

Sairaalassa olevan lapsen sisarusten huomioon ottaminen

Ohjeistus vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle

Ella Pakarinen
Riikka-Maria Rintee
Anna Ruottu

OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2019

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

PAKARINEN, ELLA, RINTEE, RIIKKA-MARIA & RUOTTU, ANNA:
Sairaalassa olevan lapsen sisarusten huomioon ottaminen
Ohjeistus vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle

Opinnäytetyö 51 sivua
Syyskuu 2019

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjalliset ohjeistukset Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten vastuualueiden osastojen hoitohenkilökunnalle sekä sairaalassa olevien lasten vanhemmille. Työn tavoitteena oli tuottaa lisätietoa henkilökunnalle ja vanhemmille sairaalassa olevan lapsen sisaruksien huomioon ottamisesta. Tämän opinnäytetyön myötä lasten osastoilla voidaan kehittää perhekeskeistä hoitotyötä kokonaisvaltaisemmin sekä luoda vanhemmille keinoja arjesta selviytymiseen huomioimalla kaikki perheen lapset. Opinnäytetyö rajattiin käsittelemään 0-16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Kyseinen rajaus tehtiin, koska yhteistyötahollamme hoidetaan pääasiassa alle 16-vuotiaita potilaita.

Opinnäytetyö tuotettiin toiminnallisella menetelmällä, joka on laadittu kaksivaiheisesti. Työ sisältää raporttiosuuden sekä ohjelehtiset. Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään keinoja sisarusten huomioon ottamiseen sekä mahdollisia huomiotta jättämisen vaikutuksia. Tämän lisäksi käsitellään kokonaisuudessaan lapsen sairauden aiheuttamia muutoksia perheessä sekä sitä, miten voimme hoitohenkilökunnan näkökulmasta edistää perheen toimintaa. Työhön lisättiin myös lyhyesti näyttöön perustuvaa teoriaa sisaruudesta, sekä ikäkausien vaikutuksesta sairaudesta kertomiseen.

Ohjelehtiset tuotettiin teoriaosuuteen pohjautuen ja niissä käsiteltiin eri keinoja sisarusten huomioimiseen mahdollisimman yksinkertaisesti ja helppolukuisesti. Ohjelehtisten tarkoituksena oli toimia vanhemmille ensitietona sairastumisen tapahtuessa ja työväliseenä henkilökunnalle hoitotyössä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta sisaruksen sairastumisella olevan paljon vaikutuksia terveeseen lapseen. Näitä ovat esimerkiksi vähäisen huomion takia syntyvä erkaantumisen tunne perheestä sekä perheen toiminnasta vastuun ottamisen myötä aiheutuva stressi ja ahdistus. Kehitysehdotuksena esitämme tutkimusta sisaruksen sairastumisen pidempiaikaisista vaikutuksista terveeseen lapseen sekä haastatteleamalla selvittää suoraan sisarusten omia tuntemuksia sairauden mukana tuomasta prosessista.

Asiasanat: huomioonotto, lapsi, perhe, sairaus, sisarus, tuki

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

PAKARINEN, ELLA, RINTEE, RIIKKA-MARIA & RUOTTU, ANNA:
The Consideration of the Siblings of a Hospitalised Child
Guidance for Parents and the Healthcare Staff

Bachelor's thesis 51 pages
September 2019

The purpose of this practice-based thesis was to gather information in regard to the consideration of the siblings of a hospitalised child. In addition, the authors opted to produce written instructions for the healthcare staff working at the departments treating children at the Tampere University Hospital as well as for the parents of these children.

The data used in the thesis were collected from selected empirical material. The scope was narrowed down to include only children aged 0 to 16. This limitation was based on the practices and protocols currently in place at the Tampere University Hospital.

The execution of the thesis was done in two steps. At first, a theoretical framework was analysed in order to determinate the ways in which the siblings of a hospitalised child can be taken care of as well as the potential implications of possibly ignoring this type of consideration. Secondly, information pamphlets with written instructions were produced. The primary purpose of these pamphlets is to provide information for the parents of a child who has fallen ill and to serve as a tool or guide for the healthcare staff in their work.

The results of the thesis suggest that the siblings of a hospitalised child can build up a feeling of separation from the rest of the family, due to the lack of attention toward them. Additionally, it is put forth that taking on more responsibility on the overall functioning of the family during such a scenario can cause increased stress levels and anxiety for the siblings.

The findings thusly indicate that the hospitalisation of a child has an impact on the siblings. Even though this thesis builds a foundation for allowing for a more family-centric care environment in hospitals and gives tools for the parents of hospitalised children, the authors call for further studies in the field; specifically, qualitative ones which gather first-hand data via direct interviews with the siblings themselves.

Keywords: sibling consideration, hospitalised child, family, disease, support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET	7
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS	8
	3.1 Perheen hoitotyö	8
	3.1.1 Muutokset perheen toiminnassa lapsen sairastuessa	10
	3.1.2 Perheen tukeminen ja toiminnan edistäminen	12
	3.2 Lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina	17
	3.2.1 Imeväisikä	18
	3.2.2 Leikki-ikä	19
	3.2.3 Kouluikä.....	21
	3.2.4 Nuoruus.....	21
	3.3 Sisarusten tukeminen ja huomioon ottaminen	22
	3.3.1 Sisaruus	23
	3.3.2 Lapsen sairaudesta kertominen ja sen vaikutukset perheeseen	23
	3.3.3 Sisaruksen huomiointi	26
	3.3.4 Sisarusten huomioon ottaminen hoitohenkilökunnan näkökulmasta.....	29
	3.3.5 Sisaruksen vähäinen huomiointi	33
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ.....	37
	4.1 Toiminnallisen opinnäytetyön prosessi.....	37
	4.2 Kirjallinen ohjausmateriaali	39
5	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	41
	5.1 Johtopäätökset ja oman työn pohdinta	41
	5.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	44
	5.3 Kehittämishaasteet ja tulosten hyödynnettävyys	45
6	LÄHTEET.....	47

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen on aina suuri muutos koko perheelle. Lapsen sairastuessa vakavasti akuutisti tai pitkäaikaisesti, vanhempien huomio keskittyy sairastuneeseen lapseen. Vanhempien ollessa sairaalassa sairaan lapsen luona, sisarukset joutuvat usein olemaan paljon erossa vanhemmistaan. (Tuominen 2017.) Sairaana lapsen sisarusten ei tule pelkästään sopeutua itse sairauteen, vaan myös joukkoon erilaisia muutoksia heidän päivittäisissä rutiineissaan. Tämä voi johtaa siihen, että sisarukset kokevat perheestä erkaantumisen tunnetta ja sosiaalisten suhteiden huonontumista vanhempiin ja sisaruksiin. (Marques, Araújo, & Sá 2017, 1993.) Tuomisen (2017) mukaan tutkimuksissa on todettu, että somaattisesti sairastuneiden lasten sisaruksilla on suurentunut riski alkaa myöhemmin oireilla psyykkisellä tasolla. Perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin näkökulmasta on tärkeää, että kaikkia sisarusia huomioidaan tasavertaisesti tai ainakin löydetään keinoja sairastuneen lapsen sisarusten huomioimisen lisäämiseen.

Yksi lapsen ja perheen hoitotyön tärkeimmistä osa-alueista on perheen tilanteen huomioon ottaminen. Yhteistyö hoitohenkilökunnan ja sairastuneen lapsen perheen välillä on erittäin merkittävää, sillä lapsi aistii herkästi, miten vanhemmat suhtautuvat hoitoon ja luottavat henkilökuntaan. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2011, 343-344.) Lapsen vointiin ja tilaan liittyvä tiedottaminen, hoidon suunnittelu ja siihen liittyvä päätöksenteko toteutetaan yhdessä vanhempien kanssa. Otettaessa perhe mukaan päätöksentekoon mahdollistetaan myös sisaruksen osallistuminen hoitoon oman kehitysvaiheensa mukaisesti. (Lehto 2004, 27.) Hoitajan tulee osata vastata lasten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin sekä kyetä tukemaan ja tunnistamaan perheen sisäisiä voimavaroja (Hopia 2006, 100).

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä vanhempien ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta sairaudesta kertomisesta, sen herättämien tunteiden käsittelemisestä, erilaisista tukimuodoista sekä sairaan lapsen sisarusten huomioon ottamisesta. Työssämme keskitymme sairaalassa olevan lapsen sisaruksiin ja heidän huomioimiseensa vanhempien ja hoitohenkilökunnan

näkökulmasta. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena syntyi kirjallinen ohjeistus Tampereen yliopistollisen sairaalan lasten vastuualueen osastojen hoitohenkilökunnan ja vanhempien käyttöön.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millä tavoin vanhemmat ja hoitohenkilökunta pystyvät ottamaan huomioon sairaalassa olevan lapsen sisarukset kokonaisvaltaisesti. Sisarusten huomioon ottamisen tueksi tuotamme ohjeistukset vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Miten kertoa eri ikätasolla oleville sisaruksille lapsen sairaudesta?
2. Miten kykenet vanhempänä ottamaan sisarukset osaksi sairastuneen lapsen elämää ja huomioimaan sairauden aiheuttamia tunteita perheessä?
3. Miten voit sairaanhoitajana huomioida lapsipotilaan sisaruksia ja tukea sairastuneen lapsen perhettä kokonaisvaltaisesti?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä vanhempien ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta sisarusten huomioon ottamisesta ja huomiotta jättämisen merkityksistä lapsen kannalta.

3 TOOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Perheen hoitotyö

Ihmiset määrittelevät perheen yksilötasolla hyvin eri tavoin (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 11). Perhe voi muodostua korkeintaan kahdesta peräkkäisestä sukupolvesta. Siihen voi kuulua yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat, parisuhteen rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. (Tilastokeskus n.d.) Käsitys perheestä on kulttuurisidonnainen. Hyvän yhteistyön saavuttamiseksi eri kulttuureista tulevien kanssa on tärkeää tehdä yhteinen määritelmä siitä, mitä perhe heille tarkoittaa. Eri kulttuureista tulevien maahanmuuttajien kasvun myötä tämän määritelmän tekeminen on merkityksellistä hoitotyön kannalta. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009, 22.)

Perhehoitotyö ja perhekeskeisyys ovat tärkeässä osassa lastenosastojen hoitotyön arjessa. Perhehoitotyöllä tarkoitetaan koko perheen terveyden edistämistä. Siinä käsitellään perheen ja sen yksilöiden terveyden, hyvinvoinnin ja sairauksien välisten yhteyksien huomioon ottamista. Perhehoitotyöllä on suuri merkitys lasten kanssa työskennellessä. Hoitotyön tarkoituksena on kunnioittavasti tukea perheen voimavaroja. Perheen terveyttä voidaan edistää tunnistamalla ja vahvistamalla heidän omia tai yhteisiä voimavarojaan. Heidän yhteisten ja yksilöllisten vahvuksiensa tunnistaminen erilaisten interventioiden avulla on keskeinen toimintaperiaate perhehoitotyössä. Tässä mallissa potilas ja perhe ovat molemmat hoidettavina. (Vilén ym. 2013, 72-73; Mustasilta 2016, 8.)

Perhehoitotyössä on tärkeää, että hoidon suunnittelu lähtee perheen, eikä työntekijän tarpeista. Työntekijän tulee hahmottaa, ketkä perheeseen kuuluvat ja ketkä vaikuttavat lapsen kehitykseen olennaisesti. (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2009, 268.) Hoitotyön tarkoituksena on lapsen ja perheen tukeminen sekä arjen ongelmakohtiin puuttuminen tarpeeksi ajoissa puheeksi ottamisen keinoin. Hoitohenkilökunnan tulisi kyetä tunnistamaan perheen voimavarat sekä muuntautumiskyky ja heidän tulisi auttaa perhettä tilanteissa,

joissa voimavarat ovat vähentyneet. Toiminnan tavoitteena on lisätä perheenjäsenten tuntemusta siitä, että heidän voimavaransa lisääntyvät tai ainakin sairauden tai vamman kanssa on helpompi elää. (Vilén ym. 2011, 71-73.)

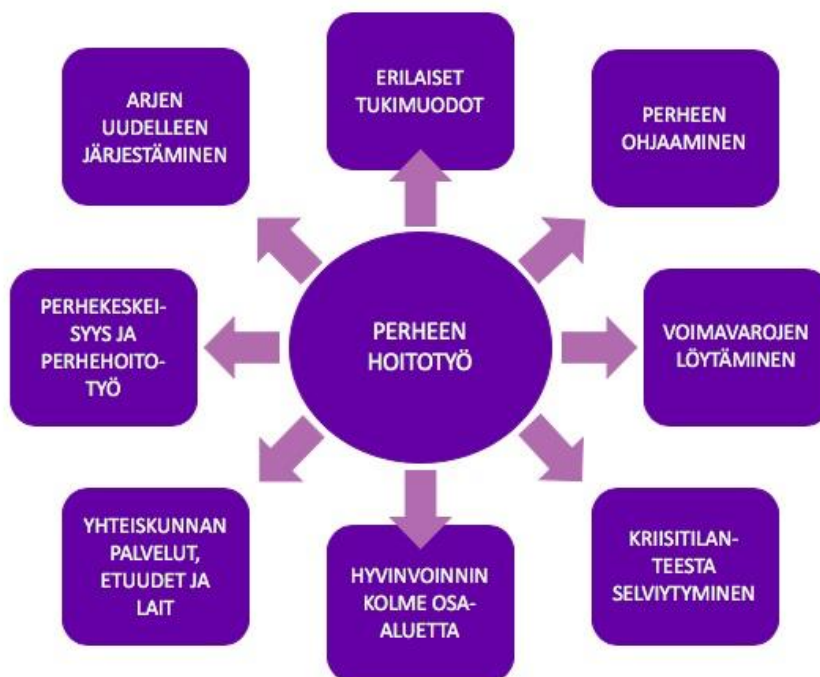
Perhehoitotyö voidaan jakaa kolmeen eri osa-alueeseen. Ensimmäisessä osa-alueessa ajatellaan perheen muodostuvan yksilöistä, tällöin keskitytään vain yksittäiseen perheenjäseneen. Toisessa lähestymistavassa perhe muodostaa kokonaisuuden, jossa keskiössä on edelleen lapsi, mutta hoitotyössä kiinnitetään huomiota myös muihin perheenjäseniin. Viimeisessä tavassa kaikki perheenjäsenet nähdään tasavertaisina ja yhden jäsenen toiminta on sidoksissa muiden perheenjäsenten tilanteeseen. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 87.)

Perhekeskeisyyden määritelmänä pidetään potilaan tai asiakkaan huomioimista yksilöllisyyden lisäksi myös osana perhettä, sukua, työyhteisöä tai muuta lähipiiriä (Larivaara ym. 2009, 19, 22, 72). Tarkoituksena on ottaa potilaan perhe ja lähipiiri mukaan sairauden hoitoon. Tällä tavoin kuullaan koko perheen huolet, näkemykset, ideat sekä mahdollisuudet auttaa. (Riusala 2012, 2056-2057.) Perhekeskeinen hoitotyö käsittää hoitohenkilökunnan ja perheen välisen suhteen, jossa molemmat osapuolet ovat tasapuolisesti vastuussa lapsen terveydestä ja hoidosta (Mikkelsen & Frederiksen 2011, 1152-1162). Tätä työtettä on mahdollista käyttää kaikkien potilaiden kanssa ja potilaan perheen sekä lähipiirin huomioiminen on yksi osa hoitokokonaisuutta (Larivaara ym. 2009, 19, 22, 72).

