

Milla Hakanen, Riika Pajula ja Ella Santala

Kun lapsi sairastuu

Arjen opas pitkäaikaissairaan lapsen perheelle

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Milla Hakanen, Riika Pajula ja Ella Santala

Työn nimi: Kun lapsi sairastuu: Arjen opas pitkäaikaissairaana lapsen perheelle

Ohjaaja: Marja-Kristiina Vaahtera, Lehtori, THM ja Kirsi Kivistö-Rahnasto, Lehtori, TtM

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 58

Liitteiden lukumäärä: 1

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön aiheena oli perheen tukeminen lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen. Opinnäytetyössä käsitellään pitkäaikaissairasta lasta ja sairastumisen merkitystä lapselle ja koko perheelle sekä kuinka selviytyä uudesta ja oudosta arjesta odottamattoman tilanteen kanssa. Opinnäytetyöhön on koottu lisäksi tietoa eri tukimuodoista, joiden avulla perheen on mahdollisuus saada sekä henkistä että taloudellista tukea selviytymiseen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa pitkäaikaissairaiden lasten perheille kirjallinen opas auttamaan ja ymmärtämään uutta ja vaikeaa tilannetta arjessa lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä näyttöön perustuvaa tietoa aiheesta ja koota näiden tietojen pohjalta teoreettinen osuus, joka toimii runkona myös oppaalle. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Etelä-Pohjanmaan Sairaanhoidtopiirin Seinäjoen Keskussairaalan lastentautien toimintayksikkö. Toimintayksikölle suunnattua opasta on mahdollisuus käyttää sekä lastentautien osastoilla että poliklinikalla.

Opinnäytetyön tehtävänä oli etsiä vastaukset seuraaviin kysymyksiin: Millaisia tuntemuksia lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen herättää koko perheessä, miten selviytyä arjesta lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen, mistä hakea ja saada apua elämäntilanteeseen sopeutumiseen sekä millainen on laadukas kirjallinen ohje hoitotyön tukena. Näihin kysymyksiin vastaukset on etsitty näyttöön perustuvan tiedon avulla.

Työtä tehdessä ilmeni, että lapsen sairastuminen on koko perheeseen vaikuttava kriisi, joka muuttaa perheen koko elämää ja arkea. Eri tukitoimet, kuten taloudellinen ja sosiaalinen tuki sekä vertaistuki osoittautuivat erityisen tärkeiksi lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen. Tiedon saanti on vanhemmille tärkeää, jotta lasta osataan hoitaa oikein, joten myös henkilökunnan, erityisesti sairaanhoitajien, rooli korostuu lasten ja heidän perheiden hoidossa. Jatkotutkimusehdotuksia olivat lisätutkimukset arjen selviytymiskeinoista sekä vertaistuesta. Lisäksi tärkeää olisi saada lisätietoa läheisten merkityksestä selviytymisessä.

Avainsanat: Pitkäaikaissairaudet, perhekeskeisyys, selviytyminen, potilasohjeet

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree Programme: Degree Programme in Nursing

Specialization: Registered Nurse

Author/s: Milla Hakanen, Riika Pajula and Ella Santala

Title of thesis: When a child gets sick – An Everyday Guide on How to Cope When Your Child Gets Chronically Ill

Supervisor(s): Marja-Kristiina Vaahtera, MNSc, Senior Lecturer, and Kirsi Kivistö-Rahnasto, Lecturer, MNSc

Year: 2017

Number of pages: 58

Number of appendices: 1

The subject of this functional thesis was supporting the families when a child gets a long-term illness. The thesis covers a child with a long-term illness and what that means to the whole family, how to cope with a new, bizarre and unexpected situation. The thesis also includes social services that can help families both spiritually and economically. The target of this study was to produce a written guide for the families with chronically ill children in order to help them understand the new and difficult situation in life. The thesis' objective was to look for evidence-based information on the subject, and collect a theoretical part that frameworks a guide. The thesis ordering party was The Hospital District of South Ostrobothnia, Seinäjoki Central Hospital. The guide is directed for the Pediatric Unit as a means for guidance.

This study aims at answering the following questions: What kind of feelings do the whole family have to deal with when their child is diagnosed with a chronic disease? How to cope on a daily basis when a child gets a long-term illness? Where to get help to adjust to the new situation in life? What is a high-quality guide to support nursing? In order to answer these questions, evidence-based knowledge was used.

During the thesis process, it became clear that when children get ill, it affects the whole family, and the crisis changes the entire family's life and daily routines. Social services, such as economic help, social help and peer support, turned out to be very important. Getting information is significant for parents so they can take care of their child. The importance of the nursing staff stands out when it comes to children and their families' care. Further research could be needed regarding coping with daily routines and the effect of peer support. Furthermore, it would be good to have more information about the role and support of close relatives and friends in this coping process.

Keywords: Chronic disease, family centered, coping, patient instructions

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
JOHDANTO	6
1 LAPSEN SAIRASTUMINEN PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN JA SEN MERKITYS PERHEELLE	8
1.1 Pitkäaikaissairas lapsi.....	8
1.2 Lapsen sairastumisen merkitys perheelle	9
1.3 Lapsen sairaalassaolon merkitys perheelle	12
2 PERHEKESKEINEN HOITOTYÖ PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKENA	13
2.1 Perhekeskeinen hoitotyö lapsen sairastuessa	13
2.2 Sairaanhoidajan rooli perhekeskeisessä hoitotyössä.....	15
2.3 Perheen huomioon ottaminen ja päätöksenteko sairaalassa.....	17
3 ARJEN SELVIITYMISKEINOT LAPSEN SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN	20
3.1 Kriisit ja kriisin vaiheet.....	20
3.2 Selviytyminen ja sen määritelmä.....	21
3.3 Arjesta selviytyminen lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen	23
3.4 Arjesta selviytyminen lapsen näkökulmasta.....	24
4 ERILAISET TUKIMUODOT PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA PERHEEN TUKENA	26
4.1 Perheen tuen tarve lapsen sairastuessa	26
4.2 Kansaneläkelaitokselta haettavat tuet.....	27
4.2.1 Vammaistuki	28
4.2.2 Toimeentulotuki	29
4.3 Omaishoidon tuki	30
4.4 Sosiaalinen turva perheen tukena.....	32
4.5 Järjestöjen, seurakuntien ja vapaaehtoistyöntekijöiden tarjoamat tuet	33

4.6	Kuntien tarjoama perhetyö ja kotipalvelu kriisistä selviytymisen apuna	34
4.7	Vertaistuen tärkeys selviytymisessä	35
5	LAADUKAS OHJAUS JA KIRJALLINEN OPAS	
	PERHEKESKEISEN HOITOTYÖN TUKENA LAPSEN	
	SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN	38
5.1	Potilaan suullinen ja kirjallinen ohjaus hoitotyön tukena	38
5.2	Kirjallisen ohjeen laatiminen.....	40
6	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	42
7	TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN PROSESSI.....	43
7.1	Toiminnallisen opinnäytetyön teoria.....	43
7.2	Yhteistyötahon esittely	44
7.3	Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu	45
7.4	Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus	45
7.5	Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi	46
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	49
8.1	Johtopäätökset ja pohdinta	49
8.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	50
8.3	Jatkotutkimusehdotukset	52
	LÄHTEET	53
	LIITTEET	58

JOHDANTO

Lasten pitkäaikaissairaudet ovat yleistyneet Suomessa 1980-luvun jälkeen (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 18). Yli viidesosalla lapsista tiedetään olevan jokin pitkäaikaissairaus sekä heistä viidellä (5) prosentilla pysyvä vamma tai sairaus, joka heikentää elämänlaatua pysyvästi. Pojat sairastuvat tutkitusti pitkäaikaissairauksiin tyttöjä yleisemmin. (Rajantie, Heikinheimo & Renko 2016, 75.)

Lapsen odottamaton sairastuminen pitkäaikaisesti on uusi ja pelottava asia ja se vaikuttaa koko perheen elämään. Se tuo mukanaan pelkoa, surua ja ahdistusta. Huoli lapsesta ja lapsen terveydestä on suuri. On vaikea uskoa oman lapsen sairastumiseen, minkä vuoksi tunteet saattavat vaihdella jatkuvasti ja siksi koko perheen tulisi tukea toisiaan ja koettaa selviytyä yhdessä. Vanhempien ei tarvitse olla liian reippaita tai yksin asian kanssa. Avun tarve tällaisissa tilanteissa on suuri ja avun tulisi olla saatavilla nopeasti. Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on antaa perheelle tukea sekä olla helposti tavoitettavissa ja vastata mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kirjallinen opas sairastuneiden pitkäaikaissairaiden lasten perheille helpottamaan elämää uuden ja haasteellisen arjen keskellä. Opas on suunnattu sairastuneen lapsen koko perheelle, mutta tavoitteena oli erityisesti helpottaa lapsen vanhempien tilannetta uudessa ja vaikeassa elämäntilanteessa sekä uuden arjen kanssa selviytymisessä. Koska sairaanhoitajan tehtävänä on antaa päivittäin suullista ja kirjallista ohjausta, toimii opas myös hyvin sairaanhoitajan ja muun henkilökunnan apuvälineenä ohjaustilanteissa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä tutkittua tietoa aiheesta ja sen pohjalta koota teoreettinen tuotos, joka toimii runkona myös oppaalle. Opas on helppolukuinen, selkeä ja mielenkiintoa herättävä sekä hyvä apuväline perheille, josta tieto löytyy helposti ja nopeasti sisällysluettelon avulla.

Oppaaseen on koottu tietoa lapsen sairastumisen herättämistä tunteista sekä lapsen joutumisesta sairaalaan ja sen vaikutuksista lapseen, vanhempiin ja koko perheeseen. Oppaassa kerrotaan tietoa kriisistä sekä traumaattisen kriisin eri vaiheista, jotta vanhemmat näkevät, että kaikki tunteet mitä he tuntevat, ovat normaaleita. Arjesta pitkäaikaissairaana lapsen kanssa löytyy myös tietoa oppaasta ja siitä,

kuinka tällaisesta tilanteesta on mahdollisuus selvittää. Vanhemmat tarvitsevat sekä henkistä, että taloudellista tukea, joista tietoa on myös saatavana oppaassa kattavasti. Lisäksi oppaaseen on koottu yhteystiedot eri järjestöjen Internet-sivujen osoitteet, josta on helppo lähteä etsimään vertaistukea ja tietoa sairauksista.

Pitkäaikaissairaalla lapsella tarkoitetaan alle 16-vuotiasta lasta, jolla diagnosoidun sairauden oireet ja hoito kestävät vähintään puoli vuotta (Huttunen 2002, 36). Tässä opinnäytetyössä painopiste on kuitenkin alle 12-vuotiaissa pitkäaikaissairaissa lapsissa. Oppaassa ja opinnäytetyössä käsitellään perheiden tukemista yleisesti mihinkään sairauteen viittaamatta. Opas on osoitettu myös hoitohenkilökunnalle suullisen ohjauksen tueksi.

1 LAPSEN SAIRASTUMINEN PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN JA SEN MERKITYS PERHEELLE

1.1 Pitkäaikaissairas lapsi

Useimmille perheille lapsen syntyminen on suuri käännekohta elämässä (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009, 60). Tulevat vanhemmat toivovat nykyään useammin lapsen olevan terve sen sijaan, että he toivoisivat joko tyttöä tai poikaa. Tämän odotuksen taustalla on todennäköisesti oletus siitä, että sairaus tai vammaisuus on paha asia, joka uhkaa lapsen ja vanhempien sekä perheen hyvinvointia. Yhteiskunnan ja yhteisön antama tuki voi auttaa tällöin perhettä selviytymään arjestaan, vaikka lapsi poikkeaisikin niin kutsutusta normaalista. (Hiilamo & Ahola 2016, 308.)

Davis (2003, 13) käyttää kirjassaan sanoja tauti ja sairaus viittaamaan ihmisen elimistön toimintojen jatkuviin häiriöihin, joita kuvataan tiettyjen oireiden ja löydösten sekä niiden muutosten avulla. Hänen mukaan kaikilla sairauksilla voi olla merkittäviä muutoksia sairastuneen elämässä, mutta jotkut niistä ovat merkittävämpiä kuin toiset.

Pitkäaikaissairaalla lapsella tarkoitetaan alle 16-vuotiasta lasta tai nuorta, jolla on diagnosoitu sairaus ja jonka oireet ja hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta (Huttunen 2002, 36). Pojilla pitkäaikaissairaudet ovat 30 % yleisempiä kuin tytöillä. Monissa haastattelututkimuksissa yli 20 % lapsista sairastaa pitkäaikaissairautta sekä heistä noin viidellä (5) prosentilla lapsista on pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus. Pitkäaikaissairaalla pysyviä diagnooseja voi olla useampi kuin yksi sekä joka toisella tila heikentää huomattavasti elämänlaatua. (Rajantie ym. 2016, 75.)

Yleisimpiin lasten pitkäaikaissairauksiin kuuluvat elimistön toiminnalliset häiriöt, kuten esimerkiksi tyypin yksi- eli nuoruusiän diabetes, pitkäaikaiset suolistotulehdukset, kuten Crohnin tauti ja imeytymishäiriöt, kuten keliakia (Jaatinen & Raudasoja 2013, 109, 138–141) sekä astma. Lisäksi yleisimpiin pitkäaikaissairauksiin kuuluvat allergiset oireet, kuten atooppinen ihottuma, ruoka-aineallergiat ja allerginen nuha

sekä mielenterveysongelmat (Rajantie ym. 2016, 75–78), kuten masennus ja skitsofrenia (Jaatinen & Raudasoja 2013, 309–312).

Sairastuneet lapset kokevat myös psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia. Psyykkisiä ongelmia on ilmennyt sairastuneilla lapsilla kaksinkertaisesti terveisiin lapsiin verrattuna. (Davis 2003, 19.) Pitkäaikaiset sairaudet voivat masentaa lasta, sillä joutuessaan eroon normaalista päivittäisestä elämästä, lapsen elämä muuttuu passiiviseksi sairaan lapsen elämäksi (Vilén ym. 2013, 341). Lapsi saattaa salailla omaa sairautaan ja sairauden paljastumisen pelko voi aiheuttaa lisää ahdistusta (Kälviäinen ym. 2016, 87–88). Pitkäaikaissairauden vuoksi lasta saatetaan kiusata koulussa tai kotona terveiden sisarusten toimesta (Jurvelin ym. 2006, 19). Lapsen itsetuntoa heikentää epävarmuus ja pelko kiusaamiseksi joutumisesta sairauden vuoksi (Kälviäinen ym. 2016, 87).

Lapsella on käynnissä voimakas kasvu- ja kehitysprosessi, jota tuetaan myös sairauden aikana. Lapsi saattaa ottaa takapakkia kehityksessään erityisesti sairaalaan joutuessaan. Tälle reaktiolle on annettava oma aikansa, jotta paraneminen voi edistyä. (Koistinen ym. 2004, 120.) Esimerkiksi juuri kävelemään oppinut lapsi saattaa unohtaa kävelemisen taidon sairaalassaolon aikana (Ivanoff ym. 2006, 90). Lasten hoitotyössä lapsi kohdataan ensisijaisesti lapsena, sillä lapsi käyttäytyy ja toimii yksilönä kokonaisvaltaisesti. Lapsen hoitamisen lisäksi lasten sairaanhoitoon kuuluu moniammatillinen yhteistyö kaikkien sairaanhoidon erikoisalojen kanssa. (Koistinen ym. 2004, 120.) Oli sairastuminen lyhytaikainen tai pitkäaikainen, se on lapselle todella merkittävä asia, sillä pienikin sairastuminen tuntuu lapselle ikuisuudelta eikä lapsi huomaa kivuliaan ja kivuttoman toimenpiteen eroa (Ivanoff ym. 2006, 90).

1.2 Lapsen sairastumisen merkitys perheelle

Yleisesti terveen lapsen elämä on tasapainoista. Lapsi leikkii reippaana, syö monipuolisesti ja hyvin sekä nukkuu levollisesti ja tarpeeksi. Vanhemmat huomaavat herkästi lapsen käyttäytymisestä, jos lapsi sairastuu. Jokainen lapsi reagoi sairastumiseen eri tavoilla ja yksilöllisesti, mutta pienen lapsen itku kertoo keskeisesti siitä, että hän ei voi hyvin. (Vilén ym. 2013, 341.) Vauvalle itku on ainoa kieli, jolla hän

ilmaisee tunteensa tai tarpeensa, esimerkiksi nälän, janon, yksinäisyyden, väsymyksen sekä kivun. Jos lapsi itkee häntä käsiteltäessä, se voi olla merkki sairaudesta, huonosta olostai kivusta. (Jaatinen & Raudasoja 2013, 274.) Sairastuminen näkyy myös päivittäisessä toiminnassa, kuten ruokailuissa, nukkumisessa sekä leikkimisessä (Vilén ym. 2013, 341).

Tieto siitä, että lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen, yllättää ja pysäyttää koko perheen normaalin arjen (Vilén ym. 2013, 343) sekä se voi aiheuttaa jopa kauhua (Davis 2003, 25). Niin kuin Davis (2003, 9) toteaa, maailma muuttuu heti painajaismailla tavalla ja perheen arvomaailma sekä ylipäätään käsitys maailmasta muuttuvat kertaheitoilla. Järkytys voi kestää muutamasta tunnista muutamaan päivään yksilöstä riippuen (Ivanoff ym. 2006, 97). Toisaalta diagnoosin saaminen voi olla helpotus, jos lapsella on pitkään jatkunut epämääräisiä oireita ja hänellä on jo epäilty olevan vakava sairaus. Lapsen sairastuminen ei välttämättä myöskään aiheuta niin vahvaa tunnereaktiota, jos perheessä on jo ennestään jotain pitkäaikaissairautta sairastava perheenjäsen. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Vaikka vanhemmilla olisi tietoa lapsen sairaudesta jo entuudestaan, he kokevat silti epävarmuutta, sillä jokainen sairaus on jokaisella sairastavalla yksilöllinen (Davis 2003, 25).

Lapsen sairastuminen tuottaa erilaisia reaktioita sekä lapsessa että vanhemmissa. Reaktioiden laatuun vaikuttavat erilaiset tekijät, kuten lapsen ja vanhempien ikä, aiemmat kokemukset ja menetykset sekä jokaisen ihmisen yksilöllinen persoonallisuus. (Ivanoff ym. 2006, 90.) Pelko ja huoli näkyvät sekä lapsen että vanhempien käyttäytymisessä, joka voi olla erilaista kuin normaalisti. Tällaiset reaktiot ovat kuitenkin täysin normaaleja. Vanhempien käyttäytymisen muutokset johtuvat pitkälti heidän tuntemastaan hädästä ja ahdistuksesta. Asioiden puheeksi ottaminen voi palauttaa normaalin käyttäytymisen. (Koistinen ym. 2004, 122.)

Usein vanhemmat haluavat suojella lasta vaikeilta asioilta. Lapsi tunnistaa vanhempien huolen ja surun ja voi tuntea tästä syyllisyyttä. (Kälviäinen ym. 2016, 82–83.) Siksi lapselle tulisi kertoa rehellisesti, mistä sairaudesta on kyse ja minkälainen on oireen laatu, kuitenkin mahdollisia vakavia tai epätodennäköisiä mahdollisuuksia korostamatta (Rajantie ym. 2016, 110). Leikki-ikäinen ei vielä välttämättä ymmärrä varsinaisesti sairastumisen syytä ja merkitystä itselleen, mutta hän osaa jo kysyä

sairaudestaan ja sen hoidosta. Kouluikäinen lapsi tai nuori taas voi jo ymmärtää sairastumisen syyn sekä sen tutkimista ja hoitoa. (Vilén ym. 2013, 341.)

