



# KUINKA HUOMIOIDA PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUS ARJESSA

Opas vanhemmille

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma			
Työn tekijä(t) Paula Partanen			
Työn nimi Opas vanhemmille: Kuinka huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus arjessa			
Päiväys	27.05.2013	Sivumäärä/Liitteet	35/27
Ohjaaja(t) Yliopettaja Pirkko Jokinen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, Lasten akuuttiosasto 2405			
<p><b>Tiivistelmä</b></p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosaston käyttöön opas, jossa kerrotaan vanhemmille, kuinka pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksen voi huomioida arjessa ja mistä saa apua, jos huoli sisaruksen voinnista herää vasta sairaalahoidon jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena on tarjota vanhemmille tietoa sisarusten asemasta ja antaa heille keinoja sisaruksen huomioimiseen. Oppaassa tarjotaan vanhemmille tietoa muun muassa sisaruussuhteesta, sisarusten oikeuksista sekä pitkäaikaissairauden vaikutuksesta sisaruussuhteeseen ja koko perheen elämään. Oppaassa on esitetty keinoja sisaruksen huomioimiseen mahdollisimman käytännönläheisesti. Oppaaseen on liitetty kirjallisuutta ja tietoja siitä, mistä voi saada apua terveille sisarukselle, jos avun tarve herää vasta sisaruksen sairaalahoitojakson jälkeen</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä, jonka tuotoksena syntyi opas vanhemmille: ”Kuinka huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus arjessa”. Oppaan kuvituksesta vastasi 11-vuotias Pirta. Aiheen opinnäytetyön tekemiseen tarjosi Kuopion yliopistollinen sairaala. Lasten akuuttiosastolla sisarusten huomioiminen koetaan tärkeänä kehittämiskohteena. Opas toimii hoitajien työssä suullisen ohjauksen tukena.</p> <p>Tietoa opinnäytetyöhön haettiin kirjallisuudesta, tutkimuksista, järjestöiltä, sekä lasten akuuttiosaston henkilökunnalta. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten hyvinvoinnista on tehty Suomessa vähän tutkimuksia. Tästä syystä tutkimustiedon löytäminen opinnäytetyöhön on ollut haastavaa. Opinnäytetyöprosessi eteni pitkälti tutkivan kehittämisen prosessin mukaisesti ja projektin vaiheet on kuvattu raportissa.</p> <p>Opas on toteutettu lasten akuuttiosaston toiveesta, mutta sitä tullaan jakamaan myös muilla Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenosastoilla. Palautteessa minulle ehdotettiin, että opasta voitaisiin tarjota myös muille yliopistosairaaloille.</p>			
Avainsanat Sisarus, pitkäaikaissairaus, perhe, kehittämistyö, opas vanhemmille			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programmed Degree Programme of Nursing			
Author(s) Paula Partanen			
Title of Thesis A brochure for parents: How to take into consideration a sibling of a chronically ill child in everyday life			
Dante	27.05.2013	Pages/Appendices	35/27
Supervisor(s) Principal Lecturer Pirkko Jokinen			
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital, Children's acute ward 2405			
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this thesis was to produce, in co-operation with Kuopio University Hospital's children's acute ward, a brochure for parents with a chronically ill child. The brochure provides parents information on how to take into account a chronically ill child's siblings and where to get help if needed. The aim of the thesis was to provide parents with information about the status of the sibling and tools on how to take the sibling into account. The brochure provides information on sibling relationships, sibling's rights, as well as of the effects of a chronic illness on the siblings and the whole family. In the brochure the means of taking the siblings into account are given in the most practical way possible. Literature on helping the healthy sibling is attached in the brochure.</p> <p>The outcome of this thesis, "How to take into account a sibling of a chronically ill child in everyday life"- brochure, was produced as a development work. Kuopio University Hospital provided the topic of this thesis and how to take into consideration a sibling of a chronically ill child has been perceived as an important issue for development. The brochure is to be used as support in the nurse's verbal counseling.</p> <p>The data in this thesis is collected from different sources, e.g. studies and literature, as well as the staff of the children's acute ward. Because there are very little studies on the topic, it has been challenging to find studies to use as a source. This thesis has been done according to development process and the steps are described in the report section of the thesis.</p>			
Keywords Sibling, chronic disease, family, development, brochure for parents			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUS .....	7
2.1	Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus perheeseen .....	7
2.2	Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus sisarussuhteeseen .....	8
3	PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUKSEN HUOMIOIMINEN.....	12
3.1	Perheen yhteisen ajan merkitys lapsille.....	12
3.2	Kirjojen, satujen ja leikin käyttö sisarusten huomioidinnissa .....	12
3.3	Tiedon tarjoaminen sisaruksille .....	13
3.4	Perheen sosiaalinen tukiverkosto.....	14
3.5	Terveydenhuollon ja kolmannen sektorin tarjoamat palvelut.....	14
4	HYVÄN OPPAAN LAATIMINEN.....	16
5	OPPAAN TYÖSTÄMISPROSESSI .....	18
5.1	Lasten akuuttiosasto 2405.....	18
5.2	Opinnäytetyö kehittämistyönä.....	18
5.3	Oppaan työstämisen suunnittelu ja käynnistäminen.....	19
5.4	Oppaan työstämisvaiheen toteutus.....	22
5.5	Oppaan arviointi.....	24
5.6	Oppaan työstämishankkeen päättäminen ja arviointi .....	26
6	POHDINTA.....	28
6.1	Eettisyys ja luotettavuus .....	28
6.2	Oppaan merkitys käytännön hoitotyössä .....	30
6.3	Oman ammatillisuuden kehittyminen .....	31
6.4	Jatkotutkimus- ja kehittämishaasteet.....	32
	LÄHTEET .....	33

## LIITTEET

- Liite 1 Kuinka huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus arjessa – Opas vanhemmille
- Liite 2 Arviointilomake
- Liite 3 Saatekirje

## 1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairauden vaikutusta perheilmaperiin ja pitkäaikaissairaalan lapsen henkiseen hyvinvointiin on tutkittu Suomessa jonkin verran, mutta tutkimukset pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten hyvinvointiin ovat jääneet vähäisiksi (Moilanen 1998, 3243). Usein huomio kiinnitetään pitkäaikaissairaalan lapsen vointiin ja vanhempien jaksamiseen, jolloin sairaalan lapsen sisarukset jäävät varjoon (Inberg 2010, 47; Moilanen 1998, 3243; Suomi 2010, 29).

Hoitajien suhtautuminen sisarusten huomiointiin ei ole systemaattista, vaan se on pikemminkin tilannesidonnaista. Sisarusten huomioiminen tapahtuu usein normaalin hoitotyön ohella. Suomen (2010) opinnäytetyössä nousee esille, että myös hoitajat kokevat tarvitsevänsä keinoja pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimiseen käytännön hoitotyössä. (Suomi 2010, 26-27, 29.)

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi ”Kuinka huomioida pitkäaikaissairaalan lapsen sisarus arjessa”-oppaan laatimisen, koska halusin opinnäytetyön aiheen liittyvän lasten ja nuorten hoitotyöhön. Syvensin sairaanhoitajaopintojani lasten ja nuorten hoitotyöhön ja tein syventävän 11 viikon harjoittelujakson lasten akuuttiosastolla. Omakohtaisen kokemuksen perusteella koen sisarusten aseman korostamisen tärkeäksi. Koen, että aiheesta tarvitaan lisää tietoa käytännön hoitotyössä. Vaikka opas on laadittu vanhemmille, voivat myös hoitajat huomioida sisarukset sairaalassa esimerkiksi tarjoamalla heille tietoa pitkäaikaissairaalan sisaruksen sairaudesta.

Aihe oppaan laatimiseen nousi työelämästä. Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) lasten akuuttiosastolla sisarusten huomioiminen koetaan tärkeäksi kehittämiskohteeksi. Sisarusten huomioiminen ei ole hoitajien työssä systemaattista, vaan se tapahtuu yleensä normaalin hoitotyön ohella. Opas toimii hoitajien työssä keskustelun avaajana sisarusten asemasta ja se herättelee myös vanhempien ajatuksia sisarusten aseman huomioimiseen.

Oppaaseen kerättiin näyttöön perustuvaa tietoa sisarusten kokemuksista pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksena, sairaanhoitajien kokemuksista sisarusten huomioimisesta, sekä kyselemällä vanhempien tuntemuksia sisaruksen huomiointissa. Opas toteutettiin kehittämistyönä ja opinnäytetyön vaiheet noudattivat pitkälti tutkivan kehittämisen prosessia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää opas, joka tarjoaa vanhemmille tietoa siitä, kuinka vanhemmat voivat huomioida pitkäaikaissairaalan lapsen sisarukset arjessa. Oppaassa annetaan käytännönläheisiä ohjeita sisarusten huomioimiseen perheen arkielämässä. Lisäksi oppaassa on tietoa muun muassa sopeutumisvalmennuskursseista, vertaistuesta ja terveydenhuollon tarjoamista palveluista. Oppaaseen on liitetty kirjallisuutta vanhemmille ja lapsille, sekä osastolla hoidettavien yleisimpien pitkäaikaissairauksien järjestöjen, liittojen ja yhdistysten yhteystietoja. Oppaaseen on liitetty Kuopion yliopistollisen sairaalan yhteystiedot, jonne perhe voi ottaa tarvittaessa yhteyttä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tarjota vanhemmille tietoa pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksen asemasta, heidän mahdollisista tuntemuksistaan ja antaa vanhemmille keinoja sisarusten huomioimi-

seen, sekä mahdollisen oireilun ennaltaehkäisyyn. Opasta voidaan käyttää keskustelun avaajana pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien ja sisarusten välillä. Opas toimii suullisen ohjauksen tukena hoitotyön ammattilaisten työssä. Kirjoitetun oppaan lisäksi suullinen ohjaus on tärkeää, mutta suullisen ohjauksen heikkoutena on sen nopea unohtuminen (Torkkola, Heikkilä & Tiainen 2002, 29). Oppaan avulla vanhemmat voivat palata aiheeseen sopivalla hetkellä.

Olin hankkinut tietoa sisaruussuhteista ja pitkäaikaissairauksista kirjallisuudesta, Internetistä, järjestöjen kautta sekä tieteellisistä artikkeleista. Harjoittelujakson aikana sain opinnäytetyöhöni myös kokemusasiantuntijatietaa. Oppaan käytettävyyden kartoittamiseksi oppaasta jaettiin pilottiversiota lasten akuuttiosastolla, jota saivat sekä vanhemmat, että hoitohenkilökunta kommentoida. Opasta kommentoi myös kaksi Leijonaemoihin kuuluvaa vanhempaa. Leijonaemot Ry on erityislasten äitien perustama yhdistys, joka tarjoaa vertaistukitoimintaa pitkäaikaissairaiden lasten perheille.

Opas on toteutettu lasten akuuttiosaston toiveiden mukaisesti, mutta sitä tullaan käyttämään myös muilla KYS:n lastenosastoilla. Pienillä muokkauksilla opasta voitaisiin käyttää myös muissa yliopistosairaaloissa. Tarkoituksena oli tuottaa opas käytännönläheisesti, jotta se palvelee vanhempien tarpeita mahdollisimman hyvin.

Opinnäytetyössäni käytän käsitettä pitkäaikaissairas lapsi ja toistojen välttämiseksi käytän toisinaan termejä erityislapsi ja sairas lapsi. Vaikka näitä termejä käytänkin, pitkäaikaissairaus ei välttämättä tarkoita sitä, että sairas lapsi olisi varsinaisesti sairaampi kuin "terve" sisarus. Vaikka kehitysvammaisuus ei ole sairaus (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25), oppaasta hyötyvät myös kehitysvammaisten lasten sisarukset. Usein myös pitkäaikaissairaudet ja kehitysvammaisuus kulkevat käsikkäin ja mahdollinen kehitysvammadiagnoosi tehdään usein vasta muutaman ikävuoden jälkeen (Kaski ym. 2012, 25-27, 133).

## 2 LAPSEN PITKÄAIKAISSAIRAUS

Pitkäaikaissairaus on jatkuvaa tai ajoittaista hoitoa tai lääkintää vaativa yli kuusi kuukautta kestävä sairaus tai toiminnanvaja. Pitkäaikaissairaus voi olla synnynnäinen, kuten sydänvika, tai äkillisesti ilmenevä, kuten leukemia. Lasten pitkäaikaissairauksia ovat muun muassa astma, epilepsia, leukemia, tulehdukselliset suolistosairaudet, munuaissairaudet ja diabetes. Lasten osastoilla hoidetaan lapsia alle vuoden ikäisistä noin kuusitoista vuotiaisiin nuoriin. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 96-101.)

### 2.1 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus perheeseen

Lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Eri sairaudet vaikuttavat osin eri tavoilla, mutta lapsen sairastuessa vanhemmilta ei aina riitä yhtä paljon huomiota perheen muille lapsille. Mitä vaikeampi vamma tai sairaus on, sitä enemmän se vaikuttaa perheenjäsenten rooliin ja perheen yhteiseen elämään. (Blair 2012, 175; Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 4; Jokinen 2004, 129-130; Kaulio & Svennevig 2006, 75; Moilanen 1998, 3243; Redshaw & Wilson 2012, 55; Vehmainen & Vesa 2012, 7.)

Moniin sairauksiin liittyy rajoituksia, jotka voivat koskettaa koko perhettä. Esimerkiksi ruoka-aineallergia tai diabetes voi vaikuttaa koko perheen ruokailutottumuksiin. Allergisten oireiden tai astman vuoksi myös sisarusten mahdollisuus saada lemmikki voi kaventua. (Jokinen 1999, 122; Moilanen 1998, 3244.) Sisaruksen sairaus voi vaikuttaa perheen kesälomamatkoihin ja lomalle voidaan lähteä vain, jos sairaan sisaruksen tilanne sen sallii (Moilanen 1998, 3244). Terveiden lasten harrastuksista ja onnistumisen kokemuksista puhumista saatetaan myös yrittää välttää perheessä, jottei aiheutettaisi sairaalle sisarukselle mielipahaa (Kaulio & Svennevig 2006, 82).

Joissakin perheissä huomataan nopeasti, ettei lapsen erityisyys olekaan niin elämää mullistava asia. Toisilla perheillä asiaan sopeutuminen vie pidemmän aikaa. Perheen sopeutumiseen ei vaikuta sairauden laatu, sillä vaikeankin sairauden voi hyväksyä osaksi arkea. Sopeutumiseen vaikuttavat perheenjäsenten yksittäiset sekä koko perheen voimavarat ja muutoskyky. (Henttonen ym. 2002, 4.)

Perheen ilmapiirin vaikutusta lapsen asemaan on tutkittu niukasti, lasten asema nousee huomion kohteeksi usein vasta silloin, kun lapsen hyvinvointi on vaarantunut. Perheen sisäinen toiminta on vahvan yksityisyyden suojan piiriin kuuluva asia. Tästä syystä voi olla vaikeaa päästä tukemaan perheen sosiaalisia suhteita ja selvittää pitkäaikaissairaahan lapsen sekä hänen sisarustensa asemaa perheessä. (Walden 2006,48.)

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat usein epä tietoisia sosiaali- ja terveyspalveluista. Tiedon tarve on yksi suurimmista lapsipotilaan läheisen tarpeista. Pitkäaikaissairaiden lasten perheille on tarjolla paljon tukimuotoja ja sairaalamaailmassa on eri ammattiryhmiä, jotka voivat tarjota omaa asiantuntemustaan perheelle. Ongelma ei olekaan palveluiden järjestämisessä, vaan siinä, tavoittaa-

ko apua kaipaava perhe sopivat tukimuodot. Epätietoisuus ja hajallaan oleva tieto eri tukimuodoista sekoittavat vanhempia entisestään. (Walden 2006, 49.)

## 2.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus sisarusuhteeseen

Sisarussuhteet ovat usein elämän pisimpään kestäviä ihmissuhteita. Sisarusten välillä on paljon asioita, joista vanhemmat eivät tiedä. Myös vammaisella tai pitkäaikaissairaalla lapsella ja hänen sisaruksellaan on salaisuuksia. Sisarusuhteeseen vaikuttaa sisarusten ikäero, ikä, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne. (Henttonen ym. 2002, 6; Vehmanen & Vesa 2012, 11.)

Sisarukset opettavat toisilleen vuorovaikutustaitoja ja sosiaalista käyttäytymistä ja nämä luovat perustan myöhemmille ihmissuhteille. Sisarukset oppivat toisiltaan kilpailemista, neuvottelua, puolensa pitämistä, toisen tukemista ja periksi antamista. Sisarusten väliset käyttäytymissäännöt pätevät myös silloin, kun toinen sisarus on vammaisen tai pitkäaikaissairas. (Henttonen ym. 2002, 6; Vehmanen & Vesa 2012, 11.)

Perheenjäsenen sairastuessa perhe elää hetken aikaa sokkitilassa. Tässä vaiheessa perheen terveet sisarukset voivat oireilla psyykkisesti tai sosiaalisesti, esimerkiksi vetäytymällä tai käyttäytymällä aggressiivisesti. Sairas lapsi ja hänen vanhempansa alkavat yleensä oireilla vasta kun välitön hengenvaara on ohi. Tällöin terveet sisarukset ovat jo läpikäyneet asiaa ja voivat vaikuttaa paremmin sopeutuneilta kuin muut perheenjäsenet. Reaktioiden eriaikaisuus voi hajottaa tai yhdistää perhettä useiden vuosien ajan. (Kaulio & Svennevig 2006, 75-76.)