Jotta hoitotyö olisi tehokasta, on hoitohenkilökunnan kommunikoidava perheen kanssa, jaettava heille tietoa sekä annettava perheelle itsenäisyyttä hoitotyön suorittamiseen. Perhekeskeisen hoitotyön toteuttaminen ei pyri pelkästään vastaamaan kliinisiin vaan myös emotionaalisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Nämä yhdessä mahdollistavat kattavamman hoidon koko perhettä ajatellen. (Ferreira, Albuquerque de Oliveira, Goncalves ym. 2019, 23-24.)

Tässä opinnäytetyössä käsitteellä perhe tarkoitetaan lapsiperhettä, sillä käsittelemme sisarusten lisäksi sairastunutta lasta ja heidän vanhempiaan.

Suomessa käsitettä lapsiperhe voidaan käyttää silloin kun, perheeseen määritellään kuuluvaksi vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 84). Työssämme kuitenkin käsittelemme vain alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 1.) on jaoteltuna perheen hoitotyö pienempiin kokonaisuuksiin.



KUVIO 1. Perheen hoitotyö

3.1.1 Muutokset perheen toiminnassa lapsen sairastuessa

Perheen toimintaa ja yksilöiden ajattelua määrittävät pitkälti hyvinvoinnin ja terveyden kokeminen. Hyvinvointi jaetaan usein kolmeen eri osa-alueeseen: terveyteen ja materiaaliseen sekä koettuun hyvinvointiin. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010, 11.) WHO:n määritelmän mukaan terveys on täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Se on kuitenkin koko ajan muuttuva ja siihen vaikuttaa ihmisen omat kokemukset, arvot ja asenteet. (Huttunen 2018.) Materiaalisella hyvinvoinnilla tarkoitetaan elinoloja ja toimeentuloa (Vaarama ym. 2010, 11). Koetulla hyvinvoinnilla tarkoitetaan elämänlaadun mittaamista eli sitä, millaiseksi ihminen itse kokee oman hyvinvointinsa (Hyvinvointi 2019).

Jokainen kokee yksilöllisesti oman perheenjäsenensä vakavan sairastumisen. Myös sairauteen suhtautuminen ja siihen reagointi tapahtuu eri tavoin. Yleisesti ottaen sairastuminen tulee usein yllätyksellisesti, eikä sitä voi ennakoida. Tämä horjuttaa perheen hyvinvoinnin tasapainoa ja sitoo koko perheen äkillisesti sairauden ympärille. Sairastuminen muuttaa perheen arkielämää ja tuo mukanaan pelottavia tunteita. Läheisten pelkoina voivat olla tulevaisuus sekä sairauden tuomista muutoksista selviäminen. Perheen ilmapiiri täyttyy usein pelon ja surun tunteilla. (Kankaanpää 2013, 10.) Sekä sairastunut lapsi että sisarus reagoivat äkillisiin ja järkyttäviin tapahtumiin aikuisen tavoin ja tuntemuksin. On tärkeää, että annetaan tietoa ja keskustellaan tapahtuneesta. Lasta tulee rohkaista ilmaisemaan tuntemuksiaan. Iästä riippuen lasta voi pyytää esimerkiksi piirtämään tai leikkimään, jos hän ei kykene ilmaisemaan tunteitaan sanoin. (Ruishalme & Saaristo 2007, 54-57.)

Lapsen sairastumista akuutisti tai pitkäaikaisesti voidaan tarkastella koko perheen näkökulmasta (Lehto 2004, 26). Kun lapsi sairastuu vakavasti, joutuvat vanhemmat usein järjestämään perheen arjen uudelleen. Vanhemmat vuorottelevat sairaan lapsen hoitamisessa, mutta useimmissa tapauksissa isä jää kotiin hoitamaan sisaruksia ja pyörittämään arkea, kun taas äiti on sairaalassa sairastuneen lapsen luona. Monet perheet joutuvat kuitenkin tämän lisäksi turvautumaan hoitoapuun lähipiiristä tai ulkopuoliselta taholta. (Sorsa 2004, 37.) Ongelmana saattaa kuitenkin olla se, että nykyaikaiset perheet ovat muuttuneet. Perheyhteisöt ovat pienentyneet ydinperheiksi, jonka vuoksi tukiverkostot ovat suppeammat. Tästä seurauksena on, että perheen kyky tukea jäseniään vaikeissa elämäntilanteissa on heikentynyt. (Ruishalme & Saaristo 2007, 72.)

Sorsan (2004) väitöskirjaa varten tehdyn kyselytutkimuksen mukaan monet vanhemmista ovat huolissaan sisaruksien jaksamisesta ja siitä, miten heidän tulee vanhempina huomioida sisaruksia muuttuneessa tilanteessa. Useimmat kuitenkin kokevat, että sisarukset ovat ikätasosta riippuen apuna arjen pyörittämisessä ja vanhempien jaksamisen tukena. Usein sisarukset saattavat omaksua vanhempien roolin pitää huolta talosta ja muista perheenjäsenistä (Dougherty 2016, 281). Vilén ym. (2013) kuitenkin korostaa teoksessaan, että lapsi ei yksin saisi toimia perheen arjen pyörittäjänä.

Vilén ym. (2013) toteavat kirjassaan, kuinka terveen ja ei-terveen perheen määrittely on hankalaa, sillä eri perheet kokevat hyvinvoinnin eri tavalla. He puhuvat toimivasta perheestä ja siitä, millaisiin asioihin voidaan kiinnittää huomiota, jotta perheen hyvinvointi ja terveys olisivat yksilöiden kannalta kunnossa. Perhettä kuvaillaan talous-, kommunikaatio-, valta-, tunne-, toiminta- ja tukisysteeminä ja näitä systeemejä säätelemällä pystytään reagoimaan muuttuviin tilanteisiin. Toimivassa perheessä vaikeistakin asioista puhuminen ja niissä tukeminen koetaan isona osana arkea. Lisäksi erilaisten tunteiden vapaamuotoinen ilmaiseminen ja oikeanlaisten valtasuhteiden näyttäytyminen sitovat perhettä yhteen ja muodostavat niitä kaikkia miellyttävän kokonaisuuden.

Toimivan perheen käsitteeseen kuuluu muutoksiin sopeutuminen ja niistä selviytyminen yhdessä perheenä. On tärkeää, että perheenjäsenistä tuntuu, että he saavat toisiltaan voimavaroja ja turvallisuuden tunnetta. Äkilliset muutokset vaikuttavat koko perheen elämään tavalla tai toisella. Näitä muutoksia voivat olla esimerkiksi yhden perheenjäsenen sairastuminen. Lapsen sairastuessa vanhempien voimavarat ovat usein ääri rajoilla, eikä huomiota riitä tasaisesti kaikille lapsille. Vanhempien onkin hyvin tärkeää tiedostaa omat voimavaransa ja huomata perheen hyvinvoinnin heikkeneminen. (Vilén ym. 2013, 343-344.) Voimavaralähtöisten menetelmien tarkoituksena on tuoda esiin vahvuuksia ja perheen itsemääräämistä rajoittamisen sijaan. Sen tarkoituksena on edesauttaa lapsen turvallista kasvua ja kehitystä. (Voimavaralähtöiset menetelmät 2018.)

3.1.2 Perheen tukeminen ja toiminnan edistäminen

Hopian (2006) mukaan perheet odottavat hoitohenkilökunnan apua vanhemmuutensa vahvistamiseen, lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen, perheen tunnekuorman jakamiseen sekä luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiseen. Tarkoituksena on rohkaista vanhempia käyttämään omia selviytymisvoimavarojaan tai sairaalassa ja muissa yhteisöissä tarjolla olevaa apua (Poijula 2016, 288-290). Vanhemmat tarvitsevatkin jatkuvaa tukea ja ohjausta siitä, mitä he voivat tehdä vanhempina lapsensa hyväksi hänen sairaalahoitonsa aikana (Hopia 2006, 66).

Äkillinen muutos perheen arjessa pakottaa pysähtymään ja arvioimaan elämää uudelleen (Ruishalme & Saaristo 2007, 72). Kriisitilanteessa perheen voimavarojen löytäminen on ensisijaista ja se auttaa perhettä jaksamaan. Voimavarojen huomaaminen ja etsiminen vaativat hoitajalta huomiointikykyä ja ihmistuntemusta. On tärkeää etsiä ja vahvistaa niitä asioita, jotka auttavat perhettä toipumaan ja selviytymään arjessa eteenpäin. (Kiiltomäki & Muma 2007, 48-49.) Eri perheiden arkielämää tukevat erilaiset voimavarat. Voimavarat voivat olla jokaisen perheenjäsenen henkilökohtaisia tai kaikkien jäsenten yhdessä jakamia. Sairastumisen yhteydessä tulisi löytää nämä kantavat voimavarat ja korostaa niitä arkielämän yhteydessä. Tärkeää on myös, että perhettä tuetaan löytämään oma turvallinen arkirytmisi mahdollisimman nopeasti sairastumisen jälkeen. (Parkkali 2007, 20.)

Hoitohenkilökunta voi tukea perhettä konkreettisen, sosiaalisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen avulla. Lisäksi esittelemme kolmannen sektorin vertaistuen hyötyjä sairastuneelle ja hänen perheelleen. Vanhempien ja sisarusten mukaan ottaminen hoitotyön arkeen on yksi konkreettisista tuen muodoista (Mikkola 2006, 199). Konkreettinen tuki edesauttaa yksilöä hallitsemaan ja hyväksymään sairautensa. Konkreettinen tuki voi näkyä esimerkiksi käytännön neuvoina, päivittäisissä askareissa avustamisena ja liikuntaan motivoimisena. (Lunnela 2011, 37.) Lisäksi apu ilmenee perheenjäsenten mahdollisuutena osallistua läheistensä hoitoon ja järjestämällä tapaaminen hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 143). Tämä tukimuoto käsittää käytännön tuen erilaisiin asioihin. Konkreettisella tuella voidaan tarkoittaa ajan käyttämistä toisen hyväksi tai vastuun jakamista eli asioiden tekemistä toisen puolesta. (Lunnela 2011, 37.)

Varsinkin lasten hoitotyössä perheen osallistuminen sairaan lapsen hoitamiseen korostuu (Heino-Tolonen 2017, 24). Perheen osallistuminen lisää lapsen tuntemaa turvallisuutta sekä auttaa lasta käsittelemään pelkojaan sairaalaympäristössä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43). Vanhempien ja sisarusten osallistuminen lapsen hoitoon on tärkeää heidän oman jaksamisensa kannalta, perheen voimavarojen vahvistamisessa sekä perheenjäsenten ahdistuksen, huolen ja pelkojen helpottamisessa (Lehto 2004, 27). Perheen tukemisen

toiminta koostuu erilaisista lähestymistavoista, hoitotyössä on muistettava tukimuotojen monipuolisuus. Käsittelemme opinnäytetyössämme perheen sisäisten voimavarojen lisäämisestä sekä hoitohenkilökunnan apuna olevista tuen muodoista.

Sosiaalinen tuki määritellään toisten ihmisten tarjoamiksi resursseiksi. Tuki voi olla suoraa tai epäsuoraa. Suora tuki on usein henkilöltä toiselle annettua, kun taas epäsuora tuki tulee järjestelmän kautta. Sosiaalisen tuen merkitys kasvaa erityisesti tilanteissa, joissa ihmisten omat voimavarat ovat vähäisiä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81.) Marques ym. (2017) toteavat tutkimuksessaan, että mitä suurempi sosiaalinen tuki perheellä on, sitä vähemmän sairaus vaikuttaa terveeseen sisarukseen. Sosiaalinen tuki pyrkii turvaamaan yksilön hyvinvointia. Tukea voi saada esimerkiksi perheeltä, läheisiltä, sukulaisilta, alan ammattilaisilta tai viranomaisilta. Sosiaalinen tuki koostuu vuorovaikutuksesta, jonka aikana ihmiset saavat aineellista, taloudellista, psyykkistä sekä emotionaalista tukea toisiltaan. Hoitotyössä sosiaalisella tuella tarkoitetaan vuorovaikutussuhdetta, jonka avulla ihmiset kykenevät hallitsemaan erilaisia tunteita, kuten epävarmuutta. Konkreettisesti hoitajien osoittama sosiaalinen tuki on kanssakäymistä sairastuneen lapsen ja hänen perheensä kanssa. (Mikkonen 2009, 34, 35.)

Tiedollisella tuella tarkoitetaan informaation eli tiedon välittämistä. Oleellista on, että lapselle ei anneta pelkkää informaatiota, vaan sen tulee kytkeytyä tukea tarvitsevan tilanteeseen. Tulee huomata, että informaatiolla voi olla kuormittava vaikutus lapseen, ellei tuki osu juuri niihin ongelmiin, jotka stressiä ovat aiheuttaneet. Hoitotyössä tiedollista tukea on pidetty jopa tärkeimpänä tuen muotona. (Mikkola 2006, 144.) Tiedollisen tuen tukimenetelmiin sisältyy muun muassa opetusta, neuvontaa ja koulutusta. Tiedollinen tuki perustuu keskusteluyhteyden avaamiseen ja ylläpitämiseen sekä tiedon antamiseen. (Mattila 2011, 4-5.)

Mattilan (2011) tutkimuksen mukaan perheenjäsenet saivat vähän tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta oman jaksamisensa avuksi. Tuen puutteella oli vaikutuksia vakaan hoitosuhteen muodostumiseen, henkiseen tasapainoon, luottamukseen ja hoidossa mukana olemiseen. Tuki painottui lääketieteellisiin ja

konkreettisiin osiin ja vähemmälle jäivät sellaiset asiat kuin omahoidon toteuttaminen ja terveyden edistäminen sekä niihin liittyvä tuki.

Läheisissä vuorovaikutussuhteissa saadulla tuella on positiivinen vaikutus kriiseistä selviämässä ja sairauten sopeutumisessa. Emotionaalisen eli toisin sanoen psyykkisen tai henkisen tuen tarkoituksena on vaikuttaa henkiseen kuormitukseen sekä osoittaa hyväksyntää lasta kohtaan tunnetasolla. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan rohkaisemista, kuuntelemista, empatian osoittamista sekä tunteiden oikeuttamista. (Mikkola 2006, 35.) Emotionaalisen tuen avulla mahdollistuu arvostuksen tunne, omatoimisuuden edistäminen ja omasta hyvinvoinnista huolehtiminen (Lunnela 2011, 37). Tässä tuen muodossa lasta kuunnellaan tarkasti. Käsitellään, miten hän ymmärtää asiat ja korjataan mahdolliset väärinkäsitykset. Lapselta myös kysytään hänen peloistaan ja huolistaan sekä häntä rohkaistaan, kannustetaan ja hänelle tarjotaan realistista toivoa. (Poijula 2016, 23.)

