

Opinnäytetyö (AMK)
Sosiaalian koulutusohjelma
Toiminnalliset menetelmät
2019

Mia Silenius

”SAANKO MINÄKIN SURRA?” LAPSISYÖPÄPOTILAAN TERVEEN SISARUKSEN HUOMIOIMINEN

- Sisarusten vertaistuellisen toiminnan pilotointi ja graafinen kuvaus Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle.

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosionomi / Sosiaalityön koulutusohjelma

2019 | 63 + 5 sivua

Mia Silenius

”SAANKO MINÄKIN SURRA?” LAPSISYÖPÄPOTILAAN TERVEEN SISARUKSEN HUOMIOIMINEN

Sisarusten vertaistuellisen toiminnan pilotointi ja graafinen kuvaus
Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle.

Tämä raportti on kuvaus kehittämishankkeesta, jonka tavoitteena oli käynnistää Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä (LSSY) uuden kohderyhmälle suunnattua vertaistuellista toimintaa ja kehittää sitä tukevaa ja tietämystä lisäävää materiaalia työntekijöille. Hanke toteutettiin toiminnallisen opinnäytetyön prosessina, jossa työelämäkeskeisyys, konkretia, toiminnan kehittäminen ja tutkimukselliset menetelmät toimivat limittäin koko prosessin ajan. Kehittämishankkeen konkreettisenä tuotoksena muodostui graafinen kuvaus, jonka tarkoituksena on selventää eri vertaistuellisten ryhmien toteuttamismuotoja ja niiden eroavaisuuksia ammattilaisille.

Työn teoreettinen viitekehys keskittyy kouluikäisen lapsisyöpäpotilaan terveen sisaruksen tilanteenkuvaukseen, lasten vertaistuellisten ryhmien erityispiirteisiin ja toiminnallisten menetelmien käyttäminen ja tarkeys osana sisarusten hyvinvoinnin kasvattamista.

Kehittämistehtävänä työssä oli hyödyntää sosionomiopiskelijan ammatillista osaamista ja valmiuksia vastata Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja lapsisyöpäpotilasperheiden kerhon Sykerön muutostarpeisiin syventymällä muista sivuun jääneeseen kohderyhmään ja rakentaa yhdistykselle selkeä ja informatiivinen prosessikuvaus työntekijöille kouluikäisten terveiden sisarusten hyvinvoinnin tukemiseen ja ennaltaehkäisevän vertaistuellisen toiminnan järjestämiseen.

Pitkän matkan suunnitelmana ja tavoitteena käynnistettiin myös terveiden sisarusten vertaistuellisen toiminnan juurruttaminen osaksi yhdistyksen toimintasuunnitelmaa ja järjestettäväksi vähintään kerran vuodessa.

ASIASANAT:

lapsisyöpäpotilaan sisarus, erityinen sisarus, lasten vertaistuki, prosessikuvaus, toiminnalliset menetelmät, kehittämishanke, ennaltaehkäisevä toiminta.

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of Social Services

2019 | 63 + 5 pages

Mia Silenius

“AM I ALLOWED TO FEEL DISTRESSED TOO?” PAYING ATTENTION TO HEALTHY SIBLING OF CHILDHOOD CANCER PATIENT

- Piloting the peer support activity for siblings and graphical process description for Lounais-Suomen Syöpäyhdistys

This report is a description of a development project for the cancer association Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry (LSSY), where the aim was to build a material for the workers to support and increase their knowledge of starting the peer support action with a new focal group. This project was implemented as a functional thesis process, where the work-centered orientation, practicality, operational development and research methods were functioning concurrently throughout the development process. The concrete result of this development project is a graphical process description, aimed to clarify different peer group forms and their differences for professionals.

The theoretical framework of the thesis describes the situation of a healthy school-age sibling of a childhood cancer patient, the peculiarities of functional peer groups of children and functional methods using within them.

The task of this development project as a Bachelor of Social Services was to utilize my professional skills and capabilities to meet the needs of the client, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys, and the club of families with childhood cancer patients called Sykerö, by delving deeper into this neglected group and build a clear and informative process description for employees to support the well-being of healthy school-age siblings and also organize preventative peer action for them.

As a long-term plan and goal, the introduction of healthy siblings' peer-to-peer rooting activities was also initiated as a part of the association's action plan and will be organized at least minimum once a year.

KEYWORDS:

sibling of a childhood cancer patient, special siblinghood, peer support for children, process description, functional methods, development project, preventive approaching

SISÄLTÖ

JOHDANTO	6
1 LÄHTÖKOHDAT KEHITTÄMISTYÖLLE	8
1.1 Prosessin käynnistäminen	8
1.2 Toimeksiantajan esittely	11
1.3 Työn kehittämistehtävät ja sen tavoitteet	13
1.4 Teoriapohjan suuntausten valinnat ja argumentointi	15
2 SISARUKSENA SYÖPÄSAIRAALLE	17
2.1 Lapsen syöpäsairaus perheessä	17
2.2 Terveen sisaruksen sopeutuminen	20
2.3 Kouluikäisen sisaruksen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät	23
3 LASTEN TOIMINNALLINEN VERTAISTUKIRYHMÄ	27
3.1 Lasten vertaistukiryhmät	28
3.2 Terveiden sisarusten vertaistukiryhmän erityispiirteet	29
3.3 Lasten hyvinvoinnin tukeminen toiminnallisilla menetelmin	32
4 KEHITTÄMISTYÖN KUVAUS	34
4.1 Kehittämisprosessin työvaiheet	34
4.2 Kehittämisen- ja tiedonhankintamenetelmät	43
4.3 Dokumentointi ja aineiston käsittely	45
5 KEHITTÄMISHANKKEEN TULOKSET	49
5.1 Prosessikuvauksen muoto	49
5.2 Prosessikuvauksen sisältö	51
6 ARVIOINTI JA POHDINTA	52
6.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi	52
6.2 Tuotoksen ja sisaruspäivätoiminnan arviointi	54
6.3 Pohdinta	56
7 JATKOKEHITTÄMISIDEAT	59
LÄHTEET	60

LIITTEET

Liite 1. Alustava kysely vertaistuellisesta toiminnasta kiinnostuneille lapsisyöpäpotilasperheille

Liite 2. Teemahaastattelun runko ja teemat

Liite 3. Graafinen prosessinkuvaus

KUVIOT JA TAULUKOT

Kuvio 1. Kuvaus kehittämisprosessista konstruktivisen malliin (Salonen 2013, 16–20) pohjaten.	35
Kuvio 2. Esimerkit kehittämisprosessissa käytetyistä menetelmistä ja välineistä (muokattu kuvailu Salosen ym. kuviosta (2017, 55: kuvio 14.)	44
Taulukko 1. Kartoitus ilmoittautuneista sisarustoimintaan.	39

JOHDANTO

Noin 57 prosentilla suomalaisista lapsiperheistä on enemmän kuin yksi alle 18-vuotias lapsi (Tilastokeskus 2016). Tämä tarkoittaa, että monet lapset jakavat elämänsä ennen aikuisuuden kynnystä yhden tai useamman sisaruksen kanssa. Sisaruus on sisaruutta myös silloin, kun heistä toisella on henkeä uhkaava pitkäaikaissairaus. Lapsen syöpään sairastuminen on suuri kriisi koko perheelle ja se vaikuttaa vahvasti myös terveiden sisarusten elämään ja tilanteen sulattelu vaatii heiltä suurta psyykkistä työtä. Terveiden sisarusten hyvinvoinnin ja heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioiminen on todettu tutkimuksissa ja kokemushaastatteluissa jäävän lapsisyöpäpotilasperheissä muiden asioiden varjoon. Tutkimusten mukaan erityisellä sisaruudella on joitakin tunnistettuja kasvua vahvistavia sekä riskejä sisältäviä vaikutuksia, jotka niin lasten vanhempien, perheen tukiverkoston kuin perheitä kohtaavien ammattilaistenkin olisi hyvä tiedostaa.

Tämän kehittämisprosessin aikana suunnittelin ja käynnistin terveiden sisarusten vertaistuellisen ryhmätoiminnan pilotoinnin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä. Kehittämishankkeen konkreettisenä tuotoksena muodostin myös sähköisessä muodossa olevan graafinen kuvauksen, jonka tarkoituksena oli selventää eri vertaistuellisten ryhmien toteuttamismuotoja ja niiden eroavaisuuksia ammattilaisille, eli sisarustyötä ja -toimintaa jatkaville moniammatilliselle ohjaajatyöparille. Kehittämistehtävänäni oli vastata toimeksiantajalta tulleeseen tarpeeseen käynnistää uudelle asiakasryhmälle eli terveille sisaruksille tarkoitettua vertaistuellista toimintaa ja myös luoda toiminnalle sitä vahvistavat puitteet ja rakenteet, jotta toiminta saataisiin juurrutetuksi ja myös jatkumaan tulevaisuudessa.

Sisarusten kokeilevaa toimintaa pilotoitiin toimestani LSSY:n tiloissa Meri-Karinassa ensimmäisessä järjestetyssä sisarusten toimintapäivässä syksyllä 2016. Sisaruspäivä toteutettiin kahden eri organisaation (LSSY & Tyks) moniammatillisena ohjaajayhteistyönä. Hankkeen konkreettisin työvaihe ja käytännön toiminta, työstö ja pilotointivaihe sijoituivat ajanjaksolle kesäkuu-lokakuu 2016. Lähdeteorian ja tutkimusten yksipuolisuuden takia tein päätöksen vuonna 2018 toteuttaa lisäksi vielä 3 asiantuntijahaastattelua. Tuotoksen, yhteistyön ja toiminnan kulun raportointi ja auki kirjoittaminen viivästyivät kolmella vuodella ja valmistuivat lopulta loppuvuodesta 2019.

Raportti alkaa ensimmäisestä pääluvusta kehittämissankkeen toimintaympäristön ja lähtötilanteen kuvailulla. Toinen ja kolmas pääluku ovat työn teoriaosuus, jossa

syvennyttään tarkemmin lapsisyöpäpotilaan terveiden sisarusten arkeen liittyviin muutoksiin, heidän hyvinvointiaan laskeviin ja sitä lisääviin tekijöihin, sekä lasten toiminnalliselle vertaistukitoiminnalle ominaisiin erityispiirteisiin ja hyötyihin. Teoriaosuuden jälkeen neljännessä ja viidennessä pääluvussa kuvataan ja avataan kehittämisprosessin etenemistä sen eri vaiheissa ja siinä käytettyjä kehittämismenetelmiä. Samalla esittelen kehittämishankkeen konkreettisinta tuotosta, eli prosessinkuvausta ja sen sisältöä. Raportin kuudennessa luvussa keskitytään kehittämiskokonaisuuden arviointi- ja pohdintaosuuteen, jossa avataan ja tarkastellaan koko prosessin ja sen tavoitteiden toteutumista, hanketta oppimiskokemuksena sekä oman toimintani onnistumista kehittämistyössä. Seitsemäs kappale on jatkokehittämissuositusten esittelyä.

1 LÄHTÖKOHDAT KEHITTÄMISTYÖLLE

1.1 Prosessin käynnistäminen

Kehittämistyölle vuoden 2016 keväällä asetettu tavoite ja tarveperusta lapsisyöpöpotilaiden terveiden sisarusten hyvinvointiin keskittyvästä aiheesta rakentuivat harjoitteluohjaajani ja toimeksiantajani Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Sykerön yhteisen lapsiperhekoordinaattorin Niina Ollikaisen (toimintaterapeutti) työelämän puolelta kerättyjen huomioiden ja tarpeiden pohjalta. Hänen huomioidensa mukaan terveet sisarukset jäävät tällaisessa perheen vakavassa kriisitilanteessa usein vaille tarpeellista tukea ja tietoa, ja että osa sisaruksista myös oirehtii tilanteessa vahvasti. Myös osa vanhemmista on esittänyt huolensa ja toiveensa huomioida sisarusten hyvinvointi paremmin toiminnassa. Resurssit ovat yhdistystoiminnassa hyvinkin rajalliset, ja kehittämisinnosta huolimatta työntekijöillä ei ole ollut kehittämiseen tarvittavia työ- ja aikaresursseja sisällyttää terveiden sisarusten tukemista edistävään toimintaa nykyisen toiminnan lisäksi alkuajatusta pidemmälle. Yhdistykseltä puuttui taustatyön tekijä ja tarpeen mahdollistaja ja kehittäjä, joiden rooliin minä sain tässä kehittämistyössä astua.

Alkusysäyksen kehittämistyön teemaan sain varhaisessa vaiheessa lähestyttyäni vuoden 2016 alkupuolella Lounais-Suomen Syöpäyhdistystä sähköpostitse lapsisyöpöpotilaskerho Sykerön kautta. Tavoitteenani oli löytää teema, jossa yhdistyisi aiheen ajankohtaisuus ja merkityksellisyys niin ihmiselle yhteisöllisellä tai subjektiivisella tasolla kuin yleisestikin sosionomin (AMK) ammatillisen näkökulman ja osaamisen hyödyntämisessä. Tavoitteeni oli päästä työstämään jotain mahdollisimman konkreettista, asiakastyöhön liittyvää toimintaa, jolloin kehittämisprosessin vaikutussuhde olisi myös minulle itselleni nähtävissä. Konkreettinen kehittämisprosessi mahdollistaisi myös toiveeni hyödyntää ja yhdistää kehittämistyöhön ammatillista suuntautumistani ja osaamistani toiminnallisiin menetelmiin. Kyselyihini halukkuudesta kehittämisyhteistyöhön ja syventävän 10 viikon harjoittelun suorituspaikasta vastasi myöntyvästi yhdistyksen lapsiperhekoordinaattori Ollikainen. Hän ehdotti minulle teemaksi lapsisyöpöpotilaan terveiden sisarusten huomioonottamisen ja heitä tukevien toimien suunnittelemisen ja käynnistämisen.

Vuoden 2016 alkuun mennessä yhdistyksellä ei ole ollut tarjota terveille sisaruksille juuri heille erillisesti kohdistettua toimintaa, muita kuin yleisesti koko lapsisyöpäpotilas-perheille tarkoitettuja ja järjestettäviä tapahtumia, sopeutumisvalmennuskursseja tai toimintahetkiä tekemistä, joihin kaikki perheenjäsenet olivat tervetulleita yhdessä osallistumaan. Tekemieni alkuselvitysten perusteella aiheeseen oli alettu selvästi herätä. Ennen vuotta 2016 Suomessa oli järjestetty muutamia sisaruksille osoitettua ryhmiä tai tapahtumia, joita avataan lyhyesti seuraavaksi.

Syöpäsairaiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä valtakunnallinen yhdistys Sylva ry on järjestänyt vuodesta 2014 lähtien terveille sisaruksille tarkoitetun leirimuotoisen kurssin kerran vuodessa. Vuosittaisten kurssien palaute on ollut vahvasti positiivista ja sen järjestäminen on todettu erittäin tärkeäksi niin osallistuneilta sisaruksilta kuin vanhemmiltakin (Niina Ollikainen 11.9.2018; Sylva 2018). Yhdistyksen toimintaan kuuluu myös vahvasti valtakunnallinen kampanjointi, asiantuntijuuden vahvistaminen, psykososiaalinen tuki perheille sekä tietoisuuden levittäminen erilaisien kampanjoiden, sosiaalisen median ja julkaisujen avulla lapsisyöpäpotilasperheiden arjesta (Sylva 2017, 7–11). Tuoreimpana toimintana Sylva ry on nostonut vuoden 2019 ajaksi kestävän #erätauko -kampanjan teemaksi juuri sisaruuden ja terveiden sisarusten kokemusmaailman (Sylva 2019). Vuosittain vaihtuvalla teemalla on mahdollista levittää keskitettyä tietoa laajasti väestölle sosiaalisessa mediassa ja yhteistyökumppanien tapahtumissa, kuten esimerkiksi jääkiekkopeleissä.

Vuodesta 2015 eteenpäin Sylva ry on ollut mukana myös usean järjestön yhteistyöhankkeessa Erityinen sisaruus -projektissa vuosina 2015–2017 ja Erityinen sisaruus -jatko- projektissa vuosina 2018–2019. Projektit tavoittelevat erityissisarusten, eli pitkäaikaissairaiden ja erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten aseman nostamista näkyväksi ja kartuttavat tiedollista osaamista ja ymmärrystä sisarusten huomioimisesta heitä kohtaavien ammattilaisten keskuudessa. Jatkohankkeen tarkoituksena on jatkaa ensimmäisen hankkeen aikana kerätyn tiedon ja materiaalin juurruttamistyötä eri puolilla Suomea, jotta erityislasten sisarukset ja heidän tuen ja tiedon tarve huomioitaisiin mahdollisimman laajasti eri palveluissa (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018.) Hanke käynnistettiin työkentältä tulleiden tarpeiden ja kartoitusten takia ja myös siksi, ettei vastaavaa erityisiin sisaruksiin keskittynyttä tiedon keräämistä ja kokoavaa työtä oltu ennen tehty Suomessa. Hankekokonaisuus jatkoprojekteineen on Sosiaali- ja Terveysministeriön avustuskeskuksen STEA:n rahoittama ja niitä yhteistyössä toteuttamassa ovat järjestöt Rinnekoti-säätiön Norio-keskus,

Kehitysvammaisten Tukilitto ry, Sylva ry ja TATU ry. (Erityinen sisarus 2018; Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018.)

Vuoden 2015 aikana myös Turun yliopistollisessa keskussairaalassa on järjestetty yksi kokeiluna toiminut sisarusryhmä, jonka ohjaajina toimivat sairaalan kaksi sisarusteemaan liittyvän koulutuksen käynnyttä työntekijää (Johanna Viitanen 27.11.2018). Sisarusten vertaisryhmien järjestämisen vakiinnuttaminen sekä toiminnan juurruttaminen sairaalan vuotuiseksi toiminnaksi ei ollut vielä syksyyn 2016 mennessä toteutunut.

Lapsisyöpäpotilaan sisarusten tarpeisiin on siis alkuselvitysten perusteella selvästi alettu jo heräämään, ja yhteistyötä on kehitetty ja alettu pilotoimaan kokeilumielessä joissakin toimipaikoissa. Työ tuntuu kuitenkin vielä olevan lapsen kengissä ja jatkuvuus toiminnalle epävarmalla pohjalla. Haasteena eri yhdistyksillä, sairaaloilla ja muilla mahdollisilla tahoilla onkin saada pilotoinnissa onnistuneet asiat jatkumaan osana muuta jo valmiiksi pysyvää toimintaa. Resurssien vähyys on varsinkin voittoa tavoittelemattomille yhdistyksille yleinen ongelma. Yksi vaihtoehto on yrittää hakea esimerkiksi kehittämiselle omaa rahoitusta. Silloinkin haasteeksi voi nousta alueellinen sisarusten suhteellisen määrän vähyys sekä toiminnan järjestämisen kannattavuus ja sen todennettavuus rahoitusta hakiessa. Valtakunnallisesti järjestettävät sisarusryhmät Sylvan taholta ovat yksi ratkaisu, mutta jos esimerkiksi sillä hetkellä kun tarve tukeen perheessä olisi suurin, vuosittainen kurssi voi olla ajankohdaltaan tai sijainniltaan perheelle haastava tai jopa mahdoton osallistua. Harvalla lapsisyöpäpotilaan vanhemmalla tai perheellä on mahdollista kuljettaa sisarusta kauas kotoa, tai varsinkaan koko perheen lähteminen mukaan voi olla melkein mahdotonta, jos sairastavan lapsen hoito- ja infektioherkkyyskausi on vielä käynnissä (Niina Ollikainen 11.9.2018). Myös näiden syiden takia paikallinen toimijuus olisi erittäin tärkeä ja seuraavaksi tavoiteltava askel sisarusten toiminnan kehittämisessä.

Tällä työllä ja toteutuneella kehittämissankkeella pyrin vastaamaan myös näihin ongelmakohtiin ja ratkaista osan kompastuskivistä. Paikallisen toiminnan käynnistäminen, sisarusten ennaltaehkäisevä hyvinvoinnin tukeminen ja LSSY:n ja Tyksin yhteistyö tarjoavat uutta ja vahvistettua pohjaa ja ratkaisua tilanteelle, jolle toimipaikat yksinään eivät välttämättä pystyisi vastaamaan ja sitoutumaan kertapilotoinnin jälkeen. Yhteistyötä ja yhteistä suuntaa vahvistamalla prosessikuvaksen lisäksi juurrutetaan myös terveiden sisarusten toiminnan jatkuvuutta, mikä on myös koko kehittämistyöni tärkein tavoite pidemmällä aikavälillä tarkasteltuna.

Erityiseen sisaruuteen, lapsisyöpäpotilaiden sisaruuteen ja niihin liittyviin tutkimuksiin ja taustamateriaaleihin tutustuessani helmi-toukokuussa vuonna 2016 huomasin, että ne keskittyvät tutkimaan sisaruksilla tapahtuvaa oireilua ja sen myöhempiä seurauksia, mutta ne eivät juurikaan tarjonneet käytännön keinoja, miten sisarusten hyvinvointia voitaisiin edistää tai tukea, tai miten mahdollisia haasteita voisi ennaltaehkäistä. Kehittämishankkeen lopulliseksi tarkoitukseksi muodostuikin lopulta tarttua tähän tarpeeseen. Aloitin työni suuntaamisen tutustumalla lapsille sopiviin ennaltaehkäiseviin tutkimuotoihin.

1.2 Toimeksiantajan esittely

Kehittämishankkeen toimeksiantajana toimivat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry (LSSY) sekä yhdistyksen alainen lapsisyöpäpotilasperheiden kerho Sykerö toimintaympäristöineen. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys on aloittanut toimintansa Turussa vuonna 1951 ja sen keskusjärjestönä toimii Suomen Syöpäyhdistys. Tänä päivänä yhdistys on alueellisista syöpäyhdistyksistä jäsenlukumäärältään suurin noin 28 000 henkilöjäsenellä ja sillä on viisi paikallisosastoa ja kaksi potilaskerhoa. LSSY:n motto: ”Tässä, sinua varten” viittaa kanssakulkemiseen ja tuen tarjoamiseen eri muodoissa syöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen läpi koko sairastumisprosessin. (LSSY 2017, 3–4.) Motto toimii samalla myös yleisenä ajatussuuntana ja punaisena lankana kaikessa yhdistyksen toiminnassa ja viestinnässä. Meri-Karina on LSSY:n omistuksessa oleva suuri toiminta- ja hyvinvointipalvelukeskus, josta löytyy muun muassa erikokoisia, muunneltavissa olevia tiloja moniin tarpeisiin sekä hyvinvointi-, ravintola- ja majoituspalveluita niin yhdistyksen omiin kuin ulkopuolisten asiakkaiden tarpeisiin. Samalla keskus toimii yhdistystiloina kaikenlaisessa toiminnassa ja LSSY:n työntekijöiden toimipisteenä. (LSSY 2017.)

Yhteisenä tavoitteena Suomen syöpäyhdistyksillä on tehostaa syövän ehkäisyä ja sen varhaistoteamista, sekä edistää yksilön hyvää elämää ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Syöpäyhdistykset, kuten myös LSSY, ovat mukana tukemassa ja vahvistamassa syöpätutkimustyötä ja syöpähoitojen kehittämistä. (Syöpäjärjestöjen strategia 2015–2020, 14–15.) Suorempaa ja konkreettista tukea LSSY tarjoaa jäsenilleen tiedon, neuvonnan ja vertaistuen muodoissa. Syövän kriittisen vaiheen jälkeen potilas läheisineen voi hyötyä esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen (Kela) ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) tukemista

sopeutumisvalmennuskursseista, missä osallistujat saavat ohjausta ja tietoa sairastumisen aikaisessa tai jälkeisessä elämäntilanteessa. Samalla syöpää sairautena pääsee käsittelemään

vahvasti vertaistuellisessa ympäristössä, eli yhdessä samassa tilanteessa olevien potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään Meri-Karinassa ympäri vuoden. Lapsisyöpäpotilaille ja heidän perheilleen suunnattuja kursseja LSSY:llä on 2010-luvulla ollut yleensä tarjolla vähintään kaksi kertaa vuodessa. (LSSY 2017, 19–20.)

