinoja, tukimuotoja sekä hoitajan jaksamista haastavassa työssä.

Lähteinä opinnäytetyössä ovat useat perheen kriisiä käsittelevät tieteelliset artikkelit Suomesta kuin kansainvälisestikin.

Liitteinä opinnäytetyössä ovat kysely ja haastattelulomakkeet. Niistä saa tietoa, millaisia asioita ja kokemuksia selvitettiin kyselyn sekä haastattelun avulla.

Asiasanat: vakavasti sairastunut lapsi, sisarusten suru, perhehoitotyö sairaanhoitajan työssä

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

Hietanen Tiina & Hölttä Kirsi

Seriously ill child or adolescent in the
family - nursing tools

Bachelor's Thesis in Nursing
39 pages, 5 pages of appendices

Spring 2017

ABSTRACT

Our thesis is about seriously ill child or adolescent in family and some nursing tools. Family nursing perspective is essential in our thesis when it comes to the long-term sick child and his family. We have limited the topic of the thesis to be about somatic chronic illnesses, and that is why we concentrate on examining the topic of cancer, mainly from the perspective of children and adolescents. In our thesis we used one theory of the crisis,

which is globally the most common one. It is the Cullberg's crisis theory, which is suitable to describe a wide range of crisis situations.

We executed our thesis in the Päijät-Häme Central Hospital by making an open questionnaire for the nurses who are working at children's outpatient clinic and department and also for the multidisciplinary group that is working with kids. The survey explored the challenges that nurses perceive at their work from the family nursing perspective. The survey provided valuable practical information for making the guide that is related to the thesis. This guide is intended to be a tool for the nurses in their work and also for the professionals who are working with long-term sick children. The aim of the thesis is to promote the well-being of the entire family in the family of a chronically ill child.

Along the thesis we made an open questionnaire in the Päijät-Häme Central Hospital for the nurses who are working at children's outpatient clinic and also for the multidisciplinary group that is working with kids. Through the survey was found out from the family nursing perspective, what kind of challenges the nurses perceive in their work. The survey provided a lot of valuable practical information for making the checklist that is related to our thesis. The checklist works as a tool in nursing for the nurses and others who are working with children. In addition, families with seriously ill children or adolescents were interviewed.

The thesis is functional, where the family nursing perspective is fundamental. Theoretical knowledge deals with different kinds of crises, e.g. when a child becomes seriously ill, the coping of the parents, the coping strategies of the family, forms of support and the coping of the nurse who's doing challenging work.

The sources of the thesis are several domestic and foreign doctoral dissertations and scientific articles that deal with family crisis.

Attached to the thesis are survey and interview forms. From them one can get more information on what kind of things and experiences were found out during the survey and the interviews.

Keywords: seriously ill child, sibling's grief, family nursing

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TIETOPERUSTA JA PERHEHOITOTYÖN NÄKÖKULMIA	3
2.1	Lapsen vakava sairaus	3
2.2	Vakavan sairauden kertominen vanhemmille ja lapselle	4
2.3	Vanhempien oma jaksaminen	6
2.4	Lapsen kriisi -selviytymiskeinot	7
2.5	Sisarusten jaksaminen	9
2.6	Perheen tukeminen ja ohjaaminen	11
2.7	Muita perheen tukimuotoja	12
2.8	Suru -jos lapsi kuolee	13
3	PERHEEN KRIISI JA KRIISITEORIAT	16
3.1	Perheen kriisi	16
3.2	Akuutti- eli shokkivaihe	17
3.3	Reaktiovaihe	18
3.4	Korjaamisvaihe	19
3.5	Uudelleen suuntautumisen vaihe	19
4	MENETELMÄT JA AINEISTO	21
5	KYSELY	22
5.1	Kysymykset sekä niiden sisältö ja tarkoitus	22
5.2	Kyselyn tulokset	23
5.3	Haastattelujen tulokset	25
6	OHJELEHTISEN TOTEUTUS JA YHTEISTYÖ POLIKLINIKAN KANSSA	27
6.1	Hyvän oppaan tunnusmerkkejä	27
6.2	Ohjelehtinen	27
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	29
8	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	31
	LÄHTEET	33
	LIITTEET	40

1 JOHDANTO

Kun lapsi sairastuu vakavasti, koko perhettä kohtaa kriisitilanne. Erityisesti vanhemmille sairastuminen on äärettömän raskasta. Sairastuminen vaikuttaa koko perheen arjen sujumiseen ja vaikeuttaa elämänhallintaa (Parkkali, 2007, 5.) Tuntemus siitä, että lapsen elämä jatkuu normaalisti, katoaa. Koko perhettä kohtaa pelko lapsen menettämisestä tai ylipäänsä siitä, ettei mikään enää palaa entiselleen (Lönnqvist, 2014.) Lapsen vakava sairastuminen on asia, jota vanhemmat eivät koskaan tule unohtamaan. Lapsen sairastuessa ja sen aikana perhe tarvitsee paljon tukea ja käytännön apua selviytymiseen sekä uudelleen elämäntilanteeseen sopeutumisessa (Parkkali 2007, 5).

... "Aluksi se tuntui epätodelliselta, ja epätietoisuus raastavalta. Asioiden tutkimusten edetessä pelko meinasi vallata mielen. Pelkäsin lapseni kuolevan, mieltä ahdisti ja lopulta tuli sanaton olo. Aikani itkettyäni, huolehdittuani ja pelättyäni jäi jäljelle sanaton rukous, hiljainen odotus. Välillä tunsin fyysistä tuskaa" ... (Erään äidin kuvaus.)

Opinnäytetyön nimi on "Vakavasti sairastunut lapsi tai nuori perheessä työkaluja hoitotyöhön". Aiheena meitä kiinnosti vakavasti sairastuneen lapsen hoitotyöhön liittyvä perheen kriisin huomioiminen. Halusimme selvittää saavatko perheet riittävästi tukea poliklinikka käyntien aikana ja miten hyvin perhehoitotyö toteutuu käytännössä. Tarkastelemme aihetta koko perheen ja erityisesti siis sisarusten huomioimisen ja hyvinvoinnin näkökulmasta. Vakavasti sairaan lapsen perheessä muut sisarukset voivat jäädä liian vähälle huomiolle sairauden aikana. Opinnäytetyömme käsittelee aihetta lasten syöpätautien näkökulmasta, mutta ei poissulje muita lasten vakavia sairauksia ja niiden hoitoa.

Sairauden laadusta ja vaikeusasteesta huolimatta vanhempien avun ja tuen määrä on huomattu olevan kuitenkin samanlaista (Hopia 2006, 13.)

Opinnäytetyöhön liittyen tuotettiin ohjeellinen Päijät-Hämeen keskussairaalan lasten poliklinikan hoitohenkilöstön käyttöön työkaluksi. Opinnäytetyön tuotosta voivat hyödyntää kaikki asiasta kiinnostuneet hoitotyön ammattilaiset ja erityisesti lasten poliklinikan sairaanhoitajat

työskennellessään vakavasti sairaiden lasten ja heidän perheiden kanssa. Opinnäytetyön ja ohjelehtisen tavoitteena on antaa tukea hoitohenkilöstölle tärkeään työhönsä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on edistää ja lisätä hoitajien tietoisuutta sisarusten kokemuksista pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheessä ja sairaalajaksojen aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia opas henkilökunnan käyttöön ohjelehtisen muodossa. Ohjelehtinen toimii hoitajien työkaluna huomioiden kriisissä olevan perheen tarpeet ja ongelmat. Ohjelehtisen tavoite on mahdollistaa hoitohenkilöstön keinot toimia mahdollisimman hyvin perheen tukemiseksi ja edistää näin koko perheen hyvinvointia.

Päijät-Hämeen keskussairaala on yksi Suomen suurimmista keskussairaaloista ja samalla seitsemänneksi suurin erikoisairaanhoidon tuottaja. Lastentautien poliklinikalla hoidettavat potilaat ovat erityissairaanhoidon avopalveluita tarvitsevia 0-16 vuotiaita lapsia ja nuoria. Moniammatillisuus ja perhekeskeisyys korostuvat hoitamisessa. Laajaalainen toiminta käsittää kaikki lastentautien erikoisalut. (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä, 2016.)

2 TIETOPERUSTA JA PERHEHOITOTYÖN NÄKÖKULMIA

2.1 Lapsen vakava sairaus

Suomessa sairastuu syöpään n. 130-150 lasta vuodessa. Lasten syövät ovat harvinaisia eikä kaikkia aikuisten syöpiä esiinny lapsilla ollenkaan. Tavallisimpia syöpiä, joita lapsilla esiintyy ovat leukemia, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muita kiinteitä kasvaimia muodostavia syöpiä lapsilla ovat neuroblastooma, Wilmsin kasvain, pehmytkudos sarkooma sekä luusyöpä. Nykyisin n. 80%, eli valtaosa lasten syöivistä saadaan pysyvästi parannettua. Hoidon alkamisajankohdalla ja levinneisyydellä on vaikutusta hoitoennusteeseen. (Jalanko, 2016.)

Suomalaisista lapsista jopa 20%: lla on jokin pitkäaikaissairaus ja heistä kasvuiän loputtua yli 5%:lla elämänlaatua haittaava vamma tai sairaus. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen tai sairaalahoitoon joutuminen vaikuttavat koko perheeseen. Tällöin sairastuneen lapsen käytös muuttuu, sisarusten asemassa ja rooleissa tulee muutoksia, vaatimukset parisuhteen ja vanhemmuuden osalta korostuvat, eli toisin sanoen koko perhe joutuu sopeutumaan ja mukautumaan uuteen tilanteeseen. (Hopia 2006, 13.) Somaattinen pitkäaikaissairaus vaikuttaa lapsen elintoihintoihin ja oireisiin sekä arjen selviytymiseen ja käyttäytymiseen. Sairauteen liittyvät hoitajaksot ovat stressaavia sekä lapselle itselleen, että muille perheenjäsenille. Lapsen sairastuminen ja hoitajaksot sairaalassa aiheuttavat hädän tunnetta, huolta, pelkoa ja haavoittuneisuutta lapsessa ja erityisesti vanhemmissa. (Hopia 2006, 13.)

Perhekeskeinen hoitotyö on tiivistä yhteistyötä yhdessä perheen kanssa. Saumattomaan yhteistyöhön kuuluu, että hoitohenkilöstö kunnioittaa ja arvostaa perhettä sekä huomioi perheen yksilöllisesti. Perheen voimavarojen mukaan olisi hyvä, että perhe osallistuisi lapsen hoitamiseen. Myös hoidon kokonaisvaltaisen suunnittelun kannalta on tärkeää, että koko perhe osallistuu päätöksentekoon. Mahdollisimman yksilöllisen hoitamisen toteutumiseksi hoitohenkilöstön tulee tutustua

perheen tilanteeseen huolellisesti haastattelemalla ja tietoja keräämällä. Omaishoitajuudella katsotaan olevan perheen turvallisuuden tunnetta lisäävä vaikutus. (Haikarainen & Hentunen, 2013.)

