



OULUN YLIOPISTO
UNIVERSITY of OULU

KOIVU KATRI

ERITYISSISARUUS TERVEEN LAPSEN NÄKÖKULMASTA PERHEYMPÄ-
RISTÖSSÄ

Kasvatuspsykologian kandidaatintyö
KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA
Kasvatustieteiden koulutus
2017



Kasvatuspsykologian koulutus		Tekijä/Author Koivu Katri	
Työn nimi/Title of thesis Erityissisaruus terveen lapsen näkökulmasta perheympäristössä			
Pääaine/Major subject Kasvatuspsykologia	Työn laji/Type of thesis (KK) kandidaatintyö	Aika/Year Toukokuu 2017	Sivumäärä/No. of pages 36
Tiivistelmä/Abstract <p>Kandidaatintyöni käsittelee niitä erityispiirteitä, joita sisaruussuhteessa on silloin, kun toinen sisaruksista on erityislapsi sekä erityissisarouden vaikutuksia terveeseen lapseen. Tässä työssä erityissisaruksella tarkoitetaan lasta, joka on kehitysvammainen tai pitkäaikaissairas. Erityissisarustus termi korostaa erityislapsen asemaa sisaruksena. Kandidaatintyössäni tarkastelen erityissisaruuksia ja sen vaikutuksia ainoastaan terveen lapsen näkökulmasta, mutta koska lapset kasvavat perheympäristössä, nousee vahvasti esiin myös perheen merkitys.</p> <p>Sisarussuhde on pitkäaikainen, merkittävä ja kompleksi suhde, jolla voi olla merkittäviä vaikutuksia lapsen kehitykselle. Sisaruussuhteessa opetellaan ja harjoitellaan esimerkiksi sosiaalisia ja emotionaalisia taitoja. Sisaruusteeseen kuuluu ominaisena voimakkaat ja ristiriitaiset tunteet. Sisaruussuhteen merkitys ei vähene, jos toinen lapsista on sairas tai kehitysvammainen. Tällöin sisarussuhde saattaa kuitenkin muotoutua entistä monimuotoisemmaksi ja haastavammaksi. Sisaruussuhteessa, jossa toinen on erityislapsi, ovat koetut tunteet usein haastavampia ja omaksutut roolit voivat poiketa tavallisesta sisaruussuhteesta.</p> <p>Erityissisarustus voi olla haaste terveen lapsen hyvinvoinnille. Tutkimusten mukaan erityislapsi lisää ainakin lievästi sisaruksensa riskiä esimerkiksi sosiaalisiin ja emotionaalisiin häiriöihin. Terve sisarus joutuu myös kohtaamaan ja käsittelemään paljon haastavia tunteita ja kokee usein jäävänsä paitsi vanhempiensa huomiosta. Yksilöllisiin reaktioihin vaikuttavat kuitenkin merkittävästi esimerkiksi perheen ilmapiiri, lapsen yksilölliset ominaisuudet sekä lapselle tarjottu tuki.</p>			
Asiasanat/Keywords erityissisarustus, erityissisarustus, sisaruus			

Sisältö

1	JOHDANTO.....	1
2	ERITYINEN SISARUUS.....	3
2.1	Sisarussuhteen merkitys.....	3
2.2	Erityissisaruiden erityispiirteitä	7
3	PERHEEN ARKI MUUTOKSESSA	11
3.1	Muutos perheessä vaatii sopeutumista	11
3.2	Perheen muuttuvat roolit.....	13
3.3	Suhtautuminen erityissisarukseen vaihtelee.....	16
4	ERITYISSISARUKSEN VAIKUTUKSET TERVEESEEN SISARUKSEEN	19
4.1	Sisaruksen sosiaalinen ja emotionaalinen hyvinvointi	19
4.2	Yksilölliset reaktiot.....	24
4.3	Sisaruksen tukeminen	26
5	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	30
6	LÄHTEET	33

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen vaikuttavat koko perheen elämään, myös hänen sisaruksiinsa. Vaikka pitkäaikaissairauden vaikutusta lapsen henkiselle kehitykselle sekä perheilmapiirille on tutkittu myös Suomessa, ovat tutkimukset erityislapsen sisaruksista vähäisempiä. Huomion kiinnittyessä erityislapsen ja hänen vanhempiansa hyvinvointiin, jää sisarusten hyvinvointi usein tarkastelun ulkopuolelle. (Moilanen, 1998; Partanen, 2013.)

Erityislapsella ja erityissisaruksella viitataan tässä tutkimuksessa sellaiseen henkilöön, joka sairastaa pitkäaikaissairautta tai on kehitysvammainen. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mitä vaikutuksia lapsen pitkäaikaissairaudella tai kehitysvammaisuudella on lasten väliselle sisarussuhteelle sekä, miten erityissisarus vaikuttaa terveeseen lapseen.

Tutkimuksessani käsittelen sekä lapsen pitkäaikaissairauden, että kehitysvammaisuuden vaikutusta lapsen terveisiin sisaruksiin. Vaikka kehitysvammaisuus ja pitkäaikaissairaus ovat eri asioita, niiden vaikutukset sisaruksiin ovat tutkimusten mukaan hyvin samankaltaiset. Sisarusten kokemusten kannalta ei näyttäisi olevan merkittävää, mikä on siskon tai veljen terveydellisten ongelmien alkuperä. Tässä työssä viitataan pitkäaikaissairaaseen tai kehitysvammaiseen sisarukseen myös erityislapsena ja erityissisaruksena. Nämä käsitteet ovat yleisesti käytettyjä aihetta koskevassa kirjallisuudessa.

Tässä tutkimuksessa keskityn ainoastaan niihin vaikutuksiin, jotka kohdistuvat erityislapsen sisarukseen ja jätän tarkasteluni ulkopuolelle muut perheenjäsenet. Tutkimuksessani nousee kuitenkin esiin myös perhe ja vanhemmat, koska perhe on se systeemi ja ympäristö, jossa sisarukset elävät. Perheen vuorovaikutuksella ja toimintatavoilla on ratkaiseva merkitys sen kannalta, miten terve sisarus reagoi pitkäaikaissairaaseen tai kehitysvammaiseen sisarukseensa.

Ensimmäisessä luvussa käsittelen sisarussuhdetta sekä sen merkityksiä ja vaikutuksia yksilölliselle kehitykselle. Ensimmäisessä luvussa myös määrittelen erityissisaruksen käsitteen sekä erittelen niitä erityispiirteitä, joita sisaruussuhteessa on silloin, kun toinen sisaruksista on sairas tai kehitysvammainen. Toisessa luvussa käsittelen muutosta, jonka perhe ja sisarus kohtaavat, kun perheeseen syntyy erityislapsi tai, kun yksi lapsista sairastuu tai vammautuu. Luvussa käsittelen muutokseen sopeutumista sekä perheen muuttuvia rooleja. Li-

säksi tutkin sitä, miten terve lapsi suhtautuu erityissisarukseensa. Kolmannessa luvussa käsitellään erityissisaruksen vaikutuksia terveeseen sisarukseen sisaruksen hyvinvoinnin kannalta. Lisäksi käsittelen sitä, miksi lapset reagoivat erityissisarukseensa yksilöllisesti sekä avaan, millaista tukea sisarukset kaipaisivat.

2 ERITYINEN SISARUUS

2.1 Sisaruussuhteen merkitys

Usein lasten toimimisen kannalta merkittäviksi suhteiksi katsotaan vanhempi-lapsi- suhde sekä vanhempien keskinäinen suhde, mutta sisarusten merkitys lapsen hyvinvoinnin ja toiminnan kannalta on nähty vähäiseksi. Monesti sisaruussuhteen merkitys katsotaan vain epäsuoraksi suhteeksi vanhempien välillä. (Nixon & Cummings, 1999, 274.) Vaikka sisaruussuhdetta käsitellään vähän perheitä ja perhesysteemejä koskevassa kirjallisuudessa, sisarusten välisellä suhteella on merkitystä perheen hyvinvoinnin kannalta. Sisaruussuhteen merkitys perheen toimivuudelle saattaa jopa kasvaa, kun yksi lapsista on sairas tai kehitysvammainen. Sisaruussuhde on transaktionaalinen suhde, jossa kumpikin sisarus vaikuttaa toiseen. Toimiva sisaruussuhde on voimavara koko perheelle. Siitä, mikä sisaruussuhteeseen vaikuttaa, tiedetään kuitenkin vähän. Tutkimuksen teon haasteena on vaikeus mitata pitkäaikaisen ihmissuhteen laatua. (Caro & Devensky, 1997.) Ensimmäiset tutkimukset sisarusten vaikutuksesta lapsen kehitykseen tehtiin Iso-Britanniassa 1900-luvun alussa. Sisarustutkimus on kuitenkin lisääntynyt huomattavasti 1980-luvulta lähtien, kun on kiinnostuttu siitä, miten sisaruussuhteet vaikuttavat lapsen kognitiiviseen-, sosiaaliseen-, sekä emotionaaliseen sopeutumiseen sekä kehitykseen. Brody, 2004, 124.)

Sisarusten välillä on aina erityinen suhde, myös silloin, kun toinen sisarus on sairas tai kehitysvammainen. Sisarukset jakavat oman maailmansa ja salaisuudet, joita edes heidän vanhempansa eivät tiedä, siitäkään huolimatta, että sairaan sisaruksen reviiri on usein pienentynyt aikuisten jatkuvan läsnäolon myötä. Sisaruussuhteet ovat yleensä elämän pisimpiä ihmissuhteita, jotka muuttuvat kehitysvaiheiden siirtymien mukaan. Sisarukset jakavat yhteiset varhaiset lapsuuden kokemukset ja kasvavat rinta rinnan kohti aikuisuutta. Sisaruussuhteeseen vaikuttaa merkittävästi vanhempien omat sisaruuskokemukset, sillä ne heijastuvat heidän omassa toiminnassaan tiedostaen tai tiedostamattaan. Myös sisarusten ikä, ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne vaikuttavat merkittävästi siihen, millainen sisaruussuhde perheen lasten välille syntyy. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen, 2002, 6.)

Sisaruussuhteessa opitaan vuorovaikutuksen ja sosiaalisen kanssakäymisen taitoja, jotka luovat perustan myöhemmille ihmissuhteille. Yhdessä olemista, neuvottelemista, kilpailemista, toisen tukemista, puolensa pitämistä ja periksi antamista harjoitellaan pitkälti nimenomaan sisaruussuhteissa. Sisaruussuhteessa opitaan vastaanottamaan kritiikkiä kuin myös vastaanottamaan positiivista palautetta itsestä ja omasta toiminnasta. Niissä koetaan usein hyvin vahvoja ja ristiriitaisiakin tunteita – lojaalisuutta ja rakkautta, mutta toisaalta myös mustasukkaisuutta ja kateutta. Nämä samat ominaisuudet ja käyttäytymissäännöt löytyvät myös niistä sisaruussuhteista, joissa toinen on pitkäaikaissairas tai kehitysvammainen. (Henttonen ja muut, 2002, 6.)

Vanhemmaksi sisarukseksi tuleminen on yleensä elämän ensimmäisiä elämäntapaa muuttavia tapahtumia. Vanhemmat sisarukset, jotka kokevat sisaruksen syntymän joutuvatkin yhtäkkiä jakamaan vanhempien rakkauden ja huomion. Vanhempien sisarusten käyttäytyminen usein muuttuu jo äidin raskauden aikana. Siihen, kuinka vanhempi sisarus sopeutuu sisarukseksi olemiseen vaikuttaa merkittävästi perhesuhteiden laatu sekä äidin kiintymys. Nuoremman sisaruksen syntymä on yhdistetty väliaikaisesti regressiivisiin ongelmiin, mutta tarjoaa myös mahdollisuuksia edistää älyllistä ja sosioemotionaalista kapasiteettiä. Yleensä sisarukseksi tuleminen lisää lapsen ymmärrystä perheestä ja sen säännöistä sekä edistää sosiaalisten taitojen oppimista, kuten perheenjäsenistä huolehtimista. (Lange & Reschke & Neyer, 2014, 454.)

On pystytty osoittamaan, että sisarusten syntymäjärjestys vaikuttaa lapsen persoonallisuuden kehitykseen. Esikoisella on yleensä johtaja-asema suhteessa muihin sisaruksiin. Usein sanotaan, että esikoisista kasvaa vastuuntuntoisia ja tunnollisia aikuisia. Kuopuksia pidetään yleensä itsekeskeisimpinä ja huolettomampina kuin esikoisia, sillä kuopukset ovat usein tottuneet siihen, että heistä pidetään huolta. Keskimmäisiä lapsia pidetään usein sovittelemattomina diplomaatteina, joiden on taisteltava paikastaan ja huomiosta perheessä. Erityislasten perheissä sisarusten rooleissa on tavallista enemmän vaihtelua. Jos esikoinen on terve, saattaa hänestä kasvaa poikkeuksellisen tunnollinen. Jos esikoinen on kehitysvammainen tai vakavasti sairaan on kuitenkin todennäköistä, että terveet nuoremmat sisarukset kasvavat hänestä kehityksellisesti ja taidollisesti ohi. (Henttonen ja muut, 2002, 7.)