Vertaistuen määritelmänä pidetään samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea (Yli-Pirilä 2014). Ihmisen vertaistuen tarve perustuu tuen antamiseen ja saamiseen sekä omien kokemustensa ja elämäntilanteensa vertailemiseen. Vertaistuen avulla on mahdollisuus puntaroida, miten oma elämä ja voimavarat, sairaus ja sen kanssa selviytyminen ovat samanlaista tai erilaista, kuin jollakin muulla vastaavassa tilanteessa olevalla. Vertaistuen tarkoituksena on antaa tukea, voimavaroja ja päivittäisessä elämässä tarvittavaa tietoa sitä tarvitsevalle. (Kukkurainen 2007.) Työssämme käsittelemme vertaistukea lähinnä sairastuneen lapsen perheen näkökulmasta.

Vertaistuki voi hyödyttää parhaimmillaan sairastunutta edistämällä arjessa selviytymistä, kuntoutumista sekä toipumista. Vertaistukeen osallistuneet ovat oppineet puhumaan vaikeista asioista sekä tunteistaan. Vertaistuessa jaetaan kokemuksia, ja se perustuu tasa-arvoisuuteen ja vastavuoroisuuteen. Auttaja ja autettava ovat samanvertaisia vertaistuen toteutuessa oikein. Moni potilas kokee hoitajakson päätyttyä jäävänsä ongelmiansa kanssa yksin, varsinkin jos lähipiirissä ei ole ketään, kenen kanssa asiaa käsitellä. Tässä kohtaa vertaistuen merkitys korostuu. Tulee kuitenkin muistaa, että vertaistuki ei poista ammatillisen ohjauksen tarvetta. (Yli-Pirilä 2014.) Doughertyn (2016)

tutkimuksen mukaan sisarukset tarvitsevat mahdollisuuden olla yhdessä toisten lasten kanssa, joilla on myös pitkäaikaissairas sisarus. Mahdollisuus jakaa henkilökohtaisia tuntemuksiaan ja kuulla toisten sisarusten kokemuksista koettiin terapeutisena. Samankaltaisuuden kokeminen voi lisätä tuen tehokkuutta (Mikkola 2006, 62).

Hoitotyön parissa lasten ja aikuisten ohjaamisessa on eroavaisuuksia. Lapsia ohjatessa tulee huomioida heidän lisäksi myös vanhemmat ja muut perheenjäsenet, kuten sisarukset. Ohjaustilanteista hoitohenkilökunnalle tekee haastavan se, että tilanteita on osattava muokata perheen tarpeiden mukaisesti. Lapsen ja vanhemman ohjausprosessiin sisältyy tietojen ja taitojen opettaminen, perheen auttaminen ja tukeminen, psykososiaalisen tuen tarjoaminen sekä ammatillisen ja vuorovaikutuksellisen otteen käyttäminen. Jotta ohjausprosessi onnistuisi, on perheen ja hoitajan välillä oltava luottamuksellinen suhde. Tämä edesauttaa tunteiden esille tuomista, ajatuksien ja mielipiteiden jakamista sekä mahdollisen tuen antamista ja vastaanottamista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 118-120.)

Ohjaaminen voidaan jakaa tiedolliseen, taidolliseen ja eettiseen ohjaukseen. Hyvän tiedollisen ohjauksen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan ammattitaito ja tiedon riittävyys. Ohjauksen tulee olla konkreettista ja siinä tulee käyttää ymmärrettävää kieltä. Perheelle tärkeää on, että ohjaustilanteessa käsitellään heille olennaisia asioita ja vastataan heidän kysymyksiinsä. Taidollisen ohjauksen tavoitteena on, että ohjauksen kohde hallitsee turvallisen ja oikeanlaisen toimintatavan. Tässä ohjaustyyliä korostuu konkreettiset hoitotoimenpiteet ja niiden ohjeistaminen käytännön kautta. Ohjaustilanne on hyvä rakentaa niin että alussa kerrotaan, mitä tilanteessa on tarkoitus käydä läpi ja minkä vuoksi. Sen jälkeen harjoitellaan konkreettisesti asia läpi vaihe vaiheelta. Lopuksi varmistetaan perheen kyky toteuttaa ohjeistettu asia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 118-120.)

Hoitohenkilökunnan tulee huomioida ohjaustilannetta suunnitellessa ajankäyttö, tiedot sekä perheen aikaisempi tieto- ja taitotaso aiheeseen liittyen. Tästä esimerkkinä mainittakoon lapsen lääkkeen annostelu kotona. Eettisellä ohjauksella tarkoitetaan edellä mainittuihin ohjaamistyyliin perustuvaa

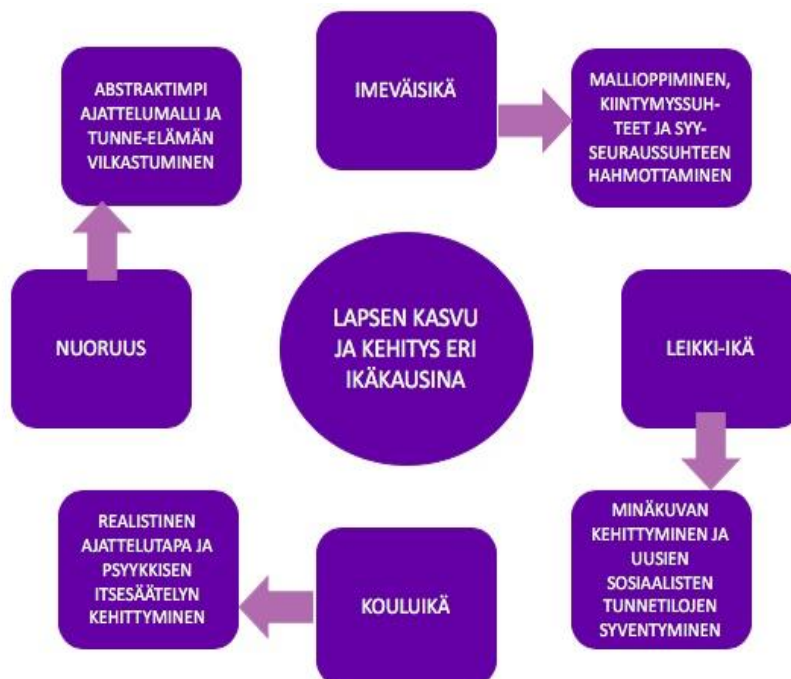
näkökulmaa, jossa ajatellaan, että ohjeiden ja neuvojen on perustuttava tutkittuun tietoon ja niiden on oltava eettisesti hyväksytyjä. Eettisen ohjauksen lähtökohtana pidetään tasavertaisuutta ja kunnioitusta kaikkia osapuolia kohtaan. (Storvik- Sydänmaa ym. 2019, 120-121.)

Perheen tukeminen elämän vaikeissa tilanteissa on perheen toiminnan edistämistä. Tukemisessa on tärkeää huomioida perhe kokonaisuudessaan arvioida sen kaikkien jäsenten voimavaroja ja tarpeita monipuolisesti. Voimavarojen ja tarpeiden kartoittamisella saadaan tärkeää tietoa yksilön tarvitseman tuen laadusta ja sen määrästä. Tuen tarvetta voidaan kartoittaa haastattelemalla potilaita joko yksilöllisesti tai koko perheen kesken. Haastattelutilanteessa sairaanhoitajan tehtävänä on tuen tarpeen arvioinnin lisäksi kartoittaa potilaan kokemuksia ja tunteita havainnointi- ja keskustelutaitojen avulla. Perheen ja vanhempien tuleekin tarvittaessa osata hakea ja vastaanottaa apua ulkopuoliselta taholta. Näitä ulkopuolisia tahoja voivat olla esimerkiksi sukulaiset, ystävät tai viranomaiset. (Vilén ym. 2013, 67-71.) Sairauden alkuvaiheessa vanhempien mielestä heidän tärkein saamansa tuenmuoto on tieto. He haluavat tietoa sairaudesta, sen aiheuttamista haitoista sekä erilaisista hoitomuodoista ja selviämisenusteesta. Riittävä tiedonsaanti tulee turvata sekä vanhemmille että sisaruksille. Hoitotyössä konkreettisina auttamiskeinoina käytetään apuja arkisissa asioissa, mukana elämistä sekä kysymyksiin vastaamista ja kuuntelemista. (Sorsa 2004, 19.)

3.2 Lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina

Lapsuus ja nuoruus jaetaan eri ikäkausiksi kasvun ja kehityksen mukaan. Kasvuun ja kehitykseen vaikuttavat perimä, hormonit ja ympäristötekijät (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 11). Työssä käsittelemme lapsen ja nuoren ikäkausia ja kehitystä, jotta lukijan olisi helpompi ymmärtää vuorovaikutuksen, tunteiden ja älyllisen kehittymisen lisääntymistä lapsen kasvaessa. Tämä auttaa vanhempia ja hoitohenkilökuntaa esimerkiksi siinä, miten ja missä vaiheessa sisaruksille kerrotaan lapsen sairastumisesta sekä, mitä seikkoja hoitopolussa on otettava huomioon ajateltaessa sairaan lapsen sisarusta.

Lasta sanotaan vastasyntyneeksi 28 ensimmäisen vuorokauden ajan. Imeväisikä käsittää lapsen ensimmäisen ikävuoden. Leikki-ikä jaetaan kahteen eri osaan. Näitä ovat varhainen leikki-ikä, joka muodostuu ikävuosista 1-3 ja myöhäinen leikki-ikä, joka sijoittuu ikävuosille 3-6. Kouluikäisiksi kutsutaan 7-12-vuotiaita. Nuoruus käsittää ikävuodet 12-18. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11.) Alla olevassa kuviossa (Kuvio 2.) on kuvattuna lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina.



KUVIO 2. Lapsen kasvu ja kehitys eri ikäkausina

3.2.1 Imeväisikä

Imeväisiäksi kutsutaan lapsen ensimmäistä ikävuotta. Silloin lapsi tutustuu omien havaintojensa avulla ympäröivään maailmaan, minkä takia sitä voidaan pitää havaintojärjestelmän kokoamisen vuotena. Lapsi tulkitsee ilmeitä ja eleitä, joiden perusteella hän tekee päätelmiään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 24.) Äidin ja isän ilmeet ovat lapsella apuna, kun hän suhtautuu uusiin ja outoihin tilanteisiin sekä ihmisiin (Puura, Sannisto & Riihonen 2018). Kun lapsi oppii ympäristön sekä omien reaktioidensa yhteyden, hän alkaa tajuta syy-seuraussuhteita. Vanhempien tulee tulkita lapsensa viestejä ja vastata niihin oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 24, 27.) Tässä iässä lapsi alkaa selkeästi suosia tuttuja hoitajiaan eli alkaa vierastamaan. Lapsi

käyttää apunaan ääntelyä, tunteenilmauksia ja eleitä tarkoituksenmukaisesti esimerkiksi saadakseen jotain. (Puura ym. 2018.)

Mallioppimisen avulla lapsi oppii asioita, joita aikuiset tekevät. Uusien asioiden opettelu ja ympäristöön tutustuminen ovat mahdollisia lapsen kokiessa perusturvallisuuden tunnetta. Puolen vuoden ikäinen lapsi pystyy ennakoimaan tapahtumia ja muistamaan niitä. Imeväisikäinen kertoo omista tunteistaan käyttäytymisensä avulla. Hän pystyy ilmeidensä ja eleidensä avulla viestimään ilon, kiinnostuksen, hämmästyksen, inhon ja pahan olon tunteistaan. Tulee muistaa, että lasten luonteissa ja temperamenteissa on eroja ja ne tulevat esille heti syntymisen jälkeen. Leikkien avulla lapsi oppii olemaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Lapselle on tärkeää kokea konkreettista läheisyyttä vanhempiensa kanssa. Alle puolivuotiaalle lapselle omat vanhemmat ovat parhaita lohduttajia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 24, 27.) Oleellista lapsen psyykkiselle ja sosiaaliselle kehitykselle on kiintymyssuhteiden luominen ja vanhempien kanssa vuorovaikutuksessa oleminen. Turvallisessa kiintymyssuhteessa lapsi uskaltaa näyttää omat tunteensa avoimesti. (Storvik-sydänmaa ym. 2019, 18.)

3.2.2 Leikki-ikä

Varhainen leikki-ikä koostuu ikävuosista 1-3. Yksivuotias tutkii paljon ympäristöään ja matkii muiden tekemisiä sekä sanomisia. On tärkeää kannustaa lasta oppimaan uutta ja luoda hänelle turvallinen ympäristö, jossa hänen on helppoa ja turvallista oppia uusia asioita. 1-2-vuotias muodostaa päätelmiään liikkeiden ja havaintojensa avulla ja ilmaisee itseään liikkumalla. Liikkuessaan lapsi tutustuu itseensä sekä muihin ihmisiin. Siinä lapsi kokee iloa, oppii uutta ja ilmaisee omia tunteitaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 39-47.)

Kahden vuoden ikäiset lapset jäljittelevät vanhempiensa tekemisiä ja oppivat huomioimaan toisia lapsia. Toisen ja kolmannen ikävuoden aikana on kuitenkin normaalia, että lapselle tulee uhmaikä. Tässä iässä lapsen aggressiivinen käytös on tavanomaista. On merkittävää luoda lapselle rajoja ja sääntöjä, jotta hän kehittyy käyttäytymistaidoissaan. Lapselle tulee selittää, miksi joitakin asioita tehdään. Kolmevuotiaana lapsen muisti paranee ja työmuistin käyttö

kasvaa. Lapsi pystyy pitämään mielessään hetkellisesti kolmesta viiteen asiaa. Tässä iässä alkaa usein kyselyikä. Sosiaalinen kehitys kulkee yhdessä tunne-elämän kehityksen kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 41-43.)

Lapsen sosiaalinen verkosto muodostuu vanhemmista, sisaruksista, sukulaisista, hoitajista ja ystäväistä. Lapsen minäkuva alkaa kehittyä. Sillä tarkoitetaan käsitystä omasta itsestään, jolloin lapsen on helpompi tajuta omia kykyjään ja taitojaan. Minäkäsityksen myötä lapsen on helpompi tunnistaa toisten ihmisten tunne tiloja ja käyttäytymistä. Hän alkaa kokea uusia sosiaalisia tunnetiloja kuten empatiaa ja syyllisyyttä. Kun lapsi saa myötätuntoa muilta, hän myös oppii antamaan sitä. Kun lapsi yrittää matkia ja olla samankaltainen kuin hänelle tärkeät ihmiset, hän samaistuu muihin. Kiintymyssuhde vanhempiin ja sisaruksiin muodostuu varhaisessa vuorovaikutuksessa. Varhainen vuorovaikutussuhde ennakoii lapsen myöhempää sopeutumista ja käyttäytymistä. On tärkeää, että lapsi pystyy käsittelemään jo varhain kielteisiä tunteita, sillä ne ovat yhteydessä itsetunnon kehittymiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 42-43.)

Lapsen ollessa neljävuotias satu ja todellisuus sekoittuvat, sillä hänen mielikuvituksensa on rikastumisvaiheessa. Erilaisten satujen avulla lasta voidaan auttaa ymmärtämään mieltä askarruttavia asioita, sillä ajattelu on vielä intuitiivista. Alle 5-vuotias on tiedonhaluinen ja hänen käsityksensä kuolemasta muuttuu. Hän saattaa jo käyttää kuolema- sanaa, vaikka ei ymmärtäisi sen merkitystä. (Storvik- Sydänmaa ym. 2013, 50-53.) 5-vuotiaan moraalikäsitys alkaa kehittyä. Ja 5-6- vuotias miettii asioiden syitä ja seurauksia sekä hakee apua aikuiselta ajatuksiinsa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 53.)