2.2 Vakavan sairauden kertominen vanhemmille ja lapselle

Oman lapsen sairastumisen vuoksi vanhemmat kokevat pelkoa ja hätää. (Lönnqvist 2014).

... "Tuntui avuttomalta ja hieman pelotti mitä onkaan tulossa. Asia tuntui tosi oudolta, että voiko näin käydä meille" ... (Erään isän kuvaus).

Sairaalaan joutunut lapsi saattaa kokea, että hänet on hylätty ja ero vanhemmista on tuskallista. Koko perhe stressaantuu ja sairaalassa oleva lapsi säätelee arjen kulkua. Erilaiset valvonta- sekä muut laitteet sairastuneen lapsen ympärillä hämmentävät ja pelottavat perheenjäseniä. (Haikarainen & Hentunen, 2013.) Tarpeen tullen vanhemmille ja koko perheelle tulee tarjota kriisiapua helpottamaan ahdistusta. (Lönnqvist, 2014.) Sairaanhoidaja voi vahvistaa näyttöön perustuvalla toiminnallaan perheen ajatusten ja tunteiden ilmaisua. Ammatillinen tuki antaa samalla lapselle mahdollisuuden surra omaa suruaan. (Haikarainen ym. 2013.)

Vanhempien rooli sairaan lapsen hoidossa on merkittävä. Siksi vanhemmat tarvitsevat asianmukaista ohjausta. Ohjauksessa tulee huomioida ainakin lääkehoidon toteuttamista sekä sairauden aiheuttamia tunteita. Sairaudesta johtuvat rajoitteet ja hoidon vaikutuksen arviointi on myös hyvä käydä läpi. Tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat lapsensa sairastuessa tukea ja ohjausta vanhemmuuteen. Rohkaisu ja tukea antava palaute lisäävät koko perheen hyvinvointia. (Haikarainen ym. 2013.)

Vanhemmille tulee kertoa sairaudesta rehellisesti ja kaikki mahdollinen tieto. Ammattihenkilön tehtävä on määritellä, minkä verran asioita voi kertoa aluksi. Tietoa kannattaa yleensä tuoda lisää vähitellen, jotta perhe pystyy sisäistämään ne paremmin. Vanhemmille on hyvä kertoa kyseessä

olevan taudin kulusta ja eri vaiheista. (Lönqvist, 2014.) Rautiolan (2010) mukaan vanhempien tiedonhalu on valtava, joka liittyy lapsen tilanteeseen, vointiin ja ennusteeseen.

... "Puhelimessa lääkäri kertoi tuskallisen uutisen. Jäimme pitkäksi ajaksi vain odottamaan, mutten pystynyt siihen, sillä asiat jumittivat ja vaadin nopeampaa toimintaa" ... (Erään äidin kuvaus.)

... "Kun osasi itse kysyä, sai lisätietoa" ... (Erään äidin kuvaus).

Nykyään perhemallit eivät noudata aina perinteistä mallia ydinperheestä. Tänä päivänä uusioperheitä on enenevässä määrin. Lapsen tai nuoren sairastuessa tulee erilaiset perhetilanteet huomioida yksilöllisesti. Käytännössä lapsella voi olla kahdet vanhemmat, jolloin myös läheisten määrä on tavalliseen perheeseen nähden suurempi. (Lönqvist, 2014.)

Lapselle tulee kertoa sairaudestaan ikä- ja ymmärrystaso huomioiden. Lapselle kerrottu tieto tulee olla sellaista, että vanhemmat kykenevät keskustelemaan esimerkiksi kotona lapsen kanssa. Saattaa olla järkevää, että esimerkiksi murrosikäisen nuoren kanssa keskustellaan joistakin asioista kahdestaan lääkärin kanssa. Etenkin nuori voi miettiä jo tulevaisuuttaan pitkälle ja tiedostaa myös mahdollisen kuoleman. Kuolemasta tuleekin keskustella rehellisesti. Samalla pitää kuitenkin korostaa muun muassa lääkehoidon mahdollisuuksia sairauden hoidossa ja oireiden helpottamisessa. (Lönqvist, 2014.) Lasta ohjattaessa on huomioitava lapsen kehitystaso. Myös lapsen pelot sairautta sekä sairaalassa oloa kohtaan tulee huomioida. Lapsen positiivista ajatusta sairaalassa olemista kohtaan lisäävät vertaistuki muilta lapsilta, roolipelit, leikki sekä selviytymiskeinojen harjoittaminen. (Haikarainen ym. 2013.) Asianmukainen tiedonanto, vuorovaikutuksellisuus sekä yhteistyö perheen ja hoitajien välillä edistävät emotionaalisen tuen vastaanottamista. Asianmukainen tiedon antaminen auttaa niin lasta kuin vanhempiakin selviytymään lapsen sairastuessa. (Haikarainen ym. 2013.)

... "Joillakin lääkäreillä ja hoitajilla vaikutti olevan kiireetön, asian äärelle pysähtyvä ja lämmin ote" ... (Erään äidin kuvaus).

... "Nopea toiminta helpotti mieltä, samoin avoimuus ja lämpimät kohtaamiset" ... (Erään äidin kuvaus).

Sairastuneen lapsen kanssa sairauden tilanteesta puhumiseen kuuluu ehdottomasti luottamus vanhempien, lapsen sekä hoitohenkilöstön välillä. Valehtelu, asioiden peittely tai jopa niiden pimittäminen ei tiedä jatkoa ajatellen hyvää. Mikäli lapsi menettää luottamuksensa omiin vanhempiinsa, on se sama asia, kuin arvokas Ming-dynastialainen maljakko särkyisi. Sitä ei ole enää mahdollista kasata uudelleen pienistä palasista. (Pihkala 2017, 251.)

2.3 Vanhempien oma jaksaminen

Vanhempien tukeminen ja ohjaus ovat tärkeitä asioita lapsen sairastuessa vakavasti. Vakava sairastuminen järkyttää koko perheen tasapainoa ja aiheuttaa huolta, pelkoa ja ahdistusta. Tilanteeseen tulee uusia ja outoja ihmisiä, perheen roolit menevät uusiksi ja vastuu jakaantuu uudella tavalla. Vanhemmilla on myös usein huoli perheen muista lapsista, taloudellisista asioista, omasta ja/tai puolison jaksamisesta sekä parisuhteesta. Vanhempien omaan jaksamiseen on hyvä kiinnittää myös huomiota. Riittävä liikkuminen, järkevä syöminen ja riittävä uni ovat tärkeitä. Vanhempien kannattaa huolehtia itsestään, jotta olisi enemmän voimavaroja lasta auttaakseen. (KYS, 2016.)

... "Läheisten (perheen, suvun ja ystävien) tuki sekä konkreettinen apu. Kaikki faktat ja etenkin toivoa herättäneet näkökohdat taudin kulusta olivat tärkeitä. Nopea toiminta helpotti mieltä, samoin avoimuus ja lämpimät kohtaamiset" ... (Erään äidin kuvaus.)

On tärkeää luoda vanhemmille vaikutelma, etteivät he kamppaile yksin lapsen sairautta vastaan. Lapsen käydessä sairaalassa ja hoidoissa on hyvä huomioida väsyneemmät vanhemmat erityisesti. Vanhempia voidaan ohjata erilaisten yhdistysten ja liittojen pariin saamaan vertaistukea ja

lisätietoa lapsen sairauteen liittyen. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 219-220.)

2.4 Lapsen kriisi -selviytymiskeinot

Ayalonin mallin mukaan selviytymiseen sisältyy kuusi ulottuvuutta. Nämä ovat; kognitiiviset eli tiedolliset prosessit, emotionaalisuus, sosiaalisuus, mielikuvitus, uskomukset sekä fyysinen hyvinvointi. Nämä eri osa-alueet muodostavat yhteisen kokonaisuuden ihmisen selviytymisen voimavaroista. (Peltola & Vilppola, 2009.)

Kognitiivisiin selviytymisen keinoihin kuuluvat sisäinen pohdiskelu, omien toiveiden asettaminen tärkeysjärjestykseen sekä luottamus omiin kykyihin ratkaista ongelmia. Lapsen surussa tai kriisissä aikuisen tehtävä on auttaa lasta löytämään aiheeseen liittyen tietoja ja näkökulmia. Tämä voi auttaa lasta syyllisyydentunnon torjumisessa. Emotionaalisiin selviytymisen keinoihin kuuluvat erilaisten tunteiden ilmaiseminen itkemällä, puhumalla, kirjoittamalla, soittamalla ja niin edelleen. Lapsen kriisissä tärkeintä on elää tunteiden läpi mahdollisimman rehellisesti ja todenmukaisesti. Pienen lapsen voi olla haastavaa jäsentää tunteitaan; surun ja vihan erottaminen voi olla vaikeaa. Sosiaaliset selviytymiskeinot tarkoittavat toimivia ihmissuhteita, ryhmään kuulumisen tunnetta, roolin ottamista ja tuen sekä huolenpidon vastaanottamista tai antamista. Pieni lapsi saa vuorovaikutusmallinsa omalta perheeltään. Mielikuvitus antaa eri keinoja uusien näkökulmien löytämiseksi ja sitä kautta ongelmien ratkaisuun. Pienellä lapsella sadut toimivat hyvänä reittinä mielikuvitusmaailmaan. Erilaiset uskomukset liittyen elämän tarkoitukseen ja mielekkyyteen vaikuttavat ihmisen selviytymiseen elämässään ilmaantuvista vaikeuksista. Uskonto, sosiaalinen vastuun kantaminen, arvojärjestelmä sekä ideologia vaikuttavat siihen, kuinka ihminen saa itselleen tarkoituksen tunteen elämässä. Lapsen kohdalla elämän merkitys ja arvot löytyvät keskustelemalla ja pohtimalla. Fyysisellä hyvinvoinnilla on erilaisten tutkimusten mukaan suora yhteys psyykkiseen hyvinvointiin.

Terveelliset elämäntavat liikunnan ja ravitsemuksen osalta vaikuttavat suuresti. (Peltola ym. 2009.)

