



# Pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksen tukeminen hoitotyössä

Oppimateriaali terveysalan opiskelijoille

Viivi Kämäräinen

Viveka Leppänen

OPINNÄYTETYÖ

Helmikuu 2023

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

KÄMÄRÄINEN, VIIVI & LEPPÄNEN, VIVEKA:  
Pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksen tukeminen hoitotyössä  
Oppimateriaali terveysalan opiskelijoille

Opinnäytetyö 46 sivua, joista liitteitä 11 sivua  
Helmikuu 2023

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa oppimateriaali opintojensa keskivaiheessa oleville terveysalan opiskelijoille perhehoitotyön opintojaksolle pitkäaikaisesti sairaan lapsen terveen sisaruksen tukemiseen hoitotyössä. Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata tutkimuskysymykseen ”Miten pitkäaikaissairaan lapsen sisarusta tulisi tukea hoitotyössä?” Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa terveysalan opiskelijoille tietoa, jotta he osaisivat työssään paremmin huomioida myös sairaan lapsen terveet sisarukset. Samalla tavoitteena oli yleisesti parantaa hoitotyön laatua ja antaa opiskelijoille valmiuksia perheen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen.

Tämän opinnäytetyön tuotoksena muodostui oppimateriaali sisaruksen tukemisesta hoitotyössä terveysalan opiskelijoille. Oppimateriaali on 22-sivuinen PowerPoint-esitys, joka on tehty kerätyn aineiston perusteella. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään sisaruksen tukemista, tervettä sisarusta, pitkäaikaisesti sairasta lasta sekä perhehoitotyötä.

Oppimateriaalin sähköinen muoto mahdollistaa tulevaisuudessa sen hyödyntämisen myös muissa ammattikorkeakouluissa itseopiskelumateriaalina perhehoitotyön kurssilla. Sähköinen muoto mahdollistaa myös materiaalin päivittämisen uusien tutkimustuloksien muodostuessa. Aiheesta olisi myös mahdollista tulevaisuudessa järjestää koulutustilaisuuksia jo työelämässä oleville hoitajille, kun aiheesta saadaan lisää tutkimusmateriaalia.

---

Asiasanat: pitkäaikaissairaus, sisarus, tukeminen, perhehoitotyö

## **ABSTRACT**

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

KÄMÄRÄINEN, VIIVI & LEPPÄNEN, VIVEKA:  
Supporting the Sibling of a Chronically Ill Child in Nursing  
Learning Material for Healthcare Students

Bachelor's thesis 46 pages, appendices 11 pages  
February 2023

---

This bachelor's thesis discussed nurses' methods of supporting the sibling of a chronically ill child. The purpose of the study was to create material for healthcare students about supporting siblings in a situation where their sibling is in hospital because of a chronic illness. The function of this learning material was to increase students' knowledge. The aim was to improve the quality of nursing, as well as to prepare students to meet families in a more holistic manner.

The product of this study was learning material for health care students on how to support siblings in nursing. The learning material contains a 22-page Power-Point presentation which was compiled based on the collected information. The theory section of the material includes information about a healthy sibling, a long-term sick child, family care, family, sibling relationships and supporting a sibling.

The electronic format allows accessibility of the learning material also in other universities of applied sciences for self-study purposes in the children's nursing course.

The electronic format also enables the material to be updated when new research data emerges. Another possibility is to organize further training sessions for graduated nurses when more research data on the subject becomes available.

---

Key words: chronic illness, sibling, support, family nursing

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	7
2.1	Pitkäaikaisesti sairas lapsi .....	7
2.2	Perhehoitotyö .....	9
2.2.1	Perhe .....	10
2.2.2	Sisarussuhteet .....	11
2.3	Terve sisarus .....	12
2.4	Sisaruksen tukeminen .....	13
2.4.1	Lapsen ikätason mukainen kehitys .....	15
2.4.2	Moniammatillinen tuki .....	17
2.4.3	Vertaistuki .....	17
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	19
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	20
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	20
4.2	Opinnäytetyöprosessin kuvaus .....	21
4.3	Tuotoksen kuvaus .....	22
4.3.1	Sisältö .....	23
4.3.2	Ulkoasu .....	24
5	POHDINTA .....	25
5.1	Tuotoksen arviointi .....	25
5.2	Eettisyys .....	25
5.3	Luotettavuus .....	27
5.4	Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset .....	27
	LÄHTEET .....	30
	LIITTEET .....	36
	Liite 1. Opinnäytetyön tuotos. ....	36

## 1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen herättää perheen sisällä monenlaisia tunteita. Huomion jakaminen tasaisesti perheen lasten kesken voi olla vanhemmille haastavaa. Myös sisarusten sopeutuminen tilanteeseen voi olla vaikeaa, koska vanhemmat huomioivat enemmän sairasta sisarusta. (Bjerregaard Alrø, Høyer & Dreyer 2021, 19–24.)

Terveen lapsen voi olla vaikea ymmärtää hänen sisaruksensa olevan erilainen, jos sairaus ei näy ulospäin. Tällöin on hyvä miettiä keinoja, joilla lapselle kerrotaan sairaudesta ikätason huomioon ottavalla tavalla. Toisaalta sairauden näkyessä ulospäin, se tulee esille jo varhaisessa vaiheessa. (Terveyskylä 2020a.) Jos vanhempi sisarus sairastuu ennen nuoremman sisaruksen syntymää, sairaus on jo osa arkea, joten siihen voi olla helpompi sopeutua. Äkillinen sairastuminen puolestaan uhkaa perheen normeja, jolloin muuttuneeseen tilanteeseen sopeutuminen vie aikaa (Hopia 2006, 20).

Tilanteessa, jossa sairaudesta tulee osa tavanomaista arkea, on tärkeä muistaa, että kaikki perheen lapset saavat tasaisesti huomiota ja kokevat tulevansa kuuluksi. Parhaimmillaan sisarukset ovat toistensa suurin voimavara ja turva, joten tätä suhdetta on tärkeää tukea niin sairaalassa kuin kotonakin. (Weaver, Coleman & Ganong 2003, 245–263; Terveyskylä 2020a).

Terveystieteiden ammattilaisten tulee huomioida työskennellessään myös sairaan lapsen sisarukset ja esimerkiksi sisällyttää heidät osaksi sairaan lapsen hoitosuunnitelmaa. Tämä mahdollistaa sen, että palveluita tarjotaan myös sisaruksille. Oikein kohdennettu tuki mahdollistaa sisarukselle minäkuvan positiivisen kehityksen ja elämänhallinnan tunteen kehittymisen. (Kenney 2010, 59.)

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksen tukemista hoitotyössä. Aihetta sivutaan hoitotyön keskivaiheen opinnoissa, kun käsitellään pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitotyötä, mutta sen sisältö on niukka

eikä konkreettisia keinoja ole annettu teorian tueksi. Hieman laajemmin aiheeseen paneudutaan vasta lastenhoitotyön suuntaavissa opinnoissa. Lapsipotilaan ja samalla koko perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen on merkityksellistä kaikille, joten perhekeskeisen lähestymistavan omaksuminen jo opintojen aikana on tärkeää ammatti-identiteetin muodostumisen kannalta.

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa oppimateriaali opintojensa keskivaiheessa oleville terveysalan opiskelijoille perhehoitotyön opintojaksolle pitkäaikaisesti sairaan lapsen terveen sisaruksen tukemiseen hoitotyössä. Sen tehtävänä on vastata tutkimuskysymykseen ”Miten pitkäaikaissairaan lapsen sisarukset tulisi huomioida hoitotyössä?” Tavoitteena on lisätä terveysalan opiskelijoiden osaamista aiheesta, jotta he osaisivat työssään paremmin huomioida myös sairaan lapsen terveet sisarukset. Samalla tavoitteena on yleisesti parantaa hoitotyön laatua ja antaa opiskelijoille valmiuksia perheen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen.

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman kanssa.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat pitkäaikaisesti sairas lapsi, perhehoitotyö, terve sisarus ja sisaruksen tukeminen.



Kuvio 1: Keskeiset käsitteet

### 2.1 Pitkäaikaisesti sairas lapsi

Sairaalaan joutuminen on usein monelle lapselle pelkoa aiheuttava kokemus. Jo sairaalaympäristö itsessään voi aiheuttaa lapsella pelkoa, vaikka siellä ei hoito- toimenpiteitä hänelle itselleen tehtäisikään. Varsinaista sairaalapelkoa kokeva lapsi voi tuntea turvattomuuden, haavoittuvuuden ja avuttomuuden tunteita (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 64). On tärkeää luoda hoitoympäristössä tunnelma, jossa lapsi kokee, että häntä ymmärretään ja kuunnellaan. YK:n ihmisoikeussopimuksen mukaan jokainen alle 18-vuotias on vielä lapsi (Unicef n.d). Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme lapsella ja sisaruksella henkilöä, joka on 0–18-vuotias.

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka vuoksi potilas saa hoitoa säännöllisesti tai jonka vuoksi hän on terveydenhuollon seurantalistalla. Sairauden tulee olla kestoaltaan vähintään kuuden kuukauden pituinen, jotta voidaan puhua pitkäaikaissairaudesta. (Tilastokeskus n.d.) Lasten tyypillisimpiä pitkäaikais-sairauksia ovat esimerkiksi astma, allergiat, diabetes, epilepsia, reuma, erilaiset syövät ja kehitysvammat sekä tulehdukselliset suolistosairaudet (Storvik-Sydänmaa ym. 2019). Tässä opinnäytetyössä emme ole rajanneet pois mitään sairautta, vaan käsittelemme pitkäaikaissairauksia yleisesti.

Monet pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lapsen tai nuoren somaattiseen kehitykseen. Tällaisia vaikutuksia ovat kasvun hidastuminen ja puberteetin viivästyminen, joita esimerkiksi suolistosairaudet aiheuttavat. Kasvuhäiriöt ovat joko ohimeneviä tai pysyviä. Nämä ovat piirteitä, jotka vaikuttavat kasvavaan nuoreen myös henkisesti ja aiheuttavat näin epävarmuutta. Tämä vaikeuttaa mahdollisesti oman sairauden hyväksymistä aiheuttaen sopeutumisongelmia ja huonoa itsetuntoa. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225–300.)

Lapsen psykososiaalinen kehitys voi häiriintyä sairastumisen myötä. Riskitekijöitä ovat miessukupuoli, vaikeat kotiolot sekä mielenterveydelliset ongelmat. Suojaavissa tekijöissä korostuvat etenkin hyvät ja läheiset perhesuhteet, mutta myös lapsen luonne. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225–300.) Myös ympäristötekijät omalta osaltaan vaikuttavat tähän kehitykseen. Psykososiaalista kehitystä tarkastelevaa tietoa on vielä vähän, mikä tulee ilmi norjalaisesta yliopistosairaalan kattavuustutkimuksesta. Tutkimuksessa perehdyttiin potilasohjauksen vaikutuksiin lapsissa ja nuorissa. (Stenberg, Haaland-Øverby, Koricho, Trollvik, Kristoffersen, Dybvig & Vågan 2019, 849–862.)

