



# Syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisen sisaruksen tukeminen

- Opas hoitohenkilökunnalle

Michaela Lampinen

OPINNÄYTETYÖ  
Tammikuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

LAMPINEN, MICHAELA:

Syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisen sisaruksen tukeminen  
Opas hoitohenkilökunnalle

Opinnäytetyö 47 sivua, joista liitteitä 2 sivua  
Tammikuu 2020

---

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisen sisaruksen tukemisesta hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda oppaan avulla ammattitaitoa ja osaamista hoitotyöntekijöille, miten tukea syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäistä sisarusta ja kehittää ammattitaitoa kokonaisvaltaisempaan perhehoitotyöhön. Opinnäytetyö on rajattu työelämäyhteistyön kanssa käsittelemään syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisiä sisarusia. Alakouluikäisellä tarkoitetaan lapsia, jotka ovat iältään 7-12-vuotiaita. Opinnäytetyö keskittyy sisaruksen tukemiseen hoitojen alussa ja niiden aikana. Opinnäytetyöstä on rajattu pois saattohoidossa olevien lasten sisarukset, tai jo syöpään menehtyneiden lasten sisarukset.

Opinnäytetyö on tuotettu toiminnallisella menetelmällä, minkä tuotoksena syntyi opas hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyössä käsitellään kokonaisuudessaan lapsen sairastumista syöpään ja sen vaikutusta sisarusuhteeseen ja terveeseen sisarukseen. Lisäksi opinnäytetyössä käsitellään sitä, miten vanhemmat voivat tukea tervettä sisarusta, ja miten hoitohenkilökunta voi konkreettisesti tukea tervettä sisarusta. Tässä opinnäytetyössä paneudutaan myös siihen, miten hoitohenkilökunta voi ohjata vanhempia, jotta he osaavat myös tukea tervettä sisarusta. Opas pohjautuu kirjallisuuteen, jonka tukena on asiantuntijahaastatteluita. Oppaan valmistuttua tuotettiin myös esite sairaaloihin painettavaksi ja jaettavaksi.

Asiasanat: pitkäaikaissairaus, syöpä, lapsi, sisaruus, tukeminen

## **ABSTRACT**

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

LAMPINEN, MICHAELA:

The Support for 7- to12-year-old Siblings of a Child with Cancer  
Guide for Health Care personnel

Bachelor's thesis 47 pages, appendices 2 pages  
January 2020

---

The purpose of the functional thesis was to provide a guide on how to support the school-aged sibling of a child who had been diagnosed with cancer. The aim of the study was to bring skills and competences to nurses, how to support a school aged sibling of a child who has cancer, and to develop a more professional family care work. In collaboration with practicing physicians, the thesis was focused on addressing the school aged siblings of a child with cancer. In this thesis school-aged children mean children between 7 to 12 years old. The thesis was focused on supporting the siblings at the beginning and during the treatments. The thesis does not apply to the siblings of children in palliative care, nor the siblings of children who have already passed away.

The thesis was written with a functional method, a guide to the health care provider was produced as a result. The thesis fully addresses the child's illness with cancer and its impact on the relationship with the healthy sibling. It also guides how parents and the health care personnel can support the healthy sibling. This thesis describes how the health care personnel can guide parents so that they would know how to give support to the healthy sibling. The guide is based on theory, supported by interviews with specialists. After completing the guide, the thesis material was also used in a brochure for the hospitals to be printed and shared.

---

Key words: long term illness, cancer, child, sisterhood, support

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE .....	7
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	8
3.1	Syöpään sairastuneen lapsen kouluikäinen sisarus.....	9
3.1.1	Kouluikäisen lapsen psyykinen kehitys .....	9
3.1.2	Kouluikäisen lapsen ajattelukyvyyn kehitys .....	10
3.1.3	Kouluikäisen lapsen tunne-elämä.....	10
3.2	Pitkäaikaissairas lapsi ja hänen perheensä .....	11
3.2.1	Syöpä lapsella .....	12
3.2.2	Syövän hoitomuodot.....	13
3.2.3	Hoitohenkilökunnan tehtävä perhehoitotyössä .....	14
3.3	Sisaruus .....	15
3.3.1	Miten sairastuminen välittyy terveelle sisarukselle .....	18
3.3.2	Sisaruksen tukeminen .....	19
3.3.3	Perheen ohjaaminen sisaruksen tukemisessä .....	22
3.3.4	Asiantuntijahaastattelut terveen sisaruksen tukemisesta ...	23
3.4	Sylva ry .....	28
3.5	Eriytyinen sisaruus.....	28
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ.....	29
4.1	Tuotokseen painottuva opinnäytetyö.....	29
4.2	Opinnäytetyöprosessi.....	30
4.3	Oppaan suunnittelu ja toteuttaminen.....	31
5	POHDINTA .....	36
5.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	36
5.2	Opinnäytetyön prosessin pohdinta .....	37
5.3	Kehittämisehdotukset.....	38
	LÄHTEET.....	40
	LIITTEET .....	46
	Liite 1. Oppaan käsikirjoitus .....	46

## 1 JOHDANTO

Lapsen pitkäaikainen, säännöllistä hoitoa ja lääkitystä vaativa sairaus muuttaa väistämättä koko perheen arkea. Se voi vaikuttaa koko perheen dynamiikkaan, vanhempien parisuhteeseen ja sisarussuhteisiin. (Kolho 2018.)

Suomalaislapsilla todetaan joka vuosi noin 150 uutta syöpää. Tavallisimpia lasten syöpiä ovat leukemiat ja lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. (Sylva Ry 2019). Lasten syöpiä hoidetaan pääsääntöisesti yliopistollisessa sairaalassa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Oulussa tai Kuopiossa. (Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019, 178). Syöpään sairastuneen lapsen hoito on kokonaisvaltaista ja jatkuvaa, niin myös sairaalassa kuin kotonakin. (Terveyskylä 2017). Myös lasten kotisairaanhoido on useimmiten mukana syöpään sairastuneen lapsen hoidossa.

Terveet sisarukset saattavat kokea, että he ovat yksin tunteineen, kysymyksineen ja ongelmineen. Sisarus voi surra sitä, että kokee ettei sairaalla sisaruksella ole mahdollisuutta omiin unelmiin ja hän on aina toisista riippuvainen. (Erityinen sisarus 2019.)

Hoitohenkilökunnalla ja muilla alan ammattilaisilla on tärkeä rooli niin perheen hoidollisessa, kuin henkisessäkin tukemisessa. Hoitoon ei kuulu ainoastaan syöpää sairastavan lapsen hoito, vaan myös hänen perheensä, sisarusten ja vanhempien henkisen jaksamisen ja hyvinvoinnin huomioiminen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas syöpään sairastuneen lapsen kouluikäisen sisaruksen tukemisesta. Yhteistyökumppanina toimii Sylva ry. Opas tulaaan julkaisemaan internetversiona Sylva ry:n sivustolla. Oppaan pääasiallinen tarkoitus on tukea hoitotyöntekijöitä hoitotyössä, mutta se tulee myös helposti saataville, jotta myös vanhemmat ja alan opiskelijat voivat käyttää sitä tukena.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa sisarukseen ja miten lapsen hoidossa olevat ammattilaiset voivat toimia

tukeakseen myös sisarusta, sairastuneen lapsen ja vanhempien lisäksi. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda ammattitaitoa ja ymmärrystä etenkin lasten kanssa työskenteleville hoitoalan ammattilaisille, mutta myös vanhemmille ja alan opiskelijoille siitä, miten tärkeää on huomioida myös perheen terve lapsi.

Opinnäytetyö on rajattu käsittelemään syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisiä sisarusia. Alakouluikäisellä tarkoitetaan lapsia, jotka ovat iältään 7-12-vuotiaita. Opinnäytetyössä keskitytään sisaruksen tukemiseen hoitojen alussa ja niiden aikana. Opinnäytetyöstä on rajattu pois saattohoidossa olevien lasten sisarukset, tai jo syöpään menehtyneiden lasten sisarukset.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opas hoitohenkilökunnalle syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisen sisaruksen tukemisesta. Opas tullaan julkaisemaan internetversiona Sylva ry:n sivustolla.

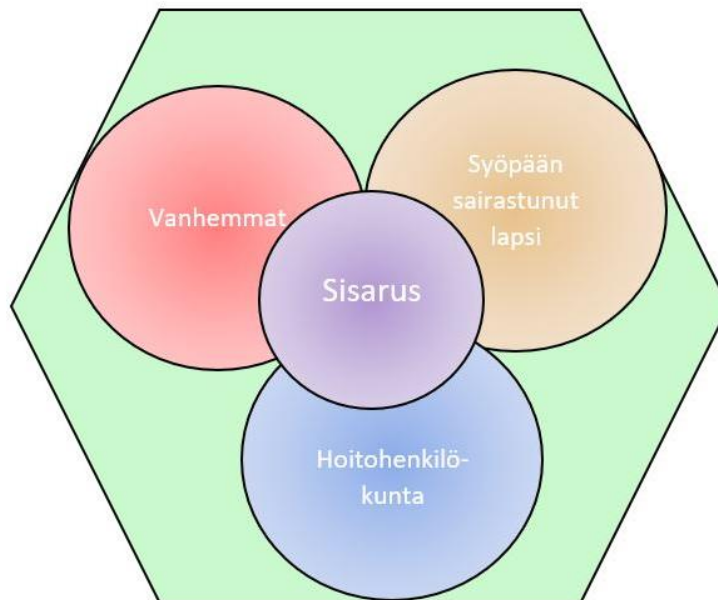
Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa perheeseen?
2. Millaisia tunteita sisaruksen sairastuminen syöpään aiheuttaa terveelle sisarukselle?
3. Miten hoitotyöntekijä voi tukea syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäistä sisarusta?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda oppaan avulla ammattitaitoa ja osaamista hoitotyöntekijöille, miten tukea syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäistä sisarusta.

### 3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Haen tietoa kotimaisista tietokannoista, kuten Medic, Finna, JBI ja TAMK:n sekä yliopistojen kirjastoista. Ulkomaalaisia artikkeleita tulen myös käyttämään, sillä aihetta on käsitelty Suomessa hyvin vähän, eikä monipuolisista näkökulmista ole haittaa. Hakusanoina käytän esimerkiksi seuraavia: lapsi, pitkäaikaissairaus, syöpä, sisarus, tukeminen, kohtaaminen, perhehoitotyö, barn, långtidssjukdom, syskonskap, stödjande, support, tumor, long term illness, cancer, neoplasms, sibling, sisterhood, support, help, child, pediatrics.



KUVIO 1. Viitekehys



### **3.1 Syöpään sairastuneen lapsen kouluikäinen sisarus**

Kouluikä on ikä, kun lapsi on 7-12-vuoden ikäinen, joskus kouluikäiseksi voidaan määritellä kaikki ne ikävuodet, kun lapsi on oppivelvollinen. (Vilkkö-Riihelä & Laine 2011, 84). Tässä opinnäytetyössä kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan alakouluikäistä eli 7-12-vuotiasta lasta.

Kouluikäisellä lapsella on oltava riittävät taidot huolehtia itsestään muun muassa pukeutumisen, syömisen ja hygienian osalta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26). Kouluikäisellä lapsella ystävyysuhteet vahvistuvat ja lapsi suuntautuu yhä enemmän pois kodista, kohti harrastuksia ja kaverisuhteita. (Kumpulainen 2016).

#### **3.1.1 Kouluikäisen lapsen psyykinen kehitys**

Kouluikään mennessä lapsi on oppinut jo monia tärkeitä itsestään huolehtimisen taitoja, kuten esimerkiksi pukeutumaan, syömään ja peseytymään itse. Psykoanalyttisessä teoriassa tätä lapsen kehitysvaihetta kouluiästä murrosikään saakka kutsutaan latenssivaiheeksi. (Kumpulainen 2016.) Lapsi on kehittynyt emotionaalisesti ja sosiaalisesti siten, että lapsi pärjää koulupäivän ilman vanhempiaan. (Vilkkö-Riihelä 2011, 84.) Tärkeä kognitiivinen valmius on se, että lapsi osaa keskittää huomion hetkeksi yhteen asiaan ja ymmärtää erilaisia ohjeistuksia. (Vilkkö-Riihelä 2011, 84). Tämän ikäisen lapsen muisti toimii käytännössä jo samalla tavalla kuin aikuisellakin. Monella kymmenen vuotiaalla työmuisti (eli lyhytaikainen muisti) on jopa parempi kuin aikuisella. (Vilkkö-Riihelä 2011, 87.) Psykiatriset häiriöt voivat ilmetä koulussa oppimis- ja keskittymisvaikeuksina, vetäytyvyytenä, epäsosiaalisena tai aggressiivisena käyttäytymisenä, sekä hankaluutena toimia suuressa ryhmässä ja noudattaa ryhmän sääntöjä. (Puustjärvi & Luoma 2019).