6-vuotiaana lapsi oppii ymmärtämään oikean ja väärän sekä toden ja tarun eron (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26). Myöhäisleikki-iässä lapsen tietorakenteet ja ajattelu kehittyvät. Tässä iässä lapsi pystyy katsomaan asioita pelkästään omasta näkökulmasta (Storvik-Sydänmaa 2013, 52-53.). Myöhäisleikki-iästä alkaen lapsi osaa kysyä sairaudestaan ja hänelle tulee kertoa siitä sekä sen hoidosta, ikä huomioon ottaen (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 51-56). Tällä ikäkaudella lapsen muistin kehittyessä pystytään jo keskustelemaan

asioista, jotka herättävät kysymyksiä hänessä. Lapsi heijastaa ajatusmaailmaansa leikkien kautta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 50.) Alle kouluikäinen lapsi tiedostaa, että hänen sisaruksellaan on sairaus tai ongelma, mutta hän ei vielä koe sitä mitenkään erityisenä tai kummallisena asiana (Virtanen 2018, 5).

3.2.3 Kouluikä

Kouluikäisen ajattelu on johdonmukaista ja loogista. Lapsella on into oppia uusia asioita ja kehittyä sisäisesti. (Dunderfelt 2011, 81.) Kouluikäinen muodostaa omia näkemyksiään ja käsityksiään kokemustensa ja tulkintojensa pohjalta. Lapsen tullessa kouluikään hänen ajatuksensa muuttuu realistisemmaksi, minkä ansiosta hän pystyy paremmin sitoutumaan todellisuuteen. Kouluikäisen minäkeskeisyys vähenee ja syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen paranee, minkä ansiosta looginen ajattelu kehittyy. Vielä ensimmäisillä luokilla mielikuvitus on vilkasta ja tämän vuoksi todellisuuden raja voi olla häilyvä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26-27.)

Kouluikäisen lapsen psyykinen itsesäätely kehittyy, minkä vuoksi lapsi alkaa oppia epäonnistumisten sietämistä ja hyväksymistä. Lapsi oppii hallitsemaan tunne-elämäänsä, jonka takia hän osaa peittää omat tunteensa ja käsitellä asioita omassa mielessä. (Storvik-sydänmaa ym. 2019, 26-27.) Seitsemännestä ikävuodesta alkaen lapsi ymmärtää, että kuolema on peruuttamatonta ja yli 10-vuotias osaa käsitellä kuoleman seurauksia. 10-vuotiaan muisti toimii yhtä hyvin kuin aikuisen muisti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63.) Nuoret kouluikäiset lapset käsittävät sisaruksen sairauden ja sen vaikutukset arkielämään, mutta kertovat ja kuvailevat sairautta näkyvän haitan kautta (Virtanen 2018, 58).

3.2.4 Nuoruus

Nuorten aivot kehittyvät koko ajan, mistä seuraa entistä abstraktimpaa sekä tulevaisuuteen suuntautuvampaa ajattelua. Heille muodostuu tietoisuus omista haluistaan, mahdollisuuksistaan ja taidoistaan. Nuorille voi kertoa sairauden tai oireiden laadusta rehellisesti, mutta kuitenkin mahdollisia vakavia tai epätodennäköisiä mahdollisuuksia korostamatta. (Rajantie ym. 2010, 56.)

Murrosiässä nuoret hakevat hyväksyntää kavereiltaan, jolloin kaverisuhteiden merkitys korostuu. Nuori alkaa irtaantumaan ja ottamaan väliä vanhempiinsa. Tämä saattaa näkyä kapinointina ja omien vanhempien vastustamisena. Murrosiässä tunne-elämä on vilkasta, sillä hormonien myötä nuorten tunteet vaihtelevat suuresti. (Storvik-sydänmaa ym. 2019, 27-28.) Tämä tunteiden vaihtelu on syytä ottaa huomioon kerrottaessa terveelle lapselle sisaruksen sairastumisesta.

3.3 Sisarusten tukeminen ja huomioon ottaminen

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien lisäksi sisaruksiin. Monesti sisarukset oireilevat sekä fyysisesti että psyykkisesti. (Hazinski 2013, 44.)

Terveet lapset kokevat usein jäävänsä vähälle huomiolle ja heistä tuntuu, että perheen vanhemmilla on aikaa vain sairastuneelle lapselle. Usein sisarusten hoito järjestetään isovanhempien tai läheisten luokse ja näin ollen he ovat vielä enemmän eristyksissä ydinperheestään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87,184.)

Kerromme tässä työssä sisarusten huomioonottamisesta, tukemisesta ja ohjaamisesta, silloin kun yksi perheen lapsista on sairastunut. Alla olevaan kuvioon (Kuvio 3.) olemme tiivistäneet sisarusten tukemisessa ja huomioon ottamisessa tärkeimmät huomioitavat asiat.



KUVIO 3. Sisarusten tukeminen ja huomioon ottaminen

3.3.1 Sisaruus

Ritala-Koskinen (2001) kertoo sisaruussuhteiden muodostuvan kolmesta eri ulottuvuudesta: biologisista sisaruksista (biologinen isä ja äiti yhteiset), puolisisaruksista (biologinen isä tai äiti yhteinen) sekä uussisaruksista (biologisen vanhemman uuden kumppanin lapsia aiemmasta suhteesta). Käsittelemme opinnäytetyössämme sisaruussuhteita näistä kaikista näkökulmista. Sisaruussuhteessa harjoitellaan erilaisia käyttäytymis- ja toimintamalleja ja sisaruutta pidetäänkin varhaisten sosiaalisten taitojen kasvualustana.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on määritellyt sisaruussuhteen yhdeksi elämän pisimmistä suhteista, joka poikkeaa myös laadultaan ihmisen muista suhteista (Ketola & Kurjenrauma 2018). Sisarukset jakavat elämänsä aikana useimmiten saman kodin, kasvatuksen ja yhteisiä elämäkokemuksia (Ritala-Koskinen 2001, 162). Parhaimmillaan sisaruussuhteet tuovat turvaa, kiintymystä, ystävyyttä ja yhteen kuulumisen tunteita (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017).

Sairastumisen on kuvattu vaikuttavan sisarukseen ja hänen tunteisiinsa sairasta lasta kohtaan sekä sisarusten välisiin suhteisiin (Lehto 2004, 25). Toisaalta sisarukset voivat olla toisilleen parhaita tukijoita, minkä takia sisarukset voivat lähentyä ja toisesta huolehtiminen voi tuoda positiivisia tunteita sisarusten välille (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87).

3.3.2 Lapsen sairaudesta kertominen ja sen vaikutukset perheeseen

Tieto lapsen sairastumisesta horjuttaa potilaan itsensä, hänen vanhempiansa sekä sisarustensa maailmaa (Lönqvist 2014, 57-62). Perheiden sopeutumiskyvyissä on huomattavia eroja: toiset perheenjäsenet sopeutuvat erittäin hyvin, kun taas toiset romahtavat herkemmin. Davis (2003) toteaa, että riskiryhmään kuuluvia perheitä on vaikea havaita. Riskitekijöiksi hän luokittelee kuitenkin lapsen sairauden piirteet, hoitoon kohdistuvat vaatimukset sekä muut sairauteen liittyvät tai liittymättömät stressitekijät. Hoitamattomana stressin reaktiot voivat johtaa hoitomyönteisyyden ja hoidon tehon vähentymiseen, joka taas voi hidastaa potilaan toipumista. (Poijula 2016, 23.)

Perheen selviytymiseen vaikuttaa myös vanhempien oma arvio siitä, onko lapsen sairaus vaikea, kokeeko hän kipua sekä miten sairaus näyttäytyy ulospäin. Selviytymiseen vaikuttaa myös perheen sisällä tapahtuva tunteiden ilmaiseminen ja kommunikaatio sekä vanhempien ja sisarusten mahdolliset aiemmat psyykkiset ongelmat. Isona osa-alueena perheen sopeutumisprosessin käynnistymiseen ja sairaudesta selviytymiseen liittyy se, kuinka hoitohenkilökunta kykenee ymmärtämään vanhemmat ja sisarukset yksilöinä ja kuinka he selvittävät esimerkiksi perheen vuorovaikutustapoja sekä ongelmien kohtaamiskykyä. Tilanteiden ennakkoinnilla on todettu olevan sopeutumista edistävä vaikutus. (Lönngqvist 2014, 57-62.)

Vakavan sairauden diagnoosi on aina valtava yhtäkkinen muutos, joka aiheuttaa perheessä kriisitilanteen. Tässä tilanteessa varsinkin vanhempien on hankala hahmottaa todellisuutta, koska arkielämä muuttuu niin nopeasti ja merkittävästi. Diagnoosin kuultuaan perheenjäsenet ovat yleensä sokkitilanteessa, joka ilmenee jokaisella ihmisellä yksilöllisesti. Sokissa ihmiset saattavat olla turtia, ahdistuneita tai sekavia. He usein kuvailevat oloaan niin, että he eivät ymmärrä, mitä heille sanotaan. Sokkitilanne johtuu usein siitä, että ihmisillä ei ole apunaan aiempaa mallia tästä uudenlaisesta tilanteesta. Diagnoosin kertomisen ja alkusokin jälkeen alkaa jo aiemmin kertomamme sopeutumis- ja selviytymisprosessi. (Lönngqvist 2014, 57-62.)

Lapsen sairastuessa koko perhe ja lähipiiri kohtaavat kriisin. Kriisissä olevan ihmisen auttamisessa on tärkeää, että hoitohenkilökunta tietää kriisin vaiheet ja etenemisen sekä ymmärtää, miten perhettä voi auttaa vaikeiden asioiden käsittelemisessä. Johan Cullberg (1982) jaottelee teoriassaan ihmisen psyykkisen kriisin vaiheet neljään eri osa-alueeseen. Nämä teoriavaiheet on lueteltu ja avattu Parkkalin (2007) pro gradu- tutkielmassa. Nämä osa-alueet ovat: sokki-, reaktio-, korjaamis- sekä uudelleen suuntautumisvaihe. Hoitohenkilökunnan tuleekin diagnoosin kertomisvaiheessa ottaa huomioon sokin vaiheet sekä se, että perheenjäsenillä on harvemmin tietoa heitä nyt koskettavasta sairaudesta. (Davis 2003, 23.)

Sokkivaihe tarkoittaa akuuttia vaihetta heti kriisin alussa. Tällöin kriisin kohdannut ihminen yrittää jäsenellä tapahtumia todeksi, usein kuitenkin kieltämällä kaiken tapahtuneen. (Parkkali 2007, 16-17.) Sokkivaiheessa ihmisen tulee antaa läpikäydä asia niin monta kertaa, kun on tarpeellista. Läpikäymiseen tarvitaan tietoa ja ihmisen reaktio otetaan avoimesti vastaan. (Saari & Hynninen, 2010, 46.)

Reaktiovaiheessa ihmisen on ikään kuin pakko käsitellä tapahtunutta totuuden mukaisesti. Tässä vaiheessa suru on suurin tunteista, ihmisen on löydettävä omia tapojaan käsitellä asioita ja selviytyä tapahtuneesta. On huomattava, että jokainen ihminen reagoi akuutteihin kriiseihin eri tavalla. (Parkkali 2007, 16-17.) Reaktiovaiheessa ihmisen toimintakyky palautuu ja halu puhua tapahtumista lisääntyy (Toivio & Nordling 2013, 295).

Korjaamisvaiheessa henkilö keskittyy menneisyyden sijasta tulevaisuuteen ja arkielämä alkaa asettua aloilleen. Korjautumisvaihetta voidaan sanoa myös sopeutumiseksi, sillä tässä vaiheessa elämänarvot uusiutuvat ja asioiden arvojärjestys muuttuu. Viimeisenä vaiheena Cullberg (1982) kuvaa teoriassaan uudelleen suuntautumisen vaiheen, jossa kriisi on ohitettu ja ihminen tavallaan hyväksyy tapahtuneen. Henkilö on löytänyt tapoja sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseensa ja sillä tavoin selvinnyt kriisistä, vaikei olekaan unohtanut vaikeita tapahtumia ja suru on usein vieläkin läsnä. Tämän viimeisen vaiheen läpikäynnin sanotaan usein kestävän loppuelämän ajan. (Parkkali 2007, 58.)

Davis (2003) painottaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä antamaan vanhemmille riittävästi tietoa sairaudesta sekä sen kulusta ja ennusteesta. Tietoa on annettava perheelle sekä suullisesti että kirjallisesti. Asiantuntijoiden tulisi myös antaa perheenjäsenille välineitä, joiden avulla he voivat itse hakea luotettavaa tarvitsemaansa tietoa. Ammattihenkilöiden tulisi opastaa tässä tilanteessa perheenjäseniä etsimään tietoa lähdekriittisesti, esimerkiksi tieteellisistä julkaisuista tai sairauteen liittyvien liittojen sivuilta. Sopeutumisprosessi on aikaa vievää ja uuden mielikuvamallin rakentaminen ja muokkaaminen saattaa olla hyvinkin tuskallista, joten terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulisi olla perheen tukena koko prosessin ajan.

Perheessä esiintyy epävarmuuden tunteita sekä lapsen menettämisen pelkoa. Usein vanhemmat pohtivat, miten sairaus vaikuttaa lapseen, hänen elämäänsä sekä kehitykseensä. Pitkäaikaisesta sairaudesta kerrottaessa on paikalla hyvä olla molemmat vanhemmat sekä potilaan vastuulääkäri ja omahoitaja. (Lönqvist 2014, 57-62.)

Kaikkien tarpeet tulisi huomioida perheissä, joihin kuuluu sairaan lapsen lisäksi myös muita sisaruksia. Deavin, Greasley & Dixon (2018) toteavat tutkimuksessaan, että sisaruksille tulisi tarjota aiempaa enemmän tietoa taudista ja sen vaikutuksista perheen elämään. Informaation antaminen auttaa rakentamaan terveiden sisarusten ymmärrystä ja empatiaa, auttaen heitä suvaitsemaan ja hyväksymään uusi tilanne ja tunteet. On kuitenkin huomioitava, että informaation antamisen tulee riippua sisaruksen iästä. Vanhemmille lapsille luonnollisesti annetaan enemmän tietoa.

Kun pitkäaikaissairaana lapsen diagnoosi on varmistettu, tulee sairaan lapsen vanhemmille ja perheelle tarjota mahdollisuus perinnöllisyysneuvontaan (Rajantie ym. 2010, 91). Perinnöllisyysneuvontaa suorittaa usein tehtävään koulutettu perinnöllisyysneuvoja tai muut perinnöllisyystieteen ammattihenkilöt kuten esimerkiksi perinnöllisyyslääkäri tai tieteeseen perehtynyt sairaanhoitaja (EuroGentest 2008). Perinnöllisyysneuvonnassa sairastunut ja läheiset saavat luotettavaa tietoa sairaudesta ja sen periytymisestä. Myös sairastunut lapsi on mukana tilanteessa ja hänelle pyritään selittämään tilanne hänen oman kehitystasonsa ja kiinnostuksensa mukaisesti. (Rajantie ym. 2010, 91.)