Alkuun voi tuntua siltä, että elämä ei voi enää koskaan tuntua hyvältä, mutta selviäminen, suru ja uuden tasapainon löytäminen vievät aikaa ja vähitellen päivät tuovat mukanaan helpotusta (Ruishalme & Saaristo 2007, 92, 115). Vanhemmilla saattaa olla kysymyksiä sairauden aiheuttajasta ja sen mahdollisesta perinnöllisyydestä sekä siitä, miten he voivat lasta auttaa. Muita huolenaiheita ovat lapsen selviytyminen, mahdollisen fyysisen tai psyykkisen haitan aiheutuminen, lapsen diagnoosi, lapsen kipu, kadoksissa oleva vanhempien rooli, tiedon tarve ja epävarmuus tulevasta, sairastuneen lapsen tunteet, lapsen sisarukset sekä suhteet omiin ystäviin ja läheisiin. (Halme ym. 2007, 22.) Vanhempien mielessä pyörii useimmiten kysymykset koskien lapsen tulevaisuutta ja hänen odotettavissa olevaa elämänkaartaan. Suhtautumista leimaa usein suru ja pelko lapsen terveyden menetyksestä, tulevista ongelmista sekä epäusko, masennus ja jopa viha. (Rajantie ym. 2016, 92.)

Lapsen sairastuessa perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä, mikä aiheuttaa eristäytymistä ja yksinäisyyttä perheessä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Perheellä on paljon opittavaa, kun lapsi sairastuu yllättäen. Kaikki sairauteen liittyvät termit ja sanastot voivat olla aivan uusia ja voivat tuntua jopa pelottavilta. (Vilén ym. 2013, 343.) Lapsen sairauden hoitoon liittyvä vanhempien ohjaus ja hoidon harjoittelu auttavat vanhempia kehittämään itsevarmuutta hoitamaan sairasta lasta (Panicker 2013, 214). Kokemukset ja muilta vanhemmilta saadut tiedot voivat auttaa ymmärtämään tulevaisuuden tilanteita ja kokemuksia. Perhe oppii vähitellen uuteen arkeen ja ymmärtää, että lapsen sairastuminen ei voi olla liian hallitseva tekijä perheen elämässä. (Vilén ym. 2013, 343.)

Lapsen sairastuessa vanhemmille kertyy helposti univelkaa ja väsymystä (Sylva ry 2008, 9) ja kaikkien perheenjäsenten elämä voi vanhemmista tuntua rajoittuvan sairaan lapsen sairauden hoitamisen myötä (Jurvelin ym. 2006, 19). Koko perheen tulee sitoutua uusiin muutoksiin, esimerkiksi ruokavalioon tai lääkehoitoon (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21).

1.3 Lapsen sairaalassaolon merkitys perheelle

Sairaalaan joutuminen merkitsee suuria muutoksia lapsen elämässä ja herättää myös vanhemmissa tai huoltajissa monenlaisia tunteita. Vanhemmat ovat huolissaan lapsen voinnista ja hänen parantumisestaan. Sairaalassa olevat tilat ja tapahtuvat toimenpiteet voivat aiheuttaa epävarmuutta, koska vanhemmat tai huoltajat eivät tiedä, miten he voivat alkuun osallistua lapsen hoitoon. (Koistinen ym. 2004, 121.) Sairaus aiheuttaa erilaisia stressitekijöitä, jotka vaativat erityisiä voimavaroja niin sairastuneelta itseltään kuin koko perheeltäkin (Davis 2003, 18). Lapsen sairastuminen voi osalla vanhemmista aiheuttaa syyllisyyden tunteen (Jurvelin ym. 2006, 19). Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä ajatellessaan, että he ovat jollain tavoin laiminlyöneet lapsen hoitoa ja näin aiheuttaneet lapsen sairaalaan joutumisen (Koistinen ym. 2004, 120–121).

Sairaalaan joutuessaan jo muutaman kuukauden ikäinen lapsi tajuaa, että ei ole tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Vanhemmat lapset saattavat ilmaista mielipiteensä sairaalaa kohtaan. Sairaalassa on monia pelkoa lisääviä asioita, kuten vieraat ihmiset, oudot laitteet ja äänet sekä kipua tuottavat toimenpiteet. Pelkoa tuottaa myös mahdollinen ero vanhemmista. (Koistinen ym. 2004, 121.) Lapsen viihtymisen, kivuttomuuden sekä mahdollisten leikkien ja vanhempien seurassa olemisen varmistaminen tuovat lapselle miellyttäviä kokemuksia sairaalahoidosta, jolloin seuraavat hoitokerrat voivat olla helpompia (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 99).

Lapsen vierelle jääminen sairaalassa on vanhemmille tärkeää, mutta jos kotona on muitakin lapsia, niin se ei aina onnistu. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä myös siitä, että kotona oleville sisaruksille ei ole riittävästi aikaa. (Koistinen ym. 2004, 120–121.) Muut sisarukset ovat myös huolissaan sairastuneesta sisaruksestaan ja voivat kokea samalla myös jääneensä vähemmälle huomiolle. Sisarusten reaktioihin vaikuttavat sisarussuhteen läheisyys, lapsen sairauden vakavuus sekä tietämättömyys sairaudesta. Tieto siitä, että ammattiapua on saatavissa monipuolisesti, tekee tunteiden käsitlemisestä helpompaa. (Vilén ym. 2013, 343–344.) Myös tieto sairauden hoidosta, lievittämisestä tai hallinnasta auttaa perheenjäseniä ymmärtämään (Davis 2003, 26).

2 PERHEKESKEINEN HOITOTYÖ PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKENA

2.1 Perhekeskeinen hoitotyö lapsen sairastuessa

Maailman kansainvälistymisen myötä suomalaisen perheen rooli on vuosikymmenien aikana muuttunut (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 81). Perinteisesti perhe on määritelty isän, äidin ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi. Tällöin puhutaan niin sanotusta ydinperheestä, jolloin jäsenet ovat sidoksissa toisiinsa biologisin perustein. Biologisin sitein määrittyy myös perhe, jossa on vain toinen vanhempi ja lapsi tai lapsia. Perhe voi muodostua perinteisen ydinperheen, avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen lisäksi myös monella muulla tavalla. Perheessä voi olla myös adoptoituja lapsia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12.) Perhe on omanlaisensa ainutlaatuisen kokonaisuus, joka elää, kasvaa ja kehittyy (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 81).

Perhekeskeisyys sanana kuvaa hyvin sitä, mikä työotteissa on tärkeää. Käsite tarkoittaa koko perheen huomioimista kaikessa toiminnassa. Keskiössä on aina perhe, ei työntekijän työ tai tarve toteuttaa itseään. Perhekeskeisyys tähtää siihen, että perhe kokee voimavarojensa lisääntyvän ja vaikeuksien helpottavan. Tavoitteena on, että vaikeuksien kanssa olisi ainakin helpompi elää. Jos perhe luottaa siihen, että heidän asioitaan käsitellään kunnioittavasti ja tavoitteena on todellakin löytää parempia tukimuotoja, se antaa luvan yhteistyöhön. Perheen tukeminen lähtee siitä, että perheen voimavaroja ja tarpeita arvioidaan mahdollisimman monipuolisesti. Vaikka koko perheen tukeminen vaatii aina enemmän aikaa, vaivaa ja yhteistyötä kuin yhden ihmisen tukeminen, on se kuitenkin pitkällä aikavälillä kannattavaa. (Vilén ym. 2013, 71–73.) Perheen terveys ilmenee keskinäisenä huolenpitona sekä perheenjäsenestä välittämisenä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 26).

Perheen terveys käsittää perheen itsensä hoitamista, heidän keskinäistä huolenpitoaan, apua ja saatua tukea erilaisissa elämäntilanteissa. Perheiden kykyyn selviytyä eri elämäntilanteissa liittyy olennaisesti perheen omat voimavarat, selviytymisstrategiat sekä muilta saatu tuki ja apu. Sisäisiin selviytymisstrategioihin kuuluvat

esimerkiksi yhteenkuuluvuuden tunne, yhteinen ongelmanratkaisutaito sekä joustavuus. Ulkoisia strategioita ovat taas avun hakeminen sekä osallistuminen perheen ulkopuoliseen toimintaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 25.)

Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja auttaa myös henkilökuntaa tutustumaan lapseen paremmin. (Sylva ry 2008, 7.) Lasta ei voi erottaa edes ajatuksellisesti kodista ja perheestä hänen joutuessaan sairaalaan. Usein lapsen paras ei toteudu, jos hänen vanhempansa tai huoltajansa eivät saa osallistua lapsen hoitoon. Lapsen hyvinvointi ja kehitys riippuvat perheen hyvinvoinnista, erityisesti vanhempien parisuhteesta ja vanhemmuuden laadusta. Lapsen terveys ja hyvinvointi vaikuttavat koko perheen vointiin sekä toisaalta perheen toimivuus vaikuttaa jokaisen lapsen elämään. (Koistinen ym. 2004, 16, 120.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä on tärkeää muistaa perheenjäsenten yksilöllisyys. Jokainen kokee tilanteen, surun ja järkytyksen omalla tavallaan. Usein äiti ilmaisee huolensa selkeämmin ja voimakkaammin kuin isä, joka saattaa piilotella tunteitaan hyvinkin tehokkaasti. Tunteet saattavat näkyä eri tilanteissa, eikä selviytyminenkään tapahdu samaan tahtiin. Aggressiiviset tuntemukset ovat normaaleja, mutta tuolloin puolisoiden voi olla vaikea ymmärtää toisiaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 25.)

Sisaruksilla taas saattaa olla pelottavia mielikuvia siitä, mitä sairaalassa tapahtuu. Toisaalta he saattavat myös ajatella, että sairaalassa olevalla sisaruksella on mukavaa ja voivat olla tästä syystä kateellisia. Jotta sisarusten suhteet pysyisivät mahdollisimman ennallaan, tulisi sisaruksilla olla yhtäläinen mahdollisuus vierailta osastolla. Vierailujen jälkeen sairaalan tapahtumista on hyvä kannustaa vanhempia keskustelemaan kotona toisten lasten kanssa. Tärkeää on, että perheellä on myös sairaalassa yhteistä tekemistä. Vanhempien ja sisarusten mahdollisuus yhteisiin leikkeihin voi helpottaa heidän omaakin ahdistustaan. Usein se, että sisarukset saavat osallistua sairaalan leikkitoimintaan vähentää heidän pelkojaan, syyllisyyttään ja mustasukkaisuuden tunteitaan. Samalla hekin pääsevät tutustumaan sairaalamailmaan ja oppivat paremmin ymmärtämään sairastunutta sisarustaan. (Sylva ry 2008, 7, 64.)

Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä käy usein niin, että terveet sisarukset joutuvat huolehtimaan sairastuneesta sisaruksesta. Tällöin muut joutuvat ottamaan vastuuta tilanteesta ja arjesta, jolloin sisarusten oma lapsuus jää vajavaiseksi. Tästä syystä myös perheen terveet lapset tarvitsevat henkistä ja sosiaalista tukea. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Perheen kykyyn selviytyä tarvitaan perheen omia voimavaroja, joita ovat voima, kyky ja toimintamahdollisuudet selviytyä jokapäiväisessä elämässä. Vaikka voimavarat vaihtelevatkin elämäntilanteen mukaan, oleellisinta on kuitenkin tunne hallinnasta ja siitä, että he voivat omalta osaltaan vaikuttaa tapahtumien kulkuun. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 26.)

2.2 Sairaanhoidajan rooli perhekeskeisessä hoitotyössä

Kaikki hoitaminen on vuorovaikutusta. Ammatillinen suhde kehittyy usein samalla tavoin kuin mitkä tahansa ihmissuhteet. Ero muihin ihmissuhteisiin on hoitosuhteen epäsymmetrisyys. Se tarkoittaa sitä, että vuorovaikutuksen lähtökohtana ovat potilaan omat henkilökohtaiset tarpeet ja tavoitteena niiden tyydyttäminen. (Anttila ym. 2015, 48–49.)

Tieto lapsen sairastumisesta tulee usein traumaattisena shokkina. Tilanne koetaan monesti raskaaksi, jolloin vanhemmista saattaa tuntua samantekevältä, mitä hoitajilla on sanottavana. Osa vanhemmista ei välttämättä muista ensitiedon saantia kovinkaan tarkkaan, toiset taas muistavat tilanteen hyvinkin selkeästi. Olennainen osa perheen selviytymiskokemusta on avun saaminen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 23, 35.) Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen on taattava vanhemmille riittävästi tukea. Kun lasta hoidetaan suurimmaksi osaksi kotona, on varmistettava, että äidit ja isät saavat olla ensisijaisesti vanhempia, eivät lapsensa "sairaanhoidajia". Terveystenhuollon ammattihenkilöiden tulee antaa riittävästi apua ja tukea, jotta perheiden arki sujuu sairaudesta huolimatta. (Lahtinen & Joronen 2013, 98.)

Sairaalassa lapselle nimetään yksi tai useampi oma sairaanhoitaja tai lastenhoitaja. Heidän tehtävänsä on tutustua läheisemmin koko perheeseen ja hoitaa lasta mahdollisuuksien mukaan aina työvuorossa ollessaan. Omahoitajien ja omalääkärien

yhteistyö perheen kanssa kestää koko hoidon ajan ja vanhemmilla tulee olla aina mahdollisuus kääntyä heidän puoleensa askarruttavien asioiden äärellä. (Sylva ry 2008, 12–13.)

Aina potilas ja perhe eivät pysty luottamaan hoitajaan heti, jolloin luottamuksen syntymiseen tarvitaan aikaa. Hoitajan olisi hyvä pyrkiä kehittymään luottamusta herättäväksi. Hänen tulisi olla avoin ja vilpittömästi kiinnostunut lapsen sekä perheen asioista, mikä vaatii hoitajalta rohkeutta. Asiallinen, kannustava, suvaitsevainen ja tahdikas hoitaja saavuttaa yleensä lapsen ja perheen luottamuksen, mikä taas lisää potilaan ja hänen läheistensä turvallisuuden tunnetta ja auttaa puhumaan intiimeistäkin asioista. (Anttila ym. 2015, 50–51.) Hoitajan olisi hyvä osata myös viihdyttää lasta esimerkiksi laulamalla, leikkimällä, loruillemalla tai hassuttelemalla lapsen kanssa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100). Hyvä hoitohenkilökunta pyrkii minimoimaan lapsen sairastumisen aiheuttaman huolen ja lyhentämään sen kestoa. Tulosten vastaukset pyritään antamaan perheelle nopeasti ja niiden merkitys tulee kertoa selkeästi. (Rajantie ym. 2016, 100.)

Lapsen sairauden ollessa harvinainen, eikä hoitohenkilökunnalle entuudestaan tuttu, tulee lapsi ja hänen perheensä ohjata ensitiedon saamisen jälkeen sellaisen henkilön luo keskustelemaan, joka sairauden tuntee. Tällainen henkilö pystyy antamaan mahdollisimman oikean kuvan sairaudesta, ja siihen liittyvistä ongelmista. Mikäli yksikössä on perhetyöntekijä, hän voi kotikäynnillä vähentää vanhempien tuntemaa avuttomuutta uuden tilanteen edessä ja ohjata heitä käytännön asioissa. (Rajantie ym. 2016, 92.)

Hoitohenkilökunnan ei tule milloinkaan arvostella vanhempia, jos he ovat päätyneet tutkimuksiin vasta, kun sairaus on jo pitkällä. Lapsen sairauksien oireet ovat usein harhaanjohtavia ja epätyypillisiä. Syyllistäminen lisää vain vanhempien kokemaa tuskaa ja ahdistusta. Vanhemmille mikä tahansa lapsen elämää uhkaava vaikea sairaus tai vamma merkitsee suurinta mahdollista tuskaa, uhkaa ja hätää. (Rajantie ym. 2016, 110.)

Lasten vanhempien tukeminen on hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä. Perheellä tulee olla mahdollisuus keskustella muuttuneesta elämäntilanteestaan, sairastumisen

herättämistä tunteista ja käytännön ongelmista hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee ohjeistaa vanhempia ottamaan yhteyttä erityistyöntekijöihin, kuten esimerkiksi kuntoutusohjaajaan, sosiaalityöntekijään tai psykiatriin, jotka mielellään tukevat perhettä elämänmuutoksen keskellä. (Sylva ry 2008, 13.) Perheen, nuorten ja lasten sairastumistilanteissa auttaminen on parhailtaan kokonaisvaltaista. Ei hoideta pelkästään psyykkistä tai fyysistä vaivaa, vaan on huomioitava koko perheen kokonaistilanne. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 93.)

Hoidon mahdollisimman hyvä onnistuminen edellyttää tiivistä yhteistyötä ja hyvää tiedonkulkua vanhempien ja hoitavan henkilökunnan välillä. Usein vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitoon. Hoitajien tehtävä on auttaa, neuvoa ja ohjata heitä. Mikäli lapsen hoidossa jokin asia askarruttaa vanhempien mieltä, on vanhemmilla oltava mahdollisuus selvittää asia hoitohenkilökunnalta. (Sylva ry 2008, 12.)

Jokainen perhe ja sairastapaus ovat yksilöllisiä. Tästä syystä hoitohenkilökunnan on hyvä perustaa toimintatapansa sekä päätöksensä hoidon suhteen niihin lähtökohtiin, joita on saanut yhteistyöstä perheen kanssa. Työ muuttuu helposti rutiiniksi, jolloin jokaisen potilaan ja perheen kohdalla alkaa toimia samalla tavalla, mutta se ei todennäköisesti johda laadukkaaseen lopputulokseen. Perheelle on tärkeää vaikutusmahdollisuuden kokemus ja rutiininomainen hoito vaarantaa perheen kokemuksen siitä, että he ovat tulleet kuulluiksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 129.) Osastolta lähtiessään vanhemmilla tulee olla tiedossa sellaisen henkilön nimi ja yhteystiedot, jonka puoleen he voivat kääntyä lapsen sairautta koskevissa asioissa (Rajantie ym. 2016, 92).

2.3 Perheen huomioon ottaminen ja päätöksenteko sairaalassa

Lapsen ollessa potilaana perheenjäsenten keskinäiset suhteet muuttuvat. Sairaalassa käytetään käsitettä "vierailuaika", mikä tukee sitä, että perheenjäsen saattaa tuntea olevansa vierailija sairaalassa. Tällöin terveydenhuoltojärjestelmä on oma suljettu piirinsä, johon lapsipotilas kuuluu, mutta esimerkiksi vanhemmat ovat vain kyläilemässä. Tuolloin saattaa omaiselle tulla tunne, että perhe ei voi olla luontevasti osastolla perheenä. Toisinaan lapsen omaiset saattavat tuntea olevansa osastolla ylimääräisenä haittana. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58–59.)

Vanhemmilla on odotus, että heidän asiantuntijuutensa omasta lapsestaan otetaan huomioon. He ovat asiantuntijoita tulkitsemaan oman lapsensa käyttäytymistä ja toimintatapoja myös lapsen ollessa sairaalaympäristössä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.) Lapsi ei itse pysty päättämään hoitonsa tarpeellisuudesta, joten hoitavan lääkärin tulee asiantuntijana yhdessä lapsen perheen kanssa päättää siitä, miten sairautta hoidetaan. Leikki-ikäisestä alkaen lapsi osaa jo kysellä omasta sairaudestaan. On tärkeää kertoa siitä hänelle ikä huomioon ottaen sekä siitä, mitä hoitoja hänen sairautensa vaatii. (Rajantie ym. 2016, 110.)

Avoin, rehellinen keskustelu vanhempien kanssa auttaa selviytymään niistä tunteista, joita sairastuminen aiheuttaa. Lapsi tarvitsee tietoa, ohjausta ja valmistelua hoidon aikana tapahtuviin muutoksiin. Oikea tieto auttaa vähentämään epävarmuutta ja kielteisiä ajatuksia. (Sylva ry 2008, 11.) Perheenjäsenet odottavat saavansa hoitohenkilökunnalta suoraa, rehellistä ja yksilöllistä tietoa. Tämän vuoksi tieto tulee aina antaa ymmärrettävästi. Tietoa tulee antaa riittävän usein, eikä pidä odottaa, että perhe itse sitä pyytää. On tärkeää varmistaa, että tieto on ymmärretty oikein. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 67.)

