

Heli Lahti  
Meri Matala-aho  
Merja Wanhatalo  
KGS21A

Pitkäaikaissairaan lapsen henkinen tukeminen

Opinnäytetyö

Kevät 2013

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Heli Lahti, Meri Matala-aho & Merja Wanhatalo

Työn nimi: Pitkäaikaissairaahan lapsen henkinen tukeminen

Ohjaaja: Annu Peltoniemi, yliopettaja, TtT & Anna Saari, lehtori, THM

Vuosi: 2013

Sivumäärä: 41

Liitteiden lukumäärä: 3

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa hoitohenkilökunnalle pitkäaikaissairaahan lapsen tunteista, ajatuksista, mahdollisista peloista ja siitä, miten lapsi kokee sairautensa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kirjallisuudesta kuinka lapsia ja heidän perheitään tuetaan, kun lapsi sairastuu pitkäaikaisesti.

Opinnäytetyö suunnattiin hoitoalan työntekijöille, jotka työskentelevät pitkäaikaisesti sairaiden lasten kanssa.

Tiedonhankinta toteutettiin kirjallisuuskatsausta hyödyntäen. Koottu aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Aineiston analyysin avulla saatiin tulokset.

Lapsi kokee sairastumisensa erilaisina tunnereaktioina. Lapsi tarvitsee tukea sairauden hyväksymiseen sekä hoitotoimenpiteissä. Perheen tuen tarve muodostuu hoitotoimenpiteisiin osallistumisesta, yhdessä olostsa, jatkohoidosta ja vertaistuesta.

Tulosten pohjalta syntyi kuvitettu ja tekstitetty opas. Opasta voidaan hyödyntää pitkäaikaissairaahan lapsen hoitotyössä. Opas auttaa tunteiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä lapsen kanssa.

Jatkossa on tarpeen haastatella lapsia ja selvittää lapsen emotionaalisen tuen tarvetta.

Hakusanoina käytettiin: henkinen tuki, henkinen hyvinvointi, hyvinvointi, pitkäaikaishoito, lapset, kroonikot. Englanninkielisiä hakuja tehtiin sanoilla: supporting, helping, chronic, illness, child, chronic disease, chronic illness, chronically ill, caring, coping, adaptation, long term illness.

Avainsanat: lapsi, henkinen tuki, emotionaalinen tuki, pitkäaikaissairaus, perhe

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree program in nursing

Specialisation: Registered Nurse

Author/s: Heli Lahti, Meri Matala-aho & Merja Wanhatalo

Title of thesis: Psychological Support of a Chronically Ill Child

Supervisor(s): Annu Peltoniemi, principal lecturer, PhD & Anna Saari, senior lecturer, MNSc

Year: 2013

Number of pages: 41

Number of appendices: 3

---

The aim of this thesis is to provide information for medical staff about a chronically ill child's feeling, thoughts, possible fear and how the child is experiencing the illness. The purpose of this thesis was to identify literature, how children and their family get support while a child is falling into a chronicle illness.

The thesis was directed to health care workers who work with chronically ill children.

Data acquisition was carried out using a literature review. The collected information was evaluated by content analysis. The results were obtained through data analysis.

Children experience illness in different kind of feelings. The child needs support to accept the illness as well as treatment measures. Family's need for support consists of management measures, participation, spending time together, follow up care and peer support.

A guide was created based on the results illustrated and subtitled. The guide can be used during the nursing of a chronically ill child. The guide helps in identifying children's emotions and dealing with a child.

In the future, it is necessary to interview children and to determine their need for emotional support.

The search terms included: Search terms conducted in Finnish language with the words, emotional support, emotional well-being, welfare, long-term care, children and chronicle disease. Search terms conducted in English language with the words, supporting, helping, chronic, illness, child, chronic disease, chronically ill, caring, coping, adaptation and long term illness.

Keywords: child, emotional support, long term illness, family

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	5
2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN TUNTEET JA ELÄMÄ.....	7
2.1 Lapsen kokemat tunteet sairaudestaan.....	9
2.2 Lapsen tunteita kivusta.....	10
2.3 Lapsen sopeutumiskeinoja.....	12
2.4 Perheen kokemukset lapsen sairastumisesta.....	14
2.5 Hoitohenkilökunta osana pitkäaikaissairaalan lapsen hoitoa.....	16
3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖ.....	17
3.1 Lapsen henkinen hyvinvointi.....	17
3.2 Lapsen pitkäaikaissairauksia.....	19
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	25
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUOTOS.....	26
5.1 Aineiston kerääminen ja tuotos.....	26
5.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	28
6 TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELU.....	29
6.2 Pitkäaikaissairaalan lapsen tuen tarve.....	32
6.3 Perheen huomioiminen pitkäaikaissairaalan lapsen hoitoprosessissa.....	34
7 POHDINTA.....	36
7.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	37
7.2 Tulosten hyödyntäminen.....	37
7.3 Oma oppiminen.....	37
7.4 Johtopäätökset.....	38
7.5 Jatkotutkimushaasteet.....	38
LÄHTEET.....	39
LIITTEET.....	42

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheeksi valittiin pitkäaikaissairaan lapsen ja perheen henkinen tukeminen. Davisin mukaan (2003, 3 - 14.) lapsen hyvinvointi on tärkeä asia ja tietoa löytyy paljon esimerkiksi sairaan lapsen vanhempien tukemisesta. Siksi onkin syytä tutkia ja tarkastella tarkemmin lapsen ja hänen perheensä henkistä jaksamista ja tuen saantia sairaalaympäristössä lapsen ollessa osastohoidossa. Jurvelinin, Kynkään & Backmanin (2006, 18) mukaan lasten pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet 1980-luvulta lähtien.

Pienellä lapsella on monenlaisia tunteita, ajatuksia sekä kysymyksiä, joihin hän kaipaa vastauksia sairastuttuaan pitkäaikaisesti (Davis 2003, 9). Sairaus voi olla pysyvä ja elinikäinen tai se voi olla parannettavissa lääkkein tai eri hoitotoimenpitein. Yhteistä näille on kuitenkin se, että ne ovat kestoaltaan pidempiä kuin yksi vuosi (Kärki, Pulli, Käkelä, Salomäki & Virtanen 1994, 239, 411).

Tässä opinnäytetyössä perehdytään lapsen ja perheen henkiseen jaksamiseen ja tukemiseen. Tietoa tullaan hakemaan mahdollisimman paljon pienten lasten ja heidän perheidensä tunteista. Mitä he kaipaavat ja mitä he miettivät.

Opinnäytetyöllä halutaan tuoda esille useamman eri sairautta sairastavan lapsen kokemia tunteita, jotta saataisiin laajalti tietoa lapsen suhtautumisesta ja tunteista pitkäaikaissairauteen. Pitkäaikaissairaudet rajattiin astmaan, diabetekseen, epilepsiaan, reumaan, sydänsairauksiin ja syöpäsairauksiin. Nämä sairaudet valittiin, koska ne ovat yleisimmät pitkäaikaissairaudet lapsilla. (Kinnula, Brander & Tukiaisen 2005, 350; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2005, 207, 257, 621; Vilén ym. 2008, 427; Rajantie, Mertsola, Heikinheimo (toim.) 2010. 383.) Lisäksi lasten ikä rajattiin 3 - 6-vuotiaisiin.

Opinnäytetyön tuotoksena laaditaan opas, jota on tarkoitus hyödyntää lasten sairaanhoidossa. Opas antaa pitkäaikaissairaalle lapselle tukea käsitellä sairauttaan. Lisäksi opas on lohduttava, hieman lapsen päivää piristävä teos lapsen sairauden ikävistä puolista huolimatta. Oppaan tarkoitus on auttaa tunteiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä lapsen kanssa.

Teoreettinen viitekehys ohjaa kuvitetun oppaan laadinnassa. Tiedonkeruu opasta varten suoritetaan keräämällä tietoa kirjallisuudesta ja tieteellisistä tutkimusartikkeleista.

Lähteitä valittaessa luotettavuus, ajantasaisuus sekä paikkansapitävyys ovat kriteereinä hyvälle lähteelle. Huomiota kiinnitetään myös siihen, milloin sivusto on päivitetty. (Haasio 2005, 11.)

Tässä opinnäytetyössä tietokantoina käytetään Aleksia, Artoa, Plaria, Seittiä, Lindaa, Mediciä, Theseusta, Cinahlia, JBI Connect+ ja Ovid/Pubmed-Medline. Myös Terveysportista haetaan laajaa hoitotieteellistä tietoa sekä aihetta käsittelevää tietoa muilta tieteenaloilta kuten kasvatustieteestä ja psykologiasta. Lisäksi tutkitaan muiden opiskelijoiden tekemiä opinnäytetöitä sekä tutkielmia ja tutkimuksia. Hakukoneina käytettiin Googlea, Google Scholaria ja Scirusta. Tietoa haetaan lainsäädännön osalta Finlexistä, Hotuksesta sekä Terveyskirjastosta. Hakusanat tarkistetaan YSA:sta.

## 2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN TUNTEET JA ELÄMÄ

Lapsen elämä muuttuu sairastumisen sekä sairaalaan joutumisen myötä. Vaikutukset näkyvät koko perheessä. Lapsen sairaalajaksot koettiin lapselle stressaavina. Sairaalahoidot aiheuttivat lapsessa hätää, pelkoa, haavoittuvuutta ja huolestumista. Lapsen vanhempien läsnäolo sairaalassa oli tärkeää, sillä pieni lapsi kokee turvattomuutta ollessaan sairaalahoidossa. (Maijala, Helminen, Heino-Tolonen & Åstedt-Kurki 2011, 15.)

Lapsi määritellään lastensuojelulain mukaan alle 18-vuotiaaksi (L 13.4.2007/417, luku 1, § 6). Opinnäytetyöhön rajattiin lapsen ikä 3 - 6-vuotiaisiin, koska yli 3-vuotias lapsi osaa jo jonkun verran kertoa häntä koskevista kivuista ja oloiloista. Lapsi ei vielä osaa lukea hänelle näytettäviä kirjoja, jotka kertovat esimerkiksi sairaudesta, mutta lapsi kykenee jo aika hyvin kuvista näyttämään häneen liittyvän tunnetilan. Lapselle, joka on iältään 3 - 6-vuotias, tuleekin kertoa sairaudesta erilaisten tunnetiloja kuvaavien kuvien avulla, sekä kertomalla vain oleelliset asiat sairaudesta lapsen ymmärrystaso ja ikä huomioon ottaen (Vanhempainnetti, [viitattu 7.5.2012].)

Iältään 3 - 6-vuotiaan lapsen puhe on selvää ja ymmärrettävää, lapsi on useassa asiassa itsenäinen, omatoiminen, sopeutuva sekä aloitteellinen, mutta kaipaa ja tarvitsee vanhempiaan tukena. Huolenpito ja hellyys ovat lapselle tärkeää. Lapsi, joka on iältään 5 - 6-vuotias, osaa pohtia oikean ja väärän sekä reilun ja epäreilun eroa. Lapsi saattaa pohtia myös syvällisiä asioita ja tarvitsee niihin vanhemmiltaan vastauksia. Iältään 3 - 6-vuotiaat lapset nauttivat saduista ja runoista, sekä niiden kuuntelemisesta. Leikki-ikäiset lapset osaavat tehdä kysymyksiä sekä keksiä itse satuja. (Vanhempainnetti, [viitattu 7.5.2012].)

Henkisellä tuella tarkoitetaan Kaakisen, Miettisen, Ukkolan & Heinon (2009, 1) mukaan hoitotoimiin liittyvää ahdistuksen vähentämistä sekä turvallisuuden tunteen lisäämistä. Lapselle kerrotaan hänen ikäänsä ja ymmärrystasoonsa nähden sairaudesta. Kuvien ja esimerkiksi kertomusten avulla lapsen on helpompi ymmärtää sairaus. Lapsen kanssa jutteleminen ja normaaliaskareiden tekeminen, kuten leikkiminen ovat lapselle tärkeää. Lapsella tulee olla olo, että sairaudesta huolimatta hän voi tehdä normaaleja asioita ja hän on yhtä tärkeä ja arvokas ihminen

kuin ennen sairastumistaankin. Lapsi voi tarvita sairautensa vuoksi esimerkiksi apuvälineitä ja välillä tulee jaksoja, jolloin hän joutuu olemaan sairaalassa, mutta näidenkin kanssa hän pärjää. Lapsen mielipiteitä, mielialoja ja tunteita tulee kuunnella ja ottaa huomioon hoidettaessa lasta.

Lapsen pitkäaikaissairauteen kuuluu viisi vaihetta: diagnoosivaihe, käytännön uudelleen järjestely, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheen jäsenten kehitysvaiheet ja sairauden muutokset. Nämä vaikeuttavat lapsen ja heidän perheiden selviytymistä. Sopeutumista vaikeuttaa psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. Diagnoosi tuo helpotusta vanhemmille, kun lapsi on pitkään sairastanut epämääräisin oirein. Muutoksiin suhtautumista helpottaa, jos perheessä on entuudestaan pitkäaikaissairautta. Vanhemmat kokevat saavansa niukasti tietoa lapsen tukemiseen eri kehitysvaiheissa. Lisätukea he kaipaavat läheisiltään ja terveydenhuollon henkilökunnalta. Tietoa on tärkeä saada niin kirjallisena kuin suullisena. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

Pitkäaikaissairaus tuo ongelmia usealle eri elämän osa-alueelle. Näitä ovat vaativa sitoutuminen lapsesta huolehtimiseen, epätasa-arvoinen työnjako, oman ajan puute, vastuunkanto, ylihuolehtiminen, syyllisyys lapsen sairaudesta, koulu- ja yleinen kiusaaminen, psyykkiset ja psykosomaattiset oireet, useiden lääkkeiden käyttö, stressi, vähäinen ulkopuolinen apu, käyttäytymisongelmat, muiden perheen jäsenten elämän rajoittuminen, kouluongelmat, kehitysongelmat, terveiden sisarusten kotitöiden lisääntyminen, sosiaalinen eristäytyminen, vanhempien vähentynyt aika terveille sisaruksille. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

Pitkäaikaissairaus määritellään Ivanoffin, Riskun, Kitinojan, Vuoren & Palon (2007, 96) mukaan vähintään kuusi kuukautta kestäväksi sairaudeksi tai toimintahäiriöksi. Pitkäaikaissairaudella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan sairauksia, jotka ovat ajallisesti ja kestoaltaan pitkiä (vähintään 1 vuosi) tai elinikäisiä. Opinnäytetyössä käsitellään eri sairauksia sairastavien lasten yhteisiä piirteitä henkisen jaksamisen kannalta. Mitä tunteita ja muutoksia sairaus aiheuttaa lapselle? Kuinka lapsen sairastuminen näkyy hänen normaaliarjessa ja elämisessä, tuoko sairaus rajoitteita? Miten lasta ja hänen vanhempiaan tuetaan?



Lisää tutkittua tietoa tarvitaan, kuinka lasten sairaalapelkoja tulisi käsitellä ja lievittää. (Salmela, Aronen & Salanterä 2011, 29.)

