



Paulina Firtina
Fanny Forsbom
Joanna Heinonen

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö, 2022

LAPSIYÖPÄPOTILAIEN SISARUSTEN HYVINVOINTI

Esite syöpälasten sisarusten tukipalveluista

TIIVISTELMÄ

Paulina Firtina, Fanny Forsbom, Joanna Heinonen
Lapsisyöpäpotilaiden sisarusten hyvinvointi – Esite syöpälästen sisarusten tukipalveluista
41 sivua, 4 liitettä
Kevät, 2022
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja

Opinnäytetyömme on kehittämispainotteinen ja työelämälähtöinen. Sen tarkoituksena on syöpää sairastavien lasten sisarusten terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, perhehoitotyön, sekä tukipalveluiden yhtenäistäminen. Opinnäytetyötä tehdessämme tavoitteena oli laatia esite, joka esittelee lyhyesti lasten syöpien yleisyyttä ja josta kävisi koko perheelle, ja erityisesti syöpälästen sisaruksille, selkeästi ilmi, syöpää sairastavan lapsen sisarusten tukipalvelut sekä erilaiset järjestöt, jotka tarjoavat tukipalveluja. Vastaavanlaisia esitteitä ei ollut vielä tarjolla sisaruksille, mistä syystä esite kohdennettiin sisarusten tarpeisiin. Sisarusten lisäksi esite palvelisi myös koko perhettä.

Esitettä varten kartoitettiin syöpälästen sisarusten tukipalveluiden tarvetta ja tuen saatavuutta kysymällä asiaa alueellisilta syöpäyhdistyksiltä sekä haastatteleamalla syöpälästen leiritoimintaan osallistuneita lapsia ja nuoria. Kartoituksessa käytettiin kyselylomaketta, jonka kysymyksiin pystyi vastaamaan käyttämällä laajennettua Likertin asteikkoa sekä vastaamalla avoimiin kysymyksiin.

Haastatteluun osallistui 11 lasta ja nuorta. Haastateltavista tyttöjä oli kuusi (6) ja poikia viisi (5). Heidän ikäjakautumansa oli 7–16 vuoden välillä. Kysyimme haastattelussa sisarusten sairastumisen vaikutuksista terveisiin lapsiin ja nuoriin, tuen saamisesta, tuen tarpeesta sekä tunteiden sanottamisesta.

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi esite syöpälästen sisaruksille. Esitteen oli tarkoitus olla mahdollisimman selkeä, tiivis ja kattava. Se sisältää tietoa lasten syövistä sekä erilaisista tukimuodoista ja tuen tarjoajista. Esite annetaan ensisijaisesti yhteistyökumppanimme Kymppin Lasten käyttöön sähköisessä muodossa sekä paperisena versiona. Yhteistyökumppanilta pyydettiin toiveita ja palautetta esitteen sisällöstä sekä ulkonäöstä. Palautteessa toivottiin yhdistyksen väreihin sopiva esite, tietoa lasten syövistä sekä erilaisista perheen, erityisesti sisarusien, tukipalveluista. Toiveita ja palautteita hyödynnettiin esitteen lopullisessa versiossa.

Asiasanat: lasten ja nuorten terveyden edistäminen, perhehoitotyö, sisarukset, syöpä, vertaistuki

ABSTRACT

Paulina Firtina, Fanny Forsbom, Joanna Heinonen
Welfare of siblings of pediatric cancer patients - Brochure of support services for siblings of cancer children
41 pages, 4 appendices
Spring, 2022
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's Degree in Health Care
Registered Nurse

The thesis is development-oriented and work-oriented. It aims to promote the health and well-being of siblings of children with cancer, and to harmonize family care and support services. The aim of the thesis was to prepare a brochure that would briefly introduce the prevalence of childhood cancers to the whole family and especially to siblings of children with cancer as well as clearly highlight the support services for siblings, and the various organizations that provide support services. Similar brochures have not yet been available for the siblings, so the brochure was targeted to their needs. In addition to the siblings, the brochure would also serve the entire family.

For the purpose of the brochure, the need and availability of support services for the siblings of children with cancer was surveyed by asking regional cancer associations and interviewing children and young people who had participated in the cancer camps. A questionnaire was used in the survey, the questions of which could be answered using the extended Likert scale. Open-ended answers to some of the questions were requested.

Eleven children, aging from 7 to 16, were interviewed. Six (6) of the interviewees were girls and five (5) were boys. The interviewees were asked about the effects of the sibling's sickness on them, the support they needed and were given and the ability to express their feelings about the sickness.

The product of the thesis was a brochure for the siblings of children with cancer. The brochure was intended to be as clear, concise, and comprehensive as possible. It contains information on childhood cancers as well as different forms of support and organisations. The brochure will primarily be made available to the partner Kympin Lapset in electronic and paper versions. The partner was asked for wishes and feedback on the content and appearance of the brochure. They wished for a brochure suitable for the association's colors, information about children's cancers and various support services for the family, especially the siblings. All the requirements have been utilized in the final version of the brochure.

Keywords: Improving Health of Children and Adolescents, Family Care, Siblings, Cancer, Peer support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 LASTEN SYÖPÄTAUDIT	6
2.1 Sairauden vaikutus terveisiin sisaruksiin	7
2.2 Tuki ja tuen merkitys.....	9
2.3 Vertaistuki	11
2.4 Kummit ry:n tutkimus	13
3 LAPSEN TERVEYTEEN JA HYVINVOINTIIN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT... 15	
3.1 Unen merkitys.....	15
3.2 Ravitseminen	16
3.3 Liikunta.....	17
3.4 Mielenterveys.....	18
3.5 Kasvua, kehitystä ja hyvinvointia tukevat voimavarat	18
4 PERHEHOITOTYÖ.....	20
4.1 Perhehoitotyön merkitys sisarusten hyvinvointiin.....	20
4.2 Lapsiperheiden tukipalvelut.....	21
5 YHTEISTYÖKUMPPANI	24
6 TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
7 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT.....	25
7.1 Esitteen suunnitelma	25
7.2 Toteutus	26
7.2.1 Esitteen sisällön tarvekartoitus	26
7.2.2 Esitteen rakenne	30
7.3 Palaute esitteestä	30
8 POHDINTA	32
8.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	34
8.2 Ammatillinen kasvu	36
LÄHTEET	38

LIITE 1. Lupainfo vanhemmille.....	43
LIITE 2. Kysymykset lapsille ja nuorille, tukipalveluiden kartoittamista varten	44
LIITE 3 Esite syöpälästen sisarusten tukipalveluista.....	48

1 JOHDANTO

Syöpä vaikuttaa aina koko perheeseen, ei pelkästään potilaaseen. Usein varsinkin lapsisyöpäpotilaiden sisarukset voivat jäädä lapsen sairastuessa vähemmälle huomiolle. Terveet sisarukset voivat kokea mustasukkaisuuden tunnetta tai syyllisyyttä. He voivat myös säästää vanhempiansa voimia ja siirtyä niin sanotusti taka-alalle, jolloin vanhempien tarvitsee huolehtia enimmäkseen vain sairaan lapsensa hoidoista ja voinnista. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä siitä, ettei heidän voimavaransa riitä terveiden sisarusten riittävään tukemiseen. (Saine 2019.)

Lasten hoidossa erityisen tärkeää on perhekeskeisyys. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen ja muuttaa perheen arkea monin tavoin. Yhden lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille monenlaista huolta. Vanhemmat saattavat kantaa huolta lapsipotilaan terveiden sisarusten liian vähäisestä huomioimisesta, perheen taloudellisesta tilanteesta, vanhemman omasta jaksamisesta tai vanhempien parisuhteesta ja tietenkin sairastuneesta lapsesta. (Lähteenoja ym. 2008, 10, 13.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on syöpää sairastavien lasten sisarusten terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä perhehoitotyön ja tukipalveluiden yhdistäminen. Puhuttaessa lapsisyöpäpotilaiden perheiden tukemisesta saattavat sisarukset jäädä huomiotta tai ainakin vähemmälle huomiolle. Tästä syystä koemme opinnäytetyömme olevan ajankohtainen ja tärkeä. Tavoitteenamme oli laatia esite, johon on koottuna syöpää sairastavan lapsen sisaruksille tarjottavat tukipalvelut ja erilaiset järjestöt, joilta perhe voi saada tukea ja kokonaisvaltaista apua arkeensa ja perheen jaksamiseen omalla alueellaan. Esitteestä teimme selkeän ja helppolukuisen.

Tavoitteena on, että esitteemme saavuttaisi ne sairaalat, joissa lapsisyöpäpotilaita hoidetaan. Suomessa lasten syöpähoidot on keskitetty viiteen yliopistosairaalaan, jotka sijaitsevat Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa (Terveyskylä. Lastenkylä 2017). Esitteen runkoa voivat

täyttää kunkin yliopistosairaalan kuntoutusohjaajat, sekä alueelliset syöpäyhdistykset voivat täydentää ja muokata kunkin alueen palvelutarjonnan ja paikallisten tietojen osalta. Tällöin esite soveltuisi käytettäväksi eri puolilla Suomea. Yhteistyötahomme Kympin Lasten tarkoituksena on tukea Uuden lastensairaalan Taika-osastolla hoidossa olevia ja hoidossa olleita lapsisyöpäpotilaita sekä heidän perheitään, joten keskityimme ensisijaisesti kuitenkin tekemään esitteemme heille.

2 LASTEN SYÖPÄTAUDIT

Vuosittain Suomessa sairastuu noin 130–150 alle 16-vuotiasta lasta ja noin 80 15–19-vuotiasta nuorta erilaisiin syöpätauteihin. Ne ovat kuitenkin harvinaisia. Leukemiat ja lymfoomat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet ovat yleisimpiä. Noin 80 % lasten syöpäsairauksista pystytään parantamaan, toki eroja voi esiintyä tautikohtaisesti ja miten laajalle tauti on hoidon alussa levinnyt. (Jalanko 2021.)

Suomen syöpärekisteri ylläpitää kansallista syöpärekisteriä. Syöpärekisteristä julkaistun tuoreimman raportin, *Syöpä 2019, Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta*, mukaan lasten ja nuorten aikuisten syövät poikkeavat aikuisten syöivistä. Lasten ja nuorten uudet syövät ovat tavallisimmin hematologisia (veri- ja imukudoksen) syöpiä tai aivojen ja keskushermoston kasvaimia, kuten glioomia. Akuutti lymfoblastinen leukemia (ALL) oli raportointivuoden 2019 lasten ja nuorten aikuisten yleisin syöpä. Toiseksi yleisin oli gliooma. (Pitkäniemi ym. 2021, 22.)

Lasten syövät ovat usein pitkälle levinneitä silloin, kun ne diagnosoidaan. Kuitenkin neljä viidestä lapsisyöpäpotilaasta paranee pysyvästi tehoavien hoitojen ansiosta. Haasteena voidaan pitää kuitenkin hoitojen jälkeen esiintyviä pitkäaikaisia haittavaikutuksia. (Kaikki syövästä i.a.)

Vaikka lasten syöpien paranemisprosentti on lähes 80 prosenttia, eri syöpäsairauksien paranemisennuste kuitenkin vaihtelee. Nykyisin käytössä olevalla hoidolla paranee noin 85–90 % lasten leukemiaan sairastuneista. (Lohi ym. 2013, 939). Munuaiskasvaimien paranemisennuste on lähemmäs 100 %, kun taas joissain toisissa kasvaimissa se jää alle puoleen tapauksista. (Sylva i.a.).

Lasten ja nuorten syöpäsairauksien hoidossa on tavoitteena lisätä parantuneiden määrää entisestään. Hoitomuotojen ja lääkkeiden kehittäminen, jälkitautien seuranta sekä niihin vaikuttaminen on erityisen tärkeää. Kun pystytään

vähentämään syöpähoitojen haittavaikutuksia, lisätään samalla parantuneiden elämänlaatua. (Sylva i.a.)