Diagnoosi lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta on monen perheen kohdalla ristiriitaisia tunteita herättävä tilanne, vaikka sairaudelle tyypillistä oireilua olisi jatkunut jo pidempään. Kun lapsella on todettu sairaus, joka vaikuttaa hänen koko elämänsä, on tiedon antaminen sairaudesta tärkeää. Perheterapeutti Esa Nyman kertoo ensitiedon koostuvan viidestä T:stä, jotka ovat tieto, tunne, tuki, tulevaisuus ja toiminta. Tärkeää on siis tiedon anto, turvallinen ilmapiiri, tuen osoittaminen perheelle, tulevaisuusjohtoisuus sekä normaalin toiminnan tukeminen. Tieto



on hyvä antaa ”aaltomaisesti”, ja sen tueksi myös kirjallista materiaalia sairauteen liittyen, jotta saatuun tietoon on mahdollista palata myös myöhemmin. (Moisio 2004, 22–23.)

## 2.2 Perhehoitotyö

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan perheen kokonaisvaltaista hoitotyötä, jonka tavoitteena on lapsen ja perheen tukeminen arjessa, lapsen hoitaminen sekä perheen kannustaminen siihen. Sen lähtökohtana on tukea perhettä lapsen sairastaessa sairaalassa. (Hopia 2006, 21.) Sosiaalityössä käytetään yleisesti käsitettä perhe työ. Lapsen kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön kuuluu koko perheen huomioiminen sisaruksista vanhempiin, sillä he luovat turvallisen ympäristön lapselle kasvaa ja kehittyä. Näin ollen koko perheen hyvinvointi edesauttaa lapsen hyvinvointia. Lapsen ja nuorten kokonaisvaltaisen hoitotyön keskeisiä periaatteita ovat myös perhekeskeisyys, yksilöllisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, jatkuvuus ja omatoimisuuden tukeminen, jotka näkyvät myös perhehoitotyön lähestymistavoissa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 79–80).

Hoitajan täytyy muistaa ennakkoluulottomuus perheitä hoitaessaan. Perheet voivat omata erilaiset kulttuuriset ja uskonnolliset taustat, jotka on hyvä ottaa huomioon hoitoa suunniteltaessa. Informaation antaminen perheelle on välttämättöntä, jotta vältytään väärinymmärryksiltä ja hoito sujuu ongelmitta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 86) Hoitajalta vaaditaan myös perheen tuntemista sekä tietämystä perheen aiemmista kokemuksista ja odotuksista hoitotyöstä (Hopia 2006, 20–22). Perheen kanssa kommunikoitaessa tulee muistaa hyvän vuorovaikutuksen elementit, joita ovat aktiivinen kuuntelu, empatian osoittaminen ja vanhempien kannustaminen (Hotus, 2019).

Perhehoitotyössä voidaan erotella kolme lähestymistapaa, joita voidaan käyttää niin yhdessä kuin erikseen perheen yksilöllisen tarpeen mukaan. Ensimmäinen lähestymistavoista on asiakkaan yksilöiminen, eli silloin hoidossa keskitytään lapseen ja hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa. Toisessa tavassa huomioidaan koko perhe, mutta hoidossa keskitytään pääasiassa kuitenkin sairaaseen lapseen.

Kolmannessa tavassa koko perhe on hoitotyön asiakkaana. Tätä voidaan myös ajatella systeemiteoreettisena lähestymistapana, jossa tarkastellaan perheenjäsenten rooleja suhteessa toisiinsa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87.) Tärkeintä on siis yhdessä valita perheelle sopivin lähestymistapa tai niiden yhdistelmä.

Lapsi potilaana poikkeaa monella tavalla pitkäaikaissairausdiagnoosin saaneesta aikuisesta, koska kyseessä on nuori ihminen, jolla on vielä koko elämä edessään. Hoitotyössä tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä, johon sairastuminen voi vaikuttaa. Lastenosastoilla ikäjakauma on todella laaja, joten kokonaisvaltaista hoitotyötä tukeva toiminta on hyvä suunnitella yksilöllisesti huomioiden potilaan omat voimavarat ja kiinnostuksen kohteet. Leikin tavoitteena on mahdollistaa tunteiden käsittely, uusien taitojen kehittäminen ja oppiminen, mutta myös valmistaa leikin keinoin lasta esimerkiksi mahdollisiin toimenpiteisiin. Nuorten kohdalla tarjotaan toimintaa, kuten juttelua ja pelien pelaamista, ajankuluksi ja viihteeksi toiveiden mukaan. (Terveyskylä 2018a.)

### **2.2.1 Perhe**

Perheet voivat muodostua eri tavoin. Jokaisen perhemallin taustalla on ajatus siitä, että yhdessä elävät henkilöt ja heidän lapsensa muodostavat ydinperheen. Lisäksi perheeseen saattaa kuulua myös muita henkilöitä, esimerkiksi aikaisemmista parisuhteista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 84–85.)

Nykyään kuitenkin perhemuotojen määrä on yleistynyt ja esimerkiksi yksinhuoltajaperheitä on paljon (THL 2022). Usein perhe käsitteenä määritellään siten, että perheeseen kuuluvilla on jonkinlainen biologinen, juridinen tai emotionaalinen suhde. Kaikille perheille yhteistä on kuitenkin se, että jokainen perhe voi itse määritellä oman perhepiirinsä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 84.) Lapsiperheiksi luokitellaan sellaiset perheet, joissa asuu alaikäinen lapsi.

Usein lapsen sairastuminen muuttaa perheen dynamiikkaa, jolloin sairastuneesta lapsesta tulee perheen toiminnan keskipiste. Sairastuneen lapsen oma käytös saattaa muuttua erilaiseksi aiemmasta, esimerkiksi vilkkaasta sulkeutuneeksi.

Myös rajojen kokeilu on tyypillistä. Sairastuminen vaikuttaa myös terveisiin sisaruksiin, kun he jäävät automaattisesti vähemmälle huomiolle. Vanhempien parisuhteen ylläpitäminen voi olla haastavaa lapsen sairastuessa. Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteita, kun he eivät pysty jakamaan huomiotaan tasaisesti. (Hopia 2006, 62–63.) Lapsen sairastuminen vaatii kaikilta perheenjäseniltä sopeutumiskykyä ja ymmärrystä toisiaan kohtaan.

### **2.2.2 Sisarussuhteet**

Esther M. Hakvoortin, Henny M. W. Bosin, Frank Van Balenin sekä Jo M. A. Hermannsin (2010) tekemän tutkimuksen mukaan lapsilla, joilla oli lämpimät välit vanhempiinsa, oli myös paremmat välit sisaruksiinsa kuin lapsilla, joilla oli huonompi suhde vanhempiensa kanssa. Tutkimus toteaa myös, että vanhempien parisuhteen laatu voi vaikuttaa suoraan sisarussuhteiden laatuun ja siihen, miten sisarukset toimivat keskenään. (Hakvoort, Bos, Van Balen & Hermanns 2010, 182–201.) Tämän takia vanhemmat sisarukset voivat vanhempien vaikean tilanteen vuoksi esimerkiksi kokea olevansa vastuussa nuorempien sisarustensa hyvinvoinnista.

Sisaruus säilyy kokonaisen ihmiselämän ajan. Sisaruutta tarkastellessa on tärkeää ottaa huomioon myös mm. iän ja sukupuolen vaikutukset sisarusten keskinäisiin suhteisiin. Sisaruksena oleminen opettaa lapselle esimerkiksi tunne-elämän ja erilaisten toimien säätelytaitoja sekä auttaa identiteetin muodostumisessa. Sisarussuhteiden laatu lapsuudessa vaikuttaa suoraan myös sisarusten välisiin suhteisiin aikuisuudessa. Parhaassa tapauksessa sisarus toimii tarpeen tullen merkittävänä tukena sairaalle tai elämän kriisissä olevalle sisarukselleen. (Weaver ym. 2003, 245–263; Terveyskylä 2020a.)

Suomessa esimerkiksi Leijonaemot Ry on tarjonnut erityislapsiperheen sisaruksille vertaistukiryhmiä vuosina 2018–2021, kuten Perhe edellä puuhun ja Erityislapsiperheen näkymätön sisarus -hankkeet. Näistä jälkimmäinen on kohdennettu erityisesti terveille sisaruksille. Hankkeen tarkoituksena on auttaa vanhempia huomioimaan myös terveet sisarukset sekä opettaa vanhemmat kuuntelemaan myös terveiden sisarusten tarpeita ja toiveita. (Leijonaemot n.d.)

### 2.3 Terve sisarus

Pitkäaikaisen sairauden kanssa eläminen vaatii koko perheeltä paljon voimavaroja. Lapsen sairastumisella on suuri vaikutus erityisesti sisaruksien psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin sekä heidän arkeensa. Toisinaan vastuuta saatetaan vierittää myös lasten harteille. Tällaisissa tapauksissa terveet sisarukset jäävät herkästi sairaan siskon tai veljen varjoon. (Bjerregaard Alrø ym. 2021, 19–24.)

Lasten välisissä suhteissa tapahtuu suuria muutoksia sisaruksen sairastuessa. Osasyynä siihen on terveen lapsen huomiotta jääminen. Terveet lapset kokevat helposti mustasukkaisuuden tuntemuksia ja toisinaan jopa syyllisyyttä omista negatiivisista ajatuksistaan. Myös pettymys ja turhautuminen ovat tunteita, joita koe-taan sairaan lapsen perheessä. (Terveyskylä 2020a.)

Jonesin, Fianin, Stewartin, Sheikhin, Neilin ja Fienupin (2019) tutkimuksessa käsitellään lasten sopeutumisen ja sisarussuhteiden laadun vaikutusta toisiinsa. Heidän mukaansa normaalisti kehittyvän lapsen negatiivinen suhtautuminen ja huono tilanteeseen sopeutuminen vaikuttivat suoraan sairaan sisaruksen käytökseen. Lisäksi terveen sisaruksen suhtautuminen sisarussuhteeseen oli suoraan verrannollinen hänen saaman tuen ja käytössä olevien selviytymiskeinojen kanssa. Mikäli tuen määrä on riittävä ja terveen sisaruksen omat voimavarat ovat kunnossa, näkyy se positiivisena suhtautumisena sairaaseen sisarukseen. (Jones ym. 2019, 1272–1282.)

Joskus terveen lapsen voi olla myös hankala ymmärtää, miten sairaus voi pahimmillaan rajoittaa sisaruksen toimia ja minkä vuoksi sisarus ei esimerkiksi kykene leikkimään (Terveyskylä 2020a). On siis erittäin tärkeää keskustella avoimesti ja ikätason mukaisesti perheessä olevasta sairaudesta myös terveen lapsen kanssa.

