



Laura Rajaviita, Nea Vainikainen

Terveiden sisarusten tukeminen erityislapsiperheissä

Opas erityislapsiperheiden vanhemmille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveydenhoitaja AMK

Terveydenhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

5.11.2024

Tiivistelmä

Tekijät:	Laura Rajaviita & Nea Vainikainen
Otsikko:	Terveiden sisarusten tukeminen erityislapsiperheissä – Opas erityislapsiperheiden vanhemmille
Sivumäärä:	21 sivua
Aika:	5.11.2024
Tutkinto:	Terveystieteiden (AMK)
Tutkinto-ohjelma:	Terveystieteiden tutkinto-ohjelma
Ohjaaja:	Lehtori Tinja Kaivolampi

Terveet sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle arjen vaativuuden ja erityislapsen erityistarpeista johtuen. Tämä opinnäytetyö käsittelee terveiden sisarusten tukemista erityislapsiperheissä, erityisesti kuinka vanhemmat voivat parhaiten tukea terveitä sisaruksia.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka lopputuotoksena syntyi erityislapsiperheiden vanhemmille suunnattu opas. Opas pohjautui kirjalliseen työhön. Aineistohaussa hyödynnettiin ammattikorkeakoulu Metropolian tarjoamia tietokantoja sekä manuaalista tiedonhakua. Aiheesta oli saatavilla vain vähän tutkimustietoa, joten lähteinä käytettiin aihetta käsittelevää kirjallisuutta sekä järjestöjen ja eri liittojen materiaaleja.

Opinnäytetyön lopputuotoksena syntyi Canva-työkalulla toteutettu opas. Opas toteutettiin PDF-muotoon, joka helpottaa jakamista ja tulostamista. Oppaan tarkoituksena on tarjota vanhemmille tietoa ja käytännön neuvoja, joiden avulla he voivat tukea terveiden sisarusten tasapainoista kasvua ja kehitystä. Opas tarjoaa myös konkreettisia ohjeita siitä, kuinka erityislapsiperheen arkea voi tasapainottaa ottaen huomioon myös terveiden sisarusten tarpeet.

Oppaan tarjoamat työkalut auttavat edistämään perheen sisäistä vuorovaikutusta sekä lisäävät vanhempien tietoa terveiden sisarusten tarpeista. Nämä auttavat ylläpitämään perheen hyvinvointia pitkällä aikavälillä. Opas toimii myös ennaltaehkäisevänä välineenä terveiden lasten kuormituksen ja stressin vähentämiseksi. Oppaasta voi erityislapsiperheen vanhempien lisäksi hyötyä myös perheen lähipiiri, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä muut asiasta lisätietoa etsivät. Jatkokehitys voi tarkastella vanhemman roolia ja heidän omaa jaksamistaan, esittää konkreettisia tukitoimia terveiden lasten tueksi sekä laajentaa oppaan saatavuutta muille kielille ja selkosuomelle.

Avainsanat: erityislapsi, terve lapsi, erityinen sisaruus, opas

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author(s): Laura Rajaviita & Nea Vainikainen
Title: Supporting healthy children in families with special needs children – Guide for the parents
Number of Pages: 21 pages
Date: 5 November 2024

Degree: Bachelor of Health Care
Degree Programme: Degree Programme in Public Health Nursing
Instructor(s): Tinja Kaivolahti, Senior Lecturer

Healthy siblings are mostly neglected due to the demands of everyday life and the special needs of a special child. This thesis goes into details on with supporting healthy siblings in families with special children, especially how much parents support healthy siblings.

This thesis was implemented as a functional thesis, and the final product of the work was a guide for parents of families with special children. The guide was based on written work. In the material search, the databases offered by the University of Applied Sciences Metropolia and manual information search were also used. Only little research information was available on the topic, so the literature on the topic as well as materials from organizations and various associations were used as sources.

The final product of the thesis was a guide implemented with the Canva tool. The guide was implemented in PDF format, which makes it easier to print and share. The purpose of the guide is to provide parents with information and practical advice that they can use to support the balanced growth and development of healthy siblings. The guide also offers detailed instructions on how to balance the everyday life of a family with special children while also considering the needs of healthy siblings.

The tools provided by the guide help promote interaction within the family and increase parents' knowledge of the needs of healthy siblings. These tools (should) help maintain the family's well-being in the long term. The guide also serves as a preventive tool to reduce the load and stress of healthy children. In addition to the parents of families with special children, the guide can also benefit the family's close circle, social and health professionals, as well as others looking for additional information on the matter. Further development could look into the parent's role and their own coping skills, present concrete support measures to support healthy children, and expand the availability of the guide to other languages and Easy Finnish.

Keywords: Special child, healthy child, special siblinghood, guidebook

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävä	2
3	Keskeiset käsitteet	2
3.1	Erityislapsi	3
3.2	Terve lapsi	3
3.3	Erityinen sisaruus	4
4	Terve lapsi erityislapsiperheessä	4
4.1	Sisarussuhteen merkitys	4
4.2	Terveiden lasten hyvinvointi erityislapsiperheissä	4
4.3	Erityisen sisaruuden haasteet ja mahdollisuudet	5
4.4	Terveen sisaruksen tukeminen, vanhemman vastuu ja rooli	6
4.4.1	Tasapuolinen huomio	6
4.4.2	Terveen lapsen hyvinvointi ja perheen arki	7
4.4.3	Vastuu ja jakamaton huomio	7
4.4.4	Tunteiden käsittely	8
5	Kehittämistyön menetelmä	9
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	9
5.2	Tiedonhaku	10
6	Opinnäytetyön toteutus	10
6.1	Millainen on laadukas opas?	11
6.2	Oppaan kuvaus	11
6.3	Oppaan suunnittelu ja toteutus	12
7	Pohdinta	14
7.1	Eettisyys	14
7.2	Luotettavuus	15
7.3	Oppaan arviointi	16
7.4	Oppaan hyödyntäminen ja kehittämissuhteet	17
	Lähteet	19

1 Johdanto

Sisarussuhteet ovat elämän pisimpiä ja kenties merkittävimpiä ihmissuhteita. Valtaosa lapsista kasvaa sisarusten ympäröimänä, mikä tekee sisarussuhteista ison ja merkittävän osan lapsuutta. (Bergman ja Roponen 2017.) Erityislapsi perheessä tuo mukanaan omat haasteensa perheen elämään ja nämä haasteet vaikuttavat kokonaisvaltaisesti koko perheeseen, niin vanhempiin kuin terveisiin sisaruksiinkin. Vanhempien huomio ja resurssit painottuvat usein erityislapsen tarpeisiin, mikä voi johtaa siihen, että perheen muut terveet lapset jäävät ilman riittävää huomiota ja tukea. (Tukiliitto.)

Tutkimuksia erityislapsiperheiden terveiden lasten hyvinvoinnista on vähän ja aiheesta tehtyjen tutkimusten tulokset ovat ristiriitaisia. Osa tutkimuksista osoittaa, että erityislapsiperheessä kasvaminen antaa hyvän ja tasapainoisen pohjan kasvulle, kun taas toiset korostavat lisääntyneitä henkisen hyvinvoinnin haasteita, jotka voivat johtua terveen lapsen lapsuuden negatiivisista kokemuksista. (Mäkinen 2019: 17–43.)