Syöpähoitojen laadun kehittyessä ovat eloonjäämisluvutkin parantuneet (Madanat-Harjuoja i.a.). Lasten ja nuorten syöpähoidoissa käytetään tulevaisuudessa myös entistä enemmän täsmälääkkeitä, jolloin terveisiin kudoksiin kohdistuu vähemmän haittavaikutuksia. Kehityksen taustalla on lisääntynyt tieto syöpäsolun biologiasta. Kasvainten verisuonimuodostukseen vaikuttavat lääkkeet ovat myös tulevaisuuden lääkehoitoa. Myös vanhoista solunsalpaajista kehitetään uusia, paremmin tehoavia ja vähemmän haittoja sisältäviä muotoja. (Sylva i.a.) Lasten syöpien eloonjääneiden lukemat Suomessa ovat Euroopan sekä maailman kärkeä eli hoitotulokset ovat kansainvälisestikin mitattuna hyviä. (Madanat-Harjuoja i.a.).

Lasten syöpähoitojen kehitystyö edellyttää huipputason tutkimusta ja osaamista. Syöpähoidon jokaisella alueella kehitytään jatkuvasti ja myös diagnostiikka on kehittynyt ja kehittyä yhä. Erilaiset jäännöstautia mittaavat menetelmät ovat kehitystyön alla jatkuvasti. Perushoito ja ongelmaton arki syöpähoitojen lisäksi on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. (Sylva i.a.)

2.1 Sairauden vaikutus terveisiin sisaruksiin

Vanhemman ja lasten väliseen vuorovaikutukseen saattaa vaikuttaa se, että sairaan lapsen hoito voi tuntua koko elämäntyöltä. Myös sisarusten välinen suhde saattaa muuttua, kun yksi perheen lapsista sairastuu. Vanhemmat yrittävät usein suojata tervettä sisarusta sairaan lapsen hoitoon liittyviltä haasteilta, mutta vanhemman suojelu voi saada terveen sisaruksen tuntemaan itsensä ulkopuoliseksi ja vaikuttaa hänen itsetuntoonsa. Terve lapsi saattaa myös toisinaan kehittää tiedostamatonta vihaa vanhempaa kohtaan ja hyökätä tätä vastaan. (Kumpulainen ym. 2016, 701–702.)

Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa myös perheen terveisiin sisaruksiin sekä sisarusten välisiin suhteisiin. Terveiden sisarusten tunteet saattavat tyypillisesti

olla syyllisyyteen tai toisesta huolehtimiseen liittyviä tunteita. Myös ristiriitaisia tunteita, kuten huolta tai vihaa, voi esiintyä. Vanhempien voimavarojen kohdistuessa sairaaseen lapseen voivat sisarukset jäädä vanhempien antaman huomion taustalle. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Sairaus voi vaikuttaa sekä kielteisesti että myönteisesti sisaruksiin, heidän välisiinsä suhteisiin sekä selviytymiseen. Sisarukset voivat kokea olevansa avuksi ja tukevansa sairasta sisarustaan. Toisaalta he voivat tuntea myös kateutta ja mustasukkaisuutta. Sisarukset ovat usein huolissaan sairaan tilanteesta ja hoitamisesta. Sisarusten oma lapsuus voi jäädä vajavaiseksi, sillä he saattavat joutua ottamaan vastuuta perheen arjesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Terveiden sisarusten rooli perheessä yleensä muuttuu yhden lapsen sairastuttua ja tämä taas vaikuttaa koko perheen dynamiikkaan ja sisarusten käytökseen. Sisarukset oireilevat välillä niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Samoin vanhemmat. (Hopia 2006, 95.) Mitä enemmän lapsi on sairas, sitä suurempi vaikutus sillä on terveeseen sisarukseen. (Aronu & Iloeje 2011; Järvi ym. 2011, 16.) Sairastuneen lapsen sisarusten on todettu häiriintyvän helpommin. Tämä voi esiintyä ärtyisyytenä, sisaruksen vetäytymisenä omiin oloihinsa, mustasukkaisuutena sekä heikkona itsetuntona ja ahdistumisen tunteina. Erilaiset käytöshäiriöt ovatkin yleisiä pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksilla. (Aronu & Iloeje 2011; Järvi ym. 2011, 16.)

Sisaruksen sairastumisella ei ole pelkästään negatiivisia vaikutuksia. Perheen keskinäiset välit ja esimerkiksi sisarusten keskinäiset kiintymyssuhteet voivat vahvistua yhden lapsista sairastuessa vakavasti. Sisaruksen sairastumisella on yleensä todella suuri vaikutus lapsen elämään ja vanhemmat voivat kokea, etteivät terveet sisarukset saa riittävästi tukea yhden lapsen sairastuttua. (Hopia 2006, 95.)

Vaasan ammattikorkeakoulussa hoitotyön laitoksella tehdyssä opinnäytetyössä Suutari (2019) kartoitti syöpää sairastaneiden lasten sisarusten hyvinvointia ja

sen tukemista. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin, miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa, sekä miten tutkimuksen alueella vertaistukiryhmänä toimiva perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia. Suutarin tutkimuksen mukaan syöpää sairastavan lapsen sisarusten hyvinvointiin liittyviä haasteita havaittiin kuudella osa-alueella, joita olivat fyysiset oireet, sisarussuhteiden muuttuminen, rajoitukset sosiaalisissa suhteissa eli kavereiden vierailuille kotiin ja harrastusmahdollisuuksien väheneminen, koulunkäynnin ongelmat, sekä sisarusten roolin muuttuminen perheessä. (Suutari 2019.) Tämä tutkimustulos vahvisti alkuperäistä käsitystämme siitä, että sisarukset tarvitsevat monenlaista tukea, kun yksi perheen lapsista sairastaa syöpää.

2.2 Tuki ja tuen merkitys

Lapsen sairastuessa syöpään joutuu koko perhe keskelle sairaalamaailmaa ja elämä muuttuu yllättäen epävarmaksi (Lähteenoja ym. 2008, 5.) Tietoa ja erilaisia tukipalveluita on valtavasti tarjolla, mutta niiden etsiminen voi olla liian vaikeaa raskaiden hoitojen keskellä. Tämä tulee esille esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön selvitysten palvelunohjausraportista (Pietiläinen 2003, 11).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportista *Lapsi, perhe ja palvelunohjaus - Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001–2003* (36/2011) käy ilmi, miten lasten ja perheiden palvelut vastasivat niiden tarpeita. Tämän tutkimuksen mukaan vanhempien tavallisimmat lapseen liittyvät huolet liittyivät lapsen terveyden eri osa-alueisiin. Tässä terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tutkimuksessa vanhemmat kokivat avun olevan puutteellista useissa eri asioissa. Tuki oli vanhempien mukaan riittämätöntä liittyen muun muassa taloudelliseen tukeen, mielenterveysasioihin ja vertaistukiryhmiin. Osa vanhemmista ei ollut hakenut apua, sillä he saattoivat ajatella asian olevan perheen sisäinen asia tai haluavansa ratkaista huolensa itse. Osa piti avun saamista epätodennäköisenä eikä siksi hakenut sitä. Osa taas oli saanut avun lähipiiristä tai ystävistä.

Enemmistö lapsesta huolestuneista vanhemmista koki avun kuitenkin riittäväksi. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 36/2011.)

Keväällä 2021 Nordic Healthcare Group (NHG) toteutti kyselytutkimuksen *Kiitollisuutta, taloushuolia ja psyykkistä kuormitusta. Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien ääni 2021*, Sylva ry:n toimesta. Kyselyn tarkoituksena oli kerätä tietoa perheiden ja vanhempien hyvinvoinnista, tuen tarpeista ja muodoista. Kyselytutkimus tullaan jatkossa toteuttamaan 1–2 vuoden välein. Kyseisessä barometrissa tulivat esille muun muassa osan vanhempien psyykkiset ja taloudelliset vaikeudet. Usein vaikeuksiin liittyivät taloushuolet, mielenterveysongelmat ja potilaan sisarusten oireilu. Sisarusten oireilu saattoi myös alkaa vasta hoitojen loputtua. (Heikka, 2021.) Raportti on herättänyt huomiota myös eduskunnassa, ja eräs Kokoomuksen kansanedustaja on esittänyt kirjallisen kysymyksen syöpään sairastuneen lapsen perheen tukemisesta (KK 23/2022 vp).

Jokainen syöpään sairastunut sekä hänen läheisensä kokevat sairauden omalla tavallaan ja tarvitsevat siihen yksilöllistä tukea. Läheinen saattaa myös kokea tilanteen raskaampana kuin sairastunut. Tukea tarvitaan myös siihen, miten asioista voidaan keskustella läheisten kanssa. Kaikki tukea tarvitsevat perheet eivät osaa pyytää apua. Perheitä tukevien palvelujen tulisi olla osa määriteltyjä hoitopolkuja ja esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden tarjoamaa tukea olisi syytä tarjota kaikille lapsisyöpäpotilaiden perheille. (Tirola ym. 2020.)

Lasten ja perheiden palveluissa pyritään tarjoamaan tukea varhaisessa vaiheessa. Tukea tarjotaan erilaisten terveyttä ja hyvinvointia edistävien palveluiden avulla. Edistävillä ja ehkäisevillä palveluilla vahvistetaan perheiden arkea ja yhteisöllisyyttä. Erilaisten tukipalveluiden avulla pyritään lasten hyvään kehitykseen, voimavarojen vahvistumiseen, yleiseen hyvinvointiin sekä terveyteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

Julkisessa terveydenhuollossa ei pystytä aina vastaamaan potilaiden ja läheisten tarpeisiin. Vapaaehtoistoimijoilla, esimerkiksi syöpäjärjestöillä on usein mahdollista tarjota tukea julkista palvelujärjestelmää laajemmin. Monissa

järjestöissä työskentelee sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Aina ei kuitenkaan tarvita ammattilaista, sillä osa läheisistä kokee saavansa avun vertaistuesta. Haasteena on, että läheiset ja sairastuneet eivät saa tarpeeksi tietoa järjestöjen tarjoamista mahdollisuuksista. Olisi tärkeää, että hoitohenkilökunta kertoisi enemmän järjestöjen palveluista ja ohjaisi syöpäyhdistyksiin ja vertaistuen piiriin mahdollisimman aikaisin. (Tirola ym. 2020.)

2.3 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tasavertaisen yksilön antamaa tukea ja rohkaisua. Sille on ominaista, että vertaiset ymmärtävät toisiaan tavalla, jota oman sosiaalisen verkoston henkilöt eivät voi ymmärtää. Vertaisille voi myös syntyä yhteenkuuluvuuden tunne ja samaistuminen jaettujen kokemusten myötä. Tällä on tutkitusti positiivinen vaikutus niin psykologiseen kuin fyysiseen terveyteen. (Karisalmi ym. 2015.)

Vertaistukea voidaan antaa esimerkiksi henkilökohtaisilla tapaamisilla, ryhmissä tai verkon kautta tapahtuvan tuen kautta. Sairaalahenkilökunta, järjestöt, sekä vapaaehtoiset voivat myös antaa vertaistukea. Vertaistukea voi antaa perustetut sosiaalisen verkoston ammattilaiset tai luontaisen sosiaalisen verkoston henkilö, joka yleensä on maallikko. Vertaistuki on emotionaalista, informatiivista ja arvioivaa. Emotionaalinen tuki koostuu esimerkiksi huolenpidosta ja rohkaisusta. Informatiivinen tuki on tiedon antamista ja tiedon ääreen ohjaamista. Arvioiva tuki taas on keskustelua itsearviointin kannalta olennaisesta informaatiosta. (Karisalmi ym. 2015.)

Vertaistuki perustuu kokemusten jakamiseen. Se voi muodostua esimerkiksi samasta elämäntilanteesta, iästä, ammatista tai sairaudesta. (Dennis 2003; Mikkonen 2009, 29, 186; Thoits 2011; Kipponen-Pääkkönen 2018). Vertaistuen tärkeimpiä elementtejä ovat kertominen ja kuunteleminen (Terveyskylä. Vertaistalo 2020).

Aikuiset ja lapset osallistuvat runsaasti vertaistukitoimintaan. Monet odottavat vertaistuelta tiedollisen tuen lisäksi emotionaalista tukea sekä kokemusten vaihtamista. Vertaistuen koetaan olevan myös hengähdystauko arjesta. Tapaamisten ja vapaan keskustelun merkitys on tullut korostetusti esiin vertaistukea arvioitaessa. Internet ja sosiaalinen media, joista erityisesti Facebook on koettu toimivana sähköisenä medianä, joka antaa mahdollisuuden osallistua vertaistuellisiin tapaamisiin asuinpaikasta riippumatta. Osana vertaistukea erityislapsen sisarusten huomioinnin merkitys on noussut esille. Sisaruksille onkin kaivattu enemmän vertaistukea. Monet sisarukset kaipaavat tukea ja saattavat ajatella sairaan sisaruksensa tilannetta enemmän kuin tämä itse. (Karisalmi ym. 2015.)