Sykerö on Turussa vuonna 1980 lapsisyöpäpotilaiden vanhempien toimesta perustettu LSSY:n alajaosto ja kerho. Sen tarkoituksena on lisätä toimintaa ja vertaistukea juuri lapsena syöpään sairastuneille, heidän lähipiirilleen ja kehittää yhteistyötä hoitotahojen ja eri lapsipotilaita edustavien yhdistysten välillä. Järjestetty toiminta on suunnattu kohdistetusti lapsiperheille sopivaksi ja siinä on huomioitu sairauden vaikuttamat rajoitteet. Infektioriski ja muut lapsen sairauteen liittyvät erityisriskit ovat otettu toiminnassa huomioon, sillä varsinkin infektioeristyksen ajanjaksoina lapsisyöpäpotilasperheet joutuvat elämään hyvin eristäytyneitä elämää ja Sykerön järjestämät tapahtumat voivat olla ainoita, joihin perhe pystyy osallistumaan. (Sykerö 2014.) LSSY:n jäsenmaksun maksettuaan jäsen saa syöpäyhdistyksen sekä Sykerön edut käyttöönsä ja voi osallistua kaikkien yhdistyksellä tai Sykerön järjestämään toimintaan, sekä hakea esimerkiksi yhdistyksen kautta jäsenpotilaalle kuuluvia avustuksia.

Sykerön toimintaa tuetaan varainkeruulla, mikä koostuu suurimmaksi osaksi lahjoituksista, kannatustuotteiden myynnistä sekä esimerkiksi myyjäisiin osallistumisesta. Koska syöpää sairastavan lapsen perheellä on usein hyvin vähän mahdollisuuksia osallistua pitkäaikaisen infektioeristyksen aikana erilaisiin tapahtumiin ja aktiviteetteihin, Sykerö on viime vuosina painottanut aktiivisuuttaan tehdä yhteistyötä erilaisten tahojen kanssa, jotta perheet pääsisivät tekemään enemmän tavalliseen lapsiperheen arkeen kuuluvia asioita yhdessä. Järjestettyjä tapahtumia ovat muun muassa kaupassa asiointi tai elokuvissa käynti ennen ovien avaamista muille asiakkaille, Meri-Karinan uima-altaan varaus ja käyttö esimerkiksi uimakouluun varten sekä erilaiset elämysvierailut teemapuistoihin (Sykerön toimintakertomus 2017, 1–2). Sykerö tekee myös yhteistyötä valtakunnallisen Sylva ry:n ja muiden Suomen potilaskerhojen kanssa. LSSY:n puolesta Sykerön toimintaa tukevat osa-aikainen työntekijä (lapsiperhekoordinaattori), Meri-Karinan tilat sekä infektioriskitön lasten leikkihuone, jota Sykerön

perheet voivat käyttää myös järjestetyn toiminnan ulkopuolella. (Sykerön toimintakertomus 2017, 2.)

1.3 Työn kehittämistehtävät ja sen tavoitteet

Timo Toikko ja Teemu Rantanen (2009, 16) toteavat kehittämisen olevan kokonaisuudessaan vahvasti sosiaalinen prosessi, joka tähtää aina jonkinlaiseen toimintatapojen tai -rakenteiden muutokseen kohteessa ja joka vaatii tavoitteellista otetta. Kunnollista kehittämistoimintaa ei olisikaan mahdollista toteuttaa ilman ihmisten aktiivista osallistumista sekä heidän välistä avointa dialogia, interventiota ja vuorovaikutusta koko prosessin keston ajan (Toikko & Rantanen 2009, 89.) Juha Varton (Vilka & Airaksinen 2003, 7) mukaan aloilla, joissa taito, käytännöllisyys ja sovellettavuus ovat keskeisessä asemassa työn arjessa, on toiminnan ja kokemuksen kautta syntyvä tieto erittäin tärkeää tiedostaa ja tuoda näkyväksi.

Tämä kehittämishanke on muodoltaan toiminnallinen opinnäytetyö, joka eroaa osin työmetodeiltaan ja lopputulokseltaan esimerkiksi tutkimuksellisesta opinnäytetyöstä tai projektityöstä. Toisin kuin tieteelliseen pohjaan ja tutkimuksellisuuteen nojaavat työt, kehittämistyössä pääpaino on sen sosiaalisissa prosesseissa ja työyhteisöllisen tiedon kartuttamisessa. Siinä painottuu esimerkiksi käytännön toteutus, sen seuranta ja arviointi, jatkuva kommunikointi toimijoiden kanssa ja tarkan raportoinnin tärkeys. Toiminnallinen opinnäytetyö huomioi ja sallii myös mahdollisuuden toiminnalliseen vapauteen, jossa työn lopputulos voidaan muodoltaan jättää avoimeksi suunnitteluvaiheessa tai jo osin suunniteltu tuotos voi muuttua muotoaan vielä prosessin aikana (Salonen 2013, 41). Sen erityispiirteenä ja vaatimuksena on, että lopputuotoksena syntyy jokin konkreettinen tuotos. (Salonen 2013, 6; Vilka & Airaksinen 2003, 9–10, 51.) Kehittämisprosessin lopputuloksena valmistui Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen sidosryhmien työntekijöille graafinen kuvaus terveiden sisarusten kanssa jatkettavaan työskentelyyn. Kehittämistoiminnan vahvuutena onkin juuri sen tuottaman tiedon hyödynnettävyys juuri sille tarvitussa sosiaalisessa ympäristössä (Toikko & Rantanen 2009, 44), kuten tässäkin työssä sitä on tavoiteltu ottamalla huomioon toimeksiantajan tarkoitusperän ja toiveet.

Kehittämishankkeen läpikäyminen esimerkiksi tutkimuksellisen tai projektimuotoisen työn mallin mukaisesti jättäisi monia tälle työlle tärkeitä vaiheita prosessista pois niiden erilaisen etenemistavan ja erilaisten tutkimuksellisten vaatimusten vuoksi. Tulokset eivät

siis olisi olleet välttämättä yhtä hyvin hyödynnettävissä suoraan työelämässä tutkimusorientoituneella työotteella. Kehittämistyössä tutkimus ei siis määrittele liikaa kehittämistä, vaan se palvelee ja tukee sitä (Toikko & Rantanen 2009, 157). Tätä kutsutaan myös esimerkiksi tutkimusavusteiseksi kehittämistyöksi (Salonen 2013, 16–20) tai tutkimukselliseksi kehittämistoiminnaksi (Toikko & Rantanen 2009, 13). Jatkossa tässä raportissa käytetään Salosen termiä tutkimusavusteinen kehittäminen, jotta teksti pysyy lukijalle selkeämmin ymmärrettävässä muodossa. Tällaisessa yhdistelmässä toiminnan kehittämistä tuetaan ja vahvistetaan tutkimustietoon perustuvalla tietämyksellä, vaikka pääpaino kehittämistoiminnan tarkoituksella onkin, että tuloksena syntyy kentälle uutta aiheeseen liittyvää, yleistettävää tietoa ja konkretiaa (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164). Toiminnallinen opinnäytetyö voi siis yhdistää näiden kahden edellä mainittujen työtapojen vahvuudet organisaatiota – eli tässä hankkeessa Lounais-Suomen Syöpäyhdistystä – parhaiten hyödyttäväksi kokonaisuudeksi.

Kehittämistehtäväksi tässä prosessissa nousi koota niitä keinoja, informaatiota ja konkretiaa, joilla terveen sisaruksen voimavaroja voitaisiin tukea ennaltaehkäisevästi ja että ne tarjoaisivat ammattilaisille avuja terveen sisaruksen yksilöllisempään huomioimiseen ja heidän tarpeidensa tunnistamiseen. Toiminnan käynnistämisen ja kehittämisen tavoitteena oli, että asiantuntijatieto, toimintarunko ja menetelmät muodostaisivat monipuolisen ja joustavan kokonaisuuden, joka taipuisi tulevaisuudessa sisarusryhmien ohjaajien käsissä monenlaiseen tilanteeseen, ja josta terveet sisarusryhmät voisivat saada mahdollisimman paljon hyötyä ja keinoja omaan tilanteeseensa myös subjektiivisella tasolla. Samalla kehittämishankkeen yleisenä ja laajempaan tavoitteena oli monipuolistaa LSSY:n tarjoamaa toimintaa ja laajentaa sitä sellaiselle kohderyhmälle, jolle ei aikaisemmin ollut tarjottavana paikallista tukea yhdistyksen sisällä.

Tutkimuksellisista menetelmistä tulen käyttämään kvalitatiivisen, eli laadullisen tutkimusotteen suuntauksia. Näitä ovat esimerkiksi avoin teemahaastattelu, osallistuva havainnointi, jatkuva toiminnan dokumentointi, kriittinen tarkastelu ja koko prosessin ajan kestävä reflektointi kehittämistä kohtaan. Vilkan ja Airaksisen (2003, 64) mukaan laadullinen kehittämisote toimiikin luontevasti esimerkiksi toiminnallisten menetelmien parina.

1.4 Teoriapohjan suuntausten valinnat ja argumentointi

Tämän kehittämishankkeen asiakasryhmänä ovat lapsisyöpäpotilaan terveet sisarukset, joiden hyvinvoinnin tilan selvittäminen, huomioiminen ja tukeminen yksilöinä omine tarpeineen on todettu jäävän muiden asioiden varjoon. Tämän takia suurin osa tähän työhön kerätystä tiedosta keskittyy korostuneesti heihin. Perheeseen kuuluvat muut jäsenet käsitellään kappaleessa 2.1 yleispiirteisesti taustatiedoksi niille, joille lapsisyöpäpotilasperheiden kokema tilanne on suhteellisen vieras. Päätökseni rajauksesta oli tarpeellinen, sillä syventyminen kattavasti perheen vanhempien ja lapsisyöpäpotilaan tilanteisiin ja kokemuksiin olisi kaksin- tai kolminkertaistanut teoriapohjani materiaalin ja pituuden. Pintapuolinen tarkastelu kotiolojen muutoksista oli kuitenkin tarpeellista ilmaista, sillä ne vaikuttavat vahvasti myös terveen sisaruksen olotilaan ja kokemusmaailmaan. Terveen sisaruksen hyvinvoinnin kartoitusta ja häneen kokemuksiinsa tutustumista olisikin mahdotonta suorittaa kattavasti erillisenä ilman koko perheen tilanteen ja sairaudenkartoitusta. Samalla jokaisen perheen tilanne, kuin myös yksilön kokemukset ja reagoinnit ovat aina subjektiivisia, eivätkä ne ole suoraan vertailtavissa toisiin lapsisyöpäpotilasperheiden tilanteisiin. (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018; Johanna Viitanen 27.11.2018; Niina Ollikainen 18.9.2018.) Tutkimusten mukaan pystytään kuitenkin esittämään joitakin erityissisaruuille tyypillisiä kasvua vahvistavia ja riskejä lisääviä vaikutuksia, joita olisi sisarusten kanssa työskentelevien ammattilaisten ja heidän läheisiensä hyvä tiedostaa ja tunnistaa. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Siipponen 2002, 6.)

Erilaisiin tunteisiin viitatessani olen tässä kehittämishankkeessa tehnyt valinnan, ettei niistä puhuttaessa erotella tunteita niinkään negatiivisina ja positiivisina tunteina, kuten monissa lähteinä käyttämissäni tutkimuksissa ja muissa lähdeaineistossa on käytetty tällaista tunteiden erottelutapaa. Varsinkin esimerkiksi 2010-luvulla alan kirjallisuudessa yleistynyt tapa keskustella negatiivisista ja positiivisista tai kielteisistä ja myönteisistä tunteista on ymmärrettävä tapa, kun halutaan erotella erilaisia tunteita toisistaan ja pohtia niiden vaikutusta kokijaan eli yksilöön. Samalla siinä kuitenkin tapahtuu jaottelua kuin hyvään ja pahaan, mikä on toisaalta ristiriidassa toivottuun vertaistukiryhmien kantavaan ajattelumalliin, jossa kaikenlaiset tunteet olisivat yhtä sallittuja. Nämä kaikki tunteet, niiden välimuodot ja eri skaalat ovat kuitenkin yhtä tärkeitä ja tarpeellisiakin ihmisen tuntoa ja käydä läpi (Jääskinen 2017, 15). Negatiiviseksi nimitetyt tunteet mahdollisesti kertovat siitä, että yksilö, eli tässä työssä terve sisarus, on jäänyt vaille

jotain tarvitsemaansa ja se voi purkautua ulos erilaisina tunteina. Näiden vahvojen, purkautuvien tunteiden perimmäinen tarkoitus on kuitenkin aina ilmaista toivoa tulla ymmärretyksi ja palata hyvinvointia kasvattavaksi kokonaisuudeksi (Jääskinen 2017, 22). Koin sopivammaksi ratkaisuksi tässä työssä käyttää Anne-Mari Jääskisen (2017, 240–241) kirjoissaan ja koulutuksissaan käyttämiä termejä *mielihyvää tuottavista* tunteista, kun yksilö kokee, että hänen tarpeensa ovat tyydyttyneet ja *mielipahaa tuottavista tunteista*, joita koetaan, kun yksilön tarpeet eivät ole tyydyttyneet. Tällöin tunteiden kategorisointi on lähempänä toivottua, subjektiivisempaa kokemusta korostavaa tyyliä.

Kehittämishankkeen selkeyden vuoksi koin tarpeelliseksi eritellä termit vertaistukiryhmä ja vertaisryhmä toisistaan seuraavalla, myös tutkija Susanna Hyvärin (2005, 215) käyttämällä tavalla. Lasten vertaistukiryhmä -termiä käyttäessäni tarkoitan ryhmää, jossa tapahtuu ammatillisesti ohjattua toimintaa ja jossa yhdistävänä tekijänä on tavoiteltu ja ennalta tiedetty vertaistuellinen vaikutus. Vertaistukiryhmä on siis perustettu juuri vertaistuen tarpeesta tai halusta hyödyntää sitä. Vertaisryhmää terminä käytän lapsille laajemmin olevien yleisien, elämään kuuluvien erilaisten yhteisöjen ja ryhmien kuvaamiseen, joiden jäsenillä ei ole ehkä ole yhdistäviä tekijöitä. (Hyväri 2005, 215.) Vertaisryhmään ei kuulu siis välttämättä keskinäisen tuen antamista, vaan sillä tarkoitetaan mitä tahansa lapsen kanssa samanikäisten tai samalla kehitystasolla olevien lasten ryhmää.

2 SISARUKSENA SYÖPÄSAIRAALLE

Sisaruussuhteet ovat yksiä elämän pisimpään kestäviä ja läheisimpiä ihmissuhteita, ja jokainen niistä on erilainen ja hyvin yksilöllinen. Lapsen sairastuminen syöpään on perheelle suuri kriisi, joka järkyttää sen tasapainoa ja perheenjäsenten totuttua arkea. Traumaattiseen kriisiin eli äkilliseen, ulkoisen muutoksen aiheuttamaan ja ongelmanratkaisukyvyyn ylittävään stressiin perheenjäsenet reagoivat kukin yksilöllisesti persoonallisten piirteiden ja ominaisten tapojensa mukaan (Kerminen & Miller 2009, 92). Tulevaisuus yllättävän ja henkeä uhkaavan sairauden kanssa tuntuu usein hallitsemattomalta ja uhkaa läheisten turvallisuudentunnetta (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last 2005, 75–76; Poijula 2015, 32–33; Kumpulainen, Aronen, Ebeling, Laukkanen, Marttunen, Puura & Sourander. 2016, 13.) Sairauden ja sen hoitojen tuomat muutokset vaikuttavat myös koko perheen elämään niin konkreettisella, sosiaalisella kuin henkiselläkin tasolla.

Terveiden sisarusten kannalta ajateltuna on hyvä pitää mielessä, että yksin erityinen sisarusasema ei määrittele lapsen hyvinvointia suuntaan tai toiseen. Tarkastelussa on aina koko yksilö kaikessa laajassa ja monimutkaisessa yhtälössään ja hänen kokemuksenaan sisaruksen sairaudesta. (Erityinen sisarus 2018.) Tutkimusten mukaan voidaan kuitenkin esittää joitakin erityissisaruukselle ominaisia kasvua vahvistavia sekä riskejä lisääviä vaikutuksia, jotka ovat hyvä tiedostaa ja joita voidaan myös tällä tavoin tunnistaa paremmin erityislasten sisarusten kanssa työskennellessä. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Siipponen 2002, 6.) Näitä ominaisia vaikutuksia tarkastellaan tarkemmin seuraavissa alakappaleissa.

2.1 Lapsen syöpäsairaus perheessä

Lapsen syöpä on Suomessa erittäin harvinainen ja henkeä uhkaava sairaus, mihin sairastuu vuosittain noin 150 lasta. Lapsuuden syöviksi tilastoissa määrittyvät syövät, jotka todetaan ennen 15 vuoden ikää. Sukupuolellisesti katsottuna syöpään sairastumisessa ei ole suuria eroja, poikia on lukumäärällisesti hieman tyttöjä enemmän. Noin kolme neljästä lapsisyöpäpotilaasta paranee pysyvästi. (Sylva 2018.) Hoitojen ja lääkkeiden kehityttyä viimeisten vuosikymmenten aikana lapsisyöpäpotilaiden selviämisenaste ja viiden vuoden suhteellinen elossaololuku ovat Suomessa

kehittyneet tehokkaasti siitä, milloin vielä 1960-luvulla lapsen syöpään sairastuminen merkitsi suurimmassa osassa tapauksista lapsen menehtymistä pian syövän toteamisesta. Nykyään suhteellinen elossaololuku lasten syöville on keskimääräisesti hieman yli 80 prosentin luokkaa, mikä on maailmanlaajuisesti verrattuna erittäin korkea. Luku kuitenkin vaihtelee eri syöpien välillä. (Madanat-Harjuoja, 2016.) Syöpätapausten hoito kestää lapsilla yleensä noin 1–3 vuotta ja seuranta siitä useita vuosia eteenpäin. Tautiryhmä syövässä on sisäisesti hyvin monimuotoinen, minkä takia syövän hoitosuunnitelma rakennetaan aina yksilöllisesti lapselle. Ajan myötä hoitomenetelmät ovat kehittyneet, niiden hoitovaste on tehostuneempaa ja hoitoajat lyhentyneet, mutta ne ovat myös lasta koettelevampia ja esimerkiksi kortisonihoitojaksot nostavat potilaan infektioherkkyyttä. (Madanat-Harjuoja, 2016.)

Diagnoosin varmistuttua syöväksi sairastuneen lapsen elämä muuttuu radikaalisti. Edessä on sopeutuminen moniin hoitotoimenpiteisiin ja erilaisiin tutkimuksiin, jotka voivat tuntua epämiellyttäviltä ja pelottavilta. Tautiryhmän sisäisen monimuotoisuuden takia syövän hoitosuunnitelma rakennetaan lapselle aina yksilöllisesti. Oudot ja uudet toimenpiteet, arkikuvioden muutokset, pitkät sairaalajaksot poissa kodin ympäröistä, paranemisen epävarmuus ja kuoleman uhka voivat aiheuttaa lapselle esimerkiksi ahdistusta, pelkoa ja ikävää kotiin jääviä perheenjäseniä kohtaan. Lapsen sosiaaliset suhteet hänen omanikäisiin ystäviinsä kärsivät ja supistuvat, kun koulussa ja harrastuksissa käynti jäävät pitkäksi aikaa tauolle. Ystäväsuhteita on myös haastavampaa pitää yllä infektioriskin takia ja sykettä kohottavat leikit ja ulkoilu voi olla rajoitettua riippuen hoitojakson vaiheesta ja lapsen jaksamisesta. (Houtzager ym. 2005, 75–76.)

Hoitojen heikentämä vastustuskyky tuo suuria fyysisiä ja sosiaalisia rajoituksia, jotka voivat olla sairaalle lapselle vaikeita käsittää ja ymmärtää ja hän voi kokea ne epäoikeudenmukaisina. (Sylva 2008, 5–7; Young ym. 2002, 1842.) Hoitojaksojen aikana lapsi voi kokea monenlaisia tuntemuksia, kuten väsymystä, pahoinvointia ja kipua (Prchal & Landolt. 2012, 138). Esimerkiksi kortisonihoitojen aikana monella lapsella voidaan havaita muutoksia lapsen käyttäytymisessä ja ruokahalussa. Lapsesta voi tulla hyvinkin väsynyt, ärtynyt, ailahteleva, liikunnallisesti voimaton ja ajoittain jopa aggressiivisesti käyttäytyvä. Tällaiset muutokset voivat herättää perheenjäsenissä hämmennystä, varsinkin jos muutokset ovat suuria lapsen tavanomaiseen käyttäytymiseen ja persoonallisiin piirteisiin verrattuna. (Sykerö 2017 infektioriskitiedote.)

Syövästä puhuttaessa sairastajalle ja hänen perheelleen tärkeäksi ja tutuksi paikaksi muodostuu myös sairautta hoitava sairaala. Esimerkiksi Turun yliopistollisessa keskussairaalassa (Tyks) on veri- ja syöpäsairauksia sairastaville lapsille ja nuorille oma osastonsa U-sairaalassa. Tyksissä noudatettavat hoito-ohjelmat ovat kansainvälisesti mitattuina kärkitasoa ja ne suunnitellaan yksilöllisesti jokaiselle potilaalle (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019). Henkilökunta keskittyy hoidettavan lapsen lisäksi myös koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen ja kartoittamiseen erilaisia kyselyitä ja menetelmiä apuna käyttäen. Henkilökunta ottaa osastolla vierailevan terveen sisaruksen huomioon omana itsenään, kysymällä heidän kuulumisiaan ja heidän arjen sujumisestaan. Terveiden sisarusten hyvinvointia ja tilannetta kartoitetaan myös kyselemällä vanhemmilta kokonaiskuvaa ja samalla pyritään kartoittamaan ja vahvistamaan perheenjäsenten tukiverkkoa. Perheen tilanteen kokonaiskartoituksen ideaa vahvistaa myös lasten osastoilla toimiva omahoitajuus, eli jokaiselle potilaalle merkitään omat, pysyvät hoitajat hoitojen alusta asti. Näin voidaan syventää sekä luottamusta työntekijöiden ja perheen välillä, että työntekijän kokonaiskuvaa ja tietoutta perheen tilanteesta kokonaisuudessaan. (Johanna Viitanen 27.11.2018.)

Houtzager ym. (2005, 97) toteavat tutkimuksessaan vanhempien oman selviämisen lähipiiriä koskettavista traumaattisista muutoksista vaikuttavan vahvasti heidän lapsiensa selviämisen asteeseen. Monissa tapauksissa käytännön järjestelyistä johtuen vähintään toinen vanhemmista jää pois työelämästä pystyäkseen hoitamaan sairasta lasta ja viettämään pitkät hoitajaksot sairaalassa hänen kanssaan. Tämä yleensä aiheuttaa suuriakin taloudellisia ja ajankäytöllisiä muutoksia, arjen sovittamisen haasteita ja läsnäolon puutetta kotiin jäävien perheenjäsenten elämään. (Dempsey. 2016, 21; Kaulio & Svennevig. 2008, 75). Lasten ja nuorten syövän hoito on nykyään hyvin perhekeskeistä; vanhempi voi esimerkiksi osallistua lapsen sairaalahoitoon ympärivuorokautisesti (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019). Lapsisyöpäpotilaan hoitotoimenpiteet ja nopea, runsas ja kompleksinen informaatiotulva voi hämmentää vielä shokissa olevia vanhempia. Lääketieteelliset termit, diagnoosin ajoittainen muuttuminen ja erilaiset toimenpiteet lääkitsemisineen tuovat arkeen paljon uutta samalla kun vanhemmat vielä yrittävät sisäistää tapahtunutta. Myös pitkäaikainen infektioriskin uhka teettää vanhemmille paljon lisähuolta ja toimenpiteitä, jotta lapsi ei altistuisi hänelle hengenvaarallisille infektioille. (Young ym. 2002, 1840).

