

SAIRAAHOITAJIEN KOKEMUKSIA
PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUSTEN HUOMIOIMISESTA

Katja Suomi
Opinnäytetyö, syksy 2010
Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Diak Pohjoinen, Oulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Suomi, Katja. Sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomioimisesta. Oulu, syksy 2010, 48 s. Liitteitä 7. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Pohjoinen, Oulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomioimisesta lastenhoitotyössä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa sisarusten huomioimisen merkityksestä lastenhoitotyössä. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jossa tutkimusaineisto kerättiin lomakekyselyn avulla Oulun yliopistollisen sairaalan Lasten ja nuorten tulosyksikön osastojen 51, 62 sekä lastentautien poliklinikan sairaanhoitajilta huhtikuussa 2010. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineisto ja tulokset on kuvattu tekstinä ja liitteenä olevien esimerkkien avulla.

Opinnäytetyön tulosten mukaan pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset huomioidaan lastenhoitotyössä, kun hoitajat työskentelevät perhekeskeisellä työotteella. Perhekeskeisellä työotteella työskentelevä hoitaja on tietoinen perheeseen, yksilöön, vuorovaikutukseen ja hoitosuhteeseen liittyvistä ja niihin vaikuttavista asioista. Opinnäytetyön tuloksena luotiin malli pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimisesta. Mallin mukaan työskennellessään hoitaja työskentelee perhekeskeisellä työotteella.

Johtopäätöksenä voidaan sanoa, että pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tilanteen korjaamiseksi, tulisi hoitotyöstä varata systemaattisesti aikaa kaikille pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksille ja vanhemmille, sillä he tarvitsevat apua selviytyäkseen sairauden aiheuttamista muutoksista heidän elämässään. Hoitajille tulisi tarjota tietoa pitkäaikaissairauden vaikutuksista perheeseen ja sisaruksiin sekä antaa heille ”työkaluja” sisarusten huomioimiseen. Opinnäytetyön tuloksista on hyötyä pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheiden kanssa työskenteleville. Tulokset ohjaavat lasten hoitotyön ammattikäytäntöjen kehittämistä.

Jatkotutkimushaasteena on tutkia millaisin hoitotyön keinoin sisarusten sopeutumista voidaan edistää ja millaisia vaikutuksia systemaattisesti toteutetulla perhekeskeisellä työotteella on sisarusten ja koko perheen terveydelle ja hyvinvoinnille.

Asiasanat: krooniset taudit, lapset, sisarukset, perhe, selviytyminen, tukeminen, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Suomi, Katja. Nurses' experiences of considering the siblings of children with a chronic disease. Language: Finnish. Oulu, Autumn 2010. 48 pages, 7 appendices. Diaconia University of Applied Sciences, Oulu unit, Oulu. Degree Programme in nursing. Registered nurse.

The purpose of the study was to describe nurses' experiences of considering the siblings of children with a chronic disease in pediatric nursing. The aim of the study was to add to the knowledge of considering the siblings of children with a chronic disease. This study was a qualitative research. The material was collected with questionnaires and it was analysed with methods of inductive content analysis. The material and the results are described as text and through examples which are attached.

According to the results, the siblings of children with a chronic disease were taken into consideration when nurses worked in a family-centered manner. A nurse who worked in a family-centered way was conscious of the things related to the family, an individual, interaction and the nursing relationship.

As a conclusion it could be said that the situation of the siblings requires mapping. It means that we have to be systematic and reserve time for siblings and parents of the children with a chronic disease because they need help in coping with the changes in their lives caused by the chronic disease. Nurses should be provided information on the effects of children's chronic disease as well as give them the "tools" to take into account the siblings.

The results of this study are useful for nurses who are working with children with chronic disease and with their families. The results advise to develop the nursing of children and youngsters and guidance of families.

In future it is important to examine how we can promote coping skills of siblings and what kinds of implications of siblings' and the entire family's health and welfare there are when siblings and the family are systematically considered.

Keywords: chronic diseases, children, siblings, family, coping, support, qualitative study

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ HOITAMINEN	8
2.1 Perhekeskeinen lasten hoitotyö	8
2.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset perheeseen ja vanhempiin.....	9
2.3 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset sisaruksiin.....	10
2.4 Perheen ja sisarusten selviytyminen pitkäaikaissairauden aiheuttamista muutoksista	11
2.5 Perheen terveyden edistäminen.....	12
2.6 Perheen ja sisarusten auttaminen	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
4 OPINNÄYTETYÖPROSESSI	17
4.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valinta	17
4.2 Aineistonkeruupaikat	17
4.3 Aineiston kerääminen.....	18
4.4 Aineiston analysointi.....	20
5 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUSTEN HUOMIOIMINEN LASTEN HOITOTYÖSSÄ.....	22
5.1 Sisarusten huomioiminen	22
5.2 Sisarusten huomioimisen vaikutukset	23
5.3 Sisaruksista ja perheestä huomioitavia asioita	24
5.4 Sairaanhoidtajien kokemuksia työskentelystä sisarusten ja perheiden parissa.....	25
5.5 Sairaanhoidtajien valmiudet kohdata sisarukset	26
6 POHDINTA	28
6.1 Opinnäytetyön keskeiset tulokset ja johtopäätökset	28
6.2 Opinnäytetyön tulosten suhde aikaisempiin tutkimuksiin	30
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus	30
6.4 Opinnäytetyön eettisyys	32
6.5 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset.....	33
LÄHTEET	35

LIITE 1: Tutkimuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja sen vaikutuksesta perheeseen/sisaruksiin.....	37
LIITE 2: Tiedote tutkittaville	40
LIITE 3: Lomakekysely	41
LIITE 4: Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä	45
LIITE 5: Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä	46
LIITE 6: Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä, vaihe 1	47
LIITE 7: Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä, vaihe 2.....	48

1 JOHDANTO

Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia perheeseen on tutkittu paljon eri näkökulmista ja on todettu, että lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttavaa aina koko perheeseen aiheuttaen monenlaisia muutoksia kaikkien perheenjäsenten elämässä. Sairaus muuttaa paitsi sairastuneen lapsen elämän, myös vanhemmuus, vanhempien parisuhde sekä sisarusten asema ja roolit muuttuvat. Lapsen sairastumisen aiheuttamat muutokset vaativat perheen ja kaikkien perheenjäsenten sopeutumista uuteen tilanteeseen. Perheiden on todettu tarvitsevan apua sopeutumisprosessissaan.

Myös lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia sisaruksiin on tutkittu laajalti. Tutkimusten mukaan esimerkiksi sairastuneen lapsen sisarusten rooli ja käyttäytyminen muuttuvat monella tapaa sairauden ja sairaalahoitojen myötä. Sisaruksilla voi olla erilaisia fyysisiä oireita, kipuja tai muita vaivoja, mutta myös muutoksia käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. Vanhemmat ovat usein huolissaan myös sairastuneen lapsen sisaruksien oireista. He ovat kuitenkin tietämättömiä siitä, miten sisarusten oireisiin tulee suhtautua. Vanhemmat tuntevat syyllisyyttä ja huonoa omatuntoa siitä, ettei heillä ole riittävästi aikaa huomioida sairastuneen lapsen sisaruksia, kuitenkin sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle vanhempien keskittyessä sairastuneeseen lapseen.

Tutkimuksissa on todettu, että sisarusten sopeutumista voidaan edistää esimerkiksi koko perheen interventiolla. Perheinterventio voi olla luonteeltaan kasvatuksellinen ja kannustava keskustelu koko perheen kanssa lapsen sairastuttua, jolloin vanhemmille ja sisaruksille kerrotaan lapsen sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta. Lisäksi sisaruksille on tarjolla erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukiryhmiä, joista voi olla heille hyötyä. Vaikka lapsen pitkäaikaissairaus vaatii sisaruksen sopeutumista tilanteeseen ja voi aiheuttaa ongelmia, se voi olla myös haaste, jonka voittaminen vaikuttaa positiivisesti sisaruksen elämään.

Opinnäytetyö tuo esiin uuden näkökulman, sillä aikaisemmin ei ole tutkittu sitä, miten sairaanhoitajat työssään huomioivat pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksia. Aihe on merkityksellinen paitsi lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi, myös ennaltaehkäisevän hoitotyön ja varhaisen puuttumisen näkökulmasta. Tämän opinnäytetyön tarkoitus

sena on kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimisesta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa sisarusten huomioimisesta lastenhoitotyössä. Opinnäytetyö liittyy perhekeskeisen lasten hoitotyön kehittämiseen ja tuo tietoa käytännön hoitotyöstä. Opinnäytetyön aiheen valinta perustuu paitsi omaan ammatilliseen mielenkiintoon, myös Oulun yliopistollisen sairaalan Lasten ja nuorten tulosyksikön tarpeeseen saada tietoa pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen liittyvistä käytännöistä.

Opinnäytetyön teoreettisten lähtökohtien tiedonhankinta toteutettiin tekemällä hakuja PubMed-, Cochrane-, CINAHL-, Medic- sekä Nelli-tietokannoista. Hakusanoina käytettiin sanoja: pitkäaikaissairas lapsi, sisarukset, perhekeskeinen hoitotyö, perhekeskeisyys, children, chronic illness, siblings ja family nursing. Edellä mainittuja sanoja käytettiin yksittäisinä hakusanoina sekä erilaisina yhdistelminä.

2 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ HOITAMINEN

2.1 Perhekeskeinen lasten hoitotyö

Perhekeskeisyys on lasten hoitotyön keskeisiä periaatteita. Lapsen ollessa sairaalassa perhe liittyy olennaisena osana lapsen hoitamiseen. Lasten hoitotyön perustehtävänä on paitsi lapsen sairauksien hoitaminen, mutta myös lapsen terveyden ja hyvinvoinnin kaikinpuolinen edistäminen. Perhekeskeisyys tarkoittaa myös vanhempien ja muun perheen kohtaamista sekä heidän yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista. Hoitotyössä on tärkeää tiedostaa lapset ja heidän perheensä yhteistyökumppaneiksi. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä että, vanhemmat ja sisarukset otetaan huomioon tilanteen ja kaikkien mahdollisuuksien mukaan ja heitä ohjataan tarkasti kaikkeen, mihin heidän odotetaan osallistuvan. Perhekeskeisessä työssä korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana. Perhettä kuunnellaan ja arvostetaan kaikissa perhettä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Tärkeää on vahvistaa perheen omia mahdollisuuksia, voimavaroja ja myönteisiä suojaavia tekijöitä. (Koistinen ym. 2009, 3–14.)

Lasten hoitotyön perustana on ymmärrys lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä orientatio terveyttä edistävään hoitotyöhön. Lapsen kasvuun, kehitykseen ja hyvinvointiin vaikuttavat paitsi perimä, myös hänen perheensä hyvinvointi, perheen ja kasvuympäristön kulttuuri sekä elinyhteisön terveyttä ja hyvinvointia edistävät tai murentavat tekijät. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 3–14.) Lasten hoitotyössä on lapsi- ja perhelähtöisen hoitotyön erityispiirteitä. Lasten hoitotyössä toimivilta hoitajilta odotetaan vuorovaikutus- ja yhteistyöosaamista eri-ikäisten lasten ja perheiden kanssa, lastenhoitotyön perus- ja erikoisosaamista, perhehoitotyön ja leikkimisen osaamista sekä lastentautien perusosaamista. Tärkeää on myös kiinnostuneisuus lapsia ja heidän perheitään kohtaan. (Tuomi 2008, 65.)

