



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Essi-Noora Suutari

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN SISÄ-
RUSTEN HYVINVOINTI JA SEN TU-
KEMINEN

Sosiaali- ja terveysala
2019

TIIVISTELMÄ

| | |
|--------------------|--|
| Tekijä | Essi-Noora Suutari |
| Opinnäytetyön nimi | Syöpään sairastuneiden sisarusten hyvinvointi ja sen tukeminen |
| Vuosi | 2019 |
| Kieli | suomi |
| Sivumäärä | 40 + 3 liitettä |
| Ohjaaja | Suvi Kallio |

Tämän opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastaneiden lasten sisarusten hyvinvointia ja sen tukemista. Aihe saatiin Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä. Tutkimusongelmana oli selvittää, miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin, miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa ja miten vertaistukiryhmänä toimiva perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluina. Aineisto kerättiin haastatteleamalla neljää Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen jäsenperhettä heidän kotonaan.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että lapsen sairastuminen vaikuttaa merkittävästi myös sisarusten hyvinvointiin. Hyvinvointiin liittyviä haasteita havaittiin kuudella osa-alueella, joita olivat fyysiset oireet, sisarsuhteiden muuttuminen, rajoitukset kavereiden vierailuille kotiin, koulunkäynnin ongelmat, harrastusmahdollisuuksien väheneminen sekä sisarusten roolin muuttuminen perheessä. Keskeisiä tukea tarjoavia tahoja olivat lähiomaiset ja ystävät, hoitotyön ammattilaiset sekä opetusalan ammattilaiset. Perhekerho Eppuleiden koettiin tukeneen erittäin hyvin sisarusten hyvinvointia ja siten vertaistukiryhmä koettiin erittäin hyödylliseksi tukimuodoksi.

Tutkimuksen tulosten perusteella esitetään erilaisia suosituksia siihen, miten voitaisiin toimia lapsen sairastuessa syöpään. Perheen vanhempien on tarpeellista huomioida sisarusten tilanne, sillä luontaisesti huomio kiinnittyy sairastuneeseen lapseen ja sisarusten hyvinvointi jää liian vähälle huomiolle. Hoitoalan ammattilaisille tuloksilla on selkeä viesti: lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen sisarukset mukaan lukien. Siten hoitotyössä olisikin mietittävä erikseen millaista tukea sisarukset tarvitsevat. Myös koulujen henkilökunta osoittautui tutkimuksen perusteella merkittäväksi tukitahoksi sisarusten jaksamisessa. Tulokset osoittivat kuitenkin myös, että sisarusten saama tuki vaihteli eri sairaaloissa ja kouluissa.

| | |
|------------|---|
| Avainsanat | Syöpää sairastava lapsi, sisaruussuhde, hyvinvointi ja vertaistukiryhmä |
|------------|---|

ABSTRACT

| | |
|--------------------|--------------------|
| Author | Essi-Noora Suutari |
| Title | Nurse |
| Year | 2019 |
| Language | Finnish |
| Pages | 40 + 3 Appendices |
| Name of Supervisor | Suvi Kallio |

The purpose of the present study was to analyze wellbeing and related support needs of siblings in families in which one of the children has a cancer. The topic for the study was suggested by 'Pohjanmaan Syöpäyhdistys'. The objectives of the study were to analyze how the wellbeing of siblings is affected by the cancer of another children in the family, how the wellbeing of siblings can be supported, and how group 'Eppulit' has supported the wellbeing of the siblings. The research has been carried out through theme interviews among four families who all are members of the association.

The results of the study indicate that when one children of the family has a cancer, the situation impact also to the wellbeing of siblings. Wellbeing challenges were identified in six areas: physical symptoms, changes in relationships between siblings, limitations to visits of friends to home, challenges at school, possibilities to keep hobbies and changes in roles of siblings at the family. The most important sources of support to siblings were relatives and friends, nursing professionals and education professionals at schools. The group Eppulit has also provided much support to the wellbeing of siblings and thus peer support group was perceived as a very useful form of support.

On basis of the findings, several recommendations are given on how to act in a situation when a child has a cancer. First, parents should take into account also the situation of the siblings when typically the attention of the parents is naturally more on sick children. As an outcome, the wellbeing of siblings does not get enough attention. The study sends a clear message also to professionals in nursing: sickness of one children impacts the whole family including siblings and thus there is a need to consider what support they may need. Finally, also professionals in schools appeared as an important source of support to siblings. The results indicated also that the quality of support the siblings received varied much across schools and hospitals.

Keywords: Children with a cancer, sibling relationships, wellbeing and peer support group

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | TUTKIMUKSEN TAUSTA | 5 |
| 2 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT . | 7 |
| 3 | TEOREETTINEN VIITEKEHYS..... | 8 |
| 3.1 | Työn pääkäsitteiden määrittely | 8 |
| 3.2 | Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen ja sisaruksiin | 9 |
| 3.3 | Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tukeminen..... | 11 |
| 3.4 | Vertaistukiryhmät syöpään sairastuneiden sisarusten vertaistukena | 13 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS..... | 16 |
| 4.1 | Teemahaastattelu..... | 16 |
| 4.2 | Tutkimuksen etiikka..... | 17 |
| 5 | TULOKSET | 19 |
| 5.1 | Lapsen syöpäsairauden vaikutus sisarusten hyvinvointiin | 19 |
| 5.1.1 | Sairauden vaikutukset sisaruksiin sairauden alkuvaiheessa..... | 19 |
| 5.1.2 | Sairauden vaikutukset sisaruksiin sairauden jatkuessa | 20 |
| 5.1.3 | Fyysiset oireet | 21 |
| 5.1.4 | Sisarsuhteiden muuttuminen | 22 |
| 5.1.5 | Rajoitukset kavereiden vierailuille kotona..... | 23 |
| 5.1.6 | Koulunkäynnin ongelmat | 24 |
| 5.1.7 | Harrastusmahdollisuuksien väheneminen | 24 |
| 5.1.8 | Sisarusten roolin muuttuminen perheessä..... | 25 |
| 5.2 | Perheen ja sisarusten hyvinvoinnin tukeminen..... | 25 |
| 5.3 | Perhekerho Eppulit sisarusten hyvinvoinnin tukena..... | 27 |
| 6 | YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET..... | 29 |
| 6.1 | Tutkimustulosten yhteenveto ja pohdinta | 29 |
| 6.2 | Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset..... | 33 |
| | LÄHTEET | 35 |
| | LIITTEET | 38 |

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Tämän opinnäytetyön aiheena on syöpään sairastuneiden lasten sisarusten hyvinvointi ja sen tukeminen. Työ tehtiin ohjanmaan syöpäyhdistyksen toimeksiantosta. Pohjanmaan syöpäyhdistyksellä on Eppulit- perhekerho perheiden vertaistukiryhmänä. Syöpäyhdistyksen edustajien mielestä sisarukset jäävät usein liian vähälle huomiolle, vaikka perheen yhden lapsen sairaus vaikuttaa erittäin paljon myös sisaruksiin ja sisarussuhteisiin. Sisarusten on havaittu olevan tärkeä kohderyhmä myös valtakunnallisesti. Sylva ry, joka on syöpäsairaiden lasten ja nuorten aikuisten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen yhdistys, nimeää vuosittain Vuoden erätaukokampanjan ja sen teemana on tänä vuonna sisaruus. Siitäkin näkökulmasta tutkimuksen aihe on ajankohtainen.

Syöpään sairastuu vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta lasta ja siten tilanne koskettaa useita lapsiperheitä (Madanat-Harjuoja 2018). Aiheesta on kuitenkin tehty vain vähän tutkimuksia Suomessa. Kansainvälisiä sisarusten hyvinvointiin liittyviä tutkimuksia löytyy jo enemmän varsinkin viime vuosilta. Syöpään sairastuneiden lapsen sisarusten hyvinvointia tarkastelevissa tutkimuksissa on havaittu, että lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen (Adelferfer & Hodges 2010, 72-81). Tilanne on haastava myös sairastuneen lapsen sisaruksille, mutta sisarusten ongelmat voivat jäädä huomaamatta vanhemmilta, joiden huomio on sairastuneessa lapsessa (Kaulio & Svennevig 2008, 24-25). Sisaruksilla on havaittu esimerkiksi ahdistuneisuutta, elämän laadun heikkenemistä, sopeutumisongelmia sekä koulumenestyksen heikkenemistä (Canter, Wu, Stough, Parikshak, Roberts ja Amylon, 2014; Lum, Wakefield, Nandakuar ja Fardell, 2017; Alderfer, Stanley, Coroy, Long, Fairclough, Kazak ja Nolt 2015; Tasker ja Stonebridge 2016; Lown, Mertens, Korcha, Leisenring, Hudson, Greebfield, Robison ja Zeltzer 2013).

Sisarusten tukemisesta löytyy paljon vähemmän tietämystä. Esimerkiksi Nolbris ja Ahlström (2014) toteavat, että sisarusten tukemismuotoihin liittyvässä tietämyksessä on suuri aukko, koska sisarusten saamia tukimuotoja on raportoitu ja tutkittu erittäin vähän. Jo tehtyjen tutkimusten tulokset osoittavat, että eri tukimuodoilla on saatu aikaan hyviä tuloksia eli sisarusten hyvinvointia on parantunut tuen antamisen

jälkeen (Nolbris & Ahlström 2014; Alderfer & Hodges 2010; Boniel-Nissim & Barak 2013, 309). Aiempia tuloksia vertaistukiryhmien käytöstä syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tukena ei kirjallisuudesta löytynyt.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUS- ONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastaneiden lasten sisarusten hyvinvointia ja sen tukemista. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Pohjanmaan syöpäyhdistys, jonka alaisuudessa toimii lapsisyöpäpotilaiden perhekerho Eppulit. Työssä haastateltiin syöpään sairastuneiden lasten sisaruksia ja vanhempia, jotka olivat tämän perhekerhon jäseniä. Haastateltaviksi suostuvien vapaaehtoisten perheiden yhteystiedot saatiin siten Pohjanmaan syöpäyhdistyksen kautta.

Työn tavoitteena oli kerätä syöpäyhdistykselle ja vanhemmille lisätietoa siitä, millaista tukea sisarukset tarvitsevat ja miten sisaruksia pystyttäisiin siten paremmin tukemaan heidän kohtaamassaan vaikeassa perhetilanteessa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin?
2. Miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa?
3. Miten vertaistukiryhmänä toimiva perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia ja miten sen toimintaa voitaisiin kehittää?