## **2.1 Lapsen kokemat tunteet sairaudestaan**

Leikki-ikäiselle lapselle sairaalaan joutuminen aiheuttaa enemmän pelkoja kuin kouluikäiselle lapselle, koska heidän selviytymiskeinonsa eivät ole vielä kehittyneet. Lapsi on yhteistyökykyisempi, jos hänen pelkonsa huomioidaan. Pelot voivat olla todellisia tai lapsen mielikuvituksen tuotetta. Hylätyksi tuleminen, kipu, hoitotoimenpiteet ja tiedon puute voivat aiheuttaa pelkoja 4 - 6-vuotiaassa lapsessa. Pelokkuus näkyy lapsissa eri tavoin, mitä ei aina osaa liittää itse sairauteen. Pelko voi esiintyä vihamielisyytenä, nukkumis- tai ruokailuongelmina, fysiologisina muutoksina, ilmeinä tai eleinä. Myös yleistä ahdistuneisuutta, vastustamista ja pakoyrityksiä esiintyy. (Salmela ym. 2011, 23 - 24.)

Lapsilla on eniten pistoksiin, hoitotoimenpiteisiin ja tutkimuksiin liittyviä pelkoja. Myös sairaalan laitteet ja välineistö aiheuttivat lapsille pelkoa. Lapsilla saattaa olla kehitysvaiheeseensa liittyviä pelkotiloja, joita aiheuttavat muun muassa yksinjäminen ja hoitohenkilökunta. Lapsi kokee turvattomuutta muun muassa olleessaan uudessa tilanteessa, erossa vanhemmistaan tai menettäessään luottamuksen hoitohenkilökuntaan. Lapsen on vaikea ymmärtää toimenpiteissä esiintyvän kivun yhteyttä omaan terveyteen. He voivat ajatella, että hoitaja aiheuttaa kipua tarkoituksella. Pelko satuttamisesta voi saada lapsen vastustamaan hoitotoimenpiteitä. Lapsi voi kokea, että hän menettää itsekontrollin sekä kokea itsensä riittämättömäksi. Lapselle myös riisuuntuminen ja alastomuus tuovat turvattomuutta. Lapsi voi myös kokea, ettei täytä hoitajien ja lääkärien vaatimuksia. Lapsi kokee myös avuttomuuden tunnetta, jolloin hän voi olla alistunut ja kokea, että hänen toiveistaan ei välitetä. Lapsi usein torjuu pelon tai myöntää sen vasta myöhemmin. Normaalialia on myös siirtää pelko toisen kokemaksi tai toiseen kohteeseen. Lasten pelkojen määrässä on suuria yksilöllisiä vaihteluja, mutta yli 90 % kokee pelkäävänsä ainakin yhtä asiaa sairaalassa ollessaan. (Salmela ym. 2011, 24 - 27.)

Oleellista on, että lapset voivat luotettavasti kertoa pelkokokemuksistaan ja että heille annetaan aikaa ja mahdollisuus siihen. Lapselle annettu tieto hänen sai-

raudestaan, hoidosta ja hoitoympäristöstä auttavat ehkäisemään lapsen pelkoa. Vanhemmilta ja hoitohenkilökunnalta saatu turva ja tuki lievittävät lapsen sairaalaan liittyviä pelkoja. (Salmela ym. 2011, 29.)

Lapsen pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa lapsen häiriötä normaaliin kehitykseen. Lapselle itselle pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa tuskaa ja ylimääräistä räsitusta, kuten esimerkiksi sen, että lasta kiusataan sairautensa vuoksi. Pitkäaikaissairailta lapsilla on usein huono itsetunto ja psyykkisiä sekä psykosomaattisia oireita. Näitä lisää sairauden vaikeus. Sosiaaliset verkostot ovat tärkeitä tukikeinoja tilanteesta selviytymiseen. Hoitohenkilökunnan tuki, etenkin emotionaalinen tuki ja lapsen terveiden puolien esiintuominen auttavat perhettä jaksamaan. Usein lapsen pitkäaikaissairaus lähentää perheenjäseniä. (Jurvelin ym. 2006, 19 - 21.)

## **2.2 Lapsen tunteita kivusta**

Huonosti hoidettu kipu aiheuttaa lapsella haittavaikutuksia, kuten esimerkiksi pahoinvointia. Sairaalassa oloaika voi tämän vuoksi pidentyä ja lapselle voi aiheutua turhaan kärsimystä. Esimerkiksi leikkauksen jälkeen lapset tarvitsevat kipulääkitystä yhtä kauan ja säännöllisesti kuin aikuiset. Ei voida ajatella, että lapsen kipu olisi lievempää tai lyhytkestoisempaa. Lapsella on samanlainen eettinen oikeus kivun lievitykseen kuin muillakin potilasryhmillä. Tulevaisuuden haasteisiin kuuluu moniammatillisen ja -tieteellisen yhteistyön lisääminen lasten kivunhoidossa. (Pölkki 2008, 17 - 18.)

Lapselle erilaiset sairauden aiheuttamat kivut tuovat pelkoa ja turvattomuutta. Lapsen kipu saattaa ilmetä mielipahana ja psyyken häiriö voi johtua pitkään jatkuneesta fyysisestä kivusta. Lapsi voi kokea syyllisyyden tunteita sairastuttuaan. Lapsi voi reagoida voimakkaasti joutuessaan sairaalahoitoon. Lapset pyrkivät hallitsemaan pelkojaan näkyvällä käyttäytymisellä, esimerkiksi huutamisella. (Muuri-  
nen & Surakka 2001, 63.)

Lasten kipuun liittyy hyvin usein ahdistusta ja pelkoa. Monipuolisia kivunlievitysmenetelmiä tulisi käyttää, sillä pelkkä kipulääke ei välttämättä poista tai helpota kipua. Osana hoitotyötä tulisi käyttää lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä kuten ajatusten muualle suuntaaminen, mielikuvien käyttö sekä erilaisia fysikaalisia menetelmiä esimerkiksi lämpöhoitoa. Tulosten mukaan kaikkia kivunlievitysmenetelmiä ei hyödynnetä tarpeeksi. Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi rentoutuminen ja mielikuvien käyttö. On myös todettu, että hoitohenkilökunta juttelee varsin vähän lapsen kanssa kivusta ja pelosta ennen kirurgista toimenpidettä. (Pölkki 2008, 18.)

Pölkin (2008, 19) mukaan kivunhoito edellyttää lapsen omaa arviointia kivusta. Laki potilaan oikeuksista (L 17.8.1992/785, luku 2, § 7) velvoittaa, että ”alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.”

Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Laki (L 17.8.1992/785, luku 2, § 7) potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa, että ”lapsen mielipide huomioidaan”. Ongelmia saattaa silti ilmetä siitä, onko lapsi tarpeeksi kypsä päättämään asioistaan. (Pölkki 2008, 19.)

Lapsella on jo leikki-ikästä alkaen kyky kuvata kipua sekä kivunlievitysmenetelmistä että selviytymiskeinoista kipua tuottavissa tilanteissa. Leikki-ikäisillä lapsilla kivun tunnistamiseen käytetään erilaisia kasvokuva-asteikkoja. Vanhemmilla lapsilla käytetään VAS -mittaria. Silti kipumittareita käytetään hyvin vähän. Lapsen osallistuminen aktiivisesti omaan hoitoonsa on tärkeää. Lapsen kivunhoito on tiimityötä, jossa päämääränä on lapsipotilaiden kivun ja kärsimyksen helpottuminen. (Pölkki 2008, 20 - 21.)

Lapsen kivunhoidossa voidaan käyttää erilaisia menetelmiä, kuten musiikkia. Musiikki vaikuttaa moninaisesti. Se voi rentouttaa, viedä ajatukset toisaalle ja lievittää ahdistusta ja kipua. Musiikki vaikuttaa yksilöllisesti ja eri ikäkausina erilailla. Parhaiten musiikki toimii lyhytaikaisten kipua tuottavien toimenpiteiden aikana, esimerkiksi krooniseen kipuun ei ole löydetty vastetta. (Pölkki 2006, 4 - 10.)

Lapset unohtavat melko helposti olevansa sairaita. Kipujen helpottaessa lapset alkavat toimia kuten ennenkin, esimerkiksi leikkiä. Lapsi ei välttämättä käsitä sitä, miksi hänen täytyy vielä olla sairaalassa. Onkin tärkeää tukea lapsen terveitä puolia ja kannustaa lasta omatoimisuuteen. (Muurinen & Surakka 2001, 83.)

### **2.3 Lapsen sopeutumiskeinoja**

Lapset kokevat vanhempiensa läsnäolon turvalliseksi ja se myös vähentää koti-ikävä ja pelkoja (Lampinen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2000, 196). Davisin (2003, 18 - 19) mukaan pitkäaikaissairas lapsi tarvitsee henkilökohtaista sekä fyysistä huomiota. Sairaus ja sen laatu vaikuttavat lapseen. Myös hoitotoimenpiteet, sairauden aiheuttamat oireet ja niiden esiintyvyys ovat lapselle stressitekijöitä. Lapsen on sopeuduttava uuteen tilanteeseen. Sairaalta lapselta vaaditaan voimavaroja selvitä sairauden mukanaan tuomista haasteista. Lasten auttaminen vaatii hoitohenkilökunnalta sopeutumiskeinojen ymmärtämistä.

Pitkäaikaissairailla lapsilla esimerkiksi tunne-elämän häiriöt ovat kaksinkertaiset verrattuna terveisiin lapsiin. Häiriöiden aiheuttamat seuraukset saattavat kestää kauemmin kuin itse sairaus. Sairaalan lapsen oppimiseen liittyvät taidot saattavat häiriintyä esimerkiksi lääkityksen vuoksi. Henkilökunnan tulisi kohdella lasta kunnioittavasti ja yksilöllisesti. Lapsi joutuu olemaan sairautensa vuoksi sairaalahoitossa ja näin ollen erossa ystävistään, mikä saattaa aiheuttaa hyljeksintää lasta kohtaan. (Davis 2003, 19, 29.)

Lapsi joutuu sopeutumaan omaan sairauteensa ja joutuu muokkaamaan mielikuviaan itsestään ja läheisistään. Lapsen muuttuminen tulisi sallia eikä sitä pitäisi estellä. Lapsen sairauden myötä lapsi joutuu kohtaamaan erilaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä. Näihin on hyvä tutustua etukäteen esimerkiksi kirjallisuuden tai videoiden avulla. Lapsen tulisi saada osallistua toimenpiteeseen esimerkiksi pitämällä ruiskua kädessään. Avoin ja rehellinen vuorovaikutus ja kommunikointi, sekä ymmärtävästi annettu tieto on lapselle tärkeää. (Davis 2003, 30, 31.)

Pitkäaikaissairaalan lapsen suojatoimenpiteet ja rajoitukset ovat jossain määrin tärkeitä ja tarpeellisia, mutta tulee muistaa se, että lapsella on tarve oppia myös uut-

ta. Lapsella tulisi olla mahdollisimman normaali elinympäristö. Lasta hoidettaessa tulee ottaa huomioon vanhempien toiveet, sillä muutoin lapselle ja hänen hoidollensa voi tulla haittaa. (Davis 2003, 31, 37.)

Muurisen ja Surakan (2001, 13) mukaan lapsen hoitotyössä korostuu lapsen huomioiminen yksilönä. Lapset ovat erilaisia ihmisinä ja persoonina. Lasten hoitotyössä perheen olemassaolo on tärkeää, eikä lasta saisi erottaa perheestään edes ajatuksenomaisesti lapsen joutuessa sairaalahoitoon. Lasten hoitotyössä perheen osallistuminen lapsen hoitoon katsotaan eduksi. Samalla, kun tuetaan sairasta lasta, huomioidaan ja tuetaan myös perhettä. Lapset saattavat taantua jouduttuaan sairaalahoitoon, tämä vaatii aikaa sopeutua tilanteeseen. Lapselle on annettava tarpeeksi tilaa, että paranemisen mahdollisuus olisi parempi.

Sairauden vaikutukset näkyvät leikki-ikäisillä lapsilla eritavoin. Lapsen olemus saattaa muuttua. Lapsen hoitotyössä emotionaalisen turvallisuuden osuus on tärkeää. Sairauden vaikutukset näkyvät normaaliarjessa, esimerkiksi kotona, neuvolassa ja sairaalassa. Tärkeää onkin katkeamaton tiedonkulku näiden välillä. Lapsen hoitotyössä tulee huomioida lapsen kehityksen tukeminen, ihmissuhteiden ylläpito, hoidon jatkuvuus ja seuranta lapsen kotiin siirtyessä. (Muurinen & Surakka 2001, 13 – 14, 62.)

Lapsen ollessa kauan erossa vanhemmistaan tai tutusta hoitajasta, hän saattaa tulla apaattiseksi. Tällöin lapsi ei ota kontaktia muihin, hän on alistuva. Toiset lapset saattavat muuttua depressiivisiksi, jolloin he eivät esimerkiksi innostu leikeistä eivätkä puhu. Lapsi saattaa taantua ja tämän vuoksi lapsi voi kadottaa oppimiaan taitoja. Vaikeita emotionaalisia häiriöitä voidaan välttää sillä, että lapsen vanhemmat ja läheiset voivat olla mahdollisimman paljon sairaalassa mukana. Lapselle on tärkeää se kuinka hänelle puhutaan esimerkiksi leikkauksesta. Lapsen kanssa työskennellessä tulisi käyttää niin sanotusti pehmeitä sanoja, kuten esimerkiksi korjaaminen. (Muurinen & Surakka 2001, 63 - 64.)

Lapsen jouduttua sairaalahoitoon, ympäristö saattaa ahdistaa ja pelottaa. Lapsilla saattaa olla jonkinlaisia muistikuvia tai muistoja omasta tai läheisensä sairaalalosta. Sairaalan hajut, laitteet ja vieraat ihmiset saattavat myös aiheuttaa pelok-

kuutta lapsissa. Lapsella voi olla paljon mieltä askarruttavia kysymyksiä. Näihin tulee vastata rehellisesti ja lapsen ikätaso huomioiden. Mikäli lapsi joutuu äkillisesti sairaalaan, tulee lapselle sekä vanhemmille selvittää mahdollisimman nopeasti, kuinka edetään ja mitä aiotaan tehdä. Tiedonsaanti on erityisen tärkeää. (Muuri-  
nen & Surakka 2001, 79 - 82.)

## **2.4 Perheen kokemukset lapsen sairastumisesta**

Perhe kokee suuria muutoksia kun lapsi sairastuu kroonisesti. Sairaudesta vaikuttaa myös perheen talouteen. Käytännöllistä ja taloudellista apua voi saada muun muassa Kelalta, kunnalta ja sosiaalisectorilta. Omalääkäri on avainasemassa perhettä tuettaessa. Hän tuntee potilaan ja perheen tilanteen. Tärkeät lasta koskevat hoitopäätökset tulee tehdä yhdessä omalääkärin kanssa, vaikkei hän itse aina hoitaisikaan lasta. Omalääkäri ohjaa tarvittaessa lapsen sopivaan hoitoon tai tutkimuksiin. (Rajantie ym. 2010, 106.)