Terveet sisarukset voivat tuntea mustasukkaisuutta ja kateutta sairasta sisarusta kohtaan, sillä hän saa olla vanhempien huomion keskipisteenä. Terve sisarus voi jopa toivoa sairastuvansa, jotta hänkin pääsisi sairaalaan ja saisi näin vanhempiensa huomiota. Terveet sisarukset saattavat kokea sisaruksensa sairauden myös ahdistavana ja pelottavana. He ikävöivät sairasta sisarusta ja siksi sairaalassa vierailut ovat tärkeitä sisaruksille. Varsinkin pidempien sairaalajaksojen aikana vanhempien tulisi järjestää aikaa perheen yhdessäoloon. (Ivanoff ym. 2001, 107; Jokinen 1999, 121-123; Redshaw & Wilson 2012, 55.)

Inbergin (2010) opinnäytetyössä kartoitettiin, kuinka nuoret kokevat sisaruksensa vammautumisen vaikuttavan heidän arkielämäänsä. Haastattelussa nousi esille, että vammaisen sisarus saa usein kaiken valmiina, eikä hänen tarvitse osallistua tai edes yrittää kotitöiden tekemistä. Sisaruksista voi tuntua epäoikeudenmukaiselta, että vammaiselle sisarukselle tehdään paljon asioita valmiiksi, kun heidän tulee selviytyä niistä itse. (Inberg 2010, 45-46.) Lasten kannalta on tärkeää, että kaikkien sisarusten suhde on tasavertainen. Jos sisarus on kotona ja hänellä ei ole mitään konkreettista rajoitetta, hän voi osallistua kodin askareisiin voimavarojensa mukaisesti. (Henttonen ym. 2002, 10-11.)

Joidenkin sairauksien seurauksena voi pitkäaikaissairaalla lapsella olla ulkomuotoon ja käyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä ja nämä voivat aiheuttaa sisarukselle häpeän tunteita kaveripiirissä (Hent-



tonen ym. 2002, 17; Kaulio & Svennevig 2006, 81; Moilanen 1998, 3244). Tästä syystä myös sisarusten lähiympäristöön, kuten kouluun tai päiväkotiin voi olla tarpeellista antaa tietoa sisaruksen sairaudesta (Henttonen ym. 2002, 13-14). Eräs haastattelemani pitkäaikaissairaana lapsen äiti kertoi, että erityislapsen sairaudesta ja hänen tarvitsemistaan hoitotoimenpiteistä kertominen helpotti terveen sisaruksen kavereiden suhtautumista nuorempaan erityissisarukseen. Aluksi he saattoivat pelätä ja ihmetellä kotona käytettäviä apuvälineitä. Esimerkiksi kotona käytettävä imulaite saattaa herättää lapsille pelottavia mielikuvia. Kun heille selitettiin, miksi laitetta käytetään ja kuinka se auttaa erityissisarusta, lapset olivat paljon ymmärtäväisempiä ja pelottavat mielikuvat hälvenivät.

Kun terve sisarus on murrosikäinen, sisaruksen vammaisuudesta tai sairaudesta voi olla vaikea puhua. Murrosikäiselle on tärkeää saada kavereiden hyväksyntä. Erilaisesta sisaruksesta ei välttämättä haluta puhua kavereiden tai seurustelukumppanin kanssa. Nuoret saattavat joskus joutua koulukiusaamisen kohteeksi sisaruksen vammaisuuden tai sairauden vuoksi. Aikuisten on otettava tämä asia vakavasti ja puututtava siihen. Nuori hyötyy usein toisen ikätoverin saamasta vertaistuesta. Yhdessä he voivat jakaa kokemuksiaan erilaisesta sisarussuhteesta. (Henttonen ym. 2002, 14-18; Vehmanen & Vesa 2012, 19-20.)

Sisarukset voivat oirehtia internalisoivilla tai eksternalisoivilla oireilla. Internalisoivilla oireilla tarkoitetaan lapsen emotionaalisia oireita, kuten pelkoa, syyllisyyttä ja kateutta. Vanhemmat ovat usein herkkiä huomaamaan näitä oireita. Eksternalisoivilla oireilla tarkoitetaan lapsen käytöshäiriöitä. Näitä muutoksia lapsessa huomataan usein koulumaailmassa. (Moilanen 1998, 3243; Redshaw & Wilson 2012, 55.) Alle 5-vuotiaat lapset ilmaisevat tunteensa käyttäytymisellään, sillä he eivät osaa vielä ilmaista tunteita kielellisesti (Henttonen ym. 2002,13). Terve sisarus voi kokea samanlaisia oireita kuin sairas sisarus. Tämä on todennäköisempää, mikäli sisarukset ovat keskenään samaa sukupuolta. Tämä voi johtua samankaltaisesta perimästä ja kasvatuksesta, samaistumisesta tai vanhempien huomion kilpailemisesta. (Kaulio & Svennevig 2006, 76.) Osalla surua tuntevista nuorista ja lapsista on oppimisvaikeuksia, koska suruntunteet täyttävät heidän ajatuksensa (Hogan 2000, 6).

Vanhemmat eivät useimmiten huomaa lapsen masennusta. Sisarus saattaa kertoa masennuksen tunteista itse ja tämä voi tulla vanhemmille täytenä yllätyksenä. Perheen vaikeasta elämäntilanteesta johtuen myös vanhempien voimavarat voivat olla heikentyneet havainnoimaan terveen sisaruksen masennusta. (Moilanen 1998, 3243.) Lapsi voi myös tietoisesti suojella vanhempiaan, eikä halua kertoa tunteistaan tai ongelmistaan, koska vanhemmilla on jo muutenkin raskasta (Hogan 2000,8; Kaulio & Svennevig 2006, 76).

Sisarusten syntymäjärjestyksen on todettu vaikuttavan lapsen persoonallisuuden kehittymiseen. Sisaruksen sairaus tai vammaisuus tuo tähän palettiin vielä omat lisäsävynsä. Esikoista kasvattaessaan vanhemmat kokevat lapsen kehittymiseen liittyvät asiat ensimmäistä kertaa. Esikoinen on saanut vanhempien jakamattoman huomion ja rakkauden ollessaan pienenä perheen ainokainen. Esikoinen on usein johtaja-asemassa sisarusten välisissä rooleissa. Sisaruksista keskimäinen on usein sovittelunhaluinen ja hänen on taisteltava paikastaan ja vanhempien huomiosta. Perheen kuopukset ovat

usein huolettomia ja he ovat tottuneet siihen, että heistä pidetään huolta. (Blair 2012, 24-26, 53-55, 80-87)

Perheissä, joissa on pitkäaikaissairas lapsi, sisarusten roolit vaihtelevat normaalia enemmän. Usein terveet sisarukset ottavat hoivaavan asenteen sairasta tai vammaista sisarusta kohtaan. Nuoremmat sisarukset kehittyvät usein jossain vaiheessa vanhemman erityissisaruksen tietojen ja taitojen ohi. Tästä huolimatta vanhempien tulisi tukea erityislasta esikoisen roolissa. Vanhemmalla sisaruksella voi olla vaikkapa oikeus valvoa iltaisin hieman myöhempään kuin nuoremmilla sisaruksilla. (Henttonen ym. 2002, 7; Vehanto & Vesa 2012, 13.)

Erytistapauksia ovat kaksosparit, joista toisella on pitkäaikaissairaus. Terve kaksonen voi kokea iloa kehittyessään itse ja auttaessaan sisarustaan, mutta tämä voi kuitenkin olla jopa riskinä hänen käyttäytymisensä taantumiselle. Periytyvä sairaus voi olla myös taakka sisarukselle ja haastava tilanne vanhemmille. (Moilanen, 1998, 3244-3245.)

Sisaruksen sairauden kokemiseen vaikuttaa lasten sukupuoli, ikä ja ikäero. Tytöillä on suurempi todennäköisyys internalisoiviin oireisiin ja pojilla eksternalisoiviin oireisiin. Usein vanhemmilla sisaruksilla ja eritoten tytöillä on yleisempää ottaa hoivaava asenne sisarusta kohtaan. Heillä on myös kuvattu ilmenevän internalisoivia häiriöitä, kuten syyllisyyttä, ahdistusta ja pelkoa. Sairasta lasta nuoremmilla ja etenkin poikapuolisilla on lisääntynyt eksternalisoivien oireiden, eli esimerkiksi käytöshäiriöiden riski. Tämä voi olla seurausta huomion vaille jäämisen tunteesta. Nuorempien sisarusten onkin vaikeampi ottaa hoivaavan sisaruksen roolia ja vanhemmilla on vähemmän odotuksia heitä kohtaan. (Kaulio & Svännivig 2006, 80; Moilanen 1998, 3244; Redshaw & Wilson 2012, 55.)

Mitä enemmän lapsella on sisaruksia, sitä paremmat verbaaliset taidot hänellä yleensä on. Lapset oppivat saamaan tahtonsa perille halutessaan, mutta oppivat myös odottamaan vuoroaan. (Blair 2012, 170.) Kun perheessä on useampia lapsia, voidaan olettaa, että sisarukset tukevat myös toisiaan. Joissain perheissä kuitenkin sisarusten lukumäärä voi vaikuttaa siihen, että lasten täytyy kilpaila enemmän vanhempiansa huomiosta. Terveille sisaruksille olisi hyvin merkityksellistä, että vanhemmat iloitsevat ja kannustavat heidän kehitystään, vaikka sairaalla sisaruksella olisi kehitysviivettä. (Moilanen 1998, 3244- 3245.)

Sisaruksen vamma tai sairaus vaikuttaa terveiden sisarusten luonteeseen. Erityislusten sisarukset oppivat yleensä pitämään huolta toisista ja kantamaan vastuuta. He myös huomaavat toisten tarpeet ja luopuvat helposti omista eduistaan. (Blair 2012, 176; Inberg 2010, 44-45; Vehmanen & Vesa 2012, 13.)

Sisaruksen pitkäaikaissairauden myötä terveen sisaruksen empatiakyky ja moraalinen kasvu irti itsekkeisyydestä kehittyvät. Sisarukset voivat itsenäistyä nopeasti siitä syystä, että tilanteen vuoksi heidän on selvittävä monista asioista yksin. Sairauden myötä sisarus voi myös kasvaa avarakatseisemmaksi ja sopeutuminen erilaisiin tilanteisiin helpottuu. Sairaana lapsen sisarukset joutuvat myös jo nuorena käsittelemään sellaisia asioita, joita muut joutuvat käsittelemään vasta huomattavasti

myöhäisemmässä elämänvaiheessa. Sairaalan lapsen sisarusten on helpompi hyväksyä erilaisuutta ja heidän on helpompi tulla erilaisten ihmisten kanssa toimeen aikuisenakin. (Henttonen ym. 2002, 7; Inberg 2010, 44-45; Moilanen 1998, 3244.)

Sisaruksen sairaudella on havaittu olevan sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia terveiden sisarusten kehittymiseen. Vaikutukset riippuvat sisaruksen henkilökohtaisista ominaisuuksista ja perheen tukiverkostosta. Suurin osa sisaruksista kokee sisaruussuhteen erityislapsen kanssa tavallisena, eikä koe tilannettaan kovinkaan erikoisena. He oppivat ymmärtämään ja hyväksymään erilaisuutta pienestä pitäen ja voivat tuntea ylpeyttä kun saavat ja osaavat osallistua erityissisaruksen hoitoon. (Henttonen ym. 2002, 6-7; Vehmanen & Vesa 2012, 13.)

### 3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUKSEN HUOMIOIMINEN

Perheen eheys ja kyky toimia yhdessä vähentää sisarusten oireilua. Myös vanhempien asenne lapsen sairastumiseen vaikuttaa siihen, kuinka sisarukset sairauden kokevat. Jos vanhemmat kokevat lapsen sairauden suurena taakkana, se voi olla vaikea asia myös sisaruksille. Kun vanhemmat kokevat lapsen sairauden voitettavana haasteena, niin myös sisarusten asenteet sairautta kohtaan ovat myönteisempiä. (Moilanen 1998, 3245.)

Terveille lapsille on tärkeää, että perheessä on turvallista ilmaista kaikenlaisia tunteita. Lapsi tarvitsee vanhemman tuen ajatusten ja tunteiden käsittelyyn ja hyväksymiseen. Sisaruksella tulee olla oikeus kertoa hänen mieltä painavista asioista, ilmaista tunteitaan ja kysyä kysymyksiä, mutta hänellä tulee olla myös oikeus pitää ne omana tietonaan, jos hän näin haluaa. Tunteiden ja ajatusten purkamiseen vanhempien tulisi kuitenkin antaa mahdollisuus, mutta siihen ei saa pakottaa. (Henttonen ym. 2002, 10; Kaulio ym. 2006, 78.)

#### 3.1 Perheen yhteisen ajan merkitys lapsille

Jokaiselle lapselle on tärkeää, että he saavat joskus vanhempiensa jakamattoman huomion. Iän karttuessa sisarukset pystyvät odottamaan, että saavat vanhempiensa huomion ja heille on tärkeintä, että vanhempi on saatavilla. Sisarukselle voi olla merkittävää, että hän saa viettää päivässä yhden häiriöttömän hetken vanhemman kanssa. Usein riittää, että vanhempi on läsnä lasta varten, eikä heidän tarvitse puhua mitään erityistä. Toisille lapsille tällainen hetki voi olla vaikka vanhemman lukema iltasatu. (Henttonen ym. 2002, 9; Vehmanen & Vesa 2012, 9.)

Perheen yhteinen aika on lapsille merkityksellistä. Eduksi olisi, että sairaan lapsen sisarukset otettaisiin mahdollisimman paljon mukaan erilaisiin aktiviteetteihin, esimerkiksi voimisteluliikkeiden tekemiseen, mikäli pitkäaikaissairaalla sisaruksella on fysioterapeuttisen hoidon tarve. (Moilanen 1998, 3244.) Kun perheessä on tavallista rankempaa, voi sairaan lapsen sisaruksille kertoa huomanneensa, että sisarus on joutunut kestämään paljon vaikeita asioita. Sisarusten kehumista ja kiittämistä ei kannata unohtaa. Vanhempi voi myös kertoa olevansa harmistunut yhteisen ajan vähyydestä. (Henttonen ym. 2009, 9.)

#### 3.2 Kirjojen, satujen ja leikin käyttö sisarusten huomioidinnissa

Lapset kuuntelevat satuja mielellään ja heidän on helppo samaistua satujen henkilöihin, ja he voivat saada lohdutuksen tunnetta kuullessaan satuhahmon vaikeuksista ja näiden vaikeuksien voittamisesta. Eläinmaailman hahmoja käytetään usein satujen hahmoina ja heihin lapsen voi olla helpompi samaistua luonteenpiirteiden ja asenteiden puolesta kuin ihmishahmoista laadittuihin tarinoin. Sairaiden lasten sisarusten kohtalosta on myös kirjoitettu kirjoja ja näiden kirjojen lukeminen voi lisätä sekä lapsen, että hänen perheensä ymmärrystä tilanteesta. (Moilanen 1998, 3245.)

Erilaisia lasten satukirjoja sisaruksen sairauteen liittyen ovat julkaisevat erilaiset järjestöt, esimerkiksi Tatu Ry (Tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys), sekä Sylva Ry (Syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys). Sylva Ry on julkaissut kirjan syöpää sairastavien lasten sisaruksille. Kirjan nimi on ”Entäs sitten minä? Kun sisko tai veli sairastaa syöpää” ja se on tarkoitettu ylä- ja alakouluikäisille lapsille, joiden sisarus sairastaa syöpää. Kirja on oiva apuväline yhdessä aikuisen kanssa luettuna ja auttaa sisarusta käsittelemään ristiriitaisiakin tunteita. Tatu ry on tehnyt lasten satukirjan ”Kurreliini ja maailman paras isoveikka”, kirjassa Kurreliinin isoveili joutuu liikenneonnettomuuteen ja kirjassa tapahtumaa kuvataan sisaruksen näkökulmasta. Kirjan loppupuolella on vinkkejä vanhemmille, kuinka käsitellä lapsen kanssa traumaattisia kokemuksia.

Lapset käsittelevät positiivisia ja negatiivisia tunteita sekä kokemuksia yleensä leikin kautta. Leikki on todettu hyödylliseksi hoitokeinoksi esimerkiksi pelottavien kokemusten jälkeen. Vanhempi voi havainnoida lapsen leikkejä. Jos lapsen leikeissä ilmenee toistuvaa ahdistusta tai pelkoa, voi tarvittaessa kysyä apua esimerkiksi perheneuvolasta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009, 24-26; Wouters, H. 2013.)

### 3.3 Tiedon tarjoaminen sisaruksille

Pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset tarvitsevat tietoa sisaruksen sairaudesta ja sen vaikutuksista sairaaseen sisarukseen sekä perheeseen. Sisarusten mustasukkaisuuden ja syyllisyyden tunteiden välttämiseksi on tärkeää, että terveille sisaruksille annetaan heidän kehitystasonsa mukaista tietoa siitä, miksi sairas sisarus tarvitsee enemmän hoivaa ja huolenpitoa. Terveet sisarukset tarvitsevat tietoa myös sisaruksensa sairaalahoidon syystä sekä mahdollisesta kestosta. Terveeltä sisarukselta tulisi myös kysyä, kuinka hän kokee sisaruksensa sairastumisen. (Henttonen 2002, 10; Ivanoff ym. 2001. 97, 107, 123; Redshaw & Wilson 2012, 53-55.)