Mikäli lapsen on mahdollista osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, tulee hänelle antaa siihen mahdollisuus. Lasta tulee kohdella inhimillisesti ja kunnioittavasti. Hänelläkin on oikeus tulla kuulluksi. Lapselta itseltään on hyvä kysyä mielipiteitä, sekä kertoa myös hänelle ymmärrettävästi tehtävistä tutkimuksista sekä niiden tuloksista. Jos lapsi ei ole kykenevä ilmaisemaan omaa mielipidettään, on hänelle läheisin henkilö vastuussa päätöksenteosta. Yleensä kyseessä on jompikumpi vanhemmista tai molemmat. Kuitenkin koko perheen mielipide on hyvä ottaa huomioon päätöksiä tehtäessä. Kaikkien kannalta on paras, että päätöksenteko on yksimielistä, jotta koko perhe voi hyväksyä päätöksen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 127–128, 133–134.)

Eettinen ongelmatilanne tulee, jos perheen kesken on ristiriitoja siitä, miten hoidon suhteen edetään. Tällöin hoitohenkilökunnan ja hoidosta päävastuussa olevan henkilön tulee pohtia, kenen tahdosta ja parhaasta on nyt kysymys. Tällaisissa tilanteissa päätöksenteko tulee perustumaan ammatilliseen tietoon ja perimmäisenä tarkoituksena on potilaan etu ja tilanteeseen nähden paras mahdollinen hoito. (Åstedt-

Kurki ym. 2008, 125–126.) Mikäli lapsen sairaus on vakava, eikä perhe siitä huolimatta halua tehokasta hoitoa, on lääkärin velvollisuus valvoa, että tarvittava hoito kuitenkin toteutetaan, tarvittaessa viranomaisten avustuksella (Rajantie ym. 2016, 110).

Jokaisesta tehdystä hoitopäätöksestä tulee kirjata tarkasti. Kirjauksesta tulee käydä ilmi tehty päätös selkeästi ja ymmärrettävästi, päätöksen tekoon osallistuneet perheenjäsenet sekä hoitava henkilökunta ja milloin päätös on tehty. Asiakirjasta on myös hyvä tulla esiin syyt päätöksen teolle. Tällä tavalla hoitava henkilökunta saa turvaa kirjauksesta mahdollisissa ristiriitatilanteissa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 129.)

3 ARJEN SELVIYTYMISKEINOT LAPSEN SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN

3.1 Kriisit ja kriisin vaiheet

Jokainen ihminen kokee elämänsä aikana väistämättä kriisejä. Kriisillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ennen hyväksi todetut keinot selviytyä eivät enää auta. Elämä ja ihminen muuttuvat peruuttamattomasti kriisin kohdatessaan. Elämän normaalia, hitaasti tapahtuvaa muutosta ei välttämättä huomaa, mutta kriisistä aiheutuva muutos on usein äkillinen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26.)

Kriisit voidaan luokitella kehityskriiseiksi tai traumaattisiksi kriiseiksi. Kehityskriisit ovat normaaliin elämään liittyviä muutoksia ja ovat osana normaalia kehitystä. Kehityskriisejä voivat olla esimerkiksi lapsen syntymä tai muuttaminen lapsuudenkodista. Kehityskriisien voimakkuus ja ilmenevyys vaihtelevat ihmisten välillä. Traumaattisessa kriisissä kaikki tapahtuu odottamattomasti ja äkillisesti sekä tapahtumat aiheuttavat suurta tuskaa ja murhetta. Näitä tapahtumia ovat esimerkiksi onnettomuudet, läheisen äkillinen kuolema tai vakava sairastuminen. Ihminen, joka on kriisissä, tarvitsee apua tilanteesta selviytymiseen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26–27.)

Traumaattisen kriisin vaiheet on jaettu shokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, käsittelyvaiheeseen ja uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Shokkivaihe on kriisinvaiheista ensimmäinen ja se alkaa välittömästi kriisin kohdatessaan. Shokkivaiheelle on tyypillistä asian kieltäminen ja erilaiset reaktiot tapahtunutta kohtaan. Toiset saattavat reagoida tapahtuneeseen itkemällä tai huutamalla ja toiset lamaantumalla ja sulkemalla tunteet kokonaan pois. Shokissa olevan vastaanottokyky on heikko, joten hänelle ei tule kertoa asioita, mitä pitäisi myöhemmin muistaa. Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe. Reaktiovaiheessa saattaa ilmetä pelon, ahdistuksen ja itsesyytösten tunteita, unettomuutta, ruokahaluttomuutta sekä fyysisiä oireita. Reaktiovaiheessa tapahtunutta asiaa alkaa pikkuhiljaa käsitellä ja tapahtunut on paljon mielessä sekä hereillä ollessa että nukkuessa. Tässä vaiheessa puhuminen ja asian käsittely ovat tärkeässä asemassa, koska reaktiovaiheessa olevista voi tuntua siltä,

että asiasta ei selviä ikinä ja, että tuska on jatkuvaa. (Suomen Mielenterveysseura [Viitattu 2.2.2017].)

Seuraava traumaattisen kriisin vaiheista on käsittelyvaihe. Käsittelyvaiheessa tapahtumaa ei yritetä enää kieltää vaan sen ymmärretään olevan totta ja vaiheeseen saattaa liittyä esimerkiksi ärtyneisyyttä sekä muisti- ja keskittymisvaikeuksia. Tässä vaiheessa kriisin kohdannut voi jo miettiä tapahtuneen asian lisäksi muutakin, mutta ennen kaikkea miettii omaa identiteettiä, vakaumusta ja uskomuksia. Tulevaisuuden miettiminen ja ajatteleminen eivät ole vielä ajankohtaista, mutta käsittelyvaiheessa oleva valmistautuu kuitenkin suuntautumaan jälleen tulevaisuuteen päin. (Suomen Mielenterveysseura [Viitattu 2.2.2017].)

Viimeinen vaihe on uudelleen suuntautumisen vaihe, jolloin tapahtuneesta kriisiä aiheuttavasta tapahtumasta tulee vähitellen osa elämää. Tässä vaiheessa tulevaisuuden miettiminen ja sitä kohti kulkeminen alkavat tulla ajankohtaiseksi ja elämästä alkaa löytyä myös iloa sekä luottamus elämään kohtaan palautuu. Vaikka tapahtunut ei ole mielessä jatkuvasti ja asian kanssa oppii elämään, voi tuska kuitenkin aika-ajoin palata mieleen. Kriisin aiheuttanut tapahtuma on saattanut mielenterveyden horjuttamisen lisäksi kehittää itselleen lisää voimavaroja selviytymiseen. Kriisin kokemisen jälkeen elämä saattaa tuntua haavoittuvuutensa lisäksi myös jopa aikaisempaa merkityksellisemmältä. (Suomen Mielenterveysseura [Viitattu 2.2.2017].)

3.2 Selviytyminen ja sen määritelmä

Lazarus ja Folkman (1984) ovat aikoinaan määrittäneet käsitteen selviytyminen (coping) tavoitteeksi selviytyä tilanteista, jotka aiheuttavat stressiä tai jotka ihminen kokee stressaaviksi. Stressiä aiheuttavat tilanteet voidaan kokea itseään vahingoittavana, uhkaavana, haastavana tai näiden kaikkien sekoituksena ja näistä tilanteista ylipääseminen tarkoittaa selviytymistä. Selviytymiseen ihminen tarvitsee paljon voimavaroja, joita jokaisella ihmisellä on ja joihin vaikuttavat aikaisemmin opitut tavat toimia eri tilanteissa. Selviytymistä voi olla myös saavuttamiensa tulosten nauttimista. (Leikkola 2014, 22–24.) Selviytymistä arvioidaan muutosten kehityskulkuna

tai muutoksina, jotka ovat tapahtuneet ihmisen luonteenpiirteissä (Leikkola, ym. 2013, 26–35).

Ongelmakeskeinen ja tunnetilakeskeinen selviytyminen ovat kaksi merkittävintä tapaa käsitellä selviytymistä. Ongelmakeskeinen selviytyminen on ympäristön muuttamista stressittömäksi ja tunnekeskeinen selviytyminen taas on ongelmatilanteen käsittelyä positiivisin ja toivon ajatuksin sekä pahimman ajattelun välttelemistä. (Leikkola 2014, 23.)

Ofra Ayalon on tutkinut ja luokitellut selviytymiskeinot ja selviytyjätyypit älyllisesti suuntautuneisiin, emotionaalisesti suuntautuneisiin, sosiaalisesti suuntautuneisiin, luoviin, henkisesti suuntautuneisiin sekä fyysisesti suuntautuneisiin selviytyjiin. Älyllisesti suuntautunut selviytyjä käsittelee tapahtunutta keinoin, mitkä perustuvat järjestykseen. Hän etsii tietoa, tutkii ja käyttää ongelmaratkaisutekniikkaa. Emotionaalisesti suuntautunut selviytyjä käsittelee kriisiä tunnepohjalta. Hän ilmaisee ja purkaa tunteitaan eri tavoin, käsittelee ja jakaa niitä muiden kanssa esimerkiksi itkun ja taitteen avulla. Sosiaalisesti suuntautunut selviytyjä tarvitsee selviytymiseen muita ihmisiä ottamalla apua vastaan ja tukemalla itse muita. Luova selviytyjä käyttää apunaan mielikuvitusta välttääkseen tai paetakseen tapahtuneen ajattelemista tai löytääkseen ratkaisuja tilanteeseen mielikuvien, unien ja intuition avulla. Henkisesti suuntautuneelle selviytyjälle usko, uskonto tai aatteet ja arvot ovat tärkeä osa selviytymistä. Fyysisesti suuntautunut selviytyjä tukeutuu toimintaan liikkumalla, käyttämällä kehoaan ja huolehtimalla erityisesti fyysisestä hyvinvoinnistaan etsimällä rentoutumiskeinoja ja huolehtimalla riittävästä levosta ja unesta. (Ruishalme & Saarisalo 2007, 88–89.)

Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä on ainakin viisi vaihetta, mitkä tekevät koko perheen selviytymisestä hankalampaa. Vaiheita ovat sairauden diagnoosivaihe, käytännön uudelleenjärjestelyt, sairautteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden muutokset. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Selviytyminen voi alkaa vasta, kun on hyväksynyt tapahtuneen (Ruishalme & Saarisalo 2007, 92).

3.3 Arjesta selviytyminen lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen

Koko perheen arkielämä muuttuu lapsen vakavan ja äkillisen sairastumisen myötä (Halme ym. 2007, 22) ja uudet haasteet arjessa ovat osa koko perheen elämää (Kälviäinen ym. 2016, 80). Lapsen sairastumisen myötä perheenjäsenten roolit perheessä saattavat muuttua ja sairauden mukanaan tuomat muutokset saavat jokaisen perheenjäsenen reagoimaan sairastumiseen omalla tavallaan (Jurvelin ym. 2006, 19). Sairastuminen voi aiheuttaa ristiriitoja sekä vanhempien parisuhteessa että koko perheen perhesuhteissa (Kälviäinen ym. 2016, 80).

Vanhemmilla on huoli siitä osaavatko he hoitaa lasta oikein ja onko lapsi onnellinen. Vanhemmilla on tarve saada tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuuksista ja tarjottavista palveluista. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Konkreettinen apu toiselta henkilöltä on tärkeää selviytymisen kannalta. Apu voi olla esimerkiksi kotiasioissa ja lastenhoidossa avustamista, kaupassakäyntiä, ruoanlaittoa, siivousta tai yhdessä ulkoilemaan lähtemistä. Ihmiset ovat usein arkoja tarjoamaan itse apua, siksi avun pyytäminen kannattaa. Avun pyytäjän on hyvä sanoa suoraan, minkälaista apua hän tarvitsee ja kaipaa sekä kertoa vaikeuksista ja sillä hetkellä olevista heikkouksista. (Ruishalme & Saaristo 2007, 94–103.)

Normaalin arjen ja tuttujen asioiden jatkaminen sekä esimerkiksi jonkin uuden asian kokeminen tukevat selviytymistä vaikeissa tilanteissa (Ruishalme & Saaristo 2007, 92). Vanhemmat tarvitsevat aikaa itselleen oman terveyden ylläpitämiseen, koska sairaan lapsen hoitaminen vie vanhempien energiaa ja aikaa (Jurvelin ym. 2006, 19). Lepääminen, riittävät yöunet sekä fyysinen rasitus yhdessä auttavat jaksamaan ja elvyttämään voimia (Ruishalme & Saaristo 2007, 93). Lisäksi syöminen ja juominen ovat myös välttämättömiä elämän perustarpeita (Sylva ry 2008, 9).

Kulttuuritapahtumat, konsertit, teatterit, elokuvat sekä erilaiset hemmotteluhoidot, esimerkiksi kosketushoidot, hieronta ja aromaterapia voivat helpottaa oloa rentouttamalla ja edistämällä jaksamista sekä auttamalla käsittelemään tapahtunutta. Joillekin luonnon merkitys erilaisista kriiseistä selviytymiseen korostuu. Luonnosta voi saada voimaa ja lohdutusta sekä ulkoileminen auttaa tuulettamaan ajatuksia ja käsittelemään tunteita. Toisia ympäristön luominen oman näköiseksi voi myös auttaa toipumisessa. Toiset siivoavat, toiset haluavat ympäristöstään hajuttoman tai välttää

voimakkaita värejä ja jotkut voivat tuntea olonsa hyväksi silloin kun on kaunista, kukkia, kynttilöitä ja valaistus on hämärä tai kirkas sekä ympäristössä tuoksuu hyvältä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 92–96.)

Toiset viettävät aikaa mieluusti itsekseen omassa rauhassa, lepäävät ja ovat omissa oloissaan. Itsekseen olo on hyvä keino kuunnella omia ajatuksia ja tunteita sekä pyrkiä tyhjentämään pää ajatuksista. Joskus kuitenkin liiallinen yksinolo voi tuntua ahdistavalta, jolloin voi olla hyvä hakeutua toisten seuraan. Toisille tuo turvaa mieluisan ihmisen seura ja puhuminen tapahtuneesta. Puhuminen auttaa käsittelemään tapahtunutta ja sen herättämiä tunteita ja ajatuksia. Joitakin voi helpottaa asioiden käsitteleminen kirjoittamalla, jolloin asioita pystyy pohtimaan itsekseen ja sitä kautta etsimään selviytymiskeinoja. Kirjoittaa voi esimerkiksi päiväkirjaa tai runoja. Itku on myös luonnollinen tapa käsitellä surua. Vaikka usein sanotaankin surevalle ”älä itke”, olisi kuitenkin parempi antaa tälle lupa itkeä ja antaa itkun tulla, koska itkeminen helpottaa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 92–96.)

Kaikki ihmiset ovat kuitenkin yksilöitä myös selviytymisessä, eikä kenenkään tarvitse toimia tietyn kaavan mukaisesti. Selviytymistilanteessa olevan henkilön tulee kuunnella omaa itseään ja tehdä asioita, jotka tuntuvat hänestä itsestään hyvältä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 89, 95.)

Vaikka elämä tuo mukanaan pahaa ja tuskallista, elämä myös kantaa. Asioilla on tapana järjestyä. Sietämättömästäkin voi päästä eteenpäin. Tuska muuttuu ja hiljenee. Vaikeassa elämäntilanteessa ei tarvitse olla hillitty ja hallittu, voi jättää asioita toisille, voi luottaa siihen, että maailma jatkaa olemistaan ja muutkin osaavat ja pystyvät. (Ruishalme & Saaristo 2007, 95.)

3.4 Arjesta selviytyminen lapsen näkökulmasta

Lapsi tarvitsee rehellistä tietoa siitä, mitä nyt tapahtuu tai tulee tapahtumaan (Hallström & Lindberg 2015, 362), sillä hän saattaa kokea, että hänen itsemääräämisoi-keutensa on uhattuna, koska pakollisten tutkimusten tarpeellisuus ei aina tavoita lapsen ymmärrystä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100). Tieto tulee kertoa lapselle sillä tavalla, kuinka lapsi sen parhaiten ymmärtää. Lapsen reagointi riippuu lapsen iästä ja ymmärrettävyydestä asiaa kohtaan. Lapsella tulee olla mahdollisuus kysyä

kysymyksiä joltakin, joka osaa ja joka on valmis vastaamaan lapsen esittämiin kysymyksiin totuuden mukaisesti. Lasten kysymykset, ajatukset ja tunteet on otettava tosissaan sekä lisäksi lapset tarvitsevat apua myös siinä, kuinka käsitellä kysymyksiä ystäviltä ja kuinka käsitellä heidän reaktioitaan. (Hallström & Lindberg 2015, 362.)

Sairastunut lapsi on samanlainen kuin ikätoverinsa. Hän haluaa tehdä ja unelmoida elämässä samoista asioista kuin kuka tahansa muu. Tuen avulla lapsi itsekin alkaa ymmärtää sairauden mukanaan tuomia rajoituksia. Hän oppii käyttämään voimavarojaan kokonaisvaltaisesti ja kasvamaan tasapainoiseksi aikuiseksi. Mitä luottavampia vanhemmat ovat lapsen sairauden hoitoon, sitä turvallisemmaksi lapsi olonsa tuntee, sekä myös perheen muut jäsenet ovat luottavaisin mielin. (Vilén ym. 2013, 343–344.) Vanhempien tulisi tunnistaa lapsen voimavarat ja antaa lapsen kokeilla taitojaan ja kykyjään turvallisissa rajoissa (Kälviäinen ym. 2016, 82).

Lapset tarvitsevat apua ilmaisemaan ajatuksiaan ja tunteitaan juuri sillä tavalla, mikä sopii heille parhaiten. Osa lapsista haluaa puhua, toiset piirtää tai leikkiä. (Hallström & Lindberg 2015, 362.) Esimerkiksi sairaalaleikkien avulla lapsi voi käydä läpi pelkoja ja kokemuksia sairaudestaan (Kiiveri 2016, 6-7). Joskus myös lapsi tarvitsee hetken vapaata arjesta ja mahdollisuuden tehdä jotain hauskaa (Hallström & Lindberg 2015, 362).

Sairaana lapsi kaipaa vanhempien läheisyyttä ja syliä tavallista enemmän (Karling ym. 2008, 268). Kaiken tämän lisäksi lapsi tarvitsee runsaasti lepoa ja unta, sillä toipuminen on voimia kuluttavaa (Vilén ym. 2013, 338).

4 ERILAISET TUKIMUODOT PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN JA PERHEEN TUKENA

4.1 Perheen tuen tarve lapsen sairastuessa

Elämän muuttuessa lapsen sairastumisen myötä on kohtuutonta vaatia, että perhe itse järjestelisi tarvitsemansa tuen ja avun saannin (Ruishalme & Saaristo 2007, 98). Sairaana tai vammaisen lapsen hoito vaatii enemmän, kuin terveen lapsen hoito. Tutkimusten perusteella voidaan näyttää, että lapsen sairastuminen heijastuu muun muassa koko perheen elämänlaatuun, sukupuolirooleihin, taloudelliseen tilanteeseen sekä ajankäyttöön. Tärkeänä koetaan sisäisten suhteiden vahvistuminen, uudet sosiaaliset verkostot, ilo ja onni selviytymisestä sekä tukiverkostot. (Hiilamo & Ahola 2016, 309.)

Aina perheen oma lähiverkosto ei ole laaja. Tällöin on mahdollisuus hakea tukea erilaisilta auttajilta. Ystävät tai perheenjäsenet ovat selviytymisen kannalta tärkeässä roolissa, mutta apua on hyvä hakea myös muualta. Jos tuntuu, että ei saa enää otetta elämästä, asiat mutkistuvat entisestään tai jos toimintakyky heikkenee, ammattiapu on tarpeellista. (Ruishalme & Saaristo 2007, 93, 103.) Hyviä tiedon lähteitä, mistä ammattiapua voi saada, ovat esimerkiksi teemapäivät sairaudesta, apteekit, potilasjärjestöt, esitteet, erilaiset kurssit ja leirit, tietokoneohjelmat ja tiedotusvälineet sekä vanhemman oma ammatillinen koulutus ja vertaisryhmät (Jurvelin ym. 2006, 20).