Sisaruussuhteet vaikuttavat kehitykseen kolmella eri tavalla, sekä suorasti, että välillisesti. Välitön vuorovaikutus vanhemman sisaruksen kanssa edesauttaa lapsen kielellistä kehitys-

tä ja kognitiivista kehitystä sekä lisää lapsen ymmärrystä muiden ihmisten tunteista ja näkökulmista, vähentäen epäsosiaalista käyttäytymistä. Vanhempien kokemukset perheen vanhempien lasten kanssa vaikuttavat siihen, miten he kasvattavat nuorempia lapsiaan ja tämä edelleen vaikuttaa lapsen kehityksen. Lisäksi lapset saattavat saada tai kokea saavansa erilaista kohtelua vanhemmiltaan, joka joissakin olosuhteissa voi johtaa lapsen emotionaalisiin ja käyttäytymyksellisiin ongelmiin. (Brody, 2004, 124.)

Tutkimusten mukaan luontaisesti tapahtuvat opettamisen ja huolehtimisen kokemukset edistävät kognitiivista, kielellistä ja psykologista kehitystä sekä iso-, että pikkusisaruksilla. Noin 7-11-vuotiaina lapset oppivat, miten opettaa ja yksinkertaistaa tehtäviä nuoremmille sisaruksilleen ja tutkimusten mukaan isosisarukset voivat tällöin opettaa uusia kognitiivisia konsepteja sekä kielellisiä taitoja nuoremmille sisaruksilleen. Kyky sopeuttaa opettamisen käyttäytymistä pikkusisaruksien kykyjä vastaavaksi kehittyy samalla, kun taito toisten tunteiden omaksumiseen kehittyy. Isosisarukset, jotka omaksuvat opettajan ja huolehtijan roolin menestyvät paremmin lukemisessa ja kirjoittamisessa sekä oppivat nopeammin tasapainottelemaan omien ja muiden tarpeiden välillä, verrattuina isosisaruksiin, jotka eivät omaksu vastaavia rooleja. Liiallinen huolehtijan roolin ottaminen voi kuitenkin vaikuttaa negatiivisesti esimerkiksi lapsen koulunkäyntiin tai käyttäytymyksellisiin sopeutumiseen. Pienemmät sisarukset, joita vanhemmat sisarukset ovat hoivanneet, ovat monesti herkkiä toisten tunteita ja uskomuksia kohtaan. (Brody, 2004, 124.)

Sisarussuhteissa, kuten muissakin suhteissa, esiintyy kuitenkin hoivaamisen lisäksi konflikteja. Sisarussuhde, jota luonnehtii hoivan ja konfliktin tasapaino, voi tarjota ainutlaatuisen mahdollisuuden kehittää ymmärrystä toisten ihmisten emotionaalisista ja näkökulmista, opettaa vihan hallitsemista ja konfliktien ratkaisua sekä muiden hoivaamista. Tutkimusten mukaan pikkusisarukset, jotka ovat eläneet tällaisessa tasapainoisessa sisarussuhteessa ovat sosiaalisesti lahjakkaampia ja heillä on enemmän positiivisia vertaissuhteita verrattuina lapsiin, joilla vastaavaa kokemusta ei ole. Sisarussuhteet voivat vaikuttaa lapsen kehitykseen myös negatiivisesti. Pikkusisarukset, joiden vanhemmat sisarukset käyttäytyvät aggressiivisesti, ovat alttiimpia käytöshäiriöille, huonolle koulumenestykselle ja huonoille vertaissuhteille. Isosisarukset pystyvät suojelemaan nuorempia sisaruksia perheen kaoottisuuden negatiivisilta vaikutuksilta. Pikkusisarukset, joilla on emotionaalista tukea perheen ristiriitatilanteissa tarjoava isosisarus, osoittavat vähemmän käyttäytymyksellisiä tai emo-

tionaalisia ongelmia, kuin lapset, joiden isosisarukset eivät tarjoa vastaavaa tukea. (Brody, 2004, 124-125.)

Vanhempien kokemukset vanhempien lapsiensa kanssa vaikuttaa heidän odotuksiinsa nuorempia lapsiaan kohtaan sekä siihen, millaisia lastenkasvatusmenetelmiä vanhemmat pitävät tehokkaina. Whitemanin ja Buchanan vuoden 2002 tutkimuksen mukaan vanhempien kokemus ensimmäisestä lapsesta vaikuttaa heidän odotuksiinsa toisen lapsen todennäköisyydestä käytöshäiriöihin, huumeiden käyttöön, kapinoivaan käyttäytymiseen sekä toisten auttamiseen ja heistä huolehtimiseen. Myös esimerkiksi opettajien kokemus lasten isosisaruksista voi vaikuttaa heidän odotuksiinsa tai käyttäytymiseen nuorempia sisarusia kohtaan. Vanhempien ja opettajien odotukset ja siitä kumpuavat kasvatustavat voivat vaikuttaa nuoremman sisarukseen uskomuksiin omista kyvyistä, mielenkiinnonkohteista ja ystävistä. Nämä vaikutukset ovat kuitenkin vastavuoroisia – lapsen käyttäytyminen vanhempiaan kohtaan osittain määrittää vanhempien käyttäytymistä lasta kohtaan. Persoonaltaan aktiiviset ja emotionaalisesti intensiiviset lapset usein vastaanottavat negatiivisempaa kasvatusta, kuin persoonaltaan rauhalliset ja helpot lapset. Joidenkin tutkimusten mukaan vanhempien lasten yksittäiset piirteet voivat vaikuttaa kasvatukseen laatuun myös nuorempien sisarusten kohdalla. Esimerkiksi Eastin (1998) tutkimuksen mukaan ensimmäisen lapsen kanssa koetut negatiiviset kokemukset voivat johtaa siihen, että vanhemmat kyseenalaistavat osaamistaan tarjota hyvää huolenpitoa nuoremmille lapsilleen sekä laskee heidän odotuksiaan nuoremman lapsen käytökselle. Brodyn (2004) tutkimuksen mukaan akateemisesti ja sosiaalisesti kompetentit vanhemmat sisarukset nostivat äidin itsetuntoa ja vähensivät äidin masennukseen viittaavia oireita. Nämä positiiviset muutokset äidin psykologisessa toiminnassa ennusti sopeutumista edistäviä kasvatustapoja myös nuorempien sisarusten kohdalla. Tällaiset kasvatustavat puolestaan ennustivat korkeaa itsekontrollia ja matalaa käyttäytymisongelmien ja masennusoireiden astetta nuoremmilla sisaruksilla. (Brody, 2004, 125.)

Sisarusten vaikutus kehitykselle välittyy myös vanhempien eriarvoisesta kohtelusta. Lapset käyttävät vanhempien käyttäytymistä arvioimaan, kuinka rakastettuja, torjuttuja tai hyväksytyjä he ovat. Lasten ja nuorten usko siihen, että heidän vanhemmat kohtelevat heitä sisarustaan negatiivisemmin, ovat yhteydessä heikkoon emotionaaliseen ja käyttäytymyksellisiin toimimiseen. Kaikilla lapsilla, jotka kokevat vanhemmiltaan eriarvoista kohtelua, ei kuitenkaan ole näitä ongelmia. Eriarvoinen kohtelu on yhdistetty huonoon sopeutumiseen vain silloin, kuin lapsen henkilökohtainen suhde vanhempiinsa on etäinen ja negatiivinen.

Jos vanhemmat kohtelevat lasta hyvin ja heidän välinsä ovat läheiset, ei lapsella ole kohonnutta riskiä sopeutumisvaikeuksien, vaikka hänen sisarustaan kohdeltaisiin vielä paremmin. Myös se, kuinka oikeutettuna lapset pitävät eriarvoista kohtelua, vaikuttaa sopeutumisvaikeuksien todennäköisyyteen niin, että jos epäarvoinen kohtelu koetaan oikeudenmukaiseksi ja perustelluksi, ei kohonnutta riskiä ole. Lapset ja nuoret, jotka kokevat eriarvoista kohtelua ovat yleensä omanarvontuntonaan keskimääräistä heikompia sekä osoittavat enemmän käytöshäiriöitä. Lapset oikeuttavat eriarvoista kohtelua esimerkiksi iän, persoonallisuuden tai erityistarpeiden takia. On tärkeää, että lapset tietävät, miksi vanhemmat kohtelevat sisaruksia eri tavalla, koska silloin he eivät tulkitse eroja todisteena siitä, että he eivät ole yhtä arvokkaita tai rakastettuja. (Brody, 2004, 125-125.)

2.2 Erityissisaruruuden erityispiirteitä

Pihlajan (2006) mukaan erityislapsella tarkoitetaan lasta, joka on erityisen tuen tarpeessa. Erityistä tukea tarvitaan yleensä silloin, kun kehityksen, kasvun ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet sairauden, vamman tai muun toimintavajavuuden takia. Erityissisarustus termi puolestaan korostaa erityislapsen asemaa sisaruksena. Myös Erityinen sisarusprojektissa (2016) määritellään erityinen sisarus pitkäaikaissairaaksi tai vammaiseksi sisarukseksi.

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vaikka se voi syntyä sairauden tai vamman seurauksena. Kehitysvammainen on yksilö, joka ei älyllisen kehittymättömyytensä tai puutteellisuutensa vuoksi tule toimeen ympäristössään ilman erityistä huoltoa ja hoitoa. Kehitysvammaisuus, eli älyllinen kehitysvammaisuus, määritellään nykyisen tautinimistön (ICD-10) mukaan tilaksi, jossa psyyken kehitys on estynyt tai on epätäydellinen siten, että heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. On mahdollista, että älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy myös muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. Suomessa on käytössä WHO:n vuonna 1967 suosittama kehitysvammaisuuden luokitus, joka jakaa kehitysvammaisuudet lieviin, keskiasteisiin, vaikeisiin ja syviin. Eri tutkimusten mukaan vaikean ja syvästi kehitysvammaisten yleisyys vaihtelee 0-19-vuotiailla välillä 1,18-2,79 1000:sta saman ikäisestä lapsesta (Linna, 2010, 364-366.)

Epidemiologisten tutkimusten mukaan reilut 10% suomalaisista lapsista ovat pitkäaikais-sairaita. (Moilanen, 1998.) Pitkäaikais sairaus on sairaus tai toimintavajaus, joka on kestol- taan yli kuusi kuukautta ja vaatii jatkuvaa tai ajoittaista hoitoa tai lääkintää. Pitkäaikais sai- raus voi olla joko äkillisesti ilmenevä tai synnynnäinen. (Ivanoff, 2001, 96-97.) Lasten yleisimpiä pitkäaikais sairauksia ovat allergiat, epilepsia, diabetes, reuma, astma, tulehduk- selliset suolistosairaudet, munuaissairaudet, tuki- ja liikuntaelinsairaudet, psykiatriset häi- riöt sekä leukemia. Lasten osastolla hoidetaan tyypillisesti lapsia noin kuuteentoista ikä- vuoteen asti. (Moilanen, 2010, 357; Partanen, 2013, 7)

Sisaruussuhde on elämän pisin ihmissuhde eikä kehitysvammaisuus tai sairaus vähennä sisarusten merkitystä toisilleen. Sisaruussuhteessa opetellaan yhdessä niin rakastamaan kuin riitelemäänkin ja on tärkeä muistaa, että sisarusten kinat ja mustasukkaisuus kuuluvat ku- vioon jokaisessa perheessä. Sisarusten keskinäisiin rooleihin vaikuttavat monet seikat, esimerkiksi ikäero, sukupuoli ja sisarusten lukumäärä. Eri asteiset terveysongelmat tuovat mukaan vielä oman lisänensä. Tunne sisarusten keskinäisestä tasapuolisuudesta on tärkeää niissäkin perheissä, joissa on erityislapsi. Vaikka perheen muut lapset mielellään hoitavat sisarustaan, ei lapsen tule silti ottaa liikaa vastuuta tai aikuisen roolia kannettavakseen. Nuoremmat sisarukset ohittavat kehitysvammaisen siskonsa tai veljensä taidoillaan ja tie- doillaan enemmän tai myöhemmin. Tästä huolimatta on hyvä, että vanhemmat tukevat esi- koisen roolia esimerkiksi antamalla isosiskon tai isoveljen katsoa eri ohjelmia kuin pikku- sisarukset tai valvoa vähän myöhempään. (Vehmanen & Vesa, 2012.)

Kehitysvammaisuuden vaikutuksista sisaruussuhteeseen on ristiriitaista tietoa. Crnicin ja Leonten vuoden 1986 tutkimuksen mukaan positiivisen suhteen luominen sekä ylläpitämi- nen on haastavampaa, jos toinen osapuolista on vammainen. Dunnin mukaan sisaruussuh- teiden ongelmat ei puolestaan liity siihen, onko toinen sisaruksista vammainen vai ei. (Ca- ro & Devensky, 1997.)