Kun ihminen sairastuu, haluaa hän ja hänen läheisensä yleensä tietää mahdollisimman paljon sairaudesta ja sen kulusta, elämisestä sen kanssa ja miten mahdolliset hoidot vaikuttavat. Vaikka hoitavalta taholta ja kirjallisuudesta saa paljon tietoa, lisää tietoa saa kohtalotovereilta. Yhteinen kokemusten jakaminen luo syvän ymmärretyksi tulemisen tunteen. Omien kokemusten jakaminen on helpottavaa, kun toinen todella ymmärtää. Vertaistukija on myös sopivan etäinen, joten hänelle voi olla helpompi puhua kuin omalle lähipiirille. (Terveyskylä. Vertaistalo 2020.)

Koulutetut kokemusasiantuntijat ry (KoKoA) kouluttaa asiantuntijaksi kokemusasiantuntijoita, jotka ovat saman kokemuksen omaavia vertaisia, mutta koulutuksensa ansiosta myös ammattilaisten rinnalla toimivia tuen antajia (KoKoA i.a).

Vertaistuen avulla voi saada tietoa, tukea ja toivoa tulevaisuuteen. Itselle uusi, hämmentävä ja joskus pelottavakin tilanne tulee helpommaksi käsitellä, ja sen aiheuttamat reaktiot tuntuvat ymmärrettäviltä ja normaaleilta, kun kuulee muidenkin kokeneen vastaavia asioita. Tuntuu hyvältä tietää, ettei ole ainut samantyyllisessä tilanteessa. Myös vertaistuen antaminen on merkityksellistä. Vertaistukijana toimiminen kartuttaa myös vertaistukijan kokemusta sekä tietoa ja antaa merkityksellisyyden tunteen. (Terveyskylä. Vertaistalo 2020.)

Suutarin (2019, 34) opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan vertaistuki koettiin merkittävänä jaksamista lisäävänä asiana syöpää sairastaneiden lasten perheissä. Perheiden kokemuksen mukaan viranomaisten kanssa toimiminen oli haasteellista ja tietoa ei ollut tarjolla riittävästi. Perheillä oli vaikeuksia löytää sopivia eri tukimuotoja ja niitä tarjoavia tahoja. Tuen hakeminen ja asiointi koettiin hankalaksi ja byrokraattiseksi eikä osa vastaajista ollut jaksanut hoitaa kaikkia tukien saamiseen vaadittavia lomakkeita ja raportteja. Tästä syystä tukia jäi myös hyödyntämättä. Vertaistukiryhmille olikin myös tästä näkökulmasta selkeä tarve, vertaisryhmässä jaettu tieto tavoitti monet toimijat viranomaisten antamaa informaatiota paremmin. Suutari (2019, 34) totesikin, että hänen tutkimuksensa sekä aiempien havaintojen perusteella vertaistuen olevan suositeltava tukimuoto syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille ja vanhemmille. (Suutari 2019, 34.)

2.4 Kummit ry:n tutkimus

Taloustutkimus toteutti Kummit ry:lle vuonna 2017 pitkäaikaissairaiden lasten ja erityislasten perheiden hyvinvointia selvittävän tutkimuksen, *Lapsipotilasperheiden tilanne v. 2017 vanhempien ja sisarusten silmin*. Kyseisessä tutkimuksessa ilmeni, että henkiseen tukeen ja jaksamiseen liittyvää tietoa on tarjottu suhteellisen hyvin esimerkiksi sairaalassa joko psykologilta tai muulta sairaalan henkilökunnalta. Ystävät ja sukulaiset ovat olleet myös tärkeässä osassa. Potilasjärjestöiltä on myös tullut jonkin verran informaatiota. Kuitenkin esimerkiksi kouluterveydenhuollosta tukea tai tietoa ei saatu juuri ollenkaan ja osa vastaajista oli kokenut, ettei ole saanut asiaan liittyvää tietoa mistään. (Kummit ry 2017.)

Tutkimukseen vastaajat olisivat kaivanneet enemmän henkistä tukea monella eri tavalla esimerkiksi psykologin tai muun asiantuntijan apua. Myös konkreettisen tuen tarve, kuten vertaistuki ja apu sisaruksille tuli esiin vastauksissa. Perheen tilanne alkuvaiheessa voi olla vielä niin kaottinen, ettei omaa avuntarvetta välttämättä edes tiedosteta, joten tukea pitäisi antaa pyytämättä. (Kummit ry 2017.)

Suurin osa sairaan lapsen sisaruksista kokee, että sairaus vaikuttaa omaan elämään konkreettisesti, myös henkisellä tasolla. Sisarus voi kokea erilaisia pelkoja, jotka voivat liittyä sairaan sisaruksen tulevaisuuteen sekä omaan jaksamiseen. Keskustelu, yhdessä tekeminen, sekä sisaruksen paraneminen toisivat parhaan avun tilanteeseen. Sisarukset ovat toivoneet, että sisarus paranisi tai hän ei olisi edes koskaan sairastunut. Sisarukset toivoisivat myös, että voitaisiin tehdä asioita, joista on jouduttu tilanteen vuoksi luopumaan. Myönteisinä asioina kuitenkin pidetään yhdessä tekemistä ja olemista. Tavalliset asiat, tapahtumat, lomat ja lemmikit nähdään positiivisina asioina. Parasta apua sisaruksille on perheen yhteinen arki keskusteluineen. niitä on pidetty mukavina asioina elämässä. (Kummit ry 2017.)

3 LAPSEN TERVEYTEEN JA HYVINVOINTIIN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Ihmisen myöhemmän kehityksen ja hyvinvoinnin perusta luodaan pitkälti lapsuudessa. Kehityksen perusta on lapsen ja häntä hoitavan aikuisen, yleensä äidin ja isän, keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Lapsen lähin kehitysympäristö ensimmäisinä ikävuosina on yleensä koti ja hänen tärkein lähiverkostonsa on perhe. Perheen merkitys lapsen kehitystekijänä perustuu vanhempien ja lapsen välisiin kiintymyssuhteisiin, vanhempien antamiin toimintamalleihin, heidän välittämiin arvoihin, asenteisiin ja ihanteisiin. Vanhemmat luovat lapsille toimintaedellytyksiä, rajoittavat epäsuotuisia toimintoja sekä myös opettavat ja ohjaavat lapsia. Lapsen myönteisen kehittymisen perustana on vanhempien huolenpito, edellytysten luominen ja vuorovaikutuksessa oleminen. (Ruoppila; Lyytinen (toim.) 2001, 30–35.)

Monilapsisissa perheissä lapset oppivat suuren osan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarvittavista taidoista perheen keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Toinen sosiaaliselle kehitykselle merkittävä ympäristö, jossa lapsen minätunto kehittyy ovat ystävät, joiden kanssa he ovat vuorovaikutuksessa. Etenkin leikissä opitaan toimimaan erilaisissa rooleissa (Lyytinen H (toim.) 2001, 36–37.)

3.1 Unen merkitys

Lapsen ja nuoren kehityksen, hyvinvoinnin ja kasvun kannalta on tärkeää saada riittävästi unta. Lapsen uni häiriintyy herkästi erilaisten syiden vaikutuksesta esimerkiksi erilaiset sairaudet, niiden tuomat oireet sekä ympäristöön liittyvät tekijät voivat vaikuttaa lapsen uneen ja aiheuttaa uniongelmia. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Unen merkitystä ei vielä kaikilta osin tunneta mutta tiedetään, että unella on monia tehtäviä. Pienellä lapsella uni on erityisen tärkeää, sillä aivot rakentuvat ja oppivat unen aikana. Vastasyntyneen lapsen aivot ovat vielä keskeneräiset,

mutta joustavat ja täten herkäät oppimaan. Kahden ensimmäisen elinvuoden aikana aivojen muovautuminen on nopeampaa kuin koskaan muuten. Päivän erilaiset kokemukset siirtyvät muistijäljiksi ja vakiintuvat unen aikana aivoihin. Samalla aivot järjestäytyvät niin, että osa hermosoluyhteyksistä säilyy ja vahvistuu käytön seurauksena, kun taas käyttämättömät yhteydet surkastuvat pois. Aivot muovautuvat vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa joka päivä ja uni on erityisen tärkeää tälle muovautuvuudelle. (Aivosäätiö i.a.)

Unen aikana aivot puhdistavat solujen aineenvaihdunnan kuona-aineet pois aivoista, soluvauriot korjaantuvat sekä hermosolujen kytkennät vahvistuvat. Nämä vahvistavat erityisesti muistin kannalta tärkeitä aivoalueita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Unta pidetään hyvänä terveystunturina. Psykkiset sekä fyysiset rasittavat tekijät häiritsevät herkästi unta. Se voi aiheuttaa yöunien lyhentymistä tai pidentymistä normaalista. Unihäiriöt voivat heikentää terveyttä ja lisäävät sydän- ja verisuonitautien riskiä sekä riskiä sairastua aikuistyyppin diabetekseen. Huonot yöunet aiheuttavat keskittymiskyvyn huonontumista, tarkkaavaisuuden heikkenemistä, muistaminen vaikeutuu mikä altistaa sitä kautta herkemmin tapaturmille. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

3.2 Ravitseminen

Ravitseminen on tärkeässä osassa lasten ja nuorten hyvinvointia. Monipuolinen ja säännöllinen ruokailu edistää hyvinvointia ja auttaa jaksamisessa. Hyvä ruokavalio sisältää riittävästi energiaa, ravintoaineita, hivenaineita, kuitua sekä maistuu hyvältä. (Terveyskylä 2017.)

Terveyttä, normaalia kasvua ja kehittymistä edistävä ruokavalio perustuu monipuolisuuteen. Monipuolisella ruokavaliolla lapsi saa riittävästi tarvittavia ravintoaineita, joita ovat hiilihydraatit, rasvat, proteiinit, kuidut, vitamiinit sekä kivennäisaineet. Lautasmalli suosituksen mukaan koottu ruoka-annos takaa lapselle riittävän ravintoaineiden saannin. Puolet

lautasesta kasviksia, neljännes hiilihydraattipitoista lisäkettä ja neljännes proteiinin lähdeä. Hyvän ravitsemuksen ylläpitoon suositellaan myös säännöllisiä ateriarytmejä ja aterioita tulisi syödä noin 4–6 päivässä. Etenkin pienet lapset, jotka eivät pysty syömään isoja määriä kerrallaan hyötyvät aterioiden jaottelusta koko päivälle. Mikäli ateria välit venyvät saattaa lapsi alkaa napostella, joka voi johtaa pidemmällä aikavälillä ylipainolle. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Neuvolassa seurataan lapsen kasvua koska pienetkin muutokset lapsen pituuskasvussa tai painonkehityksessä voivat olla merkkejä esim. ravinnon imeytymishäiriöistä, vitamiinien ja hivenaineiden puutoksista ja kertoa sairauksista. Useissa sairauksissa ensimmäiset oireet ovat ruokahalun väheneminen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

3.3 Liikunta

Unen ja ravitsemuksen lisäksi on tärkeä huolehtia lapsen ja nuoren liikunnasta. Alle kouluikäisten lasten tulisi liikkua kolme tuntia joka päivä. Liikunnan tulisi olla monipuolista ja mielekäästä. Kouluikäisten lasten ja nuorten tulisi harrastaa omaan ikään sopivaa liikuntaa 1–2 tuntia päivässä. Lapsen fyysinen kasvu ja kehitys on jatkuvaa, joten liikunnan tulisi olla mahdollisimman monipuolista. Monipuolinen liikunta tukee lapsen hermostollista kehitystä ja mahdollistaa täten uusien asioiden oppimiseen. Myöhemmin tulisi painottaa eri perustaitojen ja liikkeiden yhdistelmiä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2011.)