Lapsi tai nuori saattaa ilmaista suruaan ja järkytystään aikuisista poikkeavalla tavalla. Aikuiselle voikin jäädä epäselväksi, kuinka lapsi tai nuori todellisuudessa suhtautuu uuteen tilanteeseen. Kriisin yllättäessä on tärkeää säilyttää lapsen tai nuoren arjen rutiinit mahdollisimman normaaleina; ne luovat turvallisuuden tunnetta. Rutiinien lisäksi tarvitaan tavanomaista yhdessäoloa. Lasten kanssa on syytä keskustella kriisin aiheuttamista tuntemuksista ja väärinkäsitykset on korjattava. Esimerkiksi kuolemasta on hyvä puhua melko suoraan, ei niinkään vertauskuvia käyttäen. Lapsi tai nuori saattaa alkaa pelätä nukahtamistakin, jos on puhuttu ”poisnukkumisesta”. Keskusteluissa tulee huomioida lapsen ikä ja koittaa sen mukaisesti muokata kerrottavan asian sisältö ymmärrettävälle tasolle. Lapsen kysymyksiin kuuluu siis vastata totuudenmukaisesti. Lapselle kannattaa selittää, miksi aikuiset itkevät tai käyttäytyvät omituisesti; he surevat. Kun lapsi tietää asian todellisen laidan, hän ymmärtää ja uskaltaa näyttää helpommin myös omat tunteensa. Lasta kannattaa myös kannustaa kyselemään mieltään painavista asioista. Lapselle kannattaa kertoa, että on normaalia, että tunteet vuorottelevat ilosta suruun. (Suomen mielenterveysseura, 2009.)

*... "Usein kysyttiin minun jaksamistani. Välillä myös koko perheen" ...
(Vakavasti sairaan nuoren kokemus).*

Lapsen tunnetilat voivat luonnollisesti vaikuttaa myös koulumenestykseen. Opettajien kanssa on hyvä keskustella asioista avoimesti. Lapsi saattaa lähestyä tunteidensa purkua leikin varjolla. Aikuinen voikin lähestyä lasta leikin keinoja hyödyntäen. Isompi lapsi tai nuori voi purkaa itseään esimerkiksi päiväkirjan tai blogin kautta. Pahan olon aiheuttamien tunteiden käsittely on tärkeää. (Suomen mielenterveysseura, 2009.)

2.5 Sisarusten jaksaminen

... "Ajoittain tuntui raskaalta nähdä vanhempien surevan niin kovasti ja siskon olevan niin heikossa kunnossa" ... (Erään sisaruksen kokemus).

Sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat niin ikään tietoa sairaudesta. Eri ikäiset lapset reagoivat sairastumiseen eri tavoin. Sisarukset saattavat siksi käyttäytyä eri tavoin; toinen tuntee syyllisyyttä, toinen on mustasukkainen, yksi suree voimakkaasti. Lapsen sairastuttua vanhempien aika menee väistämättä eniten sairastuneen lapsen asioiden hoitamiseen ja lähellä olemiseen. Muuta perhettä täytyy hoitaa samalla ja käydä läpi kriisiä kaikkien kesken. Tarvittaessa sisaruksille voidaan tarjota lasten- tai nuorisopsykiatrista apua. (Lönnqvist, 2014.)

Sairastuneen lapsen sisarukset saattavat tuntea itsensä ulkopuolisiksi. He voivat tuntea syyllisyyttä ja jopa vihan tunteita. Koko perheen tasapaino järkkyy, koska vanhemmat keskittyvät sairastuneeseen lapseensa. Perheen muut lapset on myös huomioitava hoidon toteuttamisessa. Sisaruksille tulee antaa mahdollisuus vaikeiden asioiden läpikäymiseen. (Haikarainen ym. 2013.)

... "Pahalta tuntui ja olin myös vähän surullinen" (Erään sisaruksen kokemus).

... "Aluksi epäuskoa ja pelkoa tulevasta. Myöhemmin surua terveyden menettämisestä" ... (Vakavasti sairaan nuoren kokemus).

Hökkä (2005) on tutkinut, että sisaruksen sairastuminen vakavasti aiheuttaa muissa sisaruksissa surua, suuttumusta ja vihaa. Ensimmäinen reaktio on usein viha, joka muuttuu jonkin ajan kuluttua suruksi. Tunteiden purkaminen räyhämällä, huutamalla ja itkemällä on tavallista. Sisarukset ovat kokeneet, että arki on romahtanut ja sairaus on pysäyttänyt. Arjen romahtamisen tunteeseen ovat vaikuttaneet vanhempien vahvat tunnereaktiot; tunne, ettei tiedä, mitä pitäisi tehdä. Sisaruksissa saattaa herätä tarve syyllisen etsimiseen. Epätietoisuus synnyttää vihaa ja turvattomuuden tunnetta, koska syyllistä ei voi löytää. Alkuvaiheen tunnemyrskyjen tasaannuttua ajatukseen sisaruksen sairaudesta alkaa

tottua. Sopeutumista sisaruksissa helpotti tutkimuksen mukaan se, että sisarus ajatteli olevan muitakin ihmisiä, joilla on vakavasti sairastuneita läheisiä. Taustalla on usein pelko sisaruksen menettämisestä tai liikuntakyvyn menettämisestä. Tavallista sisaruksen menettämisen pelon lisäksi on äidin menettämisen pelko. Myös ajatukset omasta syöpään sairastumisesta sisaruksilla on tavallisia. Sisaruksen sairastumisen myötä on aiheutunut psyykkisiä muutoksia kuten pelot, unensaantivaikeudet, väsymys ja masentuneisuus. (Hökkä ym. 2005, 24-25.)

Ruotsissa Lundin yliopistossa tehdyn tutkimuksen mukaan sisarukset ovat kokeneet, että kaikki perheen yhteinen tekeminen tapahtuu sairaan lapsen ehdoilla, eikä yhteisesti perheen tai muiden sisarusten ehdoilla. Sisarukset ymmärtävät ja ajattelevat kuitenkin, että on tärkeää huolehtia sairaasta sisaruksesta. Sisarusten sopeutumista tilanteeseen helpottavat heille itselleen tärkeiden asioiden tekeminen, harrastukset ja tärkeiden ihmisten, kuten ystävien tapaaminen. Sisaren vakava sairaus perheessä on muiden sisarusten mukaan tehnyt perheestä vahvemman ja lähentänyt perheenjäsenten välejä. Sisarukset ovat kokeneet sairaudesta surua vielä myöhemminkin, vaikka sisarus olisikin parantunut sairaudesta. (Björk, 2008.) Sisarukset ovat myös kokeneet, että sisaruksen sairastuminen on muuttanut kodin ilmapiiriä. Epätietoisuus asioista ja huoli sisaruksesta tai vanhemmasta vaikeuttivat arjen sujumista. (Hökkä ym. 25-26.)

Perheenjäsenten välillä on ollut enemmän ristiriitoja ja perheen yhdessä viettämää aikaa on ollut vähemmän johtuen vanhempien lisääntyneestä poissaolosta. Vanhempien välisiä eroavaisuuksia tunneilmaisussa on myös havaittu, joka puolestaan on vaikuttanut lapsen turvallisuuden tunteeseen. Sisarukset ovat kokeneet jäävänsä vähemmälle huomiolle vanhempien huomion keskittyttyä enemmän sairastuneeseen sisarukseen. (Hökkä ym. 2005, 25-26.) Sisaruksen sairastuminen on vaikuttanut muiden sisarusten ennenaikaiseen ja varhaiseen itsenäistymiseen (Hökkä ym. 2005, 25-26). Syöpään sairastuneen infektoriskin minimointi vaikuttaa koko perheen sosiaalisiin suhteisiin negatiivisesti. Infektiovaaran vuoksi lähisukulaisten ja ystävien vierailut ovat vähäisiä. Sisarukset ovat

kokeneet itsensä myös yksinäisiksi ja vihaisiksi jäätyään yksin kotiin. Jonkin verran, varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa, on sisaruksilla ilmennyt keskittymisvaikeuksia koulussa. (Hökkä ym. 2005, 27.)

2.6 Perheen tukeminen ja ohjaaminen

Björkin (2008) mukaan, on tärkeää, että koko perhe tulee huomioiduksi. Perheen keskitetyssä hoitamisessa korostuu ajatus siitä, että kaikki perheen jäsenet tarvitsevat tukea ja apua. Vakavan sairauden kohdatessa koko perhe oireilee jollain tasolla. Siksi on tärkeää, että hoito ei keskity vain perheen yhden lapsen ympärille. (Björk, 2008.)

Perheen tukemiseksi on tärkeää tutustua kaikkiin perheenjäseniin, perheen toimintatapoihin sekä millaisesta ympäristöstä lapsi tulee sairaalaan. On suotavaa, että perhe osallistuu lapsen hoitoon sairaalassa. Hoitohenkilökunta joutuu yleensä tukemaan perhettä konkreettisesti hoitoon osallistumisessa. Vanhempien rooli on sairaalassakin tärkeä. Sairaalassa hoitotyön tarkoitus on perheen voimavarojen tunnistaminen hyvinvoinnin tukemiseksi ja edistämiseksi. (Lehto, 2004.)

Perheen selviytymistä sekä hyvinvointia edistävät perheen voimavarojen selvittäminen ja perheen tukeminen uudessa tilanteessa. Positiivisten voimavarojen lisääntymiseksi vanhemmuuden tukeminen on lapsen sairastuessa tärkeää. Perheen ja hoitohenkilöstön vuorovaikutus on avainasemassa perheen kriisissä ja perhehoitotyössä. Vanhempien toimiva parisuhde tukee perheen toimimista yhdessä sekä antaa sairastuneelle lapselle turvalliset kasvuedellytykset. (Lehto, 2004.)

Hyvin toimivassa perheessä yksilöityminen, joustavuus, vastavuoroisuus, pysyvyys, avoimuus ja selkeä roolijako lisäävät sairauden kanssa selviytymistä. Perheellä on suuri vaikutus lapsen sitoutumiseen sairautensa hoidossa. Etenkin vanhempien tuki auttaa lasta selviytymään paremmin. Hyvään vuorovaikutukseen katsotaan kuuluvan perheen tasa-arvoinen kohtaaminen sekä hoitosuhteen jatkuvuus. (Lehto, 2004.)

Perheet ja varsinkin äidit ovat kokeneet, että tärkeimmän tuen kriisissään he ovat saaneet omalta puolisoilta, sen jälkeen sukulaisilta. Seuraavaksi tärkeimmäksi koettu tuen lähde olivat ystävät, sairaanhoitajat, lääkärit ja lähihoitajat, sosiaalityöntekijät, psykologit sekä sairaalapastorit tärkeysjärjestykseen laitettuna. (Sorsa 2004, 37.) Vanhempien mukaan hoitajilta saamaa tukea on ollut kuuntelu, keskustelu ja rohkaisu. Hoitajilta saatu ymmärrys ja myötäeläminen sekä myönteisen ilmapiirin ylläpitäminen jo itsessään on koettu myös tueksi. (Sorsa, 2004, 38.) Isovanhemmilta saatu tuki on ollut pääasiassa arjen pyörittämiseen liittyvää käytännön tukea, kuten muiden sisarusten ja talouden hoitaminen. (Sorsa 2004, 40).

