

”MINÄKIN OLEN ERITYINEN!”

Työkirja ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten tukemiseen



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomikoulutus

syksy 2022

Jenni Barnett-Erlandsson

Opinnäytetyön avulla kartoitettiin ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten tukemista. Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja pureutui sisarusten kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ADHD-perheissä. Tavoitteena oli toteuttaa sisaruksille suunnattu työkirja "Minäkin olen erityinen!", jonka avulla sisarukset saavat tietoa ADHD-oirekuvasta ja tulevat kuulluiksi niin palveluissa kuin myös kotona. Lisäksi vertaisuudella oli työkirjassa tärkeä rooli. ADHD-liitto toimi opinnäytetyön tekijän työelämäyhteytenä tukien ja neuvoen toteutusta. ADHD-oireisten sisaruksiin liittyvää tietoperustaa oli vain vähän tarjolla, mikä jo omalta osaltaan paljasti puutteen sisarusten tukemisessa. Tutkimustiedon lisäksi tietoa kerättiin anonyymillä kyselyllä, johon vastauksia saatiin 65 vanhemmalta. Kysely jaettiin sähköisenä ja sisälsi 11 kysymystä, joista seitsemän oli monivalintakysymyksiä ja neljä avointa. Kyselyllä selvitettiin työkirjan teemoja ja aihealueita perheiden näkökulmasta.

ADHD oirekuvana tunnistetaan jo paremmin tietoisuuden kasvaessa, ja ADHD on noussut lasten ja nuorten mielenterveysongelmissa yleisimmäksi päädiagnoosiksi. Samaan aikaan kuitenkin ADHD:n merkitystä sisarusten elämään ja hyvinvointiin ei ole huomioitu riittävästi tukitoimia mietittäessä. Monien tutkimusten mukaan ADHD-perheen oireettomilla sisaruksilla on suurentunut riski mielenterveysongelmiin, kuten masentuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen. Vanhemmille tehdyn kyselyn vastaukset tukivat tutkimusten tuloksia. Monissa perheissä sisarukset olivat jääneet täysin vaille tukea ja tietoa tai tuki oli pelkästään vanhempien varassa. Tärkeimmiksi aiheiksi sisaruksille oirekuvasta vanhemmat nimesivät aistin- ja tunnesäätelyn pulmat sekä uhmakkuuden.

Sisarukset jäävät usein tukitoimissa pimentoon huomion ollessa oireisessa ja vanhemmissa. Tämä on suuri puute hyvinvointiyhteiskunnassa, jossa tulevaisuus kuuluu lapsille. Työkirja tietoteksteineen ja tehtävineen toimii hyvänä keskustelun virittäjänä niin vertaisryhmissä kuin kahden keskenkin. Työkirjan avulla sisarukset pääsevät pohtimaan minuutta ja sisaruuttaan erityisperheessä. Sekä ammattilaisten että vanhempien tulee muistaa, että kaikki lapset ja nuoret ovat erityisiä. Jos arki kuormittaa vanhempia, kuormittaa se varmasti myös perheen lapsia. Aikuisten työ on varmistaa, että jokaisella lapsella on mahdollisuus ja oikeus kasvaa turvallisesti omaan suuntaansa omassa aikataulussaan.

The thesis was practice-based and the main focus was to examine the overall well-being of siblings of children and adolescents with ADHD. The goal was to create a workbook called "I'm special too!", which allows the siblings to get information about ADHD symptoms and enables them to be heard. In addition, peer support played an important role in the workbook. The ADHD association acted as the workplace contact. Little research material was available, which already revealed a lack of sibling support. In addition to the research material, information was collected through a survey, which received answers from 65 parents. The anonymous survey was distributed electronically and contained 11 questions, seven of which were multiple-choice questions and four were open-ended. The questions aimed to map the workbook's themes and subject areas from the perspective of families.

ADHD is better recognized, and diagnoses have increased as awareness grows. ADHD has become the most common primary diagnosis of mental health problems in children and adolescents. At the same time, however, the importance of ADHD in the lives and well-being of siblings has not been taken into account when considering support measures. Many studies show that asymptomatic siblings of ADHD families have an increased risk of developing mental health problems such as depression and anxiety. The answers to the survey for parents supported the results of the studies. For the asymptomatic siblings, the parents wanted especially peer support, information, discussion opportunities and one-on-one time. Parents named sensory and emotional regulation problems and defiance as the most important subjects of the symptom picture.

Siblings are often left in the dark in support activities, while the focus is on the symptomatic children and the parents. This is a big shortcoming in a welfare society where the future belongs to children. The workbook works as a good conversation starter in peer groups as well as between two people. With the help of the workbook, the siblings get to think about themselves and their siblinghood. Both professionals and parents should remember that all children and adolescents are special and if everyday life burdens the parents, it will surely burden the children in the family as well. The adults' task is to ensure that every child and adolescent has an opportunity and right to grow safely in their own direction and at their own pace.

Keywords ADHD, siblings, support

Pages 23 pages and appendices 17 pages

Sisälllys

1	Johdanto	1
2	Työkirjan lähtökohdat ja tavoite	2
2.1	Työkirjan lähtökohdat	2
2.2	Tietoperusta ja aiemmat tutkimukset	4
2.3	Nykyinen materiaali sisarusten tukemiseen	5
2.4	Työkirjan tarkoitus ja tavoite	6
3	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet	7
3.1	ADHD oirekuvana	7
3.2	Sisaruus erityisperheessä	8
3.3	Osallisuus erityisperheessä	9
4	Aineiston hankinta, tulokset ja analysointi	10
4.1	Vanhemmille tehdyn kyselyn tulokset	11
4.2	Työkirjan teemoittelu kyselyn perusteella	14
4.3	Muut vanhempien esiin nostamat huomiot	15
5	Työkirjan suunnittelu ja toteutus	16
5.1	Työkirjan tieto-osuus	18
5.2	Työkirjan harjoitteet	19
6	Johtopäätökset ja pohdinta	22
	Lähteet	24

Liitteet

Liite 1	Kysely
Liite 2	Aineistonhallintasuunnitelma
Liite 3	”Minäkin olen erityinen!” -työkirja

1 Johdanto

ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten asema perheessä ja palvelujärjestelmässä on hyvin monimuotoinen ja siksi tärkeä näkökulma tutkittavaksi. ADHD-oireinen voi aiheuttaa tahallaan, usein kuitenkin tahtomattaan pahaa mieltä, hämmennystä, pelkoa, huolta ja ylimääräistä työtä sisaruksille, etenkin jos ADHD-oireisiin liittyy liitännäisoireita, kuten tunteiden ja aistien säätelyn haasteet. On hyvin tavallista, että ADHD-oireinen lapsi tai nuori herättää sisaruksissaan monia tunteita, joista osa saa sisarukset tuntemaan jopa syyllisyyttä. He saattavat kokea jäävänsä vähemmälle huomiolle, koska oireinen vie vanhempien aikaa ja voimia. Pienemmät sisarukset saattavat matkia oireisen sisaruksen käytöstä saadakseen huomiota, ja vanhemmat sisarukset saattavat jättää kertomatta vanhemmilleen omista ongelmistaan ja haasteistaan suojellakseen vanhempiaan. Opinnäytetyön tuloksena syntyneen ”Minäkin olen erityinen!” -työkirjan tavoitteena on saada sisarusten ääni kuuluviin perheissä ja palveluissa.

Olen itse kahden ADHD-lapsen äiti, joten aihe luonnollisesti kiinnosti minua, mutta en lähtenyt tekemään tätä opinnäytetyötä omista tarpeistani. Vuonna 2014 esikoiseni saatua ADHD-diagnoosin huomasin, että tuki ja tietoisuus ADHD:n ympärillä oli heikkoa, joten kouluttauduin ADHD-liiton kautta vertaisohjaajaksi ja kokemustoimijaksi. Nyt kahdeksatta vuotta ADHD-liiton vapaaehtoisena toimiessani on ollut hienoa huomata tietoisuuden ja ymmärryksen kasvu sekä tukimuotojen kehitys. Oireisten lasten ja nuorten lisäksi myös vanhemmat ja jopa isovanhemmat saavat paremmin tukea, kun heidän jaksamisensa tärkeys arjen pyöryksen keskellä on ymmärretty perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta.

Keskustellessani vanhempien kanssa vapaaehtoisena toimijana, sekä toimiessani lasten ja nuorten erityisohjaajana iso puute kuitenkin nousee edelleen vahvasti esiin. Perheen sisarukset jätetään edelleen valitettavan usein tuen ulkopuolelle. Lasten ja nuorten mielenterveysongelmat ovat kasvussa, ja THL (2020) raportoi lasten ja nuorten mielenterveysongelmissa ADHD:n nousseen yleisimmäksi päädiagnoosiksi, heti seuraavana ahdistuneisuushäiriöt ja autismitkirjo. On selvää, että tämä vaikuttaa myös muun perheen hyvinvointiin, mutta kuinka osallisuus todellisuudessa toteutuu sosiaali- ja terveyspalveluissa sisarusten kohdalla, ja miten heitä voitaisiin tukea paremmin?

2 Työkirjan lähtökohdat ja tavoite

ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten ja sisaruuden tukemisen tärkeyttä ei ole vielä Suomessa käsitetty perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta oleelliseksi ja tuki keskittyy hyvin pitkälti oireiseen ja hänen huoltajiensa tukemiseen. Tämä näkyi myös hyvin niukassa suomenkielisessä tutkimusmateriaalissa. Kyseessä on kuitenkin hyvin merkittävä asia monessa perheessä. Oppaita, tietoa ja harjoitteita löytyy paljon oireisille, heidän vanhemmilleen ja jopa ammattilaisille, mutta materiaali ADHD-oireisten sisaruksille loistaa poissaolollaan. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tilanteeseen muutos kokoamalla sisaruksille tarkoitettun oman työkirjan.

2.1 Työkirjan lähtökohdat

Käypä hoito -suosituksen mukaan (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus, 2019) ADHD:n esiintyvyys lapsilla ja nuorilla on 3,6–7,2 % ja sekä diagnoosien että hoitoa tarvitsevien lasten ja nuorten määrä on kasvanut. Todellinen luku on kuitenkin suurempi, sillä vaikka ADHD tunnistetaan nykyään helpommin, silti suuri osa jää edelleen huomaamatta. Käypä hoidon (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus, 2019) mukaan ADHD:lla näyttäisi olevan myös geneettisiä yhteyksiä muun muassa käytöshäiriöihin, mielialahäiriöihin ja autismikirjoon. Käypä hoito -suositus nostaa esiin myös ADHD:n perinnölliset tekijät, eli ADHD-perheissä oireita esiintyy tavallisesti lapsen lisäksi ainakin toisella vanhemmalla. Vanhemman ADHD taas saattaa vaikuttaa lapsen oireiden voimakkuuteen ja vanhemman omat ADHD-oireet voivat perheen sisällä vaikuttaa muun muassa haasteina kasvatuksen johdonmukaisuuteen ja vanhemman kykyyn tukea lastensa tunnesäätelyä ja käytöstä, vaikeuttaen samalla arjen rakenteiden ylläpitämistä. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus, 2019)

ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten asema perheessä ja palvelujärjestelmässä on hyvin monimuotoinen ja siksi tärkeä näkökulma tutkittavaksi. ADHD-oireisten sisarusten psykologista ja emotionaalista kehitystä tutkittaessa (Glassmire ym., 2006) huomattiin ADHD-lasten sisaruksilla olevan kasvanut riski ja taipumusta masentuneisuuteen, hermostuneisuuteen ja vihaan verrokkeihin nähden. Opinnäytetyössä pyritään selvittämään,

miten sisaruus ja sisarukset otetaan huomioon palveluissa, mitä heille kerrotaan ADHD-oirekuvasta, mitä tukea heille on tarjolla ja kuinka sisaruutta voisi tukea enemmän. Muun muassa Tanskassa ja Norjassa on jo huomattu sisarusten hyvinvoinnin ja tukemisen tärkeys ja näissä maissa ollaan huomattavasti Suomea edellä ADHD-perheiden sisarusten tukemisessa (ADHD-foreningen, n.d.). Norjassa esimerkiksi 1.1.2018 astui voimaan laki, jossa myös sisarukset katsotaan asianosaisiksi, eli ammattilaisilla on velvollisuus tukea lapsia ja nuoria, joiden sisaruksilla on vakava psyykinen tai fyysinen sairaus, ja palveluissa tulee ottaa huomioon myös sisarusten hyvinvointi sekä tarve tietoon ja tukeen. (Halvorsen, J. 2018, s. 9) Suomen sosiaalihuoltolaki (1301/2014 § 11) ei sisaruutta tai sisaruksia erikseen mainitse, vaan puhuu yleisellä tasolla omaisista ja läheisistä tuen tarpeista puhuttaessa. Tämä jättää monia asioita tulkinnan varaan. Sosiaalihuoltolain soveltamisopas sen sijaan mainitsee erikseen sisarukset kerran. Soveltamisoppaan mukaan lapsen huoltajien ja huolenpidosta vastaavien henkilöiden lisäksi pitäisi tuen tarvetta määriteltäessä huomioida myös sisarukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017, s. 46) Tämäkään ei valitettavasti takaa tuensaantia sisaruksille.

Vapaaehtoistyössä tukea tarvitsevat vanhemmat nostavat usein esiin huolensa liittyen juuri sisaruuteen ja sisaruksiin. Esimerkiksi perhetapaamisille saavat usein osallistua vain vanhemmat ja oireinen itse, mikä itsessään jo antaa sisaruksille signaalin ulkopuolisuudesta. Liian usein myös valmiiksi kuormittuneiden vanhempien vastuulle jää sisarusten hyvinvoinnin turvaaminen ja tukeminen. Vanhemmat kokevat, että sisarukset joutuvat ottamaan ikäistään enemmän vastuuta ja luopumaan omista tarpeistaan vanhempien huomion ja energian mennessä oireisen lapsen tai nuoren toiminnan tukemiseen. Tilannetta vaikeuttaa entisestään vanhemman mahdollinen oma ADHD-diagnoosi. Sisarusten kanssa keskusteltaessa hekin nostavat esiin vastuun, mutta myös negatiiviset tunteet oireista sisarustaan kohtaan. Sisaruksilla ei välttämättä ole edes kunnolla tietoa oirekuvasta, vaan he kuvittelevat oireisen sisaruksen olevan etuoikeutetussa asemassa, vaikka hän käyttäytyy heidän mielestään huonosti. Myös huoli vanhempien jaksamisesta ja pelko siitä, että tilanne ei tule muuttumaan tai pahenee, on noussut monissa keskusteluissa esiin. Nämä perheiden esiin tuomat teemat ovat hyvin yhtenäisessä linjassa tehtyjen tutkimusten kanssa, joita avataan tarkemmin seuraavassa luvussa.