Liikuntatottumukset opitaan jo varhaisessa iässä. Aktiivisuutta tukevien ympäristöjen luominen ja liikunnallinen esimerkki lasten elämässä ovat erittäin tärkeitä tekijöitä lasten liikunnallisten tapojen syntymisessä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

3.4 Mielenterveys

Tärkeässä osassa ihmisen hyvinvointia on mielenterveys. Se vaikuttaa keskeisesti siihen, miten toimimme, käyttäydymme ja tunnemme. Mielenterveyteen vaikuttavat monet eri tekijät, josta jokaisesta on pidettävä huolta voidaksemme hyvin. (Terveyskylä i.a.)

Mielenterveyttä tukee elämän säännönmukaisuus. Tärkeää on huolehtia esimerkiksi riittävästä unen- ja ravinnon saannista, päivärytmin säännöllisyydestä, läksyjen tekemisestä, keskusteluista vanhempien ja ystävien kanssa, liikunnasta sekä itselle mielekkäistä tekemisistä. Mielenterveyteen voi kuulua myös ahdistusta, riittämättömyyttä, alakuloisuutta tai mielenterveyden häiriöitä. Meistä jokainen kohtaa jossain vaiheessa elämää ylä- ja alamäkiä, ihmissuhdeongelmia, äkillisiä sairastumisia tai läheisen menetyksiä. Nämä vaikuttavat vahvasti mielenterveyteen ja horjuttaa sitä. Mielenterveysongelmia voi hoitaa ja niihin saa yhtä lailla apua kuin fyysisiin sairauksiin. (Mielenterveystalo i.a.)

3.5 Kasvua, kehitystä ja hyvinvointia tukevat voimavarat

Voimavaroja tukevat tekijät edistävät lapsen kasvua ja kehitystä. Kuormittavat tekijät puolestaan ovat niitä elämän erilaisia asioita tai tapahtumia, jotka saattavat vaarantaa lapsen suotuisan kehityksen. Voimavarat antavat elämään hallittavuutta. Jokaiselta löytyy sekä kuormittavia että voimavaroja antavia tekijöitä. Niitä voivat olla esimerkiksi isovanhempien tuki, kun taas jos lähiverkostoa ei ole auttamassa, saattaa se kuormittaa perheen voimavaroja entisestään. (Terveystieteiden tutkimuskeskus i.a.)

Voimavaraisuus riippuu miten voimavaroja ja kuormittajia tekijöitä koetaan. Lisäksi siihen vaikuttaa millainen suhde voimavaroja antavien ja tekijöiden määrä on. Mahdollisuus vaikuttaa omiin voimavaroihin on mahdollista, kun tiedostaa omat voimavarat sekä kuormittavat tekijät ja työskentelee niiden eteen. Omat

päätökset ja muutoksien tekemiset ovat keskiössä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos i.a.)

Kun perhe tiedostaa omat voimavaransa ja kuormittavat tekijät voidaan niitä parantaa ja vahvistaa. Perheen kesken voi lisätä yhdessä oloa, läheisyyttä, vuorovaikutusta ja huumoria sekä etsiä tietoa ja sopia arjen velvollisuuksista. Myös avun hakeminen niin lähipiiriltä kuin palvelujärjestelmältä ovat hyviä keinoja lisätä perheen voimavaroja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos i.a.)

Sisaruksen yhtäkkinen häviäminen kotoa sairaalaan aiheuttaa usein suurta hämmennystä sairastuneen sisaruksissa. On tärkeää, että sisarukset tietävät missä ja miksi sairas sisarus on. Tarvittaessa myös sairaalan osaston kautta voidaan järjestää tukea sisaruksille. On tärkeää, ettei sisaruksia jätetä ulkopuolelle vaan heidän kanssaan jutellaan tunteista, sairaudesta ja hoidosta ja vastataan heidän kysymyksiinsä. Heitä rohkaistaan elämään normaalia heille kuuluvaa elämää. Vanhempien pitää antaa aikaansa myös terveille sisaruksille. (Terveyskylä. Lastentalo 2017.)

Perheellä tulisi olla riittävästi yhteistä tekemistä. Yhteinen aktiviteetti saattaa helpottaa vanhempien omaa ahdistusta sekä vähentää sisarusten mahdollisia pelkoja, syyllisyydentunteita ja mustasukkaisuutta. Sisarukset pääsevät leikin avulla myös tutustumaan sairaalamaailmaan ja oppivat ymmärtämään sairasta sisarustaan. (Lähteenoja ym. 2008, 64.)

4 PERHEHOITOTYÖ

Perhehoitotyö on yksilön ja perheen, sekä terveyden että sairauden välistä huomioimista hoitosuunnitelmaa suunniteltaessa ja hoitoa arvioidessa (Jantunen ym., 2007). Erityisesti lapsen hoitoa suunniteltaessa tulisi hoidossa ottaa huomioon yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, omatoimisuus, turvallisuus ja jatkuvuus. Nämä asiat vaikuttavat lapsen sairaalakokemuksiin sekä yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteisiin. (Paulasaari & Sarajärvi, 2016.) Hanna Hopia kirjoittaa väitöskirjassaan Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen, että perheen todellisuuden kohtaaminen on perhehoitotyössä hoitotyön lähtökohtana (Hopia 2006, 7).

4.1 Perhehoitotyön merkitys sisarusten hyvinvointiin

Perhehoitotyötä pidetään tärkeänä osana potilaan tai asiakkaan hyvää hoitoa. Perhehoitotyön on moninaista, moniulotteista, psyykkisesti vahvistavaa, mutta samalla myös raskasta hoitotyötä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 8.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä on tärkeää muistaa perheenjäsenten yksilöllisyys. Jokainen kokee tilanteen, surun ja järkytyksen aina omalla tavallaan. Useimmiten perheen äiti ilmaisee huolensa selkeämmin ja voimakkaammin kuin isä, joka taas saattaa piilotella tunteitaan ja esittää vahvaa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 25.)

Vanhemmilla on odotus, että heidän asiantuntijuutensa heidän omasta lapsestaan otetaan huomioon. He ovat asiantuntijoita oman lapsensa käyttäytymisen ja toimintatapojen tulkitsemisessa myös lapsen ollessa sairaalassa (Åstedt-Kurki ym. 2008, 64.)

4.2 Lapsiperheiden tukipalvelut

Kunnilla on lakisääteinen velvoite järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jotka tukevat lapsiperheitä (L 1301/2014, L 1326/2010). Vuoden 2023 alusta alkaen sosiaali- ja terveystalvet siirtyvät hyvinvointialueille ja kuntiin jää hyvinvointia ja terveyttä edistäviä peruspalveluja (L 612/2021). Lapsen sairastuessa syöpään perhe voi saada tukea mm. neuvolapalveluista, oppilas- ja opiskeluhuollosta, lapsiperheiden kotipalvelusta, perhetyöstä, kasvatus- ja perheneuvolasta. Kunnassa voi olla em. palvelujen lisäksi muitakin lapsiperheille suunnattuja palveluja tai palvelut voivat olla organisoitu yhtenäisiksi palvelukokonaisuuksiksi Perhekeskus-mallin mukaisesti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Erilaiset kotiin vietävät palvelut voivat tukea merkittävästi perheen arkea tilanteessa, jossa vanhemmat joutuvat olemaan välillä pitkiäkin aikoja sairaan lapsen mukana sairaalassa tai lapsi vaatii kotihoidossa paljon ylimääräistä huomiota. Tällaisia palveluja ovat esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelu (L 1301/2014, 19 §).

“Kotipalvelulla tarkoitetaan asumiseen, hoitoon ja huolenpitoon, toimintakyvyn ylläpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen, asiointiin sekä muihin jokapäiväiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalvelua annetaan sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen toimintakykyä alentavan syyn tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella niille henkilöille, jotka tarvitsevat apua selviytyäkseen edellä mainituista tarkoitetuista tehtävistä ja toiminnoista. Lapsiperheellä on oikeus saada perheen huolenpitotehtävän turvaamiseksi välttämätön kotipalvelu, jos lapsen hyvinvoinnin turvaaminen ei ole mahdollista edellä mainittujen syiden vuoksi”

Sosiaalihuoltolain (L 1301/2014, 10 §) mukaan:

“Lapsille, nuorille ja lapsiperheille tarkoitettuja palveluja annettaessa ja niitä kehitettäessä on huolehdittava siitä, että näiden palvelujen avulla tuetaan vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lasten kasvatuksessa ja saadaan selville lasten, nuorten ja lapsiperheiden erityisen tuen tarve. Tarvittaessa on järjestettävä erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia ja nuoria tukevaa toimintaa. Palveluja annettaessa ja niitä

kehittäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lasten ja nuorten tarpeisiin ja toivomuksiin”.

Tuen tarpeisiin vastaavana sosiaalipalveluna (L 1301/2014, 14 §) voidaan tarjota myös kasvatus- ja perheneuvontaa, jonka tavoitteina on luoda lasten turvallisille kasvuoloille hyvät edellytykset ja tukea vanhempia. Tavoitteena on myös lisätä perheenjäsenten toimintakykyä sekä hyvinvointia. Kasvatus- ja perheneuvonnan toimintaperiaatteina on matalan kynnyksen kohdennettu palvelu, jonka asiakkaaksi tullaan joko omasta aloitteesta tai eri yhteistyötahojen ohjaamina. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Kasvatus- ja perheneuvonnan sisältö voidaan jakaa osiin, näitä ovat vanhemmuuden tukeminen, lapsen ja nuoren kasvun ja kehityksen tukeminen, pari- ja perhesuhteiden tukeminen, vauvaperheiden ja varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen, eroauttaminen sekä asiantuntija-apu. Kasvatus- ja perheneuvontaa toteutetaan siis monipuolisesti ja monialaisesti. Kasvatus- ja perheneuvonnassa työskentelee muun muassa psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, lääkäreitä ja joskus perheneuvoloissa jopa perheterapeutteja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Vanhemmuuden tuki kasvatus- ja perheneuvonnassa koostuu aikuisen ja lapsen välisen vuorovaikutussuhteen sekä tunnesuhteen vahvistamisesta. Vanhemman kasvatukseen ja ohjaustaitojen sekä vanhempien keskinäisen kommunikoinnin vahvistaminen on myös olennainen osa tukemista, jotta voidaan auttaa lapsen normaalia kehitystä ja hyvinvointia. Lapsen kehitystä voidaan auttaa tukemalla vanhempia hoidollisin keinoin sekä tuomalla lapsi ja hänen ominaisuutensa näkyviksi. Kasvatus- ja perheneuvonnassa voidaan tarjota myös lapselle yksilöllistä psykososiaalista tukea. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Vanhempien välistä parisuhdetta vahvistettaessa tuetaan toimivaa vanhemmuutta, joka edistää lapsen ja perheen hyvinvointia. Perhesuhteiden tuki taas lisää perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta, kommunikaatiota,

ymmärrystä, sekä vahvistaa perheen voimavaroja. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

5 YHTEISTYÖKUMPPANI

Vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat päättivät perustaa HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n. Vuonna 2008 yhdistys alkoi käyttämään sen lyhempää nimeä, Kympin Lapset. Nimi tulee silloisen Helsingin Lastenklinikan osastosta 10, jolla hoidettiin lasten syöpä- ja veritauteja. (Kympin Lapset i.a.)

Lapsen sairaus koskettaa aina koko perhettä. Yhdistyksen toiminnassa korostuu perhekeskeisyys: he antavat tukea ja tietoa syöpäsairauksista, järjestävät erilaisia tapahtumia ja tilaisuuksia sekä auttavat perheiden arkielämän ongelmissa. Kympin Lasten päämääränä ja tavoitteena onkin parantaa Helsingissä Uudessa lastensairaalassa hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita, sekä tukea näiden lasten kuntoutusta ja kehitystä. (Kympin Lapset i.a.)

Nykyään yhdistykseen kuuluu suurin piirtein 1500 jäsentä, joista noin puolet on omakohtaisesti kokenut lapsensa sairastumisen syöpään. Jäseniä on ympäri Suomea. (Kympin Lapset i.a.)

6 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli syöpälasten sisarusten terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä perhehoitotyön ja tukipalveluiden yhdistäminen. Tavoitteenamme oli laatia esite, johon on koottuna koko perheelle, mutta erityisesti sisaruksille, tarkoitetut tukipalvelut omalla alueellaan.