Kulomäen mukaan (1984, 80) vammaisen lapsen asema sisarussarjassa vaikuttaa ainakin jonkin verran sisarusten reaktioihin. Kun vammainen lapsi on vanhempi, nuoremmilla sisa- ruksilla on havaittu regressiivistä sekä huomiota tavoittelevaa käyttäytymistä, kun taas vammaisen lapsen ollessa nuorin, vanhemmat sisarukset käyttäytyvät usein suojelevaisesti, mutta myös häpeävät sairasta sisarustaan. Lasten syntymäjärjestyksellä vaikuttaisi kuitenkin

kin olevan erilainen merkitys terveiden sisarusten sopeutumiseen riippuen siitä, onko sairaus tai vamma synnynnäinen vai myöhemmin alkanut.

Sisarkateus on yleistä ja sillä tarkoitetaan lapsen haastavia mahdollisia tunteita kuten kauteutta ja katkeruutta sisartaan kohtaan sekä sisarukseen kohdistuvia vihamielisiä ajatuksia sekä mahdollisesti aggressiivista käyttäytymistä. Sisarkateus voi olla erityisen haastavaa perheessä, jossa on erityislapsi, sillä erityislapsi voi aiheuttaa perheen muissa lapsissa haitallista negatiivista stressiä. Jo pienet lapset ymmärtävät, että sisarus on erilainen ja tämä erilaisuus voi johtaa turhautumiseen sekä hämmennykseen. Lisäksi sisarukset jakavat vanhempien kokeman stressin. Kaikissa perheissä uuden vauvan syntyminen voi aiheuttaa mielihäpäää sisaruksissa, jotka kokevat, että uusi perheenjäsen saa kohtuuttoman paljon huomiota. Perheessä, jossa on erityislapsi, sisaruuden ulkopuolisuuden tunteen kokemukset ovat vahvempia ja jäävät useammin huomaamatta. Tällainen tilanne vaatii perheeltä uudelleenfokusoimista ja ulkopuolinen tuki voi olla avuksi. (Burke, 2004, 45.)

Caron ja Devenskyn (1997) tutkivat esikouluikäisiä sekä kouluikäisiä sisaruspareja, joissa toinen sisaruksista oli erityislapsi ja vertasivat heidän vuorovaikutustaan kontrolliryhmän sisaruspareihin, joissa molemmat lapsista olivat terveitä. Tutkimuksen mukaan tutkimusryhmän ja kontrolliryhmän sisarusten vuorovaikutus ei poikennut merkittävästi toisistaan osallistumisen intensiteetin, valitun aktiviteetin tai vuorovaikutuksen aikana koetun mielihyvän kannalta. Merkittäviä eroja sisarusparien välillä esiintyi kuitenkin heidän lauseiden kompleksisuudessa, käyttäytymisen tulkitsemisessa sekä omaksutuissa rooleissa.

Caro ja Devensky (1997) arvioivat sisarusten vuorovaikutustilanteita SIS-asteikolla (Sibling Interaction Scale). Tutkimuksen mukaan sisarusten vuorovaikutus oli pääosin positiivista. Terveet sisarukset pysyttelivät keskimäärin alle metrin päässä kehitysvammaisesta sisaruksestaan ja sijoittuivat niin, että he olivat samalla korkeudella sisaruksensa kanssa. Terveiden sisarusten käyttämät lauseet olivat usein niin komplekseja, että ne ylittivät erityislapsen kognitiiviset kyvyt, mutta erityislapset pyrkivät kommunikoimaan sisaruksilleen heidän omia toimintojaan. Sisarukset valitsivat aktiviteetteja pääsääntöisesti omien mielenkiintojensa mukaan, mutta etenkin vanhemmat lapset pyrkivät ottamaan enemmän huomioon myös erityissisaruksensa toiveet. Vanhemmat lapset myös pyrkivät usein osallistamaan erityissisartaan toistuvasti yhteiseen toimintaan. Vammaisen sisaruksen käyttäytymisen vaikutti terveiden sisarusten reaktioihin. Erityislapset osoittivat käytöksellään nauttivansa vuorovaikutuksista sekä olemalla siinä aktiivisesti mukana. Tämä puolestaan

aiheutti terveissä sisaruksissa positiivisen reaktion, joka ilmaistiin sanoin tai teoin. 19,2% tutkimukseen osallistuneista lapsista ei kuitenkaan ollut minkäänlaisessa vuorovaikutuksessa vammaiseen sisarukseensa tutkimuksen aikana.

Sisarukset, joista toinen oli vammainen, omaksuivat tasavertaiset roolit vuorovaikutuksessa (13,5%) lähes yhtä usein, kun terveet sisarusparit (17,3%). Terveet sisarukset omaksuivat kuitenkin usein ohjaavan roolin, kun taas vammaisen sisaruksen rooli oli useammin passiivinen, tai hänelle ei voitu määritellä tarkkaa roolia. Vastuunottajan rooli voi kuitenkin olla haitallinen sisarussuhteelle ja pienentää molemminpuolista tyytyväisyyden tunnetta sekä heikentää vuorovaikutusta. Lapset omaksuvat yleensä vastuullisen roolin, jos vanhemmat pyytävät heitä jatkuvasti hoitamaan erityissisartaan. Toisaalta tutkimuksen mukaan vaikutti siltä, että erityislapsen pyrkivät omaksumaan alistuvan roolin, joka puolestaan kannusti terveitä sisaruksia ottamaan dominoivan roolin. Tällöin tasapuolisempien roolien mahdollistamiseksi tulisi työskennellä molempien sisarusten kanssa ja pyrkiä siihen, että myös erityislapsi toimisi määrätietoisemmin. Jos sisarus on vaikeasti kehitysvammainen, voi hänen käytöksensä olla hyvin vaikeasti tulkittavaa, joka johtaa terveen sisarukseen dominoivan roolin omaksumiseen. (Caro & Devensky, 1997.)

3 PERHEEN ARKI MUUTOKSESSA

3.1 Muutos perheessä vaatii sopeutumista

Perheen merkityksellisyys lasten väliselle sisarussuhteelle sekä lasten hyvinvoinnille voidaan ymmärtää systeemiteorian kautta. Systeemiteorian mukaan perheet voidaan nähdä monesta osatekijästä muodostuvana dynaamisena kokonaisuutena, jossa osatekijät ovat jatkuvasti vuorovaikutuksessa keskenään. Perheen osasysteemejä ovat vanhempien parisuhde, isän ja äidin suhteet lapsiin sekä sisarusten välinen suhde. Systeemiteorian mukaan perhe kokonaisuutena on enemmän kuin yksittäisten perheenjäsenten summa. Myös perheen ulkopuolinen ympäristö, kuten kulttuuri ja sosioekonominen asema, vaikuttavat sekä perheen yksittäisiin jäseniin, että perheeseen kokonaisuutena. Perhesysteemit muodostuvat ja ylläpitävät itseään perheenjäsenten samankaltaisten toistuvien vuorovaikutustapojen sekä normien kautta. Perhesysteemiä leimaa pysyvyys ja jatkuvuus, mutta perheet tarvitsevat myös muutoskykyä ja joustavuutta pystyäkseen toimimaan muuttuvissa elämäntilanteissa. (Hyttinen,2015,1-3.)

Tässä työssä perheen käsite määritellään Burken (2004, 41) määritelmän mukaisesti. Perheellä tarkoitetaan pääasiassa lapsen biologista perhettä, johon kuuluu vanhemmat ja lapset. Perheen vanhemmat ovat huoltajia, jotka ovat vastuussa kaikkien perheiden lasten hoidosta sekä hyvinvoinnista. Vaikka valittu perheen määritelmä on hyvin suppea eikä kata tämän päivän käsitystä siitä, millaisia perheitä on olemassa, ovat erityislapsen sisaruksia käsittelevät tutkimukset keskittyneet pääsääntöisesti biologisiin ydinperheisiin. Perheympäristö termillä puolestaan viitataan perheen ja sen jäsenten fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen tilaan. (Carey,2002,303.)

Vauvan syntymä on aina suuri muutos perheelle ja sisaruksille. Vauvan syntymää yleisesti leimaavia ominaisuuksia ovat onni ja ilo vastasyntyneestä. Kun uusi lapsi syntyykin kehitysvammaisena tai sairaana, voi hallitsevina tunteina olla viha, suru ja kieltäminen. On mahdollista, että perhe on tietoinen syntyvän lapsensa terveysongelmista jo ennen syntymää, mutta usein kehitysvammaisuus tai sairaus ilmenee vasta synnytyksessä tai lapsen ensimmäisinä elinvuosina. (Burke, 2004, 42-43.) Tutkimusten mukaan kaikenlaiset muutokset aiheuttavat stressiä ja joissakin tilanteissa stressiin sopeudutaan, mutta sopeutumisen kannalta on tärkeää ymmärtää muutoksen luonne. Vastaaviin tilanteisiin joutuvien ihmisten

reaktiot vaihtelevat. Tätä voidaan selittää resilienssin käsitteen avulla. Resilienssillä tarkoitetaan eräänlaista joustavuutta ja sopeutumiskykyä sekä kykyä normaaliin toimintaan ja kehityksen haastavien olosuhteissa. (Burke, 2004, 80-81.)

Kun tulevan lapsen vammaisuus tai pitkäaikaissairaus selviää ennen syntymää, on perheellä paremmin aikaa valmistautua tulevaan. Etukäteen tiedossa ollut vamma tai sairaus voi kuitenkin tuntua hyvin ahdistavalta. Terveen lapsen äkillinen sairastuminen tai vammautuminen puolestaan tulee usein täydellisenä yllätyksenä ja siihen sopeutuminen vaatii paljon koko perheeltä. (MLL, 2017.) Kun lapsi ymmärtää ja hyväksyy tapahtuneen, pystyy hän suremaan peruttamattomasti muuttunutta perheen tilannetta, jossa sisarus on vammainen tai sairas, sekä sen vaikutuksia jokapäiväiseen elämään. (Emanuel, 2014, 251.)

Lapsen vamma tai sairastuminen aiheuttaa muutostilan, joka johtaa monenlaisiin voimakkaisiin tunteisiin koko perheessä. Jokapäiväiseen elämään astuu pelon, epävarmuuden ja ahdistuneisuuden tunteet. On luonnollista, että vanhempien aika menee sairaan lapsen kanssa, jolloin he voivat olla sekä fyysisesti että henkisesti poissaolevia lasten sisarusten elämästä. Vanhemmat toimivat usein jaksamisensa ääri rajoilla ja voimavarat terveiden lasten tarpeiden havaitsemiseen ja huomioimiseen ovat heikentyneet. Lapsen sairastuminen muuttaa myös perheen vuorovaikutusta sekä rooleja. Perheen ulkopuoliset usein kyselevät ensimmäisenä sairaan sisaruksen kuulumiset, jolloin terve sisarus voi kokea yhä enemmän, että hänen kuulumisillaan ja jaksamisellaan ei ole merkitystä. Vanhempien reaktiot ja sopeutuminen vaikuttavat voimakkaasti siihen, miten perheen lapset reagoivat. (Henttonen & Kaukoranta & Kääriäinen & Melamies & Sipponen, 2002, 4-5; Kaulio & Svennevig, 2006, 75.)

Lapsen sairastuessa tai vammautuessa vanhemmat ja sairas lapsi useimmiten keskittävät voimansa hengissä selviämisen taisteluun ahdistumisen tai masentumisen sijaan, mutta terveet sisarukset oireilevat usein psyykkisesti ja sosiaalisesti – esimerkiksi käyttäytymällä aggressiivisesti tai vetäytymällä. Vanhemmilla ja sairaalla lapsella alkaa ilmetä pitkän aikavälin viivästyneitä reaktioita ja sopeutumiseen liittyvää oireilua puolestaan siinä vaiheessa, kun sairaus on voitettu, sillä psyykinen reagointi käynnistyy vasta sitten, kun välitön uhka ja hengenvaara ovat ohi. Vanhemmat ja sairastunut lapsi käyvät siis tässä vaiheessa läpi samoja tunteita, joita sisarukset kävivät jo shokkitilan aikaan. Koska terveet sisarukset ovat jo saattaneet käydä läpi reaktionsa, he voivat vaikuttaa tilanteeseen muita

paremmin sopeutuneilta. Perheenjäsenten erilaiset ja eriaikaiset reaktiot lapsen sairastumiseen voivat aiheuttaa ristiriitoja jopa vuosien ajan. (Kaulio & Svennevig, 2006, 75-76.)