2.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset perheeseen ja vanhempiin

Lapsen pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuusi kuukautta kestävästä sairaudesta tai toimintahäiriöstä, joka aiheuttaa lapselle tai nuorelle jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnän tarpeen (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 96–97). Lapsen pitkäaikaissairaudesta on tutkittu sekä perheen, vanhempien että sisarusten näkökulmasta. Hopian (2006, 62–65) tutkimuksen mukaan riippumatta siitä mitä pitkäaikaissairautta lapsi sairastaa, lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen aiheuttaa stressiä ja monitahoisia muutoksia perheessä, perheen elämässä sekä kaikkien muiden perheenjäsenten hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä. Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen koskettaa koko perhettä, sillä perhe menettää hetkellisesti itsenäisyytensä ja sen elämää ohjaavat lapsen sairaus ja sairaalahoitojen aikataulu. Perheen elämänrytmi muuttuu, sillä jokapäiväinen elämä on suunniteltava tarkasti etukäteen, toisaalta sairaus saattaa olla arvaamaton, jolloin perheen on oltava valmiina muuttamaan nopeasti suunnitelmiaan. Perheiden on siis sopeuduttava suunnittelemaan elämäänsä hyvin tarkasti, mutta toisaalta opittava elämään jatkuvasti muuttuvissa olosuhteissa. Lapsen sairastuminen muuttaa sairastuneen lapsen käyttäytymistä, sisarusten asemaa ja rooleja. Lisäksi sairaus asettaa vanhemmuudelle ja vanhempien parisuhteelle uusia vaatimuksia sekä säätelee koko perheen elämää. Sairastunut lapsi tarvitsee paljon hoivaa, huolenpitoa, seuraa ja hänestä tulee usein perheen toiminnan ja päätöksenteon keskipiste. Myös Jurvelinin, Kynkään ja Backmanin (2005, 35–42) mukaan lapsen sairaus on koko perheelle stressitekijä, joka vaikuttaa paitsi lapseen itseensä, myös vanhempiin ja sisaruksiin. Lapsen sairastuminen muuttaa paitsi koko perheen toimintaa, myös aiheuttaa perheelle selviytymisvaatimuksia. Perheet yrittävät sopeutua sairauden aiheuttamiin muutoksiin, mutta sopeutumista voivat vaikeuttaa monenlaiset fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät.

Vanhemmille lapsen sairaus aiheuttaa monenlaisia vaatimuksia esimerkiksi sairaan lapsen kasvatukseen, kehityksen tukemiseen ja hoitoon liittyen. Yksi vanhempien keskeisimmistä selviytymisvaatimuksista on tiedon tarve, joka sisältyy konkreettisen avun tarpeeseen. Vanhemmat tarvitsevat tietoa esimerkiksi lapsen sairaudesta, sen hoidosta ja hoitojärjestelmistä. Vanhemmat ovat huolissaan paitsi sairaasta lapsestaan, myös muista perheenjäsenistään, sillä he kokevat lapsen sairauden rajoittavan muiden perheenjäsenten elämää. Vanhemmat tuntevat usein syyllisyyttä ja huonoa omatuntoa siitä, ettei heil-

lä ole riittävästi aikaa huomioida sairastuneen lapsen sisaruksia.. Vanhemmat voivat olla huolissaan esimerkiksi sisarusten sopeutumisesta tilanteeseen eivätkä he välttämättä tiedä, kuinka sisaruksia voidaan auttaa käsittelemään kokemaansa.. Tämä osaltaan lisää vanhempien selviytymisvaatimuksia. (Jurvelin ym. 2005, 35–42, Kleiber, Montgomery & Craft-Rosenberg 1995.)

2.3 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutukset sisaruksiin

Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia sisaruksiin on tutkittu laajalti. On todettu, että sisarukset jäävät perheessä vähemmälle huomiolle vanhempien keskittyessä sairastuneeseen lapseen. Sisarusten rooli ja käyttäytyminen muuttuvat sairauden ja sairaalahoidojen myötä. Sisaruksilla on paljon kysymyksiä koskien lapsen sairaalaan joutumista, sairautta, hoitoa ja perheen tulevaisuutta. Sisaruksilla voi olla myös erilaisia fyysisiä oireita, kipuja tai muita vaivoja, sekä muutoksia käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. Sisarukset tuntevat mustasukkaisuutta, kateutta, syyllisyyttä ja huolta. Sisaruksille saatetaan tapahtua myös myönteisiä asioita, esimerkiksi sisarusten väliset suhteet paranevat heidän huomioidessaan enemmän toisiaan. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 186–195, Hopia 2006, 95, Kleiber ym. 1995.)

Diakonia-ammattikorkeakoulussa vuonna 2005 tehdyssä opinnäytetyössä kuvattiin syöpään sairastuneiden lasten sisarusten kokemuksia sairastumisen vaikutuksista arjessa selviytymiseen. Opinnäytetyön tulosten mukaan lapsen syöpään sairastuminen aiheuttaa ristiriitoja kodin tunnelmassa ja vaateen sisarusten varhaisesta itsenäistymisestä. Sisaruksilla ilmenee tunnemyrskyjä ja psyykkisiä muutoksia. Heidän vastuunsa kotitöistä ja sairastuneesta sisaruksesta lisääntyy, mikä rajoittaa heidän sosiaalisia suhteitaan. Opinnäytetyön tulosten mukaan sisarusten tuen saanti jää puutteelliseksi, vaikka sisarukset saavat läheisiltään ja yhteiskunnalta tiedollista, käytännöllistä ja emotionaalista tukea. (Hökkä, Joensuu & Kortelahti 2005.)

Williamsin (1997) kirjallisuuskatsauksesta, joka tarkasteli tutkimuksia koskien lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia sisaruksiin, käy ilmi, että lapsen sairastumisella pitkäaikaissairauteen on huomattavan usein negatiivisia vaikutuksia lapsen sisaruksiin. Sairastumisen aiheuttamat negatiiviset vaikutukset ilmenevät moninaisina ongelmina esi-

merkiksi sisarusten käyttäytymisessä, sopeutumisessa, sosiaalisissa suhteissa ja koulu-menestyksessä. Sisaruksille ilmaantuu usein negatiivisia tunteita, kuten masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, pelkoa, kateutta, vihaa ja yksinäisyyttä, liittyen lapsen sairastumiseen ja siitä aiheutuviin muutoksiin koko perheen elämässä. Myös Sharpen ja Rossiterin (2002) tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksilla ilmenee sopeutumisvaikeuksia, emotionaalista oireilua ja sosiaalisten suhteiden vaikeuksia useammin kuin terveiden lasten sisaruksilla. Tämä tutkimus muistuttaa kuitenkin siitä, että vaikka suurin osa sisaruksista sopeutuu hyvin lapsen sairauteen, on tärkeää, että ne sisarukset, joi-
lle lapsen sairastuminen aiheuttaa ongelmia, tulevat huomioiduksi.

2.4 Perheen ja sisarusten selviytyminen pitkäaikaissairauden aiheuttamista muutoksista

Lapsen sairastuminen siis muuttaa koko perheen toimintaa ja aiheuttaa perheille erilaisia selviytymisvaatimuksia. Selviytyminen ymmärretään kaikkina niinä toimintoina, joihin perhe turvautuu sopeutuakseen lapsen sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Selviytymiskeinojen avulla perhe pyrkii mukautumaan sairauden aiheuttamaan tilanteeseen, jossa se kokee ristiriidan tilanteen aiheuttamien vaatimusten ja omien voimavarojensa välillä. Folkmanin ja Lazaruksen (1988) mukaan selviytymiskeinot jaetaan tunnesuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin, joiden tarkoituksena on säädellä tilanteen synnyttämää tunne-reaktiota ja ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin, joissa ongelma määritellään, sille haetaan vaihtoehtoisia ratkaisuja, hyödyt ja kustannukset arvioidaan sekä toimitaan tilanteen muuttamiseksi. Perheillä on käytössään erilaisia voimavaroja, jotka aktiivituessaan toimivat selviytymiskeinoina. Tästä syystä hoitajien on oltava tietoinen perheiden käyttämistä selviytymiskeinoista, kuten sosiaalisesta tuesta, vertaisperheiden merkityksestä sekä positiivisista mielikuvista, jotta he osaisivat aktivoida niitä. (Jurvelin ym. 2005; Hopia 2006, 111.)

Tutkimusten mukaan perheen ja vanhempien osuus sisarusten sopeutumisprosessissa on merkittävä. Sisarusten sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa perheen, vanhempien, sairauden ja sisaruksen ominaisuudet sekä näiden väliset suhteet. Perheeseen ja vanhempiin liittyvien tekijöiden eli sosioekonomiset tekijöiden avulla voidaan myös ennustaa sisarusten sopeutumista jopa luotettavammin, kuin kysymällä sisaruksen omaa kokemusta stressistä ja sopeutumisesta. Sisarusten sopeutumista ennustavia teki-

jöitä ovat esimerkiksi perheen sosioekonominen asema, perheen kesken vietetty aika, perheen rutiinit, perheen ongelmanratkaisu- ja kommunikaatiotaidot sekä perheen sinnikkyys. (Williams 1997; Giallo & Gavidia-Payne 2006.)

2.5 Perheen terveyden edistäminen

Perheen terveys määritellään dynaamiseksi tilaksi, jota sekä perheenjäsenet että koko perhe yksilöllisellä tavalla ylläpitävät. Perheen terveyden edistäminen puolestaan tarkoittaa perheenjäsenten subjektiivista kokemusta siitä, että heidän tarpeisiinsa sekä odotuksiinsa on vastattu sekä heidän selviytymistään ja hyvää oloaan on tuettu. Perheet kokevat, että perheen terveyttä edistetään parhaiten vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla perhettä selviytymään arkipäivässä ja rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen perheen kanssa. Tähän tarpeeseen hoitajilla on hyvä mahdollisuus vastata kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalahoitojen aikana. (Hopia 2006, 92–113.)

Hopian (2006, 92–113) tutkimuksen mukaan perheen terveyden edistämässä keskeistä on se, kohdataanko vai sivutetaanko perheen todellisuus hoitotyössä. Perheen todellisuus kohdataan silloin, kun hoitotyön lähtökohtana on perheen yksilöllinen tilanne ja avun tarve. Tämä edellyttää, että hoitajat huomioivat perheen terveyden osasysteemeissä, lapsessa, sisaruksissa, vanhemmissa, parisuhteessa ja koko perheessä, tapahtuneita muutoksia, aktivoivat perheen voimavaroja ja edistävät perheen terveyden eri osa-alueita. Perheen todellisuus puolestaan sivuutetaan silloin, kun hoitotyön lähtökohtana on hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avuntarpeesta. Tällöin hoitajat eivät huomioi perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia, eivätkä aktivoi perheen voimavaroja. Perheen todellisuus sivuutetaan myös mikäli hoitajat vastaavat vain osittain perheiden odotuksiin edistämällä satunnaisesti perheen terveyden osa-alueita. Hopian esittämän teorian mukaan hoitajat toimivat perheen terveyttä edistäessään siis joko systemaattisesti, selektiivisesti tai tilannesidonnaisesti. Systemaattisesti toimivat hoitajat edistävät perheen terveyden osa-alueita parhaiten, sillä he huomioivat perheen terveydessä tapahtuneet muutokset ja niiden vaikutukset koko perheeseen sekä aktivoivat perheen voimavaroja kohdaten samalla perheen todellisuuden. Systemaattisesti toimivilla hoitajilla työn

lähtökohtana on perheen yksilöllisen tilanteen ja avun tarpeen huomioiminen. Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivilla hoitajilla työn lähtökohtana on heidän oma käsityksensä perheen tilanteesta ja avun tarpeesta eikä perheen todellinen tilanne ja avun tarve.