Tavoitteenamme oli laatia esite, joka esittelisi lyhyesti lasten syöpien yleisyyttä ja josta kävisi helposti esille syöpää sairastavan lapsen sisarusten tukipalvelut ja erilaiset järjestöt, jotka tarjoavat tukipalveluja. Kohdensimme esitteen sisarusten tuen tarpeisiin ja sisarusten lisäksi esite voi palvella myös koko perhettä. Lisäksi esite soveltuu käytettäväksi eri puolilla Suomea, sillä sen tiedot voi päivittää omalle alueelle sopivaksi.

7 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen yhteydenotolla HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n (Kympin Lapset) toiminnanjohtajaan Anu Tikkaan. Yhdistämällä tavoittemme ja ideamme, päätimme ryhtyä tekemään esitettä heidän alueensa perheille.

7.1 Esitteen suunnitelma

Yhteistyö Kympin Lasten kanssa alkoi jouhevasti. Sovimme Teams-palaverin, jossa kerroimme suunnitelmastamme. He kertoivat heidän toiveistaan opinnäytetyötä kohtaan. Saimme tukea tarvittaessa yhteistyökumppaniltamme, meillä oli prosessin aikana muutama yhteinen Teams-palaveri. Keväällä 2021 esitimme suunnitelmamme DIAK:ssa ja suunnitelmissamme oli saada tehtyä käsikirjoitus syksyllä 2021 ja opinnäytetyö valmiiksi keväällä 2022. Syksyn 2021 suunnitelmana oli hoitaa lupa-asiat kuntoon sekä haastatella lapsia ja nuoria esitteemme tukipalveluiden kartoittamista varten. Haastattelua varten pyysimme vanhempien luvan ja teimme esitteemme ensimmäisen version kyselylomakkeiden vastauksien perusteella. Esitteestä kysyimme palautetta lapsisyöpäpotilaiden vanhemmilta sekä hoitohenkilökunnalta.

Tarkoituksenamme oli tehdä esitteemme runko verkkoversiona, jonka päivitys palveluiden muuttuessa tai tiedon päivittyessä tulisi olemaan Kympin Lasten tai esitteen jakelijan vastuulla.

Esitteen tavoitteena on tarjota kohdennettua tietoa tukipalveluista sitä tarvitseville lapsisyöpäpotilaiden perheille. Esittelimme opinnäytetyömme eri prosessien vaiheita sosiaalisessa mediassa Kympin Lasten kautta. Lopullinen, valmis opinnäytetyö ja viimeistelty esite julkaistaan Kympin Lasten verkkosivuilla yhdistyksen toimesta.

7.2 Toteutus

Syksyn aikana teimme virallisen yhteistyösopimuksen ja haimme tutkimuslupaa Kympin Lapsilta. Toteutimme haastattelun kyselylomakkeilla, joiden avulla kartoitimme esitteeseemme tarvittavia tietoja. Kyselylomakkeisiin vastasivat Kympin Lasten syysleirille, syksyllä 2021, osallistuneet lapset ja nuoret. Haastattelua varten pyysimme leirille osallistuneiden lasten vanhemmilta luvan haastattelulle (LIITE 1). Lisäksi teimme esitteemme ensimmäisen version ja siihen liittyvän palautekyselymme lapsisyöpäpotilaiden vanhemmille.

Keräsimme palautetta esitteestämme sähköisessä muodossa Webropol-nettisivun avulla. Loimme kyselyn lapsisyöpäpotilaiden vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle HUSin alueelle, erityisesti Uuteen lastensairaalaan. Vanhemmille kysely jaettiin suljetun Facebook-ryhmän kautta, Kympin Lasten toimesta.

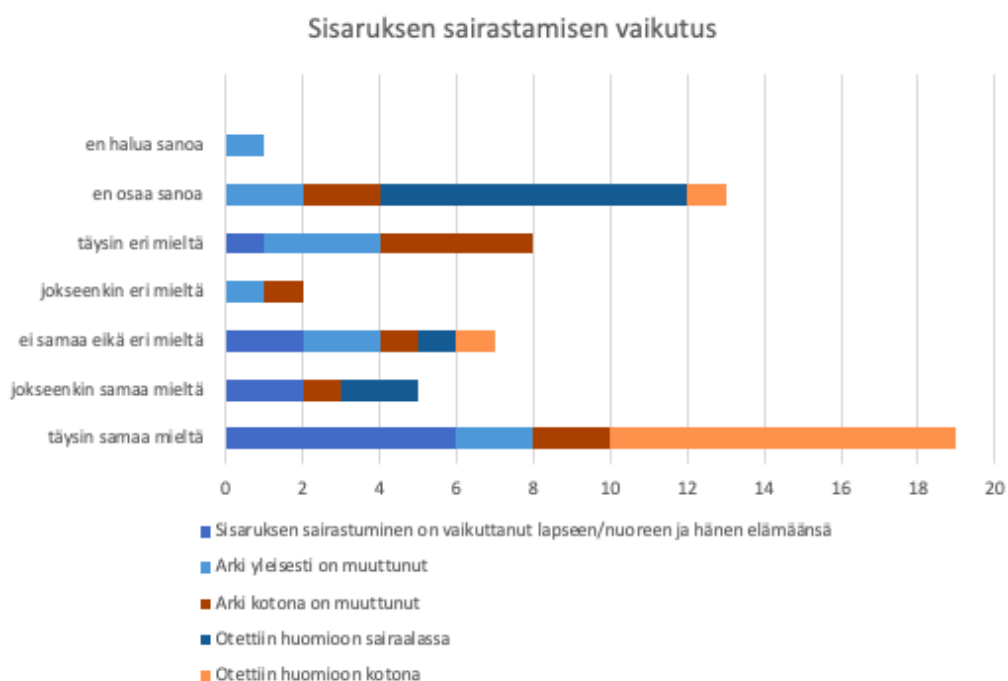
7.2.1 Esitteen sisällön tarvekartoitus

Esitteen sisältöä varten keräsimme tietoa haastattelemalla syöpälästen leiritoimintaan osallistuneita lapsia ja nuoria. Haastatteluun osallistui 11 lasta ja nuorta. Haastateltavista tyttöjä oli kuusi (6) ja poikia viisi (5). Heidän ikäjakautumansa oli 7–16 vuoden välillä. Lasten ja nuorten haastatteluvastausten

pohjalta kokosimme esitteeseen niitä palveluja, joita haastatellut olivat tuoneet esille ja pitäneet tarpeellisina.

Lomakkeella oli 15 kysymystä ja ne sisälsivät enimmäkseen kysymyksiä, joihin pystyi vastaamaan käyttämällä laajennettua Likertin asteikkoa, joka on kyselylomakkeissa yleisesti käytetty vastausasteikko. Osaan kysymyksiin vastatattiin erikseen valikoitujen eli niin sanottujen oletettujen vastausvaihtoehtojen välillä sekä osaan vapaasti eli avoimin vastauksin. Kyselyn tarkoitus oli kartoittaa tuen tarpeita ja tuen saantia. Tästä syystä emme analysoineet vastauksia.

Kysymykseen sisaruksen sairastumisen vaikutuksesta vastaajan omaan ja perheen elämään sekä perheen arkeen, jakoutuivat vastaukset seuraavasti:

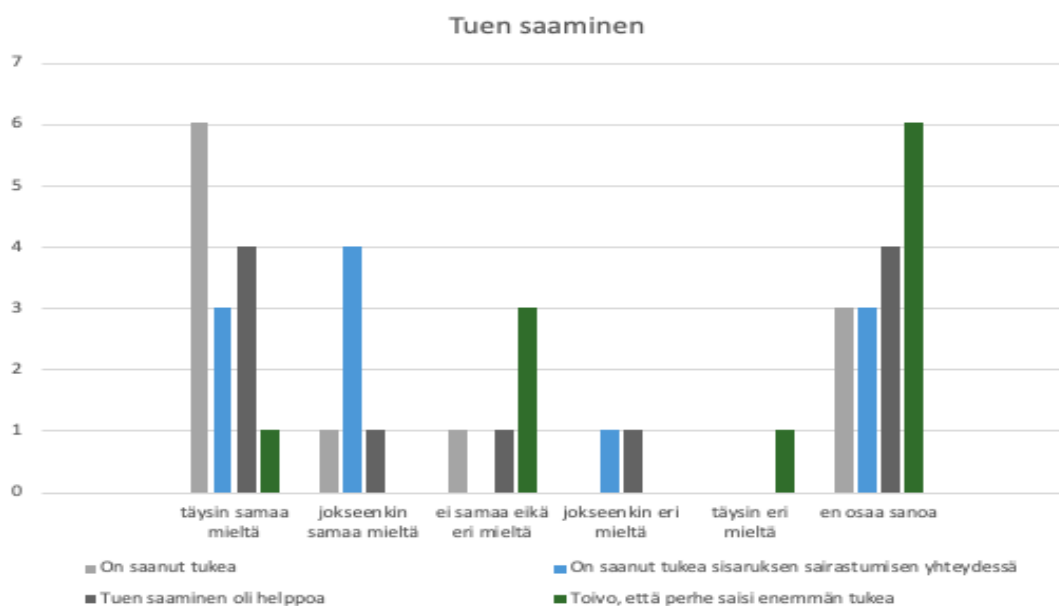


KAAVIO 1. Sisaruksen sairastamisen vaikutus terveisiin lapsiin ja nuoriin.

Valtaosa vastaajista arvioi, että sisaruksen sairastumisella on ollut paljon vaikutuksia perheen ja terveen sisaruksen elämään. Iso osa perheistä näyttäisi näiden vastausten perusteella onnistuneen säilyttämään perheen arjen melko muuttumattomana, mitä voitaneen pitää myönteisenä vastauksena.

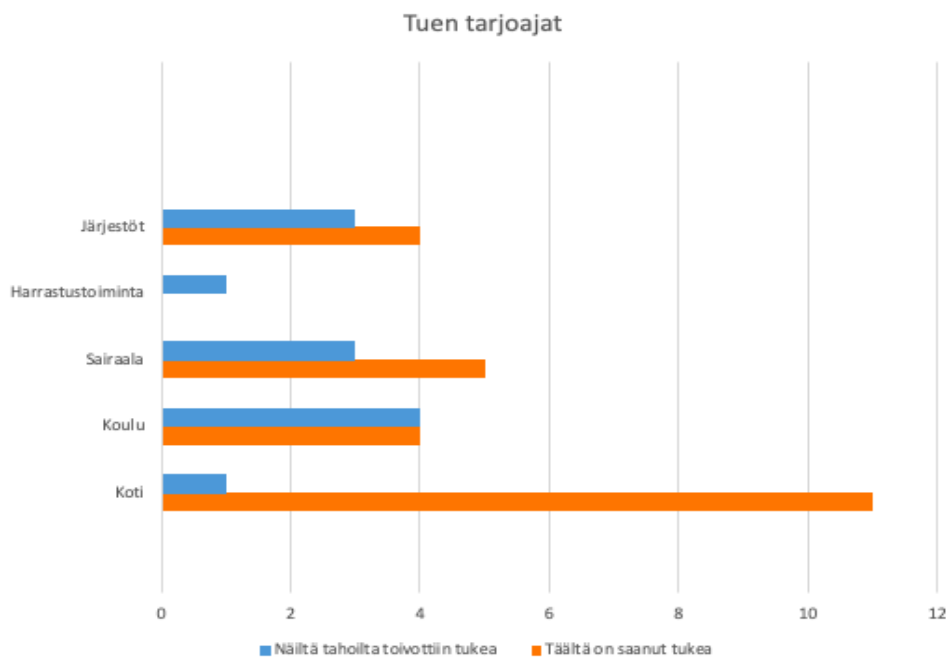
Merkittävä osa vastaajista ei osannut vastata erityisesti kysymykseen siitä, otettiin sisarus huomioon sairaalassa. Tämän vastauksen tulkinta vaatisi tarkentavien kysymysten tekemistä, sillä vastauksen taustalla voi olla monenlaisia tulkintoja, esimerkiksi se, että sisarus ei juurikaan ole ollut mukana sairaalassa tai hän ei tiedä, kuinka paljon vanhemman tai potilaan kautta saadut viestit ovat sairaalasta lähtöisin olevia.