Pitkäaikaissairaana lapsen hoito on usein monimutkaista. Huomioon tulee ottaa myös perheen kaipaama taloudellinen ja käytännöllinen apu, jonka järjestäminen voi vaatia yhteistyötä mm. kunnan, sosiaalisektorin ja Kansaneläkelaitoksen kanssa. (Rajantie ym. 2016, 109.) Mikäli lapsi joutuu sairaalaan, on hänen hoitopäivämaksunsa edullisempi kuin aikuisilla ja hoitopäivämaksua maksetaan seitsemältä (7) päivältä vuodessa. Poliklinikkamaksu on sama kuin aikuisilla. Liian suuriksi kertyvien sairaalamaksujen varalta on säädetty maksukatto, jonka täytyttyä sairaalahoido on ilmaista kalenterivuoden ajan. Lapsen maksukatto on yhteinen vanhempien kanssa, eli vanhempien sairaalakulut, kuten poliklinikkakäynnit, kerryttävät myös lapsen maksukattoa. Maksukaton täyttymisen seurannasta huolehtii joko potilas itse

tai hänen huoltajansa. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (EPSHP), [Viitattu 2.2.2017].) Sairaalahoidossa sekä sen jälkeen pitkäaikaissairauteen sairastuneella lapsella tulisi olla omalääkäri, joka tuntee potilaan ja johon perhe voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Tämä luo perheelle tärkeää turvallisuuden tunnetta. (Rajantie ym. 2016, 110.)

4.2 Kansaneläkelaitokselta haettavat tuet

Lapsen sairastuessa tuen tarve on myös rahallinen. Kansaneläkelaitos Kela ei korvaa julkisen terveydenhuollon kustannuksia (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016e), mutta se korvaa osan yksityislääkärin palkkiosta ja lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista. Lääkärin reseptillä määrätyt, sairauden hoitoon määräämät lääkkeet, kliiniset ravintovalmisteet ja perusvoiteet ovat myös Kelan korvattavissa. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016c.) Kelalta on mahdollista saada tukea myös matkakorvauksiin, jotka on tehty sairauden tai kuntoutuksen vuoksi. Jos on erityisajoneuvon tarvetta, korvaus maksetaan sen käytöstä aiheutuneiden kustannusten mukaisesti. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016d.)

Kun alle 16-vuotiaan sairaan tai vammaisen, biologisen tai adoptoidun lapsen huoltaja ei voi lapsen hoidon tai kuntoutuksen vuoksi käydä töissä, on hän oikeutettu saamaan erityishoitorahaa. Tätä varten tarvitaan lääkärin määräämä D-todistus, jossa on todettu lapsen sairaus sekä huoltajan tarpeellisuus hoitoon osallistumiseen. Jos lapsen hoidon ajalta saa palkkaa tai Kelan maksamaa työttömyyspäivärahaa, työmarkkinatukea tai päivärahaa, kuten erityisäitiys- tai äitiysrahaa, isyysrahaa, vanhempainrahaa tai sairauspäivärahaa tai mikäli lapsi on päivisin päivähoitossa tai koulussa erityishoitorahaa ei tällöin makseta. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016a.)

Kotihoidon sekä sairaala- ja poliklinikkahoidon ajalta erityishoitorahaa maksetaan 7–15 –vuotiaan lapsen kohdalla silloin, jos lapsi sairastaa esimerkiksi leukemiaa tai muuta pahanlaatuista kasvainta, vaikeaa sydänvikaa, vaikeaa diabetesta, vaikeaa kehitysvammaa tai vaikeaa keuhkoastmaa. Lisäksi tukea maksetaan silloin, jos sairaus on nopeasti kehittyvässä vaiheessa tai se vaatii vaikeaa hoitoa. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016a.)

Lisäksi Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja perheille ja muille läheisille sekä moniammatillista yksilökuntoutusta erilaisissa kuntoutuslaitoksissa tai vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, kuten fysio-, puhe-, toiminta-, musiikki- ja psykoterapiaa. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016b.) Kurssien sisältämät kuntoutukseen liittyvät etuudet maksaa Kela (Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, [Viitattu 23.1.2017]).

4.2.1 Vammaistuki

Kela myöntää vammaistukea lapselle, joka tarvitsee vähintään kuusi (6) kuukautta ikäistään enemmän hoitoa ja huolenpitoa esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa tai kuntoutukseen kuljettamisissa. Vammaistukeen on oikeutettu esimerkiksi silloin, jos lasta on valvottava ikäistään enemmän. Tavallisesti vammaistuki myönnetään määräjaksi, jonka päätyttyä on mahdollisuus hakea jatkoa tuen saamiseksi. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta lapsen kasvaessa ja kehittyessä tuen tarve saattaa muuttua. Maksuaika riippuu siitä, miten pitkään hoidon ja huolenpidon arvioidaan kestävän. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2015a.)

Alle 16-vuotiaan perusvammaistukea Kela maksaa silloin, kun lapsen hoidon tarve on viikoittaista. Esimerkiksi siinä tapauksessa, jos lapsella on jatkuvasti lääkehoidolla hoidettava astma tai vaikea vilja- ja maitoallergia. Perusvammaistuen määrä on 92,14 euroa kuukaudessa. Korotettu vammaistuki 215 euroa kuukaudessa maksetaan silloin, kun lapsen hoito on päivittäistä, aikaa vievää ja vaativaa, esimerkiksi silloin kun lapsi sairastaa insuliinihoitoista diabetesta tai kehitysvammaisen lapsen vamma on vaikea ja avun ja ohjauksen tarve on päivittäistä. Ylintä vammaistukea saa silloin, kun lapsen hoidon tarve on vaativaa ja ympärivuorokautista esimerkiksi, kun lapsi sairastaa vaikeaa kuulo- tai näkövammaa tai lapsi on vaikeasti autistinen ja sairaus on niin vaikea, että lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja ohjausta. Ylimmän vammaistuen maksettu summa kuukaudessa on 416,91 euroa. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2017.)

Vammaistuen saamiseen ei vaikuta vanhempien tai lapsen tulot tai varallisuus, mutta jos lapsi saa tapaturma- tai liikennevakuutusjärjestelmästä maksettavaa hoi-

totukea tai haittalisää samaan sairauteen myönnettynä, vähennetään summa vammaistuen määrästä. Lisäksi vammaistuesta voidaan vähentää, jos lapsi saa ulkomailta maksettavaa etuutta. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2017.)

Oikeus lapsen vammaistukeen loppuu, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Tämän jälkeen lapsella on oikeus 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen ja mahdollisuus saada nuorten kuntoutusrahaa. Nuorelle myönnetään työkyvyttömyyseläke, jos hänellä ei ole mahdollisuuksia ammatilliseen kuntoutukseen. Tällöin hänellä on mahdollisuus eläkettä saavan hoitotukeen. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2015b.)

4.2.2 Toimeentulotuki

Usein lapsen sairastuessa käy niin, että toinen vanhemmista joutuu siirtymään osaaikatoihin tai lopettamaan työnteon kokonaan sairauden ajaksi. Tämä vaikuttaa merkittävästi perheen taloudelliseen asemaan, varsinkin sairauden mukana tuomien lisäkustannusten vuoksi. Yllättäviä kuluja saattaa tulla muun muassa apuvälineistä sekä sairaalakäynneistä. Toisinaan sairauden vuoksi voidaan joutua remontoimaan koti uudeksi, jotta siellä mahtuisi kulkemaan esimerkiksi pyörätuolilla. Yllättävät kustannukset ja taloudellinen asema saattavat tulla yllätyksenä. (Davis 2003, 36.)

Aikaisemmin toimeentulotukea on haettu omalta kunnalta, mutta perustoimeentulotuen hakeminen siirtyi Kelalle 1.1.2017. Muutoksen jälkeen tukea saa samoihin menoihin kuin ennenkin. Omalta kunnalta voi kuitenkin edelleen hakea täydentävää ja ehkäisevää toimeentulotukea. Tukea voi hakea Kelan nettisivuilta joko tulostamalla tai hakea Kelan toimistolta täytettävä lomake. Tarvittavat liitteet tulee toimittaa ajoissa. Kela tekee päätöksen tuen saamisesta seitsemän arkipäivän kuluessa. (Kansaneläkelaitos (Kela) 2016f.)

Toimeentulotukea kutsutaan sosiaaliturvajärjestelmän viimesijaiseksi taloudelliseksi tueksi. Tämä tarkoittaa sitä, että toimeentulotukea myönnetään poikkeuksellisiin elämäntilanteen muutoksiin ja tilapäisiin talousvaikeuksiin sekä erityisten äkillisten kustannusmenojen helpottamiseksi. Toimeentulotuki on määritelty perustuslaissa, joka takaa jokaiselle ihmisarvoisen elämän, välttämättömän toimeentulon ja

huolenpidon. Toimeentulotuki on tarveharkintainen tuki, eli se myönnetään vain silloin, kun hakijalla ei ole muita tuloja tai tulot eivät ole riittäviä. (Kuivalainen 2013, 15.)

Nykyinen toimeentulotuki muodostuu perustoimeentulotuesta, täydentävästä toimeentulotuesta sekä ehkäisevästä toimeentulotuesta. Perustoimeentulossa otetaan huomioon perusmenot sekä kohtuullisen suureksi katsotut asumismenot. Huomioon otetaan myös suuremmat terveydenhuoltomenot, kuten esimerkiksi reseptilääkkeet. Tulon suuruus määräytyy siten, että menot lasketaan yhteen ja nettotulo vähennetään näistä. Täydentävä toimeentulotuki myönnetään silloin, kun hakijalla on erityisistä tarpeista tai olosuhteista johtuvia menoja. Tuen myöntämisestä tekee päätöksen kunta toimeentulotukilain mukaisesti. (Kuivalainen & Saikku 2013, 151–153.)

4.3 Omaishoidon tuki

Sairastuneen lapsen hoito voidaan järjestää omaishoidolla. Usein omaishoitajuus mielletään ikäihmisten palveluiksi. Kuitenkin usea omaishoitoperhe on lapsiperhe, jossa omaishoitaja on työkäinen ja hoidettava alle 18-vuotias. Lapsen omaishoidon ero muihin omaishoitoperheisiin on se, että usein perheessä on myös muita hoitoa ja tukea tarvitsevia sisaruksia, vaikka olisivatkin terveitä. Haasteena onkin yhdistää omaishoito myös muihin hoivavelvollisuuksiin, mikä pitää ottaa huomioon myös esimerkiksi toimeentulossa. Lapsen kehitysvammaisuus on tyypillisin syy omaishoidon tarpeeseen lasten tapauksissa, mutta myös erilaiset pitkäaikaissairaudet kuten aivokasvain, näkövammaisuus, liikuntavamma tai vammautuminen erilaisissa onnettomuuksissa ovat yleisiä lasten omaishoidon tarpeelle. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 322, 326.)

Hoitajaksot erikoissairaanhoidossa lyhenevät (Vilén ym. 2013, 338) ja nykyaikana hoito pyritään järjestämään mahdollisuuksien mukaan kotona (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323), sillä koti on luontevin paikka lapselle sairaanakin (Vilén ym. 2013, 338). Mikäli perheenjäsen hoitaa sairastunutta lasta kotona, hän on oikeutettu saamaan yhteiskunnan myöntämää omaishoidon tukea, eli hoitopalkkiota ja palveluja (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 39–40).

Omaishoidon tuki on määritelty lainsäädäntöön vuonna 2006, ja sitä on uudistettu vuonna 2007 (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 39–40). Laki omaishoidon tuesta määrittelee kriteerit omaishoitajuuden tuen saatavuudesta. Lain mukaan omaishoito tulee järjestää, mikäli henkilö alentuneen toimintakyvyn, vamman, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi tarvitsee hoitoa kotona tai muuta huolenpitoa ja omainen tai joku muu läheinen henkilö on valmis ryhtymään omaishoitajaksi. Omaishoitajaksi alkavan henkilön täytyy olla siihen fyysisesti ja psyykkisesti valmis ja omaishoidon tulee olla yhdessä muiden sosiaalialan palveluiden kanssa riittävä turvaamaan potilaan hyvinvoinnin. Tuolloin hoitaja on lain mukaan oikeutettu hakemaan ja saamaan omaishoidon tukea. Hoidettavan kodin tulee olla myös olosuhteiltaan hoidettavalle sopiva ja tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (L 937/2005.)

Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa hoidettavan kotikunta. Hakumenettelyistä saa tarkempaa tietoa oman kunnan sosiaalitoimistosta, jossa tukiasioita hoitaa esimerkiksi kotipalveluohjaaja tai sosiaalityöntekijä. Kunnilla on erilaiset käytännöt tuen hakemiseksi. Hakemuksen lähettämisen jälkeen omaishoidon tuesta vastaava kunnan työntekijä tekee kotikäynnin, jotta hoito- ja palvelutarve arvioitaisiin. (Omaishoitajat ja läheiset liitto ry, [Viitattu: 29.12.2016].)

Omaishoidontuki sisältää aina rahana saatavan hoitopalkkion. Palkkion suuruus määräytyy eri perustein, esimerkiksi suurinta mahdollista tukea saa siinä tapauksessa, mikäli omaishoitaja on estynyt hoidon vaativuuden vuoksi tekemästä omaa työtään. Tästä tuesta kertyy myös eläkettä. Omaishoitoon on mahdollista sisällyttää kotipalveluja, jotka täydentävät tukea. Lisäksi omaishoitajalle kuuluu kuukaudessa kolme vapaapäivää. Tällöin kunta on velvollinen järjestämään tarvittavaa tukea hoidettavalle. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 39–40.)

Vuonna 2016 omaishoitajan hoitopalkkio minimimäärä on 387,49€ kuukaudessa (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 324). Omaishoidon tuki on harkinnanvarainen ja potilaan ja hänen omaishoitajansa tulee sitä itse hakea. Tuki myönnetään kaupungin talousarviossa määrätyn määrärahan puitteissa. Omaishoidosta tehdään aina sopimus kunnan ja hoitajan kesken. (Seinäjoen kaupunki, [Viitattu: 4.11.2016].) Monista syistä on katsottu viisaaksi tarjota omaishoidon tukea. Varsinkin äidit kokevat

omaishoitajuuden omalle lapselleen olevan itsestäänselvyys, minkä vuoksi omaishoivajärjestelyllä on tärkeä merkitys taata naisten toimeentulo, eläketurva sekä työuran kehittyminen. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 329.)

Omaishoitajan työtä tulee täydentää erilaisin kunnan palveluin, kuten esimerkiksi mahdollisuudella kotisairaanhoidajan käynteihin, sekä hoidettavan kuntoutusjakso- mahdollisuuksin. Erilaiset sosiaali- ja terveysalalla tapahtuvat leikkaukset ja laitoshoidojen vähentäminen korostavat omaisten vastuuta lapsen hoidosta. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 324.)

Kunnan tulisi ymmärtää, että laadukas omaishoidon tukeminen korvaa kalliit avopalvelut sekä laitoshoidon. Näin omaishoito merkittävästi ehkäisee, täydentää ja korvaa erilaisten terveyspalveluiden tarvetta, mikä on kustannustehokkaampaa. Omaishoitajien työtä tulisi arvostaa, ja sen tulisi pyrkiä tasa-arvoisuuteen. Näin kunnan omaishoitajille tulee elämänuskoa selviytyä hoito- ja huolenpitotilanteista myönteisessä ilmapiirissä. (Kaivolainen & Purhonen 2011, 22.)

4.4 Sosiaalinen turva perheen tukena

Sosiaalinen turva tarkoittaa muun muassa erilaisten järjestöjen, lähipiirin, vertaistukiverkostojen, seurakuntien ja muiden lähimmäisten avun muodostamaa kokonaisuutta. Lisäksi se tarkoittaa myös ihmisen kokemusta siitä, miten tietoa, tukea, apua ja turvaa on saatavilla silloin, kun sitä eniten tarvitsee. Tällä hetkellä yli 200 järjestöä ja yhdistystä Suomessa tarjoaa apua erilaisissa elämän kriiseissä ja vaikeuksissa. Lisäksi apua saa myös Kelalta, kouluista sekä työvoimahallinnosta. Myös muun muassa terveyskeskuksissa on saatavilla monipuolista apua ja ohjausta. Tietoisuus siitä, että tukea ja turvaa tarjoaa tarvittaessa myös lähipiiri, merkitsee paljon kriisistä selviytymisen kokemisessa. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 12.)

Puhuttaessa sosiaaliturvasta, sosiaalipolitiikka on olennainen osa käsitettä. Sosiaalipolitiikan tarkoitus on taata kohtuullinen elintaso, turvallisuus ja viihtyvyys riippumatta siitä mihin yhteiskuntaryhmään yksilö tai perhe kuuluu. Professori Jorma Sipilä on vuonna 1970 määritellyt sosiaalipolitiikan huono-osaisten suhteellisen aseman parantamiseksi. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 13.)

Suomessa sosiaaliturva on laaja kokonaisuus, jonka tarkoituksena on turvata riittävä perusturva ihmisille kaikissa elämäntilanteissa, myös lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen. Oikeus sosiaaliturvaan on yksi perustuslain tärkeimmistä perusoikeuksista. Perustuslain mukaan valtiolla ja yhteiskunnalla on velvoite huolehtia jokaisesta Suomen kansalaisesta. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 13.)

4.5 Järjestöjen, seurakuntien ja vapaaehtoistyöntekijöiden tarjoamat tuet

Järjestöt, seurakunnat ja vapaaehtoistyöntekijät tuottavat hyvinvointipalveluita valtion ohella. Näitä toimijoita kutsutaan nimellä kolmas sektori ja heidän toimintansa perusteena on eettinen tai yhteiskunnallinen tavoite. Kolmas sektori ei voi tavoitella taloudellista voittoa. Suomessa toimii noin parisataa järjestöä, joista useimpien toimintalähtökohtana on kasvatus-, hoito- ja huolenpito, kuntoutuspalveluiden tuottaminen sekä virkistystoiminta. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 50.)

Suomen Punainen Risti (SPR) auttaa ja tukee vaikeissa elämäntilanteissa olevia vanhuksen, vammaisen lapsen tai tässä tapauksessa pitkäaikaissairaana lapsen omaishoitajia sekä heidän perheitään. Tavoitteena omaishoitajien tukitoiminnassa on omaishoitajien terveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistäminen ja vahvistaminen. SPR tarjoaa omaishoitajille monipuolista ohjausta, käytännön neuvontaa, henkistä tukea, terveyteen, sosiaalietuuksiin ja hyvinvointiin liittyvää koulutusta sekä vapaaehtoisten toteuttamaa virkistys- ja ryhmätoimintaa. Nämä palvelut on tarkoitettu kaikille, jotka hoitavat kotona omaistaan tai läheistään riippumatta omaishoidon tuen saannista. (Punainen Risti [Viitattu 28.10.2016].)

Mannerheimin Lastensuojeluliitto (MLL) tarjoaa erilaisia palveluita koko perheelle. MLL tarjoaa auttavan puhelimen sekä nuorelle, että vanhemmalle. Puhelut ovat maksuttomia, luottamuksellisia, eikä niitä nauhoiteta sekä puhelimeen voi soittaa missä tahansa elämään ja sen vaikeuksiin liittyvissä asioissa. Jos puhuminen tuntuu vaikealta, voi puhelun sijasta kirjoittaa kirjeen tai käyttää Chat-palveluita. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, a, [Viitattu 28.10.2016].)

MLL tarjoaa myös vähintään 16-vuotiailta ja Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitokurssin suorittaneilta hoitajilta tilapäistä ja lyhytaikaista lastenhoitoapua.