2.6 Perheen ja sisarusten auttaminen

Tutkimusten mukaan on tärkeää, että lapsen pitkäaikaissairauden sisaruksille aiheuttamia haittavaikutuksia ennaltaehkäistään ja avun tarpeessa olevat sisarukset huomioidaan tehokkaasti. Sisaruksille tulee tästä syystä tarjota psykososiaalista ja emotionaalista tukea, käytännön apua, tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista, sekä mahdollisuutta vierailulla sairastuneen lapsen luona. Kuitenkin, esimerkiksi syöpään sairastuneiden lasten vanhempien ja lasta hoitavien hoitajien on todettu olevan tyytymättömiä sisarusten saamaan tukeen. (von Essen & Enskär 2003, 203–210; Williams 1997.)

Von Essenin ja Enskärin (2003, 203–210) tutkimuksessa korostetaan sitä, että sisarusten auttamisessa keskeisessä roolissa on koko perheeseen, ei siis niinkään pelkästään sisaruksiin, kohdentuva auttaminen. Sisarusten hyvinvointiin voidaan vaikuttaa keskeisesti vanhempien kautta. Esimerkiksi, jos sisarusten vierailua sairaalassa on rajoitettu infektioiden leviämisen ehkäisemiseksi, on sisaruksia silloin vaikea huomioida käytännössä. Lapsen vanhemmilta voidaan kuitenkin tiedustella sisarusten vointia ja keskustella heidän kanssaan siitä, millä tavoin sisaruksia voidaan huomioida lapsen sairaalahoidon aikana. Mikäli vanhemmat ovat huolissaan sisarusten oireilusta ja käyttäytymisestä, heidän oloaan todennäköisesti helpotetaan, jos heille kerrotaan miten sisarukset yleensä reagoivat ja millaisia asioita sisaruksille kannattaa kertoa sairastuneen lapsen tilanteesta.

Vanhemmat eivät ole useinkaan tietoisia siitä miten lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa lapsen sisaruksiin, eikä heillä myöskään ole tietoa ja taitoa auttaa sisaruksia käsittelemään kokemaansa. Tutkimusten mukaan vanhemmat tarvitsevatkin tietoa ja ohjausta sisarusten tukemiseen. Keskeinen osa tätä tukea on sisarusten tiedontarpeeseen vastaaminen. Se on usein vanhemmille vaikeaa, sillä he eivät tiedä mitä ja miten sisaruksille pitäisi asioista kertoa. Vanhemmat saattavat myös ajatella, että joitakin asioita on tarpeen jättää kertomatta, koska ne voivat tuntua sisaruksista liian pelottavilta.

On kuitenkin todettu, että tiedon puute saattaa vaikuttaa kielteisesti sisaruksen kykyyn selviytyä vaikeasta tilanteesta. On suositeltavaa, että vanhemmille kerrotaan sisarusten tiedon tarpeesta ja, että hoitohenkilökunta ohjaa ja auttaa vanhempia valitsemaan sisaruksille kerrottavaa tietoa ja myös kertomaan sisaruksille sairaudesta ja sen vaikutuksista. Vanhemmat voivat yhdessä hoitohenkilöstön kanssa esimerkiksi harjoitella sisaruksille kertomista ”roolileikin” avulla. On hyvä kuitenkin muistaa, että vakavasta sairaudesta kertominen on usein ensimmäinen kerta perheessä, jolloin vanhemmat keskustele- vat lapsiansa kanssa vakavasti elämään ja kuolemaan liittyvistä asioista. Tästä syystä vanhemmat tuntevat itsensä kokemattomiksi ja olonsa epämukavaksi. Vanhempien ja sisarusten välinen kommunikaatio onkin tärkeässä roolissa sisaruksen sopeutumisessa lapsen pitkäaikaissairauteen. (Kleiber, Montgomery & Craft-Rosenberg 1995; Williams 1997.)

Tutkimusten mukaan perheinterventio on hyvä tapa auttaa sisarusia ja vanhempia sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen. Perheintervention avulla pyritään vahvistamaan sisarusten, vanhempien ja koko perheen toimintaa, heidän selviytymistään sekä heidän kykyään kohdata sairastuneen lapsen tarpeet. Intervention tarkoituksena on auttaa käsittelemään stressiä, vanhempia kehittämään kasvatuksellisia taitojaan, vahvistamaan perheen kommunikaatio- ja ongelmanratkaisutaitoja sekä perheen rutiineja. (Sharpe & Rossiter 2002; Giallo & Gavidia-Payne 2008, Williams 1997.) Interventio voi olla luonteeltaan myös kasvatuksellinen ja kannustava keskustelu koko perheen kanssa lapsen sairastuttua, jolloin sekä vanhemmat että lapset saavat tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta (Moilanen 1998). Hopian (2006, 73–74) mukaan perheintervention avulla voidaan saada tietoa perheestä, havainnoida perheenjäsenten välisiä vuorovaikutussuh- teita, kommunikaatiota ja rooleja. Perheinterventiossa voidaan myös sopia perheiden kanssa yhteiset tavoitteet ja menetelmät perheen terveyden edistämiseksi, jotka sitten kirjataan lapsen hoitosuunnitelmaan hoidon jatkuvuuden takaamiseksi. Perheinterventi- on aikana perheenjäsenillä on mahdollisuus kertoa näkemyksensä ja kokemuksensa lap- sen sairaalahoidosta. Hoitajien toteuttaman perheintervention avulla hoitajat pysyvät ajan tasalla perheen kokonaistilanteesta, he oppivat tuntemaan perheen ja sen toiminta- tavat, ja sitä kautta he ymmärtävät perheenjäsenten käyttäytymistä paremmin. Interven- tio toimii jo sellaisenaan auttamismenetelmänä perheenjäsenten osallistuessa neuvotte- luun, koska tällöin perheenjäsenillä on mahdollisuus purkaa tunteitaan sekä osallistua perhettä koskevaan päätöksentekoon. Hopian mukaan hoitajien toteuttama perheinter-

ventio vahvistaa myös hoitajien ammatillista osaamista ja edistää systemaattisesti toteutettua hoitotyötä.

Sisarusten sopeutumista voidaan edistää myös monien muiden keinojen avulla. Sopeutumisvalmennuskursseja pidetään tärkeinä, koska silloin sisarukset voivat tavata ”kohtalotovereitaan”. Satujen lukemista sisaruksille pidetään hyödyllisenä, sillä lapset kuuntelevat satuja mielellään, samaistuvat satujen henkilöihin sekä saavat lohdutusta kuullessaan satujen henkilön kohtalosta ja vaikeuksien voittamisesta. Joidenkin sairaaloiden seinillä on esillä sisarusten oikeuksien julistus, joka muistuttaa vanhempia terveiden sisarusten tarpeista. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että vanhemmat uupuvat helposti erilaisten vaatimusten alla, joten on syytä varoa korostamasta liikaa terveiden lasten tarpeita. On myös hyvä muistaa laajemman sosiaalisen verkoston merkitys vanhempien apuna, esimerkiksi sairaan lapsen hoidossa tai terveen lapsen harrastusten tukemisessa. (Moilanen 1998.)

Hopian (2006, 111) mielestä hoitajat havaitsevat helposti sairastuneen lapsen käyttäytymisessä, mielialassa ja fyysisessä olotilassa tapahtuvat muutokset, mutta esimerkiksi sisarusten vointiin liittyvät muutokset saattavat jäädä hoitajalta huomaamatta. Tämän vuoksi tutkittu tieto esimerkiksi sisarusten tilanteesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä auttaa hoitajia arvioimaan koko perheen tilannetta ja avun tarvetta tehokkaammin. Onkin tärkeää, että hoitajat perehtyvät muutoksia kuvaavaan teoreettiseen tietoon sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien sekä koko perheen kannalta.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissaira-
raan lapsen sisarusten huomioimisesta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa sisa-
rusten huomioimisen merkityksestä lastenhoitotyössä. Tietoja voidaan hyödyntää lasten
hoitotyön koulutuksessa.

Tutkimustehtävä:

Miten pitkäaikaissaira-
raan lapsen sisarukset huomioidaan hoitotyössä?

Vaikka lasten pitkäaikaissairauksien vaikutuksia lapsen sisaruksiin on tutkittu paljon, on
sisarusten huomioimista hoitotyössä kuitenkin tutkittu vain vähän. Tästä syystä opin-
näytetyön aihetta voidaan pitää ajankohtaisena ja tarpeellisena perhekeskeisen lasten-
hoitotyön teoreettisen ja käytännöllisen tietotaidon vahvistamisessa. Aihe on tärkeä,
sillä sisarusten huomioimisella voidaan edistää heidän terveyttään ja hyvinvointiaan.

4 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

4.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmän valinta

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikais-sairaalan lapsen sisarusten huomioimisesta. Laadullinen tutkimus sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun tutkitaan ihmisen käsityksiä ja kokemuksia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 181).

4.2 Aineistonkeruupaikat

Opinnäytetyön aineisto kerättiin lomakekyselyn avulla OYS:n Lasten ja nuorten tulostyöyksikön osastojen 51, 62 ja lastentautien poliklinikan sairaanhoitajilta. Tutkimukseen osallistuneet osastot valittiin yhteistyössä Lasten ja nuorten tulostyöyksikössä työskennelleen kliinisen hoitotieteen asiantuntijan kanssa. Osastojen valintaan vaikuttivat seuraavat asiat: osastoilla hoidettiin somaattisesti pitkäaikaissairaita alle 16 (18) –vuotiaita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään, osastot olivat keskenään jonkin verran erilaisia ja osastoilla oli halukkuutta osallistua tutkimukseen.

Osastolla 51 hoidetaan 0–18 -vuotiaita veri- ja syöpäsairauksia sairastavia lapsia ja nuoria koko Pohjois-Suomen alueelta. Hoitajakset osastolla voivat olla sairaudesta riippuen hyvinkin pitkiä. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 a.)

Osasto 62 pitää hallinnollisesti sisällään lasten infektio-osaston, sisätauti- ja tutkimusosaston sekä lasten päivystyspoliklinikan. Tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajien kokemuksia tarkastellaan sisätauti- ja tutkimusosaston näkökulmasta, sillä siellä potilaiden hoitoajat ovat huomattavasti pidemmät kuin infektio-osastolla tai päivystyspoliklinikalla. Sisätauti- ja tutkimusosastolla hoidetaan useiden erikoisalojen potilaita: diabeetikoi- ta, kasvuhäiriöisiä lapsia, munuaissairaita, sydänsairaita, reumaa tai muita sidekudossai- rauksia sairastavia lapsia sekä psykososiaalisten tai psykiatristen ongelmien vuoksi hoi- dossa olevia lapsia. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 b.)

Lastentautien poliklinikka toimii ajanvarauspoliklinikkana, jossa toimii diabetes-, astma- ja allergia-, endokrinologian, infektio-, munuais- ja elinsiirto-, metabolia-, reuma-, sairaalalääkäri-, kardiologian, neonatologian ja sosiaalipediatrian poliklinikat. Ajanvarauspoliklinikalla käy lapsia myös erilaisissa lääketieteellisissä tutkimuksissa. Osaan pitkäaikaissairaista lapsista muodostuu tiivis hoitosuhde, koska he käyvät säännöllisesti saman hoitajan ja lääkärin vastaanotolla. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 c.)