Terveiden sisarusten riittävä tiedonsaanti vaikuttaa heidän selviytymiseensä sisaruksen sairaudesta. Lapsi tarvitsee tietoa sisaruksensa sairaudesta heti kun hänen kielellinen valmiutensa on kehittynyt. Asioista tulee kertoa lapselle niin, että hän pystyy ne ymmärtämään. Sisaruksen saama tieto vähentää pelon ja syyllisyyden tunteita. Mikäli lapsi ei saa luotettavaa tietoa asioista, hän voi täydentää tietoaukkonsa omilla mielikuvillaan ja ne voivat olla hyvin pelottavia ja syyllistäviä. (Henttonen ym. 2002, 13-14; Vehmanen & Vesa 2012, 17.)

Jos sisaruksella on vaikea, henkeä uhkaava sairaus, voi kuolemasta puhuminen olla hyvin vaikeaa. Tällöin sisarukset jäävät usein ulkopuolisiksi. (Kaulio & Svennevig 2006, 75; Moilanen 1998, 3244.) Vanhempien on helpompi antaa tietoa silloin, kun terve sisarus itse kysyy jotain sairauteen liittyvää asiaa. Tietoa on vaikeampaa antaa, jos täytyy kertoa sellaisesta asiasta, jota ei voida nähdä ulospäin, esimerkiksi sisaruksen syövästä. Tällöin voidaan käyttää ymmärtämisen apuna erilaisia havaintomateriaaleja kuten kirjoja tai kuvia. (Henttonen 2002, 10.)

Alle 5-vuotiaat havaitsevat sen, mikä on konkreettista ja näkyvää. Tästä syystä heidän on vaikea ymmärtää sairautta, joka ei näy ulospäin. Alle 5-vuotiaat lapset eivät luokittele ihmisiä, vaan suhtautuminen erilaisuuteen on ennakkoluulotonta. Kouluiässä lapsi alkaa hahmottaa, että erityissisarukset onkin erilainen kuin muut. Pienille lapsille on hyvä puhua asioista sitä mukaa, kun niitä tapahtuu, sillä heidän on vaikea hahmottaa tulevaisuutta. Sairaudesta tai vammasta tulee puhua sen oikealla nimellä, vaikkei lapsi sanan oikeaa merkitystä välttämättä ymmärräkään. Tällä luodaan perustaa myöhemmälle tiedolle. (Henttonen ym. 2002, 13; Vehmanen & Vesa 2012, 15.)

### 3.4 Perheen sosiaalinen tukiverkosto

Joskus vanhemmat voivat uupua vaikean elämäntilanteen vaatimusten kanssa. Kun sisarustenkin tarpeita korostetaan, voi taakka kuulostaa voittamattomalta. Tässä tilanteessa vanhempien kannattaa muistaa laajempi sosiaalinen tukiverkosto: sukulaiset, naapurit, ystävät ja työtoverit. Avoin keskustelu auttaa heitä ymmärtämään tilanteen ja tarjoamaan apua niin terveiden sisarusten harrastusten tukemisessa, kuin sairaan lapsen hoidossakin. (Moilanen 1998, 3245.)

Mitä paremmin pitkäaikaissairaana lapsen perheenjäsenet pystyvät keskustelemaan keskenään ja tukemaan toisiaan, sitä helpompaa heidän on sopeutua perheenjäsenen sairauteen. Perhe, joka on kokenut saman tilanteen, toimii hyvänä vertaistuen antajana ja vertaistuki on tärkeä perheen voimavaroja lisäävä tekijä. (Ivanoff ym. 2001. 97-98.) Esimerkiksi Leijonaemot Ry on erityislasterien äitien perustama yhdistys, joka tarjoaa vertaistukitoimintaa pitkäaikaissairaiden lasten perheille.

Inbergin (2010) opinnäytetyössä haastatellut sisarukset kertoivat, että he saivat tukea perheeltä, kavereilta, tuttavilta ja sukulaisilta. Useimmat sisarukset kokivat, että he eivät kaivanneet ulkopuolista keskusteluapua heti sisaruksen sairastumisen jälkeen. Jälkeenpäin he kokivat, että siitä olisi ollut hyötyä. Sisarusten mielestä ulkopuolinen keskusteluapu olisi voinut vähentää sisarusten syyllisyyden tunnetta. Haastattelussa kävi myös ilmi, että sisarukset olisivat kaivanneet vertaistukea. Erään vastaajan mielestä olisi ollut hyvä käydä asiaa läpi sellaisen ihmisen kanssa, joka on kokenut samankaltaisen tilanteen. Haastateltava koki tärkeänä sen, että asiasta voisi puhua samaa ikäryhmää olevan ihmisen kanssa. (Inberg 2010, 38-40, 49.)

### 3.5 Terveystuon ja kolmannen sektorin tarjoamat palvelut

Lapsen hoidosta vastaavat terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaiset voivat keskustella perheen tilanteesta ja pohtia yhdessä sopivia keinoja perheen jaksamiseksi. Tarvittaessa perhe voi tukeutua myös erilaisiin psykiatrisiin palveluihin.

Sairaaloitten ja järjestöjen kautta järjestetään erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja, joihin perheen kaikki lapset voivat osallistua. Siellä sairaan lapsen sisarukset voivat löytää itselleen ”kohtalotoverit” ja jakaa tuntemuksiaan heidän kanssaan. Siellä avoimen ilmapiirin ansiosta sisarukset voivat rohkaistua ja kysellä heitä askarruttavia kysymyksiä sisaruksensa sairaudesta ja sen vaikutuksista heidän arkielämäänsä. (Moilanen 1998, 3245.)

Yliopistosairaaloissa työskentelee kuntoutusohjaajia, jotka toimivat yhteyshenkilönä sairaalan, kodin, koulun ja muiden kuntoutukseen osallistuvien ammattiryhmien sekä palvelujärjestelmien välillä (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys Ry 2013). Kuntoutusohjaaja voi käydä esimerkiksi pitkäaikais-sairaalan lapsen koulussa tai päiväkodissa kertomassa lapsen tai nuoren sairaudesta ja siihen liittyviä tekijöistä. Sisarukset voivat osallistua sairaalassa ja kotona tapahtuvaan ohjaukseen. (Tissari, Lea 2013)

Sosiaalityöntekijä voi tarvittaessa auttaa selvittämään kotikunnan tukipalveluita. Lasta hoitavasta yksiköstä voidaan ohjata pitkäaikaissairaalan lapsen sisarus tarvittaessa psykiatrisen hoidon piiriin. Suoranaista lähetettä sisarukselle ei voida tehdä, mutta vanhempia voidaan ohjata oikeaan hoitopaikkaan hakeutumisessa. Useilla paikkakunnilla on tarjolla erilaisia matalan kynnyksen mielenterveyspalveluja. (Raatikainen, Maija 2013.) Kuopion alueella esimerkiksi Sihti tarjoaa keskusteluapua 13-22-vuotiaille nuorille (Kuopion kaupungin [www-sivut](http://www.sivut)).

#### 4 HYVÄN OPPAAN LAATIMINEN

Kirjallinen opas on hyvä apuväline suullisen ohjauksen tukena. Kirjallisen oppaan laatimisessa tulee ottaa huomioon monia asioita kuten oppaan sisällön ymmärrettävyys, kuvitus, oppaan sisällön laajuus ja toimeksiantajan toiveet. Oppaan laatijalla tulee olla hyvä tietoperusta käsiteltävästä aiheesta, sekä oppaan tai ohjeistuksen laatimisesta, jotta tuotos vastaa mahdollisimman hyvin toimeksiantajan odotuksia. Täydellisen oppaan laatiminen on mahdottomuus, sillä aina löytyy jotain parantamisen varaa tai puutteita. Yhdellä oppaalla ei voida antaa vastauksia kaikkiin lukijan kysymyksiin ja siksi onkin tärkeää, että oppaan mahdollisia puutteita täydennetään suullisella ohjauksella. Tästä huolimatta hyvän perehtymisen avulla voidaan toteuttaa mahdollisimman hyvä opas.

Suullisen ohjauksen haittapuolena on sen nopea unohtaminen. Kirjallinen ohje suullisen ohjauksen tukena helpottaa asioiden mieleen palauttamista sopivana ajankohtana. On huomioitava, ettei suullinen ohjaus ole ristiriitaista kirjallisen ohjauksen kanssa. Potilasohjeiden kirjoittamisen lähtökohtana toimivat laitoksen tarpeet ohjata potilasta toimimaan oikein, sekä potilaiden tarpeet saada olennaista tietoa. (Torkkola ym. 2002, 29, 35.)

Potilasohjeissa asioiden esittämisjärjestys on usein tärkeysjärjestys potilaan näkökulmasta. Laati-  
massani oppaassa vanhemmille opastetut keinot sisarusten huomioimiseen on esitetty siinä järjestyksessä, jossa ne on helpoin toteuttaa. Oppaassa esitetään ensimmäisinä arkiset apukeinot, kuten keskustelu, yhteinen aika ja tiedonanto. Viimeisimpinä asioina kerrotaan muun muassa sopeutumismennuskursseista. Potilasohjeessa on mahdollista esittää asiat tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. (Hyvärinen 2005, 1769-1770; Torkkola ym. 2002, 39-40, 42-43.)

Potilasohjeen pää- ja väliotsikot kertovat, mitä aiheita käsitellään. Parhaimmillaan otsikko on kysymys- tai väittämämuotoinen. Selkeässä tekstissä kappaleet ovat lyhyitä ja virkkeet helposti hahmotettavia. Potilasohjeen tekstin tulee olla yleiskielistä, tai ainakin vierasperäiset sanat tulee olla selitetyt yleiskielellä. Hyvässä oppaassa neuvot ja ohjeet on perusteltu ja oikeinkirjoituksen on viimeistelty. Oppaan sisällön tulee olla kattava ja kannustava. (Hyvärinen 2005, 1769-1770; Torkkola ym. 2002, 39-40, 42-43.)

Pääotsikko kertoo, mitä oppaassa käsitellään. Esimerkiksi: "Opas vanhemmille – Kuinka huomioida pitkäaikaissairaalan lapsen sisarus arjessa". Väliotsikot kertovat, mitä aiheita oppaassa käsitellään. Väliotsikot voivat olla lyhyitä ja selkeitä, mutta niistä tulee selvittää, mitä aihetta otsikoiden alla käsitellään. Esimerkiksi "Sisarussuhde" tai kysyvä/toteava otsikko, kuten "Mikä on pitkäaikaissairaus?". (Hyvärinen 2005, 1770; Torkkola ym. 2002, 39-40.)

Hyvässä oppaassa virkkeet ovat kertalukemalla ymmärrettäviä. Lauseen tärkein asia kerrotaan päälauseessa ja sitä täydennetään sivulauseella. Liian pitkiä virkkeitä tulisi välttää, sillä silloin tekstiin tulee liian paljon yksityiskohtia ja kaikki ei pysy ensilukemalla mielessä. (Hyvärinen 2005, 1771.) Potilasohjeen luettavuutta voidaan lisätä miellyttävällä ulkoasulla, tekstin asettelulla ja sivujen taitolla (Hyvärinen 2005, 1771; Torkkola ym. 2002, 53-55).



Potilasohjeiden lukija on usein maallikko, joten ohjeista tulisi karsia mahdollisimman paljon lääketieteellisiä ilmauksia pois. Muutoin lukija voi joutua arvailemaan vierasperäisten sanojen oikeaa merkitystä. Jos vierasperäisiä termejä käytetään, ne tulee selittää yleiskielellä. (Hyvärinen 2005 1771-1772; Torkkola ym. 2002, 50-51.)

Oikeinkirjoituksen huomiointi on tärkeää, sillä kirjoitusvirheet vaikeuttavat lukemista ja vääränlainen välimerkkien käyttö voi aiheuttaa tulkintavaikeuksia. Viimeistelemtön teksti voi myös aiheuttaa lukijassa ärtymystä ja saada hänet epäilemään kirjoittajan pätevyyttä. Ennen oppaan julkistamista on hyvä antaa se luettavaksi jollekin toiselle. Tekstin kirjoittajan oma silmä voi sokeutua omille kirjoitusvirheille. Muiden henkilöiden lukiessa opasta saadaan suurimmat virheet poimittua tekstistä. (Hyvärinen 2005, 1772 ; Torkkola ym. 2002, 46-53.)

Potilasohjeen pituudesta ei ole suositusta. Lukijaa kuitenkin ilahduttaa usein, jos opas on mahdollisimman lyhyt ja selkeä. Liian monet yksityiskohtaiset tiedot saattavat sekoittaa lukijaa. Parhainkaan kirjallinen ohje ei vastaa kaikkiin potilaan kysymyksiin. Tämän vuoksi ohjeiden täydentäminen suullisesti potilaan tarpeisiin nähden kuuluu hyvään ohjaustilanteeseen. Lisäksi ohjeeseen voidaan liittää mukaan vinkkejä, mistä lukija voi hakea lisätietoa. Potilaalle voidaan vihjata lisätietolinkkeinä mm. hoito- ja lääketieteellisiä kirjoja ja lehtiartikkeleita sekä www-sivuja. Oppaaseen tulee liittää myös yhteystiedot, mikäli lukijalla herää jotain kysyttävää. (Hyvärinen 2005, 1772; Torkkola ym. 2002, 25, 32, 44.)

Oppaan toimivuus tai toimimattomuus nähdään vasta käytännön hoitotyössä. Käytännössä testattu tieto osoittaa kuinka paljon tai miten yksityiskohtaista tietoa potilasohjeisiin on hyvä kirjoittaa. (Torkkola ym. 2002, 14, 46.)

## 5 OPPAAN TYÖSTÄMISPROSESSI

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille (Liite 1). Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksen asemasta ja tarjota vanhemmille keinoja sisarusten huomioimiseen. Oppaan tarkoituksena on vanhempien tiedon kartuttaminen pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksen asemasta, sekä erilaisten tukikeinojen tarjoaminen perheelle. Opas toimii myös apuvälineenä hoitajien työssä sisarusten aseman kartoittamisessa, sekä ennaltaehkäisevänä apuna sisarusten mahdolliseen oireiluun.

### 5.1 Lasten akuuttiosasto 2405

Oppaan toimeksiantajana toimi Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosasto ja olen laatinut opasta heidän toiveidensa mukaisesti. Osastolla hoidetaan paljon erilaisia potilasryhmiä ja osa lapsista on pitkäaikaissairaita. Oppaan tietoihin pyrimme liittämään niitä kolmannen sektorin yhteystietoja, jotka palvelevat osastolla hoidettavia yleisimpiä potilasryhmiä.

Lasten akuuttiosasto toimii Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten palveluyksikön päivystysostona, joten suurin osa potilaista saapuu osastolle päivystyspoliklinikan kautta. Lastenosastolla hoidetaan lapsia alle vuodenikäisistä noin kuusitoista vuotiaisiin nuoriin.

Osastolla hoidetaan paljon erilaisia potilasryhmiä ja hoitajaksot voivat kestää muutamista päivistä kuukausiin. Yleisimpiä potilasryhmiä osastolla ovat infektiopotilaat, neurologiset potilaat, trakeestomoidut potilaat, intoksikaatiopotilaat, diabeetikot, endokrinologiset potilaat, syömishäiriöpotilaat, nefrologisista sairauksista kärsivät potilaat, gastroenterologisista sairauksista kärsivät potilaat, sekä kardiologista sairauksista kärsivät potilaat. Lisäksi osastolla toteutetaan unikoulua. (Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosaston perehdytyskansio 2008.) Elokuussa 2012 lasten ja nuorten operatiivisen osaston muututtua viikko-osastoksi ovat myös kirurgiset lapsipotilaat viikonloppuisin hoidettavana lasten akuuttiosastolla (Kuopion yliopistollisen sairaalan www-sivut).

### 5.2 Opinnäytetyö kehittämistyönä

Ammattikorkeakouluopiskelijat voivat tehdä kehittämistyön tutkimuksellisen opinnäytetyön sijaan. Kehittämistyön tuotos voi olla esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu opas tai ohjeistus. Kehittämistyö on entiseltä nimeltään toiminnallinen opinnäytetyö. (Vilkka & Airaksinen 2004, 9.)

Kehittämistyö voi edetä projektiosessin mukaisesti. Kirjallisuudessa kehittämishanke (eli projektin) vaiheet jaetaan vaihtelevasti kolmesta yhdeksään vaiheeseen. Olen noudattanut työssäni seitsemävaiheista prosessia. Prosessin vaiheita ovat ideointi- ja esisuunnitteluvaihe, suunnitteluvaihe, käynnistysvaihe, toteutusvaihe, päättämisen vaihe eli tulosten esittäminen, arviointivaihe, sekä käyttöönotto- ja seurantavaihe. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 57-58.)

Kehittämistyössä ei ole välttämätöntä käyttää tutkimuksellista menetelmää. Jos toiminnalliseen opinnäytetyöhön yhdistetään selvitys, työn laajuus voi kasvaa kohtuuttoman suureksi. Lopullinen

opinnäytetyön toteutustapa on perusteltu kompromissi omien resurssien, toimeksiantajan toiveiden, kohderyhmän tarpeiden, sekä oppilaitoksen vaatimusten välillä. Aineiston keräämistä selvityksen keinoin käytetään silloin, kun aiheesta on vähän julkaistua tietoa. (Vilka & Airaksinen 2004, 56-57.) Vaikka pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksiin kohdistuvia tutkimuksia on tehty vähän, en toteuttanut haastattelututkimusta sillä tein opinnäytetyön yksin. Haastattelu ja aineiston analysointi olisivat lisänneet työni laajuutta huomattavasti, eivätkä resurssini olisi tähän riittäneet. Aiempien tutkimusten lisäksi hain tietoa aiheesta eri järjestöiltä sekä asiantuntijoita haastatteleamalla.