Kysymyksissä tuen saamisesta lähes kaikki vastaajat kokivat saaneensa tukea (täysin samaa mieltä 6/11, jokseenkin samaa mieltä 4/11). Toisaalta peräti kuusi (6) vastaajaa ei osannut vastata väittämään: toivoo, että perhe saisi enemmän tukea. Tätä vastausta voisi tulkita siten, ettei vastaajat tienneet minkäläistä muunlaista tukea voisi olla saatavilla tai minkälaisesta lisätuesta perhe voisi hyötyä.



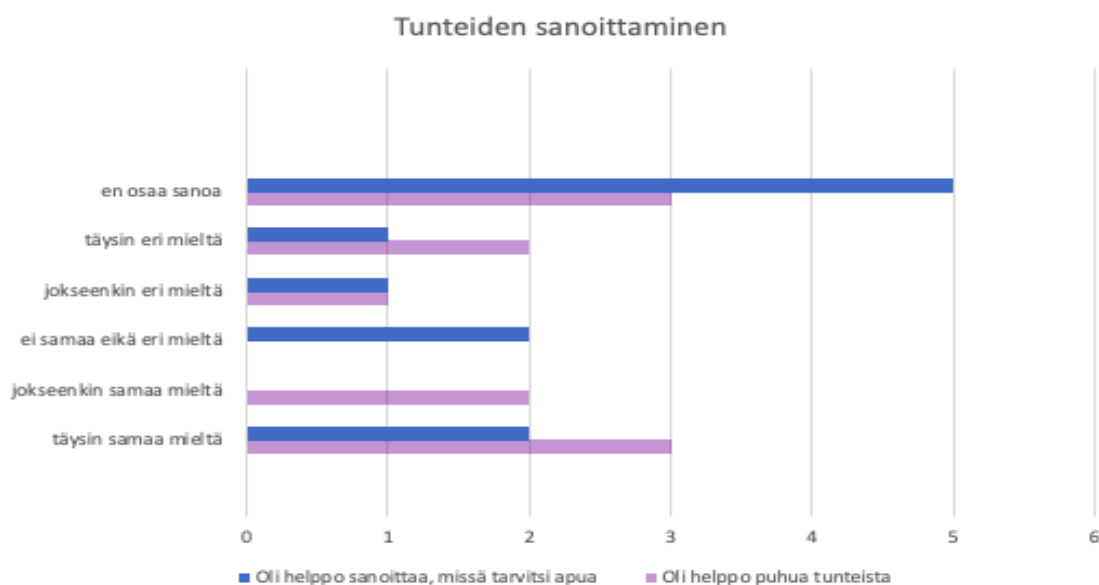
KAAVIO 2. Tuen saaminen.

Vastaajat kokivat saaneensa ylivoimaisesti eniten tukea kodista. Kaikki vastaajat vastasivat saaneensa kodin tarjoamaa tukea. Muita tuen tarjoajia oli vastausten perusteella sairaala (5), koulu (4) ja järjestöt (4). Näiltä kaikilta tahoilta toivottiin tukea, samoin harrastuksista, joista kukaan vastaajista ei kertonut saaneensa tukea.



KAAVIO 3. Tuen tarjoajat.

Tunteiden ilmaiseminen oli kyselyn perusteella helppoa tai melko helppoa noin puolelle vastaajista, mutta yhtä iso joukko vastaajista ei osannut vastata, oliko tunteista puhuminen helppoa tai oliko helppoa sanoittaa, missä asioissa tarvitsisi apua.

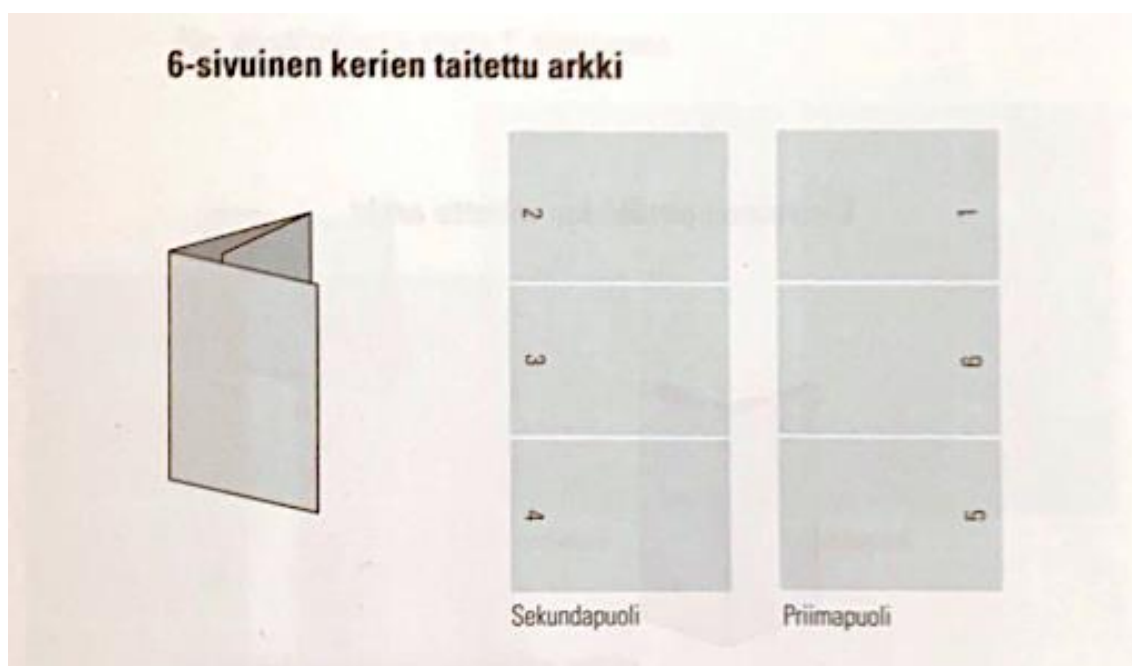


KAAVIO 4. Tunteiden sanoittaminen.

7.2.2 Esitteen rakenne

Esitteen tekemiseen käytimme Canva-verkkosivua (www.canva.com), joka on tarkoitettu graafiseen suunnitteluun. Käytimme esitteemme tekemiseen Canva-verkkosivulta löytyvää Blue Dark Violet Illustrated Icons Fitness Brochure-nimistä mallipohjaa, mutta muokkasimme siitä värejä, tekstejä ja kuvia. Käyttämämme värit ovat lähinnä sinistä ja valkoista, sillä ne ovat Kymppin Lasten logon väriset. Esitteen tekstien värit vaihdoin sinisestä mustaan kontrastin ja helppolukuisuuden takia. Esitteen kuvat on otettu samaiselta verkkosivulta, ilmaisesta kuvakokoelmasta. (Canva, i.a.)

Esitteemme on kolmiosainen ja kaksipuolinen. Saimme tällä tavalla esitteeseen mahtumaan paljon informaatiota ja jaettua asiat eri osioihin.



KUVA 1. 6-sivuinen kerien taitettu arkki. (Tirkkonen; Koskinen, 2001, 165)

7.3 Palaute esitteestä

Keräsimme palautetta esitteestämme lapsisyöpäpotilaiden vanhemmilta Facebookin yksityisen ryhmän, ”Kymppin äidit ja isät”, kautta. Ryhmään kuuluu

632 jäsentä, mutta saimme palautetta tätä kautta vain kolmelta vanhemmalta. Heidän palautteensa oli rakentavaa ja hyödyllistä.

Kyselylomakkeemme teimme Webropol-kyselyn avulla. Siihen kuului neljä (4) kysymystä, joihin pystyi vastaamaan laajalla Likertin asteikolla sekä kolme kysymystä, joihin vastaaminen tapahtui avointen vastausten avulla (LIITE 3). Saimme avoimiin vastauksiin eniten hyödyllistä palautetta esitteen kehittämisen kannalta. Palautetta tuli muun muassa esitteemme kieliasuun sekä väreihin liittyen. Vaikka esitteemme olikin suuremman osan vastaajien mielestä miellyttävän näköinen, olivat värit osan mielestä liiankin neutraalit.

Toivoimme saavamme palautetta esitteestä potilaiden perheiltä ja hoitohenkilökunnalta. Palautekysely vanhemmille toteutettiin Kympin Lasten kautta sähköisessä muodossa, heidän suljetun Facebook-sivunsa "Kympin äidit ja isät"- kautta. Kyselylomakkeiden tekemiseen käytimme sähköistä Webropol-kysely- ja raportointityökalua. Hoitohenkilökunnalle lähetimme linkin kyselyyn sähköpostilla.

Saimme joiltakin vanhemmilta palautetta siitä, että sisaruksia tuskin kiinnostaa kuinka moni lapsi vuosittain sairastuu syöpään eikä sisaruksia tulisi kuormittaa ja pelotella tällä asialla. Yhteistyökumppanimme Kympin Lasten mielestä myös sisarusten on tärkeää saada oikeaa tietoa lasten syöivistä, niiden yleisyydestä ja paranemismahdollisuuksista, joten jätimme tiedon esitteeseen. Kympin Lapset-yhdistyksen edustajan kanssa käymämme arviointikeskustelun perusteella päädyimme siihen, että oikean, asiallisen tiedon puute pikemminkin lisääisi epätietoisuutta ja pelkoja kuin asiallisen tiedon jakaminen.

Esitteestämme tuli vanhemmilta kiitosta, ja eräs vastaajista toivoikin mallin leviävän muihinkin maakuntiin. Esitteen tarjoamat tuet ja palvelut koettiin hyödyllisiksi, mutta esitteen soveltuvuus perheiden erilaisiin tiedon ja tuen tarpeisiin jakoi kommentoijien mielipiteitä. Yksi henkilö oli täysin sama mieltä siitä, että esite soveltui hyvin lapsisyöpäperheen tarpeisiin, toinen oli asiasta jokseenkin samaa mieltä, kun taas kolmas oli jokseenkin eri mieltä asiasta.

Kysyessämme mitä palveluita tai tukia esitteeseen tulisi lisätä, yhdessä palautteessa toivottiin yksinhuoltajaperheiden tukiverkostoja, mikäli tukea on tarjolla. Koemme, että aiheen rajaaminen nimenomaan sisaruksille oli ja on tärkeää. Aiheesta olisi voinut tulla liiankin laaja, jos olisimme ottaneet huomioon enemmänkin näkökulmia ja miettineet erilaisia perhekokonaisuuksia.

Olimme sopineet osallistuvamme tammikuussa 2022 Kympin Lasten Pertunmaalla, Kuortinkartanossa järjestämään tapahtumaan, jonne oli kutsuttu Suomen eri syöpäjärjestöjä yhteiselle viikonlopun kestäväälle toiminnan yhtenäistämistoiminnalle. Meidän oli tarkoitus esitellä kyseisenä viikonloppuna sen aikaisen esitteemme paperiversiota ja saada palautetta, jonka pohjalta olisimme vielä kehittäneet esitettämme vastaamaan palveluita sekä käyttäjäkuntaa. Koronatilanteen vuoksi tämä yhteistoimintaviikonloppu jouduttiin peruuttamaan. Mikäli mahdollista, toivomme, että vastaava tilaisuus voidaan vielä järjestää ja saamme arvokasta suoraa palautetta esitteemme kohderyhmältä.

8 POHDINTA

Opinnäytetyötä tehdessä selvisi, että tutkimuksellista tietoa syöpälästen sisarusten tuentarpeesta on jonkin verran tehty, mutta niiden hyödyntäminen ei ole riittävää. Sen sijaan sairaan lapsen tai vanhempien tuen tarvetta on tutkittu enemmän.

Vuonna 2018 tehdyssä opinnäytetyössä (Töyry) analysoi 11 eri tutkimusta, sisaruksen syöpäsairauden vaikutuksista potilaan sisaruksiin. Tutkimukset olivat Kanadasta, Yhdysvalloista, Australiasta, Iso-Britanniasta, Irlannista, Ruotsista, sekä Suomesta. Töyryn (2018) opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen sisaruksen kokemuksia sekä tuottaa sairaalan lastenosaston henkilökunnalle näkökulmia, tietoa ja keinoja, jota he voivat hyödyntää

lastenhoitotyössä, kun syöpään sairastuneen lapsen perheessä on sisaruksia. Töyryn (2018) tarkasteleman aineiston perusteella sisarukset kärsivät eniten psyykkisistä oireista, esimerkiksi ahdistuksesta, masennuksesta sekä post-traumaattisesta stressihäiriöstä ja stressistä. Fyysisinä oireina sisaruksilla ilmeni unettomuutta. Koulussa ja harrastuksissa ongelmina sisaruksilla oli usein osallistumattomuutta, sekä negatiivisia tunteita (Töyry 2018, 25–30).