Erityinen sisaruus voi siis vaikuttaa lapsen kasvuun positiivisesti kuin negatiivisestikin. Positiivisia vaikutuksia ovat muun muassa empatiakyvyn, sopeutumiskyvyn ja vastuuntunnon kasvu. Negatiiviset vaikutukset taas näkyvät lisääntyneenä ahdistuksen, sosiaalisen eristäytyneisyyden sekä alentuneen itsetunnon muodossa. Erityisen sisaruksen olemassaolo ei kuitenkaan yksin määritä lapsen hyvinvointia, sillä jokaisen lapsen kokemukset sisarussuhteesta ja perheestä ovat yksilöllisiä. Näihin kokemuksiin voi vaikuttaa muun muassa ikä, sukupuoli sekä perheen muut erityispiirteet. (Lehmuskoski 2021; Bergman & Roponen 2017.)

Erityislasten sisarusten hyvinvointiin ja tarpeisiin on alettu viimevuosien aikana kiinnittää enemmän huomiota (Keränen 2022). Usein terveiden lasten hyvinvointi riippuu pitkälti siitä, miten erityislapsiperheiden vanhemmat tasapainottavat kaikkien perheen lasten tarpeet. Terveiden lasten tukeminen perustuu suurimmaksi osaksi emotionaalisen tukeen sekä siihen, että terve lapsi kokee tullessa nähdyksi ja kuulluksi. (Bergman & Roponen 2017.) Vanhempien tärkeimmät tehtävät painottuvat tasapuoliseen huomioon, vastuun jakamiseen, jakamattomaan huomioon, avoimen ja turvallisen ilmapiirin luomiseen sekä terveen lapsen tunnetaitojen tukemiseen (Lehmuskoski 2021).

Valitsimme tämän aiheen opinnäytetyöllemme, sillä terveydenhoitajina koimme sen olevan tärkeä erityislapsiperheiden terveiden lasten hyvinvoinnin kannalta, aiheen ollessa myös suhteellisen tuore. Erityislapsiperheiden terveet lapset kokevat monipuolisia haasteita arjessaan, jotka voivat vaarantaa heidän psyykkisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin, niihin liittyvät haasteet voivat vaikuttaa pitkälle myös aikuiselämään. Terveydenhoitajan yksi tärkeimmistä tehtävistä on terveyden edistäminen. Tämän opinnäytetyön kautta tarjoamme erityislapsiperheiden vanhemmille tukea ja ennaltaehkäiseviä työkaluja perheen terveen lapsen hyvinvointiin liittyen. Näin edistämme terveen lapsen hyvinvointia, mutta samalla myös koko perheen hyvinvointia.

2 Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on luoda informatiivinen opas, jonka tavoitteena on tarjota tietoa ja työkaluja terveiden sisarusten tukemiseen erityislapsiperheissä, mikä edistää koko perheen hyvinvointia. Opas on suunnattu erityislapsiperheiden vanhemmille, nimenomaan niiden perheiden vanhemmille, joissa erityislapsen lisäksi on muita lapsia, joilla ei ole erityisen tuen tarvetta. Opinnäytetyö vastaa seuraaviin kysymyksiin:

Millaisia haasteita terveet sisarukset kokevat erityislapsiperheissä?

Miten erityislapsiperheiden vanhemmat voivat parhaiten tukea perheen muita terveitä lapsia?

3 Keskeiset käsitteet

Tässä kappaleessa esittelemme tämän opinnäytetyön keskeiset käsitteet. Keskeiset käsitteet tässä opinnäytetyössä ovat: ”erityislapsi”, ”terve lapsi” sekä ”erityinen sisarus”. YK määrittelee lapsen alle 18-vuotiaaksi henkilöksi (Suomen YK-liitto), mutta tässä opinnäytetyössä lapsi tarkoittaa alakouluikäistä ja sitä nuorempaa lasta. Alakouluikäisellä lapsella viitataan 6–12-vuotiaisiin (Korhonen 2021).

3.1 Erityislapsi

Erityislapsista on puhuttu jo vuosia, mutta käsitteelle ”erityislapsi” ei itsessään ole tarkkaa määritelmää ja sen merkitys vaihtelee puhujan mukaan. Vaikka jokainen lapsi on omalla tavallaan erityinen, varsinkin omille vanhemmilleen, termillä ”erityislapsi” kuitenkin harvoin tarkoitetaan tätä vanhempien kokemaa ainutkertaisuutta, vaan yleisesti se tarkoittaa lapsen jonkinlaista poikkeavuutta ikätovereihin verrattuna. (Mäkinen 2019: 17–43.) Tyypillisesti erityislapsesta puhutaan silloin, jos lapsella on jonkinlainen erityisen tuen tarve esimerkiksi fyysisten, kehityksellisten tai emotionaalisten haasteiden vuoksi. Lapsella voi myös olla erityisen tuen tarpeeseen viittaavia erityisiä piirteitä ilman varsinaista diagnoosia. (Perhekeskus.)

Lääketieteellinen erityislapsen määritelmä viittaa usein siihen, että lapsen kyky itsenäiseen toimintaan sekä mahdollisuudet omaksua tietoja ja taitoja ovat ikätovereihin verrattuna heikommat esimerkiksi vakavan pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden vuoksi. Lääketieteessä erityislapsiin lukeutuvat myös lapset, joilla on liikkumiskyvyn puutteita tai esimerkiksi sokeus tai kyvyttömyys äänteiden muodostamiseen. Joskus lapsen erityisyys tulee ilmi vasta myöhemmin, kun kehityksessä huomataan viivästymistä, tai jos lapsi joutuu onnettomuuteen tai sairastuu vakavasti. Joskus lapsi voidaan määritellä erityislapseksi jo ennen syntymää esimerkiksi Down-syndrooman vuoksi. (Mäkinen 2019: 17–43.) Tässä opinnäytetyössä erityislapsella tarkoitetaan lasta, jolla on jonkinlainen erityisen tuen tarve, joka voi johtua kehityksellisistä, fyysisistä tai emotionaalisisista haasteista.

3.2 Terve lapsi

Erityislapsista ja erityisestä sisaruudesta puhuttaessa esille tulee se, ettei erityislasten sisaruksilla ole omaa juuri heitä tarkoittavaa tai kuvaavaa termiä. Usein puhutaan vain perheen muista lapsista tai siskoista ja veljistä. (Mäkinen 2019: 17–43.) Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä ”terve lapsi” tai ”terve sisarus” erityislapsiperheen lapsesta, jolla ei ole erityisen tuen tarvetta kehityksellisistä, fyysisistä tai emotionaalisisista haasteista johtuvaa erityisen tuen tarvetta.

3.3 Erityinen sisaruus

Erityiseen sisarussuhteeseen viittaavat termit ”erityinen sisar” ja ”erityinen sisaruus” ovat suhteellisen uusia termejä. Maallikoiden suuhun termit eivät ole vielä löytäneet täysin, mutta ammattikielessä ja järjestötoiminnassa termit ovat hieman vakiintuneimpia. (Mäkinen 2019: 17–43.) Erityisellä sisaruudella tarkoitetaan yleensä sellaista tilannetta, jossa yhdellä tai useammalla perheen lapsella on jonkinlainen erityisen tuen tarve (Toivanen; Bergman & Roponen 2017).

4 Terve lapsi erityislapsiperheessä

Tässä kappaleessa paneudumme aiheen taustaan. Tämä opinnäytetyö käsittelee muun muassa seuraavia aiheita: ”sisarussuhteen merkitys”, ”terveiden lasten hyvinvointi erityislapsiperheissä”, ”erityisensisaruuden haasteet ja mahdollisuudet” sekä ”terveen sisaruksen tukeminen, vanhemman vastuu ja rooli”.