3.2 Perheen muuttuvat roolit

Lapsen sairastuessa tai vammautuessa perheen roolit muuttuvat. Etenkin vanhemmat sisarukset joutuvat ottamaan vastuuta, joka ei heille kuuluisi. Toisin kuin vanhemman ja lapsen välillä vallitsee auktoriteettisuhde, sisarusten välinen suhde on enemmän tasavertainen. On tärkeää, tämä suhde säilyy mahdollisemman tasavertaisena myös erityislapsen kanssa. Tasavertaisuudesta huolimatta lapset voivat huolehtia toinen toisestaan ja osallistua arjen pyörittämiseen. Sisaruksia voi pyytää vahtimaan erityislasta ja vaatia osallistumaan kodin askareisiin, mutta niin myös erityislasta kykyjensä mukaan. Sisaruksen pääasiallinen tehtävä ei kuitenkaan saa olla sellainen, jossa hänen tulee vastata erityislapsesta esimerkiksi vartijana, tukihenkilönä tai ns. pakotettuna ystävänä. Tällöin lasten suhde ei ole tasavertainen. Sisaruksella ei saa olla samanlaista vastuuta kuin aikuisella. Kuitenkin osallistuminen sairaan siskon tai veljen hoitoon voi vähentää sisaruksen ahdistusta ja edesauttaa hänen sopeutumistaan. Sisaruksen pelottava, erilainen ja outo sairaus tai vamma tulee tutuksi ja lapsi tuntee ylpeyttä, että hän osaa tehdä ja auttaa. Tärkeintä on välttää ääripäitä: lasta ei saa kieltää osallistumasta tai auttamasta, mutta häntä ei myöskään saa pakottaa ottamaan sellaista vastuuta, johon hän ei kykene. (Fleitas, 2000; Henttonen ja muut, 2002, 10-11.)

Sairas lapsi vie suuren osan vanhempien ajasta ja voimista, jolloin perheen terveet lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Jos vanhempi on erittäin paljon poissa sekä fyysisesti, että henkisesti, voi terve sisarus kokea olevansa hylätty. Nuorempi sisarus saattaa kokea, että häneltä vaaditaan liikaa sekä liiallista itsenäistä suoriutumista. Hän voi myös kokea, että hänen omia hoidetuksi tulemisen tarpeita ei täytetä riittävästi. Terveen sisaruksen voimakas vastuunottaminen voi tuntua lapsesta jopa ainoalta keinolta saada vanhempien hyväksyntä ja pitää heihin kontakti. Toisaalta, vastuunotto voi parhaimmillaan parantaa terveen sisaruksen itsetuntoa sekä auttaa häntä kypsymään ja itsenäistymään. Ääritapauksissa perheen kaikkien lapsien (sekä sairaan, että terveiden) perhe-elämän malliksi jää sairauden voimakkaasti muuntama perheen toiminta, joka erottaa perheenjäseniä toisistaan sekä heikentää kykyä tukea toinen toistaan. (Kulomäki, 1984, 76.)

Lasten huomiontarve vaihtelee yksilöittäin, mutta jokaisella lapsella on tärkeää saada joskus vanhempiensa jakamaton huomio. Sisaruksella osaavat odottaa tätä yhteistä aikaa ja ymmärtävät, että erityislapsi vie paljon huomiota etenkin silloin, kun he voivat olla varmoja siitä, että oma vuoro varmasti tulee. Sisaruksille merkittävää huomiota voi olla yksi kiiiretön hetki yhdessäolossa arjen keskellä – usein tämmöinen hetki onkin perheessä olemassa, kuten iltasadun lukeminen tai hetki aamupalapöydässä kaksin äidin tai isän kanssa. Lapselle riittää, että vanhempi on läsnä tilanteessa, eikä sen kummempaa puhumista tai tekemistä yleensä tarvita. Sisarusten huomioiminen on erityisen tärkeää silloin, kun perheessä on keskimääräistä rankempaa. Vaikeassa elämäntilanteessa on tärkeää, että lapsi kokee, että on tehnyt myönteisiä asioita. Tähän vanhemmat voivat pyrkiä huomioimalla sen, että sisaruksellakin on ollut rankaa, pahoitella vähäistä yhteistä aikaa ja kertoa odottavansa sitä tulevaisuudessa sekä kiittämällä ja kehumalla sisarusta. (Henttonen ja muut, 2002, 9.) Tutkimusten mukaan vanhemmat ovat yleensä tietoisia, että sisaruksella saattavat kärsiä vähäisesti huomiosta. Vaikuttaa myös siltä, että erityislapsen tarpeiden vaativuus on suoraan verrannollinen siihen aikaan, jota vanhemmat käyttävät lastensa kanssa – mitä vaikeammin sairas tai kehitysvammainen erityissisarus on, sitä vähemmän aikaa sisaruksella saavat vanhemman kanssa. (Burke, 2004, 53-54.)

Stalkerin ja Connorsin (2004, 224) tutkimuksessa muutama lapsi kärsi siitä, että heidän vanhempansa rajoittivat perheen menoja niin, että terveet sisaruksensa eivät päässeet paikkoihin joihin heidän erityissisarensa ei voinut mennä. Tällöin perheen muutkaan lapset eivät voineet osallistua heidän ikätasolleen ominaisiin aktiviteetteihin. Suurempi osa lapsista kuitenkin koki, että heidän vanhempansa pyrkivät siihen, ettei perheen terveiden lasten elämä rajoitu liiallisesti.

Moilasan mukaan (1998) sellaiset sairaudet, jotka ovat henkeä uhkaavia tai sisältävät kohtausoireita pitävät perheen valppaalla jatkuvasti ja aiheuttavat sen, että perheen yhteiset suunnitelmat kaventuvat ja sisältävät ehdon ”mikäli sairaus antaa myöten”. Monet sairaudet, esimerkiksi diabetes tai ruoka-aineallergiat, voivat johtaa muutoksiin koko perheen ruokavalioissa. Sisaruksella astman tai allergian vuoksi lapsi ei välttämättä voi saada lemmikkiä tai harrastaa ratsastusta. Liikuntavamma puolestaan vaatii koko perheeltä fyysistä huolenpitoa. (Moilanen, 1998.)

Tutkimusten mukaan perheessä, jossa on kehitysvammainen lapsi, mahdollisesti asetetaan sellaisia ylimääräisiä vaatimuksia terveille sisaruksille, jotka eivät ole heidän ikätasoaan vastaavia. Tämä puolestaan saattaa johtaa suurempaan sensitiivisyyteen ja toisen ahdingon kokemiseen. On myös ehdotettu, että erityislasten sisarukset kokevat painetta tulla vanhempiansa jatkeeksi ottamalla vastuuta ja toimimalla kehitysvammaisen sisaruksensa hoitajana. (Nixon & Cummings, 1999, 274-275.) Myös Kulomäki (1984, 75-76) kuvaa, kuinka lapsen sairastuessa, perhe saattaa asettaa suuren taakan terveiden sisarusten hartioille. Ne suunnitelmat ja odotukset, jotka kohdistuivat sairaaseen lapseen, siirretäänkin perheen terveeseen sisarukseen. Nämä odotukset voivat koskea esimerkiksi koulua tai harrastuksia.

Lapsella on taipumus pyrkiä suojelemaan vanhempiaan. Hän voi esimerkiksi kätkeä surunsa ja ottaa aikuismaisen ymmärtäjän tai reippaan sopeutujan roolin, jotta hän voisi helpottaa perheen ahdistusta. Lapsi voi kokea, että on heikkouden merkki tuoda esiin omia ongelmia tai murheita. Vanhemmat saattavat joko tiedostaen tai tiedostamattaan hyväksikäyttää terveen sisaruksen näennäistä vahvuutta asettamalla hänet tukijan ja kuuntelijan rooliin. Tällöin hän voi kokea suurta kiukkua, ahdistusta, väsymystä ja surua, mutta kieltää nämä tunteet ja ajatella, ettei niiden kokeminen ole hyväksyttävää. Lapsi voi menettää kykynsä ilmaista tai edes tunnistaa omia tunteitaan ja tarpeitaan. Hän voi myös halveksia vanhempiaan, jos nämä osoittavat heikkouttaan ja näin ollen asettavat itsensä lapsensa kannateltaviksi. Voi olla, että lapsen koko identiteetti määrittäytyy tätä kautta. (Kaulio & Svennevig, 2006, 76-78.) Lapsen taipumus suojella vanhempiaan voi johtaa ennenaikaiseen kehittymiseen, sillä nuori pyrkii kasvamaan nopeasti ja olemaan vaatimatta liikaa vanhemmiltaan. (Emanuel, 2014, 245.)

Lapsille ja nuorille voi osoittautua vaikeaksi se, että vanhemmat eivät välttämättä pysty ottamaan vastaan negatiivisia tunteita ja kritiikkiä vakavasti sairaasta lapsesta, jolloin erityislapsi saattaa saada ”pyhän” aseman perheessä. Lapsi voi myös kokea, että hänellä ei ole oikeutta murheisiin tai haasteisiin, sillä hänen elämänsä on helppoa verrattuna sisarukseen. (Emanuel, 2014, 247.) Kaulio ja Svennevig (2006, 78-80) edelleen täsmentävät, kuinka sairastuneen sisarus voi kokea, että hänellä ei ole omasta tai muiden mielestä oikeutta kapinoida, tuntea surua tai edes oikeutta omaan ongelmaan tai hätään. Nämä tunteet ovat tyypillisiä myös lapsuusajan jälkeen – murrosiästä aikuisuuteen asti. Sisarus voi joutua kantamaan vastuun arjesta ja myös toisten tunteista ja huolista.

Koska lapsi pyrkii suojelemaan vanhempiaan, voi lapsen masennus tulla vanhemmille yllätyksenä. Etenkin tytöillä ja vanhemmilla sisaruksilla on taipumus ilmaista tunteitaan näennäisesti. Tällöin lapsi saattaa vetäytyä. Vetäytymisen taustalla voi olla esimerkiksi masennus, ahdistus, syyllisyys, pelot, pakko-oireet, unettomuus tai fyysiset oireet. Poikien ja nuorempien sisarusten kohdalla puolestaan on yleisempää, että ahdistus näkyy selvemmin ulkoisessa käyttäytymisessä. Lapsi saattaa käyttäytyä kapinoivasti, vihamielisesti, ärtäytisesti ja piittaamattomasti. Hänen käytöksensä saattaa olla myös taantuvaa. Näillä keinoilla lapsi pyrkii peittämään avuttomuuttaan, pelkoaan ja muita vaikeita tunteita sekä löytämään syntipukin sisaruksen sairastumiselle ja sen vaikutuksille. Jos perheessä on useampi lapsi, jotka reagoivat näin eri tavoin, saa kiukuttelija kaiken jäljelle jäävän huomion ja vetäytyvä, näkymätön ja ”kilttinä” pidetty lapsi hyväksynnän tai kehuja vaivattomuudestaan. (Kaulio & Svennevig, 2006, 80.)

Tutkimusten mukaan jo neljä- ja viisi-vuotiailla lapsilla voi olla ekspressiivinen ymmärrys lapsen kehitysvammaisuudesta. Lapsi kokee kuitenkin haastavana, jos viestit erityissisaruksen tilasta eivät ole selkeitä ja yksiselitteisiä. Erityislapsen diagnosointi voi kuitenkin olla vaikeaa, aikaa vievää ja epäselvää, eikä lääkärit tai vanhemmatkaan tiedä tarkkaa määritelmää lapsen kehitysvammaisuudelle. Mahdollisimman eksakti tieto siskon ja tai veljen vammaisuudesta auttaa lasta sopeutumaan ja myöhemmin hyväksymään erityissisaruksensa kehitysvammaisuuden. Uuden sisaruksen erilaisuus ei kuitenkaan olla lapselle arjessa niin selkeää aluksi. Vauvat tarvitsevat lähtökohtaisesti paljon huomiota, mutta terveen lapsen kasvaessa huomio vähitellen vähenee, mutta erityislapsen kohdalla tarvittavan huomion määrä usein pysyy samana tai jopa kasvaa. (Burke, 2004, 43.)

3.3 Suhtautuminen erityissisarukseen vaihtelee

Stalkerin ja Connorsin vuoden 2004 tutkimuksen mukaan lapset tiedostavat sisarensa vammaisuuden, mutta eivät näe sisarustaan merkittävästi erilaisena itseensä verrattuna. Tutkimuksessa lapset kuvailivat sisaruksiaan hyvin ”tavallisesti” ja nuoremmat lapset keskittyivät pitkälti erityissisarensa ulkonäön kuvailuun. Lapset myös mainitsivat yhtäläisyyksiä heidän ja sisarustensa välillä kuvaillessaan sisaruksiaan. Tutkimuksen tulokset olivat yhtenäisiä muiden tutkimusten, kuten Mackaskillin ja Lobaton tutkimusten kanssa, joiden mukaan nuoret lapset eivät mainitse vammaisuutta, kun heitä pyydetään kertomaan sisa-

ruksestaan. Muutama tutkimukseen osallistuneista vanhemmista lapsista erikseen mainitsi, että he eivät ajattele sisaruksensa olevan erilainen. Sisarukset kuvailivat myös sisarusuhdettaan erityissisarukseensa kovin tavallisin käsittein. Toisaalta, tutkimuksessa nousi esiin myös ärtymyksen ja kilpailun tunteet, jotka tosin ovat leimaavia kaikille sisaruussuhteille. (Stalker & Connors, 2004, 224-225.)