Tietoa voidaan kerätä konsultaationa haastatellen asiantuntijoita. Konsultaatiota ovat myös sellaiset haastattelut, joissa kerätään tai tarkistetaan tietoa asiantuntijoilta. Konsultaatioaineistot tulee aina ilmoittaa opinnäytetyön raporttiosuudessa, sillä ne lisäävät teoreettisen osuuden luotettavuutta. (Vilka & Airaksinen 2004, 58.) Oppaaseen ja opinnäytetyöhön laatimaa tietoa sain tutkimusten lisäksi eri ammattiryhmiltä: sairaanhoitajilta, lastentarhanopettajalta sekä kuntoutusohjaajalta. Oppaaseen laadittuun teoriatietoon saivat tutustua eri ammattiryhmien edustajat sekä vanhemmat ja kommentoida pilotoitavan version sisältöä. Sain kommentteja oppaaseen myös Leijonaemoilta, jotka toimivat kokemusasiantuntijoina kehitysvammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhempina.

Hyvä opinnäytetyön aihe on sellainen, jonka idea nousee koulutusohjelman opinnoista. Aiheen avulla voidaan luoda yhteyksiä työelämään, sekä syventää tietoa ja taito halutulla osa-alueella. Toimeksiannetun opinnäytetyön etuna on, että opiskelija pääsee peilaamaan tietojaan ja taitojaan tämänhetkiseen työelämään ja sen tarpeisiin. Opinnäytetyö on monissa tutkinnoissa ensimmäinen itsenäinen ja laaja opintokokonaisuus, jonka avulla opiskelija pääsee ratkaisemaan työelämälähtöistä ja käytännönläheistä toimintaa. (Vilka & Airaksinen 2004, 16-17.)

Toimeksiannetussa opinnäytetyössä piilee se vaara, että opinnäytetyö laajenee mittavammaksi kuin aikaisemmin asetetut tavoitteet edellyttävät (Vilka & Airaksinen 2004, 18). Tästä syystä tein jo opinnäytetyön alkuvaiheessa selkeän rajauksen siitä, mitä opinnäytetyöhöni kuuluu ja mitä jätän pois. Pitkäaikaissairaus on hyvin laaja käsite, joten oppaaseen liitettiin tietoja osastolla yleisimmin hoidettavien pitkäaikaissairauksien liitoista, järjestöistä ja yhdistyksistä.

### 5.3 Oppaan työstämisen suunnittelu ja käynnistäminen

Terveysalalla kehittämistarpeet saavat usein alkunsa käytännön työelämässä havaituista ongelmista, organisaation kehittämissuunnitelmasta tai esimerkiksi potilaspalautteesta (Heikkilä ym. 2008, 60). Opinnäytetyön aiheen sain Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosastolta. Lasten akuuttiosaston toiveena oli tiiviin oppaan tuottaminen vanhemmille, jotta vanhempien ajatukset heräisivät pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimiseen. Toiveena oli, että oppaassa olisi lyhyt kuvaus siitä, miltä pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksesta voi tuntua ja käytännön ohjeita vanhemmille sisaruksen tukemiseen. Toiveena oli myös liittää oppaaseen tietoja siitä, mistä voi saada apua terveille sisarukselle, jos hänen avun tarpeensa herää vasta pitkäaikaissairaana sisaruksen sairaalahoitajakson jälkeen. (Raatikainen Maija 2012.)

Kehittämishankkeen alkulähteestä riippumatta hyvin toteutettu hanke voi osoittautua merkityksettömäksi, mikäli se ei perustu todelliseen ongelmaan tai tarpeeseen tai se ei kykene ratkaisemaan esitettyä ongelmaa. Tämän vuoksi laaja perehtyminen käsiteltävään aiheeseen ja samankaltaisiin hankkeisiin kuuluu jo projektin ideointi- ja esisuunnitteluvaiheeseen. Mikäli perehtyminen käsiteltävään aiheeseen ei ole huolellista, voi kehittämiskohteen ymmärtäminen jäädä pintapuoliseksi. Aihepiiriin liittyvällä tiedonhauulla vältetään myös se, ettei hukata aikaa sellaisen kehittämisen tekemiseksi jonka joku on jo todennut toimimattomaksi. Kehittämistyön onnistuminen vaatii muun muassa sitoutumista, selkeää tiedottamista ja yhteistä kehittämisen halua. (Heikkilä ym. 2008, 61.)

Opinnäytetyönä toteutettavan oppaan aihe on työelämälähtöinen ja lasten akuuttiosastolla opinnäytetyön aihe koetaan tärkeäksi kehittämiskohteeksi. Olen perehtynyt oppaassa käsiteltävään aiheeseen laajalti ja hankkinut tietoa eri tietolähteistä. Työn suunnitteluvaiheessa tein hakuja sanoilla: "pitkäaikaissairaus", "sisarus", "perhehoitotyö", "kroonikot", "sisarusuhteet", "lapset", "lapsi", "vanhemmat", "siblings", "family nursing" ja "chronic disease" Aapeli-, Medic-, Theseus-, Cinahl- ja Linda- tietokantoiin. Lisäksi olen etsinyt aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja tieteellisiä lehtiartikkeleja erilaisten järjestöjen kautta, Internetistä ja kirjastoista. Etsin myös tietoa kehittämistyöstä ja potilasohjeiden laatimisesta. Opinnäytetyöhön sain materiaalia myös Tatu Ry:ltä. Tietoa hakiessani huomasin kuitenkin, että sisaruudesta on vähän tutkittua tietoa. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten hyvinvoinnista tutkimukset olivat vähäisiä. Kehitysvammaisten sisarusia koskevia tutkimuksia löytyi jonkin verran. Pitkäaikaissairauksiin liittyvät tutkimukset liittyivät lähinnä perheen tukemiseen, eikä niinkään sisarusten huomioimiseen. Lapsen kuolemaan liittyviä tutkimuksia löytyi muutamia, joissa sivuttiin sisarusten tukemista. Sisarusten asemaan liittyvät tutkimukset ja tieteelliset artikkelit olivat osittain vanhaa materiaalia. Lokakuussa 2012 osallistuin Tatu Ry:n ja Leijonaemojen järjestämään sisarusaiheiseen vertaistuki-iltaan Kuopion yliopistollisella sairaalalla. Vertaistuki-illasta sain hyviä ajatuksia, mielipiteitä ja materiaalia opinnäytetyöhöni.

Opinnäytetyön aihetta minulle tarjottiin helmikuussa 2012. Huhtikuussa laadin aihekuvauksen ja minulle nimettiin opinnäytetyön ohjaaja. Toukokuussa 2012 aloin aktiivisesti etsimään materiaalia opinnäytetyötäni varten ja tutustuin materiaaliin kevään ja kesän aikana. Syyskuussa 2012 tapasimme Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosastolla ohjaavan opettajan Pirkko Jokisen sekä osaston yhteyshenkilön Maija Raatikaisen kanssa. Keskustelimme aiheen rajauksesta, sekä toiveista oppaan sisältöä koskien. Samalla allekirjoitimme ohjaussopimuksen.

Merkityksellisen kehittämishankkeen luomiseksi tarvitaan mielekäs ja toimiva idea. Ideointivaiheessa kehittämishanketta ideoidaan luovasti, täsmennetään ja rajataan. Ideoita kannattaa lausua ääneen, sillä niistä keskusteleminen toisen kanssa selkiyttää omia ajatuksia ja saattaa johtaa hankkeen todelliseen käynnistämiseen. Ideointi on onnistunutta kun se on spontaania ja vapaamuotoista yhteistyöskentelyä, jossa osallistujat voivat luopua pinttyneistä asenteistaan ja saavat uusia virikkeitä ajatuksilleen. Tässä vaiheessa on hyödyllistä, että käytännön työntekijä käyttää hiljaista tietoaan ja ammattitaitoaan sen arvioimiseksi, onko esitetty idea sellainen, että se lopputulos ratkaisee ongelman. (Heikkilä ym. 2008, 61-62.)

Suunnitteluvaiheessa ajattelin rajaavani kehitysvammaisten lasten sisarukset pois oppaan kohde-ryhmästä. Päädyin kuitenkin siihen lopputulokseen, ettei tällaista rajausta kannata tehdä, sillä mahdollinen kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa lapselle vasta myöhemmällä iällä kuin heti syntyvän jälkeen. Päädyin sellaiseen rajaukseen, että sisaruksen kuoleman käsitteleminen sekä vanhempien tukeminen rajataan pois oppaan sisällöstä. Tarkoituksena on tuottaa opas vanhemmille sisarusten tukemista ajatellen. Suunnitteluvaiheessa sovimme, että oppaan alustavia raakaversioita voidaan jakaa lasten akuuttiosastolla ja vanhemmat saavat antaa mielipiteitä oppaan sisällöstä. Tällä edistetään oppaan käytännönläheistä toteutusta.

Opinnäytetyösuunnitelmaan laadin hankkeisiin vaikuttavien tekijöiden analyysin SWOT-analyysin avulla. SWOT-analyysissä tarkastellaan kehittämistyöhön liittyviä asioita sisäisten ja ulkoisten tekijöiden näkökulmasta. Sisäisiä tekijöitä ovat vahvuudet (S=strengths) ja heikkoudet (W=weaknesses). Vahvuudet auttavat kehittämishankkeen onnistumisessa ja heikkoudet vaikeuttavat hankkeen onnistumista. Ulkoisia tekijöitä ovat hankkeen ympäristön tarjoamat mahdollisuudet (O=opportunities) ja ympäristön luomat uhat (T=threats). Ulkoisiin tekijöihin ei voida juuri vaikuttaa, mutta hankkeen tarjoamat mahdollisuudet hyödyntämällä hanke voi menestyä mahdollisimman hyvin. (Heikkilä ym. 2008, 63). Alla on esitetty mukailtu opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa laadittu SWOT-analyysi (Kuvio 1). Analyysin tarkastelusta kerron lisää ”Oman ammatillisuuden kehittyminen”-osiossa.



Kuvio 1: SWOT-analyysi

Opinnäytetyön aiheen valitessani tiesin, että tulen syventämään sairaanhoitajaopintoni lasten ja nuorten hoitotyöhön. Halusin opinnäytetyön aiheeni liittyvän lasten ja nuorten hoitotyöhön ja näin pystyin syventämään omaa oppimistani haluamallani osa-alueella. Syventävää harjoittelupaikkaa valitessani laitoin toiveeksi että voisin tehdä syventävän harjoittelujaksoni lasten akuuttiosastolla, sillä koin että siitä olisi minulle hyötyä myös opinnäytetyöni kannalta.

Tutkivan kehittämisen tärkein vaihe projektin onnistumisen kannalta on suunnitteluvaihe. Hyvällä suunnittelulla voidaan varmistaa hankkeen onnistuminen tavoitteiden ja toiveiden mukaisesti. Hyvällä suunnittelulla voidaan säästää aikaa sekä vähentää tulevia ongelmia ja vaikeuksia. Koska hankkeen suunnitteluvaihe on työläs, on suurena houkutusena tehdä asiat nopeasti ja väärin. Tässä vaiheessa tulisi muistaa, että: ”Suunnittelussa epäonnistuminen on epäonnistumisen suunnittelemista”. Hankkeen suunnittelun tavallisin virhe on ajankäytön väärinarviointi. (Heikkilä ym. 2008, 68.)

#### 5.4 Oppaan työstämisen vaiheen toteutus

Hankkeen tyyppi ratkaisee millä tavoin eri sidosryhmät ja toimeksiantaja on mukana hankkeen ohjausryhmässä. Ohjausryhmään kuuluvien tulee olla sellaisia, jotka sitoutuvat tehtävään ja ovat aidosti kiinnostuneita tulosten saavuttamisesta. Selkeän päätöksenteon takaamiseksi ohjausryhmästä ei kannata tehdä kovin suurta. Joskus voi olla tarpeellista, että ohjausryhmä kommentoi ja tuo konkreettisia aineksia hankkeen toteutumiseen. (Heikkilä ym. 2008, 92.) Pääasiassa toteutin opinnäytetyötä ohjaajani Pirkko Jokisen sekä lasten akuuttiosaston sairaanhoitajan ohjauksessa. Aloitin oppaan kokoamisen helmikuun lopulla ja sen jälkeen annoin alustavan version Maijalle kommentoitavaksi. Kävimme tiivistä sähköpostikeskustelua oppaan sisältöön liittyen ja toimitin ajankohtaisia versioita oppaasta nähtäväksi. Yhdessä kartoitimme oppaaseen laitettavia yhteystietoja. Harjoittelujaksoson aikana kyselin myös muilta osaston hoitohenkilökuntaan kuuluvilta, olisiko heillä mielessä jotain yhdistyksiä joiden yhteystiedot voi olla tarpeellista liittää oppaaseen. Harjoittelujaksoson aikana jätin alustavan version oppaan tekstisisällöstä osaston kahvihuoneen pöydälle, johon hoitohenkilökunta sai tutustua ja lisätä huomioita.

Tammikuussa 2013 aloitin 11 viikon harjoittelun Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosastolla. Harjoittelun ohella sain mielipiteitä osaston henkilökunnalta opinnäytetyön työstämistä varten. Harjoittelujaksoson aikana perehdyin osaston toimintaan ja sain käsityksen osaston yleisimmistä potilasryhmistä. Harjoittelun ohella keskustelin myös muutamien vanhempien kanssa sisarusten huomiomisesta. Keskustelimme esimerkiksi sisarusten huomioinnin tärkeydestä, siitä, kuinka he huomioivat terveet sisarukset ja millaisia muutoksia pitkäaikaissairaus tuo sisaruussuhteeseen vanhempien näkökulmasta.

Opinnäytetyön suunnitelmaseminaari oli 2013 helmikuun loppupuolella ja kuuntelijat kommentoivat opinnäytetyön aihetta mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi kehittämiskohteeksi. Hain tutkimuslupaa opinnäytetyölleni lasten palveluyksikön ylihoitajalta 5.3. ja tutkimuslupa myönnettiin 13.3.2013.

Harjoittelujakson jälkeen jäin lasten akuuttiosastolle töihin ja jatkoin oppaan työstämistä. Harjoittelujakso lasten akuuttiosastolla on auttanut minua oppaan laatimisessa. Olen voinut hoitotyön ohella kysellä hoitohenkilökunnan mielipiteitä oppaasta sekä tutustua oppaaseen liitettävään materiaaliin. Harjoittelujakson aikana sain käsityksen osaston toiminnasta ja siitä millaisia tukikeinoja perheelle voidaan tarjota. Pystyin myös konsultoimaan asiantuntijoita ja varmistamaan hankkimani tiedon oikeellisuuden. Harjoittelun ohella tutustuin myös osastolla toimivien muiden ammattiryhmien toimenkuvaan. Harjoittelun ansiosta minun oli helpompi hahmottaa millaiseen tarpeeseen opasta tullaan käyttämään. Uskon, että osaston toimintaan tutustuttuani opas vastaa paremmin toimeksiantajan odotuksia ja tarpeita, kuin silloin jos en olisi ollut lainkaan tietoinen osaston toimintatavoista.