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Tässä kappaleessa määritellään työn pääkäsitteet, tarkastellaan lapsen sairastumisen vaikutuksia perheeseen, esitellään sisaruksiin kohdistuvia tukimuotoja sekä tarkastellaan vertaistukiryhmien hyödyntämistä perheiden tukena.

3.1 Työn pääkäsitteiden määrittely

Opinnäytetyössä avainkäsitteitä ovat syöpää sairastava lapsi, sisaruussuhde, hyvinvointi ja vertaistukiryhmät. Syöpää sairastavat lapset on aiemmissa tutkimuksissa yleensä määritelty alle 15-vuotiaiksi lapsiksi, joilla on syöpä (Madanat & Harjuoja 2018, 76-78). Lasten keskuudessa yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet (Jalanko 2017).

Sisaruksilla tarkoitetaan sairaan lapsen veljiä sekä siskoja ja sisaruussuhteella näiden lasten välisiä sosiaalisia suhteita. Suomalaisissa perheissä suuri osa lapsista kasvaa sisarusten ympäröimänä ja sisarusten väliset suhteet ovat yksi keskeisiä elämän suhteita lapsuudesta asti. Kun vanhemmat saavat lapselleen syöpädiagnoosin, voi se järkyttää koko perhettä. Koska sisaruksilla on erityinen suhde toisiinsa, on sairausdiagnoosilla vaikutusta erityisesti sisaruksiin. Kyse on yhdestä elämän läheisimmistä ja pisimmistä suhteista, joita lapsi kokee. Syöpään sairastavan lapsen sairaus liikuttaa aina kaikkia perheen jäseniä, mutta jos perheen jäsenten väliset suhteet ovat ennestäänkin läheiset, sairaus voi myös parantaa perheyhteisöä entisestään. (Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto 2016, 201-204.)

Tässä työssä tarkastellaan syöpään sairastuneiden sisarusten kokemuksia erityisesti hyvinvoinnin näkökulmasta. Vaaraman, Moision ja Karvosen (2010) mukaan hyvinvointi jaetaan tyypillisesti eri osa-alueisiin kuten terveys, materiaallinen hyvinvointi sekä koettu hyvinvointi. Hyvinvointia voidaan arvioida sekä objektiivisin (olosuhteet, asuntotila ja terveys) että subjektiivisin tietoihin pohjautuen. Tässä työssä kohteena ovat lapset ja siten keskitytään tarkastelemaan lasten koettua hy-

vinvointia, joita tutkitaan tarkastelemalla kokemuksia tyytyväisyydestä ja tyytymättömyydestä kuten onnellisuuden tai onnettomuuden kokemukset. (Kiili 1998, 14.)

3.2 Lapsen sairastumisen vaikutukset perheeseen ja sisaruksiin

Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten hyvinvointia on tutkittu eri näkökulmista kuten sisarusten elämän laatu (Canter, Wu, Stough, Parikshak, Roberts & Amylon, 2014, 2693), sisarusten koulukokemukset (Lum, Wakefield, Nandakuar & Fardell, 2017, 23-32), sisarusten sosiaaliset suhteet (Alderfer, Stanley, Coroy, Long, Fairclough, Kazak & Nolt 2015, 309-319) ja sisarusten psykososiaaliset erityistarpeet (Tasker & Stonebridge, 2016, 712-722). Tilanteen pitkäkestoisempia vaikutuksia sisaruksiin on tutkinut Lown, Mertens, Korcha, Leisenring, Hudson, Greebfield, Robison ja Zeltzer (2013).

Tutkimuksen soittavat, että syöpään sairastumisen diagnoosin jälkeen koko perheen normaali arki ja rutiinit muuttuvat (Alderfer & Holges 2010, 319). Sisaruksia on usein kuvattu perheen ”unohdetuiksi” jäseniksi, vaikkakin he voivat kokea yhtä paljon muutoksia jokapäiväisessä elämässään kuin sairastunut lapsi (Gan ym 2017, 36). Useasti vanhempien huomio kiinnittyy sairastuneeseen lapseen (Lähteenmäki 2004, 1012) ja siten he antavat vähemmän henkistä tukea ja huomiota sisaruksille (Alderfer & Hodges 2010; Kaulio & Svennevig 2008).

Kun perhe saa syöpädiagnoosin, koko perheen elämä muuttuu ja perheeseen tulee paljon ahdistusta, pelkoa, epävarmuutta ja menettämisen surua. (Kaulio & Svennevig 2008). Koko perhe voi elää pitkään shokkitilassa. Monien perheiden keskuudessa on tullut esille huoli siitä, kuinka pärjätä ilman yhtä lasta mahdollisen lapsen kuoleminen jälkeen (Salminen 1995, 28). Sisaruksilla psykososiaalisia oireita esiintyy useimmin pian yhden sisaruksen sairauden diagnoosin jälkeen, mutta yleensä ne vähenevät ajan myötä (Lähteenmäki & Sjöblum, Korhonen & Salmi 2004, 1008). Shokkivaiheessa terveillä sisaruksilla todetaan usein psyykkisiä ja sosiaalisia reaktioita kuten masennusta (Kaulio & Svennevig 2008, 100). Lisääntyneet vastuut kotona ja säännölliset vierailut sairaansisaren luona sairaalassa lisäävät myös

sisarusten stressiä ja ahdistusta (Gan ym. 2017, 38). Sisaruksilla voi ilmetä oireita hyperaktiivisesta käyttäytymisestä kuten levottomuutta ja keskittymishäiriötä (Lähteenmäki ym. 2004). Gann:in (2017) mukaan äkillisiä ajatuksia huolenaiheista ja ahdistuneisuutta voi ilmetä myös positiivisissa kaveritilanteissa, joista lapsi normaalisti nauttisi. Perheen sisäiset muutokset voivatkin vaikuttaa sisarusten käytökseen eri tavoin ja sisarukset voivat piilottaa tunteitaan, jotta eivät aiheuttaisi vanhemmilleen lisäkuormaa (Gan ym. 2017, 40). Siten sisarusten kokemat tunneongelmat voivat jäädä huomaamatta vanhemmilta. Perheissä sisarusten ahdistus voi näyttyä aggressiivisuutena tai vetäytymisenä. (Kaulio & Svennevig 2008, 100.) Sisarusten reagointi voi johtua myös kodin heikentyneestä ilmapiiristä ja vanhempien osoittaman huomion puutteesta. Perheissä olisi todella tärkeää keskustella ja puhua avoimesti lapsen sairastumisesta. (Kulomäki 1984, 75.)

Lapsen sairastuessa perheen arkirutiinit muuttuvat ja perheen on mietittävä sairaan lapsen hoitojärjestelyjä. Tässä vaiheessa on hyvä jakaa tehtäviä perheessä, ettei vanhemmilla ole liikaa töitä sairaan lapsen hoidon ohessa. Sisaruksille voidaankin jakaa kotitöitä kuten ruuanlaittoa tai roskien vientiä. Koska perheellä on suuri merkitys lapsen sairastuessa syöpään, on myös tärkeää ottaa sisarukset mukaan hoitoon ja lisäksi auttaa heitä sopeutumaan tilanteeseen. (Ruuskanen & Airola 2009, 122.)

Sairastuneen lapsen sisarusten kokemukset voivat vaikuttaa myös heidän koulunkäyntiinsä. Koululla ja koulukavereilla on yleensä merkittävä vaikutus lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Sairaiden lasten sisarukset voivat kuitenkin kohdata ongelmia koulunkäynnin kanssa ja heillä voi olla ongelmia sosiaalisissa suhteissa koulussa. (Gan 2017, 36.) Viimeaikaiset tutkimukset, joissa on selvitetty sisarusten psykososiaalista toimintaa ja hyvinvointia, ovat osoittaneet, että sisaruksilla voi ilmetä koulussa negatiivisia mielialoja, somaattisia oireita ja sopeutumisvaikeuksia. (Inclendon 2015, 138.) Sisaruksilla on ilmennyt posttraumaattisia stressioireita kuten vahvoja negatiivisia tunteita sekä jatkuvia häiritseviä ajatuksia, jotka voivat johtaa vaikeuteen keskittyä koulussa ja selviytyä kotiläksyistä. (Long, Marsland & Alderfer 2015, 309-319.) Heillä on myös lisääntynyttä apatiaa, joka johtaa vaikeuksiin selvittää koulun käynnistä (Gan ym 2017, 34). Sisarukset, jotka olivat saaneet enemmän opettajien sosiaalista tukea, kokivat vähemmän tunne- ja käytösongelmia eli

kouluympäristö voi myös suojella sosiaalisilta ongelmilta (Alderfer & Hodges 2010, 312). Monet tutkimukset raportoivat myös sisarusten koulupoissaoloista ja vähenevästä aktiivisuudesta koulun sosiaaliin tapahtumiin osallistumiseen liittyen (Gan ym 2017). Gan:in mukaan (2017) monissa tutkimuksissa on raportoitu myös koulutulosten heikkenemistä. Lisäksi tutkimuksessa on tarkasteltu koulunkäyntiongelmia sosiaalisten suhteiden kannalta. Näissä tutkimuksissa on havaittu, että lapset kokevat epämieluisaksi, kun muut kyselevät sairaasta lapsesta. Osa lapsista koki saavansa tukea koulukavereilta ja jaetuista kokemuksista oli hyötyä hyvinvoinnin kannalta. Suhteet opettajiin kehittyivät osalla positiivisesti ja osalla negatiivisesti.

3.3 Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tukeminen

Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tukemista on tarkasteltu selvästi vähemmän kuin heidän hyvinvointiaan (Norbis & Ahlström 2014, 1001). Tiedon antamista sisaruksille on käytetty Ruotsissa vuodesta 2002 (Gustasson & Nolbris, 2006, 89). Tässä on käytetty apuna See-Hear-Do- (SHDM) metodia, joka pohjautui sarjakuviin, jotka sisältävät 100 kuvaa. Sarjakuvat selittivät lasten syövän diagnosointia, sen hoitoa ja sivuvaikutuksia sekä sairaustilanteen vaikutuksia perheeseen. Nolbris ja Ahlström (2014) ovat tutkineet tukimuotoa, joka yhdistää koulutusta, oppimista ja reflektiota sisarusten tukena. Alderfer ja Hodges (2010) ovat puolestaan tutkineet perheen ja koulun yhteistyötä sisaruksen tukena ja Boniel-Nissim ja Barak (2013) selvittivät henkilökohtaisen päiväkirjan pitämisen vaikutuksia. Kaikissa näissä tutkimuksissa korostetaan tarvetta aiheen lisätutkimukselle.