Perheiden tiedonsaanti ja sen ymmärtäminen koetaan tärkeäksi. Hoitohenkilökunta kokee tarvitsevänsä lisää aikaa tukeakseen perhettä. Sairaalahoidon tarve ja lapsen vakava tilanne aiheuttaa syvää huolta perheessä, kuten myös esimerkiksi ennalta suunniteltu sydänleikkaus. Lisäksi tutkimustuloksista käy ilmi, että perheet tarvitsevat tukea ja apua enemmän. Hoitohenkilökunnan ja perheiden välistä keskustelua ja kuuntelua kaivataan enemmän. Sairaana lapsen vanhemmat toivovat saavansa emotionaalista tukea ja tietoja lapsen tilanteesta hoitohenkilökunnalta. Lapsen vanhemman kaipaavat hoitohenkilökunnalta vuorovaikutusta ja luottamusta, joka edistää lapsen hyvinvointia. Perheet kokevat tärkeäksi sen, että he saisivat osallistua hoitoon. (Maijala ym. 2011, 14 - 15.)

Perheenjäsenet reagoivat erilailla lapsen pitkäaikaissairauteen. Perhe turvautuu selviytymiskeinoihin, joilla perhe vastaa sairauden vaatimukseen. Selviytyminen on prosessi, joka muuttuu jatkuvasti tilanteiden mukaan. Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa ristiriitaitilanteita voimavarojen ja jaksamisen välillä. Lapsen pitkäaikaissairaus tuo mukanaan uudenlaisia tilanteita, kuten sairauden muutokset ja siihen liittyvä hoito. Nämä tilanteet vaativat sopeutumista. (Jurvelin ym. 2006, 18 - 19.)

Suurin osa sairaan lapsen vanhemmista kokevat olevansa luotettavissa käsissä, sekä henkilökunta koetaan asiantuntevaksi. Henkisen tuen osalta tutkimustulos on samansuuntainen. Vanhemmat kokevat, että asioista pystytään puhumaan avoimesti ja luottamuksellisesti. Pieni osa tutkimustulosten mukaan kokee tietonsa puutteelliseksi lapsen hoidon tapahtumista. Kolmasosa kokee yhteistyön lääkärin kanssa vähäiseksi. Melkein viidesosa on sitä mieltä, että hoitohenkilökunta ei tunne riittävästi perheen tilannetta. Kukaan vanhemmista ei ole sitä mieltä, että henkilökunta suhtautuu välinpitämättömästi. (Maijala ym. 2011, 17 - 18.)

Vanhemmille luo haastetta lapsen kasvatus ja kehityksen tunteminen. Usein vanhemmat miettivät myös sitä onko lapsi onnellinen. Selviytyäkseen pitkäaikaissairaana lapsen kanssa keskeisessä roolissa on vanhempien oma tieto, taito ja resurssit käsitellä lapsensa sairautta sekä yleensä elämän eri osa-alueita. Verkostoituminen edesauttaa lapsen hoidossa. Verkostoitumisessa on hyvä olla mukana päiväkotit sekä sosiaalityöntekijät yhdessä perheen ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee kannustaa ja tukea lasta hänen vahvuuksissaan, ei kiinnitä huomiota liiaksi ongelmiin. Useiden sairauksien kohdalla erilaiset palaverit yhdessä lapsen, vanhempien sekä hoitohenkilökunnan välillä ovat tarpeellisia ja tärkeitä. Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä korostuu yhteisen ajan käyttö, huumori ja ihmissuhteet. Hyvät perhesuhteet helpottavat lasta selviytymään sairautensa kanssa. (Jurvelin ym. 2006, 19 - 21.)

Lapsen ollessa sairaalassa, lapsi voi näyttää vieraalta hoitoteknologian lävitse. Tämä lisää vanhempien turvattomuutta ja epävarmuutta. Tämän vuoksi vanhempia helpottaa, kun he saavat osallistua lapsensa hoitoon mahdollisimman paljon. Vanhempien läsnäolo ja lapselle kotoa tutut tavat, kuten esimerkiksi lapselle laulaminen, luo lapselle turvallisuutta. Kun vanhemmat pienillä konkreettisilla teoilla pystyvät auttamaan lastaan, lisää se vanhemmille tarpeellisuuden tunnetta. Lisäksi tärkeää on saada emotionaalista tukea hoitajilta. Hoitajien omat tunnetilat vaikuttavat vanhempiin ja siihen kuinka tärkeäksi heidän lapsensa hoito koetaan. Kun hoitaja uskaltaa näyttää oman emotionaalisen herkkyytensä, vanhemmille tulee tunne siitä, että juuri heidän lapsensa on tärkeä. (Halme, Rantanen, Kaunonen, & Åstedt-Kurki 2007, 22 - 27.)

## 2.5 Hoitohenkilökunta osana pitkäaikaissairaalan lapsen hoitoa

Turvallisen ilmapiirin luominen koetaan tärkeäksi osaksi hoitoa. Hoitohenkilökunta kokee tarpeelliseksi tutustua lapseen ja hänen perheeseensä. Hoitajien ajanpuute on kuitenkin ongelmana perheen riittävälle tukemiselle. Hoitohenkilökunta kokee tärkeäksi perhehoitotyön koulutukset hoidettaessa lasta sairaalassa. Hoitotyön tuloksen paranemiseen vaikuttaa yhteistyö hoitohenkilökunnan sekä perheen välillä. (Maijala ym. 2011, 15 - 16.)

Henkilökunta kokee tärkeäksi tukea perhettä. Samanaikaisesti henkilökunta tuntee, ettei heillä ole riittävästi aikaa perheen tukemiseen ja tilanteen kartoittamiseen. Tärkeänä koetaan lapsipotilaan hoitoon liittyvät toimintatavat sekä pyrkimys keskittyä oleelliseen lapsen ja perheen kohdalla. (Maijala ym. 2011, 20.)

Hoitohenkilökunnasta suurin osa on sitä mieltä, että yhteistyö on luottamuksellista perheiden kanssa ja yhteistyön koetaan onnistuvan. Henkilökunta tuntee voivansa auttaa ja toimia oikein perheiden kanssa. (Maijala ym. 2011, 19.)

Maijalan ym. (2011, 14) mukaan hoitohenkilökunnan apu koetaan tarpeelliseksi sekä perheet luottavat saamaansa apuun. Hoitohenkilökunta kokee henkisesti raskaana perheiden vaikean tilanteen, silti henkilökunta tuntee kykenevänsä tarjoamaan apua perheille.



### **3 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖ**

Hoitotyössä on tärkeää tukea lasten ja heidän vanhempiensa välistä vuorovaikutusta sekä lisätä ja turvata lapsen hyvinvointia. Moniammatillinen yhteistyö on tärkeää hoidettaessa sekä työskenneltäessä sairaiden tai vammaisten lasten parissa. (Davis 2003, 3.)

Tärkeää olisi saada hoitohenkilökunta ja lasta hoitavat henkilöt kuuntelemaan lasta. Ongelmista puhuminen, rinnalla seisominen vaikeina hetkinä saattaa helpottaa huomattavasti lapsen ja hänen perheenjäsentensä oloa. Hoitohenkilökunnan nöyryys, kutsumus auttamistyöhön ja omien toimien kyseenalaistaminen on auttamisen edellytyksenä. Hoitohenkilökunnan tulee jatkuvasti kehittää psykososiaalisia taitojaan hoitaessaan pitkäaikaissairaita lapsia. Tuki lapsen vanhemmille ja sisaruksille on myös tärkeää, sillä se parantaa heidän selviytymiskykyä. Tärkeää on tukea lasta sairauden eri vaiheissa ahdistumisen vähentämiseksi. (Davis 2003, 9 - 10, 13.)

Lapsen sairastaessa on tärkeää, että viestiminen lapsen ja hänen vanhempiensa välillä olisi sujuvaa, myös hoitohenkilökunnan puolelta. Sujuva ja mutkaton viestiminen auttaa lasta valmistautumaan erilaisiin ja kivuliaisiin hoitotoimiin. (Davis 2003, 14.)

Opinnäytetyön sekä oppaan osalta selvitetään, mitä esitteitä on jo olemassa tai onko yleensä aiheesta tehty oppaita tai esitteitä. Tutkimuksia etsitään erityisesti sairaan lapsen henkiseen tukemiseen. Yleensä tutkimuksissa ja kirjoissa puhutaan sairaan lapsen vanhempien ja sisarusten jaksamisesta ja saatetaan vähän sivuta sairastuneen lapsen omaa henkistä hyvinvointia.

#### **3.1 Lapsen henkinen hyvinvointi**

Lapset kaipaavat ja tarvitsevat heille osoitettua kunnioitusta ja ymmärrystä kasvaakseen toimintakykyisiksi. Näitä kannustuksia he saavat vanhemmiltaan. Psykkinen tuki lapsen kohdalla on vuorovaikutuksellista auttamista. Lasta kuunnellaan ja hänen kanssaan keskustellaan. Sairaudesta tulee kertoa lapselle hänen

ymmärrystasonsa mukaan ja selkeästi. Lääkäriin antamaa psyykkistä tukea on se, kun potilas saa kertoa omin sanoin ja rauhassa ongelmistaan. (Davis 2003, 5, 11 - 12.)

Kun lapsi sairastuu vakavasti, kroonisesti tai lapsella todetaan vamma, asia koskettaa lasta itseään sekä hänen vanhempiaan ja sisarusiaan. Tieto kroonisesta sairaudesta aiheuttaa suuria ja peruuttamattomia muutoksia. Eletään kriisin keskellä. Yhdellä hetkellä lapsen maailma muuttuu ja mullistuu täysin. Elämä voi tuntua painajaismaiselta, on sopeuduttava erilaisiin ja pelottaviinkin tilanteisiin. Taphtuma muuttaa lapsen ja hänen perheensä elämänfilosofiaa, arvomaailma menee uusiksi. (Davis 2003, 9.)

Pyrkimyksenä on selvittää lapsen sairauden aiheuttamaa pelkoa, tuskaa, olla tukemassa lasta. Tärkeää olisi, että terveydenhuollon ammattilaiset, hoitohenkilökunta, kykenisivät helpottamaan lasta sopeutumaan uuteen ja pelottavaan tilanteeseen hänen sairastuessaan kroonisesti. Lapsen maailma pitäisi saada mahdollisimman normaaliksi sairaudesta huolimatta. Tehokas sosiaalinen apu parantaa lapsen hyvinvointia ja vaikuttaa myös kroonisesti ja pitkäaikaisesti sairaan lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Olisi hyvin tärkeää, että lasta hoitavilla terveydenhuollon henkilöillä on aikaa lapselle, kuunnella ja jutella lapsen kanssa häntä askarruttavista asioista. Yleensä työkiire, ajanpuute tai hoitohenkilökunnan omat tunteet rajoittavat keskustelua lapsen kanssa. Lapsi kaipaa jutusteluhetkiä, jotka olisivat pidempikestoisia. Hoitohenkilökunta kokee usein riittämättömyyden tunnetta. (Davis 2003, 9.)

Lapsen valmistautuminen toimenpiteisiin etukäteen on tärkeää, sillä lapsella pitää olla aikaa työstää tulevia toimenpiteitä. Mikäli toimenpide täytyy suorittaa heti, eikä lapsella ole aikaa valmistautua etukäteen, on hyvä toimia heti, eikä pitkittää hoitotoimenpiteitä. Toimenpiteen pitkittyessä lapsen pelko ja jännitys vain lisääntyvät. Lapselle hyviä valmistautumiskeinoja ovat leikit. Voidaan käydä lelujen ja nukkejen avulla tulevaa hoitotoimenpidettä läpi. Lapselle on hyvä kertoa totuudenmukaisesti ja rehellisesti tulevasta toimenpiteestä, sekä siitä, kuinka toimenpide vaikuttaa lapseen. Leikin avulla lapsen on mahdollista tulla tutuksi hoitovälineiden kanssa silloin, kun lapselle annetaan leikkiin esimerkiksi ruisku tai stetoskooppi. Leikkies-

sään lapsi voi käsitellä pelkoaan, jännitystään ja mahdollisesti vihaansa. (Muuri-  
nen & Surakka 2001, 100.)

Latinalaisen Amerikan virallisen hoitotyönlehden kirjallisuuskatsaukseen perustu-  
vassa tutkimusartikkelissa tutkittiin syöpään sairastuneen lapsen sairauden vaiku-  
tusta lapseen ja hänen perheeseensä, mikä auttaa heitä sairauden elinkaaren ai-  
kana. Tärkeimpinä esille nousivat sosiaalinen tuki etenkin sairauden alkuvaihees-  
sa, sekä perheen hyvinvointi. Lapsen ollessa sairaalassa on tärkeää, että hänen  
sosiaalinen verkostonsa pysyy samana ja hänellä on kontakteja läheisiinsä. Tut-  
kimuksella haluttiin saada tietoa lapsen syöpään sairastumisesta. (Pedro da Silva,  
Galvao, Rocha & Naschimento 2008.)

Michiganin yliopiston terveydenhuoltojärjestelmä on tehnyt sivuston josta löytyy  
laajemmin tietoa lasten sairastumisesta pitkäaikaissairauteen. Lapsen sairauden  
käsitleminen riippuu itse sairaudesta, lapsesta, hänen perheestään ja häntä hoi-  
tavista ammattilaisista. Tarjolla on myös konkreettisia neuvoja vanhemmille, kuin-  
ka kohdata pitkäaikaisesti sairastunut lapsi hänen eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Op-  
paissa on huomioitu myös, mitä muutoksia lapsen sairastuminen saattaa aiheuttaa  
lapselle ja hänen lähimmäisilleen. (YourChild Development & Behavior Resources.  
A Guide to information & Support for Parents 2012 [Viitattu 22.10.2012].)

### **3.2 Lapsen pitkäaikaissairauksia**

Lasten pitkäaikaissairauksista yleisimpiä ovat astma ja ihottuma. Leukemia ja eri  
syöpien hoitotulokset ovat parantuneet huomattavasti. Silti nämä taudit luokitellaan  
hengenvaarallisiin tauteihin. Syövät vaativat usein pitkäaikaishoitoa sekä riski syö-  
vän uusiutumiseen on olemassa. Myös esimerkiksi perinnöllisten ja loukkaantu-  
misten seurauksina aiheutuneet vammat kestävät usein monia vuosia, jopa lopun  
elämän. Hoitajakson aikana saattaa esiintyä haittavaikutuksia ja näin ollen hoito  
on rajallista, oireita helpottavaa. Osa haittavaikutuksista voi olla tuhoisia ja pysy-  
viä. (Davis 2003, 13.) Jurvelinin ym. (2006, 18 - 19) mukaan lapsen pitkäaikaissai-  
raus myös kuormittaa koko perhettä ja sen selviytymistä. Sairauden diagnosointi  
tuo vanhemmille uusia selviytymisvaatimuksia.

