

Kaikki Kuulluksi, Näkymätön sisarus-perhehaastattelut

Taustaa

Sisaruus on usein pisin ihmissuhde elämässä. Se on merkittävä ihmissuhde, jonka laadulla tiedetään olevan huomattava vaikutus niin ihmissuhdetaitoihin ja yleisemminkin henkiselle hyvinvoinnille. Erityislapsen sisaruus on erityistä sisaruutta. Se tuo monenlaisia haasteita sisarusten arkeen, kokemusmaailmaan ja perheen vuorovaikutussuhteisiin. Parhaimmillaan erityinen sisaruus myös opettaa suvaitsevaisuutta, laajentaa maailmaan kuvaa ja vahvistaa monipuolisesti vuorovaikutus- ja elämäntaitoja.

Sisarukset haluavat elää normaalia elämää ja toivovat positiivista suhdetta erityiseen sisarukseensa. He ymmärtävät usein hyvinkin selkeästi, että erityinen sisarus tarvitsee erityishuolenpitoa ja hoivaa. Samaan aikaan vaille jäämisen kokemus vanhempien kanssa vietetystä ajasta ja huomiosta, kateuden ja ulkopuolisuuden tunteet voi laskea itsetuntoa ja kuormittaa. Kun erityisen sisaruksen tarpeet tuntuvat ensisijaisilta, voi olla vaikeaa tunnistaa ja ilmaista omia vaikeita tunteita. Terve sisarus voi kieltää itseltään tarvitsevuuksiaan ja kantaa ikätasoisesti kohtuutonta huolta vanhempiensa jaksamisesta. Tutkimustiedon mukaan erityistarpeisen lapsen sisaruksilla on noin kolme kertaa suurempi todennäköisyys psyykkiseen oireiluun, verrattuna verrokkiryhmän sisaruksiin (Goudie 2013). Kyse on merkittävästä riskistä, joka koskee suurta joukkoa muuten terveitä lapsia.

Vanhempien resurssit ovat rajalliset, joten terveiden sisarusten vähemmän ilmeiset tarpeet saattavat jäädä huomioimatta tai niille ei yksinkertaisesti vain riitä resursseja. Vanhemmilla on yksilölliset, omasta kehityshistoriastaan ja kokemuksistaan nousevat käsitykset sisaruuden merkityksestä. Joskus erityistarpeisen lapsen hoito voi tuoda perheeseen uupumusta ja masennustakin, joka entisestään vaikeuttaa vanhempien mahdollisuutta olla riittävän elävässä ja huomioivassa vuorovaikutuksessa perheen muiden lasten kanssa.

Ennaltaehkäisevä toiminta, jolla voidaan tukea terveen sisaruksen kokemusta kuulluksi tulemisesta ja tunneilmiasua, vahvistaa samalla sisarusten välistä vuorovaikutussuhdetta ja auttaa vanhempia tulemaan tietoisiksi erityisestä sisaruudesta ehkäisee sisarusten välistä eriarvoisuutta. Tukemalla sisaruutta voidaan tehokkaasti edistää perheiden hyvinvointia muutoin hyvin haastavassa elämäntilanteessa.

Kaikki kuulluksi -hankkeessa luodaan sisaruuden tukemiseksi toimintamallia erityisen sisaruuden tuomien haasteiden ja kuormituksen ennaltaehkäisyyn. Iso-Britanniassa toimivan järjestön Sibs.Orgin kokemukset sisaruuden tukemisesta ovat olleet rohkaisevia (Roberts et al 2015). Toimintaan osallistuneiden lasten tunne- ja käytösongelmat helpottuivat sisarustyöskentelyn vaikutuksesta verrokkiryhmään nähden merkitsevästi. Erityislapsiperheet tuovat usein esiin kokemusta siitä, että terveiden sisarusten kokemukselle ja yhdessä ololle ei ole jäänyt arjessa riittävästi tilaa ja huomiota. Kun tiedossa on, että erityislapsen sisaruus altistaa myöhemmälle psyykkiselle oireilulle, tavoitteena on tunnistaa tähän riskiin liittyviä tekijöitä perheessä, kuulla

perheiden ja sisarusten kokemuksia, sekä kehittää varhaisia interventioita tukea sisaruutta voimavarana erityislapsiperheissä.