4.1 Sisarussuhteen merkitys

Sisarussuhde on yksi elämän pisimmistä ja läheisimmistä ihmissuhteista. Yhteisen lapsuuden myötä sisaruksilla on usein runsaasti yhteisiä kokemuksia ja muistoja. Noin 80 prosentilla lapsista on sisaruksia, mikä tarkoittaa, että suurin osa meistä kasvaa sisarusten ympäröimänä. Sisarussuhteet tarjoavat monenlaisia kokemuksia ja tunteita: ne tuovat toveruutta, turvaa, kiintymystä ja yhteenkuuluvuutta, mutta voivat myös synnyttää mustasukkaisuutta ja kilpailua vanhempien huomiosta. (Bergman & Roponen 2017.) Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme sitä, miten erityislapsen sisaruksena oleminen vaikuttaa terveeseen lapseen ja minkälaista tukea terve sisarus tarvitsee vanhemmiltaan.

4.2 Terveiden lasten hyvinvointi erityislapsiperheissä

Perheessä oleva yksi tai useampi erityislapsi tuo mukanaan omat haasteensa. Se vaikuttaa koko perheeseen, niin vanhempiin kuin sisaruksiinkin. Vanhempien huomio painottuu väistämättä erityislapsen tarpeisiin, ja vaikka he haluaisivatkin, heidän aikansa ja muut resurssit eivät välttämättä riitä kaikkien lasten huomioimiseen ja tukemiseen. (Tukiliitto.)

Tutkimuksia terveiden lasten hyvinvoinnista erityislapsiperheissä on vähän, ja tulokset ovat ristiriitaisia. Osa tutkimuksista osoittaa, että terveet lapset voivat kasvaa tasapainoisemmiksi, mikä antaa hyvän pohjan kehitykselle. Toisaalta jotkut tutkimukset korostavat, että näillä lapsilla saattaa olla keskimääräistä enemmän henkiseen hyvinvointiin liittyviä vaikeuksia, jotka voivat johtua lapsuuden negatiivisista kokemuksista. Erityisen sisaruksen olemassaolo ei kuitenkaan yksin määritä lapsen hyvinvointia. (Mäkinen 2019: 17–43.)

Jokainen lapsi kokee perheen sekä sisarussuhteet yksilöllisesti ja vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi: ikä, ikäerot, sukupuoli, syntymäjärjestys ja erityisyyden laatu perheessä. Erityisiä tilanteita on monia, niin erityisyyttäkin. Myös se miten erityisyys on tullut perheeseen, onko se ollut osana perheen elämää erityislapsen syntymästä asti vai onko se tullut yllättäen esimerkiksi sairauden tai onnettomuuden kautta, vaikuttavat lapsuuden kokemuksiin. (Lehmuskoski 2021; Bergman & Roponen 2017.)

4.3 Erityisen sisaruuden haasteet ja mahdollisuudet

Erityislapsen sisaruus on vain yksi tekijä sisarussuhteen dynamiikassa eikä itsessään hyvä tai huono asia. Vaikka erityinen sisaruus ei yksin määritä terveen lapsen hyvinvointia, perheen sisäinen vuorovaikutus ja myönteiset asenteet sekä saatu tuki ovat merkittäviä suojaavia tekijöitä. (Bergman & Roponen 2017; Keränen 2022.)

Tutkimusten mukaan erityisellä sisaruudella voi olla positiivisia sekä negatiivisia vaikutuksia terveen lapsen kasvuun ja kehitykseen. Parhaimmillaan erityislapsen sisaruus kasvattaa lapsen sopeutumiskykyä, erilaisuuden hyväksymistä, oma-aloitteisuutta, kärsivällisyyttä, empatiaa, tilannetajua, kykyä ottaa vastuuta ja uusien haasteiden kohtaamisen rohkeutta. Kuitenkin toisaalta erityisellä sisaruudella voi olla myös heikentäviä tekijöitä. Sisaren erityisyys voi esimerkiksi herättää terveessä lapsessa pelkoa, surua, häpeää, syällisyyttä ja huolta sisaruksesta. Terve lapsi voi tuntea itsensä hylätyksi ja syrjäytetyksi, hän voi kärsiä ahdistuneisuudesta, sosiaalisesta eristäytyneisyydestä, sairastumisherkkyydestä ja alentuneesta itsetunnosta. Terve lapsi saattaa myös vaatia itseltään paljon, hän saattaa pyrkiä miellyttämään, hän voi yli tai ali suoriutua. Usein negatiiviset tunteet ja ajatukset johtuvat siitä, että lapsi jää yksin omien ajatusten ja tunteiden kanssa. Terve lapsi saattaa pohtia yksinään, mistä erityisyys johtuu, miksi se tuli juuri hänen sisarelleen,

mitä tapahtuu, kun he kasvavat ja saako terve lapsi enää aiheuttaa huolta vanhemmilleen. (Lehmuskoski 2021.)

4.4 Terveen sisaruksen tukeminen, vanhemman vastuu ja rooli

Viime vuosina erityislasten terveiden sisarusten tarpeisiin on alettu kiinnittää enemmän huomiota ja erilaisia tukikeinoja on kehitetty heidän hyvinvointinsa edistämiseksi (Keränen 2022). Erityislapsen tarpeet vaikuttavat koko perheeseen, ja on luonnollista, että erityistä tukea tarvitseva lapsi on usein vanhempien huomion keskipisteessä. Tämä voi kuitenkin tehdä haastavaksi muiden lasten tukemisen ja huomioimisen. On tärkeää muistaa, että perheen tilanne voi olla myös terveelle lapselle kuormittava. (Backström.)

Jos lapsi painuu erityisen sisaruuden kokemusten alle, on aikuisen tehtävä auttaa lasta ja estää tilanteen jatkuminen. Vaikeassa tilanteessa lapsi ei pysty itse auttamaan itseään. (Mäkinen 2019: 17–43.) Vanhemman rakkaus ei ole lapselle ikinä itsestäänselvyys, ja siksi on tärkeää, että vanhemmat aika ajoin ilmaisevat sekä sanoittavat lapselle, kuinka paljon he rakastavat ja arvostavat häntä. Terve lapsi ei välttämättä osoita läheisyyden ja huomion tarpeitaan. (Järvinen 2019.) Erityislapsen terveet sisarukset tarvitsevat myös tavallaan erityistä tukea ja huomiota, jotta heidän tasapainoinen kasvunsa ja kehityksensä ei vaarannu.

4.4.1 Tasapuolinen huomio

On selvää, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vaatii vanhemmilta erityistä huomiota. Kuitenkin vanhemmat saattavat kokea vaikeuksia jakaa huomiota tasapuolisesti kaikille lapsille. (Järvinen 2019) Vaikka erityislapsi tarvitsee enemmän huomiota, se ei tarkoita, että terve lapsi olisi vähemmän huomion arvoinen. Vanhempien on ymmärrettävä, ettei erityislapsen tarpeet aina ole etusijalla perheen muiden lasten tarpeisiin nähden. Usein vanhemmat saattavat asettaa erityislapsen etusijalle myös sellaisissa tilanteissa, kun perheen muut terveet lapset tarvitsisivat vanhempiaan enemmän. (Mäkinen 2019: 17–43.)