Vanhempien ylikuormitustilassa heidän voimavaransa voivat olla riittämättömiä huomioimaan tarpeeksi kotiin jääneitä sisarusia ja heidän huoliaan (Sanna Kalmari &

Katri Lehmuskoski 18.12.2018). Vanhemmasta rooli tarpeellisena informaation välittäjänä kotona oleville lapsille voi myös tuntua hyvin vaikealta ja raskaalta. Terveen sisaruksen ahdistuneisuuden kohtaaminen voi tuntua ylivoimaiselta siinä vaiheessa, kun vanhemman omakin ahdistuksen taso on hyvin korkealla. (Young ym. 2002, 1842). Tällöin perheelle läheisiin, ulkopuolisiin aikuisiin kuten isovanhempien apuun turvautuminen voi olla tarpeellista ja jopa suositeltavaa koko perheen voimavaroja ja jaksamista ajatellen. (Kumpulainen ym. 2016, 88 & 97; Kerminen & Miller. 2009, 94; Kaulio & Svennevig. 2008, 75.) Lapsen syöpä voi aiheuttaa suurta raskautta myös aikuisien väliselle suhteelle ja monet vanhemmat kokevat parisuhteensa laadun huonontuneen diagnoosin toteamisen jälkeen (Young ym. 2002, 1839). Toisille perheille vakavan sairauden läpikäyminen koetaan alun järkytyksen ja käsittelemisen jälkeen perheenjäseniä ja parisuhdetta lähentävänä ja perheen koheesiota nostattavana (Prchal & Landolt. 2012, 137). Vanhemman ja lapsen välisen kommunikaation tukeminen auttaa perheenjäseniä löytämään paremman yhteyden toisiinsa kriisin keskellä, mikä lisää myös koko perheen sisäistä hyvinvointia (Niina Ollikainen 11.9.2018).

2.2 Terveen sisaruksen sopeutuminen

Lapsisyöpäpotilasperheiden terveet sisarukset kokevat myös monia muutoksia arjessaan muiden perheenjäsenten tavoin. Yksi suurimmista konkreettisista vaikutuksista lasten elämään on se, että perhe ikään kuin hajoaa kodin ja sairaalan välille ja vanhemmilla on hyvin rajoitetusti aikaa viettää kotona terveiden sisarusten kanssa ja pyörittää arkea niin kuin aikana ennen diagnoosia (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018). Pitkät erossaoloajat vanhemmista ja sairaasta sisaruksesta on kotona oleville sisaruksille rankkaa aikaa sekä vanhempien väsymys ja poissaolevuus vaikuttavat vahvasti terveen lapsen kokemukseen arjen selviytymisestä ja omasta hyvinvoinnista. Sisarukset kokevatkin usein jäävänsä tärkeämpien ja akuuttien asioiden varjoon, yksin huoliensa kanssa. (Prchal & Landolt 2012, 133; Dempsey 2016, 21.) Terveiden sisarusten rooli kotona voi muuttua ja vastuu kodin hoitamisesta kasvaa. Toiset sisarukset ottavat mielellään vastuuta kodista ja sairaan sisaruksesta huolehtimisesta. Toiset eivät ehkä haluaisi, mutta joutuvat tilanteen vaatiessa ottamaan vastuullisempaa roolia (Neville, Simard, Hancock, Rokeackh, Saleh & Barrera 2016, E191).

Sisaruksen syöpä voi olla aluksi terveelle sisarukselle vaikea käsittää, sillä sen vakavuus ei aina näy sairastajasta ulospäin ja lapsille vakavaan pitkäaikaissairauteen sairastuminen on harvinaista. Syöpään liittyy läheisesti myös kuoleman pelko, joka on iso asia myös sisaruksille käsiteltäväksi. Tästä seuraa lapsen perusturvan järkkäminen, jossa kaukainen, hänen perhettään koskettamaton paha tulee hyvin lähelle ja rikkoo lapselle ominaisen satumaisen ajattelun maailman, missä hänen läheisilleen ei voi tapahtua pahaa. (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018.) Sisarukselle konkretisoituu se, että myös lapset voivat sairastua vakavasti tai kuolla; hänen sisaruksensa voi kuolla tai hän itse voi myös kuolla. Tämän oivaltaminen voi olla sisarukselle suuri järkytys ymmärtää. (Niina Ollikainen 11.9.2018.) Pelot ja huolet sisaruksen tilan huononemisesta, kuolemasta ja myös omasta sairastumisesta voivat aiheuttaa terveelle sisarukselle monimuotoista ja yksilöllistä oirehtimista.

Perheen kriisitilanteissa lapsi aistii ja tiedostaa erittäin herkästi muiden perheenjäsenten ahdistuksen, mikä voi kuormittaa häntä ja aiheuttaa lisää ahdistusta (Poijula 2015, 55–56). Sisarus voi piilottaa tai jättää ilmaisematta omia mielipahaa herättäviä tunteitaan pelätessään rasittavansa vanhempiaan liikaa. Halu suojella vanhempiaan lisähuolilta voi ajaa sisaruksen nk. reippaan sopeutujan ja tukijan rooliin, jossa sisarus sivuuttaa omat tunteensa ja tekeytyy mahdollisimman helpoksi lapseksi, joka yrittää lohduttaa ja piristää vanhempiaan ja sairasta sisarustaan. (Dempsey. 2016, 21–22; Neville ym. 2016, E191; Kaulio & Svennevig. 2008, 76.) Terve sisarus jättäytyy syrjään ja kieltää ennemmin omat tunteensa ja tarpeensa kuin haluaa rasittaa tilanteessa enempää vanhempiaan, ja näin myös kokee mahdollisuuden saada heiltä enemmän kipeästi tarvitsemaansa hyväksyntää ja läheisyyttä (Cacciatore 2010, 7 & 16). Nämä yllämainitut asiat voivat osittain vaikuttaa siihen, miksi aikuiset tuntuvat helposti yliarvioivan lapsen selviytymistä kriisistä (Poijula 2015, 56).

Tutkimuksissa on ilmennyt, että myös lasten omilla vanhemmilla voi olla vaikeuksia tunnistaa lapsensa masentuneisuutta tai surullisuutta ja niiden vahvuutta (Metel & Barnes 2011, 203). Lapsi käsittelee yllättävää kriisiä ja huolia eri tavalla kuin aikuiset ja siitä vain osa voi olla aikuisille asti näkyvää. Osa ammattilaisista puhuukin niin kutsutusta termistä lapsen surahtamisesta, eli välillä aaltomaisesti ulospäin ilmenevästä surusta ja ahdistuksen tunteista. Se ei silti tarkoita, etteikö sisaruksella olisi paljon huolia ja pelkoja mielessään; ulospäin iloinen ja aktiivinen lapsi voi kantaa mukanaan suurta huolta ja taakkaa, mutta ei syystä tai toisesta uskalla näyttää sitä ulospäin. (Johanna Viitanen 27.11.2018; Niina Ollikainen 11.9.2018.) Bergman ja Roponen toteavat

erityisillä sisaruksilla joskus olevan alttiutta äärimmäisiin käyttäytymismuotoihin, jotka ilmenevät esimerkiksi näyttelemisenä, vaativana täydellisyyden tavoitteluna, korostuneina vaatimuksina huolehtia muista ihmisistä tai katkeruuden ja kateellisuuden tunteina (2017, 10).

Sisarus voi kokea kateutta ja mustasukkaisuutta siitä, että sairas sisarus saa viettää enemmän aikaa vanhempien tai toisen vanhemman kanssa tai jos hänellä on kokemus, että vanhempien antavan sairaalle lapselle enemmän huomiota ja etuisuuksia kuin muille perheen lapsille. Samalla hän voi tuntea syyllisyyttä ja häpeää ajatuksistaan sairasta sisarusta kohtaan ja voi pelätä, että hän voisi aiheuttaa sisaruksensa voinnin huononemisen pahoilla ajatuksillaan. Taikauskoinen ja kaikkivoipa ajattelu on hyvin luonnollista lapsille, ja terve sisarus voikin ajatella olevansa vastuussa esimerkiksi sairaan sisaruksen voinnin huononemisesta tai kivuista, jos hänellä on aiemmin ollut mielipahaa aiheuttavia tuntemuksia sisartaan kohtaan (Poijula 2015, 55).

Syöpää sairastavan lapsen sisaruksella on tutkimusten mukaan kohonnut riski kehittyä emotionaalisia, sosiaalisia tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia verraten keskivertoisiin ikätovereihinsa (Prchal & Landolt 2012, 133). Erityisesti ensimmäiset kuukaudet sisaruksen syövän diagnosoimisesta ovat sisarukselle kriittisintä aikaa (Houtzager ym. 2005, 75; Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi 2004, 1012). Monet sisarukset voivat näinä aikoina kokea muun muassa elämänlaatunsa heikenneen, alentunutta fyysistä ja kognitiivista toimintakykyä sekä vahvoja mielipahaa tuottavia tunteita, kuten vihaa, surua, huolta, masentuneisuutta, kateutta, häpeää, mustasukkaisuutta ja pelkoa. (Neville ym. 2016, E190; Ali & Sarullah. 2010, 518–519; Houtzager ym. 2005, 75–83). Näiden tunteiden määrä ja vahvuus on sisaruksilla verrattaen suurempi kuin mitä muut hänen ikäisensä lapset tavallisesti arjessa kokevat. Herkistynyt emotionaalinen kokeminen ja kognitiiviset vaikeudet, kuten muistin huonontuminen ja keskittymisen ongelmat voivat näkyä konkreettisina muutoksina esimerkiksi koulumaailmassa arvosanojen laskuna ja vertaisryhmien sosiaalisina ongelmina koulumaailmassa ja harrastuksissa. Noin puolet (51%) lapsisyöpäpotilaan terveistä sisaruksista voivat kärsiä vanhempien mukaan terveyshaitoista kuten nukkumisen, syömisen tai fyysisen toiminnan ongelmista (Houtzager ym. 2005, 80). Osalla sisaruksista ilmenee myös somaattisia oireita, kuten päänsärkyä, mahakipuja, sairasteluja tai muita oireita. (Mellenius & Kerminen. 2009, 171–172; Houtzager ym. 2005, 80.)

Mielihyvää tuottavista tunteista sisarus voi tuntea monenlaisia, muun muassa iloa, rakkautta, rohkeutta ja ylpeyttä sairasta sisarusta kohtaan, sekä luottamusta annettuun

paranemisennusteeseen (Henttonen ym. 2002, 6–7). Kokemukset ja vastoinkäymiset, joita moni lapsi ei samassa ikävaiheessa joudu kohtaamaan, voivat vahvistaa sisaruksen sopeutumis- ja empatiakykyä, kärsivällisyyttä ja vastuunottoa (Bergman & Roponen 2017, 8). Erityinen sisarus syöpäsairaana ja terveen sisaruksen välillä on sisaruksille haastavaa ja erittäin stressaavaa aikaa, mutta parhaimmillaan se voi olla myös sisarussuhdetta lujittava ja vahvistava asia, joka voi lähentää sisaruksia entisestään (Erityinen sisarus 2018).

Tutkimusten mukaan sisarusten kokemus elämänlaadusta ja ahdistuksen tunteista palautuvat yleensä muita ikätovereita vastaavalle tasolle noin kuukauden, muutaman kuukauden tai viimeistään vuoden päästä diagnoosin varmistumisesta (Prchal & Landolt. 2012, 136; Lähteenmäki ym. 2004, 1012; Houtzager ym. 2003, 1430). Koulutaso palautuu entiselle tasolle suurimmalla osalla sisaruksista ajan myötä, kun tilanne perheessä tasaantuu (Prchal & Landolt 2012, 136).

Pitkän aikavälin viivästyneet, voimakkaat psyykkiset reaktiot ja muu välittömän kriisin jälkeen tapahtuva oirehtiminen ovat yleisiä niin terveillä sisaruksilla kuin myös muillakin perheenjäsenillä. (Dempsey. 2016, 21; Kumpulainen ym. 2016, 97). Terveiden sisarusten aikaisemmin tukahdutettuja tunteita, tarpeita ja pahoinvointia voi alkaa purkautua takautuvasti, kun perheen tilanne rauhoittuu ja vanhempien voimavarat alkavat palautua. Sisaruksella on taas mahdollisuus saada tarvitsemaansa korjaavaa hoitoa ja palata omaan kasvun ja kehityksen rooliinsa hoivattavana, huomiota vastaanottavana lapsena. (Cacciatore 2010, 14.) Terveen sisaruksen oirehtiminen voi myös alkaa jopa vuosien kuluttua siitä, kun syöpähoidot ovat päättyneet.

2.3 Kouluikäisen sisaruksen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

Kouluikäisyydellä tarkoitetaan noin 7–12 ikävuosina elettyä aikaa, jolloin lapsi useimmiten aloittaa koulunkäynnin. Vaihetta kutsutaan kehityspsykologiassa termein latenssivaihe tai keskilapsuus, ja siihen keskeisinä asioina kuuluu lapsen kognitiivinen ja sosiaalinen kehitys, motoristen taitojen monipuolistuminen, fyysinen kasvu, aktiivinen leikkisyys sekä tietynlainen, kouluikäiselle vielä ominainen mustavalkoinen maailmankuva-ajattelu hyvästä ja pahasta. (Sinkkonen 2010, 33.). Itsenäisen toiminnan ja sosiaalisten taitojen vahvistuminen saa lapsen suuntaamaan ajanviettoaan yhä enemmän kodin ulkopuolelle harrastuksiin, ystäväsuhteisiin ja samanikäisten vertaisryhmiin (Kumpulainen ym. 2016, 34). Perhe pysyy edelleen tärkeimpänä kouluikäisen

arvoasteikolla, vaikka tarve vertaisryhmään kuulumisesta ja sen hyväksynnän saamisesta kasvaakin (Henttonen ym. 2002, 17). Kouluikäisiä eniten huolestuttavat tai pahalta tuntuvat elämäntapahtumat liittyvätkin usein heihin itseensä, perheeseen, kouluun tai kavereihin (Poijula 2015, 25).

Perhe on kouluikäisen tärkein tuen ja turvan lähde, ja lapsen perusturvallisuuden tunteen palauttaminen onkin erittäin tärkeässä osassa perhettä kohdanneissa kriisitilanteissa (Henttonen ym. 2002, 17; Johanna Viitanen 27.11.2018). Turvallisuuden kokemukseen vaikuttavat esimerkiksi mahdollinen vanhemmista eroon joutuminen ja lapsen suhde tapahtumien uhuriin (Kumpulainen ym. 2016, 94), eli tässä tilanteessa sairastuneeseen sisarukseen. Lapsi kokee traumaattiset tapahtumat osittain vanhempien ja läheisten kautta ja siksi vanhempien selviäminen, sairauden käsitteleminen ja kyky vanhemmuuteen kriisin aikana vaikuttavat vahvasti myös lasten toipumiseen ja kokemukseen sisaruksensa sairaudesta. (Kumpulainen ym. 2016, 94–97.) Perusarjen ylläpitäminen mahdollisimman samanlaisena kuin ennen sairastumista on tärkeää niin sairaille kuin terveillekin lapsille ja se edesauttaa heidän turvallisuuden tunteen palautumista (Johanna Viitanen 27.11.2018; Niina Ollikainen 11.9.2018; Poijula 2015, 56).

Totutut rutiinit ja arjen toiminnot tuovat lapselle sitä tuttua turvaa muuten kaoottiselta tuntuvaan tilanteeseen. Rutiinien ohella terveellä sisaruksella on suuri tarve yhdessä-oloon ja läheisyyteen hänelle tärkeän aikuisen kanssa. (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018; Mielenterveysseura 2018.) Eritoten vanhemmilta saatu läheisyys ja yhteinen aika ovat terveelle sisarukselle tärkeitä. Sivuun jääneelle, jo suhteellisen omatoimisesti kotona pärjäävälle kouluikäiselle sisarukselle suurin jaksamista tukeva tekijä voi olla se, että hän jakaa keskinäisiä hetkiä vanhempiensa kanssa ja hänellä on mahdollisuus saada heidän jakamattoman huomionsa ilman muita sisarusia. Samalla vanhempi voi rohkaista lasta ja muistuttaa niistä myönteisistä asioista, joita hän on sillä hetkellä kyennyt tehdä omien voimavarojensa puitteissa. Kahdenkeskiset hetket ja sisaruksen huomiointi, huomaaminen ja kuuleminen ovat sitä tärkeämpiä, mitä rankempi tilanne perheessä on. (Neville ym. 2016, E191; Henttonen ym. 2002, 9.) Paradoksaalisesti myös mitä rankempi tilanne perheessä on ja mitä enemmän sisarus tarvitsisi aikuisen tukea, sitä vähemmän vanhemmilla on yleensä voimavaroja keskittyä terveen sisaruksen hyvinvointiin. Kun vanhemmat eivät jaksaa, perheen läheiset tukijoukot ja aikuiset voivat silloin viettää kahdenkeskistä aikaa sisaruksen kanssa. Joskus terveelle sisarukselle perheen ulkopuolinen, kuunteleva

korva voi olla tilanteessa parempi vaihtoehto, jos lapsi tuntee helposti syyllisyyttä siitä, että hän rasittaisi liikaa vanhempiaan omilla huolillaan. (Kinanen 2009, 61.) Tärkeintä on, että lapselle jäisi sellainen kokemus, että hän on todella tullut kuulluksi ja nähdyksi huoliensa kanssa (Sanna Kalmari & Katri Lehmoskoski 18.12.2018; Johanna Viitanen 27.11.2018; Niina Ollikainen 11.9.2018).

Terve sisarus on sairastunutta lasta vapaampi jatkamaan tavallisia arkielämään liittyviä asioita, kuten esimerkiksi koulunkäyntiä ja mahdollisesti myös harrastamista sen rajoissa, että se on ajankäytöllisessä ja taloudellisessa mielessä perheessä mahdollista. Erilaiset samanikäisten lasten vertaisryhmät ja harrastukset voivat tuoda hengähdystaukoa kodin murheisiin ja tarjota sisarukselle muuta ajateltavaa. Harrastus toimii myös hyödyllisenä paikkana lapselle päästä purkamaan ja ilmaisemaan erilaisia tunteita luontevasti. (Kukkasniemi & Kukkasniemi 2010, 163–164.) Roolien ja vastuun muutoksiin lapsi voi reagoida niin positiivisesti kuin vastustavastikin. Aikuisten olisi hyvä välillä varmistaa sisarukselta, onko hänestä muutokset esimerkiksi kodin askareiden vastuunkannossa ja niiden määrässä mieluinen ja tervetullut, vai onko se hänelle raskasta ja enemmän voimia vievää. (Neville ym. 2016, E191.)

Toisin kuin vanhemmat voivat usein ajatella, tiedon salailu ja sisarusten suojeleminen uutisilta voivat kääntyä päinvastoin sisaruksen tilaa huonontavaksi. Sisarus voi yrittää mielessään täyttää tietoa aukkoja omilla mielikuvillaan ja johtopäätöksillään, joiden lopputulema voi olla hyvin kaukana sisaruksen todellisesta tilanteesta. Tämä voi aiheuttaa lapselle lisääntyneitä huolia, ahdistusta ja pelkotiloja. (Mellenius & Kerminen 2009, 176.) Sisarus voi esimerkiksi pelätä, että hän on aiheuttanut syöpään sairastumisen tai olla huolissaan, voiko syöpä tarttua häneenkin. (Poijula 2015, 11; Mellenius & Kerminen 2009, 171–172.) Sairauden tuoma kuoleman uhka on myös iso käsite kouluikäiselle ymmärtää ja vaikea käsiteltävä myös aikuisille. Toisaalta sisarus voi olla hyvinkin utelias kuolemaan liittyvien yksityiskohtien kyselijä, toisaalta kuoleman uhka voi pelottaa, herättää paljon kysymyksiä ja läheisten menettämisen pelkoa. (Henttonen, yms. 2002, 17.) Avoimella keskustelulla voidaan vähentää mahdollisia lapselle muodostuneita väärinkäsityksiä sisaruksen syövästä ja hoidon kulusta. Vanhemmalla on tärkeä rooli olla sisarusten tärkeimpänä tiedonantajana ja keskustelukumppanina, sillä he osaavat usein parhaiten antaa tietoa heille sopivalla, iänmukaisella tavalla ja lapsen ominaiset piirteet huomioon ottaen. (Johanna Viitanen 27.11.2018; Ali & Sarullah 2010, 519). Tärkeää on antaa lapsen valita, kuinka paljon hän haluaa saada tietoa sisaruksensa sairaudesta (Houtzager ym. 2005, 85.)

Tiedon ja informaation riittävä saannin määrä sairaan sisaruksen tilanteesta on vanhempien huomioon ja huolenpidon ohella ratkaisevassa osassa terveiden sisarusten myönteistä selviämistä. Rehellinen ja avoin keskustelu syövästä luo perheeseen luottamuksellisen ilmapiirin, mikä on tärkeä ja keskeinen vaikuttaja tukemaan hyviä perheenjäsenten välisiä suhteita (Houtzager ym. 2005, 85; Henttonen ym. 2002, 13.)

Lapsen surua, huolta ja ikävää voi olla aikuisen, jopa lapsen omien vanhempien, vaikea tunnistaa, sillä se voi näyttäytyä hyvin ei lailla verrattuna aikuisten tunnemaailmaan. Aikuiselle voi muodostua käsitys siitä, ettei terve sisarus koe huolta tai että he unohtavat vakavat uutiset, jos niistä ei puhuta. (Poijula 2015, 55–56.) Tilanne voi olla kuitenkin päinvastainen. Sisarus aistii ja tiedostaa herkästi muiden perheenjäsenten ahdistuksen ja voi jättää ilmaisematta omia mielipahaa tuottavia tunteitaan pelätessään rasittavansa vanhempiaan liikaa. Halu suojella vanhempiaan lisähuolilta voi ajaa sisaruksen niin kutsuttuun reippaan sopeutujan rooliin, jossa sisarus sivuuttaa omat tunteensa ja tekeytyy mahdollisimman helpoksi lapseksi, joka yrittää lohduttaa ja piristää vanhempiaan ja sairasta sisarusta perheen vaikeassa tilanteessa. (Dempsey 2016, 21; Neville ym. 2016, E191; Mellenius & Kerminen 2009, 171–172.) Kouluikäisillä sisaruksilla on myös vielä varsin tavallista mieltää omat tunteensa ja ajatuksensa mustavalkoisesti joko hyväksi tai pahoiksi, mikä voi aiheuttaa sairaaseen sisarukseen tai vanhempiin kohdistuneiden kielletyksi koettujen tunteiden salailua ja syyllisyyden tunnetta (Poijula 2015, 36, Mellenius & Kerminen 2009, 174–175). Vanhemman on hyvä olla tukena lapselle näiden tunteiden ja ajatusten käsittelyssä ja hyväksymisessä sekä ilmaista selkeästi, että hänen mielipahaa tuottaneet tunteensa ovat yhtä hyväksytyjä kuin mielihyvää tuottaneet ja hän ei ole niiden kanssa yksin. (Kerminen & Miller 2009, 93–94; Henttonen ym. 2002, 10–11).

3 LASTEN TOIMINNALLINEN VERTAISTUKIRYHMÄ

Vertaistuki on samankaltaisen, jonkin tietyn yhdistävän tekijän, asian tai elämäntilanteen omaavien ihmisten toisilleen antamaa, kokemukseen perustuvaa tukea. Keskeistä siinä on tunteiden ja samankaltaisen elämäntilanteen synnyttämien kokemusten jakaminen ja keskustelu, sekä auktoriteetti-opastettava -roolien ja asetelmien puuttuminen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 9.) Kokemus vertaistuesta on aina jokaiselle subjektiivinen ja ne eivät ole toisiinsa vertailtavissa. Vertaistuen tavoitteena on edistää yksilön tai ryhmän jäsenten hyvinvointia esimerkiksi vähentämällä yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta sekä tukea henkilön omien voimavarojen ja vahvuuksien löytämisestä. Samankaltaisia asioita kokeneet ihmiset voidaan kokea myös paremmaksi tueksi kuin asiantuntijat tai alan ammattilaiset, sillä yhtenäinen kokemusmaailma luo turvallisuutta, helpottaa puhumista ja yksilö voi kokea tulevaisuutta myös paremmin ymmärretyksi. (Kinanen 2009, 69.) Parhaimmillaan yksilön kokemus onnistuneesta, turvallisesta vertaistuesta ja ryhmätoiminnasta voi olla hänen kehitykselleen ja kasvulleen katsoen hyvinkin kauaskantoiset, positiiviset ja henkilöä voimaannuttavat vaikutukset.