2.2 Tietoperusta ja aiemmat tutkimukset

ADHD-diagnoosit lisääntyvät tietoisuuden kasvaessa, mutta ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten asemaa on tutkittu Suomessa suhteellisen vähän. Suomenkielistä nimenomaan sisaruuteen keskittyvää tietoutta ja aineistoa on hyvin vähän saatavilla. Tästä johtuen suurin osa opinnäytetyössä käytetystä tutkitusta tiedosta perustuu ulkomaisiin lähteisiin. Erityislapsen sisaruuteen yleisesti löytyy aineistoa myös suomenkielisistä lähteistä, mutta ADHD on oirekuvana sisarusten osalta jäänyt pimentoon.

Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan (Peasgood ym., 2016) ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarukset ovat keskimääräistä onnettomampia elämässään saman ikäisiin verrattuna ja yhtä onnettomia ADHD-oireisiin sisaruksiinsa verrattuna. Oireettomat sisarukset ilmaisivat myös ADHD-oireista sisarustaan useammin tyytymättömyyttä perheen sisäiseen tilanteeseen. Kun tämän tiedon liittää johdannossa viittaamaani tutkimukseen lasten ja nuorten mielenterveysongelmista (ks. THL, 2020), on mielestäni hälyttävää, ettei sisaruksille ole enempää tukea tarjolla. Kendall nosti jo vuonna 2004 artikkelissaan esiin löydöksen, jonka mukaan ADHD-oireisen koko perheen sosiaali- ja mielenterveyspalveluita olisi lisättävä. Erityisesti puutteet sisarusten tukemisessa on potentiaalinen riski ja hyvin haitallista heidän terveydelleen ja hyvinvoinnille.

Myös Harpin (2005) nosti omassa tutkimuksessaan esiin tuloksia, jotka myötäilevät muita tutkimuksia. Sisarussuhteiden huomattiin olevan herkempiä konflikteihin perheissä, joissa yhdellä tai useammalla perheenjäsenellä oli ADHD. Sisarukset kertoivat myös tuntevansa tuskaa ja avuttomuutta kokiessaan oireisen sisaruksen heihin kohdistavaa fyysistä ja verbaalista väkivaltaa, aggressiivista käyttäytymistä ja manipulointia. Tutkimusten tulokset osoittivat myös, että oireettomat sisarukset kokivat perheen huomion olevan oireisessa sisaruksessa. Tämä sai oireettomat sisarukset kokemaan surua ja menetyksen tunnetta. Oireettomien sisarusten nähtiin myös kokevan keskivertoa useammin kateutta ja mustasukkaisuutta oireista sisarustaan kohtaan tämän saadessa enemmän huomiota vanhemmiltaan. He kertoivat myös kokevansa vanhempiensa kautta painetta pitää oireisesta sisaruksestaan huolta.

Suomessa aihetta on tutkinut Erja Sandberg. Hän haastatteli tutkimuksessaan ADHD-lasten vanhempia ja lasten sisaruksia. Tulosten perusteella vanhemmat pitivät sisaruksia yhtenä perheen voimavarana, sekä tuen ja turvan mahdollistajana oireiselle sisarukselle myös koulussa. Tutkimuksen tuloksissa nousi myös esiin, että jos sisarus oli oireista lasta nuorempi, hän oli kasvanut strukturoituun arkeen eikä hänellä ollut kokemusta muun kaltaisesta arjesta. Tuolloin vaikutus hyvinvointiin oli myös pienempi. Vanhemmat olivat lisäksi huomanneet oireettomien sisarusten nauttivan kahdenkeskisestä ajasta vanhempiensa kanssa. Sisarusten kanssa keskustellessa Sandberg huomasi kaikkien sisarusten kertovan olevansa iloisia, mutta haastattelun lomassa sivulauseista kävi ilmi, että sisaruksilla oli murheita. Sisarukset itse toivat esiin vanhempien jatkuvan kiireen. Etenkään äideillä ei ollut usein aikaa sisaruksille. Sisarukset eivät myöskään viettäneet paljoa aikaa oireisen sisaruksensa kanssa, mutta seurasivat tarkasti sisaruksen vireystilaa ja mielialaa. (Sandberg, 2012, ss. 53–74)

2.3 Nykyinen materiaali sisarusten tukemiseen

Internetistä löytyy sivusto erityisestä sisaruudesta (Erytinen sisaruus, n.d.), joka luotiin vuonna 2015–2019 toimineen Erytinen sisaruus -projektin aikana. Sivustolla on paljon hyvää materiaalia ja kokemustarinoita, mutta sivuston ongelmana on sen todella laaja kohderyhmä ja keskittyminen vaikeasti vammaisiin henkilöihin. ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten kohdalla tilanne on kuitenkin erilainen kuin esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen, invalidin tai hengenvaarallista tautia kuten syöpää sairastavan lapsen tai nuoren sisaruksilla. ADHD ei uhkaa henkeä suoraan, eikä tuen tarve ole aina ympäristölle selkeästi näkyvillä. ADHD-oireinen saattaa myös toimia eri ympäristöissä ja eri kausina toisella tavalla. Esimerkiksi ADHD-oireinen lapsi voi olla koulussa hyvinkin hiljainen ja huomaamaton, mutta koulupäivästä selviäminen kuormittaa niin suuresti, että kotiin päästyään lapsi on levoton, raivoaa ja toimii impulsiivisesti. Huonoina kausina oireinen voi olla lähes toimintakyvytön, kun taas parempina kausina hän saattaa tarvita vähemmän ohjausta ja tukea. Tämä voi olla hyvin hämmentävää sisaruksille.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto teki yhteistyössä Nuorten Kuntoutussäätiön, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n, ja Väestöliiton Perinnöllisyysklinikan kanssa oppaan

sisaruudesta (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. ym., 2002), mutta haaste tässä oppaassa on sama kuin ”Erityinen sisarus”-sivustossa. ADHD-oireisen lapsen tai nuoren sisaruksen voi olla vaikeaa samaistua osaan oppaassa käytettyyn tekstiin. Norjalainen Janssen-Cilag AS on sen sijaan tehnyt norjankielisen oppaan nimenomaan ADHD-lasten sisaruksille (Janssen, n.d.). Opas keskittyy kertomaan ADHD-oireista ja sisaruudesta lapsille ja nuorille sopivaan tyyliin. Vastaavanlaista opasta ei valitettavasti Suomesta löydy.

2.4 Työkirjan tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyössä perheiden ja etenkin sisarusten kokemukset olivat tärkeässä roolissa, ja tavoitteena oli selvittää, minkä tyyppisestä tuesta he kokisivat olevan hyötyä perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. Näiden tietojen ja jo olemassa olevan materiaalin avulla sekä ADHD-liiton tuella kerättiin tietoperustaa sisaruksille suunnatun oman työkirjan tekemiseen. Saatujen tietojen pohjalta lopputuloksena rakentui työkirja, jonka avulla sisaruksille voidaan avata ADHD-oirekuva käytännönläheisesti. Työkirja sisältää lisäksi sisaruksille suunnattuja harjoitteita ja tehtäviä, joiden avulla heidän äänensä ja ajatuksensa saadaan kuuluvaksi niin perheessä kuin palveluissakin. Työkirja suunniteltiin rakenteeltaan ja sisällöltään sen tyyppiseksi, että sitä voidaan hyödyntää sekä perheen kesken että yhdessä ammattilaisten kanssa.

Työkirjan tarkoitus on toimia ensiapuna ja keskustelun herättäjänä perheille ja sisaruksille. Työkirja on tärkeä lisä perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemiseen, mutta se ei saa korvata muuta perheelle kuuluvaa tukea, kuten sopeutumisvalmennuksia tai vertaistukea. Työkirjan tarkoituksena on käsitellä asioita aikuisen kanssa, esimerkiksi oman vanhemman tai ammattilaisen. Työkirja sopii hyvin kahdenkeskiseen keskusteluun sisaruksen kanssa, kuin myös käytäväksi läpi yhdessä esimerkiksi sisaruksille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä. Sisaruksen ei ole tarkoitus jäädä työkirjan kanssa yksin, sillä silloin sen alkuperäinen tavoite vuorovaikutuksen, osallisuuden ja ymmärtämisen suhteen häviää.

Työkirjan tavoite on auttaa ammattilaisia ja vanhempia ADHD-oireisten lasten ja nuorten sisarusten tukemisessa ja työkirja pyrkii vastaamaan kolmeen kysymykseen:

1. Mitä ja miten kertoa ADHD-oireista sisaruksille?
2. Miten varmistaa sisarusten osallisuus perheessä?
3. Miten saada sisarusten ääni esiin, ja varmistaa myös heidän hyvinvointinsa?

3 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat ADHD oirekuvana sekä sisaruus ja osallisuus erityisperheessä. ADHD oirekuvana on todella monisyinen, joten oirekuvasta kerrotaan raportissa hyvin yleisesti keskittyen perheen ja sisarusten kannalta tärkeisiin seikkoihin. Sisaruudessa ja osallisuudessa käsitteisiin keskityttiin nimenomaan erityisperheen näkökulmasta.

3.1 ADHD oirekuvana

ADHD-liitto (ADHD-liitto, n.d.) avaa ADHD-oirekuvaa sivuillaan hyvin. ADHD tulee englannin kielen sanoista *Attention Deficit and Hyperactivity Disorder*, eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. ADHD on oirekuvaltaan neuropsykiatrinen ja kehityksellinen ja se jaetaan kolmeen eri esiintymismuotoon:

1. Yhdistetty muoto, jolloin henkilöllä on tarkkaamattomuutta, yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta.
2. Tarkkaamaton muoto, jolloin henkilön oirekuva painottuu tarkkaavuuden pulmiin ilman yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta. Tästä kuullaan puhuttavan myös nimellä ADD.
3. Yliaktiivis-impulsiivinen muoto, jolloin henkilöllä ei ole haasteita tarkkaavuuden suuntaamisessa.

Leikki-iässä useimmat lapset ovat vilkkaita ja lyhytjänteisiä, joten ADHD-diagnooseja ei yleensä aseteta alle kouluikäiselle elleivät haasteet ole merkittäviä, ja lapsella on lisäksi

ongelmia esimerkiksi aistien käsittelyssä ja säätelyssä. Esikoulu ja kouluiässä haasteet ovat helpommin kartoitettavissa. Ne voivat näkyä muun muassa vaikeutena keskittyä, ottaa ohjeita vastaan ja haasteina omatoiminnan ohjauksessa. Lapsi saattaa häiriintyä pienistäkin ulkopuolisista ärsykkeistä. Hänellä voi olla tarve liikkua koko ajan ja hän ei kykene säätelemään tunteitaan. Juuri tunteiden säätelyn haasteet tuovat ongelmia myös sisarusten väliseen vuorovaikutukseen. ADHD-oireinen saattaa käyttäytyä aggressiivisesti ja uhmakkaasti myös sisarusta kohtaan. Oireisen voi olla myös vaikeaa odottaa vuoroaan ja hän saattaa keskeyttää muiden puheen ja puhua päälle. Aistiherkkyydet kuuluvat usein liitännäisenä ADHD-oirekuvaan, jolloin oireinen saattaa olla hyvin aistihakuinen tai toisaalta tulkita esimerkiksi hipaisun lyöntinä. Nuorelle ADHD voi tämän lisäksi aiheuttaa erilaisuuden tunnetta, ja nuori voi tuntea haasteelliseksi sopeutua yhteiskunnan asettamiin rajoihin. Osalla ADHD-nuorista ei ole ylienergisyyttä, vaan ADHD näkyykin enemmän passiivisuutena ja haasteena aloittaa, ylläpitää ja lopettaa toiminta. Nuorilla ADHD-oireisilla on myös suurempi riski ajautua haasteisiin rahankäytön, päihteiden ja muiden riippuvuutta aiheuttavien asioiden, kuten pelaamisen kanssa, ellei nuori saa ajoissa tukea oirekuvaansa. (ADHD-liitto, n.d.)

Syitä ADHD:n taustalla on tutkittu, ja kuten luvussa 2.1 mainittiin, perinnöllisyyden on huomattu olevan merkittävä tekijä. Ei ole harvinaista, että sisaruksilla tai vanhemmilla olisi myös ainakin piirteitä, vaikka ei diagnoosia. On myös saatu selville, että raskauden aikainen voimakas stressi tai päihteiden käyttö voi lisätä riskiä. Ympäristöllä on tietenkin myös vaikutuksensa oireiden kasvussa ja voimakkuudessa, mutta ADHD:ta ei voi aiheuttaa kasvatusmetodit tai niiden puute. Tällöin kyse on ADHD-tyyppisistä oireista, jonka juuret ovat esimerkiksi ahdistuneisuudessa, masennuksessa tai käytöshäiriöissä. Etenkin tyttöjen ADHD puhuttaa paljon, sillä ADHD-tytöillä esiintyy usein ylisuorittamista, jolloin he eivät jää niin sanotusti tuen haaviin ja uupuvat oireidensa alle. (ADHD-liiton kokemustoimijan haastattelu, 20.3.2022)

3.2 Sisarus erityisperheessä

Sisarus on usein elämämme pisimpiä ihmissuhteita ja aina erityistä (Erityinen sisarus, n.d.).

Sisaruus on tärkeä ihmissuhde, sillä sisarusten avulla pystymme harjoittelemaan elämän kannalta tärkeitä taitoja. Sisaruuden kautta ihminen tuntee parhaimmillaan turvaa ja kiintymystä ja tulee tutuksi myös esimerkiksi ristiriitaisten tunteiden, kuten mustasukkaisuuden kanssa ja oppii kilpailun taidon vanhempien huomiosta. Sisarussuhteen kehittymiseen vaikuttaa sisarusten ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys, elämäntilanne ja tietenkin mahdolliset terveyteen liittyvät syyt (Erytinen sisaruus, n.d.). Tukiliitto (2017) kirjoittaa omilla sivuillaan, että vaikka vanhempien työ on tukea lapsiaan, heillä ei ole mahdollisuutta rakentaa sisaruutta lapsilleen. Lasten pitää rakentaa se itse, ja heille on annettava siihen rauhaa ja aikaa. Vaikka sisaruus rakennetaan sisarusten kesken, on sisaruussuhde kuitenkin myös yksilöllinen kokemus. Vanhempien tehtävä sisaruuden tukemisessa on olla tasapuolinen ja reilu. Sisaruussuhteissa, joissa ainakin yhdellä sisaruksella on erityisen tuen tarvetta, vanhempien tehtävän tärkeys korostuu entisestään. Oireettomille sisaruksille tulee kertoa oikeanlaista tietoa oireisen sisaruksen tilanteesta ja muistaa perustella päätökset, jotka eivät oireettoman sisaruksen näkökulmasta ole tasapuolisia. Perustelujen pitää olla myös valideja ja oireettoman sisaruksen tarpeet huomioon ottavia.

Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä (2013) avaa sisaruuden roolin eri osa-alueita hyvin tekemässään Sisarussuhteen roolikartta -käsikirjassaan. Käsikirja jakaa sisarussuhteen roolit viiteen eri osa-alueeseen, joita ovat elämäkokemuksen jakaja, vanhemmuuden vastaanottaja, suhteen vaalija, arjen jakaja ja itsensä arvostaja. Näiden osa-alueiden tasapuolisuus määrittää kuinka tasavertaisessa suhteessa sisarukset ovat keskenään. On selvää, että vanhempien vaatimukset sisaruksille on erilaisia riippuen sisarusten iästä ja erityisistä tarpeista, mutta nämä viisi sisarussuhteen osa-aluetta pitäisi pyrkiä pitämään tasapainossa.

3.3 Osallisuus erityisperheessä

Opinnäytetyössä osallisuutta perheessä käsiteltiin laajan kuvan kautta, eli henkilökohtaisena joukkoon kuuluvuuden tunteena. Osallisuuden toteutuessa yksilö kokee itsensä yhdenvertaisena jäsenenä yhteisössä, jossa hänen ajatuksensa ja mielipiteensä otetaan huomioon. Osallisuuteen kuuluu tärkeänä osana toimijuus omissa asioissa ja tässä

kontekstissa myös perheen asioissa. Osallisuuden vastakohtana on osattomuus, ja yksilön tuntiessa pitkään osattomuutta on hänellä suuri riski syrjäytyä yhteisöstä. Voimme väittää osallistavamme, mutta todellisuudessa osallisuutta ei ole olemassa ennen kuin yksilö sen itse tuntee ja tunnistaa. (Nivala & Rynnänen, 2019, ss. 118–119) Osallisuus perheessä on lisäksi kaikkien perheenjäsenten tarpeiden huomioon ottamista, hyvää perheen keskinäistä vuorovaikutusta ja avoimuutta (Tukiliitto, 2017).

Osallisuudesta puhuttaessa on myös tärkeää erottaa käsitteet osallisuus ja osallistuminen toisistaan. Sisarus voi osallistua oireisen sisaruksen sopeutumisvalmennuksiin ja kuntoutuksiin, mutta osallistuminen ei takaa osallisuutta. Osallistuminen voi tietyissä tilanteissa olla myös osallisuuden esteenä, jos osallistuminen on vain sitä, että näennäisesti otetaan yksilö mukaan, mutta hänen tarpeitaan ja huoliaan ei oteta huomioon.

Halvorsen haastatteli omaan tutkimukseensa ADHD-oireisten vanhempia sisarusia ja sisarusten vastauksista paistoi vastuu pienemmästä sisaruksesta, kotitöistä ja kaikesta muusta toiminnasta. Vanhemmat sisarukset kertoivat muokkautuneensa joka päivä sen mukaan, millainen päivä oireisella sisaruksella oli ja heillä oli tarve olla hyviä sisarusia ja lapsia (Halvorsen, 2018, ss. 46–48). Tässä suhteessa osallisuus saattaa erityisperheissä mennä yli ja oireettomille sisaruksille osallisuus perheessä on ikätasoon nähden vaativaa, ja he saattavat joutua ottamaan roolin, joka on jotain vanhemman ja lapsen väliltä, eikä se tällöin tue hänen hyvinvointiaan ja osallisuus saattaa tunteena muuttua velvollisuudeksi ja kääntyä itseään vastaan.

4 Aineiston hankinta, tulokset ja analysointi

Opinnäytetyön tietoperusta ja aineisto ei koostunut vain jo aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista ja valmiiksi olemassa olevasta materiaalista, vaan tärkein osa aineistosta tuli kohderyhmältä itseltään. ADHD-liiton verkostojen ja yhden suljetun vanhemmille tarkoitetun Facebook-ryhmän kautta jaettiin anonyymi kysely (liite 1), jonka avulla saatiin tietoa ADHD-perheiden saadusta tuesta ja kehittämistarpeista. Tieto kerättiin suoraan perheiltä, joissa on useampi lapsi ja ainakin yhdellä lapsista on diagnosoitu ADHD. Kysely oli auki neljä viikkoa, jotta aineistoa saatiin mahdollisimman kattavasti.

Kyselyyn vastaamisen edellytyksenä oli suostumus kyselyyn osallistumiselle. Koska kyselyssä ei kysytty suoria tai epäsuoria henkilötietoja, joiden avulla vastaaja olisi tunnistettavissa, ei kyselyä varten tarvittu erikseen tietosuojailmoitusta. Vastaajalla oli tutkimuseettisten periaatteiden mukaan oikeus vastata vain haluamiinsa kysymyksiin ja jättää myös kysely kesken, jolloin hänen antamat vastaukset poistettiin aineistosta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019) Aineistonhallintasuunnitelma löytyy liitteistä (liite 2).

Perheiltä kerätty aineisto analysoitiin kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen menetelmän mukaan. Kyselyn sisällönanalyysin muotona käytettiin teemoittelua. Teemoittelun avulla saatiin kyselystä nostettua keskeisimmät asiakokonaisuudet, joiden perusteella suunniteltiin työkirjan lopullinen rakenne ja sisältö. Koska työkirjan on tarkoitus auttaa perheitä ja etenkin sisaruksia, oli sen rakentamisessa pääpaino perheen toiveissa, tarpeissa ja näkökulmissa. Aineistossa nousseita asioita peilattiin myös jo olevaan tietoperustaan ja tutkimuksiin, jotta työkirja palvelee myös tutkimuksissa esiin nousseiden haasteiden ehkäisyä ADHD-perheissä. Työkirja annettiin analyysivaiheessa myös ADHD-liittoon kommentoitavaksi ja ADHD-perheiden kanssa paljon työskentelevien ammattilaisten ja heidän asiakkaidensa tutkittavaksi ja testattavaksi, jotta mukaan saatiin lisää asiakasnäkökulmaa. Näiltä tahoilta saatujen palautteiden ja havaintojen pohjalta tehtiin lopullinen versio työkirjasta.

4.1 Vanhemmille tehdyn kyselyn tulokset

Kyselyllä pyrittiin saamaan tietoa perheiltä sisaruuden tukemiseen. Lisäksi kysely toimi hyvänä suunnan näyttäjänä aihepiirien suhteen. Kyselyyn vastasi 65 ADHD-lapsen tai nuoren vanhempaa, joista 57:n (88 %) perheessä oli myös sisaruksia, joilla ei ollut ADHD-diagnoosia tai aloitettuja tutkimuksia. Vastaajista kahdeksassa (12 %) perheessä oli kaikilla lapsilla ADHD.

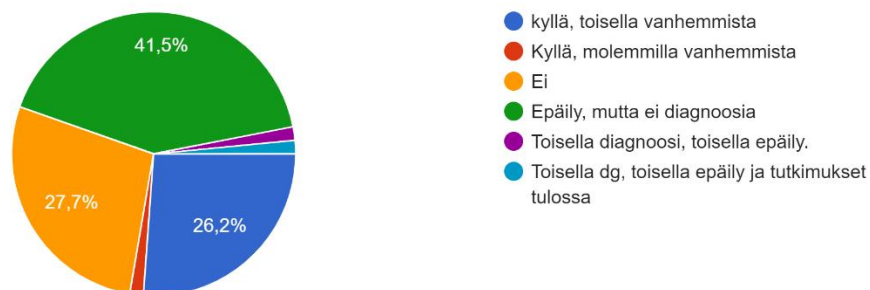
Sisarusten huomioimisesta tukitoimia suunniteltaessa vastaajista 61 (94 %) kokivat sisarusten ja sisaruuden tukemisen tärkeänä osana koko perheen hyvinvointia. Tämä tulos osoitti selvästi perheiden oman mielipiteen sisaruuden ja sisarusten esiin tuomisesta tutkimuotoihin. Tulos antoi myös varmuutta opinnäytetyön tarpeellisuudelle. Vastaajista

neljä eivät nähneet sisaruuden tukemista tärkeänä osana tukitoimia. Tutkittaessa vastauksia yksilöittäin, ei ollut nähtävissä yhteistä tekijää, joka voisi selittää kielteiset vastaukset.

Vanhempien omista ADHD-oireista kysyttäessä (kuva 1.) 27 (42 %) vastaajista kertoivat epäilevänsä heillä olevan ADHD, mutta ei diagnoosia, kun taas 19 (30 %) kertoivat toisella vanhemmista olevan diagnosoitu ADHD ja lisäksi kahdella näistä perheistä myös toisella vanhemmista oli epäily mahdollisesta ADHD:sta. Vain yksi vastaaja kertoi molemmilla vanhemmilla olevan ADHD-diagnoosin. Vastaajista 18 (28 %) kertoi, ettei perheen vanhemmilla ollut ADHD-oireilua. Tämä tulos tukee luvussa 2.1. kerrottuja Käypä hoito -suosituksen (Käypä hoito, 2019) esiin nostamia ADHD:n perinnöllisiä tekijöitä.

Kuva 1. Vanhempien ADHD

Onko lapsen/nuoren vanhemmilla ADHD?
65 vastausta

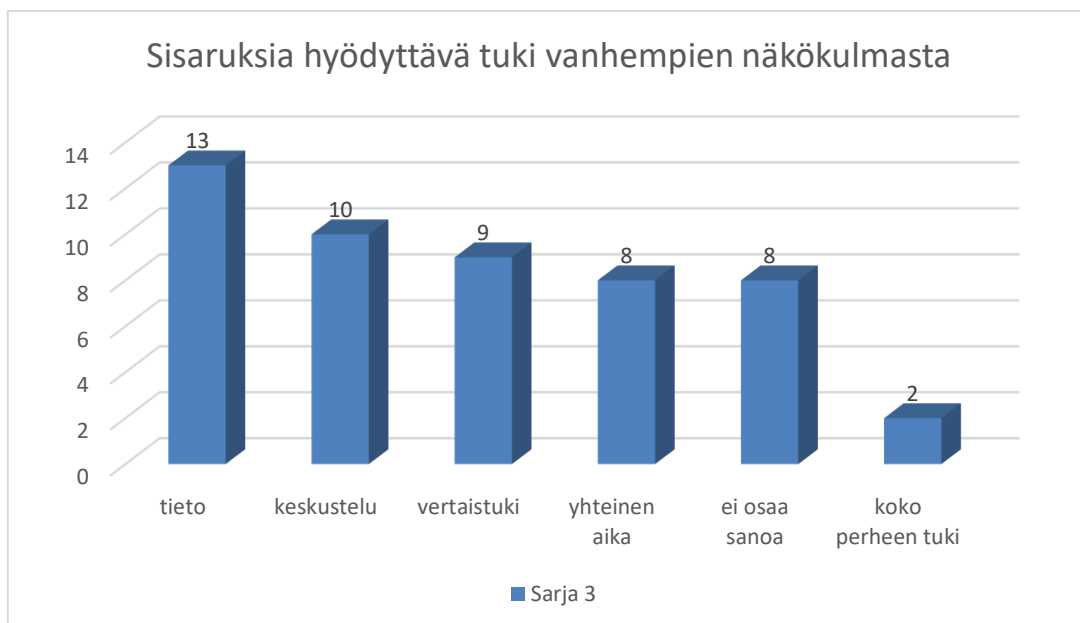


Kyselyyn vastanneista vanhemmista 57 (89 %) kertoi puhuneensa ADHD-piirteistä ja liitännäisoireista perheen sisaruksille ja tukeneensa sisaruksia ja sisaruutta itse. Kysyttäessä sisaruutta tukevista muista tahoista avoimella kysymyksellä vastauksia saatiin yhteensä 59. Näistä vanhemmista 23 (39 %) kertoi ettei sisaruutta ollut otettu huomioon tukitoimissa (13 vastaajaa, eli 22 %) tai ainoa tukeva taho on ollut vanhemmat itse (10 vastaajaa, eli 17 %). Vastaajista 13 (22 %) kertoi sisarusten osallistuneen tai toivoivat osallistuvan sopeutumisvalmennukseen. Osa vastaajista tosin näki, että sopeutumisvalmennuksessa tarjotusta tuesta oli vain vähän hyötyä, tuki oli suppeaa eikä tieto tullut aina ikätasoisesti. Tulokset olivat samoilla linjoilla myös tukimuodoista kysyttäessä. Avoimia vastauksia saatiin kaikkiaan 54, ja näistä 22 (41 %) kertoi sisarusten jääneen täysin vaille tukea. Vastaajista

seitsemän (13 %) kertoi sisarusten saaneen vertaistukea, mutta näistä neljän kohdalla vertaistuki oli ollut hyvin lyhyttä ja osalla jopa kertaluontoista. Lisäksi esiin nousi yksittäisiä vastauksia koulukuraattorin keskusteluista, koulupsykologista, perhetyöntekijästä ja yhdessä tapauksessa sisarus oli saanut tukihenkilön. Tukimuodot ja tukea antavat tahot sisaruuden osalta näyttäytyivät kyselyssä hyvin pirstaleisena ja sattumanvaraisena.

Perheiltä kysyttiin myös, millaista tukea he kaipaivat sisaruuteen tai sisaruksille. Tähän avoimeen kysymykseen saatiin 49 vastausta. Vastaukset teemoiteltiin, ja tulokset olivat aika selkeät ja yhteneväiset (Kuva 2.). Vastaajista 12 (24 %) kaipasi sisaruksille tietoa ADHD-oirekuvasta. Tiedon toivottiin olevan ikätasoista, yksinkertaista ja konkreettista. Vastaajista yhdeksän (18 %) toivoi sisaruksille omia vertaistukiryhmiä ja 10 vastaajaa (20 %) kaipasi sisaruksille mahdollisuutta keskusteluun myös ammattilaisten kanssa. Vastaajista kahdeksan (16 %) nosti esiin kahdenkeskisen ajan vanhemman ja sisaruksen kesken ja huomion ja läsnäolon mahdollistamisen myös oireettomalle sisarukselle. Myös apua positiivisten puolien esiin löytämiseen ja ADHD-sisaruksen kuormitustilojen tunnistamiseen kaivattiin. Vastaajista kahdeksan (16 %) ei osannut sanoa millaisesta tuesta sisaruksille voisi olla hyötyä. Vastaajista kahdelle (4 %) riittäisi jo perheen huomioiminen kokonaisuutena ja koko perheen tukeminen.