4.3 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyössä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin lomakekyselyä (LIITTEET 2-3). Lomakkeita jaettiin kolmelle eri osastolle yhteensä viisitoista kappaletta. Lopullinen aineiston koko muodostui siitä, kuinka moni sairaanhoitaja oli vastannut lomakkeessa oleviin kysymyksiin ja palauttanut lomakkeen osastonhoitajalle määräaikaan mennessä. Palautumattomat lomakkeet katsottiin aineiston kadoksi. Määräaikaan mennessä lomakkeita palautui kaksitoista kappaletta.

Vaikka lomakekysely on usein määrällisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä, sitä voidaan käyttää soveltaen myös laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71–73). Lomakekyselyä voitiin käyttää aineistonkeruumenetelmänä, koska henkilökohtaisten haastattelujen ja havaintojen teko ei ollut tarpeellista, sillä opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaalan lapsen sisarusten huomioimisesta. Lomakekyselyn avulla myös saatiin kerättyä riittävä tutkimusaineisto. Aineiston ei tarvinnut olla kovin suuri, sillä opinnäytetyön tavoitteena oli kuvailla kokemuksia eikä määrällisen tutkimuksen tapaan etsiä keskimääräisiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia (Hirsjärvi ym. 2009, 181; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Aineiston kokoon vaikuttivat myös käytettävissä olleet resurssit, ennen kaikkea käytettävissä ollut aika. Lisäksi kyseessä oli ammattikorkeakoulun opinnäytetyö eikä esimerkiksi väitöstutkimus, jolloin luotettavuuden lisäämiseksi aineiston olisi tullut olla suurempi.

Lomakekyselyn etuna oli se, että aineiston keruun aikataulu ja kustannukset voitiin arvioida tarkasti. Lomakekyselystä aiheutuneet kustannukset jäivät vähäisiksi, sillä kuluja

aiheutui ainoastaan lomakkeiden tulostamisesta ja vastauskuorien ostamisesta. Lomakekyselyn heikkoudet liittyivät tietämättömyyteen siitä, ovatko vastaajat vastanneet huolellisesti ja rehellisesti, ovatko vastaajat väärinymmärtäneet kysymykset tai kykenevätkö ja osaavatko vastaajat ilmaista itseään tarkoittamallaan tavalla kirjallisesti, sillä lomakekyselyssä vastaajat itse täyttävät kyselylomakkeen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195; Tuomi & Sarajärvi 2009, 71–73). Kysymysten väärinymmärtämisen ehkäisemiseksi ja lomakkeen käyttökelpoisuuden arvioimiseksi ja tutkimuksen luotettavuuden parantamiseksi opinnäytetyön opponentit koekäyttivät lomakkeen ennen varsinaista aineiston keruuta.

Lomakekysely sisälsi avoimia kysymyksiä, joihin vastaajat saivat vastata vapaamuotoisesti omin sanoin kertoen. Ensimmäinen kysymys selvitti sen, millä osastolla hoitaja työskenteli. Toinen ja kolmas kysymys selvittivät, kuinka kauan hoitaja oli työskennellyt sairaanhoitajana ja kuinka kauan pitkäaikaissairaiden lasten parissa, sillä pyrkimyksenä oli, että henkilöt, joilta tietoa kerättiin, tietäisivät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä olisi kokemusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Kysymyksien neljä – kaksitoista avulla puolestaan kerättiin tietoa sairaanhoitajien kokemuksista pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimisesta. Kysymykset 13–14 kartoittivat sitä, minkälaista koulutusta tai ohjausta vastaajat olivat saaneet ja minkälaista koulutusta tai ohjausta he haluaisivat saada.

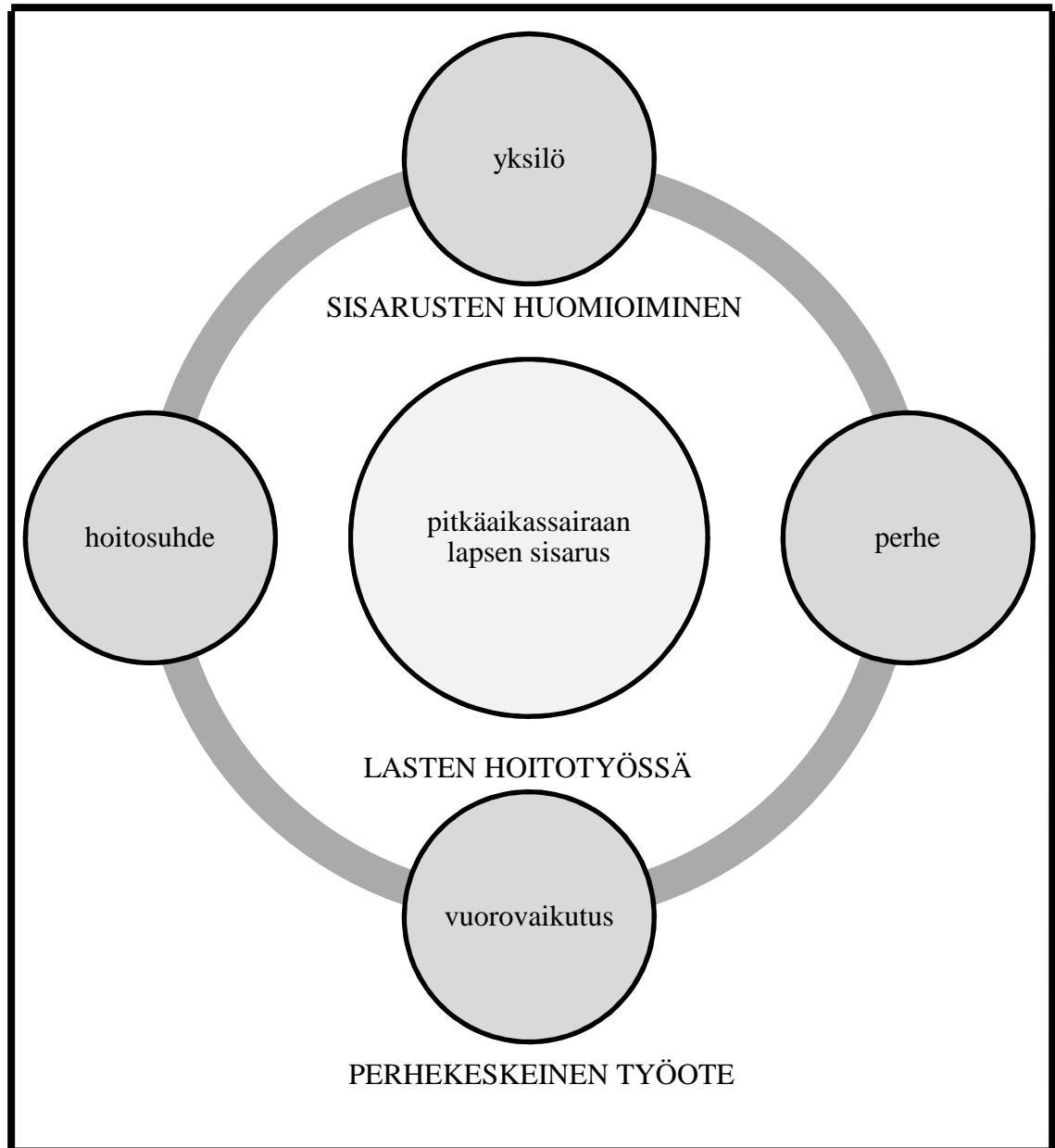
Ennen lomakekyselyn toteuttamista opiskelija kävi tutkimuksiin osallistuvilla osastoilla kertomassa opinnäytetyöstä ja esittelemässä lomakkeen. Opiskelija antoi jokaiselle osastolle viisi lomaketta, jotka annettiin vapaaehtoisille sairaanhoitajille. Sairanhoitajat täyttivät lomakkeet, jonka jälkeen he palauttivat lomakkeet suljetussa kirjekuoressa oman osastonsa osastonhoitajalle erikseen sovittuun määräaikaan mennessä. Opiskelija kävi hakemassa kirjekuoret osastonhoitajilta määräajan umpeutumisen jälkeen.

4.4 Aineiston analysointi

Lomakekyselyn vastaukset analysoitiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia käyttäen ja sen avulla tuotettiin kuvailevaa tietoa sairaanhoitajien kokemuksista pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimisesta. Sisällönanalyysin tavoitteena oli löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja ja samanlaisuuksia sekä rakentaa malli, joka esittää tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysi perustui tulkintaan ja päättelyyn, joka eteni aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–112.)

Analysointi toteutettiin heti aineiston keruuvaiheen jälkeen. Analysointi aloitettiin puhtaaksi kirjoittamalla eli litteroimalla tekstinkäsittelyohjelmalla kyselylomakkeissa olevat vastaukset, jotta aineisto olisi helpommin hallittavissa ja analysoitavissa. Litterointi toteutettiin hyvin tarkasti, jopa vastaajien kirjoitusvirheet säilytettiin. Litterointi toteutettiin siten, että lomakkeet numeroitiin juoksevin numeroin 1–12, jonka jälkeen tekstinkäsittelyohjelmalla luotiin uusi tiedosto, johon jokaisen kysymyksen yhteyteen kerättiin vastaus jokaisesta lomakkeesta. Vastaukset numeroitiin vastaamaan lomakkeissa olevia numeroita. Tämän jälkeen tutkimusaineiston analysointi tapahtui kysymys kerrallaan Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–113) esittämien vaiheiden kautta. Redusointi eli aineiston pelkistäminen (LIITE 4) tapahtui siten, että ensimmäisessä vaiheessa luettiin vastaukset ja perehdyttiin aineiston sisältöön. Toisessa vaiheessa aineistosta etsittiin ja alleviivattiin kysymyksiin vastaavia ilmauksia (sanoja ja lauseita). Kolmannessa vaiheessa listattiin pelkistettyjä ilmauksia, jonka jälkeen niistä etsittiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Tämän vaiheen jälkeen aineisto klusteroitiin eli pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin, ryhmiteltiin ja niistä muodostettiin alaluokkia (LIITE 5). Klusteroitaessa tutkija päätteli tulkintaansa perustuen, mitkä asiat yhdistettiin samaan luokkaan. Viimeisimmäksi alaluokat yhdistettiin, niistä muodostettiin yläluokkia (LIITE 6), yläluokista muodostettiin pääluokkia (yksilö, perhe, vuorovaikutus ja hoitosuhde). Lopulta pääluokat abstrahoitettiin eli muodostettiin pääluokkia yhdistävä luokka (perhekeskeinen työote) (LIITE 7). Pääluokista ja pääluokkia yhdistävästä luokasta rakentui vastauksena tutkimustehtävään malli pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimisesta (KUVIO 1)

KUVIO 1. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioinen – malli lasten hoitotyöhön.



5 PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN SISARUSTEN HUOMIOIMINEN LASTEN HOITOTYÖSSÄ

5.1 Sisarusten huomioiminen

Opinnäytetyön lähtökohtana oli oletus siitä, että sairaanhoitajat pitävät pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomioimista tärkeänä. Hoitajien mukaan sisarusten huomioiminen on tärkeää, jotteivät sisarukset tuntisi jäävänsä syrjään perheessä vanhempien ja muiden ihmisten huomioidessa vain sairasta lasta. Sisarusten huomioiminen on tärkeää myös, koska heille tulee taata mahdollisuus mahdollisimman normaaliin kasvuun ja kehitykseen, sekä oikeus hyvään ja turvalliseen elämään. Sisarukset tarvitsevat tukea ja huomiota samalla tavoin kuin sairas lapsi.

