

# **ERITYINEN SISARUUS - PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA VAMMAISTEN LASTEN SISARUSTEN KOKEMUKSIA**

**Lehmuskoski Katri**

Kun perheessä on pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi vaikuttaa se koko perheeseen, myös sisaruksiin. Terveet sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle niin perheessä kuin palvelujärjestelmissä. Sisaruksilla pitäisi olla yhtäläinen oikeus apuun ja tukeen kuin erityistarpeita omaavalla lapsella ja vanhemmilla.

Vuosina 2015-2017 toteutettiin Erityinen sisaruus -projekti, jossa koottiin tietoa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sisarusten kokemuksista sekä tuotiin esille heidän ääntään yhteiskunnassa. Tietoa sisarusten kokemuksista ja tarpeista kerättiin kirjallisuudesta, tutkimuksista ja ulkomaisilta www-sivuilta sekä sisarusten (N=120), vanhempien (N=10) ja ammattilaisten (N=35) kokemuksista mm. ryhmähaastatteluissa ja erilaisissa tilaisuuksissa. Projektin aikana tuotettiin myös käytännön materiaalia sisarusten tukemiseen sekä nettisivut. Projekti sai jatkoa tiedon ja materiaalien juurruttamiseen vuosille 2018-2019. Erityinen sisaruus on yhteistyöprojekti, jossa ovat mukana Harvinaiskeskus Norio, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Sylva ry, TATU ry sekä jatkoprojektissa myös Leijonaemot ry.

Projektissa kerättyjen tietojen ja kokemusten pohjalta on nimetty neljä narratiivia, tarinakokonaisuutta, joiden tavoin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sisarukset usein kertovat sisaruudestaan. Nämä tarinakokonaisuudet ovat Ihan tavallista sisaruutta, Huomaamaton lapsi, Kun keijumaailma murtuu, ja Olet mulle tärkeä!. Ihan tavallista sisaruutta -tarinaa kerrotaan erityisesti silloin, jos perheen lapsia on kohdeltu tasa-arvoisesti ja myös perheen terveet lapset ovat saaneet huomiota. Erityiseen sisaruuteen kuuluu paljon sellaista mitä sisarussuhteisiin yleensäkin kuuluu. Se voi olla myös ainoa kokemus sisaruudesta, jolloin se on itselle tavallista. Huomaamaton lapsi -tarina korostuu silloin, kun perheen erityislapsesta huolehtiminen vie paljon vanhempien aikaa ja voimavaroja. Sisarukset jäävät vähemmälle ja joutuvat selviämään omin avuin. Sisarukset saattavat myös itse jättäytyä sivummalle, etteivät lisää vanhempien taakkaa ja huolta. Kun keijumaailma murtuu -tarinakokonaisuus on erään sisaruksen käyttämä kuvaus kokemukselle turvallisen maailman romahtamisesta ja turvallisuuden tunteen järkkymisestä. Tarinaa kerrotaan silloin, kun sisaruksen tilanne on muuttunut äkillisesti onnettomuuden tai sairastumisen myötä. Elämä tuntuu sen jälkeen hallitsemattomalta tai kaoottiselta aiheuttaen mahdollisesti myös kuolemanpelkoa. Sisarukset

haluavat usein haasteista huolimatta korostaa sitä, miten oma sisko tai veli on tärkeä ja rakas juuri sellaisenaan. Olet mulle tärkeä! -tarinakokonaisuus kertoo siitä, miten erityistä tukea tarvitsevaa sisarusta halutaan auttaa, suojella ja puolustaa. Sisarukset osaavat myös nähdä mitä hyvää erityisyydestä on perheelle tullut, kuten kivoja kokemuksia, ystäviä sekä mahdollisesti läheisempiä välejä perheen kesken.

Erityisellä sisaruudella on havaittu olevan sekä kasvua vahvistavia että riskejä lisääviä tekijöitä. Parhaimmillaan erityinen sisaruus voi olla erilaisuutta pienestä asti opettava asia mutta huomion ja tuen puute voivat myös johtaa erilaisiin psyykkisiin oireiluihin. Erityistä sisaruutta on monenlaista ja se ei yksin määrittele kenenkään elämänlaatua ja hyvinvointia. Kokemukseen erityisestä sisaruudesta vaikuttaa sisarusten ikä, ikäero, syntymäjärjestys sekä se millainen sairaus tai vamma perheessä on ja miten se on tullut: äkillisesti, pikkuhiljaa edeten vai syntymästä lähtien. Sisarusten näkökulmasta vaikeimpia tilanteita aiheuttavat, jos perheen erityislapsella on käytöshäiriö tai mielenterveysongelma.