Vertaistukitoiminta perustuu aina vapaaehtoisuuteen (Mikkonen & Saarinen 2018, 9). Yksilö voi saada järjestöistä niin spontaania kuin tavoitteellistakin vertaistukea. Spontaaniksi vertaistueksi kutsutaan esimerkiksi järjestön tai yhdistyksen järjestämää virkistystoimintaa, jonka suora toiminnan tavoite ei kohdistu varsinaiseen vertaistukeen, mutta sitä voi tapahtua jäsenten viettäessä yhdessä aikaa tai heidän tavatessaan muissa olosuhteissa järjestön ulkopuolella. Tavoitteellinen vertaistuki on taas ennalta suunniteltua ja -sovittua vuorovaikutuksessa olemista vertaistuellisessa ryhmässä tai vaihtoehtoisesti tuettavan ja vastuuhenkilön kesken ja kokoontumisen tavoitteena on itse vertaistuki. (Lahti 2010, 62-63.) Vertaisryhmätoiminta ja vertaistuki monissa erilaisissa muodoissaan ovat vakiintuneita, yleensä kolmannen sektorin tarjoamia tuki- ja toimintamuotoja. Järjestöjen perustehtävänä on tarjota asiakaslähtöisesti erityisesti jäsentensä tarpeisiin soveltuvaa edunvalvontaa ja palvelutuotantoa, ja vertaistuen tarjoaminen palvelee hyvin näitä molempia. (Jyrkämä 2010, 32; Laimio & Karnell 2010, 10.)

3.1 Lasten vertaistukiryhmät

Suomessa lasten vertaistukiryhmien järjestäminen on varsinkin muutamissa aihe yhteyksissä jo suhteellisen vakiintunut tapa ja toimintamalli tarjota perheille mahdollisuutta tukea lasta käsittelemään häntä ja hänen lähipiiriään kohdannutta vaikeaa tilannetta, muutosta tai menetystä (Jyrkämä 2010, 32). Vertaistukiryhmä tähtää lisäämään lapsen hyvinvointia ja vahvistamaan lapsen itsetuntoa ja hänen kokemustaan arjessa selviytymisestä. Vertaistuen tavoitteena on toimia yleensä ennaltaehkäisevässä päässä, eli toimena ennen varsinaisten ongelmien esiintuloa ja ennaltaehkäistä niiden mahdollista kausalisoitumista. Viimeisen 20 vuoden ajan lasten ja nuorten vertaisryhmätoiminnan kasvaminen ja laajeneminen uusille alueille on mahdollisesti ollut seurausta tutkimuksissa ja työelämässä korostuneena olleen lapsinäkökulman ja lapsilähtöisen tarkastelun painottuminen niin maailmanlaajuisesti, kuin Suomessakin. (Nylund 2005, 200–201.) Lapsille kehitetyt vertaisryhmätoimintamallit ovat keskittyneet pääosin esimerkiksi perheiden mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyvien asioiden, sekä perheiden erotilanteissa tai lapselle läheisen henkilön kuoleman aiheuttamien tilanteiden käsittelemiseen (Jyrkämä 2010, 32). Viime vuosina myös sijais- ja adoptiolapsille, sekä erityislapsille ja heidän sisaruksilleen suunnattujen vertaisryhmien järjestäminen ovat pikkujalaa yleistyneet.

Vaikka lähtökohdat ovat näissä luetelluissa ryhmissä hyvinkin erilaisia, lasten vertaistukiryhmillä on enemmän yhdistäviä kuin erottavia tekijöitä. Niiden toimintamallit, -periaatteet ja ryhmän muodostamiseen liittyvät seikat ja normit pysyvät suhteellisen samana aiheesta riippumatta. Aikuisten vertaistukiryhmiin verrattuna eroavaisuuksia löytyy sitäkin enemmän ja lasten kanssa vertaistuellisen toiminnan järjestäminen onkin paljon strukturoidumpaa. Lasten ryhmät ovat esimerkiksi aikuisten ryhmiä rajatumpia ja muutoksille joustamattomampia, sillä lapsille ryhmäytyminen ja luottamuksen rakentaminen vievät enemmän aikaa, sekä ryhmän koheesio on herkempi muutoksille. (Jyrkämä 2010, 32–33.) Tämän takia lasten vertaistukiryhmän on oltava myös aina suljettu, eli ryhmän osallistujat pysyvät koko tapaamiskauden ajan samana, eikä uusia osallistujia oteta ryhmään tapaamiskertojen välissä. Lasten vertaistukitoiminnassa ryhmän käynnistäjänä ja ohjaajana koko ryhmäprosessin ajan toimivat sama aikuinen henkilö tai ohjaajapari; ammattilaiset, joilla on kokemusta lasten kanssa työskentelystä ja ryhmäprosessin kulusta, sekä he ovat perehtyneet asiaan, jonka ympärille lasten vertaistukiryhmä järjestetään. Aikuisten ryhmissä on enemmän ryhmä- ja aihekohtaisia

tai sopimusluontoisia variaatioita, esimerkiksi, saako ryhmään tulla uusia osallistujia aloituksen jälkeenkin tai onko osallistujien sitoutumistaso kuinka tarkkaa. Ikärajoja aikuisilla harvemmin on, tai tarvittaessa ne ovat laajempia skaalaltaan kuin lasten ryhmissä. Aikuisten ollessa kyseessä ohjaajana voi myös toimia niin ammattilainen kuin itse ryhmään tasapuolisesti osallistuva vertainenkin. (Jyrkämä 2010, 22.) Lapsille vertaistuellisen ryhmän järjestämisessä aikuinen ohjaaja tai ohjaajat, ryhmän säännölliset tapaamiset ja tapaamisten tarkkaan suunnitellut aiheet ja niiden vaihteelliset suunnitelmat ovat edellytys tällaisen ryhmän järjestämiselle ja sen onnistumiselle. Lasten vertaistukiryhmissä myös osallistujien lukumäärä on pienempi ja tarkemmin rajattu, yleensä 6–8 osallistujaan (Kinanen 2009, 81 & 127). Myös ryhmän sisäinen ikävaihtelu osallistujien välillä tulee pitää kohtalaisen pienenä, jotta lasten iänmukaisessa ymmärtämisessä ei olisi liian suuria kehityksellisiä eroja. (Kinanen & Pruuki 2010, 313.)

Kaikkien lasten vertaistuellisten ryhmien yhteinen piirre on myös se, että toisin kuin monet lapsen elämään ja arkeen yleisesti kuuluvat samanikäisten lasten vertaisryhmät (esimerkiksi päiväkodin lapsiryhmä, harrasteryhmät tai koululuokka), niillä ei käytännössä ole tavoitetta tai mitattavaa päämäärää, mitä ryhmässä pyrittäisiin saavuttamaan (Metel & Barnes 2011, 203). Päämäärä tai mitattavuus ei myöskään ole niiden tarkoitus. Se ei kuitenkaan tarkoita, että lasten vertaistukiryhmälle ei jo varhaisessa suunnitteluvaiheessa luotaisi tarkkoja tavoitteita ja pohdittaisi etenemisprosessia. Itse asiassa, mitä iältään nuoremmista jäsenistä vertaistukiryhmä koostuu, sitä ennalta suunnitellumpaa toimintaa ryhmässä on oltava. Ohjaajan näkökulmasta ja teoreettisella tasolla lasten vertaistuelliselle ryhmälle voidaankin asettaa joitakin tiettyjä perustavoitteita, kuten aihesisällöllisiä ja ryhmäytymistä koskevia tavoitteita. Ohjaajan tavoitteita on esimerkiksi suunnitella, millaisia teemoja vertaistuellisessa ryhmätoiminnassa aiotaan lähestyä ja tunnustella, tai miten ohjaajat voivat toiminnallaan edesauttaa sitä, että ryhmään osallistuvat lapset saisivat tarvitsemaansa tietoa, ymmärrystä, tukea ja eväitä vahvistamaan heidän itsetuntoaan ja hallitsemisen kokemusta arjesta.

3.2 Terveiden sisarusten vertaistukiryhmän erityispiirteet

Erityisille sisaruksille on järjestetty vertaistuellisia ryhmiä myös Suomessa jo jonkin aikaa, mutta selvästi ajallisesti vähemmän kuin esimerkiksi itse erityisille lapsille tai erityislasten vanhemmille. Heille vertaistukiryhmiä on järjestetty jo jopa useampi

vuosikymmen. (Nylund 2005, 200.) Ryhmien järjestäminen on siitä asti yleistynyt, kun sisarusten tarpeet ovat tunnistettu ja on huomattu, että lapsen huomiotta jääminen on hyvin yleistä näissä tilanteissa ja se voi aiheuttaa sisaruksissa oirehdintaa. Oirehtimista voi tapahtua itse perheen kriisin tilanteessa, kriisin helpotuttua tai myöhemmin takautuvasti vasta aikuisiällä (Bergman & Roponen 2017, 8–10). Tutkimusten mukaan nämä samaiset yleispiirteet oirehdintaan ja perheen tilanteeseen liittyen ovat ominaisia myös lapsisyöpäpotilaan terveille sisaruksille (Neville ym. 2016, E192–E193; Kumpulainen ym. 2016, 97), jotka myös luokitellaan erityisten sisarusten joukkoon.

Rakenteeltaan ja aiheisällöltään lähimpinä lapsisyöpäpotilaan terveiden sisarusten vertaistuellista ryhmää voidaan tarkastella lasten sururyhmiin ja erityisten sisarusten ryhmiin käytettyjä malleja. Näitä tiedollisia alueita ja mahdollisia samankaltaisuuksia on ammattilaisen hyvä tunnistaa ja myös hyödyntää suunniteltaessa vertaistuellista toimintaa. Samankaltaisuuksien etsimistä muista vakiintuneimmista lasten vertaistukiryhmistä vieläkin tärkeämpää on kuitenkin se, että ryhmässä käsitellään niitä asioita, mitkä ovat sen osallistujille subjektiivisesti tärkeitä, tai mihin he erityisesti kokisivat tarvitsevansa tukea (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018). Pohjimmiltaan kaikki lasten vertaistukiryhmät ovat hyvin paljon toistensa kaltaisia, ja monille lapsille tärkein voimaannuttava vaikutus vertaistukiryhmästä voikin olla yksistään se, että he saavat tavata ja leikkiä muiden, samankaltaisen kokemuksen omaavien lasten kanssa (Niina Ollikainen 11.9.2018). Yhteneväinen kokemustausta on jo itsessään vahva yhdistävä tekijä: se auttaa lapsia puhumaan avoimemmin, sekä häivyttää heidän eristäytyneisyyden ja erilaisuuden tunnettaan. (Johanna Viitanen 27.11.2018; Metel & Barnes 2011, 131.)

Lasten sururyhmät keskittyvät käsittelemään lapselle läheisen ihmisen kuolemaa ja sen aiheuttamia tunteita sekä käsittelemään menetystä hänen näkökulmastaan (Poijula 2015, 126–127). Samoin lapsisyöpäpotilaan sisarus joutuu myös kohtamaan kuoleman ja läheisen menettämisen uhkaa, joka tässä tilanteessa kohdistuu hänen sisarukseensa, yhteen hänelle läheisimmistä ihmissuhteista. Monille lapsille kuoleman käsite myös konkretisoituu ensimmäistä kertaa. Kuoleman yllättävä tai odotettukin kohtaaminen, tai sen mahdollinen uhka näin läheltä järkyttää lapsen perusturvaa ja on hänelle suuri, vielä vaikea asia käsitellä ja ymmärtää (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoksi 18.12.2018). Vaikka terve sisarus ei olekaan vielä vertaistukiryhmän aikana kokenut menetystä, ja sisaruksen taistelu sairauden kanssa on vielä kesken, kuolema ja siihen liittyvät pelot ovat yksiä tärkeimpiä aiheita ottaa avoimesti esille ja keskustella ryhmässä. Kotona ja

arkielämässä vanhemmat ja varsinkin perheen ulkopuoliset aikuiset voivat vältellä näitä aiheita, koska ne ovat usein vaikeita myös aikuisille käsitellä ja he pelkäävät ottaa asiaa puheeksi lasten kanssa. Vertaistukiryhmässä lapsi saa kysyä kaikenlaisia kysymyksiä; sellaisiakin, mitä hän ei välttämättä ole uskaltanut kotona kysyä. (Niina Ollikainen 11.9.2018.)

Lapsisyöpäpotilasperheiden kohtaamisissa kokemuksissa on paljon samankaltaisuutta ja yhteisiä piirteitä muiden pitkäaikaissairaiden lasten perheiden kokemusten kanssa, siksi terveiden sisarusten katsotaan kuuluvan myös erityisten sisarusten joukkoon (Bergman & Roponen 2017, 7). Monia erityisiä sisaruksia voi yhdistää esimerkiksi kokemus vanhempien huomiosta sivuun jäämisestä, kasvanut vastuu kotona ja huolenpito erityisestä lapsesta. Erityissisaruuuteen liittyvät vertaistukiryhmät keskittyvät läpikäymään asioita sisarusten kanssa silloin, kun tilanne on ajankohtainen, mutta ei pahimmassa kriisin vaiheessa (Sanna Kalmari & Katri Lehmuskoski 18.12.2018). Sururyhmien toiminnassa käsitellään lapsen menetystä jälkikäteen silloin, kun menetyksestä on kulunut vähintään vuosi aikaa (Kinanen 2009, 81). Yleinen sääntö tuntuukin pätevän niin aikuisten kuin lastenkin vertaistukiryhmissä, että vasta välittömän kriisin vaiheen ohimentyä on suositeltavaa osallistua vertaistukiryhmätoimintaan (Poijula 2015, 126). Liian aikainen toimintaan osallistuminen uhka- tai stressitilanteen vielä jatkuessa voi päinvastoin jopa nostaa esimerkiksi henkilön ahdistuksen tasoa ja herättää oloa huonontavia tunnereaktioita (Johanna Viitanen 27.11.2018).

Pitkäaikaissairauksien kirjo on hyvin moninainen kestoltaan, haasteellisuudeltaan sekä paranemismahdollisuuksiltaan, mikä luo haasteita vertaistuen järjestämistä ja sen hyödyllisyyttä yksilön kannalta ajatellen. Esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen ja syöpäsairaana lapsen sisaruksilla on joitakin yleisiä, yhdistäviä tekijöitä, mutta sairauksien erityispiirteet eroavat toisistaan suhteellisen paljon. Tämä taas voi heikentää lapsen kokemusta tulla ryhmässä ymmärretyksi ja näin vähentää ryhmäläisten keskeistä koheesiota ja kokemusta vertaistuen positiivisesta vaikutuksesta. Lasten syövässä on myös suurta variointia diagnoosien sisällä, esimerkiksi syövän laajuudesta, sijainnista ja laadusta riippuen. Kuitenkin suurin osa lapsisyöpäpotilasperheiden läpikäymistä kokemuksista ovat suhteellisen yhteneväisiä, ja sekä huolitetaan että tunneskaalaltaan tarpeeksi samankaltaisia onnistuneeseen vertaistuelliseen purkuun. (Niina Ollikainen 11.9.2018.) Näitä asioita eriteltiin tarkemmin pääkappaleessa numero 2.

3.3 Lasten hyvinvoinnin tukeminen toiminnallisilla menetelmillä

Toiminnallisten menetelmien ja siihen yhtenä tärkeänä osana kuuluvan taidelähtöisten menetelmien käyttö on tutkija Päivi Känkäsen (2013, 34) sanoin kuin toiminnallista sosiaalityötä, joka tähtää osallisuuden ja yhteisöllisyyden vahvistamiseen ja kokemuksellisuuteen, innostamiseen. Laajana ja moninaisena käsitteenä käytettyä toiminnallisten menetelmien kirjoa voisi luonnehtia yleisluonteisesti tarkoittamaan kaikkia tekemiseen, osallistumiseen ja toimintaan liittyviä harjoituksia tai työtapoja, joiden pyrkimyksinä on aktivoida ryhmän ja/tai yksilön toimintaa ja kokemuksellista oppimista (Kataja, Jaakkola & Liukkonen 2011, 30–31). Menetelmien käyttö ja niiden lähtökohdat perustuvat sosiaalipedagogiseen ajatteluun yhdenvertaisuudesta ja dialogisuudesta, tarkasteluun yksilön kiinnittymisestä yhteiskuntaan ja siihen kuuluviin yhteisöihin, sekä elämönhallinnan tukemiseen. Sosiaalipedagogisessa työssä painotetaan toiminnallisuutta, yhteisöllisyyttä ja elämyksellisyyttä. Auttamisen mallina toimii lähtökohta, että ihmistä autetaan oivaltamaan itse omat mahdollisuutensa ja näin parantamaan oman hyvinvointinsa tasoa. (Hämäläinen 2001, 16–17.) Toiminnalliseen työskentelyyn kuuluu tärkeinä osana sen suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus, sekä tilanneherkkyys osana toiminnallisuuden kaarta. Tällöin toiminnasta tulee parhaimmassa tapauksessa motivaatiota lisäävää ja muutosta tukevaa. (Iivanainen 2019, 71.)

Toiminnallisten menetelmien avulla pyritään edistämään yksilön hyvinvointia ja tarttumaan asioihin, joita henkilö, tai tässä tilanteessa lapsi, ei välttämättä vielä osaa sanoittaa tai kuvailla. Toiminnallisuus auttaa myös keskittymään ja fyysinen tekeminen voi myös aktivoida muistia eri tavoin kuin pelkkä verbaalinen viestintä. (Kerminen & Miller 2009, 94 & 99.) Toiminnallinen osallisuus ja esimerkiksi taidelähtöisten menetelmien käyttäminen voi toimia myös turvallisena ja niin kutsuttuna symbolisena etäisyytenä tai metaforisena suojana kokemusten ja pahan olon käsittelemiseen, tai tuoda esille jotakin, mille ei ole ollut ennen sanallista muotoa (Huhtinen-Hildén & Karjalainen 2019, 11). Symbolinen etäisyys luo mahdollisuuden tarkastella ja käsitellä haastaviakin asioita epäsuorasti. Myös lapsilla leikki on hyvin samankaltaista, turvallisella etäisyydellä toteutettua luovaa toimintaa. (Känkänen 2013, 99.) Leikki mielletään mielikuvituksellisesti rikkaaksi, lapsille mielekkääksi ja luonnolliseksi toiminnaksi, mutta samalla se on myös lapsen keino työstää hänelle tapahtuvia asioita ja elämään liittyviä haasteita (Iivanainen 2019, 66). Lapselle myös omien tuntemusten sanallinen ilmaisu on usein haastavaa, sillä kielellinen kehitys on vielä kesken verrattuna aikuisiin. Leikkien lapsi

pääsee ja kykenee ilmaisemaan itseään ilman verbaalisia esteitä ja tällä tavoin antaa muille käsityksen hänen kokemusmaailmastaan. (Dempsey 2016, 19–21; Kumpulainen ym. 2016, 34.)

Konkreettinen tekeminen ja leikki auttavat lasta työstämään ja käsittelemään hänelle vaikeita tunteita, tilanteita tai esimerkiksi traumaattisia tapahtumia. Leikin avulla ja sen toistaminen eri variaatioin harjoittaa lasta jäsentämään häntä ympäröivää maailmaa, hahmottamaan omaa minuuttaan, ymmärtämään ja hyväksymään tapahtunutta tai tuomaan tukahdutettuja tunteita ja ahdistavia asioita esiin niin kauan, kun ne ovat hänelle ajankohtaisia. (Kinanen 2009, 10; Kerminen & Miller 2009, 94.) Nykyisiin käsityksiimme lasten oppimisesta vahvasti vieläkin vaikuttava ja sosiaalisen kehityksen teoriastaan tunnettu psykologi ja teoreetikko Lev Vygotsky (1978, 96–99) on jo kymmeniä vuosia sitten todennut laajalti tunnetuissa julkaisuissaan, kuinka moninainen ja valtava merkitys leikillä on lapsen kokonaiskehitykseen; lapsi voi leikkiessään paeta todellisuutta, vaikka samalla hän itse asiassa juuri leikin avulla pääsee käsittelemään todellisuutta syvällisemmin. Lapsi ei leiki oppiakseen jotain, mutta oppii leikkiessään monia elämässä tarvittavia tärkeitä taitoja (Kalliala 2010, 116). Näidenkin syiden takia toiminnallisuus, leikkisyys ja luovuus ovat erittäin tärkeitä ja paljon käytettyjä elementtejä lasten kanssa työskennellessä (Iivanainen 2019, 66). Lapsille suunnatuissa vertaistukiryhmissä ne mielletäänkin jo vakiintuneeksi, toisistaan erottamattomaksi kokonaisuudeksi.

Taidelähtöiset tai terapeuttiset menetelmät osana toiminnallista kokonaisuutta eivät kuitenkaan tarkoita, että toiminta olisi terapiaa. Niillä voi kuitenkin olla välillisiä, terapeutisia ja merkityksellisiä vaikutuksia kokijalle. Yksilön voimavarat ja itseluottamus voivat kasvaa, erityisesti jos toiminnallisuus sisältää itseilmaisun ja tunteiden käsittelyä harjaannuttavia elementtejä. (Känkänen 2013, 34; Kinanen 2009.) Tutkimusten mukaan toiminnallisten ja luovien menetelmien soveltava käyttö työvälineenä on ollut viime vuosina yleisessä kasvussa, ja osaavalla käytöllä niiden mahdollisuudet hyvinvoinnin kokemuksiin kasvavat (Känkänen 2013, 32–34).

4 KEHITTÄMISTYÖN KUVAUS

Jokainen kehittämistoiminta on prosessi, jonka ainutkertaisuus tunnustetaan ja jossa uuden kehittäminen perustetaan aiempaan tietämykseen (Salonen ym, 2017, 37).

Kehittämishankkeeni tuotos on kehittämistyöskentelyn, kokeilevan toiminnan ja tiedonkeruun lisäksi niiden summana muodostunut prosessikuvaus mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista erilaisista toimintatyyleistä, miten työntekijät voivat tukea vertaistuellisin toimin tervettä sisarusta riippuen senhetkisestä tilanteesta ja tarpeesta. Prosessikuvaus on kehitetty työelämälähtöisesti toimeksiantajan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja mahdollisesti sen yhteistyötahojen käyttöön arvioimaan ja ohjaamaan toiminnan suunnittelua kohderyhmän tarpeiden ja ajankäytön mahdollisuuksien mukaan. Konkreettinen lopputuotos on muodoltaan graafinen, selkeä ja yksinkertaistettu prosessimallinnus ja tiivistetty tulos kokonaisuudessaan siitä, mitä tässä kehittämishankkeen aikana pääkehittäjänä olen oppinut kohderyhmästä, sen tarpeista sekä työntekijän vaihtoehdoista suunnitella terveille sisaruksille kohdistettua toimintaa, työhön vaadittavat resurssit huomioiden.

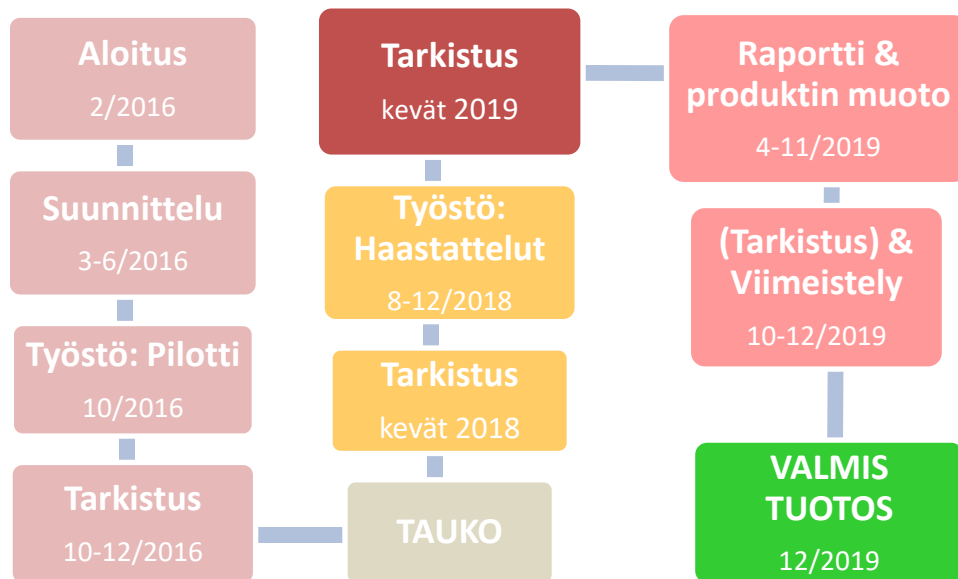
4.1 Kehittämisprosessin työvaiheet

Yksi suurimmista haasteista kehittäjälle on kehittämisprosessin kokonaiskuvan hahmottaminen sen moniulotteisuuden takia. Tämän tiedostaen valitsin jo varhaisessa vaiheessa ja kehittämishankkeen aiheen muodostuessa hyödyntäväni siihen sopivimmaksi kokemaani työmallia; Noudatin kehittämisprosessin aikana Salosen (2013, 17–20) konstruktivistista mallia ja sen työskentelyvaiheita.