Taka-alalle jäävien lasten löytäminen on ensiarvoista ja apuna tunnistamiseen voidaan käyttää esimerkiksi sisarusten välisen suhteen laadun tarkastelemista. Lisäksi perheen elämäntilanteeseen vaikuttavat tekijät tulee selvittää, jotta osataan tunnistaa erityistä tukea tarvitsevat lapset. (Jones ym. 2019, 1272–1282.)

## 2.4 Sisaruksen tukeminen

Kenneyn (2010) tutkimuksen mukaan sairaiden lasten sisarukset tarvitsevat enemmän sosiaalista tukea elämäänsä verrattuna muihin samanikäisiin. Sosiaalisen tuen puute vaikuttaa sairaudesta johtuvan stressin käsittelytaitoihin negatiivisesti ja huonontaa koko perheen kykyä selviytyä arjesta. Se, että perheeseen kuuluu pitkäaikaisesti sairas lapsi vaikuttaa negatiivisesti myös sisaruksen hyvinvointiin ja esimerkiksi käytösongelmat voivat lisääntyä. Kun sisarukselta puuttuu mahdollisuus edistää omaa hyvinvointiaan sosiaalisen tuen kautta ja se vaikuttaa kielteisesti erityisesti sisaruksen itsetunnon ja itsekunnioituksen kehittymiseen. (Kenney 2010, 2–3,17.) Tutkimuksen havainnot ovat huolestuttavia, sillä sairaiden lasten sisarukset eivät välttämättä pysty sanoittamaan tarpeitaan, jonka vuoksi he jäävät entistä enemmän vaille tukea, joka auttaisi heitä selviytymään.

Kim Mooney-Doylen, Quinn Franklinin, Samantha Burleyn, Maggie Rootin ja Terah Akardin (2022) tutkimus kartoittaa sisaruksille kohdennettuja tukipalveluita lastensairaaloissa. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista Yhdysvaltalaisista lastensairaaloista tarjosi erillistä sisaruksille kohdistettua tukea automaattisesti, mutta vain alle puolet sairaaloista ottavat huomioon sisaruksen kohtaamat psykososiaaliset haitat. Sisaruksille tarjottu tuki piti sisällään lähinnä tiedon jakamisesta perheelle ja vain harvoin käytössä olivat menetelmät, jotka olisivat edistäneet sisaruksen sopeutumista tilanteeseen. Tutkimus osoittaa, että sairaiden lasten sisaruksille kohdennettuja tukipalveluita ja niiden käyttöönottoa sairaaloissa on syytä kehittää. (Mooney-Doyle, Franklin, Burley, Root & Akard 2022.) Lastensuojelulain mukaan lasten ja perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten ja viranomaisien on tarjottava lasten vanhemmille tukea ja apua kasvatuksessa, sekä heidän on tarjottava myös perheelle yksilöityä tukea tarvittaessa ja riittävän varhain. Lisäksi lain mukaan ammattihenkilöllä on velvollisuus ohjata lapsi ja perhe lastensuojelun piiriin, mikäli sellainen nähdään tarpeelliseksi. (Lastensuojelulaki 2007.)

Koko perheen tukeminen vaikeassa tilanteessa on välttämätöntä. Helgesonin (2003) tutkimus jakoi tuen kahteen luokkaan, jotka ovat toiminnallinen tuki ja ra-

kenteellinen tuki. Rakenteellisella tuella tarkoitetaan erilaisten sosiaalisten verkostojen tarjoamaa tukea perheelle. Toiminnallinen tuki liittyy enemmän käytännön tukimuotoihin ja sen tarjoaminen on enemmän tilannekohtaista. Toiminnallinen tuki pitää sisällään muun muassa emotionaalisen, tiedollisen, välineellisen ja palautteellisen tuen eri muodot. (Kenney 2010, 22–23.) Hoitaja voi tarjota toiminnallista tukea osoittamalla empatiaa ja kertomalla muun muassa erilaisista tukimuodoista ja palveluista, joista perheelle voisi olla hyötyä ja apua. Kun hoitaja toimii asiakaslähtöisesti ja tunnistaa perheen yksilölliset tarpeet, on tuki oikein kohdennettua. Hoitajan on osattava muodostaa luottamuksellinen suhde hoidon piirissä olevan perheen kanssa. Luottamuksen muodostumiseen vaikuttavat monet tekijät, kuten arvostuksen osoittaminen, välittäminen sekä hyvä vuorovaikutus ja tiedonsaanti. (Vaittinen 2011.)

Monet eri tahot tarjoavat sisarusten kohtaamisen tueksi vinkkejä. Ammattilaisen on osattava esimerkiksi samaistua sisaruksiin tilanteissa, joissa heitä kohtaa. Myös arkipäiväiseltä tuntuva vuorovaikutus heidän kanssaan on merkityksellistä. Teemoja, joita lapsen kanssa on syytä käsitellä ovat muun muassa sisaruksen oma elämä, hänen vahvuutensa ja luonteensa, tunteenkäsittelytaidot sekä tulevaisuuden näkymät ja suunnitelmat. Lisäksi ammattilaisen on huolehdittava siitä, että terveillä sisaruksilla on riittävästi tietoa sisaruksen sairaudesta. Hoitajan tulee tarvittaessa neuvoa, mistä oikeaa ja luotettavaa tietoa löytyy. (Erityinen sisarus n.d.)

Esimerkiksi Joensuun seudun omaishoitajat ry:n koordinoiman ALISA-hankkeen myötä myös ammattilaisille on kehitetty materiaalia, jota voidaan käyttää apuna kohdennettua tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren tunnistamisessa. Perheen vaikean tilanteen myötä lapsi tai nuori saattaa omaksua vanhemman roolin ja ottaa vastuulleen asioita, jotka eivät lapselle kuulu. Jokaisella lapsella on oikeus tulla kuulluksi tilanteessa, jossa joutuu toimimaan aikuisen tavoin ja ammattilaisen tehtävänä on vähintäänkin tarjota lapselle mahdollisuus keskusteluun. (ALISA-projekti 2021.)

Lapsen kohtaamisessa jokaiselta ammattilaiselta vaaditaan taitoa käsitellä lasta. Yhtenä kohtaamisen kulmakivenä toimii välittämisen ja ymmärryksen osoittaminen lapselle. Silmiin katsominen, rauhallinen ja lempeä äänenkäyttö sekä keuhut ja rohkaiseminen viestivät, että aikuinen on turvallinen ja luotettava. Lisäksi fyysisesti lapsen tasolle asettumisella on suuri vaikutus vuorovaikutustilanteen dynamiikkaan. (MLL 2017; Punainen risti 2022.)

Kohtaamisessa on merkittävää huomioida ympäristö niin, että lapsella on samalla jotain mielekästä tekemistä. Esimerkiksi leikkiminen, piirtäminen ja värittäminen ovat hyvää tekemistä keskustelun oheen. Ne ovat tapoja, joilla lapsi voi ilmaista itseään. Myös kiireettömän ilmapiirin luominen ja sen ylläpito keskustelun aikana on ensiarvoista, jotta lapsi kokee olevansa tärkeä ja ajan arvoinen. (MLL 2017; Punainen risti 2022.)

Kun ammattilainen kertoo työstään lapselle selkokielellä ikätason mukaisesti, lisää se luottamusta ammattilaisen ja lapsen välille. Myös vaitiolovelvollisuudesta kertominen vaikuttaa luottamussuhteen syntymiseen. Läsnäolo ja avoimuus kysymysten suhteen on syytä ottaa huomioon. Lapselle tulee antaa mahdollisuus kertoa asioista mieluisella tavalla. Hänellä on myös oikeus olla vastaamatta kysymyksiin. Ammattilaisen on syytä varautua lapsen kanssa keskustellessa kaikkiin reaktioihin, kuten kiukkuun ja ärtymykseen, eivätkä negatiiviset reaktiot saa vaikuttaa omaan toimintaan, työskentelyyn tai lapseen suhtautumiseen. Lapsen reaktioita, ilmeitä ja elekieltä tulee tarkkailla ja havainnoida, sillä ne kertovat paljon lapsen oikeista ajatuksista ja mielipiteistä. (MLL 2017; Punainen risti 2022.)

#### **2.4.1 Lapsen ikätason mukainen kehitys**

Lapsen ikätaso tulee huomioida sekä sairaan lapsen hoidossa että sisaruksen kohtaamisessa osastolla. Aivojen kehitys vaikuttaa suoraan siihen, miten uusiin tilanteisiin reagoidaan. Esimerkiksi etuotsalohkon kypsymättömyys saattaa aiheuttaa ongelmia tunteiden säätelyyn ja niiden hallintaan. Myös sukupuoli on vaikutusta lapsen kehitykseen ja sen etenemiseen. (Sinkkonen 2018.)

Taaperoiässä (1–3 vuotta) lapsi alkaa kiinnostua muista lapsista ja ympäristöstään, mutta vanhempien merkitys on silti suuri. Lapsi oppii erottamaan itsensä vanhemmista, mutta vaatii ajoittain huomiota ja turvaa heiltä. Tämä näkyy myös vierastamisena ja omiin vanhempiin takertumisena. Lapsi kokee herkästi mustasukkaisuuden tunteita, joka ilmenee esimerkiksi uhmakkuutena. Taaperoiästä voidaan myös käyttää termiä uhmaikä. Uhmaiällä on merkittävä rooli lapsen tunne-elämän, itsenäisyyden ja minäkuvan kehittämisessä. (MLL 2019; Korhonen 2021.)

Leikki-ikäisen lapsen (3–6 vuotta) omatoimisuus alkaa näkyä toiminnassa. Mielikuvitus kehittyy ja vilkastuu voimakkaasti tässä ikävaiheessa. Vilkas mielikuvitus aiheuttaa lapselle helposti myös pelkoja. Leikki-ikässä oleva lapsi osaa jo tehdä havaintoja ympäristöstään ja toimia yhteistyössä muiden kanssa. (MLL 2019; Korhonen 2021.)

Kouluikäinen lapsi (6–12 vuotta) osaa jo käsitellä tunteitaan ja ymmärtää oman käytöksensä merkityksen suhteessa muihin ihmisiin. Yhteenkuuluvuuden ja hyväksytyksi tulemisen tunteet ovat tärkeitä. Lapsi oppii vuorovaikutustaitoja ja toimimaan ryhmässä. Myös oma-aloitteisuus ja luovuus kehittyvät. Kouluikäinen lapsi tarvitsee koulutyön ja sen haasteiden ohessa myös mahdollisuuden leikkiin. (MLL 2019; Korhonen 2021.)