Lapsuusiän yleisin pitkäaikaissairaus on *astma*. Noin viisi prosenttia lapsista sairastaa astmaa. Aluksi oireet ovat epämääräisiä, kuten yskä. Astmahoituksen lapset kokevat pahan olon tunteena. Hoituksen aikana on tärkeää, että vanhemmat ovat lapsen lähellä. Rauhallinen toiminta auttaa myös lasta rauhoittumaan ja tuo hänelle turvallisen tunteen. (Kinnula ym. 2005, 350; Koistinen ym. 2005, 199, 205.)

Tärkeimpinä hoidon edellytyksinä on varhainen taudin diagnosointi, lääkehoito, riittävä opastus sekä riittävä allergiasaneeraus. Hoidon tavoitteena on lapsen normaali kasvu ja kehitys sekä toimiminen ikätovereidensa kanssa samalla tasolla. Astma vaikuttaa koko perheen elämään. (Kinnula ym. 2005, 350.)

*Diabetekseen* sairastuu vuosittain noin 350 - 400 lasta (Koistinen ym. 2005, 207). Nykyisten tutkimustulosten mukaan lapsen diabetekseen sairastumiseen ei ole löydetty mitään erityistä syytä. Lapsen sairastuminen on lapselle ja perheelle järkytys, alkujärkytys voi kestää parikin vuotta. Erilaisia tunnetiloja käydään läpi, kuten viha, syyllisyys ja suru. Lapsi tarvitsee vanhemman apua ja tukea sairauden hoidossa. Päivittäiset toimenpiteet, erilaiset tilanteet sekä diabeteksen hoito muotoutuvat aikaa myöden huomaamattomiksi rutiineiksi. Lapsi voi harrastaa samoja harrastuksiaan, sillä sairaus ei rajoita tekemistä. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2009, 332.)

Sairastumisen myötä perhe voi joutua miettimään arvojaan uusiksi. Voimavarojen, ajankäytön ja perhesuhteiden yhteen sovittaminen on aluksi haastavaa. Etenkin lapsen kokemana viha ja suru sairautta kohtaan vaativat lohdutusta. Lapselle uudet toimenpiteet voivat olla jännittäviä, pelottavia ja epämiellyttäviä. Lapsen kanssa tulee jutella sairaudesta ja lapsen esittämiin kysymyksiin tulee vastata rehellisesti. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen muiden kanssa on tärkeää. Tilannetta helpottamaan on tarvittaessa mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennus- ja perhekursseille. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 332 - 333.)

Diabeteksen alkuhoito tapahtuu sairaalan osastolla. Hoitajakson aikana opetellaan sujuvaan diabeteksen hoitoon. Ohjausta annetaan lapselle itselleen hänen ikätasonsa mukaan sekä vanhemmille. Hoitajakso kestää noin viikon, sisältäen yö- ja viikonloppuloman. Hoito pyritään sovittamaan perheen arkeen yksilöllisesti, ottaen

huomioon muun muassa lapsen päivähoidon ja harrastukset. Hoitojakson aikana saatu tieto saattaa unohtua alun järkytyksen vuoksi, joten onkin tärkeää kertoilla jatkossa saatua tietoa. Säännöllinen päivärytmi ja toistuvat rutiinit luovat turvaa leikki-ikäiselle lapselle. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 331 - 332, 350.)

Lapsilla on usein pelkoa kipua kohtaan, joka voi kohdistua pistämiseen. Pistospelon vuoksi on tärkeää, että vanhemmille opetetaan oikea pistostekniikka. Insuliini on pistettävä päivittäin ja vanhempien tulee olla määrätietoisia, koska pistämisestä ei voi jättää väliin. Lapsen on hyvä antaa tutustua rauhassa pistosvälineisiin ja ottaa mukaan pistospaikan valintaan. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 338.)

Suomessa *epilepsiaan* sairastuu vuosittain 700 - 1000 lasta. Alle 15 -vuotiaita epilepsiaa sairastavia on noin 5000. Neljännes epilepsioista on perinnöllisiä. Kohtaukset voivat useasti toistuessaan aiheuttaa vauriota aivoissa ja täten hidastaa lapsen kehitystä. Lapsista kuitenkin pysyvästi paranee ajan myötä 75 prosenttia. (Vilén ym. 2008, 427, 249.)

Yllätyksenä vanhemmille tullut epileptinen kohtaus saa aikaan erilaisia tunteita. Vanhemmat pelkäävät kohtauksista johtuvia vaurioita ja tapaturmia, lääkehoitoa ja lääkkeiden sivuvaikutuksia, sekä siitä kuinka lapsi selviää tulevaisuudessa sairautensa kanssa. Lapsi kokee myös monenlaisia tunteita, kuten häpeän tunnetta, kieltämistä, salaamista ja kiukkua. Lääkehoidolla on merkittävä rooli oireiden lievittämisessä. Lapsen tunteet sairautta kohtaan voivat näkyä myös lääkehoidon vastustamisena. Lapsen ahdistusta lisää kohtausenaikainen kontrollin puute. Lapsen itsetuntoa tulee tukea. Keskustelu peloista ja sairauden aiheuttamista tunteista vähentää lapsen huolia. Lapsi tulee ottaa mukaan oman hoitonsa suunnitteluun ja hoidon toteutukseen. Tämä vahvistaa lapsen omia kykyjä ja ymmärrystä oppia elämään sairauden kanssa. Vaikka perhe joutuu käymään suuria muutoksia elämässä, saattaa perhe lähentyä sairauden myötä. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala (toim.) 2004, 527; Koistinen ym. 2005, 229 - 230; Erikson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2008, 34.)

Lasten *reumaan* sairastuu noin 140 lasta vuodessa, yli puolet on alle viisivuotiaita. Lasten reuman eteneminen on usein aaltoilevaa. Reumassa lapsen suurin ongelma on kipu. Kipu voi aiheuttaa ärtymystä ja jännittyneisyyttä. Lapset saattavat jopa

salata kivun. Kipu on kokonaisvaltaista ja yksilöllistä. Lapsen hoidossa tulee muistaa lapsen sairaanhoidon periaatteet, kuten turvallisuus, jatkuvuus, perhekeskeisyys ja yksilöllisyys. Reumaan kuuluu aktiivisia sekä rauhallisia jaksoja. Normaali kasvu ja toimintakyky turvataan tehokkailla hoidoilla ja lääkkeillä. Toimintaterapialla ja fysioterapialla on oleellinen rooli pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa. (Koistinen ym. 2005, 257 - 258; Rajantie, Mertsola & Heikinheimo (toim.) 2010, 465, 468).

Sydänvikaisia vauvoja syntyy Suomessa joka vuosi noin 600. *Sydänsairauksia* on olemassa useita erilaisia, toiset vaativat leikkauksia, joissakin sydänsairauksissa katetroidaan sydän tai asennetaan tahdistin, erilaiset lääkitykset ovat yleisiä. Ruokailu saattaa olla haasteellista sydänsairailla. Sydänsairaajat lapset ovat myös infektioherkkiä. Leikkauksiin ja muihin toimenpiteisiin lapsen ja perheen valmentaminen on tärkeää. Toimenpiteeseen valmistautumiseen voi käyttää esimerkiksi leikkiterapiaa, mikä auttaa myös leikkauksesta parantumiseen. Vanhempien tuki on lapselle tärkeää, joten vanhempien tulee huolehtia myös omasta jaksamisestaan ja riittävästä tiedon saannistaan. Lapsi kestää sairaudesta johtuvaa stressiä paremmin, jos hänellä on luotettava aikuinen rinnalla jakamassa kokemuksia. (Koistinen ym. 2005, 621 - 628.)

Lapselle pitää kertoa rehellisesti hänen sydänsairaudestaan ymmärrettävällä kielellä. Lapsen tulee saada totuudenmukaisia vastauksia sairauteensa liittyviin kysymyksiin. Lapsi ei sisäistä kaikkea saamaansa informaatiota yhdellä kerralla, siksi lapselle onkin tärkeää saada palata sairautta koskeviin kysymyksiin uudelleen. (Vilén ym. 2008, 424.)

Suomessa sairastuu *syöpään* noin 150 lasta vuodessa. Tavallisimpia lasten syöpiä ovat akuutit leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. (Rajantie ym. 2010. 383.) Syöpädiagnoosin saaneista lapsista suurin osa paranee. Jälki-seurannalla kontrolloidaan syövän uusiutumista. (Syöpää sairastavan lapsen hoito 2008, 70, 72.)

Perheenjäsenillä ei ole riittävästi tietoa kuinka he voisivat parhaiten tukea potilasta ja osallistua hänen hoitoonsa. Lisäksi pelkona on perheen yhtenäisyyden rikkoutuminen johtuen väsymyksestä ja ahdistuneisuudesta. Perheet tarvitsevat erilaista

tukea, siksi hoitohenkilökunnan tulisi tutustua perheeseen ja kotioloihin. Huoli ja ahdistus voi purkaantua kriittisinä kysymyksinä tai erilaisina tunteenpurkauksina, jolloin hoitajan on pystyttävä katsomaan tilannetta tunnepurkausten läpi, ja näin tunnistaa todellinen tuen tarve. Myös potilaiden ja perheen hoitoon liittyvät toiveet tulisi huomioida. Sairaanhoitajat toimivat myös oppaina, jotka auttavat potilasta ja perhettä löytämään voimavaroja arjesta selviytymiselle. Lisäksi he auttavat perhettä sopeutumaan sairauteen ja sairaalahoitoon esimerkiksi leikin keinoin tutustumalla hoitovälineisiin. (Mattila, Kaunonen, Aaltonen & Åstedt-Kurki 2010, 31–37.)

Syövän alkuvaiheessa vanhemmat kokevat tärkeäksi saada tietoa lapsen tunteista sekä siitä, kuinka lapsi kokee sairastumisensa. Syöpähoitojen aikana on mahdollista saada tukea psykologilta esimerkiksi kriisiapuun ja perheen tukemiseen. Useimmat perheet toivovat, että yhteys sairaalaan säilyy hoidon loputtua. (Kylliäinen, Huhta-Hirvonen & Riita 2006, 16, 17.)

Syöpään sairastumisen myötä tulevat muutokset luovat tarpeita potilaan ja perheen jäsenten tuelle. Tuki on kuitenkin useasti yleisluonteista ja sen tarve olisi suurempi. Sairaus kuormittaa potilaita ja perheitä. Oman tuen tarpeiden esille tuominen on vaikeaa. Keskeistä tukemisessa on potilaan, perheen ja sairaanhoitajan välinen vuorovaikutussuhde. Sairaanhoitajan tulee tunnistaa potilaan ja perheen tuen tarve usein sanattomasta viestinnästä, heidän ilmeistään, eleistä, asennoista ja äänensävyistään. Tuen tarve kohdistuu sairauden hoitoon, mutta tiiviisti myös arkielämän asioihin, kuten talouteen, jaksamiseen ja sosiaalisiin suhteisiin. (Mattila ym. 2010, 31 - 37.) Perheiden tiedontarve on yksilöllistä. On tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa kohdentaa ja antaa oikeanlaista tietoa perheille. (Maijala ym. 2011, 19.) Turvallisuuden tunnetta sairaalassa lisää luottamuksellinen ja välittävä vuorovaikutussuhde hoitohenkilökunnan kanssa. Lisäksi kannustaminen ja tukea antava työote auttavat jaksamaan sairauden kanssa. Potilasta ja perhettä autetaan ymmärtämään ja käsittelemään tunteitaan ja hyväksymään, että erilaiset tunteet kuuluvat asiaan. Enemmän tarvitaan tietoa, kuinka lasten kokemia tunteita ja sairaudesta herääviä kysymyksiä tulee käsitellä. (Mattila ym. 2010, 31 - 37.)

Syövät aiheuttavat voimakkaita tunteita, kuoleman pelko on yksi alkuvaiheeseen liittyvistä ajatuksista. Samoin pelätään muiden suhtautumista sairauteen. On tutkittu, että nuoret pelkäävät kuolemaa enemmän. Tähän liittyen pelätään eroa per-

heestä ja hylätyksi tulemista. (Kuuppelomäki 1997, 25 - 26.) Syövästä puhuminen ja pelon myöntäminen sekä tiedon saanti sairaudesta saattavat helpottaa oloa. Syöpää sairastettaessa toivon ylläpitäminen on tärkeää, sillä se vaikuttaa fyysiseen hyvinvointiin sekä paranemiseen. (Eriksson & Kuuppelomäki (toim.) 2000, 135, 147.)

Syöpäsairaille lapsille liikunta ja leikki edesauttavat fyysistä paranemista. Lapsi voi leikkiä toisten terveiden lasten kanssa, mutta infektoitumista tulee välttää. Sairaus tuo mukanaan haasteita kuten eristäytyneisyys, johtuen pitkistä sairaalassaolojaksoista, huonosta yleiskunnosta ja infektioriskeistä. Tästä johtuen ystävyysuhteiden ja etenkin sisarusuhteiden säilyminen korostuu. Lapsi käy läpi sairaalatapah-tumia ja sairauteen liittyviä tunteita tiedostamattomasti leikeissä tai tietoisesti. Koko perheen tulee olla tietoinen sairauden vaiheista ja niistä tulee keskustella lap-sen kanssa luonnollisesti. (Koistinen ym. 2005, 273 - 274.)



## 4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa hoitohenkilökunnalle pitkäaikaissairaalan lapsen tunteista, ajatuksista, mahdollisista peloista ja siitä, miten hän kokee sairautensa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kirjallisuudesta kuinka lapsia ja heidän perheitään tuetaan, kun lapsi sairastuu pitkäaikaisesti.

Tutkimuskysymykset, joihin haetaan vastausta opinnäytetyössä, ovat:

Miten lapset kokevat sairastumisen?

Millaista tukea pitkäaikaissairas lapsi kaipaa?

Miten perhe tulisi huomioida osana pitkäaikaissairaalan lapsen hoitoprosessia?

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUOTOS

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tieto kerättiin 2000 -luvun aikana kirjoitetuista tutkimuksista ja kirjoista. Tutkimuksiksi hyväksyttiin aiheet, joissa käsitellään lasten pitkäaikaissairauksia, kuten astma, diabetes, reuma, epilepsia, syöpä ja sydänsairaudet sekä lasten henkistä tukemista. Tutkimustiivistelmien mukaan arvioitiin, mitä tutkimuksia voidaan käyttää opinnäytetyössä. Tiivistelmien perusteella valittiin tuotokseen sopiva aineisto.

Kvalitatiivista tutkimusta käytetään yleensä tutkimusalueilla, joista ei tiedetä kovin paljon tai halutaan saada olemassa olevaan tutkimusalueeseen uusia erilaisia näkökulmia. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tulevat hyvin esille ihmisten tunteukset, kokemukset ja tulkinnat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50, 61.)