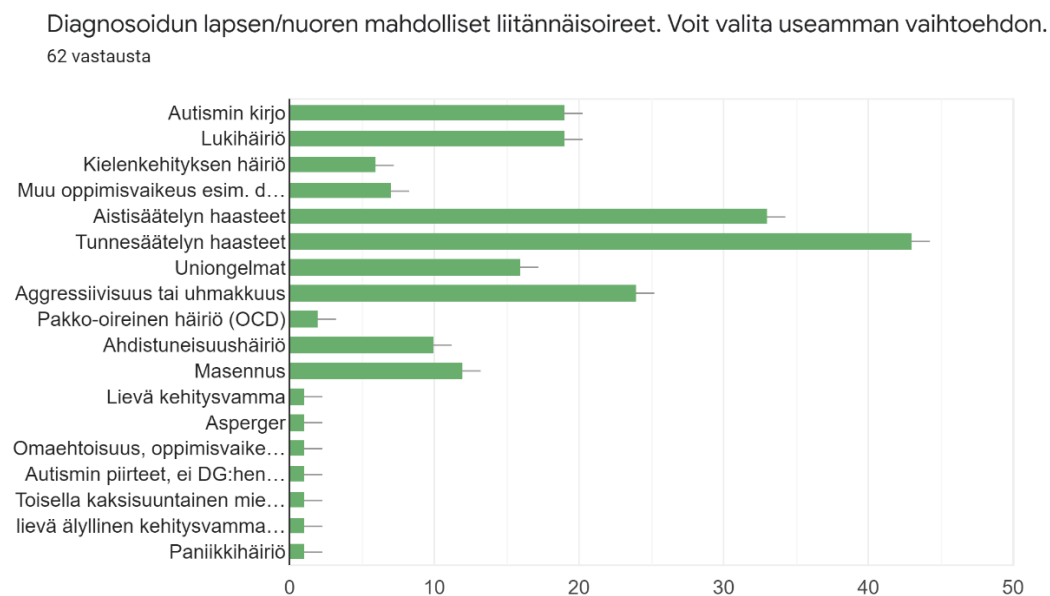
Kuva 2. Sisaruksia hyödyttävä tuki vanhempien näkökulmasta



4.2 Työkirjan teemoittelu kyselyn perusteella

Kyselyn tarkoituksena oli myös selvittää perheiden näkökulmasta, mitä asioita työkirjassa tulisi käsitellä. Kyselyssä esitettiin kaksi kysymystä tähän liittyen. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä ja vastausten avulla saatiin työkirjaan asiakaslähtöinen hyvä runko. Vastauksia saatiin kaikkiaan 62. Ensimmäinen kysymys koski ADHD-oirekuvan mahdollisia liitännäisiä (Kuva 3.). Vastauksista nousi esiin vahvana tunnesäätelyn haasteet 43 (69 %) ja aistisäätelyn ongelmat 33 (53 %). Nämä nähtiin niin merkittävänä liitännäisinä, että ne päätettiin ottaa erillisiksi teemoiksi työkirjaan. Muita liitännäisiä oli muun muassa aggressiivisuus ja uhmakkuus 24 (39 %), jota myös sivutaan työkirjassa.

Kuva 3. ADHD-diagnosoidun liitännäisoireet



Toinen kysymys keskittyi yksinomaan eri sisaruuden näkökulmiin ja teemoihin mitä vanhemmat toivoisivat, että sisarusten kanssa käytäisiin läpi (kuva 4.). Tämä kysymys oli myös monivalintainen ja vastauksia saatiin yhteensä 65, eli kaikki kyselyyn vastanneet vastasivat tähän kysymykseen. Vastaukset olivat linjassa vanhempien toiveiden kanssa tukimuodoista kysyttäessä. ADHD-tietous nousi tärkeimmäksi teemaksi 58 (89 %) vastaajan

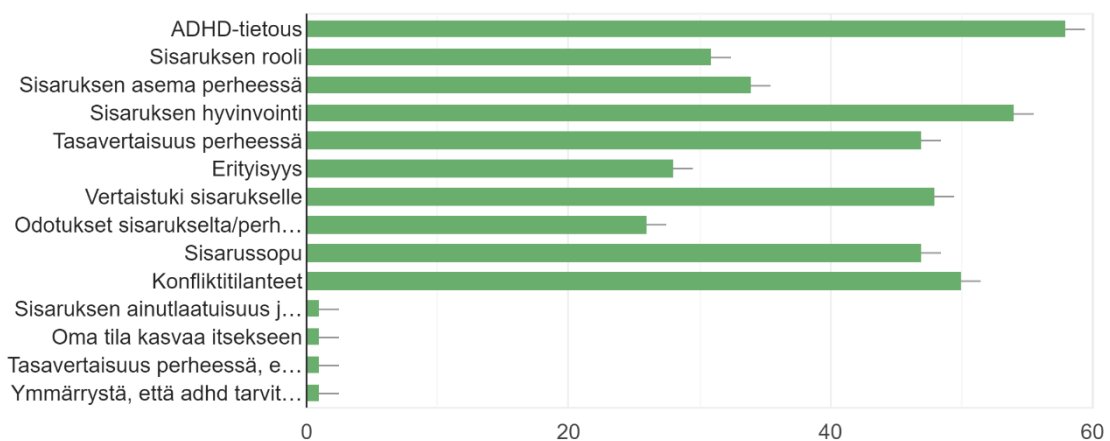
valitessa sen tärkeäksi näkökulmaksi. Toinen tärkeä aihe oli sisaruksen oma hyvinvointi 54 (83 %).

Muita tärkeitä teemoja olivat konfliktitilanteen 50 (77 %), vertaistuki 48 (74 %), sisarussopu ja tasavertaisuus 47 (72 %) sekä sisaruksen asema perheessä 34 (52 %). Yli puolet vastaajista kokivat nämä teemat tärkeiksi näkökulmiksi, joten ne otettiin automaattisesti työkirjaan mukaan. Näiden teemojen lisäksi sisaruksen rooli 31 (48 %) nähtiin liittyvän sisaruksen asemaan perheessä, joten se päätettiin yhdistää yhdeksi isommaksi teemaksi ja erityisyys teemaa 28 (43 %) sivuttiin myös jo työkirjan otsikoinnissa.

Kuva 4. Tärkeät teemat sisaruksen näkökulmasta

Mitä seuraavista teemoista pidät tärkeänä sisarusten näkökulmasta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

65 vastausta



4.3 Muut vanhempien esiin nostamat huomiot

Kyselyn viimeisessä kohdassa oli vapaa tila vanhemmille kirjoittaa asioita sisaruuteen liittyen, mitä kyselyssä ei ollut otettu huomioon, mutta jonka he haluaisivat nostaa esiin. Vastauksia tuli yhteensä 17. Viesti oli monessa vastauksessa sama. Vanhemmat kokivat, että sisarus joutuu joustamaan, ennakoimaan ja ottamaan ADHD-diagnoosin huomioon kaiken aikaa ja heiltä vaaditaan pitkää pinnaa ja ymmärrystä. Sisarukset näkevät ja kokevat paljon ja heiltä

odotetaan monesti liikaa. Oireettoman sisaruksen nähtiin myös jäävän usein oireisten sisarusten jalkoihin ja varjoon. Vanhemmat myös toivoivat pystyvänsä olemaan vanhempia eikä terapeutteja. Yksi vastaajista kiteytti monen vastaukset yhteen.

Mielestäni pitäisi enempi huomioida sisaruksia, koska he jäävät lähes aina erityisen varjoon. Ois varmasti sisaruksista tarpeellista saada omaa kuntoutusta, jossa saada tukea, juttuapua, vinkkejä ja rentoutua sekä saada olla oma itsensä, kun perheessä paljon asiat pyörii erityisen asioiden parissa.

Tiedon lisääminen sisaruksille nähtiin tärkeänä myös oireisen kannalta. Koska sisaruksilla ei välttämättä ole tietoa ja ymmärrystä ADHD-oirekuvaa kohtaan, oireinen identifioidaan hänen diagnoosin kautta ja hän on yhtä kuin ADHD. Sisarusten nähtiin myös viettävän vähemmän aikaa oireisen sisaruksen kanssa ja koko sisaruuden positiivinen vahvistaminen nähtiin tarpeellisena.

On todella rankkaa olla adhd-oireinen perheessä, jossa muilla ei tätä ole. Itsetunto on todella kovilla, esim. huonomman koulumenestyksen takia.

Vanhempien antamat kommentit ja kyselyn vastaukset tukivat aikaisemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia, kuin myös vapaaehtoistyössä kohdattujen vanhempien ja perheiden kokemuksia. Oireettomat sisarukset joutuvat ottamaan enemmän vastuuta, joustamaan oman hyvinvointinsa kustannuksella sekä tinkimään yhteisestä ajasta vanhempien kanssa. Mitä vähemmän sisaruksilla on tietoa ADHD-oirekuvasta, sitä epäoikeudenmukaisemmalta tilanne tuntuu.

5 Työkirjan suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyö oli toiminnallinen, ja sen tuloksena syntyi oireettomille sisaruksille suunnattu työkirja, jonka nimi ”Minäkin olen erityinen!” on suora lainaus erään sisaruksen ajatuksista erityisperheessä. Työkirja on tarkoitettu niin ammattilaisten kuin myös perheiden vapaaseen käyttöön. Työkirja toteutettiin jakamalla materiaali eri lukuihin, joissa käsitellään ja avataan ADHD-oirekuvaa lapsille ja nuorille sopivalla tavalla, kerrotaan sisaruuden vahvuuksista ja

haasteista ja sisarusten asemasta oireisen perheessä (Kuva 5.). Opinnäytetyötä varten tehdyn kyselyn perusteella (ks. luku 5) vanhemmat kokivat alle kouluikäisen olevan liian nuori käsittelemään sisaruksensa oirekuva, joten työkirja suunniteltiin kouluikäisille sopivaksi. Työkirjasta löytyy myös harjoituksia ja materiaaleja, jotka toimivat itsetutkiskelun työvälineenä ja keskustelun aloittajana sisarusten kanssa. Työkirja toteutettiin sähköisenä, jotta sitä voidaan selata mobiililaitteilla ja tietokoneella, mutta on tulostettavissa joko osissa tai kokonaan asiakkaan tarpeen mukaan. Tämä lisää työkirjan saavutettavuutta. Lisäksi sähköistä materiaalia on helpompi päivittää tarvittaessa. ADHD-liitto tuki työkirjan toteutusta, ja tarkoitus oli saada työkirja valmiiksi 11.10.2022 mennessä, jolloin alkoi ADHD-tietoisuusviikko ja vuoden 2022 viikon teemoista löytyi myös sisaruus.

Työkirjan lähtökohtana on humanistinen lähestymistapa, jolla halutaan tuoda esiin sisaruksen ainutlaatuisuutta omine kokemuksineen, mutta samalla yhteistyön tärkeyttä yhteisössä tasavertaisena jäsenenä. Tätä kautta työkirja antaa myös sosiokulttuurista kosketuspintaa, koska tehtävien avulla sisarus pääsee pohtimaan sosiokulttuurisen taustansa vaikutusta häneen yksilönä. Työkirja tarjoaa myös kognitiivisen lähestymistavan kautta sisarukselle mahdollisuuden omiin havaintoihin sekä antaa ymmärrystä tiedon prosessoinnista ja sisaruksen omasta tavasta käsitellä tietoa.

Kuva 5. Työkirjan sisällysluettelo

Sisällys

Aluksi	5
Mikä adhd on?	6
Sisaruus	8
Eriytyisyys	10
Miten adhd näkyy?	12
Tunteet ja tunteiden säätely	14
Aistit	16
Tuntuuko että sait syyt sisaruksen puolesta?	18
Oman elämän tilkkupeitto	19
Tuntuuko että sisarus saa enemmän huomiota?	21
Voimavara-apila	24
Perheen yhteiset säännöt	26
Riitatilanteet	28
Et ole yksin!	30
Eriytynen Sisaruus -kortit	31
Huomaa hyvä	40
Kirjavinkit	42
Lähteet	43

5.1 Työkirjan tieto-osuus

Opinnäytetyön tuotoksena syntyneeseen työkirjaan kerätty tieto koottiin jo löytyvistä tietolähteistä ja muokattiin lapsille ja nuorille sopivaan muotoon. Tiedosta kerättiin vain sisarusten näkökulmasta tarpeellinen tieto, ja asiasta enemmän kiinnostuneille on työkirjan lopussa linkkejä ja kirjavinkkauksia, joiden avulla he voivat hakea lisää tietoa. Vanhemmilta kerätyn aineiston sekä tehtyjen tutkimusten perusteella koottiin sisarusten asemaan liittyvää tietoa, pääpainon ollessa kuitenkin sisaruksen omassa hyvinvoinnissa ja jaksamisessa. ADHD-tietoutta löytyy paljon. Tämän takia työkirjaan pyrittiin keräämään vain oleelliset asiat, jotta siitä ei tule liian raskasta luettavaa. Työkirja rakennettiin niin, että se vastaisi yleisimpiin sisarusten esittämiin kysymyksiin hyvin käytännönläheisesti.

Tieto-osuutta laadittaessa kiinnitettiin erityistä huomiota sisarusten omiin tuntemuksiin tilanteesta, ja siihen, että vaikka oireisella sisaruksella on haasteita, ei se tarkoita, että muiden sisarusten pitäisi pitää omat tunteensa ja murheensa piilossa. Janssen-Cilag AS (Janssen, n.d.) on onnistunut tässä suhteessa oppaassaan hyvin, ja opas lähestyy aihetta empaattisella tavalla. Tämä oli suunta, johon myös opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa pyrittiin (Kuva 6.).


Kuva 6. Ote työkirjan sivusta

Tuntuuko sinusta, että sisarus saa enemmän huomiota?



Monesti vanhempien arki pyörii paljon ADHDsisaruksen ympärillä. Hänellä saattaa olla terapiota, kuntoutuksia tai tapaamisia lääkärin luona ja lisäksi hän tarvitsee paljon ohjausta ja motivoitua. On ymmärrettävää, että sinusta saattaa joskus tuntua, että vanhemmillasi ei ole aikaa sinulle. Sinulla kuitenkin on oikeus omaan aikaan vanhempien kanssa ja myös perheen kanssa siinä missä muillakin perheenjäsenillä.

Seuraavaksi saat tehdä oman toivelistan. Ensimmäiseen kohtaan mieli kolme asiaa, mitä haluaisit tehdä isän tai äidin kanssa ihan vain kahdestaan. Teidän kahden laatu-aikaa yhdessä. Mieti kuitenkin tekeminen, joka on mahdollista toteuttaa, eli heti ei kannata alkaa miettiä matkaa kuuhun. Kaikki arjen pienetkin hetket ovat tärkeitä, mutta saattavat nopeasti hukkua kiireen keskelle. Näytä toiveesi myös vanhemillesi ja yritä toteuttaa toiveista mahdollisimman moni.



Yrittäkää sopia myös jokaiselle päivälle pieni hetki, vaikka vain 10 minuuttia, jolloin saat olla vanhemman kanssa kahdestaan ja kertoa päivän kuulumisista.