Konstruktivistisen mallin käyttämisestä on hyötyä kehittäjälle niin suunnittelu- ja työstämisen vaiheiden vaiheistuksessa sekä koko prosessin kokonaiskuvan hahmottamisessa. Mallia apua käyttäen oma toimintani kehittämistyön ja tuotteen kehittäjänä tulee paremmin näkyväksi, jäseneltäväksi ja arvioitavaksi itselleni, myös kesken prosessin. Samalla se selkeyttää kehittämisprosessin tarkastelua hankkeen ulkopuolisille lukijoille. Konstruktivisessa mallissa otetaan huomioon yhteisöllinen ja osallistava näkökulma sekä jatkuvan reflektoinnin merkitys eri vaiheissa (Salonen 2013, 16.) Käytännössä kyseinen kehittämistoiminta koostuu seuraavista vaiheista: *aloitus-, eli ideointivaiheesta,*

suunnitteluvaiheesta, työstö- eli konkreettisesta toteuttamisvaiheesta, tarkistuksesta ja arvioinnista sekä viimeistelystä ja tulosten levittämisestä.

Konstruktiiivinen kehittämismalli on muiden kehittämismallien tavoin pelkistys todellisesta toteutuksesta. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 1.) näytetään kokonaisuudessaan kehittämissuorituksen lopullisen keston, vaiheistukset ja aikataulun.



Kuvio 1. Kuvaus kehittämissuoruksesta konstruktiiivisen malliin (Salonen 2013, 16–20) pohjaten.

Työvaiheissa liikkuminen ei ollut täysin Salosen mallin ideaalin mukaista, kronologisesti kulkevaa ja systemaattista, vaan monet asiat toimivat samanaikaisesti ja vaikuttaen toisiinsa prosessin aikana myös tässä kehittämistyön aikana. Ylläolevassa kuviossa (Kuvio 1.) on nähtävissä tässä työssä tehdystä konstruktiiivisesta mallista. Realistisesti katsottuna mitään kehittämistyötä ei ole mahdollista kirjata ja dokumentoida ylös niin, että se kattaisi kaiken kehittämissuoruksessa käydyn eksplisiittisen ja implisiittisen tiedon, kokemukset ja kanssakäymiset (Salonen 2013, 19). Työskentelyvaiheet ovat siis lähempänä eräänlaisia pelkistyksiä ja selkeäksi koottuja vaiheistuksia ja kuvailuja siitä, mitä tässä empiirisessä prosessissa on kokonaisuudessaan tapahtunut. Samalla malli myöntää kehittämiseen kuuluvan inhimillisyyden, joten prosessiin voi kuulua esimerkiksi useampi tarkistus- ja työstövaihe ennen viimeistelyä ja työn valmista tuotosta. (Salonen ym. 2017, 52; Salonen 2013, 17–19.) Näin kävi esimerkiksi minun kehittämistyössäni;

lopullisesta prosessista kasvoikin yhteenlaskettuna 11–vaiheinen ja lähes kolmevuotinen puurtaminen.

Seuraavaksi kerron tiivistetysti, mutta mahdollisimman kattavasti, kehittämistyöni Salosen mallin työvaiheita käyttäen. Suoritin 10 viikon syventävän harjoitteluni pätkissä LSSY:llä kevästä syksyyn vuonna 2016 ja samalla suunnittelin ja kartoitin tarvetta syksyille 2016 toiminnan käynnistämistä aivan uudelle kohderyhmälle yhdistyksen alla.

Aloitusvaihe

Kehittämisprosessin aloittaminen katsotaan alkaneeksi helmikuussa 2016, kun harjoittelun ohjaajani kanssa teimme sopimuksen toiminnallisesti toteutettavasta opinnäytetyöstä Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle suuntaavan 10 viikon harjoitteluni ohella. Työn aloitusvaiheessa valikoituu ja lopulta täsmentyy kehitettävä aihe ja etsitään sitä parhaiten hyödyttävät menetelmät ja mahdolliset toimijat (Kananen 2012, 13).

Toteutettavan kehittämistyön perusteluiden tulee antaa vastaus siihen, mitä toiminnalla tavoitellaan ja minkä takia sitä tarvitaan ja lähdetään toteuttamaan juuri nyt (Toikko & Rantanen 2009, 57)? Toimeksiantajahenkilöni ja harjoittelunohjaajani Ollikainen tarjosi minulle heti alussa monipuolisen alustuksen erilaisista hänen mieleensä tulleista kehittämissuunnitelmista yhdistystyöhön, painottaen myös minun ideointini tärkeyttä. Minua kiinnosti hänen ehdotuksensa, joista löytyi niin toivomaani konkretiaa kuin kunnollista ja koettua työelämälähtöistä tarvetta. Näistä joissain kehitystä oli koettu tarvittavan jo jonkin aikaa. Harjoitteluni alkuvaiheessa tein valintani lähteä kehittämään Ollikaisen alkupeleistä ideaa lapsisyöpäpotilaiden terveiden sisarusten hyvinvoinnin paremmasta huomioidmisesta yhdistyksen toimesta. Päävastuu toiminnan suunnittelusta ja ohjaamisesta sekä yleisestä päivän koordinoinnista sisaruspäivään liittyen sovittiin olevan minulla.

Kevään 2016 aikana aloitin harjoitteluni, jonka suoritin yhdistyksellä vaihteittain aikavälillä maaliskuu-lokakuu 2016 tutustuen monipuolisesti LSSY:n ja yhdistystoimintaan ja Ollikaisen työnkuvaan osittain yhdistyksen työntekijänä, osittain lapsisyöpäpotilasperheiden kerhon Sykerön lapsiperhekoordinaattorina. Harjoittelun aikana tulin tutustumaan yhdistyksen työnkuvaan, talon toimintatapoihin ja sen työympäristöön. Samalla pääsin kartoittamaan tietämystäni lapsisyöpäpotilasperheistä ja heidän arkeensa kuuluvista asioista. Näin prosessin alkuvaiheessa selvä painopisteemme minun kehittäjänä ja toimeksiantajani yhteisymmärryksessä oli kehittämistyön suunnittelussa sekä kokeilevan toiminnan eli pilotin suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.

Aloitusvaiheen aikana ryhdyin keräämään alustavasti tausta-aineistoa ja kartuttamaan tietämystäni jo tehdystä aineistoista ja tutkimuksista terveisiin sisaruksiin liittyen.

Harjoittelun alettua osallistuin maaliskuu- toukokuun 2016 aikana moniin erilaisiin työntekijöiden, yhteistyötahojen ja Sykerö-kerhon vanhempien palaveriin, joissa ensimmäisissä pääsin esittelemään itseni, aiheeni sekä kartoittamaan tarpeellisuutta sisarustoiminnalle. Saamieni palautteiden ja harjoitteluohjaajani kanssa käytyjen ideointikeskustelujen jälkeen kehittämistavoitteekseni varmistui vertaistuellisen toiminnan käynnistäminen terveille sisaruksille. Alkuperäinen suunnitelmani suljetusta, noin 8 tapaamiskerran sisarusten vertaistuellisen ryhmän järjestämisestä kariutui kuitenkin lapsisyöpöpotilasperheiden täysiin aikatauluihin ja terveille sisaruksille tärkeisiin harrastuksiin. Harrastuksesta moni sisarus ei välttämättä haluaisi olla kahdeksaa viikkoa poissa vertaistukiryhmän takia, vaikka ryhmä koettaisiinkin hyödylliseksi toimeksi. Tämä oli asia, mihin en ollut osannut varautua tarpeeksi hyvin. Samalla oli hyvä, että esittelyni ja kyselyiden kautta saatu vanhempien kokemustieto Sykeröperheiden aikataulutuksen haasteista tavoitti minut ennen ryhmän todellista suunnittelu- tai työstämisvaiheiden aloittamista.

Lopulta vertaistuellinen sisarusryhmä päätettiin toteuttaa yhden päivän muodossa tulevana syksynä 2016. Ryhmä toimisi käynnistävänä toimintana ja pilottina sisarustoiminnalle Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen alla paikallisesti, ja samalla päiväleirityylistä muotoa ja sen toimivuutta päästäisiin testaamaan, jatkettaisiinko sen järjestämistä tässä muodossa myös tulevaisuudessa.

Suunnitteluvaihe

Suunnitteluvaiheessa työstetään kirjallinen kehittämissuunnitelma, johon tiivistetään kaikki kehittämistyöhön tärkeästi liittyvät taustatekijät, mukana olevat toimijat, käytettävät menetelmät ja kehittämisen suunnitelma (Salonen 2013, 17). Työssäni tätä virkaa toteutti oppinäytesuunnitelma, jonka olin velvollinen palauttamaan koululle myös samaisena keväänä 2016. Suunnitteluvaihe kesti arvioiden noin maaliskuusta kesäkuuhun vuonna 2016. Tuona aikana suunnittelin sisarusten päiväleiriä, joka kantoi nimenään toimijoiden keskuudessa niin *sisarusten päiväleirinä* tai *sisaruspäivänä*. Kehitimme ja suunnittelimme toiveissa ollutta toimijayhteistyötä Turun yliopistollisen keskussairaalan ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välillä ja tutustuin samalla lapsille järjestettyihin vertaistukitoiminnan malleihin ja niiden erityisiin piirteisiin. Suunnittelu ja ohjelmapohja päivälle eteni asteittain oman työstämiseni ja ideointini, palaverien ja dialogisten

keskustelujen kautta ohjaajani kanssa. Myös koulussa suhteellisen samoihin aikoihin palautettavat opinnäytetyösuunnitteluun liittyvät esseet ja esittelyt ohjasivat suuntaamaan katseen myös tarkemmin kehittämistyöhön ja metodillisiin kysymyksiin.

Suunnitteluvaiheeseen on tärkeää käyttää tarpeeksi aikaa ja työtä ennen seuraavia vaiheita. Salonen painottaakin, että kaikkeen ei kehittämistoimintaa suunniteltaessa voi varautua, mutta mahdollisimman huolellinen suunnittelu edesauttaa myös seuraavien vaiheiden onnistunutta tulosta (2013, 17). Ryhdyinkin keräämään alustavaa tietoa ja sisarustoiminnasta kiinnostuneiden määrää lähettämällä toukokuussa Sykerön sähköpostilistalle kuuluville lapsisyöpöpotilasperheille tiedotteen syksyllä 2016 järjestettävästä päiväleiristä eli sisaruspäivästä. Lähetetyssä informaatioissa (Liite 1.) esittelin itseni ja päiväleirin tarkoituksen, toiminnan luonteen, kohderyhmän ja muut konkreettiset tiedot, kuten päivän arvioitun keston, ruokailut ja toimintapaikan. Sähköposti sisälsi myös alustavan kyselyn kiinnostuneiden määrästä ja alustavasta ilmoittautumisesta.

Tämän alustava kysely oli tärkeää tehdä kahdestakin syystä; Ensimmäiseksi siksi, että uuden kohderyhmän toiminnan aloittamisessa olisi otettava huomioon monia asioita; yhdistyksellä ei ollut esimerkiksi aikaisempaa tietoa tai dokumentointia siitä, kuinka moni sisarus (tai hänen perheensä) olisi kiinnostunut tällaisesta uuteen toimintaan osallistumisesta ja myös pääsisi toimintaan osallistumaan ilmoitettuna ajankohtana. Kartoitus oli tehtävä myös silmällä pitäen sitä, löytyisikö toiminnan järjestämistä varten tarpeeksi saman ikäluokan sisällä olevia sisaruksia ja sopivasti sukupuolellista vaihtelua.

Eräs selvitettävä asia oli, kuinka sisarustoiminnan tiedotuksen saisi jo tässä pilottivaiheessa tavoittamaan mahdollisimman monet sisarustoimintaa kaipaavat perheet, tai kuinka monella sisaruksella olisi perheen puolesta mahdollisuuksia ja aikaa osallistua päivään. Toiseksi, tiedonkulkuun vaikuttaisi selvässä osassa perheiden vanhempi tai vanhemmat, joten mitä aikaisemmin tietoa toiminnasta heille välittyisi, sen paremmat mahdollisuudet olisivat saada sisaruspäivä toteutumaan ja perheillä olisi mahdollisuus varata kyseiselle toimintapäivälle kalenterista aikaa. Tässä hyödynsin yhdistyksellä jo valmiina olevaa tiedon jakelupolkua, eli Sykerön sähköpostilistalla olevien perheiden osoitteita. Listaan kuuluvat perheet ovat itse ilmoittaneet halukkuudesta saada Sykeröön liittyvissä asioissa postia, joten kohderyhmän rajaus oli suhteellisen helppo ja suoraviivainen tehdä näin. Tavoite saada informaatio kulkeutumaan mahdollisimman laajalle, jotta pilottiryhmän järjestämisen mahdollisuudet varmentuisivat. Samalla se olisi myös toiminnan jatkon kannalta levittää tietoa sisaruksille suunnatusta toiminnasta.

Esi- ja työstövaihe

Varsinaista esivaihetta tässä kehittämisprosessissa ei erikseen ollut, vaan se sisältyi kahteen aikaisempaan vaiheeseen, jolloin aloitin harjoitteluni, valmistelin pilottiin kuuluvia esityöstövaiheita, kuten esimerkiksi aiemmin mainittu sisaruspäivän informaation levittämistä kohderyhmään kuuluville ja olin säännöllisessä kontaktissa yhteistyötoimijaan sairaanhoitaja Johanna Viitaseen Tyksin puolelta. Viitanen oli suunnitellusti ja sovitusti toinen sisaruspäivän tarkkailevassa roolissa oleva ohjaaja Ollikaisen lisäksi.

Keräsin ilmoittautuneiden osallistujien määrää ja rajasin pilottitoimintaan osallistuvien ikärajan koskemaan alakouluikäisiä lapsia (7–12 vuotiaat). Rajaus oli tärkeää ja perusteltua tehdä, sillä liian suuri ikävaihtelu lasten välillä vaikeuttaa niin ryhmääntymistä, luottamuksen syntymistä osallistujien välillä. Samoin liian suuri eri ikätasojen sekoittuminen hankaloittaa lapsilla asioiden käsittelemistä ja ymmärtämistä heidän ollessaan eri kehitysvaiheissa (Kinanen & Pruuki 2010, 313). Ikärajan vahvistuttua lähetin vielä alkusyksystä 2016 lähempänä toimintapäivää toisen ilmoituksen sisaruspäivästä ja jatkokyselyn mahdollisista uusista osallistujista.

	Sisaruksen sukupuoli	Ilmoittautuminen	Lisätiedot
osallistuja 1	poika	alustav. kyselyssä	osallistui toimintaan
osallistuja 2	poika	alustav. kyselyssä	osallistui toimintaan
osallistuja 3	tyttö	alustav. kyselyssä	ei saapunut toimintaan
osallistuja 4	poika	alustav. kyselyssä	ei saapunut toimintaan
osallistuja 5	poika	alustav. kyselyssä	osallistui toimintaan
osallistuja 6	tyttö	jatkokyselyssä	osallistui toimintaan
osallistuja 7	poika	jatkokyselyssä	osallistui toimintaan
osallistuja 8	poika	alustav. kyselyssä	ei mahtunut ikähaarukkaan
osallistuja 9	poika	alustav. kyselyssä	ei mahtunut ikähaarukkaan
osallistuja 10	poika	jatkokyselyssä	elämäntilanne eriävä (infottu muiden yhdistysten tukiryhmistä)
osallistuja 11	poika	-	ilmoitti asian tärkeydestä - ei enää perheessä tarvetta sisarustoiminnalle tai tuelle.
osallistuja 12	-	-	ilmoitti asian tärkeydestä - ei enää perheessä tarvetta sisarustoiminnalle tai tuelle.

Taulukko 1. Kartoitus ilmoittautuneista sisarustoimintaan.

Edellisen sivun taulukosta (Taulukko 1.) löytyvät kirjattuna kaikki alustavaan tai alkusyksyllä lähetettyyn täydentävään jatkokyselyyn vastaajat. Tästä taulukosta ovat poistettu lasten iät, vanhempien tiedot sekä muut helposti tunnistettavat tiedot salassapitosyihin ja tunnistettavuuden välttämiseen vedoten. Lopullinen yhteydenottomäärä oli 12, joista 7 sisarusta valikoitui pilottiryhmän osallistujiksi. Rajauksiin vaikuttivat niin ikärajaus (alakouluikäisyys) kuin osallistujien yhteneväinen elämäntilanne.

Kehittämishankkeen konkreettisimmassa mallin vaiheessa, työstövaiheessa, toteutui suunniteltu sisaruspäivä lauantaina 8.10.2016. Järjestin ja pilotoin päiväleirin ohjaajien kanssa yhteisesti sovittun ja läpikäydyn ohjelman, sekä osia keräämistäni toiminnallisista menetelmistä. Päivän runko oli suunniteltu tarkkaan joustavaksi ja muutoksia kestäväksi. Sisaruspäivän tarkempi ohjelman suunnittelun, menetelmien valinnan ja kokonaisuuden avaus ja perustelut ovat päätetty jättää tästä työstä pois, sillä se olisi pidentänyt opin- näytetyön ja raportoinnin pituutta huomattavasti. Teemoja johdattelivat tunnekasvatukseen ja tunteisiin tutustuminen eri tehtävin ja niistä keskustellen, sekä vapaamman muodon toimintaa ottaen huomioon myös osallistujien toiveet. Toteutuneen päivän ikäjakauma kouluikäisiin lapsiin tuntui toimivan ja heitä yhdisti samankaltainen kokemus lapsisyöpöpotilasperheen arjesta. Reflektoimme sisaruspäivän kulkua heti toiminnan lopetuksen jälkeen yhdessä kahden osallistuneen ohjaajan kanssa ja arvioimme päivän suunnitelmaa; olinko huomionnut ennakoitavissa olleet muuttujat, miten ohjelma taipui joustoihin ja miten me ohjaajina vaikutimme mahdollisesti toimintaan ja eri tilanteisiin.

Tässä muodossa kokeilevan toiminnan koettiin olevan onnistunut, lapsilta saatu suora palaute ja myöhemmin perheiltä kerätty palaute oli positiivista. Totesimme kuitenkin toiminnan jälkeisissä ohjaajapalaverieissa, että kovin vakavaa, syvällistä vertaistuellista läpikäymistä ei tällainen yhden päivän toiminta tue, sillä ryhmän jäsenet eivät ehdi tutustua toisiinsa tarpeeksi, jotta he voisivat kokea ryhmän koheesion tarpeeksi turvalliseksi syvempien asioiden käsittelyyn. Yleisesti kuitenkin toiminnan järjestäminen koettiin menestykseksi ja jo pitkään odotetuksi. Tarkkailevat ohjaajat olivat myös sitä mieltä, että luodun ohjelmamallin toimiminen sellaisenaan oli onnistunut ja sisarukset tuntuivat (ja myös kertoivat) nauttineensa vain heille tarkoitetun päivän toiminnasta.

Tarkistusvaihe syksy 2016

Seuraava vaihe on suunnittelun ja toiminnan tarkistamista, sen arvioimista ja reflektioimista, mitä oikeastaan suoritetaan taustalla myös koko kehittämisprosessin ajan. Aiempien työvaiheiden tarkistaminen, reflektointi ja perustelemineen ovat niin tärkeä

osa kehittämistyötä, että se on siksikin eroteltu erilliseksi vaiheeksi. (Salonen 2013, 18.) Jos kaikki edelliset vaiheet ja niiden toiminta koetaan onnistuneeksi, prosessi siirretään seuraavaan, eli viimeistelyvaiheeseen. Jos kuitenkin tarkistuksen myötä tarvitaan muutoksia, prosessissa palataan työstövaiheeseen (Salonen 2013, 18).

Nimeän tässä työssä myös prosessissa tarkistusvaiheet kuin erillisiksi vaiheiksi, sillä tarkistamiseen liittyvien asioiden takia tämä produkti muotoutui lopulliseen muotoonsa. Pian työstövaiheen jälkeen totesimme oppilaitokseni (Turun AMK) ohjaajani kanssa, että kehittämistyönä yhden päivän kestoisen sisaruspäivä ja sen prosessin auki avaaminen ei olisi riittävän suuri aihe toiminnallisen opinnäytetyön aiheeksi. Samoihin aikoihin loppuvuodesta 2016 opiskeluni jäivät kesken yli vuodeksi, jonka määrittelen kuviossa 1. vaiheeksi *Tauko*. Tauon ajaksi tämä kehittämistyön prosessi jäi pysähdyksiin.

Tarkistusvaihe kevät 2018 ja työstövaihe syksy 2018

Keväällä 2018 palasin kuromaankesken jäänyttä hanketta kasaan. Ristiriitaa aiheutti se, että toimeksiantaja oli suorituksen, eli päiväleirin toteuttamiseen moniammatillisena ohjaajatyskentelynä toteutettuna, tyytyväinen ja sainkin kuulla sisarustoiminnan jatkuneen yhdistyksellä onnistuneesti puolivuositain järjestetyllä sisaruspäivällä. Ammattikorkeakoulun puolelta kehittämistyöni suunnittelu oli kuitenkin vajaavaiheessa ja siltä osin epäonnistunut. Samoin kehittämistyöhön tärkeänä osana kuuluva jokin konkreettinen työ haki vielä muotoaan. Koin jälkiviisaana kehittämistyöni olleen liian tarkkailevalla ja kokeilevalla pohjalla alusta alkaen, joten tein päätöksen palata perusasioiden äärelle.

Aikaa oli kulunut lähes kaksi vuotta kehittämistyöni aloittamisesta, joten päätin siirtyä uuteen, lyhyeen suunnitteluvaiheeseen, joka on jätetty pois kuvioista (kuvio 2.). Yhtenä työni sisarusteeman haasteena koin jo vuonna 2016 aloittaessani kyseiseen kohderyhmään kuuluvan aineiston ja tutkimusten määrän vähyyden ja tiedon kapea-alaisuuden. Tuntui, ettei harjoitteluajani monille kokemukseräisesti opituille asioille löytynyt sopivaa ja tarpeeksi kattavaa teoriapohjaa, joilla olisin voinut perustella karttuneen tietoni myös tieteellisesti päteväksi. Tutkimukset ja kokemushaastattelut keskittyivät kuvaamaan sisarusten oireita ja toiveita siitä, että huomiointia ja asioiden purkamista olisi tarvittu diagnoosi- ja syövän hoitoaikana. Kuitenkaan vuonna 2018 mennessä ei ollut vielä juurikaan kirjallisuutta tai montaa tutkimusta, joissa

määriteltäisiin, että miten ja mitkä aiheet ja asiat auttaisivat kehittämään sisarusten hyvinvointia – varsinkaan jo ennaltaehkäisevässä mielessä.

Kun tiettyyn asiaan keskittynyt tieto on vielä uutta ja materiaalin määrä suhteellisen vähäistä, on silloin työn vieläkin tärkeämpää nojautua tieteelliseen ja asiantuntijuuteen liittyvään tietämykseen, esimerkiksi konsultaation muodossa. Laadulliset tutkimusmenetelmät ovat toimivia sellaisen selvityksen teossa, missä sen tavoitteena on jonkin ilmiön kokonaisvaltainen ymmärtäminen. (Vilka & Airaksinen 2003, 63.) Tästä poiki idea teoriapohjan ja -tiedon kartuttamiseen eri aloilla työskentelevien ammattilaisten teemahaastatteluilla, jonka toteutin syksyn 2018 aikana. Näillä ammattilaisilla olisi sitä osaamista ja kokemuksellista tietoa terveiden sisarusten kohtaamisesta ja heidän kanssaan työskentelystä, mitä ei vielä kirjoitettuna tietona juuri ollenkaan löydy. Teemahaastatteluiden toteuttamiseen palataan tarkemmin kappaleessa 4.2 Kehittämis- ja tiedonhankintamenetelmät.