### 5.1 Aineiston kerääminen ja tuotos

Aineisto kerättiin kirjoista sekä hoitotieteen julkaisuista lukemalla ja käymällä niitä läpi. Työssä käytettiin mahdollisimman laajaa tietoperustaa. Työssä tarkasteltiin perusteoksia sekä eri sairauksista kertovia kirjoja. Tietoa on saatavilla eri järjestöiltä, kuten esimerkiksi Mannerheimin Lastensuojeluliitolta. Aineistosta etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Aineistosta poimittiin alleviivaten eri väreihin asioita, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Tämän jälkeen ajatuskokonaisuudet yhdistettiin erilaisiin alaluokkiin. Alaluokat nimettiin yhdistävän tekijän mukaan yläluokiksi, joista muodostuivat tulokset. Liitteessä on esimerkki analyysistä. (Liite 1)

Sisällönanalyysi sopii hyvin tutkimusten ja kirjojen analysoimiseen, missä pystytään hyvin yhdistelemään samankaltaista ja erottelemaan erilaista tietoa. Analyysiyksikkönä käytetään ajatuskokonaisuutta. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23, 25.) Ajatuskokonaisuuden avulla koottiin teksti oppaaseen. Oppaan lopullinen teksti muokattiin lapsen ymmärrystasoon sopivaksi.

Oppaasta pyrittiin saamaan 3 - 6-vuotiaan ymmärrystasoa vastaava. Mäen & Linnainmaan (2005, 30) mukaan pieni lapsi ei osaa omaksua hänelle uusia asioita, kuten omaa sairastumistaan järkiperaisesti kerrottuna. Kertomuksen avulla hän voi samaistua satuhahmoon, joka on samanlaisessa tilanteessa kuin lapsi itse.

Oppaassa on muun muassa väritettäväksi kuvia ja muistipeli. Näin pieni lapsi voi huomata, että sairauden kanssa voi tehdä ihan normaaleja asioita. Leikin, askartelun ja piirtämisen merkitys korostuu lapsen ollessa sairaalassa. Nämä antavat pedagogista ja psykologista apua normaalin kehityksen ylläpitämiseen varsinkin pitkäaikaisissa ja kroonisissa sairauksissa (Muurinen & Surakka 2001, 104 - 105).

Opas testattiin sattumanvaraisesti eri-ikäisillä ihmisillä eri puolella Suomea. Ensin kuvat testattiin ilman kuvatekstejä (Liite 2). Kuvat testattiin myös tekstin kanssa. Tällä tavoin saatiin selville kuvien ja tekstin yhteensopivuus. Kun lapselle annetaan mukaan opas sairaalajaksoilta, hänelle jää jotain mukavaa mieleen hoitajaksoilta. Hän voi kotona ollessaan katsella ja selailla sitä itsekseen, vaikkei hän osaisikaan vielä lukea.

Oppaan kuvat ja teksti testattiin (N=21) eri-ikäisillä henkilöillä. Henkilöt koostuivat aikuisista (n=9) ja lapsista (n=12). Naisia oli viisi ja miehiä neljä, tyttöjä oli kuusi ja poikia kuusi.

Aikuisten vastauksista kävi ilmi samansuuntaiset ajatukset. He kiinnittivät huomion lääkäriin käyntiin, vanhempien läsnäoloon, vanhempien huoleen, nallen pahaan mieleen, sairaalaan joutumiseen, lohduttamiseen, pelkoon, kotona olemisen mukavuuteen, kavereiden kanssa leikkimiseen ja mukavaan yhdessäoloon.

Lasten vastauksista kävi ilmi seuraavia asioita: Nalle on lääkäriin, nalle on kipeä, nalle ei pääse leikkimään ulos, lapset leikkivät, nallella pipi ja laastari, pelaaminen, kokkailu, nalle surullinen, isä lohduttaa, naurua, iloa, lääkkeen ottaminen ja tarhaan meno.

## 5.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö tehdään hyvää tieteellistä tutkimustapaa noudattaen. Siinä ei julkais- ta missään vaiheessa kenenkään nimiä, taikka kirjoiteta niin, että ihmisen voisi siitä tunnistaa. Tiedonhaun suorittaa aina kolme eri ihmistä, näin saadaan saman- laisia tuloksia, mikä lisää niiden luotettavuutta.

Luotettavuuden osalta tulee muistaa käyttää lähdeviittauksia ja mikäli tehdään suoria lainauksia, tulee teksti sijoittaa sitaattimerkkien sisään. (Kankkunen, & Veh- viläinen-Julkunen 2009, 182.)

Materiaalia käytetään vain eettisiä vaatimuksia noudattaen. Lähdeaineisto tulee olla mahdollisimman tuoretta ja luotettavaa. Tutkimusaineistoa ei tule keksiä itse, eikä sitä saa väärentää. Mikäli tutkimuksessa kohteena ovat potilaat, on erittäin tärkeää, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. On annettava myös mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta kysymyksiin tai halutessaan voi myös lopettaa tutkimuksen. Suomessa alle 15 -vuotiaan lapsen osallistuminen edellyttää vanhempien sekä lapsensa itsensä tai holhoojansa suostumusta tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172, 173, 177, 180.)

## 6 TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELU

Opinnäytetyöhön valittiin hoitotieteen tutkimusartikkeleita yhdeksän ja hoitotyön kirjoja seitsemän (Liite 3). Aineiston analyysin jälkeen esiin tulevia tuloksia oli neljä. Lapset kokivat sairastumisensa erilaisina **tunnereaktioina**, jotka koostuivat lapseen liittyvistä tunteista muun muassa pahan olon tunteesta, vihasta, surusta, turvattomuudesta ja pelosta. Sairauden lapset kokivat monenlaisina tunteina, stressinä, huonona itsetuntona ja psyykeen häiriöinä. Toinen tulos oli **uhkaavat hoitotoimenpiteet**, joka koostui lapsen kokemuksista, kuten pelko, ahdistus ja vastustus. Lapsi kaipasi tukea **sairauden hyväksymiseen**. Sairauden hyväksyminen oli kolmas tulos, joka muodostui lapsen tuen tarpeista. Tuen tarpeita olivat vanhempien läsnäolo, henkilökohtaisen huomion saanti, pelkojen huomioiminen ja kuunteleminen sekä vastauksia kysymyksiinsä. Lapsen kokemuksia olivat sopeutuminen, taantuminen, mielikuvien muokkaaminen ja olemuksen muuttuminen. Lapsi tarvitsi tukea muutoksen hyväksymiseen, avoimeen ja rehelliseen vuorovaikutukseen sekä turvallisuuteen.

Perhettä tulisi huomioida lapsen hoitoprosessissa. Neljäs tulos oli **perheen tuen tarve**. Perheen tuen tarpeita olivat: saada osallistua lapsen hoitoon sekä hoitotoimenpiteisiin, tarpeellisuuden tunnetta, saada emotionaalista tukea lapsen sairaalassaoloaikana, tiedon saantia sekä katkeamatonta tiedonkulkua. Vanhemmat kokivat sairauden aikana yhdessäolon ja läsnäolonsa tärkeäksi sairaalassa sekä sairauden lähentävän perheenjäseniä. Perhettä ja sen toiveita tulee huomioida ja tukea. Perhe kaipasi huomioimista hoitoprosessissa, perheen verkostoitumista ja vertaistukea. Vanhempien tuen tarve sisälsi mahdollisimman paljon sairaalassa mukanaoloa, yhteisen ajan käyttöä, huumoria ja ihmissuhteita sekä hoidon jatkuvuutta.

Nämä kaikki kirjallisuudesta saadut tulokset liittyvät toisiinsa ja yhdistäviä tekijöitä löytyi monia. Näistä tuloksista koostuivat vastaukset hakemiimme tutkimuskysymyksiin.

## 6.1 Lasten kokemuksia sairastumisesta

Lapset kokivat sairastumisensa tunteina. Lapsilla ilmeni pahanolon ja turvallisuuden tunteita. Lapset kokivat lisäksi vihaa, syyllisyyttä, surua, jännitystä, pelkoa, epämiellyttävyyttä, pelkoa kipua kohtaan sekä pistospelkoa. Häpeän tunnetta, kieltämistä, salaamista, kiukkua, ahdistusta, pelkoa, kipua, ärtymystä, stressiä, hätää, haavoittuvuutta, huolestumista, turvattomuutta lapset kokivat sairastuttuaan pitkäaikaisesti. Osa lapsista koki hylätyksi tulemista, vihamielisyyttä, ahdistuneisuutta, itsekontrollin menetystä, riittämättömyyden ja avuttomuuden tunnetta. Lapsilla ilmeni myös tuskaa, ylimääräistä rasitusta, huonoa itsetuntoa, psyykkisiä ja psykosomaattisia oireita sekä pahoinvointia, turhaa kärsimystä, ahdistusta, pelkoa, kipua. Lapsen olemus saattaa muuttua sairauden myötä. Mieliä pahaa, psyyken häiriöitä, fyysistä kipua, syyllisyyden tunteita, apaattisuutta, alistuvuutta, depressiivisyyttä sekä taantumista saattaa lapsilla esiintyä.

Hoitotoimenpiteet lapsi voi kokea stressitekijöinä, tunne-elämän häiriöinä, pelkoina ja kipuna. Lisäksi lapsi voi vastustaa hoitotoimenpiteitä. Heillä voi ilmetä pakoyrityksiä, pistospelkoa sekä tutkimuksiin liittyviä pelkoja sairaalan laitteita ja välineitä kohtaan pelkoa. Lapsi voi tuntea myös turvattomuutta, itsekontrollin menettämistä, riittämättömyyden tunnetta, avuttomuutta, kipua, pahoinvointia, turhaa kärsimystä, ahdistusta, pelkoa, apaattisuutta, alistumista, depressiivisyyttä. Lapsella voi esiintyä taantumista ja lapsi voi kadottaa oppimiansa taitoja.

Lapset kokivat oman sairautensa ja sairauden aiheuttamat oireet stressitekijöinä kuten monenlaisia tunteina, stressinä, hätänä, pelkona, haavoittuvuutena, huolestumisena, turvattomuutena, hylätyksi tulemisena, kipuna, vihamielisyytenä, nukkumis- tai ruokailuongelmina, fysiologisina muutoksina sekä ahdistuneisuutena. Sairaus voi aiheuttaa lapselle tuskaa, ylimääräistä rasitusta, sairauden vuoksi kiusatuksi joutumista, huonoa itsetuntoa, psyykkisiä ja psykosomaattisia oireita. Lisäksi lapsilla voi ilmetä kipua, pahoinvointia, turhaa kärsimystä, ahdistusta ja pelkoa. Sairauden myötä lapsen olemus saattaa muuttua ja lapsella voi olla pelkoa, turvattomuutta, mieliä pahaa, psyyken häiriöitä, fyysistä kipua, syyllisyyden tunteita, apaattisuutta, alistuvuutta, depressiivisyyttä, taantumista sekä oppimiensa taitojen kadottamista.

Lapsen kokemuksia sairauden hyväksymisestä ovat sopeutuminen omaan sairauteen, mielikuvien muokkaaminen itsestä ja läheisistä sekä tutkimusten ja toimenpiteiden kohtaaminen. Lisäksi lapsi saattaa taantua sairaalahoitoon jouduttuaan. Lapsen tulee sopeutua tilanteeseen ja lapselle on annettava tilaa. Lapsen olemus voi muuttua. Normaalin arjen lapsi kokee olemuksen muuttumisena ja kipuna.

Pienet lapset kokivat sairastumisen eritavoin. Osalla sairaus mullisti ja muutti koko elämän. Varsinkin diagnoosin saamisen jälkeen sairaus sekoitti normaaliarkea. Ajatuksia herätti se, voinko tehdä samoja asioita kuin ennen, vaikuttaako sairaus esimerkiksi leikkimiseen? Lapset saattoivat kokea pelkoa siitä, miten muut suhtautuvat sairauteen. Osa saattoi luulla, että sairaus oli rangaistus jostain lapsen teosta. Yhteistä näille kokemuksille oli erilaiset tunteet ja niiden läpikäynti. Erilaiset tunteet yhdistettiin opinnäytetyössä analyysin jälkeen yhdeksi kokonaisuudeksi.

Tunteet kävivät hyvin ilmi pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla, sillä suurin osa tutkitun tiedon pohjalta saadusta tiedosta koski tunteita. Lapset kokevat eritavoin sairastumisen ja tähän liittyy monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Samoin todettiin Davisin (2003, 9) kirjassa, että lapsella on monenlaisia tunteita, ajatuksia ja kysymyksiä, kun hän sairastuu. Yhdeksi tärkeäksi tunteeksi nousivat esille lapsen pelot. Pelkoja liittyy Ilanne-Parikka ym. (2009, 338) tutkimuksen mukaan myös pistoksiin esimerkiksi diabeteslapsilla. Tämän tuloksen mukaan lapsille onkin tärkeä saada osallistua omaan hoitoonsa ikätasoonsa nähden. Lapset pelkäävät usein sairaalaan joutumista, kipua, erilaisia hoitotoimenpiteitä ja hylätyksi tulemistä. Koti-ikävä oli myös yksi pelon aiheuttaja. Lampisen ym. mukaan (2000, 196) tulokset olivat samanlaiset. Lapset kokivat koti-ikävää ja pelkoja, joita helpotti vanhempien läsnäolo sairaalassa. Sairaudesta puhuminen lapsen ymmärrystaso huomioon ottaen oli tärkeää. Esimerkiksi syöpäsairailta lapsilla kuolemanpelko nousi voimakkaana tunteena esille. Sairaudesta puhuminen ja pelon myöntäminen saattoivat Eriksson & Kuuppelomäen (2000, 135, 147) mukaan helpottaa lapsen oloa.

Opinnäytetyössämme käsitelimme kuutta eri pitkäaikaissairautta (astma, diabetes, epilepsia, reuma, sydänsairaudet ja syöpä). Näissä kaikissa sairauksissa korostui samanlaisia asioita, toki hieman eroavaisuuksiakin löytyi. Lähinnä syöpäsairailta lapsilla sairaus ja sen vakavuus aiheuttivat (Kuuppelomäki 1997, 25 – 26 )

usein pelkoa kuolemasta. Astmassa (Kinnula ym. 2005, 350; Koistinen ym. 2005, 199, 205) lapset kokivat sairauden pahan olon tunteena.

Pitkäaikaissairaana lapsen kohdalla merkittävintä oli sopeutuminen omaan sairauteen, tutkimusten ja toimenpiteiden kohtaaminen sekä mielikuvien muokkaaminen itsestä ja läheisistä. Ymmärrettävästi annettu tieto oli lapsille tärkeää. Lapsilla oli myös tarve oppia uutta. Tärkeimpänä ehkä korostui normaalin elinympäristön säilyminen. Sairauden hyväksyminen vaati lapselta ja perheeltä aikaa. Sairauteen tottumisen ja sen kanssa elämisen osa koki haastavana. Diagnoosin saaminen helpotti suhtautumista sairauteen. Ennestään tuttu tai perinnöllinen sairaus hoitoineen oli helpompi hyväksyä kuin sairaus, josta ei ole aikaisempaa tietoa. Jurvelin ym. (2006, 18) ovat tutkimuksessaan kirjoittaneet samansuuntaisesti sairauden tuomista muutoksista perheeseen.