Tutkimukseen osallistuneista lapsista osa tunnisti sisaruksensa erilaisuuden, mutta laittoi erilaisuuden yksilöllisyyden piikkiin. Pienet lapset tunnistivat erilaisuuden nimenomaan fyysisissä ominaisuuksissa, kun taas vanhemmat lapset kokivat eroavansa erityissisaruksesta enemminkin luonteenpiirteiden perusteella. Osa lapsista kuitenkin koki sisaruksensa olevan hyvinkin erilainen juuri vammaisuuden vuoksi, mutta suurin osa näistäkään lapsista ei ajatellut asiaa negatiivisesti. Erilaisuutena koettiin myös erot siinä, mitä erityissisarukset eivät välttämättä fyysisesti kykene tekemään, esimerkiksi ajamaan pyörää tai puhumaan. Muutama tutkimukseen osallistuneista lapsista kuitenkin näki sisaruksen erilaisuuden hyvinkin negatiivisesti ja ajatteli esimerkiksi erityissisaruksen kummallisen käyttäytymisen johtuvan ”tuhmuudesta”. Toisin kuin muut tutkimukseen osallistuneista lapsista, he eivät myöskään tunteneet empatiaa tai ymmärrystä erityissisartaan kohtaan. Moni sisaruksista oli huolissaan siitä, miten erityissisarus itse kokee sen, että häntä pidetään erilaisina. Terveet sisarukset osoittivat halua ymmärtää paremmin siskonsa tai veljensä kokemusmaailmaa. Osa lapsista koki hyötyvänsä sisaruksensa vammaisuudesta jollakin tavoin, vaikkapa pääsemällä jonojen ohi huvipuistossa. Tutkimuksessa esiin nousi myös sisarusten kateus siitä, miten kehitysvammainen sisko tai veli saattoi olla useammin huomion keskipisteenä esimerkiksi sukulaisten vieraillessa. Stalkerin ja Connorsin tutkimustuloksia tarkastellessa on hyvä huomioida, että heidän otoksensa oli pieni, sillä tutkimukseen osallistui 24 lasta ja nuorta. (Stalker & Connors, 2004, 225-227.)

Lapset ovat siis tietoisia sisarustensa vammaisuudesta, mutta ei näe vammaisuutta tekijänä, joka tekee heistä erilaisia. Pienillä lapsilla ei välttämättä ole ymmärrystä siitä, että heidän sisaruksensa tila on pysyvä. Lasten käsitykseen vammaisten syrjinnästä vaikutti merkittävästi se, miten muut reagoivat heidän sisarukseensa. Lapset kokivat sisarukseensa kohdistuvan syrjivän käyttäytymisen ahdistavana ja vihasuttavana. Tutkimuksessa muutama lapsi kuitenkin itse käyttäytyi erityissisartaan kohtaan säälimättömästi - kiusaamalla ja käyttäytymällä väkivaltaisesti. Yhdistävänä tekijänä omaan sisareen kohdistuvaan hyökkävään käyttäytymiseen saattoi olla sosiaalisten tekijöiden ja perhe tekijöiden vuorovaikutus sekä

erityissisaruksen sellainen kehitysvammaisuus, joka vaikutti hänen käyttäytymiseensä. (Stalker & Connors, 2004, 227-228.)

Stalkerin ja Connorsin (2004, 223) tutkimuksen mukaan lapset ovat yleensä hyvinkin tietoisia negatiivisista reaktioista, joita heidän erityissisarukseensa kohdistuu. Monet lapsista reagoivat voimakkaasti sisarensa nöyryyttämiseen tai nolaamiseen ja pyrkivät puolustamaan heitä. Osa lapsista raportoi, että myös heitä on kiusattu kehitysvammaisen sisaruksen vuoksi. Tutkimuksesta selvisi myös, että lapset pyrkivät salaamaan kiusaamisen vanhemmiltaan.

Caron ja Devenskyn vuoden 1997 tutkimuksessa lapset osoittivat erityissisartaan kohtaan positiivisia tunteita, kuten hellydenosoituksia ja ymmärrystä sisaruksen erityistarpeista. Myös negatiivisia tunteita esiintyi ja ne ilmenivät esimerkiksi kärsimättömyytenä, kiusaamisena sekä huomioimatta jättämisenä. Negatiivisten tunteiden yhteydessä esiintyi usein ymmärtämättömyyttä erityissisarusta kohtaan sekä virheellisiä arviointeja hänen tarpeistaan. Vanhemmat lapset pyrkivät tulkitsemaan sisaruksensa käyttäytymistä nuoria lapsia enemmän, jotka puolestaan turhautuivat useammin, jos heidän sisarensa ei käyttäytynyt toivotusti. Vanhempien lasten tulkinnat eivät kuitenkaan välttämättä olleet onnistuneita. (Caro & Devensky, 1997.)

4 ERITYISSISARUKSEN VAIKUTUKSET TERVEESEEN SISARUKSEEN

4.1 Sisaruksen sosiaalinen ja emotionaalinen hyvinvointi

Moilasan (1998) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen henkistä hyvinvointia koskevat tutkimukset ovat tuloksiltaan osin ristiriitaisia johtuen pienistä aineistoista sekä menetelmien valinnasta eli siitä, kuka lapsen oireita on raportoinut. Vanhemmat ovat herkkiä havaitsemaan lapsen emotionaalisia oireita, kun taas opettajat raportoivat useammin käytöshäiriöitä. Masennus puolestaan tulee esiin useimmiten lapsen itsensä kertomana, eikä vanhemmat välttämättä ole siitä edes tietoisia.

Eri tutkimusten mukaan näyttää siltä, että pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksella voidaan sanoa olevan hieman suurentunut psyykkisten häiriöiden tai sosiaalisten sopeutumisvaikeuksien riski. Tyypillisimpiä oireita ovat masennus, ahdistus, pakko-oireet sekä vaikeudet ikätovereiden kanssa. Nuoremmilla lapsilla esiintyy myös aggressiivisuutta ja käytöshäiriöitä. Kuitenkin sairausteen lapsen sisarukset tulevat terveydenhuollon piiriin keskiväestöä harvemmin. (Moilanen, 1998.)

Kaon ja Lobaton (2002) mukaan pitkäaikaissairaiden ja kehitysvammaisten lasten sisaruksilla on ikätovereitaan jopa kolme kertaa suurempi todennäköisyys kärsiä psykologisista ongelmista. Perheessä terve sisarus saattaa kokea hoitajan taakkaa, eriarvoista kohtelua sekä perheen voimavarojen epätasa-arvoista jakautumista. Perheen ulkopuolella lapsi voi kohdata esimerkiksi ulkopuolisuutta sekä negatiivista suhtautumista ikätovereilta.

Nixonin ja Cummingsin (1999, 274) tutkimuksen mukaan vammaisen sisarus ennusti terveen sisaruksen herkistymistä jokapäiväiselle perheen sisäiselle stressille. Erityislasten sisarukset kokivat enemmän emotionaalista stressiä ja uhkaa, sekä enemmän henkilökohtaista vastuuta. He turvautuivat kontrolliryhmää useammin aktiivisiin hallintakeinoihin ja he kokivat konfliktit intensiivisempinä. Erityislasten sisarukset osoittivat myös enemmän sopeutumisongelmia. Vaikka kehitykselliset erot voivat vaihdella merkittävästi yksittäisten lasten kohdalla, Nixonin ja Cummingsin (1999) mukaan heidän tutkimuksensa osoittaa, kuinka merkittäviä sisarukset voivat olla perheen muiden lasten toimimisen kannalta.

Shakespearen (1975) mukaan valtaosalla vammaisten sisaruksista ei kuitenkaan voida todeta käyttäytymisongelmia tai muita ongelmia. Tew ja Lawrence puolestaan tutkivat selkäydinpullistumaa sairastavien lasten sisarusten sopeutumista koulukäyttäytymisen kautta vuonna 1973. Heidän tutkimuksessaan erityislapsen sisaruksilla todettiin lähes nelinkertainen määrä sopeutumisvaikeuksia suhteessa opettajaan ja koulutovereihin kontrolliryhmään verrattuna. Myös koulusuoritukset olivat kontrolliryhmää heikompia. Tutkimuksessa ei kuitenkaan havaittu suoraa riippuvuutta vamman vaikeusasteen ja sopeutumisongelmien määrän välillä, vaan eniten häiriöitä todettiin lievästi vammaisten sisaruksilla, toiseksi eniten vaikeavammaisten sisaruksilla ja vähiten kohtalaisesti vammaisten sisaruksilla. Voidaan siis todeta, että lievästi vammaisen perhe tarvitsee apua ja tukea sopeutumiseensa ainakin yhtä paljon kuin vaikeavammaisesta lapsen perhe. Sopeutumisongelmia esiintyi vastaavanlaisesti myös silloin, kun vammaisen sisarus oli sijoitettu pois kotoa. (Kulomäki, 1984, 78-79.)

Sisaruksen sairastuminen tai vammautuminen herättää ahdistusta, epävarmuutta ja surua. Ahdistuneisuuden kokemus voi monimutkaistua syyllisyyden kokemuksen vuoksi. Syyllisyyden tunne, kuten ahdistuneisuuden tunne, on normaali ja yleinen. Toisin kuin ahdistuneisuus, syyllisyys ei kuitenkaan yleensä on ole realistinen tunne. Kuitenkin monesti perheenjäsenet voivat kokea, että sisaruksen sairastuminen tai vammautuminen on rangaistus heidän omista teoistaan, tunteistaan tai ajatuksistaan. Syyllisyyden tunteen taustalla ovat usein tiedostetut tai tiedostamattomat vihamielisyyden, mustasukkaisuuden tai hylkäämisen tunteet sairastunutta sisarusta kohtaan. Sisarukset voivat myös kokea syyllisyyttä siitä, että he ovat terveitä ja heillä on mahdollisuuksia tehdä asioita, joita sisko tai veli ei voi tehdä. Syyllisyys edelleen lisää ahdistuneisuutta, jota yritetään hallita hyvittelevällä toiminnalla erityissisarusta kohtaan. Tämä voi johtaa uupumiseen. Vastaavanlainen toiminta, jolla pyritään syyllisyydestä aiheutuneen ahdistuneisuuden hallitsemiseen, on yleistä myös aikuisilla. (Kaulio & Svennevig, 2006, 83; Kulomäki, 1984, 76-77.) Etenkin nuori voi tuntea syyllisyyttä omasta elämästään ja ilon hetkistään. (Lamminen, 2005, 56.)

Fleitas (2000) huomauttaa, että pienten lasten kognitiiviset kyvyt ovat rajalliset ja heidän maailmankuvansa on egosentrinen – he uskovat olevansa kaikkivaltiaita. Heille ajatukset ovat yhtä voimakaita kuin teot. Tästäkin syystä syyllisyyden tunne on lähes väistämätön, varsinkin pienemmällä lapsilla. Sisarukset tuntevat syyllisyyttä, joka kumpuaa siitä uskosta, että he ovat aiheuttaneet siskon tai veljen vamman tai sairauden. Lapsi voi tuntea syylli-

syyttä myös omien vaikeuksien ja haasteiden miettimisestä – eihän hänen ongelmansa ole niin vakavia kuin siskolla tai veljellä. Lapsi kokee syyllisyyttä myös negatiivisista tunteista sisarustaan kohtaan. (Fleitas, 2000.) Lapselle voi olla vaikea ymmärtää, että hänen sisäisen todellisuuden ajatukset eivät voi sellaisenaan vaikuttaa ulkoisen todellisuuden tapahtumiin. (Emanuel, 2014, 238.)

Mustasukkaisuuden ja vihan tunteet liittyvät oman aseman vähäpätöiseksi kokemiseen. Sairas lapsi saa huomiota ja hoitoa osakseen, josta sisarukset voivat tuntea katetutta ja vihaa. Nämä tunteet kuitenkin usein pyritään tukahduttamaan. Pahimmillaan sairaas sisarus voi muuttua lapsen silmissä vain sarjaksi pettymyksiä, hoitokäyntejä ja äidin ajan käyttöä ja näin menettää ”ihmisyytensä” sisarusten silmissä. Sisarukset purkavat nämä kateuden ja vihan tunteet yleisemmin vanhempiinsa kuin sairaaseen siskoon tai veljeen. Torjutut tunteet voivat tulla esiin myös psykosomaattisina oireina. (Kulomäki, 1984, 77)

Häpeän tunne on yleinen, varsinkin silloin, jos sairaus tai vamma aiheuttaa poikkeavuutta sisaruksen ulkonäössä tai käytöksessä. Lapsi ei välttämättä halua tuoda kavereita kotiin tai liikkua sisaruksensa kanssa julkisesti vaan pyrkii salamaan perheensä ongelmat. Nämä häpeän tunteet ovat yleisiä varsinkin murrosiässä, jolloin asenteet poikkeavuuteen ovat yleisestikin suvaitsemattomampia kuin muissa ikävaiheissa ja tarve olla samanlainen kuin muut on vahva. Häpeän kokemukseen liittyy syyllisyys ja itsearvostuksen lasku. (Kaulio & Svennevig, 2006, 83; Kulomäki, 1984, 77.)