Koin, että keräämästäni asiantuntijatiedosta olisi jo itsessään enemmän hyötyä kuin siitä, että olisin esimerkiksi kerännyt toiminnallisista menetelmistä kansion kehittämistyön produktiksi ja luovuttanut sen toimeksiantajalle. Toiminnalliset menetelmät yksinään eivät tue hyvinvointia, vaan ne tarvitsevat taakseen osaavan ohjaajan, joka osaa suunnitelmallisesti rakentaa toimivan ja hyvinvointia tukevan toiminnallisuuden kaaren kyseisillä menetelmillä (Pesäpuu 2018). Suurella todennäköisyydellä työstetty menetelmäkansio olisi voinut jäädä käyttämättä yhdistystyössä ja tuntunut kehittämistyöstä irrallisena.

Vuoden 2019 tarkistusvaiheet ja viimeistely, valmis työ

Paremmän, korjatun kehittämisprosessin suunnitelman ja teoriapohjan vahvistamisen jälkeen oli edessä tuotoksen eli produktin lopullisen muodon päättäminen, valmistelu ja hiominen. Vaihe yllätti lopulliselta kestoiltaan ja työllisyydeltään, kuten Salonenkin vaiheistuksessaan mainitsee; Työntäyteiseksi sen tekee tekijälle sekä produktin valmiiksi saaminen että kehittämishankkeen raportin viimeistely yhtäaikaaisesti. (2013, 18.) Koin keräämäni tiedon määrän olevan esimerkiksi opasvihkon muotoon liian laaja ja työläs teettää enää pilotointitoiminnan ja haastatteluiden vaatiman työmäärän jälkeen.

Päädyin ratkaisuun muotoilla kehittämisprosessista karttuneesta tiedosta toimeksiantajan tarpeita parhaiten palvelevan graafisen prosessikuvauksen sisarusten vertaistuellisen toiminnan eri muodoista (Liite 3.). Se on pelkistetty kuvaelma siitä

kerätystä kokemustiedosta, jota olen kerännyt pilottitoimintaa ja vertaistuellista toimintaa käynnistäessäni, teoriasta ja haastateltavieni ammattilaisten asiantuntijuudesta.

Valmis kehittämistyö ja graafinen kuvaus, eli koko toiminnallisen opinnäytetyöni kahden osan kokonaisuus lähetettiin marraskuussa 2019 toimeksiantajalle Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle arvioitavaksi. Arvioinnin jälkeen tein muutamat korjaukset ja viilaukset ja palautin opinnäytetyöni Turun Ammattikorkeakoululle vuoden 2019 loppupuolella.

4.2 Kehittämisen- ja tiedonhankintamenetelmät

Tutkimustyön tavoin kehittäminen- ja tiedonhankintamenetelmät, dokumentointi ja aineiston käsittely muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden myös kehittämistyössä (Salonen 2013, 24). Kehittämisen menetelmät ja käytetyt välineet työssäni voidaan jäsentää Salosen, Elorannan, Hautalan ja Kinoksen (2017) mukaan monilla eri tavoilla ja se, mitä kutsutaan kehittämismenetelmäksi ja mitä ei, voi vaihdella. Yleisesti voidaan sanoa, että menetelmäksi voidaan kutsua sellaisia käytännön keinoja ja työskentelytapoja, jotka suuntaavat kohti kehittämistoiminnan tavoitteita. Osaa menetelmistä ja välineistä käytetään vain tietyssä kehittämisprosessin vaiheessa, joitakin taas monessa eri vaiheessa (2017, 55–56.) Menetelmiä käytetään kuitenkin joustavammin kuin esimerkiksi tutkimuksellisissa töissä (Salonen 2013, 23).

Tutkimusavusteisuus näkyi laadullisten tutkimus- ja tiedonhankintamenetelmien käyttämisenä läpi kehittämisprosessin. Tutkimuksellisista menetelmistä käytin kvalitatiivisen, eli laadullisen tutkimusotteen suuntauksia. Näitä ovat tässä prosessissa käytetyt avoin teemahaastattelu, sisaruspäivän ohjaamiseen liittyvä osallistuva havainnointi, koko prosessia seuranneet dialogiset keskustelut, jatkuva toiminnan dokumentointi, pohdinta kriittisellä tarkastelulla ja koko prosessin ajan kestävä reflektointi ja arviointi kehittämistä kohtaan niin itsenäisesti kuin toimijoiden kanssa yhteisesti. Vilkan ja Airaksisen (2003, 64) mukaan laadullinen kehittämisote toimiikin luontevasti toiminnallisen opinnäytetyön parina. Toimijoilla tarkoitan tässä työssä työelämän puolen harjoitteluni ohjaajaa, opinnäytetyöni toimeksiantajaa LSSY:n lapsiperhekoordinaattoria Niina Ollikaista sekä Tyksin puolelta yhteyshenkilönä sekä pilottitoiminnassa tarkkailevana ohjaajana toiminutta sairaanhoitaja Johanna Viitasta. Yhtenä tärkeänä tiedonkeruun menetelmänä käytin myös säännöllistä työpäiväkirjan pitämistä.

Kaikki työelämälähtöiset palaverit, keskustelut ja asiantuntijahaastattelut käytiin arvostavan lähestymistavan kautta (Kuvio 2.). Arvostava lähestymistapa (Appreciative Inquiry) yleisesti on ajattelusuuntaus, jonka tarkoituksena on organisaatioiden kehittäminen kannustavasti esimerkiksi siellä jo koettujen onnistumisien ja toimivien käytäntöjen selvityksen kautta. Arvostavat menetelmät voivat muun muassa parantaa yksilön motivaatiota osallistua toimintaan ja hyödyntää siinä omia osaamisen vahvuuksiaan. (Summa & Tuomionen 2009, 11.) Arvostavan haastattelun tai taustakartoituksen teettämisellä voin esimerkiksi suunnata toimijoiden keskittymistä yhdistyksellä jo valmiiksi vahvoihin ja toimiviin raameihin ja niiden selvittämiseen ja samalla tuoda näkyväksi eri työntekijöiden osaamisvahvuudet, jotka palvelevat juuri tätä kehittämistyötä. Samalla se edesauttaa myös kehittämisen/työn onnistunutta jatkamista, sillä taustavahvuuksien selvittäminen tukee myös kehittämistyöni juurtumista paikalliseen toimintaan. Kuviossa 2. on listattu tässä työssä käyttämiäni kehittämis- ja tiedonhankintamenetelmiä.

KEHITTÄMISMENETELMÄT

KESKUSTELUA EDISTÄVÄT

- Dialoginen keskustelu työelämälähtöisen ohjaajan kanssa
- Arvostavat lähestymistavat
- Palaverit / tiimityö
- Toimijoiden ja kohderyhmän vanhempien välillä käydyt tapaamiset ja keskustelut

OSALLISTAVAT, IDEOINTIA EDISTÄVÄT

- Kokeileva toiminta: pilotti (sisaruspäivä)
- Toiminnalliset menetelmät
- Sisarustoiminnan eri muodot

KEHITTÄMISTOIMINTAA KUVAAVAT & ESITTÄVÄT

- Käsitekartat
- Pilottitoiminnan kuivaharjoittelu / läpikäyminen
- Asiantuntijahaastattelut
- Konkreettinen tuotos

TIEDONHANKINTAMENETELMÄT

- Teemahaastattelu/Asiantuntijakonsultaatio 3kpl
- Taustamateriaalien selvitystyö
- Työpäiväkirja

Kuvio 2. Esimerkit kehittämisprosessissa käytetyistä menetelmistä ja välineistä (muokattu kuvailu Salosen ym. kuvioista (2017, 55: kuvio 14.))

Teorian tiedonhankinnassa menetelminä käytin taustamateriaaleja ja teemahaastattelua, joissa molemmissa pyrin jatkuvaan kriittiseen ja riippumattomaan arviointiin. Avoin

teemahaastattelu, toiselta nimeltään puolistrukturoitu haastattelu, on suhteellisen joustavaa aineiston keräämistä ja se soveltuu tutkimusmenetelmänä muun muassa aiheisiin, joista on vain vähän kartoitettua ja tutkittua tietoa saatavilla (Vilka & Airaksinen 2003, 63). Siinä kysymysten ei tarvitse olla valmiiksi järjestettyjä ja muotoiltua, vaan haastattelu etenee vapaasti keskustellen, ennalta suunniteltujen aihepiirien ja teemojen kautta (Hirsijärvi ym. 2009, 205–209). Haastatteluosuus soveltuu parhaiten kehittämishankkeeni yhdeksi tutkimusmenetelmäksi, sillä se toi lisää tietoa vähän kartoitetusta tietalueesta, eli tässä tilanteessa terveiden sisarusten oirehtimisesta ja heidän hyvinvointinsa tukemisesta ammattilaisten silmin.

Halusin vahvistaa teoriapohjaani haastattelemalla neljää ammattilaista kolmessa eri haastattelussa, jotka tapaavat työssään lapsisyöpöpotilaiden sisaruksia tai yleisemmin erityisiä sisaruksia. Näin minun oli mahdollista saada syventävää, ajankohtaista kokemustietoa kentältä terveiden sisarusten nykyisestä tilanteesta, pohja-aineistoa hankkeen teoreettiseen puoleen ja myös perustelua valitsemilleni ratkaisuille. Haastattelut toteutettiin aikavälillä 11.9.–18.12.2018 yksilöhaastatteluina. Viimeinen suunniteltu haastattelu muuttui lopulta aikataulu- ja välimatkahaasteiden takia sähköpostitse käytäväksi, kahden haastateltavan yhteishaastatteluksi, joten haastateltuja toteutettiin yhteensä kolme kappaletta, joihin osallistui 4 ammattilaista. Kasvokkain tehtyjen haastattelujen kesto vaihteli 30–45 minuuttia. Haastattelut sovittiin ja teema alustettiin puhelimitse. Kasvokkain käydyt haastattelut tein työntekijöiden työpaikalla kuuluvissa toimitiloissa, yhteishaastattelun osat käytiin sähköpostiviestien kautta keskustellen. Haastatteluissa eteneminen tapahtui teemarungon mukaisesti, mutta joustavasti haastateltavan kerrontaa ja aiheita mukaillen.

4.3 Dokumentointi ja aineiston käsittely

Dokumentointia pidetään yhtenä käytännön kehittämistoiminnan tärkeänä välineenä, sillä kaikki kehittämisprosessin aikana tapahtuva seuranta perustuu oikeastaan systemaattiseen dokumentaatioon ja niiden reflektiiviseen tarkasteluun. Tarkka, suunnitelmallinen ja systemaattisesti toteutettu dokumentointi koko kehittämisprosessin ajan antaa myös jälkikäteen paljon tietoa kehittäjälleen siitä, mitä hän ei välttämättä itse jossakin yksittäisessä tilanteessa ja sitä dokumentoidessaan vielä osannut olettaa tai kokenut tärkeäksi kokonaisuutta ajatellen. (Toikko & Rantanen 2009, 80–81.) Käyttämäni aineistot ja materiaalien tuotokset on tarkastettu kriittisesti ja reflektoiden niin

niiden tarkasteluvaiheessa ja kehittämistyön eri työstämisen vaiheissa kuin valmiina tekstinä kokonaiskuvan kartoitusta verraten. Tutkimuksellisten töiden aineistoanalyysiin verraten kehittämishankkeessa tuotettujen aineistojen ja materiaalien analyysi- ja käsittelytavat ovat kutakuinkin samanlaiset, vaikkakaan ne eivät ole raportissa yhtä perusteellisesti esitettyä (Salonen 2013, 24). On myös hyvä muistaa, että kaikki kehittämisprosessissa muodostunut aineisto ja materiaali on pidettävä samanarvoisena, vaikka raportissa painotettaisiinkin jotakin enemmän kuin toista (Salonen 2013, 23–24).

Opinnäytetyön prosessiin kuuluvan materiaaleihin tutustumisen ja perehtymisen jo tehtyihin tutkimus- ja kehittämistöihin aloitin kehittämistyön alkuvaiheessa. Kolmen vuoden aikana kerätystä aineistojen viittauksista rakensin, koostin ja hioin kehittämistyöni tietoperustan. Se toimii samalla myös aiheen monipuolisena kirjallisuuskatsauksena. Osa alkuperäisestä tietoperustasta on ajan saatossa uudelleentarkastelun tuloksena karsittu pois, millä pyrittiin välttämään teoriaosuuden paisuminen liian massiiviseksi. Tätä tein tietoisesti dokumentointivaiheessa esimerkiksi rajaten muihin perheenjäseniin kohdistuvan materiaalin mahdollisimman pieneksi. Tekstin rajaaminen, hiominen ja viitteiden yhdisteleminen oli mahdollista tarkan ja läpinäkyvän ylöskirjaamisen ansiota. Sen avulla pystyin myös palaamaan tarkastamaan alkuperäisen lähteen muodon alkuperäisestä julkaisusta.

Asiantuntijahaastattelujen dokumentoinnin suoritettiin digitaalisella äänentallentimella. Nauhoittamisesta kerroin haastateltaville etukäteen ja varmistin heiltä luvan vielä ennen haastattelun alkua. Kysymykset kysyin teemarunkoon kirjattujen aiheiden mukaisesti. Nauhoituksille tein myöhemmin kevennetyn litteroinnin haastattelun kulun mukaisesti, eli jätin kirjoittaessani pois erilaiset ei-verbaaliset elementit (tauot, äänenpainon), sekä puheessa esiintyvät täytesanat. Kirjallisesti tehty kahden ammattilaisen yhteishaastattelu sisälsi kysymysten lähettämisen sähköisesti. Niihin vastaamisen jälkeen suoritin vielä haastateltavien vastauksia koskevan puhelimitse käydyn keskustelun, missä varmistin ja täydensin muutamia epäselväksi tai täydennettäväksi merkitsemiäni vastauskohtia. Tärkeintä litterointidokumentoinnissa on se, että ennen siihen ryhtymistä on tiedettävä analysoinnin tapa, vaikka aineiston litteroinnin tarkkuudesta ei muuten olisikaan yksiselitteistä ohjeistusta (Hirsijärvi 2009, 222). Nämä asiantuntijakonsultaation dokumentointi tehtiin tukemaan vajaan jäänyttä teoreettista pohjaa ja lisäämään näin tietoperustan luotettavuutta, joten verbaaliset elementit ja täytesanat eivät olleet tarpeellisia dokumentoida.

Työprosessiin kuuluu erottamattomasti kirjoittaminen (Vilka & Airaksinen 2003, 63 & 67). Dokumentoinnilla, sen systemaattisuudella ja tarkkuudella läpi prosessin on erittäin tärkeä osa kehittämistyötä. Koko kehittämissuorituksen läpi tehtyjen päätösten ja valintojen tarkka dokumentointi ja niiden perustelut lisäävät Jorma Kanasen (2012, 48, 165) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Kirjoitin työskentelypäiväkirjaa koko kehittämissuorituksen ajan. Kirjasin siihen kaikki pohdinnan alla olevat asiat, nousseet kysymykset, päätökset ja niiden perustelut, miksi olin päättänyt tiettyihin ratkaisuihin, sekä erilaiset palaverit ja keskustelujen aiheet. Listasin siihen myös yhteistyötoimijoiden (Tyks, Sykerövanhemmat, LSSY, haastateltavat ammattilaiset) kanssa käydyt keskustelut, palautteet ja ehdotukset, sekä harjoitteluohjaajani Ollikaisen kanssa käymäni eri toiminnallisten harjoitteiden testaukset. Päiväkirjasta oli hyötyä varsinkin kehittämissuorituksen avaamisessa raporttiosuuteen. Samalla työpäiväkirja oli minulle apuna kokonaisuudessaan suorituksen raportoinnin arviointi- ja pohdintaosioissa eri kehittämissuoritusvaiheiden ja ratkaisujen mieleen palauttamisessa.

Havainnointi on paljon käytetty kvalitatiivinen tiedonkeruumenetelmä, kun tarvitaan välitöntä ja suoraa tietoa esimerkiksi ryhmien käyttäytymisestä tai vaikka lasten ollessa tutkittavana osapuolena (Hirsijärvi ym. 2009. s.213–214). Osallistavassa havainnoinnissa havainnoija, eli tässä tilanteessa minä, on myös ryhmän toimintaan osallistuvassa asemassa. Osallistavan havainnoinnin käyttäminen tiedonkeruumenetelmänä on haastavaa, sillä raja subjektiivisen tulkinnan ja objektiivisen havainnoinnin välillä on vaikea hahmottaa ja liian fokusoitunut havainnointi voi jopa häiritä ryhmää (Hirsijärvi ym. 2009, 214-217). Myös havaintojen tallentaminen tarkasti on haastavaa, sillä kesken tilanteen sitä ei pysty kunnolla tekemään, joten ohjaajan on toimittava paljon muistinsa varassa. (Hirsijärvi ym. 2009, 214–217).

Käsittelin kaikkea työni kuuluvaa aineistoa tutkimuksellisten arvojen mukaisesti, eli esimerkiksi nimiä ja tietoja käsittelevät tiedostot olivat tietokoneella salausten takana, minne vain minulla oli pääsy. Tiedottaminen ja sähköpostiviestintä osallistuvien lasten perheiden välillä käsiteltiin piilokopioina niin, että ryhmäviesteissä ei paljastunut muiden postinsaajien henkilöllisyys. Samoin tässä raportissa käydyt sisarusten tiedoista on rajattu pois kaikki tunnistettavuutta lisäävät tekijät. On hyvin tärkeää säilyttää osallistujien anonyymiyys, myös sisarustoiminnan kehittämistyötä tehdessä ja, kun kyseessä on näinkin henkilölukumäärältään pieni ja tiivis yhdistyksen alainen kerho. Lapsisyöpäpotilasperheet usein voivatkin tuntea toisensa entuudestaan, toimivat yhdessä ja ovat läheisiä keskenään. Myöskin tästä syystä on tärkeää, että

osallistuneiden perheiden terveet sisarukset eivät ole myöhemmin tunnistettavissa tai yhdistettävissä raporteista löytyviin mainintoihin.

Olen pyrkinyt ottamaan huomioon myös erilaiset dokumentointia haittaavat asiat, kuten muun muassa liian yksipuolisen kirjaamisen, omien tulkintojeni vaikutusmahdollisuudet ja -volyymien, sekä subjektiivisen kokemukseni vaikutuksen ryhmätilanteissa. Huomioideni vaikutus hankkeen kokonaiskuvaan on suuri, mutta niitä on myös jaettu jatkuvasti muiden kanssatoimijoiden kanssa keskustellen ja arvioiden ja toisinpäin. Koko tämän kehittämisprosessin ajan olen toiminut osana osaavaa ohjaajatiimiä, joiden välillä toimi avoin keskustelu, mikä vähentää yksin omaa subjektiivista vaikutustani työhön.

Yleisesti työelämälähtöistä tavoitteiden täyttymistä arvioitiin kommentteilla ja palautteilla, jotka kerättiin toimeksiantajalta, pilottileirin ohjaajilta ja osallistuneiden sisarusten vanhemmilta sähköisen palautekyselyn muodossa. Jatkuvaa yhteistä reflektointia tapahtui tiiviissä yhteistyössä myös muiden työelämän toimijoiden kanssa. Kaikki dokumentoinnit ja aineiston käsittelyt toteutin

5 KEHITTÄMISHANKKEEN TULOKSET

Prosessikuvaus ja sen visuaalinen muoto ovat tämän kehittämishankkeen prosessin tuloksena rakennettu konkreettinen työväline Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen yhteistyökumppanien ammatilliseen käyttöön kehittämään ja lisäämään terveille sisaruksille suunnattua ennaltaehkäisevää vertaistuellista toimintaa ja tukea. Tuotos keskittyy työntekijän näkökulmaan ja se toimii konkreettisenä työvälineenä tueksi ja informaatioksi ammattilaisten työhön kohderyhmälle sopivien vertaistukimuotojen suunnittelemiseen.

5.1 Prosessikuvauksen muoto

Terveiden sisarusten vertaistuellisen toiminnan suunnittelu -prosessikuvaus (Liite 3.) on graafinen kuvaelma, jossa kohta kerrallaan kuvataan eri tapahtumavaiheet alkaen terveen sisaruksen ensimmäisestä tapaamisesta tai tiedosta hänen tilanteestaan ja päättyen toiminnalliseen vertaistukimuodon valitsemiseen tilanteen mukaan. Tämän kehittämishankkeen produktin työstämisessä on keskitytty enemmän sisällölliseen kuin ulkoiseen tuottamiseen. Tuotos on sisällöltään siis pelkistetty graafinen prosessimallinnus ja se on tarkoitettu sisarusten kanssa jo työskentelevien ammattilaisten käyttöön, jotka tiedostavat erityiseen sisaruuteen liittyviä konteksteja ja ovat perehtyneet lasten kanssa toimimiseen. Prosessimallintaminen on esimerkiksi silloin hyvä valinta tuotoksen ulkomuodolle, kun tavoitteena on sen käyttäjän lisääntynyt ymmärrys mahdollisesta tavoitetilasta (Luukkonen, Mykkänen, Itälä, Savolainen & Tamminen 2012, 13).

Päätöksen graafin sähköisestä muodosta tein nykyajan työympäristön tarpeet huomioon ottaen. Sähköinen muoto on myös vaivattomasti jaettavissa ja liikuteltavissa verrattuna pelkkään konkreettiseen, painettuun malliin. Valintani sähköisestä muodosta vaikutti myös työresurssi- ja kustannussyyt, sillä suoraan painatettavaksi menevä prosessikuvaus olisi vaatinut minulta enemmän työaikaa ja opiskelua myös produktin parempaan visuaaliseen suunnitteluun, aseteluun ja työstämiseen. Samalla esimerkiksi julisteeksi painattaminen on aina yhdistykselle myös budjettikysymys, ja tätä kehittämishanketta varten ei oltu sovittu budjettia.

Valintani produktini sähköisestä PDF-tiedostomuodosta tein sen yleisyyden ja käytännöllisyyden takia. Portable Document Format, eli PDF, on laajalti maailmalla käytössä oleva tiedostomuoto, jonka suosio perustuu sen käyttöjärjestelmä- ja

laitteistoriippumattomuuteen sekä luotettavuuteen. PDF-formaatin suurimpia etuja muihin tiedostomuotoihin verrattuna on se, että dokumentin asetukset ja ulkoasumääritykset säilyvät niille tahdotussa, alkuperäisessä muodossaan vastaanottajalle. PDF on myös tiedostoformaattina kevyt ja nopea ladata, tarkastella tai tulostaa. (Taskinen 2006, 5–8.) Tällä tavoin pyrin takaamaan graafin helpon tavoitettavuuden esimerkiksi millä tahansa älylaitteella ja lisäämään myös sen lukijan käyttömukavuutta. Graafiseen muotoon ei myöskään tarvitse tehdä muutoksia tai lisäyksiä sen julkaisun jälkeen, joten helpommin muokattavissa olevaa sähköistä tiedostomuotoa ei tarvita. Prosessikuvauksen PDF-tiedoston saa tallennettua vaivatta esimerkiksi pilvipalveluihin, yhdistyksen kotisivuille tai sisäiseen intranettiin. Näin myös työn saanti- ja tarkastelumahdollisuudet suuremmallekin käyttäjäkunnalle helpottuvat ja laajentuvat yhdistyksen näin halutessaan.

Graafinen esitys luomani prosessin toiminnoista oli minusta pitkän harkinnan lopputuloksena kaikkein selkein ja osuvin tapa tuoda se toimeksiantajalle ja työntekijöille näkyvään muotoon. Monenlaisia vihkoja itsekin lukeneena ne tuntuvat häviävän kertalukemisen jälkeen arkistojen kätköihin, ellei niitä oteta suoraan aktiiviseen käyttöön ja pidetä näkyvillä. Sähköisessä muodossa olevien sivujen selaaminen ei välttämättä myöskään innosta työntekijää kiireessä etsimään jotakin tiettyä asiaa kaiken tekstin keskeltä. Nämä asiat huomioon ottaen päädyn julisteenomaisen tulosteeseen ja myös laitteella katseltavaan prosessin mallintamiseen.