Lastenhoitoapuun on mahdollisuus silloin, kun lapsi, vanhemmat tai vakituinen hoitaja sairastuvat, vanhemmat ovat työmatkalla, kokouksessa tai opiskelemassa. Mahdollisuus lastenhoitajan palveluihin on myös silloin, kun vanhemmat haluavat vain viettää aikaa yhdessä ja hengähtää arjesta. Hoitajalla on mahdollisuus saapua kaikkina vuorokauden aikoina. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, b, [Viitattu 28.10.2016].) MLL tarjoaa lisäksi perhekahviloita, kerhoja ja vertaisryhmiä lapsiperheille. Perhekahviloissa ja vertaistukiryhmissä voi tutustua samassa elämäntilanteessa oleviin perheisiin omalla paikkakunnalla. Kerhoja järjestetään sekä lapsille, että yhdessä lapsille ja vanhemmille, missä leikki, ilo ja osallisuus ovat tärkeimpinä tekijöinä. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, c, [Viitattu 28.10.2016].) Perheitä auttavat myös perhe- ja kylämummit sekä -vaarit. Perhekummit osallistuvat perheiden arkeen, kuuntelevat ja keskustelevat. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, d, [Viitattu 28.10.2016].) Kylämummit ja –vaarit käyvät kouluissa, kerhoissa ja kahviloissa viettämässä aikaa lasten kanssa. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, e, [Viitattu 28.10.2016].)

Seurakunnat järjestävät diakoniatyötä, joka perinteisesti keskittyy vanhus- ja lapsityöhön, mutta järjestävät apua myös työikäisille yhä useammin. Seurakunnissa tehdään muun muassa vammaistyötä ja tarjotaan perheneuvontaa. Perheneuvojat työskentelevät seurakunnan perheasioiden neuvottelukeskuksissa. Perheterapeutit toimivat tukena silloin, kun tarvitaan esimerkiksi sovittelijaa perheen sisäisiin riitoihin, tai tukea perheen arjesta selviytymisessä. Lapsityötä tehdään päiväkerhoissa, pyhäkouluissa sekä perhekerhoissa. Seurakunta toimii tiiviissä yhteistyössä kuntien kanssa. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 52.)

4.6 Kuntien tarjoama perhetyö ja kotipalvelu kriisistä selviytymisen apuna

Perhetyötä käytetään joissakin kunnissa sellaisissa tapauksissa, kun perheessä koetaan kriisi, kuten lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti. Tällöin työntekijä ei niinkään tee perinteisiä kotitöitä, vaan avun antaminen painottuu kasvatukselliseen ja kodinhoidolliseen tukemiseen sekä ohjaukseen. Perhetyötä saatetaan tarvita sellaisissa tapauksissa, kun arjen taidot ja vanhemmuus ovat hukassa, perheessä on väsymystä tai lapsen sairastuminen on uuvuttanut vanhemmat. Valitettavasti tälle

palvelulle on enemmän kysyntää, kuin sitä on mahdollisuus tarjota. Monissa perheissä olisi tarvetta kodinhoidolliselle tukemiselle esimerkiksi lapsen tai lasten sairastaessa runsaasti. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 13.) Samanlaista apua ja tukea kunta tarjoaa kotipalvelun tiimoilta. Kotipalvelusta huolehtii lapsiperheiden kotipalvelun työntekijä. Kotipalvelu on maksullista ja maksut määräytyvät sosiaali- ja terveyslautakunnan mukaan. (Seinäjoen kaupunki [Viitattu 6.2.2017].)

Perhetyön tarjoamia apumenetelmiä ovat vanhemmuuden tukeminen, lasten hoidossa ja kasvatuksessa ohjaaminen, arjen ja rutiinien hallinta, sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen sekä tilapäisen rasituksen helpottaminen. Perhetyö on ennalta ehkäisevää hoitotyötä, jotta esimerkiksi vanhempien riski sairastua masennukseen vähenisi. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että perhetyö olisi saavutettavissa oleva etuus kaikille lapsiperheille elämän kriisitilanteissa. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 38.)

Seinäjoella perhetyöntekijöihin saa yhteyden Lastensuojelulaitos Pajurinteestä. Heidän tavoitteena on tukea perheiden elämänhallintaa, sekä voimavarojen kartoittamista käyttöön ja tukea arjessa selviytymistä. Perhetyöntekijät tapaavat lapsen vanhempia, lasta ja muuta tukiverkosta. Tapaamisia voidaan järjestää perheen kotona, tai Pajurinteen toimitiloissa. Tapaamisia on 1-2 kertaa viikossa. (Seinäjoen kaupunki, [Viitattu: 27.10.2016].)

4.7 Vertaistuen tärkeys selviytymisessä

Vertaistuki on sitä, kun samassa elämäntilanteessa olevat, tai saman kokemuksen kokeneet henkilöt tukevat toinen toistaan. Vertaistukea voi olla esimerkiksi keskusteluapu ja vertaistukiryhmätoiminta. Ryhmissä keskustellessa yleensä keskustelua ohjaa koulutettu vapaaehtoinen, ammattilainen tai joku ryhmäläisistä. Nykyään koulutetaan henkilöitä kokemusasiantuntijoiksi, jotka ovat läpikäyneet elämässään vaikeita asioita, kuten esimerkiksi lapsen sairastumisen pitkäaikaissairauteen. He kiertävät kertomassa kokemistaan asioista erilaisissa tapahtumissa antamassa vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Forss & Vatula-Pimiä 2014, 52.) Tukihenkilöiden vetämät yhteiset tapaamiset kannustavat selviytymisessä sekä korostavat onnistumista arjessa ja tasapainottelua lapsen sairastumisen ja normaalin

arjen sujumisessa. Kuuntelu, rohkaisu ja ymmärtäminen ovat tukihenkilöiden tärkeitä tehtäviä. (Mikkonen 2009, 147.)

Vertaistukeen liittyy olennaisena osana psyykkinen tuki. Psyykkisellä tuella voidaan tarkoittaa monia eri asioita, mutta lähtökohtana on aina molemminpuolinen ymmärrys siitä, että ihmiset ovat vuorovaikutuksessa keskenään auttaakseen toista. Olennaista on kuuntelun ja keskustelun myötä annettu apu ja tuki. Taitava kommunikatio ei ainoastaan helpota elämäntilanteen hallintaa, vaan parhaillaan jopa edistää psyykkistä sopeutumista. (Davis 2003, 11.) Vertaistuki antaa parhaimmillaan toivoa perheelle. Tutustuminen sellaisiin ihmisiin ja perheisiin, jotka ovat päässeet eteenpäin vaikeista ajoista helpottaa heidän omaa selviytymistään. Tästä syystä on tärkeää järjestää mahdollisuus saada vertaistukea ja osallistua erilaisiin tukiryhmiin. (Kohonen ym. 2007, 71.) Vertaisryhmien tarjoama tuki on käytäntöön sopivaa ja sen tärkeä peruspilari on positiivinen palaute. Vaikka vertaisryhmässä onkin mahdollista saada tietoa, sen tärkein anti on henkinen tuki. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Vertaisryhmissä keskustellessa muiden kanssa voi saada hyviä ideoita eri selviytymiskeinoista muiden kokemusten avulla. Vaikka vertaisryhmässä käsitellään ahdistavia ja tuskaisia kokemuksia, myös naurun ja huumorin tärkeyttä korostetaan. Ryhmätoimintojen tavoite on etsiä yhdessä ja jakaa kokemuksia, miten tapahtuneesta on selviydytty. Lisäksi ryhmäläiset etsivät keskenään konkreettisia keinoja, jotka auttavat ja palauttavat heidän toimintakykyään. Ryhmän avulla voi myös parantaa sosiaalisia kykyjä ja se tarjoaa uuden tukiverkoston. Vaikka kyse onkin ryhmästä, siinä kartoitetaan yksilölliset elämäntilanteet erilaisine tulevaisuudensuunnitelmineen ja toipumisodotuksineen. Jokaisen voimavarat otetaan huomioon ja jaksaminen nykyisessä elämäntilanteessa kartoitetaan. Tarvittaessa tukien hakemisessa avustetaan ja elämänhallintaa korostetaan. (Ruishalme & Saaristo 2007, 89, 106–107.)

Ensitiedon saannin jälkeen lapsi ja vanhemmat ohjataan potilasjärjestön piiriin, joka joko yhdessä terveydenhuollon kanssa tai yksinään järjestää vertaistukitoimintaa. Järjestöt ovat yleensä aloitteellisia tapahtumien järjestämisessä ja kutsuvat samassa tilanteessa olevia perheitä eri tapahtumiin. Toisinaan tapahtumat saattavat kestää koko viikonlopun. Tämä on hyvä mahdollisuus synnyttää kontakteja muihin

pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin. (Mikkonen 2009, 46.) Kantava ajatus on asioiden, tuntemusten ja tapahtumien jakaminen keskenään ja vertaistuen parantava voima perustuukin kuuntelemiseen, kohtelemiseen, kannustamiseen sekä tukemiseen. Tärkeää on se, että jokaista ryhmän jäsentä kuunnellaan ja kaikilla on yhtäläiset mahdollisuudet kertoa tuntemuksistaan. Painopisteen tulee olla tulevaisuudessa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 106.) Ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisessa asemassa. Vertaisryhmän tasavertaisuus ohjaa yhteisön yksilöitä tasavertaiseen aikuisuuteen. Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin myös auttamaan toinen toistaan. (Kinnunen 2006, 35.)

Viime vuosien aikana vertaistuen suosio on kasvanut hurjasti, ja lähes jokaiseen elämän kriisiin on tarjolla oma tukiryhmä. Samoja asioita läpikäynyt ihminen ymmärtää paremmin, miltä toisesta tuntuu. Lisäksi usein ihmisestä saattaa tuntua siltä, että hän on ainoa, joka joutuu läpikäymään näitä asioita. Vertaistukiryhmässä kyseinen ihminen näkee, että hän ei ole yksin. (Ruishalme & Saaristo 2007, 106.) Tavoite on, että ryhmissä kävisivät keskustelemassa myös eri yhdistykset ja potilasjärjestöt ja yhteydenpito heidän välillään olisi tiiviimpää ja sujuvampaa (Mikkonen 2009, 147).

Vertaistuen on koettu auttavan myös jokapäiväisen arjen pyörittämisessä, sekä siitä selviytymisessä. On koettu jopa, että vertaisryhmän antama tuki vetää vertojaan ammattilaisten antamalle tuelle. Moni vertaistukiryhmässä käynyt kokee oppineensa ryhmän myötä vaatimaan oikeuksiaan ja pitämään puoliaan. (Mikkonen 2009, 148.)

5 LAADUKAS OHJAUS JA KIRJALLINEN OPAS PERHEKESKEISEN HOITOTYÖN TUKENA LAPSEN SAIRASTUESSA PITKÄAIKAISSAIRAUTEEN

5.1 Potilaan suullinen ja kirjallinen ohjaus hoitotyön tukena

Yksi hoitotyön tärkeä auttamismenetelmä on ohjaus. Ohjauksen tarkoituksena on tukea potilaiden toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. Ohjaus antaa potilaalle valmiuksia osallistua omaan hoitoonsa ja selviytymään itsenäisesti kotona. Hyvällä ohjauksella potilaan elämänlaatu ja hyvinvointi voivat parantua. Se voi lisätä tyytyväisyyttä hoitoihin sekä lievittää pelkoa ja ahdistusta. (Eloranta & Virkki 2011, 7, 15.) Siksi on tärkeää, että potilas osallistuu omaan ohjaukseen (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013, 895), sillä sen myötä hän voi olla sitä itsenäisempi, mitä enemmän hän tietää oman sairauden hoitoihin liittyvistä asioista (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35).

Sairaanhoitajan tehtäviin on aina kuulunut potilaan ohjaaminen terveyteen ja sairauteen liittyvissä asioissa (Torkkola ym. 2002, 26). Sairaanhoitajat viettävätkin suurimman osan heidän työajastaan ollen kontaktissa lasten ja vanhempien kanssa (Panicker 2013, 215). Tällöin heillä on parhaat mahdollisuudet sekä ohjata että neuvoa potilaita. Sairaanhoitajilla on kokonaisvastuu ohjauksen ja neuvonnan suunnittelusta ja toteutuksesta, vaikka potilaat saavatkin tietoa monelta eri asiantuntijalta. (Torkkola ym. 2002, 26.) Askarruttavissa asioissa vanhemmat kääntyvät usein mieluummin hoitajien, kuin lääkärien puoleen (Panicker 2013, 215).

Lapsen ohjaaminen tapahtuu yleensä joko aikuisen perheenjäsenen tai muun lapsen huoltajan mukana ollessa. Lapsen ikä on aina otettava huomioon ohjaustilannetta suunniteltaessa. Ohjaajan on aina arvioitava, kuinka paljon ja millaista asiaa ohjataan suoraan lapselle sekä huolehdittava siitä, että lapsi ei tunne ohjauksessa itseään ulkopuoliseksi. Ohjauksen yhteydessä tulee päättää yhdessä perheen kanssa, onko ohjausta tarpeen antaa myös muun muassa päiväkotiin, kouluun tai terveydenhoitajalle. (Kyngäs ym. 2007, 29.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittää, että tieto potilaan terveydentilasta, hoitojen merkityksistä ja vaihtoehtoista sekä niiden vaikutuksista ja muista hoitoon vaikuttavista asioista tulee antaa potilaalle riittävän ymmärrettävällä tavalla. Jos potilas käyttää kieltä, mitä terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät osaa, on huolehdittava tulkitsemisesta. (L.17.8.1992/785.)

Hyvällä ohjaajalla on vastuu luoda sellainen ympäristö, joka edistää oppimista (Kelo ym. 2013, 895). Potilaan suullinen ohjaus tulee antaa rauhallisessa, häiriöttömässä sekä yksityisyyden suojaavassa ympäristössä niin, että muut potilaat eivät ole kuoletäisyydellä. Esimerkiksi verhon takana suoritettava ohjaus niin, että sen toisella puolella on toinen potilas, ei ole hyväksyttävä paikka ohjauksen antamiselle. Ohjaus tulee suorittaa myös oikeana ajankohtana, joka valitaan jokaisen potilaan vastaanottokyvyn mukaan. Juuri ennen kotiuttamista annettu ohjaus ei ole suositeltavaa, koska tällöin ohjaus voi epäonnistua. (Torkkola ym. 2002, 30–31.) Myös liian varhaisessa vaiheessa annettu ohjaus voi epäonnistua pelon, hämmennyksen ja vastarinnan vuoksi. Ohjauksen oikea ajankohta on silloin, kun potilas esittää kysymyksiä, jolloin voidaan olla varmoja, että potilas on valmis vastaanottamaan tietoa ja ohjausta. (Eloranta & Virkki 2011, 31–32.)

Ohjauksen jaksottaminen on myös olennainen osa ohjausta, koska kaikki vastaanottavat tietoa eri lailla. Joku ei kykene pelosta johtuvan lamaantumisen vuoksi ottaa tietoa vastaan, joku ei pysty keskittymään, joku voi torjua kokonaan koko asian ja joku voi haluta tietää kaiken asiasta. Asiaa tulisi käydä läpi useamman kerran, jotta asiat pystytään sisäistämään ja potilaalle jää aikaa pohtia asiaa myös itsekseen. (Eloranta & Virkki 2011, 32.)

Suullisen ohjauksen tueksi on tullut kirjallinen ohjaus. Kirjallinen ohjaus on tarpeellinen erityisesti hoitoaikojen lyhentymisen sekä henkilökunnan kiireen vuoksi. Pelkän suullisen ohjauksen jälkeen unohtaminen on yleistä, siksi kirjallinen ohjaus on tärkeässä osassa. Potilaalla on tällöin mahdollisuus myöhemmin kerrata saamansa ohjauksen ja siihen liittyvät asiat ja näin myös läheiset saavat tarvitsemaansa tietoa kirjallisesta materiaalista. (Torkkola ym. 2002, 7, 29.)

Kirjallisen ohjeen tavoitteena on sekä neuvoa potilaita että vastata kysymyksiin, sen vuoksi annettujen ohjeiden tulee olla sisällöllisesti oikeita (Eloranta & Virkki 2011,

74). Lisäksi ongelmien sekä tavoitteiden täytyy olla yhteydessä toisiinsa (Kelo ym. 2013, 895).

Kirjallisia ohjeita on erilaisia. Esimerkiksi kotiutuva potilas tarvitsee tietoa siitä, kuinka pärjätä kotona, kun taas sairastunut tarvitsee yleisesti tietoa sairaudestaan ja sen hoidoista. (Torkkola ym. 2002, 35.) Jotta potilaalla on aikaa perehtyä kirjallisiin ohjeisiin ja miettiä etukäteen mahdollisia kysymyksiä, tulisi kirjalliset ohjeet antaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa (Eloranta & Virkki 2011, 32).

5.2 Kirjallisen ohjeen laatiminen

Ohjeen kirjoittaminen alkaa rajaamisesta kenelle ohje on tarkoitettu ja kuka ohjetta lukee. Kirjalliset ohjeet tulee laatia niin, että tärkein asia ilmoitetaan heti alussa, jotta potilaat jotka eivät lue ohjetta loppuun, näkisivät kuitenkin tärkeimmät heitä koskevat asiat. Pääotsikko ja väliotsikko ovat ohjeen tärkeimmät osat ja ohjeen onkin hyvä alkaa otsikolla, mikä antaa viitettä aiheeseen. Pääotsikon tulee herättää lukijassa mielenkiinto jatkaa lukemista. Väliotsikot kertovat olennaisimman asian tekstistä ja väliotsikoksi riittää yksittäinen sana tai sanapari. (Torkkola ym. 2002, 35–36, 39–40.)

Kuvat ovat myös yksi tärkeimmistä kirjallisen ohjeen osista. Kuvat auttavat ymmärtämään käsiteltäviä asioita sekä herättävät mielenkiintoa käsiteltävää asiaa kohtaan. Kuvia voidaan käyttää tekstin tukena ja täydennyksenä sekä kuvituskuvina. Kuvituskuvien käytössä tulee olla tarkempi, koska toinen voi ajatella kuvia eri tavalla, kuin toinen. Ohjeissa olevat tyhjät tilat usein täytetään kuvituskuvilla, mikä on tarpeellista, koska tyhjät tilat korostavat ohjeen rauhallista ilmettä. Tyhjään tilaan lukija voi itse kirjoittaa omia ajatuksiaan asiasta. (Torkkola ym. 2002, 40–41.)

Kuvien käyttöön liittyy myös tekijänoikeudet (Torkkola ym. 2002, 41). Tekijänoikeuslaki määrittää, että kaikki, jotka ovat luoneet kirjallisen tai taiteellisen teoksen, omaavat tekijänoikeudet omaan teokseensa (L. 8.7.1961/404). Näin myös tekijänoikeuslailla on suojattu kuvat ja piirroukset. Tekijänoikeuksilla tarkoitetaan siis sitä, että kuka tahansa ei voi kopioida ja käyttää kuvia, vaan lupa on pääsääntöisesti kysyttävä kuvan tekijältä. (Torkkola ym. 2002, 42.)

Otsikoiden ja kuvien jälkeen tulee kirjoittaa ohjeen varsinainen teksti. Teksti tulee olla havainnollistavaa yleiskieltä ja esimerkiksi sairaalasanastoa tulee välttää. (Torkkola ym. 2002, 42.) Kirjasinkoko tulee olla vähintään 12 ja kirjasintyyppi on oltava selkeästi luettavaa (Kyngäs ym. 2007, 127).

Esittämisyjärjestys esimerkiksi toimenpiteisiin tuleville voidaan rakentaa aikajärjestyksen perusteella, eli mitä tapahtuu ensimmäisenä ja mitä sen jälkeen. Tautien syistä ja niiden hoidoista kertova ohje voidaan rakentaa kysymysrunkojen avulla, eli mitä, miten, missä, milloin, millä seurauksella ja kuka. Taudeista kertovan ohjeen tulisi vastata ainakin kysymyksiin: mikä tauti on kyseessä, miten ja missä tautia voidaan hoitaa, kuka hoitoa antaa ja mitä sairaudesta voi seurata. Kappaleenjako tulee noudattaa, jotta ohjeesta tulee ymmärrettävämpi. (Torkkola ym. 2002, 42–43.)