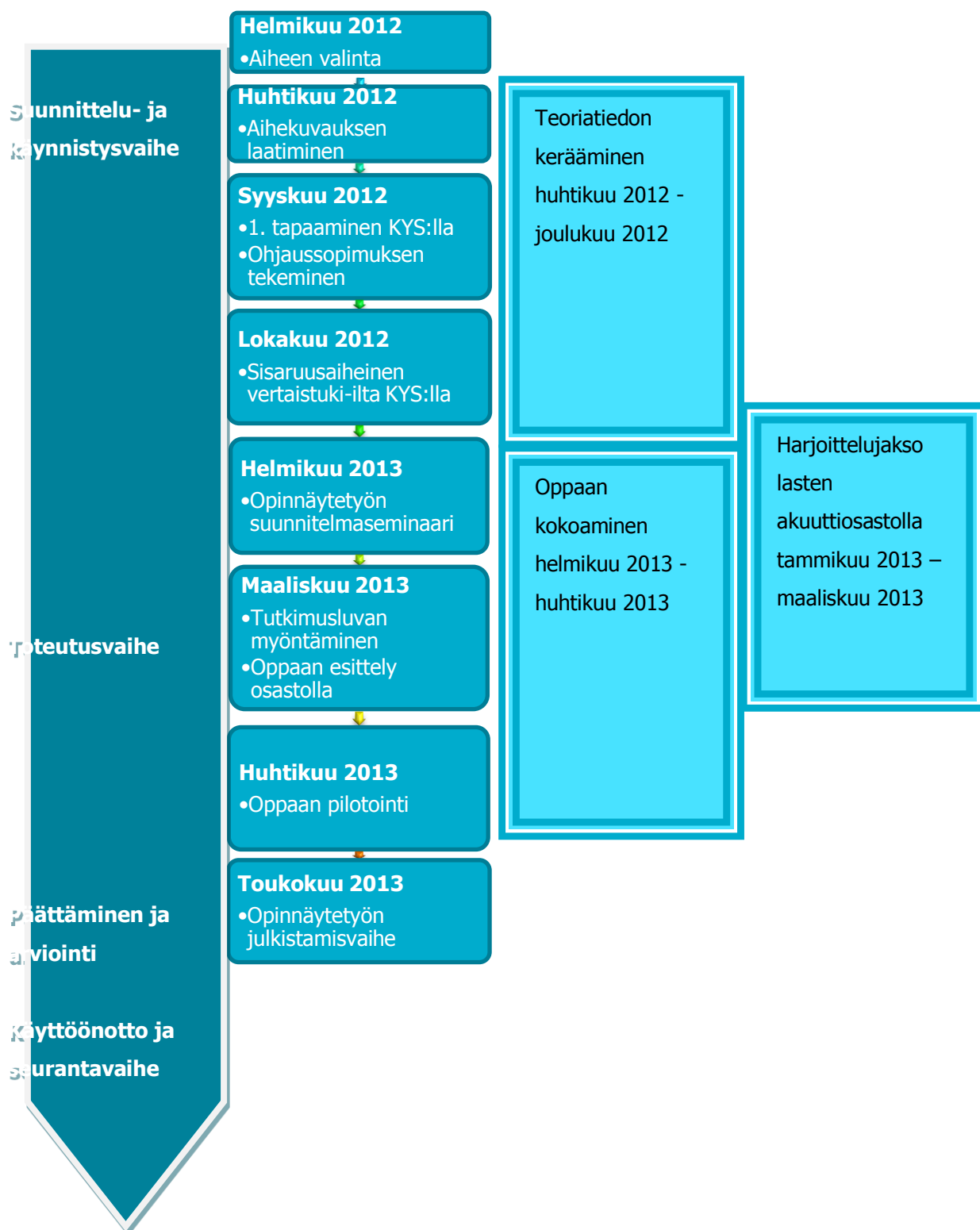
Huhtikuun alussa pidin osastotunnin lasten akuuttiosastolla opinnäytetyöstäni. Osastotunnille osallistui seitsemän hoitajaa. Osastotunnilla selitin opinnäytetyöprojektiani ja näytin alustavan opasmuotoisen version tulevasta oppaasta. Yhdessä kävimme läpi oppaan sisältöä ja teimme sinne pieniä korjauksia. Osastotunnin yhteydessä konsultoin myös osaston kuntoutusohjaajaa sekä lastentarhanopettajaa. He kommentoivat oppaan sisältöä oman ammatillisuutensa näkökulmasta.

Osastotunnilla sovimme, että oppaan pilotointi suoritetaan lasten akuuttiosastolla 13.4. ja 22.4. välisenä aikana. Sovimme, että tuon osastolle neljä opasta ja arviointilomakkeet sekä niihin liitettävät saatekirjeet. Vanhemmat ja hoitohenkilökunta voivat palauttaa oppaat niille määrättyyn paikkaan ja arviointilomakkeet palautetaan vastauslaatikkoon nimettömänä. Arviointilomakkeita voivat täyttää vanhemmat sekä hoitohenkilökunta. Arviointilomakkeessa on kysymyksiä liittyen muun muassa oppaan sisältöön, ulkoasuun, käytettävyyteen ja selkeyteen (Liite 2).

Keskustelimme henkilökunnan kanssa myös siitä, että pilotointiaikaa voidaan tarvittaessa jatkaa, mikäli vastauksia tulisi erittäin vähän. Oppaan pilotoinnin avulla oli tarkoitus selvittää vanhempien sekä hoitohenkilökunnan mielipiteitä oppaasta. Pilotoinnin avulla oppaassa olevat mahdolliset puutteet ja epäkohdat nousisivat esille ja oppaaseen voidaan tehdä vielä tarvittavia korjauksia ennen sen julkaisemista. Lähetin oppaan pilottiversion myös kolmelle Leijonaemoihin kuuluvalla äidille.

Oppaan kuvitti 11-vuotias serkkuni Pirta, joka on hyvin lahjakas piirtäjä. Mielestäni lapsen näkökulman tuominen oppaan kuvitukseen sopii opinnäytetyön aiheeseen. Pirta tutustui opinnäytetyön teorialiedon tiivistettyyn sisältöön ja laati piirroksia siltä pohjalta. Kuvitukseen esitin toiveena, että saisin sellaisen kuvan, jossa olisi pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen perhe. Muuten olen antanut taiteilijalle vapaat kädet. Pirta toimitti minulle tekemänsä piirroksia maaliskuun alussa ja lasten akuuttiosaston henkilökunta kommentoi niitä erittäin toimiviksi.

Opinnäytetyöprosessin kuvaamisen selventämiseksi olen laatinut kuvion (Kuvio 2), johon olen merkinnyt tärkeimmät opinnäytetyöhön vaikuttavia tekijöitä ja niiden ajankohtia, sekä hahmotelmaa opinnäytetyöprosessin eri vaiheista.



Kuvio 2: Opinnäytetyöprosessin eteneminen

### 5.5 Oppaan arviointi

Suunnittelin, että opas pilotoidaan ja sen arviointia tekevät sekä lasten vanhemmat että hoitohenkilökunta. Oppaan arvioinnin tueksi laadin arviointilomakkeen. Arviointilomakkeessa oli monivalintakysymyksiä ja osaan monivalintakysymyksistä oli liitetty avoin kysymys. Arviointilomakkeen loppuun sai laittaa vapaata palautetta. Laadin lomakkeen niin, että samaa lomaketta voivat täyttää osastolla



hoidettavien lasten vanhemmat sekä hoitohenkilökunta. Lomakkeeseen vastaaja rastittaa hänen mielipidettään vastaavan vastausvaihtoehdon.

Rastittaminen on osoittautunut helpommaksi vastaajille, sillä rengastamisessa voi tulla sekaannuksia. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa mitä hänellä on todellisuudessa mielessään, kun taas monivalintakysymykset kahlitsevat vastaajan jo valmiiksi esitettyihin vaihtoehtoihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 199-201.)

Arviointilomakkeessa kysymysten tulee olla helposti ymmärrettäviä. Monivalintavaihtoehtoja kannattaa käyttää enemmän kuin "samaa mieltä/eri mieltä"-väittämiä. Kysymysten määrää ja järjestystä lomakkeessa tulee harkita. Ensin lomakkeessa kannattaa esittää yleisemmät kysymykset ja lopussa spesifit sisältöä koskevat kysymykset, sillä yksinkertaisista kysymyksistä vastaajan on helpompi aloittaa. Sanojen valinta ja käyttö tulee tarkistaa. Kysymykset eivät saa olla johdattelevia ja ammattislangia tulee välttää. (Hirsjärvi ym. 2009, 202-203.)

Lomakkeen saatekirjeessä (Liite 3) on hyvä kertoa kyselyn tarkoituksesta ja tärkeydestä. Saatekirjeessä on hyvä kertoa vastaamisen merkityksestä vastaajalle ja tämä motivoi ihmisiä vastaamaan kyselyyn. Ohjeissa on selkeästi ilmoitettava mihin lomake palautetaan. Lopuksi tulee kiittää vastaamisesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 204.)

Oppaan pilotointi tapahtui lasten akuuttiosastolla 13.4. ja 23.4.2013 välisenä aikana ja huhtikuun alussa laitoin oppaan kommentoitavaksi myös kolmelle Leijonaemoihin kuuluvalla vanhemmalla. Vanhemmat tutustuivat oppaaseen, mutta yhtään arviointilomaketta ei palautettu täytettynä. Osaltaan pilotointiin vaikutti osaston kiireinen luonne. Kaksi Leijonaemoihin kuuluvaa vanhempaa kommentoi opasta sähköpostitse ja sain heiltä rakentavaa palautetta ja hyviä korjausehdotuksia. Molemmilla vanhemmista oli pitkäaikaissairas lapsi, jolla oli sisarus tai sisaruksia. Toinen vanhemmista vastasi avoimella palautteella ja toinen käytti arviointinsa tukena arviointilomaketta. Tulimme siihen lopputulokseen ettei pilotointiaikaa jatketa, vaikkei palautetta tullutkaan. Kokemusasiantuntijoiden antama palaute oli hyvää ja korjattavia asioita ilmeni vähän. Suullisesti saadun palautteen mukaan opas oli selkeä ja kattava, joten tyydyin vähäisempään palautteeseen.

Pilotoinnissa nousi esille muutamia virkkeitä, jotka sain annettujen kommenttien avulla muokattua lukijaystävällisemmiksi. Palautteessa kerrottiin, että vanhempien mielestä oppaassa oli sopivasti tekstiä ja he kokivat hyötyvänsä oppaan sisällöstä. Palautteessa kerrottiin, että kuvia oli sopivasti ja ne soveltuvat oppaaseen. Toinen vanhemmista kommentoi, että opas on sellainen, mitä olisi itsekkin halunnut lukea ollessaan lapsen kanssa sairaalassa. Hän kertoi viettäneensä paljon aikaa lapsensa kanssa sairaalassa ja hänellä oli huoli sisarusten voinnista.

## 5.6 Oppaan työstämishankkeen päättäminen ja arviointi

Kehittämishankkeessa tehtävä työ ei ole ohi, vaikka hankkeelle asetettu tavoite on saavutettu. Hankkeen päättämisvaiheeseen kuuluu tuotoksen luovuttaminen työn tilaajalle, toimeksiantajan hyväksyntä työlle, prosessin dokumentoinnin saattaminen päätökseen, hankkeen arviointi, sekä lopullisen raportin laadinta. (Heikkilä ym. 2008, 121.) Ennen lopullisen tuotoksen luovuttamista toimeksiantajalle, tein oppaaseen vielä tarvittavat korjaukset, jotka nousivat pilotoinnissa esille.

Jos kehittämishanke on opiskelijan opinnäytetyö, sitä ja sen raportointia arvioidaan myös ammattikorkeakoulun opinnäytetyövaatimusten näkökulmasta. Opinnäytetyöraportista arvioidaan kuinka hyvin opiskelija on kyennyt perustelemaan aihevalintaa ja sen tarpeellisuutta. Lisäksi työtä arvioidaan työelämän ja oman ammatillisen kehittymisen näkökulmasta. Raportin arvioinnissa otetaan huomioon aiheen rajaus, tavoitteiden asettelu sekä käytettyjen menetelmien valinta. Tuotoksesta arvioidaan sen vastaavuus asetettuun tavoitteeseen. Opinnäytetyöraportin arviointiin sisältyvät myös kirjallinen ilmaisu ja raportin ulkoasu. (Heikkilä ym. 2008, 130.)

Opinnäytetyösuunnitelmaan laadin aikataulusuunnitelman ja siinä olen suhteellisen hyvin pysynyt. Koska toteutin opinnäytetyön yksin, on ollut suuresti itsestäni kiinni toteutuuko opinnäytetyö aikataulussa. Vaikka kevään aikana oli monia vastoinkäymisiä jotka horjuttivat opinnäytetyöprosessia, olen mielestäni pysynyt aikataulussa kiittävästi.

SWOT-analyysin (Kuvio 1) avulla pohdin opinnäytetyöprojektin suunnitelmavaiheessa työn mahdollisuuksia, vahvuuksia, uhkia ja heikkouksia. Mahdollisuuksiin olin listannut oppaan käytettävyyden potilasohjauksen tukena, vanhempien tiedon kartuttamisen ja sisarusten tilanteen parantamisen. Palautteen perusteella vanhemmat hyötyvät oppaasta, mutta oppaan todellinen käytettävyys ja vaikuttavuus ilmenevät oppaan todellisen käytön jälkeen.

Vahvuuksiksi listasin oman kiinnostukseni aiheeseen ja hyvät yhteistyökumppanit. Kiinnostukseni aiheeseen on motivoinut minua saavuttamaan asettamiani tavoitteita. Halusin, että opas olisi käytettävä ja halusin toteuttaa oppaan vastaamaan mahdollisimman hyvin vanhempien tarpeita. Lasten akuuttiosastolta olen saanut hyvää tietoa oppaan laatimiseen ja osaston sairaanhoitaja kommentoi aktiivisesti tuotosta koko projektin ajan. Häneltä sain myös hyviä käytännön näkökulmia oppaan toteuttamiseen. Koska tein opinnäytetyöni yksin, on Pirkko Jokisesta ohjaajana ollut minulle suuri apu. Sain häneltä hyviä kommentteja ja neuvoja. Itse kirjoitetulle tekstille sokeutuu herkästi ja auttoi paljon kun hän kommentoi tekstiäni.

Uhkina koin aikataulun pettämisen, tutkitun tiedon vähyyden, sekä sen, ettei opas vastaa toimeksiantajan tai vanhempien odotuksia. Aikataulu on pitänyt pienistä heilahduksista huolimatta hyvin ja tavoitteenani oli valmistua kesäksi 2013. Vaikka tutkittua tietoa oli vähän saatavilla, koen että järjestöiltä ja asiantuntijoilta saatu tieto on luotettavaa ja arvokasta. Vanhemmilta olen saanut oppaasta hyvää palautetta, samoin osastolta. Oppaan käytettävyys selviää vasta ajan kuluessa.

Heikkoutena oli kokemattomuus oppaan kirjoittamisesta. Tutustuin oppaan laatimisesta kertoviin lähteisiin ja sain kommentteja lukijoilta tekstin selkeydestä. Näiden avulla selviydyin oppaan laatimisesta mielestäni hyvin.

Luovutan valmiin oppaan Kuopion yliopistollisen sairaalan käyttöön ja annan heille oikeuden päivittää oppaassa olevia tietoja. Opas on tarkoitettu kirjaseksi, joka on A5-kokoa. Opinnäytetyöhön opas on liitetty A4-kokoisena. Toimitin KYS:lle oppaan PDF-muotoisena, sekä yhden kopion värillisestä opasmuodosta. Näistä he saavat tuottaa haluamansa määrän kopioita. Yhteystietoja laatiessamme laitoimme oppaaseen puhelinnumeron KYS:n puhelinvaihteeseen, sillä osastojen puhelinnumerot vaihtuvat jatkuvasti. Vaikka opasta voidaan päivittää, niin mielestäni puhelinnumeroiden tulisi olla aina ajan tasalla. Oppaan päivittämistä ei voida välttämättä toteuttaa aina juuri toivotulla hetkellä.

Kehittämistyön käyttöönotto sekä tulosten seuranta jää päävastuullisesti Kuopion yliopistolliselle sairaalalle. Voin vaikuttaa oppaan käyttöön itse mikäli työni Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lastenosastolla jatkuu.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistyönä tehtäviin opinnäytetöihin tulee hakea tutkimuslupa, jotta kehittämistyötä voidaan toteuttaa Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. Ennen tutkimusluvan hakemista olin tutustunut käsiteltävään aiheeseen ja tutkimuslupahakemuksen liitteenä oli kehittämistyötä varten laadittu aihekuvaus. Sain tutkimusluvan opinnäytetyölleni lasten palveluyksikön ylihoitajalta 13.3.2013.

Leijonaemojen ja Tatu Ry:n järjestämässä vertaistuki-illassa kerroin vanhemmille, että olen sairaanhoitajaopiskelija ja teen opinnäytetyötä sisarus-aiheesta. Ennen vertaistuki-iltaa kysyin lupaa osallistumiseen tilaisuuteen osallistuvilta vanhemmilta. Opinnäytetyöhöni en ole käyttänyt vanhempien kommentteja, mutta vertaistuki-ilta herätteli hyvin ajatuksia ja vanhempien ajatusmaailmaa sisarusten huomioinnista. Vertaistuki-illassa sain myös vinkkiä siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat tarvitsevat sisarusten huomioimiseen.

Sovimme Maija Raatikaisen kanssa, että voisin olla yhteydessä Leijonaemoihin, mikäli he haluaisivat kommentoida opasta. Ennen oppaan pilotointia laitoin viestiä Leijonaemojen Facebook-ryhmään, josta minua kehoitettiin olemaan sähköpostitse yhteydessä Leijonaemojen toimistoon. Leijonaemoilta sain kokemusasiantuntijatietoa sekä hyviä korjausehdotuksia oppaan kieliasuun liittyen.

Kehittämistoiminnalla tai siihen liittyvällä tutkimuksella ei saa loukata ketään, eikä väheksyä ihmisiä tai ihmisryhmiä. Terveystieteiden kehittämistoiminnalla ensisijainen päämäärä on potilaiden etu. Tästä syystä kehittämistehtävän kysymysasettelussa tulee ottaa huomioon, että teksti on tutkimuksellisesti sekä eettisesti sopivaa. Tutkivassa kehittämisessä on tärkeää, että kehittämistoimintaan kytkeytyviä ihmisiä kohdellaan ihmisarvoa kunnioittavasti, oikeudenmukaisesti ja että toiminnalla pyritään aiheuttamaan heille hyvää. Kehittämiseen osallistuvien ihmisten tulee saada myös perustelut toiminnalle. Erityishuomiota kehittämishankkeissa kiinnitetään etenkin haavoittuvien ihmisryhmien, kuten lasten, vanhusten ja muuten itseään heikosti puolustamaan kykenevien ihmisten, suojelemiseen. Ihmisen tulee saada itse päättää osallistumisestaan kehittämishankkeeseen. Salassapitovelvollisuus pätee myös tutkimushankkeeseen osallistuvien ihmisten tietoja koskien. (Heikkilä ym. 2008, 44-45.)

Oppaan pilotointiin osallistuminen oli vapaaehtoista ja vastauslomakkeen sai täyttää nimettömänä. Sähköpostin välityksellä tapahtunut kommentointi ei kuitenkaan täyttänyt nimettömänä vastaamisen vaatimusta. Vaikka sähköpostin välityksellä käydyt keskustelut tulisi merkitä raportin lähdeluetteloon, jätän saamani palautesähköpostit merkitsemättä salassapitovelvollisuuden vuoksi.