Erityislapsiperheissä terve sisarus voi helposti kokea, ettei vanhemmilla ole aikaa hänelle. Terve lapsi saattaa jopa salaa toivoa, että hänellä olisi erityisen tuen tarve saadakseen vanhempiansa huomiota (Terveyskylä 2023). Vanhempien on tärkeää

huomioida kaikki lapset tasavertaisesti, mukaan lukien terveet lapset. Jokainen lapsi kaipaa vanhempien huomiota, vaikka ei sitä suoraan pyytäkään. (Bergman & Roponen 2017.) Vanhemmat ja aikuiset saattavat helposti aliarvioida terveiden lasten kuormitusta ja stressiä (Lehmuskoski 2021). Aikuisilla on oma käsityksensä elämänlaadusta, ja he saattavat olettaa tietävänsä, mikä on lapsille tärkeää. Usein terveen lapsen oma arvio elämänlaadustaan voi kuitenkin poiketa merkittävästi vanhemman käsityksestä. (Kaulio & Svennevig 2006: 75–84.)

4.4.2 Terveen lapsen hyvinvointi ja perheen arki

Erityislapsiperheissä terveiden lasten tukeminen perustuu emotionaaliseen tukeen, vanhempien huomioon ja siihen, että terve lapsi tuntee itsensä nähdyksi ja kuulluksi. Tutkimusten ja haastattelujen mukaan yksi tärkeimmistä tekijöistä terveen sisaruksen hyvinvointiin on se, miten vanhemmat suhtautuvat erityislapsen tarpeisiin ja samalla huomioivat perheen muut lapset. Ne terveet lapset, jotka ovat kokeneet erityisen sisaruuden positiivisia vaikutuksia ovat usein tunteneet itsensä kuulluksi ja nähdyksi yksilönä sekä tasavertaisena perheen jäsenenä. (Bergman & Roponen 2017.)

Vanhempien on tärkeä muistaa, että erityislapsen tarpeet eivät saa olla ainoa tekijä perheen yhteistä arkea suunniteltaessa. Kaikkien perheenjäsenten, myös terveiden lasten, toiveita ja tarpeita on kuunneltava. (Lehmuskoski 2021.) Terve sisarus voi toisinaan kokea pahaa mieltä tai huonoa omatuntoa osallistuessaan ja tehdessään sellaisia aktiviteetteja, joihin erityinen sisarus ei pysty osallistumaan. Tämä voi johtaa siihen, että terve sisarus luopuu joistain näistä aktiviteeteista, koska se tuntuu helpommalta. Vanhempien on kiinnitettävä tähän huomiota ja tarvittaessa kannustaa sekä tukea tervettä lasta tekemään asioita, joihin erityislapsi ei voi erityisyytensä vuoksi osallistua. (Järvinen 2019.)

4.4.3 Vastuu ja jakamaton huomio

Erityislapsiperheissä terveet lapset voivat haluta osallistua erityislapsen hoitoon ja on tärkeää, että terve sisarus saa ja kokee olevansa osallinen erityislapsen hoitoa. Tärkeää on, että vanhemmat kiinnittävät huomiota terveiden lasten vastuuseen, sillä liiallinen vastuu voi tuntua terveestä lapsesta uuvuttavalta. (Lehmuskoski 2021.) Vanhempien odotukset voivat joskus ylittää täysin sen mihin lapsen todellinen kyvykkyys riittää. Vanhemman on muistettava terveen lapsen todellinen ikätaso, taidot,

voimat ja henkinen kypsyys. Terveellä lapsella on oikeus olla lapsi ja hänelle tulee antaa tilaa kasvaa ilman liiallisia odotuksia ja vastuita. (Mäkinen 2019: 17–43.)

Terveelle sisarukselle on myös tärkeää antaa jakamatonta huomiota, joka on kohdistettu vain häneen. Erityislapsiperheiden arki on usein hektistä, mutta pienet arjen hetket, esimerkiksi iltasadun lukeminen, voivat olla erinomaisia tilaisuuksia antaa terveelle lapselle vanhemman täysi huomio. Ihanteellista olisi, jos erityislapsella olisi esimerkiksi oma hoitopaikka, jotta terve sisarus pääsisi viettämään aikaa kotonaan ja vanhempiensa kanssa ilman erityislasta. (Lehmuskoski 2021.) Vanhemman jakamatonta huomio on tärkeää myös lapsen kasvaessa, vaikka hän saattaisikin yrittää vakuutella, ettei tarvitse kahdenkeskistä aikaa. Näissä tilanteissa vanhemman on tärkeää tuoda esiin oma halunsa viettää kahdenkeskistä aikaa terveeseen lapsen kanssa. (Järvinen 2019.)

4.4.4 Tunteiden käsittely

Erityislapsiperheissä terveet lapset voivat usein tuntea jäävänsä yksin ajatustensa ja tunteidensa kanssa. Terveillä lapsilla voi olla paljon mieltä askarruttavia kysymyksiä sekä ristiriitaisia tunteita erityisestä sisaruksesta ja erityisestä sisaruudesta. Terveistä lapsista voi tuntua, ettei ajatuksista ja tunteista voi puhua ääneen. (Bergman & Roponen 2017.) Vanhempien on tärkeää käydä terveiden lasten kanssa keskustelua terveeseen lapsen ajatuksista ja tunteista sekä kertoa erityislapsen tilanteesta lapsen ikä huomioiden. Tervettä lasta ei tule jättää pimentoon erityislapsen tilanteesta, sillä usein lapsi täyttää tietämättömyytensä omalla mielikuvituksellaan, ja se on usein pelottavampaa kuin totuus. Vanhempien tulee luoda avoin ilmapiiri, jossa kaikista mieltä askarruttavista asioista voi keskustella. (Lehmuskoski 2021.)

Tunnetaitojen ja tunteiden tunnistamisen harjoittaminen sekä niistä puhuminen ovat myös erittäin tärkeitä terveelle lapselle. Jos terveeseen lapsen tunteita jatkuvasti vähätellään, hän saattaa alkaa uskoa, että hänen tunteensa ovat väriä. Vanhemman tulee pysähtyä kuuntelemaan lapsen tunteita, ilman että tunteelle asetetaan arvoa tai sitä väheksytään. Vanhemman jakamatonta huomio lapsen tunnereaktioissa on tärkeää ja vanhempi voi laskeutua lapsen tasolle. Tunteen voi purkaa vasta kun tilanne on ohi. Lapsen jäädessä tunteeseen voimakkaasti kiinni voi esimerkiksi kehollinen purkaminen, kuten juokseminen, huutaminen tai maan polkeminen olla hyödyllistä, kunhan se ei ole vaaraksi lapselle itselleen tai muille. Vanhempien on myös tärkeää

muistaa, ettei kaikki terveen lapsen tunnereaktiot liity erityiseen sisaruuteen tai erityistä tukea tarvitsevaan veljeen tai siskoon. (Bergman & Roponen 2017.)

5 Kehittämistyön menetelmä

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tämä opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi ammattikorkeakoulujen opinnäytetyyppi, joka tehdään tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on luoda jokin konkreettinen ammatillinen tuotos, joka kehittää olemassa olevaan ongelmaan ratkaisun. Tuotos on suunnattu suoraan tietyille kohderyhmälle tai toimintaympäristöön ja se palvelee tätä kyseistä kohderyhmää tai toimintaympäristöä. (Kostamo & Airaksinen & Vilkkä 2022.)

Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu kehittävällä sekä tutkimuksellisella otteella tehdystä tuotoksesta ja raportista. Toiminnallisen opinnäytetyön raportti kuvaa perustellusti: tuotoksen taustan, syyt, merkityksen ja tavoitteet sekä työn teoreettisen perustan, työssä käytetyt kehittämistyön menetelmät, valinnat ja ratkaisut, tuotoksen toteuttamisen, tuotoksen ja kehittämisprosessin arvioinnin sekä pohdinnan.