Sairastunut lapsi tulee ohjata vielä uudestaan perinnöllisyysneuvontaan siinä vaiheessa, kun oman perheen perustaminen tulee hänelle ajankohtaiseksi. Perinnöllisyysneuvonnassa käsitellään muun muassa potilaan saama diagnoosi ja sen oireisto, hoitomuodot, sairauden ennuste sekä perinnöllisyys. Neuvonnassa kerrotaan myös mikä on sairauden mahdollinen uusiutumisenriski sekä voiko se vaikuttaa tuleviin sukupolviin. (Rajantie ym. 2010, 91.)

3.3.3 Sisaruksen huomiointi

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempien lisäksi sisaruksiin. Terveet lapset kokevat usein jäävänsä vähemmälle huomiolle ja he joutuvat huolehtimaan enemmän itsestään, sillä vanhemmilla menee paljon aikaa sairaan sisaruksen hoitamiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87.) Vanhempien ollessa paljon sairaalassa sairastuneen lapsen luona, sisarukset kokevat usein yksinäisyyden sekä hylätyksi tulemisen tunteita (Hazinski 2013, 43).

Sairastuneen lapsen sisarukset kohtaavat muuttuneessa tilanteessa hyvin erilaisia tuntemuksia. Neville, Simard, Hancock, Rockeach, Saleh & Barrera (2016) toteavat tutkimuksessaan, että sisarukset kertoivat kokevansa huolestuneisuutta ja syyllisyyttä sairaudesta. He kokivat myös muita moninaisia tuntemuksia kuten kateutta, yksinäisyyttä, vihaa, ahdistusta, surua ja pelkoa. Sisarukset saattavat tuntea pettymystä, jos sairas lapsi ei pysty enää leikkimään tai tekemään asioita yhdessä. Jos lapsille tulee riitatilanne, joutuu usein terve lapsi vastuuseen siitä. Sairas lapsi voi myös purkaa pahaa oloaan sisaruksiin ja kohdella heitä epäreilulla tavalla. Terveeltä lapselta voidaan vaatia liikaa omatoimisuutta, sillä esimerkiksi jos vanhemmat eivät jaksaa huolehtia kotitöistä, ne saattavat kasaantua lapsille (Heino-Tolonen 2017, 73). Sisaruksille tulee antaa mahdollisuus oman elämänsä hallitsemiseen ja elämänlaatunsa edistämiseen (Mannila, Palonen & Åstedt-Kurki 2014, 11). Pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset voivat myös kokea epäsuoraa stressiä, kun he seuraavat sisaruksiensa selviytymistä sairaalassa (Nabors & Liddle 2017, 1682).

Terve lapsi voi toivoa itsekkin sairastuvansa, sillä näin hän saisi enemmän huomiota vanhemmiltaan (Terveyskylä 2018). Joskus sisarusten kokemat tunteet tulevat ilmi myöhemmin, esimerkiksi silloin kun sairastunut lapsi pääsee kotiin sairaalasta tai pitkäaikainen sairaus vakiintuu (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 102-103). Sisarukset tuntevat usein helpottuneisuutta, kun sairas sisarus kotiutuu, sillä perhe on jälleen yhtenäinen ja vastuuta pystytään jakamaan kotona (Dougherty 2016, 280). Sisarukset saattavat alkaa myöhemmin myös kapinoida kokemastaan stressistä ja ahdistuksesta johtuen (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 103).

Omista tunteista puhuminen sekä tilanteen tarkastelu toisten näkökulmista vähentää ulkopuolisuuden tunnetta. Aikuisen tulisi tunnistaa, jos lapsi kokee tällaisia tuntemuksia. Näistä lapsen tunteista tulee keskustella ja niihin tulisi puuttua. Jokainen lapsi haluaa tulla hyväksytyksi ja olla osa omaa perhettään. Jos lapsi ei koe itseään kuuluvaksi omaan perheeseensä, voi tällä olla vaikutuksia häneen myöhemmällä iällä. (Ketola & Kurjenrauma 2019.)

Terveet lapset ikävöivät ja kaipaavat sairaalassa olevia sisarusiaan, jonka takia on suositeltavaa, että heidät otetaan mukaan sairaalaan katsomaan sairasta sisarusta. Tämän avulla sisarus pääsee seuraamaan, mitä sairaan sisaruksen hoitoon liittyy. Hoitotoimenpiteiden näkeminen ja totuuden mukaisen tiedon antaminen terveelle sisarukselle voi poistaa heidän kokemaansa epätietoisuuden tunnetta ja rauhoittaa heitä. (Ivanoff, Ruisku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 107; Hämäläinen, Normet & Ruuskanen 2018). Mustasillan (2016) haastattelututkimuksessa kävi ilmi, että kun hoitajat kuuntelivat sisarusten asioita, kiinnittivät heihin huomiota ja ottivat heitä mukaan hoitotoimenpiteisiin, hoitajat oppivat tuntemaan sisarukset ja näin voittivat heidän luottamuksensa. Hoitotilanteet eivät enää tuntuneet sisaruksista niin pahalta, koska niitä ei tehty heiltä salassa, vaan asioista kerrottiin avoimesti ja tilanteita näytettiin. Jos sisarukset vierailevat sairaalassa, olisi hoitajan hyvä järjestää lapsille tekemistä, ohjata heidät noudattamaan sairaalan sääntöjä ja käytäntöjä sekä pyrkiä olemaan läsnä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88.)

Tietoa sairaudesta tulee kertoa aina sisaruksen ikätason mukaisesti (Hämäläinen ym. 2018). Potilaan ja sisarusten läsnäoloon sairauden kertomishetkellä vaikuttavat heidän ikänsä ja kehitystasonsa. Lapsella on oikeus saada ikänsä ja ymmärryksensä mukaisesti tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta. (Lönqvist 2014, 57-58.) Vanhempien ja hoitajien tulisi muistaa myös kertoa, että sairaan sisaruksen tilanne ei johdu mitenkään terveestä sisaruksesta (Hämäläinen ym. 2018). Tehokkaalla neuvonnalla, sosiaalisella tuella ja erilaisten aktiviteettien tarjoamisella pystytään auttamaan sisarusia sopeutumaan pitkäaikaissairauden tuomiin ongelmiin (Aronu & Illoeje 2011, 132-136).

Kiiltomäki ja Muma (2007) mainitsevat kirjassaan erilaisia auttamismenetelmiä vanhemmille lapsensa sairastumiseen liittyviä kriisitilanteita varten. Lapsen turvallisuuden tunne kasvaa kriisitilanteissa, jolloin hän tarvitsee aiempaa enemmän läheisyyttä. Useamman lapsen perheessä olisi tärkeää pystyä antamaan jokaiselle lapselle tasapuolisesti ja yksilöllisesti huomiota. Lisäksi lapset sekä sisarukset vaativat erityishuomiota läheisiltä aikuisilta, kuten isovanhemmilta. Heidän hyvinvointinsa kannalta on suositeltavaa, että arjen toiminnot jatkuisivat entiseen tapaan. Leikki ja ystävät kuuluvat lapsen päivittäisiin tarpeisiin ja tämän vuoksi niitä tulisi vaalia myös kriisitilanteissa. Erilaisten tunteiden purkaminen avoimesti yhdessä lapsen kanssa kuuluu osaksi prosessia. Kuitenkin apua tulee hakea ajoissa, jos vanhemmat kokevat, ettei heidän oma jaksamisensa riitä lapsen hyvinvoinnin turvaamiseen ja arjen pyörittämiseen. (Kiiltomäki & Muma 2007, 97.)

3.3.4 Sisarusten huomioon ottaminen hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Terveystieteiden ammattilaisen tulee aina huomioida perheeseen kuuluvat muut lapset, vaikka he eivät vierailisi sairaalassa sairaan sisaruksen luona. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87). Sairaanhoidajien tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen, että myös sisaruksille annetaan mahdollisuus osallistua hoitoon. Prinzlaun (2009) tutkimuksessa todettiin, että sisarukset eivät usein osallistu hoitohenkilökunnan kanssa keskusteluun sairaan sisaruksen hoidosta ja heidän näkökulmansa hoidosta puuttui.

Sisarukset tulisi huomioida keskustelemalla heidän kanssaan, kysymällä heiltä heidän tuntemuksistaan, antamalla heidän näyttää tunteitaan ja huomioida heitä yksilöinä (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 103). Hoitohenkilökunta voi huomioida sisaruksia myös vanhempien kautta ja sen on todettu vaikuttavan sisarusten vointiin (Hopia 2006, 96). Hoitohenkilökunnan on osattava ohjata ja neuvoa vanhempia siinä, kuinka he ottavat perheen muut lapset huomioon kotona (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88). Heidän tehtävänä on ohjata vanhempia keskustelemaan sisarusten kanssa sairaan lapsen tilanteesta. Varsinkin pitkien sairaalajaksojen aikana vanhempia motivoidaan ja kannustetaan järjestämään myös aikaa ja yhteistä tekemistä perheen terveiden lasten kanssa, jotta myös he saisivat vanhemmilta kaipaamaansa huomiota. (Ivanoff ym. 2007, 107.)

Lääkärit ja hoitajat koettiin Mikkolan (2006) tutkimuksessa kiltteinä auttajina, heidän tukensa oli tärkeää niin lapsipotilaille kuin sisaruksillekin. Hoitohenkilökunnan tuen tulisi ulottua sairaan lapsen sisaruksiin asti. Hoitajat huolehtivat, että perhe saa riittävästi tietoa ja ohjausta lapsen sairauteen ja tämän hetkiseen tilanteeseen liittyen. Hoitajat ja lapset kokevat tuen toteuttamisen ja tuen tarpeen eri tavalla. Hoitajien tulisi oppia kysymään lapsen tuntemuksista, ja tällä tapaa kehittää omia taitojaan reagoida. (Mikkola 2006, 68.) Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki (2011) tutkimuksen mukaan valtaosa vanhemmista oli tyytyväisiä lapsensa saamaan hoitoon, mutta merkittävä joukko heistä ilmaisi tietämättömyyttä lapsensa hoitojakson tapahtumista. Suuri joukko arvioi myös, että hoitohenkilökunnalla oli liian vähän tietämystä perheen tilanteesta. Lastensairaanhoidon ammattilaiset tulisi kouluttaa kommunikoimaan tehokkaasti ja herkästi pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien ja sisarusten kanssa (Williams 2009, 107).

Sairaanhoitajan tehtävänä on luoda perheille turvallisuuden tunnetta, olla läsnä, pitää huolta ja välittää, sillä kriisin akuuttivaiheessa turvallisuuden tarve kasvaa. On todettu, että ihmisen toipumisprosessi alkaa usein vasta sen jälkeen, kun hän kokee päässeensä turvaan. On todella tärkeää, että perhettä koskevissa kriisitilanteissa, esimerkiksi läheisen sairastuessa vakavasti, lähellä on joku, joka jakaa tilanteeseen liittyvää pelkoa ja ahdistusta. (Kiiltomäki & Muma 2007, 47-49.)

Sairaanhoitaja tarvitsee työssään eettistä suhtautumistapaa ja herkkyyttä. Tärkeitä ominaisuuksia ovat kuuntelemisen taito, huomioimiskyky, kokonaisuuksien hallitseminen sekä oma persoonallinen osallistuminen. Lisäksi perhe tarvitsee tietoa lapsen tilanteesta ja tulevaisuuden tapahtumista. Näissä tilanteissa sairaanhoitaja toimii usein tiedon antajana ja välittäjänä yhdessä hoitavan lääkärin kanssa. Tärkeää on oikeaoppisen tiedon hankkimisen taito sekä sen välittämisen taito. Perheen tukeminen on erityisen tärkeää alun kriisitilanteessa. Tuen on tarkoitus vahvistaa heidän voimavarojaan ja selviytymistään. (Kiiltomäki & Muma 2007, 47-49.)

Sairaanhoitajille tulisi antaa enemmän aikaa keskittyä perheeseen ja perhekeskeiseen hoitotyöhön, jolloin sisarusten osallistumista hoitoon tapahtuisi todennäköisesti useammin ja hoidon laatu myös kasvaisi. Tilanteissa, joissa vanhemmat eivät kykene hoitamaan lastaan tai olemaan läsnä, tulee hoitajan toimia lapsen edunvalvojana hoitotilanteiden ja tutkimusten aikana. Näissä tilanteissa hoitaja edustaa lapselle sekä hoitajaa että vanhempaa. Tärkeää on muistaa säilyttää ammatillisuuden raja. Riippumatta tilanteesta lapsi luetaan aina osaksi perhettään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 83.)

Vanhemmat voivat hyötyä hoitohenkilökunnalta saamastaan tuesta siten, että pystyvät avoimesti keskustelemaan sisarusten kanssa sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta. On näyttöä siitä, että tällaisten tietojen antaminen sisarukselle auttaa heitä tunnistamaan väärinkäsitykset ja auttaa heitä hallitsemaan paremmin ennakoimattomia tilanteita. On tärkeää, että sisaruksien tunteita ja kokemuksia kuunnellaan. Erilaisiin sairaan lapsen sisaruksille kohdennettuihin ryhmähankkeisiin osallistuminen voi vaikuttaa myönteisesti niin yksilöön kuin perheeseenkin. Vanhempien tukeminen hyödyttää myös sisaruksia, sillä sellaiset tekijät kuten hyvä avioliitto, vanhempien mielenterveys sekä yhtenäinen perheympäristö ovat suojaavia tekijöitä negatiivisilta vaikutuksilta sairaan lapsen kanssa eläessä. (Lane & Mason 2014, 18-19.) Hoitotyöntekijänä tulee huomioida perheiden erilaiset taustat ja niihin vaikuttavat tekijät (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 86).

Sairaalassa moniammatillisen tiimin antama tuki ei saa loppua sairastuneen lapsen ja hänen perheensä lähtiessä sairaalasta. Osastoilla tulee olla järjestelmä, joka tukee perhettä alkuvaiheesta asti, niin pitkään kuin he kokevat tarpeelliseksi. Voi olla, että sairaalan työryhmä esimerkiksi tapaa perhettä säännöllisesti poliklinikalla. Tapaamisten yhteydessä vanhemmat voivat keskustella lapsen sairauteen liittyvistä ja vaikuttavista asioista, jotka vaikuttavat käytännön toimintaan kotona ja arjessa. (Larivaara ym. 2009, 91-94.)

Hoitohenkilökunnan ja vanhempien yhteistyön parantamiseksi hoidon suunnittelu- ja toteutusvaiheessa on tärkeää huomioida perheen odotukset, toiveet ja tavat. Hoitohenkilökunnan tulisi myös kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon, jolloin he oppisivat tuntemaan koko

hoitoprosessin. Tämän on todettu lisäävän lasten ja vanhempien luottamusta hoitohenkilökuntaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80.)

Hoitohenkilökunnan ja perheen välisen luottamussuhteen luominen on tärkeä osa hoitotyötä. Molemminpuolinen luottamus edistää perheen myönteisiä kokemuksia sairaalahoidosta ja hoitohenkilökunnan kohtaamisesta. Hoitajan tulisi kohdata perhe ennakkoluulottomasti luodakseen hyvän vuorovaikutus- ja luottamussuhteen perheeseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 80.) Vanhemmat kokevat, että luottamussuhde syntyy siitä, miten hoitaja kohtaa sairaan lapsen ja hänen perheensä sekä miten hän keskustelee heidän kanssaan. Hoitajan äänensävy, ilmeet ja eleet ovat tärkeä osa ensivaikutelman ja luottamuksen luomisessa. (Sorsa 2004, 21.)