Laatimassani saatekirjeessä perustelen oppaan pilotoinnin tarpeellisuuden siten, että vanhempien ja hoitohenkilökunnan antaman palautteen avulla voin muokata opasta palvelemaan mahdollisimman hyvin vanhempien tarpeita. Harjoittelussa ollessani monet vanhemmat tulivat kysyneeksi valmistu-

miseni ajankohtaa, jolloin kerroin heille tekeväni opinnäytetyötä ja valmistuvani keväällä 2013. Vanhemmat olivat kiinnostuneita opinnäytetyöni aiheesta ja keskustelimme hoitotyön ohella myös sisarusten huomioinnista. Joidenkin vanhempien kanssa keskustellessani kysyin heiltä, saako heidän mielipiteitään tuoda nimettömänä julki opinnäytetyössä.

Tutkiva kehittäminen nojautuu aiempaan tutkittuun tietoon, asiasta saatuihin käytännön kokemuksiin, sekä ammattilaisten kokemus- ja hiljaiseen tietoon. Tietolähteet valitaan sillä perusteella, mihin kysymyksiin halutaan vastauksia. Perusteellinen lähdekritiikki lisää kehittämistyön eettistä turvallisuutta. (Heikkilä ym. 2008, 44.)

Olen pyrkinyt olemaan kriittinen opinnäytetyössäni käyttämien lähteiden suhteen, mutta sisarusten hyvinvoinnista on tehty vähän tutkimuksia. Tästä syystä olen käyttänyt järjestöjen tarjoamaa tietoa sekä asiantuntijoilta (vanhemmat, sairaanhoitajat, osastolla toimivat muut ammattiryhmät) saamaani tietoa. Moilasan (1998) lehtiartikkeli oli ns. vanhentunut lähde, sillä se oli julkaistu vuonna 1998. En kuitenkaan näe, että sisarusten huomioinnin tärkeys ja keinot olisivat vähentyneet viimeisen 15 vuoden aikana, sisarusten huomiointia halutaan ennemminkin korostaa tämän hetkisessä hoitotyössä.

”Kuinka huomioida pitkäaikaissairaana lapsen sisarus arjessa” -opas pohjautuu opinnäytetyöhön kerättyyn tietoon ja näin ollen oppaan sisältöä voidaan pitää yhtä luotettavana kuin opinnäytetyön sisältöä. Oppaan pilotointivaiheessa laitoin oppaan arviointilomakkeeseen kysymyksen ”Tulisiko oppaassa ilmetä lähteet, joista tieto on hankittu?”. Palautteen mukaan oppaaseen ei kaivata lähteitä siitä mistä tieto on hankittu, mutta jos lähteet olisivat välttämättömät toimeksiantajan tai oppilaitoksen puolesta, ne tulisi sijoittaa oppaan loppuun. Vanhempien mielestä olisi riittävää, että lähteet löytyvät opinnäytetyön raporttiosuudesta. Keskustelimme Pirkko Jokisen kanssa siitä, että oppaaseen voisi opinnäytetyön julkistamisen jälkeen liittää linkin Theseus-tietokantaan, josta opinnäytetyön raporttiosuus löytyy. Näin vanhemmat saavat halutessaan tutustua koko opinnäytetyön sisältöön.

Oppaan sisältöön pyysin kommentteja lasten akuuttiosaston kuntoutusohjaajalta, lastentarhanopettajalta sekä osaston hoitohenkilökunnalta. Kysyin haastattelemiltani henkilöiltä suostumuksen heidän nimiensä julkaisemiseen opinnäytetyön lähdeluettelossa. Olen myös luetuttanut opasta muutamilla ulkopuolisilla henkilöillä, jotta he voivat kommentoida tekstin ymmärrettävyyttä ja selkeyttä.

Oppaan kuvitti 11-vuotias serkkuni Pirta Luukkanen. Laadimme Pirtan kanssa kirjallisen sopimuksen siitä, että saan käyttää hänen tekemiään kuvia oppaassa. Pirta ja hänen huoltajansa tiesivät, että opas tulee KYS:n käyttöön. Kirjallisessa sopimuksessa on myös huoltajan allekirjoitus. Keskustelimme Pirtan, sekä hänen huoltajansa kanssa siitä, laitetaanko oppaaseen esille kuvittajan koko nimi ja halutaanko siinä ilmaista myös kuvittajan ikä. Olimme Pirtan ja hänen huoltajansa kanssa yksimielisiä siitä, että kuvittajan iän voisi mainita oppaassa. Huoltajan suostumuksella myös kuvittajan koko nimi mainitaan oppaassa. Kysyin Pirtalta halukkuutta oppaan kuvittamiseen ja osallistuminen oli vapaaehtoista.

Kehittämistutkimus ei ole oma itsenäinen tutkimusotteensa vaan se on usean menetelmän tai tutkimusstrategian yhdistelmä. Tästä syystä työn luotettavuutta arvioidaan kunkin käytetyn menetelmän omilla luotettavuuskriteereillä. Luotettavan työn pohjana on tarkka dokumentaatio siitä, mitä on tehty, miten on tehty ja miksi on tehty. Ratkaisujen perustelut on tuotava esille työssä, jotta työn ulkopuolinen arvioitsija voi arvioida opinnäytetyön vaiheet ja luotettavuuden. (Kananen 2012, 166.)

Olen pyrkinyt työssäni dokumentoimaan oppaan työstämisen vaiheet mahdollisimman tarkasti, jotta lukija saa käsityksen eri työvaiheista ja niiden sisällöstä. Dokumentoinnin helpottamiseksi olen tehnyt muistioita tapaamisista ja kirjoittanut muistiinpanoja opinnäytetyön vaiheista ja työtä koskevista tapahtumista. Dokumentoinnissa tulee ilmetä tehdyt valinnat sekä valintojen perustelu. Kehittämistyössä dokumentaatio kohdistuu kehittämisprosessin vaiheiden, lähtökohtatilanteen, lopputuloksen sekä menetelmien kuvaamiseen. (Kananen 2012, 165.) Olen perustellut työssäni tekemiäni valintoja ja aiheen selkeä rajaus on auttanut valintojen tekemisessä.

Vaikka pilotoinnissa en saanut oppaalleni kommentteja, pidän arvokkaana pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien antamaa palautetta. He ovat kokemusasiantuntijoita ja osasivat kriittisesti arvioida työn hyödyllisyyttä ja sisältöä. Vastaaminen oli vapaaehtoista ja sain molemmilta vanhemmilta hyvin yksityiskohtaista palautetta. Palautteen perusteella tein viimeistelyt oppaaseen.

## 6.2 Oppaan merkitys käytännön hoitotyössä

Pitkäaikaissairaana lasten sisarusten huomioimisesta ei ole aiemmin tehty julkisia oppaita ja vanhemmat ovat kommentoineet oppaan aihetta tärkeäksi ja tarpeelliseksi. Oppaan tärkeimpänä tehtävänä koen vanhempien tukemisen sisarusten huomioinnissa. Opas toimii hoitotyössä myös hoitajien suullisen ohjauksen tukena.

Sairastuminen aiheuttaa usein sekä potilaalle että hänen omaisilleen avuttomuuden, turvattomuuden ja pelon tunteita. Tilanteesta selviytymisessä on tärkeää, että potilas ja omaiset saavat riittävästi tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Perheen hyvällä ohjauksella ja opetuksella voidaan vähentää sairauteen liittyvää pelkoa ja ahdistusta. (Torkkola ym. 2002, 23-24.)

Sisarusten huomioiminen tapahtuu usein normaalin hoitotyön ohella. Suomen (2010) opinnäytetyössä ilmenee, että hoitajat kokevat tarvitsevänsä apukeinoja sairaiden lasten sisarusten huomioimiseen käytännön hoitotyössä (Suomi 2010, 27-29). Oppaan kirjoittamisen lähtökohtana toimivat laitoksen tarpeet ohjata potilasta tai potilaan omaisia toimimaan oikein, sekä potilaiden tarpeet saada olennaista tietoa. Hoitohenkilökunnan riittävällä perehdyttämällä voidaan taata se, ettei suullinen ohjaus ole ristiriidassa kirjallisen ohjauksen kanssa. (Torkkola ym. 2002, 29, 35.)

Oppaan ohjeita on sitä helpompi noudattaa, mitä vähemmän ne vaikuttavat perheen jokapäiväiseen elämään. Tärkeiden ja paljon aikaa vaativien toimien perustelulla saadaan lukija ymmärtämään esitetyn asian tärkeys. (Hyvärinen 2005, 1770.) Ohjeita ei ole aina mahdollista käydä yksilöllisesti läpi.

Tämän vuoksi on tärkeää, että oppaassa ilmaistaan selkeästi minne voidaan ottaa yhteyttä, mikäli jokin asia on jäänyt epäselväksi. (Torkkola ym. 2002, 25.)

Kuopion yliopistollisen sairaalan toimialue on laaja. Oppaaseen laaditut yhteystiedot on hankittu yhteistyössä lasten akuuttiosaston, sekä lasten ja nuorten palveluyksikön muiden osastojen henkilökunnan kanssa. Tarkoituksena on tarjota vanhemmille sellaisia yhteystietoja, jotka eivät rajoitu vain Kuopion alueen tarjontaan, vaan ovat käytössä koko Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella.

### 6.3 Oman ammatillisuuden kehittyminen

Ammattikorkeakoulusta valmistuvan sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen edellyttää muun muassa näyttöön perustuvan hoitotyön toteuttamista. Sairaanhoitajan tulee käyttää hoitoa koskevassa päätöksenteossa tutkimustietoon perustuvia hoitosuosituksia sekä parasta ajantasaista saatavilla olevaa tietoa. Päätöksenteko hoitotyössä vaatii kriittistä ajattelua sekä ongelmanratkaisu- ja dokumentointitaitoja. Sairaanhoitajan työ sisältää potilaan ja hänen läheistensä ohjausta. Sairaanhoitaja toteuttaa hoitotyötä ja vastaa hoitotyön kehittämisestä ja laadusta sekä kehittää tutkimus- ja muuhun näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Työssään sairaanhoitaja ennaltaehkäisee, edistää ja ylläpitää väestön terveyttä ja hyvinvointia. Sairaanhoitaja on vastuussa ammattinsa ja ammattitaitonsa kehittämistä. Laillistaminen terveydenhuollon ammattihenkilöksi edellyttää, että koulutus sisältää asetut vähimmäisvaatimukset. Vähimmäisvaatimukset sisältävät hoitotyön perus- ja ammattiopinnot, ammattitaitoa edistävää harjoittelua, opinnäytetyön ja vapaasti valittavat opinnot. (Opetusministeriö 2006, 63-70.)

Opinnäytetyölläni voidaan antaa vanhemmille ohjausta sisarusten huomioidessa ja oppaan avulla voidaan ennaltaehkäistä sisarusten oireilua. Opinnäytetyötä tehdessäni olen tehnyt kriittistä lähteiden hankintaa, dokumentointia, ongelmanratkaisua sekä kartuttanut ohjaustaitojani ja syventänyt ammattitaitoani valitsemaltani osa-alueelta. Opinnäytetyötä tehdessäni olen kasvattanut omaa tietoaani perheen ja sisarusten huomioidessa hoitotyössä. Tätä tietoa voin hyödyntää myöhemmin sairaanhoitajana lasten hoitotyössä.

Henkilökohtaisena tavoitteena oppaan laatimisesta minulla oli oppaan käytännönläheinen toteutus. Halusin, että oppaasta tulisi sellainen jota käytetään ja joka todella hyödyttää vanhempia. Yhteistyö työelämän kanssa työstämishankkeen aikana on toiminut hyvin. Olen toteuttanut työni niin käytännönläheisesti kuin olen saatujen resurssien mukaisesti kyennyt. Koska lasten akuuttiosasto on luonteeltaan päivystysoasto, on ilmapiiri ajoittain hyvin kiireistä. Ymmärryksen mukaan osastolla on kiireisintä keväisin ja syksyisin esimerkiksi infektioiden osalta. Tämän huomasin myös itse ollessani osastolla harjoittelussa ja töissä. Vaikka kirjallinen palaute vanhemmilta oli niukkaa, olen saanut palautteesta sen käsityksen, että vanhemmat hyötyvät oppaasta.

#### 6.4 Jatkotutkimus- ja kehittämishaasteet

Opasta voidaan soveltaa käytettäväksi myös muilla KYS:n lastenosastoilla ja tähän olen antanut suostumuksen. Opinnäytetyöprosessin aikana olen saanut yhteydenottoja opinnäytetyöhöni liittyen muilta opiskelijoilta, joilla on hieman samankaltainen opinnäytetyöaihe. Mielestäni sisarusten asema on korostumassa ja sisarusten huomioimiseen halutaan panostaa. Mikäli resurssit eivät olisi olleet näin rajalliset, olisi ollut mielekästä tehdä sellainen työ, johon olisi haastateltu pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksia. Työssä olisi voitu kartoittaa heidän kokemuksiaan pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksena. Kyselyssä voisi myös kartoittaa ovatko he käyttäneet jonkinlaisia perheen ulkopuolisia tukipalveluita ja millaisia kokemuksia heillä niistä on ollut.

Saamassani palautteessa mainittiin, että opasta voisi tarjota myös muille yliopistosairaaloille, jolloin oppaalle tulisi suurempi levikki. Opas on kirjoitettu niin, ettei siihen tarvitsisi tehdä paljoa muutoksia jotta sitä voitaisiin käyttää muissa yliopistosairaaloissa. Yhteystieto-osion voisi jättää tyhjäksi, jolloin oppaaseen voi täyttää yliopistosairaalan toimialueen yhteystiedot.



## LÄHTEET

- Blair, L. 2012. *Esikoinen, keskimäinen vai kuopus? Miten syntymäjärjestys ohjaa elämää*. Suom. Soro, M. Helsinki: Minerva kustannus Oy.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. *Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. *Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen*. [verkkojulkaisu] Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Saatavilla: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf)
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hogan, N. 2000. Vanhempien ja sisarusten suru: Mikä edistää ja estää toipumista. Suom. Riikinsaari, A-M. *Mielenterveys* 2, 6-10.
- Hyvärinen, R. 2005. *Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanomat perillemenon*. *Duodecim* 121 (16), 1769-1773. Viitattu (22.8.2012) Saatavilla: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>
- Inberg, J. 2010. *Sisaruksen vammautuminen – Siskot kertovat veljiensä vammautumisesta ja sen vaikutuksista omaan ja koko perheen elämään*. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. *”Hoidatko minua?”, lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. 3. uudistettu painos. Helsinki : WSOY.
- Jokinen, P. 1999. *Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku – etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden elämästä*. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Väitöskirja.
- Jokinen, P. 2004. The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families. *Journal of Child Health Care* 8(2): 124 - 133.
- Kananen, J. 2012. *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012 *Kehitysvammaisuus*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. *Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta*. Helsinki: Minerva kustannus Oy.
- Kielijelpin www-sivusto. Viitattu 27.11.2012. Saatavilla: <http://www.kielijelpi.fi/kirjoitusviestinta/lahdeviitteiden-merkinta>

Kuopion kaupungin www-sivut. Mielen terveyspalvelut. Nuorten vastaanotto Sihti. Viitattu 5.4.2013. Päivitetty 21.3.2013. Saatavilla: <http://www.kuopio.fi/web/terveyspalvelut/mielen terveyspalvelut>

Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosaston perehdytyskansio. Päivitetty 10/2008.

Kuopion yliopistollisen sairaalan www-sivut. Lasten ja nuorten yksikkö. Luettu 5.4.2013. Saatavilla: <http://www.psshp.fi/index.asp?link=5636.5&language=1>

Leijonaemot Ry <https://www.leijonaemot.fi/>

Moilanen, I. 1998. Onko pitkäaikaissairaalan lapsen sisarukset unohdettu? *Suomen lääkärilehti* 53 (29), 3243-3246.

Opetusministeriö. 2006. *Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot.* [verkkojulkaisu] Luettu 27.4.2013. Saatavilla: <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>

Raatikainen Maija 2012. Sairaanhoidtaja, Kuopion yliopistollinen sairaala. Opinnäytetyöstä [sähköposti]. Partanen Paula. Lähetetty 18.06.2012. Viitattu 3.4.2013.

Raatikainen, Maija. 2013. Sairaanhoidtaja. Lasten akuuttiosasto. Kuopion yliopistollinen sairaala. Kuopio 3.4.2013. Haastattelu.

Redshaw, S. & Wilson, V. 2012. Sibling involvement in childhood chronic heart disease through a bead program. *Journal of Child Health Care* 16 (1), 53-61.

Suhonen, P. & Tenkama, P. 2010. *Savonia ammattikorkeakoulun raportointiohjeet.* Saatavilla: [http://webd.savonia.fi/moodle/yhteiset\\_tiedotteet/ont/ohjeet/fi/Raportointiohjeet\\_2010.pdf](http://webd.savonia.fi/moodle/yhteiset_tiedotteet/ont/ohjeet/fi/Raportointiohjeet_2010.pdf)

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys Ry. Kuntoutusohjaus. Viitattu 1.5.2013. Saatavilla: <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Suomi, K. 2010. *Sairaanhoidtajien kokemuksia pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioinnista.* Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys Sylva Ry <http://www.sylva.fi/fi/>

Tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheensä tukiyhdistys TATU Ry <http://www.tatury.fi>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2009. *Varhaiskasvatus sairaalassa.* Jyväskylä: Gummerus.