Varhaisnuoruudessa (12–14 vuotta) lapsi kokee nopeita muutoksia, kehossa ja ajattelussa. Lapsi irtaantuu vanhemmistaan, jolloin ystävyssuhteiden merkitys korostuu. (Korhonen 2021.) Ikävuosina 15–18 tunne-elämä ja ajattelu saavuttavat aikuisen tason aivojen nopean kehityksen myötä. Nuori on altis riskikäyttäytymiselle, sillä käyttäytymistä säätelevien aivoalueiden kehitys on vielä kesken. Tunnereaktiot ovat voimakkaita, koska tunteiden muodostumisesta vastaava aivojen manteliumake on kehittynyt, mutta tunteiden säätelystä vastaava aivojen alue ei. Myös sukupuolihormonit ja niiden erityksen lisääntyminen vaikuttavat tunnereaktioihin. (MLL 2021.)



### 2.4.2 Moniammatillinen tuki

Moniammatillisuudella tarkoitetaan erilaisten ammattilaisten muodostamaa ryhmää, jotka tekevät tiivistä yhteistyötä tuomalla omaa osaamistaan tiimiin (Sandström, Keiski-Turunen, Hassila, Aunola & Alahuhta 2018). Sairaalaympäristössä perheen tukemiseen osallistuvat hoitajien lisäksi myös muun muassa psykologit, erilaiset terapeutit, sosiaalityöntekijät, sairaalapastorit sekä erilaiset kuntoutusohjaajat ja fysioterapeutit. (Terveyskylä 2017.) Moniammatillisuudesta on suuri hyöty, kun perheelle saadaan tarjottua mahdollisimman kokonaisvaltaisesti palveluita.

Toisinaan perheet saattavat tarvita tukea, jota terveydenhuollon ammattilainen ei voi tarjota suoraan. Ammattilaisen tulee työskennellessään tietää, milloin perhe voisi hyötyä sosiaalityöntekijän kontaktista. Sosiaalitoimi tarjoaa sosiaalihuoltolain puitteissa perhetyötä lasten ja nuorten terveyden ja kehityksen tukemiseksi. Sosiaalitoimen tarjoama tuki voi olla tilapäistä, jatkuvaa ja toistuvaa tai pysyvää. (Sosiaalihuoltolaki 2014.) Sosiaalityöntekijät tekevät lopullisen arvioinnin siitä, millaista tukea perhe tarvitsee.

### 2.4.3 Vertaistuki

Vertaistuellla tarkoitetaan omien kokemusten ja oman tietämyksen jakamista samanlaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kesken. Kokemusten jakaminen, niistä kertominen sekä toisten kuunteleminen ovat tämän tukimuodon tärkeimmät työkalut. (Terveyskylä 2020b.)

Tutkimusartikkelissaan Deavin, Greasley ja Dixon (2018) tuovat esille erilaisten vertaistukiryhmien vaikutusta terveisiin sisaruksiin. Heidän keräämässään aineistossa korostui erityisesti läheisten ja yhteisön tuoman tuen merkitys. Esille nousivat erilaiset tuntemukset, joita sisaruksen sairaudesta kertominen lähipiirille aiheuttaa. Osassa aineistoista ystävien kanssa keskusteleminen tarjosi sisaruk-  
selle tukea niin käytännössä kuin tunnetasolla, kun taas osassa keskustelu ystä-

vien kanssa toi heille muun muassa pelkoa syrjityksi tulemisesta. Vertaistukiryhmät kuitenkin mahdollistivat kokemusten jakamisen ja adaptaation tilanteeseen. (Deavin, Greasley & Dixon 2018, 2017–4151.)

Esimerkiksi Gregory, Van Puymbroeckin, Crowen, Garstin ja Amylonin (2021) tutkimusartikkelin mukaan pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisarukset kärsivät muita enemmän ahdistuksesta ja posttraumaattisesta stressihäiriöstä, joilla on negatiivinen vaikutus muun muassa lapsen itsetuntoon. Heidän tutkimuksessaan käsitellään erään vertaistukileirin vaikutuksia syöpää sairastavien lasten sisaruksiin ja heidän emotionaalisen ahdistukseensa. Tutkimuksessa käy ilmi, että vertaistuen tarjoaminen viikon pituisen leirin ajan vaikutti välittömästi sisarusten mielenterveyteen positiivisin tuloksin. Viikon mittaisella leirillä ei kuitenkaan joidenkin vanhempien sisarusten kohdalla saavutettu kovin pitkäaikaista hyötyä. (Gregory, Van Puymbroeck, Crowe, Garst & Amylon 2021, 77–87.) Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että vertaistukea tulisi olla saatavilla säännöllisesti, jotta sen positiiviset vaikutukset pysyisivät yllä. Leirien, tapaamisten ja tapahtumien lisäksi vertaistukea voidaan tarjota myös esimerkiksi sosiaalisen median ja nettisivujen kautta.

### **3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE**

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa oppimateriaali opintojensa keskivaiheessa oleville terveysalan opiskelijoille perhehoitotyön opintojaksolle pitkäaikaisesti sairaan lapsen terveen sisaruksen tukemiseen hoitotyössä. Oppimateriaali tulee itseopiskelumateriaaliksi kurssialustalle ja sen esitysmuodoksi valikoitui diaesitys.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata tutkimuskysymykseen ”Miten pitkäaikaissairaan lapsen sisarusta tulisi tukea hoitotyössä?”

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa terveysalan opiskelijoille tietoa, jotta he osaisivat työssään paremmin huomioida myös sairaan lapsen terveet sisarukset. Samalla tavoitteena on yleisesti parantaa hoitotyön laatua ja antaa opiskelijoille valmiuksia perheen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen.

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa jokin materiaali, esimerkiksi koulutus tai opas, yhteistyössä työelämäyhteyden kanssa. Dokumentointitapoja on erilaisia. (Salonen 2013, 22, 25.) Myös Vilkka ja Airaksinen (2003, 51) mainitsevat teoksessaan opiskelijoiden usein luovan jonkinlaista oppimateriaalia toiminnallisessa opinnäytetyössään, joka voi olla esimerkiksi sähköisessä muodossa tai varsinainen painotuote. Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi sähköinen Powerpoint-esitys, jonka koimme mahdollistavan tarpeeksi laajan materiaalin kokoamisen yhteen ja sen helpon käytettävyyden.

Vaikka toiminnallisissa opinnäytetöissä varsinainen tuotos voi laadultaan vaihdella sähköisestä posterista video-ohjaukseen, niissä kaikissa yhdistyvät päämäärä, johon pyritään visuaalisin ja viestinnällisin keinoin. Tärkeintä tässä on muistaa se, että tuotos vastaa kohderyhmänsä tarpeisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 51.) Pyrimme panostamaan työmme visuaalisuuteen käyttämällä kuvia ja värejä, jotka herättävät lukijan mielenkiinnon. Tuotoksessa panostimme myös sisällön selkeyteen käyttämällä valmiiksi määriteltyjä ja selkokiekisiä käsitteitä.

Koko opinnäytetyöprojektin ajan on tärkeää pitää yllä vuoropuhelua työelämäta-hon sekä ohjaavan opettajan kanssa ja hyödyntää heitä prosessin eri vaiheissa. Lisäksi toiminnallisessa opinnäytetyössä voidaan hyvin hyödyntää erilaisia tutki-muksia sekä metodikirjallisuutta. (Salonen 2013, 7, 25.) Hyödynsimme opinnäy-tetyössämme jo olemassa olevaa tietoa, kuten artikkeleita ja kirjallisuutta sekä erilaisia tutkimuksia, joista saimme koottua tuotokseksi napakan yhteenvetoma-teriaalin opetuskäyttöön.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät tuotettu materiaali sekä selvityk-senä syntynyt raportti. Molemmat muodostuvat opinnäytetyön prosessin aikana kerätystä materiaalista. Koska toiminnallisessa opinnäytetyössä syntyy aina jokin konkreettinen tuotos, tulee raportoinnissa kuvata käytettyjä toteutusmenetelmiä

eli keinoja, joilla tuotos lopulta toteutetaan. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56.) Ta-  
voitteenamme oli jo suunnitteluvaiheessa luoda hyvä ja käyttökelpoinen teoria-  
pohja syntyvälle oppimateriaalille.

## **4.2 Opinnäytetyöprosessin kuvaus**

Aloitimme opinnäytetyöprosessin keväällä 2022. Idean aiheeseen saimme per-  
hehoitotyön yliopettajalta. Opettajien kokouksessa oli käynyt ilmi, että sisaruksen  
tukemiseen liittyvää tietoa tulisi lisätä opetuksessa. Olimme myös itse sitä mieltä,  
että aihetta olisi tärkeä käydä vielä enemmän läpi. Saimme vapaasti vaikuttaa  
aiheen rajaukseen ja lopulliseen tuotokseen.

Aiheeseen tutustumisen aloitimme käymällä läpi aiheesta aiemmin tehtyjä opin-  
näytetöitä, joita oli useita. Sisaruksen tukemista oli käsitelty monesta eri näkökul-  
masta. Halusimme rajata työmme koskemaan pitkäaikaissairautta sairastavan  
lapsen sisarusta. Emme rajanneet pois mitään pitkäaikaissairauksia, vaan käsit-  
teellä tarkoitetaan yleisesti mm. kehitysvammoja, somaattisia sairauksia ja mie-  
lenterveyden ongelmia. Pohdimme, haluammeko rajata sisaruksen ikää tiettyyn  
ikäryhmään, mutta päädyimme olemaan rajaamatta kummankaan sisaruksen  
ikää.

Tiedonhankinnassa käytimme sekä suomalaisia että ulkomaalaisia tietokantoja.  
Käytetyiksi tietokannoiksi valikoitui Cinahl, Medic, ProQuest, Finna sekä Nursing  
& Allied Health Database. Työelämäyhteys toivoi, että työstä löytyisi ainakin kaksi  
kansainvälistä lähdettä. Lisäksi haimme tietoa mm. Pelastakaa Lapset ry:ltä, Ter-  
veyskylästä ja Mannerheimin lastensuojeluliiton sivuilta.

Emme rajanneet hakua tietyille aikavälille, jotta saisimme kattavasti tietoa ai-  
heesta. Käsitteiksi valikoitui pitkäaikaissairaus, lapsi, sisarus, perhehoitotyö  
sekä tuki ja tukeminen, joita käytimme tiedonhaussa soveltaen. Näillä käsitteillä  
sai kohdennettua tietoa pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisaruksen ja perheen tu-  
kemiseen.

Raportin kirjoittamisen aloitimme huhtikuussa 2022 jakamalla siihen mennessä kerätyn tiedon sopivien otsikoiden alle. Pohdimme aluksi, mitä lopullisessa tuotoksessa tulisi olla, jonka pohjalta päädyimme luomaan raportin otsikot. Ne muotoutuivat suunnitelman edetessä kerätyn tiedon pohjalta. Kun tiedonhakua oli tehty riittävästi, suunnitelma alkoi etenemään. Valmiin suunnitelman hyväksyimme työelämäyhteistyökumppanilla. Tavoitteenamme oli luoda jo suunnitteluvaiheessa käyttökelpoista materiaalia lopulliseen raporttiin ja tuotokseen.