Aiemmissä tutkimuksissa erilaisista sisaruksille annetuista tukimuodoista on saatu positiivisia tuloksia, joskin selvityksiä ei löytynyt paljoakaan. Boniel-Nissim ja Barak (2013) selvittivät henkilökohtaisen päiväkirjan pitämisen vaikutuksia. Tulokset osoittivat, että päiväkirjan kirjoittaminen helpotti henkistä kärsimystä, edisti hyvinvointia ja auttoi kehittymishaasteiden kohtaamisessa uudessa tilanteessa.

Nolbris ja Ahlström (2014) ovat selvittäneet syöpään sairastuneiden sisarusten kokemuksia tukimuodosta, joka yhdistää koulutusta, oppimista ja sairauden reflektointia. He tekivät haastatteluita ennen toimenpiteitä ja niiden jälkeen. Tuloksista nousi esiin viisi teemaa:

Lisätiedon saanti sairaudesta: Tulokset osoittivat, että sisaruksilla on alkuvaiheessa hyvin vähän tietämystä sisaruksen sairaudesta. Tiedon jakamisen ongelmana oli, että hoitajat käyttivät liian monimutkaista kieltä. Tukimuodon saannin jälkeen sisarukset kokivat tietävänsä enemmän lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. Lisätiedon avulla heidän oli helpompi ymmärtää, mitä sairas lapsi koki. Heidän oli myös helpompi ymmärtää vanhempinsa keskusteluita sairaasta lapsesta.

Liiallinen pohdinta ja painajaiset: Ennen tukimuotoa sisarukset kuvasivat, että heillä oli uniongelmia, he heräilivät usein ja makasivat hereillä pohtien sairaan lapsen kohtaloa. Osa sisaruksista näki myös painajaisia. Tuen saannin jälkeen sisarukset nukkuivat paremmin, mutta pohtivat edelleen sairaan lapsen tilannetta.

Fyysisen kivun kokemukset: Ennen osallistumista tukimuotoon sisarukset kokivat kipua eri osissa vartalooaan. Kipu ilmeni esimerkiksi päänsärkynä, vatsakipuina ja sydänkipuna. Osa sisaruksista käytti kipulääkkeitä kivun helpottamiseksi. Tuen saannin jälkeen useimmat sisarukset eivät enää kokeneet kipua.

Ylitunteellisuus: Sisarukset sanoivat kokevansa itsensä hyvin tunteellisiksi. He esimerkiksi suuttuivat helposti koulussa sekä kotona. Sisarukset olivat ahdistuneita, koska tiesivät, että sairas lapsi voi jopa kuolla. Useimmat sisarukset pitivät tunteet sisällään. Osa sisaruksista yritti puhua vanhemmilleen, mutta vanhempien oli vaikea tukea sisaruksia, koska olivat myös itse surutilassa. Tukimuodon jälkeen sisarukset voivat huomattavasti paremmin ja olivat onnellisempia. Jotkut sisarukset suuttuivat edelleen vanhemmille ja muille sisaruksilleen helposti.

Normaalin elämän odottaminen, vaikka tulevaisuus on epävarma: Kun sisarukset puhuivat alkuvaiheessa sairaasta sisarestaan, he toivoivat, että hoidot olisivat lopussa ja sisarus toipuisi. Tutkimuodon jälkeen sisarukset pystyivät paremmin pärjäämään epävarman tulevaisuuden kanssa.

3.4 Vertaistukiryhmät syöpään sairastuneiden sisarusten vertaistukena

Sairaiden lasten tukena voidaan käyttää myös vertaistukiryhmiä, jotka pohjautuvat ajatukseen tuen antamisesta samassa tilanteessa olevien kesken. Vertaistuessa keskeistä on sosiaalinen tuki, sillä vertaistuki määritellään usein sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi käsitteeksi (Mikkonen 2009, 28). Tutkimuksissa, joissa on tarkasteltu syöpään sairastuneiden lasten sisarusten sopeutumista, on havaittu, että tällaisen eri tahoilta saatavalla sosiaalisella tuella on merkittävä rooli lasten sopeutumisessa (Alderfer & Hodges, 2010, 312). Sosiaalisella tuella tarkoitetaan yksilön käsitystä siitä, että hänen sosiaalisessa verkostossaan hänestä välitetään ja häntä arvostetaan. Eri lähteistä saatava sosiaalinen tuki on yhteydessä parempaan psykologiseen sopeutumiseen sekä helpompaan kouluikäisten lasten sopeutumiseen stressaavissa tilanteissa. Esimerkiksi Barrera, Fleming ja Khan (2004) ovat raportoineet, että paljon sosiaalista tukea saaneet sisarukset raportoivat merkittävästi vähemmän oireita kuten depressiota, ahdistuneisuutta ja käyttäytymisongelmia.

Sosiaalista tukea voivat antaa monet eri tahot. Ensisijainen tuen lähde on lapsen perhe ja perheen antaman tuen onkin havaittu olevan yhteydessä lasten vähäisempään psykologiseen stressiin ja parempaan sopeutumiseen käyttäytymisessä (Newman ym, 2007). Kuitenkin myös muualta kuten ystäviltä, luokkakavereilta ja opettajilta saatava sosiaalinen tuki on tärkeää (Alderfer & Hodges 2010, 309-319). Heidän tutkimuksessaan korostetaankin tarvetta perheen ja koulun kumppanuudelle lasten tukemisessa. Samalla havaittiin, että koulussa koulukavereiden tuki koettiin jopa opettajien antamaa tukea tärkeämmäksi ja yhtä yleiseksi kuin vanhemmilta saatu sosiaalinen tuki. Koulukavereilta saatu tuki oli yhteydessä vähäisempään psykologiseen poisvetäytymiseen, depression tai keskittymisongelmiin. Tutkijat to-

teavatkin yhteenvedossaan, että yhden lapsen syöpä vaikeuttaa koko perheen toimintaa ja sosiaalista vuorovaikutusta. Siten myös muulta saatava sosiaalinen tuki on hyvin tärkeää.

Myös vertaistukiryhmien käyttö pohjautuu juuri sosiaalisen tuen tarjoamiseen vaikeassa perheen tilanteessa (Mikkonen, 2009, 28). Vaikkakin eri tahoilta kuten omalta perheeltä ja ystäviltä saatava tuki on tärkeää, muilla voi olla vaikeuksia ymmärtää poikkeuksellista tilannetta, jonka perheet ja sisarukset kohtaavat perheen yhden lapsen sairastuessa. Sen sijaan perheillä, joilla on kokemusta samanlaisesta tilanteesta omassa perheessään, voivat tarjota erilaisia näkemyksiä ja sosiaalista tukea kokemuksiinsa pohjautuen. Sairaiden lasten ryhmiä on kutsuttu joko oma-apu-toiminnaksi tai vertaistoiminnaksi, mutta joka tapauksessa ryhmässä saatua tukea kutsutaan vertaistueksi. Vastaavasti kohderyhmänä voivat olla sairaiden lasten perheet tai sisarukset. Vertaistukiryhmiä on käytetty ja niitä on tutkittu jo 1950-luvulta lähtien erityisesti Amerikassa ja 1990-luvulta alkaen myös Pohjoismaissa. (Ränninranta 2011, 14.).

Syöpään sairastunut lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat tukea sekä sairaan lapsen hoitojen aikana että niiden jälkeen. Perheiden tuen tarve vaihtelee, mutta jokaiselle perheelle on hyvä kertoa diagnoosin jälkeen eri tukimuodoista ja eri tukiryhmistä. (Rissanen 2003, 128.) Tekemänsä katsauksen pohjalta Nolbris ja Ahlström (2014) toteavat, että syöpään sairastuneiden lasten sisarusten saamia tukimuotoja kuten vertaistukiryhmien toimintaa on kuitenkin tutkittu erittäin vähän. Tulokset tukiryhmistä ovat kuitenkin tutkijoiden mukaan olleet positiivisia.

Monissa vertaistukiryhmissä on myös tukihenkilöiksi nimitettyjä henkilöitä. Tukihenkilöiksi hakeudutaan monien syiden takia. Tukihenkilö on voinut haluta hakea mukaan toimintaan esimerkiksi, jos hän haluaa lisätä tietoa sairaudesta. Kansainvälisessä tutkimuksessa on käynyt ilmi, että monet tukihenkilöiksi hakeneet henkilöt ovat kokeneet itse saaneensa liian vähän tukea ja joutuneet itse etsimään tietoa sairauteen liittyvistä asioista. (Mikkonen 2007,13.)

Suomessa syöpään sairastuneiden lasten kuntoutusta tuetaan Kelan avulla, RAY:n avustuksilla, kuntien ostopalveluilla sekä syöpäyhdistyksien jäsenmaksuilla. Pohjanmaan syöpäyhdistys toteuttaa kuntoutusta Vaasassa. Kuntoutuksen hintaan kuuluu tiedon välittäminen, henkilökohtainen neuvonta ja ohjaus, potilaskuraattorin vastaanotto, vertaistuki, kuvaterapia, liikuntaryhmät ja erilaiset kurssit (Tukea, tietoa ja kuntoutusta 2010).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tämän opinnäytetyö tehtiin Pohjanmaan syöpäyhdistyksen toimeksiannosta ja kohteenä oli perhekerho Eppuleiden jäsenperheet. Aineisto kerättiin haastattelemalla kerhon jäseniä eli syöpää sairastavien lasten sisaruksia ja heidän vanhempiaan. Tavoitteena oli neljän perheen haastattelu heidän kotonaan. Kustakin perheestä pyrittiin haastatteluun sekä sisaruksia että vanhempia. Haastateltavien perheiden tiedot saatiin Pohjanmaan syöpäyhdistyksen kautta, joka valitsi haastatteluun osallistuvat perheet. Yhteishenkilönä toimi Eppulit-kerhon puheenjohtaja Kari Juhani Alasaari.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena haastattelututkimuksena. Kvalitatiivista tutkimusotetta suositellaan käytettäväksi erityisesti tilanteissa, joissa aikaisempaa tutkimusta temasta ei ole tehty paljoakaan. Kuten edellisessä kirjallisuuskatsauksessa todettiin, tämä pitää paikkansa vertaistukiryhmien käytön osalta myös kansainvälisesti tarkasteltuna (Norbis & Ahlström 2014; Alderfer & Hodges 2010).