Yksi yhteinen sisarusten välinen tekemisen muoto on leikkiminen. Leikki kuuluu lapsen perustarpeisiin ja antaa rajattomasti mahdollisuuksia älykkäälle ja luovalle toiminnalle. Leikin avulla lapsi kykenee luomaan itselleen toimintaympäristön, jossa hän hahmottaa ympäröivää maailmaa sekä työstää kokemuksiaan. Sairaalassa leikkitoiminta on ollut osana lasten hoitotyötä jo monien vuosien ajan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 62-66.) Leikkitoimenpiteet antavat lapsille mahdollisuuden helpottaa stressiä, pelkoa, huolta ja muita negatiivisia tuntemuksia, mitä he eivät välttämättä pysty muuten ilmaisemaan (Nabors & Liddle 2017, 1688).

Leikki on osana lapsen ja sisaruksen sairaalassa olon arkea, se tulisikin huomioida sairaan lapsen hoitosuunnitelmassa. Leikkiminen voi olla myös terapeuttista toimintaa koko perheelle. Leikkiterapiaan voi kuulua esimerkiksi fantasialeikkiympäristöt, nukken käyttäminen esimerkkinä, maalaaminen sekä erilaisten aistien terävöittäminen leikin avulla. Leikkiterapiaan voi osallistua myös sairaan lapsen sisarukset. Sairaalassa oleva lapsi ja hänen sisaruksensa hyötyvät leikeistä ja peleistä aktiivisuuden, motivaation, mielihyvän ja ilon kannalta. Lisäksi turvallisuus sekä lapsen ja aikuisen välinen vuorovaikutussuhde paranevat. Tärkeintä leikkejä suunnitellessa on huomioida lapsen ikä ja kyky ymmärtää asioita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 62-66.)

Lapset käyttävät leluja leikeissään helpottaakseen pelkojen käsittelyä, sisarukset voivat esimerkiksi kertoa lelulle tunteistaan tai käydä läpi hoitokokemuksia. Imeväisikäisillä, leikki-ikäisillä, kouluikäisillä ja nuorilla on kaikilla omaan ikätasoonsa nähden leikki- ja ajanviettotavat. Lasten ollessa sairaalaympäristössä heille luontainen tapa käsitellä asioita on leikkiä sairaalaleikkejä. Leikkien kautta sairaalan jättämien tunnekokemusten työstämistä sanotaan läpityöskentelyleikkimiseksi. Hoitohenkilökunnan tulee tiedostaa ajankohta roolileikkien aloittamiselle, sillä joidenkin lasten kohdalla tapahtumien tuoreus ja käsittelemättömyys voi aiheuttaa lapsessa vielä pelkoa. Kaikkien lasten kohdalla työstäminen ei ala sairaalassa vaan vasta kotona. Lasten tulisi antaa leikkiä roolileikkejä niin kauan, kun hän itse kokee niitä tarvitsevansa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 65-66.)

3.3.5 Sisaruksen vähäinen huomiointi

Lapsen sairastuminen voi aiheuttaa stressiä ja huolta lapsen tulevaisuudesta sekä vaikuttaa perheen voimavaroihin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87). Deavin ym. (2018) toteavat, että tutkimuksen mukaan terveiden sisarusten miellettiin olevan vähemmän kiireellisessä huomion tarpeessa ja siksi ympäröivät aikuiset usein jättävät heidän äänensä huomioimatta. Sisarusten välinen suhde vaikutti olevan monimutkainen. Osa sisaruksista koki yhteisen ajan lisääntymisen positiivisena asiana ja osa taas huomasi negatiivisia muutoksia sisarussuhteessa. Näiden käytännön ja psykologisten muutosten hallinta vaatii sisaruksia kehittämään omia selviytymis-, hyväksymis- ja sopeutumiskeinoja.

Perheen tunnesiteisiin vaikuttaa vanhempien huono sopeutuminen lapsen pitkäaikaiseen sairauteen. Huono sopeutuminen saattaa näkyä muiden perheenjäsenten, kuten sisarusten, huolenpidon vähentymisenä. Lapsen sairaus voi vaikuttaa koko perheen identiteettiin ja arvoperustaan. Sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä, mikä taas voi johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. (Lehto 2004, 25-28.) Myös sisarukset käyttäytyvät eri tavalla kuin tavallisesti yrittäessään sopeutua tilanteeseen, sillä kokemuksen sulattelu vaatii psyykkistä työtä (Poijula 2016, 288-290).

Sairaalan lapsen sisaruksilla on alttius sopeutumisvaikeuksiin, mikä voi johtaa eristäytymiseen sosiaalisesti (Lehto 2004, 26). Varsinkin nuoremmilla sisaruksilla on herkemmin ulospäin näkyvää oireilua, kuten käytöshäiriöitä. Vanhempien sisarusien kohdalla psyykinen oireisto näyttäytyy ennemminkin ahdistuneisuutena ja masentuneisuutena. Sekä psyykkisesti että somaattisesti sairastuneiden lasten sisaruksilla on todettu myöhemmin itsellään riski sairastua psyykkisesti. (Ebeling, Kurki & Mönkkönen 2000, 2438-2441.)

Tutkimukset osoittavat, että sairauden vaikutukset sairaalan lapsen sisarukseen riippuvat siitä, kuinka vakavasta sairaudesta on kyse. Pitkäaikaissairaalan lapsen sisarukset omaavat suuremman riskin saada käyttäytymis- ja kehitysongelmia, kuin terveen lapsen sisarukset. Sisarusten sosiaalisuus ja aktiivisuus koulussa saattaa vähentyä, mikä voi johtaa ongelmiin koulumenestyksessä ja kehityksessä. (Jurvelin, Backman & Kyngäs 2006, 19.) Sisarukset voivat kokea saavansa vähäistä huomiota vanhemmiltaan, ja tämä voi saada heidät tuntemaan erilaisia tunteita kuten mustasukkaisuutta, kateutta, surua ja syyllisyyttä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87).

Sisaruksen pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa koko perheelle stressiä. Stressin on todettu vähentävän fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia ja se voi pahimmillaan aiheuttaa ahdistusta sekä masennusta. Vanhempien stressi vaikuttaa lasten sosiaaliseen käyttäytymiseen ja kognitiiviseen kehitykseen negatiivisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87.) Sisarukset aistivat vanhempien stressin eivätkä yleensä jaa henkilökohtaisia pelkojaan suojellakseen vanhempiaan (Dougherty 2016, 281).

Pitkäaikaissairaalan lapsen sairauden muodostamat uhat koskettavat myös sisaruksia. Uhat on luokiteltu eri ikäkausien ja niiden mukaisten kehitystehtävien kannalta. Imeväisikäiselle uhkana on erotilanteet ja hoivan muutokset, kun taas leikki-ikäiselle sairaalle lapselle kehonkuva ja egon kehitys ovat uhkatilanteita. Kouluikäiset lapset kokevat sairastumisen yhteydessä, joko sairastuneena tai sairaan läheisenä, sopeutumattomuutta, yksinäisyyttä, itsetunnon vaikeuksia ja suorituskyvyn ongelmia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 82.)

Viimeisten vuosikymmenten aikana on tutkittu deprivatiota, joka tarkoittaa lapsen riittämätöntä fyysistä hoitoa tai sosiaalisten ja emotionaalisten

virikkeiden ja vuorovaikutuksen vähäisyyttä. Koemme, että deprivatio liittyy olennaisena osana opinnäytetyöhömme, sillä kuten jo aiemmin olemme maininneet, yhden lapsen ollessa sairaalassa muut sisarukset ovat paljon yksin ja vähemmällä vanhempien huomiolla. (Laitinen, Kurki & Ebeling 2001, 657-660.)

Deprivaatioon liittyy usein lapsen eroon joutuminen hänen ensisijaisesta hoitajastaan. Lapsen varhaisiän kokemukset jättävät jälkensä sekä hänen psyykkisiin ja biologisiin rakenteisiinsa. On todettu, että lapsen kasvu ja kehitys vaikeutuu ympäristössä, jossa hoitaja eli esimerkiksi äiti tai isä, ei ole tunnetasolla läsnä. Läheisten ihmissuhteiden merkitys korostuu lapsen fyysisen, kognitiivisen ja emotionaalisen kehityksen yhteydessä. Näiden suhteiden kautta lapselle kehittyy kyky kommunikoida toisten kanssa, luottaa toisiin, arvostaa itseään ja käsitellä fysiologisia ja psykologisia kokemuksia. (Laitinen ym. 2001, 657-660.)

Lapsen kehitykselle on tärkeää läheisen ihmissuhteen kehittyminen, hoidon ja tunnesuhteen jatkuvuus ja ennalta-arvattavuus sekä kasvua edistävät virikkeet. Huoltaja, rakkauden antaja, elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja ja rajojen asettaja ovat vanhemmuuden päärooleja ja ne ovat elintärkeitä lapselle. Niiden puuttuminen pitkällä aikavälillä vaikeuttavat lapsen kehitystä huomattavasti. Kiintymyssuhteen häiriintyessä myös vuorovaikutus muiden aikuisten ja ikätovereiden kanssa vaikeutuu. Jos lapsi ei voi luottaa, että hoitaja on läsnä, hänen yksilöitymis- ja itsenäistymiskehityksensä häiriintyy. Tällaisissa tilanteissa lapsi voi olla ahdistunut ja apaattinen tai vastaavasti riippuvainen ja vaativa. Riittämättömät virikkeet ja vanhempien poissa olevuus vaikuttaa lapseen emotionaalisen stressin kautta ja siten heikentää esimerkiksi lapsen kielellistä kehitystä. (Laitinen ym. 2001, 657-660.)

Motoriset, älylliset, sosiaaliset ja tunne-elämään liittyvät taidot kehittyvät hitaammin. Pienet lapset ovat herkkiä kokemaan läheisyyden tai hoivan puutetta ja tästä esimerkkinä ovat sisaruksien pitkät sairaalahoitajaksot, jolloin vanhemmat ovat vähemmän terveen sisaruksen kanssa. Deprivatio ei itsessään aiheuta spesifistä oireilua, vaan oireet riippuvat aina siitä, millaisesta deprivatiosta on kyse ja mitä muita vaikeita kokemuksia lapsella on taustalla. (Laitinen ym. 2001, 657-660.)

Perheessä tapahtuvilla odottamattomilla muutoksilla voi olla myönteisiä tai kielteisiä vaikutuksia, riippuen siitä millaiset voimavarat perheellä on (Rantanen ym. 2010, 142). Vain muutamassa tutkimuksessa on todettu lapsen sairastumisella olevan positiivisia vaikutuksia perheeseen, kuten perheensisäisen läheisyyden kasvamista sekä herkkyyden ja empatian lisääntymistä ja henkistä kasvua sisaruksissa (Williams 2009, 97). Tämän lisäksi terveet sisarukset tuntevat ylpeyttä vastuustaan, heidän itsekunnioituksensa kasvoi ja he kokivat olevansa itsenäisempiä verrattuna saman ikäisiin lapsiin (Mannila ym. 2014, 5). Pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset osaavat sairastumisen myötä muun muassa osoittaa myönteisiä sosiaalisia taitoja, yhteistyötä, lisääntynyttä empatiaa ja huolehtivia persoonallisuutta sekä vähemmän itsekeskeisyyttä. Sisarukset, joiden perheissä on tehokas tukijärjestelmä ja hyvät viestintä- ja ongelmanratkaisutaidot, omaavat myös alemman riskin sopeutumisvaikeuksille. (Toly, Blanchette, Sikorski, Musil, & Al-Hamed 2017, 392-417.)

4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

4.1 Toiminnallisen opinnäytetyön prosessi

Teimme toiminnalliseen tuotokseen pohjautuvan opinnäytetyön, joka tuotettiin sen halunneelle toimeksiantajalle. Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehtoinen menetelmä tutkimukselliselle työlle. Tätä menetelmää käytettäessä tulee tekijän tuottaa työstä raportti eli teksti, josta käy ilmi työprosessin kokonaiskuva, tulokset, johtopäätökset sekä selvitys siitä, miten, miksi ja mitä olet tehnyt. Raportin lisäksi tehdään produkti eli tuotos, joka voi toimia esimerkiksi ohje-tai opaskirjana. Tässä työssä toiminnallinen osuus sisältää omat ohjelehtiset vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle.

Toiminnallisessa opinnäytetyömuodossa tavoitellaan toiminnan ohjeistamista ja järjestämistä käytäntöön. Hyvä aihe kytkeytyy työelämätahoon, täyttää sen tarpeita ja on hyödyksi työntekijöille ja kohderyhmälle. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 16, 65.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä vanhempien ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta sisarusten huomioon ottamisen tärkeydestä ohjelehtisten avulla. Kirjallisen osuuden tulee sisältää teoreettinen viitekehys ja sen tulee pohjautua ammattisanastoon ja teoriaan.

Opinnäytetyömme on käytännön toiminnan ohjeistamista ja järjeistämistä ohjeistuksen muotoon. Teimme toiminnallisen ohjeistuksen teoreettisen työmme pohjalta. Toiminnallisena tuotoksena teimme Tays:n lasten vastualueen hoitohenkilökunnalle ja lapsipotilaiden vanhemmille erilliset kirjalliset ohjeet. Käytännössä tämä tarkoittaa siis tiivistettyä opasta, josta löytyy kaikki tarpeellinen käytännönläheisesti selitettynä sairaan lapsen sisaruksien huomioon ottamisesta, sairauden kertomisesta ja perheen sisäisten tunteiden käsittelemisestä sekä hallinnasta. Pohjasimme opinnäytetyöprosessin toiminnallisen osuuden asettamiimme tutkimuskysymyksiin.