Kirjoitusprosessin aikana pohdimme termistöä, joka tukee opinnäytetyön aihetta. Tähän saimme myös ohjaavalta opettajalta apua. Päädyimme käyttämään työsämme termiä ”tukeminen”, vaikka alun perin käytössä oli myös termi ”huomioiminen”. Koimme ”tukeminen”-termin työn kannalta toimivimmaksi. Päädyimme myös viittaamaan otsikolla yhteen sisarukseen, vaikka perheessä voi olla useampiakin. Se tuntui selkeältä vaihtoehdolta, koska mielestämme jokainen lapsi tulee nähdä yksilönä. Vaikka työssä käsitellään yhtä sisarusta, se ei sulje pois perheen muita lapsia.

### **4.3 Tuotoksen kuvaus**

Aluksi ajatuksenamme oli, että teemme tuotoksena diaesityksen PowerPointilla. Suunnittelun alkuvaiheessa pohdimme myös mahdollisuutta täysin omaan Moodle-alustaan, johon liittäisimme oppimateriaalin. Siten saisimme helposti sisällytettyä oppimateriaaliin myös Testaa tietosi -osuuden. Oman alustan avulla myös esimerkiksi edistymisen seuranta olisi ollut mahdollista. Luovuimme kuitenkin ajatuksesta erillisen Moodle-alustan käyttöön sen käyttöoikeuksien tuottamien vaikeuksien vuoksi. Alkuvaiheen pohdintojen jälkeen tulimme siihen lopputulokseen, että esitys liitetään suoraan keskivaiheen lasten ja perheiden hoitotyön Moodle-alustalle sisältyen näin perhehoitotyön opintokokonaisuuteen.

Aloitimme materiaalin suunnittelun, kun olimme mielestämme keränneet raporttiin tarpeeksi taustatietoa. Huolellisen taustatyön ja aiheen tarkan teoreettisen määrittelyn ansiosta saimme tuotoksen suunnitelman tehtyä hyvissä ajoin. Opinnäytetyöprosessin alusta asti on ollut selkeää, että oppimateriaalimme pääpaino

on tukemisen keinoissa. Tukemisen lisäksi halusimme lisätä oppimateriaaliimme tietoa lapsen ikätason mukaisesta kohtaamisesta eli mitä eri ikäisten lasten kohtaamisessa tulee ottaa huomioon. Lisäksi pidämme merkityksellisenä sitä, että myös tuotoksesta käy ilmi, miksi aiheemme on tärkeä. Kokosimme diaesityksen ensimmäiseen versioon olennaista tietoa raporttimme pohjalta ja lähdimme työstämään sitä.

#### **4.3.1 Sisältö**

Oppimateriaali koostuu 16 asiadiasta sekä lähdeluettelosta. Halusimme johdattaa lukijan aiheen pariin tuomalla esille, miksi aihe on tärkeä. Seuraavana on oppimateriaalin sisällysluettelo, johon on koottu diojen otsakkeet: Sairaus perheessä, Ikätason mukainen kohtaaminen alaotsakkeineen, Perhehoitotyö, Sisaruksen tukeminen alaotsakkeineen, Sisaruksen kohtaamisessa huomioitavaa, Teemoja, joita keskustelussa voidaan käsitellä sekä Materiaalia hoitajan tueksi.

Sairaus perheessä-kappaleessa käsitellään sairauden vaikutusta perheeseen ja sisarusten väliseen suhteeseen. Ikätason mukaista kohtaamista käsitellään pääpiirteisesti, jonka jälkeen esityksessä on käsitelty erikseen huomioita taaperoi-  
kaisen (1–3 vuotta), leikki-ikäisen (3–6 vuotta), kouluikäisen (6–12 vuotta) ja nuoren (12–18 vuotta) kehityspiirteistä, jotka on hyvä ottaa sisaruksen kohtaamisessa huomioon. Seuraavassa diassa käsitellään perhehoitotyötä ja mitä se kattaa. Tässä kappaleessa korostuvat erityisesti jokaisen perheen yksilölliset tarpeet sekä niiden huomiointi. Sisaruksen tukeminen-kappale toimii johdatuksena eri tukimuotoihin. Diassa sivutaan lastensuojelulakia sekä käsitellään luottamussuhteen muodostumisen tärkeyttä. Tukimuotojen osalta käsitellään moniammatillisuutta sekä vertaistukea. Lisäksi diasarjaan on koottu hoitajan keinoja tukea sisarusta hyvän vuorovaikutuksen elementtien avulla ja konkreettisia keinoja kohtaamisen tueksi. Niitä on myös listattu sisaruksen kohtaamisen yhteyteen. Materiaalin tuomista tosielämään helpottavat keskustelun tueksi annetut teemat, joita ovat esimerkiksi oma elämä, vahvuudet ja luonne, tunnetaidot, tulevaisuus ja tietotaso. Diaesityksen lopusta löytyy verkkosivustoja linkkeineen hoitajan tueksi sekä yhteenveto kokonaisuudesta.

### 4.3.2 Ulkoasu

Oppimateriaalin visuaaliselta ilmeeltä toivoimme, että sitä on miellyttävää ja mielenkiintoista lukea. Oppimateriaalin väritys on hillitty. Kansilehti on väritykseltään vaaleansininen, mutta muissa dioissa ainoastaan reunat ovat värilliset. Vaaleansävyisten värien on todettu rauhoittavan. Huolellisella värisuunnittelulla voidaan vaikuttaa positiivisesti ihmisten mielialaan ja aktivointiin. Värien vaikutusta ihmisten tunnetiloihin käsittelevän tutkimuksen mukaan sinistä ja violettiä väriä pidetään väreistä miellyttävimpänä (Arnkil 2021, 258–267.) Värien aiheuttamien tunnereaktioiden lisäksi myös niiden mielikuvat ja symboliikka ratkaisevat, joten sininen väri on kaikkein sopivin tähän opinnäytetyöhön. Fontti on teeman oma. Se on selkeä ja sopiva oppimateriaalikäyttöön. Muutamisiin dioihin lisättiin Powerpointin kuvapankin materiaalin avulla kuvitusta, joka tuo lisää eloa oppimateriaaliin. Kuvat ovat mustavalkoisia piirroskuvia, joita pystyi itse personoimaan. Huomioimme tekijänoikeudet oppimateriaalia koostaessamme ja kuvitusta miettiesämme. Smartart-toiminnon avulla teimme myös kuvaajan havainnollistamaan lapsen ikäkehitystä sekä loimme oheismateriaalin verkkosivuille omat linkit.



## **5 POHDINTA**

### **5.1 Tuotoksen arviointi**

Tavoitteenamme oli luoda kattava tietopaketti laadukkaaseen tietoon pohjautuen terveysalan opiskelijoiden saataville. Onnistuimme raportin avulla luomaan lyhyen ja ytimekkään kokonaisuuden, joka johdattaa aiheeseen ja toimii tiivistetynä käsikirjana alan opiskelijoille. Käsittelimme tuotoksessamme sairautta perheessä, ikätason mukaista kohtaamista, perhehoitotyön käsitettä, sisaruksen tukemista, moniammatillisuuden merkitystä, vertaistuen merkitystä sekä keinoja, joilla hoitaja voi sisarusta tukea. Lisäksi kokosimme loppuun verkkosivuja, joista hoitaja voi hyötyä eri ikäisiä lapsia kohdatessaan. Oppimateriaali vastaa sisällöltään alkuperäistä suunnitelmaamme.

Tutkimuskysymyksemme oli ”Miten pitkäaikaissairaalan lapsen sisarusta tulisi tukea hoitotyössä?”. Saimme luotua oppimateriaalin, joka vastaa tutkimuskysymykseen ja tukee tulevaa hoitajaa perheen kokonaisvaltaisessa huomioimisessa. Tulevaisuudessa hoitotyön opetuksen kehittäminen kokonaisvaltaisesti perhehoitotyön suuntaan tukee oppimateriaalia, jolloin myös sisaruksia on mahdollista tukea ja huomioida helpommin koko hoitoprosessin ajan.

Oppimateriaalin ulkoasuun olemme tyytyväisiä. Tarkoituksenamme oli käyttää tuotoksessa värejä ja halusimme luoda esityksestä visuaalisesti miellyttävän. Pohdimme sopivaa väritystä pitkään ja lopulta päädyimme siniseen väriin. Kuvituksessa meille oli tärkeää tekijänoikeuksien noudattaminen ja kuvituksen selkeys. Päädyimme Powerpointin oman kuvapankin personoitaviin kuviin, joista saimme luotua teemaan sopivan kuvituksen viemättä huomiota pois tuotoksen sisällöstä.

### **5.2 Eettisyys**

Peilasimme koko opinnäytetyöprosessin ajan opinnäytetyömme eettisyyttä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvän tieteellisen käytännön ohjeisiin.

Apuna eettisyyden tarkastelussa käytimme myös Ammattikoulujen rehtorineuvosto Arenen (2019) luomaa opiskelijan muistilistaa opinnäytetyön eettisistä ohjeista. Eettisyys näkyy tutkimuksessa, kuten tässä opinnäytetyössä siten, että se on todennettu ja tutkimus on toistettavissa. Eettisyyden toteuttaminen edellyttää tutkijoilta luotettavaa, avointa ja rehellistä työskentelyä, jonka avulla voidaan parantaa tutkimuksen laatua. (Fingerroos & Oikari 2023.)

Pyrimme noudattamaan työssämme tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus (Tenk 2012). Koska työmme perustuu hyvin pitkälti muiden tekemien tutkimusten ja aineistojen tulkitsemiseen ja niistä saadun tiedon koontiin, pidämme tärkeänä asiallisia viittauksia alkuperäisiin aineistoihin. Asianmukaisten viittausten avulla olemme ehkäisseet mahdollista plagiointia työssämme. Opinnäytetyö tarkastetaan plagioinnin varalta Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti Turnit-palvelun kautta. Aineistoihin viittaaminen on tehty Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin ohjeiden mukaan.

Opinnäytetyössämme käytimme valmiita tutkimuksia ja materiaalia, joten emme ole käsitelleet salassa pidettäviä henkilötietoja. Olemme kuitenkin olleet tietoisia henkilötietojen käsittelystä ja tietosuojaan liittyvistä periaatteista (Arene 2019, 14). Huolellinen ja tarkka työskentely koko opinnäytetyöprosessin ajan on tärkeää. Tarkoituksena oli suunnitella, toteuttaa ja raportoida opinnäytetyö kokonaisuudessaan vaatimusten esittämällä tavalla. Tiedonhakua tehdessämme pidimme tärkeänä erityisesti aineistojen ajantasaisuutta sekä tutkimusten eettisyyttä, jotta eteenpäin vietyä tietoa voidaan hyödyntää myös tulevaisuudessa. (Tenk 2012.)