Vaasan ammattikorkeakoulun hoitotyön linjalla tehty opinnäytetyö: *Syöpään sairastuneiden sisarusten hyvinvointi ja sen tukeminen* (Suutari 2019) tuki näkemyksiämme sisarusten tuen tarpeesta ja siitä, ettei tukea aina ole riittävästi tarjolla.

Opinnäytetyötämme tehdessä tuli eteemme joitain haasteita. Palautteita kerätessämme yllätyimme vastaajien vähäisestä määrästä. Oletimme erityisesti vanhempien olevan innokkaampia vastaamaan sekä kehittämään esitettämme.

Lupa-asiat olivat myös meille vieraita ja tuottivat melkoisesti ongelmia. Olimme ajatelleet saavamme Uuden lastensairaalan työntekijöiltä palautetta, sillä he ovat tärkeässä roolissa ohjaamaan perheet ja sisarukset tuen piiriin jo hoidon alkuvaiheissa. Emme olleet selvittäneet riittävän tarkasti suunnitteluvaiheessa, että meidän tulisi hakea lupaa HUS:lta kysyäksemme henkilökunnalta palautetta esitteen ulkoasusta ja sisällöstä, sillä meillä oli jo tutkimuslupa Kympin Lasten kautta. Pystyimme kuitenkin toteuttamaan esitteen tekemisen, sillä esitettä laadittaessa pääosassa oli lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa mielipiteet sekä heidän arvionsa tukipalveluista.

Esitteemme tarkoituksena on tuoda perheille ja erityisesti sairastavan lapsen tai nuoren sisaruksille toivoa ja tukea vaikean tilanteen keskelle. Esitteen jakaminen keskittyisi yliopistollisille sairaaloille, sillä syöpää sairastavat lapset ja nuoret hoidetaan keskitetysti niissä. Näillä tietyillä syöpää hoidettavilla osastoilla olisi käytävillä esitteemme ja työntekijät osaisivat mainita esitteestämme ja tarjota sitä tarvitseville. Toivoisimmekin, että sairaaloiden hoitohenkilökunta ja syöpäjärjestöt eri puolilla Suomea tekisivät enemmän näkyvää yhteistyötä, jolloin tukipalvelutkin varmasti nousisivat enemmän esille. Sairaaloiden henkilökunta

tulee varmasti hyötymään esitteestä, sillä nyt heillä on työkalu, jota tarjota epävarmoille ja huolestuneille perheille.

Esitteen hyvä puoli on, että sen voi ottaa mukaan ja tietoja voi tarkistaa silloin, kun tukea tuntuu tarvitsevan. Esitteemme tuo monipuolisesti esille tukipalveluita eri tahoilta ja näin jokaiselle tukea tarvitsevalle löytyy varmasti omalle kohdalle sopiva keino. Aina ei apua tai tukea osata pyytää, joten sen saaminen voi olla joskus hankalaa. Perheenjäsenen sairastuminen on stressaavaa ja vaikeaa jokaiselle perheenjäsenelle, jolloin informaation etsiminen ja löytäminen voi olla erityisen hankalaa. Esitteemme avulla löytyy informaatio keskitetysti ja täten se vähentää etsimiseen kuluvaan aikaa sekä stressiä.

Jatkossa esitteen täydentäminen olisi mahdollisesti paikallisten syöpäyhdistysten vastuulla. Muistavatko he tarkistaa mahdollisesti muuttuvat nettisivut? Lisäksi mietimme esitteessämme olevaa ”koulu” kohtaa: jääkö se tyhjäksi niin kuin olemme sen suunnitelleet, jolloin perheet voivat täyttää siihen lapsen tai nuoren oman koulun vai jääkö se pois joissain tapauksissa?

Tämän opinnäytetyön tekeminen antoi vastauksia moniin kysymyksiin, mutta työn edistyessä nousi eteen lisäkysymyksiä, joita tässä prosessissa ei ollut mahdollista selvittää. Tällaisia mahdollisen jatkotutkimuksen aiheita olisi muun muassa se onko tyttöjen ja poikien suhtautumistavoissa, reaktioissa ja toiminnoissa eroja sisaruksen sairastuessa syöpään. Olisi myös mielenkiintoista tutkia miten sairastuneen ja terveen sisaruksen välinen ikäero, sisaruksen ikä ja kehitystaso tai se onko sairastunut lapsi perheen kuopus, esikoinen vai keskimäinen lapsi, vaikuttaa sisarusten reaktioihin vai onko näillä asioilla lainkaan vaikutusta.

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Ammattikorkeakoulussa tehtävät opinnäytetyöt ovat pääosin työelämälähtöisiä tutkimus- tai kehittämishankkeita. Teimme yhteistyösopimuksen toimeksiantajamme eli HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n

eli Kymppin Lasten kanssa. Sopimuksessa tulee ilmi yhteiset sääntömme eli aihe, aikataulu, ohjaus ja ohjaajat, aineistojen rajaaminen, salassapitovelvollisuudet sekä vastuumme. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta i.a.)

Hyvän tutkimustavan mukaisesti pyysimme Kymppin Lapsilta myös tutkimusluvan. Tarvitsimme myös jokaiselta kartoitukseen osallistuvalla lapsella ja nuorella erikseen luvan heidän tietojensa ja vastauksiensa käyttöön. Näillä tiedoilla tarkoitamme tietoja, joista heidät tai heidän perheensä voisi mahdollisesti tunnistaa suoraan tai epäsuorasti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta i.a.)

Huolehdimme, että arvioitava ja julkaistava opinnäytetyömme ei sisällä lain mukaan salassa pidettäviä tietoja, kuten henkilötietoja tai erikseen Kymppin Lasten kanssa määritettyjä liike- ja ammattisalaisuuksia. Tutkimuksellinen opinnäytetyömme suunnitellaan ja toteutetaan ja siitä raportoidaan. Syntyneet aineistot tallennetaan tai tuhotaan asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tästä huolehtii omalta osaltaan myös Kymppin Lapset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta i.a.)

Tekijänoikeuslain 3§:n 1 momentin mukaan julkaistessamme opinnäytetyön tuloksia tulee Kymppin Lasten ilmoittaa, että ne ovat aikaansaatu opinnäytetyöprojektissa, sekä mainita opinnäytetyön laatineiden opiskelijoiden sekä ohjaajien nimet.

Eettisyyteen kuuluu myös lähdekritiikki, tiedon luotettavuus, tiedon soveltavuus sekä kriittinen ajattelu. Oma eettisyytemme ilmenee sovittujen aikataulujen, sovittujen sisältöjen ja tavoitteiden osalta. Opinnäytetyötä tehdessämme huolehdimme siitä, että kerroimme kaikille haastatteluihin osallistujille, mihin ja miksi tietoja kerätään, miten niitä tullaan käyttämään ja kerroimme mahdollisuudesta kieltäytyä osallistumisesta missä tahansa vaiheessa tiedonkeruuta. Pidimme tärkeänä varmistaa sovittujen asioiden ja aikataulujen noudattamisen. Arvostava ja kunnioittava suhtautuminen haastateltaviin on paitsi tutkimuseettinen lähtökohta, myös tulevien sairaanhoitajien itsestään selvä suhtautumistapa, jota halusimme erityisesti korostaa pyrkimällä haastateltavien äänen kuulumiseen ilman opinnäytetyöntekijöiden tarpeetonta tulkintaa tai ns.

puolesta tietämistä. Lähdekritiikin varmistamiseksi; tiedon luotettavuuden arvioimiseksi pyrimme hakemaan tietoa luotettavista, tunnetuista lähteistä, kuten THL, WHO, tieteelliset tutkimukset sekä vertailemaan eri lähteistä saatavaa tietoa keskenään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta i.a.)

Tässä opinnäytetyössä laadittu esite ei perustu suoraan tieteelliseen näyttöön eikä sen vaikuttavuutta ole mahdollista arvioida aukottomasti. Perheen tuen tarve sekä kokemus tuen saamisesta on yksilöllistä ja osa perheistä varmasti hyötyy laatimamme esitteen antamasta tuesta, osalle sen hyöty voi jäädä vähäiseksi. Saamamme palautteen sekä perheiden ja sisarusten tuen tarpeesta tehtyjen muiden selvitysten perusteella arvioimme kuitenkin, että laatimamme esite täydentää perheiden ja sisarusten tukipalveluiden kokonaisuutta.

8.2 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyötä tehdessä meille vahvistui perhehoitotyön merkitys ja se, että myös sisarukset tulisi huomioida terveydenhuollossa vahvemmin. Hoitotyötä voi Hopian (2006, 7) mukaan tehdä toimien systemaattisesti, selektiivisesti tai tilannesidonnaisesti. Systemaattisesti toimivat hoitajat huomioivat perheen kokonaisuuden, perheen terveydessä tapahtuvat muutokset ja aktivoivat perheen voimavaroja. (Hopia 2006, 7.) Selektiivisesti tai tilannekohtaisesti toimivat hoitajat sivuuttavat Hopian mukaan perheen todellisuuden, koska he eivät huomioi perheen terveyttä ja muutoksia siinä eivätkä tue perheen voimavaroja kuin satunnaisesti. Heille työn lähtökohtana on hoitajan oma käsitys perheen tilanteesta. (Hopia 2006, 7). Luettuamme näistä hoitajan toiminnan eroista perhehoitotyössä pohdimme sitä, miten tulemme onnistumaan siinä, että kykenemme näkemään perheen kokonaisuuden ja olemaan avoimessa vuorovaikutuksessa perheiden kanssa, miten tuemme perheitä heidän omista lähtökohdistaan tekemättä tulkintoja omien mielikuviemme perusteella. Hoitohenkilökunnan tulisi olla tietoisia siitä, että tuen hakeminen erilaisten sairauksien ja hoitojen keskellä voi olla haastavaa, joten sen aktiivinen tarjoaminen ja niihin ohjaaminen on erityisen tärkeää.

Päästessämme itse työelämään, tulee meidän osata huomioida perheet kokonaisuutena ja tarjota heille tarvitsemaansa tukea. Koko opinnäytetyön prosessin aikana olemme oppineet ja käsittäneet erityisesti tuen merkityksellisyyden potilaan ja hänen omaistensa hoidossa.

Mielestämme Diakissa opiskellessamme olemme saaneet riittävästi perehtyä ja opiskella etiikkaa ja se on antanut valmiuksia ottaa huomioon sairastumiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä sekä huomioimaan myös sairaiden läheiset. Asiastahan ei koskaan voi puhua liikaa, mutta onneksemme opintojemme aikana teema on kulkenut mukana useissa yhteyksissä ja erilaisten sairauksien näkökulmasta. Omaisten tukemisesta ja auttamisesta sekä sairaanhoitajan roolista osana perhehoitotyötä voisi tuki puhua enemmänkin, ihan omana kurssinaan.

LÄHTEET

Aivosäätiö. Lapsen kehittyvät aivot tarvitsevat paljon unta.

<https://www.aivosaatio.fi/lapsen-kehittyvat-aivot-tarvitsevat-paljon-unta/> 8.12.2021

Canva (i.a.). Trifold Brochure (EU). <https://www.canva.com/>

Heikka T., Karjalainen A. & Särkikangas U. (2021). Kiitollisuutta, taloushuolia ja psyykkistä kuormitusta. Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien ääni 2021. Sylva ry:n tutkimus
https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/12/93ed9cc9-sylva_tutkimus_raportti_aani_2021_final.pdf

Hopia, H. (2006). *Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto].
<http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.

Jalanko, H. (18.2.2021). Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Järvi, A., Kivimäki A. & Söderholm N. (2011). *Pitkäaikaissairaana lapsen perheen tukeminen – verkkosivut Perhenettiin*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu].

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42772/Jarvi_Anni_ja_Kivimaa_Anna_ja_Soderholm_Nita.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kaikki syövästä (i.a.). Lasten syövät. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>

Karisalmi, N., Tyllinen, M., Kaipio, J. (11.5.2015). Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille.
<https://journal.fi/finjehew/article/view/50901>

Kippola-Pääkkönen A. (2018). Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh J, Härkäpää K, Kostamo-Pääkkö K (toim) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland. University Press, 174–191.