Opinnäytetyö toimitetaan Syöpäsäätiölle raporttina hankkeesta. Opinnäytetyön valmistuttua pidetään myös esitys Syöpäsäätiölle sekä mahdollisesti yhdistyksen jäsenille.

4.1 Teemahaastattelu

Tässä opinnäytetyössä käytettiin teemahaastattelua, jossa vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin. Haastateltavat saavat vastata omin sanoin. Teemahaastattelussa haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen (Hirsijärvi & Hurme 2000, 47.) eli tässä tutkimuksessa yhden perheen jäsenen sairastumisen. Haastattelussa korostetaan perheiden omia ajatuksia ja kokemuksia tässä tilanteessa (Hirsijärvi & Hurme 2000, 47-48.)

Haastattelurunkoa laadittaessa ei tehdä yksityiskohtaisia kysymysluetteloa, vaan valitaan teema-alueita, joiden kautta tutkittavaa asiaa lähestytään. Teema-alueet edustavat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset kohdistuvat. Teema-alueet toimivat haastattelussa muistilistana ja auttavat keskustelu ohjaamisessa halutuille

alueilla. Teema-alueet pyritään pitämään väljinä, jotta haastateltavien antama tieto tilanteesta paljastuisi hyvin (Hirsijärvi & Hurme 2000, 66-67).

Teema-alueiden kysymyksillä on kaksi tehtävää. Niiden tulee ensinnäkin ohjata haastattelua pääaiheisiin ja edistää myönteistä vuorovaikutusta. Kysymysten avulla pyritään lisäksi pitämään keskustelua yllä ja motivoidaan haastateltavia puhumaan kokemuksistaan ja tunteistaan (Hirsijärvi & Hurme 2000, 105.) Haastattelu aloitetaan helpoilla yleiskysymyksillä. Alun helppojen kysymysten tarkoituksena on herättää mielenkiintoa ja antaa haastateltavien ilmaista vapaasti omia mielipiteitään (Hirsijärvi & Hurme, 2000, 107). Tämän työn teemat ja siihen liittyvät kysymykset on esitelty liitteessä 1.

Puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla annetaan mahdollisuus avoimeen keskusteluun ja kysymysten järjestystä ja sanamuotoa voidaan vaihdella. Haastattelu on joustava ja kysymyksiä kysellään, kun haastattelun aikana luontevimmalta tuntuu (Hirsijärvi & Hurme 2000, 47). Haastattelun aikana voi palata uudelleen samaan kysymykseen ja esittää lisäkysymyksiä, jotta tietoja saataisiin täsmennettyä (Hirsijärvi & Hurme 2000, 108-109.) Haastattelun tulee tapahtua rauhallisessa ympäristössä ja vastaajille tulee antaa aikaa omien tunteiden ilmaisuun.

Tehdyt teemahaastattelut nauhoitettiin ja purettiin tekstitiedostoksi analysointia varten. Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen.

4.2 Tutkimuksen etiikka

Etiikka on mukana tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa aiheen valinnasta julkaisuun asti. Aihetta valittaessa tekijän on pohdittava eettisiä kysymyksiä: mitä tutkin, miksi tutkin asiaa ja kenen näkökulmasta tutkin asiaa. Etiikan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen toteutuu parhaiten, kun haastateltavat saavat riittävän paljon tietoa tutkimuksesta ja voivat tehdä henkilökohtainen päätöksen osallistumisesta (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 24.)

Tutkimuksessa ei saa olla fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti haittaa haastateltavalle. Haastattelijan on muistettava, että osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja haastateltavilla on oikeus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa.

Haastateltavilla on oikeus saada tietoa vapaaehtoisuudestaan (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 26-27.)

Teemahaastattelussa on huolehdittava, että haastateltavien vastauksia käsitellään analysointivaiheessa luottamuksellisesti, eikä nimiä paljasteta tutkimusraportissa. Tutkimuksella ei saa loukata haastateltavien koskemattomuutta. Tutkimuksen aineistoa ei saa käyttää muihin tieteellisiin tarkoituksiin (Anttila 1996, 422.) Työnvalmistettua työnaineistot hävitetään.

Näitä periaatteita noudattaen tässä tutkimuksessa haastateltaville kerrottiin etukäteen, että kenenkään henkilöllisyyttä ei paljasteta ulkopuolisille. Haastateltavien nimiä ei myöskään esitetä opinnäytetyössä. Haastateltaville kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista ja he voivat keskeyttää haastattelun halutessaan.

Osallistujat saivat tietää hyvissä ajoin ennakkoon haastattelusta ja saivat valmiit haastattelukysymykset luettavaksi ennen haastattelua. Haastattelutilanteet suoritettiin Pohjanmaan syöpäyhdistyksen tiloissa, jotka olivat haastateltaville tutut.

5 TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastaneiden lasten sisarusten hyvinvointia ja sen tukemista. Tutkimuskysymyksiä asetettiin kolme: miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin, miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa, sekä miten vertaistukiryhmänä toimiva perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia.

5.1 Lapsen syöpäsairauden vaikutus sisarusten hyvinvointiin

Seuraavissa kappaleissa tarkastellaan syöpäsairauksen vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin kahdessa eri vaiheessa: sairauden kertomisvaiheessa ja pidemmällä aikavälillä.

5.1.1 Sairauden vaikutukset sisaruksiin sairauden alkuvaiheessa

Tyypillisesti sisaruksen syöpäsairauksesta kuuleminen oli luonnollisesti iso järkytys niin vanhemmille kuin sisaruksille. Osa haastatelluista sisaruksista muisti tilanteen hyvin, mutta osa taas ei. Vanhemmat totesivat kuitenkin myös, että sisarukset ehkä muistavat päivän, mutta haluavat unohtaa tämän vaikean kokemuksen. Aluksi perheet kokivat järkytystä ja pelkoa. Myös suru oli monissa perheissä ensimmäisiä tunteita diagnoosin saamisen jälkeen. Sisarukset kertovat, että alkushokista päästiin kuitenkin yli ja pahaolo väheni hiljalleen.

”Olihan se järkyttävää ja heti aluksi piti miettiä kaikki mitenkä muiden lasten harrastukset ja miten muu arki sumplitaan... Aluksi diagnoosin kuuleminen tuntui sisaruksista pahalta, mutta olo parani pikkuhiljaa. Aluksi oli pelkoa ja surua”.

Lasten aiemmat kokemukset vaikuttavat tilanteeseen, sillä toisilla ei ollut kokemuksia sairauksista perheessä tai lähipiirissä, saati niiden seurauksista kuten kuolemista. Toisissa perheissä taas oli kohdattu samankaltaisia asioita esimerkiksi isovanhempien sairauksien kautta:

”Perheellämme on sellainen tausta, että vanhempien äidit ovat molemmat kuolleet syöpään. Lapsilla on siten ensimmäisenä mielessä, että lähteekö Jonnakin taivaaseen”.

Osalla lapsista oli luonnollisesti vaikea käsittää tapahtunutta ja ymmärtää, mitä se tarkoitti. Lapset kokivat hämmennystä sekä tietämättömyyttä ja heidän tunteiden käsittelyssään ilmeni jonkin verran ongelmia. Yhdellä lapsella lääkäri totesi ylikuormitusta. Vanhemmat huomasivat, että sairaudesta kuuleminen vaikutti myös sisarusten käyttäytymiseen. Osalla oli myös unihäiriöitä tai taantumista aiemmille lapsuuden vaiheille.

” Kuivaksi opettelu meni uusiksi. Oli hämmennystä, sillä lapsi ei oikein osannut käsitellä koko asiaa. Hän alkoi heti huolehtia enemmän sairaasta lapsesta. Lapset itsenäistyivät nopeammin, terveet lapset eivät valittaneet pienistä kivuista ym.”

Tilanne vaikutti heti alusta myös sisarusten elinympäristöön, koska päivittäiseen elämään liittyviä asioita oli järjesteltävä uudelleen vanhempien ja sairastuneen sisaruksen vietettyä paljon aikaa tutkimuksissa ja sairaalassa:

“Ajattelin alussa, että kauheaa kuinka pienin lapsi joutuu kasvamaan ensimmäisen vuotensa sairaalamaailmassa ja sairaalan leikkihuoneessa. Mutta lapsesta on tullut todella sosiaalinen ja hän tottui hyvin siihen, että ihmisiä pyörii paljon ympärillä ja on monta syyliä mihin mennä.

5.1.2 Sairauden vaikutukset sisaruksiin sairauden jatkuessa

Lapsen sairastuminen vaikutti sisarusten hyvinvointiin ja käytökseen monille eri tavoilla. Haastatteluissa esiin nousseet seikat on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Lapsen sairastumisen vaikutukset sisaruksiin

| ALALUOKKA | PÄÄLUOKKA |
|--|---|
| Unettomuus Käyttäytymismuutokset Pahanolon tunne | Fyysiset oireet |
| Sisaruksen lisääntyvä huomiointi päivittäisessä elämässä Sisaruksen henkinen tukeminen Lisääntynyt huolenkanto sisaruksesta Suhteiden tiivistyminen Sisarusten ikävointi sairaalajaksojen aikana | Sisarsuhteiden muuttuminen |
| Kaverisuhteiden ylläpito Eristyksen aiheuttamat yksinäisyyden tunteet | Rajoitukset kavereiden käytömiselle kotona |
| Koulukiusaaminen Koulunkäynnin vaikeutuminen | Koulunkäynnin ongelmat |
| Kuljetusongelmat Vanhempien ajanpuute Sairaana lapsen huono vastustuskyky | Harrastusmahdollisuuksien väheneminen |
| Sisarusten lisääntynyt vastuunkanto Sisarusten liiallinen itsenäistyminen | Sisarusten roolin muuttuminen perheessä |

5.1.3 Fyysiset oireet

Haastatteluissa osa sisaruksista kertoi väsymyksestä ja unettomuudesta. Väsymystä ilmeni päivittäisissä askareissa. Vanhempien mielestä väsymys johtui myös jatkuvasta liiallisesta reippaudesta, kun sisarukset yrittävät olla paljon avuksi. Sisarukset kommentoivat myös itse väsymystään. Osalla ilmeni uniongelmia myöhemmin diagnoosin jälkeen.