Mallissa (Liite 3.) on lyhyesti ja pelkistetysti mainittu puhekuplissa otsikon jälkeen kolme vaihetta, jotka tapahtuvat ennen sisarusten vertaistuellisen toiminnan järjestämistä: Aloitustilanne, eli uuden lapsisyöpäpotilasperheen tapaaminen, toiminnan tarpeen tiedostaminen tai selvittäminen ja toiminnan luonteen valitseminen. Niiden alle on vierekkäin pääpiirteiltään vertailtu kolme eri suuntaa sisarusten vertaistuelliselle toiminnalle: *Sisarusten vertaistukiryhmä*, *Sisaruspäivä* ja *Vapaa yhdessäolo ja toiminta*. Kolmen suunnan alla ja toisella reunalla kulkevat tekstit *Tavoitteellinen* ja *Spontaani* nuolineen osoittamaan sitä, missä määrin mikäkin näistä kolmesta vertaistuen muodosta ovat tavoitteellista vertaistukea ja paljonko niissä on spontaania vertaistukea, eli lähempänä virkistystoimintaa (Ks. kappale 4). Samalla nuolet kertovat arviota kunkin vaihtoehdon taustatyön määrästä työntekijälle; mitä tavoitteellisempaa vertaistuki on, sitä suunnitellumpaa sen on myös oltava, jotta voidaan varmistaa ryhmän koheesion ja luottamuksen rakentuminen. Suurempi työ ja ajankäyttö niin ohjaajilta kuin osallistujiltakin kuitenkin palkitsee; Suljettu ja systemaattisesti tapaavalla lasten

vertaistuellisella ryhmällä on mahdollisuus saavuttaa suurempaa hyvinvoinnin kokemuksen kasvua ja kokemusta siitä, että he ovat päässeet käsittelemään kattavasti heitä mietityttäneitä asioita (Wu, Prout, Roberts, Parishak & Amylon 2011, 130) kuin esimerkiksi sisaruksille suunnattu spontaanimpi virkistystoiminta.

5.2 Prosessikuvauksen sisältö

Prosessikuvauksen tarkoituksena on toimia (myös mahdollisesti eri koulutustaustoista oleville) työntekijöille tai ohjaajaparille terveiden sisaruksien toiminnan suunnittelun ja toteutuksen tukena ja työkaluna. Produktin sisältöä kehitettiin teoriakirjallisuuden, asiantuntijahaastatteluiden sekä pilottitoiminnan testauksesta saatujen havaintojen, palautteiden ja menetelmien perusteella.

Prosessikuvauksen graafisen muodon on oltava selkeä, helppolukuinen ja samalla pääpiirteiltään tarpeeksi kattava. Työntekijöillä yhdistyksen puolella on hyvin rajattu määrä työtunteja käyttää sisaruksiin liittyvän erillisen toiminnan ja tuen järjestämiseen. Sisarustoimintaa tullaan järjestämään ja suunnittelemaan mahdollisesti muiden töiden ohella jatkossakin, joten vaiheistuksen tarkoituksena oli koota tärkeät pääasiat yhteen ja näin helpottaa ja edesauttaa työntekijöiden terveiden sisarusten toiminnan suunnittelu- ja toteuttamisurakkaa.

Prosessimallintamisen kehityskohtien löytämiseksi on muodostettava Laakkosen ym. mukaan tarkka kokonaiskuva siitä, mitä asioita mallintaminen pitää sisällään, ennen kuin mallia aletaan rakentaa. On selvitettävä, mitä kokonaiskuvaan liittyy, mitkä tekijät mallintamisen onnistumiseen vaikuttavat ja mitkä keskinäiset suhteet kokonaisuuden asioilla on tunnistettava (Laakkonen ym. 2012, 12-14.) Kokonaiskuvan selvittäminen tapahtui lopulta työn taustalla kehittämishankkeen prosessin venyessä lähes kolmivuotiseksi, sisältäen niin laajan lähdeteoriaan tutustumisen, asiantuntijakonsultaatiot ja muun kommunikaation, syventävän kymmenen viikkoa kestäneen työharjoitteluni LSSY:llä sekä kaiken siellä ja tätä kehitystyötä työstäessäni oppimani implisiittisen kokemustiedon. Tuotoksen lähtökohtana oli siis ollut koota koko monipuolinen kokemusperäinen tieto tästä hanketoiminnasta ja saada se hyödynnettävässä muodossa työntekijöiden käyttöön. Tärkeässä osassa olivat graafisen mallin käytetty kieli, jonka oli oltava selkeä ja ytimekäs ja huomioitava sen kohderyhmä eli ammattilaiset. Haastavinta julistemuotoisessa kuvauksessa oli saada mahdollisimman paljon tietoa ytimekkääseen muotoon, joten jokaisen sanan ja muodon valitseminen vaatii harkintaa.

6 ARVIOINTI JA POHDINTA

6.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Kehittämisprosessilla on aina se jokin tarkoitus ja tarve, miksi sitä on lähdetty alunperin työstämään. Yhtä tärkeää tunnistetun tarpeen, suunnittelemisen ja jatkuvan reflektoinnin lisäksi on myös viimeistellä ja arvioida kehittämistyölle asetetut tavoitteet (Salonen 2013, 6 & 27). Tämän työn alkuperäisenä tavoitteena oli suunnitella lapsisyöpäpotilaiden terveille sisaruksille vertaistuellista toimintaa, jota olisi yhdistyksen mahdollista järjestää kyseiselle uudelle kohderyhmälle jatkossakin, vähintään kerran vuodessa järjestettävänä toimintana. Myös sosionomin ammattitaidon perustukset eli sosiopedagoginen työote ja tarkastelutapa otettiin työssä huomioon. Konkreettisenä tuloksena oli tarkoitus tuottaa myös kehittämistyöhön olennaisesti kuuluva hyödyllinen produkti, joka jäisi toimeksiantajalle käyttöön. Vaikka alkuperäinen kehittämissuunnitelmani oli pitkään tauolla ja muuttui, ja sitä kautta työni suunta ja prosessi mutkistuivat, nämä päätavoitteet saavutettiin onnistuneesti.

Työ prosessina alusta loppuun oli harvinaisen pitkä, mutta se onnistui pysyä raameissaan. Siihen vaikutti vahvasti työelämän ohjaajani Niina Ollikaisen sitoutuminen ja meidän välillä käyty dialogisuus näiden kolmen vuoden aikana. Tasavertainen, avoin kollegamainen työskentely ja kommunikointi sähköisesti työni eri vaiheissa motivoi työn loppuunsaantiin. Myös muiden ammattilaisten konsultaatiot toivat varmistusta sille, että sisarustoiminnalle tekemäni laaja pohjatyöstö, suunnittelutyön valinnat ja toteuttamismuoto olivat onnistuneita ja sopivia kohderyhmälle. Sosiaalialan näkemyksiin ja tarpeisiin verraten aiheeni on merkityksellinen ja ajankohtainen edelleen vuonna 2019, mutta sitä se oli erityisesti aloittaessani kehittämishankkeen työstämisen kesällä 2016. Silloin terveiden sisarusten hyvinvointiin ja siihen liittyviin erityispiirteisiin oli vasta alettu pikkuhiljaa heräämään.

Alkujaan kahden opinnäytetyön välistä työstetty prosessi saatiin lopulta päätökseen monien tarkastus- ja työstövaiheiden avulla. Samalla koen valintani suorituksiin olleen onnistuneita, mutta alun suunnitelmallisuuden oikotiet ja konkretia edellä suuntaaminen koituivat akilleen kantapääksi prosessin aikana ja hidastivat loppuunsaantia. Suuntautuminen tutkimukselliseen opinnäytetyöhön olisi tuonut enemmän painoarvoa työpäiväkirjani tarkoille merkinnöille sisaruspäivän suunnitelman ja toteuttamiseen

liittyvistä tilanteista. Taidelähtöisten menetelmien hyödyntäminen ja valitseminen suunnittelutyössä tärkeäksi osaksi lasten kanssa tehtävää toimintaa oli perusteltua, sillä kaikenlainen toiminnallisuus ja toiminnallisten menetelmien ja keinojen käyttäminen lasten kanssa työskennellessä on aina hyvin suotavaa, lähes jopa suositeltavaa. Samalla se on yksi tapa huomioida ja tuoda lapsinäkökulmaa esille. Yleismaailmallisesti tarkasteltunakin kaikenikäisten ihmisten kanssa käytetyt taidelähtöiset menetelmät edistävät tutkitusti yksilön terveyttä ja hyvinvoinnin kokemuksia (Känkänen 2013, 74).

Teemahaastattelun valitseminen kehittämismenetelmäksi oli Ollikaisen mielestä onnistunut lisä ja se tuotti toivottua tulosta ja kehitystä aukolliseksi jääneeseen tietopohjaan. Valintani ottaa myös sähköpostitse välitetyn kahden ammattilaisen yhteishaastattelun mukaan työhön olit toivottu, sillä haastattelu sisälsi kattavaa tietoa Erityinen Sisaruus -projekteista ja näkökantaa yleisesti erityisenä sisaruksena olemisesta ja heidän yksilöllisyydestään. Haastattelulomakkeeni kysymykset ja teemat olivat joustavia ja antoivat tarpeeksi tilaa asiantuntijoille kertoa heidän kantansa ja ammatillisen kokemuksensa terveiden sisarusten kanssa työskentelystä. Samoin dokumentointitapani ja aineiston käsittely toimivat onnistuneesti ja kehittämistyön tutkimuksellisen suunnan mukaisesti. Työn aloittamisen ja lopettamisen välille jäänyt 3 vuotta oli kokonaisuudessaan suhteellisen helppo palauttaa mieleen vaihe vaiheelta, kiitos selkeiden ja systemaattisten dokumentoinnin. Prosessin alusta loppuun noudatin vahvasti tutkimuksellisia vaikutteita ja taustatietojen, ydinasioiden, -termien sekä harjoitteluissani oppimieni asioiden kokemustiedon ja hiljaisen tiedon vahvistaminen ja muuttaminen teoreettiseksi tekstiksi teetti moninkertaisen työn alkuperäiseen suunnitelmaan nähden. En ollut alussa täysin ymmärtänyt lapsisyöpäpotilaiden sisaruksiin liittyvää materiaalin vähyyttä ja sen tiedonhankinnan haastavuutta ryhtyessäni kehittämistyöhön. En myöskään kokenut tietopohjani olevan niin hyvä, että olisin voinut suoraan yhdistellä ja tehdä oletuksia tietoa muista, samankaltaisia teoriapohjia apuna käyttäen esimerkiksi muista lasten pitkäaikaissairauksista ja heidän terveistä sisaruksistaan.

Opinnäytetyön arvioinnissa kiinnitettiin huomiota niin kirjattujen toimeksiantajan tavoitteiden kuin henkilökohtaisten tavoitteiden täyttymiseen. Näiden puolesta me molemmat osapuolet olemme tyytyväisiä prosessin loppupäässä. Yhdistyksen puolelta päätavoitteet koettiin onnistuneiksi jo vuoden 2016 loppupuolella, joten kaikki muu lisä teoriapuolella ja toiminnankuvauksen tuotoksena on iloisena lisänä vastaan. Myös

heidän toivomansa korjaukset ja viilaukset opinnäytetyöprosessiin toteutin LSSY:n toivomalla tavalla, näitä olivat muun muassa termistön tarkkuus ja ajankohdat.

6.2 Tuotoksen ja sisaruspäivätoiminnan arviointi

Sisaruspäivän pilotointi ja vertaistuellisen toiminnan käynnistäminen LSSY:n ja Tyksin yhteistyönä koettiin muotona onnistuneeksi vuoden 2016 aikana. Se sai paljon positiivista palautetta perheiltä ja ammattilaisilta.

Lähetin opinnäytetyöni toimeksiantajan arvioitavaksi loppuvuodesta 2019. Työni arvioivat kaksi kehittämistyön ulkopuolista työntekijää, sillä työelämälähtöinen ohjaajani Ollikainen ei työskennellyt enää LSSY:llä. Konsultoidessani häntä asian tiimoilta hän oli halukas antamaan oman arvioinsa lopullisesta työstä. Yhdistyksen puolen arvioinnissa ilmaistiin toive syvemmälle menevästä opaskirjasta produktina tai laajemmasta haastateltavien asiantuntijoiden määrästä työhön liittyen, jolloin lopputulokset olisivat olleet laajempia ja olisi palvelut yhdistystä ja sen sidosryhmiä laajemmin. Lopullinen versio, eli graafinen kuvaus antaa arvioinnin mukaan kuitenkin hyvän kuvauksen sisarusten vertaistuellisen toiminnan suunnittelusta ja he toteavat opinnäytetyöni toimineen kimmokkeena sille, että sisaruspäivät ovat nyt osa yhdistyksen jatkuvaa toimintaa. Sisaruspäivän aloittaminen ja siitä saadut tulokset ovat vaikuttaneet vuonna 2016 siihen, että tarve laajemmalle lapsisyöpäpotilaiden terveiden sisarusten tukemiselle on tunnistettu.

Ollikaisen arvioinnissa todetaan työni tärkeys sisarustoiminnan käynnistämässä, johon ei yhdistyksen puolella ollut tarjota työajallisia resursseja riittävästi. Vaikka työn loppuunsaaminen pitkittyikin alkuperäisestä suunnittelusta puolesta vuodesta lopulta kolmeen vuoteen, toimijat olivat tyytyväisiä sisarustoiminnan käynnistämiseen, jonka pohjalla työtä oli helppoa ja mahdollista ohjaajien jatkaa tulevaisuudessa. Graafinen kuvaus toimii hänestä hyvin pelkistettynä ja ottaa huomioon toiminnan tavoitteiden ja resurssien huomioimisen tärkeyden, ja se on hyvä lisä ammattilaisten suunnittelutyöhön. Ollikaisen mukaan meidän kahden välinen kommunikointi oli erittäin toimivaa, ja työstä vastaavana pidin häntä hyvin ajan tasalla siitä, millaisia muutoksia kehittämistyön prosessissa tapahtui. Esimerkiksi teemahaastattelujen lisääminen vuonna 2018 aikana aineistoksi oli hänen mielestään perusteltu lisäys ja tuotti lisäarvoa kehittämistyölle. Kokonaisuudessaan hän mainitsi olleensa tyytyväinen jo vuoden 2016 aikana työstettyihin asioihin, jotka olivat toimeksiantajan ja hänelle työn pääohjaajana se tärkein tavoite. Tällä

toiminnankuvauksen muodossa olevalla pohjalla ja uuden kohderyhmän toiminnan käynnistämiseksi oli yhdistyksen helpompi jatkaa ennaltaehkäisevän toiminnan järjestämistä sisaruksille ja samalla syventää LSSY:n ja Tyksin yhteistyötä ja ohjauskumppanuutta.

Toimeksiantajan palaute uuden kohderyhmän toiminnan käynnistämisestä ja tähän työhön kootun teoriapohjan tarpeesta ja tärkeydestä on tunnustettu heidän arvioinneissaan ja ne on koettu hyvin tervetulleena lisänä yhdistystyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle. Yhdistyksen puolelta tullutta toivetta työntekijöille sopivasta oppaasta minäkin pitkään pohdin. Valitettavasti näissä raameissa ja työprosessin mutkistuttua se ei ollut enää mahdollista toteuttaa aloittamatta ihan täysin alusta, ja olla huomiomatta jo tehtyä työskentelyä ja työstämistä sisarusaiheen ympärillä. Lopullisen graafisen mallin vasta juuri syksyllä 2019 julkaistessani pidempiaikaista hyödynnettävyyttä ja vaikutusta oli vielä vaikea arvioida paremmin työntekijöiden ja yhdistyksen arjessa. Pelkistetty kuvaus ottaa huomioon niin työelämän muuttuvaisuuden, resurssien rajallisuudet, hektisyyden, sekä myös sen, että myöskään itse sisaruksilla ja heidän perheillään ei välttämättä ole tarvittavia ajallisia resursseja osallistua pitkää läsnäoloa vaativiin vertaistukiryhmiin. Ensimmäisenä on otettava huomioon nykyisen tilanteen resurssit ja toiminnan vakauttaminen, jonka onnistuessa voidaan sitten lähteä kohti suurempia ja laaja-alaisempia suunnitelmia.

Kehittämistyön onnistumisen kannalta varsinainen tuotos ei kuitenkaan osuutena ole yksistään niin merkittävä, eikä se olisi kovinkaan toimiva ilman pilottiryhmän ja toiminnan käynnistämisen prosessia. Tämän takia tätä työtä on parasta tarkastella enemmän kokonaisuutena kuin erillisinä suorituksina. Yhdistyksen ja yhteistyötoimijoiden ammattilaisten konsultointi opinnäytetyöni lopussa selvitti, että sisaruspäivä toimintamuotona on jatkanut ja jatkaa edelleen puolivuositain järjestettävänä ohjelmana jo kolmatta vuotta. Tämä kertoo, että toiminnan käynnistäminen on onnistunut. Ohjaajat ovat yhdessä lähteneet viime aikoina myös kehittämään sisarustoimintaa monipuolisempaan suuntaan, ja järjestäneet muun muassa sisarusten Sairaalaseikkailupäivän, jossa lapset pääsevät tutustumaan Tyksin hematologisen osaston tiloihin, toimintaan ja laitteisiin, joiden kanssa sairastava sisarus on hoitajaksojen aikana tiiviisti tekemisissä. Sairaalaseikkailu on ensimmäisen kerran järjestetty keväällä 2019 positiivisin kokemuksin, joten jatkoa on varmasti tulossa. Samoin syksyllä 2019 ensimmäistä kertaa järjestetty 8-12 vuotiaalle sisarukselle tarkoitettu kahdeksan kerran

tunnetaitoryhmä tulee saamaan jatkoa myös vuonna 2020. Toiminta on siis jatkunut onnistuneesti käynnistämisen jälkeen ja kehittyä kohderyhmää palvelemaan suuntaan.

6.3 Pohdinta

Minulle ammatillisesta näkökulmasta tarkasteltuna tämä oli erittäin tärkeä kehittämistyö. Siksikin, että olin itse ensimmäistä kertaa yksin päävastuussa kehittämishankkeesta. Hanke vaati minulta muun muassa johtamistaitojen harjoittamista ja hallintaa, monitahoista kontaktienhoitotaitoa eri toimijoiden välillä, sekä tarkkaa tutkimuksellista syventymistä uuteen kohderyhmään ja heidän tarpeisiinsa. Samalla vastuullani oli työstää toimeksiantajan toivomaa pidemmän aikavälin tavoitetta eli kehittää pysyvämpää, moniammatillista ohjaus- ja kommunikaatioyhteistyötä kolmannen sektorin ja julkisen terveydenhuollon välille. Moniammatillisuuden ja yhteistyön huomioiminen sekä niiden vahvistaminen yli organisaatorajojen oli myös minusta mitä ominaisinta sosionomin (AMK) ammattitaidon sekä alalla olennaisen sosiaalipedagogisen työtöteen ja tarkastelutavan hyödyntämistä.

Samalla taustalla yleisluontoisena tavoitteenani oli Salosenkin (2013, 5) mainitsema työn pedagogisammattillinen tulos; tämän kehittämistyön toimintaoppimisen prosessin jälkeen voisin kokea kasvanutta ammatillista varmuutta työstää myös myöhemmin työelämässä tulevia samantyyliä hankkeita tai työprojekteja sekä päästä hyödyntämään osaamistani työelämässä. Uskoisin olevani monta astetta huonompi kehittäjä, jos kaikki olisi sujunut tässä työssä malliesimerkin mukaisesti. Siinä missä kehittämisprosessini suunnittelussa en alunperin onnistunut, niin työelämälähtöinen ajattelu ja konkreettinen toteuttaminen onnistuivat hyvin ja ovat palvelleet työympäristöä onnistuneesti. Näihin tavoitteisiin pääseminen ei ollut suoraviivaista, mutta koen saavuttaneeni enemmän ja laajemmin kuin tämän kehittämistyön raportin sivuilta löytyy mustaa valkoisella.

Toimijayhteistyö työelämän toimeksiantajan ja yhteistyötahon välillä toimi erittäin esimerkillisesti. Minut otettiin vastaan opiskelijana kuin kuka tahansa kollega ja toimijoiden kanssa kommunikointi oli alusta loppuun toimivaa, vaivatonta ja yhteistyökykyistä. Uskalsin myös ottaa oman roolini kehittäjänä ja tehdä päätöksiä työn kehittymissuunnasta. Samoin sisaruspäivässä mukana olleiden toimijoiden eri ammatilliset taustat ja työympäristöt toivat myös rikkautta ja hyödyllisempää kokonaiskuvaa tarkkailuun: Minä tarkastelisin sosionomin ammatilliselta näkemykseltä ja kehittämistyön

kannalta, Ollikainen toimintaterapeuttiselta ja yhdistystyön kannalta sekä Viitanen hoidollisen asiantuntijuuden näkemyksellä sekä julkisen sairaalatahon kannalta.

Nyt opinnäytetyöraporttia ja kehittämistyön vaiheita kootessani kirjalliseen muotoonsa näin muutama vuosi jälkikäteen syksyllä 2019, olen saanut ilokseni seurata ja todistaa näitä onnistuneita ja hyväksikoettuja ratkaisuja ja malleja, joita sisarusten toiminnan, toimivan ohjaajayhteistyön käynnistäminen ja joustavan pohjan luominen mahdollisti.

Sisaruspäivän pilotointi toimintamuotona oli myös moniammatillisen ohjaajaparin mielestä toimivaa ja onnistunutta. Joskin yhdessä totesimme jo pilotin loppuanalyyssissä, että syvemmät ongelmien ja huolien avaamiset ja käsitteleminen eivät olisi mahdollisia yksilöiltä yhden päivän toimintamuodossa. Suunnittelemani terapeuttisempi ote olisi vaatinut suljetun ryhmän ja sitoutumisen systemaattiseen, noin kahdeksan tapaamiskerran vertaistukiryhmään, jossa lasten tilanteen käsittely olisi pääasemassa. Kehittämistyöni aikana tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista järjestää perheiden kiireellisen elämäntilanteen ja sitoutumisen epävarmuuden takia. Sisaruspäivä kerää näin yhteen spontaanin yhdessäolon, leikkimisen, tunteiden käsittelemisen ja sisaruksen suoran huomioimisen yhteen, mikä voi sillä tavoin olla vahvistavana toimijana sisaruksen hyvinvoinnille. Resurssisista ja suuren työmäärän syistä koin myös itseni niin kutsutusti jääviksi työstämään prosessin lopulliseksi konkretiaksi työntekijöille sopivaa opasvihkoa tai -vihkosta, sillä minulla itse opiskelijana ei sisarusten vertaistoiminnan pilottikerran lisäksi ollut tarpeeksi kokemusta rakentaakseni kunnollista opasta ammattilaisille. Opas olisi tuotoksena ollut mielestäni hyvä ja tulevaisuutta parhaiten palveleva konkreettinen muoto aloitetulle sisarustyölle LSSY:llä, mutta sen työstäminen olisi mielestäni vaatinut taakseen ammattilaisista koostuneen ryhmän, joiden kokemusta oppaassa oltaisiin hyödynnetty ja koottu yhteen. Tällaista prosessia ei minun kehittämistyöhöni ollut kuulunut, enkä jo muiden viivästymisten ja työn leviämisen vuoksi pystynyt enää millään toteuttamaan.

Tämän pitkän kehittämishankkeen läpikäyminen prosesseineen ja muutoksineen sisälsi oikeastaan tunneskaalaltaan kaikkea lattiasta kattoon. Se sisälsi empatiaa ja tutustumista lapsisyöpäpotilasperheiden arkeen ja sen vaiheisiin yhdistyksen työntekijän roolissa. Samalla se sisälsi vahvaa, työelämäintoista puhtia, motivaatiota, innovointia ja halua työstää tärkeäksi koettua teemaa ja asioita sen ympärillä loputtomiin. Prosessin suunnitelmien sotkuisuus ja kompastumiset taas vähensivät motivaatiota ja uskoa työn loppuun saamisesta. Lähdin liian konkreettisesti eteenpäin kehittämisessä työelämän suora tarve mielessäni, enkä tehnyt tarpeeksi tarkkaa suunnitelmaa siitä, miten ja millä

tavoin aion toteuttaa kehittämistyöni. Tämän takia tein lopulta arvioiden kahden-kolmen opiskelijan työn kokonaisuudessa, jossa olin ainoa työstäjä. Samoin opinnäytetyön vastaavuus 10-15 opintoviikon työmäärässä ei onnistunut, vaan työ paisui liian suureksi. Tämä on myös hyvä esimerkki siitä, miten käy, jos omalle innovaatiolle ja kehittämishalulle ei laita niin kutsuttuja sopivan ”ahtaita” rajauksia. Alussa suoritettu, ajan kanssa pohdittu ja kirjattu parempi suunnittelu, työstö ja jaottelu vaiheiden välillä olisi tehnyt prosessista paljon selkeämmän ja helpomman saada päätökseen. Merkittävin huomio kuitenkin on, että tärkeintä kaikkea toimintaakin edellä on se, että terveet sisaruksat kokevat tulevansa huomatuksi ja kohdatuksi omana itsenään missä tahansa sisaruksen vakavan sairauden vieressäkulkijana.