## **6.2 Pitkäaikaissairaana lapsen tuen tarve**

Pitkäaikaissairaana lapsen tuen tarpeet hoitotoimenpiteissä liittyvät siihen, että lapsi kokee vanhempien läsnäolon turvalliseksi, saa henkilökohtaista sekä fyysistä huomiota, sopeutumiskeinojensa ymmärtämistä, kunnioittavaa ja yksilöllistä kohtelua. Näitä ovat muun muassa: tiedon tarve, pelkojen huomioiminen, vanhempien läsnäolo, luottamus hoitohenkilökuntaan, toiveista välittäminen, pelkokokemuksista kertomisen mahdollisuus, ajan antaminen, mahdollisuus kertoa peloista. Myös kuunteleminen ja omaan hoitoon osallistuminen ovat lapselle tärkeitä. Vanhemmat ja läheiset voivat olla mahdollisimman paljon sairaalassa mukana. Lapselle on tärkeää, kuinka hänelle puhutaan esimerkiksi leikkauksesta, vastataan rehellisesti, selvitetään lapselle mahdollisimman nopeasti, kuinka edetään ja mitä aiotaan tehdä. Tiedonsaanti on erityisen tärkeää, ja lapsen terveitä puolia tulee tukea sekä kannustaa lasta omatoimisuuteen. Tärkeää on myös kertoa lapselle rehellisesti sairaudesta ymmärrettävällä kielellä, saada totuudenmukaisia vastauksia ja saada palata sairautta koskeviin kysymyksiin uudelleen.

Lapsen tuen tarpeita sairaudessa ovat: saada henkilökohtaista ja fyysistä huomiota, sopeutumiskeinojen ymmärtämistä, vastauksen saantia, kunnioittava ja



yksilöllinen kohtelua. Vanhempien läsnäolo sairaalassa on lapselle tärkeää. Pelkokokemuksista kertomiseen lapsi tarvitsee tukea. Lisäksi lapsi tarvitsee aikaa ja mahdollisuuden peloista kertomiseen sekä turvaa ja tukea. Sosiaaliset verkostot ovat tärkeitä ja hoitohenkilökunnaltakin lapsi tarvitsee tukea kuten emotionaalista tukea sekä terveiden puolien esiintuomista. Lapsen kuunteleminen ja lapsen omaan hoitoon osallistuminen ovat tärkeitä koko sairauden ajan.

Sairauden hyväksymisessä lapsi tarvitsee tukea: muuttuminen tulisi sallia, lapsen tulisi antaa osallistua toimenpiteisiin, avoin ja rehellinen vuorovaikutus ja kommunikointi, tieto pitää antaa ymmärrettävästi, tarve oppia uutta sekä normaali elinympäristö. Lapsi tulee huomioida yksilönä ja hänen perheensä pitää saada osallistua lapsensa hoitoon. Lapsi tarvitsee tilannekohtaista tukea ja lapselle on annettava tilaa sekä emotionaalista turvallisuutta. Katkeamaton tiedonkulku on tärkeää lapselle sairautensa hyväksymisessä.

Lapset kaipasivat rehellisiä ja totuudenmukaisia vastauksia sairaudesta ymmärrettävällä kielellä, sekä mahdollisuutta palata sairautta koskeviin kysymyksiin uudelleen. Lapsille oli tärkeää, että he saivat tehdä normaaleja asioita, kuten leikkiä toisten lasten kanssa. Lapset kaipasivat tietoa sairaudesta ikätasoonsa nähden. Samaa tietoa kaipasivat lasten vanhemmat. Oli tärkeää, että sairaudesta voitiin puhua. Tieto sairauden hoitamisesta oli myös tärkeää. Lapsille oli tärkeää saada osallistua hoitotoimenpiteisiin esimerkiksi tutustumalla hoitovälineisiin ja hoitaa omaa leluaan. Pitkäaikaissairailla lapsilla oli tarve, että heidän kanssa juteltaisiin ja hoitohenkilökunnalla olisi aikaa kuunnella heitä. Samanlaisia asioita tuli ilmi Davisin (2003, 9) kirjassa. Olisi tärkeää, että hoitohenkilökunta osaisi huomioida lapsen ja hänen perheensä tuen tarpeen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota lapsen pelkoihin. Tällöin lapsen ahdistus sairautta kohtaan saattaisi vähentyä. Myös lapsen sairaalajaksoihin ja niiden sujumiseen voisi olla positiivisia vaikutuksia. Hoitohenkilökunnan tulisi tehdä lapsen sairaalassaolosta mahdollisimman miellyttäviä. Lapselle tutut tavat ja selkeästi kerrotut asiat luovat turvaa ja luottoa hoitohenkilökuntaa kohtaan. Näin oli myös Salmelan ym. (2011, 23 – 27) tutkimuksen mukaan.

### 6.3 Perheen huomioiminen pitkäaikaissairaan lapsen hoitoprosessissa

Perhe huomioidaan hoitotoimenpiteissä siten, että vanhemmat saavat olla läsnä ja osallistua lapsensa hoitoon ja tuntea olevansa tarpeellisia. Saatu emotionaalinen tuki hoitajilta ja tunne siitä, että juuri heidän lapsensa on tärkeä, on vanhemmille tärkeää. Vanhemmat kaipaavat tietoa lapsen kivunhoidosta, emotionaalista tukea lapsen sairaalassaoloaikana sekä tukea ja ohjausta. Vanhemmat ja läheiset voivat olla mahdollisimman paljon sairaalassa mukana. Vanhemmat haluavat rehellisiä vastauksia sekä mahdollisimman nopeaa selvitystä, kuinka edetään ja mitä tullaan tekemään. Tiedonsaanti on erityisen tärkeää vanhemmille. Lapsen terveiden puolien tukeminen ja lapsen kannustaminen omatoimisuuteen ovat vanhemmille myös tärkeitä.

Vanhemmat kokevat, että sairauden aikana heidän läsnäolo sairaalassa on tärkeää. He kokevat oman ja henkilökunnan tuen merkitykselliseksi lapsen sairastessa. Pitkäaikaissairaus usein lähentää perheenjäseniä.

Sairaudella voi olla vaikutusta perheen talouteen ja perhe voi tarvita käytännöllistä ja taloudellista apua. Omalääkäri on tässä avainasemassa. Hoitopäätökset perhe tekee yhdessä omalääkärin kanssa kuten sopiva hoito ja tutkimukset. Tiedonsaanti ja sen ymmärtäminen ovat vanhemmille tärkeitä. Millaista tukea ja apua perhe tarvitsee? Keskustelua ja kuuntelua vanhemmat kaipaavat sekä emotionaalista tukea ja tietoja lapsen tilanteesta. Perhe toivoo, että heidän tunnetiloja ymmärretään. Perhe kaipaa vuorovaikutusta ja luottamusta hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitoon. Vanhemmat pitävät tärkeinä henkilökunnan asiantuntevuutta sekä avointa ja luottamuksellista keskustelua. Vanhemmat kokevat tietojensa olevan puutteellisia, yhteistyö lääkärin kanssa vähäistä eikä henkilökunta tunne riittävän hyvin perheen tilannetta. Perhe turvautuu selviytymiskeinoihin. Perhe tarvitsee tukea selviytymiseen, voimavaroja ja jaksamista, tukea sopeutumiseen, tietoa, taitoa ja resursseja käsitellä lapsensa sairautta sekä elämän eri osa-alueita. Tarpeita potilaan ja perheenjäsenten tukemiseen ovat muun muassa tuen tarpeiden esille tuomisen vaikeus, vuorovaikutussuhde potilaan, perheen ja sairaanhoitajan välillä, arkielämän asioiden tukeminen kuten talous, jaksaminen ja sosiaaliset suhteet.

Yhdessäoloon perhe tarvitsee tukea siten, että vanhemmat ja läheiset voivat olla mahdollisimman paljon sairaalassa mukana. Yhteisen ajan käyttö, huumori ja ihmissuhteet ovat tärkeitä perheelle.

Vertaistuki on myös tärkeä tuen muoto perheelle. Vanhemmilta ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki ja turva, verkostoituminen auttavat hoidossa. Verkostoitumisessa on hyvä olla mukana päiväkotit, sosiaalityöntekijät yhdessä perheen ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja sen muotoja ovat erilaiset palaverit yhdessä lapsen, vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Tuki läheisiltä ja ystäviltä koettiin tärkeäksi. Puhuminen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa helpotti oloa ja elämää sairauden keskellä. Vertaistuen rooli korostui ja oli merkittävä apu perheille. Näin oli myös Ilanne-Parikan ym. (2009, 332 – 333) tulosten mukaan. Perheiden verkostoituminen ja erilaiset perhekurssit olivat tärkeä osa lapsen hoitoprosessia. Perheen yhdessäolo korostui ja perheille olikin tärkeää viettää aikaa yhdessä.

Perheiden henkisen hyvinvoinnin kannalta olisi hyvä elää mahdollisimman normaalia arkea. Perheen yhteisille hetkille tulisi varata aikaa. Tärkeää olisi myös sairaan lapsen vanhempien osalta, että he voisivat viettää joskus myös kahdenkeskistä aikaa. Perhe jaksaa paremmin, kun jokaista huomioidaan omalla tavalla sairauden keskellä. Jurvelinin ym. (2006, 18 – 21) on kirjoittanut yhteisen ajankäytön, huumorin ja ihmissuhteiden tärkeydestä.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön aiheen valitsimme oman mielenkiinnon kohteemme mukaan. Olemme tyytyväisiä aihevalintaamme. Aihe on ajankohtainen aina työskenneltäessä lasten kanssa. Olemme pysyneet laaditussa aikataulussa, vaikka yhteisen ajan löytäminen on tuonut haasteita. Ryhmänä työskennellessämme olemme saaneet useamman eri näkökulman tarkastella työtämme. Lisäksi olemme voineet hyödyntää kaikkien omia vahvuuksia.

Opinnäytetyössämme pääsimme perehtymään pitkäaikaissairaahan lapsen henkiseen tukemiseen. Aineistomme keruuta haittasi huonosti löytyvä aiheeseen liittyvä materiaali. Olimme ajatelleet löytävämme enemmänkin tietoa aiheeseemme liittyen. Etenkin emotionaalisen tuen tarpeesta löydetty tieto jäi varsin suppeaksi. Kirjallisuus ja materiaali, jota löysimme, olivat yleensä koko perheen tukemiseen liittyviä. Tutkiessamme aihetta laajemmin totesimme, että suurin osa aineistosta liittyi kiinteästi perheeseen. Tämän vuoksi otimme perheen henkisen tukemisen mukaan osaksi opinnäytetyötämme. Mielestämme onnistuimme saamaan melko hyvin tietoa lapsen ja perheen tuen tarpeesta. Opinnäytetyömme teimme laadullisin menetelmin ja tiedon haimme kirjallisuudesta sekä tutkimusartikkeleista.

Lapsen sairauksista löysimme hyvin tietoa ja niissä jonkin verran sivuttiin lapsen tunteita ja tarpeita. Analyysivaiheessa totesimme, että useimmissa tutkimuksissa tulokset olivat samansuuntaisia. Lapsen sairastuminen tuo mukanaan monenlaisia muutoksia. Erilaiset tunteet tulevat esille. Perhe on avainasemassa lapsen sairastumisen tukemisessa ja hoidossa. Lapsen ja perheen hyvinvointi olivat sidoksissa toisiinsa.

Opinnäytetyömme tuotoksena syntyi opas pitkäaikaissairaahan lapsen ja hänen perheensä tukemiseen. Mielestämme onnistuimme oppaan teossa hyvin. Saimme oppaaseen kerättyä juuri tärkeimmän ja oleellisemman tiedon tieteellisistä tutkimuksista ja alan kirjallisuudesta. Oppaasta tuli selkeä ja se soveltuu hyvin lapselle itselle selailtavaksi sekä vanhemmille lukiessaan tätä lapselleen. Opas sisältää mukavia kuvia, kivaa puuhaa lapsille, kuten muistipelin.

## **7.1 Eettisyys ja luotettavuus**

Eettisyys säilyi koko opinnäytetyön ajan. Aineistoon perehdyimme huolella. Opinnäytetyö tehtiin hyvää tieteellistä tutkimustapaa noudattaen. Tutkittua informaatiota ja materiaalia käytettiin eettisiä vaatimuksia noudattaen. Kenenkään nimiä ei missään vaiheessa julkaistu, eikä kirjoitettu niin, että ihmisen olisi voinut tunnistaa. Oppaan kuvien ja tekstien testiryhmään osallistuneiden ihmisten vastauksia on käytetty vain tämän opinnäytetyön tekoon.

Luotettavuutta opinnäytetyössä lisäsi se, että käytettiin 2000- luvun kirjallisuutta. Aineistona käytettiin tutkittua tietoa yhdessä perusteoksien kanssa. Tekstiä ei ole myöskään plagioitu. Lähdeviittauksia on käytetty ohjeiden mukaan.

## **7.2 Tulosten hyödyntäminen**

Tuloksia voidaan toteuttaa ja hyödyntää lasten hoitotyötä tekevien terveydenhuollon ammattilaisten parissa, kuten esimerkiksi lastenosastoilla. Opinnäytetyön tulokset antavat hyvän tietopohjan hoitotyön ammattilaisille työskennellessä pitkäaikaisairaiden lasten parissa. Myös oma tietous lisääntyi opinnäytetyön myötä.

## **7.3 Oma oppiminen**

Opinnäytetyön teko oli meille kaikille melko uutta. Huomasimme opinnäytetyön teon olevan vaativa ja pitkällinen prosessi, kuitenkin mielenkiintoinen kokonaisuudessaan. Työn eri vaiheet ja haasteet lisäsivät työnteon mielekkyyttä. Saimme olla eri tahojen kanssa tekemisissä ja näin moniammatillisuus myös korostui. Saimme tulevaisuutta varten hyvää oppia tutkitun tiedon keräämiseen ja sen hyödyntämiseen.

## 7.4 Johtopäätökset

Opinnäytetyössä kävi selvästi ilmi se, että pitkäaikaissairas lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat paljon emotionaalista tukea. Emotionaalista tukea tarvitaan etenkin sairauden alkuvaiheessa, kun kaikki on vielä uutta ja alkujärkytyksestä ei ole päästy yli. Lapsen tukeminen näkyi sairaudesta kertomisena huomioiden lapsen ikätaso, sekä myös rehellisenä vastauksen antona lapsen esittämiin kysymyksiin. Lapset kaipasivat saada osallistua tutkimuksiin sekä hoitotoimenpiteisiin leikin keinoin. Lapsille tärkeää oli myös normaaliarjen jatkuminen ja tavallisten asioiden tekeminen yhdessä toisten lasten kanssa, kuten leikkiminen.