... "Muutaman kerran kysyttiin tyttären itsensä psyykkistä jaksamista tai sitten yleisemmällä tasolla "Mitä kuuluu?" ... (Erään äidin kuvaus).

Vanhemmat ovat saaneet hoitajilta konkreettista tietoa kyseisestä sairaudesta, lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista sekä neuvoa käytännön asioiden järjestämiseksi, muun muassa erilaisista sosiaalietuuksista ja tukihakemuksista. Tietoa annettiin myös yhdistyksistä ja erilaisista sopeutumisvalmennuskursseista. (Sorsa 2004, 38.) Sorsan (2004) mukaan lasten vanhemmille olisi tärkeää saada etukäteen tietoa erityisesti lapsen sairauteen ja hoitoon sekä hoitoennusteeseen. Tärkeäksi asiaksi koettiin myös tieto hoidon etenemisestä ja vaikutuksesta sekä selviytymisennusteesta. Vanhemmat toivoivat juuri etukäteistietoa annettavan enemmän. Infektoriskin kohoaminen mietitytti myös vanhempia. Lisätieto tavallisista hoitojen sivuvaikutuksista olisi vähentänyt epävarmuutta vanhemmilla. (Sorsa 2004, 40.)

2.7 Muita perheen tukimuotoja

Syöpäsairaiden lasten perheet voivat halutessaan saada vertaistukea ja neuvoa lasta hoitavien tahojen lisäksi Sylva ry:lta. Yhdistys tarjoaa tietoa, apua ja vertaistukea perheille. Yhdistyksen toimintaan kuuluvat myös erilaiset kurssit, tuetut lomamat ja vertaistukihenkilöt, neuvonta, perheasunnot ja kuvataideterapia. Yhdistykseltä vanhemmat voivat tilata myös

halutessaan erilaisia oppaita ja julkaisuja jotka sisältävät ajankohtaista tietoa. (Sylva, 2017.)

Pitkäaikaissairaana lapsen perheelle voidaan maksaa myös Kelan maksamaa erityishoitorahaa, alle 16-vuotiaan lapsen sairastamisen aikana. Tukea voi saada lapsen sairauden hoidon tai vammasta johtuvaan hoitoon ja kuntoutukseen. Tällöin lapsen hoitoon osallistuva vanhempi joutuu tilapäisesti olemaan pois omasta työstään kokopäiväisesti. Päätöksen sairauden vaikeusasteesta tekee hoitava lääkäri. (THL, 2014.)

Lain mukaan kaikilla terveydenhuollon toimintayksiköillä tulee olla potilasasiamies. Hänen tehtävänä on toimia potilaan oikeuksien edistäjänä ja tiedon antajana. Potilasasiamies avustaa tarvittaessa potilasta esimerkiksi muistutuksen, kantelun tekemisessä tai hoitopaikkaan liittyvän ongelman selvittämisessä. Potilasasiamies avustaa tarvittaessa myös potilasvahinkoilmoituksen tekemisessä (osoitetaan potilasvakuutuskeskukselle). Potilasasiamiehen ei kuulu ottaa kantaa taudinmääritykseen tai siihen, onko tapahtunut hoitovirhe vai ei.

Sosiaaliasiamies puolestaan vastaa sosiaalihuollon palveluista. Joissakin kunnissa voi näitä kahta edellä mainittua tehtävää hoitaa sama henkilö. Näiden virkaa hoitavien henkilöiden yhteystiedot ovat saatavilla toimintayksiköistä tai internet-sivuilta. (Valvira, Potilaan asema ja oikeudet, 2015.)

2.8 Suru -jos lapsi kuolee

Suru on käsitteenä moniulotteinen. Suru on hyvin henkilökohtainen ja jokaisella eri tavoin ilmenevä tunnetila. Sureva ihminen joutuu elämään loppuelämänsä surun kanssa. Vaikka suru mielletäänkin yleensä hyvin negatiiviseksi asiaksi, voi suru tuoda mukanaan myös jotain positiivista. Suru saattaa antaa henkilölle uusia mahdollisuuksia kasvuun ihmisenä ja uusien ulottuvuuksien löytymiseen. (Telenius, 2010.)

Vaikka kokemus läheisen kuolemasta on läheisillä yhteinen, suru on kuitenkin hyvin yksilöllinen kokemus ja jokainen suree omalla tavallaan. (Aho, 2010,14.) Surua kuvataan kokonaisvaltaisena prosessina, joka liittyy ihmisen identiteetin, elämän ja tulevaisuuden merkityksen ja tarkoituksen uudelleenrakentamiseen. (Aho, 2010.) Surun myötä ihmiset huomaavat myös usein löytävänsä itsestään uusia voimavaroja -niitä, joita eivät edes tienneet olevan olemassa. Surun tutkimisen johdosta pystytään yhä paremmin tunnistamaan ja ennustamaan eri ihmisten tapoja suhtautua suruunsa. Myös surun voimakkuuteen vaikuttavia tekijöitä pystytään ennakoimaan. Aikaisemman oletuksen mukaan suremiseen liittyi kiintymyssuhteen katkaiseminen kuoleman äärellä. Silloin myös ajateltiin, että surutyö tulisi saattaa päätökseen yhdessä tai kahdessa vuodessa. Tänä päivänä kuitenkin ajatellaan, että kuolema ei katkaise kiintymyssuhdetta, vaan sen sijaan konkreettinen läsnäolo muuttuu mielikuvien tasolla olevaksi läsnäoloksi. Ajan kuluessa kuolleelle henkilölle löytyy paikkansa surevan ihmisen tunne-elämässä ja arki jatkuu eteenpäin. (Telenius, 2010.)

Laakson (2000) tutkimuksen mukaan äitien kokemukset ajan kulumisesta ja sen merkityksensä surun ilmenemiseen. Kun aikaa on kulunut, surun ilmeneminen on vähentynyt. (Laakso 2000,8.) Lapsen kuoleman katsotaan olevan suruista suurimman. Tutkimukset osoittavat, että vanhemmat kokevat lapsensa menettäessään syvää surua riippumatta lapsen iästä tai kuolemaan johtaneista syistä. Lapsensa menettäneet voivat parhaiten jakaa kokemuksiaan muiden saman kokeneiden kanssa. Kukaan muu ei voi ymmärtää menetystä niin hyvin, kuin samaan tilanteeseen joutunut ihminen. Lapsensa menettäneet vanhemmat pitävät surunsa avulla muistonsa lapsestaan elävänä; tunne säilyy surun myötä konkreettisenä. Sen vuoksi tunne on tärkeä ja eheyttävä. (Telenius, 2010.) Äidit ovat kokeneet, että parhaista keinoja surutyöhön ovat lapsen muistelu ja lapsesta puhuminen (Laakso 2000,9).

Surun aiheuttamat reaktiot vaihtelevat eri ihmisillä. Ihmiset reagoivat suruun esimerkiksi fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Fyysistä reagointia ovat esimerkiksi päänsärky, vapina, huimaus ja pahoinvointi.

Psyykkiset tuntemukset voivat olla vaikkapa masennus, tuskaisuus tai kärsimyksen tunne. Sosiaaliseen oirehdintaan voi liittyä muun muassa ruokahalumuutokset, lisääntynyt alkoholin tai lääkkeiden käyttö ja vireystilan muutokset. Se, kuinka kukin henkilö kokee surun, riippuu elämäkokemuksesta, historiasta, persoonatyypistä, aikaisemmista vastaavanlaisista kokemuksista sekä kulttuuritaustoista. Suhde kuolleeseen ihmiseen vaikuttaa myös surun tuntemuksiin. (Telenius, 2010.)

Mikäli kuolema on odotettavissa, hoitohenkilökunnan olisi hyvä rohkaista omaisia kysymään lapsen kuolemaan liittyvistä asioista. Kuoleman lähestyessä, pitkällisen sairauden jälkeen, surutyön alkaminen voi alkaa usein jo ennen kuin lapsi on kuollut. Valmistautumisaika antaa paremmat mahdollisuudet kohdata lapsen kuoleman mukana tuoma kriisi. (Laakso 2000, 33.)

3 PERHEEN KRIISI JA KRIISITEORIAT

3.1 Perheen kriisi

Lapsen sairastuminen vakavasti aiheuttaa väistämättä perheessä kriisin, varsinkin vanhemmille. Koko sairausprosessi on kokemuksena koko perheelle raskasta. Lapsen vakava sairaus muuttaa koko perheen turvallisia käytäntöjä sekä arjen asioita elämänhallintaa vaikeuttamalla. (Parkkali 2007, 5.) Tällaisessa tilanteessa perheen avun ja tuen tarve korostuu. Perhe tarvitsee menetelmiä uudessa ja erilaisessa elämäntilanteessa selviytymiseen. Lapsen vakavaan sairauteen sairastuminen on vanhemmille kokemus, jota he eivät koskaan tule unohtamaan. (Parkkali 2007, 5.)

Lapsen sairastuminen vakavasti on perheelle suuri järkytys ja taustalla on pelko lapsen menetyksestä tai sen uhasta. Vanhemmat voivat kokea monia eri tunteita kuten surua, pelkoa ja vihaa. Vakavaan sairastumiseen harvemmin pystyy valmistautumaan, mutta jos perheellä on aiempaa kokemusta pitkäaikaissairauksista, voi se antaa enemmän valmiuksia kohdata lapsen vakava sairastuminen. Myös vanhemmat itsessään käsittelevät eri tavoin asioita ja tunteita. (Parkkali 2007, 5.) Toisinaan ammattiapu on tarpeen kriisissä olevan perheen auttamiseksi vaikeassa elämänvaiheessa (Auvinen, 2005, 33).

Losoi (2015) tutki väitöskirjassaan lieviä aivovammoja saaneiden selviytymiskykyä traumasta. Tutkimuksessa tuli esille, että on merkitystä toipumisen kannalta, minkälaisiin aivoihin trauma on syntynyt. Psykkinen joustavuus eli resilienssi on avainasemassa. Resilienssiä omaavalla ihmisellä on parempi kyky selvitä vastoinkäymisestä ja toipua sairauden aiheuttamista muutoksista. Hyvän muutokseen sopeutumiskyvyn omaava ihminen toipuu sairaudesta siis todennäköisimmin. (Losoi, H. 2015, 30.)