Opinnäytetyön raportin tärkein tehtävä on antaa lukijalle uutta tietoa. Kehittämisen prosessi alkaa rajatusta kysymyksestä tai ongelmasta, johon kehittämisellä haetaan ratkaisua tai vastausta. (Kostamo & Airaksinen & Vilkkä 2022.) Tässä opinnäytetyössä kysymykset olivat: ”Millaisia haasteita sisarukset kokevat erityislapsiperheissä?” ja ”Miten erityislapsiperheiden vanhemmat voivat parhaiten tukea perheen muita terveitä lapsia?”.

Ennen prosessin aloittamista tarvitaan idea tai ratkaisu, joka vastaa asiakkaan tai kohderyhmän kehittämistarpeeseen tai ongelmaan (Hiltunen 2017: 6–8.).

Tuotekehitysprojektin aloittamisen edellytyksenä on jokin tarve ja idea sen toteuttamismahdollisuudesta (Jokinen 2010: 18.). Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa informatiivinen opas, joka käsittelee erityislapsien sisarusten kokemia haasteita erityislapsen sisaruksena sekä sitä, miten vanhemmat voivat tukea heitä.

5.2 Tiedonhaku

Tiedonhaku on olennainen osa kaikkea tutkimus- ja kehittämistyötä. Tämän opinnäytetyön tiedonhaussa käytettiin systemaattista tiedonhakua. Tiedonhaku aloitetaan määrittelemällä tiedontarve: mitä ollaan tutkimassa tai kehittämässä. Tiedontarpeen määrittelyn jälkeen voidaan siirtyä tiedonhaun suunnitteluun. Mietitään keskeiset käsitteet, hakusanat ja asiasanat. Hyvällä suunnittelulla säästetään aikaa ja saadaan tehokkaasti karsittua ylimääräinen ja aiheeseen kuulumaton tieto. Tiedonhaun tuloksia tulee myös arvioida sekä on hyvä muistaa lähdekritiikki. Tiedonhaun prosessissa ennen lähteiden käyttöä on varmistettava, että löydettyt lähteet ovat luotettavia sekä huomioitava niiden eettinen käyttö. (Tritonia 2024.)

Tässä opinnäytetyössä olemme etsineet lähdemateriaalia Metropolian tarjoamista tietokannoista, kuten MEDIC, Finna ja CINAHL. Opinnäytetyössä hyödynnettävää aineistoa etsittiin niin suomeksi kuin englanniksi. Hakusanoina käytettiin esimerkiksi ”erityislapsi”, ”erityislapsen sisarukset”, ”sisarusten tuen tarve erityislapsiperheissä”, ”special needs children”, ”Siblings of children with special needs” ja ”support needs of siblings of children with disabilities”. Huomasimme tiedonhakua tehdessä, ettei aiheesta löytynyt paljoa tutkimustietoa, ainakaan suomeksi. Opinnäytetyön tiedonhaussa käytimme hyödyksi myös manuaalista tiedonhakua esimerkiksi aiheeseen liittyvistä artikkeleista sekä järjestöjen omilta internetsivuilta, tämä tuotti enemmän tulosta. Opinnäytetyön lähdemateriaaleina käytettiin esimerkiksi aiheen kirjallisuutta sekä liittojen ja järjestöjen materiaaleja.

6 Opinnäytetyön toteutus

Tämän opinnäytetyön prosessi jaettiin kolmeen vaiheeseen: suunnitteluvaihe, toteutusvaihe ja raportointivaihe. Opinnäytetyö prosessi aloitettiin elokuussa 2024 suunnitteluvaiheella. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella terveiden lasten tukemista erityislapsiperheissä, ja sen pohjalta tuottaa opas erityislapsiperheiden vanhemmille. Prosessi aloitettiin alun perin yhteistyössä yhteistyökumppanin kanssa, jolle työn lopputuotos oli tarkoitus toimittaa. Prosessin edetessä yhteistyökumppani ei kuitenkaan pystynyt jatkamaan yhteistyötä erinäisistä syistä.

6.1 Millainen on laadukas opas?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda opas, joten ennen oppaan toteuttamista perehdyimme siihen, millainen on laadukas opas. Jo heti oppaan alussa, johdannossa tulisi kertoa mitä ohje koskee ja kenelle se on tarkoitettu. Jokainen teksti on omalla tavallaan tarina, tämä tarkoittaa sitä, että sillä tulee olla myös juoni. Oppaan juonen tulee olla kunnossa ja yleensä juoni etenee tärkeysjärjestyksessä, joka on laadittu kohderyhmän näkökulmasta. Juoni voi myös kuitenkin edetä aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. Oppaissa jo pelkästään otsikolla voi antaa tietoa. Pääotsikko on tärkein, sen tulee kertoa, mitä tässä kyseisessä oppaassa käsitellään. Väliotsikot ovat taas hahmottamisen tukena, millaisista asioista opas koostuu. (Hyvärinen 2005.)

Hyvässä oppaassa on huomioitu myös saavutettavuus. Saavutettavuudella tarkoitetaan, sitä että sisältö on aina kaikkien saatavilla sekä luettavissa huolimatta julkaisutavasta tai sisällön esitystavasta. Oppaassa tulee huomioida esimerkiksi värien käyttö, ettei minkään asian merkitystä olisi osoitettu pelkästään värien avulla, jolloin värien poistaminen ei vaikuta sisällön merkitykseen tai tulkintaan. Käytetty kirjasintyyppi tulee olla selkeä ja helppolukuinen. Myös kirjasinkoko ja riittävä riviväli tulisi huomioida sekä se, että tekstin ja taustan välinen kontrasti olisi riittävän suuri. Rakenteen tulee olla selkeä ja looginen, yksi asia yhteen kappaleeseen, väliotsikoiden käyttö ja johdonmukainen kirjoitus lisäävät oppaan selkeyttä. Tekstiin tulee kiinnittää huomiota, selkeä ja hyvä yleiskieli on keskiössä, eikä tekstissä tule käyttää kielikuvia, sanontoja tai vaikeita ilmaisuja. (Selovuo 2018.) Kun lähdimme suunnittelemaan opasta, niin oli pidettävä edellä mainitut asiat mielessä. Ne ohjasivat työskentelyä oikeaan suuntaan ja auttoivat varmistamaan, että lopputulos on ammattimainen ja kaikkien saavutettavissa.

6.2 Oppaan kuvaus

Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi informatiivinen opas nimeltä ”Sisarus erityislapsen varjossa”. Opas luotiin PDF-tiedostoksi helpon jakamisen ja tulostamisen mahdollistamiseksi.

Opas ”Sisarus erityislapsen varjossa” on suunnattu erityislapsiperheiden vanhemmille, ja sen tarkoituksena on auttaa vanhempia tukemaan terveitä sisarusia erityislapsiperheissä. Opas tarjoaa konkreettisia neuvoja ja ohjeita, miten vanhemmat

voivat tasapainottaa arkea niin ettei huomio kohdistu yksinomaan erityislapseseen, vaan myös terveen sisaruksen tarpeet tulevat huomioiduksi.

Oppaan tavoitteena on edistää perheen tasapainoista arkea ja vahvistaa koko perheen hyvinvointia. Oppaan tarjoaman tiedon ja ohjeiden avulla terve sisarus voi tuntea itsensä rakastetuksi ja nähdyksi samalla tavalla kuin erityistä tukea tarvitseva sisarus.