Kaiken tämän lisäksi ohjeessa tulee olla yhteystiedot, tekijän/tekijöiden nimet ja vinkkejä lisätiedoista. Yhteystietoja ei kuitenkaan tarvita esimerkiksi yleisesti taudista kertovassa ohjeessa, mutta kaikissa muissa, jossa potilaan täytyy toimia tiettyllä tavalla, on ne löydettävä. Ohjeet eivät voi vastata kaikkiin kysymyksiin, joita potilailla tulee mieleen. Sen vuoksi ohjeessa olisi hyvä olla vinkkejä lisätiedoista, esimerkiksi lista kirjoista, artikkeleista ja Internet-sivuista, mistä etsiä tietoa. Ohjeet eivät ole koskaan täysin valmiita, vaan niitä tulee jatkuvasti verrata potilaiden tarpeisiin ja muuttuviin hoitokäytäntöihin sekä päivittää, jos ne eivät vastaa toisiaan. (Torkkola ym. 2002, 25, 44.)

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kirjallinen opas sairastuneiden pitkäaikaissairaiden lasten perheille helpottamaan elämää uuden ja haasteellisen arjen keskellä. Opas on suunnattu sairastuneen lapsen koko perheelle, mutta tavoitteena oli erityisesti helpottaa lapsen vanhempien tilannetta uudessa ja vaikeassa elämäntilanteessa sekä uuden arjen kanssa selviytymisessä. Koska sairaanhoitajan tehtävänä on antaa päivittäin suullista ja kirjallista ohjausta, toimii opas myös hyvin sairaanhoitajan ja muun henkilökunnan apuvälineenä ohjaustilanteissa.

Hoitoaikojen lyhentymisen vuoksi kirjallinen ohjaus on noussut isoksi osaksi hoitotyön ohjauksen onnistumista. Kirjallisella ohjauksella varmistetaan se, että vanhemmilla on mahdollisuus myöhemmin palata ohjeissa oleviin asioihin ja kerrata ja sisäistää asia rauhassa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä tutkittua tietoa aiheesta ja sen pohjalta koota teoreettinen tuotos, joka toimii runkona myös oppaalle. Opas on helppolukuinen, selkeä ja mielenkiintoa herättävä sekä hyvä apuväline perheille, josta tieto löytyy helposti ja nopeasti sisällysluettelon avulla.

Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymyksiin

- millaisia tuntemuksia lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen herättää koko perheessä
- miten selviytyä arjesta lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen
- mistä hakea/saada apua elämäntilanteeseen sopeutumiseen sekä
- millainen on laadukas kirjallinen ohje hoitotyön tukena.

7 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

7.1 Toiminnallisen opinnäytetyön teoria

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on toimia vaihtoehtona tutkimukselliselle opinnäytetyölle ja sen tavoitteena on ohjeistaa, opastaa ja järjeistää käytännön toimintaa. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole tutkimuskysymyksiä eikä tutkimusongelmaa. Toiminnallisena tuotoksena ammatilliseen käytäntöön voi olla esimerkiksi kirja, kansio, portfolio tai opas esimerkiksi perehdyttämisoppaana tai muuna ohjeistuksena. Tämä ei kuitenkaan yksin riitä opinnäytetyöksi, vaan lisäksi on näytettävä, että sinulla on taito yhdistää sekä ammatillinen teoriatieto että ammatillinen käytäntö yhteen. Toiminnallisen opinnäytetyön on oltava työelämälähtöinen ja käytännönläheinen sekä perustua tutkittuun tietoon ja osoittaa riittävällä tasolla tekijän tietoa ja taitoa. (Vilka & Airaksinen 2003, 9–10, 30, 41–42.)

Opinnäytetyön aiheen valinnassa kannattaa ottaa huomioon koulutusohjelman opinnot sekä yhteyksien luominen työelämään. Huomioitavaa on myös suhteiden ylläpitäminen aiempiin harjoittelupaikkoihin sekä tietojen ja taitojen syventäminen aiheesta, mikä itseä kiinnostaa. Työelämälähtöinen aihe tukee ja suuntaa ammatillista kasvua, urasuunnittelua sekä työllistymistä. (Vilka & Airaksinen 2003, 16–17.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön suositellaan miettimään ja hankkimaan toimeksiantaja. Toimeksiantaja voi olla joko työnantaja tai esimerkiksi harrastustoiminnan kautta tähän tehtävään löytynyt sopiva henkilö. Toimeksiannetun opinnäytetyön ja sen prosessin myötä on mahdollisuus osoittaa omaa osaamista ja kiinnostusta työelämää kohtaan sekä luoda kontakteja työelämään ja tätä myötä myös löytää töitä. Toimeksiannetusta opinnäytetyöstä tulee herkästi paljon laajempi kokonaisuus, kuin mitä alkuperäiset suunnitelmat ja tavoitteet olivat. (Vilka & Airaksinen 2003, 16–19.)

Ensimmäinen vaihe toiminnallisessa opinnäytetyössä on aiheen ideointi, jolloin lähdetään liikkeelle siitä, mikä alan opinnoissa tai esimerkiksi työharjoitteluissa kiinnostaa tekijää eniten. Tärkeää on se, että aihe on motivoiva, opettavainen ja niin ajankohtainen, että mahdollinen toimeksiantaja kiinnostuisi myös aiheesta. Seuraava

vaihe on toimintasuunnitelman laatiminen, koska toiminnallisen opinnäytetyön idean ja tavoitteiden on oltava tiedostettuja, harkittuja ja perusteltuja. Suunnitelman tarkoitus on jäsentää tekijälle itselleen mitä hän on tekemässä ja kuinka hän saavuttaa tavoitteensa. Aikataulu on myös hyvä laittaa suunnitelmaan, jotta opinnäytetyön ohjaaja voi arvioida, onko aikataulutusta realistinen. Aihetta miettiessä tulee miettiä myös kohderyhmä ja sen mahdollinen raja-alue esimerkiksi iän mukaan. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 26–27, 38.)

7.2 Yhteistyötahon esittely

Opinnäytetyö on toteutettu yhdessä Seinäjoen ammattikorkeakoulun sekä Seinäjoen keskussairaalan lastentautien toimintayksikön kanssa. Tarve opinnäytetyölle ja oppaalle tuli lastentautien toimintayksiköltä. Lastentautien toimintayksikössä ei aikaisemmin ollut opasta, joka käsittelee yleisesti lasten sairastumista pitkäaikaissairauksiin sekä sen herättämiä tunteita tai arjesta selviytymistä, joten toimintayksikössä koettiin olevan tarve oppaalle. Aihe opinnäytetyölle on päätetty yhdessä tekijöiden, yhteistyötahon sekä ohjaajien kesken.

Opinnäytetyön lupahakemus on toimitettu Seinäjoen keskussairaalan opetusylihoitajalle. Opinnäytetyön prosessin aikana toiminnallinen tuotos on lähetetty oikoluettavaksi lastentautien toimintayksikön osastonhoitajille sekä ylihoitajalle.

Seinäjoen keskussairaalan lastentautien toimintayksikössä hoidetaan alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria, joilla on tarve erikoissairaanhoidollisiin palveluihin. Pitkäaikaissairaiden potilaiden on mahdollisuus olla hoidossa 18-vuotiaaksi asti. Yksikössä toimivat lastentaudit, lastenkirurgia ja lastenneurologia. Henkilökunta on erikoistunut moniammatillisesti lasten ja nuorten sairauksiin sekä niiden hoitoon. Laadukkaaseen hoitoon kuuluvat sairauden tutkiminen, toteaminen ja kuntoutus. Yksikössä otetaan huomioon lapsipotilaat sekä perheiden erityistarpeet. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, [Viitattu 18.1.2017].)

7.3 Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi aiheen miettimisellä ja kohderyhmän rajaamisella, sekä työnimen muodostamisella, jonka jälkeen alkoi opinnäytetyön suunnitelman työstäminen. Opinnäytetyön suunnitelma oli pitkälti itse opinnäytetyön suunnittelua. Suunnitelman rakenne ja sisältö olivat alkuun opinnäytetyön pohjana, josta työn tekeminen lähti etenemään.

Oppaan raakaversio suunniteltiin ensimmäisenä. Työryhmä yhdessä pohti, millainen valmiista tuotoksesta lopulta tulisi. Käytetäänkö kuvia vai ei, millainen on tekstin sisältö ja mikä on sivumäärä, sekä kenelle opas erityisesti on kohdennettu, olivat ensimmäisiä kysymyksiä, joita oppaan suunnittelussa on lähdetty työstämään. Kun nämä asiat olivat selviä, alkoi tiedon etsintä sekä oppaaseen että opinnäytetyöhön.

Suunnitteluun sisältyi myös opinnäytetyön sisällysluettelon laatiminen, jonka avulla löydettyä tietoa oli helpompi lähteä työstämään ja laittamaan omien otsikoidensa alle. Alkuperäinen sisällysluettelo on suunniteltu yhdessä ohjaajan kanssa, mutta tiedon lisääntyessä ja aiheen laajetessa sisällysluettelo on kehittynyt nykyiseen muotoonsa.

7.4 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön aihe valikoitui alkukevästä 2016 tekijöiden, opinnäytetyön ohjaajien sekä yhteistyötahon kanssa ja aihe sekä työn nimi kehittyivät kevään aikana nykyiseen muotoonsa. Aiheen valitsemisen jälkeen alkoi opinnäytetyön suunnitelman tekoprosessi loppukevästä 2016. Suunnitelma valmistui alkusyksystä 2016, jolloin se lähetettiin Seinäjoen keskussairaalan opetusylihoitajalle lupahakemuksen liitteenä.

Varsinaisen opinnäytetyön tekeminen alkoi alkusyksystä 2016. Prosessi alkoi teoreettisen osuuden tiedonhaulla. Tiedon hankkimiseen tietokantoina on käytetty Aleksia, Medicia, Melindaa, Cinahlia sekä SeAMK-Finmaa. Kirjallisuutta ja artikkeleita on etsitty Terveyskirjasto Mediwestistä sekä Seinäjoen ja Vaasan kaupungin kirjastoista. Tiedonhaussa suomenkielisinä hakusanoina on käytetty sanoja lapsi,

lapsiperhe, perheen terveys, terveyden edistäminen, sairaalahoito, sairastuminen, pitkäaikaissairaus, tukeminen, vertaistuki, perhehoitotyö, selviytyminen, perhekeskeisyys, vanhemmat, pitkäaikaissairas lapsi, perhe sekä opas ja oppaat. Englanninkielisiä hakutuloksia on haettu hakusanoilla child, support, supporting, coping, surviving, family, family with children, health, family health, health promotion, family nursing, family centered care, chronically ill child, hospital care, parents ja illness. Edellä lueteltuja sanoja on käytetty yksittäisinä hakusanoina sekä erilaisina yhdistelminä etsittäessä kirjallisuutta tietokannoista.

Teoreettisen viitekehyksen rakentumisen loppuvaiheessa alkoi oppaan työstäminen tammikuussa 2017. Oppaan sisältö määrittyi teoreettisen tiedon pohjalta, jonka jälkeen opas lähetettiin oikoluettavaksi opinnäytetyön ohjaajille, lastentautien toimintayksikön osastonhoitajille sekä ylihoitajalle tammikuun loppupuolella. Lisäksi opasta ovat lukeneet myös muut testilukijat, joilla on kokemusta pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana olosta. Saamien palautteiden myötä opasta muokattiin ja se valmistui lopulliseen muotoonsa helmikuun aikana.

Kaikki valokuvat on otettu ilmaisista kuvapankeista, joissa kuvat ovat julkaisuvapaita kaikkien käyttöön. Kuvapankit olivat Pixabay.com ja Stocksnap.io. Oppaan taitto on tehty Microsoft Word –ohjelman Kirjaittoasetuksen avulla. Oppaan sisältämät kuvat sekä kannot on muokattu Photoshop CC 2017 –ohjelman ilmaisella kokeiluversionilla, joka on vapaasti kaikkien ladattavissa Adobe.com sivustolta.

7.5 Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi

Aiheen valintaan vaikuttivat tekijöiden mielenkiinto lasten ja perheiden terveyden edistämiseen sekä työskentely lasten ja nuorten parissa. Valinta aiheesta tehtiin yhdessä yhteistyötahon kanssa. Seinäjoen keskussairaalan lastentautien toimintayksikössä ei ollut opasta joka toimisi yleisesti kaikkien pitkäaikaissairauksien kohdalla perheiden tukena arjesta selviytymiseen. Tästä syystä oppaalle koettiin olevan tarve ja siitä kehittyi aihe opinnäytetyölle.

Tekijöiden ideana oli tuottaa opas pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tueksi ja yhteistyötahon toiveena oli saada käyttöön opas, joka on suunnattu yleisesti kaikille

pitkäaikaissairaiden lasten perheille. Molempien osapuolten ideat koottiin yhdeksi toimivaksi kokonaisuudeksi.

Vaikka usein toiminnallisissa opinnäytetöissä aihe muuttuu erilaiseksi kuin alussa oli tarkoitus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 155), tässä opinnäytetyössä aihe on pysynyt suhteellisen muuttumattomana aiheen rajauksen jälkeen. Aiheen rajaus helpotti huomattavasti työskentelyn aloittamista sekä teoreettisen tiedon etsimistä. Tiedonhaku oli alkuun haastavaa, koska näin laajaa tiedonhakua ei ole aikaisemmin tehty, mutta osaavan kirjastohenkilökunnan avulla pääsi alkuun tiedonhaussa, jonka jälkeen lähteitä osasi hakea paremmin itsenäisesti. Asiasanojen yhdistäminen oli haasteellista tiedonhaussa, jolloin niitä joutui pilkkomaan osiin, minkä jälkeen tietoa alkoi löytyä laajemmin. Englanninkielisten artikkeleiden löytäminen oli haastavinta, mutta apua kysymällä vieraskielisiä lähteitäkin alkoi löytyä. Lähteiden valinnan jälkeen alkoi teoreettisen viitekehyksen muodostuminen. Hakutuloksia on tarkasteltu kriittisesti ja valittu näistä ajankohtaisimmat sekä luotettavimmat lähteet.

Ongelmaksi sisällön koostamisessa osoittautui aiheen laajuus, jolloin oppaaseen otettavaa sisältöä joutui rajaamaan tiiviimmäksi. Oppaan sisällön valitsemisessa huomioitiin erityisesti arjesta selviytymisen keinot. Oppaasta haluttiin selkeä ja helpolukuinen ja opas pidettiin tiiviinä kokonaisuutena, joka sisältää vain tarpeellisen tiedon.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kirjallinen opas vastasairastuneiden pitkäaikaissairaiden lasten perheille helpottamaan elämää uuden ja haasteellisen arjen keskellä. Tavoite toteutui suunnitellulla tavalla. Oppaasta tuli sellainen kuin alun perin oli suunniteltu.

Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymyksiin: millaisia tuntemuksia lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen herättää koko perheessä, miten perhe voi selviytyä arjesta lapsen sairastuessa sekä mistä apua on saatavilla. Opinnäytetyö on vastannut näihin kysymyksiin laajasti teoreettisen tiedon pohjalta. Opinnäytetyössä on selkeästi ja monipuolisesti tietoa siitä, kuinka perhe voi selviytyä kokemastaan kriisistä, miten arjen muuttumiseen kannattaa varautua sekä mistä hakea apua. Erilaiset tukimuodot on pääpiirteittäin esitelty sekä opinnäytetyössä että oppaassa. Lisäksi opinnäytetyö on vastannut kysymykseen millainen on laadukas kirjallinen ohje

hoitotyön tukena hoitohenkilökunnalle. Laadukas opas on ymmärrettävä, selkeä ja helppolukuinen sekä sisällysluettelon avulla lukijan on helppo löytää tarvitsemansa tieto. Näitä ohjeistuksia noudattamalla tämän opinnäytetyön tuotos on koottu laadukkaaksi oppaaksi.

Ryhmädynamiikka on toiminut koko prosessin ajan hyvin. Pienistä erimielisyyksistä on keskusteltu yhdessä työryhmän kanssa ja sen avulla on päästy yhteisymmärrykseen työn toteuttamisesta. Jokaista työryhmän jäsenen mielipidettä on kuultu ja otettu huomioon, sekä jokainen on saanut tuoda oman osaamisensa esiin työn eri vaiheissa. Kaikilla tekijöillä oli selkeä yhteinen visio siitä millainen opinnäytetyöstä sekä oppaasta tulee, minkä ansiosta suurimmilta erimielisyyksiltä on välttytty.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyöprosessi oli haastava, mutta opettavainen. Teoreettisen tiedon etsiminen oli aluksi haasteellista, sillä lähteitä löytyi todella vähän aiheeseen liittyen. Hakusanoja laajennettiin, jonka jälkeen lähteitä alkoi löytyä enemmänkin, minkä jälkeen tekstiä oli helpompi alkaa työstää.

Työn tekeminen ja aiheen opiskelu antoivat lisäkeinoja työskennellä pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheiden kanssa sekä valmiuksia antaa arjen selviytymisvinkkejä potilaille, sillä jokainen sairaus on kriisi iästä huolimatta. Työtä tehdessä tuli paljon uutta teoreettista tietoa aiheesta ja sitä myöden aiheesta oppi koko ajan lisää. Teoriaan perehtyminen antoi näkemystä siitä, millaista elämä pitkäaikaissairaana lapsen perheessä on ja kuinka laajasti tukea on saatavilla. Työn tekemisen aikana selväksi tuli se, miten tärkeitä erilaiset selviytymiskeinot ovat tavallisessa arjessa. Esimerkiksi tukimuotoja tarkastellessa ymmärsi, kuinka paljon tukea perheille on oikeasti tarjolla tällaisessa tilanteessa ja mistä apua voi lähteä etsimään.

Opinnäytetyöprosessin aikana ja teorian tietoa etsiessä ilmeni, että lapsen sairastuminen on jokapäiväiseen elämään vaikuttava muutos, johon tarvitaan koko perheen tukea, sekä laajaa tukiverkostoa niin taloudellisesti kuin sosiaalisestikin. Lapsen sairastuminen vaikuttaa jokaiseen perheenjäseneseen ja muuttaa koko perheen elämän.

Sisarusten huomiointi jää helposti vähäisemmälle silloin kun joku muu lapsista sairastaa, mutta sisarusten huomioinnin tärkeys tuli esille opinnäytetyön tekoprosessin aikana. Erityisesti sairaalassa tulisi ottaa huomioon myös sisarukset, jotta pelko tai kateus ei ota valtaa sisarusten välisissä suhteissa. Myös se, että lasta ei eroteta missään vaiheessa kodin arkirutiineista on tärkeää. Lapsen tulisi saada olla sairaalassa ollessaan niin läheisissä tekemisissä kodin kanssa kuin mahdollista ja sairaalajakson jälkeen kotiutumisen tulisi olla mahdollisimman sujuvaa. Tästä syystä kodin ja sairaalan tulisi olla tiiviissä yhteistyössä myös lapsen ollessa kotona.

Sairaanhoidajankin tulisi olla perillä tukimuodoista yleisesti sen verran, että potilasta tai hänen omaisiaan osattaisiin ohjata tukien hakemiseen. Etsitystä aineistosta tuli

selväksi, että tuen hakeminen ei ole aina niin yksiselitteistä ja se saattaa olla monen vanhemman mielestä hankalaa. Usein vanhemmat saattavatkin siitä syystä ensimmäisenä kääntyä sairaanhoitajan puoleen tukiasioista kysyessään, koska sairaanhoitaja on läheisissä tekemisissä perheen kanssa koko hoitopolun ajan.

Monesti ensimmäinen tarjottava tuki vaikuttaisi olevan rahallinen tuki. Viime aikoina on kuitenkin kuullut entistä enemmän puhuttavan vertaistuesta. Vertaistuen tärkeys kävi opinnäytetyön tekemisen aikana selväksi, sillä tutkimustenkin mukaan ihminen, joka on aiemmin kokenut samanlaisia asioita, pystyy asettumaan paremmin kriisissä olevan henkilön asemaan ja näin tarjota kohdistettua apua. Tästä syystä vertaistukea täytyisi muistaa tarjota potilaille ja kannustaa heitä osallistumaan muun muassa järjestöjen järjestämiin tilaisuuksiin. Tilaisuuksissa saa tietoa sairaudesta sellaisilta, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa. Lisäksi voi helpottaa tietoisuus siitä, että ei ole yksin ja lapset saattavat löytää tapahtumista samassa tilanteessa olevia kavereita. Oli kyseessä sitten sairastunut lapsi tai terveitä sisaruksia, lapsella on mahdollisuus kokea olevansa normaali, kun ympärillä on muita samassa tilanteessa olevia lapsia.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Erilaisten tutkimuksien kanssa joutuu tekemisiin yhä useammin hoitoalalla. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että esimerkiksi sairaanhoitaja tai muu hoitotyöntekijä joutuu etsimään päätöksenteolle tai tekemilleen hoitotoimenpiteilleen perusteita tutkimuksista. Lisäksi hoitotyöntekijän on mahdollista osallistua erilaisiin terveystieteellisiin tutkimushankkeisiin, tehdä itse oma tutkimuksensa tai olla jopa kohteena tutkimuksille. Sairaanhoitajan on pystyttävä arvioimaan tutkimuksen eettistä luotettavuutta, tiedettävä tutkimusaiheiden eettiset vaatimukset ja tunnettava tutkijoiden ja tutkittavien oikeudet. (Leino-Kilpi 2014, 361.)