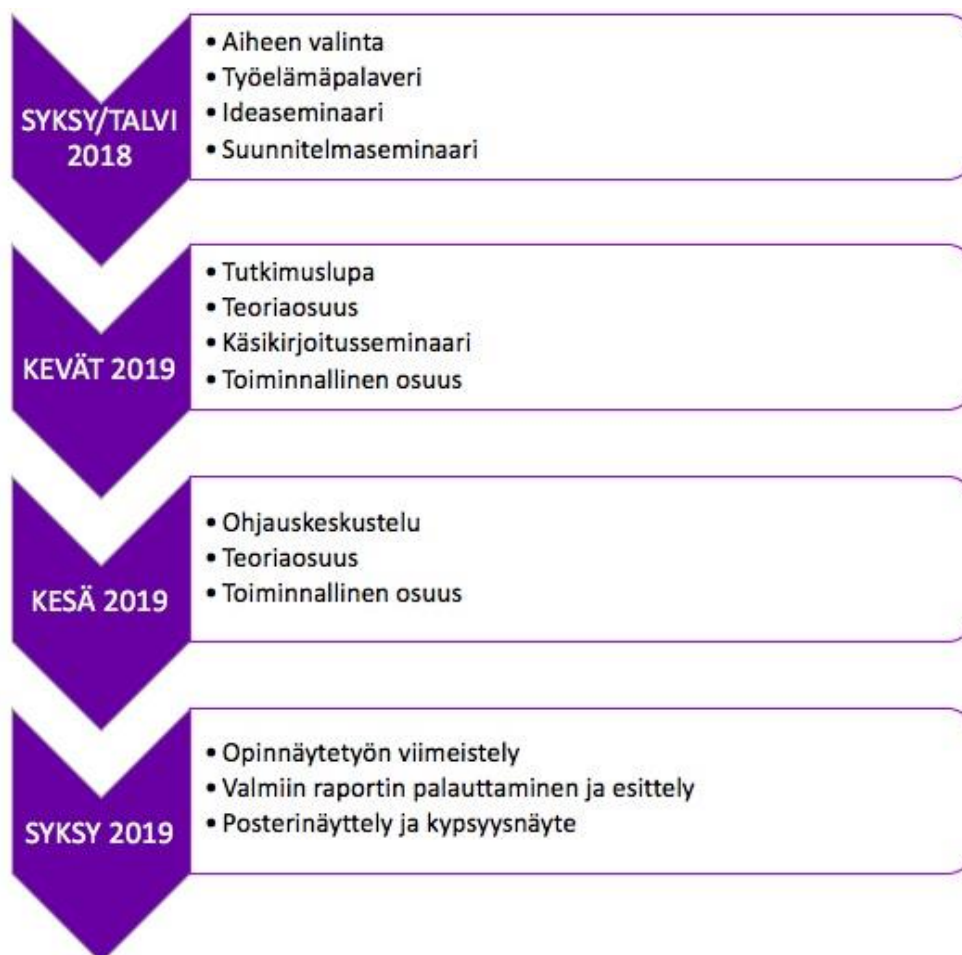
Opinnäytetyöprosessi käynnistyi elokuussa 2018 aihevalinnoilla Tampereen ammattikorkeakoulun aihelistalta. Lasten osaamisalueen aiheet valikoituvat mieleisiksi ja sisaruksia käsittelevä aihe kuulosti tärkeältä ja hyödylliseltä tulevaisuuden töitä ajatellen. Toiminnallinen toteutusmuoto valittiin konkreettisen tuotoksen vuoksi. Aiheeksi valikoitui lopulta Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä annettu aihe: ”Sairaalassa olevan lapsen tai nuorten sisarusten hoitoon ottaminen”. Halusimme vielä rajata meille valmiiksi annettua otsikkoa. Koimme, että otsikko olisi sellaisessa muodossa, mistä lukija ymmärtäisi selkeästi, mitä opinnäytetyö pitää sisällään. Näin ollen rajasimme otsikon lopulliseen muotoon.

Syyskuussa pidettiin ensimmäinen työelämäpalaveri, jossa aihetta rajattiin ja opinnäytetyön sisältöä muodostettiin selkeämmäksi kokonaisuudeksi. Ideaseminaari järjestettiin lokakuussa 2018, jossa opinnäytetyön aihe ja idea esiteltiin muille opiskelijoille ja opettajalle. Tämän tapaamisen jälkeen suunnitelmaa ja tiedonkeruuta tehtiin ja käytimmekin siihen paljon aikaa. Huolellisen suunnittelun ansiosta teoriaosuuden muodostamisesta tuli helpompaa. Käytimme hyödyksi Tampereen ammattikorkeakoulun antamaa mahdollisuutta etsiä ohjeistetusti tieteellistä tietoa eri tietokannoista. Tämän avulla saimme käyttöömmä uusia hakusanoja suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Lisäksi saimme opastusta eri hakusanojen etsimiseen tietokannoissa.

Suunnitelmaseminaari pidettiin marraskuussa, jossa opponentit ja opettaja kommentoivat opinnäytetyön suunnitelmaa. Tutkimuslupa työllemme myönnettiin tammikuussa 2019. Kevään 2019 ajan työstimme opinnäytetyön kirjallista osuutta ja tämän jälkeen huhtikuussa aloimme suunnitella ja toteuttaa tuotosta. Pidimme käsikirjoitusseminaarin yhdessä ohjaavan opettajan kanssa. Tämän jälkeen lähetimme luonnoksen teoriaosuudestamme työelämätaholle ja ohjaavalla opettajalle. Saimme heiltä uusia ideoita ja ajatuksia työtä varten, joiden pohjalta muokkasimme teoriaosuutta.

Teoriaosuuden saimme sisällöllisesti valmiiksi heinäkuussa, jonka jälkeen lähetimme sen ja tuotoksen työelämätaholle uudelleen nähtäväksi, jotta saisimme palautetta ja pystyisimme vielä hiomaan työtämme ennen lopullista

palautusta. Opinnäytetyö palautettiin syyskuussa 2019 lopullisen version valmistuttua. Valmis opinnäytetyö esiteltiin Tampereen ammattikorkeakoulun lisäksi myös työelämäyhteystaholle.



KUVIO 4. Opinnäytetyön aikataulut

4.2 Kirjallinen ohjausmateriaali

Kirjallisen ohjausmateriaalin avulla pystytään välittämään lapselle tietoa etukäteen, jotta hoito helpottuisi. Selkeä ja helposti ymmärrettävä ohjelehtinen sisältää tietoa siitä, mikä ohjelehtisen tarkoituksena on ja mille kohderyhmälle se on suunnattu. Ohjelehtisen sisällön tulee olla pääkohdittain, jotta tietoa ei olisi ohjelehtisessä liikaa. Kieliasun tulee olla ohjelehtisessä helposti ymmärrettävää ja kohdeyleisölle sopivaa. Tekstissä ei tule käyttää vieraskielisiä termejä. Jos kuitenkin termejä käytetään, tulee niiden sisältö määritellä

selkeästi lehtiseen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 126-127.)

Lehtisessä tulee olla selkeä kirjasintyyppi- ja koko, oikeaoppinen tekstin jaottelu ja asettelu. Sanat ja virkkeet tulee pitää lyhyinä ja ytimekkäinä. Erilaiset kuvat ja kuviot voivat auttaa lukijaa hahmottamaan asiaa paremmin. Ohjelehtisessä käytettävät värit, fontit ja mahdolliset korostukset saavat ohjelehtisen yleisilmeen paremman näköiseksi. (Kyngäs ym. 2007, 126-127.)

Hyvässä ohjelehtisessä tarina etenee loogisesti ja juonirakenne on kunnossa. Virkkeiden tulee olla helposti hahmottuvia ja sanoituksessa käytetään selkeää yleiskieltä, niin, että kaikki lukijat ymmärtävät, mitä asiasisällöllä tarkoitetaan. Hyvässä hoito-ohjeessa tulee kiinnittää huomiota sen sisältöön, ulkoasuun, kieleen ja rakenteeseen. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7.)

Aloitimme tekemään omia ohjelehtisiä, kun teoriaosuus oli valmis. Pyrimme kiteyttämään opinnäytetyömme tärkeimmän sisällön sekä vanhempien, että hoitohenkilökunnan näkökulmasta ajateltuna. Halusimme, että ohjelehtisestä tulee helposti luettava, käytännöllinen ja hyödyllinen kohdeyleisölle.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

5.1 Johtopäätökset ja oman työn pohdinta

Opinnäytetyötä tehdessä olemme huomanneet, että sisarusten huomioinnista löytyy ajankohtaista tutkittua tietoa todella vähän. Tämän vuoksi koimme aluksi raportin tekemisen haastavana, sillä ajantasalla olevan tiedon löytäminen oli vaikeaa. Haimme tietoa kansainvälisistä lähteistä, jotta pystyimme tarkastelemaan sisarusten huomioimista laaja-alaisemmin. Löytyneiden lähteiden perusteella totesimme, että muualla maailmassa on käsitelty aiheitamme enemmän kuin Suomessa. Kotimaisia lähteitä tutkiessamme löysimme paljon tietoa yli 10 vuoden takaa, minkä vuoksi jouduimme tarkkaan miettimään, mitkä lähteet ovat edelleen hyödynnettävissä. Vanhojen lähteiden takia emme pystyneet sisällyttämään kaikkea löytämäämme tietoa työhömmе. Sisäänottokriteereiksi vanhemille lähteille asetimme vanhemman tiedon hyödynnettävyyden nykypäivään, useamman kirjoittajan, saman aiheen mainitsemisen useampaan otteeseen eri lähteissä sekä tutkijan ja tutkimuksen arvostettavuuden.

Prosessin alussa suunnittelimme tarkan aikataulun työmme etenemistä ajatellen. Työn tekeminen vaati enemmän aikaa kuin aluksi kuvittelimme, mutta lopulta saimme kuitenkin kaiken valmiiksi hyvissä ajoin. Syksyllä 2018 työn alkuvaiheessa näimme harvemmin, eikä työ edennyt ennen joulua suunnittelemaamme tavalla. Saimme kuitenkin tiivistettyä tahtia keväällä 2019 ja työmme valmistui suunnitellussa ajankohdassa syyskuussa 2019. Jälkeenpäin ajateltuna aikataulutuksen tekeminen oli hyvä asia, sillä työmäärän laajuuden hahmottaminen ilman aikataulutusta olisi ollut haastavaa. Lisäksi tärkeiden päivämäärien muistamien aikataulutuksen avulla oli helpompaa ja näin ollen meille ei tullut kiire eri palautusvaiheiden suhteen.

Opinnäytetyömme sisältää kaksi eri osuutta, kirjallisen raportin sekä kaksi eri tuotosta eli tässä tapauksessa ohjelehtistä. Raporttiosuutemme pohjautuu aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja ohjelehtiset olemme tehneet raporttiosuuden perusteella. Teimme ensiksi raporttiosuuden, jonka jälkeen kokosimme sen pohjalta ohjelehtiset. Tuotoksissamme käytimme saman tyyllisiä

otsikoita kuin itse raportissa, jotta lukijan on halutessaan helppo syventää tietoa lukemalla opinnäytetyömme.

Vanhempien ohjelehtisessä vastasimme heitä mahdollisesti askarruttaviin kysymyksiin. Varmuuden lisääminen sekä ensitiedon antaminen sisarusten huomioon ottamisessa olivat kaksi suurinta tavoitettamme. Ajatuksenamme oli tehdä ohjelehtisestä helposti luettava ja tiivis paketti. Pyrimme tekemään oppaasta kohderyhmälle kielellisesti mahdollisimman selkeän ja ymmärrettävän kokonaisuuden. Käytimme oppaassamme aktiivia, sillä sen avulla koemme tuovamme oppaan lähemmäksi vanhempia. Halusimme kiinnittää huomiota ohjelehtisessä myös visuaalisuuteen, jotta tekstiä olisi mahdollisimman mielenkiintoista lukea. Lisäsimme ohjelehtisiin itse tietokoneella piirtämämme kuvat perheestä elävöittämään lehtisen sisältöä.

Pyrimme miettimään, millaista tietoa itse tarvitsisimme, jos olisimme vastaavassa tilanteessa vanhempien asemassa. Mielestämme tärkeintä ohjelehtisessä oli antaa vanhemmille vinkkejä kuinka huomioida sisarusta ja miten koko prosessi konkreettisesti etenee. Olisimme halunneet, että ohjelehtisessä mainittaisiin jokin kontakti, johon vanhemmat voisivat halutessaan ottaa jatkossa yhteyttä. Emme kuitenkaan keksineet mikä se voisi tässä tapauksessa olla, sillä ohjelehtisemme tulevat esille koko lasten vastuualueelle ja näin ollen kohdeyleisömme on liian laaja yhdelle tietylle kontaktille. Sovimme työelämätahomme kanssa, että merkitsemme yhteystiedoksi opinnäytetyömme tiedot ja lasten osastot voivat antaa tarkemmat tiedot niitä tarvitseville.

Hoitohenkilökunnan ohjelehtisen tavoitteena oli antaa heille vinkkejä sisaruksen kohtaamiseen sekä lisätä hoitohenkilökunnan valmiuksia ohjeistaa ja tukea vanhempia sisarusten huomioimisessa. Tarkoituksenamme oli tehdä hoitohenkilökunnan ohjelehtisesti pidempi, ohjelehtistä työstäessämme päädyimme tekemään lehtisistä saman pituiset eri sisällöllä. Hoitohenkilökunnan osuudessa meitä mietitytti, kuinka ohjelehtiseen saadaan sellaista tietoa, joka olisi heille uutta ja työn kannalta hyödyllistä. Jonkin verran löysimmekin uutta tietoa, esimerkiksi Pohjoismaisista artikkeleista ja toivommekin, että näistä tiedoista olisi hyötyä työelämässä oleville. Pääasiallisena tarkoituksenamme oli

kuitenkin saada hoitohenkilökunta ajattelemaan näitä asioita ja mahdollisesti tätä kautta nostamaan aihealuettamme suurempaan tietoisuuteen.

Halusimme tehdä vanhempien ja hoitohenkilökunnan oppaista erilaiset, mutta oppaita tehdessämme tajusimme, että monet asiat sopivat molempiin oppaisiin. Haasteena oppaiden tekemisessä oli tehdä kaksi erilaista lehtistä. Mielestämme onnistuimme tavoitteessamme kuitenkin hyvin. Oppaista löytyy joitakin yhtäläisyyksiä, mutta pääasiassa olemme pyrkineet pitämään mielessämme kohderyhmiemme eroavaisuudet. Teimme raporttiosuuteen sekä ohjelehtisiin erilaisia taulukoita. Ajattelimme, että taulukot kokoavat edellä mainitut asiat yhteen ja tekevät teoriaosioista helpommin ymmärrettävän kokonaisuuden. Käytimme taulukoissa violettiä väriä Tamk:n opinnäytetyöpohjan mukaan. Kiinnitimme huomiota työn ulkonäköön ja olimme todella tarkkoja kappalejakojen ja kieliopin suhteen.

Opinnäytetyöprosessin lähestyessä loppua, aiheemme tärkeys konkretisoitui. On huolestuttavaa, että sisarusten huomioimisesta löytyy heikosti tietoa. Toivomme, että opinnäytetyöllämme saisimme aiheelle näkyvyyttä ja lisättyä tietoisuutta sisarusten huomioimisen tärkeydestä. Opinnäytetyömme avulla koemme, että meillä on paljon valmiuksia ottaa sisaruksia huomioon hoitotyötä toteuttaessamme. Uskomme myös, että huomioimme perheen kokonaisvaltaisemmin kuin ennen, sillä tiedostamme eri keinot ottaa koko perheen osaksi hoitotyötä.

Raporttiosuutta tehdessämme opimme paljon teorian tiedosta ja myös lasten hoitotyöhön liittyvät käsitteet tarkentuivat meille. Lisäksi opimme tulevaa työtä ajattelun konkreettisia työelämätaitoja kuten toimimista ryhmässä erilaisia näkemyksiä omaavien ihmisten kanssa. Muita hyviä työelämässä tarvittavia taitoja, joita olemme tämän prosessin aikana vahvistaneet ovat suunnitelmallisuus ja täsmällisyys. Rakentavan palautteen saamisen myötä olemme oppineet vastaanottamaan ja hyödyntämään sitä eri tavalla kuin ennen. Näin ollen olemme oppineet tekemään kompromisseja ja ajattelemaan asioita toisen henkilön näkökulmasta. Toivomme, että myös tämän työn lukijat ja yhteistyötahomme saavat kirjoittamastamme tiedosta hyötyä ja kokevat tämän tarpeelliseksi.