Ihmisen psykkinen kriisi ja sen etenemistä on kuvannut neljän eri vaiheen kautta ruotsalainen professori, kirjailija, psykiatri ja psykoanalyttikko Johan Christoffer Cullberg. Psykkinen kriisi voi olla

monen eri tekijän aiheuttama. Näissä tilanteissa on tyypillistä, että ne ovat tavallisesta poikkeavia tilanteita ja siihen liittyvät asiat ovat ihmiselle erittäin tärkeitä, kuten esimerkiksi oma lapsi vanhemmalle. (Parkkali 2007,16.) Ei ole aina selvää kuitenkaan, että vanhempien kriisi menisi jonkin teorian asettaman järjestyksen mukaan, vaan voi olla myös hyvin yksilöllistä, miten ja missä järjestyksessä kriisi etenee. On kuitenkin selvää, että vakavasti sairastuneen lapsen vanhemmat sijoittuvat aina johonkin kriisin vaiheeseen. (Parkkali, 2007, 15.) Ajassa etenevien kriisiteorioiden vaiheet muodostavat joskus hyvinkin yksinkertaistavan näkökulman vanhempien selviytymisestä ja niihin olisikin hyvä osata suhtautua myös kriittisesti. (Parkkali, 2007, 15).

3.2 Akuutti- eli shokkivaihe

Sairastumisen alkuvaiheessa esimerkiksi syöpädiagnoosin saatua ihmisen tunnereaktio on usein shokinomainen, joka voi näkyä lamaantumisena, hämmennyksenä, pelkona ja siihen voi liittyä myös unettomuutta. (Auvinen, 2005, 30.)

Ensimmäinen järkytyksestä toipumisen vaihe on siis shokkivaihe, jossa ihminen usein kieltää tapahtuneen poissulkemalla tai ulkoistamalla järkyttävän tapahtuman itsestään, ja on usein kuin sitä ei olisi tapahtunutkaan. Joskus ihmisen on vaikea muistaa tarkasti jälkeensä shokkivaiheen tapahtumia. Vaihe kestää yleensä lyhyestä hetkestä useampiin vuorokausiin. Tyypillistä on myös tunteiden tukahduttaminen ja epätoivoinen yritys hallita muuttunutta tilannetta shokkivaiheessa olevalle ihmiselle. Tällä on yhteys siihen, ettei ihminen kykene sisäistämään ja hallitsemaan tapahtunutta samanaikaisesti. Tyypillistä on etäisyyden ottaminen tapahtuneisiin järkyttäviin asioihin. Shokkivaiheen ihminen on peloissaan, ahdistunut ja epävarma tulevaisuudestaan, esimerkiksi

hoidoista ja tutkimuksista. Edellä mainittuihin tunnekokemuksiin vaikuttaa myös mahdollinen liian vähäinen tiedon saanti. (Parkkali, 2007.)

Sopeutumiseen ja selviytymiseen vaikuttavat myös paljon mahdolliset vääristyneet ajatukset, uskomukset ja epäluulot sairaudesta.

Suhtautuminen sairauteen ja siihen, että se johtaisi aina väistämättä kärsimykseen ja kuolemaan, vaikeuttavat sopeutumista sairauteen.

(Parkkali, 2007.) Pahimman shokkivaiheen mentyä ohi, ihminen voi yllättävänkin nopeasti pystyä siirtymään takaisin ennen sairauden toteamista olleeseen elämäntilanteeseen pyrkimällä hyödyntämään omia selviytymiskeinojaan. Erilaisten hoitojen alkaminen ja järjestelyt yhdistettynä tiedonsaantiin edesauttavat sopeutumisen alkuvaiheessa. (Parkkali 2007, 16.)

3.3 Reaktiovaihe

Reaktiovaiheeseen ihminen siirtyy siinä vaiheessa, kun tapahtuneet asiat on pakotettu ymmärtämään. Tässä vaiheessa selviytymiskeinojen löytäminen on tärkeää, ne auttavat sopeutumaan tilanteeseen. Siinä auttaa, jos ihminen voi käyttää ensin sellaisia suojautumiskeinoja, jotka ovat auttaneet mahdollisissa aiemmissa elämän hankalissa tilanteissa. Cullbergin mukaan puhutaan erilaisista puolustusmekanismeista, kuten torjuminen, kieltäminen, regressio, ulkopuolisten syyttely, järkeistäminen ja eristäminen. Sureminen on myös keskeinen osa reaktiovaihetta.

Tapahtuneisiin reagoiminen on yksilöllistä. Kriisin työstäminen voi alkaa vasta sitten, kun ihminen on myöntänyt itselleen kriisin ja kykenee tarkastelemaan niin sanotusti ulkopuolisen silmin itseään. (Parkkali 2007, 17.) Reaktiovaihe on yleensä pituudeltaan muutamasta viikosta muutamaan kuukauteen. Tällöin ihminen alkaa hiljalleen muodostaa käsitystä tapahtuneesta, mutta on tyypillistä, että ihminen vielä osittain kieltää tapahtuneen. Lopulta reaktiovaiheen aikana ihminen kuitenkin tiedostaa tapahtuneen asian. Kriisin aiheuttama tapahtuma saattaa tulla ihmisen mieleen muistikuvina nukkuessa tai hereillä ollessa. Unet voivat

olla aluksi painajaistyyppisiä. Myöhemmin unien sisältö laajenee. Tuntemuksiin voi liittyä fyysisiä oireita, kuten sydämen tykytystä, hikoilua, vapinaa tai pyörrytystä. Reaktiovaiheessa on hyvin tyypillistä, että ihminen syyllistää jopa kohtuuttomasti jotakin henkilöä tai asiaa tapahtuneesta. Kriisin kohdannut ihminen tarvitseekin konkreettista apua arjen sekä elämän uudelleen järjestämiseen. (Suomen Mielenterveysseura, 2009.)

3.4 Korjaamisvaihe

Korjaamisvaiheessa tyypillistä on, että ihmisen ajatukset suuntautuvat kriisin aiheuttamasta tilanteesta ja aikaisemmin tapahtuneista tilanteista jo kohti tulevaa. Ihmisen aiemmin käytössä olleet toiminnot saadaan pikkuhiljaa uudestaan käyttöön ja uudenlaisille kokemuksille on jo tilaa. Korjaamisvaihe sijoittuu kriisitilanteesta kuukaudesta yhteen vuoteen. Varsinainen sopeutuminen käynnistyy siis korjaamisvaiheessa. Elämänarvojen pohtiminen eli tärkeiden ja merkityksellisten asioiden arvojärjestykseen uudelleen laittaminen on tyypillistä. Vaihtoehtojen ja valintojen punnitseminen ja lähipiiristä tuen hakeminen on aiempaa aktiivisempaa. (Parkkali 2007, 17.)

3.5 Uudelleen suuntautumisen vaihe

Uudelleen suuntautumisen vaiheeseen kuuluu, että kriisi on tavallaan jo ohitettu. Jatkuvuus, tilanteen hyväksyminen ja ymmärtäminen sekä se, ettei asia suoranaisesti enää niin paljon haittaa elämää, ovat tälle vaiheelle tyypillistä. Vaikkei kriisiä ole kokonaan unohdettu, ihminen on kuitenkin löytänyt välineitä siitä sopeutumiseen ja selviytymiseen. Ihminen on siis löytänyt jonkinlaisen tasapainon uudelleen elämässään. Uudelleen suuntautumisen vaihe kestää Cullbergin mukaan läpi koko elämän, koska ihminen saa pikkuhiljaa itseluottamusta takaisin ja on kykenevä hyväksymään vaikean tilanteen osaksi elämäänsä. Lapsen sairauden aktiivisten hoitojen lopettamisvaiheessa ja kontrollikäyntien jatkuessa vanhempien ajatukset ovat usein jo suuntautuneet elämään lapsen kanssa

ilman hoitoja. Taustalla voi tuki pyöriä ajatuksissa sairauden paheneminen riski uudelleen. Jokaisessa kriisivaiheessa katsotaan, että vanhempi tarvitsee paljon erilaisten sosiaalisten verkostojen antamaa tukea. (Parkkali 2007, 17.) Uudelleen suuntautumisen vaiheessa on tyypillistä, että kriisin kokeneet tuntevat muuttuneensa pysyvästi kokemuksensa myötä. Samaan kokemukseen kuuluu myös tuntemus uusien voimavarojen löytymisestä; sellaisia, joita ei ole tiedostettu olevan olemassakaan. (Suomen Mielenterveysseura 2009.)

4 MENETELMÄT JA AINEISTO

Opinnäytetyömme on toiminnallinen. Opinnäytetyön tekemisen aikana huomioitiin käytännön hoitotyöstä nousevat toiveet ja tarpeet. Sitä kautta laadittiin toimeksiantajan toiveiden mukainen ohjelehtinen hoitotyöhön. Aiheeseen liittyvää lähdemateriaalia oli runsaasti, joten opinnäytetyötä varten hyödynnettiin monipuolisesti erilaista kotimaista sekä kansainvälistä tutkittua tietoaaineistoa, joiden pohjalta opinnäytetyö ja ohjelehtinen tehtiin.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuskäytänteet ovat hieman kevyemmässä merkityksessä, kuin esimerkiksi tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Tiedon kerääminen on käytännössä kummassakin samanlainen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tarkoitus turvata saatua tietoa käyttämällä valmiita tutkimuskäytäntöjä. Aineistoa voidaan kerätä eri tavoin, mm. yksilö- tai ryhmähaastattelulla tai kyselylomakkeella. (Airaksinen & Vilka 2003, 57.)

Toiminnallinen opinnäytetyö voi käsittää esimerkiksi jonkinlaisen ohjeen tai oppaan. Lisäksi toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esille asetettu näyttely tai tapahtuma. Toiminnallisella opinnäytetyöllä on usein toimeksiantaja, joka voi käyttää tilattua työtä esimerkiksi käytännön työn kehittämiseen. Tällöin opinnäytetyö tukee käytännön työtä teoriaan pohjautuvalla tutkitulla tiedolla. (Airaksinen ym. 2003.)

5 KYSELY

5.1 Kysymykset sekä niiden sisältö ja tarkoitus

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin kysely. Kyselyssä aineiston keruu tapahtuu standardoidusti, ja kohdehenkilöistä muodostuu otos tai näyte jostakin tietyistä perusjoukosta. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara. 2003, 181.) Kyselyyn voi osallistua paljon ihmisiä ja kysymyksissä voi olla monista eri asioita. Kysely on tehokas tiedon keruumenetelmä. Mikäli kyselylomake on suunniteltu hyvin, aineiston käsittely ja analysointi nopeutuvat. (Hirsjärvi ym. 2003, 182.) Kyselyä varten laadittiin kyselylomake lasten poliklinikan hoitohenkilöstölle. Kyselyn avulla saatiin arvokasta tietoa käytännön kokemuksista, työn haasteista, ongelmista ja kehittämistarpeista. Kyselyn vastauksista tehtiin kooste, jota hyödynnettiin ohjelehtisen laatimiseen.