Tutkimusetiikka tarkoittaa eettisesti hyvän ja luotettavan tutkimuksen tekemistä. Esimerkiksi jo tutkimuskohteen valintaan liittyy monenlaisia kysymyksiä eettisyydestä. Valinta tutkimuskohteesta tulee esiin tutkimustehtävää ja tutkimusongelmaa määriteltäessä. (Leino-Kilpi 2014, 366.) Tässä opinnäytetyössä kohteeksi valikoituivat alle 12-vuotiaat pitkäaikaissairaajat lapset ja heidän perheensä. Aihe valikoitui sen

vuoksi, että yleisesti pitkäaikaissairauksiin kohdennettua opasta ei löytynyt ja sen vuoksi tälle koettiin olevan tarve. Erilaisia sairauksia on kuitenkin useita ja opas, josta löytyy yleistä tietoa selviytymisestä sekä erilaisista tukimuodoista on aiheellinen, jotta sairaanhoitaja voi sen antaa vanhemmille tai huoltajille oli sairaus mikä tahansa. Toisinaan sairaus saattaa olla sen verran harvinainen, että kyseiselle sairaudelle ei ole opasta olemassa. Opas toimii myös sairaanhoitajan tukena hänen antaessa ohjausta perheille kriisistä selviytymiseen ja erilaisten tukien hakemiseen sekä tiedottaessaan järjestöistä. Oppaan lopusta löytyy kattava luettelo yleisimpien sairauksien järjestöistä verkkosivuineen, joihin perheet voivat tutustua rauhassa alkujärkytyksestä toivuttuaan.

Lähteitä valittaessa tarvitsee taitoa lähdekriittisyyteen sekä käytettyjä lähteitä tulee valita harkiten. Lähteiden tulee olla mahdollisimman uusia, sillä tutkittu tieto päivittyy jatkuvasti uusien tutkimusten myötä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72–73.) Tietolähteet valitaan sen perusteella mikä on ongelma, johon tulisi saada vastaus. Tutkimuksen laadun varmistamiseksi tietolähteiden valitseminen on tärkeää. (Leino-Kilpi 2014, 367.) Tässä opinnäytetyössä lähteitä on tarkasteltu kriittisesti ja varmistettu tiedon olevan tutkittua sekä näyttöön perustuvaa. Opinnäytetyössä on käytetty muutamia yli 10 vuotta vanhoja lähteitä, sillä uudempia teoksia ei ollut saatavilla tai uusia tutkimuksia aiheesta ei ole tehty. Muutoin lähteet ovat uusia ja ajankohtaisia sekä alle 10 vuotta vanhoja.

Käytettyjen lähteiden määrä ei ratkaise opinnäytetyön arvoa, vaan tärkeää on lähteiden laatu sekä niiden sopivuus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 76). Vaikka tässä opinnäytetyössä on käytetty paljon eri lähteitä, on ne kaikki valittu tarkoin sekä koettu tarpeellisiksi ja hyödyllisiksi.

Plagiointi on toisten ajastusten, ilmaisujen tai tulosten käyttämistä omissa nimissä ilman oikeanlaista merkitsemistä. Siksi lähdeviitteiden merkitseminen on ehdottoman tarkkaa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 78.) Opinnäytetyössä on käytetty kirjallisten töiden ohjeiden mukaista suorien lauseiden merkitsemistapaa sekä tekstiviitteiden käytössä on oltu tarkkoja. Tarvittaessa on pyydetty asiantuntevaa apua opinnäytetyön ohjaajilta sekä Seinäjoen terveystieteiden henkilökunnalta. Aineistoa on koottu

saatavilla olevista mahdollisimman tuoreista painoksista. Opinnäytetyön teoreettisen tiedon etsimiseen on käytetty luotettavia tietokantoja, kuten Aleksis, SeAMK-Finna, Cinahl, Medic sekä Melinda.

Oppaan teossa on otettu huomioon myös eettisyys ja tekijänoikeuslaki. Oppaassa käytetyt kuvat ovat kerätty ilmaisista kuvapankeista, ja ovat täten tekijänoikeus- sekä julkaisuvapaita. Näitä kuvia saa käyttää ei-kaupallisiin ja kaupallisiin tarkoituksiin ilmaiseksi.

8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Aiheesta oli hyvin tehty tutkimuksia ja kirjallisuutta löytyi runsaasti, mutta lisätutkimuksia olisi myös mahdollista tehdä. Arjen selviytymiskeinoista löytyi suhteellisen vähän kirjallisuutta ja tutkimuksia. Esimerkiksi jatkossa voisi tehdä tutkimuksen siitä, millaisia selviytymiskeinoja kriisin kohdanneet perheet ovat käyttäneet ja mistä heille on erityisesti ollut hyötyä.

Vertaistuki on viime vuosien aikana noussut tärkeäksi aiheeksi, mutta tutkittavaa sen saralla voisi olla. Tutkimus siitä, miten vertaistuen piiriin päässeet ovat selvinneet kriisistä verrattuna niihin, jotka eivät vertaistukea ole hakeneet olisi aiheellinen. Lisäksi vertaistuen vaikuttavuudesta kriisin alkuvaiheen kokemiseen voisi olla ajantasainen tutkimus tarpeellinen, sillä vertaistukea tarjoavien tahojen määrä on viime aikoina lisääntynyt ja vertaistukea saa aiempaa helpommin ja aikaisemmassa vaiheessa.

Jokaisen ihmisen perhesuhteet sekä ystävyys- ja kaverisuhteet ovat erilaisia. Avun hakeminen lähipiiriltä on toisinaan vaikeaa, mikä tuli ilmi opinnäytetyön tekoprosessin aikana. Tutkimus siitä, miten ja millaista apua lähipiiristä on saatavilla, ja miten se on auttanut selviytymään, voisi olla jatkossa eräs tutkimuksen aihe. Lisäksi kaikilla ihmisillä ei välttämättä ole läheistä tukiverkostoa, minkä vuoksi apua ei ole saatavilla. Siitä olisi mahdollisuus saada aihe tutkimuksiin, kuten esimerkiksi se miten ja mistä tukea olisi saatavilla silloin kun oma lähipiiri on pieni, tai miten esimerkiksi eri järjestöjen tarjoamat tukipalvelut, kuten kyläkummi-toiminta, toimivat.

LÄHTEET

- Anttila, K. Kaila-Mattila, T., Kan, S., Puska, E-L. & Vihunen, R. 2015. Hoitamalla hyvää oloa. 18. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Ei päiväystä. Asiakasmaksutiedote - Asiakasmaksut 1.1.2016 alkaen. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.2.2017]. Saatavana: http://www.epshp.fi/files/7141/Asiakasmaksutiedote_potilaalle_1.1.2016_alkaen.pdf
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Ei päiväystä. Lastentautien toimintayksikkö. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.1.2017]. Saatavana: http://www.epshp.fi/yksikoiden_sivut/operatiivinen_toiminta/lastentaudit
- Forss, P. & Vatula-Pimiä, M-L. 2014. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. 5. uud. p. Helsinki: Edita.
- Hallström, I. & Lindberg, T. 2015. Pediatrik omvårdnad. Andra upplagan. Stokholm: Liber.
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva hoitotyö 5 (3), 22–28.
- Hiilamo, H. & Ahola, E. 2016. Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa: A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp & M. Valaste (toim.) Laulu 573 566 perheestä - Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. Helsinki: Kela, 308–321.
- Huttunen, N-P. 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY Oppimateriaaliliit.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua?: lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uud.p. Porvoo: WSOY.
- Jaatinen, T. & Raudasoja, J. 2013. Suomalaisten sairaudet. Helsinki: Sanoma Pro.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4 (3), 18–22.

- Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2011. Omaishoidon strategia – Yhteinen näkemys tavoitteeksi. Pori: Omaishoitajat ja läheiset liitto ry.
- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. 2016. Äiti on aina äiti – Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa: A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp & M. Valaste (toim.) *Laulu 573 566 perheestä - Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. Helsinki: Kela, 322–354.
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2015a. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2015b. Kun lapsi täyttää 16 vuotta.[Verkkosivu]. [Viitattu 19.1.2017]. Saatavana: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle-kun-lapsi-tayttaa-16-vuotta>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016a. Erityishoitoraha. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/erityishoitoraha>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016b. Lapsille ja nuorille. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/lapsille-ja-nuorille>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016c. Lääkäripalkkiot. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: http://www.kela.fi/sairaanhoito_laakarinpalkkiot
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016d. Matkakorvaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/matkat>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016e. Sairaanhoitokorvaukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.1.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/sairaanhoito>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016f. Toimeentulotuki uudistuu – Perustoimeentulotukea Kelasta vuonna 2017. [Verkkosivu]. [Viitattu 29.12.2016]. Saatavana: <http://www.kela.fi/toimeentulotuki-uudistuu>
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2017. Alle 16-vuotiaan vammaistuen määrä. [Verkkosivu]. [Viitattu 19.1.2017]. Saatavana: http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle_maara
- Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen R. & Vilén, M. 2008. Lapsen aika. 11. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I. 2013. Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. [Verkkolehtiartikkeli]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27 (4), 894–904. [Viitattu 23.1.2017]. Saatavana Cinahl-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

- Kiiveri, S. 2016. Pienen kulkijan sairauskirja. Kärkölä: Pieni Karhu.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempain voimavarana. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -työ.
- Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. *Hoitotiede* 2 (19), 63–75.
- Koistinen, T., Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kuivalainen, S. 2013. Toimeentulotuki 2010-luvulla – Tutkimus toimeentulotuen asiakkuudesta ja myöntämiskäytännöistä. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 9/2013.
- Kuivalainen, S. & Saikku, P. 2013. Mihin toimeentulotukea myönnetään ja miksi? Teoksessa: S. Kuivalainen (toim.) Toimeentulotuki 2010-luvulla – Tutkimus toimeentulotuen asiakkuudesta ja myöntämiskäytännöistä. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 9/2013, 151 – 185.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit.
- Kälviäinen, R., Järviseu-tu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. 2016. Epilepsia. Helsinki: Duodecim
- L. 8.7.1961/404. Tekijänoikeuslaki.
- L.17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.
- L. 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- Lahtinen, M. & Joronen, K. 2013. Vanhempain kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2 (26), 89–100.
- Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.
- Leikkola, P. 2014. Selkäleikkauspotilaan ja läheisen selviytyminen sairaalasta koti-uduttaessa ja kuusi viikkoa leikkauksen jälkeen. Tampere: Tampere University Press. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

- Leikkola, P., Helminen, M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2013. Selkäläikkäuspotilaiden ja heidän läheistensä selviytymisen voimavarat potilaan kotiutuessa sairaalasta. *Tutkiva hoitotyö* 3 (11), 26–35.
- Leino-Kilpi, H. 2014. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa: H. Leino-Kilpi & M. Välimäki (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. 8. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro, 361–378.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto, a. Ei päiväystä. Auttavat puhelin- ja nettipalvelut. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://www.mll.fi/mll/auttavat-puhelimet/>
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto, b. Ei päiväystä. Lastenhoitoapua. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/lastenhoito/>
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto, c. Ei päiväystä. Perhekahvilat, kerhot ja vertaisryhmät. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/paikallintoiminta/>
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto, d. Ei päiväystä. Perhekummit. Vanhempainnetti. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/perhekummit/>
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto, e. Ei päiväystä. Kylämummit- ja vaarit. Vanhempainnetti. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kylamummit/>
- Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Ei päiväystä. Sopeutumisvalmennuskurssit perheille. [Verkkosivu]. [Viitattu 23.1.2017]. Saatavana: <https://www.lastenkuntoutus.net/palvelut-perheille/sopeutumisvalmennuskurssit-perhe/>
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.
- Omaishoitajat ja läheiset liitto ry. Ei päiväystä. Omaishoidon tuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 29.12.2016]. Saatavana: <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-tuki-0>
- Panicker, L. 2013. Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. [Verkkolehtiartikkeli]. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 45 (2), 210–219. [Viitattu 23.1.2017]. Saatavana Cinahl-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Punainen Risti. Ei päiväystä. Omaishoitajana jaksamiseen. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <https://www.punainenristi.fi/hae-tukea-ja-apua/omaishoitajana-jaksamiseen>

- Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. 6.uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Seinäjoen kaupunki. Ei päiväystä. Lapsiperheiden kotipalvelu. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.2.2017.] Saatavana: <https://www.seinajoki.fi/sosiaali-jaterveyspalvelut/sosiaalipalvelut/lapsiperheidenkotipalvelu.html>
- Seinäjoen kaupunki. Ei päiväystä. Omaishoidontuki. [Verkkosivu]. [Viitattu 4.11.2016]. Saatavana: <https://www.seinajoki.fi/sosiaali-jaterveyspalvelut/vammaispalvelut/omaishoidontuki.html>
- Seinäjoen kaupunki. Ei päiväystä. Perhetyö. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.10.2016]. Saatavana: <https://www.seinajoki.fi/sosiaali-jaterveyspalvelut/sosiaalipalvelut/lastensuojelu/lastensuojelulaitospajurinne/perhetyo.html>
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.
- Suomen Mielenterveysseura. Ei päiväystä. Shokista uuteen alkuun. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.2.2017]. Saatavana: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun>
- Sylva ry. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Helsinki: Sylva.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi: Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: Sanoma Pro.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit.

LIITTEET

Liite 1. Kirjallinen opas

LIITE 1 Kirjallinen opas



SISÄLLYSLUETTELO

LUKIJALLE.....	2
LAPSEN SAIRASTUMISEN MERKITYS PERHEELLE.....	3
LAPSEN SAIRAALASSAOLON MERKITYS PERHEELLE.....	4
KRIISIT JA SELVIYTYMINEN.....	5
ARJESTA SELVIYTYMINEN	6
ERILAISET TUKIMUODOT	8
KUNTIEN, JÄRJESTÖJEN, SEURAKUNTIEN JA VAPAAEHTOIS- TYÖNTEKIJÖIDEN TARJOAMAT TUKITOIMET	9
VERTAISTUKI ON TÄRKEÄÄ.....	10
TALOUDELLISET TUET.....	11
VAMMAISTUKI.....	12
OMAIHOITAJAN TUKI.....	13
TOIMEENTULOTUKI.....	13
JÄRJESTÖJEN YHTEYSTIEDOT.....	14

TEKIJÄT:

Milla Hakanen, Riika Pajula & Ella Santala
 Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala
 Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö 2017

LUKIJALLE

Suomessa yli viidesosalla lapsista tiedetään olevan jokin pitkäaikaissairaus sekä heistä viidellä prosentilla pysyvä vamma tai sairaus, joka heikentää elämänlaatua pysyvästi. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti on uusi ja pelottava asia ja sairaus vaikuttaa koko perheen elämään. Lapsen sairastuminen tuo mukanaan myös pelkoa, surua, kysymyksiä sekä ahdistusta. Tämä opaslehtinen on tarkoitettu tueksi helpottamaan arjessa selviytymistä.



Alkuun voi tuntua siltä, että elämä ei voi enää koskaan tuntua hyvältä. On vaikea ymmärtää, että oma lapsi sairastuu ja tunteet saattavat vaihdella jatkuvasti. Mikä tahansa lapsen elämää uhkaava vaikea sairaus tai vamma aiheuttaa suurinta mahdollista tuskaa, uhkaa ja hätää. Koko perheen tulisikin tukea toisiaan ja pyrkiä selviytymään yhdessä. Vanhempien ei tarvitse olla yksin asian kanssa, avun tarve tällaisissa tilanteissa on suuri ja apu tulisi olla saatavilla nopeasti.

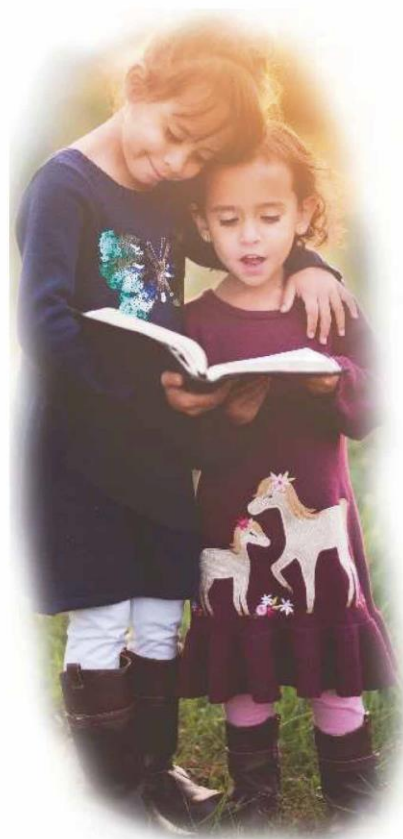
Vaikeissa asioissa tulee aina kääntyä terveydenhuollon ammattilaisten puoleen, jotka voivat antaa tukea ja apua kriisistä selviytymiseen. Selviäminen, suru ja uuden tasapainon löytäminen vievät aikaa ja vähitellen päivät tuovat mukanaan helpotusta.

LAPSEN SAIRASTUMISEN MERKITYS PERHEELLE

Tieto siitä, että lapsi on sairastunut pitkäaikaissairauteen saattaa yllättää ja pysäyttää koko perheen normaalin arjen. Toisaalta diagnoosin saaminen voi olla helpotus, jos lapsella on pitkään jatkunut epämääräisiä oireita ja hänellä on jo epäilty vakavaa sairautta.

Pelko ja huoli näkyvät sekä lapsen että vanhempien käyttäytymisessä, joka voi olla normaalista poikkeavaa. Pelon, surun ja vihan reaktiot ovat kuitenkin täysin normaaleja. Käyttäytymisen muutokset johtuvat yleensä hädästä ja ahdistuksesta.

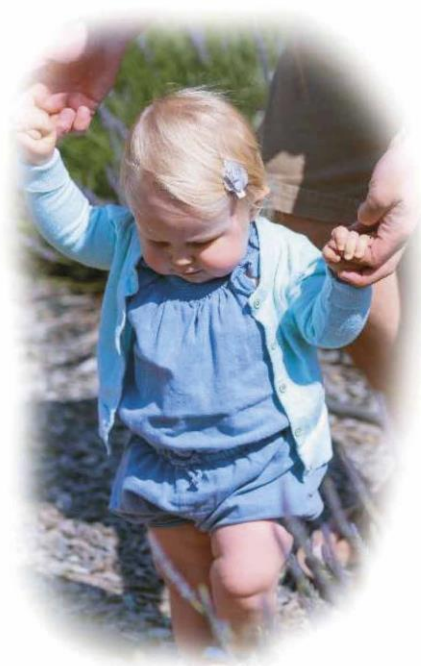
Lapsi tunnistaa vanhempien huolen sekä surun ja saattaa tuntea tästä syyllisyyttä.



**Lasten kysymykset,
ajatukset ja
tunteet on otettava
tosissaan.**

Lapselle tulisikin kertoa rehellisesti mistä sairaudessa on kyse, kuitenkin mahdollisia vakavia tai epätodennäköisiä mahdollisuuksia korostamatta. Yhdessä asioiden puheeksi ottaminen voi palauttaa normaalin käyttäytymisen.