Pieni alussa oleva koululainen luulee, että mikään ei ole mahdotonta, vaikka viime kerralla epäonnistuikin totaalisesti. Lapsi uskoo pystyvänsä mihin vain, kunhan vain itse tahtoo ja jaksaa ponnistaa kohti päämäärää. Jo alakoulun loppuvaiheessa lapsi tietää, että koulumenestyksellä on yhteys omaan kykyyn tehdä asioita. (Vilkkö-Riihelä 2011, 93.)

### 3.1.2 Kouluikäisen lapsen ajattelukyvyyn kehitys

Esioperationaaliseksi vaiheeksi kutsutaan vaihetta, joka tapahtuu kahden ja seitsemän ikävuoden välissä. Sitä kutsutaan esioperationaaliseksi vaiheeksi koska tässä vaiheessa lapsi ei osaa ajatella loogisesti vielä, vaan he tekevät päätelmiä siitä, miltä asiat näyttävät heidän mielestään. (Wiklund-Gustin 2015, 175.) Lapsen ajattelu on hyvin konkreettista. Lapsen on usein vaikea ymmärtää tai huomata esimerkiksi kielen ironisia, humoristisia tai abstrakteja merkityksiä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Toisin sanoen, lasta ohjaa enemmän ulkoiset kokemukset, vaikka kyky ajatella abstraktisesti kehittyy jatkuvasti tässä ikävaiheessa. (Wiklund-Gustin 2015, 176). Lapsen ajattelukyky kehittyy eniten 9-12-vuotiaana. Ajattelukyvyyn kehitykseen kuuluu looginen päättely, syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen, toiminnan suunnittelu ja sen seurausten pohtiminen onnistuvat entistä paremmin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Tällöin lapsi alkaa leikkimään uusilla ajatuksilla, sellaisilla mihin ei ole aiempaa kokemusta. Näin ollen lapsi osaa ajatella itseään ja tehdä tulevaisuuden suunnitelmia tavalla, joka ei ennen ole ollut mahdollista. (Wiklund-Gustin 2015, 177.) 9-12-vuotiaan lapsen ajantaju laajenee huomattavasti. Hän hahmottaa aikaa kuvaavia käsitteitä kuten esimerkiksi: nykyhetki, menneisyys ja tulevaisuus. Lapsi pystyy myös paremmin arvioimaan mikä on mahdollista toteuttaa ja mikä ei, tai mikä on satua ja mikä on totta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.)

Kouluikäiseltä lapselta puuttuu vielä tärkeät työkalut surun ja shokin käsittelyyn. Lapsi luo mielessään kuulemastaan asiasta tarinan ja muodostaa tarinan aukko-kohtia omalla mielikuvituksellaan, jolloin tapahtuma saattaa vaikuttaa lapsen mielessä paljon pelottavammalta ja hämmentävämmältä kuin mitä oikeasti on. (Lautunen 2019, 35).

### 3.1.3 Kouluikäisen lapsen tunne-elämä

Juuri koulun aloittanut lapsi elää hetkessä, eikä osaa tehdä suunnitelmia pidemmällä tähtäimellä. (Vilkko-Riihelä 2011, 93). Lapsi oppii kuitenkin käsittelemään asioita omassa mielessään ja peittämään omia tunteitaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26). Kouluikäiset oppivat myös käsittelemään ja peittämään pettymyksensä ja menetettyjä tunteita itsesäätelyyn monipuolistuvat. (Vilkko-Riihelä 2011,

93.) Lapsen aivot ja mieli kasvavat koko lapsuuden ajan. (Mielenterveystalo nd). Lapsen tunteet voivat ailahtella ja niitä on ajoittain vaikea hallita. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019). Tästä syystä lapset joutuvat paljon harjoittelemaan tunteidensa tunnistamista ja niiden säätelyä. (Mielenterveystalo nd.) Pikkuhiljaa lapsi oppii myös tunnistamaan mikä on oikein ja mikä on väärin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019). 9-12-vuotias lapsi pystyy yhä paremmin ymmärtämään ja ottamaan huomioon toisten tunteita, ajatuksia ja tarpeita. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019) Tällöin myös lapsen empatiakyky kehittyy. (Mielenterveystalo nd). 9-12-vuotiaat lapset pohtivat usein tässä iässä elämän suuria kysymyksiä, esimerkiksi elämän alkua ja loppua, ihmisten välisiä suhteita ja oikeudenmukaisuutta. Lapsi voi tuntea ahdistusta ja epätoivoa sellaisten ongelmien vuoksi, mihin hän ei voi itse vaikuttaa mitenkään. Hän tarvitsee aikuisen tukea ja kunnioitusta pohtiessaan elämän suuria kysymyksiä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.)

Kysyttäessä 7-12-vuotiaan lapsen empatiakyvystä ammattilaiselta, hän vastaa seuraavasti:

*Sen ikäinen lapsi omaa hyvän empatiakyvyn ja ymmärtää paljon paremmin kuin mitä me uskomme. Vanhempien tehtävä on kysyä lapselta, miten lapsi on asioita ymmärtänyt ja varmistaa että lapsen oletus on oikea. Lapsi voi kuvitella, että esimerkiksi leukemia voi johtua mustelmasta, jonka hän on aiheuttanut sisarusten tapellessa, on tärkeä oikaista tällaiset olettamukset. (Kaivanto, 2019, haastattelu).*

Vaikeudet perheessä saattavat näkyä muutoksina perheen tasapainossa, perheenjäsenten välisissä rooleissa, kommunikaatiossa, läheisyydessä ja tunteiden ilmaisussa. Lapsi saattaa ottaa vanhemmille kuuluvaa vastuuta perheen arjen sujuvuudesta, jolloin lapsen ikätasoinen kehitys saattaa kärsiä. (Mielenterveystalo nd.)

### **3.2 Pitkäaikaissairas lapsi ja hänen perheensä**

Kansaneläkelaitos KELA (kela 2018) määrittelee pitkäaikaissairauden sillä, että lapsen tulee olla vähintään kuuden kuukauden ajan siinä määrin sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvän hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa, että

siitä aiheutuu tavallista suurempaa raskautta ja sidonnaisuutta tai erityiskustannuksia terveeseen lapseen verrattuna.

Pitkäaikaissairaudella on vaikutusta vanhempien väliseen suhteeseen, sisarus-ten asemaan, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen sekä jokapäiväisiin toimintoihin, vanhempien työssäkäyntiin, harrastuksiin ja talouteen. (Aaltonen, Alanen, Alenius & ym. 2009). Ystäviin, sukulaisiin ja tuttuihin kannattaa pitää yhteyttä ja pyrkiä elämään niin tavallista elämää kuin perhe vain pystyy. On tärkeää, että itselleen ja parisuhteelle ottaa aikaa silloin, kun se vain mitenkään on mahdollista, sillä vanhempien jaksaminen näkyy myös lapsen tai lapsien jaksamisessa. Kun vanhemmat jaksavat ja voivat hyvin, myös lapsella on parempi olla. Lapselle on tärkeää nähdä, että vanhemmat voivat hyvin. (Lastentalo 2018.)

### **3.2.1 Syöpä lapsella**

Suomalaislapsilla todetaan joka vuosi noin 150 uutta syöpää. Tavallisimpia lasten syöpiä ovat leukemiat ja lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. (Sylva 2019.) Diagnostiikan ja solunsalpaajahoitojen kehityksen ansiosta syöpään sairastuneista lapsista paranee jo noin 80 %. (Lähtenmäki 2015).

Leukemiassa luuytimen valkosolujen esiasteet muuttuvat pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Leukemiassa ei muodostu yksittäistä kasvainta, vaan syöpäsoluja on veressä ja luuytimessä. Sen seurauksena luuydin ei toimi normaalisti. (Kaikki syövästä nd.) Leukemiat jaetaan kahteen alatyyppiin ALL eli akuutti lymfoblasti-leukemia, ja AML eli akuutti myeloininen leukemia. ALL on yleisempi ja siihen sairastuu noin 40-45 lasta vuosittain. AML sairastuu noin 5-10 lasta vuosittain. (Lohi 2013.)

Lymfooma eli imukudoksen syöpä. Lymfoomista on monia eri muotoja, mutta yleisin on HL eli Hodgkinin lymfooma, joka esiintyy imusolmukkeissa. (Lohi 2014.)

Aivokasvaimia diagnosoidaan vuosittain noin 30-40 lapsella. Lasten aivokasvaimet poikkeavat aikuisten aivokasvaimista ja ovat useammin hyvänlaatuisia. Myös hyvänlaatuiset aivokasvaimet voivat olla vaarallisia, sillä ne voivat painaa tärkeitä aivokudoksia. (Kaikki syövästä nd.)

Lasten muita syöpiä voi olla luusyöpä, joka esiintyy usein reisiluussa, sääriluussa sekä olkaluussa. Wilmsin kasvain, joka on pahanlaatuinen munuaiskasvain, ja usein hyvin hoidettavissa. Neuroblastooma, mikä usein saa alkunsa lisämunuaisesta. Neuroblastooma voi lähettää jo varhaisessa vaiheessa etäpesäkkeitä luustoon ja luuytimeen. Neuroblastooma on usein hyvin parannettavissa. (Jalanko, H. 2019.)

Lapsen syövän diagnosoi lasten hematologi alkututkimusten jälkeen. Diagnoosin tekeminen ja sen perusteella valittu hoito-ohjelma vaatii lääkäriltä erityisosamista ja se on jokaiselle lapselle yksilöllistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 182.) Lapsen syöpädiagnoosi on suuri muutos koko perheelle. Vanhemmat viettävät paljon aikaa sairastuneen lapsen kanssa sairaalassa, jolloin koko perheen arkielämä muuttuu. Terveet sisarukset joutuvat sopeutumaan uuteen arkeen ja mahdollisesti ottamaan itselleen enemmän vastuuta perheen rutiineista. (Prchal & Landolt 2012, 137).

### **3.2.2 Syövän hoitomuodot**

Leikkaus on ensisijainen vaihtoehto monien kiinteiden kasvainten hoidossa. Kirurgisessa toimenpiteessä poistetaan syöpäkasvain ja tervettä kudosta sen ympäriltä. Näin estetään kasvaimen paikallinen leviäminen. Leikkauksen aikana pystytään myös selvittämään, onko syöpä levinnyt lähellä oleviin kudoksiin ja imusolmukkeisiin. (Kaikki syövästä nd.)

Sädehoidossa käytetään suurienergistä ja radioaktiivista säteilyä. Sädehoito tuhoaa syöpäsoluja ja kutistaa kasvaimia vaurioittamalla jakautuvien solujen rakenteita. (Kaikki syövästä nd.) Solunsalpaajahoidossa käytetään erityyppisiä lääkkeitä eli sytostaatteja, joiden tavoitteena on estää syöpäsolujen kasvu ja jakautuminen (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 182). Jättisolunsalpaajahoidoa eli suurianoksisia sytostaattihoitoja käytetään esimerkiksi leukemian, lymfoomien ja lasten aivokasvainten hoidossa. Jättisolunsalpaajahoido voi tuhota luuytimen kokonaan, siksi tarvitaan kantasolusiirtoa, jolloin luuytimen normaali toiminta palautuu kantasolusiirron avulla. (Kaikki syövästä nd.)

Kirurginen hoito voi olla ainoa hoitokeino, mutta usein sen lisäksi voidaan antaa sädehoitoa, lääkehoitoja kuten solunsalpaajia, tai molempia. Syöpäkasvaimesta voi irrota syöpäsoluja muualle elimistöön ja liitännäishoidoilla voidaan tuhota irrallisia syöpäsoluja. (Kaikki syövästä nd.)

### 3.2.3 Hoitohenkilökunnan tehtävä perhehoitotyössä

Hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä sairaalan lasten vuodeosastolla tai koulun opiskelijaterveydenhuollossa työskentelevää hoitoalan ammattilaista. Se voi olla esimerkiksi lääkäri, sairaanhoitaja, lähihoitaja tai kouluterveydenhoitaja.

Kun perheelle annetaan esitietoja lapsen sairaudesta, niin mukana on lääkäri, vanhemmat ja hoitaja. On tärkeää, että syntyy hyvä, luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri, silloin hoitajan on helppo jatkaa osastolla perheen kanssa keskustelua. (Aaltonen 2009). Hoitaja varmistaa perheen jaksamista antamalla perheelle aikaa ja samanaikaisesti mahdollistamalla heidän osallistumistaan lapsensa hoitoon (Heino-Tolonen 2017, 94). On erityisen tärkeää, että perheen ja hoitohenkilökunnan välille syntyy luottamus, jotta heillä riittää voimavaroja päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 184). Perheen ja hoitajan yhdessä toimimista edesauttavat vuorovaikutuksen sujuminen ja hoitajan toimiminen perheettä huomioivalla tavalla. (Heino-Tolonen 2017, 94). Vanhemmat kantavat suurta huolta sairaan lapsen tilanteesta ja hänen tulevaisuudesta. (Tuominen 2017). Hoitohenkilökunnan tehtävänä on vanhempien tukeminen sisarusten huomioimisessa ja toimia sisarusten äänenä silloin kun he eivät itse sitä osaa käyttää.