Vastauksista käy ilmi, että hoitajat huomioivat pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia monenlaisissa tilanteissa. Sairaahan lapsen sisarusten huomioon ottamista tapahtuu paitsi tavanomaisissa kohtaamistilanteissa, kuten sisaruksen ollessa osastolla vierailulla, niin varsinkin silloin, jos hoitajat kokevat jonkin tilanteen olevan vaikea sisaruksille tai jos esimerkiksi vanhempien puheesta käy ilmi, että he ovat huolissaan sairaahan lapsen sisaruksista.

Mikäli sisarus on mukana, sanon aina myös hänelle jonkun sanasen. Vähintäänkin tervehdin kädestä pitäen...

Erotilanteet, jos vaikeita. Tulotilanne, osastosiirto. Kotiutus. Jos perheen kanssa keskustellaan ”vaikeista” asioista. Jos vanhempi viestii, että perheen muut lapset reagoivat sisaruksen sairauteen/tilanteeseen...

Hoitajat kokevat huomioivansa sisaruksia olemalla läsnä ja keskustelemalla heidän kanssaan esimerkiksi lapsen sairaudesta ja toimenpiteistä tai sisarusten omista asioista, ohjaamalla ja neuvomalla heitä, ottamalla sisarukset mukaan toimintaan sekä rohkaistamalla ja tukemalla sisaruksia. Vastausten mukaan sisaruksen ja perheen terveyttä edistetään samojen keinojen avulla.

Huomioinnin ei tarvitse olla mitään kummallista; juttelee ja pysähtyy hetkeksi, jotta lapsi tuntee itsensä tärkeäksi...

Keskusteleminen, asioiden selittäminen (sairaudesta, hoitotoimenpiteistä) sisaruksen ottaminen mukaan sellaisiin tilanteisiin, mistä heille tulisivat tietää (esim. isommat sisarukset diabeteksen hoidosta...) Ihan antamalla vaikka jäätelön, kun toinenkin saa... Neuvominen, esim. infektio-osastolla käsihygieniä ja eristys.

Olemalla tuttu turvallinen ihminen johon voi luottaa, kysyä ja kertoa asioitansa. Sh huolehtii sisarustenkin hyvinvoinnista tukemalla perhettä kertomaan avoimesti tunteistaan ja arjen pyöryksen onnistumisen tukeminen. Perhekeskeisen hoitotyön kautta voimavarojen tukeminen, kannustus, pos. asenne, kehu yms. Sh olisi tärkeä toimia ihmisenä, jolla suuri sydän ja ”isot korvat”.

5.2 Sisarusten huomioimisen vaikutukset

Hoitajien mielestä perhe on kokonaisuus, jossa jokainen yksilö eli perheenjäsen on tärkeässä roolissa; perhe vaikuttaa yksilöön ja yksilö perheeseen. Tällä tavoin ajateltuna lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa aina koko perheeseen, myös lapsen sisaruksiin. Pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimisen avulla voidaan vaikuttaa paitsi sisaruksen terveyteen ja hyvinvointiin, myös sairaan lapsen, vanhempien ja koko perheen terveyteen ja hyvinvointiin sekä perheen ja perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin ja perheen toimivuuteen. Sisarusten huomioiminen hoitotyössä vaikuttaa myös vanhempien jaksamiseen, sillä muistutettaessa heitä sisarusten huomioimisesta, vanhemmat voivat ”jakaa aikaansa tasapuolisemmin ja ’ilman huonoa omaatuntoa’ myös terveille sisaruksille”.

Perhe on kokonaisuus. Yksittäinen perheenjäsen ja hänen sairastumisensa vaikuttaa hyvin kokonaisvaltaisesti perheen arkeen, hyvinvointiin. Sisarusten reaktiot sairautta kohtaan vaihtelevat laidasta laitaan. Sisarusten huo-

mioiminen vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa ja edesauttaa suhtautumista muuttuneeseen tilanteeseen.

Sisarukset ovat osa perhettä. Heidän hyvinvointinsa heijastuu pitkäaikais-sairautta sairastavaan lapseen kaikin tavoin. Lisäksi sisaruksilla itsellään on oikeus hyvään ja turvalliseen elämään. Mahdollisesti pitkäaikaissairaana lapsen parantuminen/kuntoutus/jatkuva hoito onnistuu paremmin myös sisarusten tuella.

5.3 Sisaruksista ja perheestä huomioitavia asioita

Pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä parissa työskentelevien sairaanhoitajien on tärkeää tietää monenlaisia asioita pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksista, perheestä ja vanhemmista. Vastausten mukaan sisaruksista on hyvä tietää esimerkiksi sisarusten lukumäärä, ikä, sukupuoli, kasvuun ja kehitykseen liittyvät asiat ja mahdolliset ongelmat, sisarusten hoito- ja kouluasioita, sisarusten suhtautuminen lapsen sairauteen ja muista sairauteen liittyvistä tunteista. Hoitajien on tärkeää tietää myös miten vanhemmat voivat fyysisesti ja psyykkisesti, millaiset voimavarat vanhemmilla on ja millainen on vanhempien keskinäinen suhde.

Olen kiinnostunut sisarusten iästä, harrastuksista, mahdollisista samankaltaisista oireista kuin potilaalla. Vuorovaikutuksesta potilaaseen nähden, yli päätään miten itse kukanenkin perheessä voi, koska kaikki liittyy kaikkien.

Ketä perheeseen kuuluu, iät, sukupuolet, persoonallisuus, miten sisarukset suhtautuvat sairauteen. Miten perheen arki sujuu sairauden keskellä. Onko ilmaantunut kateutta, pelkoa yms. sairaan sisaren vuoksi. Ihmissuhteiden toimivuus.

Ihan tavallisia asioita. Ei kaikkia ”syntyjä syviä”, mutta jos on asioita, joi-ta tulee huomioida jokapäiväisessä kanssakäymisessä, niin ne asiat tulisi olla tiedossa.

Hoitajat huomioivat sisarukset sekä yksilönä että osana pitkäaikaissairaahan lapsen perhettä. Hoitajat huomioivat sisarusten ulkonäköä, käyttäytymistä ja tunteita, sisarusten vuorovaikutustaitoja, suhtautumista sairaaseen lapseen, vanhempiin ja sairaalaympäristöön sekä sisaruksen fyysistä ja psyykkistä vointia.

Onko lapsi ymmällään/peloissaan/”unohdettu” sairaan lapsen takia. Joskus sitä, millaiset välit lapsilla on keskenään. Joskus myös on huomioitava ihan sisaruksen fyysistä terveydentilaa...

Kyselen ikää, kouluasioista, kavereita, harrastusasioita. Miten he suhtautuvat pitkäaikaissairaaseen sisarukseensa. Miten he suhtautuvat vanhempiinsa. Miten he suhtautuvat sairaalaympäristöön. Käyttäytymistä yleensä.

Reakointia, persoonallisuutta, ihmissuhde dynamiikkaa. Syrjäntjäämistä? Pelokkuutta, yliaktiivisuutta, vuorovaikutusta.

5.4 Sairaanhoitajien kokemuksia työskentelystä sisarusten ja perheiden parissa

Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten ja perheen parissa työskennellessä hoitajat ovat kokeneet mukaviksi tilanteet, joissa koko perhe voi hyvin, sisarukset vierailevat sairaalassa ja sisaruksilla on hyvä suhde sairaaseen lapseen sekä luottamuksellinen suhde hoitajiin.

Rennot ja rauhalliset keskusteluhetket, johon koko perhe on osallistunut. Silloin, kun perheestä huokuu tasapainoisuus ja tyytyväisyys, on se merkki siitä, että vuorovaikutusasiat ovat kohdallaan. Kaikille annetaan tilaa ja mahdollisuus kasvaa ja kehittyä.

Kun sisarukset ymmärtävät sairaan lapsen tilanteen ja omalla tavallaan saavat osallistua hoitoon. Ovat aktiivisesti mukana sairaalassa pelaamassa ja leikkimässä...

Usein kun tapaa, tulee tutuksi. Heiltäkin (sisaruksilta) tulee sitten palautetta.

Kun lapset luottavat: hymyilevät, tulevat juttelemaan.

Hoitajat ovat kokeneet vaikeiksi tilanteet, joissa sisarukset tuntevat hätää ja pelkoa sairaan sisaruksen puolesta. Vaikeiksi koettuja tilanteita ovat olleet myös sairaan lapsen kuolema, vanhempien ja sisarusten ohjaaminen sekä tilanteet, joissa sisarukset häiritsevät sairaan lapsen hoitoa.

Jos sairaalla lapsella vaikeaa ja itkettää, sisaruskin alkaa itkeä samaa hätää ja pelottaa. Joskus ovat liian äänekkäitä, häiritsevät asioiden hoitoa.

Sisarusten ahdistus, ikävä, pelko tilanteissa johtuen sairaudesta joka kohdistuu heille rakkaaseen sisarukseen. Menetyksen pelko. Kuoleman kohtaaminen.

Pelokkaat, ahdistuneet katseet kun he tapaavat sisaruksensa. Sairaalaympäristön sovittaminen, kunnioittaminen heidän ajatuksiinsa esim. siisteys, aseptiikka, tavaroiden, lelujen ehjänä säilyttäminen...

5.5 Sairaanhoitajien valmiudet kohdata sisarukset

Lomakekyselyyn vastanneet hoitajat olivat työskennelleet pitkäaikaissairaiden lasten parissa 3-35 vuotta, ja suurin osa vastaajista oli työskennellyt pitkäaikaissairaiden lasten parissa yli kymmenen vuotta. Vastausten mukaan hoitajat eivät olleet saaneet koulutusta tai ohjausta pelkästään pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten huomioimiseen liittyen. Vastaajat olivat kuitenkin joko perus- tai jatko-opinnoissaan käyneet läpi perhekeskeisen hoitotyön menetelmiä. Vastauksista kävi ilmi, että hoitajat oppivat sisarusten huomioimisen ja perhekeskeisen hoitotyön työkokemuksen karttuessa ja myös omien henkilökohtaisten kokemusten kautta.

Kyllä sen huomioimisen oppii ihan työn lomassa (sikäli mikäli mahdollista kiireen takia). En ole erityisiä koulutuksia siihen saanut, opiskeluaikana oli tunteja esim. perhekeskeisyydestä.

En minkäänlaista. Käytännön kokemusta ei voi väheksyä, se on varmasti tärkein. Elämäkokemus auttaa näkemään kokonaisuuden.

Hoitajat toivoivat jatkossa saavansa koulutusta, joka käsittelee asioita sekä koko perheen että pelkästään sisarusten näkökulmasta. Perheeseen liittyvän koulutuksen toivottiin käsittelevän perheen terveyden edistämistä, perhekeskeisyyttä, sekä perheen rakennetta ja toimintaa. Sisaruksiin liittyvän koulutuksen sisällöksi toivottiin ”työkaluja” sisarusten huomioimiseen, lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviä asioita, huomioiden varsinkin miten sisarukset käyttäytyvät kriisi- ja stressitilanteissa, ja miten sisarukset reagoivat lapsen sairauteen. Osassa vastauksista ei oltu eritelty, millaista koulutusta hoitaja haluaisi saada, vaikkakin vastuksista oli pääteltävissä, että koulutus on aina tervetullutta.

Interventiota. Jälkipuintia asiassa ja onnistumisessa perheen kanssa yhteistyöstä yms. Perheiden terveyden edistäminen.