Tissari, Lea. 2013. Kuntoutusohjaaja. Kuopion yliopistollinen sairaala. Kuopio 3.4.2013. Haastattelu.

Torkkola, S., Heikkilä, H. & Tiainen, S. 2002. *Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. 2007. *Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehmainen, M. & Vesa, L. 2012. *Verraton sisaruus*. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Walden, A. 2006. *"Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. [verkkajulkaisu] Luettu 6.4.2013. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)

Wouters, Heli. 2013. Lastentarhanopettaja. Kuopion yliopistollinen sairaala. Kuopio 3.4.2013. Haastattelu.

# Kuinka huomioida pitkäaikaissairaan lapsen sisarus arjessa?

---

## Opas vanhemmille



## Saatteeksi

Kädessä on opas, joka on tarkoitettu pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmille. Oppaan tarkoituksena on tarjota Teille tietoa siitä, miten pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksia voidaan huomioida arjessa. Lisäksi opas ohjaa siinä, mistä voitte hakea apua pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksille, jos huolenne sisarusten voinnista herää vasta pidemmän aikaa toisen lapsen sairaalahoidon jälkeen.

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Eri sairaudet vaikuttavat eri tavoin, mutta vanhempien huoli sairastuneesta lapsesta voi viedä huomion perheen muilta lapsilta. Oppaan tarkoituksena on tarjota Teille tietoa siitä, miltä sisaruksesta voi tuntua ja antaa keinoja sisarusten huomioimiseen.

Oppaassa kerrotaan lasten pitkäaikaissairauksista ja niiden vaikutuksista sisarusten ja koko perheen elämään. Toistojen välttämiseksi oppaassa käytetään toisinaan termejä erityislapsi ja sairas lapsi. Vaikka näitä termejä käytetäänkin, pitkäai-

kaissairaus ei välttämättä tarkoita sitä, että sairas lapsi olisi varsinaisesti sairaampi kuin ”terve” sisarus.

Perheen eheys ja kyky toimia yhdessä vähentää sisarusten oireilua. Myös vanhempien asenne lapsen sairastumiseen vaikuttaa siihen, kuinka sisarukset sairauden kokevat. Jos vanhemmat kokevat lapsen sairauden suurena taakkana, se voi olla vaikea asia myös sisaruksille. Kun vanhemmat kokevat lapsen sairauden voitettavana haasteena, myös sisarusten asenteet sairautta kohtaan ovat myönteisempiä.

## Sisarusten oikeudet

**M**ekin haluamme tietää, mitä tapahtuu

**M**ekin tarvitsemme huomiota

**M**ekin haluamme vierailla siskon tai  
veljen luona sairaalassa

**S**oittakaa meille kotiin sairaalasta

**M**eilläkin on oikeus ilmaista  
kaikenlaisia tunteita

**M**ekin pidämme lahjoista ja  
ansaitsemme myös kehuja

## **Mikä on pitkäaikaissairaus?**

Pitkäaikaissairaus on jatkuvaa tai ajoittaista hoitoa tai lääkin-  
tää vaativa yli kuusi kuukautta kestävä sairaus tai toiminnan-  
vajaus. Pitkäaikaissairaus voi olla synnynnäinen kuten sydän-  
vika, tai äkillisesti ilmenevä kuten astma. Lasten pitkäaikais-  
sairauksia ovat muun muassa astma, epilepsia, munuaissai-  
raudet, Crohnin tauti ja diabetes.

Vaikka kehitysvammaisuus ei ole sairaus, opas on tarkoitettu  
myös kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Myös psyykki-  
sesti oireilevien lasten sisarukset hyötyvät oppaan sisällöstä,  
vaikka oppaassa ei erikseen käsitellä psyykkisiä sairauksia.



## Sisarussuhde

Sisarussuhteet ovat usein elämän pisimpään kestäviä ihmisuhteita. Sisarusten välillä on paljon salaisuuksia, joista vanhemmat eivät tiedä. Myös pitkäaikaissairaalla tai vammaisella lapsella ja hänen sisaruksellaan on salaisuuksia.

Sisarukset opettavat toisilleen vuorovaikutustaitoja ja sosiaalista käyttäytymistä, ja nämä luovat perustan myöhemmille ihmissuhteille. Sisarukset oppivat toisiltaan kilpailemista, toisen tukemista ja periksi antamista. Sisarusten väliset käyttäytymissäännöt pätevät myös silloin, kun toinen sisaruksista on vammainen tai pitkäaikaisesti sairas.



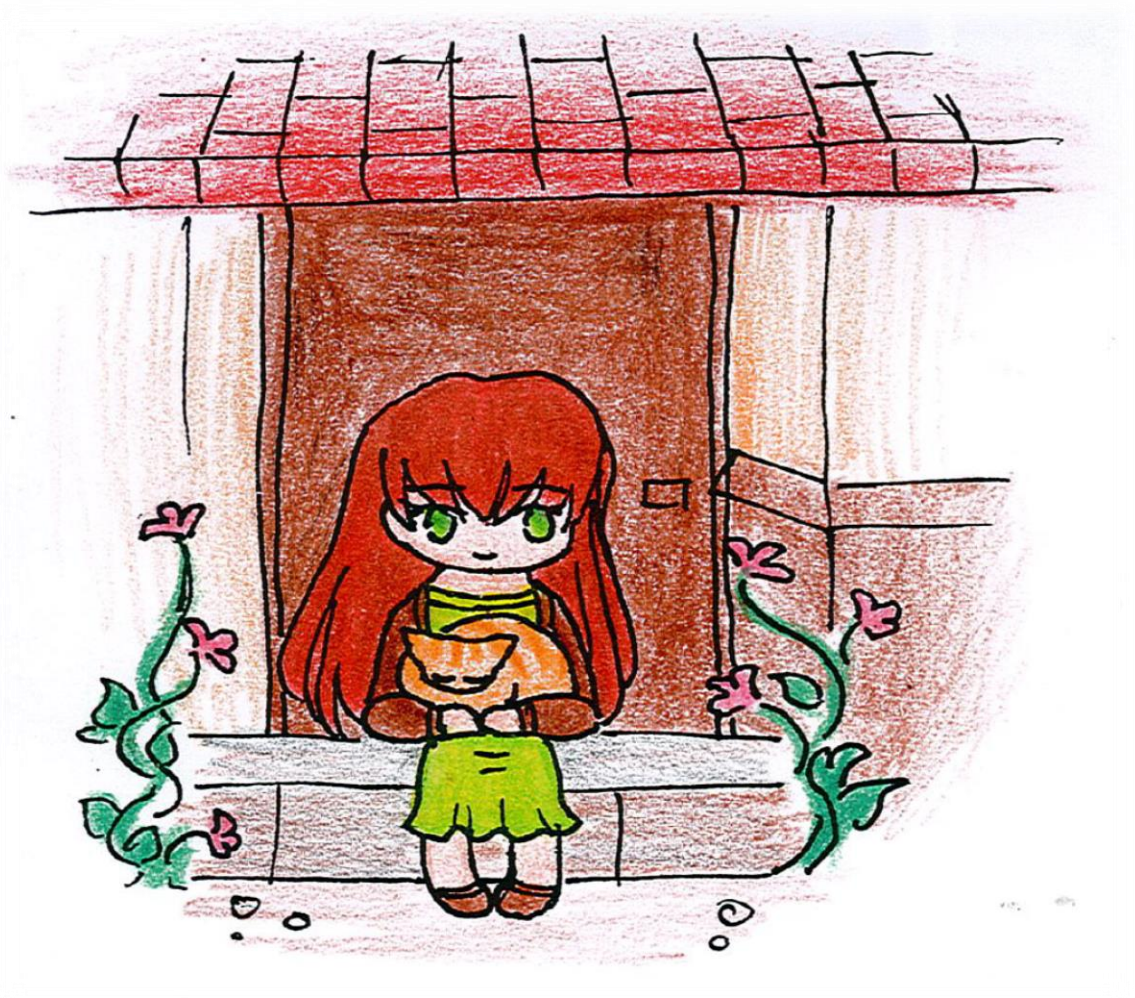
## **Pitkäaikaissairauden vaikutus perheeseen**

Perheenjäsenen sairastuessa perhe elää hetken aikaa sokkitilassa. Tässä vaiheessa perheen terveet sisarukset voivat oireilla psyykkisesti tai sosiaalisesti, esimerkiksi vetäytymällä tai käyttäytymällä aggressiivisesti.

Perheen kaikille lapsille on tärkeää, että perheessä on turvallista ilmaista kaikenlaisia tunteita. Lapsi tarvitsee vanhemman tuen ajatusten ja tunteiden käsittelyyn ja hyväksymiseen. Sisaruksella tulee olla oikeus kertoa mieltään painavista asioista, ilmaista tunteitaan ja kysyä kysymyksiä, mutta hänellä tulee olla myös oikeus pitää ne omana tietonaan niin halutessaan.

Terveet sisarukset voivat tuntea mustasukkaisuutta ja kateutta sairasta sisarusta kohtaan, sillä hän saa olla vanhempien huomion keskipisteenä. Terve sisarus voi jopa toivoa itse sairastuvansa, jotta pääsisi vanhempien kanssa sairaalaan tai saisi huomiota esimerkiksi lääkehoidon vuoksi. Terveet sisarukset saattavat kokea sisaruksen sairauden myös ahdistavana ja pelottavana. He ikävöivät sisarustaan, ja siksi sairaalassa vierailut ovat sisaruksille tärkeitä. Varsinkin pidempien sairaalajaksojen aikana vanhempien tulisi järjestää aikaa perheen yh-

dessäoloon. Perheen sosiaalisen tilanteen salliessa esimerkiksi kummi tai isovanhemmat voisivat olla sairaalassa lapsen luona, jotta vanhemmat voisivat viettää aikaa terveiden sisarus-ten kanssa.



## Pitkäaikaissairauden vaikutus sisarussuhteeseen

Vaikka sisaruksista joku onkin pitkäaikaisesti sairas tai vammaisen, on lapsille tärkeää, että kaikkien sisarusten suhde on tasavertainen. Moniin sairauksiin voi liittyä rajoituksia, jotka voivat koskettaa koko perhettä. Esimerkiksi ruoka-aineallergia tai diabetes voi vaikuttaa koko perheen ruokailutottumuksiin. Terveiden lasten harrastuksista ja onnistumisen kokemuksista puhumista voidaan myös yrittää välttää perheessä, jottei sairaalle sisarukselle aiheutettaisi mielipahaa.

Vamman tai sairauden seurauksena lapsella voi olla ulkomuotoon ja käyttäytymiseen liittyvää erityisyyttä. Nämä voivat aiheuttaa sisarukselle häpeän tunteita kaveripiirissä.

Sisarukset voivat oirehtia erilaisilla tunteilla, kuten tuntemalla pelkoa, syyllisyyttä ja kateutta. Lapsella voi esiintyä myös käyttäjähäiriöitä, esimerkiksi koulussa tapahtuvaa kiusaamista. Suru voi vaikeuttaa lapsen oppimista koulussa.



Perheen vaikean elämäntilanteen vuoksi vanhempien voimavarat voivat olla usein heikentyneet havainnoimaan sisaruk-  
sen masennuksen tunteita. Masennuksen tunteet lapsi tuo yleensä itse esille. Lapsi voi myös tietoisesti suojella vanhempiaan, eikä halua kertoa tunteistaan tai ongelmistaan, koska vanhemmilla on jo muutenkin raskasta.

Mitä enemmän lapsella on sisaruksia, sitä paremmat verbaaliset taidot hänellä yleensä on. Lapset voivat oppia saamaan tahtonsa perille halutessaan, mutta oppivat myös odottamaan vuoroaan. Kun perheessä on useampia lapsia, voidaan olettaa, että sisarukset tukevat toisiaan. Joissakin perheissä kuitenkin sisarusten lukumäärä voi vaikuttaa siihen, että lasten täytyy kilpailla enemmän vanhempien huomiosta.

## **Pitkäaikaissairauden vaikutus sisarusten rooleihin**

Sisarusten syntymäjärjestyksellä on todettu olevan vaikutusta lapsen persoonallisuuden kehittymiseen. Esikoinen on saanut syntyessään vanhempien jakamattoman huomion ja on usein johtaja-asemassa sisarusten välisissä rooleissa. Keskimäinen sisarus on usein sovittelunhaluinen, ja hänen on usein taisteltava paikastaan ja vanhempien huomiosta. Perheen kuopukset ovat usein huolettomia, ja ovat tottuneet siihen, että heistä pidetään huolta. Perheissä, joissa on pitkäaikaissairas lapsi, sisarusten roolit vaihtelevat enemmän.

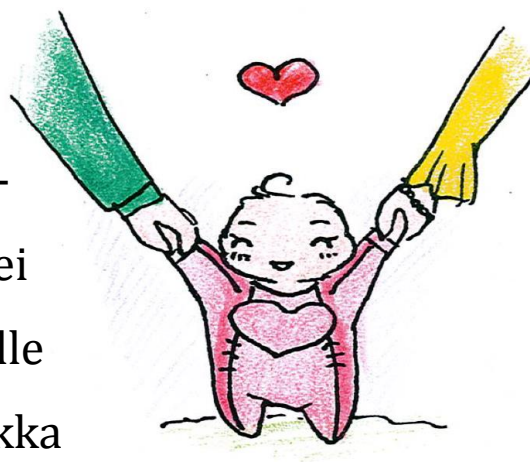
Sisaruksen sairauden kokemiseen vaikuttaa lasten ikä, sukupuoli ja ikäero. Tyttöillä on suurempi todennäköisyys oirehtia emotionaalisesti, ja he voivat kokea esimerkiksi syyllisyyden, häpeän ja pelon tunteita. Usein vanhemmilla sisaruksilla ja erityoten tyttöillä on tapana ottaa hoivaava asenne sisarusta kohtaan. Pojilla, varsinkin sairasta lasta nuoremmilla, oirehtiminen ilmenee usein käytöshäiriöinä. Tämä voi olla seurausta huomiota vaille jäämisen tunteista.

Sisaruksen vamma tai sairaus vaikuttaa terveiden sisarusten luonteeseen. Erityislasten sisarukset oppivat yleensä pitämään huolta toisistaan ja kantamaan vastuuta. He myös huomaavat toisten tarpeet ja luopuvat helposti omista eduistaan.

Sisaruksen pitkäaikaissairauden vuoksi terveiden sisarusten empatiakyky ja moraalinen kasvu irti itsekeskeisyydestä kehittyvät. Sisarukset voivat itsenäistyä nopeasti siksi, koska heidän on selvittävä monista asioista yksin. Sairaalan lapsen sisarukset voivat kasvaa avarakatseisemmaksi ja heidän sopeutumisensa erilaisiin tilanteisiin helpottuu. Sairaalan lapsen sisarusten on helpompi hyväksyä erilaisuutta ja heidän on helpompi tulla toimeen erilaisten ihmisten kanssa aikuisenakin.

## Kuinka huomioida pitkäaikaissairaana lapsen sisarus?

**Yhteinen aika.** Jokaiselle lapselle on tärkeää, että he saavat joskus vanhempiensa jakamattoman huomion. Iän karttuessa sisarukset pystyvät odottamaan saadakseen vanhempiensa huomion, ja heille on tärkeintä, että vanhempi on saatavilla. Sisarukselle voi olla merkittävää saada viettää päivässä yksi häiriötön hetki vanhemman kanssa. Usein riittää, että vanhempi on läsnä lasta varten, ei tarvitse puhua mitään erityistä. Toisille lapsille tällainen hetki voi olla vaikka vanhemman lukema iltasatu.



Perheen kesken vietetty yhteinen aika on lapsille merkityksellistä. Sisarukset voi huomioida myös erityislapsen tarpeiden ohella. Sisarukset voidaan ottaa mukaan erilaisiin aktiviteetteihin, esimerkiksi voimisteluliikkeiden tekemiseen, mikäli pitkäaikaissairaalla sisaruksella on fysioterapeuttisen hoidon tarve. Sisarusten kehumista ja kiittämistä ei kannata unohtaa. Vanhempi voi myös kertoa olevansa harmistunut yhteisen ajan vähyydestä.



**Kirjat ja sadut.** Lapset kuuntelevat satuja mielellään ja heidän on helppo samaistua satujen henkilöihin. Lapsi voi saada lohdutuksen tunnetta kuullessaan satuhahmon vaikeuksista ja näiden vaikeuksien voittamisesta. Eläinmaailman hahmoja käytetään usein satujen hahmoina. Heihin lapsen voi olla helpompi samaistua luonteenpiirteiden ja asenteiden puolesta kuin ihmishahmoihin. Sairaiden lasten sisarusten elämästä on myös kirjoitettu kirjoja. Näiden kirjojen lukeminen voi lisätä sekä lapsen että koko perheen ymmärrystä tilanteesta. Lisätietoa näistä kirjoista löydät tämän oppaan lopusta.

**Leikin käyttö.** Lapset käsittelevät positiivisia ja negatiivisia tunteita, sekä kokemuksia yleensä leikin kautta. Leikki on todettu hyödylliseksi hoitokeinoksi esimerkiksi pelottavien kokemusten jälkeen. Vanhempi voi havainnoida lapsen leikkejä. Millaisia asioita lapsen leikeissä tulee esille? Vanhempien on hyvä keskustella lapsen kanssa hänen mieltään painavista asioista ja auttaa lasta käsittelemään erilaisia tunteita. Jos lapsen leikeissä ilmenee toistuvaa ahdistusta tai pelkoa, voi tarvittaessa kysyä apua esimerkiksi perheneuvolasta.