Kysyttäessä hoitotyön ammattilaiselta, mikä on hoitohenkilökunnan tehtävä syöpään sairastuneen lapsen perheen hoidossa? Hän vastaa seuraavan lailla:

*merkitys on valtavan suuri, sillä hoitaja ottaa perheen ensimmäisenä vastaan. Hoitajan tehtävä on toimia linkkinä perheen ja lääkärin välillä. Pidämme lyhyen intervention heti diagnoosin varmistuttua. Interventiossa kartoitetaan perheen psykososiaalista tilannetta. Keskustelussa saadaan laajempi käsitys siitä, millainen perhe on kyseessä. Minkä ikäisiä perheen lapset ovat? Kuka hoitaa heitä tällä*

*hetkellä? Käyvätkö sisarukset koulua vai ovatko he tarhassa? Onko heillä harrastuksia ja miten sinne kyyditseminen onnistuu, kun toinen vanhemmista jää sairaalaan? Millainen on perheen tukiverkosto? Lisäksi jokainen täyttää oman voimavarakompassin, myös perheen sisarukset, mikäli ovat paikalla. Voimavarakompassissa kysytään erinäisiä kysymyksiä, lähinnä liittyen voimavaroihin. Kysymyksiin vastataan asteikolla 0-5. Jos vastaus jää keskilinjan alle, hoitohenkilökunta saa heti tiedon, mihin asiaan tulee kiinnittää huomiota. Hoitojen alkamisen jälkeen järjestämme pidemmän, kattavamman keskustelun, missä on mukana omahoitaja ja psykososiaalisen tuen vastuuhoitaja. Tässä keskustelussa toivotaan koko perheen olevan paikalla, mukaan lukien perheen sisarukset. (Holmberg, 2019, haastattelu)*

Sairastuneen lapsen sisarukset toivovat huomiota usein ensisijaisesti vanhemmiltaan ja läheisiltään. Ammatilaisen tehtävä on tukea vanhempia tässä tärkeässä tehtävässä ja tuoda sisarusten tarpeita esiin, jos he havaitsevat olemassa olevan riskin sisarusten näkymättömiksi jäämiselle. Ammatilaisen tehtävä on myös tukea ja mahdollistaa sisarusten välisiä suhteita esimerkiksi sairaalaolosuhteissa ja olla vanhempien apuna mahdollistamassa sisarusten riittävä tiedonsaanti. (Erityinen sisaruus 2019.)

### **3.3 Sisaruus**

Sisarusten keskinäisiin rooleihin vaikuttavat esimerkiksi sisarusten ikäero ja ikäjärjestys, sukupuoli ja sisarusten lukumäärä. Sisaruuteen kuuluu välittämistä, jakamista ja huolenpitoa, mutta myös kateutta, ristiriitoja ja mustasukkaisuutta. (Vehmanen & Vesa 2012). Sairastuneen ja terveen sisaruksen erilaiset huomioid toistensa huolista ja vahvuuksista ja tavat tukea toisiaan ovat tulleet suurena ylälätyksenä monelle vanhemmalle ja hoitotyöntekijälle. (Aaltonen 2009). Keskimäiset sisarukset ovat yleensä diplomaatteja, sillä he joutuvat taistelemaan huomiosta ja asemastaan perheessä. Mikäli joku sisaruksista on sairastunut voivat sisarussuhteet sekoittua. Tällöin perheen sisarusten roolit ja asema perheessä saattaa muuttua päinvastaisiksi kuin mitä oikeasti on. (Sandberg 2012, 55.)

Kun lapsi on juuri sairastunut syöpään, voidaan tilannetta kutsua akuutiksi. Sairastumisen alkuvaiheessa vanhemmat ovat osastolla sairastuneen lapsen kanssa. Silloin suositellaan, että esimerkiksi isovanhemmat tai muut läheiset aikuiset huolehtivat terveistä sisaruksista (Mustasilta, haastattelu 2019.) Terveen ja sairastuneen sisaruksen välinen suhde voi muuttua, kun toinen lapsista sairastuu pysyvästi. (Viheriälä & Kokkonen & Antikainen 2016). Sairastuneen sisaruksen yhtäkkiäinen häviäminen kotoa sairaalaan aiheuttaa suurta hämmennystä terveissä sisaruksissa. On erityisen tärkeää, että terveille sisaruksille selitetään ja kerrotaan, missä sisko tai veli on. On tärkeää, ettei terveitä sisaruksia jätetä ulkopuolelle. Terveiden sisarusten kanssa tulee jutella tunteista, sairaudesta ja hoidosta realistisesti. (Lastentalo 2018.)

*Se millaisena lasten syöpäosasto näyttäytyy terveille sisaruksille, riippuu paljon siitä, mitä vanhemmat ovat terveelle lapselle puhuneet ennen ensimmäistä vierailua osastolla. On luonnollista, että kun vanhemmat ovat itkuisia, eikä pysty jäsentämään omaa elämäänsä, niin terveille sisaruksille jää helposti negatiivinen vaikutus siitä, millaiseen paikkaan hän on menossa. Yleensä perheen terveet lapset kiinnittävät ensimmäisenä huomion sellaisiin asioihin mitä kotona ei ole, kuten esimerkiksi valtavaan DVD-hyllyyn, leluihin, vieraisiin hajuihin ja ääniin kuten erilaisiin piippauksiin. Jotkut laitteet voivat olla pelottavia, mutta on tärkeä aina kertoa, että välineet ovat sairastuneen sisaruksen parhaaksi. Terveelle sisarukselle annetaan mahdollisuus tutkia ja perehtyä laitteisiin. (Holmberg, haastattelu 2019.)*

Vanhemmat saattavat kohdistaa terveeseen sisarukseen epärealistisia odotuksia, kun he yrittävät kompensoida sairaaseen lapseen kohdistuvaa pettymystä, syyllisyyttä ja epäonnistumisen tunteita. Vanhemman suru, ennakkoluulo ja puolustuksellisuus voi viedä terveen sisaruksen itsetuntoa, vaikka usein vanhempien tarkoitus on suojata tervettä sisarusta sairaan lapsensa hoitoon liittyviltä ongelmilta. (Viheriälä 2016.) Kaikesta huolimatta vanhemmat pitävät sisaruksia suurena henkisenä voimavarana perheessään. (Sandberg, 2012, 53)



Hiustenlähtö on pelottavaa, sekä terveelle että sairastuneelle lapselle. Lapsen pelkoa vähentää se, kun puhuu rehellisesti ja kertoo esimerkiksi sen, että hiustenlähdön aiheuttaa lääkkeit ja hiukset kasvavat myös aina takaisin. Hoitajana voi lisätä vähän jännitystä ja huumoria pohtimalla, milloinkohan ne hiukset kasvavat takaisin, minkäköhän värisenä ne kasvavat, entä tuleekohan niistä nyt paljon kiharammat kuin ennen? Sekä sairastunutta että tervettä sisarusta tulee valmistella tätä muutosta varten. (Holmberg, haastattelu 2019.) Vanhempia kannustetaan myös kertomaan terveille sisaruksille sairastuneen sisaruksen tilasta, hoidosta ja mahdollisista muutoksista kuten esimerkiksi hiusten lähdöstä mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti, ottaen tietenkin lapsen iän huomioon. Puheeksi ottaminen on tärkeää ja asioista tulee puhua heidän omilla nimillään. Terveille sisaruksille tulee antaa mahdollisuus kysymyksille. (Mustasilta, 2019, haastattelu)

Suosikkisarjat, suosikkipelit ja suosikkiyhtyeet ovat lapselle tärkeitä ja ne luovat yhteenkuuluvuuden tunnetta lapsen kaveripiirissä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019). Kouluikäinen lapsi on median suurkuluttaja. Parhaillaan keskustellaan siitä, miten median käyttö vaikuttaa lapsen kehitykseen eri osa-alueilla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 26.) Median viestien ymmärtämiseen ja tulkitsemiseen lapsi tarvitsee aikuisen apua. Lapsen on vaikea tietää, mikä internetissä on oikeasti totta ja mikä ei. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019.) Ollikainen kertoo haastattelussa tapauksesta, missä vanhempi sisarus on diagnosoinut nuoremman sisaruksen syövän ennen lääkäriä. Sisarus on havainnoinut sairastuneen sisaruksen oireet ja googlen avulla tehnyt diagnoosin. (Ollikainen, 2019, haastattelu.)

Avoimuus ja oikea tieto on tärkeää. Sisarukset ovat viisaita, joten he ymmärtävät paljon enemmän kuin uskomme. Sisarukset ovat kuulleet sanat syöpä ja kuolema. Tästä varmaan herää monelle kysymys voiko sisarus kuolla? Kaikista asioista voi ja pitää puhua lapsen kehitystason mukaisesti. Tarkoitus on lievittää pelkoa, eikä lisätä sitä. Kun ajatellaan että ei haluta huolestuttaa sisarusta, niin hän takuulla huolestuu enemmän, kun ei saa tietoa ja joutuu itse kuvittelemaan asioita. Pahimmassa tapauksessa googlettaa ne itse, ja me kaikki tiedämme, millaista kirjoittelu voi keskustelupalstoilla olla. (Ollikainen, haastattelu, 2019.)

### 3.3.1 Miten sairastuminen välittyy terveelle sisarukselle

Kun yksi perheen lapsista sairastuu syöpään, perhe elää pitkän aikaa shokkitilassa. (Kaulio & Svennevig, 2006, 75). Terveet sisarukset kokevat vaikeana asiana sairastuneen sisaruksen fyysiset muutokset, kuten esimerkiksi hiusten lähdön ja painon laskun. (Prchal & Landolt 2012, 138). Vanhemmilla on suuri käytännön huoli sisaruksista, siitä miten vanhemmat riittävät sekä sairastuneelle, että terveelle sisarukselle kummallekin? (Kaivanto, haastattelu, 2019). Tässä vaiheessa terveillä sisaruksilla havaitaan usein psyykkisiä ja sosiaalisia reaktioita, esimerkiksi aggressiivisuutta tai vetäytymistä. (Kaulio & Svennevig, 2006, 75.) Lapsi saattaa ilmaista suruaan esimerkiksi itkemällä, huutamalla ja raivoamalla tai sitten hän voi sulkeutua täysin itseensä. (Lastunen 2019, 34). Joskus perheen terve sisarus saattaa kehittää tiedostamatonta vihaa sairasta sisarusta kohtaan ja aggressiivisesti hyökätä tätä vastaan. (Viheriälä 2016). Terve sisarus voi olla kiukkuinen, ahdistunut, surullinen ja väsynyt, mutta peittää kaiken ja ajattelee ettei hän saa tuntea näin. Terve sisarus voi menettää kykynsä ilmaista, priorisoida ja tunnistaa omia tunteita ja tarpeitaan. (Kaulio & Svennevig, 2006, 78.)

Terveen sisaruksen hylätyksi tai torjutuksi tulemisen kokemukset aiheuttavat usein fyysisiä tuntemuksia. Keho toivoo saavansa huomiota ja hoivaa, joten erilaiset kiputilat ovat hyvinkin tavallisia. Joskus terveen sisaruksen fyysinen tai psyykinen oireilu voi olla jopa suurempaa kuin sairaan sisaruksen ja hän voi myös sääliä itseään enemmän, kuin sairaana olevaa sisarusta. (Kaulio & Svennevig, 2006, 76.) Sandbergin tutkimuksessa (2012, 70) terveet sisarukset kertovat, että he tunnistavat vanhempiansa väsymyksen ja kiireen perheessä. He kertovat myös sen, että he ymmärtävän sen johtuvan sairaasta sisaruksesta, joka tarvitsee enemmän vanhempien aikaa ja huolenpitoa. Terveet sisarukset kertovat myös, että he toivoisivat vuorovaikutteisempaa arkea yhdessä vanhempiansa kanssa.

Asiantuntija kommentoi sairastumisen näkyvyyttä terveelle sisarukselle seuraavan lailla:

*arjen hallitsemattomuus, elämän rajoittuneisuus ja kuoleman pelko.  
Kaikissa perheissä ei sanota ääneen, mutta kaikilla, niin vanhem-*

*milla kuin terveillä sisaruksillakin on tämä mielessä. Terveet sisarukset joutuvat ottamaan usein huoltajan roolin, tämä näkyy sopeutumisvalmennuskursseilla, missä toiminta on jaettu ikäryhmittäin. Terveiden, vanhempien sisarusten on todella vaikeaa heittäytyä lapsen rooliin ja keskittyä oman ikäryhmän toimintaan. Vanhempi sisarus katselee ympärilleen ja kyselee miten pienempi sisarus pärjää omassa ryhmässään. Terveiden sisarusten tunteet ja omat tarpeet jää usein taka-alalle. Vanhemmat eivät jaksaa ja ehdi kiinnittää terveisiin sisaruksiin tarpeeksi huomiota. Käy helposti niin, että terveet sisarukset vetäytyvät ja pienentävät omaa näkymistään perheessä. He pitävät omat murheet omana tietona, ei halua kuormittaa vanhempia omilla murheillaan. Tämä voi pitkällä tähtäimellä aiheuttaa muita ongelmia, koska lapsen ei pidä yksin käsitellä oma murheita. (Ollikainen, haastattelu, 2019.)*

Terveen sisaruksen päivittäiset rutiinit ja arjessa tapahtuvat asiat voivat herättää ikävän ja laukaista surun ja itkun, kun toinen ei olekaan paikalla. Lapsen mielialat voivat vaihdella voimakkaasti ilman suurempaa ulkoista syytä, eikä lapsi aina itsekkään ymmärrä mikä tilanteessa aiheutti itkun ja kaipauksen. (Lastunen 2019, 33). Terveet sisarukset pohtivat paljon mielessään auttavatko syöpähoidot sairastunutta sisarusta, tuleeko sisarukselle hoitojen myötä muita diagnooseja tai vaivoja ja he pohtivat myös mielessään sairastuneen sisaruksen kuoleman mahdollisuutta. Tiedon saaminen ja ajan tasalla pysyminen auttaa tervettä sisarusta ymmärtämään enemmän sairastuneen sisaruksen tilanteesta. (Prchal & Landolt 2012, 138.)