Vanhemmilla saattaa olla kysymyksiä sairauden aiheuttajasta ja sen mahdollisesta perinnöllisyydestä sekä kuinka lasta voidaan auttaa. Mielissä saattaa pyöriä useimmiten kysymyksiä koskien lapsen tulevaisuutta ja odotettavissa olevaa elämänkaarta. Suhautumista leimaa usein suru ja pelko lapsen terveyden menetyksestä, tulevista ongelmista ja epäusko, masennus ja jopa viha.



Perhe kohtaa paljon uusia asioita, kun lapsi sairastuu. Vähitellen uuteen arkeen kuitenkin tottuu ja ymmärtää, että lapsen sairastuminen ei voi olla liian hallitseva tekijä elämässä.

LAPSEN SAIRAALASSAOLON MERKITYS PERHEELLE

Sairaala ympäristönä voi tuntua aluksi vieraalta ja lapselle tehtävät erilaiset toimenpiteet voivat aiheuttaa epävarmuutta. Aluksi voi myös tuntua siltä, että ei tiedä miten lapsen hoitoon voi osallistua. Tieto sairauden hoidosta, lievittämisestä tai hallinnasta auttaa ymmärtämään sairautta paremmin.

Sairaalahoidossa monesti lasta ahdistaa ja pelottaa vieras ympäristö sekä ero vanhemmista ja sisaruksista. Tämän vuoksi onkin tärkeää, että on mahdollisuus olla lapsen tukena sairaalahoitojen aikana. Myös sisaruksille olisi hyvä tarjota mahdollisuus tukea sairastunutta sisarustaan sairaalassakin. Lasta ei

voi erottaa edes ajatuksellisesti kodista ja perheestä hänen joutuessaan sairaalaan, joten lapsen vierelle jääminen on tärkeää.

Myös sisarusten huoli tulisi ottaa huomioon muun muassa juttelemalla tunteista ja tilanteesta, sillä hekin ovat huolissaan sairastuneesta sisaruksesta ja voivat kokea samalla myös jääneensä vähemmälle huomiolle.



KRIISIT JA SELVIYTYMINEN

Jokainen ihminen kokee elämänsä aikana väistämättä kriisejä. Elämä ja ihminen muuttuvat peruuttamattomasti kriisin kohdattessaan. Elämän normaalia, hitaasti tapahtuvaa muutosta ei välttämättä huomaa, mutta kriisistä aiheutuva muutos on usein äkillinen. Kriisistä selviytymiseen tarvitaan paljon voimavaroja, joita jokaisella on. Voimavaroihin vaikuttavat aikaisemmin opitut tavat toimia eri tilanteissa, sen vuoksi kannattaakin hyödyntää aikaisemmin hyväksi kokemiaan tapoja selviytyä.

**selviytyminen voi
alkaa vasta kun
on hyväksynyt
tapahtuneen.**

Kriisit voidaan luokitella kehityskriiseiksi tai traumaattisiksi kriiseiksi. Kehityskriisejä ovat esimerkiksi lapsen syntymä tai muuttaminen lapsuudenkodista. Traumaattisia kriisejä ovat esimerkiksi onnettomuudet, läheisen kuolema tai vakava sairastuminen.

Traumaattisen kriisin vaiheet on jaettu shokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, käsittelyvaiheeseen ja uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Shokkivaiheessa ihminen ei pysty käsittämään tapahtunutta ja voi jopa kieltää asian. Erilaiset tunnereaktiot ovat normaaleja, kuten itkeminen, huutaminen, lamaantuminen ja tunteiden poissulkeminen. Tiedon vastaanottokyky shokkivaiheessa on heikko. Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe. Reaktiovaiheessa saattaa ilmetä pelon, ahdistuksen ja itesyytösten tunteita, unettomuutta, ruokahaluttomuutta sekä fyysisiä oireita. Tässä vaiheessa tapahtumaa aletaan käsitellä sekä se on paljon mielessä.

Seuraava traumaattisen kriisin vaiheista on käsittelyvaihe, jossa tapahtumaa ei yritetä enää kieltää vaan sen ymmärretään olevan totta. Vaiheeseen saattaa liittyä esimerkiksi ärtyneisyyttä sekä muisti- ja keskittymisvaikeuksia. Tässä vaiheessa tulevaisuuden miettiminen ei ole vielä ajankohtaista, mutta valmistaudutaan kuitenkin pikkuhiljaa tulevaisuuteen päin.

Viimeinen vaiheista on uudelleen suuntautumisen vaihe, jolloin tapahtuneesta kriisin aiheuttajasta tulee vähitellen osa elämää ja tulevaisuuden miettiminen ja sitä kohti kulkeminen alkavat tulla ajankohtaisiksi. Elämästä löytyy jälleen ilo ja luottamus elämää kohtaan palautuu. Tapahtuma saattaa aika ajoin palata mieleen, vaikka se ei jatkuvasti ajatuksissa enää olekaan. Elämä saattaa haavoittuvuutensa lisäksi tuntua jopa myös aikaisempaa merkityksellisemmältä.

ARJESTA SELVIYTYMINEN

Perheiden kykyyn selviytyä eri elämäntilanteissa liittyy olennaisena normaali rutiinit, omat voimavarat, selviytymiskeinojen suunnittelu sekä muilta saatu tuki ja apu. Lapsille tuo turvaa, kun aikaisemmin luodut säännöt pysyvät samana vielä sairastumisen jälkeenkin.



Sisäisiin selviytymiskeinoihin kuuluvat esimerkiksi yhteenkuuluvuuden tunne, yhteinen ongelmanratkaisutaito sekä joustavuus. Ulkoisia keinoja ovat avun hakeminen sekä osallistuminen perheen ulkopuoliseen toimintaan.

Lapsen sairastumisen myötä perheenjäsenten roolit saattavat muuttua ja sairauden mukanaan tuomat muutokset saavat jokaisen reagoimaan omalla tavallaan. Sairastuminen voi aiheuttaa ristiriitoja sekä vanhempien parisuhteessa, että koko perheen perhesuhteissa.

Konkreettinen apu toiselta henkilöltä on tärkeää selviytymisen kannalta. Apu voi olla esimerkiksi kotiasioissa ja lastenhoidossa avustamista, kaupassakäyntiä, ruoanlaittoa, siivousta tai yhdessä ulkoilemaan lähtemistä. Ihmiset ovat usein arkoja tarjoamaan itse apua, siksi avun pyytäminen kannattaa. Apua pyytäessä on hyvä sanoa suoraan, minkälaista apua tarvitsee ja missä tilanteissa kokee avun olevan tarpeen.

Vanhemmat tarvitsevat aikaa itselleen oman terveyden ylläpitämiseen, koska sairaan lapsen hoitaminen vie energiaa ja aikaa. Lepääminen, riittävät yöunet, syöminen ja juominen sekä fyysinen rasitus yhdessä auttavat jaksamaan ja elvyttämään voimia.

Vaikka usein sanotaankin surevalle ”älä itke”, olisi kuitenkin parempi antaa tälle lupa itkeä ja antaa itkun tulla, koska itkeminen helpottaa.

Itsekseen olo on hyvä keino kuunnella omia ajatuksia ja tuntemuksia sekä pyrkiä tyhjentämään pää ajatuksista. Toisille tuo turvaa mieluisan ihmisen seura ja puhuminen tapahtuneesta.

Puhuminen auttaa käsittelemään tapahtunutta ja sen herättämiä tunteita ja ajatuksia. Joitakin voi helpottaa asioiden käsitteleminen kirjoittamalla esimerkiksi päiväkirjaa tai runoja. Itku on myös luonnollinen tapa käsitellä surua. Kaikki ihmiset ovat kuitenkin yksilöitä myös selviytymisessä, eikä kenenkään tarvitse toimia tietyn kaavan mukaisesti. Selviytymistilanteessa olevan henkilön tulee kuunnella omaa itseään ja tehdä asioita, jotka tuntuvat hänestä itsestään hyvältä.

ERILAISET TUKIMUODOT PERHEEN TUKENA

Ystävät tai perheenjäsenet ovat selviytymisen kannalta tärkeässä roolissa, sillä keskustelu toisten kanssa voi tuoda asioihin uutta näkökulmaa. Ammattiapu on kuitenkin tarpeellista silloin, kun tuntuu siltä, että ei enää saa otetta elämästä, asiat mutkistuvat liiaksi tai jos toimintakyky heikkenee. Hyviä tiedon lähteitä mistä ammattiapua voi saada, ovat esimerkiksi teemapäivät sairaudesta, apteekit, potilasjärjestöt, esitteet, erilaiset kurssit ja leirit sekä vertaisryhmät.

Hoitohenkilökunnan tulee ohjeistaa ottamaan yhteyttä erityistyöntekijöihin, kuten esimerkiksi kuntoutusohjaajaan, sosiaalityöntekijään tai psykiatriin.

Pitkäaikaissairaalan lapsen hoito on usein haasteellista. Huomioon tulee ottaa myös perheen kaipaama taloudellinen ja käytännöllinen apu, jonka järjestäminen vaatii yhteistyötä mm. kunnan, sosiaalisektorin ja Kansaneläkelaitoksen kanssa.

KUNTIEN, JÄRJESTÖJEN, SEURAKUNTIEN JA VAPAAEHTOISTYÖNTEKIJÖIDEN TARJOAMAT TUKITOIMET

Tällä hetkellä yli 200 järjestöä ja yhdistystä Suomessa tarjoaa apua erilaisissa elämän kriiseissä ja vaikeuksissa. Järjestöt, seurakunnat ja vapaaehtoistyöntekijät tuottavat hyvinvointipalveluita valtion ohella. Näitä toimijoita kutsutaan nimellä kolmas sektori, joka ei voi tavoitella taloudellista voittoa. Esimerkiksi Suomen Punainen Risti (SPR) on kolmannen sektorin palvelu, johon voi ottaa yhteyttä vaikeissa elämäntilanteissa. SPR tarjoaa esimerkiksi omaishoitajille monipuolista ohjausta, käytännön neuvontaa, henkistä tukea, terveyteen, sosiaali- ja kulttuurisiin ja hyvinvointiin liittyvää koulutusta sekä vapaaehtoisten toteuttamaa virkistys- ja ryhmätoimintaa.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto (MLL) tarjoaa erilaisia palveluita koko perheelle. MLL tarjoaa auttavan puhelimen sekä nuorelle, että vanhemmalle. Puhelut ovat maksuttomia, luot-



tamuksellisia, eikä niitä nauhoiteta. Puhelimeen voi soittaa missä tahansa elämään ja sen vaikeuksiin liittyvissä asioissa. Jos puhuminen tuntuu vaikealta, voi puhelun sijasta kirjoittaa kirjeen tai käyttää Chat-palveluita. MLL tarjoaa myös lastenhoitokurssin suorittaneita hoitajia tilapäiseen ja lyhytaikaiseen lastenhoitoapuun kaikkina vuorokauden aikoina. Lisäksi MLL järjestää perhekahviloita, kerhoja ja vertaisryhmiä lapsiperheille. Perheitä auttamaan voivat tulla perhe- ja kylämummit sekä -vaarit. Perhekummit osallistuvat perheiden arkeen, kuuntelevat ja keskustelevat.

Seurakunnat järjestävät diakoniatyötä, joka tarkoittaa muun muassa perheneuvontaa. Perheterapeutit toimivat tukena silloin, kun tarvitaan esimerkiksi sovittelijaa perheen sisäisiin riitoihin, tai tukea perheen arjesta selviytymisessä.

Perhetyötä käytetään joissakin kunnissa, kun perheessä koetaan kriisi, kuten lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti. Tällöin työntekijä ei niinkään tee perinteisiä kotitöitä, vaan avun antaminen painottuu kasvatukselliseen ja kodinhoidolliseen tukemiseen sekä ohjaukseen. Perhetyötä tarvitaan sellaisissa tapauksissa, kun arjen taidot ja vanhemmuus ovat hukassa, perheessä on väsymystä tai lapsen sairastuminen on uuvuttanut vanhemmat. Samanlaista apua ja tukea kunta tarjoaa kotipalvelun tiimoilta. Kotipalvelusta huolehtii lapsiperheiden kotipalvelun työntekijä. Kotipalvelu on maksullista ja maksut määräytyvät sosiaali- ja terveyslautakunnan mukaan.

VERTAISTUKI ON TÄRKEÄÄ

Vertaistuki on sitä, kun samassa elämäntilanteessa olevat, tai saman kokemuksen kokeneet henkilöt tukevat toinen toistaan. Vertaistukea voi olla esimerkiksi keskusteluapu ja vertaistukiryhmätoiminta. Vaikka vertaisryhmässä käsitellään ahdistavia ja tuskaisia kokemuksia, myös naurun ja huumorin tärkeyttä korostetaan. Vertaistuki antaa parhaimmillaan toivoa perheelle. Vaikka vertaisryhmässä onkin mahdollista saada tietoa, sen tärkein anti on henkinen tuki.

Ensitedon saannin jälkeen lapsi ja vanhemmat ohjataan potilasjärjestön piiriin, joka joko yhdessä terveydenhuollon kanssa tai yksinään järjestää vertaistukitoimintaa. Järjestöt ovat yleensä aloitteellisia tapahtumien järjestämisessä ja kutsuvat samassa tilanteessa olevia perheitä eri tapahtumiin. Toisinaan tapahtumat saattavat kestää koko viikonlopun. Tämä on hyvä mahdollisuus synnyttää kontakteja muihin pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin. Tärkeää on se, että jokaista ryhmän jäsentä kuunnellaan ja kaikilla on yhtäläiset mahdollisuudet kertoa tuntemuksistaan. Painopisteen tulee olla tulevaisuudessa.

Viime vuosien aikana vertaistuki on mahdollistunut ja lähes jokaiseen elämän kriisiin on tarjolla oma tukiryhmänsä. Samoja asioita läpikäynyt ihminen ymmärtää paremmin, miltä toisesta tuntuu. Lisäksi usein ihmisestä saattaa tuntua siltä, että hän on ainoa, joka joutuu läpikäymään näitä asioita. Vertaistukiryhmässä kyseinen ihminen näkee, että hän ei ole yksin.

Vertaistuen on koettu auttavan myös jokapäiväisen arjen pyörittämisessä, sekä siitä selviytymisessä. On koettu jopa, että vertaisryhmän antama tuki vetää vertojaan ammattilaisten antamalle tuelle.

TALOUDELLISET TUET

Alle 18-vuotiaalta lapselta tai nuorelta ei peritä terveyskeskuskäyntimaksua. Yleensä pitkäaikaissairas lapsi ohjataan oman alueen erikoissairaanhoidon piiriin. Mikäli lapsi joutuu sairaalaan, maksavat vanhemmat hoitopäivämaksun enintään seitsemältä hoitopäivältä vuodessa. Tämän jälkeen hoito on ilmaista kalenterivuoden ajan. Poliklinikkakäynneiltä peritään maksu, mutta maksukaton ansiosta ei vuodessa kerry kohtuuttoman suuria kustannuksia, mikäli lapsi tarvitsee runsaasti hoitoa. Maksukaton täytyttyä hoito on ilmaista kalenterivuoden ajan. Alle 18-vuotiaan maksukatto kertyy myös vanhemman sairaalamaksuista. Lisätietoja sairaalahoidon sekä poliklinikkakäyntien maksuista antaa sosiaalityöntekijä.

**Kela-Kerttu neuvoo
lapsiperheitä
verkossa
www.kela.fi/kerttu**

Kansaneläkelaitos Kela korvaa osan yksityislääkärin palkkiosta ja lääkärin määräämistä tutkimuksista ja hoidoista, mutta ei korvaa julkisen terveydenhuollon kustannuksia. Lääkärin reseptillä sairauden hoitoon määrätyt lääkkeet, kliiniset ravintovalmisteet ja perusvoiteet ovat Kelan korvauksen piirissä.



Kun alle 16-vuotiaan sairaan lapsen huoltaja ei voi lapsen hoidon tai kuntoutuksen vuoksi käydä töissä, on hän oikeutettu saamaan erityishoitorahaa.

Kela järjestää lisäksi sopeutumisvalmennus-, kuntoutus- ja perhekursseja perheille ja muille läheisille sekä moniammatillista yksilökuntoutusta erilaisissa kuntoutuslaitoksissa tai vaativaa lääkinällistä kuntoutusta, kuten fysio-, puhe-, toiminta-, musiikki- ja psykoterapiaa. Kelan internetsivuilta löytyy tietoa ja näihin hakuohjeet.

Lisäksi sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät eri liitot ja näiden järjestöjen Internet-sivuilta on mahdollisuus lukea lisätietoja. Lisätietoa osaa antaa myös sosiaalityöntekijät.

VAMMAISTUKI

Kela myöntää lapselle vammaistukea, jos lapsi tarvitsee vähintään kuuden kuukauden ajan ikäistään enemmän hoitoa ja huolenpitoa esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa tai kuntoutukseen kuljettamisissa. Vammaistukeen on oikeutettu myös silloin, jos lapsi sairastaa esimerkiksi astmaa, diabetesta tai keliakiaa. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta lapsen kasvaessa ja kehittyessä tuen tarve saattaa muuttua. Maksuaika riippuu siitä, miten pitkään hoidon ja huolenpidon arvioidaan kestävän.

OMAISHOITAJAN TUKI

Mikäli perheenjäsen hoitaa sairastunutta lasta kotona, hän on oikeutettu saamaan yhteiskunnan myöntämää omaishoidon tukea, eli hoitopalkkiota ja palveluja. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa hoidettavan kotikunta, joka arvioi tuen saannin ja tarpeen.

TOIMEENTULOTUKI

Toimeentulotukea myönnetään poikkeuksellisiin elämäntilanteen muutoksiin ja tilapäisiin talousvaikeuksiin sekä erityisten äkillisten kustannusmenojen helpottamiseksi. Yllättäviä kuluja saattaa tulla muun muassa apuvälineistä, sekä sairaalakäynteistä. Perustoimeentulotukea haetaan Kelalta ja omalta kunnalta voi hakea täydentävää ja ehkäisevää toimeentulotukea.



JÄRJESTÖJEN YHTEYSTIEDOT

Sivulta löydät myös
paikallisjärjestöjen
tiedot!

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry
www.omaishoitajat.fi

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

Diabetesliitto
www.diabetes.fi

Allergia- ja Astmaliitto ry
www.allergia.fi

Suomen Sydänliitto
www.sydanliitto.fi
www.sydanlapsetja-aikuiset.fi

Neuroliitto ry
www.ms-liitto.fi

Syöpäjärjestöt
www.kaikkisyovasta.fi
<http://www.sylva.fi/fi/>

Epilepsialiitto
www.epilepsia.fi
Hengityслиitto
www.hengityслиitto.fi

Suomen Reumaliitto ry
www.reumaliitto.fi

Keliakialiitto ry
www.keliakialiitto.fi

Crohn ja Colitis ry
www.crohnjacolitis.fi

Syömishäiriöliitto
www.syomishairioliitto.fi

Suomen mielenterveysseura
www.mielenterveysseura.fi

TATU ry – (Tapaturmaisesti vammautuneet)
<http://www.tatury.fi/>
<http://www.palvelupolkumalli.fi/>

Norio-keskus (harvinaiset sairaudet)
<http://www.norio-keskus.fi/fi/etusivu/>

Suomen punainen risti
<https://www.punainenristi.fi>

Mannerheimin Lastensuojeluliitto
www.mll.fi
www.mll.fi/vanhempainnetti

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
www.epshp.fi



KUVAT: Stocksnap.io ja pixabay.com

MUISTIINPANOJA

TÄRKEITÄ PUHELINNUMEROITA JA YHTEYSTIETOJA

”

Vaikka elämä tuo mukanaan pahaa ja tuskallista, elämä myös kantaa. Asioilla on tapana järjestyä. Sietämättömästäkin voi päästä eteenpäin. Tuska muuttuu ja hiljenee. Vaikeassa elämäntilanteessa ei tarvitse olla hillitty ja hallittu, voi jättää asioita toisille, voi luottaa siihen, että maailma jatkaa olemistaan ja muutkin osaavat ja pystyvät.

(Ruishalme & Saaristo 2007, 95. Elämä satuttaa - Kriisit ja niistä selviytyminen.)