Pelon tunne on yleinen, etenkin kun sisko tai veli on vakavasti sairaas tai vammaisen. Suurimpia pelkoja on pelko sisaruksen kuolemasta, omasta kuolemasta, pelko sairauden tai vamman tarttumisesta itsen sekä pelko siitä, että vanhemmilla ei koskaan enää ole aikaa heille. (Fleitas, 2000.) Viimeistään silloin, kun terveellä sisaruksella tulee ajankohtaiseksi omien lasten hankkiminen, nousee esiin usein myös pelko huoli siitä, voiko sairaus tai kehitysvamma mahdollisesti periytyä omille lapsille. Joitakin lapsia mietityttää sairauden tai vammaisuuden perinnöllisyys jo pienestä. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan vastuulla on asiallisen ja totuudenmukaisen perinnöllisyystiedon tarjoaminen sisaruksille, ikätasoon suhteutettuna. (Henttonen ja muut, 2002, 27-28; Kulomäki, 1984, 77.)

Sisarukset kokevat yksinäisyyttä, jos he eivät saa ikäkohdennettua tietoa siskonsa tai veljensä tilasta. Sisarukset jäävät usein vähälle huomioille lääkäreiden ja sairaanhoitajien taholta, joka herättää katkeruutta ulkopuolelle jäämisestä. Sisarukset kokevat katkeruutta myös silloin, kun erityislapsi saa vanhempien kaiken huomion ja suojelun tai kun erityissisaren huono käyttäytyminen sallitaan. Myös perheen yhteisten suunnitelmien peruuntuminen erityislapsen vuoksi voi herättää voimakkaita katkeruuden tunteita. Kokemus eriarvoisesta huomioimisesta herättää myös kateutta. Vaikka katkeruus on pitkälti ymmärrettävää ja tavallista, voi se muuttua lamaannuttavaksi, jos siitä tulee hallitseva emootio. (Fleitas, 2000.)

Useat pitkäaikaissairaudet tai vammat lyhentävät elinikää merkittävästi. Sisaruksen kuolema järkyttää lapsen turvallisuuden tunnetta ja lapsi voi pelätä menettävänsä muitakin perheenjäseniä tai kuolevansa itse. Tämän vuoksi lapsi voi takertua aikuisiin. Sisarussuhteeseen kuuluu paljon ristiriitaisia tunteita, minkä vuoksi siskon tai veljen kuolema voi aiheuttaa voimakkaita itsesyytöksiä tai syyllisyydentunteita. Usein vanhempien huomion kiinnityessä kuolevaan lapseen, muut lapset voivat kokea olevansa vähemmän tärkeitä. Lapset voivat kokea, että heidän olisi pitänyt kuolla sisaruksensa sijasta ja he kaipaavat vanhemmiltaan vahvistusta siitä, että ovat yhtä rakkaita, kun menehtynyt sisko tai veli. (Henttonen ja muut, 2002, 24.)

Kulomäki (1984, 78) toteaa, että sairasta lasta huomattavasti vanhemmat sisarukset kokevat helpommin myös myönteisiä tunteita, kuten halua suojata ja hoitaa sisarustaan ja he osaavat iloita vanhempien kanssa erityislapsen pienistäkin kehitysaskelista. Perheen yhteiset haasteet sekä onnistumisen kokemukset voivat lujittaa tunnesiteitä. Lisäksi lapsen tai nuoren erilaisuuden sietokyky voi kasvaa. Nuoruudessa koetaan usein ymmärrystä ja voimakkaita myötätunnon sekä hellyyden tunteita omia vanhempiaan kohtaan. Nuoruudessa ja varhaisaikuisuudessa sairas sisarus saattaa heijastua voimakkaastikin oman identiteetin pohdiskeluun ja rakentamiseen.

Sisaruksen sairaus tai vammaisuus voi olla haaste, jonka voittaminen lisää itsetuntoa ja kehittää sisaruksen empatiakykyä sekä epäitsekkyyttä. Sisaruksen mahdollisuus samaistua vanhempaansa sekä havaita omia hoitamisen kykyjä voi vahvistaa lapsen tai nuoren itsetuntoa. Olosuhteiden pakosta sisaruksen on selvittävä monista tilanteista yksin ja tämä voi

nopeuttaa hänen itsenäistymistään. Sisaruksen sairaus voi myös kasvattaa avarakatseisemmaksi ja opettaa toleranssia ymmärtämään monenlaisia tilanteita. (Moilanen, 1998.)

Terve sisarus oppii vastuuta hoitaessaan sairasta sisarustaan. Vammaisen sisaruksen kanssa toimiessa voi oppia kärsivällisyyttä ja oma-aloitteuutta. Sisarukset läpikäyvät ja käsittelevät sellaisia tunnetiloja, joita muut oppivat käsittelemään vasta huomattavasti myöhemmin. Tämä voi kehittää ymmärrystä ja erilaisuuden hyväksymistä ja edesauttaa erilaisten ihmisten kanssa toimeen tulemistä aikuisikään asti. (Henttonen ja muut, 2002, 7.)

Erityislasten sisarukset sopeutuvat usein muita helpommin vaikeisiin ja stressaaviin tilanteisiin. He voivat olla empaattisempia ja oppia vastaanottamaan muiden ahdistuksen keskimääräistä helpommin. Tämä empaattisuus ja herkkyys voi auttaa heitä myös ihmissuhteiden muodostamisessa ja ylläpitämässä ja tehdä heistä erityisen soveltuvia tiettyihin ammatteihin, kuten opettajan tai mielenterveystyöntekijän rooliin. Tämä voisikin olla mielenkiintoinen pitkäaikais tutkimuksen aihe. (Nixon & Cummings, 1999, 281.)

Erityislasten sisarukset ovat usein altruistisempia ja he arvotavat terveyttä ja perheen läheisyyttä muita enemmän. Fleitaksen tutkimuksessa (2000) nuoret kertoivat, kuinka erityissisaruksen rinnalla kasvaminen on opettanut heille kärsivällisyyttä, ymmärrystä, välittämistä ja kiltteyttä. He kertoivat oppineensa sisarukseltaan pienien asioiden arvostamista, vähentämään turhaa murehtimista sekä nauttimaan elämästä ja nauramaan. Myös erityissisaren rohkeuden ja periksiantamattomuuden ihailu nousi esiin nuorten kertomuksista. Esiin nousi myös kokemus siitä, että jokainen ihminen tarvitsee ystävyyttä sekä tukea ja apua muilta.

Erityislapsen sisaruksilla on yleensä keskimääräistä enemmän kokemusta hoitavista ihmissuhteista. Sekä Lobaton, että Blackardin ja Barschin tutkimusten mukaan perheen sisäiset ihmissuhteet vahvistuivat, kun perheessä hoidettiin kehitysvammaista lasta. Tulokset ovat kuitenkin osittain ristiriitaisia muiden tutkimusten kanssa. Fruden tutkimustulosten mukaan kokemukset vaihtelevat ja joillekin perheille kehitysvammaisen lapsen hoitaminen on kriisi, kun taas toisia perheitä erityislapsesta huolehtiminen yhdistää. Ei ole olemassa stereotyyppistä tapaa reagoida erityislapseen. Sekä perheiden väliset, että perheen sisäiset reaktiot sekä tarpeet vaihtelevat. (Burke, 2004. 46.)

Henttonen kumppaneineen (2002, 17) muistuttaa, että sisarukset ovat usein tunteidensa ristiriidassa. Omien tunteiden lisäksi lapsi joutuu kohtamaan ulkomaailman odotukset. Hän kokee voimakasta sitoutumista ja rakkautta perheeseen sekä sairaaseen siskoonsa tai vel-

jeensä, mutta toisaalta hän haluaa olla osa omaa kaveriporukkaa ja saada hyväksyntää. Sisaruksen erilaisuuden herättämä huomio voi aiheuttaa häpeän ja vihan tunteita, joita on vaikea käsitellä. Lapselle voi olla rankkaa, ettei hän pysty vaikuttamaan omiin tunteisiinsa tai ajatuksiinsa, eikä sisaruksensa huomiota herättävään käyttäytymiseen tai muiden reaktioihin. Vanhemmat eivät pysty suojelemaan sisarusia vaikealta ja häpeää aiheuttavilta tilanteilta. Heidän tulee kuitenkin ottaa vastaan nuorten tunnekuohut. Vanhempien on hyvä miettiä valmiiksi, miten noloissa tilanteissa voisi toimia ja miten niihin tulisi suhtautua. On tärkeää, että lapsi ymmärtää, että muut näkevät hänet omana yksilönään ja ymmärtävät, että sisarus käyttäytyy hassusti eikä lapsi itse. Vanhemmat antavat omalla käytöksellään mallia siitä, miten vaikeista tilanteista selvitään.

4.2 Yksilölliset reaktiot

Sisaruksen pitkäaikaisairaudella tai kehitysvammaisuudella on tutkimusten mukaan sekä myönteisiä, että kielteisiä vaikutuksia terveiden sisarusten kehitykseen. Vaikutukset ovat riippuvaisia yksilöllisistä ja henkilökohtaisista ominaisuuksista, vanhempien reaktioista sekä perheen ja tukijärjestelmien toimivuudesta. (Henttonen ja muut, 2002,6). Jokainen sairaus tai kehitysvamma eroaa myös esimerkiksi vakavuuden ja keston suhteen ja erilaisina yhdistelminä ilmenevät tekijät vaikuttavat eri tavoin sisarusten elämään ja sopeutumiseen. (Kulomäki, 1984, 78, 80.) Tilanteessa, jossa sisarus on ollut erilainen syntymästään saakka, voi hyväksymisprosessi tapahtua luontevammin kuin esimerkiksi äkillisen onnettomuuden jälkeen. (Hellsten, 2014.)

Lasten ikä sekä ikäero sairaaseen sisarukseen vaikuttavat merkittävästi siihen, miten sisaruksen sairaus koetaan. Yleensä vanhempien sisarusten, erityisesti tyttöjen, on helpompi ottaa hoivaava asenne. Heillä on kuitenkin kohonnut riski emotionaalisiin häiriöihin, kuten ahdistukseen, pelkoon ja syyllisyyteen. Sairasta lasta nuoremmilla sisaruksilla, erityisesti pojilla, on puolestaan lisääntynyt käytöshäiriöiden riski. Tämä saattaa johtua ahdistuksesta, jonka aiheuttaa ilman huomiota jääminen. Terveen sisaruksen oireilu on todennäköisempää silloin, kun sisarusten sukupuoli on sama. (Moilanen, 1998.) Tätä voi selittää esimerkiksi kasvatuksen ja perimän samankaltaisuus, voimakas samaistuminen, samaistumisen pelko tai kilpailu vanhempien huomioista (Kaulio & Svennevig, 2006, 76; Moilanen, 1998.)

Suurimmat haasteet sisaruksen sopeutumiseen luovat etenkin kodin ahdistunut ilmapiiri sekä vanhemmilta saatu vähäinen huomio. Tew ja Laurence huomasivat tutkimuksessaan, että stressaantuneiden äitien terveillä lapsilla oli enemmän sopeutumisvaikeuksia koulussa, kuin niillä lapsilla joiden äidit eivät olleet stressaantuneita. Tutkimuksessa havaittiin myös se, että sairaan lapsen sairauden tai vamman laatu vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka stressaantunut äiti on. (Kulomäki, 1984, 79-80.)

Vuoden 1979 tutkimuksessaan Lavigne ja Ryan tulivat tulokseen, että terveiden sisarusten subjektiivisesti kokema vanhempien huomion vähäisyys tuotti mahdollisesti niin sanottua äärikäyttäytymistä, kuten aggressiivisuutta tai epäsosiaalisuutta. Niillä lapsilla, joiden sisaruksen vamma tai sairaus oli ulospäin näkyvä, havaittiin enemmän häiriöitä, kuin niillä joiden sisarukset sairastivat näkymättömästi. Myös Breslaun, Weitzmanin ja Messengerin (1981) tutkimustulokset tukivat näkemystä siitä, että vammaisten lasten terveet sisarukset käyttäytyivät kontrolliryhmää aggressiivisemmin sekä koulussa että toveriryhmissä. Tutkimuksessa pyrittiin korostamaan pitkäaikaissairaana lapsen terveiden sisarusten häiriöiden hoidon tärkeyttä ja muistutettiin kouluongelmien ja myöhemmän epäsosiaalisen käyttäytymisen välisestä yhteydestä. (Kulomäki, 1984, 79.)

Sisaruksen psyykkiseen häiriöön, kuten psykoottiseen sairauteen, kehitysvammaan tai muuhun laaja-alaiseen kehityshäiriöön sopeutuminen ja sen ymmärtäminen vaikuttaisi olevan erityisen haastavaa. Tämä voi johtua siitä, että psyykkistä sairautta on vaikeampi hahmottaa ja ymmärtää kuin fyysistä. Sopeutumiseen myös sisältyy ulkonäöltään tai käyttäytymiseltään erilaisen sisaruksen suvaitseminen sekä häpeäminen, jota ei saa ääneen lausua. Toisaalta terve sisarus voi oppia arvostamaan sisaruksensa vahvuuksia seuratessaan tämän taistelua. Tällaisessa tilanteessa on kuitenkin erittäin tärkeää, että hitaasti kehittyvän lapsen sisarukset saavat kokemuksen siitä, että vanhemmat iloitsevat myös hänen omasta kehitymisestään. (Kaulio & Svennevig, 2006, 81; Moilanen, 1998.)