Opinnäytetyösopimus haettiin Tampereen ammattikorkeakoulun lupakäytäntöjen mukaisesti, kun opinnäytetyön suunnitelma oli hyväksytty sekä opinnäytetyön ohjaajalla että työelämäyhteyshenkilöllä. Opinnäytetyösopimus allekirjoitettiin kaikkien osapuolten toimesta sähköisessä AtomiSign-palvelussa ja koko lupaprosessin ajan noudatettiin ammattikorkeakoulun opinnäytetyön eettisiä ohjeita (Arene 2019, 14). Opinnäytetyömme tekemiseen ei ole käytetty rahoitusta.

### 5.3 Luotettavuus

Tässä opinnäytetyössä oli tarkoitus koota yhteen mahdollisimman paljon luotettavaa ja ajankohtaista materiaalia, hyödyntää aiheeseen liittyviä tehtyjä tutkimuksia sekä tuottaa löydetyt tiedon pohjalta luotettavaa tietoa sisältävä oppimateriaali terveysalan opiskelijoille.

Opinnäytetyön luotettavuuden arvioinnissa voidaan tarkastella lopputuloksen validiteettia sekä reliabiliteettia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189). Opinnäytetyömme vastaa alkuperäiseen tutkimuskysymykseen. Työssämme käytetty aineisto ja niiden tulokset tukevat toisiaan. Toisaalta tiedostamme sen, että olemme itse valikoineet opinnäytetyössämme käytetyn aineiston.

Valikoitumisella tarkoitetaan sitä, että lopulliseen tutkimukseen on otettu mukaan ainoastaan hyviä ja lopputulosta tukevia vastaajia tai aineistoja (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 195). Opinnäytetyötä tehdessä olemme arvioineet ja ymmärtäneet, kuinka itse vaikutamme tiedonhakuun, käytettyyn aineistoon ja menetelmiin valitsemalla erilaisten aineistojen joukosta mielestämme tähän opinnäytetyöhön parhaiten sopivimmat vaihtoehdot. Valikoituminen on vaikuttanut lopulliseen opinnäytetyöhön ja opinnäytetyömme tuotokseen sekä niiden luotettavuuteen.

Pyrimme tarkastelemaan erilaisia aineistoja lähdekriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan. Lisäksi tarkoituksenamme oli huomioida tiedonhaussa ja aineistoa valittaessa aineiston ajankohtaisuus ja alkuperä. Arvioimme myös erilaisten aineistojen julkaisualustojen luotettavuutta opinnäytetyötä tehdessämme. Aineistojen kansainvälisyys tukee luotettavuutta, joten valitsimme opinnäytetyöhömmme useita kansainvälisiä lähteitä.

### 5.4 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda perhehoitotyön opintojaksolle oppimateriaali sairaan lapsen sisaruksen tukemisesta ja huomioimisesta hoitotyössä, jonka

tehtävänä on kerryttää terveysalan opiskelijoiden tietoa siitä, miten tukea sisarusta toisen sisaruksen ollessa sairaalahoidossa pitkäaikaissairauden takia. Oppimateriaalin suunnittelu ja sen koostaminen vaati opinnäytetyön tekijöiltä laajaa tiedonhakua aiheesta.

Suuri osa opinnäytetyön teoreettisten lähtökohtien tiedonhaun tuloksista tuki toisiaan. Tuloksista käy ilmi, että pitkäaikaisesti sairaiden lasten sisarukset jäävät herkästi vähemmälle huomiolle niin perheen aikuisten kuin hyvinvointi- ja terveysalan ammattilaistenkin toimesta. Terveiden sisarusten vähäinen huomiointi altistaa koko perheen keskinäisille ristiriidoille, jolloin erityisesti terveet sisarukset altistuvat ongelmille, jotka voivat vaikuttaa negatiivisesti heidän elämäänsä pitkälle aikuisuuteen. Tuloksista käy ilmi myös erilaisten tukimuotojen positiivinen vaikutus terveiden sisarusten elämään ja arjesta selviytymiskykyyn. Esimerkiksi oikea-aikaisen ja säännöllisesti saatavilla olevan vertaistuen on todettu auttavan terveiden sisarusten selviytymisessä. Myös tavallisen kanssakäymisen on todettu helpottavan terveiden sisarusten oloa ja sitä pidetään yhtenä merkittävimmistä hoitajan tarjoamista tuen muodoista.

Aiheena sisarusten tukeminen hoitotyössä on mielenkiintoinen ja tärkeä, sillä lähes jokainen terveysalan ammattilainen kohtaa työssään lapsia ja heidän sisarusiaan niin potilaan kuin potilaan omaistenkin rooleissa. Lasten kohtaamista tulisi jo opintojen aikana käsitellä ja harjoitella myös käytännössä enemmän. Tämän pohdinnan johdosta syntyi jatkokehitysidea hoitotyön opetuksen kehittämiseksi. On tärkeää, että koko perhe otetaan huomioon lapsen sairastaessa. Huomioon ottaminen ja tuen tarjoaminen vaativat ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja, empatiakykyä sekä tilannetaajua. Lapsen kohtaamista ja lasten kanssa työskentelyä ei käytännössä hoitotyön koulutuksen aikana erikseen opeteta, joten kohtaamis- ja vuorovaikutustaitojen harjoittelu ja niiden läpikäyminen olisivat hyvä lisä ammattiopintoihin. Opetuksessa voitaisiin jatkossa hyödyntää erilaisia asiantuntijapalveluita ja ammattilaisia, jotka työssään kohtaavat paljon lapsia.

Loimme oppimateriaalin sähköiseen muotoon, joten se on helposti Tampereen ammattikorkeakoulun terveysalan opiskelijoiden saatavilla. Tulevaisuudessa myös hoitotyön opetuksen kehittäminen kokonaisvaltaisesti perhehoitotyön

suuntaan tukee oppimateriaalia, jolloin myös sisarukset on mahdollista huomioida helpommin koko hoitoprosessin ajan. Oppimateriaalin sähköinen muoto mahdollistaa tulevaisuudessa sen hyödyntämisen myös muissa korkeakouluissa itseopiskelumateriaalina perhehoitotyön opintokokonaisuuksissa. Lisäksi aiheesta olisi myös mahdollista tulevaisuudessa järjestää koulutustilaisuuksia jo työelämässä oleville hoitajille. Oppimateriaalia voitaisiin hyödyntää näin muissakin organisaatioissa. Lisäksi materiaalin sähköinen muoto mahdollistaa sen helpon päivittämisen uusien tutkimustulosten muodostuessa.

## LÄHTEET

ALISA-projekti. 2021. Verkkosivu. Viitattu 28.8.2022. <http://www.alisaprojekti.fi/>

Arene. 2019. Ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden eettiset suositukset. Asia-kirja. Viitattu 20.12.2022. [https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382)

Arnkil, H. 2021. Värit havaintojen maailmassa. Aalto-yliopiston julkaisusarja: Taide, muotoilu ja arkkitehtuuri 1/2021. Espoo.

Bjerregaard Alrø, A., Høyer, L. & Dreyer, P. 2021. A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *Journal of Pediatric Nursing* 59 (2021), 19–24. Viitattu 10.8.2022. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/j.pedn.2020.12.013>

Deavin, A., Greaseley, P. & Dixon, C. 2018. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *American Academy of Pediatrics* 142 (2), 2017–4151. Viitattu 10.8.2022. <https://publications-aap-org.libproxy.tuni.fi/pediatrics/article/142/2/e20174151/37553/Children-s-Perspectives-on-Living-With-a-Sibling>

Erityinen sisarus. n.d. Verkkosivu. Viitattu 28.8.2022. <https://www.erityinensisarus.fi/>

Fingerroos, O. & Oikari, R. 2023. Aineistohallinnan eettiset kysymykset yleisesti. Tutkimusetiikka ABC. Jyväskylän yliopisto. PDF-tiedosto. Viitattu 11.1.2023.

Gregory, D., Van Puymbroeck, M., Crowe, B., Garst, B. & Amylon, M. 2021. The influence of a peer support camp on mitigating emotion distress in siblings of children with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology nursing* 39 (2), 77–87. Viitattu 10.8.2022. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/10.1177/10434542211041929#>

Hakvoort, E., Bos, H., Balen, F. & Hermanns, J. 2010. Family relationships and the psychosocial adjustment of school-aged children in intact families. *The journal of genetic psychology* 17 (2), 182–201. <https://www.tandfonline-com.lib-proxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1080/00221321003657445?needAccess=true&>

Hotus. 2019. Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä teho-osastolla? Näyttövinkki. 8/2019. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/06/nayttovinkki8-2019.pdf>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Hoitotieteen valtakunnallinen tutkijakoulu. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 11.5.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jones, E., Fiani, T., Stewart, J., Sheikh, R., Neil, N. & Fienup, D. 2019. When one sibling has autism: adjustment and sibling relationship. *Journal of child and family studies* 28 (2019), 1272–1282. Viitattu 16.5.2022. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-019-01374-z>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. painos. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Kenney, K. 2010. Social support and health-related quality of life among healthy middle-childhood aged siblings of chronically ill children. Teachers College. Columbia University. Väitöskirja. Viitattu 11.11.2022. <https://www.proquest.com/nahs/docview/756455349/abstract/EBA6A9B5A03148ABPQ/6?accountid=14242&parentSessionId=qMrll9CdCZA3byTKaEa6g0mMNNnWiqWBas2ci4oFem0%3D>

Korhonen, L. 2021. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. Terveyskirjasto. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/kasvu-ja-kehitys-eri-ikakausina>

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417. Viitattu 28.8.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

Leijonaemot. n.d. Perhe- ja sisarustoiminta. Verkkosivu. Viitattu 19.5.2022. <https://leijonaemot.fi/perhe-ja-sisarustoiminta/>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 123 (2), 225–300. Viitattu 8.5.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96235>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lasten kohtaaminen palveluissa. Verkkosivu. Viitattu 5.10.2022. <https://www.mll.fi/ammattilaisille/tietoa-teemoit-tain/lasten-kohtaaminen-palveluissa/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 1–2-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 3–4-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 4–5-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/4-5-v/4-5-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2021. Nuoren aivojen kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/12-15-v/nuoren-aivojen-kehitys/>



Moisio, T. 2004. Ensitieto on voimalaji. *Sosiaaliturva* 92 (16), 22–23. Viitattu 28.8.2022. <https://docplayer.fi/6794318-16-04-juomiseen-puututtava-varhemmin.html>

Mooney-Doyle, K., Franklin, Q., Burley, S., Root, M. & Akard, T. 2022. National Survey of Sibling Support Services in Children's hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*; Madison 63 (6), 1115. <https://www.proquest.com/nahs/docview/2677667608/EBA6A9B5A03148ABPQ/5?accountid=14242>