### **3.3.2 Sisaruksen tukeminen**

Terveen sisaruksen tukeminen ja tiedon antaminen on tärkeää, jotta myös heidän hyvinvoinnistaan pidetään huolta. Ilman kunnollisia tukitoimia terveet sisarukset voivat kärsiä ahdistuneisuudesta ja erilaisista psyykkisistä ongelmista. (Alderfer & Hodges 2010, 78- 79.) Terveiden sisarusten kuuluu saada tietoa, tiedon tulee olla terveiden sisaruksen ikä- ja kehitystasoista. Kaikkea tietoa ei saa antaa kerralla, vaan se tulee kertoa sopivan kokoisina annoksina. Terveet sisarukset pohivat saamaansa tietoa ja kun heille tulee mieleen mieltä askarruttavia asia, he

voivat kysyä vanhemmiltaan siihen vastausta. Tiedon kertominen pitää olla aikuisen ja lapsen avointa vuoropuhelua, jotta se voi laajentaa terveen sisaruksen ymmärrystä. (Sandberg 2012, 76). Vanhempien ja läheisten tuki on syöpään sairastuneen lapsen sisarukselle erittäin tärkeää. Myös hoitoon osallistuttaminen on tärkeää, ettei sisarus koe jäävänsä ulkopuoliseksi.

Jos vanhemmat alkavat kieltämään terveen sisaruksen omaa elämää, syntyy kauna sairastunutta sisarusta kohtaan ja häntä syytetään oman elämän rajoittamisesta. Terve sisaruskin tarvitsee erityishuomiota, niin ettei arki pyöri vain sairastuneen sisaruksen ympärillä. Terveellä tulee olla ajatus, että minäkin olen tärkeä ja kuulun tähän perheeseen. Aivan kuten ennen syöpädiagnoosiakin. (Holmberg, haastattelu 2019.) Kouluterveydenhuollossa voidaan tunnistaa ja ryhtyä selvittämään sellaisia perheen ja lapsen huolia, joihin ei vielä osata hakea ulkopuolista apua, vaikka tarve hoidolle olisikin jo olemassa. (Aaltonen 2009). Terveet sisarukset kokevat myös opettajilta saamansa tuen tärkeäksi. (Alderfer & Hodges 2010, 78). Kouluterveydenhoitaja ja opettaja voi olla korvaamaton tuki autettaessa sisaruksia ja heidän perheitään. Kun perheen sisäinen vuorovaikutus on vaikeutunut tai, muiden aikuisten läsnäolo sisaruksen elämässä on sitäkin tärkeämpää. (Aaltonen 2009.)

On tärkeää myös tukea sairastuneen ja terveen lapsen sisarsuhdetta. Lasten syöpäosastolla käytetään Skypeä ja WhatsAppia yhteyksien ylläpitämiseksi. Puhelimia ja iPadeja kierrätetään osastolla, etenkin silloin kun sisaruksilla ei ole mahdollisuutta tulla itse paikan päälle. Tärkeä tukimuoto on myös tiedon anto. Kun sisarukselle kerrotaan alusta asti rehellisesti, hänen ei tarvitse ruveta pelkäämään sairastunutta sisarusta. Terve sisarus voi elää aika normaalia elämää, vaikka toisella sisaruksella onkin syöpä, omien kavereiden näkemisiä ei tarvitse rajoittaa. (Holmberg, haastattelu 2019.) Terveet sisarukset haluavat olla mukana, he haluavat tietää mitä on meneillään sairaalassa. He haluavat olla paikan päällä ja he arvostavat sitä, että heidät osallistutetaan mukaan sisaruksensa hoitoon. (Prchal & Landolt 2012, 135-136). Vanhemmat voivat kysyä sisarukselta ehdotuksia, miten he saisivat ajan kulumaan sairaalassa? Vanhemmat voivat pohtia yhdessä terveen sisaruksen kanssa tapoja, miten juhlia esimerkiksi sairastuneen sisaruksen kotilomaa. Terveen sisaruksen voi ottaa mukaan pienillä teoilla, hänen osallisuutensa on tärkeää. (Kaivanto, haastattelu, 2019.) Lapset auttoivat

tuomalla ruokaa sairaalaan, lukemalla ääneen sairaalle sisarukselle ja he avustivat päivittäisissä askareissa. Terveille sisaruksille oli tärkeää läsnäolo, auttaminen ja se, että oli mahdollisuus osallistua. (Prchal & Landolt 2012, 136). Perheen yhdessäolo, arkiset asiat ja keskustelu on paras apu terveille sisarukselle ja niitä he pitävät myös mukavina asioina elämässään. (Tuominen 2017).

Tänä päivänä monessa sairaalassa työskentelee kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaajan tehtävä on koordinoita sekä toimia yhteyshenkilönä esimerkiksi sairaalan, kodin, koulun sekä muiden hoitoon osallistuvien tahojen välillä. (Tays, 2018.) Kuntoutusohjaajan tehtävä ei ole vain selvittää tilannetta sairaalassa, vaan myös esimerkiksi kotona ja koulussa. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä. Kotikäynneillä kuntoutusohjaaja pääsee hyvin lähelle näkemään perheen kotiolot. Kuntoutusohjaaja käy myös aina koulussa. Ensisijaisena on tietenkin sairastunut, mutta mikäli samassa koulussa on myös sisarus, niin hän järjestää tapaamisen hänen kanssaan. Kuntoutusohjaaja kertoo sairastumiseen liittyvistä erityispiirteistä, ohjaa perheitä palveluiden ja tukimuotojen hakemisessa, hän tekee myös tarvittaessa lausuntoja. Kuntoutusohjaajan tehtävä on myös tiedottaa, koordinoita ja kouluttaa yhteistyöverkostoa alansa kysymyksissä. Yhteistyöverkoston voi kuulua esimerkiksi koulun opettajat. (Tays, 2018 & Kaivanto 2019, haastattelu.)

Terveet sisarukset kokevat sairaudesta puhumisen ystävien kanssa helpottavaksi. Näin sisarukset voivat jakaa ajatuksiaan ja samalla purkaa taakkaa ystävilleen. (Alderfer & Hodges 2012, 78.) Keskusteleminen ystävien kanssa tuo helpotusta, turvaa ja uskoa tulevaan. (Prchal & Landolt 2012, 136.)

Vertaistuki on hyvä tuen keino terveille sisaruksille, etenkin vähän vanhemmille sisaruksille. Vertaistuki on omaehtoista, vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat tukevat toinen toistaan. Yhteisten kokemusten jakaminen lisää keskinäistä ymmärrystä. (Mielenterveystalo, nd.) Sylva ry järjestää kohtaamisia missä sisaruksilla on mahdollisuus tavata toisiaan yksinään, sekä yhdessä vanhempien kanssa. Kokemusten jakaminen vertaisten kesken lievittää ahdistuneisuutta ja poistaa pelkoa. (Mielenterveystalo, nd). Vertaistuki on monimuotoista. Vertaistuen eri muodoista jokainen voi löytää itselleen ja omaan tilanteeseensa sopivimman avun. Vertaistukea tarjotaan kasvokkain,

puhelimitse ja internetin välityksellä. (Terveyskylä 2019.) Sylva ry tarjoaa vertaistukea syöpään sairastuneelle lapselle, hänen perheelleen, mukaan lukien perheen terveille sisaruksille. Vertaistukea tarjotaan erilaisten ryhmien, kurssien, tuettujen lomien ja taideterapian merkeissä. (Sylva ry 2019).

### **3.3.3 Perheen ohjaaminen sisaruksen tukemisessa**

On huomioitava se, että lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa automaattisesti koko perheen dynamiikkaan ja sillä on kielteisiä vaikutuksia perheen jokaiseen jäseneseen ja erityisesti terveisiin sisaruksiin. (Lane & Mason 2014, 1996) Ensinnäkin vanhempien täytyy auttaa sairasta lasta elämään sairautensa kanssa, toiseksi heidän täytyy auttaa lasta käsittelemään sairauden mukanaan tuomia ongelmia ja samalla rohkaista häntä kehittymään niin ikätasoaan vastaavasti kuin sairauden kanssa on mahdollista, ja kolmanneksi heidän täytyy saavuttaa nämä tavoitteet siten, että koko perheen toiminta ja arki on turvattu. (Aaltonen 2009.) Vanhempien kiinnostuneisuus kaikkien sisarusten asioista on tärkeää hektisessäkin perhetilanteessa. Jos sisarukset eivät saa purkaa tunteitaan ja huoliaan, he patoavat asiat sisällensä, jolloin riski psyykkiselle oireilulle kohoaa. (Sandberg 2012, 71) Terveet sisarukset kokevat turhautumista ja väsymystä ellei perheessä keskustella mistään muusta kuin sairastuneen lapsen voinnista. (Prchal & Landolt 2012, 137.) Murheiden keskellä vanhemmat eivät kykene reagoimaan terveiden sisarusten ongelmiin, sillä terveet sisarukset eivät tuo ongelmiaan yhtä vahvasti esille kuin sairastunut sisarus, joka tarvitsee muutenkin erityistä tukea. Vanhemman tehtävä on tässä tilanteessa tärkeä. Jos vanhemmat eivät huomioi tasavertaisesti kaikkia sisaruksia, voi osa lapsista tuntea jäävänsä varjoon ilman tarvittavaa arvoa ja asemaa perheessä. (Sandberg, 2012, 53.)

Sandberg kertoo tutkimuksessaan (2012, 75) että terveet sisarukset muistavat hyvin iloiset yhteiset hetket, ja ne kompensoivat haasteita perheen arjessa. Terveet sisarukset eivät murehtineet menneitä vaan odottivat yhteisiä tulevia tapahtumia. Pienikin perheen yhteinen tekeminen riittää ja se pysyy pitkään terveen sisaruksen muistissa edesauttaen perheen ja sisaruksen hyvinvointia.

### 3.3.4 Asiantuntijahaastattelut terveen sisaruksen tukemisesta

Sylva ry:n kautta sain ehdotuksia asiantuntijahaastateltavista. Valitsin neljä haastateltavaa sen mukaan, mitä opinnäytetyöni kaipasi. Hoitotyön asiantuntijoina työssä on haastateltu seuraavia työntekijöitä: sairaanhoitaja Mustasilta, Tays, sairaanhoitaja Holmberg, Tyks, kuntoutusohjaaja Kaivanto, Tays ja toimintaterapeutti Ollikainen Turusta, joka on myös Sylvan pitkäaikainen yhteistyökumppani. Opinnäytetyössä on erillinen kappale, jossa on koottuna yhtenäinen teksti asiantuntijahaastatteluista. Tämä sen takia, että opinnäytetyön kokonaisuus olisi selkeämpi.