Hankkeen toimintamuodoksi on valikoitunut perhehaastattelut, joissa työntekijät menevät perheen kotiin. Tavoitteena on saada perhe yhteen, dialogia kaikkien perheenjäsenten välille ja löytää samalla uusia tapoja olla yhdessä perheen kesken. Perhehaastatteluissa on pyritään saamaan esiin jokaisen perheenjäsenen yksilöllinen kokemus oman perheen vahvuuksista ja haasteista. Erityinen painoarvo haastatteluissa on sisaruudella, sen merkityksellä ja sisaruuskokemuksilla.

Haastatteluiden tavoitteena on voimaannuttaa perhettä, vahvistaa sisarusten tasapuolisuuden kokemusta, vahvistaa sisarusten välistä vuorovaikutusta sekä antaa vanhemmille mahdollisuus kuulla ja ymmärtää myös terveiden lastensa subjektiivista kokemusta perhetilanteesta. On koko perheen hyvinvointia edistävää, että kaikkien perheenjäsenten ääni tulee kuulluksi. Hypoteesinä on ollut, että jo tilan saaminen haastattelutilanteesta ja se että perheenjäsenet yhdessä kuuntelevat toinen toisiaan, on perheen sisäistä vuorovaikutusta parantava ja vahvistava tekijä.

Perhehaastatteluiden yhteydessä hankkeessa on haluttu vahvistaa sisaruutta ottamalla sisaruksista yhteinen valokuva, jonka perhe on saanut itselleen. Kuvassa on tavoitteena ollut tehdä näkyväksi jotakin hyvää ja toimivaa sisaruudessa.

Kaikki kuulluksi -perhehaastattelut

Perhehaastattelut toteutettiin perheiden kotona. Perheet saivat etukäteen ohjeistuksen, että kaikki perheenjäsenet olisivat paikalla. Perheet saivat etukäteen täytettäväksi alkulomakkeen. Tässä koottuna tietoja alkulomakkeesta sekä koottuna perheiden vastauksia:

1. Ketä kuuluu perheeseen?
 - Perheistä 3/10 oli ydinperheitä, muut eroperheitä. Perheissä oli 2-4 lasta/perhe.
2. Kun erityislapsenne diagnosoitiin, oliko perheessä sisaruksia? / Minkä ikäinen oli erityislapsenne, kun sisaruksia syntyi?
 - Erityislapsi on ollut vanhin lapsi 1/10 perheessä, 9/10 nuorempi sisaruksista.
3. Mitä erityislapsen sisaruus merkitsee lapsellenne? Omia pohdintoja, ajatuksia, tunteita
 - luopumista, epäreilua, pettymyksiä
 - Huomioonottamista, erilaisuuden hyväksymistä, suvaitsevaisuutta. Joskus etuja (parkkeeraus invapaikalle / huvipuistossa jonon ohittaminen) joskus hidasteita/esteitä (kaikkiin toimintoihin ei voida lähteä perheenä)”
4. Mikä lastenne sisaruudessa mietityttää?