6.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Oppaan suunnitteluprosessi alkoi tarpeen ja kohderyhmän tunnistamisella: vanhempien tarve saada konkreettisia neuvoja ja työkaluja siihen, miten tukea tervettä sisarusta erityislapsiperheen arjessa. Tarpeen tunnistamisen jälkeen siirryimme keräämään tietoa erityislasten terveiden sisarusten kohtaamista haasteista erityislapsiperheissä ja tavoista, joilla vanhemmat voivat heitä tukea. Näin varmistettiin, että opas pohjautuu ajankohtaiseen ja luotettavaan tietoon.

Oppaan rakenne suunniteltiin loogiseksi ja helposti seurattavaksi. Pääsisältö keskittyy keskeisiin teemoihin, kuten ”tasapuolinen huomio”, ”tunnetaidot” ja ”vanhemman avoimuus”, jotka ovat oleellinen osa terveiden sisarusten tukemista. Jokaiselle osiolla määriteltiin selkeä tarkoitus ja tavoite. Halusimme oppaasta käytännönläheisen ja siksi opas sisältää konkreettisia esimerkkejä ja neuvoja, joita vanhemmat voivat helposti soveltaa arjessa. Oppaan teksti kirjoitettiin selkeällä ja ymmärrettävällä kielellä, jotta se olisi helposti lähestyttävissä. Oppaan otsikoinnin ideoinnissa käytettiin apuna tekoälyä, ChatGPT:tä. Pyysimme tekoälyltä ideoita erityislapsiperheiden terveiden lasten tukemista käsittelevän oppaan otsikoksi. Tekoälyn ehdotukset otsikosta toimivat kuitenkin vain inspiraation lähteenä, sillä oppaan nimi ”Sisarus erityislapsen varjossa” oli oma keksimämme.

Oppaan suunnittelussa pyrittiin yhdistämään teorian tieto ja käytäntö, siksi jokainen sivu sisältää sekä taustatietoa että konkreettisia neuvoja. Suunnitteluprosessissa huomioitiin erityislapsiperheiden arjen moninaiset haasteet terveiden sisarusten näkökulmasta. Opas suunniteltiin perheen arjen tueksi ja terveiden sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen.

Suunnitteluprosessissa huomiotiin myös oppaan visuaalinen ilme, kuten asettelu, värivalinnat ja kuvitus. Pohdimme suunnitteluprosessin aikana monia erilaisia väri vaihtoehtoja, mutta päädyimme lopulta siniseen teemaan.

Sininen väri edustaa yksinkertaisuutta, selkeyttä ja tehokkuutta, samalla viestien turvallisuutta sekä rauhallisuutta. Vaaleansininen tuo avoimuuden ja levollisuuden tunnetta, kun taas tummansininen yhdistyy vakauteen ja syvyyteen, lisäten vakavuutta ja ammattimaisuutta. Sininen väri viestii sisällön merkityksellisyydestä sekä rohkaisee lukijaa syvälliseen ajatteluun. Joidenkin tutkimusten mukaan sininen voi jopa edistää luovaa ja innovatiivista ajattelua. Sininen väri tukee keskittymistä ja vähentää silmien rasitusta sekä toimii hyvin yhdessä lämpimien värien, kuten keltaisen ja oranssin kanssa. (Shift.) Lämpimillä väreillä korostimme oppaassa konkreettisia neuvoja, luomatta kuitenkaan ylikuormittavaa vaikutelmaa. Pääväriksi valikoitui siis sininen, jota täydentää keltainen käytännön neuvojen erottamiseksi teoriasta.

Kuvituksen suunnittelussa päädyttiin myös siniseen väripalettiin yhtenäisen ilmeen varmistamiseksi ja kuvien sulautumiseksi kokonaisuuteen ilman hallitsevaa vaikutelmaa. Kuvitus on pidetty yksinkertaisena, päähenkilöinä ovat terve sisarus, erityislapsi ja vanhempi. Kuvitus liittyy kunkin sivun käsittelemään teemaan. Opas suunniteltiin sekä toteutettiin Canva-työkalulla, ja kuvitukset luotiin digitaalisesti itse suunnitellen ja piirtäen ProCreate-ohjelmalla. Lopuksi testasimme opasta myös mustavalkoisena, jotta pystyimme arvioimaan, onko värien väliset kontrastit sopivat ja pystyykö tekstiä lukemaan selkeästi saavutettavuuden näkökulmasta.

Toteutusprosessi heijastuu suunnitelmaprosessiin ja siinä kiinnitettiin huomiota käytännön läheisyyteen, selkeyteen ja konkreettisuuteen. Emme löytäneet prosessin aikana laadukasta lähdettä oppaan taitosta. Pyrimme kuitenkin toteuttamaan oppaan siten, että teksti ja visuaaliset elementit ovat järjestyksessä. Tavoitteenamme oli, että kaikki oppaan osat ja elementit toimivat yhdessä ja luovat yhtenäisen ilmeen ilman, että kokonaisuus vaikuttaisi sekavalta. Opas toteutettiin erityislapsiperheiden vanhemmille, huomioiden erityisesti terveiden sisarusten tarpeet. Toteutusvaiheen aikana kerättiin myös palautetta oppaasta opinnäytetyön ohjaajalta sekä muilta opiskelijoilta seminaareissa, joissa käsiteltiin opinnäytetyöprosesseja. Saadun palautteen perusteella oppaaseen tehtiin tarvittavat muutokset parhaan mahdollisen lopputuloksen saavuttamiseksi.

7 Pohdinta

Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme erityislapsiperheen vanhempien roolia terveiden sisarusten kokemien haasteiden ja aseman pohjalta. Opinnäytetyössä keskitytään siihen, miten vanhemmat voivat tukea myös erityislapsiperheen terveitä lapsia arjessa. Terveystenhoitajaopiskelijoina koimme aiheen tärkeäksi ja opinnäytetyön kautta pääsemme vaikuttamaan tärkeään, mutta vähäiselle huomiolle jäävään aiheeseen. Terveystenhoitajan ydintehtäviin kuuluu muun muassa edistää yksilön kuin perheenkin terveyttä ja oppaamme tarttuu tuohon teemaan (Terveystenhoitajaliitto). Opinnäytetyön tuotoksen kautta pääsemme vaikuttamaan koko perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja erityislapsiperheiden terveiden lasten tasapainoiseen kasvuun ja kehitykseen.

Opinnäytetyöprosessin aikana perehdyimme aiheeseen kokonaisvaltaisesti tutkimalla kattavasti kirjallisuutta ja monipuolista aineistoa erityislapsiperheistä, terveiden sisarusten kokemista haasteista sekä vanhemman tuen merkityksestä lapsen tasapainoisen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Opinnäytetyöprosessin aikana huomasimme, että erityislapsiperheissä on yleistä, että terve sisarus jää vähäiselle huomiolle arjen hektisyyden ja erityislapsen erityistarpeiden vuoksi. Motivaatiota lisäsi tieto siitä, että pääsemme vaikuttamaan omalla tavallamme tärkeään, mutta usein vähäiselle huomiolle jäävään aiheeseen. Tämä toi opinnäytetyön työstämiseen ja sen valmiiksi saattamiseen lisää merkityksellisyyttä.

Koimme toiminnallisen opinnäytetyypin meille parhaaksi vaihtoehdoksi, sillä sen avulla pystyimme tuomaan konkreettisesti esiin tutkimamme ja löytämämme tiedon, yhdistäen sen yhdeksi tiiviiksi informatiiviseksi oppaaksi. Oppaamme tarkoitus on saada terve sisarus pois erityislapsen varjosta näkyviin ja tuntemaan olonsa tärkeäksi sekä rakastetuksi sellaisena kuin on.