Pelastakaa lapset. n.d. Työskentely lapsen kanssa. Verkkosivu. Viitattu 5.10.2022. <https://www.pelastakaa-lapset.fi/lapsikeskeinen-palvelumuotoilu/lapsen-kanssa-tyoskenteleminen/tyoskentely-lapsen-kanssa/>

Punainen risti. 2022. Lapsen tai nuoren auttaminen kriisitilanteessa. Verkkosivu. Viitattu 5.10.2022. <https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/henkinen-ensiapu/nain-autat-lastat-tai-nuorta-kriisitilanteessa/>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun julkaisuja. Puheenvuoroja 72. Turku. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Sandström, S., Keiski-Turunen, A., Hassila, L., Aunola, E. & Alahuhta, M. 2018. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kuvaamana. *ePooki*. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisuja 44. Oulu. <http://www.oamk.fi/epooki/2018/moniammatillinen-yhteistyö-sosiaali-ja-terveysalan-ammattilaisten-kuvaamana/>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 18.5.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaali-huoltolaki#L3P18>

Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Koricho, A., Trollvik, A., Kristoffersen, L-G., Dybvig, S. & Vågan, A. 2019. How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the

effects of patient education interventions. *Health Expectations* 22 (5), 849–862. Viitattu 8.5.2022. <https://onlinelibrary-wiley-com.lib-proxy.tuni.fi/doi/10.1111/hex.12906>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

THL. 2022. Perheiden moninaisuus. Verkkosivu. Viitattu 7.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/tasa-arvon-tila/perheet-ja-vanhemmuus/perheiden-moninaisuus>

Tilastokeskus. n.d. Pitkäaikainen sairaus. Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022. [https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

Terveyskylä. 2017. Perheen tukimuodot. Verkkosivu. Viitattu 18.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot>

Terveyskylä. 2018a. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Verkkosivu. Viitattu 16.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>

Terveyskylä. 2018b. Leikki- ja nuorisotoiminta sekä esiopetus, Tays. Verkkosivu. Viitattu 16.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/sairaalan-leikki-ja-nuorisotoiminta/leikki-ja-nuorisotoiminta-sek%C3%A4-esiopetus-tays>

Terveyskylä. 2020a. Harvinaissairas ja terveet sisarukset. Verkkosivu. Viitattu 19.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tukea/kun-lapsella-on-harvinaissairaus/harvinaissaira-lapsen-vanhemmuus-ja-sisaruus/harvinaissairaus-ja-terveet-sisarukset>

Terveyskylä. 2020b. Mitä on vertaistuki? Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022.  
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 24.5.2022. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Unicef. n.d. Lapsen oikeuksien sopimus. Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022.  
<https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimus-tiivistettyna/>

Vaittinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisenä ulottuvuutena. Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden laitoksen julkaisuja 2011:79. Väitöskirja. Viitattu 18.5.2022.  
[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10485/urn\\_isbn\\_978-952-61-0574-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10485/urn_isbn_978-952-61-0574-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Weaver, S., Coleman, M. & Ganong, L. 2003. The sibling relationship in young adulthood. Sibling functions and relationship perceptions as influenced by sibling pair composition. Journal of family issues 24 (2), 245–263. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1177/0192513X02250098>

## LIITTEET

### Liite 1. Opinnäytetyön tuotos.

1 (11)



## Miksi aihe on tärkeä?

- Perhekeskeisen lähestymistavan omaksuminen jo opintojen keskivaiheen aikana on tärkeää ammatti-identiteetin muodostumisen kannalta
- Lapsipotilaan ja samalla koko perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen on merkityksellistä kaikille
- Tilanteessa, jossa pitkäaikaissairaudesta tulee osa perheen arkea, on syytä muistaa, että jokainen perheenjäsen huomioidaan tasaisesti ja kaikki tulevat kuulluksi
- Erityisesti sisarusten huomiointi voi sairaan lapsen vanhemmilta herkästi unohtua
  - Ammattilaisen on hyvä osata kohdata lapsi lapsena
  - Tarvittaessa on hyvä ohjata vanhemmat jakamaan huomiota tasaisemmin
  - Jo tavallinen kohtaaminen ja arkinen vuorovaikutus on huomiotta jääneelle lapselle hyvin merkityksellistä

## Sisällysluettelo

- Sairaus perheessä
- Ikätason mukainen kohtaaminen
  - Taaperoikä
  - Leikki-ikä
  - Kouluikä
  - Nuoruus
- Perhehoitotyö
- Sisaruksen tukeminen
  - Moniammatillisuus
  - Vertaistuki
  - Hoitajan keinot tukea
- Sisaruksen kohtaamisessa huomioitavaa
- Teemoja, joita keskustelussa voidaan käsitellä
- Materiaalia hoitajan tueksi



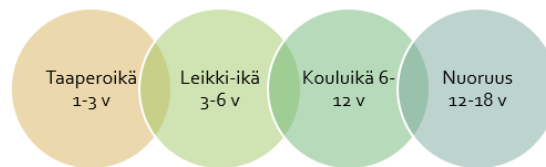
## Sairaus perheessä

- Vaatii koko perheeltä paljon voimavaroja
  - Vaikuttaa sisarusten psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin
  - Aiheuttaa paljon muutoksia perheen arkeen
- Sisarusten välinen suhde
  - Sairastunut sisarus vaatii enemmän huomiota
  - Negatiivisten tunteiden kehittyminen: mustasukkaisuus, syyllisyys, pettymys, turhautuminen
  - Suhtautuminen suoraan verrannollinen terveen sisaruksen saamaan tukeen ja selviytymiskeinoihin
- Keskustelun ja informoinnin tärkeys perheessä korostuu, mikäli sairaus vaikuttaa sisaruksen toimintakykyyn sitä heikentävästi

## Ikätasonmukainen kohtaaminen

- Ikä tulee huomioida
- Aivojen kehitystaso vaikuttaa siihen, millaisen reaktion esimerkiksi vuorovaikutustilanne aiheuttaa lapsessa
  - Etuotsalohko vaikuttaa tunteiden säätelyyn ja niiden hallintaan
- Sukupuoli vaikuttaa
  - Erot elimistön hormonitasapainon säätelyssä

→ Sisaruksen sairastuminen vaatii vanhemmilta enemmän huomiota, jolloin muissa sisaruksissa voi herätä vahvoja mustasukkaisuuden tunteita (mahdollisia kaikissa ikäryhmissä)



## Huomioitavaa

### Taaperoiikä 1-3 vuotta

- = "Uhmaikä"
- Kiinnostunut muista lapsista ja ympäristöstä
- Vanhemmilla edelleen merkittävä rooli
- Merkittävä rooli tunne-elämän, itsenäisyyden ja minäkuvan kehittämisessä
- Mustasukkaisuuden tunteiden kokeminen
- Ilmenee uhmakkuutena

### Leikki-ikä 3-6 vuotta

- Omatoimisuus
- Mielikuvituksen kehitys ja vilkastuminen
- Ympäristön havainnointi ja yhteistyö
- Pelkojen muodostuminen, esim. sairaalapelko

## Huomioitavaa

### Kouluikä 6-12 vuotta

- Tunteiden käsittely kehittyy, oman käytöksen merkitys korostuu
- Yhteenkuuluvuus ja hyväksytyksi tuleminen
- Ystävien mielipiteet ja reaktiot voivat vaikuttaa niin positiivisesti kuin negatiivisestikin
- Luovuuden kehittyminen, mahdollisuus leikkiin

### Nuoruus 12-18 vuotta

- Varhaisnuoruus 12-14 vuotta
- Nopeiden muutosten aikaa, muutokset kehossa ja ajattelussa
- Vanhempien merkitys vähenee
- Ystävyyssuhteiden merkitys korostuu
- Nuoruus 15-18 vuotta
- Tunne-elämä ja ajattelu saavuttavat aikuisen tason
- Käyttäytymistä säätelevien aivoalueiden kehitys kesken → Alttius riskikäyttäytymiselle
- Voimakkaat tunnereaktiot, joihin vaikuttaa aivojen kehitys ja sukupuolihormonit

## Perhehoitotyö

### Koko perheen kokonaisvaltainen hoitotyö

- Perheen tukeminen arjessa
- Lapsen hoitaminen ja perheen kannustaminen siihen
- Sisarukset
- Vanhemmat



Perhekeskeisyys, yksilöllisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen

Jokaiselle perheelle räätälöitävä sopivimmat keinot toteuttaa hoitotyötä

## Sisaruksen tukeminen

Lastensuojelulain (13.4.2007/417) nojalla tarjottava yksilöityä tukea koko perheelle

- Ensiarvoista tukea koko perhettä
- Asiakaslähtöisyys ja yksilöllisyys huomioitava
- Hoitaja tunnistaa perheen ja perheen lasten yksilölliset tarpeet

Luottamussuhteen muodostamisen avaintekijät:

- Arvostuksen osoittaminen
- Välittäminen
- Vuorovaikutuksellisuus
- Tiedonanto

Empatian osoittaminen ja tuen antaminen

## Moniammatillisuus

= Eri ammattiryhmien edustajien muodostama tiimi toimii tiiviissä yhteistyössä perheen hyväksi

- Tarjoaa mahdollisimman kokonaisvaltaisen lähestymistavan perheen kohtaamiseen
- Sisaruksen tukena ovat mm.
  - Psykologit
  - Erilaiset terapeutit
  - Sosiaalityöntekijät
  - Sairaalapastorit
  - Ohjaajat
  - Fysioterapeutit



## Vertaistuki

- Säännöllisellä vertaistuellla on todistettusti positiivinen vaikutus terveiden sisarusten mielenterveyteen
- Vertaistukea voidaan tarjota esimerkiksi leirien, tapaamisten ja tapahtumien muodossa
  - Muistettava kuitenkin myös ihan tavallisen kohtaamisen tärkeys
- Tärkeässä asemassa sisaruksen tukemisessa on
  - Kokemusten jakaminen
  - Toisten kuunteleminen
- Vertaistuki mahdollistaa sisarukselle nopeamman ja helpomman tilanteeseen sopeutumisen
  - Perheen ja yhteisön toisilleen tarjoamalla tuella on myös suuri merkitys

## Hoitajan keinot tukea sisarusta

Hyvän vuorovaikutuksen elementit: aktiivinen kuuntelu, empatian osoittaminen ja vanhempien kannustaminen kaikkien lasten huomioimiseen

- Samaistuminen = Hoitaja osaa astua lapsen saappaisiin
- Avoin matalan kynnyksen vuorovaikutus = Vaikuttaa luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen muodostumiseen
- Riittävän tiedon tarjoaminen = Informaatiota tulee tarjota kullekin ikätasolle sopivalla tavalla ja sopiva määrä

Jokaisella terveydenhuollon ammattilaisella tulee olla jokin käsitys siitä, miten lapsen kanssa on suositeltavaa työskennellä ja tulla toimeen.