“Aluksi mun oli tosi vaikea nukahtaa, kun mietin niin paljon asioita, mutta nykyään nukun tosi sikeästi, enkä mieli mitään.”

Osalla lapsilla oli luonnollisesti muutoksia myös käyttäytymisessä. Vanhemmat huomasivat liiallista reippautta ja jatkuvaa huolehtimista sairaasta lapsesta. Sisarukset eivät halunneet valittaa enää pienistä asioista ja eivät välttämättä sanoneet voivansa huonosti, koska eivät halunneet lisätä vanhempien huolenaiheita. Vanhemmat ovat kuitenkin huomanneet sisarusten purkavan pahaa oloa kiukuttelemalla.

” Sisarukset olivat aidosti huolissaan ja tunsivat pahaa oloa. Sisarukset purkivat pahaa oloa myös kiukuttelemalla ja on ollut vähän ylireippautta. Ei haluta sanoa, jos on ollut kipeä tai se ainakin kätketään ja se sitten puhkeaa kiukutteluna ”

5.1.4 Sisarsuhteiden muuttuminen

Tilanne vaikutti heti aluksi sisarussuhteisiin. Haastatteluissa tuli selvästi ilmi, kuinka kaikki sisarukset olivat huolissaan sairastuneesta lapsesta. Sisarukset kyselevät ja halusivat lisätietoa syövästä sekä sairaan sisaruksen voinnista ja kivuista. Sisarsuhteet muuttuivat myös sillä tavalla, ettei sairasta sisarta useinkaan oteta mukaan sisarusten välisiin riitoihin. Muut sisarukset tappelevat yhtä paljon kuin ennenkin, mutta jättävät sairaan lapsen pois riidoista.

“Sisarukset ovat enemmän huolissaan Maijan voinnista sairastumisen jälkeen. Sisarukset haluavat kovasti tietää Maijan voinnista, kivuista ja tunteuksista “

Sisarukset kertovat, että sairaasta lapsesta on tullut hemmotellumpi ja muut sisaret helposti palvelevat sairasta lasta. Sisarukset kyselevät, että onko sairaalla lapsella kipuja ja miten hän voi. Sisarukset haluavat myös tietää pystyvätkö he auttamaan jollain tavalla ja parantamaan näin sairaan lapsen oloa. Vanhemmat kertoivat, että sairasta lasta kohdellaan helposti eri lailla hänen tilanteensa erityisyyden takia, mutta myös sisarusten pitäisi saada tasaisesti huomiota ja hemmottelua.

“No kyllä sitä palvellaan enemmän ja se saa syödä paljon karkkia joka päivä ja ei ole sellaisia tiukkoja sääntöjä.”

Haastatteluissa tuli esille, että sisarukset ovat erityisen kiintyneet toisiinsa ja haluavat aidosti tehdä yhdessä asioita. Sisaruksien välille on kehittynyt syvä ja hyvä suhde. Vanhempien mielestä sisarukset myös arvostavat toisiaan enemmän kuin aiemmin. Vanhempien mielestä sisarsuhteisiin on vaikuttanut myös se, että sairas lapsi voi olla monta kuukautta sairaalassa, eivätkä sisarukset saaneet nähdä häntä ollenkaan. Kun sisar pääsee pitkältä sairaalajaksolta kotiin, ovat toiset sisarukset iloisia ja haluavat viettää paljon aikaa hänen kanssaan.

“Muilla lapsilla on kova ikävä syöpäsairasta lasta, koska hän joutui olemaan paljon sairaalassa. Päiviä sairaalassa oli 190 vuodesta. Suurin shokki perheen lapsille oli, kun syöpäsairas sisar joutui kantasolusiirtoihin ja muut sisarukset eivät saaneet nähdä häntä kahdeksaan viikkoon.”

5.1.5 Rajoitukset kavereiden vierailuille kotona

Pidemmällä aikavälillä myös sisarusten kaverisuhteet muuttuivat, koska osassa perheitä ystävien, sukulaisten ja muiden ihmisten vierailut kotiin olivat täysin kiellettyjä eristyksen vuoksi. Syöpäsairas lapsi oli vastustuskyvytön ja tämän takia riskejä ei voitu ottaa. Se, että kukaan ei saa tulla kylään, vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin sekä myös vanhempien jaksamiseen. Osassa perheitä eristys kesti 1-2 vuotta ja silloin kotiin ei saanut tuoda ketään ylimääräisiä henkilöitä. Vanhempien mielestä sisarusten ystäväsuhdeet pysyivät kuitenkin melko hyvinä, koska sisarukset saivat käydä ystävien luona, koulussa ja muissa paikoissa, kunhan kotiin ei tuonut ketään. Koko vierasperheen piti myös olla täysin terve, että muut sisarukset saivat vierailla siellä. Pienikin sairaus kuten nuha voisi olla kohtalokas sairaalle lapselle ja flunssa tarttuu helposti lapselta toiselle.

“Koko perheen oma elämä pysähtyi täysin kahdeksi vuodeksi. Meille ei saanut tulla kylään edes sukulaiset tai ystävät.”

5.1.6 Koulunkäynnin ongelmat

Haastatteluissa tuli ilmi, että useilla sisaruksilla oli vaikeuksia koulussa ja päällimmäiseksi vaikeudeksi nousi kiusaaminen. Monissa perheissä sisarukset ovat kertooneet parhaille ystävilleen sisaruksen syövästä ja siihen liittyvistä asioista. Osa sisaruksista on pitänyt esityksiä luokalle. Koulukiusaamista oli ilmennyt erityisesti poikien keskuudessa. Kiusaamiseen on liittynyt suuri tietämättömyys. Opettajat ja muu koulun henkilökunta on puuttunut kiusaukseen sen huomattuaan.

”Melkein kaikki meidän luokan pojat vitsailevat syövästä ja mä aina sanon, että ei siitä kannata vitsailla.”

Koulut ovat tukeneet sisaruksia eri asioissa kuten hyväksyneet poissaoloja, kun perhe on kertonut sisaruksen syövästä. Sisarusten poissaolot ovat olleet hyvin sovittavissa opettajien ja rehtorin kanssa. Osa sisaruksista oli paljonkin poissa koulusta, kun taas osa kävi koulussa hyvin säännöllisesti. Sisarukset olivat poissa koulusta yleensä oman jaksamisensa takia ja kokivat, että henkinen tuki puuttui.

”Silloin, kun perheessä tulee kriisi, eivät myöskään sisarukset jaksa samalla lailla keskittyä koulunkäyntiin ja oppiaineisiin. Koulu on sen verran tukenut sisaruksia, että ei ole tullut liikaa läksyjä ja on helpotettu sisarusten oppiaineita”

5.1.7 Harrastusmahdollisuuksien väheneminen

Perheissä oli eroja harrastuksien kohdalla. Osa perheistä piti tilannetta vaikeana kuljetusongelmien ja vanhempien ajanpuutteen takia. Osa perheistä oli saanut hyvin sovittua kuljetukset muiden joukkuelaisten vanhempien kanssa. Perheille oli tärkeitä, etteivät sisarukset kärsisi yhden lapsen syövästä ja joutuisi lopettamaan harrastuksiaan. Osa lapsista harrasti jopa kilpaurheilua ja harjoituksia oli paljon.

”Emme halunneet, että muut lapset joutuvat lopettamaan harrastuksensa sairastumisen takia.”

5.1.8 Sisarusten roolin muuttuminen perheessä

Lapsen rooli perheessä voi muuttua perheessä yhden lapsen sairastuessa. Perheen kohdatessa uuden vaikean tilanteen lapset pyrkivät auttamaan tilanteessa ja omaksumaan vanhemman lapsen roolin. Sisarukset pyrkivät pärjäämään omillaan ja olemaan itsenäisempiä. Sisarukset ottivat enemmän vastuuta omasta toiminnastaan ja pyrkivät olemaan vaivaamatta vanhempiaan. Tämä voi kuitenkin olla liian raskasta pidemmällä aikavälillä.

5.2 Perheen ja sisarusten hyvinvoinnin tukeminen

Tässä kappaleessa tarkastellaan perheiden ja sisarusten saamaa tukea sekä saadun tuen riittävyyttä. Kun tarkasteltiin tahoja, jotka tukivat perheen ja sisarusten hyvinvointia, esiin nousi neljä pääryhmää: omaiset, hoidon ammattilaiset, koulujen henkilökunta ja muut viranomaiset (Kts. Taulukko 2)

Taulukko 2. Perheen ja sisarusten hyvinvointia tukeminen

| ALALUOKKA | PÄÄLUOKKA |
|---|------------------------------|
| Ystävät Isovanhemmat Muut lähiomaiset | Omaiset ja ystävät |
| Psykologit Perheneuvolan henkilöstö Päiväkodin hoitajat | Hoidon ammattilaiset |
| Opettajat kuraattorit | Koulujen henkilökunta |

Osa perheistä kertoi, että he ovat saaneet hyvin tukea *omaisilta* kuten isovanhemmilta, ystäviltä, sukulaisilta ja sisaruksilta. Erityisesti isovanhemmat olivat antaneet paljon tukea ja turvaa perheille. Osassa perheistä taas kaikki lähiomaiset asuivat kaukana ja sen takia heiltä ei ole paljon tukea saatu. Myös ystävät ovat muodostaneet vanhemmille ja sisaruksille tärkeän tukiverkon. Ystävien kanssa on pystynyt puhumaan ja jakamaan omia tunteita. Heiltä on saatu myös lasten hoitoapua, kun

vanhempien oli käytävä säännöllisesti sairaalassa. Sisarukset ovat saaneet myös hyvää tukea toisiltaan.

Perheet ovat saaneet tukea myös erilaisilta *hoitotyön ammattilaisilta* kuten terapeuteilta, sosiaalityöntekijöiltä, perhetyöntekijöiltä, psykologeilta, päiväkodin henkilökunnalta, perheneuvolalta ja muulta hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat kokivat, että terapian saanti oli tärkeää myös sisaruksille, jotta heillä oli joku paikka, jossa he pystyivät käsittelemään sisaruksen sairastumista ja perheen tilannetta ammattilaisten kanssa. Perheet saivat usein tukea myös päiväkodeilta erilaisissa hoitojärjestelyissä. Yhden perheen lapsi esimerkiksi siirrettiin vuoropäivähoitoon. Siirto tehtiin sen takia, että päiväkodinjohtaja ajatteli sen olevan vähemmän riskialtis ympäristö sisarukselle. Pienet lapset imeskeltävät leluja ja näin taudit tarttuvat taudit helpommin. Vuorohoidossa lapset olivat isompia lapsia ja näin taudit eivät levinneet niin nopeasti.