Enemmän tietoa mitä perhe tarkoittaa tänä päivänä. Erilaiset perheet. Perhedynamiikka

Koulutus on aina tervetullutta, kun se on ajankohtaista ja ruohonjuuritasoista. Silti en välttämättä olisi kiinnostunut kuulemaan asioita, joita pidän itsestään selvänä. Myöskään en haluaisi saada aiheesta lisäpainetta työhön, koska tietty realismi siivittää arkea. Ts. koulutuksen tulisi voimaannuttaa, ei aiheuttaa tunnetta, että pitäisi kyetä vielä täydellisempää suoritukseen.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön keskeiset tulokset ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tutkimuskysymys oli ”Miten pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset huomioidaan hoitotyössä? Vastauksena tutkimuskysymykseen voidaan sanoa, että pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset tulevat huomioiduksi lasten hoitotyössä, mikäli hoitajat työskennellessään kiinnittävät huomiota yksilöön, perheeseen, vuorovaikutukseen ja hoitosuhteeseen liittyviin tekijöihin. Opinnäytetyön tuloksena luotiin malli pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimisesta (KUVIO 1). Mallin mukaan työskennellessään hoitaja työskentelee perhekeskeisellä työotteella.

Perhekeskeinen työote tarkoittaa asennetta, jolla sairaanhoitajat työskentelevät pitkäaikaissairaiden ja heidän perheidensä parissa. Tällöin hoitaja on tietoinen perheeseen, yksilöön, vuorovaikutukseen ja hoitosuhteeseen liittyvistä sekä niihin vaikuttavista asioista. Perhekeskeisesti työskentelevä hoitaja myös kiinnittää työssään huomionsa edellä mainittuihin asioihin. Perhekeskeinen työote kuvastaa keskeisesti sitä, että hoitajat havainnoivat potilasta ja perheenjäseniä paitsi yksilöinä myös osana perhettä. Pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten kannalta tämä tarkoittaa sitä, että sisarukset huomioidaan paitsi osana sairaan lapsen perhettä myös yksilöinä.

Vuorovaikutuksellisuus on tärkeä osa perhekeskeistä työtettä. Tällä tarkoitetaan sekä perheenjäsenten että hoitajien vuorovaikutustaitoja ja vuorovaikutuksessa olemista. Olemalla vuorovaikutuksissa potilaan ja tämän perheen kanssa hoitaja hankkii kaikkia aistejaan hyväksi käyttäen tietoja potilaasta ja tämän perheestä. Vuorovaikutustaidot liittyvät siihen, millaiset välit hoitajalla on potilaaseen ja tämän perheeseen, ja siihen millaiseksi hoitosuhde muotoutuu. Hoitosuhteella tarkoitetaan sekä hoitajan suhtautumista perheenjäseniin yksilöinä ja perheeseen kokonaisuutena että potilaan ja perheenjäsenten suhtautumista hoitajiin. Vuorovaikutus ja hoitosuhde liittyvät kiinteästi toisiinsa, sillä vuorovaikutustaidot ovat keskeisessä roolissa kaikessa ihmisten välisessä kanssakäymisessä, niin sekä perheessä että hoitotyössä.

Vastauksista päätellen hoitajat tiedostavat sisarusten huomioimisen merkityksen ja tärkeyden. Sisarusten huomioiminen ei hoitajien mielestä kuitenkaan ole aina mahdollista, sillä hoitotyö on kiireistä eikä aika riitä sisarusten huomioimiseen ja ”hoitamiseen”. Tärkeimpänä tehtävänä hoitajat kuitenkin pitävät sairaan lapsen hoitamista. Hoitajien vastauksista on kuitenkin havaittavissa se, että he haluaisivat huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksia enemmän, mikäli siihen olisi mahdollisuuksia. Vastauksista välittyy kuitenkin myös toisenlaista viestiä eli sisarusten huomioiminen ei välttämättä vaadi hoitajilta paljoa aikaa tai vaivaa, sillä huomioiminen on pieniä tekoja, kuten tervehtimistä, keskustelemista tai tarran antamista. Näillä pienillä teoilla voi kuitenkin olla suuri merkitys pitkäaikaissairaahan lapsen sisaruksille.

Hoitajat huomioivat sisaruksia kukin tavallaan oman, pitkäaikaissairaahan lapseen keskittyvän, työnsä ohessa. Toiset hoitajat kiinnittävät sisaruksiin enemmän huomiota kuin toiset. Pääasia on, että sisarukset tulevat nähdyksi ja kuulluksi omine tarpeineen. Huomioimisella tarkoitetaan kaikkien aistien avulla tapahtuvaa havainnointia, joka tapahtuu osana normaalia vuorovaikutusta. Huomioiminen on usein tiedostamatonta, arkisten asioiden havainnointia, normaalin hoitotyön ohella. Havaintojen avulla hoitajat muodostavat kokonaiskuvan sisarusten ja perheen tilanteesta. Tärkeä huomioimisen väline hoitajien mielestä on keskustelu sisarusten ja muiden perheenjäsenten kanssa lapsen ja perheen tilanteesta. Vastauksista on siis pääteltävissä se, että pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioiminen ei ole systemaattista, vaan ennemminkin selektiivistä ja tilannesidonnaista.

Pitää muistaa ettei suinkaan kaikille sisaruksille aiheudu ongelmia ja usein huoli sisaruksesta on turha. Toisaalta ongelmien havaitseminen ja tilanteeseen puuttuminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa estää ongelmien pahenemisen tai syntymisen kokonaan. Ongelma- ja huolitalanteisiin puuttuminen vaatii kuitenkin hoitajilta rohkeutta. Tärkeää olisikin, että hoitajat voisivat viedä huoltaan sisarusten tai perheen tilanteesta eteenpäin eli yhteistyötahot tällaisten tilanteiden varalta olisivat selvillä.

Johtopäätöksenä opinnäytetyön tuloksista voidaan sanoa, että lapsen sairastuminen somaattiseen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa tavalla tai toisella hänen sisaruksiinsa ja koko perheeseen. Sisaruksille voi ilmaantua erilaisia ongelmia, mikäli he eivät tule kuulluksi ja nähdyksi tarpeineen. Ongelmia voidaan kuitenkin ennaltaehkäistä ja tunnistaa, mikä-

li pitkäaikaissairaiden lasten parissa työskentelevät hoitajat työskentelevät systemaattisesti perhekeskeisellä työtoteella.

6.2 Opinnäytetyön tulosten suhde aikaisempiin tutkimuksiin

Opinnäytetyön tulokset ovat osin samankaltaisia kuin aikaisemmat tutkimustulokset. Hoitajien vastauksista tulee selvästi esille yksilön ja perheen suhde toisiinsa. Hoitajien, kuten muun muassa von Essenin ja Enskärin 2003, Kleiberin ym. 1995 ja Williamsin 1997 mielestä, pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten terveyttä ja hyvinvointia voidaan edistää paremmin tukemalla koko perheen hyvinvointia ja terveyttä, kuin keskittymällä pelkästään sisarusten auttamiseen ja tukemiseen. Tärkeää on, että kaikki pitkäaikaissairaahan lapsen perheen jäsenet saavat asiallista tietoa, heidän huolitaakkaansa jaetaan ja heidän voimavarojaan tuetaan.

Johtopäätöksenä tehty havainto siitä, että lapsen sairastuminen somaattiseen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa tavalla tai toisella hänen sisaruksiinsa ja koko perheeseen, on myös samankaltainen esimerkiksi Hopian (2006) ja Jurvelinin ym. (2005) tutkimuksissa tehtyjen havaintojen kanssa. Opinnäytetyön tuloksissa esitettyä päätelmää siitä, että pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioiminen ei ole systemaattista, tukee puolestaan Hopian (2006) esittämä teoria siitä, että hoitajat toimivat perheen terveyttä edistäessään joko systemaattisesti, selektiivisesti tai tilannesidonnaisesti. Myös kehittämis- ja jatko-tutkimusehdotukseksi nousi samankaltaisia asioita, kuin mitä esimerkiksi Sharpe ja Rossiter 2002, Giallo ja Gavidia-Payne 2008, Williams 1997 sekä Hopia 2006 peräävät tutkimuksissaan.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimukseen liittyvien ongelmien on sanottu usein liittyvän itse tutkimustoimintaan, kuten tutkimukseen tulevien informoimiseen, aineiston keräämisessä ja analyysissä käytettävien menetelmien luotettavuuteen, anonymiteettiongelmiin, tutkimustulosten esittämistapaan eli siihen millaisia keinoja tutkija käyttää (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141). Luotettavuuden kannalta sisällön analyysiä on pidetty ongelmallisena, kos-

ka tulos perustuu tutkijan omaan näkemykseen asiasta. Tätä ongelmaa ei kuitenkaan pidetä niin suurena, mikäli aineistosta on analysoitu vain ilmisisältö. Sisällön analyysissä haasteellista on myös se, miten tutkija onnistuu pelkistämään ja luokittelemaan aineiston niin, että ne kuvaavat tutkittavaa ilmiötä luotettavasti. Tuloksen luotettavuuden kannalta onkin tärkeää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tuloksen ja aineiston välillä. Tutkija on myös eettisesti vastuussa siitä, että tutkimustulos vastaa aineistoa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.)

Tutkimuksen luotettavuutta parantaa myös kaikkien opinnäytetyön vaiheiden kuvaaminen opinnäytetyön raporttiosassa, sillä Tuomen ja Sarajärven (2009, 141) mukaan tutkimustulokset tulevat selkeämmiksi ja ymmärrettävämmiksi, kun tekemiset on kerrottu yksityiskohtaisen tarkkaan. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija antaa lukijalle riittävästi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty, jolloin lukija voi arvioida tutkimuksen tuloksia ja luotettavuutta. Tuloksen luotettavuuden parantamiseksi opinnäytetyön analyysin vaiheet on kuvattu sekä sanallisesti opinnäytetyön raporttiosassa että kaavioina, jotka ovat liitteinä. Opinnäytetyön raporttiosassa on käytetty esimerkinomaisesti suoria lainauksia vastauksista, koska myös siten voidaan lisätä raportin luotettavuutta osoittaen lukijalle, mistä tai minkälaisesta alkuperäisaineistosta kategoriat on muodostettu

Tuomen ja Sarajärven (2009, 142) mukaan luotettavuutta lisää myös se, että tutkimusprosessi on julkinen, jolloin paitsi tutkija raportoi yksityiskohtaisesti tekemäänsä, myös esimerkiksi tutkijakollegat voivat arvioida tutkimusprosessia. Opinnäytetyötä koko sen prosessin ajan ovat arvioineet ohjaavat opettajat, opponentit ja klinisen hoitotieteen asiantuntija. Lisäksi kommentteja ovat antaneet läheiset, ystävät sekä ”Oivalluksia opinnäytetyöhön” -ryhmän jäsenet. Opinnäytetyön teoreettisina lähteinä on käytetty sekä kotimaisia että kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleita, tutkimuksia ja muita lähteitä, joiden valinnassa on painotettu lähteiden tuoreutta ja luotettavuutta. Opinnäytetyötä esitellään sen eri vaiheissa opinnäytetyöseminaareissa. Lisäksi opiskelija tiedottaa opinnäytetyöstään sekä ennen tutkimuksen toteuttamista että opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tutkimukseen osallistuvien osastojen osastotunneilla (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2008).