Kulomäki (1984, 80) muistuttaa perheen avoimen tunneilmapiirin merkityksestä. Kun perhe on tunneilmapiiriltään avoin, voivat sisarukset tuoda esiin omia tarpeitaan ja tunteitaan. Tällöin sisarukset voivat ilmaista negatiivisetkin tunteensa siitä, että erityislapsi vie suuren osan vanhempiensa ajasta ja huomiosta. Tunneilmapiiriltään avoimessa perheessä sairas lapsi ei lisää riskiä muiden lasten mielenterveysongelmille vastaavasti kuin perheessä, jossa tunneilmaisuus on estynyttä sekä keskinäinen ymmärrys ja hyväksyminen vaikeaa. Myös

Moilanen (1998) ehdottaa, että perheen koheesio ja kyky toimia yhdessä näyttäisi lieventävän sisaruksen kärsimystä. Vanhempien asenteet vaikuttavat vahvasti siihen, miten terveet lapsen kokevat siskonsa tai veljensä sairauden. Vielä ei tiedetä, miten perheen sisarusten lukumäärä vaikuttaa sisarusten hyvinvointiin. Voisi kuvitella, että jos perheessä on useampi sisarus, voisivat he saada tukea toisiltaan. Toisaalta kilpailu vanhempien huomioista voisi kiristyä entisestään. Erityistilanne on kaksosparit, joista toinen vammautuu tai sairastuu. Terve sisarus voi kokea iloa voidessaan auttaa sisartaan ja kehittyessään itse, mutta toisaalta hän ei välttämättä ymmärrä miksi siskon tai veljen kehitysaskeleet ovat niin merkittäviä ja arvokkaita. Tämä voi lisätä riskiä terveen lapsen käyttäytymisen taantumiselle. (Moilanen, 1998.)

Psyykkisiä oireita esiintyy etenkin niillä sisaruksilla, joilta vanhemmat odottavat jonkinlaista ylikompensaatiota. Vanhemmat saattavat suunnatta toiveensa sekä odotuksensa terveeseen sisarukseen. Terve sisarus jo lähtökohtaisestikin pyrkii usein miellyttämään vanhempiaan ja odottaa itseltään paljon pyrkiessään perheen tasapainoin säilyttämiseen. Suoriutumisen pakko voi kuitenkin johtaa epäonnistumisen pelkoon tai jopa lamauttaa tavoitteisiin pyrkimistä. Terve sisarus voi myös tuntee syyllisyyttä siitä, että hän saa olla terve ja, että hän voi menestyä asioissa, joissa hänen sisaruksensa ei. Tämä ristiriita voi johtaa alisuoriutumiseen ja omien kykyjen potentiaaloin käyttämättä jättämiseen – sisarus saattaa ikään kuin rangaista itseään tilanteen epäoikeudenmukaisuudesta. Lapsi tai nuori saattaa jättää puhumatta omista mukavista kokemuksistaan, jotta hän ei aiheuta pahaa mieltä erityissisarukselleen. Lasten hyvinvointia on usein tutkittu mittareilla kuten koulumenestyksellä, keskittymiskyvyllä, aggressiivisuudella, ystävyysuhteiden määrällä tai fyysisillä ongelmilla. Nämä mittarit ovat kuitenkin aikuisten valitsemia ja lapset voivat arvioida elämänlaatunsa eri lailla kuin vanhempansa. (Kaulio & Svennevig, 2006, 81-82.)

4.3 Sisaruksen tukeminen

Kulomäki muistuttaa (1984, 81), että mietittäessä sitä, miten terveitä sisarusia voitaisiin auttaa ja tukea parhaalla mahdollisella tavalla, on hyvä lähteä liikkeelle lasten vanhemmistat. Vanhempia tulee tukea kriisin vaiheiden läpikäymisessä ja lapsen sairastumisen aiheuttamien tunteiden käsittelyssä, jotta heillä riittää voimavaroja paremmin myös perheen ter-

veisiin lapsiin. Lapset uskaltavat luottaa tulevaisuuteen, kun huomaavat arjen jatkuvan turvallisena. (Bergman, 2016.)

Myös Henttosen ja kumppaneiden (2002,10) mukaan on tärkeää, että perheessä on avoin ja turvallinen ilmapiiri ilmaista tunteita, ajatuksia ja kysymyksiä. Lapsilla on taipumus määrittellä tunteensa hyviksi tai pahoiksi ja tämän vuoksi sisarukset tarvitsevat vanhempiensa apua ja tukea tunteidensa käsittelemiseen sekä hyväksymiseen. Vanhempi voi auttaa sisaruksia tunteiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä esimerkiksi suorilla kysymyksillä tai tulkkina toimien sekä eläytyen lapsen maailmaan. On tärkeää muistaa, että lapsella on myös oikeus pitää omat ajatuksensa ja kokemuksensa omana tietonaan niin halutessaan

Pienille lapsille voi olla vaikeampi tarjota selkeää ja osallistuvaa roolia perheessä, joka on sopiva ikätason, kykyjen ja temperamentin puolesta. Selkeällä ja aktiivisella roolilla voi kuitenkin olla positiivinen vaikutus. Lapsen avuttomuuden tunnetta voi vähentää ja itsetuntoa parantaa, kun hän näkee omat kykynsä ja mahdollisuutensa auttaa ja vaikuttaa perheessä. Osallistumalla lapsi saa enemmän tietoa sekä realistisemmän käsityksen sairaudesta ja sen hoidosta. Tämä puolestaan voi vähentää mustasukkaisuuden tunnetta, jota lapsi helposti kokee erityissisaruksen saadessa runsaasti huomiota. (Kaulio & Svennevig, 2006, 80-81.)

Tieto auttaa sisarusta selviytymään. On tärkeää, että vanhempi kertoo lapselle sisaruksen sairaudesta tai vammasta sekä hoidon tarpeesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Tätä tietoa on helppo antaa silloin, kun lapsi oma-aloitteisesti kysyy tai ihmettelee – tällöin tarvitsee vain vastata kysymyksiin. Kerrottaessa jostain jota lapsi ei näe, kuten syövästä tai vauvan Downin oireyhtymästä, on hyvä käyttää apuna havaintomateriaaleja kuten kuvia ja kirjoja. Lapselle on tärkeä kertoa rehellisesti, mitä vamman tai sairauden suhteen on odotettavissa. Lasta helpottaa tietää, että sairasta siskoa tai veljeä hoidetaan ja hänen oloaan helpotetaan. Lapsen kyvyt käsitellä sairautta tai vammaisuutta ovat tiedon ja elämäkokemuksen vähyydestä johtuen heikkomat kuin aikuisella. Lapsella on kuitenkin sellaisia voimavaroja, joita aikuisilla ei usein ole – joustavuutta, mielikuvitusta ja luovuutta. Aikuisenkin voi oppia siitä, miten sisarus sairauden käsittää. (Henttonen ja muut, 2002, 10.)

Lapsi tarvitsee tietoa sisaruksensa sairaudesta tai vammasta heti kun hänen kielelliset taitonsa ovat kehittyneet niin, että hän pystyy tietoa omaksumaan. Tieto auttaa lasta jäsentämään, ymmärtämään ja hyväksymään tilanteen sekä vähentää syyllisyyden ja pelon tuntei-

ta. Jos lapsi ei saa riittävää tietoa siskonsa tai veljensä tilastaan, hän poimii ympäristöstään vihjeitä, jonka avulla hän pyrkii ymmärtämään tilannetta. Tietoaukot lapsi täyttää omilla mielikuvillaan, jotka voivat olla hyvinkin pelottavia. Oikean tiedon puute voi lisätä lapsen syyllisyyttä, ahdistuneisuutta sekä käytöshäiriöitä. Sisarukset huomaavat helposti sairautta tai vammaa koskevan sosiaalisen stigman ja joutuvat kohtaamaan ulkopuolisten asenteita. Rehellinen tieto sisaruksen sairaudesta auttaa lasta ymmärtämään, kuinka sairaudesta voi kertoa perheen ulkopuolisille. (Henttonen ja muut, 2002, 13).

Henttosen ja hänen tutkimusryhmänsä (2002, 20, 23) mukaan on tärkeää ottaa koko perhe, myös sisarukset, mukaan erityislapsen hoito- sekä kuntoutustilanteissa. Esimerkiksi, jos erityislapselle opetetaan viittomia, voidaan hyvin osallistaa mukaan myös sisarukset. Sisarusten tulisi tietää millaista kuntoutusta ja hoitoa sisko tai veli saa ja miksi. Tämän lapset ymmärtävät helpoiten, kun tieto yhdistetään näkemiseen, kokemiseen tai tekemiseen. Lapsesta voi olla hyvin kiinnostavaa ja antoisaa tutkia tiloja ja välineitä, joilla erityissisarta on hoidettu. Tutkimusten mukaan sisaruksen on myös helpompi sopeutua erityislapsen mahdolliseen sijoittamiseen pois kotoa, silloin kun hän on osallistunut tämän hoitoon.

Naylorin ja Prescottin (2004) haastattelututkimuksessa selvisi, että terveillä sisaruksilla on tarve saada aikaa itselleen pois kotiympäristöstä ja tarve tavata muita lapsia, joilla on vammaisen sisarus. Tutkimusta varten perustettiin vertaisryhmä erityislasten sisaruksilla. Lapset olivat iloisia omasta ajasta sekä uusista kavereista. Osa lapsista koki, että puhuminen toisten erityislasten sisarusten kanssa auttoi, kun taas osalle lapsista tärkeintä oli mahdollisuus unohtaa kotihuolet ja viettää aikaa saman ikäisten lasten kanssa. Aika pois erityissisaruksen luota muuttui jatkuvasti merkityksellisemmäksi. Lapset arvostivat yksityisyyttä ja uutta seuraa. Ajan kuluessa lapset uskaltuivat jakamaan enemmän myös negatiivisia puolia kehitysvammaisesta sisaruksista, jolloin he huomasivat muiden pohtivan samoja asioita ja saivat ikään kuin oikeutuksen tunteilleen. Monet kokivat, että ryhmä paransi myös heidän suhdettaan siskoon tai veljeen, esimerkiksi lisäämällä kärsivällisyyttä. Lisäksi vertaistukiryhmä vahvisti lasten mukaan heidän itsetuntoaan. Tutkijat huomasivat myös, miten lapset nauttivat henkilökohtaisista aikuisen huomioista, jota he saivat haastattelutilanteissa. Tärkeintä näissä hetkissä oli antaa lapsi ja nuorille turvallinen tila, jossa he voivat itse tutkia kokemuksiaan. (Naylor & Prescott, 2004.)

Sisarusten vertaistukiryhmät auttavat turhautumisen purkamiseen, antaa sijaa itsensä ilmaisemiselle sekä kannustaa aktiviteetteihin. Vertaistukiryhmät myös auttavat vähentämään yksinäisyyden tunnetta. Vertaistukiryhmien myötä lapset ja nuorten uskaltavat myöntää ja tunnistaa myös perhetilanteesta heräävät negatiiviset tunteet. (Naylor & Prescott, 2004.) Myös Warrenin (2004) tutkimus vahvistaa vertaistuen hyödyn erityislapsen sisaruksille. Hänenkin tutkimuksessaan merkittävimiksi tekijöiksi sisarusten hyvinvoinnin kannalta muodostui lapsiryhmässä mukana oleminen, ylimääräinen huomio sekä oma aika pois sairaan tai vammaisen sisaruksen luota. Lapsille oli myös tärkeä huomata, että muillakin lapsilla on erityistarpeita omaavia sisaruksia.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Erityissisaruiden tarkastelu perheympäristön ja perhesysteemin käsitteisiin tukeutuen antaa monipuoliset mahdollisuudet tutkia erityissisaruiden yksilöllisiä vaikutuksia. Kun tarkastellaan sisaruussuhdetta, on tärkeää muistaa, että sitä ei voida irrottaa kontekstistaan eli perheestä, jossa lapset elävät. Perheet ovat dynaamisia, vuorovaikutteisia, monesta liikkuvasta osasta muodostuvia kokonaisuuksia, joissa vuorovaikutus on transaktionaalista. Vanhempien tuki ja suhtautuminen lapsiinsa ovat merkittäviä tekijöitä niin sisaruussuhteen muotoutumisen, kuin lasten psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta. Erityislapsen syntymä tai terveen lapsen sairastuminen tai vammautuminen ovat koko perheen haaste, joka tulisi käydä läpi yhdessä, vaikka sen vaikutukset eroavat riippuen esimerkiksi perheenjäsenen roolista sekä yksilöllistä ominaisuuksista. Myös esimerkiksi vanhempien hyvinvointi heijastuu helposti perheen lapsiin. Tästä syystä perheen ja perheympäristön merkitystä ei voida sivuttaa, kun käsitellään erityissisaruuksia terveen lapsen näkökulmasta.