“Meillä oli aivan mahtava päiväkotiki. Hoitajat ’extrahoitivat’ meidän lapsia ja se oli todella hienoa.”

“Äiti kokee, että terapia on hyvä asia, että on paikka missä käsitellä asioita.”

Koulussa perheen sisarukset ovat saaneet tukea *koulun henkilökunnalta* kuten käyneet kuraattorilla ja puhuneet opettajien kanssa. Sisarukset kokivat, että ovat saaneet hyvää tukea erityisesti kuraattorilta. Osa sisaruksista oli käynyt kuraattorilla säännöllisesti ja osa vain välillä.

Tämän haastatteluosion lopuksi kysyttiin vielä perheiden saaman tuen riittäväydestä. Kaikki perheet kommentoivat, että vaikka apua olikin tarjolla, niin vielä enemmän sitä olisi kaivattu. Tämä kuvaa hyvin perheiden kokemien haasteiden määrää ja avun tarvetta. Esimerkiksi eräs perhe olisi kaivannut enemmän henkistä tukea sairaalassa. Perheen äiti koki olevansa hyvin yksin teho-osastolla ja äiti välillä aivan ’räjähti’ sairaalassa jaksamisongelmien vuoksi.

Avun saamista vaikeutti myös se, että perheillä ei ollut mielestään lähtökohtaisesti tarpeeksi helposti saatavilla tietoa ero avuntarjoajista. Perheet olisivatkin kaivanneet enemmän konkreettisia esimerkkejä siihen, mitä apua perhe voi pyytää ja mitä apua on tarjolla. Vastajat olivatkin havainneet, että osa perheistä sulkeutuu ja vain osa jaksaa yrittää etsiä kaikkea mahdollista. Avun löytämisen koettiin vaativan liikaa itsenäisyyttä, koska vanhempien huomio oli kuitenkin enemmän sairaan lapsen tilanteessa kuin tukien ja avun etsimisessä.

“Aluksi näiden eri tukien kanssa meni aivan sekaisin Mikä on vammaistuki, mikä on omaishoidontuki ja mitä eri tukia voi yleensä saada... ei vaan väsyneenä meinaa jaksaa miettiä, mitä kaikkiin hakemuksiin pitää vastata. Omaishoidontuen saamiseksi pitää joka kuukausi kiikuttaa lappu siitä, että omaishoito ei ole lakannut. Jos ei sitä viidenteen päivään ole vienyt, ei sitä myöskään makseta.”

5.3 Perhekerho Eppulit sisarusten hyvinvoinnin tukena

Perheet kuuluivat perhekerho Eppuleista ensimmäisen kerran sairaalassa. Kaikki perheet olivat saaneet osastolta mukaan esitteen, jossa kerrottiin perhekerhosta. Osa perheistä oli aluksi sivuuttanut esitteen kiireen vuoksi ja oli siten vasta myöhemmin alkanut tutustua esitteeseen ja vertaistukiryhmään. Osa perheen äideistä oli taas kuullut Eppuli-kerhosta jo aiemmin muilta vanhemmilta. Osa perheistä kommentoi liittyneensä ryhmään alkuvaiheessa erityisesti alkuavustusrahan takia. Perheiden saama esite ei vielä paljoakaan kertonut tukiryhmän toiminnasta, vaan se oli liittymiskaavake, jossa lähinnä kerrottiin mahdollisuudesta saada 700 euron alkuavustus.

Perheet kiinnostuivat perhekerhon toiminnasta enemmän, kun he olivat päässeet alun järkytysvaiheen ohi. Siinä vaiheessa perheet etsivät tyypillisesti enemmän tietoa ryhmän toiminnasta internetistä. Perhekerho järjestää säännöllisesti vertaistukiryhmiä, joihin saivat osallistua sekä lapset että aikuiset. Ryhmän tapaamisissa on

yleensä aina jokin teema kuten esimerkiksi askarteluilta. Perheiden mukaan erilaisia tapahtumia oli tarjolla ilahduttavan paljon ja niihin sai osallistua koko perheen voimin. Eppuli-kerho järjestääkin erilaisia retkiä, tapahtumia, konsertteja, ulkomaanmatkoja ja paljon muuta toimintaa.

“On todella tärkeää, että Eppulit järjestävät toimintaa. Saimme esimerkiksi mennä yhdessä kauppaan ja se oli mahtava kokemus. Reissussa sairastuneen osallistuminen on aina ilmaista ja muut perheen jäsenet maksavat puolet kuluistaan.”

Perheet osallistuvat eri tapahtumiin jaksamisensa mukaan. Osa perheistä oli aktiivisia kävijöitä ja osa osallistui harvemmin. Perheet kertovat, että ryhmän muista jäsenistä oli jo tullut todella heille tärkeitä. Lähtökohtaisesti perheiden vanhemmat kokivat tärkeäksi, että he saivat jakaa omia kokemuksiaan muiden perheiden kanssa. Yhteistä keskustelua helpottaa se, että perheiden tilanne on samankaltaisessa ja siten on helpompaa puhua omista tunteistaan ja jaksamisestaan. Samalla he voivat vaihtaa kokemuksia siitä, mikä on auttanut perheitä selviämään muuttuneessa tilanteessa ja minkälaista apua olisi tarjolla. Kuten edellä perheiden kokemia haasteita analysoitaessa todettiin, myös asiointi eri viranomaisten kanssa koettiin usein haasteellista ja muilta saatu apu koettiin hyödylliseksi.

Sisarukset totesivat haastatteluissa kokevansa, että he olivat osa ryhmää, johon heidät otettiin lämpimästi vastaan. He myös kertoivat kokevansa olonsa turvalliseksi ryhmässä. Joidenkin muiden perheiden vanhempien lasten koettiin olevan ryhmän pienimmille jo kuin isosiskoja. Sisarukset pitivät eri tapahtumista, joihin koko perhe sai osallistua. Sisarukset kommentoivat, että Eppuli-ryhmällä on tarpeeksi toimintaa ja niihin on mukavaa osallistua. Koska monenlaista toimintaa oli tarjolla, sisarukset eivät keksineet oikein uusia ideoita aktiviteeteiksi, joita kerho voisi järjestää. Kaikkea mukavaa toimintaa oli jo tarjolla. Yksi sisaruksista ehdotti kuitenkin, että myös yhteiset kylpyläreissut olisivat mukava lisä toimintaan.

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Seuraavassa luvussa pohditaan opinnäytetyön tutkimustuloksia sekä johtopäätöksiä.

6.1 Tutkimustulosten yhteenveto ja pohdinta

Tämän työn tavoitteena oli selvittää miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin, miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa ja miten perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia.

Ensimmäisessä tutkimusongelmassa kartoitettiin miten lapsen syöpäsairaus vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin. Kokemukset jaettiin kahteen eri vaiheeseen haastateltujen kokemuksiin perustuen. Alkuvaiheessa perheen kuultua sairausdiagnoosista vanhemmat ja sisarukset kokivat alkujärkytystä, pelkoa ja surua. Alkushokin jälkeen sisarukset pystyivät kuitenkin hiljalleen palaamaan normaaliin arkeen, vaikka kohtasivatkin edelleen erilaisia haasteita, jotka vaikuttivat heidän hyvinvointiinsa.

Haastatteluissa nousi esiin monia sisarusten hyvinvointiin pidemmällä aikavälillä vaikuttavia asioita. Sisarukset kokivat fyysisiä oireita, sisarsuhteet muuttuivat, sairaus rajoitti kavereiden vierailuja, koulunkäynnissä ilmeni ongelmia, harrastusmahdollisuudet vähenivät ja sisarusten rooli muuttui perheissä.

Fyysiset oireet jaettiin kolmeen eri ryhmään: unettomuus, käyttäytymismuutokset ja pahanolon tunne. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että sisaruksilla voi ilmetä hyperaktiivista käytöstä kuten levottomuutta ja keskittymishäiriöitä sekä käyttäytymismuutoksia (Gan, Lum, Wakefield & Donnan 2017, 40). Lähteenmäki (2004) on puolestaan raportoinut, että säännölliset vierailut sairaan sisaren luona sairaalassa lisäävät sisarusten stressiä ja pahanolon tunnetta.

Sisarsuhteiden muuttuminen jaettiin viiteen eri ryhmään: sisaruksen lisääntyvä huomiointi päivittäisessä elämässä, sisaruksen henkinen tukeminen, lisääntynyt huolenkanto sisaruksesta, suhteiden tiivistyminen ja sisarusten ikävöinti sairaalajaksojen aikana. Aiemmissa perheenjäsenten suhteita tarkastelleissa tutkimuksissa

sisarten välisten suhteiden muutosta ei ole paljoakaan tarkasteltu, vaan huomion kohteena on ollut enemmän sisarusten ja vanhempien välisen suhteen muuttuminen. Gan ym. (2017, 40) ovat kuitenkin yleisellä tasolla todenneet, että perheen sisäiset muutokset voivatkin vaikuttaa sisarusten käytökseen monin eri tavoin ja sisarukset voivat piilottaa tunteitaan.

Rajoitukset kavereiden käymiselle kotona jaettiin kahteen eri ryhmään: kaverisuhteiden ylläpitoon liittyvät haasteet sekä eristyksen aiheuttamat yksinäisyyden tunteet. Aiemmissa kaverisuhteisiin liittyvissä tutkimuksissa keskitytään lähinnä koulussa tapahtuviin kaverisuhteiden muutoksiin (Gan ym, 2017), kun taas kotona ilmenevistä sisarusten kaverisuhteisiin liittyvistä hyvinvoinnin haasteista ei ole tarpeeksi tutkimusta.