7.1 Eettisyys

Tämä opinnäytetyö pohjautuu Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan (TENK) julkaisuun 2/2023: ”Hyvä tieteellinen käytäntö” ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023. TENK:n ”Hyvät tieteelliset käytännöt” ovat mallietiketti, kuinka suomessa opiskelijat korkeakouluissa kuin tutkijatkin noudattavat tätä hyvää tapaa käydessään läpi tutkimusprosessia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Tässä

opinnäytetyössä noudatetaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä sekä tieteellistä rehellisyyttä ja täsmällisyyttä (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2019).

Noudatimme opinnäytetyössämme yleismaallisia eettisiä toimintaperiaatteita, jotka pitävät sisällään kunnioituksen tutkittavaa kohdetta kohtaan. Lisäksi toimintaan kuuluu haittojen sekä vahinkojen välttäminen yhteisöjä, ihmisiä tai muita tahoja kohtaan. Rehellisyys, tarkkuus ja eritoten huolellisuus ovat avain asemassa koko opinnäytetyön ajan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. (Vuori 2021.)

Tässä opinnäytetyössä emme haastatelleet ketään vaan hyödynsimme aiempia tutkimuksia ja materiaaleja. Näin ollen tutkimisluvan hankkiminen tai eettinen ennakkoarviointi eivät kuulu tämän opinnäytetyön piiriin. Opinnäytetyö prosessissamme olimme erittäin lähdekriittisiä, koska internetissä on paljon huonoa, mutta yhtä lailla paljon hyväkin aineistoa saatavilla (Kostamo & Airaksinen & Vilka 2022). Opinnäytetyössä on koko prosessin ajan arvioitu työn uskottavuutta ulkopuolisin silmin, olemme saaneet palautetta opinnäytetyönohjaajalta, kurssitovereilta sekä opponoivalta ryhmältä. Olemme myös reflektoineet omaa toimintaamme kriittisesti koko prosessin ajan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka), pitämällä säännöllisesti tapaamisia yhdessä pohtimalla opinnäytetyöprosessiin liittyvää työskentelyä, valintoja sekä ajattelua. Reflektointi on tarkoittanut kohdallamme esimerkiksi omien ennakkoluulojen ja ajatusten tunnistamista sekä pohtimalla, kuinka nämä asiat vaikuttavat opinnäytetyön sisältöön.

7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön aikana noudatimme Ammattikorkeakoulu Metropolian ”Hyvät opiskelukäytänteet Metropoliasa” ohjenuoraa. Tämä pitää sisällään muun muassa, lähdeviittausten ja lainauksien oikeaoppimisen merkitsemisen sekä lähteiden luotettavuuden arvioimisen etsimällä tietoa useista eri lähteistä. Näin opinnäytetyön kirjoitettu teksti on luotettavaa ja edistää kestäviä toimintatapoja. Lisäksi kunnioitamme ja arvostamme aiempia tutkimuksia aiheen saralta ja viittaamme lähteisiin hyvien käytäntöjen mukaisesti. (Metropolia 2020.) Opinnäytetyö prosessin aikana olemme osallistuneet ammattikorkeakoulun järjestämiin erilaisiin työpajoihin, joissa opimme lisää, niin eettisyydestä kuin luotettavuudesta muun muassa lähteiden suhteen. Tiedonhaku sivustoina olemme hyödyntäneet Ammattikorkeakoulu Metropolian tarjoamia tietokantoja sekä MetCat Finna kirjastoa. Manuaalisen tiedonhaun avulla

löydettyä tietoa, esimerkiksi järjestöjen materiaalia sekä aiheeseen liittyviä artikkeleja, olemme käyttäneet harkiten.

Opinnäytetyössä käyttämämme tieto pohjautuu useamman asiantuntijan julkaisuihin sekä teksteihin ja näin muodostaen luotettavan perustan työllemme (Kostamo & Airaksinen & Vilkkä 2022). Käyttäessä toisten omistamia aineistoja, menetelmiä tai tuloksia, tässä opinnäytetyössä on niiden alkuperä, tekijät ja lähteet ilmoitettu hyvän tutkimustavan mukaisesti ja lainsäädäntöä noudattaen (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2019). Kansainvälisiä lähteitä käytimme opinnäytetyössämme niukasti, joka voi mahdollisesti vaikuttaa negatiivisella tavalla työmme luotettavuuteen. On kuitenkin huomioitava se, että erityislapsien terveiden sisarusten kokemuksia ja haasteita on tutkittu varsin vähän, mutta aiheeseen liittyvä tutkimus saattaa tulevaisuudessa mahdollisesti lisääntyä. Luotettavuutta lisää myös puolestaan saavutettavuuden huomioiminen, oppaan luomistyöhön perehtyminen sekä parityöskentely, joka mahdollistaa opinnäytetyön tekemisen laajasti tutustuen lähteisiin. Lisäksi opinnäytetyö on tarkastettu säännöllisesti Turnitin-ohjelmassa plagiointin varalta, jotta luotettavuus voidaan taata.

7.3 Oppaan arviointi

Opas ”Sisarus erityislapsen varjossa” on mielestämme hyvin suunniteltu ja toteutettu informatiivinen työkalupakki erityislapsiperheiden vanhemmille, erityisesti niille, jotka kaipaavat konkreettisia ohjeita ja tukea terveiden sisaruksen tukemiseen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda informatiivinen opas, jonka tavoitteena oli tarjota tietoa ja työkaluja terveiden sisarusten tukemiseen erityislapsiperheissä. Opinnäytetyö prosessin alussa halusimme löytää vastauksen kysymyksiin: ”Millaisia haasteita sisarukset kokevat erityislapsiperheissä?” ja ”Miten erityislapsiperheiden vanhemmat voivat parhaiten tukea perheen muita terveitä lapsia?”. Opas vastaa mielestämme sen tarkoitusta ja tavoitetta sekä opinnäytetyön alussa kehitettyihin kysymyksiin käsitellen tärkeää, mutta usein vähälle huomiolle jäävää aihetta. Erityislapsen tarpeet vievät usein suuren osan vanhempien ajasta ja huomiosta, jolloin terveiden sisarusten tukeminen saattaa jäädä vähemmälle. Tämä opas tuo tämän ongelman esille ja tarjoaa konkreettisia ratkaisuja sen selvittämiseen.

Opas voi vaikuttaa suuresti erityislapsiperheiden arkeen, sillä se auttaa vanhempia tiedostamaan ja huomioimaan terveiden sisaruksen tarpeet. Oppaan tarjoamat

käytännönläheiset työkalut voivat parantaa perheen sisäistä vuorovaikutusta ja auttaa tasapainoittamaan arkea. Vanhempien tukeminen sekä heidän tietoisuutensa lisääminen, ovat keskeisiä asioita perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseksi.

Vaikka oppaassa on monia vahvuuksia, sen voisi kehittää vielä kattavammaksi. Esimerkiksi joitakin aihealueita, kuten tunnetaidot, voitaisiin käsitellä syvemmin. Lisäksi oppaaseen olisi voinut sisältää laajempaa näkökulmaa erilaisiin perhemuotoihin ja kulttuurisiin taustoihin. Kokonaisuutena opas kuitenkin tarjoaa tärkeän ja ajankohtaisen työkalun perheiden arjen tueksi.