*Sisarukset kutsutaan osastolle ja heille järjestään sisaruspäivä osastolla. Ensimmäiseksi sisaruksille kerrotaan käsihygienian merkityksestä, kerrotaan että niin osastolla kuin kotonakin ollessa on erityisen tärkeää pestä käsiä, ettei kuljeta esimerkiksi koulusta, harrastuksista tai kaupasta pöpöjä, sillä sairastunut lapsi voi olla erityisen herkkä altistumaan pöpöille. Kouluikäisen lapsen tiedon jano on suuri. Kouluikäinen lapsi ajattelee hyvin konkreettisesti. Lapset voivat ajatella tippatelineen olevan naulakko, joten heille kerrotaan konkreettisesti näyttämällä mikä se on. Sisaruksille esitellään sairaalasänky hissitoimintoineen, käymme kävelemässä sairaalatunnelissa missä usein törmäämme trukkiliikenteeseen, tutustumme röntgenosastoon ja röntgenkuviin, putkiposti ja näytteiden lähettäminen on myös mielenkiintoinen monelle lapselle. Käymme läpi mitä tarkoittaa omahoitaja ja esitelmme osastolla olevan lapsen omahoitajat. Sisarukset pääsevät mittaamaan hoitajalta ja halutessaan myös itseltään verenpaineen ja muita vitamiinilintoimintoja. Heille kerrotaan, että sairastuneelle sisarukselle tehdään paljon näitä mittauksia koska haluamme jatkuvasti seurata heidän hyvinvointiaan. Luemme kirjoja ja katselemme kansioita missä on kuvilla havainnoitu osastolla tapahtuvaa hoitoa. Lisäksi meillä on Elli niminen nukke, jolla on keskuslaskimokatetri. Sen avulla havainnollistamme lapselle miltä keskuslaskimokatetri näyttää, miten sitä hoidetaan ja mitä sillä voidaan tehdä. Muistutamme tässä vaiheessa, ettei sisaruksen kanssa voi esimerkiksi painia. Keskuslaskimokatetria pitää aina katsella ja hoitaa hellävaraisesti. Käymme sairaalan ylimmässä kerroksessa katsomassa maisemia ja pyrimme raken-*

*tamaan luottamuksellisen suhteen sisarukseen. On tärkeää myös kysellä sisarusien omaa henkilökohtaista sairaalakokemusta, sillä se voi vaikuttaa suuresti siihen millä tavalla sisarus kokee sisaruksen sairastumisen syöpään. Kyselemme lapsen kuulumisia esimerkiksi koulusta, harrastuksista ja muista mielenkiinnon kohteista, tällöin terve sisarus saa huomiota ja mahdollisuuden kertoa itsestään. Tärkeintä on, että mennään sisaruksen ehdolla. Toiset haluavat tietää kaiken heti, kun toiset taas aristelevat eikä halua keskustella aiheesta. Jotkut sisarukset voivat avoimesti kertoa mikä on muuttunut kotona. He voivat esimerkiksi kertoa, että kortisoni on tehnyt sairastuneesta kiukkuisen. Tätä voimme sitten yhdessä pohtia. Yleensä kerron mistä tällainen voi aiheutua ja että se on yleensä ohimenevää, mutta muistutan että kenellekään ei saa olla ilkeä. Kehotan juttelemaan vanhemmille, jos sisarus kokee tulleen loukatuksi ja hänestä tuntuu pahalta. (Mustasilta, haastattelu, 2019.)*



*Kuva 1. Elli-nukke.*

*Turussa sairaanhoitaja, jolla on psykososiaalisen tuen erityisosaaminen tapaa sisarukset kahden kesken, mikäli vanhemmat niin erikseen toivovat.*



*Vanhemman kanssa sovitaan aika pelkästään sisarukselle, silloin sisarukselle tulee tärkeä kokemus siitä, että häntä lähdetään viemään vain hänen itsensä takia sairaalaan, eikä sairastunutta varten. Erityisesti häntä odotetaan paikalle. (Holmberg, haastattelu 2019.)*

*Kuntoutusohjaaja nostaa terveen sisaruksen esille omana itsenään. Vanhempien kanssa keskustellaan sisarusten reaktioista ja tavasta toimia muutuneessa arjessa. Usein sisarus on koulussa tiedon antaja ja kotonakin huolen kantaja. Koulukäynneillä korostan, että koulussa sisaruksen tulisi nähdä koululaisena, kuormittama liikaa sisarusta koskevilla kysymyksillä. Opettaja voi ottaa terveen sisaruksen kanssa sairastuneen sisaruksen tilanteen puheeksi. Hän voi kertoa, että on kuullut tilanteesta ja ymmärtää jos tuntuu rankalta. Jos opettaja huomaa, ettei sisarus jaksakaan tehdä tehtäviä, niin opettaja voi ensimmäiseksi kiinnittää siihen huomiota, pyytää sisarusta keskustelemaan ja täten toimia sisaruksen tukena. Informoimme myös sairastuneen sisaruksen intensiivijaksoista, silloin opettajat osaavat suhtautua erityisen lempeästi koulussa käyvään sisarukseen, sillä ne ajat voivat olla todella rankkoja. Mielelläni tarjoan terveelle sisarukselle mahdollisuuden tulla auttamaan ja kertomaan sairastuneen sisaruksen terveisistä luokalle yhdessä kanssani. Terve sisarus tietää usein paljon ja voi auttaa muitakin ymmärtämään sairaan lapsen ja perheen elämää, esimerkiksi infektioherkkyyden tuomia rajoituksia kotona. He voivat kertoa luistelusta ja siitä, miten he ovat pystyneet viettämään suhteellisen normaalia arkea. Lisätuen tarpeessa teemme toisenkin käynnin, silloin voidaan käydä myös sisaruksen luokassa. Tällainen käynti auttaa kavereita ymmärtämään mitä terve sisarus käy läpi. Miksi se rajoittaa kavereita tulemasta terveen sisaruksen kotiin. Tällaiset käynnit tehdään aina sisarusten ja vanhempien luvalla. Nämä ovat keinoja millä me voimme ottaa aiheen oppilashuollon kanssa puheeksi, tavata opettajia, jutella sisaruudesta ja tukea vanhempia myös terveen sisaruksen kannalta. (Kaivanto, haastattelu, 2019.)*

*Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheen arkeen. Suurimpana asiana on tullut esille taloudelliset huolet. Toinen vanhemmista joutuu yleensä jäämään pois töistä ja on pitkiä aikoja sairastuneen lapsen kanssa sairaalassa. Rahat ovat vähissä ja jostain asioista on jouduttava luopumaan,*

*se voi olla esimerkiksi terveen sisaruksen kallis harrastus. Vanhempien jakaminen on ääri rajoilla. Toinen huolehtii sairaalassa olevasta lapsesta, toinen käy töissä ja huolehtii muista lapsista yrittäen pitää arjen kasassa ja mahdollisimman normaalina. Perheen henkinen kuormitus on voimakas pitkien hoitajaksojen aikana. Hyvin rullaava kouluarki muuttuu ja jo sovitut menot saatetaan joutua perumaan, esimerkiksi sairastuneen sisaruksen yllättävien sairaalajaksojen vuoksi. Pettymysten tuottaminen on todella kurjaa vanhemmille ja terveet sisarukset voivat oireilla. Terveet sisarukset tietävät, että eivät saa vaarantaa sairastunutta sisarusta. He tietävät, että jos ovat yökylässä ja yksi kaveri sairastuu, niin heidän on tultava kotiin, ettei itse sairastu ja tuo pöpöjä syöpää sairastavalle lapselle kotiin. (Ollikainen, haastattelu, 2019.)*

*Kannustamme vanhempia puhumaan avoimesti ja rehellisesti terveille sisaruksille. Kannustamme vanhempia kertomaan läheisille ja myös ilmoittamaan kouluun, jotta opettaja pystyy ymmärtämään sisarusta paremmin. Kannustamme sisaruksia puhumaan ja kyselemään vanhemmilta ja muistuttamme, että mikäli vanhemmat eivät tiedä vastausta johonkin kysymykseen, he voivat aina kysyä hoitajilta. (Mustasilta, haastattelu, 2019.) Vanhempia ohjataan muistamaan myös kahdenkeskinen aika terveen sisaruksen kanssa niin, että paikalla olisi vain sisarus ja vanhempi tai vanhemmat. Pyritään esimerkiksi siihen, että terve sisarus ei lähde aina kummisedän tai -tädin kanssa viettämään aikaa, vaan myös välillä kummit voivat jäädä kotiin sairastuneen lapsen kanssa. Sekä sairastunut että terve sisarus haluaa viettää aikaa vanhempien kanssa. Vanhempia kehoitetaan lähtemään esimerkiksi kauppaan, uimahalliin tai elokuviin. Pienikin yhteinen aika on arvokasta. Vanhempia valmistellaan siihen, että tunteenpurkaukset voivat olla yllättäviä ja hyvinkin voimakkaita terveelläkin sisaruksella. Tunteiden pitää antaa purkautua ja kaikki tunteet pitää sallia, sillä terveelläkin lapsella on lupa olla hankala. Lapsen ei haluta ajattelevan, ettei saa aiheuttaa muuta vaivaa ja ongelmaa perheelle. (Holmberg, haastattelu 2019.) Vanhempia pitää muistuttaa siitä, että sisarusten tulee saada kiitosta ja palautetta muustakin kuin suorittamisesta, ei esimerkiksi pelkästään kiitosta hyvästä kouluarvosanasta. Sisarusten tulee kokea, että ovat tärkeitä omana itsenään. (Ollikainen, haastattelu, 2019.) Kuten sanonta menee: mihin huomio kiinnittyy, niin*

*se lisääntyy. Vanhempia tulee ohjata kiinnittämään huomiota hyviin suori-  
tuksiin, niin ettei lapsi joudu hakemaan huomiota negatiivisen toiminnan  
kautta. Lapsi on viisas, lapsi ymmärtää, kun on saanut vähemmän huomiota  
ja löytää keinon, millä sitä saa lisää. Kehotetaan huomioimaan hyviä tekoja  
ja sanoitetaan ne myös ääneen lapselle. (Kaivanto, haastattelu, 2019.)*

*Yleensä kaikki kysyy aina mitä sairastuneelle lapselle kuuluu. Terve sisarus  
kuulee usein kotona käydyt keskustelut ja puhelut. Jokaiseen puheluun voisi  
pyrkiä sisällyttämään terveen sisaruksen nimi, jonkun pienen kehun kera.  
Usein unohdetaan puhua sujuvista asioista ja kehujen kuuleminen vaikuttaa  
todella paljon lapsen mielialaan. Sen ei tarvitse olla mikään suuri asia. Van-  
hemmat kuvaavat paljon sairastunutta sisarusta oltiin sitten kotona tai sai-  
raalassa. Vanhemmat voivat ottaa hetken, milloin tervettä sisarusta kuva-  
taan ja on hänen vuoronsa tulla nähdyksi. Vanhempi voi kertoa rehellisesti,  
että huomasi että sairastuneesta lapsesta on enemmän kuvia ja hän haluaa  
tehdä myös terveen sisaruksen kanssa kaksistaan juttuja ja haluaa myös  
hänestä paljon kuvia. Kehotan vanhempia perustamaan huolikonttorin. Huo-  
likonttori on hetki päivästä, milloin saa purkaa huoliaan. Se voi olla, ettei  
aluksi ole huolia tai ei halua niistä puhua, mutta kun huolikonttoria pidetään  
säännöllisesti auki, sen tarve voi tulla ajankohtaiseksi. Olen myös kuullut ta-  
pauksista missä huolikonttorille on pitänyt pistää sulkemisajat, sillä asiaa voi  
tulla yllättäen paljon, milloin illat voivat venyä hyvinkin pitkiksi. (Kaivanto,  
haastattelu, 2019.)*

*Ohjatessa vanhemmille ei saa tulla sellainen olo, että heitä syyllistetään. Py-  
ritään korostamaan pieniäkin asioita, esimerkiksi iltasadun lukeminen voi  
olla erittäin tärkeä yhteinen hetki. Suurin osa sisaruksista sopeutuu tilantee-  
seen hyvin, riski koskee vain hyvin pientä osaa. Tärkeää on silti, että tiedos-  
taa riskit, niin että osaa kiinnittää sisaruksen mahdolliseen oireiluun hu-  
miota. (Ollikainen, haastattelu, 2019.)*

### 3.4 Sylva ry

Sylva ry on syöpäsairaiden lasten ja nuorten aikuisten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen yhdistys. Sylvan visio on tavoittaa ja tukea kaikkia syöpään sairastuneita lapsia, nuoria ja heidän läheisiään. Yhdistys tukee sairastunutta ja tämän lähipiiriä tarjoamalla heille tietoa ja tukea. Sylvan toiminta on sekä ammatillista että tavoitteellista toimintaa. Sylva järjestää ammatillisesti ohjattuja kursseja, ryhmätapaamisia, vertaistukea ja vertaiskahveja, tukea verkossa, kuvataideterapiaa, tuettuja lomia sekä tiedotteita verkkosivuillaan ja muualla sosiaalisessa mediassa. Sylva tukee perheitä löytämään omia voimavaroja, ja auttaa heitä pärjäämään omassa arjessa. (Sylva ry 2019.)

Sylva järjestää myös koulutuksia hoitohenkilökunnalle ja muille ammattilaisille, jotka kohtaavat syöpään sairastuneen lapsen perhettä. Sylvan arvolupaus menee seuraavanlaisesti: ”Jokainen syöpään sairastunut lapsi, nuori ja heidän läheisensä saa tarvitsemaansa tukea.” Sylvan tärkeimmät arvot ovat luotettava, rohkea, myötätuntoinen ja avoin. (Sylva ry 2019.)

### 3.5 Erityinen sisaruus

Erityinen sisaruus -projekti on aloitettu vuonna 2015 ja vuosi 2019 oli projektin viimeinen vuosi, jonka aikana juurrutettiin sisaruuteen liittyvää tietoa ja menetelmiä eri paikkakunnille ja yhteisöihin. Tavoitteena oli tehdä edelleen tunnetuksi pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten ja nuorten sisarusten tuen ja tiedon tarve. (Erityinen sisaruus 2019.)

Projektia toteuttavat yhteistyössä Harvinaiskeskus Norio, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Rinnekoti-Säätiö, Sylva ry ja TATU ry. Projektin rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla. (Erityinen sisaruus 2019.)