Sisaruussuhteet ovat pitkäaikaisia ja merkityksellisiä ihmissuhteita, joilla on vaikutusta yksilön kehitykselle. Sisaruussuhde on kompleksi sekä moniväritteinen ja siinä koettavat vaihtelevat emootiot voivat antaa hyvän pohjan myöhempiä ihmissuhteita varten. Sisaruussuhteen merkitystä ei vähennä se, jos toinen sisaruksista on sairas tai vammainen. Tällöin sisaruussuhde voi kuitenkin muodostua entistäkin haastavammaksi ja monimuotoiseksi. Erityislapsen perheessä on turha ylianalysoida jokaista riitaa tai konfliktia, sillä sisarusten riitely kuuluu kaikkiin sisaruussuhteisiin. Tavalliseen perhe-elämään kuuluu haasteet ja ristiriitallisuudet, mutta arkeen voi tulla lisähaastetta erityislapsen myötä. On hyvä muistaa, että kaikki lapset kokevat joskus ahdistusta ja negatiivisia tunteita, eikä lapsen vaikeudet välttämättä liity erityissisarukseen. On tärkeää, että lapset viettävät aikaa keskenään leikkien ja harrastaen, jotta sisarusten suhde pysyy mahdollisimman tasavertaisena.

Tutkimustulosten mukaan suurin osa sisaruksista kokee tilanteensa tavallisena. Eräs sisko nosti esiin kuinka turha käsite ”erityissisaruuksia” on – kaikki sisarukseltaan ovat erityisiä. Vaikka useat tutkimukset kuvasivat esimerkiksi sisarusten suurentunutta riskiä käyttäytyä heidän kokemiaan haastavia tunteita, jäi tutkimustulosten mukaan sisaruksista useammin ”plussan puolelle”. Vaikka sairas tai kehitysvammainen sisko tai veli oli aiheuttanut murheita ja käyttäytynyt huonosti, suhtauduttiin heihin pääsääntöisesti lämmöllä ja rakkaudella. Ihmisellä on kuitenkin taipumus sopeutua ja nähdä oma elämänsä posi-

tiivisessä valossa. Erityislasten sisaruksille sisko tai veli on ennemminkin yksilö, jonka ominaisuuksiin kuuluu sairaus tai vammaisuus, eivätkä he välttämättä ole koskaan tunteet sisarustaan terveenä. Lasten sopeutuminen erityissisarukseensa olikin haastavampaa silloin, kuin sairastuminen tai vammautuminen oli tapahtunut yhtäkkiä. Tällöin sopeutumisesta voi vaikeuttaa suru ja kaipuu ”entisestä” sisaruksesta.

Lapsilla on yleensä paljon kysymyksiä kehitysvammaisuudesta ja on tärkeää, että vanhempi vastaa niihin rehellisesti ja ikätason huomioon ottaen. Moni lapsi haluaa myös osallistua vammaisen tai sairaan sisaruksen hoitamiseen ja tämä voi edesauttaa lapsen ymmärrystä ja sopeutumista. Merkittävää sisaruksen hyvinvoinnin kannalta näyttäisi olevan se, että sisaruksella on turvallinen tila, jossa hän voi avoimesti jakaa kokemuksiaan sekä ajatuksiaan, sekä kokea ne kuulluksi ja hyväksytyksi. Sisarus tarvitsee totuudenmukaista tietoa ja kokemuksen siitä, että häntä varten ollaan läsnä. Lapsi tarvitsee aikuisen apua tunteidensa tunnistamiseen sekä ymmärtämiseen ja aikuisen tuella myös sisarusten välinen suhde voi pysyä tasavertaisena ja antoisana.

Tutkimustulokset erityissisaruksen vaikutuksesta terveen lapsen hyvinvointiin ovat osin ristiriitaisia. Tämä voi johtua siitä, että perheiden tilanteet ovat kovin yksilöllisiä ja muodostuvat useista liikkuvista osista. Esimerkiksi erityissisaruksesta huolehtiminen saatettiin nähdä sekä positiivisena että negatiivisena tekijänä sisaruksen hyvinvoinnin ja kehityksen kannalta. Kuitenkin tulee muistaa, että kaikissa perheissä sisaruksista toinen on aina isosisisko tai isovelji ja tämä vaikuttaa siihen millaisen roolin lapsi sisarussuhteessa ottaa. Tärkeää kaikissa sisarussuhteissa on se, että lasten suhde pysyy tarpeeksi tasavertaisena, sekä ymmärrys siitä, että lapsi ei voi koskaan olla vastuussa toisesta lapsesta.

Erityissisarutus voi vaikuttaa samaan lapseen niin negatiivisesti kuin positiivisestikin jopa yhtäaikaaisesti. Perheellä on kuitenkin mahdollisuus vaikuttaa siihen, että kumpaan suuntaan vaikutukset keskimääriin suuntautuvat – tuleeko lapsesta ahdistunut ja emotionaalisesti sulkeutunut vai empaattinen, omatoiminen sekä vastuuntuntoinen? Se, että myös sisarusta voidaan tukea haastavassa tilanteessa, vaatii kuitenkin sen tiedostamisen, että tilanne on haastava myös siskolle tai veljelle. Vanhemmat voivat olla jaksamisensa äärirajoilla, varsinkin tilanteessa, jossa lapsi on vakavasti ja äkillisesti sairastunut. He voivat kokea, että heillä ei ole enempää energiaa ja aikaa panostaa myös terveen sisaruksen hyvinvointiin.

Kuitenkin huomioimalla sisaruksen hyvinvointi jo alusta asti, voidaan ehkäistä paljon ongelmia ja edesauttaa mahdollisimman toimivaa ja hyvinvoivaa perhe-elämää.

Jokainen lapsi on yksilö, eikä kehitysvammaisen tai sairasan sisarus määrittele lapsen kehitystä tai hyvinvointia, vaan erityissisaruudessakin asioiden yhteisvaikutukset vaikuttavat enemmän yksittäisten tekijöiden sijaan. Erityislastern sisarukset ovat kuitenkin riskiryhmä, jolla on korkeampi taipumus kokea esimerkiksi haastavia tunteita ja sosiaalisia ongelmia ja joiden hyvinvointi vaatii erityishuomiota. Perheessä, jossa on erityislapsi, vanhempien aika ja huomio kohdistuvat luonnollisesti pitkälti erityislapseen, joka edelleen altistaa terveen sisaruksen ongelmille. Tästä voi muodostua ikävä kehä.

Normaaliin lapsen elämään kuuluvat haasteet ja vaikeudet ja yksilötasolla erityissisaruuus voi olla haaste siinä missä muutkin. Erityissisaruuus on kuitenkin ilmiönä yleinen, jolloin on hyvä kiinnittää huomiota siihen, millaisia vaikutuksia voi kohdistua terveeseen sisarukseen ja miten hänen normaalia kasvua ja kehitystä voidaan parhaiten tukea. Laajempi tietoisuus erityislapsen vaikutuksista perheen muihin lapsiin auttaa tässä. Toimiva sisaruussuhde helpottaa koko perheen arkea ja elämänlaatua. On hyvä kuitenkin muistaa, että erityislapsen sisaruksen hyvinvointi saattaa mietityttää vanhempia enemmän kuin lasta itseään, sillä lapset ovat pääsääntöisesti hyvin sopeutuvalisia.

Uudempaa tutkimusta erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnista saisi olla enemmän. Sisaruussuhteet ja niiden ongelmat pysyvät pitkälti saman kaltaisina, mutta esimerkiksi asenteet kehitysvammaisia ja sairaita kohtaan muuttuvat nopeasti. Myös perheen ja sisarusten hyvinvointia tukevat yhteiskunnalliset elimet ja käytännöt muuttuvat ja kehittyvät jatkuvasti. Ajan tasalla oleva tutkimus edesauttaa sisarusten hyvinvoinnin tukemista. On hyvä pitää mielessä, että sisaruksen haasteiden huomioiminen ei ole sairaan tai vammaisen lapsen kärsimyksen vähättelyä. Mielestäni tarvitaan tutkimusta siitä, miten jokainen perheenjäsen sekä perhe kokonaisuutena kokevat yhden perheenjäsenen sairauden tai vammaisuuden. Ymmärrys siitä, millaisia haasteita yksilöt perheen sisällä sekä perhe kokonaisuutena kohtaavat ja millaista tukea tarvitaan edesauttaa koko perhesysteemin hyvinvointia.

Vanhempien voi olla vaikea tunnistaa terveen sisaruksen pahaa oloa ja ongelmia. Tästä syystä tarvitaan tietoisuutta niin yhteiskunta- kuin perhetasolla siitä, mitä haasteita sisarukset kohtaavat. Tällöin heille osataan tarjota oikeanlaista tukea, silloinkin kun he eivät osaa sitä itse pyytää.

6 LÄHTEET

- Bergman, M. 2016. Arjen sujuvuus sisarusten näkökulmasta. Erityinen sisaruus- projekti. Verkkojulkaisu. Haettu 9.11.2016 osoitteesta <http://www.erityinensisaruus.fi/ajankohtaista/Blogi/arjen-sujuvuus-sisarusten-nakokulmasta>.
- Brody, G.H. 2004. Sibling's Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science*. 13 (3), 124-126.
- Burke, P. 2004. *Brothers and Sisters of Children with Disabilities*. Jessica Kingsley Publishers: London & New York.
- Carey, G. 2003. *Human Genetics for the Social Sciences*. Institute for Behavioral Genetics. University of Colorado. Sage Publications: California.
- Caro, P. & Derevensky, J. 1997. An exploratory study using the sibling interaction scale: Observing interactions between siblings with and without disability. *Education & Treatment of Children*. 20 (4),383-404.
- Emanuel, R. 2014. The impact of sibling loss and illness. Julkaistu teoksessa *Sibling Matters: A Psychoanalytic, Developmental, and Systematic Approach*. Toimittaneet, Hindle, D. & Sherwin-White, S. Karnac Books: London.
- Erityinen sisaruus-projekti. 2016. Verkkojulkaisu. Haettu 28.3.2017 osoitteesta <http://www.erityinensisaruus.fi/etusivu>.
- Fleitas, J. 2000. When Jack Fell Down...Jill Came Tumbling After: Siblings in the Web of Illness and Disability. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 25 (5), 267-273.
- Hellsten, M. 2014. Eristyislusten sisarukset esiin! Eristyislusten erityinen sisaruussuhde. *Lapsen maailma*. 9. 28-30.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tu-

kemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Verkkojulkaisu. Haettu 31.10.2016 osoitteesta http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf

Hyttinen, T. 2015. Varhaisen perhesysteemin yhteys lapsen sosiaaliseen kehitykseen sekä toiminnanohjaus yhteyttä välittävänä tekijänä. Psykologian pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. WSOY: Helsinki.

Kao, B.T.; Lobato, D.J. 2002. Intergrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 27 (8): 711-716.

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus- Rakkautta, vihaa ja kateutta. Minerva Kustannus Oy: Hämeenlinna.

Kulomäki, T. 1984. Pitkäaikaissairas lapsi ja sisarukset. Julkaistu teoksessa *Lapsen psykosomatiikka*. Toimittaneet, Arajärvi, T., Backman, A. & Siltala, P. Weilin + Göös: Espoo. Sivut 75-82.

Lang, F.R., Reschke, F.S. & Neyer, F.J. 2014. Social Relationships, Transitions, and Personality Development across Life Span. Julkaistu teoksessa *Handbook of Personality Development*. Toimittaneet, Mroczek, D.K. & Little, T.D. Lawrence Erlbaum: New Jersey.

Lamminen, Miisa. 2005. Sisaren suru. Julkaistu teoksessa *Lapseni on kuollut. Syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys SYLVA ry*. Taittanut Kovanen, E. Helsinki. Sivut 55-56.

Linna, S-L. 2010. Kehitysvammaisuus. Julkaistu teoksessa *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. Toimittaneet Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. Duodecim: Helsinki. (WS Bookwel Oy Porvoo) sivut 364-371.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Vanhempainnetti. Haettu osoitteesta http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/ 13.3.2017

Moilanen, I. 1998. Onko pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset unohdettu? Suomen lääkäri-lehti. 53 (29), 3243-3246.

Moilanen, I. 2010. Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään. Julkaistu teoksessa Lasten- ja nuorisopsykiatria. Toimittaneet Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. Duodecim: Helsinki. (WS Bookwel Oy Porvoo) Sivut 357-364.

Naylor, A. & Prescott, P. 2004. Invisible Children? The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. British Journal of Special Education. 31 (4), 199-206.

Nixon, C.L., Cummings, E.M. 1999. Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. Journal of Family Psychology. 13 (2), 274-285.

Partanen, P. 2013. Opas vanhemmille: Kuinka huomioida pitkäaikaissairaahan lapsen sisarus arjessa. Opinnäytetyö. Savonia ammattikorkeakoulu.

Pihlaja, P. 2006. Erityisen tuen tarpeen määrittely ja päivähoito. Turun yliopisto. Haettu osoitteesta http://www.sosiaalitaito.fi/ep/tiedostot/Erityisen_tuen_tarpeen_maarittely_ja_paivahoito_Pihlaja_120606.pdf. 15.12.2016.

Stalker, K & Connors, C. 2004. Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: "She's Different but it's Normal for Us". Children and Society, 18 (3), 218-230.

Vehmainen, M. & Vesa, L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja. Verkkojulkaisu. Haettu osoitteesta www.kvl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf. 31.10.2016

Warren, D., L. 2004. Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*. 31 (1), 41-49