5.2 Työkirjan harjoitteet

Tutkimusten perusteella (ks. luku 2.2) sisarukset tarvitsevat erityisesti tukea oman asemansa ja roolinsa löytämiseen. Vanhempien suunnasta tuleva paine saa oireettomat sisarukset tuntemaan, että heidän tulisi ottaa enemmän vastuuta sisaruksestaan ja kotitöistä. Sisaruksilla saattaa olla myös oma identiteetti hukassa. Työkirjan materiaaleissa painotettiin yhdessä laadittujen sääntöjen sopimisen ja niistä kiinni pitämisen tärkeydestä. Sisarusten rooli ei ole toimia terapeuttina tai apulaisena vaan tasavertaisena perheenjäsenenä. Sisaruuden roolia työkirjassa avattiin esimerkiksi sisaruussuhteen roolikartan (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä, 2013) avulla (Kuva 7.). Tehtävä vaatii ammattilaisen avaamaan sisaruuden eri osa-alueita ja mitä ne pitävät sisällään. Harjoitteita itsetutkiskeluun, omiin vahvuuksiin, voimavaroihin ja tukiverkoston työkirjaan nostettiin muun muassa voimavara-apilan, oman elämän tilkkupeiton sekä vahvuusarkun avulla. Lisäksi työkirja antaa mahdollisuuden kirjoittaa omia tuntemuksia ja ajatuksia ylös. Joskus kirjoittaminen kipeistä aiheista auttaa keskustelun aloittamista.

Kuva 7. Sisaruussuhteen roolikartta

Sisaruus

Sisaruus on ihmissuhde, jonka tavoite on kestää lapsuudesta vanhuuteen. Sisaruuden kuuluu olla tasavertaista, eli kaikkia sisaruksia tulisi kohdella samalla tavalla. Joskus yhdellä tai useammalla sisaruksella saattaa kuitenkin olla erityisen tuen tarvetta ja tämä vaikuttaa myös muihin sisaruksiin.

Adhd tuo sisaruuteen asioita, joita voi olla välillä vaikeaa ymmärtää. Sinusta saattaa tuntua ettet saa yhtä paljon huomiota kuin sisaruksesi, kun taas sisaruksesi saattaa kokea mustasukkaisuutta, koska saatat selvitä tavallisista arjen asioista sujuvammin ja olla itsenäisempi.

Sisaruuteen kuuluu yhteensä viisi eri osa-aluetta. Jokaisella sisaruksella tulisi olla mahdollisuus jakaa elämäkokemuksia, vastaanottaa vanhemmuutta, vaalia suhteita, jakaa arkea sekä arvostaa itseään. Käydään yhdessä läpi, mitä nuo osa-alueet tarkoittavat.

Luku pohjautuu Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän Sisaruussuhteen roolikarttaan

Elämäkokemusten jakaja

Elämäkokemuksen jakajana sisarukset voivat neuvoa toisiaan, kuuntelevat ja keskustelevat asioista sekä viettävät perheen yhteistä aikaa.

Vanhemmuuden vastaanottaja

Vanhemmuuden vastaanottajana sisarusten tulisi saada tasavertaisesti huomiota ja aikaa vanhemmilta ja sisarusten tulisi tuntea olonsa turvallisiksi ja rakastetuksi.

Suhteen vaalija

Suhteen vaalijana sisarukset kannustavat ja rohkaisevat toisiaan. He oppivat asioita toisiltaan ja lohduttavat. He myös antavat toisilleen tilaa ja kunnioittavat toistensa rajoja.

Arjen jakaja

Arjen jakaja nimensä mukaisesti jakaa arjen asioita ja tehtäviä. Sisarukset antavat ja saavat apua ja tekevät myös yhteistyötä.

Itsensä arvostaja

Tämä on tärkeä osa-alue, sillä tässä sisarus kokee tulleen ymmärretyksi ja hyväksytyksi ja hänellä on oikeus omiin rajoihin ja tunteiden ilmaisuun.

Työkirja avaa myös Meri Lähteenoksen kehrittelemää stressiprofiilia (Erityisvoimia, n.d.), jota suositellaan tekemään jokaiselle perheenjäsenelle erikseen. Stressiprofiili (Kuva 8.) auttaa myös oireettomia sisaruksia lukemaan oireisen sisaruksen toimintaa, jotta tilanteet eivät pääsisi eskaloitumaan. Stressiprofiili auttaa lisäksi oireista tunnistamaan omia kuormitustilojaan paremmin ja löytämään työkaluja helpottamaan omaa oloaan. Työkirja keskittyy kuitenkin koko perheen yhteisen stressiprofiilin luomiseen. Tämän avulla perhe saa yhteiset säännöt, kun sovitaan erikseen, miten kuormittavissa tilanteissa toimitaan ja kuka ottaa vastuun. Ohjeiden mukaan perhe voi yhdessä tehdä myöhemmin jokaisesta perheenjäsenestä oman stressiprofiilin, jonka avulla pystyy pohtimaan myös eri perheenjäsenten toleranssia ja resilienssiä.

Kuva 8. Stressiprofiili

	MILLAINEN	MIKSI	MITÄ TEHDÄ
	Millaista on perheen normaali arki, johon kaikki ovat tyytyväisiä.	Mikä asiat edesauttaa hyvää arkea?	Tilanne on hyvä eikä vaadi muutosta.
	Millaista on perheen arki, jos joku perheenjäsenistä on kuormittunut?	Mitkä asiat kuormittavat perheen arkea?	Mitä asialle voidaan tehdä ja kuka ottaa vastuun?
	Millaista on perheen arki, jos joku perheenjäsenistä on niin kuormittunut, että huutaa ja raivoaa.		Mikä on tässä tilanteessa eri perheenjäsenten rooli ja toimintamalli?
	Millaista on perheen arki, jos joku perheenjäsenistä on toivoton tai masentunut.	Mikä tähän saattaa olla syynä?	Mitä asialle voidaan tehdä ja kuka ottaa vastuun?

Luvussa 2.3 mainittiin Erityinen sisaruus -kortit (Kuva 9.), jotka ovat ilmaiseksi ladattavissa Erityinen sisaruus -sivustolta. Erityinen sisaruus -kortit saatiin hankkeen luvalla mukaan työkirjaan. Kortit toimivat jäänmurtajana ja keskustelun herättäjänä sisaruksen tunteista ja ajatuksista perheen tilanteeseen ja oireiseen sisarukseen. Kortit on jaettu värien avulla

neljään teemaan, joista ensimmäinen teema johdattelee aiheeseen ja ikään kuin ”nostaa kissan pöydälle”. Toinen teema syventää keskustelua erityistä tukea tarvitsevan sisaruudesta, ja kolmannen teeman tarkoituksena on auttaa sisaruksia sanoittamaan omia tunteitaan ja ajatuksiaan sisaruudesta. Viimeinen teema antaa kokemuksen vertaistuesta. Kommentit korteissa on erityisen tuen perheissä elävien sisarusten omia ajatuksia ja tarkoituksena on tuoda sisaruksille tunne, että ”joku muukin ajattelee samalla tavalla kuin minä”.

Kuva 9. Erityinen sisarus -kortteja



Työkirjan tehtävät keskittyivät nimenomaan sisaruksen omiin kokemuksiin ja näkökulmiin, mutta vanhempien toiveesta työkirjaan lisättiin yksi tehtävä liittyen positiivisiin näkökulmiin. Tehtävä käsittelee oireisen sisaruksen hyviä puolia. Tähtitaidot -tehtävässä sisarus pääsee pohtimaan perheenjäsenten vahvuuksia ja taitoja, joiden avulla sisarus itse on saattanut oppia jotain uutta (Kuva 9.). Työkirjasta voi valita osuuksia sisaren ikätason ja tarpeen mukaan, mutta toivottavaa on, että koko työkirja käytäisiin ajan kanssa läpi. Työkirjan teemat valittiin vanhemmilta kerätyn aineiston pohjalta, joista kerrottiin tarkemmin luvussa 5. Hyvien tutkimuseettisten periaatteiden mukaan kaikkiin valmiisiin harjoitteisiin ja kortteihin, joita työkirjaan lainattiin muilta, kysyttiin laatijalta lupa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019). Monet työkirjan tehtävistä laadittiin ja suunniteltiin nimenomaan tätä kyseistä työkirjaa varten.

Kuva 9. Ote työkirjan sivulta 40

Huomaa hyvä!

Kirjassa olemme käsitelleet paljon haasteita ja hankalia tilanteita, mutta on todella tärkeää myös huomata hyvä.


Joka päivä, jopa viikon huonoimpina päivinä, tapahtuu myös hyviä asioita ja onnistumisia. Tämä sivu on tarkoitettu niille pienillekin asioille, jotka ilahduttavat sinua.

Se voi olla hymy tärkeältä ihmiseltä, pidetty lupaus, kaupasta ostettu jätelö tai vaikka viesti kaverilta.

Tähtitaidot

Vaikka adhd tuo mukanaan haasteita, tuo se myös vahvuuksia. Seuraavalle sivulle mieti ja kirjoita vielä lopuksi sisaruksistasi heidän tähtitaitojaan.

Missä asioissa he ovat erityisen taitavia ja mitä olet heiltä oppinut?



Tähän ruutuun voi kirjoittaa ja piirtää asioita, jotka ovat ilahduttaneet sinua.

40

6 Johtopäätökset ja pohdinta

Kysely ja vapaaehtoistoiminnassa käydyt keskustelut tukivat muualla Euroopassa tehtyjä tutkimuksia ADHD-oireisten sisaruuteen liittyen. Sisarukset joutuvat kokemaan ja näkemään paljon ja heiltä odotetaan joustavuutta, vastuun kantoa ja välillä jopa terapeutista otetta oireista sisarustaan kohtaan. Sisarukset ovat epätietoisia ADHD-oirekuvasta ja he saattavat kokea sisaruksen ADHD:n pelottavana, väsyttävänä tai jopa raivostuttavana. On selvää, että myös sisarus uupuu, jos oireinen ja vanhempi uupuvat arjen haasteiden keskellä. Kyselystä voitiin myös päätellä, että sosiaalihuoltolain soveltamisesta huolimatta sisarukset jäävät valitettavan usein tuen ulkopuolelle. Onko siis tietoisuus ADHD-piirteiden kokonaisvaltaisesta oirekuvasta kuitenkin vielä niin heikkoa, ettei sisaruksille tarjottavaa tukea koeta ammattilaisten taholla sisaren hyvinvoinnin kannalta niin merkitykselliseksi?

Koska aihe koskettaa minua myös henkilökohtaisesti, oli ammatillisen kasvun kannalta tärkeää erottaa, mitkä tekijät nousivat omista kokemuksistani ja mitkä tekijät taas

ammattillisen minän kautta. Hedelmällisintä oli pohtia ammatillista kasvua Madsenin kukan kautta (Ranne, 2005). Tuottava pätevyys kasvoi työkirjan suunnittelun ja sisaruksille suunnatun tuen kehittämisen kautta, kun taas kommunikatiivinen pätevyys kehittyi yhteistyössä ADHD-liiton, Hämeen ammattikorkeakoulun, vanhempien ja muiden opinnäytetyöhön osallistuneiden tahojen kanssa. Ilmaisullista pätevyyttä haastoi työkirjan harjoitteiden suunnittelu mahdollisimman innostaviksi ja helposti lähestyttäviksi lapsille ja nuorille ja reflektiivistä pätevyyttä pääsin käsittelemään koko opinnäytetyön ajan arvioimalla omaa toimintaani ja omia ammatillisia periaatteitani.

Vanhemmat esittivät toiveita sisarusten omalle vertaistuelle ja työkirja voi toimia hyvänä työkaluna pidempikestoiselle vertaistukiryhmälle. Ammatillaisen ohjauksessa sisarukset voivat pohtia teemoja yhdessä ja jakaa kokemuksiaan. Vanhempien kommenttien perusteella myös sisarusten osuus sopeutumisvalmennuksessa vaatii kehittämistä. Lisäksi kysely ja tutkimukset toivat esiin suuren puutteen, johon ei ole yksinkertaista vastausta. Miten palvelujärjestelmä ja tukitoimet voisivat mahdollistaa vanhemman ja oireettomien sisarusten yhteisen ajan? Tukiperhe näyttää paperilla hyvältä, mutta todellisuudessa moni tukiperhe kieltäytyy ottamasta ADHD-lapsia tuettavaksi heidän haasteellisuutensa takia, ja monet perheet jonottavat tästä syystä tukiperhettä vuosia tuloksetta. Surullisimpia oli kyselyn vastaukset, joissa perheet kertoivat sisarusten saaneen tukea vasta siinä vaiheessa, kun lastensuojelu puuttui asiaan ja oireinen sijoitettiin. Perheiden ei pitäisi joutua venymään näin pitkälle, kun ennakoivalla tuella asiat olisivat korjattavissa huomattavasti aikaisemmin.

Kestävän kehityksen kannalta on tärkeää löytää ratkaisuja perheiden resilienssin vahvistamiseen. Työkirja kannustaa sisaruksia itsenäiseen toimijuuteen, mutta myös toimijuuteen tärkeänä osana yhteisöä ja yhteiskuntaa. Työkirja on yksi keino käydä asioita läpi sisaruksen näkökulmasta, mutta se ei yksinään riitä perheen tai edes sisaruksen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin takaamiseksi. Tämä työkirja ja opinnäytetyö keskittyi oireettomien sisarusten näkökulmaan. Monessa perheessä useammalla lapsella voi olla diagnoosi, joka tuo omat uudet haasteet sisarusten vuorovaikutukseen ja sisaruuteen. Palvelujärjestelmän tulisi pystyä vastaamaan myös näiden perheiden tuen tarpeeseen. Työtä siis riittää, mutta jostain on aloitettava.