Vanhemmille tuen saanti oli myös tärkeää. He kokivat erilaisia tunteita ja ajatuksia lapsensa sairauden myötä ja he kaipasivatkin paljon tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Vanhemmat kokivat tärkeäksi keskustelemisen hoitohenkilökunnan välillä, myös moniammatillisten tahojen, kuten psykologin, lääkärin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Vanhemmille tärkeää olivat myös erilaiset vertaistukiryhmät. Samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa tunteiden, tiedon ja selviytymiskeinojen jakaminen auttaa jaksamaan omassa arjessa lapsen sairauden kanssa. Opinnäytetyössämme tuli myös esille se, että vanhemmille oli tärkeää saada osallistua lapsen hoitoon ja sen suunnitteluun. Esimerkiksi vanhempien läsnäololla ja kivunhoidon suunnittelulla oli positiivinen vaikutus lapsen hoidossa. Tämä toi tunnetta, että hoito oli kokonaisvaltaista ja koko perhe huomioitiin osana lapsen hoitoa. Perhe oli lapsen sairauden hoitoprosessissa kaikkein olennaisin osa.

## 7.5 Jatkotutkimushaasteet

Tutkimuskohteena olisi todella tärkeää selvittää pitkäaikaissairaana lapsen emotionaalisen tuen tarvetta tarkemmin jatkossa. Lapsen henkisestä tukemisesta löytyy verrattain vähän tietoa ja kirjallisuutta. Lasten haastattelulla saataisiin esille lapsen todellisia tunteita ja omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

## LÄHTEET

- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suom. Otso Turunen. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Erikson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2008. Lapsi ja epilepsia. 2. uudistettupainos. [Verkojulkaisu]. Epilepsialiitto. [Viitattu 10.4.2013]. Saatavana: [http://www.epilepsia.fi/files/237/Lapsen\\_epilepsia.pdf](http://www.epilepsia.fi/files/237/Lapsen_epilepsia.pdf).
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.). 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY.
- Haasio, A. 2005. Tiedon lähteillä 1. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva Hoitotyö Vol. 5 (3), 22 - 29.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. 2009. Diabetes. 6. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. - 4. painos. Helsinki: WSOY.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Helsinki: WSOY.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö Vol. 4 (3), 18 - 22.
- Kaakinen, P., Miettinen, S., Ukkola, L. & Heino, R. 2009. Leikki-ikäisen lapsen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä – Hoitotyön suositus henkilökunnalle. [Verkojulkaisu]. Hotus. [Viitattu 5.11.2012]. Saatavana: [http://www.hotus.fi/system/files/Lapsen\\_emotionaalinen\\_tuki\\_SUM.pdf](http://www.hotus.fi/system/files/Lapsen_emotionaalinen_tuki_SUM.pdf).
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kinnula, V. (toim.), Brander, P. E. (toim.) & Tukiainen, P. (toim.) 2005. Keuhkosairaudet. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Koistinen, P. (toim.), Ruuskanen, S. (toim.) & Surakka, T. 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-2. painos. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Tampere: Kustannus Oy Tamara Press.

- Kylliäinen, A., Huhta-Hirvonen, R. & Riita, T. 2006. Selvitys psykologipalveluista lasten syöpäsairauksissa Taysissa. Tampere: TAYS Lastentautien klinikka.
- Kärki, E., Pulli, R., Käkelä, R., Salomäki, R. & Virtanen, L. 1994. YSA. Yleinen suomalainen asiasanasto. 1.painos. Helsinki: Kirjastopalvelu Oy.
- L 13.4.2007/417, luku 1, § 6. Lastensuojelu laki. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L1P3>.
- L 17.8.1992/785, luku 2, § 7. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lampinen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M-L. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisten vanhemmille sairaalassa. Hoitotiede Vol. 12 no 4/-00. 195-202.
- Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. Tutkiva Hoitotyö Vol. 9 (4), 2011. 14 – 21.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö Vol. 8 (2), 2010. 31 - 37.
- Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Mäki, S. & Linnainmaa, T. (toim.) 2005. Hoitavat sanat opas kirjallisuusterapiaan.. Helsinki: Duodecim.
- Pedro, da Silva I.C., Galvao, C.M., Rocha, S.M.M. & Naschimento, L.C. 2008. Social support and families of children with cancer: an integrative review. [Verkko-lehtiartikkeli] Revista latino-Americana de Enfermagem 16 (3) s.477 - 483. [Vii-tattu 22.10.2012]. Saatavana: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692008000300023](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000300023).
- Pölkki, T. 2008. Lasten kivunhoidon kehittäminen – haasteita hoitotyölle ja hoitotieteelliselle tutkimukselle. Tutkiva Hoitotyö Vol. 6(2), 2008. 17 - 21.
- Pölkki, T. 2006. Musiikin käyttö interventiona lasten kivunlievityksessä: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkiva Hoitotyö Vol. 4 (4), 2006. 4 - 10.
- Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.). 2010. Lastentaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Salmela, M., Aronen, E. T. & Salanterä, S. 2011. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle. Tutkiva hoitotyö Vol 9 (3) 2011. 23 - 29.
- Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M., & Rantala, H. (toim.). 2004. Lasten neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.



Syöpää sairastavan lapsen hoito: vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. 2008. Helsinki: Sylva ry.

Vanhempainnetti. Ei päiväystä [Verkkójulkaisu]. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. [Viitattu 7.5.2012]. Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/ika/3-6/>

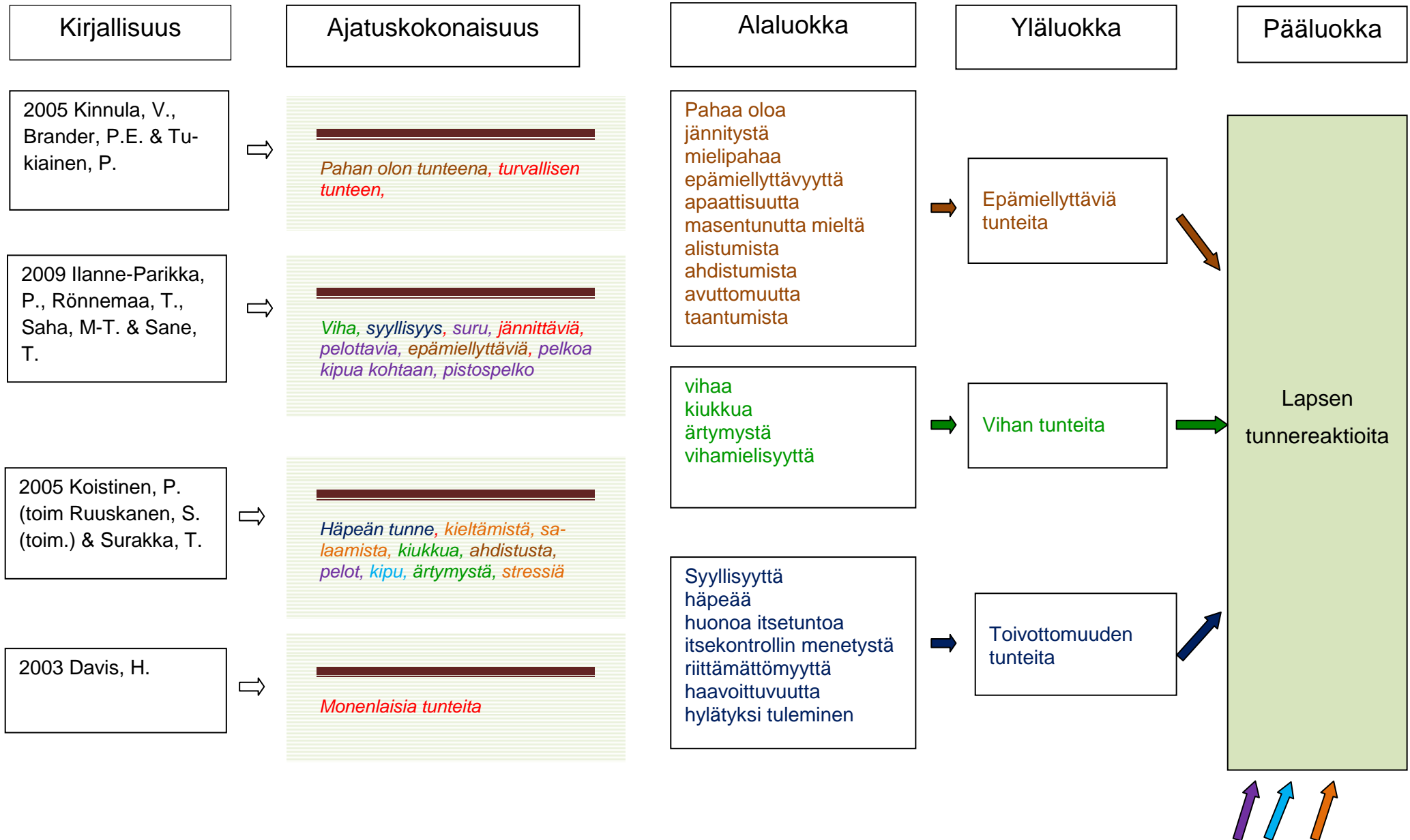
Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2008. Lapsuus erityinen elämänvaihe. 1.-3. painos. Helsinki: WSOY Oppimismateriaalit oy.

YourChild: development & behavior resources: a guide to information & support for parents. [Verkkosivusto]. Ann Arbor: University of Michigan health system, Child Behavioral Health. [Viitattu 22.10.2012]. Saatavana: <http://www.med.umich.edu/yourchild/index.htm>

## LIITTEET

# LIITE 1. Yhdistäviä tekijöitä lapsen pitkäaikaissairaudessa

Aineisto on luokiteltu eri värejä käyttäen. Värytyksellä on erotettu eri luokkiin kuuluvat.



2011 Majjala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P.



*Stressi, hätä, pelko, haavoittuvuus, huolestuminen, turvattomuus*

2011 Salmela, M., Aronen, E.T. & Salanterä, S.



*Pelot, hylätyksi tuleminen, kipu, vihamielisyys, ahdistuneisuus, turvattomuus, itsekontrollin menetys, riittämättömyyden tunne, avuttomuuden tunne*

2006 Jurvelin, T., Kynäs, H. & Backman, K.



*Tuska, ylimääräistä rasitusta, huono itsetunto, psyykkiset & psykosomaattiset oireet*

2008 Pölkki, T.



*Kipu, pahoinvointi*

2006 Pölkki, T



*Kipu, ahdistus*

2001 Muurinen, E. & Surakka, T.



*Lapsen olemus saattaa muuttua, kipu, pelko, turvattomuus, mielihäiriö, fyysinen kipu, syyllisyyden tunteita, apaattisuus, alistuva, depressiiviseksi, taantua*

Surua  
pelottavuutta  
kipupelkoa  
pistospelkoa  
pelkoja  
turvattomuutta  
hätää



Pelon tunteita

Kipuja  
tuskaa  
turhaa kärsimystä  
ylimääräistä rasitusta  
pahoinvointia



Kivun tunteita

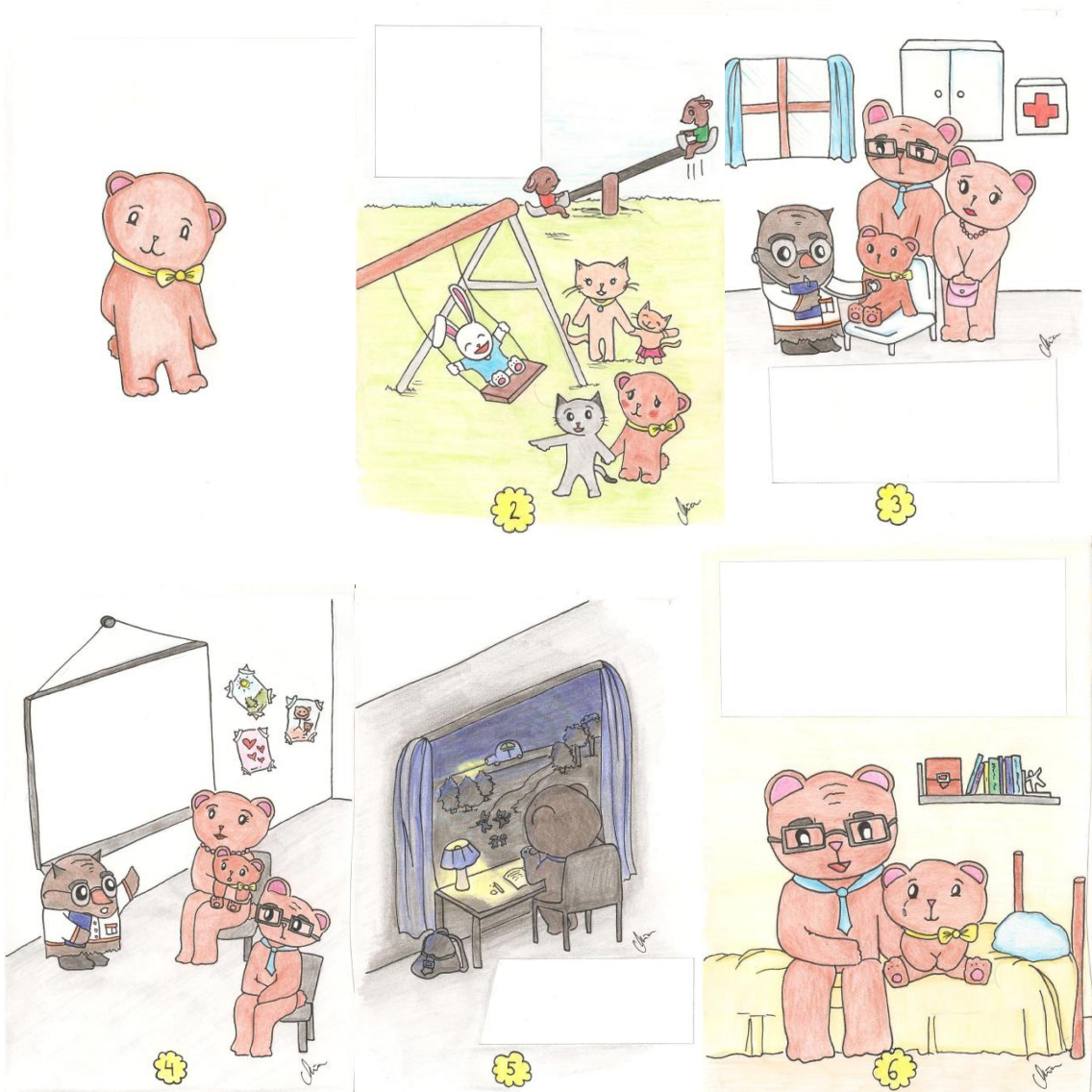
Stressiä  
kieltämistä  
salaamista  
huolestumista  
psyykkiset ja psykosomaattiset oireet  
olemuksen muuttuminen

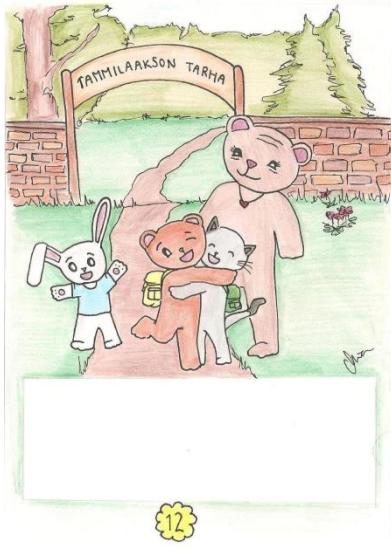
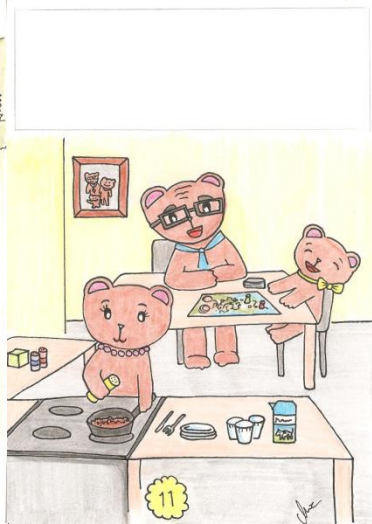
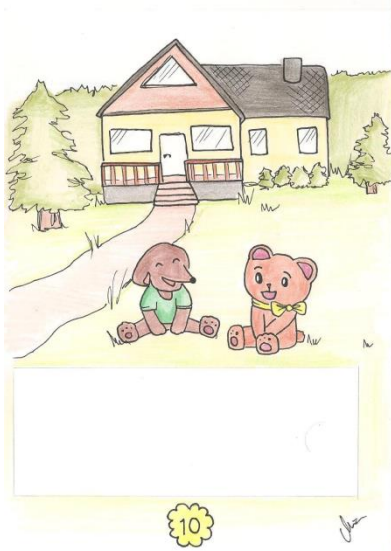


Puolustusmekanismeja/  
puolustautumisen tunteita

## LIITE 2 Oppaan kuvien testaus testihenkilöillä

Mitä sinulle tulee mieleen kuvasta?