7.4 Oppaan hyödyntäminen ja kehittämissuhteet

Opinnäytetyön tuotokseksi syntyi informatiivinen opas ”Sisarukset erityislapsen varjossa”. Opas on konkreettinen työkalu erityislapsiperheiden vanhemmille, joka antaa käytännön neuvoja terveen sisaruksen tukemiseen erityislapsiperheessä. Opas tukee erityislapsiperheen voimavaroja ja voi auttaa perhettä löytämään tasapainon arkeen ja tukemaan sekä erityislasta että tervettä lasta. Opas voi toimia ennaltaehkäisevänä työkaluna terveen lapsen kuormitukseen ja stressiin. Opas on luotu vanhempien käytännön apuvälineeksi, mutta sitä voi hyödyntää myös muilla tavoin.

Opas tarjoaa arvokasta tietoa ja käytännön neuvoja erityislapsiperheen arjesta. Se auttaa luomaan avoimen ja ymmärtävän ympäristön, jossa kaikki lapset voivat kasvaa ja kehittyä hyvin. Opasta voi hyödyntää sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten työvälineenä ja tukimateriaalina, esimerkiksi perhetyöntekijät, koulukuraattorit tai lastenpsykiatrit voivat hyötyä oppaasta ohjatessaan erityislapsiperheitä. Opasta voi hyödyntää koulutuksissa ja verkkokursseissa sekä seminaareissa opetusmateriaalina. Oppaasta voivat hyötyä myös erityislapsiperheen tukiverkosto, kuten isovanhemmat ja muut läheiset.

Tässä opinnäytetyössä keskityttiin erityislapsiperheissä olevien terveiden sisarusten haasteisiin ja tukemiseen sekä vanhemman rooliin. Opasta voisi kuitenkin kehittää jatkossa esimerkiksi tarkastelemalla vanhemman roolia tarkemmin, miten heidän jaksamisensa ja tukensa vaikuttavat perheen lapsiin. Oppaan kehittämisessä voitaisiin perehtyä enemmän terveiden lasten tukitoimiin, millaisia ovat konkreettiset tukimuodot ja mitkä tukimuodot ovat tehokkaita heidän hyvinvointinsa edistämiseksi, esimerkiksi

vertaistukiryhmät ja terapia. Opas voitaisiin tulevaisuudessa myös kääntää vieraalle kielelle, kuten ruotsiksi ja englanniksi, sekä toteuttaa selkosuomeksi, jotta se tavoittaisi laajemman yleisön.

Lähteet

Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Päivitetty 9.1.2020. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382> Viitattu 8.9.2024

Backström Arto. Erityislapsen vanhemmuus ja sisaruus on koko perheen asia. Erityisvoimia. <https://erityisvoimia.fi/koko_perheen_asia/> Viitattu 3.9.2024

Bergman, Milla & Roponen, Marjaana 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityisalaisten sisarukset kaipaavat huomiota. Kirjapaino Öhrling, Tampere. <<https://www.tukiliitto.fi/wp-content/uploads/2024/05/Nae-minutkin-sisaruusjulkaisu.pdf>> Viitattu 3.9.2024

Hiltunen, Piritta 2017. Palvelusta tuotteeksi. Käsikirja palvelutuotteiden muotoiluun. Diakonia Ammattikorkeakoulu Oy. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke – Sokra, 2017. 6–8. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/133352/Muut_978-952-493-300-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 2.9.2024

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. 121 (16): 1769–73. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>> Viitattu 2.9.2024

Jokinen, Tapani 2010. Tuotekehitys. Aalto-yliopisto, Teknillinen korkeakoulu. 18. <<http://lib.tkk.fi/Reports/2010/isbn9789526033204.pdf>> Viitattu 2.9.2024

Järvinen, Virve 2019. Kuinka erityislapsen sisarus saisi enemmän huomiota? Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Lapsemme – lehti 2/2019. <<https://www.mll.fi/lapsemme-lehti/kuinka-erityislapsen-sisarus-saisi-enemman-huomiota/>> Viitattu 3.9.2024

Kaulio, Pia & Svennevig, Hanna 2006. Sisaruus – Rakkautta, vihaa, kateutta. 75–84. Minerva kustannus Oy. Karisto Oy:n kirjapaino, Hämeenlinna.

Keränen Nina 2022. Erityinen sisaruus – ”Entäs sitten minä?”. Verraton-lehti, lapsuus. <<https://www.verraton-lehti.fi/erityinen-sisaruus-entas-sitten-mina/>> Viitattu 3.9.2024

Korhonen Laura 2021. Pulassa lapsen kanssa. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. Julkaistu 26.11.2021. Duodecim terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018>> Viitattu 4.11.2024

Kostamo, Pipsa & Airaksinen, Tiina & Viikka, Hanna 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. E-Kirja- Helsinki: Art House oy.

Lehmuskoski, Katri 2021. Erityislapsen sisaruus. Erityinen sisaruus. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

<https://bin.yhdistysavain.fi/1588510/wzX88jTfbOKQYlmgSDTy0VSzKv/Erityislapsen%20sisaruus_Kielipolku_14.4.2021.pdf> Viitattu 3.9.2024

Metropolia 2020. Hyvät opiskelukäytänteet Metropoliaassa.
<<https://www.metropolia.fi/fi/opiskelu-metropoliassa/yleista-tietoa-opiskelusta/opiskelukaytannot>> Viitattu 5.8.2024

Mäkinen, Arja 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Vertaisopas erityisen sisaruuden kohtaamiseen. 17–43. Vastapaino.

Perhekeskus. Perheessä erityinen lapsi.
<<https://www.kymenlaaksonperhekeskus.fi/apua-ja-tukea/lapsen-ja-nuoren-kasvu-ja-kehitys/perheessa-erityinen-lapsi>> Viitattu 4.9.2024

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
<<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>> Viitattu 8.9.2024.

Selovuo, Kari 2018. Saavutettava sisältö. Opas suunniteluun ja sisällöntuottoon. Tiivistelmä ja tarkistuslistat saavutettavien esitysten ja verkkosivujen toteuttamiseen. Helsinki. <<https://www.hel.fi/static/hki4all/ohjeet/saavutettavuus-opas.pdf>> Viitattu 2.9.2024

Shift. How color psychology influences learning in eLearning environments.
<<https://www.shiftelearning.com/blog/how-do-colors-influence-learning>> Viitattu 25.10.2024

Suomen YK-liitto. Lasten oikeudet. <<https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/lasten-oikeudet>> Viitattu 4.11.2024

Terveystieteiden tutkimuskeskus. Terveystieteiden ammatti.
<<https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti-ja-koulutus/terveydenhoitajan-ammatti/>>. Viitattu 26.10.2024

Terveyskylä 2023. Lapsen sairastumisen vaikutus perheen sisaruksiin.
<<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheen-sisaruksiin>> Päivitetty 16.2.2023. Viitattu 3.9.2024

Toivanen, Leena. Erityinen sisaruus ja aikuisuus – verkkoseminaari 6.4.2022. Tukiliitto.
<<https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/ajankohtaista/erityinen-sisaruus-ja-aikuisuus-verkkoseminaari-6-4-22/>> Viitattu 4.9.2024

Tritonia 2024. Tiedonhankinnan prosessi. Vastuullinen opinnäytetyö. Vaasan yliopiston ohjeet tutkimusetiikkaan ja tutkimusdatahallintaan. Päivitetty 20.8.2024.
<<https://uva.libguides.com/vastuullinen-opinnaytetyo#s-lg-box-15749958>> Viitattu 2.9.2024

Tukiliitto. Mitä on erityinen sisaruus? <<https://www.tukiliitto.fi/toiminta/erityinen-sisaruus/mita-on-erityinen-sisaruus/>> Viitattu 3.9.2024

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. 2/2023. <https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf> Viitattu 5.9.2024

Vuori, Jaana 2021. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>> Viitattu 6.8.2024