Lähteet

- ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus (2019). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriayhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. <https://www.kaypahoito.fi/hoi5006>
- ADHD-foreningen. (n.d.). *Søskendeliv med ADHD*. <https://adhd.dk/livet-med-adhd/soeskendeliv-med-adhd/>
- ADHD-liitto. (n.d.). *ADHD-tietoa*. <https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/>
- Erytinen sisarus. (n.d.). *Erytinen sisarus*. <https://www.erityinensisarus.fi/etusivu.html>
- Glassmire, D., Jones, K., Tavegia, B. & Welsh, R. (2006). Psychological functioning in siblings of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Child and Family studies*, 15(6), 757–763. <https://zh.booksc.eu/book/7991750/c22d67>
- Halvorsen, J. (2018). *Det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig - En kvalitativ studie av eldre søstres selvoppfatning, i lys av søskenrelasjoner hvor yngre søsken har sekundærvansker ved ADHD*. [Master Thesis, Oslos yliopisto]. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/64404/8/-Det-er-lov-til---ha-det-vanskelig-selv-om-et-s-sken-har-det-vanskelig---Masteroppgave-SPED4090--Jeanette-Halvorsen.pdf>
- Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90/2005. BMJ Journals. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2004.059006>
- Janssen-Cilag AS. (n.d.). *Til deg - som har søsken med ADHD*. <https://www.janssen.com/norway/jc-100640-til-deg-som-har-sosken-med-adhd>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. (2002). *Erilainen, samanlainen sisarus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen*. <https://docplayer.fi/3013341-Samanlainen-sisarus-erilainen-opas-pitkaikaissairaana-tai-vammaisen-lapsen-sisaruksen-tukemiseen.html>
- Kendall, J. (2004). Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family Process*, 2004. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00117.x>

- Lähteenoksa, M. (n.d.). *Näin teet stressiprofiilin*. Erityisvoimia. <https://erityisvoimia.fi/nain-teet-stressiprofiilin/>
- Nivala, E. & Ryyänen, S. (2019). *Sosiaalipedagogiikka – kohti inhimillisempää yhteiskuntaa*. Gaudeamus.
- Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J., Coghill, D., Cooper, C., Daley, D., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J. & Sonuga-Barke, E. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25/2016. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0841-6>
- Ranne, K. (2005). *Sosiaalipedagoginen ammatillisuus: Madsenin kukasta toiminnan tulppaaniksi*. In: Satakunnan ammattikorkeakoulu, sarja D. Satakunnan ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:951-633-036-3>
- Sandberg, E. (2012). *ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä – vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus* [pro Gradu, Helsingin yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201210029317>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017). *Sosiaalihuoltolain soveltamisopas*. [Julkaisuja 2017:5]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3959-2>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2020). *Lasten mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt*. <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyshairiot/lasten-mielenterveys-ja-mielenterveyden-hairiot>
- Tukiliitto. (n.d.). *Sisaruus*. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/perheet-ja-vertaistuki/sisaruus/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. (2013). *Sisarussuhteen roolikartta*. <https://vslk.fi/index.php?id=31>

Liite 1: Kysely

11.6.2022 18.24

ADHD-lasten ja -nuorten sisarusten tukeminen

ADHD-lasten ja -nuorten sisarusten tukeminen

Olen Jenni Barnett-Erlandsson ja toimin ADHD-liitossa vapaaehtoisena kahdeksatta vuotta. Opiskelen sosionomiksi Hämeen ammattikorkeakoulussa ja opinnäytetyönäni olen tekemässä opasta ADHD-perheiden sisarusten ja sisaruuden tukemiseen. Sisarukset jäävät usein palvelujärjestelmässä vaille tukea, ja tähän yritän nyt saada muutosta, mutta tarvitsen siinä teidän vanhempien apua. Kysely on täysin vapaaehtoinen, eikä pakollisia kysymyksiä ole kuin ensimmäinen, kyselyn suostumukseen liittyvä kysymys. Pakollinen kysymys on merkitty tähdellä.

Kysely sisältää 11 kysymystä, joista 7 on monivalintakysymyksiä ja 4 avointa. Vastaamiseen kuuluu noin 5 minuuttia. Kaikkiin kysymyksiin vastataan anonyymisti, eikä kyselyssä kysytä mitään suoria tai epäsuoria henkilötietoja. Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa, millaista tukea on jo saatavilla sisaruksille ja sisaruuteen ja minkä tyyppisestä tuesta vanhemmat kokisivat olevan hyötyä heidän perheessään. Kyselyllä pyritään kartoittamaan myös oppaan teemoja ja aihealueita. Vastausaikaa on perjantaihin 10.6.2022 kello 21.00 asti. Vain minulla on pääsy kyselyn vastauksiin ja vastaukset tuhoataan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen säädettyjen ohjeistusten mukaan. Kiitos paljon jo etukäteen!

*Pakollinen

1. Olen tutustunut kyselyn saatetekstiin ja vastaamalla kyllä, suostun, että antamiani vastauksia käytetään aineistona opinnäytetyössä. *

Merkitse vain yksi soikio.

Kyllä

Ei

2. Kuuluuko perheeseen lapsia tai nuoria, joilla ei ole ADHD-diagnoosia tai tutkimuksia kesken?

Merkitse vain yksi soikio.

Kyllä

Ei

11.6.2022 18.24

ADHD-lasten ja -nuorten sisarusten tukeminen

3. Onko lapsen/nuoren vanhemmilla ADHD?

Merkitse vain yksi soikio.

- kyllä, toisella vanhemmista
- Kyllä, molemmilla vanhemmista
- Ei
- Epäily, mutta ei diagnoosia
- Muu: _____

4. Diagnosoidun lapsen/nuoren mahdolliset liitännäisoireet. Voit valita useamman vaihtoehdon.

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Autismin kirjo
- Lukihäiriö
- Kielenkehityksen häiriö
- Muu oppimisvaikeus esim. dyskalkulia
- Aistisäätelyn haasteet
- Tunnesäätelyn haasteet
- Uniongelmat
- Aggressiivisuus tai uhmakkuus
- Pakko-oireinen häiriö (OCD)
- Ahdistuneisuushäiriö
- Masennus
- Muu: _____

5. Onko perheen sisarukset saaneet tukea ja tietoa sisaruksen ADHD-piirteistä ja mahdollisista liitännäisistä vanhemmiltaan?

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
- Ei

10.6.2022 13.51

ADHD-lasten ja -nuorten sisarusten tukeminen

6. Koetko tärkeänä, että myös sisarukset ja sisaruus otetaan tukitoimissa huomioon?

Merkitse vain yksi soikio.

Kyllä

Ei

Muu: _____

7. Miltä taholta sisarukset ovat saaneet tukea, tai miltä taholta olisit toivonut sisaruksien saavan tukea?

8. Millaista tukea perheenne on saanut sisaruksille/sisaruteen?

9. Millaista tukea olisitte kaivanneet/kaipaisitte sisaruksille?

10.6.2022 13.51

ADHD-lasten ja -nuorten sisarusten tukeminen

10. Mitä seuraavista teemoista pidät tärkeänä sisarusten näkökulmasta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- ADHD-tietous
- Sisaruksen rooli
- Sisaruksen asema perheessä
- Sisaruksen hyvinvointi
- Tasavertaisuus perheessä
- Erityisyys
- Vertaistuki sisarukselle
- Odotukset sisarukselta/perheeltä
- Sisarussopu
- Konfliktitilanteet
- Muu: _____

11. Haluaisitko vielä kertoa jotain sisaruuteen tai sisaruksiin liittyvää, jota kyselyssä ei tultu huomioitua?

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä.

Google Forms

Liite 2: Aineistonhallintasuunnitelma

Aineisto kerätään ADHD-liiton ja omien verkostojeni kautta perheiltä, joissa on useampi lapsi ja ainakin yhdellä lapsista ADHD-diagnoosi tai tutkimukset kesken. Aineisto kerätään Google Formsilla luodun kyselyn avulla. Kysely pitää sisällään 11 kysymystä, joista seitsemän on monivalintakysymyksiä sekä 4 avointa kysymystä ja vain ensimmäinen kysymys, joka on samalla suostumus kyselyyn, on pakollinen. Muut kysymyksen ovat vapaaehtoisia ja vastaaja saa vastata haluamiinsa kysymyksiin ja hänellä on oikeus myös keskeyttää kysely, jolloin hänen jo antamat tiedot poistetaan aineistosta. Kyselyn avulla pyritään keräämään asiakkailta tietoa ja toiveita koskien ADHD-perheen sisaruksia ja sisaruutta sekä siihen liittyvää tukea. Kysely on sähköinen ja julkaistaan ADHD-liiton sivuilla, sekä suljetussa nepsy-lasten vanhemmille suunnatussa Facebook-ryhmässä, jossa on 5 666 jäsentä ja niin ikään suljetussa toisessa vanhemmille tarkoitettussa ryhmässä, jossa on 4 716 jäsentä. Tarkoitus on saada mahdollisimman kattava otanta.

Tutkimuslupaa ei aineiston keräämiseen tarvita, sillä kysymyksissä ei kysytä suoria tai epäsuoria henkilötietoja ja kaikkiin kysymyksiin vastataan anonyymisti. Kysely on ensimmäistä kysymystä, eli suostumusta lukuun ottamatta täysin vapaaehtoinen, eikä vastaajaa pystytä tunnistamaan vastausten perusteella. Vastauksia käsitellään myös luottamuksellisesti ja vastaukset arvioidaan kvalitatiivisin menetelmin, eli teemoittelulla, jolloin yksittäisiä vastauksia ei aineistossa edes nosteta esiin. Kysely tehdään vanhemmille, joten jos vanhemmat haluavat kysyä lapsen tai nuoren mielipidettä, on tämä perheen sisäinen asia. Muualta lainattuun aineistoon, kuten kortteihin, stressiprofiiliin ja sisaruuden roolikarttaan kysytään käyttöoikeudet.

Vastaukset tallennetaan Wihiin ja varmuuskopio minun henkilökohtaiselle tietokoneelle. Muilla henkilöillä ei ole pääsyä aineistoon ja aineiston käyttöoikeudet ovat ainoastaan minulla. Koska aineiston tarkoituksena on saada tietoa oppaan rakenteeseen ja teemoihin ja on näin ollen lähinnä suuntaa antava, tuhotaan kerätty aineisto opinnäytetyön valmistuttua HAMK:in ohjeita noudattaen, kuitenkin aikaisintaan 1 vuoden päästä hyväksymispäivästä, jotta tulokset ovat tarvittaessa varmistettavissa.

Liite 3: "Minäkin olen erityinen!" -työkirja

*Minäkin olen
erityinen!*

Hei!

*Koska sinulle on annettu tämä
työkirja, sinulla luultavasti on veli
tai sisko, jolla on adhd.*

*Sisaruussuhde on usein ihmisen
pisin ihmissuhde ja jo senkin
takia tärkeä. Aina ei kuitenkaan
ole helppoa olla sisko tai veli
sisarukselle, jolla on adhd. Sisikon
tai veljen adhd voi herättää
monia kysymyksiä ja tunteita,
joista voi olla vaikeaa puhua tai
et ehkä tiedä keneltä edes
kysyisit. Siksi tämä pieni kirjanen
on tehty, ja se on tehty juuri
sinulle, sillä sinäkin olet erityinen.*

T: Jenni

Sisällys

Aluksi	5
Mikä adhd on?	6
Sisaruus	8
Erityisyys	10
Miten adhd näkyy?	12
Tunteet ja tunteiden säätely	14
Aistit	16
Tuntuuko että sait syyt sisaruksen puolesta?	18
Oman elämän tilkkupaitto	19
Tuntuuko että sisarus saa enemmän huomiota?	21
Voimavara-apila	24
Perheen yhteiset säännöt	26
Riitatilanteet	28
Et ole yksin!	30
Erityinen Sisaruus -kortit	31
Huomaa hyvä	40
Kirjavinkit	42
Lähteet	43

Mikä adhd oikein on?

Adhd tulee englanninkielisistä sanoista Attention Deficit Hyperactivity Disorder, joka tarkoittaa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä. Käydään yhdessä läpi, mitä se sitten tarkoittaa.

Onko adhd-piirteiden tyhmä?

Ei ole! Vaikka adhd liittyy aivojen toimintaan, se ei vaikuta millään tavalla älykkyyteen. Meissä kaikissa on todella älykkäitä ihmisiä ja niitä jotka tarvitsevat enemmän aikaa oppiakseen. Suurin osa meistä on kuitenkin siltä väliltä. Sama koskee ihmisiä, joilla on adhd. Tiesitkö muuten, että yhdellä hyvin tunnetulla nerolla, Albert Einsteinilla oli adhd?

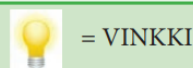
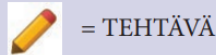
Onko adhd sairaus?

Adhd ei ole sairaus, vaikka sillä onkin oma tautinumeronsa. Adhd on enemmänkin ominaisuus kokea ja nähdä maailmaa. Ajatellaan vaikka älypuhelimia. Älypuhelimissa on kaikissa samat perustoiminnot. Niillä voi soittaa, viestittää, olla netissä ja niin edelleen, mutta jos lainaat kaverin tai vaikka vanhemman puhelinta, voi soittaminen olla sinulle haastavaa, koska asetukset ovat toiset ja puhelin itsessään erilainen. Samalla tavalla me ihmiset olemme erilaisia ja meillä on omat asetuksemme, mutta se ei tee toisesta huonompaa, me vain toimimme eri tavalla.



Aluksi

Tämän työkirjan kansi on jätetty tarkoituksella valkoiseksi, jotta voit piirrellä tai kirjoitella siihen jutellesasi työkirjan asioista aikuisen kanssa. Samaan aikaan piirteleminen voi auttaa vaikeistakin asioista puhumisessa. Työkirja sisältää tietoa, mutta myös tehtäviä ja vinkkejä. Tehtävät ja vinkit on merkattu omilla symboleillaan.



Muista, että työkirjaa on tärkeää käydä läpi aikuisen kanssa. Älä siis jää pohtimaan asioita yksin, vaan ota ne puheeksi rohkeasti.

No mikä adhd sitten on?

Adhd on neuropsykiatrinen piirteinen kokonaisuus. Olet saattanutkin kuulla vanhempiesi puhuvan "nepsystä"? Tämä sana tulee juuri neuropsykiatrisista erityispiirteistä. Neurotyypillisellekin, eli ihmiselle, jolla ei ole neuropsykiatrisia erityispiirteitä, on oma lyhenne "nenti", olet saattanut törmätä siihenkin sanaan joskus.

Neuropsykiatriset erityispiirteet taas tarkoittavat kehityksellisiä aivojen toimintaan liittyviä erityispiirteitä ja ne näkyvät esimerkiksi käyttäytymisessä, toisten kanssa toimimisessa ja tunteiden säätelyssä. Sisaruksesi ei siis tahallaan tee asioita, jotka saattavat ärsyttää tai hämmästyttää sinua.



Oletko huomannut tilanteita, joissa sisaruksesi toimii eri tavalla, miten itse toimit?

Sisaruus

Sisaruus on ihmissuhde, jonka tavoite on kestää lapsuudesta vanhuuteen. Sisaruuden kuuluu olla tasavertaista, eli kaikkia sisaruksia tulisi kohdella samalla tavalla. Joskus yhdellä tai useammalla sisaruksella saattaa kuitenkin olla erityisen tuen tarvetta ja tämä vaikuttaa myös muihin sisaruksiin.

Adhd tuo sisaruuteen asioita, joita voi olla välillä vaikeaa ymmärtää. Sinusta saattaa tuntua ettet saa yhtä paljon huomiota kuin sisaruksesi, kun taas sisaruksesi saattaa kokea mustasukkaisuutta, koska saatat selvitä tavallisista arjen asioista sujuvammin ja olla itsenäisempi.

Sisaruuteen kuuluu yhteensä viisi eri osa-aluetta. Jokaisella sisaruksella tulisi olla mahdollisuus jakaa elämäkokemuksia, vastaanottaa vanhemmuutta, vaalia suhteita, jakaa arkea sekä arvostaa itseään. Käydään yhdessä läpi, mitä nuo osa-alueet tarkoittavat.