Opinnäytetyön aineistonkeruu lomakekyselyn avulla ja aineiston analysointi aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla osoittautuivat loppuun asti sopiviksi, vaikkakin taval-

lisuudesta poikkeaviksi valinnoiksi. Lomakekysely tuotti laadultaan ja määrältään toivotunlaisen aineiston. Luotettavuuden lisäämiseksi aineisto olisi tosi voinut olla suurempi ja aineiston olisi voinut analysoida määrällisen tutkimuksen keinoin, mutta koska kyseessä oli ammattikorkeakoulun opinnäytetyö, jonka tarkoituksena oli kuvailla sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimisesta, aineiston kokoa voidaan pitää riittävänä. Lomakekyselyn luotettavuuden heikkoudet liittyivät tietämättömyyteen siitä, ovatko vastaajat vastanneet huolellisesti ja rehellisesti, ovatko vastaajat väärinymmärtäneet kysymykset tai kykenevätkö ja osaavatko vastaajat ilmaista itseään tarkoittamallaan tavalla kirjallisesti. Kysymysten väärinymmärtämisen ehkäisemiseksi ja lomakkeen käyttökelpoisuuden arvioimiseksi opinnäytetyön opponetit koekäyttivät lomakkeen ennen varsinaista aineiston keruuta. Tämän voidaan katsoa parantaneen myös lomakekyselyn luotettavuutta. Sisällönanalyysin avulla aineistosta pystyttiin tuottamaan malli pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimisesta ja löydettiin vastaus tutkimuskysymykseen.

6.4 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen eettisyys on Tuomen ja Sarajärven (2009, 127) mukaan tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että tutkijan on huolehdittava siitä, että esimerkiksi tutkimussuunnitelma on laadukas, valittu tutkimusasetelma sopiva ja raportointi hyvin tehty. Toisaalta laadullisen tutkimuksen tutkimusetiikka on metodologinen seikka, jolloin kaikki tutkimuksessa tehdyt valinnat ovat moraalisia valintoja. Tästä näkökulmasta on tärkeää miettiä, miten tutkimusaihe valitaan ja mitä pidetään tärkeänä. Eettiseen pohdintaan kuuluu myös selkiyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan, miksi tutkimukseen ryhdytään, kenelle tutkimusta tehdään ja mitä tarkoitusta varten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 128–129.) Opinnäytetyön eettisyyteen on kiinnitetty huomiota edellä mainitut seikat huomioiden. Opinnäytetyön aihevalinta on eettisesti oikeutettu, sillä aiheen valinta perustui paitsi omaan ammatilliseen mielenkiintoon, myös todelliseen tarpeeseen saada asiasta tutkittua tietoa. Lasten pitkäaikaissairauksien vaikutuksia lapsen sisaruksiin ja sisarusten huomioimista hoitotyössä on tutkittu vähän, joten aihetta voidaan pitää myös ajankohtaisena ja tarpeellisena perhekeskeisen lastenhoitotyön teoreettisen ja käytännöllisen tietotaidon vahvistamisessa. Opinnäytetyöprosessin aikana on pohdittu myös sitä, että opinnäytetyön tuloksilla ei ole tarkoitus aiheut-

taa hoitajille lisäpaineita työhön, vaan lisätä heidän tietämystään pitkäaikaissairaahan lapsen sisarusten tuen tarpeesta ja tuen merkityksestä. Eettinen kysymys kuitenkin kuuluu, onko oikein velvoittaa hoitajia hoitamaan sairaan lapsen lisäksi myös hänen sisaruksiin. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös Lasten ja nuorten tulosityksikön hoitohenkilöstön koulutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, ja tätä kautta myös sisarusten auttamismenetelmien kehittämisessä ja ongelmien ennaltaehkäisyssä. Tästä syystä valmis opinnäytetyö esitellään tutkimukseen osallistuneilla osastoilla ja opinnäytetyö toimitetaan Lasten ja nuorten tulosityksikköön.

Opinnäytetyön eettisyyteen liittyy myös itse tutkimustoiminta, joten opinnäytetyö on tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Opinnäytetyössä on kiinnitetty huomiota erityisesti tiedonhankinnan ja tiedon käsittelyn eettisyyteen. Tutkimuksessa käytetyt työvaiheet ja -menetelmät on dokumentoitu täsmällisesti. Opinnäytetyön tiedonhankinnalle keskeisessä roolissa oli hoitajille suunnattu lomakekysely ja keskeisenä tutkimuseettisenä lähtökohtana oli tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Ennen aineistonkeruuta tutkittaville kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta, sekä siitä miten lomakekyselystä saatua tietoa tullaan käyttämään. Tutkittavien itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin antamalla heille mahdollisuus päättää osallistumisestaan tutkimukseen, joten sairaanhoitajien osallistuminen tutkimukseen perustui vapaaehtoisuuteen. Tutkittavien tietosuojasta huolehdittiin siten, että lomakekyselyyn vastattiin nimettömästi eikä opinnäytetyöntekijän tietoon tullut ketkä sairaanhoitajat miltäkin osastolta lomakekyselyyn vastasivat. Opinnäytetyötä varten kerätty aineisto on luottamuksellista ja aineisto on ollut vain tutkijan käytössä eikä sitä ole luovutettu ulkopuolisille tahoille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009; 25.) Opinnäytetyön valmistuttua tutkimusaineisto on hävitetty asianmukaisella tavalla.

6.5 Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset

Jotta pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset tulisivat entistä paremmin huomioitua, ehdotan ensinnäkin, että hoitajille tarjotaan tietoa pitkäaikaissairauden vaikutuksista perheeseen ja sisaruksiin. Hoitajat tarvitsevat myös tietoa siitä, miten perheen selviytymistä voidaan tukea eli, miten ongelmia voidaan ennaltaehkäistä ja miten niihin voidaan puuttua sekä miten sisaruksia ja vanhempia voidaan auttaa. Toiseksi ehdotan, että hoitotyöstä vara-

taan jatkossa systemaattisesti aikaa kaikille pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksille ja vanhemmille, sillä he tarvitsevat apua selviytyäkseen sairauden aiheuttamista muutoksista heidän elämässään. Tämä vaatii kuitenkin asennetta ja mielenkiintoa resurssien uudelleen järjestämistä kohtaan niin hoitotyön päättäjiltä kuin käytännön hoitotyön tekijöiltä.

Perheen ja sisarusten selviytymisen tukemiseksi sairaanhoitajat voisivat systemaattisesti tavata pitkäaikaissairaiden lasten perheitä sairauden eri vaiheissa. Sairauden alkuvaiheessa on tärkeää, että hoitajat antavat tietoa lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksista perheen elämään. Tärkeää on myös antaa perheenjäsenille mahdollisuuden kysyä ja keskustella mieltä painavista kysymyksistä. Perheen tapaaminen sairauden myöhemmässä vaiheessa voi olla tarpeen, koska silloin perheenjäsenillä saattaa olla uusia huolenaiheita tai kysymyksiä tilanteeseen liittyen. Tapaamisissa sairaanhoitajan rooliin tulee kuulua tiedon antaminen, ohjaaminen, neuvominen, rohkaiseminen ja tukeminen perheen ja perheenjäsenten tarpeet ja voimavarat huomioiden. Keskeistä on, että perheenjäsenet kokevat tullessa nähdyksi ja kuulluksi. Tärkeää on, että sairaanhoitaja kannustaa sisaruksia ja vanhempia puhumaan perheen tilanteesta esimerkiksi koulussa, päiväkodissa sekä sukulaisille ja ystäville, jolloin tunnetaakka tulee jaettua ja konkreettista apua saat- taan olla enemmän tarjolla. Joskus voisi olla hyvä tavata pelkästään sisaruksia ilman vanhempien läsnäoloa, sillä he saattaisivat tuolloin helpommin puhua tai kysyä mieltä askarruttavista asioista. Toisaalta olisi tärkeää tavata myös pelkästään vanhempia, jolloin voitaisiin keskustella paitsi perheen ja sisarusten tilanteesta, myös vanhempien keskinäisestä suhteesta ja jaksamisesta.

Tulevaisuudessa on tarpeen tutkia millaisin hoitotyön keinoin sisarusten sopeutumista voidaan edistää ja millaisia vaikutuksia systemaattisesti toteutetulla perhekeskeisellä työotteella on sisarusten ja koko perheen terveydelle ja hyvinvoinnille.

LÄHTEET

- von Essen, Louise & Enskär, Karin 2003. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer nursing* 26. 203–210.
- Folkman, Susan & Lazarus, Richard 1988. The relationship between coping and emotions: implications. For theory and research. *Social Science & Medicine* 26 (3). 309–317.
- Giallo, Rebecca & Gavidia-Payne, Susana 2006. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (12). 937–948.
- Giallo, Rebecca & Gavidia-Payne, Susana 2008. Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* 7 (2).
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hopia, Hanna; Paavilainen, Eija & Åstedt-Kurki, Päivi 2005. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal in Caring Sciences* 19. 186–195.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirjatyö.
- Hökkä Minna, Joensuu Merja & Kortelahti Heidi 2005. ”Siitä pitää vaan jotenkin selvitä”, Syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjessa selviytymisestä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Pohjoinen, Oulu. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma Opinnäytetyö.
- Ivanoff, Päivi; Risku, Aija; Kitinoja, Helli; Vuori, Anne & Palo, Raija 2007: Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY
- Jurvelin, Tiina, Kyngäs, Helvi & Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaana lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1). 35–42.
- Kleiber, Charmaine; Montgomery, Lou Ann & Craft-Rosenberg, Martha 1995. Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's health care* 24 (1). 47–60.

- Koistinen, Paula; Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja C Katsauksia ja aineistoja 10.
- Kyngäs, Helvi & Vanhala, Liisa 2009. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3–11.
- Lehto, Paula 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirjatyö.
- Moilanen, Irma 1998. Onko pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset unohdettu? *Suomen Lääkärilehti* 53 (29). 3243–3246
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2008. Ohje opinnäyteyhteistyöstä lasten ja nuorten tulosityksikössä. Viitattu 1.3.2010. Saatavilla <http://www.ppshp.fi>
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 a. Lapset ja nuoret. Osasto 51. Viitattu 5.5.2010. Saatavilla <http://www.ppshp.fi>
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 b. Lapset ja nuoret. Osasto 62. Viitattu 5.5.2010. Saatavilla <http://www.ppshp.fi>
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010 c. Lapset ja nuoret. Lasten ja nuorten ajanvarauspoliklinikka. Viitattu 5.5.2010. Saatavilla <http://www.ppshp.fi>
- Sharpe, Donald & Rossiter, Lucille 2002. Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Society of Pediatric Psychology* 27 (8). 699–710.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Sirpa 2008. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lastenhoitotyössä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirjatyö.
- Williams, Phoebe 1997. Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature *International journal of nursing studies* 34 (4). 312–323.