<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/64446/Osatutkimus%20IV.pdf?sequence=14&isAllowed=y>

KK 23/2022 (8.2.2022). Kirjallinen kysymys KK 23/2022 vp

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_23+2022.aspx

KoKoA - Koulutetut kokemusasiantuntijat ry (i.a.)

<https://www.kokemusasiantuntijat.fi/>

Koskinen, P. 2001. Hyvä painotuote. Inforviestintä Oy, Helsinki.

Kummit ry. (13.9.2017). *Selvitys: Lapsen sairastumisella merkittävä vaikutus sisarusten hyvinvointiin.*

<https://www.epressi.com/tiedotteet/avustukset-ja-vapaaehtoistyö/selvitys-lapsen-sairastumisella-merkittava-vaikutus-sisarusten-hyvinvointiin.html>

Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K., Sourander, A. (2018) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. (1. Painos). Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Kympin Lapset ry (i.a.). <https://www.kympinlapset.fi/>

L 1301/2014. Sosiaali- ja terveydenhuoltolaki 30.12.2014/1301.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

L 1326/2010. Terveystieteidenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

L 612/2021. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 29.6.2021/612.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210612>

Lohi O., Kanerva J., Taskinen M., Harila-Saari A., Rounioja S., Jahnukainen K., Lähteenmäki P. & Vettenranta K. (2013). Lapsuusiän leukemia. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2013: 129(9): 939–46*

Lyytinen P, Korkiakangas M, Lyytinen H (toim.) (2001). Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY/Oppimateriaalit

Madanat-Harjuoja L. (i.a.). Lasten ja nuorten syövät.

<https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>

Mielenterveystalo. (i.a.). Mielenterveys.

https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielenterveyden_vahvistaminen/Pages/mielenterveys.aspx

- Paulasaari, H. & Sarajärvi, S. 2016. *Lasten näkökulma sairaalaympäristöön*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu].
<https://theseus.fi/bitstream/handle/10024/11112>
- Pietiläinen E. (toim.) (2003). Lapsi, perhe ja palvelunohjaus - Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001–2003. *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä* 2003:11. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74391/Selv200311.pdf?sequence=1>
- Pitkäniemi J., Malila, N., Tanskanen T., Degerlund, H., Heikkinen, S. & Seppä, K. (toim.) (2021). Syöpä 2019. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen syöpärekisteri, Syöpäjärjestöjen epidemiologinen tutkimuslaitos, Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 96. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2021.
- Saine A. (4.2.2019). Syöpä koskettaa myös sisaruksia. *Sylva*.
<https://www.sylva.fi/syopa-koskettaa-myos-sisaruksia/>
- Suutari E-N. (2019). *Syöpään sairastuneiden sisarusten hyvinvointi ja sen tukeminen*. [Opinnäytetyö, Vaasan ammattikorkeakoulu].
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/336481/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6%20Suutari..pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Sylva. (i.a.) Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Saatavilla 26.10.2021
<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (i.a.). Lapset, nuoret ja perheet: Voimavaralähtöiset menetelmät. Saatavilla 26.10.2021
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neuvolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavaralahtoiset-menetelmat>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (30.08.2021) Lapsen uni.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/hyvinvointi-ja-terveys/lapsen-uni>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (7.6.2021). Kasvatus- ja perheneuvonta.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/kasvatus-ja-perheneuvonta>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (8.11.2019) Elintavat ja ravitseminen. Uni.
<https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitseminen/uni>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (8.6.2020). Elintavat ja ravitseminen. Leikki-ikäiset. <https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitseminen/ravitseminen/ravitsemussuosituksien/leikki-ikaiset>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Perälä M-L., Salonen A., Halme N. & Nykänen S. (2011). Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Raportti 36/2011.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80090/27f8cfeb-8fa8-402a-b3a0-e26dd8a7ba6d.pdf?sequence=1>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2.11.2011). Elintavat ja ravitseminen. Liikuntasuosituksien. https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitseminen/liikunta/liikuntasuosituksien/Liikuntasuosituksien_lapsille_ja_nuorille
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (25.1.2022). Perhekeskus. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus>
- Terveyskylä. (11.12.2017) Ravitseminen. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/el%C3%A4m%C3%A4ni/arjen-sujuminen/ravitseminen>
- Terveyskylä. Lastentalo (10.11.2017). Syöpäsairaudet. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lastensairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet>
- Terveyskylä. Vertaistalo (27.4.2020). Tietoa vertaistalosta. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistalosta>
- Tiirola, H., Poutanen, V., Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheistensä tarvitsevat tukea ja palvelun ohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859?acceptCookies=1>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Opinnäytetyön eettiset ohjeet. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6prosessin%20eettiset%20suositukset%20muistilista%20opiskelijalle%20ja%20ohjaajalle.pdf>

Töyry, I. (2018). *Syöpään sairastuneidenlasten sisarusten kokemuksia – Narratiivinen kirjallisuuskatsaus*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu].

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/151419/lida%20Toyry.pdf?sequence=1>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkari, H. (2008). *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit.

LIITE 1. Lupainfo vanhemmille

Lupa huoltajalta lapsen ja/tai nuoren haastatteluun

Kartoitamme opinnäytetyössämme lapsisyöpäpotilaiden sisaruksille tarjottavia tukipalveluita ja tarvitsimme hieman apua liittyen tukipalveluiden käyttöön. Pyytäisimme teiltä lupaa saada haastatella lastanne ja/tai nuortanne, joka osallistuu Kuortin kartanossa 29.–31.10. järjestettävälle lasten ja nuorten viikonloppuleirille.

Opiskelemme Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin kampuksella sairaanhoitajiksi. Osana opinnäytetyötä rakennamme esitteen, josta tulee esille keskeisimmät tukipalveluiden tarjoajat, jotta tiedon ja avun saaminen olisi helpompaa. Leirille osallistuvien lasten ja/tai nuorten haastattelu liittyy tiedon keräämiseen, mm. mistä lapset ja nuoret ovat kokeneet saaneensa tukea ja miten helposti tukea oli saatavilla.

Haastattelussa käyttämämme kyselylomakkeemme sisältää 15 kysymystä saatuun tukeen ja tukipalveluihin liittyen. Haastattelemme syöpää sairastaneiden lapsien ja nuorten sisaruksia.

Kysymyksien vastausvaihtoehdot ovat valmiiksi määritelty suurimmassa osassa kysymyksiä, mutta muutamassa on avoin kohta. Jokaiseen kysymykseen voi halutessaan vastata ”en osaa sanoa” tai ”en halua sanoa”. Myöskään avoimiin kysymyksiin ei ole pakko vastata.

Kysymyslomakkeellamme emme kerää henkilökohtaisia tai tunnistettavia tietoja. Tarvitsemme vain vastaajan **iän, sukupuolen ja** tiedon siitä, **minkä ikäinen vastaaja on ollut sisaruksen sairastaessa**. Kysymyslomakkeet ovat käytössä vain opinnäytetyömme tekoa varten, jonka jälkeen emme tarvitse lomakkeita enää vaan hävitämme ne asianmukaisesti.

Kysely on vapaaehtoinen ja lapset ja nuoret saavat keskeyttää haastatteluun osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Me kiitämme avusta:

Fanny Forsbom, Joanna Heinonen ja Paulina Firtina

LIITE 2. Kysymykset lapsille ja nuorille, tukipalveluiden kartoittamista varten

Ikäni:

Sukupuoleni:

Minkä ikäinen olin, kun sisaruksesi sairasti:

1.Siskoni/veljeni sairastuminen on vaikuttanut minuun ja elämääni:

- 1 täysin samaa mieltä
- 2 jokseenkin samaa mieltä
- 3 ei samaa eikä eri mieltä
- 4 jokseenkin eri mieltä
- 9 täysin eri mieltä
- 10 en osaa sanoa
- 11 en halua sanoa

2.Arkeni yleisesti on muuttunut:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

3.Arkeni kotona on muuttunut:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

4.Minut otetaan/otettiin huomioon sairaalassa:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

5. Minut otetaan/otettiin huomioon kotona:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

6. Olen saanut tukea:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

7. Olen saanut tukea täältä:

- Koti
- Koulu
- Sairaala
- Järjestöt
- Muut, mikä/mitkä? _____

8. Olen saanut tukea sisarukseni sairastumisen aikana/jälkeen:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

Valitse alla olevista kysymyksistä jompikumpi kysymyksen 8. vastauksesi perusteella:

9a.Minkälaista tukea olet saanut:

9b.Miksi koet jääneesi ilman tukea?

10.Tuen saaminen on/oli helppoa:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

11.Minun on/oli helppo puhua tunteistani:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

12.Minun on/oli helppo sanoittaa, missä tarvitsen/tarvitsin apua:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

13.Toivon/toivoin, että perheeni saisi enemmän tukea:

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- ei samaa eikä eri mieltä

- jokseenkin eri mieltä
- täysin eri mieltä
- en osaa sanoa
- en halua sanoa

14.Näiltä ulkopuolisilta tahoilta toivon/toivoin tukea:

- Koulu
- Harrastustoiminta
- Sairaala
- Järjestöt
- Muu, mikä? _____

15.Kerro halutessasi muusta, mikä tuli mieleen kyselyä täyttäessäsi tai vaikka omista kokemuksistasi:

LIITE 3 Esite syöpälästen sisarusten tukipalveluista



Tietoa syövästä

Suomalaislapsilla todetaan joka vuosi noin 150 uutta syöpää. Tavallisimpia lasten syöpiä ovat leukemiat ja lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet.

Syöpä koskettaa aina myös koko perhettä. Asioista olisi hyvä keskustella yhdessä perheen kanssa.

Lisätietoa syövästä löytyy:

Kaikkisyovasta.fi
Lastentalo.fi
Syöpäjärjestöjen neuvontapuhelin 0800 19414
 Ma ja to 10-18
 ti, ke ja pe 10-15



Välillä joudut ehkä viettämään aikaa myös sairaalassa, siellä on eri ammattilaisia ja vapaaehtoisia joilta voi kysyä mieltä askarruttavista asioista tai jutella muuten vain.

Sairaalassa:

Psykologi
sairaanhoitaja
sairaala-pastori

Oika-toiminta
Koulutetut vapaaehtoiset leikkikaverit tukevat lapsia sairaalassa.
Lisätietoa: helsinki.fi/perhetyo/
lastensairaalan-perhekaveri

TEHJÄT:
Opinnäytetyönä
Fanny Forsbom
Jaanna Heinonen
Pavina Fritina
Diakonia ammattikorkeakoulu
Yhteistyössä:
Rympäri Lapset





HEI! MITÄ SULLE KUULUU?

Sisaruksen sairastuminen syöpään voi aiheuttaa erilaisia tunteita ja herättää kysymyksiä. On tärkeää, ettei asioita jää murehtimaan yksin.



Sisaruksen sairastuminen voi aiheuttaa erilaisia tunteita, kuten epäpäteisyyttä, vihaa tai surua. Älä jää tunteiden kanssa yksin.

Täällä voit chattailla anonyymisti mieltäsi askarruttavista asioista

netari.fi
sekasin.fi
nuortennetti.fi

Tai voit myös soittaa:

Lasten ja nuorten puhelin: 116 111
 ma-pe klo 14-20
 la-su klo 17-20
Mieli ry:n Kriisipuhelin: 09 2525 0111
 (24/7)



On helpottavaa jakaa kokemuksensa sellaisen henkilön kanssa, joka todella ymmärtää. Vertaistukijalle voikin olla helpompi puhua.



Leirejä, kursseja ja tapahtumia järjestetään ympäri vuoden ja ne ovat hyvä paikka tavata muita lapsia samassa tilanteessa.

Täältä löydät vertaistukea, sekä lisätietoa erilaisista tapahtumista

kympinlapset.fi
sylv.fi



Sairaus voi myös vaikuttaa omaan jaksamiseen, joka voi näkyä esimerkiksi koulussa suoriutumisessa.



Tarvittaessa sinua auttaa omalla koulullasi:

Psykologi
yhteystiedot

Kuraattori
yhteystiedot

Terveystieteiden
yhteystiedot

Opettajat