**Tieto.** Pitkääikaissairaahan lapsen sisarukset tarvitsevat tietoa sisaruksen sairaudesta ja sen vaikutuksista sairaaseen sisarukseen ja perheen elämään. Sisarusten mustasukkaisuuden ja syyllisyyden tunteiden välttämiseksi on tärkeää, että terveille sisaruksille annetaan heidän kehitystasonsa mukaista tietoa siitä, miksi sairas sisarus tarvitsee enemmän hoivaa ja huolenpitoa. Terveet sisarukset tarvitsevat tietoa myös sisaruksen sairaalahoidon syystä, sekä mahdollisesta kestosta. Terveeltä sisaruksella tulisi kysyä, kuinka hän kokee sisaruksensa sairastumisen. Lapselle on vaikeampaa antaa tietoa, jos täytyy kertoa sellaisesta asiasta, jota ei voi nähdä ulospäin. Tällainen voi olla esimerkiksi sisaruksen syöpä tai diabetes. Tällöin voidaan käyttää ymmärtämisen apuna erilaisia havaintomateriaaleja, kuten kirjoja tai kuvia.

Tarvittaessa voi olla tärkeää, että vanhemmat antavat tietoa lapsen sairaudesta myös sisaruksen kavereille. Tämä vähentää heidän ennakkoluulojaan ja mahdollisesti myös pelkoa



lapsen sairautta ja erilaisuutta kohtaan.



**Vertaistuki.** Mitä paremmin pitkäaikaissairaahan lapsen perheenjäsenet voivat keskustella keskenään ja tukea toisiaan, sitä helpompi on sopeutua perheenjäsenen sairauteen. Perhe, joka on kokenut saman tilanteen, toimii hyvänä vertaistuen antajana ja vertaistuki on tärkeä perheen voimavaroja lisäävä tekijä. Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset hyötyvät siitä, että saavat keskustella asioista sellaisen ikätoverin kanssa, joka on kokenut samanlaisen tilanteen.

**Sopeutumisvalmennuskurssi.** Sairaaloitten kautta järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, joihin myös perheen muut lapset voivat osallistua. Kursseilla sairaahan lapsen sisarukset voivat löytää itselleen ”kohtalotovereita” ja jakaa tunteuksiaan heidän kanssaan. Avoimen ilmapiirin ansiosta sisarukset voivat rohkaistua ja kysellä heitä askarruttavia kysymyksiä sisaruksensa sairaudesta ja sen vaikutuksesta heidän arkielämäänsä.

**Terveydenhuollon tarjoamat palvelut.** Lapsen hoidosta vastaavat terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaiset ovat halukkaita keskustelemaan perheen tilanteesta ja pohtimaan

yhdessä sopivia keinoja perheen jaksamiseksi. Tarvittaessa apua voi pyytää oman kunnan perheneuvolasta.

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa työskentelee **kuntoutusohjaajia**, jotka toimivat yhdyshenkilöinä kodin, sairaalan, koulun ja muiden kuntoutukseen osallistuvien ammattiryhmien, sekä palvelujärjestelmien välillä. Kuntoutusohjaaja voi käydä esimerkiksi pitkäaikaissairaalan lapsen koulussa tai päiväkodissa kertomassa lapsen tai nuoren sairaudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Sisarus voi osallistua kotona ja sairaalassa tapahtuvaan ohjaukseen.

**Sosiaalityöntekijä** voi tarvittaessa auttaa selvittämään kotikunnan tukipalveluita.

Tarvittaessa perhe voidaan ohjata myös **psykiatristen palveluiden piiriin**. Monilla paikkakunnilla tarjotaan erilaisia matalan kynnyksen palveluita, joissa tarjotaan esimerkiksi keskusteluapua.

Lasta hoitavasta yksiköstä voidaan apua tarvitseva sisarus ohjata tarvittavan hoidon piiriin. **Ota rohkeasti yhteyttä lasta hoitavaan yksikköön.**

## Kirjoja ja oppaita vanhemmille:

- Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J. Sandelin, M. & Lonka, K. 2005. **Leijonaemojen tarinat**. Helsinki: WSOY.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. **Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaisairaantai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen**. Julkaisijat: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Saatavana verkkojulkaisuna:  
[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf)
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. **Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kauteutta**. Helsinki: Minerva kustannus Oy.
- Parker, J & Stimpson, J. 2004 **Sisarussuhteet: kilpailua ja rakkautta**. (Sibling Rivalry, Sibling Love. What every brother and sister needs their parents to know). Suom. Jänisniemi, L. & Tuomi, S. Helsinki: Otava.
- Melamies N. 2002. **”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin” - Sisaruksena perheessä jossa on vammaisen lapsi**. MLL:n lasten ja nuorten kuntoutussäätiö.

## Kirjoja lapsille:

- Sylva Ry. **"Entäs sitten minä? Kun sisko tai veli sairastaa syöpää."** Opas on tarkoitettu ala- ja yläasteikäisille lapsille, joiden sisko tai veli sairastaa syöpää. Yhdessä aikuisen kanssa luettuna kirja on hyvä apuväline, kun lapsi opettelee käsittelemään ristiriitaisiakin tunteuksia.
- Tatu Ry. **Kurreliini ja maailman paras isoveikka.** Lasten satukirja on kertomus Kurreliiniperheestä, jossa isoveikka joutuu liikenneonnettomuuteen. Sadussa kuvataan asiaa sisaruksen näkökulmasta. Kirjan loppupuolella on myös vinkkejä aikuisille, miten käsitellä lapsen kanssa traumaattista kokemusta.
- Willis, J. 2000. **Susanna nauraa.** Kustannus-Mäkelä. Kirja kertoo työstä, jolla on liikuntavamma.
- Mueller, D. & Weber, M. 2009. **Kutinajahti.** Kustannus-Mäkelä Oy. Kirja kertoo atooppisesta ihosta. Positiivinen tarina kannustaa allergialapsia ja muistuttaa, etteivät he ole ainoita, joilla on yliherkkyyksiä. Kirja sisältää mmm. vinkkejä siitä kuinka kutinaa voi välttää.
- Crohn ja Colitis Ry. 2012. **Anna ja Elias, Mutkikas suoli.** Kirja on tuotettu lapsille, jotka sairastavat tulehduksellista suolistosairautta.

## Järjestöt, yhdistykset ja liitot:

Alle on koottu joidenkin järjestöjen, yhdistyksien ja liittojen yhteystietoja. Lisää yhteystietoja voit pyytää lastasi hoitavan yksikön henkilökunnalta. Verkkosivuilta löytyy tietoa toiminnasta, yhteystietoja, sekä kirjallisuutta.

- **Crohn ja Colitis Ry** on valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Järjestöllä on mm. vertaistukipainotteisia sopeutumisvalmennuskursseja.  
<http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>
- **Diabetesliitto** järjestää erilaisia kursseja, sekä tarjoaa tietoa ja tukea diabeetikolle ja hänen perheelleen. <http://www.diabetes.fi/>
- **Eijsveikeet Ry.** Pohjois-Savon neurologiset erityisvaikeudet ja autismikirjo -yhdistys. <http://www.eijsveikeet.fi/etusivu>
- **Epilepsialiitto.** Epilepsialiitolla on myös alueellisia yhdistyksiä, jotka järjestävät mm. kursseja ja vertaistoimintaa.  
<http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto>
- **Keskosvanhempien yhdistys KEVYT,** tarjoaa keskosperheille tukea ja tietoa. <http://www.kevyt.net/>
- **Leijonaemot Ry - Erityislasten vanhempien tukiyhdistys,** joka tarjoaa vertaistukitoimintaa pitkäaikaissairaiden lasten perheille.  
<https://www.leijonaemot.fi/>

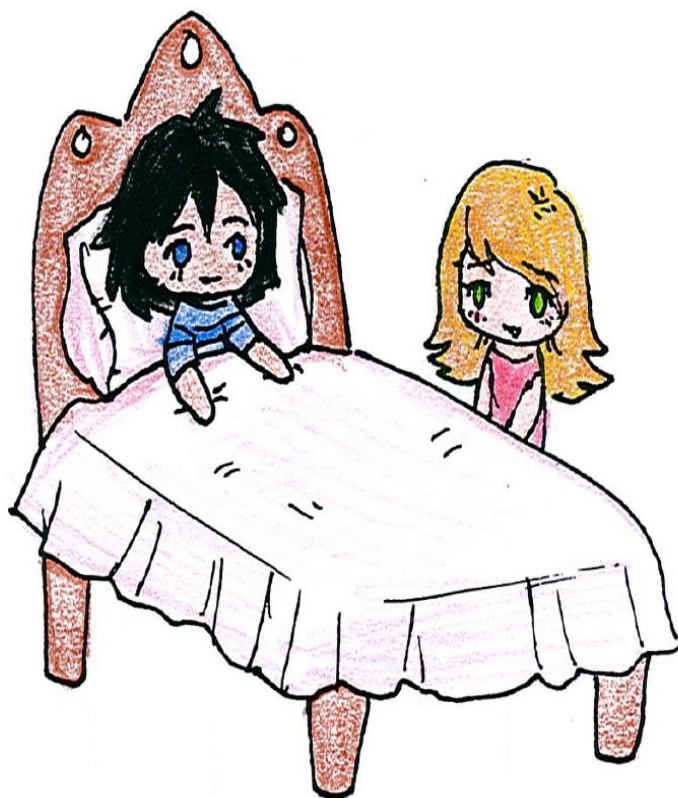
- **Munuais- ja maksaliitto.** Tarjoaa tietoa, tukea ja vertaistoimintaa perheille, joissa lapsi on sairastunut munuais- tai maksasairauteen tai on saanut elinsiirron. <http://www.musili.fi/> **Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys Ry** on munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistys, joka toimii Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella, yhdistyksellä on myös lapsiperhetoimintaa: <http://www.psmuma.fi/etusivu>
- **Pohjois-Savon allergia- ja astmayhdistys Ry.** Yhdistyksellä on vertaistukitoimintaa. <http://pohjoissavo.allergia.fi/>
- **Reumaliiton** paikalliset ja alueelliset yhdistykset tarjoavat mm. tietoa, tukea ja vertaistoimintaa <http://www.reumaliitto.fi/perheille/>
- **Suomen CP-liitto Ry.** CP-liitto järjestää mm. vertaistoimintaa ja sopeutumisvalmennuskursseja. Liiton www-sivuilta löytyy materiaalia lapsille ja vanhemmille (CP-liiton www-sivut -> vamma-ryhmät -> kirjallisuutta) <http://www.cp-liitto.fi/>
- **Sydänlapset ja -aikuiset Ry.** (Entinen Sydänlapset ry) on valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaiset lapsen ja heidän perheidensä etuja ajava järjestö. Järjestöllä on mm. sopeutumisvalmennuskursseja. <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/?id=2>
- **Sylva Ry.** Syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys <http://www.sylva.fi/fi/>
- **TATU Ry.** Tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheensä tukiyhdistys <http://www.tatury.fi>



## Yhteystietoja

- Ota yhteyttä lasta hoitavaan yksikköön, josta apua tarvitseva sisarus voidaan ohjata tarvittavan hoidon piiriin
  - Kuopion yliopistollisen sairaalan www-sivut, lasten ja nuorten klinikan esittely:  
<http://www.psshp.fi/index.asp?link=5636.5&language=1>
    - Sivuilta löytyvät lastenosastojen yhteystiedot

KYS puhelinvaihde: 017-173 311



**Leijonaemojen vertaistukipuhelin** on kuunteleva puhelin, jonka tarkoituksena on tarjota vertaistukea erityisesti niille vanhemmille, joilla ei lapsen sairauden tai vamman vuoksi ole mahdollista osallistua muuhun toimintaan, joko käytännön syistä tai voimavarojen puutteesta johtuen. Myös vanhemmat jotka eivät halua vertaistukea kasvotusten vaan haluavat tukea kotiin ja mahdollisuuden pysyä anonyymina tai ainakin "kasvottomana" voi tämä puhelin tarjota tukea.

**p. 045-8698335**

Päivystys tiistaista torstaihin klo 11-13,  
puhelimeen voi jättää myös soittopyynnön,  
johon pyritään vastaamaan viimeistään 5 päivän  
kuluessa.

**Valtakunnallinen kriisipuhelin päivystää numerossa  
01019 5202**

arkisin	klo 09.00–06.00
lauantaisin	klo 15.00–06.00
sunnuntaisin	klo 15.00–22.00

Arkipäivään osuvina juhlapäivinä päivystetään lauantai-  
taulun mukaisesti.

Kriisipuhelimeen voit soittaa nimettömänä ja puhelinsoitto  
maksaa normaalin paikallisverkkomaksun verran.

Oppaan laatija: Paula Partanen  
Hoitotyön koulutusohjelma,  
Sairaanhoitaja AMK  
Savonia-ammattikorkeakoulu, terveysala,  
Kuopio  
Opinnäytetyö 2013

Oppaan kuvitus: 11-vuotias Pirta Luukkanen

Oppaan lähteet päivitetty: 11.4.2013



**Opas vanhemmille: "Kuinka huomioida pitkäaikaissairaan lapsen sisarus" –  
Kyselylomake**

Rastita mielestäsi vastaamasi vaihtoehto:

**1. Olen:**

- Osastolla olevan lapsen vanhempi/huoltaja
- Osaston henkilökuntaa

**Jos vastasit kysymykseen "Olen osaston henkilökuntaa", siirry kysymykseen 4.**

**2. Onko osastolla hoidettavalla lapsella jokin pitkäaikaissairaus?**

- Kyllä
- Ei

**3. Onko osastolla hoidettavalla lapsella sisaruksia?**

- Kyllä
- Ei

-----

**4. Oppaan ulkoasun selkeys (fontti, tekstin asettelu, kuvien asettelu, tekstin jäsentely):**

- Opas on selkeä
- Opasta on vaikea lukea
- Muuta huomioitavaa, mitä: \_\_\_\_\_

**5. Tekstisisällön ymmärrettävyys:**

- Teksti on selkeää
- Teksti on vaikeasti ymmärrettävää
- Muuta huomioitavaa, mitä: \_\_\_\_\_

**6. Asiasisällön määrä:**

- Oppaassa on sopivasti tekstiä
- Oppaassa on liikaa tekstiä
- Oppaassa on liian vähän tekstiä

**7. Kuvien käyttö:**

- Kuvia on liian vähän
- Kuvia on liikaa
- Kuvia on sopivasti

**8. Soveltuvatko kuvat oppaaseen?**

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

**9. Tulisiko oppaassa ilmetä lähteet, joista tieto on hankittu?**

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

**10. Koetko että oppaasta on sinulle hyötyä (vanhempana tai huoltajana/hoitajana)?**

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

**11. Opas tarjoaa käytännönläheisiä ohjeita:**

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

**12. Oppaassa esitetyt yhteyshiedot ovat mielestäni:**

- Puutteelliset
- Kattavat
- En osaa sanoa

**13. Puuttuuko oppaasta jotain olennaista, mitä?**

---

---

---

---

---

**14. Muu palaute:**

---

---

---

---

---

Kiitos vastauksestasi!

## Hei!

Opiskelen sairaanhoitajaksi Savonia-ammattikorkeakoulussa Kuopion kampuksella ja valmistun keväällä 2013. Teen opinnäytetyönäni oppaan vanhemmille : "Kuinka huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus arjessa ja mistä saa apua jos huoli sisaruksen voinnista herää vasta sairaalahoidon jälkeen".

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimii Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS). Opasta tullaan jakamaan Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten akuuttiosastolla ja myöhemmin mahdollisesti myös muilla KYS:n lastenosastoilla. Lasten akuuttiosaston toiveena oli tiiviin oppaan tuottaminen vanhemmille, jossa vanhempien ajatukset heräisivät pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomioimiseen. Tarkoituksena on, että oppaassa olisi lyhyt kuvaus siitä, miltä pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksesta voi tuntua ja käytännön ohjeita vanhemmille sisaruksen tukemiseen. Oppaaseen liitetään tietoja siitä, mistä voi saada apua terveelle sisarukselle, jos hänen avun tarpeensa herää vasta sisaruksen sairaalahoitajakson jälkeen.

Oppaan kuvitti 11-vuotias serkkuni Pirta. Pirta tutustui opinnäytetyön teorialiedon tiivistettyyn sisältöön ja laati piirroksen siltä pohjalta. Kuvitukseen esitin toiveena saavani sellaisen piirroksen, jossa olisi pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus perheineen. Muuten olen antanut taiteilijalle vapaat kädet.

Pitkäaikaissairaus on hyvin laaja käsite, joten olemme laatineet listan yleisimpien pitkäaikaissairauksien liitoista, yhdistyksistä ja järjestöistä. Yhteystiedot on laadittu siltä pohjalta, että ne palvelevat KYS:n vaikutusalueella (Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri). **Palautteenne avulla voin muokata opasta palvelemaan mahdollisimman hyvin vanhempien tarpeita.**

Saatekirjeen ohessa on kyselykaavake oppaan sisältöön liittyen. Kaikki palaute on erittäin tervetullutta, sekä risut että ruusut.

Kiitos mielenkiinnostasi!

Terveisin,

Paula Partanen,  
sairaanhoitajaopiskelija  
Savonia-ammattikorkeakoulu, terveysala Kuopio