**1. Nainen 58v. Nurmo**

- s.1 Nalle hellyttävä
- s.2 Leikkikentällä ollaan, muut iloisia, nalle huonovointinen
- s.3 Isä ja äiti ovat vieneet lapsensa lääkäriin
- s.4 Lääkäri kertoo mikä pikkuista vaivaa
- s.5 Illalla tehdään tehtäviä
- s.6 Aamulla huono olo, isälle pitää itkustaa
- s.7 Joutuu sairaalaan huonon olon vuoksi
- s.8 Saa lääkettä
- s.9 Lääkäri kertoo asioita
- s.10 Leikkimässä naapurin kanssa
- s.11 Kotona ollaan, kaikilla kivaa
- s.12 Kiva mennä tarhaan

**2. Mies 37v. Tampere**

- s.1 Yksinäinen
- s.2 Leikitään hurjasti
- s.3 Tutkitaan
- s.4 Luennointi
- s.5 Haaveilu, että pääsisi leikkimään muiden kanssa
- s.6 Lohduttaa
- s.7 Kipeänä
- s.8 Lääkitys kohdallaan
- s.9 Opettaa
- s.10 Jutusteluhetki
- s.11 Leipomista
- s.12 Iloinen jälleennäkeminen

**3. Nainen 69v. Jyväskylä**

- s.2 Arkailee mennä mihinkään
- s.3 Nalle lääkärissä, äiti ja isä tukena
- s.4 Isä ei tahdo kuunnella lääkärin opastusta. Lääkäri kertoo sairaudesta, pelottaa.
- s.12 Kun pääsee Tammilaakson tarhaan kun parantunut
- s.5 Ei pääse ulos leikkimään, katsoo surkeana
- s.11 Äiti tekee ruokaa, isä leikkii lapsen kanssa, mukava olla kotona

**4. Mies 71v. Jyväskylä**

- s.6 Itkusilmässä on, paha mieli
- s.7 Sairastaa sairaalassa
- s.8 Molemmin puolista tutkimusta
- s.9 Luennolla, kertoo jotain
- s.10 Hauskaa on

**5. Nainen 31v. Kangasala**

- s.2 Ilo, toveruus, lohduttaminen
- s.3 Vanhempien huoli
- s.4 Epävarmuus (isän)
- s.5 Yksinäisyys
- s.6 Lohdutus, turvallisuus
- s.7 Sairas karhunpoika
- s.8 Vieras ympäristö, äiti mukana

**6. Nainen 34v. Kangasala**

- s.2 Otetaan kaikki mukaan leikkiin
- s.3 Jännittävää, onkohan kaikki kunnossa?
- s.4 Mitähän aikuiset puhuu? Huoli

- s.5 Yksinäisyys, ikävä
- s.6 Lohdutus
- s.8 Turvallinen olo vaikka outoja juttuja ympärillä

### **7. Mies 37v. Kangasala**

- s.2 Leikkipuistossa on kivaa
- s.3 Reippaasti lääkärissä
- s.4 Lääkäri kertoo pahoja asioita
- s.5 Sairas, pitää olla sisällä, harmittaa
- s.6 Lohdutetaan
- s.7 Pipi, sairaalassa
- s.8 Sairas vieläkin, lääkkeitä annetaan
- s.9 –
- s.10 Parempi olo, ulkona
- s.11 Kotona
- s.12 Parantunut, pääsi päiväkotiin

### **8. Poika 5v. Kangasala**

- s.7 Hereillä, on ilta
- s.8 Auttaa äitiä, rokotusväline
- s.11 Pelaa jotain, Afrikantähteä
- s.3 Nalle on kipeä

### **9. Poika 3v. Kangasala**

- s.2 Kissoja leikkipuistossa
- s.3 Toi (nalle) on lääkärissä
- s.4 Toi on lääkärissä
- s.5 Poika ei tykkää autosta ja auto lähtee
- s.6 Nukkumassa, huivi, isä hoitaa nallea
- s.7 Naamassa on pipi, laastari pitänyt laittaa
- s.8 Lääkärissä ollaan

### **10. Nainen 32v. Tampere**

- s.2 Mukavaa yhdessäoloa, nalle näyttää hieman epäröivältä
- s.3 Nalle lääkärissä, vanhemmat huolissaan
- s.5 Haikea tunnelma, nalle purkaa surua kirjoittamalla
- s.6 Nallea harmittaa, isä lohduttaa
- s.7 Nalle on sairaalassa, totinen mieli
- s.8 Nallen täytyy ottaa lääkettä, äiti auttaa

### **11. Tyttö 7v. Tampere**

- s.11 Äiti-karhu kokkailee ja isä-karhu pelaa pikku-karhun kanssa keittiönpöydän äärellä
- s.7 Pikku-karhu näyttää kipeältä. Häntä varmaan harmittaa, kun hän ei pääse ulos leikkimään muiden lasten kanssa
- s.4 Pikku-karhu näyttää olevan lääkärissä, häntä näköjään jännittää
- s.2 Lapset näyttävät leikkivän, nalle näyttää hieman epäröivältä

### **12. Mies 38v. Seinäjoki**

- s.2 Leikkii kavereiden kanssa, ei ole iloinen, onko pipi?
- s.3 Saa apua, päähenkilö ihmettelee, odottaa
- s.4 Lääkäri antaa tuomion
- s.5 Murehtii jotain
- s.6 Lohdutetaan henkilöä, kaikki on ok



**13. Poika 4v. Seinäjoki**

- s.7 Ihana, söpö nalle. Laastari, tyyny, peitto
- s.8 Pistetään lääkettä. Maitoa, tuoli
- s.9 Koulu, koira, kissa. Sanotaan vaan asioita
- s.10 Leikitään pihalla
- s.11 Pelaa, naureskelee, syödään

**14. Tyttö 6v. Seinäjoki**

- s.12 Äiti vie nallen koulusta pois, kaverit tulee
- s. 2 Nalle leikkii puistossa, paha mieli
- s.3 Nalle on lääkärissä
- s.4 Lääkäri kirjoittaa taululle
- s.5 Nalle tekee koulutehtäviä
- s.6 Nalle menee nukkumaan, itkee
- s.7 Nalle makaa sairaalassa laastari poskella
- s.8 Nalle haki lääkkeit

**15. Tyttö 13v. Seinäjoki**

- s.2 Nalle on ujompi kuin muut, kissa rohkaisee tulemaan leikkiin mukaan. Iloisen ja surullisen välimuoto
- s.3 Surullinen, hämmentynyt nalle, vanhemmat huolissaan ja hämmentyneitä, pöllö tutkii
- s.4 Pöllö näyttää ja kertoo mikä lapsella on, onko vakavaa? Kertoo mitä tehdään, kuinka pääsee yli?
- s.5 Nalle on kipeä, huolissaan
- s.6 Isä lohduttaa nallea
- s.7 Nalle on joutunut sairaalaan, on kipeä, miettii koska pääsee pois ja pihalle
- s.12 Nalle on viety tarhaan, näkee kavereita ja sillä on hauskaa siellä
- s.9 Terveystenhoitaja tai lääkäri kertoo terveyteen liittyvistä asioista

**16. Poika 6v. Seinäjoki**

- s.2 Surullisen näköinen
- s.3 Lääkäri
- s.4 Sen äidin omassa sylissä
- s.5 Pöydällä lukemassa
- s.6 Itkee
- s.7 Sillä on laastari ja se on sängyssä
- s.9 Se on koulussa
- s.10 Kotipihalla
- s.11 Pelaamassa ruokapöydässä
- s.12 Se haluaa kissaa

**17. Tyttö 4v. Seinäjoki**

- s.1 Se seisoo
- s.2 Ollaan pihalla keinumassa
- s.3 Meni lääkäriin
- s.4 Surullinen
- s.5 Katselee pihalle
- s.6 Istua
- s.7 Ollaan sängyssä
- s.8 Pannaan laastari
- s.9 Ollaan koulussa
- s.10 Istutaan talon pihalla
- s.11 Tehdään ruokaa
- s.12 Halataan

**18. Tyttö 11v Seinäjoki**

- s.1 Iloinen nalle
- s.2 Siinä on semmosia lapsia ja ne leikkii siinä ja ne on iloisia
- s.3 Lapsi on sairas, vanhemmat on surullisia
- s.4 Lääkärissä, lapsi on ihmeissään
- s.5 Nalle tekee läksyjä ja kattoo pihalle ja siellä on iloisesti leikkiviä lapsia, pimeällä
- s.6 Nalle itkee, isänalle lohduttaa
- s.7 Lapsi on sairaalassa ja sillä on laastari poskessa
- s.8 Äitinallella on joku laastari kädessä ja lapsinalle leikkii
- s.9 Sairaala opetusta, koulua
- s.10 Lapsinalle ja kaveri istuu maassa ja nauraa
- s.11 Äiti nalle kokkaa ja lapsinalle ja isänalle pelaavat lautapeliä ja nauravat
- s.12 Lapsinalle halua jotain ja ne on iloisia

**19. Poika 5v Oulu**

- s.1 Surua
- s.2 Naurua, iloa
- s.3 surua, kippee
- s.4 Hauskaa
- s.5 Mieteliäs, jännittää, lukkee, tarvitsee rauhaa
- s.6 Harmittaa, isä lohduttaa
- s.7 On joutunut sairaalaan, se ei ole kivaa
- s.8 Hoitoa
- s.9 Opettaa, muttei oo koulu
- s.10 Naurua
- s.11 Isä ja lapsi pelaa jotakin, Afrikan tähteä. Äiti leipoo lättyjä
- s.12 Menneet eläintarhaan

**20 Tyttö 7v Oulu**

- s.1 Näyttää söpöltä. Eläin. Ihana rusetti kaulassa
- s.2 Niillä on hauskaa, nalle ujojuttaa
- s.3 Yhdellä nallella vähän harmittaa. Vanhemmat on huolissaan
- s.4 Pikkunalle ja vanhempia opetetaan
- s.5 Jännittää. Läksyn tekoa
- s.6 Kotona, isi lohduttaa, tulee parempi mieli. On itkenyt äsken
- s.7 Sairaalassa
- s.8 Nalle just pistetty neulalla. Saa laastarin. Annettu jotakin lääkettä
- s.9 Nalleille sanotaan jotakin. Sairaala luokka
- s.10 Nuilla on hauskaa. Aika just tullut sairaalasta
- s.11 Iskän kans pelaamassa Arian tähteä. Äiti laittaa ruokaa
- s.12 Just saanu uusia ystäviä ja ne on tulleet kylään

**21 Poika 9v Oulu**

- s.1 Nalle. Yksinäinen
- s.2 Leikkiä, ystävyyttä
- s.3 Nallelle käynyt pahasti
- s.4 Opetus
- s.5 Nalle lukee, kirjoittaa läksyjä
- s.6 Isä vähän lohduttaa sitä
- s.7 Sairaalassa
- s.8 Terveystarkastus
- s.9 Luokka
- s.10 Nallella kaveri kylässä
- s.11 Perhe leipoo
- s.12 Ne on mennyt tarhaan, hoitoon

## LIITE 3. Opinnäytetyössä käytetty kirjallisuus.

## Tutkimusartikkelit:

- 2011 Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P.  
Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan  
näkömymiä saadusta ja annetusta avusta.  
Kyselytutkimus: 159 vanhempaa ja 237 hoitohenkilökuntaan kuulu-  
vaa.
- 2011 Salmela, M., Aronen, E.T. & Salanterä, S.  
Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle.  
Haastattelututkimus: 4 – 6-vuotiaita (n=90) sairaalassa ja päiväko-  
dissa.
- 2010 Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P.  
Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen ja  
tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet.  
Sairaanhoitajilta: kirjoitelmilla (n=25) ja kaksi ryhmähaastattelua  
(n=11). Haastattelu.
- 2008 Pedro, da Silva I.C., Galvao, C.M., Rocha, S.M.M. & Naschimento,  
L.C.  
Social support and families of children with cancer: an integrative  
review. Kirjallisuuskatsaus.
- 2008 Pölkki, T.  
Lasten kivunhoidon kehittäminen-haasteita hoitotyölle ja hoitotie-  
teelliselle tutkimukselle.
- 2007 Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P.  
Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alku-  
vaiheesta. Kirjallisuuskatsaus.
- 2006 Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K.  
Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen.  
Aineistona käytetty kotimaisia ja ulkomaisia tutkimuksia, 63 kpl.
- 2006 Pölkki, T.  
Musiikin käyttö intervertiona lasten kivunlievityksessä: systemaatti-  
nen kirjallisuuskatsaus.
- 2000 Lampinen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M-L.  
Hoitajien antama tuki leikki-ikäisten vanhemmille sairaalassa.

## Kirjat:

- 2010 Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M.  
Lastentaudit.
- 2009 Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T.  
Diabetes.
- 2008 Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. &  
Surakka, A.  
Lapsuus erityinen elämänvaihe.
- 2005 Kinnula, V., Brander, P.E. & Tukiainen, P.  
Keuhkosairaudet.
- 2005 Koistinen, P. (toim.), Ruuskanen, S. (toim.) & Surakka, T.  
Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja.  
Oppikirja.
- 2003 Davis, H.  
Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia.  
Opetusmateriaali.
- 2001 Muurinen, E. & Surakka, T.  
Lasten ja nuorten hoitotyö.  
Oppikirja lasten ja nuorten hoitotyötä tekeville.