Kyselylomakkeen tulee olla yhdessä saatekirjeen kanssa motivoiva, kohtelias ja pituudeltaan kohtuullinen. Saatekirje vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka innokkaasti vastaaja haluaa vastata. Kyselylomakkeen laatimisessa tulee varmistua, että vastaajalla on vaadittavaa tietoa vastatakseen kysymyksiin. (Alamursula, 2011.) Lomakkeen laatimiseen ja kysymyksien suunnitteluun käytetyllä huolellisuudella voidaan saavuttaa paremmin tutkimuksen onnistuminen (Hirsjärvi, ym. 2003,185). Kyselylomakkeissa selkeys on tärkeintä. Kohdennetut kysymykset ovat parempia kuin tulkinnan varaiset yleisellä tasolla olevat kysymykset. Niin ikään lyhyillä kysymyksillä on helpompi ymmärrettävyys toisin kuin pidemmillä kysymyksillä. (Hirsjärvi ym. 2003, 189.)

Kyselylomakkeen kysymyksillä 1.; kohdat a, b ja c sekä 2. haluttiin tietää sairastuneen lapsen, hänen vanhempiansa sekä sisarusten kohtaamiseen liittyvistä asioista. Kysymyksellä 3. selvitettiin perhehoitotyön näkökulmia hoitotyössä. Kysymyksessä 4. keskityttiin sairastuneen lapsen sisarusten suruun sekä sisarusten huomioimiseen. Kysymyksillä 5. ja 6. selvitettiin hoitohenkilöstön arvoja ja asenteita sekä niiden näkymistä työyksikössä.

Kysymykset laadittiin siten, että ne olivat avoimia kysymyksiä, jolloin vastaajalle jäi mahdollisuus vastata omin sanoin kokemuksia ja ajatuksia. Yleisimmin kyselyissä käytetty kysymysmuoto on avoimet kysymykset, jossa jää tilaa vastaukselle. (Hirsjärvi ym. 2003, 185).

Monivalintakysymykset sen sijaan ohjailevat ja antavat jo valmiiksi rakennetun vaihtoehdon. (Hirsjärvi ym. 2003, 188).

Kyselyn tulosten laadun kriteerinä on aineiston monipuolisuus ja se, kuinka sillä saavutetaan tavoitteet sekä kohderyhmän tarpeet. Lisäksi kysymyksiä laadittaessa tulee miettiä, että kerätyllä tiedolla saadaan mahdollisimman hyvin ratkaistua niitä ongelmia, joita ratkotaan. (Airaksinen ym. 2003, 61-62.) Kyselyyn vastaamiseen arvioitiin menevän aikaa noin 15 minuuttia.

Kyselyä tehtäessä on hyvä huomioida, kuinka pitkä lomakkeesta tulee. Kyselyn täyttäminen tulisikin pystyä tekemään noin 15 minuutissa. (Hirsjärvi ym. 2003, 190.)

Kyselylomakkeeseen liitettiin saatekirje, missä kerrottiin kyselyn tarkoitus ja mitä saadulla tiedolla saavutetaan. Saatekirjeestä tehtiin selkeä ja helposti luettava. Saatekirje sisälsi perustelut kyselylle. Lisäksi saatekirjeestä ilmeni kyselyn tekijät sekä heidän yhteystietonsa.

Saate- eli lähetekirjelmässä kerrotaan kyselyn tarkoitus ja sen tärkeys. Vastaajaa rohkaistaan vastaamaan kyselyyn ja ilmoitetaan mm. mihin päivämäärään mennessä vastaukset tulisi palauttaa. (Hirsjärvi ym. 2003, 191.)

5.2 Kyselyn tulokset

Kyselyyn laadittiin avoimia kysymyksiä eli kysely oli laadullinen. Kyselyn avulla kerättiin tietoa ohjelehtisen työstämistä varten. Kyselyyn vastasi

vain murto-osa niistä henkilöistä, joille kysely osoitettiin. Kyselyitä toimitettiin 35 kappaletta ja vastaajia oli viisi. Vastausprosentti oli 17,5%. Kysely toteutettiin joulunpyhien alla ja sen jälkeen, joten sillä on voinut olla vaikutusta vastausmäärän vähyyteen. Kyselyn vastauksista saatiin kuitenkin koottua materiaalia ohjelehtisen työstämiseen.

Kyselyn kysymysten 1. ja 2. vastauksista ilmeni, että lapset suhtautuvat sairastumiseensa pääasiassa positiivisella asenteella. Erilaisiin tutkimustilanteisiin liittyy jännitystä ja hoitajien tehtäväksi jääkin lapsen kannustaminen ja rohkaisu.

Sairastuneen lapsen sisarukset kaipaavat paljon konkreettista tietoa. Terveet sisarukset pitävät vanhemmat kiinni arjen rutiineissa. Toisinaan sisarukset tuntevat kateutta, kun jäävät vähemmälle huomiolle sisaruksensa sairastuessa. Vanhemmat ovat yleensä tyytyväisiä ja helpottuneita, kun saavat sairastuneelle lapselleen diagnoosin ja sen myötä hoitosuunnitelman. Vanhempien keskinäinen suhde ja luottamus toisiinsa ovat erittäin tärkeitä asioita. Perheen oma tukiverkosto arjen sujumiseksi on tärkeä. Vanhemmat saattavat etsiä ja löytää internetistä väärää tietoa sairauteen liittyen. Tällaisissa tilanteissa hoitohenkilöstö korjaa tilannetta tuomalla faktatietoa perheelle. Erilaisten uusio- tai eroperheiden ihmissuhteet voivat olla haastavia. Hoitohenkilöstö koki perheiden kohtaamisessa olevan tärkeää hyvän luottamuksen löytyminen lapsen ja hoitohenkilöstön välille. Ajanpuute vastaanotolla koettiin hankalana.

Kyselyn kysymyksestä 3. ilmeni, että perhehoitotyön näkökulma ohjaa hoitohenkilöstöä työssään. Vastaanotolla ensikohtaaminen on kaikkein tärkein ja siihen halutaan panostaa. Joidenkin lapsipotilaiden kanssa hoitosuhde saattaa kestää yli kymmenen vuotta. Siinä ajassa perhe tulee tutuksi.

Kyselyn kysymyksessä 4. vastauksista ilmeni, että hoitohenkilöstö perehtyy parhaansa mukaan sairastuneen lapsen sisarusten tilanteeseen. Sisarukset pyritään huomioimaan yksilöllisesti. Hoitajat opettelevat

sisarusten nimet ja muutoinkin tutustuvat heihin paremmin. Sisarukset ohjataan psykologin puheille tarvittaessa, esimerkiksi surun käsittelemistä varten.

Kysymyksen 5. vastauksista havaittiin, että hoitohenkilöstön arvot sekä työmoraaali koetaan hyvänä. Perheet huomioidaan jokaisen tilanteen mukaan yksilöllisesti. Mikäli tarvetta esiintyy, ohjataan perheet esimerkiksi erityistyöntekijöiden vastaanotolle.

5.3 Haastattelujen tulokset

Kyselyä täydennettiin haastattelemalla lapsen tai nuoren pitkäaikaissairauden kokeneita perheitä. Täydennystä haluttiin, koska kyselyyn saatiin vain vähäinen määrä vastauksia. Haastattelua varten perheille annettiin haastattelulomakkeet. Haastatteluun osallistui kaksi perhettä, joista vastasi viisi henkilöä. Haastateltavat perheet löytyivät lähipiiristämme. Perheiden haastattelu oli mielestämme hyvä ja monipuolisesti tietoa ja kokemuksia antava vaihtoehto tiedonkeruumenetelmäksi kyselyn lisäksi. Myös opinnäytetyön ohjauksessa tuli esiin, että haastattelun avulla voidaan täydentää kyselyä. Halusimme elävöittää lukijan kannalta opinnäytetyötämme tuomalla perheiden kokemuksia tekstiin suorina lainauksina perheiden haastatteluista.

Haastattelu eroaa kyselystä tiedonkeruumenetelmänä siten, että haastateltavalla ja haastattelijalla on suora kielellinen vuorovaikutus. Haastattelu on siis joustavampi kuin kysely. (Hirsjärvi ym. 2003, 191.) Etuna haastattelussa on se, että haastateltava voi kertoa itseään koskevista asioista omin sanoin. Se tuo joustavuutta aineiston keruuseen ja mahdollistaa haastatteluaiheiden järjestyksen muuttamisen tilanteen

mukaan tilanteeseen sopivaksi. (Hirsjärvi ym. 2003, 192.)

Haastattelumenetelmän valinnassa korostuu usein ajatus siitä, ihminen nähdään subjektina, jolle annetaan vapaasti mahdollisuus tuoda esille haluamiansa asioita haastattelussa. Ihminen on aktiivinen ja merkityksen luova osapuoli tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2003, 192.) Haastatteluista ilmeni, että lapsen vakava sairaus aiheuttaa epätoivon ja kiukun tuntemusten lisäksi myös suoranaista ärtymystä ja kiukkua. Hoitavalta yksiköltä koettiin saadun kyllä tietoa, mutta ainakin sairauden alkuvaiheessa asioita tuntuisi olevan liikaa. Hyödylliseksi koettiin arkea koskettava konkreettinen apu käytännön asioiden hoitamiseen. Vastaanotolla koettiin toisinaan olevan tiukat aikataulut. Kiireinen tunnelma aiheutti sen, että perhe saattoi tuntea oman asiansa, lapsensa sairauden, vähäpätöiseksi. Lapsen sairastamisen aikana hoitohenkilöstöstä arvostettiin nimenomaan sairaanhoitajien työpanosta. Sairaanhoitajan koettiin olevan eniten läsnä perhettä tukemassa. Koko perhettä ajatellen sisarusten huomioiminen jäi pääasiassa vanhempien vastuulle. Vanhempien jaksaminen huomioitiin hyvin.

6 OHJELEHTISEN TOTEUTUS JA YHTEISTYÖ POLIKLINIKAN KANSSA

6.1 Hyvän oppaan tunnusmerkkejä

Hyvän oppaan mittarina voidaan pitää sitä, että oppaan lukija tai käyttäjä ymmärtää oppaan tarkoituksen sekä löytää oppaasta tarvitsemansa tiedon. Työntekijän kannalta hyvä opas toimii tukena omassa työssä sekä auttaa työn kehittämisessä. Oppaan avulla voidaan vaikuttaa lukijan asenteisiin ja tiedollisiin valintoihin. Oppaan kokoamiseksi tulee käydä läpi erilaista kirjallista materiaalia tutkimuksineen. Tällä tavoin oppaasta saadaan mahdollisimman hyvin teoriaan pohjautuva sekä eettisesti luotettava. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2001.) Oppaan laatimisessa tulee huomioida käyttäjäryhmä. Siitä riippuu oppaan sisältö ja teoretiedon laajuus ja määrä. Lauserakenteet sekä tekstin tyyli ovat tärkeitä selkeyden ja helppolukuisuuden vuoksi. Yksinkertainen asettelu helpottaa luetun ymmärtämistä. Yleisesti ottaen lyhyt ja ytimekäs opas on lukijan kannalta paras, jolloin siitä saatu tieto jää parhaiten mieleen. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2001.) Oppaan koostamisessa lähdekritiikki on erityisen tärkeässä osassa. Tietojen oikeellisuus ja luotettavuus tulee varmistaa. Opasta laadittaessa ihanteellista olisi, jos tuote erottuisi edukseen vastaavista oppaista. Yksilöllisyys ja persoonallisuus ovat tärkeitä ominaisuuksia. Toki kohderyhmä täytyy muistaa, jolloin painoarvo määräytyy sen mukaisesti. (Airaksinen ym. 2003, 53.)