Lapsia kohdataan jokaisella erikoisalalla, niin potilaiden kuin heidän läheistensäkin roolissa.



## Sisaruksen kohtaamisessa huomioitavaa

- Silmiin katsominen
- Rauhallinen ja lempeä äänenkäyttö
- Lapsen kehuminen ja rohkaiseminen
- Asento; lapsen tasolle asettuminen fyysisesti
- Ympäristön huomiointi; Mielekkään oheistekemisen tarjoaminen
  - Esim. Lelujen, piirtämisen ja värittämisen avulla lapsi voi myös samalla ilmaista itseään ja tunteitaan
- Kiireettömän ilmapiirin luominen ja sen ylläpitäminen
  - Täytyy tuoda ilmi lapselle, että hän on tärkeä ja ammattilaisten ajan arvoinen
- Ammattilaisen omasta työstä kertominen
  - Lisää luottamusta hänen ja lapsen välillä

## Sisaruksen kohtaamisessa huomioitavaa

- Ikätason huomioiminen
- Luottamuksellisuus; vaitiolovelvollisuuden korostaminen
- Läsnäolo ja avoimuus
- Lapsen yksilöllisyyden huomioiminen
  - Lapsen tapa ilmaista itseään ja tunteitaan
- Lapsen reaktioihin vastaaminen
  - Tunnepurkaukset ja reaktiot eivät saa vaikuttaa aikuisen tapaan työskennellä tai kohdella lasta
  - Ammattimaisuuden on säilyttävä
- Havainnointi
  - Ilmeitä ja eleitä muistettava tarkkailla, ne voivat kertoa lapsen todellisista tuntemuksista

## Teemoja, joita keskustelussa voidaan käsitellä

- Lapsen oma elämä: Itselle merkitykselliset ja tärkeät asiat
- Vahvuudet ja luonne: Missä itse on hyvä, millainen itse on?
- Tunnetaidot, tunteiden ilmaisu ja niiden tunnistaminen: Mitkä asiat aiheuttavat erilaisia tunteita, missä tunteet tuntuvat ja miten tunteita voidaan ilmaista?
- Tulevaisuuden näkymät ja suunnitelmat: Mikä on sisaruksen tulevaisuuden suunta, millaisia omia unelmia, suunnitelmia tai haaveita on?
- Tietotaso: Mitä tietää sisaruksen sairaudesta ja mitä haluaisi tietää, mistä löytyy luotettavaa tietoa?

## Materiaalia hoitajan tueksi

- Alisa-projekti
- Erityinen sisarus
- Mieli ry
- Mannerheimin lastensuojeluliitto, MLL
- Terveyskylä
- THL



## Yhteenvetona

- Lapsen ikätason huomioiminen
- Yksilöllistä tukea koko perheelle
- Hoitajan keinoina samaistua, mahdollistaa vuorovaikutus matalalla kynnyksellä & tarjota tietoa
- Hoitajan sanallisen ja sanattoman viestinnän merkitys
- Hoitaja voi lapsen kanssa työskennellessään hyödyntää erilaisia teemoja keskustelun tukena ja apuna sisaruksen tuen tarpeen kartoittamisessa
- Teemoja ovat mm.
  - Sisaruksen oma elämä
  - Vahvuudet ja luonne
  - Tunnetaidot, tunteiden ilmaisu ja niiden tunnistaminen
  - Tulevaisuuden näkymät ja suunnitelmat
  - Tietotaso

## Lähteet 1/5

ALISA-projekti. 2021. Verkkosivu. Viitattu 28.8.2022. <http://www.alisaprojekti.fi/>

Bjerregaard Alrø, A., Høyer, L. & Dreyer, P. 2021. A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *Journal of Pediatric Nursing* 59 (2021), 19–24. Viitattu 10.8.2022. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/j.pedn.2020.12.013>

Deavin, A., Greaseley, P. & Dixon, C. 2018. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *American Academy of Pediatrics* 142 (2), 2017–4151. Viitattu 10.8.2022. <https://publications-aap-org.libproxy.tuni.fi/pediatrics/article/142/2/e20174151/37553/Children-s-Perspectives-on-Living-With-a-Sibling>

Erityinen sisarus. n.d. Viitattu 28.8.2022. <https://www.erityinensisarus.fi/>

Gregory, D., Van Puymbroeck, M., Crowe, B., Garst, B. & Amylon, M. 2021. The influence of a peer support camp on mitigating emotion distress in siblings of children with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology nurs-ing* 39 (2), 77–87. Viitattu 10.8.2022. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/10.1177/10434542211041929#>

Hakvoort, E., Bos, H., Balen, F. & Hermanns, J. 2010. Family relationships and the psychosocial adjustment of school-aged children in intact families. *The journal of genetic psychology* 17 (2), 182–201. <https://www.tandfonline-com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1080/00221321003657445?needAccess=true&>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Hoitotieteen valtakunnallinen tutkijakoulu. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 11.5.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## Lähteet 2/5

- Hotus. 2019. Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä teho-osastolla? Näyttövinkki. 8/2019. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/06/nayttovinkki8-2019.pdf>
- Jones, E., Fiani, T., Stewart, J., Sheikh, R., Neil, N. & Fienup, D. 2019. When one sibling has autism: adjustment and sibling relationship. *Journal of child and family studies* 28 (2019), 1272–1282. Viitattu 16.5.2022. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-019-01374-z>
- Kenney, K. 2010. Social support and health-related quality of life among healthy middle-childhood aged siblings of chronically ill children. Teachers College, Columbia University. Väitöskirja. Viitattu 11.11.2022. <https://www.proquest.com/nahs/docview/756455349/abstract/EBA6A9B5A03148ABPQ/6?accountid=14242&parentSessionId=qMrl1gCdCZA3byTKaEa6gomMNNnWiqWBaszci4Ofemo%3D>
- Korhonen, L. 2021. Kasvu ja kehitys eri-ikäisinä. Terveyskirjasto. Verkko-sivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/kasvu-ja-kehitys-eri-ikakausina>
- Lastensuojelulaki 13.4.2007/417. Viitattu 28.8.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>
- Leijonaemot. n.d. Perhe- ja sisarus toiminta. Verkkosivu. Viitattu 19.5.2022. <https://leijonaemot.fi/perhe-ja-sisarustoiminta/>
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 123 (2), 225–300. Viitattu 8.5.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96235>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lasten kohtaaminen palveluissa. Verkkosivu. Viitattu 5.10.2022. <https://www.mll.fi/ammattilaisille/tietoa-teemoittain/lasten-kohtaaminen-palveluissa/>

## Lähteet 3/5

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 1–2-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 3–4-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 4–5-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/4-5-v/4-5-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2019. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2021. Nuoren aivojen kehitys. Verkkosivu. Viitattu 20.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/12-15-v/nuoren-aivojen-kehitys/>
- Moisio, T. 2004. Ensitiö on voimajäi. Sosiaaliturva 92 (16), 22–23. Viitattu 28.8.2022. <https://docplayer.fi/6794318-16-04-juomiseen-puuttava-varhemmin.html>
- Mooney-Doyle, K., Franklin, Q., Burley, S., Root, M. & Akard, T. 2022. Na-tional Survey of Sibling Support Services in Children's hospitals. *Journal of Pain and Symptom Management*, Madison 6 (63), 1115. <https://www.proquest.com/nahs/docview/2677667608/EBA6A9B5A03148ABPQ/5?accountid=14242>
- Pelastakaa lapset. n.d. Työskentely lapsen kanssa. Verkkosivu. Viitattu 5.10.2022. <https://www.pelastakaa lapset.fi/lapsikeskeinen-palvelumuotoilu/lapsen-kanssa-tyoskenteleminen/tyoskentely-lapsen-kanssa/>
- Punainen risti. 2022. Lapsen tai nuoren auttaminen kriisitilanteissa. Verkkosivu 5.10.2022. <https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/henkinen-ensiapu/nain-autat-lastai-ai-ai-ai-kriisitilanteissa/>

## Lähteet 4/5

Sandström, S., Keiski-Turunen, A., Hassilä, L., Aunola, E. & Alahuhta, M. 2018. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kuvaamana. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisuja 44.

Oulu. <http://www.oamk.fi/epooki/2018/moniammatillinen-yhteistyö-sosiaali-ja-terveysalan-ammattilaisten-kuvaamana/>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 18.5.2022.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki#L3P18>

Stenberg, U., Haaland-Ørby, M., Koricho, A., Trollvik, A., Kristoffersen, L.-G., Dybvig, S. & Vågan, A. 2019. How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. *Health Expectations* 22 (5), 849–862. Viitattu 8.5.2022. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/10.1111/hex.12906>

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A.-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

THL. 2022. Perheiden moninaisuus. Verkkosivu. Viitattu 7.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/tasa-arvon-tilat/perheet-ja-vanhemmuus/perheiden-moninaisuus>

Tilastokeskus. n.d. Pitkäaikainen sairaus. Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022. [https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

Terveyskylä. 2017. Perheen tukimuodot. Verkkosivu. Viitattu 18.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot>

Terveyskylä. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Verkkosivu. Viitattu 16.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>

## Lähteet 5/5

Terveyskylä. 2018. Leikki- ja nuorisotoiminta sekä esiopetus, Tays. Verkko-sivu. Viitattu 16.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/sairaalan-leikki-ja-nuorisotoiminta/leikki-ja-nuorisotoiminta-sek%C3%A4-esiopetus-tays>

Terveyskylä. 2020. Harvinaissairas ja terveet sisarukset. Verkkosivu. Viitattu 19.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tukea/kun-lapsella-on-harvinaissairaus/harvinaissairaan-lapsen-vanhemmuus-ja-sisarus/harvinaissairaus-ja-terveet-sisarukset>

Terveyskylä. 2020. Kuntoutussuunnitelman laadinta. Verkkosivu. Viitattu 18.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/kuntoutumisen-tukeminen/kuntoutuksen-suunnittelu-ja-toteutumisen-seuranta/kuntoutussuunnitelman-laadinta>

Terveyskylä. 2020. Mitä on vertaistuki? Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Unicef. n.d. Lapsen oikeuksien sopimus. Verkkosivu. Viitattu 20.8.2022. <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimus-tiivistettya/>

Vaittinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisenä ulottuvuutena. *Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden laitoksen julkaisuja* 2011:79. Väitöskirja. Viitattu 18.5.2022. [https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10485/urn\\_isbn\\_978-952-61-0574-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10485/urn_isbn_978-952-61-0574-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Weaver, S., Coleman, M. & Ganong, L. 2003. The sibling relationship in young adulthood. Sibling functions and relationship perceptions as influenced by sibling pair composition. *Journal of family issues* 24 (2), 245–263. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1177/0192513X02250098>