Koulunkäynnin ongelmat jaettiin kahteen eri ryhmään: koulunkäynnin vaikeutuminen ja koulukiusaaminen. Koulunkäynnin vaikeuksista ja suhteista koulukavereihin löytyy kirjallisuudesta paljon keskustelua ja tutkimustuloksia. Esimerkiksi Gan ym (2017, 36) ovat kirjoittaneet, että sairastuneen lapsen sisarusten kokemukset voivat vaikuttaa heidän koulunkäyntiinsä. Koululla ja koulukavereilla onkin aina merkittävä vaikutus lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Sairaiden lasten sisarukset voivat kuitenkin kohdata ongelmia koulunkäynnin kanssa ja heillä voi olla ongelmia sosiaalisissa suhteissa koulussa. Sisarusten psykososiaalista toimintaa ja hyvinvointia tarkastelevissa tutkimuksissa on raportoitu, että sisaruksilla voi ilmetä koulussa negatiivisia mielialoja, somaattisia oireita ja sopeutumisvaikeuksia. (Inclendon 2015, 138.) Sisaruksilla on ilmennyt myös posttraumaattisia stressioireita kuten vahvoja tunteita sekä jatkuvia ja toimintaa häiritseviä ajatuksia, jotka voivat johtaa vaikeuteen keskittyä koulussa ja selviytyä kotiläksyistä (Long, Marsland & Alderfer 2015, 309-319.). Vaikka kirjallisuudessa puhutaankin kaverisuhteiden muutoksista koulussa, siellä ei ole keskusteltu asiasta niinkään koulukiusaamisen näkökulmasta, joka nousi kuitenkin esiin tämän tutkimuksen haastatteluissa.

Harrastusmahdollisuuksien väheneminen jaettiin kolmeen eri ryhmään: kuljetusongelmat, vanhempien ajanpuute ja sairaanlapsen huono vastustuskyky. Kirjallisuudessa harrastusmahdollisuuksien muuttumista ei ole nostettu paljoakaan esiin,

vaikka tämän tutkimuksen haastatteluiden valossa asia vaikuttikin selvästi sisarusten hyvinvointiin rajoittamalla heidän mahdollisuuksiaan normaaliin elämään.

Sisarusten roolin muuttuminen perheessä jaettiin kahteen eri ryhmään: sisarusten lisääntynyt vastuunkanto ja sisarusten liiallinen itsenäistyminen. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että perheen tilanteen vaikeuduttua sisarukset otetaan usein mukaan auttamaan perheiden kotitöissä (Ruuskanen & Ainola 2009, 122; Ganym, 2007). Kirjallisuudessa on keskusteltu myös sisarusten muuttuneesta roolista, koska vanhempien huomio keskittyy sairastuneeseen lapseen (Lähteenmäki 2004, 1012; Alderfer & Hodges 2010). Tässä tutkimuksessa havaittu sisarusten liiallinen itsenäistyminen on selvästi yhteydessä tähän kokonaistilanteeseen.

Toisessa tutkimusongelmassa kartoitettiin, miten sisarusten hyvinvointia voidaan tukea tässä tilanteessa. Haastatteluissa tuli ilmi esiin monia tukea tarjoavia tahoja, jotka vaikuttivat sisarusten hyvinvointiin. Perheiden kertomusten mukaan sisarusten hyvinvointia tukevat erityisesti kolme tahoja eli omaiset ja ystävät, hoidon ammattilaiset sekä koulun henkilökunta.

Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tukemista on tarkasteltu selvästi vähemmän kuin heidän hyvinvointiaan (Norbis & Ahlström 2014, 1001; Alderfer & Hodges 2010; Boniel-Nissim & Barak 2013). Toisaalta kirjallisuudessa kuitenkin keskustellaan laajasti perheen muuttuneesta tilanteesta sekä tuen tarpeesta. Lähiomaiset ja ystävät ovat lähin taho, joka tällaisissa tilanteissa voi yleensäkin apua tarjota. Hoidon ammattilaiset puolestaan ovat tukena niin yksilöiden kuin perheiden kohtaamisessa haasteissa alkaen sairauden diagnoosivaiheesta ja jatkuen myöhempisiin hoitovaiheisiin. Perheet kokivatkin tuen saannin ammattilaisilta kuten terapeuteilta ja psykologeilta tärkeäksi sisarusten hyvinvoinnin kannalta. Tutkimuksen haastattelut tukivat myös sitä, että koulun henkilökunnalta koettiin merkittäväksi sisarusten hyvinvointia tukevaksi tahoksi. Myös Alderfer ja Hodges (2010) ovat korostaneet perheen ja koulun yhteistyötä sisaruksen tukena ja korostaneet tarvetta näiden väliselle tiiviille yhteistyölle, jotta sisarusten hyvinvointia tuetaan riittävästi myös koulussa. Opettajilla on kokemusta lapsien tukemisesta erilaisissa haasteissa, mutta toisaalta heillä ei ole kokemusta perheen ja erityisesti sisarusten tässä erityistilanteesta kohtaamista haasteista. Siten yhteistyötä tarvitaan.

Vaikka tukea olikin usein saatu eri tahoilta, myös lisätuen tarvetta korostettiin. Tämä kuvaa hyvin perheiden kohtaamien haasteiden moninaisuutta. Siten perheiden jaksamisessa ja sisarusten hyvinvoinnissa esiintyy erilaisia ongelmia kuten edellä raportoitiin. Vaikka apua tarjoavia tahoja on useita, perheet kokivat, että heille ei tarjottu heti riittävästi tietoa kaikista tahoista, joilta apua voi saada. Avun saaminen vaati siten paljon omaa aktiivisuutta ja siihen ei kaikilla perheillä ollut riittävästi aikaa tai jaksamista. Eri tukien hakeminen ja jatkuva asioista raportointi koettiin liian raskaaksi ja siten tukia jäi myös hyödyntämättä.

Kolmannessa tutkimusongelmassa kartoitettiin sitä, miten perhekerho Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia ja miten sen toimintaa voitaisiin edelleen kehittää. Eppulit-ryhmä on vertaistukiryhmä, joka pyrkii tukemaan syöpään sairastuneiden lasten perheitä. Perheiden saaman sosiaalisen tuen merkitys on havaittu tärkeäksi niin tässä tutkimuksessa kuin aiemmissakin tutkimuksissa (Alderfel & Hodges 2010, 312; Barrera, Fleming & Khan 2014). Vertaistukiryhmien käyttö pohjautuukin juuri sosiaalisen tue tarjoamiseen perheen vaikeassa tilanteessa (Mikkonen, 2009, 28). Vaikka vertaistukiryhmiä ovat melko yleisiä, syöpään sairastuneiden lasten sisarusten saamia tukimuotoja on tutkittu hyvin vähän (Norbis & Ahlström 2014).

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tieto Eppuleiden toiminnasta saavutti perheet hyvin jo sairaalassa. Siten jaettu esite todettiin hyödylliseksi ja kaikki perheet olivat hyödyntäneet mahdollisuuden alkuavustusrahaan. Toisaalta todettiin, että jo alussa jaettavat hakemusesite voisi kertoa jo laajemminkin ryhmän toiminnasta. Osa perheistä oli kuullut Eppuleiden toiminnasta jo myös muilta perheiltä.

Eppuleiden tarjoama toiminta todettiin monipuoliseksi, sillä kerho järjestää erilaisia retkiä, tapahtumia, konsertteja ja paljon muuta toimintaa. Perheet voivat osallistua tapahtumiin aina oman jaksamisensa mukaan. Osa perheistä osallistui toimintaa hyvin aktiivisesti ja osa taas harvemmin. Perheet raportoivat, että muista perheistä oli tullut heille hyvin läheisiä ja tärkeitä. Myös sisarukset kokivat, että toiminta tuki heidän hyvinvointiaan. He tunsivat itsensä tervetulleiksi ryhmään ja kokivat olonsa ryhmänsä turvalliseksi. Perheet kokivatkin kokonaisuutena tärkeäksi, että he saivat jakaa kokemuksiaan muiden sellaisten perheiden kanssa, joilla oli samanlaisia kokemuksia lapsen sairastumisesta. Muut perheet pystyivät auttamaan myös siten, että

he jakoivat komeuksiaan eri tukimuodoista ja tukea tarjoavista tahoista. Kuten edellä todettiin, tukea tarjoavia tahoja on paljon, mutta niiden löytäminen koettiin usein hankalaksi. Lisäksi viranomaisten kanssa asiointi koettiin liian byrokraattiseksi ja hankalaksi. Siten perheet pystyivät auttamaan toisiaan jakamalla kokeuksiaan.

6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tulosten perusteella on mahdollista esittää erilaisia suosituksia siihen, miten voitaisiin toimia perheen lapsen sairastuessa syöpään. Näkökulmana tässä työssä on erityisesti sisarusten näkökulma. Tulokset osoittavat, että lapsen sairastuminen vaikuttaa merkittävästi myös sisarusten hyvinvointiin. Perheen vanhempien onkin hyvä huomioida tämä, sillä luontaisesti huomio kiinnittyy sairastuneeseen lapseen ja sisarusten hyvinvointi jää helposti liian vähälle huomiolle. Perheiden onkin hyvä erikseen miettiä, minkälaista tukea sisaruksille voitaisiin tarjota mukaan lukien perheen ulkopuoliset auttajatahot.

Hoitoalan ammattilaisille tuloksilla on myös selkeä viesti: lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen sisarukset mukaan lukien. Siten hoitotyössä olisikin mietittävä erikseen millaista tukea sisarukset tarvitsisivat kohtaamassaan vaikeassa tilanteessa. Tutkimuksen tulokset ja muut aiemmat tutkimukset kuvaavat erilaisia sisarusten kokemia hyvinvoinnin haasteita. Tutkimuksessa nousi esiin myös tilanteita, joissa hoitajat eivät olleet onnistuneet huomioimaan riittävästi sisaruksia. Hoitotyössä toimivia ammattilaisia olisikin hyvä kouluttaa huomioimaan myös sisarusten hyvinvointiin liittyvät hoito- ja tukitarpeet.

Myös koulujen henkilökunta osoittautui tutkimuksen perusteella merkittäväksi tahoksi sisarusten jaksamiselle. Tulokset osoittivat kuitenkin myös, että sisarusten saama tuki vaihteli eri kouluissa ja siten kaikki sisarukset eivät olleet yhtä tyytyväisiä saamaansa tukeen. Haastatellut korostivat myös tarvetta vanhempien ja koulun henkilökunnan väliselle läheiselle yhteistyölle, jotta kunkin lapsen erityistarpeet tulevat huomioitua.