Luku pohjautuu Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän Sisarusuhteen roolikarttaan

Elämäkokemusten jakaja

Elämäkokemusten jakajana sisarukset voivat neuvoa toisiaan, kuuntelevat ja keskustelevat asioista sekä viettävät perheen yhteistä aikaa.

Vanhemmuuden vastaanottaja

Vanhemmuuden vastaanottajana sisarusten tulisi saada tasavertaisesti huomiota ja aikaa vanhemmilta ja sisarusten tulisi tuntea olonsa turvalliseksi ja rakastetuksi.

Suhteen vaalija

Suhteen vaalijana sisarukset kannustavat ja rohkaisevat toisiaan. He oppivat asioita toisiltaan ja lohduttavat. He myös antavat toisilleen tilaa ja kunnioittavat toistensa rajoja.

Arjen jakaja

Arjen jakaja nimensä mukaisesti jakaa arjen asioita ja tehtäviä. Sisarukset antavat ja saavat apua ja tekevät myös yhteistyötä.

Itsensä arvostaja

Tämä on tärkeä osa-alue, sillä tässä sisarus kokee tulleen ymmärretyksi ja hyväksytyksi ja hänellä on oikeus omiin rajoihin ja tunteiden ilmaisuun.

8

Erityisyys

Sisaruksestasi saatetaan puhua erityisenä koska hän tarvitsee erityistä tukea ja huomiota haasteisiinsa. Jokainen meistä on tosiasiaa erityinen. Ei ole toista juuri tuollaista kuin sinä ja kukaan muu ei edes olisi yhtä hyvä sinuna kuin sinä.

Olet aarrearkku täynnä mitä upeimpia rikkauksia.

Niitä kutsutaan vahvuuksiksi. Haluankin, että täytät itsellesi tutun aikuisen kanssa seuraavalla sivulla olevaa vahvuuksien aarrearkkuasi.

Mitä vahvuuksia sinusta löytyy?

Mikä sinusta tekee juuri sinut?

Kirjoita vahvuudet aarrearkun kolikoihin, mutta älä piilota tätä aarretta, vaan anna sen loistaa.

Itseään voi olla vaikeaa kehua.

Siksi olen listannut viereen muutamia vahvuuksia, joilla pääsee hyvään alkuun. Keksikää myös ihan omia vahvuuksia.



RAUHALLINEN,
ELÄVÄINEN,
EMPAATTINEN,
TUNNOLLINEN,
YSTÄVÄLLINEN, ELÄIN-
RAKAS,
AITO, AUTTAVAINEN,
LUOVA, LUOTETTAVA,
AVOIN, HILJAINEN,
PUHELIAS,
KUUNTELIJA,
REHELLINEN, UJO,
LIIKUNNALLINEN,
MUSIKAALINEN,
TAITEELLINEN,
SINNIKÄS,
HERKKÄ, HUUMORIN-
TAJUINEN,
KANNUSTAVA,
KEKSELIÄS, ROHKEA,
TOIMELIAS, SISUKAS,
TOIVEIKAS,
HUUMORINTAJUINEN,
YHTEISTYÖKYKYINEN,
OIKEUDENMUKAIN-
EN...

10



Nyt voit miettiä,
miten sisaruus toteutuu
sinun perheessäsi.
Mieti myös mihin
haluaisit muutosta ja mikä
taas mielestäsi toimii hyvin.

Elämäkokemusten jakaja

Vanhemmuuden vastaanottaja

Suhteen vaalija

Arjen jakaja

Itsensä arvostaja

9



Olet Aarre!



11

Miten adhd näkyy?

Adhd ei välttämättä näy päällepäin ja se näyttäytyy eri ihmisillä hiukan eri tavalla. Olet varmasti huomannut, että sisaruksellasiakin on parempia ja huonompia hetkiä. Esimerkiksi nälkä ja väsymys tai epätietoisuus voivat lisätä haasteiden voimakkuutta. Adhd:n takia hänellä saattaa olla esimerkiksi vaikeaa istua paikallaan tai odottaa omaa vuoroaan. Olo saattaa olla kuin liikennepoliisilla isossa risteyksessä pahimpaan ruuhka-aikaan. Ruuhkan tunnetta voivat aiheuttaa myös ajatukset ja tunteet. Niitä voi tulla niin paljon ja nopeasti kerralla, että ei enää tiedä kuinka pitäisi toimia. Silloin sisaruksesi saattaa puhua, kun pitäisi olla hiljaa tai tehdä jotain ajattelematonta ja jopa vaarallista.

Siskollesi tai veljellesi voi olla vaikeaa aloittaa tai lopettaa tehtäviä. Hänelle voi olla myös todella haastavaa vaihtaa toisesta tekemisestä toiseen. Tätä kutsutaan haasteeksi oman toiminnan ohjauksessa ja siksi sisaruksesi saattaa tarvita tuekseen ohjausta ja hän hyötyy kuvista ja päiväjärjestyksistä.

12



Pystyykö adhd-piirteinen keskittymään?

Adhd tuo tullessaan usein myös vaikeuksia keskittyä. Tuntuu kuin päässä pyörisi miljoona eri asiaa, eikä yhteenkään pysty keskittymään erikseen. Voisit ajatella vaikka isoa seinää täynnä televisioita ja jokaisessa televisiossa pyörisi eri ohjelma, etkä sinä pystyisi keskittymään yhteenkään ohjelmaan erikseen, vaan sinun pitäisi seurata niitä kaikkia yhtä aikaa. Aika raskasta, eikö totta. Tämän takia esimerkiksi koulutehtävät voivat olla sisaruksellesi haastavia, ei siksi, ettei hän osaisi. On vaikeaa keskittyä kuuntelemaan opettajaa, kun ympärillä luokassa tapahtuu koko ajan jotain. Yksi niistä, toinen tiputtaa kynän ja ikkunastakin näkyy oppilaita liikuntatunnilla.



Istu hiljaa 5 minuuttia ja kirjoita ylös kaikki äänet joita kuulet. Kuvittele sitten, että kaikki äänet olisivat yhtä voimakkaita.



Vaikka sisaruksesi on vaikeaa usein keskittyä, niin hänellä on myös keskittymiseen liittyvä supervoima. Adhd-ihmisellä on nimittäin kyky keskittyä paljon paremmin ja pitempään kuin muiden, jos hän löytää jotain todella kiinnostavaa. Tätä kutsutaan hyperfokukseksi eli ylikeskittymiseksi. Tällöin sisaruksesi on niin keskittynyt, ettei hän huomaa ympärillään tapahtuvia asioita tai kuluvaakaan aikaa. Hän ei huomaa edes sitä, jos huudat hänen nimeään. On myös ymmärrettävää, että tämä saattaa ärsyttää välillä muita, varsinkin jos olisi jotain tärkeää sanottavaa.

13

Tunteet ja tunteiden säätely

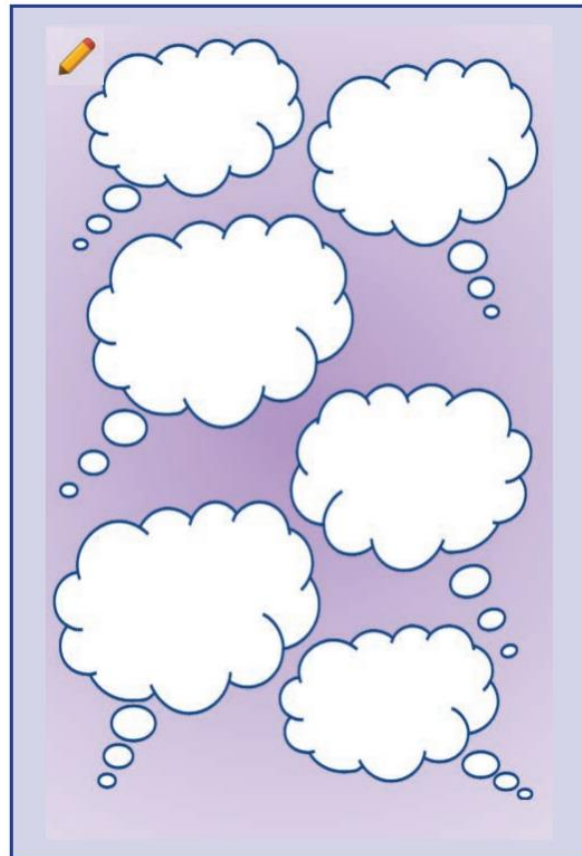
Adhd-lapsi/nuori voi kokea myös tunteet hyvin vahvasti. Hänen tunteensa ovat joko huipussaan tai pohjassa, ei siltä väliltä. Jos hän on iloinen, hän on todella iloinen. Hän saattaa hyppiä, pomppia ja puhua tauotta, mutta jos hän on vihainen, hän on todella vihainen ja saattaa raivota ja jopa yrittää lyödä toisia tai rikkoa tavaroita. Tämä johtuu siitä, että adhd ei tunnista hiukan iloista tai hiukan vihaista, vaan tunteet tulevat kuin hyökyaaltona. Tästä syystä myös hyvin pienikin asia saattaa aiheuttaa sisaruksellesi suuren tunteen. Joskus sisarus jolla on adhd saattaa jäädä myös jumiin hetkeksi johonkin tunnetilaan. Silloin sinun kannattaa antaa aikuisten hoitaa asia. On varmasti vaikeaa pysyä adhd-piirteisen sisaruksen tunnevuoristoradassa mukana, kun toisen tunteet saattavat vaihdella niin nopeasti, mutta ei sinun aina tarvitsekaan pysyä. Sinullakin on oikeus kokea tunteet omalla tavallasi.

14

Musta tuntuu...

Sinulla herää varmasti monenlaisia tunteita sisaruutta, perhettä ja adhd:ta kohtaan. Monella adhd-lapsen/nuoren sisaruksella nousee joskus pintaan kipeitäkin tunteita ja ajatuksia. Jopa sellaisia, joita ei uskalla myöntää edes itselleen. Nuo tunteet ovat normaaleja ja niitä ei tarvitse pelästyä. Tärkeää on päästä kuitenkin puhumaan niistä, eikä pitää niitä sisällään. Moni sisarus kokee esimerkiksi pelkoa tai häpeää sisarustaan kohtaan, eikä sen takia halua kutsua kavereita kylään tai ei halua tehdä sisaruksen kanssa yhdessä juuri mitään. Monet ovat myös hyvin turhautuneita tilanteeseen ja saattavat pohtia, tuleeko tilanne muuttumaan koskaan.

Seuraavalla sivulla on ajatuskuplia. Niihin voit kirjoittaa tunteita ja ajatuksia, mitä sinulle on herännyt. Tarkoitus ei ole täyttää kaikkia kuplia nyt, vaan voit käydä täyttämässä vihkoa silloin, kun nousee esimerkiksi ajatus tai tunne, jota on vaikea sanoa ääneen. Se voi olla helpompi kirjoittaa ylös.



15

Tuntuuko sinusta, että sisaruksesi haastaa riitaa?

Adhd-lapsi/nuori ei usein ehdi miettimään ennen kuin toimii, koska tunteet tulevat päälle niin nopeasti ja voimalla, aivan kuin hyökyaalto. Sisaruksesi voi katua toimintaansa, mutta ei tiedä miten pitäisi toimia. Joskus hän taas löytää nopeasti jotain muuta kiinnostavaa tekemistä ja tilanne on hänelle jo ohi. Joskus saattaa olla myös niin, että sisarus jolla on adhd tarvitsee virikettä, jos ympärillä ei tapahdu riittävästi. Silloin hän saattaa yrittää keksiä tekemistä ärsyttämällä muita, mutta tähänkin on yleensä olemassa joku syy. Syy ei välttämättä ole sinussa tai vanhemmissa, mutta perheenjäsenenä olette turvallinen kohde purkaa tunteita. Asioita ei siis kannata aina ottaa liian henkilökohtaisesti.



16



Kun tunnekuuhu iskee, adhd-piirteinen toimii vaistojen mukaisesti, eli taistellen tai paeten. Joskus tilanteen saa menemään ohi tekemällä jotain yllättävää tai kysymällä jotain, johon sisarus ei voi vastata vain kyllä tai ei.

Aistit

Adhd-piirteisiin liittyy usein myös aistisäätelyn haasteita. Olet varmasti kuullut puhuttavan aistilyherkkyyksistä tai aistialherkkyyksistä. Esimerkiksi adhd-lapsen tai nuoren saattaa olla vaikeaa tunnistaa nälkää, eikä hän huomaa syödä. Nälkä taas saattaa lisätä adhd-oireita hetkellisesti. Sisaruksesi saattaa myös etsiä aistikokemuksia esimerkiksi kiipeilemällä, hyp-pimällä, pyörimällä tai hakeutumalla mahdollisimman ahtaisiin paikkoihin. Jotkut adhd-piirteiset eivät tunne kipua samalla tavalla kuin muut ja saattavat satuttaa itsensä

pahastikin huomaamatta sitä itse. Joskus taas aistit ovat todella herkkä. Esimerkiksi sukat, alushousut tai farkut saattavat tuntua pahalta jalassa tai hiusten harjaus tuntuu siltä kuin joku yrittäisi repiä hiukset päästä. Myös valot ja äänet voivat tuntua ihan oikeasti kipeältä. Oletko koskaan ollut tilanteessa, jossa olet kuullut niin kovan äänen, että olet joutunut laittamaan kädet korville? Adhd saattaa saada hiljaisemmatkin äänet tuntumaan yhtä kipeältä.



Aistit vaikuttavat myös syömiseen. Itse asiassa käytämme syömisessä monia aisteja. Me haistamme, näemme ja maistamme ruuan, mutta sen lisäksi ruoka tuntuu suussa ja pureskelu kuuluu korvissa. Kuulostaa esimerkiksi aivan erilaiselta pureskella raakaa porkkanaa kuin keitettyä perunaa. Kokeile vaikka seuraavalla kerralla. Jos meillä ei ole aistisäätelyn haasteita, emme kiinnitä tähän niin paljon huomiota, mutta osalle meistä ruokailu ja syöminen voi olla niin suuri haaste, että haluamme syödä vain tuttua ruokaa. Kun kuormitus kasvaa, myös aistit terästyvät. Olet varmasti itsekin huomannut, että väsyneenä tai ärtyneenä tietyt äänet, hajut, kosketukset ym. ärsyttävät entistä enemmän.



Millaisista tuoksusta, äänistä, mauista jne. sinä erityisesti pidät?

17

Tuntuuko että saat joskus syyt niskoillesi sisaruksesi puolesta?

Tuntuu varmasti pahalta, jos moititaan ilman syytä. Tämä on epäreilua, mutta moni muu sisarus kokee samaa. Kun aikuiset hermostuvat, hekään eivät aina mieti ja saattavat rähistä väärälle sisarukselle. Jos sinusta tuntuu, että sinua on kohdeltu epäreilusti, kerro mitä tapahtui ja miltä se sinusta tuntui.