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hirsjärven, Remeksen, Sajavaaran & Sinivuoren (2009) mukaan lähteitä valittaessa ja tulkittaessa tutkijan tulisi suhtautua kriittisesti lähteiden valitsemiseen. Lähteiden arvioimisessa on hyvä kiinnittää huomiota julkaisuaikaan, julkaisupaikkaan sekä julkaisun alkuperään.

Olemme valinneet työhömme suurimmaksi osaksi vain vertaisarvioituja lähteitä. Pyrimme käyttämään vain alle kymmenen vuotta vanhoja lähteitä työssämme. Sisarusten huomioinnista on kuitenkin hyvin vähän tuoretta tutkimusnäyttöä, joten jouduimme harkiten käyttämään vanhempia lähteitäkin. Olemme käyttäneet työssämme niin kotimaisia kuin kansainvälisiäkin lähteitä. Kansainvälisistä lähteistä osa tutkimuksista on ollut huonosti hyödynnettävissä ja verrattavissa Suomen hoitokäytäntöihin, mutta olemme yrittäneet etsiä lähdetietoa Pohjoismaista kuten Tanskasta ja Ruotsista, sillä koemme, että kyseisten maiden hoitokäytännöt olisivat lähimpinä Suomen omia käytäntöjä.

Ennen itse raportin kirjoittamista, teimme työstämme suunnitelman, jonka lähetimme työelämätahtolle ja ohjaavalle opettajallemme hyväksyttäväksi. Tutkimuslupaa haimme työllemme Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä annettujen ohjeiden mukaisesti. Tutkimusluvan saatuaamme, aloimme rakentaa työtämme.

Etsimme tietoa kirjoista sekä internetistä erilaisista julkaisuista ja tieteellisistä lähteistä. Käytimme tiedonhakuun paljon aikaa ja luimme monta lähdeä läpi ennen kirjoittamisen aloittamista, jotta saisimme kattavan kokonaiskuvan työmme aiheesta ja sen sisällöstä eri kirjoittajien näkökulmista. Aineiston hakuun olemme käyttäneet terveysalalle tarkoitettuja tietokantoja, kuten CINAHL, Duodecim, Terveysportti ja Medic. Internetissä olevien tietokantojen lisäksi, olemme hankkineet tietoa Tampereen ammattikorkeakoulun, yliopiston sekä kaupunginkirjastoista. Tekstissä olemme viitanneet lähteisiin asianmukaisesti Tampereen ammattikorkeakoulun antamien ohjeiden mukaisesti, jotta niiden löytyminen lähdeluettelosta kokonaisuudessaan olisi selkeästi erotettavissa.

Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tieteellinen tutkimus perustuu siihen, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Keskeisiä lähtökohtia tieteellisessä käytännössä ovat tutkimuksessa noudatettavat toimintatavat eli rehellisyys, tutkimuksessa sovelletaan kriteerien mukaisia tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä sekä tutkimus suunnitellaan ja se raportoidaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Työmme eettisyyttä ja luotettavuutta on lisännyt ennakkoluuloton lähestymistapa aiheitamme kohtaan sekä työmme tarpeellisuuden perustelu työelämätaholta. Kolmen kirjoittajan näkemykset ja kriittisyys yhdistettynä aiheen monipuolisuuteen ja helppoon hyödynnettävyyteen eri tilanteissa ovat myös osaltaan lisänneet luotettavuutta.

Luotettavuutta työssämme on saattanut heikentää yli kymmenen vuotta vanhojen lähteiden käyttö, mutta näitä lähteitä käyttäessämme olimme kuitenkin tarkkoja, että tieto on luotettavaa ja ajantasaista. Perheen määrittäminen on ollut hankalaa, sillä nykyään perhemuotoja on niin monenlaisia. Haastetta on myös lisännyt eri ikäluokkien huomioiminen työssämme.

5.3 Kehittämishaasteet ja tulosten hyödynnettävyys

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa Pirkanmaan Sairaanhoidopiirin lasten vastuualueen osastoille kaksi erilaista ohjelehtistä. Ohjelehtisen tarkoituksena oli auttaa osastojen potilaiden vanhempia sekä henkilökuntaa ymmärtämään potilaiden sisarusten huomioon ottamisen merkitys, sen edut ja huomiotta jättämisen mahdolliset haitat. Ymmärryksen kasvattamisen lisäksi lehtisemme pyrkimys oli auttaa vanhempia ja henkilökuntaa löytämään keinoja huomioon ottamisen lisäämiseen.

Tavoitteenamme oli kertoa eri ikätasolla oleville sisaruksille lapsen sairaudesta, miten vanhempana pystyy ottamaan sisarukset osaksi sairastuneen lapsen elämää ja huomioimaan sairauden aiheuttamia tunteita perheessä sekä miten sairaanhoitajana voi huomioida lapsipotilaan sisaruksia ja tukea sairastuneen

lapsen perhettä kokonaisvaltaisesti. Mielestämme kykenimme rakentamaan kirjalliseen osuuteen työssämme kattavan kokonaisuuden kyseisiin tehtäviin liittyen. Tässä osuudessa vastasimme esittämiimme tutkimuskysymyksiin.

Huomasimme opinnäytetyöprosessin aikana, että sairaan lapsen sisaruksen huomioon ottamista on tutkittu Suomessa hyvin vähän. Lähes kaikki lukemamme tutkimustyöt keskittyivät sisaruksen huomiotta jättämisen akuutteihin vaikutuksiin. Ehdotammekin, että jatkotutkimuksena tulisi kiinnittää huomiota akuuttien haittojen lisäksi sisarusten huomiotta jättämisen myöhäisvaiheen vaikutusten tutkimiseen. Tällä tarkoitamme sitä, että uskomme sisarusten kokevan monenlaisia haittavaikutuksia toisen sisaruksen sairastumisesta sekä sen aiheuttamasta huomioinnin puutteesta ja erilaisten tunteiden kokemisesta vielä monen vuoden päästä tapahtuneesta.

Lisäksi ehdotamme tutkimusideaksi haastattelumuotoista opinnäytetyötä, jossa kirjallisuuden tutkimisen sijaan haastateltaisiin sairaan lapsen sisaruksia ja lasten vanhempia. Mielestämme tämä toisi omanlaistaan näkökulmaa sisaruksen kokemalle prosessille. Haastateltavat sisarukset voisivat olla juurikin 0-16-vuotiaiden sairaalassa olevien lasten sisaruksia.

6 LÄHTEET

Aronu, A.E. & Iloeje S.O. 2011. Behavioral problems of siblings of epileptic children in Enugu. 2(2011). Viitattu 14.3.2019.

http://www.njcponline.com/temp/NigerJClinPract142132-6438474_175304.pdf

Cullberg, J. 1982. Psykkinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta. A-klinikkasäätiön julkaisu numero 5. Helsinki: A-klinikkasäätiö.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Suom. Turonen, O. Sipoo: Silverprint. Alkuperäinen teos 1993.

Deavin, A., Greasley, P. & Dixon, C. 2018. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. Pediatrics. Official journal of the American academy of pediatrics. Viitattu 20.8.2019. <https://pediatrics-aappublications-org.lib-proxy.tuni.fi/content/pediatrics/142/2/e20174151.full.pdf>

Dougherty, J. 2016. The experience of siblings of children with type 1 diabetes. Pediatric nursing. 6(2016).

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. 14. uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ebeling, H., Kurki, P-L. & Mönkkönen, R. 2000. Perhelääketiede. Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. 21(2000). Viitattu 11.2.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2000/21/duo91873>

EuroGentest. 2008. Recommendations for genetic counselling related to genetic testing. Viitattu 11.2.2019. http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/guidelines_of_GC_final.pdf 9

Ferreira, L., Albuquerque de Oliveira, J., Goncalves, R., Elias, T., Madeiros, S & Mororo, D. 2019. Nursing care for the families of hospitalized children and adolescents. Journal of nursing. Viitattu 10.9.2019. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=c661b31b-5788-4677-b63d-07da4510ccd8%40pdc-v-sessmgr05>

Hazinski, M. 2013. Nursing care of the critically ill child. St. Louis: Elsevier Mosby.

Heino-Tolonen, T. 2017. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista -Substantiivinen teoria arjen selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 2.9.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101905/978-952-03-0512-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. & Sinivuori, E. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 11.2.2019.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Huttunen, J. 2018. Mitä terveys on? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 11.6.2019.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903

Hämäläinen, A., Normet, K. & Ruuskanen E. 2018. Lapsen diabetes- opas perheelle. Sisäruokkaset: huolta ja mustasukkaisuutta. Hämeen kirjapaino OY. Suomen diabetesliitto ry.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 8.7.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Ivanoff, P., Ruisku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö. 4(2006).

Kankaanpää, S. 2013. Lapsen sairastuminen diabetekseen ja perheiden elämää kuormittavat tekijät. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Viitattu 15.8.2019.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94546/GRADU-1383892452.pdf?sequence=1>

Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén M. 2009. 12. painos. Lapsen aika. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Ketola, E. & Kurjenrauma, K. 2018. Lastenneuvolakäsikirja: Vanhemmuuden roolit. Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 15.8.2019.
<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopakettit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>

Ketola, E. & Kurjenrauma, K. 2019. Lastenneuvolakäsikirja: Perheytyminen. Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 11.6.2019.
<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopakettit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/perheytyminen>

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt – Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Suomen Sairaanhoidajaliitto Ry. Gummerus Kirjapaino Oy.

Kukkurainen, L. 2007. Vertaistuki ja henkilötoiminta. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 15.8.2019.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Laitinen, E., Kurki, P-L. & Ebeling, H. 2001. Deprivaatio ja lapsen kehitys. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti. 6(2001). Viitattu 15.8.2019. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/deprivaatio-ja-lapsen-kehitys/>

Lane, C. & Mason, J. 2014. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. Nursing Children and Young People. 26(3). Viitattu 16.5.2019. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=5aff51e7-0604-43ca-bd2e-154ce34077ca%40pdc-v-sessmgr03>

Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. 1. Painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampere: Tampereen yliopistopainos Oy Juvenes Print.

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen Potilaslehti 2(2009).

Lunnela, J. 2011. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Oulun yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 14.3.2019. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514294136.pdf>

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, Terveysportti. 130(2014): 57-62. Viitattu 15.8.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/1/duo11430>

Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. Tutkiva hoitotyö 9(2011).

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Sisarukset nahistelevat. Viitattu 11.2.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/vinkkeja-lapsiperheen-arkeen/sisarukset-nahistelevat/>

Mannila, T., Palonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2014. Sisaruus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. Tutkiva hoitotyö 12(2014).

Marques, G., Araújo, B. & Sá, L. 2018. The impact of cancer on healthy siblings. Institute of health sciences. Portugal. 4(2018). Viitattu 11.2.2019. <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n4/0034-7167-reben-71-04-1992.pdf>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Viitattu 14.3.2019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. 2011. Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 5(2011). Viitattu 10.9.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x>

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedeala. Väitöskirja. Viitattu 11.2.2019. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki-Peer support in different illness groups. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 14.3.2019. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf

Mustasilta, L. 2016. Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa- Erytysvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 30.5.2019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100326/GRADU-1481791130.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Nabors, L. & Liddle, M. 2017. Perceptions of hospitalization by children with chronic illnesses and siblings. *J Child Fam Stud* 26(2017). Viitattu 25.4.2019. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=a6bc1462-6f6a-41aa-825a-cd5d32066a35%40pdc-v-sessmgr02>

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. 2016. The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention. *Oncology nursing forum*. 43(2016): 188-189. Viitattu 8.7.2019. <https://search.proquest.com/open-view/54a0bd41978da251395902a213b27d60/1?pq-origsite=gscholar&cbl=37213>

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu- tutkielma. Viitattu 21.6.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1>

Perhe. Käsitteet. N.d. Tilastokeskus. <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>
Viitattu 15.8.2019.

Pojjula, S. 2016. Lapsi ja kriisi- selviytymisen tukeminen. 3., Uudistettu painos. Helsinki: Soili Pojula ja kirjapaja.

Printzlau, M. 2009. Familiecenteret sygepleje i pådiatrien. *Danish Journal of Nursing* 109(2009). Viitattu 24.4.2019. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=c661b31b-5788-4677-b63d-07da4510ccd8%40pdc-v-sessmgr05>

Puura, K., Sannisto, T. & Riihonen, R. 2018. Mitä vauva haluaa? Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolassa. Katsausartikkeli. Lääkärinlehti. Viitattu 19.8.2019. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/mita-vauva-haluaa-varhaisen-vuorovaikutuksen-tukeminen-neuvolassa/?public=651c21f2876587a7b15d1deb4b0bdc52>

Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 2012. Lastentaudit. 4. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa -pilottitutkimus. Hoitotiede 2(2010).

Ritala-Koskinen, A. 2001. Mikä on lapsen perhe? - Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Akateeminen väitöskirja. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja.

Riusala, A. 2012. Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. Lääkärinlehti. 26-31(2012). Viitattu 10.6.2019. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/perhekeskeinen-tyoote-hoitaa-ja-ehkaisee-sairauksia/#reference-2>

Ruishalme, O & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Saari, S. & Hynninen, T. 2010. Kuvaus Suomessa tehtävästä psykologisesta auttamisesta akuuteissa kriiseissä ja traumaattisissa tilanteissa. Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä – suositus hyvistä käytännöistä. Psykologia 45(2010). Viitattu 15.8.2019. https://www.psyli.fi/files/1015/Kriisityo_suositus_2010.pdf

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro-gradu tutkielma. Viitattu 11.2.2019. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92004/gradu00342.pdf?sequence=1>

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo T. & Uotila, N. 2013. 1.-2. Painos. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Hyvinvointi ja terveyserot – Hyvinvointi. Viitattu 11.6.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Voimavaralähtöiset menetelmät. Viitattu 19.8.2019. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/voimavaralahtoiset_menetelmat

Toivio, T. & Nordling, E. 2013. Mielenterveyden psykologia. 3. Uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Toly, V., Blanchette, J., Sikorski, S., Musil, C. & Al-Hamed, A. 2017. Maternal perspectives of well siblings' adjustment to family life with a technology-dependent child. *Journal of family nursing*. Viitattu 14.3.2019. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840717721705>

Tuominen, M. 2017. Lapsipotilasperheiden tilanne v. 2017 vanhempien ja sisarusten silmin. Kummit ry. Tutkimusraportti. Viitattu 15.3.2019. <https://kummit.fi/sisarustenhyvinvointi>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 19.8.2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalaisten hyvinvointi. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Yliopistopaino: Helsinki.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus. Erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOYpro Oy.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. Painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, A. 2018. Erityinen sisaruus kehitysvammaisen sisaruksen silmin. Kasvatustieteen pro gradu- tutkielma. Turun yliopisto. Viitattu 16.5.2019. https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/146570/Virtanen_Annukka_Opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim. Verkkodokumentti. Viitattu 14.3.2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

Williams, P., Ridder, E., Curry, H., Piamjariyakul, U. & Williams, A. 2009. Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Issues in comprehensive pediatric nursing* 32(2009). Viitattu 8.7.2019. <http://web.a.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=1fa04a6f-7823-47f3-9ad9-09f6361359a4%40sessionmgr4006>

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