## 4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyö on menetelmältään toiminnallinen opinnäytetyö, eli siinä on lopputuotos. Sylva ry esitti toiveen opinnäytetyönä tehtävästä oppaasta, minkä tarkoituksena on tukea hoitohenkilökuntaa syöpään sairastuneiden lasten sisarusten kohtaamisessa. Opinnäytetyö on rajattu yhdessä Sylvan kanssa käsittelemään alakouluikäisiä eli 7-12-vuotiaita sisaruksia. Opinnäytetyössä keskitytään sisaruksen tukemiseen hoitojen alussa ja niiden aikana. Opinnäytetyöstä on rajattu pois saattohoidossa olevien lasten sisarukset, tai jo syöpään menehtyneiden lasten sisarukset. Tuotos eli opas julkaistaan internetversiona Sylvan internetsivuilla. Opasta pääsee lukemaan kaikki, joten myös vanhemmat ja opiskelijat voivat käyttää sitä hyödykseen.

### 4.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Kehittämishankkeen tuloksena syntyy tuotos, joka sisältää uuden tiedon lisäksi tuotteen, oppaan, toimintatavan tai minkä tahansa innovaation, mikä on aikaisempaa parempi tai kokonaan uusi (Salonen 2013, 25).

Opinnäytetyö on tehty toiminnallisella menetelmällä, jossa tuotoksena on opas hoitohenkilökunnalle. On tärkeää, että opas on hyödyllinen ja sisällöltään sopiva sen kohderyhmälle. Teoreettisen viitekehyksen tulee olla luotettavaa, selkeää ja johdonmukaista (Vilkka & Airaksinen 2003, 53.) Hoitotyön oppaat painottuvat usein fysiologisiin ja biologisiin oireisiin ja niiden seuraamiseen. Tällaisia ovat muun muassa potilaan kipu, erilaiset iho-oireet, väsymys, pahoinvointi tai huijaus. Potilasohjeisiin sisältyy harvemmin potilaan omaan toimintaan, kokemuksiin tai tunteisiin liittyvät aiheet. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6-7).

Hyvän oppaan tunnusmerkkejä on se, että tarkoitus ja kohderyhmä on ilmoitettu selkeästi ja oppaassa on kuvattu miten ja missä vaiheessa opasta on tarkoitus käyttää. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6-7). Tämän oppaan tarkoitus on tukea hoitohenkilökuntaa omassa työssään. Etenkin heitä, jotka kohtaavat työssään syöpään sairastuneen lapsen sisaruksia. Henkilökohtaisesti toivon myös tämän

oppaan olevan hyödyksi hoitohenkilökunnalle ja muille alan ammattilaisille, jotka työssään kohtaavat pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän sisaruksiaan.

## 4.2 Opinnäytetyöprosessi

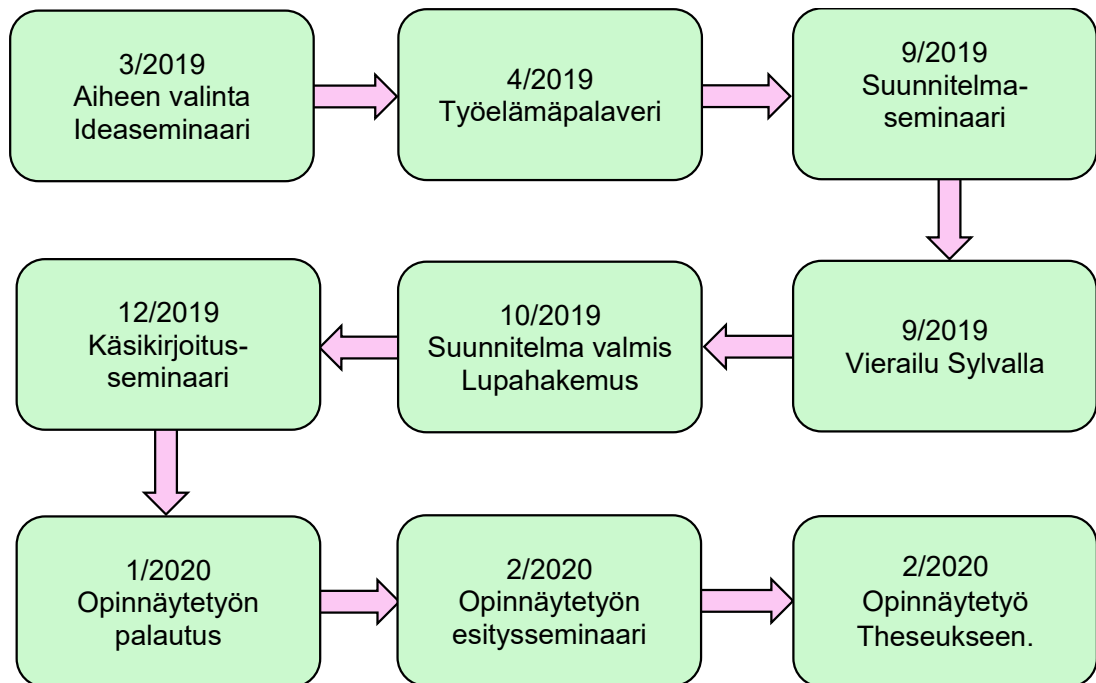
Opinnäytetyön aiheen työstäminen alkoi minulla jo tammikuussa 2019, kun aloin pohtimaan omaa aihetta. Halusin että aihe on mielenkiintoinen niin, että sitä jak-saa työstää hyvällä motivaatiolla. Tammikuussa lähestyin Etelä-Pohjanmaalla toimivan Eppulit järjestön puheenjohtajaa ja pääkaupunkiseudulla toimivaa Sylva ry:n henkilökuntaa. Esitin mielenkiintoni aiheeseen syöpään sairastuneen lapsen sisaruksen tukeminen ja saimme loihdittua toimivan yhteistyön. Opinnäytetyön työstäminen alkoi maaliskuussa 2019 (Kuvio 2).

Pidimme työelämäpalaverin Sylva ry:n kanssa huhtikuussa 2019. Aihe tarkentui tuolloin alakouluikäisiin, eli 7-12-vuotiaisiin sisaruksiin. Tuolloin pohdimme myös sitä, että tehdäänkö opas vanhemmille vai hoitohenkilökunnalle. Päätimme, että tuotos on hoitohenkilökunnalle.

Tämän jälkeen kokoonpano, jolla opinnäytetyö piti tehdä, muuttui. Aluksi meitä oli kolme tekijää, mutta syyskuun jälkeen jatkoin opinnäytetyön työstämistä yksin. Aloitin opinnäytetyön suunnitelman tekemisen. Vierailin Helsingissä Sylvan toimistolla, missä tapasin Riikka Rannan. Helsingissä sovimme tarkemmin millaisen lopputuotteen haluamme. Tähän mennessä tehdyt rajaukset olivat voimassa, lisäksi rajasimme opinnäytetyön keskittymään sisaruksen tukemiseen hoitojen alussa ja niiden aikana. Opinnäytetyöstä rajattiin myös pois saattohoidossa olevien lasten sisarukset, tai jo syöpään menehtyneiden lasten sisarukset. Sovimme että Sylva huolehtii kuvituksesta ja minä oppaan sisällöstä. Sovimme myös, että opas tullaan julkaisemaan vain internetversiona Sylvan omilla internetsivuilla.

Suunnitelmaa varten tein kattavasti tiedonhakua ja teoriaosuus oli tällöin jo hyvällä mallilla, myöhemmin syvensin ja laajensin jo kirjoittamaani teoriaosuutta. Lisäksi haastattelin asiantuntijoita, sillä konkreettista teoriaa syöpään sairastuneen lapsen sisaruksista ja niiden tukemisesta löytyi melko vähän. Asiantuntijat valitsin kolmesta eri ammatista, ne olivat sairaanhoitaja, toimintaterapeutti ja kun-

toutusohjaaja, sillä halusin monipuolista näkökulmaa teoriaosuuteen. Ammattilaisia oli haastateltavana sekä Tampereelta että Turusta. Tampereen haastattelut tein kasvotusten, kun taas kauempana olevat haastattelut suoritettiin puhelimitse.



Kuvio 2. Opinnäytetyöprosessi

### 4.3 Oppaan suunnittelu ja toteuttaminen

Sovimme jo työelämäyhteistyön Sylva ry:n kanssa, että Sylva ry visualisoi oppaan ja minä tuotan sen sisällön. Sovimme, että oppaasta tulee pieni, mutta sanoma olisi sitäkin suurempi. Sisällön tulee olla selkeää ja helposti ymmärrettävää. Työelämäyhteistyö totesi, että pieni on kaunista. Sylva ry:lla on tietyt pohjat ja kirjalliset materiaalit, siksi heillä on oma henkilö, joka suorittaa visualisoinnin.

Opas on tarkoitettu syöpää sairastuneiden lasten kouluikäisten sisarusten tuke-  
miseksi, mutta pyrkimys olisi myös se, että sitä voitaisiin käyttää myös muissa  
pitkäaikaissairauksissa. Syöpään sairastuneiden lasten pääasiallinen hoito on  
keskitetty yliopistosairaaloihin, mutta heillä on myös lyhyitä hoitoja keskussairaa-  
loissa. Haluamme myös keskussairaaloihin tietoa oppaasta, jotta siellä työsken-  
televät hoitajat saisivat laajemman ymmärryksen siitä, miten tärkeää on ottaa

huomioon perhe kokonaisvaltaisesti. Kokonaisuuteen kuuluvat myös sisarukset. Oppaan teoria osuus pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen.

Kysyin jokaiselta asiantuntijahaastateltavaltaani syöpään sairastuneen lapsen kouluikäisen sisaruksen tukemisesta omaan ammattitaitoon liittyviä kysymyksiä. Haastattelun viimeinen kysymys oli kaikilla samanlainen. ”Syöpään sairastuneen lapsen kouluikäisen sisaruksen tukeminen. Mitkä ovat kolme tärkeintä keinoa millä hoitohenkilökunta voi sisarusta tukea?” Kokosin vastauksista taulukon (taulukko 1) selkeyttääkseni kokonaisuutta.

Taulukko 1. Kolme tärkeintä keinoa millä hoitohenkilökunta voi sisarusta tukea.

Haastateltava	Tukemisen keino	Mitä hoitohenkilökunta voi tehdä tätä edistääkseen?
Mustasilta, L.	Tiedottaminen	Kertoa sisarukselle, että syöpä ei ole kenenkään syy, vaikka sitä on paljon tutkittu, syytä ei vielä tiedetä. Kerrotaan keinoja, miten sisarus voi itse auttaa ja vaikuttaa esimerkiksi huolehtimalla omasta käsihygieniasaan.
Mustasilta, L.	Kohtaaminen	Perhe nähdään kokonaisuutena, eikä pelkästään vanhemmat ja sairastunut. Myös sisarukset kuuluvat tähän kokonaisuuteen.
Mustasilta, L.	Vertaistuki	Perheen ja etenkin sisarusten ohjaaminen vertaistuen piiriin. Sylva, sisarusten tuki, perhekurssit ym.



Holmberg, M.	Näe vaivaa	Ole kiinnostunut sisaruksista. Opettele heidän nimet!
Holmberg, M.	Kohtaaminen	Kohdata sisarukset arvostavasti ja lämpimästi.
Holmberg, M.	Aika	Anna sisarukselle rauhallinen mahdollisuus jutella.
Ollikainen, N.	Sisaruksen huomioiminen	Anna sisaruksen tulla nähdyksi ja kuulluksi
Ollikainen, N.	Tunteiden salliminen	Sanoita ääneen, että on ihan normaalia tuntea ahdistusta ja pelkoa. Kaikki tunteet ovat hyväksytyjä ja ne saa tuoda esille.
Ollikainen, N.	Vertaistuki	Mahdollista sisarusten välinen vertaistuki, tai ainakin tuo esille niitä linkkejä mistä vertaistukea voi hakea.
Kaivanto, E.	Näe vaivaa	Opettele sisarusten nimet ja kerro tavatessa, että vanhemmat ovat kertoneet paljon myös hänen kuulumisiaan.
Kaivanto, E.	Osoita kiinnostusta	Omahoitajana huomioi sisarukset, samalla autat myös vanhempia näkemään sisaruksen omia tarpeita.
Kaivanto, E.	Näytä että välität	Kysy sisaruksilta tavatessa, mitä sinulle kuu-

		<p>luu? Mitä puuhaillet mie- luiten yksin, entä mitä sairastuneen sisaruksen kanssa? Kysy, onko si- nulla huolta jostakin asi- asta, mietityttääkö jokin asia? Varaa aikaa kuun- teluun.</p>
--	--	--

Näistä tärkeistä huomioista ja teoreettisista lähtökohdista lähdin kokoamaan opasta erilliselle Word tiedostolle. Päätin neljä pääotsikkoa mitkä ovat: kohtaaminen, näe vaivaa, tiedota ja vertaistuki. Otsikoiden alle visualisoin tärkeitä havain-  
toja ajatuskarttamaiseen tyyliin, mistä rakensin mielestäni tärkeimmät huomiot ja näin syntyi tuotoksen sisältö.