Aloittaessani työni moni erityiseen sisaruuteen liittyvistä asioista ja materiaaleista ei oltu vielä julkaistu erittäin tärkeä asia ja myös yksi niistä tärkeimmistä syistä, miksi vuoteen 2016 loppuun mennessä ja Sylvan sisarustieto oli heidän sivuillaan alkanut vasta pikkuhiljaa karttumaan. Tietoisuus ja tiedottaminen on näinä kuluneina vuosina lisääntynyt, mikä on lähdin tätä työtä alun perin kehittämään. Erityinen sisaruus -hankkeen aikana (2015-2019) on laadittu paljon tarvittua materiaalia perheiden ja ammattilaisten käyttöön ja sisaruus oli Sylva ry:n teemana koko vuoden 2019 ajan. Nämä ovat näkyviä, suuria harppauksia terveiden sisarusten erityispiirteiden ja hyvinvoinnin huomioimisessa.

7 JATKOKEHITTÄMISIDEAT

Tämän kehittämistyön ja produktin loppuunsaattaminen toivottavasti luo Lounais-Suomen alueella asuville terveille sisaruksille vertaistuellisia hyötyjä, kohtaamisia ja riskejä ennaltaehkäisevää toimintaa. Samalla toivon, että terveiden sisarusten ja muiden erityisten sisaruksien huomioimiseen ja vointiin aletaan ammattilaistasolla kiinnittää yhä enemmän huomiota.

Kehittämishanketta rakentaessani ilmoille nousi myös muita Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen mahdollisia ja potentiaalisia toiminnan kehittämiskohteita, jotka sopisivat hyvin esimerkiksi opinnäytetyön, gradun tai kehittämishankkeen aiheiksi. Ehdotuksia olivat esimerkiksi *syöpää sairastavien nuorten vertaistuellisen toiminnan järjestäminen, kohde-ryhmän aktivointi* ja kiinnostuksen herättäminen yhdistyksen toimintaan, tai syövän aikaisemmin sairastaneiden, jo *aikuisikään ehtineiden henkilöiden myöhäisvaikutuksiin liittyvä sähköisen vertaistukiryhmän muodostaminen* ja sen testaaminen. Samoin keskittymme *lapsisyöpäpotilasperheiden vanhempien tai vanhemman ja lapsien väliseen kommunikoinnin tukemiseen* liittyvä kehittäminen koetaan erittäin tärkeäksi.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä – kuten kaikilla kolmannen sektorin toimijoilla – tällä hetkellä ja lähitulevaisuudessa ratkaistavia asioita ovat jatkuva kehittymisen tarve, ajan hermoilla pysyminen sekä sähköisen ja virtuaalisen tuen muotojen ja tarpeen arviointi, niiden kehittäminen ja käyttöönotto, joista varmasti löytyy potentiaalista työskätkä.

LÄHTEET

Ali, M. & Sarullah, S. 2010. Typical Siblings' acceptance of siblings with special needs. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. WCLTA. 517–521.

Bergman, M & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. Kirjapaino Öhrling 2017, Tampere.

Cacciatore, R. 2010. Lapsi ja perhe. 7–30. Teoksessa: Jokela, E. & Pruuki, H. 2010. Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Lasten keskus. PTK – poikien ja tyttöjen keskus ry. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.

Dempsey, S. 2016. Managing family life and cancer. A practical guide for parents of a child with cancer. *Children Cancer and Leukemia Group*. Viitattu 12.7.2018. [https://www.cclg.org.uk/write/MediaUploads/Publications/PDFs/Managing_family_life_and_cancer_\(web\).pdf](https://www.cclg.org.uk/write/MediaUploads/Publications/PDFs/Managing_family_life_and_cancer_(web).pdf)

Erytyinen sisaruus 2018. Ammattilaisille. Julkaistu 12.11.2018 Viitattu 10.12.2018. <https://www.erytyinensisaruus.fi/ammattilaisille>

Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Siipponen, M. 2002. Eriäinen, samanlainen sisaruus. Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Houtzager, B., Grootenhuis, M., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H. & Last, B. 2003. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*. 71;39(10):1423–1432.

Houtzager, B., Grootenhuis, M., Hoekstra-Weebers, J., Last, B. 2005. One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development* 31(1):.75–87.

Huhtinen-Hildén, L. & Karjalainen A-L. 2019. Luova toiminta siltana itseen, toisiin ja osallisuuteen. 11–18. Teoksessa: Karjalainen, A-L. (toim.) Luovan toiminnan työtavat. Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. PS-kustannus. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu 2019.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. 214–235. Teoksessa: Teoksessa: Nylund, M., & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Osuuskunta Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hämäläinen, J. 2001. Johdatus sosiaalipedagogiikkaan. Opetusjulkaisu 1/1999. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Iivanainen, S. Väriä elämään. 2019 Kuvallinen ilmaisu hyvinvointia edistämässä. 57–100. Teoksessa: Karjalainen, A-L. (toim.) Luovan toiminnan työtavat. Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. PS-kustannus. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu 2019.

Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. 25-46.

Jääskinen, A-M. 2017. Mitä sä rageet? Lapsen ja nuoren tunnetaitojen tukeminen. Lasten Keskus ja Kirjapaja Oy. Helsinki.

- Kalliala M. 2010 Oppiva lapsi – Leikkivä lapsi. 113–129. Teoksessa: Jokela, E. & Pruuki, H. 2010. Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Lasten keskus. PTK – poikien ja tyttöjen keskus ry. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.
- Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juves print.
- Kataja, J., Jaakkola, T. & Liukkonen, J. 2011. Ryhmä liikkeelle! Toiminnallisia harjoituksia ryhmän kehittämiseksi. Bookwell Oy.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2008. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.
- Kerminen, M. & Miller, H. 2009 Lapsen ja perheen psyykkinen toipuminen. 92–107. Teoksessa: Honkinen, O., Kerminen, M., Mellenius, M., Miller, H. & Von Wendt, L. 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kinanen, M. & Pruuki, H. 2010. Lapsen surut ja kriisi. 301–317. Teoksessa: Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Toim. Jokela, E & Pruuki, H. 2010. Lasten keskus. PTK - poikien ja tyttöjen keskus ry. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.
- Kinanen, M. 2009. Surusäkki. Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Poikien ja tyttöjen keskus. LK-kirjat; Helsinki.
- Kukkasniemi, E. & Kukkasniemi, M. 2010. 163–174. Teoksessa: Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Toim. Jokela, E & Pruuki, H. 2010. Lasten keskus. PTK - poikien ja tyttöjen keskus ry. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.
- Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, E., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. 2016. Helsinki: Duodecim.
- Känkänen, P. 2013. Taidelähtöiset menetelmät lastensuojelussa – kohti tilaa ja kokemuksia. Tutkimus 109. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, Sosiaalitieteiden laitos, 2013. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere 2013. Viitattu 15.4.2019 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104494/URN_ISBN_978-952-245-911-4.pdf?sequence=1
- Lahti, I. 2010. Vertaisen työ. Vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 61–70
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - Kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. 9–18.
- LSSY 2017. Turku. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Viitattu 3.3.2019 <https://www.lounais-suomensyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>
- Luukkonen, I., Mykkänen, J., Itälä, T. & Savolainen, M. 2012. Toiminnan ja prosessien mallintaminen. Tasot, näkökulmat ja esimerkit. SOLEA-hanke. Itä-Suomen yliopisto. Aalto-yliopisto. 2012. <https://www.uef.fi/documents/677096/736588/SOLEA-Luukkonen-ym-Prosessien-ja-toiminnan-kuvaaminen.pdf/b8e58ae0-2e53-48d0-97ef-512ee74b526e>
- Lähteenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. Archives of disease in childhood. 2004. Nov;89(11):1008–1013.
- Madanat-Harjuoja, L. 2016. Lasten ja nuorten syövä. Syöpäjärjestöjen verkkosivut. Viitattu 20.10.2018 <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>

McHale, S., Updegraff, K. & Whiteman, S. 2012. Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*. 74(5): 913–930.

Mellenius, N. & Kerminen, M. 2009 Perhe mukana lapsen kuntoutuksessa. 158–179. Teoksessa: Honkinen, O., Kerminen, M., Mellenius, M., Miller, H. & Von Wendt, L. 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita Prima Oy

Metel, M. & Barnes, J. 2011. Peer-group support for bereaved children: a qualitative interview study. *Child and Adolescent Health Volume*. 16(4):201–207.

Mielenterveysseura 2018. Miten tuen lasta kriisissä. Viitattu 12.12.2018 <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisiss%C3%A4>

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tietosanoma Oy, Helsinki.

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. 2016. The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention. *Oncology Nursing Forum*, 43(5):E188-E194.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. 195–213. Teoksessa: Nylund, M., & Yeung A. B. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Osuuskunta Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Pesäpuu 2018. Toiminnallisen kohtaamisen kaari. Viitattu 20.11.2018. https://pesapuu.fi/wp-content/uploads/2018/03/toiminnallisen_kohtaamisen_kaari.pdf

Pojjula, S. 2015. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Kirjapaja.

Prchal, A. & Landolt, M. 2012. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis, A Qualitative study. *Cancer Nursing* 35(2):133-140.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinon, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulu. Turku. Viitattu 22.11.2019 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Sinkkonen, J. 2010. Kouluikäinen lapsi. 31–42. Teoksessa: Jokela, E. & Pruuki, H. 2010. Jo iso, vielä pieni. Kouluikäisen lapsen maailma. Lasten keskus. PTK – poikien ja tyttöjen keskus ry. Gummerus kirjapaino oy. Jyväskylä.

Summa, T. & Tuominen, K. 2009. Fasilitaattorin Työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. Miktör 2009. <https://www.gloaalkasvatus.fi/sites/default/files/attachments/fasilitaattorin-tyokirja-menetelmia-sujuvaan-ryhmatyoskentelyyn.pdf>

Sykerö 2014. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys Ry.:n Lapsisyöpäpotilasperheiden kerho Sykerön toimisääntö. 2014. Viitattu 5.12.2018 <http://lssy.fi/wp-content/uploads/Syker%C3%B6-toimisaant%C3%B6.pdf>

Sykerö 2017. Infektoriskitiedote. Viitattu 23.11.2018.

Sykerön toimintakertomus 2017. 2018. Turku. Viitattu 23.11.2018.

Sylva 2018. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Viitattu 20.8.2019. <https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>

Sylva 2008. Syöpää Sairastavan lapsen hoito. Viitattu 15.3.2017 <http://www.sylva.fi/media/1381/sylva-taitto-suomi-nettiin-sivuttain.pdf>

Sylva 2017. Toimintakertomus 2017. Viitattu 20.8.2019 https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/272/2018/06/14135833/Sylva_Toimintakertomus_2017.pdf

Sylva 2019. #erätauko -kampanja

Syöpäjärjestöjen strategia 2015–2020. 2015. Syöpäjärjestöt. Helsinki. Viitattu 15.3.2019 <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/273/2018/07/10125319/Sy%C3%B6p%C3%A4j%C3%A4rjest%C3%B6jen-strategia-2015-2020-1-1.pdf>

Syöpäjärjestöt 2016. Lasten ja nuorten syövät. Viitattu 14.5.2019 <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>

Taskinen, H. 2006. Acrobat julkaisijan työvälineenä. WSOYpro. Docendo.

Tilastokeskus. 2016. Tilastot. Väestö. Perheet. Perheiden määrä jatkaa lievää kasvuaan. Viitattu 15.11.2018 http://www.tilastokeskus.fi/til/perh/2015/perh_2015_2016-05-30_tie_001_fi.html

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University Press.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019. Lasten ja nuorten hematologinen osasto ja poliklinikka. Päivitetty 22.12.2017. Viitattu. 23.3.2019 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/lasten-ja-nuorten-hematologinen-osasto-ja-poliklinikka.aspx>

Vilka, A & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wu, Y., Prout, K., Roberts, M., Parikshak, S. & Amylon, M. 2011. Assessing experiences of children who attended a camp for children with cancer and their siblings: a preliminary study. *Child and Youth Care Forum*. 40(2): 121–133.

Vygotsky, L. S. 1978. *Mind In Society. The Development of Higher Psychological Processes*. Muokannut: Cole, M., John-Steiner, V., Scribner, S. & Souberman, E. Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press.

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. 2002. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine* 55(10):1835–1847.

Asiantuntijahaastattelut

Niina Ollikainen (toimintaterapeutti, AMK), lapsiperhekoordinaattori (vuoteen 2017 asti). Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Asiantuntijahaastattelu: Turku 11.9.2018. Haastattelija: Mia Silenius (sosionomiopiskelija, AMK)

Johanna Viitanen (sairaanhoitaja, AMK). Turun yliopistollinen keskussairaala, lasten hematologinen osasto ja poliklinikka. Asiantuntijahaastattelu: Turku 27.11.2018. Haastattelija: Mia Silenius (sosionomiopiskelija, AMK)

Sanna Kalmari (sosionomi, AMK), viestintäsuunnittelija & **Katri Lehmuskoski** (toimintaterapeutti), projektipäällikkö. Erityinen Sisarus -projekti ja jatkoprojekti. **Sähköpostitse toteutettu kirjallinen asiantuntijahaastattelu.** 18.12.2018. Haastattelija: Mia Silenius (sosionomiopiskelija, AMK)

Liite 1. Alustava kysely vertaistuellisesta toiminnasta kiinnostuneille lapsisyöpäpotilasperheille

Liite 1 (1)

Hei,

Olen sosionomiopiskelija Turun Ammattikorkeakoulusta ja olen työstämässä syksyille opinnäytetyönäni päiväleiriä syöpää sairastavien lasten terveille sisaruksille lauantaina 8.10.2016.

Päivän tarkoituksena on keskittyä perhettä kohdanneeseen vakavaan sairauteen ja arjen muutoksiin sisaruksen näkökulmasta ja luoda turvallinen ilmapiiri erilaisten tunteiden käsittelyyn ja läpikäymiseen. Samalla terveellä sisaruksella on mahdollisuus tutustua ja päästä kuulemaan muita samassa tilanteessa ja ikävaiheessa olevia lapsia sekä saada täten myös tukea, ymmärrystä ja tärkeää, vertaistuellista vuorovaikutusta.

Tämä on alustava tiedustelu kaikille lapsisyöpäpotilasperheille kiinnostuksesta syksyllä järjestettävään, yhden päivän kestoiseen leiriin. Tarkoituksena ei ole haastaa tai korvata Sylva Ry:n järjestämiä vuotuisia arvokkaita sisaruskursseja, vaan testata ja tarjota pienempimuotoista tukea sisaruksille, lyhyemmällä välimatkalla. Toteutettavan ryhmän kokoonpano ilmoitetaan myöhemmin syyskuussa riippuen kiinnostuneiden määrästä ja sopivasta ikähaarukasta. Kaikki ilmoitukset kiinnostuksesta ovat erittäin tervetulleita, sillä samalla se antaa näyttöä aiheen tarpeellisuudesta.

Opinnäytetyöni raameissa ei valitettavasti ole mahdollista järjestää vielä ryhmää, johon kaikenikäiset sisarukset ja kaikki halukkaat pääsisivät osallistumaan samalla kertaa, vaan tarkoituksena luoda nk. pilottileiri, jossa kyseistä prosessia ja sen soveltuvuutta tässä muodossaan lähdetään testaamaan. Jos kyseiset tapaamiset ja leirit terveille sisaruksille todetaan tarpeellisiksi, niistä voi parhaimmillaan kehittää ja työstää myös pysyviä malleja osaksi Sykerön ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaa.

Ilmoittaessasi lapsesi alustavaan koontiin täytähän samalla alla olevat tiedot sisaruksesta/sisaruksista:

1. Lapsen nimi
2. Lapsen ikä
3. Sisarusten lukumäärä
4. Milloin sisaruksen syöpä on diagnosoitu?
5. Lisätietoja

(Päiväleiri on osallistuville lapsille ilmainen ja sisältää ruokailut)
Alustavat ilmoittautumiset voi lähettää sähköpostiosoitteeseen [REDACTED]

Alustavan kyselyn ilmoittautumiset otetaan vastaan keskiviikkoon 31.8.2016 asti, jonka jälkeen toteutettavan ryhmän muodostumisesta ilmoitetaan kaikille alustavaan kyselyyn vastanneille viikon 36 aikana.

Ystävällisin terveisin,
Mia Silenius, sosionomiopiskelija (Turun AMK)

Asiantuntijahaastattelun runko

Lapsisyöpöpotilaan terveiden sisarusten hyvinvointi ammattilaisen silmin

Aika:

Paikka:

Haastattelija: Mia Silenius

TAUSTATIEDOT

Haastateltavan nimi:

Työpaikka & -ala:

Taustakoulutus:

Kohderyhmä:

KYSYMYKSET

Kauanko olet ollut näiden asioiden (terveiden/erityisten sisarusten) parissa töissä?

Kohtaatko sisaruksia työssäsi usein?

Millaisia oireita terveillä sisaruksilla on? Millaisia olet huomannut?

Miten kohtaat sisaruksen työssäsi?

Millä tavalla sisaruksen olotila voi välittyä työntekijälle?

- Millaisissa tilanteissa?

Mitä työntekijän olisi mielestäsi hyvä osata tai ottaa huomioon..

- ...keskusteltaessa sisaruksen kanssa?
- ...keskusteltaessa sisaruksen kanssa syövästä, yms?

Mikä voisi helpottaa sisaruksen kynnystä asioista puhumisesta?

Millaisia aihealueita voisi tai kannattaisi käydä läpi sisaruksen/sisarusten kanssa?

Koetko, että on olemassa jonkinlainen kuilu terveiden sisarusten ja vanhemman välillä liittyen informaation jakoon / huolten jakamiseen yms?

Mitä ammatillisen kokemuksesi perusteella koet, että perheen terveet sisarukset tarvitsisivat/tarvitsevat vanhemmiltaan?

- ...ulkopuolisilta?
- ...työntekijöiltä?

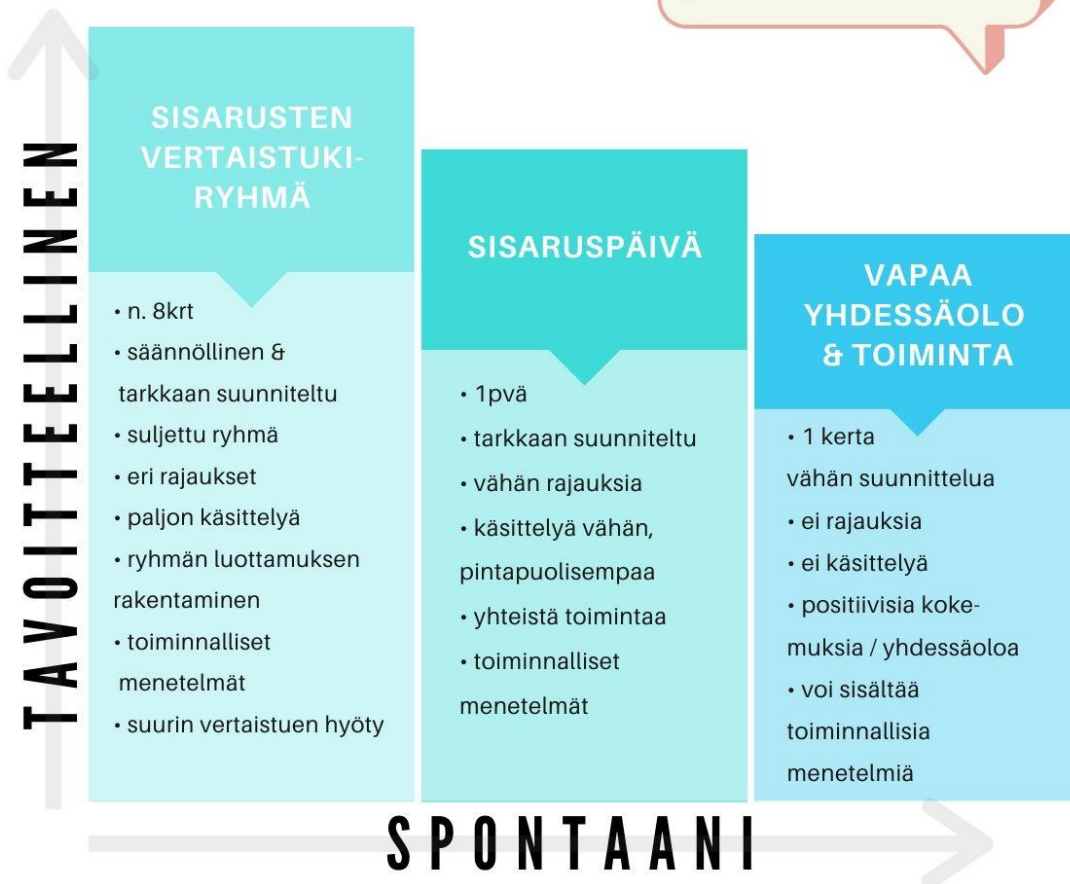
Muuta?

Terveiden sisarusten vertaistuellisen toiminnan suunnittelu

Alku
 Perheen yhteydenotto & tapaaminen
 - Tutustuminen
 - Tilanteen kartoitus
 - Sisaruksen huomiointi

Toiminnan tarve
 Kartoitus
 - Haastattelut, kyselyt
 - Kiinnostuksen tiedustelu
 - Sisaruksilta kysyminen

Toiminnan luonne
 Spontaania vai tavoitteellisempaa?



Sisarusten vertaistukiryhmä

- n. 8 tapaamiskerran lasten vertaistukiryhmä
- Osallistujat haastateltava, ikärajaus, vaatii sitoutumista
- max 8-10 lasta, suljettu ryhmä (ei uusia kesken kertojen)
- Tärkeää ryhmän alussa ryhmäytymisen tukeminen ja luottamuksen kasvattaminen
- Ohjaajina vähintään 2 kpl ammattilaista
- Vaatii työntekijältä paljon työtä ja suunnittelua, toiminnallisten menetelmien luovaa käyttöä, herkkyyttä ja varautumista joustoon ohjelmassa ja tilanteissa
- Vahvasti tavoitteellista vertaistukea = suurin hyöty sisarukselle ja ryhmälle!

Sisaruspäivä

- 1 päivä toimintaa
- Yhdistää spontaania ja toiminnallista vertaistukea
- 2 ohjaajaa, ohjelmia vaatii työntekijältä suunnittelua & järjestelyjä
- Vaatiiko rajausta (ikä, määrä): riippuu suunnittelusta
- Voidaan käsitellä joitakin asioita keskittäen, esim. tunteet, coping-keinot ym.
- Käsittelee pintapuolisempaa, koska ryhmään ei ehdi syntyä luottamusta yhden päivän aikana
- Toiminnalliset menetelmät käytössä, sekä yhteistä, sisaruksille mukavaa ja heitä yhdistävää toimintaa

vapaa yhdessäolo & toiminta

- Helpoin ja konkreettisin järjestää näistä kolmesta
- Jo itse yhteinen toiminta luo yhteenkuuluvuuden tunnetta ja hyvää oloa sisaruksille, vaikka kodin tilannetta ei käsiteltäisikään toiminnassa - ei tue huolissa kotona, ellei lapsi tuo huolia itse ilmi
- 1 tapaamiskerta, ei väliä ryhmän koolla tai ikäjakaumalla (ellei toiminta/tapahtuma sitä rajaa)
- Virkistystoimintaa, jossa terveet sisarukset voivat toimia ryhmässä, mutta toimintaan ei kohdistu suunniteltua vertaistukea, vertaistukea voi kuitenkin tapahtua spontaanisti esim. positiivisilla yhteisillä kokemuksilla
- Keskitytään positiivisiin hetkiin ja osallistujien itsetunnon ja hyvän olon kasvattamiseen!