Sisarukset aistivat perheen ilmapiiristä paljon. Usein sisarukset tietävät enemmän kuin heidän luullaan tietävän. Avoin ilmapiiri perheessä, kaikenlaisten tunteiden salliminen ja tiedon antaminen sisaruksille auttavat sisarusta ymmärtämään ja hyväksymään tilannetta paremmin. Vanhemmat ja ammattilaiset uskovat sisarusten olevan vähemmän stressaantuneita kuin nämä todellisuudessa ovat. Sisarukset voivat miettiä mielessään: Mistä sairaus tai vamma johtuu, onko se jonkun vika? Jos lääkärit ei osaa parantaa sisarusta, niin kannattaako itsekään mennä lääkäriin? Saako itse olla iloinen omasta terveydestään? Saako itse enää aiheuttaa huolta vanhemmille?

Erityiseen sisaruuteen liittyvät riskitekijät voivat olla suoria, kuten kouluvaikeudet, psykososiaaliset ongelmat, stigma eli häpeäleima, tarpeiden laiminlyönti vanhempien taholta, tai epäsuoria, kuten perheen köyhyys tai rajoittuneet sosiaaliset verkostot. Terve sisarus voi kärsiä ahdistuneisuudesta, sosiaalisesta eristyneisyydestä, sairastumisherkkyydestä tai alentuneesta itsetunnosta. Hän saattaa vaatia itseltään liikaa, pyrkiä miellyttämään, ylisuoriutua tai alisuoriutua erilaisissa tilanteissa. Myös hoitaminen ja huolehtiminen voi olla keino helpottaa omaa ahdistusta. Monet sisarukset osallistuvat mielellään erityislapsen hoitoon ja auttavat monissa asioissa, mutta huolehtiessa muista, voivat muiden tarpeet mennä myös omien tarpeiden edelle.

Voisi sanoa, että erityinen sisarus ottaa mutta myös antaa. Se kasvattaa terveille sisaruksille monia vahvuuksia ja arvokkaita ominaisuuksia, kuten sopeutumiskykyä, sitkeyttä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Se voi vahvistaa empatiakykyä, vähentää itsekeskeisyyttä, opettaa tilannetajua, vastuunottoa sekä antaa rohkeutta kohdata haasteita. Suurin osa erityislasten sisaruksista sopeutuu hyvin tilanteeseen ja riskit koskevat vain pientä osaa.

Sisarukset toivovat vanhemmilta lopulta melko tavallisia asioita: yhdessäoloa, huomiota, tasavertaisuutta, huolehtimista, arjen sujuvuutta, kasvurauhaa ja tietoa. Tärkein sisaruksen hyvinvointiin liittyvistä tekijöistä on vanhempien suhtautuminen sekä sairauteen, vammaan että perheen kaikkiin lapsiin. Vanhempien aika ja huomio eivät välttämättä aina jakaudu täysin tasapuolisesti kaikille lapsille, mutta tunnetta tasavertaisesta kohtelusta on silti mahdollista luoda. Jokaisessa perheessä on monenlaisia mahdollisuuksia luoda arkeen sopivia hetkiä ja tilanteita, joissa jokainen perheenjäsen voi tulla huomioituksi tarpeineen yksilöllisesti.

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheiden parissa työskentelevien ammattilaisten tehtävä on tukea vanhempia kasvatustehtävässään. Terveet sisarukset ovat tiivis osa perhettä, eikä heitä voida sivuuttaa palveluita suunniteltaessa. Ammatillaiset voivat osaltaan huomioida sisaruksia heitä tavatessaan, tai kysymällä vanhemmilta sisarusten kuulumisia, tehden sisaruksia ja heidän tarpeitaan näkyviksi vanhemmille. On tärkeää myös selvittää, mistä sisarukset saavat tarvittaessa lisää apua, jos oireilua ilmenee. Sisarukset kaipaavat tietoa, huomiota, vertaistukea sekä käytännön apua tilanteiden selvittämiseen. Sisarusten huomioiminen kuuluu kaikille!

[www.erityinensisarus.fi](http://www.erityinensisarus.fi)