### Kohtaaminen

- Näe perhe kokonaisuutena. Siihen ei kuulu pelkästään sairastunut lapsi ja hänen vanhempansa, kokonaisuuteen kuuluvat myös sisarukset.
- Kohtaa sisarus arvostavasti. Ole kunnioittava, hyväksyvä, läsnä ja mikä tärkeintä, huomioi sisarus aina yksilönä.
- Ole sisarukselle rehellinen. Puhu asioista niiden oikeilla nimillä, pysyttele totuudessa.
- Pyri aina puhumaan sisaruksen ikätason mukaisesti.

### Näe vaivaa

- Opettele sisarusten nimet.
- Anna sisarukselle sellainen tunne, että hän tulee nähdyksi ja kuulluksi.
- Anna sisarukselle aikaa ja rauhallinen mahdollisuus jutella.
- Ole kiinnostunut. Kysy sisarukselta mitä hänelle kuuluu? Miten tämänhetkinen tilanne näyttää sisarukselle? Onko sisaruksella murheita?

### Tiedota

- Kerro sisarukselle, että syöpä ei ole kenenkään syy. Vaikka syöpää on paljon tutkittu, sen aiheuttamaa syytä ei vielä tiedetä.

- Kerro keinoja, miten sisarus voi itse vaikuttaa ja auttaa. Esimerkiksi huolehtimalla omasta käsihygieniastaan.
- Sanoita ääneen, että on normaalia tuntea ahdistusta ja pelkoa. Kaikki tunteet on sallittuja ja ne saa tuoda esille.

### **Vertaistuki**

- Ohjaa perhettä ja etenkin sisaruksia vertaistuen piiriin.

Opinnäytetyön tuotoksen ensimmäisen version valmistuttua Sylva ry:n edustaja Riikka Ranta ehdotti, että samasta työstä ja materiaaleista tehtäisiin myös painettu paperiversio sairaaloihin jaettavaksi. Sovimme, että tulemme tuottamaan myös tällaisen version oppaasta minun nimelläni. Sylva ry lupasi vastata aiheutuvista painatus- ja taitoskuluista.

Sylvan edustaja Riikka Ranta on antanut positiivista palautetta oppaasta. Erityinen sisarus projektissa työskentelevät taustayhdistykset ja organisaatiot ovat myös kiinnostuneet tuotoksena syntyneestä oppaasta. Tavoite on saada hoitohenkilökunta tavoittamaan pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset. Oppaasta tullaan tiedottamaan myös sosiaalisessa mediassa. Virallinen opas painatetaan Sylva ry:n aikataulun mukaisesti myöhemmin keväällä. Oppaan käsikirjoitus (Liite 1) on toimitettu Sylva ry:lle visualisointia ja painatusta varten.

## 5 POHDINTA

### 5.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä on käytetty hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, joita ovat: rehellisyys, huolellisuus, eettisyys ja muiden tutkijoiden työn saavutusten kunnioittaminen. Tutkimuksen huolellinen suunnittelu on edellytys työn luotettavuudelle ja laadulle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Siksi tein työhön huolellisen suunnitelman, minkä lähetin hyväksyttäväksi ohjaavalla opettajalle sekä työelämäyhteistyölleni.

Lähteet ovat pääsääntöisesti pysyneet rajattuna aikavälille 2009-2019. Mukaan mahtuu muutamia vanhempia lähteitä, jotka ovat silti tarkoin harkittuja. Yksi teoriaosuudessa käytetty lähde on vuodelta 2008. Lähteessä kuvataan sisäsuhteita, joten siinä oleva tieto ei ole vanhentunutta. Muut 2009 ja vanhemmat lähteet ovat hyvään oppaaseen liittyviä lähteitä, ja nämä ovat edelleen tänä päivänä päteviä ohjeistuksia. Opinnäytetyön teoriaosuudessa on niin kotimaisia, kuin kansainvälisiäkin lähteitä. Opinnäytetyön teoriaosuudessa on myös asiantuntijahaastatteluita.

Opinnäytetyötä tehdessä tiedonhakuun on käytetty paljon aikaa. Tietoa on etsitty internetistä ja kirjoista. Olen käyttänyt aineiston hakemisessa terveysalan tietokantoja, kuten esimerkiksi Medic, CINAHL, Duodecim ja Terveysportti. Internetissä olevien tietokantojen lisäksi olen käyttänyt Tampereen ammattikorkeakoulun, yliopiston ja Vaasan kaupunginkirjaston kirjastopalveluja hyväkseni. Olen käyttänyt lähteinä myös asiantuntijahaastatteluita. Olen jokaisen haastattelun päätteeksi saanut luvan käyttää heidän nimeään lähdemerkinnässä ja lähdeviitteessä. Olen käyttänyt erityistä huolellisuutta haastattelujen käsittelyssä, säilytyksessä ja raportoinnissa. Olen tekstin puhtaaksikirjoittamisen jälkeen toimittanut tekstin vielä heille luettavaksi ja hyväksyttäväksi. Tarpeen tullen olemme yhdessä tehneet, vielä halutut muutokset. Koen, että käyttämäni asiantuntijat omaavat aiheeseen liittyvän hyvän ammattitaidon. Joihinkin kysymyksiin sain heiltä hyvin

samankaltaisia vastauksia, vaikka haastateltavat olivatkin useammasta eri kaupungista ja eri ammattiryhmistä. Teksteissä olen viitannut lähteisiin asianmukaisesti ja Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti.

Tieteellinen tutkimus voidaan lukea eettisesti hyväksyttäväksi ja luotettavaksi mikäli tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Lainsäädännön määrittelemien rajojen mukaan hyvää tieteellistä käytäntöä on rehellisyys, se että tutkimuksessa käytetään eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä tutkimus suunnitellaan ja se raportoidaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Oppaan sisältö on pyritty rakentamaan siten, että se on lasta ja perhettä kunnioittavaa. Yleisiin eettisiin periaatteisiin kuuluu, että tutkija kunnioittaa tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tutkimus toteutetaan siten, että tutkimuksesta ei aiheudu kenellekään merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7.)

Opinnäytetyön tuotoksen on lukenut työelämäyhteyden lisäksi kaikki neljä ammattilaista, joita on haastateltu asiantuntijahaastatteluissa. Tämä sen takia, että opas vastaisi hoitohenkilökunnan tarvetta ja siitä saataisiin mahdollisimman hyvä työkalu hoitotyöhön tukemaan syöpään sairastuneen lapsen sisaruksia.

## **5.2 Opinnäytetyön prosessin pohdinta**

Opinnäytetyötä aloittaessani huomasin, että varsinkin Suomalaista tutkittua ja ajankohtaista tietoa löytyy hyvin vähän. Halusin pitää poisrajattuna lähteet, jotka olivat yli kymmenen vuotta vanhoja. Siksi otin melko alussa mukaan asiantuntijat, joita haastattelin. Löysin hyvin kansainvälisiä tutkimuksia sisaruksen tukemisesta, jotka olivat ajan tasalla.

Opinnäytetyö on edennyt sulavasti ilman suurempia ongelmia. Syyskuussa 2019 kirjoitin hyvällä motivaatiolla ja intensiteetillä opinnäytetyön suunnitelmaa, minkä

jälkeen lähetin sen koululle ja yhteistyökumppanille allekirjoitettavaksi. Olen työskennellyt opinnäytetyötä tasaisesti koko syksyn ja talven ajan, motivaationi on ollut hyvin kohdillaan koko projektin ajan.

Sovimme jo työelämäyhteistyön Sylva ry:n kanssa, että Sylva ry visualisoi oppaan ja minä tuotan sen sisällön. Visualisoinnilla tarkoitetaan sitä, että he toteuttavat oppaan ulkomuodon (värit, kuvat, tekstin fontit ym.) ja minä tuotan sen sisällön. Opas julkaistaan internetissä sivustolla [www.sylva.fi](http://www.sylva.fi). Tavoite oli, että opas on lyhyt ja ytimekäs, joten pyrin rajaamaan turhat asiat pois, jotta lauseet olisivat mahdollisimman yksinkertaiset. Sain koottua paljon tietoa sekä lähteiden, että asiantuntijoiden avulla. Pyörittelemällä yksityiskohtia paperilla sain selkeytettyä asian ydintä ja näin ollen koottua hyvän ja ytimekkään sisällön oppaaseen. Painettu paperinen versio tullaan jakamaan joihinkin sairaaloihin lastenosastoille ja aiheista kiinnostuneille yhdistyksille.

Toivon että opinnäytetyönä tuotettu internetversiona löytyvä opas ja painatettu esite saa näkyvyyttä niin yliopistollisissa sairaaloissa kuin keskussairaaloissakin. Aiheena sisaruksen tukeminen on todella tärkeä, eikä pelkästään syöpään sairastuneiden lasten sisarukset, vaan myös muut pitkäaikaissairaudet kuten esimerkiksi kehitysvammaisuus, diabetes, sydänsairaudet ja erilaiset riippuvuudet kuten esimerkiksi päihderiippuvuus. Aihe on ollut lähellä omaa sydäntäni, sillä olen itse narkomaanin pikkusisko, enkä alakouluikäisenä ole saanut minkäänlaista tukea veljeäni hoitavalta taholta.

Koen että olen saanut hyvät valmiudet kouluikäisen sisaruksen tukemisessa, oli sitten kyseessä mikä tahansa pitkäaikainen sairaus. Olen myös oppinut paljon kokonaisvaltaisesta perhehoitotyöstä, joten koen, että minulla on hyvät eväät kohdata perhe hoitotyössä kokonaisvaltaisemmin kuin aiemmin ennen tämän työn tekemistä.

### **5.3 Kehittämisehdotukset**

Työn aikana olen pohtinut myöhäisvaikutuksia. Myöhäisvaikutuksia kuten esimerkiksi katkeruus tai elämisen pelko. Olen ymmärtänyt, että hektisessä tilanteessa kaikki vain menee omalla tasapainollaan, olisi tärkeä tietää, miten kaikki

tämä vaikuttaa sisarukseen myöhäisemmällä iällä. Siksi minusta olisikin tärkeää tehdä työ siitä, että mitkä ovat myöhäisvaikutukset terveeseen sisarukseen jo pitkään hoitojen jälkeen, tai vasta aikuisiällä?

Tärkeä aihe on myös vanhempien parisuhteen tukeminen. Kun toinen vanhemmista on pitkiä aikoja sairaalassa ja toinen töissä ja kotona muiden lasten kanssa. Mistä parisuhde saa voimavaroja? Tästä nousee mieleen aihe, miten hoitohenkilökunta voi tukea syöpään sairastuneen lapsen vanhempia ja heidän parisuhdettaan?

Lisäksi olen opinnäytetyötä tehdessäni keskustellut siitä paljon sukulaisteni, ystävien ja tulevien kollegoideni kanssa. Yhdeksi merkittäväksi aiheeksi on noussut naisen rintasyöpä ja se, miten vähän tietoa ja tukea sairastuneen aikuisen lapset saavat. Syövästä ja syöpähoidoista kertominen jää lähes kokonaan vanhemman vastuulle. Tästä heräsi idea, jota voisi työstää: miten hoitohenkilökunta voi tukea rintasyöpään sairastuneen äidin lapsia hoitotyössä?

## LÄHTEET

Aaltonen, J. & Alanen, Y. & Alenius, H. & Fagerström, K. & Heikkilä, T. & Hitanen-Peltola, M. & Hyypiä, M-L. & Kaakinen, S. & Katajamäki, J. & Kumpusalo, E. & Kuusinen, A. & Laitila, A. & Larivaara, P. & Larivaara, S. & Lindroos, S. & Mäkelä, R. & Niskasaari, M. & Pietilä, L. & Piha, J. & Puro, M. & Raivo, R. & Rautiainen, E-L. & Saramies, L. & Seikuala, J. & Solantus, T. & Suhonen, R. & Suontausta-Kyläinpää, S. & Taanila, A. & Tukiainen, S. & Wahlbeck, J-C. & Valtanen, K. & Väisänen, L. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 24.9.2019.

Alderfer, M. & Hodges, J. 2010. Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. School Mental Health. 2(2): 72–81. Viitattu 5.12.2019.

Erytinen sisaruus. 2019. Vaikutuksia. Viitattu 28.8.2019. <https://www.erityinensisaruu.fi/sisaruu/vaikutuksia.html>

Erytinen sisaruus. 2019. Erytinen sisaruus. Viitattu 12.9.2019. <https://www.erityinensisaruu.fi/etusivu.html>

Erytinen sisaruus. 2019. Sisarusten huomiointi palveluissa. Viitattu 12.9.2019. <https://www.erityinensisaruu.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>

Heino-Tolonen, T. 2017. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista -Substanttiivinen teoria arjen selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 6.12.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101905/978-952-03-05123.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Holmberg, M. TYKS sairaanhoitaja, vastuualueena psykososiaalinen tuki. 2019. Vastauksia kysymyksiin sisaruksen tukemisesta. Haastattelu 6.11.2019 puhelimitse. Haastattelija Lampinen, M. Tampere.



Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Luettu ei vielä. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Jalanko, H. 2019. Syöpä lapsella. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 14.1.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509#s4](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509#s4)

Kaikki syövästä. Nd. Syövän leikkaus. Viitattu 7.9.2019. <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-leikkaus/>

Kaikki syövästä. Nd. Lasten syövät. Viitattu 1.9.2019. <https://www.kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/#lasten-leukemiat>

Kaikki syövästä. Nd. Solunsalpaajahoito. Viitattu 7.9.2019 <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatiit/>

Kaikki syövästä. Nd. Sädehoito. Viitattu 7.9.2019 <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/sadehoito/>

Kaivanto, E. Lasten kuntoutusohjaaja. Veri ja syöpätaudit ja sydänlapset. 2019. Vastauksia kysymyksiin sisaruksen tukemisesta. Haastattelu 18.11.2019. Haastattelija Lampinen, M. Tampere. Tampereen yliopistollinen sairaala.

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus. Helsinki: Minerva kustannus Oy. Viitattu 3.11.2019.

Kela. 2018. Etuuden kuvaus 2018: Tilasto Kelan vammaisetuuksista. Päivitetty 7.5.2019. Viitattu 1.9.2019. <https://www.kela.fi/etuuden-kuvaus2>

Kolho, K-L. & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. Lääkärilehti. Viitattu 25.8.2019. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/>

Kumpulainen, K. & Aronen, E. & Ebeling, H. & Laukkanen, E. & Marttunen, M. & Puura, K. & Sourander, A. 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 12.9.2019.

Lastentalo. Nd. Kotona. Päivitetty 15.8.2018. Viitattu 13.10.2019. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/vuoroin-kotona-ja-sairaalassa/kotona>

Lane, C. & Mason, J. 2014. Meeting the needs of siblings of children with lifelimiting illnesses. *Nursing Children and Young People*. 26(3). Viitattu 6.12.2019. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=5aff51e7-0604-43cabd2e154ce34077ca%40pdc-v-sessmgr03>

Lastunen, K. 2019. "ÄITI, MINULLA ON ISIÄ IKÄVÄ" - Lapsen suru vanhemman näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro Gradu -tutkielma. Viitattu 6.12.2019. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/62907/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201902201602.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. *Suomen potilaslehti* 2. (s. 6-7). Viitattu 7.12.2019. [http://www.potilasliitto.fi/lehti/Potilaslehti\\_2\\_09.pdf](http://www.potilasliitto.fi/lehti/Potilaslehti_2_09.pdf)

Lohi, O. & Jahnukainen, K. & Huttunen, P. & Taskinen, M. & Taskinen, S. & Pakarinen, M. & Koivusalo, A. & Rintala, R. & Kanerva, J. & Grönroos, M. & Heikinheimo, M. & Vettenranta, K. 2014. Lasten kiinteät kasvaimet. *Duodecim* 130 (s. 2050-2059). Viitattu 1.9.2019.

Lohi, O. & Kanerva, J. & Taskinen, M. & Harila-Saari, A. & Rounioja, S. & Jahnukainen, K. & Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän Leukemia. *Duodecim* 129 (s. 939-946). Viitattu 1.9.2019.

Lähteenmäki, P. 2015. Lapsuuden syöpähoitojen pitkäaikaishaitat ovat kaiku solumsalpaajien tehosta. *Lääkietoa fimeasta*. 3/2015. Viitattu 24.9.2019. [https://sic.fimea.fi/3\\_2015/lapsuuden\\_syopahoitojen\\_pitkaaikaishaitat](https://sic.fimea.fi/3_2015/lapsuuden_syopahoitojen_pitkaaikaishaitat)

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Nd. 7-9-v. Viitattu 12.9.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 7-9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Viitattu 13.10.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 7-9-vuotiaan älyllinen kehitys. Viitattu 13.10.2019 <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 9-12-vuotiaan älyllinen kehitys. Viitattu 13.10.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 9-12-vuotias ja median käyttö. Viitattu 12.9.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotias-ja-median-kaytto/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2019. 9-12-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Viitattu 13.10.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mielenterveystalo. Nd. Perhettä kuormittavat tapahtumat. Viitattu 13.10.2019. [https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/perhe\\_ ja\\_vanhemuus/perhetta\\_kuormittavat\\_tapahtumat/Pages/default.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/perhe_ ja_vanhemuus/perhetta_kuormittavat_tapahtumat/Pages/default.aspx)

Mielenterveystalo. Nd. Tunteet. Viitattu 13.10.2019. [https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/lapset/mita\\_on\\_mielenterveys/tunteet/Pages/default.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/lapset/mita_on_mielenterveys/tunteet/Pages/default.aspx)

Mielenterveystalo. Nd. Vertaistuki. Viitattu 21.11.2019. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>

Mustasilta, L. Sairaanhoidtaja. Lasten veri- ja syöpätautien yksikkö. 2019. Vastauksia kysymyksiin sisaruksen tukemisesta. Haastateltu Haastattelija Lampinen, M. Tampere. Tampereen yliopistollinen sairaala.

Ollikainen, N. Toimintaterapeutti AMK. Sylva yhteistyökumppani. 2019. Vastauksia kysymyksiin sisaruksen tukemisesta. Haastateltu 6.11.2019 puhelimitse. Haastattelija Lampinen, M. Tampere

Prchal, A. & Landolt, M. 2012. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer Nursing*. 35(2):133-140. Laadullinen tutkimus. Viitattu 5.12.2019. [https://www.researchgate.net/publication/51493836\\_How\\_Siblings\\_of\\_Pediatric\\_Cancer\\_Patients\\_Experience\\_the\\_First\\_Time\\_After\\_Diagnosis](https://www.researchgate.net/publication/51493836_How_Siblings_of_Pediatric_Cancer_Patients_Experience_the_First_Time_After_Diagnosis)

Puustjärvi, A. & Luoma, I. 2019. "Mutta onko tämä lapsi koulukuntoinen?" Koulunkäytökyvyn arviointi ja tukeminen. *Katsausartikkeli*. *Lääkärilehti* 74 (s. 114 – 119). Viitattu 23.9.2019. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/tieteessa/katsausartikkeli/rdquo-mutta-onko-tama-lapsi-koulukuntoinen-rdquo-koulunkayntikyvyn-arviointi-ja-tukeminen/>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Tampere: Suomen yliopistopaino - Juvenes Print Oy. Viitattu 9.12.2019.

Sandberg, E. 2012. ADHD-LAPSEN SISARUSTEN ASEMA PERHEESSÄ - Vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 7.12.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37011/adhdlaps.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Storvik-Sydänmaa, S. & Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 1.9.2019.

Sylva. 2019. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Viitattu 28.8.2019. <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>

Sylva. 2019. Yhdistys. Viitattu 7.9.2019. <https://www.sylva.fi/yhdistys/>

Tampereen yliopisto. 2008. Lähteiden käyttö ja lähdeviitteiden merkitseminen. Päivitetty 19.10.2010. Viitattu 16.9.2019. <http://www.uta.fi/yky/oppiaineet/sosiaalipolitiikka/kaytannot/viittausohjeet.html>

Tays. nd. Kuntoutusohjaus. Päivitetty 21.12.2018. Viitattu 7.12.2019. <https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Kuntoutus/Kuntoutusohjaus>

Tenk.fi. Nd. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 16.9.2019. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Terveyskylä.fi. Nd. Vuoroin kotona ja sairaalassa. Päivitetty 5.12.2017. Viitattu 28.8.2019. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpä-sairaudet/vuoroin-kotona-ja-sairaalassa>

Terveyskylä. Nd. Vertaistuen muodot. Päivitetty 25.10.2019. Viitattu 21.11.2019. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>

Tuominen, M. 2017. Lapsipotilasperheiden tilanne v. 2017 vanhempien ja sisarusten silmin. Kummit ry. Taloustutkimus. Viitattu 4.11.2019.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 9.12.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 9.12.2019. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/12. Viitattu 18.9.2019. [https://tukiliitto-production.storage.googleapis.com/2017/10/kvtl\\_verraton\\_sisaruus.pdf](https://tukiliitto-production.storage.googleapis.com/2017/10/kvtl_verraton_sisaruus.pdf)

Viheriälä, L. & Kokkonen, E-R. & Antikainen, M. 2016. Lastenpsykiatria ja nuoriopsykiatria. Kroonisesti sairas lapsi perheessä, vanhemmuus ja sisarukset. Duodecim. Viitattu 24.9.2019. [https://www.oppiportti.fi/op/ljn05607/do?p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus#q=pitk%C3%A4aikaissairaus](https://www.oppiportti.fi/op/ljn05607/do?p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus#q=pitk%C3%A4aikaissairaus)

Vilkkö-Riihelä, A. & Laine, V. 2011. Utvecklingspsykologi. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy. Viitattu 24.9.2019.

Wiklund Gustin, L. 2015. Psykologi för sjuksköterskor. Lund: Studentlitteratur AB. Viitattu 24.9.2019.

Wiley, J. 2019. Sweden and Finland need to improve the support provided for the siblings of children with cancer Acta Pædiatrica. 108 (s. 369-370). Viitattu 12.9.2019.

## LIITTEET

### Liite 1. Oppaan käsikirjoitus

#### Tiesitkö tämän sisaruksista?

- Terveet sisarukset kokevat vaikeana asiana sairastuneen sisaruksen fyysiset muutokset, kuten esimerkiksi hiusten lähdön ja painon laskun.
- Joskus terveen sisaruksen fyysinen tai psyykinen oireilu voi olla jopa suurempaa kuin sairaan sisaruksen. Hän voi myös sääliä itseään enemmän kuin sairaana olevaa sisarustaan.
- Terveen sisaruksen päivittäiset rutinit ja arjessa tapahtuvat asiat voivat herättää ikävän ja laukaista surun ja itkun, kun toinen sisaruksista ei olekaan paikalla.
- Terveet sisarukset pohtivat paljon mielessään auttavatko syöpähoidot sairastunutta sisarusta, tuleeko sisarukselle hoitojen myötä muita diagnooseja. He pohtivat myös mielessään sairastuneen sisaruksen kuoleman mahdollisuutta.
- Terveet sisarukset ymmärtävät sen, että sairastunut sisarus tarvitsee enemmän vanhempien aikaa ja huolenpitoa. He kuitenkin kokevat turhautumista ja väsymystä ellei perheessä keskustella mistään muusta kuin sairastuneen lapsen voinnista.
- Terveet sisarukset haluavat olla mukana, he haluavat tietää mitä on meillä sairaalassa. He haluavat olla paikan päällä ja he arvostavat sitä, että heidät osallistutetaan mukaan sisaruksensa hoitoon.

#### Millaisena terveen sisaruksen oireilu voi näyttäytyä?

- Terveellä sisaruksella voi esiintyä psyykkisiä ja sosiaalisia reaktioita, esimerkiksi aggressiivisuutta tai vetäytymistä.
- Terve sisarus voi ilmaista suruaan esimerkiksi itkemällä, huutamalla ja raivolla, tai sitten hän voi sulkeutua täysin itseensä.
- Terve sisarus voi olla kiukkuinen, ahdistunut, surullinen ja väsynyt, mutta peittää kaiken ja ajattelee, ettei hän saa tuntea näin. Terve sisarus voi

menettää kykynsä ilmaista, priorisoida ja tunnistaa omia tunteitaan ja tarpeitaan.

## Huomioi nämä asiat, kun tapaat sisaruksen:

### Kohtaa

- Näe perhe kokonaisuutena. Siihen ei kuulu pelkästään sairastunut lapsi ja hänen vanhempansa, kokonaisuuteen kuuluvat myös sisarukset.
- Kohtaa sisarus arvostavasti. Ole kunnioittava, hyväksyvä, läsnä ja mikä tärkeintä, huomioi sisarus aina yksilönä.
- Ole sisarukselle rehellinen. Puhu asioista niiden oikeilla nimillä, pysyttele totuudessa.
- Pyri aina puhumaan sisaruksen ikätason mukaisesti.

### Näe vaivaa

- Opettele sisarusten nimet.
- Anna sisarukselle sellainen tunne, että hän tulee nähdyksi ja kuulluksi.
- Anna sisarukselle aikaa ja rauhallinen mahdollisuus jutella.
- Ole kiinnostunut. Kysy sisarukselta mitä hänelle kuuluu? Miten tämänhetkinen tilanne näyttää sisarukselle? Onko sisaruksella murheita?

### Tiedota

- Kerro sisarukselle, että syöpä ei ole kenenkään syy. Vaikka syöpää on paljon tutkittu, sen aiheuttamaa syytä ei vielä tiedetä.
- Kerro keinoja, miten sisarus voi itse vaikuttaa ja auttaa.
  - Esimerkiksi huolehtimalla omasta käsihygieniastaan.
- Sanota ääneen, että on normaalia tuntee ahdistusta ja pelkoa. Kaikki tunteet on sallittuja ja ne saa tuoda esille.

### Varmista vertaistuki

- Ohjaa perhettä ja etenkin sisaruksia vertaistuen piiriin.