LIITE 1 Tutkimuksia lapsen sairastumisesta pitkäaikaissairauteen ja sen vaikutuksesta perheeseen/sisaruksiin

Tekijät	Tutkimuksen nimi	Tutkimustyyppi ja otos	Päätulokset
Giallo, Rebecca & Gavidia-Payne, Susana 2008.	Evaluation of a family-based intervention for siblings on children with a disability or chronic illness.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. 21 sisarusta ja vanhempaa.	Pitkäaikaissairaiden lasten koko perheeseen kohdistuvalla interventiolla voidaan vähentää sisarusten psyykkistä oireilua ja vahvistaa perheen selviytymistä.
Giallo, Rebecca & Gavidia-Payne, Susana 2006.	Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability.	Analyysissä käytetty useita regressioanalyysitekniikoita. 49 sisarusta ja vanhempaa.	Vanhempiin ja perheeseen liittyvät tekijät, kuten perheen sosioekonominen asema, perheen tavat, ongelmanratkaisu- ja kommunikaatiotaidot liittyvät sisaruksen sopeutumiseen. Perheen riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden arvioiminen on tärkeää arvioitaessa sisaruksen sopeutumista. Tärkeää on myös perheen ja vanhempien osallistumisen sisaruksen sopeutumisprosessiin
Hopia, Han-	Somaattisesti	31 perhehaastattelua, 9 hoi-	Hoitohenkilökunta

na 2006.	pitkäaikaissai- raan lapsen per- heen terveyden edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla	tajiin ryhmähaastattelua, 84 t hoitajien ja perheiden vuo- rovaikutusten havainnoin- tia. Aineiston analysointi grounded theory- menetelmällä. Lisäksi 17 hoitajien esseekirjoitusta ja esimieshaastattelu, jotka analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.	voi edistää perheen terveyttä vahvista- malla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, ja- kamalla emotionaalista taak- kaa, tukemalla arjesta selviytymistä ja luo- malla luottamukselli- nen hoitosuhde. Sairaanhoitajat toi- mivat systemaattises- ti, selektiivisesti tai tilannesidonnaisesti hoitaessaan perheitä. Osa hoitajista huomi- oi perheen yksilöllii- sen tilanteen ja avun tarpeen kohdaten perheen todellisuus- den, ja osa hoitajista sivuuttaa perheen todellisuuden nojau- tumalla omaan käsi- tykseensä perheen tarpeista. Perheen terveyden edistämi- sen lähtökohtana ovat perheen yksilölliset tarpeet, halu tulla autetuksi ja perheen
----------	---	--	---

			ja terveydenhuollon ammattilaisten avoin ja vastavuoroinen yhteistyö.
Kleiber, Charmaine; Montgomery, Lou Ann & Craft-Rosenberg, Martha 1995.	Information needs of the siblings of critically ill children	Kvalitatiivinen tutkimus. 14 vanhemman ja 12 sisaruksen haastattelu.	Sisaruksilla on paljon kysymyksiä koskien lapsen sairaalassaoloa ja perheen tulevaisuutta. Vanhemmat ovat huolissaan sisaruksista eikä heillä ole kykyä auttaa heitä. Vanhemmat tarvitsevat ohjausta sisarusten auttamiseen.
Williams, Phoebe 1997	Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature	Kirjallisuuskatsaus, yli 40 tutkimusta.	Yli 60 % tutkimuksista on havainnut lapsen pitkäaikaissairauksilla olevan negatiivisia vaikutuksia sisaruksiin. Intervention on kohdistuttava koko perheeseen.

LIITE 2 Tiedote tutkittaville

Hyvä sairaanhoitaja!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta pitkäaikaissairaan lapsen sisarusten huomioiminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla millaisia kokemuksia sairaanhoitajilla on pitkäaikaissairaan lapsen sisarusten huomioimisesta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa sisarusten huomioimisen merkityksestä lastenhoitotyössä. Opinnäytetyö liittyy perhekeskeisen lasten ja nuorten hoitotyön kehittämiseen ja tuo tietoa pitkäaikaissairaan lapsen sisarusten terveyden ja hyvinvoinnin tukemiseen liittyvistä käytännöistä. Koska sinulla kokemusta pitkäaikaissairaiden lasten parissa työskentelystä, pyydän sinua ystävällisesti vastaamaan tähän lomakekyselyyn.

Lomakekysely toteutetaan Lasten ja nuorten tulosityksikön osastoilla 51, 62 sekä lastentautien poliklinikalla. Lomakkeen täyttämiseen kuluu aikaa noin 15 - 20 minuuttia. Lomakekyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Saatu aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja siten, että henkilöllisyyttäsi ei voida tunnistaa. Vastauksista saatua tietoa käytetään opinnäytetyön tekemiseen sekä mahdollisesti Lasten ja nuorten tulosityksikön koulutusten suunnittelussa ja toteutuksessa. Vastaan mielelläni mahdollisiin kysymyksiin sähköpostitse tai puhelimitse.

Terveisin

Katja Suomi

katja.suomi@student.diak.fi

p. xxx-xxxx xxx

Opinnäytetyötä ohjaavat opettajat:

Marja-Liisa Läksy

marja-liisa.laksy@diak.fi

p. 040-509 2663

Anita Pyykkö

anita.pyykkö@diak.fi

p. 040-578 1595

LIITE 3 Lomakekysely

Kysymyksiin vastataan vapaamuotoisesti omin sanoin kertoen. Mikäli vastaukselle varattu rivimäärä ei riitä, voit jatkaa vastaustasi paperin kääntöpuolelle. Vastaus tulee toimittaa suljetussa kirjekuoressa osastonhoitajalle ajankohtaan XX.XX.2010 mennessä.

1. Millä osastolla työskentelet? _____

2. Kuinka kauan olet työskennellyt sairaanhoitajana?
_____ vuotta tai _____ kuukautta

3. Kuinka kauan olet työskennellyt pitkäaikaissairaiden lasten parissa?
_____ vuotta tai _____ kuukautta

4. Miksi mielestäsi on tärkeää huomioida pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset hoitotyössä?

5. Millaisia vaikutuksia mielestäsi on sillä, että pitkäaikaissairaana lapsen sisarukset otetaan huomioon?

6. Millaisia asioita sairaanhoitajan on mielestäsi tärkeää tietää pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksista ja perheestä?

7. Millaisissa tilanteissa huomioit pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksia?

8. Miten huomioit pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksia?

9. Millaisia asioita huomioit pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksista?

10. Miten sairaanhoitaja voi mielestäsi tukea tai edistää pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten terveyttä?

11. Millaiset asiat tai tilanteet pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten parissa olet kokenut mukaviksi?

12. Millaiset asiat tai tilanteet pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten parissa olet kokenut vaikeiksi?

13. Millaista koulutusta/ohjausta olet saanut pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimiseen liittyen?

14. Millaista koulutusta/ohjausta haluaisit saada pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten huomioimiseen liittyen?

KIITOS VASTAUKSESTASI!

LIITE 4 Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

Alkuperäisilmaukset

Vanhempien kanssa jutella asioista: terveille sisaruksillekin erityishuomiota ajoittain esim. viedä heitä retkille, syliin jne.

Kannustan perheitä mahd. normaaliin elämään. Huomioimalla entistä paremmin myös sisaruksia. Jutteleamalla ja keskustelemalla vanhempien ja sisarusten kanssa.

Olemalla tuttu turvallinen ihminen johon voi luottaa, kysyä ja kertoa asioitansa. Sh huolehtii sisarustenkin hyvinvoinnista tukemalla perhettä, kertomaan avoimesti tunteistaan ja arjen pyöryksen onnistumisen tukeminen. Perhekeskeisen hoitotyön kautta voimavarojen tukeminen, kannustus, pos. asenne, kehu yms. Sh olisi tärkeä toimia ihmisenä, jolla suuri sydän ja ”isot korvat”.

Ohjaamalla myös sisaruksia. Käymällä läpi sisaruksia pohdituttavia asioita heidän kanssa (vähäistä). Antamalla tietoa. Tukemalla.

Pelkistetty ilmaus

Jutella vanhempien kanssa sisarusten asioista

Kannustaa perheitä mahdollisimman normaaliin elämään
Huomioimalla sisaruksia
Jutteleamalla ja keskustelemalla vanhempien ja sisarusten kanssa

Olemalla tuttu turvallinen ihminen, johon voi luottaa, jolta voi kysyä ja jolle voi kertoa asioitansa
Tukemalla perhettä kertomaan avoimesti tunteistaan
Tukemalla arjen pyöryksen onnistumista
Perhekeskeisen työn kautta voimavarojen tukeminen
Kannustaminen ja kehuminen
Positiivinen asenne

Ohjaamalla sisaruksia
Käymällä läpi sisaruksia pohdituttavia asioita
Antamalla tietoa
Tukemalla

LIITE 5 Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

Pelkistetty ilmaisu

- * ohjaa
- * neuvoo
- * opastaminen hygieniaan ja käyttäytymiseen sairaalamaailmassa
- * ohjaamalla sisaruksia
- * käymällä läpi sisaruksia pohdituttavia asioita
- * antamalla tietoa
- * kannustamalla sisaruksia elämään ihan normaalia ikätasoista elämää
- * kannustamalla suhtautumaan sairaaseen sisarukseensa mahdollisimman luontevasti
- * muistuttaa itsensä huolehtimisesta
- * korostamalla (sairaaseen lapsen?) terveitä puolia
- * olemalla tuttu turvallinen ihminen, johon voi luottaa, jolta voi kysyä ja jolle voi kertoa asioitansa.

- * huomioimalla sisaruksia
- * sisarusten huomiointi
- * ottamalla sisarukset luontevasti mukaan keskusteluun
- * kannustaminen ja kehuminen
- * tasapuolinen kohtelu
- * hyväksyminen
- * asettamalla ystävällisesti ja määrätietoisesti rajoja

- * tukemalla perhettä kertomaan avoimesti tunteistaan
- * tukemalla arjen pyörittämisen onnistumista
- * perhekeskeisen työn kautta voimavarojen tukeminen
- * kannustaa perheitä mahdollisimman normaaliin elämään
- * tukea perhettä mahdollisimman monipuolisen arjen kiinnipitämisestä
- * tukemalla perheen henkistä hyvinvointia
- * tukemalla
- * jutella vanhempien kanssa
- * juttelemalla ja keskustelemalla vanhempien ja sisarusten kanssa

Alaluokka

Tiedon antaminen
Ohjaaminen
Neuvominen

Sisarusten huomioiminen

Perheen tukeminen

LIITE 6 Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä, vaihe 1.

Alaluokka

- * Vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin
- * vaikuttaa sisarukseen
- * vaikuttaa sairaaseen lapseen
- * vaikuttaa sairaan lapsen ja sisarusten suhteisiin
- * vaikuttaa sisarusten tunteisiin ja pelkoihin
- * vaikuttaa sisarusten ja vanhempien suhteisiin
- * vaikuttaa sisaruksiin monin tavoin
- * vaikutukset perheeseen/vanhempiin
- * vaikuttaa sairaaseen lapseen

- * perheeseen liittyviä asioita
- * sisaruksiin liittyviä asioita
- * vanhempiin liittyviä asioita

- * sisarusten käyttäytyminen, tunteet, pelot
- * sisarusten vuorovaikutustaitoja
- * suhtautumista sairaaseen lapseen ja sairaalaympäristöön
- * sisarusten fyysistä olemusta
- * sisaruksen koulu, kaverit, harrastukset
- * vanhempien suhtautumista sisaruksiin

- * keskusteleminen
- * sairaudesta/toimenpiteestä kertominen/neuvominen
- * sisaruksen mukaan ottaminen
- * rohkaiseminen

- * tiedon antaminen/ohjaaminen/neuvominen
- * sisarusten huomioiminen
- * perheen tukeminen

Yläluokka

- Vaikutukset yksilöön
- Vaikutukset perheen sisäiseen vuorovaikutukseen
- Vaikutukset perheeseen

- Perhe
- Yksilö

- Sisaruksen fyysinen ja psyykkinen vointi
- Sisaruksen sosiaaliset taidot
- Perheen vuorovaikutus

- Tiedon antaminen
- Emotionaalinen tukeminen
- Sisaruksen huomioiminen yksilönä

LIITE 7 Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä, vaihe 2.

Yläluokka

vaikutukset yksilöön
 vaikutukset perheen sisäiseen vuorovaikutukseen
 vaikutukset perheeseen

perhe
 yksilö
 yksilöiden väliset suhteet

sisaruksen fyysinen ja psyykkinen voimti
 sisaruksen sosiaaliset taidot
 perheen vuorovaikutus

tiedon antaminen
 emotionaalinen tukeminen
 sisaruksen huomioiminen yksilönä

Pääloukka

YKSILÖ

PERHE

VUOROVAIKUTUS

HOITOSUHDE

Yhdistävä luokka

PERHEKESKEINEN TYÖOTE