6.2 Ohjelehtinen

Ohjelehtinen suunniteltiin hoitohenkilöstön käyttöön lasten poliklinikalle työelämän toiveesta. Sen vuoksi ohjelehtiseen ei ollut tarvetta sisällyttää laajasti teoretietoa. Ohjelehtisestä toivottiin toimeksiantajan puolesta napakkaa, selkeää ja helposti luettavaa. Näin ollen toteutettiin lyhyt ja ytimekäs lehtinen, joka olisi helposti ja nopeasti luettavissa. Kuvat ohjelehtisestä olivat mielenkiinnon herättäjänä ja visuaalista ilmettä

parantamassa. Otsikointi valikoitui opinnäytetyömme nimestä. Otsikosta ilmenee myös ohjelehtisen käyttäjäryhmä eli lasten poliklinikan henkilöstö. Ajatuksena oli koota tärkeimmät huomioitavat asiat, jotka hoitohenkilöstön olisi hyvä muistaa ja huomioida perhehoitotyön kannalta. Ohjelehtinen laadittiin tutkitun teorian tiedon, kyselyn, sekä perheiden haastattelujen pohjalta. Ohjelehtinen on opinnäytetyön liitteenä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että selvitämme millaista tukea perheet tällä hetkellä saavat ja mitä kehitettävää vielä olisi perhehoitotyön näkökulmasta. Kysely- ja haastattelutuloksien avulla pystyttiin muodostamaan melko selkeä kokonaiskuva perheiden tarpeista ja kokemuksista sekä myös hoitajien kokemuksista työssään. Saatua tietoa pystyttiin soveltamaan koostettuun ohjelehtiseen.

Varsinkin haastattelutuloksista tuli ilmi se, että perheet arvostavat todella paljon kiireetöntä ja aitoa kohtaamista hoitokontaktien aikana. Pääasiassa perheet olivat siis tyytyväisiä saamaansa hoitoon mutta tuloksista huomasi sen, että sisarusten hyvinvoinnin kysyminen on jäänyt melko vähäiselle joidenkin perheiden kohdalla. Perheiden negatiiviset kokemukset liittyivät pääasiassa sellaisiin tilanteisiin, jossa perheelle on tullut tunne hoitohenkilöstön kiireestä ja rutinoitumisesta työhön.

Hopia (2006) toteaa tutkimuksessaan, että hoitajan rooli perheen tukemisessa on todella tärkeä. Tutustumalla perheeseen ja myös hoitajien hyväksi koettujen perheneuvottelujen kautta hoitaja pystyi vahvistamaan systemaattisesti perheen hyvinvointia, vahvistamaan vanhemmuutta sekä auttoi jakamaan tunnekuormaa. Myös aiempien tutkimusten (Hopia 2006 ja Rautiola 2010) sekä tämän opinnäytetyön tuloksien pohjalta, voidaan tulla siihen tulokseen, että sisarusten huomioimiseen perhehoitotyön näkökulmasta tulisi kiinnittää huomiota aiempaa enemmän.

Opinnäytetyön aihe on mielenkiintoinen, herkkä ja monella tapaa koskettava. Aiheen herkkyyttä lisää se, että työ liittyy vakavasti sairaisiin lapsipotilaisiin sekä heidän perheisiin. Opinnäytetyötä tehdessä ilmeni, että aihe on tärkeä ja ohjelehtiselle on tarvetta. Tätä perhehoitotyön näkökulmaa voisi jatkossa tutkia ja kehittää laaja-alaisemmin erilaisten tiedonkeruumenetelmien avulla. Perheille suunnatun hyvinvointia kartoittavan lomakkeen kehittämisen avulla voisi saada arvokasta tietoa koko perheen tilanteesta. Myös hoitajien kokemusperäistä tietoa voisi jatkotutkimuksissa hyödyntää enemmän. Kyselyyn vastanneiden määrän

vähyydestä johtuen hoitajien kokemusperäinen tietopohja jäi alkuperäistä suunnitelmaa vähemmälle opinnäytetyössämme.

Hoitajat ja koko hoitohenkilöstö tekevät tärkeää ja vastuullista työtä sairastuneiden lasten sekä heidän perheidensä kanssa, muu moniammatillinen työyhteisö tukenaan. Henkisesti kuormittava työ ottaa varmasti osansa myös työntekijöiden jaksamisessa. Arvostus hoitotyötä kohtaan on opinnäytetyön tekemisen myötä kasvanut sekä erityisesti perhehoitotyön tärkeys perheiden hyvinvointiin vaikuttavana osatekijänä.

8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön tekeminen perustuu aina luotettavuuteen ja rehellisyyteen. (Vilka. 2005,30). Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluvat ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys sekä tietosuoja. Tämä tarkoittaa sitä, että osallistuminen perustuu aina vapaaehtoisuuteen, riittävään taustatietoon sekä tiedonantoon. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2017.)

Käytimme opinnäytetyössämme vain luotettavia lähteitä. Opinnäytetyöhön liittyvän ohjelehtisen kuvien käyttämiseen meillä on käyttöoikeus. Kuvat ovat opinnäytetyön tekijöistä toisen itsensä ottamia ja muokkaamia kuvia. Opinnäytetyön teimme Lahden ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeita noudattaen valmiille opinnäytetyön mallipohjalle. Opinnäytetyötä teimme yhdessä sekä itsenäisesti, kulloisenkin tilanteen mukaan. Ohjelehtisen nimike muuttui lopulliseen versioon vasta loppuvaiheessa, kun selventyi minkälainen lopputuloksesta tulisi. Ohjelehtinen sopi siihen tuotokseen parhaiten. Sisällöllisesti pyrimme tekemään sen toimeksiantajan toiveiden mukaiseksi ja tärkeimmät ydin asiat huomioiden.

Opinnäytetyöhön kuuluvan ohjelehtisen tekemiseksi laadittiin kysely Päijät-Hämeen keskussairaalan lasten poliklinikan sairaanhoitajille. Kyselyä varten tarvittiin lupa organisaatiolta eli Päijät-Hämeen keskussairaualta. Kyselyyn liitettiin saatekirje, josta selvisi kyselyn tarkoitus ja mihin sillä pyritään. Kyselyn avulla saatiin arvokasta tietoa ammattilaisten omien kokemusten pohjalta sekä tietoa mahdollisista ongelmista ja/tai haastavista asioista perheiden kriiseihin liittyen. Tietopohjana opinnäytetyössä käytettiin luotettavia lähteitä, kuten väitöskirjoja, jotka ovat tutkittua tietoa. Opinnäytetyö laadittiin kehittämään hoitotyötä lasten poliklinikalla. Yhteistyötä tehtiin lasten poliklinikan hoitajien sekä osastonhoitajan kanssa. Opinnäytetyön kautta pyrittiin parantamaan työyhteisön toimintatapoja.

Työntekijöiden sitoutumisella omaan työhönsä katsotaan olevan positiivinen vaikutus työyhteisöön. (Kivimäki 2012, 15.) Kyselyssä

huomioitiin hoitohenkilöstön yksityisyys siten, että kyselyyn vastattiin nimettömänä. Saatua tietoa käytettiin ainoastaan ohjelehtisen laatimiseen. Kyselyn lisäksi teimme haastattelun muutamille perheille, jossa on, tai on ollut vakava pitkäaikaissairaus lapsella tai nuorella. Haastatteluiden avulla saimme monipuolisesti tietoa eri-ikäisten perheenjäsenten kokemuksista ja tuntemuksista sairauden aikana tai sen jälkeen.

LÄHTEET

Aho, A. L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampere. Tampereen yliopisto. [viitattu; 25.4.2017] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf>

Airaksinen, T., Vilkkä, H. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki. Tammi [viitattu 20.4.2017]

Auvinen, M. 2005 "Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin"-
Postraumaattinen kasvu ja muutokset syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. [viitattu 26.4.2017]

Saatavissa:

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8866/URN_NBN_fi_jyu-200610.pdf?sequence=1

Björk, M. 2008. Living with childhood cancer. Family Members' Experiences and Needs. Dissertation. Lund University. [viitattu 8.3.2017] Saatavissa; <http://portal.research.lu.se/portal/files/4069139/1148900.pdf>

Ebeling, H., Kurki, P-L., Mönkkönen, R. 2000. Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. Duodecim. [viitattu 9.6.2016]. Saatavissa:

http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Article_portlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo91873&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=

Haikarainen, S. & Hentunen, L. 2013. Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä.

Opinnäytetyö, AMK. [Viitattu 20.11.2016] Saatavissa:

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65256/opinnaytehaikarainenhentunen.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki.

Tammi. [viitattu 24.4.2017]

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja.

Tampereen yliopisto. [Viitattu 4.6.2016] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Hyvä tieteellinen käytäntö. 2016. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

[Viitattu 25.11.2016] Saatavissa: [http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-](http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta)

[tieteellinen-kaytanta](http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta)

Hökkä, M., Joensuu, M., Kortelahti, H. 2005. "Siitä pitää vaan jotenkin selvitä" Syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjessa selviytymisestä. Opinnäytetyö, AMK. Oulu. [Viitattu 10.1.2017]

Saatavissa:

http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2005/36ccb9_OTnPDFmuodossa.pdf

Jalanko, H., 2016. Syöpä lapsella. Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu 26.4.2017] Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Kivimäki, S. 2012. Eettinen osaaminen hoitotyössä. Opinnäytetyö, AMK. [Viitattu 6.11 2016] Saatavissa;

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38811/Kivimaki_Satu.pdf?sequence=1

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. [Viitattu 20.4 2017]

Kuopion yliopistollinen sairaala. KYS. 2016. Lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osaamiskeskus. [viitattu 10.1.2016] Saatavissa:

<http://www.lastensyopaosasto.fi/vanhemmille/145-perheen-tukimuodot>

Kvali MOTV. Työvälineitä kirjoittamiseen ja tutkimusprosessin hallintaan [Viitattu 13.11 2016] Saatavissa;

http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L4_2.html

Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. [viitattu 25.4.2017] Saatavissa:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66820/951-44-4742-5.pdf?sequence=1>

Lahti, H. & Matala-aho, M. & Wanhatalo, M. 2013. Pitkäaikaissairaahan lapsen henkinen tukeminen. Opinnäytetyö, AMK. [Viitattu 20.11.2016]
Saatavissa:

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64048/Matalaaho_Meri.pdf?sequence=1

Lehto, P., 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto; hoitotieteen laitos [Viitattu 1.3 2017]

Saatavissa; <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>

Losoi, P. 2015. Resilience and recovery from mild traumatic brain injury. Academic dissertation. Institute of behavioural science. University of Helsinki. [Viitattu 11.4.2017] Saatavissa;

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/157758/resilien.pdf>

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta?

Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim [Viitattu 27.4 2016] Saatavissa:

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11430&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**

Parkkali, H., 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Sosiaalityön Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. [Viitattu 10.1.2017] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1>

Peltola, H., Vilppola, M. 2009. Luovat ja toiminnalliset menetelmät surevan lapsen tukena [Viitattu 6.11 2016] Saatavissa:

file:///C:/Users/Höittä/Downloads/jamk_1237809931_0.pdf

Pihkala, U. 2017. Osasto 10. Toivoa ja taistelua. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä. 2016. Keskussairaala [Viitattu 13.11 2016] Saatavissa; <http://www.phsotey.fi/fi/terveyspalvelut/keskussairaala/>

Rautiola, A. M. 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairas- Narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. [viitattu 25.4.2017] Saatavissa :

<http://docplayer.fi/3013037-Narratiivinen-tutkimus-perheennakokulmasta.html>

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. [viitattu 10.3.2017] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92004/gradu00342.pdf?sequence=1>

Suomen Mielensterveysseura; Miten tuen lasta kriisissä? [Viitattu 10.1.2017] Saatavissa;

<http://www.mielensterveysseura.fi/fi/mielensterveys/vaikeat-tilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisissa-tilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisissa>

Suomen Mielensterveysseura, 2006 [Viitattu 13.3 2017] Saatavissa:

<http://www.mielensterveysseura.fi/fi/mielensterveys/hyvinvointi/rentoutuminen-palauttaa-voimia>

Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys.

[viitattu 27.4.2017] Saatavissa: <http://www.sylva.fi/fi/>

Telenius, E. 2010. Äitien suru ja suruprosessin kehittyminen viisi vuotta lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto.

[Viitattu 8.3 2017] Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81535/gradu04263.pdf?sequence=1>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Vammaispalveluiden käsikirja.

Kelan erityishoitoraha.

[viitattu 25.4.2017] Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/kelanerityishoitoraha>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2017. [viitattu 26.4.2017] Saatavissa:
<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointiuhmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Vilka, H. & Airaksinen. T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki. Tammi

Valvira, Potilaan asema ja oikeudet, Potilasasiamies. 2015 [Viitattu 10.1.2017] Saatavissa:

<http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudetoikeudet/potilasasiamies>

Keinonen, K.J. 2010. Microsoft Word 2010. Edistynyt käyttö. Ornanet Koulutuksen e – kirjat. Turku: DatumPoint.

LAMK. 2011. Reppu: Opinnäytetyön ohje [viitattu 1.12.2011]. Lahden Ammattikorkeakoulu. Saatavissa:
<http://reppu.lamk.fi/mod/book/view.php?id=116250>.

LIITTEET

Liite 1

Kyselylomakkeen saatekirje

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoitaja opiskelijaa Lahden ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen ja sisarusten kohtaaminen hoitotyössä.

Teemme oppaan Päijät-Hämeen keskussairaalan lasten poliklinikan ja osaston sairaanhoitajille ja muille pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja heidän perheiden parissa työskenteleville ammattilaisille.

Opinnäytetyöhön tarkoitus on edistää sairaanhoitajien tietoutta sisarusten ja perheen kohtaamisessa ja näin edistää hyvää hoitotyötä ja koko perheen hyvinvointia.

Opinnäytetyöhön liittyen toteutamme kyselyn, jonka avulla selvitämme millaisia ajatuksia ja kokemuksia hoitohenkilökunnalla on tällä hetkellä perheiden kohtaamisessa ja millaisia arvoja ja asenteita hoitajilla on.

Kyselyyn vastaamalla saamme teiltä arvokasta tietoa, joka auttaa meitä opinnäytetyöhön liittyvän oppaan toteuttamisessa.

Kyselyyn vastataan nimettömänä. Vastaamiseen menee aikaa noin 15 minuuttia.

Kyselystä saatu tutkimusaineisto on suhteellisen pieni, mutta silti se analysoidaan. Vastaukset ryhmitellään ja luokitellaan tutkittavaan muotoon. Analysointi tapahtuu ilman tietokoneavusteista ohjelmaa, koska suhteellisen pienelle ryhmälle tuotetusta kyselystä ei saada tietokoneohjelman antamaa etua. Kysely tulee laatia siten, että asiat etenevät johdonmukaisesti. Kyselylomakkeessa kysytään vain tutkimukseen tarvittavia asioita. Kysymysten tulee olla yksinkertaisia ja niihin tulee olla helppo vastata. (Airaksinen ym. 2003.)

Kyselyn palautus 30.12 mennessä.

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin Tiina Hietanen ja Kirsi Hölttä

Liite 2

Kyselylomake

1. Minkälaisia asioita olet kokenut seuraavissa tilanteissa?

a) SAIRASTUNEEN LAPSEN KOHTAAMINEN:

Positiivisia asioita:

Haasteita/ongelmia:

Muuta:

b) SAIRASTUNEEN LAPSEN SISARUSTEN KOHTAAMINEN:

Positiivisia asioita:

Haasteita/ongelmia:

Muuta:

c) SAIRASTUNEEN LAPSEN VANHEMPIEN KOHTAAMINEN:

Positiivisia asioita:

Haasteita/ongelmia:

Muuta:

2. Minkälaiset menetelmät ovat mielestäsi hyviä kohtaamisilanteissa?

3. Jääkö mielestäsi koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen perhehoitotyön kannalta riittävästi aikaa työyksikössäsi?

4. Sisarusten suru. Miten toimit, jos huomaat, että perheessä muut sisarukset jäävät sairastuneen lapsen hoidon varjoon?
5. Millaiset arvot ohjaavat työtäsi?
6. Miten hoitohenkilöstön arvot ja asenteet vaikuttavat ja näkyvät työyksikössäsi?
7. Muita huomioita?

Liite 3 Haastattelulomake

-Mitä tunteita sairaus herätti?

-Saitteko mielestänne riittävästi tukea ja neuvoa hoitavalta taholta?

-Minkä avun tai tuen koitte olevan hyödyllisin tilanteessanne?

-Oliko hoitohenkilökunnalla riittävästi aikaa kohdata teitä, ollessanne hoitajaksolla tai hoitokäynnillä sairaalassa?

-Annettiinko teille materiaalia sairaudesta kuten oppaita tai ohjevihkosia?

-Saitteko mielestänne riittävästi konkreettista tietoa sairaudesta ja hoidosta?

-Oliko hoitajia helppo lähestyä?

-Kysyttiin teiltä sairauden aikana koko perheenne jaksamisesta tai mielenterveydestä?

Jäikö joitain asioita tai kysymyksiä, mistä olisitte halunneet tietoa enemmän?

Liite 4



Ohjeellinen tueksi hoitotyöhön lasten poliklinikan sairaanhoidajille

Tämän ohjeellisen on tarkoitus toimia tukena ja työkaluna perhehoitotyössä, hoidettaessa pitkäaikaisesti sairaita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään.

VAKAVASTI SAIRASTUNUT
LAPSI TAI NUORI - TYÖKALUJA
HOITOTYÖHÖN
(PHEIKKI)

VAKAVASTI SAIRASTUNUT LAPSI TAI NUORI - TYÖKALUJA HOITOTYÖHÖN

Päijät-Hämeen
keskussairaala
Lasten poliklinikka

Ohjeellinen

PERHEEN VOIMAVARAT

- TOIMIVA PARISUHDE: VANHEMPIEN KESKINÄINEN TUKEA
- AIKUISTEN "OMA AIKA", HARRASTUKSET, YSTÄVÄT
- VUOROVAIKUTUS HOITOHENKILÖSTÖN JA PERHEEN VÄLILLÄ: PERHEEN TASA-ARVOINEN KOHTAAMINEN
- TOIMIVA PERHEJOUKOSTAVUUS, PYSYVYYS, AVOIMUUS
- KIIRRETTÖMYYS JA AIDOUS HOITOKONTAKTEISSA
- SISÄRUSTEN HUOMIOIMINEN



Et kuuluksen työkala vain kukaan, etten sitä kukaan, ja kukaan tarvitsee



Pöytäsi sinua
räässä,
sisäsi
värejä
mukaan
välillä
väsytää.
Yhdessä teitä
mukaan
esimies
ruokien
-isoveli

SISÄRUSTEN JAKSAMINEN ARJESSA:

- TIEDOÄ SAIRAUSESTA IKÄTASOISESTI
- REHELLISYYS
- TUKEA ERILAIISIIN TUNTEMUKSIIN: SYYLISYYS, MUSTASUKKAISUUS, SURU, VIHA
- TUKEA MENETTÄMISEEN PELKOON
- OMAT TÄRKEÄT ASIAT JA NIIDEN JATKAMISEEN KANNUSTAMINEN: HARRASTUKSET, YSTÄVÄT

PERHEET TOIVOVAT USEIN:

- KONKREETTISTA TUKEA
- YKSILÖLLISTÄ KOHTAAMISTA: PERHEIDEN KULTTUUREIT, TAVAT
- ERILAISTEN PERHEMALLIEN HUOMIOIMISTA (KUNSIOPERHE, "ISÄMMÄTTI VANHEMMAT")
- TIEDOÄ SAIRAUSESTA, HOIDOISTA, ENNUSTEESTA
- KÄYTTÄNNÖN NEUVOJA JA OHJAUSTA ARKEEN
- APUA TUKEHAKEMUKSIIN: SOSIAALITYÖNTEKIJÄ
- TUKEA PARISUHTEEN HOITAMISEEN: TERAPEUTTI TARVITTAESSA
- TIEDOÄ YHDIKSIKSIÄ, SOPUUTUMISVALMENNUKSESTA
- VERTAISTUKEA, TIEDOÄ MUIDEN KOKEMUKSISTA, SOSIAALISIA VERKOSTOJA
- EMOTIONAALISTA TUKEA
- TIEDONKULKUA: KOULUN/PÄIVÄKODIN JA PERHEIDEN VÄLILLÄ TOIMIVAA YHTEISTYÖTÄJOUKOSTAVAA TIEDONKULKUA