Vertaistukiryhmästä haastatelluilla oli hyvin positiivisia kokemuksia. Eppulitryhmä koettiin merkittäväksi sosiaalisen tuen lähteeksi. Sisarukset kokivat, että ryhmä otti heidät lämpimästi mukaan toimintaansa ja tuki paljon heidän hyvinvointiaan. Ryhmän toiminta oli monipuolista ja siten kovin paljon toiveita ryhmän toiminnan kehittämiseksi ei esitetty. Perheet kokivat yleisesti myös, että viranomaisien kanssa toimiminen oli haasteellista ja tietoa ei ollut tarjolla riittävästi. Siten perheillä oli vaikeuksia löytää kaikki eri tukimuodot ja niitä tarjoavat tahot. Lisäksi asiointi koettiin hankalaksi moninaisten lomakkeiden täyttelyksi ja osa ei ollutkaan jaksanut hoitaa kaikkia tukien saamiseen vaadittavia lomakkeita ja raportteja. Siten tukia jäi myös hyödyntämättä. Vertaistukiryhmille olikin myös tästä näkökulmasta selkeä tarve. Näiden tutkimustulosten ja muiden aiempien vertaistukiryhmien parissa tehtyjen havaintojen valossa voidaankin suositella, että vertaistukiryhmiä käytettäisiin syöpään sairastuneiden lasten sisarusten ja vanhempien tukena.

Sekä tehty kirjallisuuskatsaus että tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että sisarusten kokemuksia on tarve tutkia edelleen lisää. Tutkimuksia on tehty hieman enemmän sisarusten kokemuksista, kun taas erilaisia sisaruksiin kohdistettavia tutkimuotoja on tutkittu erittäin vähän. Tutkimuksen vähäisestä määrästä johtuen tässäkin tutkimuksessa nousi esiin useita sisarusten kokemia haasteita, joista ei löytynyt aiempaa keskustelua tai tutkimusta. Siten on tarve laajemmille tutkimuksille, jotka keskittyvät nimenomaan sisarusten kokemuksiin hyvinvoinnin haasteisiin. Vertaistukiryhmien käytöstä sisarusten tukena ei löytynyt paljoakaan aiempaa tietoa. Kokonaisuutena kaikki kirjallisuudessa yleisemmin vertaistuesta esitetyt näkemykset ja tämän tutkimuksen tulokset tukivat kuitenkin sitä, että tällaisista ryhmistä oli hyvin positiivisia kokemuksia. Lisätutkimusta asiasta kuitenkin tarvitaan edelleen.

LÄHTEET

- Alderfer, M. Stanley, C. Conroy, R. Long, K. Fairclough, D. Kazak, A & Noll, R. 2015. The social functioning of sibling of children with cancer: a multi-informant investigation. *Journal of Pediatric Psychology* 40, 3, 309-319.
- Alderfer, M. & Hodges, J. 2010. Supporting siblings of children with cancer: a need for family school partnerships. *School Ment Health* 2, 2, 72-81.
- Anttila, P. 1996 Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Hamina. Akatiimi Oy.
- Arhovaara, S., Rosenberg, L., Vertio, H & Karesluoto, H. 2016. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen syöpäpotilaat ry. Suomen mielenterveysseura ry. Origos oy, 201-204.
- Barrera, M., Fleming C. & Khan, F.S. (2004). The role of emotional support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development* 30, 103-111.
- Boniell-Nissim, M. Barak, A. 2013. The therapeutic value of adolescent blogging about social-emotional difficulties. *Psychological services* 10, 3, 333-341.
- Canter, K., Wu, Y. Stough, C. Parikshak, S. Roberts, M. & Amylon, M. 2014. The relationship between attitudes toward illness and quality of life for children with cancer and healthy siblings. *Child Fam Stud* 24, 2693- 2698.
- Enskär, K. Von, E. 2007. Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescent and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 5, 37-41.
- Gan, L., Lum, A., Wakefield, C. & Donnan, B. 2017. The school experiences of siblings of children with chronic illness: Australian parents perceptions. *The Education and Developmental Psychologist* 35, 36-50.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy
- Incleon, E. 2015. A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of child health care* 19, 2, 182- 194.
- Jalanko, H. 2017. Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?partikkeli=dlk00509>.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2008. Sisaruus – Rakkautta, vihaa ja kateutta. Minerva kustannus Oy. Helsinki 24-26.

Kulomäki, T. 1984. Pitkäaikaissairas lapsi ja sisarukset. Teoksessa: Arajärvi, T., Backman, A. & Siltala, P. Lapsen psykosomaattikka. Weilin+Göös: Espoo 75-82.

Kiili, J. 1998. Lapset ja nuoret hyvinvointinsa asiantuntijoina. Raportti hyvinvointi-indikaattoreiden kehittämiseksi. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen yhteiskuntapolitiikan työpapereita. 105. Jyväskylä. Jyväskylän yliopistopaino.

Koivu, K. 2017. Erityissisaruus terveen lapsen näkökulmasta perheympäristössä. Kasvatuspsykologian kandidaattityö. Kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun yliopisto.

Lähtenmäki, P. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood* 89, 1008-1013.

Lown, E. Mertens, A. Korcha, R. Leisenring, W. Hudson, M. Greenfield, T. Robinson, L. & Zeltzer, L. 2013. Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psychology* 22, 5, 1134-1143.

Lum, L. Wakefield, C. Nandakumar, B. Fardell, J. 2017. School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. *Journal of Pediatric Nursing* 33, 23-32.

Long, K. Marsland, A & Alderfer, M. 2013. Cumulative family risk predicts siblings adjustment to childhood cancer. *Cancer* 119, 13, 2503-10.

Madanat-Harjuoja, L. 2018, 76-78. Lasten ja nuorten syövät. syöpäjärjestöt. <http://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuortensyovat/>.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-95127-1303-5.pdf

Mikkonen, I. 2008. Vertaistuesta kohtaamisiin. Areena Vapaaehtoistoiminnan verkostoa palveleva aikakauslehti 1/08. www.kansalaisareena.fi. 8-9.

Newman, B.M., Newman, P.R., Griffen S., O'Conner, K. & Spas, J. (2007). The relationship of social support to depressive symptoms during the transition to high school. *Adolescence* 42, 441-459.

Nolbris, M & Ahlstrom, B. 2014. Siblings of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 3, 254-260.

Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. 1997, 26-27. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Rissanen, Aila. 2003. Kuntoutus eri sairausryhmissä – syöpä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 128–139.

Ruuskanen S. & Airola K. 2009. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1-3 painos, Tammi, Hämeenlinna, 120-122.

Ränninranta, Riikka 2011. Ongelmapelaajien vertaistukiryhmien moniääninen vuorovaikutus. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu tutkielma. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef20110488/urn_nbn_fi_uef-20110488.pdf

Salminen, L. 1995. Vertaistuki. Yhdistyksemme vertaitukihenkilöt 2009. <http://www.psorila.fi/vertaituki.htm>.

Suomisanakirja. 2015. Vertainen. <http://www.suomisanakirja.fi/vertainen>. Viitattu 13.11.2018

Tasker, S & Stonebridge, G. 2016. Siblings, you matter: exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 31, 712-722.

Vaaramaa, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki. Yliopistopaino. <http://www.thl.fi/thlclient/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>

LIITTEET



UUSI

Tutkimuslupa-anomus

Liite 1. Alustavat haastattelukysymykset

Taustatiedot

Kuinka monta henkilöä perheeseen kuuluu?

Minkäikäisiä perheen lapset ovat?

Sisarussuhteet

Miten kuvailisit perheen sisarusten välisiä suhteita ennen sairastumista?

Miten suhteet ovat muuttuneet sairastumisen myötä?

Millainen kokemus yhden lapsen syöpä on ollut perheelle ja sisaruksille?

Miten sisarukset ottivat diagnoosiutisen vastaan alkuvaiheessa?

Hyvinvointi

Miten olette huomanneet lapsen syöpäsairauden vaikuttaneen sisarusten hyvinvointiin seuraavilla osa-alueilla:

- a) terveys / onnellisuus
- b) kotielämä
- c) koulunkäynti
- d) sosiaaliset suhteet (vanhemmat, sisarukset, ystävät)

Onko sisaruksilla koettu sairauksia kuten masennusta sisaren sairastumisen jälkeen?

Tuki perheelle ja sisaruksille

Millasta tukea perheelle on ollut saatavilla lapsen sairastumisen jälkeen?

Onko tuki ollut riittävää?

Millaista tukea sisarukset ovat saaneet diagnoosin jälkeen?

Ovatko sisarukset saaneet mielestänne tarpeeksi tukea?

Perhekerho Eppulit

Mistä kuulit perhekerho Eppuleista?

Ketkä perheestä ovat osallistuneet Eppuleiden toimintaan ja miten?

Onko perhekerho avoin koko perheelle ja tunnetko olosi turvalliseksi Eppuleissa?

Mitä odotit ryhmän toiminnalta?

Ovatko nämä odotukset toteutuneet?

Mitä perhekerho Eppuleissa tehdään?

Millaista tukea perhekerho Eppulit on tarjonnut?

Miten perheryhmä Eppulit tukee sisarusten hyvinvointia ja miten sen toimintaa voitaisiin edelleen kehittää?

Onko perheesi osallistunut muihin tukiryhmiin kuin Eppuleihin?

Miten nämä muut tukiryhmät ovat tukeneet perhettä?

Oletteko saaneet perheenä jotain muuta tukea?

Olisitteko kaivanneet jotain muuta tukea?

Liite 2. Saatekirje haastateltavien yhteydenottoon

Hei!

Nimeni on Essi-Noora Suutari ja opiskelen Vaasan Ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyötä ”Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten hyvinvointi ja sen tukeminen” yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa.

Tutkimus toteutetaan teemahaastatteluina ja toivon koko perheen tai mahdollisimman usean perheen jäsenen osallistumista haastatteluihin. Haastattelut toteutetaan Pohjanmaan syöpäyhdistyksen tiloissa. Tarkempi haastattelu-aika sovitaan henkilökohtaisesti perheiden kanssa.

Haastattelulla pyritään keräämään uutta tietoa syöpään sairastuneiden sisarusten hyvinvoinnista ja sitä edistävästä tekijöistä. Haastattelussa kartoitetaan myös kokemuksia siitä, miten Perhekerho Eppulit on tukenut perheen hyvinvointia ja miten sen toimintaa voitaisiin kehittää jatkossa.

Kirjoitettaessa raporttia haastatteluihin pohjautuen huolehditaan siitä, että haastateltavia ei tunnisteta raportista. Haastatteluaineistoja ei myöskään luovuteta eteenpäin.