18



Tähän voit kirjoittaa tilanteita joissa sinua kohdeltiin mielestäsi epäreilusti.



Muista myös, että vaikka sisaruksellasi on adhd ja hän tarvitsee erityistä tukea, se ei tarkoita sitä, että sinulla ei saisi olla omia huolia ja murheita. Sinun hyvinvointi on yhtä tärkeää kuin sisaruksesi, joten älä pidä murheita itselläsi, vaan kerro niistä aikuiselle.

Oman elämän tilkkupeitto

Kenenkään ei ole tarkoitus jäädä yksin ja kaikilla meillä on oikeus tukeen ja huolenpitoon. Seuraavalla sivulla on tilkkupeitto. Yksi pieni tilkku ei pakkasilla suojaa tai tuo lämpöä, mutta mitä useampi tilkku on yhdessä, sen suurempi ja suojaavampi peitto saadaan aikaan. Ja mikä parasta, tilkkupeiton kauneus piilee juuri sen erilaisissa ja eri värisissä paloissa. On siis tärkeää, että hyväksymme toimitsemme sellaisena kuin olemme ja toimimme joukkueena yhdessä.

Tee oman elämäsi suojaava tilkkupeitto näin:

1. koristele ja väritä oma tilkkukusi keskelle. Käytä vaikka lempivärejäsi.
2. Nimeä ja väritä lähimmät tilkut ihmisiksi (voi olla myös lemmikki), jotka ovat kaikista lähimpänä sinua ja joilta koet saavasi eniten tukea ja turvaa. Ne voivat olla sisaruksiasi, vanhempasi, täti, setä, eno, opettaja, kaverit, naapuri... Sinä päätät!

3. Jatka samaan malliin. Ketkä ovat seuraavaksi lähimpänä?

Tätä tilkkupeittoa kutsutaan tukiverkostoksi. Se suojaa kylmältä, mutta se suojaa myös putoamiselta. On tärkeää tiedostaa, että ympärillä on ihmisiä, jotka ovat valmiita auttamaan.

19

20

Tuntuuko sinusta, että sisarus saa enemmän huomiota?

Monesti vanhempien arki pyörii paljon ADHDsisaruksen ympärillä. Hänellä saattaa olla terapioita, kuntoutuksia tai tapaamisia lääkärin luona ja lisäksi hän tarvitsee paljon ohjausta ja motivointia. On ymmärrettävää, että sinusta saattaa joskus tuntua, että vanhemmillasi ei ole aikaa sinulle. Sinulla kuitenkin on oikeus omaan aikaan vanhempien kanssa ja myös perheen kanssa siinä missä muillakin perheenjäsenillä.



Seuraavaksi saat tehdä oman toivelistan. Ensimmäiseen kohtaan mieti kolme asiaa, mitä haluaisit tehdä isän tai äidin kanssa ihan vain kahdestaan. Teidän kahden laatu-aikaa yhdessä. Mieti kuitenkin tekeminen, joka on mahdollista toteuttaa, eli heti ei kannata alkaa miettiä matkaa kuuuhun. Kaikki arjen pienetkin hetket ovat tärkeitä, mutta saattavat nopeasti hukkua kiireen keskelle. Näytä toiveesi myös vanhemillesi ja yritätkää toteuttaa toiveista mahdollisimman moni.



Yritätkää sopia myös jokaiselle päivälle pieni hetki, vaikka vain 10 minuuttia, jolloin saat olla vanhemman kanssa kahdestaan ja kertoa päivän kuulumisista.

21



Mitä haluan tehdä vanhemman kanssa yhdessä:

1. _____

2. _____

3. _____

22



Mitä haluan tehdä perheen kanssa yhdessä:

1. _____

2. _____

3. _____


23

Riitatilanteet

Kaikissa sisarussuhteissa tulee välillä riitaa, vaikka sisarukset olisivat kuinka läheisiä. Koska adhd-lapsella/nuorella tunteiden säätely on vielä entistä haastavampaa, tulee yhteentörmäyksiä varmasti useammin ja joskus on vaikeaa tietää, miten tilanteessa tulisi toimia. Vaihtoehtojen pyörä on työkalu, jota voi käyttää pienissä ja keskikokoisissa tilanteissa, joissa et tiedä miten päästä asiassa eteenpäin. Pyörää voi myös käyttää muistuttajana siitä, mitä eri vaihtoehtoja on olemassa. Isoissa riidoissa kannattaa aina tukeutua aikuisen apuun.

Pohjautuu Ashok Gladston Xavierin CONFLICT TOOLS FOR SOCIAL WORK -luentoon.



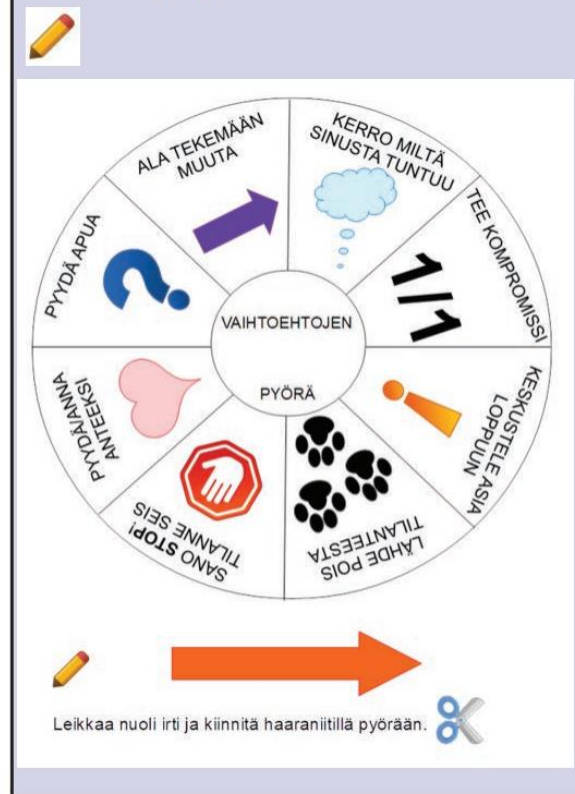


Riitoja tulee, kun tunteet kuumenevat, mutta isoissakin riidoissa pitää muistaa kolme sääntöä:

1. Jokaisella on oikeus koskemattomuuteen, eli toista tai itseään ei saa satuttaa.
2. Omaa tai toisen omaisuutta ei saa rikkoa.
3. Mitään peruuttamatonta ei saa tehdä tai tapahtua.

28

Vaihtoehtojenpyörä



29

Et ole yksin!



Adhd ei ole enää mikään harvinainen ominaisuus, sillä piirteet tunnustetaan nykyään paremmin.

Monella adhd-lapsella ja nuorella on sisaruksia, jotka elävät hyvin saman kaltaista arkea kuin sinä ja pohtii hyvin saman tyyppisiä asioita kuin sinä.

Seuraavilta sivuilta löydät Erityinen sisarus -kortit. Nämä kortit on tehty varta vasten teille sisaruksille, jotka elätte erityistä sisaruutta ja korttien tekstit ovat suoraan vertaisten, eli erityistä sisaruutta elävien kertomia.

Löydätkö korttien joukosta tuttuja ajatuksia? Mitä ajatuksia kortit sinussa herättävät?

Kortit on toteutettu Erityinen sisarus -projektissa vuosina 2015-2017 ja kortit on jaettu neljään eri teemaan.

Vihreä = ihan tavallinen sisarus

Harmaa = huomaamaton lapsi

Punainen = Olet minulle tärkeä!

Violetti = perusturvan järkkäminen



Löydät lisää tietoa ja vinkkejä korttien käyttöön sivustolta www.erityinensisarus.fi



30

"Sisarukseni on minulle tavallinen, vaikka on erityinen."



"En saa tapella koskaan."



"Aina en jaksaisi sisarustani."



"Sisarukseni kanssa voi leikkiä ja lukea kirjaa."



"Sisarukseni on ärsyttävä!"



"Ärsyttää, kun pitää vahtia sisarustani."



"Meillä on sisarukseni kanssa paljon yhteisiä kivoja kokemuksia."



"Me touhutaan yhdessä sisarukseni kanssa."



"Sisarukseni on kiva, vaikkei osaa monia asioita."



"Sisaruksessani on paljon hyvää."



"Tyhmää, kun sisarus pitää ottaa aina mukaan."



"Sisarukseni saa minut nauramaan."



31

32

"Joudun tekemään enemmän kotitöitä kuin sisarukseni."



"Toivoisin, että minustakin huolehdittaisiin."



"Olen vihainen!"



"Miksi vanhemmat eivät huomaa, että minäkin olen tärkeä?"



"Tunteita ei saa näyttää."



"Olen joutunut ottamaan isosiskon tai -veljen roolin, vaikka olen nuorempi."



"Kaikki kuvittelee, että minä pärjään yksin."



"Minäkin haluaisin olla joskus huomion keskipiste!"



"Eryislapsen sairaus vaatii vanhemmilta paljon, joudun selviytymään yksin."



"Olen kateellinen sisarukseni saamasta huomiosta."



"Erytinen sisarukseni ei pidä siitä, että minä pärjään."



"E päreilua, että olen itse terve."



33

34

"Hän on minun sisarukseni ja tulen aina rakastamaan häntä."



"Haluan suojella sisarustani."



"Olen aina ymmärtänyt sisarustani."



"Sisarukseni on minulle läheinen."



"Olen ylpeä sisaruksestani."



"On tärkeää, että sisarus on olemassa."



"Olen oppinut sisarukseltani paljon."



"Haluan puolustaa sisarustani."



"Toivoisin, että sisarukseni olisi terve."



"Sisarukseni on tärkeä tuki minulle."



"Sisarukseni ansiosta olen saanut monia kivoja kokemuksia."



"Erityisyys on rikkautta."



"Minun on vaikea hyväksyä sisarustani."



"Toivoisin, että minustakin huolehdittaisiin."



"Olen huolissani omasta tulevaisuudestani."



"Onko sisarukseni sairaus tai vamma jonkun vika?"



"Olen surullinen."



"Olisipa perheeni tavallinen!"



"Mitä jos tapahtuu jotain kamalaa, kun minä hoidan sisarustani?"



"Saanko minä enää aiheuttaa vanhemmilleni huolta?"



"Tunnen itseni ulkopuoliseksi."



"Olen huolissani sisarukseni tulevaisuudesta."



"Minua pelottaa."



"Joskus toivon, että tämä loppuisi."

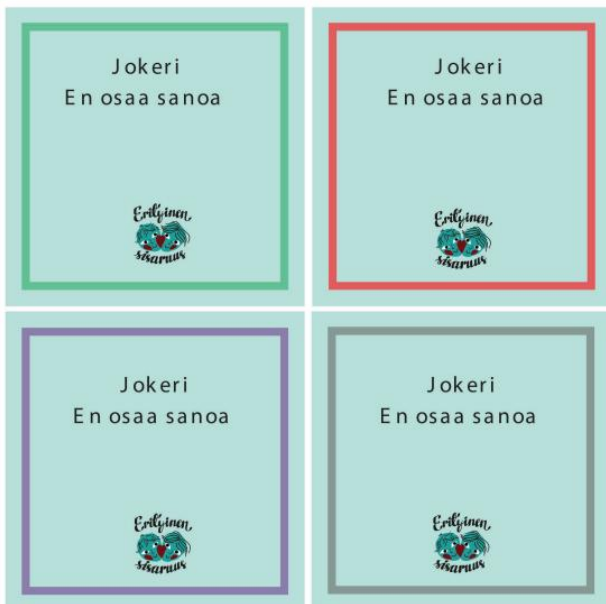


35

36

37

38



Jokerit ovat hätävara jos korteista ei löydy yhtään ajatusta, joka olisi edes hiukan sama kuin itselläsi.

20



41

Huomaa hyvä!

Kirjasessa olemme käsitelleet paljon haasteita ja hankalia tilanteita, mutta on todella tärkeää myös huomata hyvä.

Joka päivä, jopa viikon huonoimpana päivänä, tapahtuu myös hyviä asioita ja onnistumisia. Tämä sivu on tarkoitettu niille pienillekin asioille, jotka ilahduttavat sinua. Se voi olla hymy tärkeältä ihmiseltä, pidetty lupaus, kaupasta ostettu jäätelö tai vaikka viesti kaverilta.

Tähtitaidot

Vaikka adhd tuo mukanaan haasteita, tuo se myös vahvuuksia. Seuraavalle sivulle mieti ja kirjoita vielä lopuksi sisaruksistasi heidän tähtitaitojaan.

Missä asioissa he ovat erityisen taitavia ja mitä olet heiltä oppinut?

A large blue rectangular box with a pencil icon in the top left corner. The text inside reads: 'Tähän ruutuun voi kirjoittaa ja piirtää asioita, jotka ovat ilahduttaneet sinua.'

40

Kirjavinkit



Tässä on muutamia kirjoja, joista voit vinkata myös sisaruksellesi.

LAPSILLE:

- Bright, Rachel: Vapaan tyylin Verner
- Hämynen, Annika: Apua, sukissani on lohikäärmeitä!
- Knapman, Timothy: Joskus minä raivostun
- Künzler-Behncke, Rosemarie: Vauhdikas Rasmus
- Lazarus, Soli: ADHD Is Our Superpower (englanninkielinen)
- Percival, Tom: Ravi raivostuu
- Pöyhönen, Julia: Fanni ja suuri tunnemöykky
- Suikkanen, Hanna: Piilovoimia

NUORILLE:

- Cacciatore, Ritva & Karukivi, Max: Mielettöni fiilis
- Durchman, Sari-Marika: Supervoimani ADHD
- Jääskinen, Anne-Mari: Mitä sä rageet?
- Riordan, Rick: Salamavaras
- Roca Ahlgren, Malin & Israelsson Stenberg, Susanne: Coolt med ADHD (ruotsinkielinen)
- Sumanen, Nadja: Rambo

42

Lähteet

Kirjan tietotekstit ja Voimavara-apila pohjautuvat ADHD-liiton oppaisiin ja kokemustoimijoiden kertomuksiin.

www.adhd-liitto.fi

Työkirjan teemat on valittu vanhemmille laaditun kyselyn tulosten perusteella.

Muut lähteet:

Erityinen sisaruus. (n.d.). Erityinen sisaruus.

<https://www.erityinensisaruus.fi>

Janssen-Cilag AS. (n.d.). Til deg - som har søsken medADHD.

www.janssen.com/norway/jc100640-til-deg-som-har-sosken-med-adhd

Lähteenoksa, M. (2020). Stressiprofiili.

www.ydintaito.fi

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. (2013).

Sisarussuhteen roolikartta.

www.vslk.fi/index.php?id=31

Erityinen sisaruus –kortit on toteutettu Erityinen sisaruus –projektissa vuosina 2015-2017.

Lisää tietoa projektista ja muuta materiaalia saat sivulta

www.erityinensisaruus.fi

Kuvitus:

www.pixabay.com