- “että pysyisivät sisaruksina ja pitävät huolen toisistaan ja seisovat toistensa rinnalla”.
- Toivoisin, ettei erityislapsi kokisi kotona syrjintää vaan tulisi otetuksi tasa-arvoisesti mukaan.
- Sisko on paljon viimeaikoina pohtinut sitä, että haluaisi tilanteen olevan jotenkin toisenlainen. Olisi kiva, jos X ei olisi kotona, X olisi terve tms. Sisko myös kantaa huolta siitä, ketkä osaavat hoitaa X:ää. Kerttu on oivaltanut, että X on aika erilainen sisar kuin muilla lapsilla on.
- Emme ole koskaan lasten kanssa puhuneet siitä, millaista on olla erityislapsen sisarus. Käsite ”erityislapsi” on heille myös vieras, eihän sellaista tule arjessa käytettyä. Vanhemman näkökulmasta sisaruus ei aina ole kuitenkaan helppoa. X:n tunnesäätelyn haasteet ja raivokohtaukset vaikuttavat suoraan muihin sisaruksiin; nyrkit heiluu herkästi ja kiukkujen laannuttaminen sekä tilanteen läpikäyminen vie vanhemmilta joskus hyvinkin paljon aikaa. Tällöin muut sisarukset jäävät vaille aikuisen huomiota. Voisin kuvitella pienillä olevan turvatonkin olo kuunnellessaan tilannetta ulkopuolelta. Sisarukset ovat kuitenkin oppineet, kuinka X:n kanssa kannattaa toimia ja he ovatkin luovimisen mestareita. Nuoremman sisaruksen synnyttyä isosisarus sanoitti usein, ettei voi rakastaa pikkusisarusta, koska hänellä on vain yksi silmä. Tuskin kyse oli oikeasti silmän puuttumisesta, vaan ikäville tunteille oli helpompi keksiä joku konkreettinen kohde. Tämän veljesparin suhde on säilynyt hieman ristiriitaisena ja myrskyisänä näihin päiviin asti. Kahden erityislapsen suhde on ajoittain vaikea. Kumpikin vaatii aikaa ja tilaa, kumpikin toimii toisiinsa verrattuna hyvinkin eri tavoin. Terveiden sisarusten suhteissa x:n ei päällisin puolin näy mitään erityistä, vaan he ovat tottuneet häneen sellaisena kun hän on. Tosin ajoittain terve sisarus suhtautuu kaksoisveljeensä hyvin suojelevasti.

5. Mikä sisaruudessa huolestuttaa?

- “Liian useat pettymykset ja jos se muuttuu vihaksi”
- Kaksoissisar ottaa välillä hyvin suuren roolin avustajana/huolenpitäjänä.
- Isommat sisarukset eivät aina huomioi erityislasta riittävän hienovaraisesti.
- X on joutunut ottamaan isosisarun roolia ja halunnutkin sitä. Toisaalta hän itsekin oireilee, kun ei ole saanut olla niin tarvitseva kuin olisi ollut. Ristiriitaiset tunteet, joita lapsellakin on. Lasten välillä on myös paljon aggressiota, toisen tahatonta ja tahallista satuttamista molemminpäin ja miten se on vaikuttanut ja vaikuttaa sisarusten väleihin.
- Sisaruusasiassa mietityttää se, kokevatko muut jäävänsä paitsi jostain tai saavansa vähemmän esimerkiksi huomiota veljien erityisyyden takia. Ja miten lapset kokevat ja ymmärtävät, kun veljet välillä käyttäytyvät kummallisesti. Mietityttää myöskin se, miten sisaruussuhdetta voisi tukea niin että se kannattelisi läpi elämän, että erityinen sisarus olisi vahvuus eikä taakka.
- x:stä näkyy päällepäin, että hänellä on omat erityispiirteensä. Vamman huomaa heti, tosin proteesi siihen on ollut työn alla jo viisi vuotta. Miten sisarukset kokevat, kun x on ulkoisestikin erilainen? Nyt pienenä asia ei ole ollut ongelma, mutta koulumaailma on julma ja kiusatuksi voi joutua pienemmästäkin syystä. Joutuvatko sisarukset huolehtimaan liikaa veljestään?

- Kärsivätkö sisarukset veljensä raivareista, pelkäävätkö he esimerkiksi

6. Mikä sisaruudessa ilahduttaa?

- Yhteinen huumori, välittäminen ja rakkaus”
- Erilaisuuden hyväksyntä, toisten huomioonottaminen, inklusion oppiminen.
- x on sisarukselle tärkeä tuki ja turva, jonka viereltä voi hakea turvaa jos äiti ei ole paikalla. Lapset myös leikkivät yhdessä. Molemmilla on toisiaan usein ikävä, jos toinen on jossain poissa. He ”puheissa” kaipaavat toisiaan, vaikka sisarus myös on iloinen siitä, että x on välillä poissa.
- Ilahduttavaa on nähdä ne hyvät hetket haasteiden keskellä: kun x pitää verivihollisensa sisaruksen puolia tai laittaa kätensä veljensä ympärille. x on leikkitaidoissa hieman ikätasoa jäljessä, mutta hyvinä päivinä koko sisarusparvi leikkii yhdessä mahtavia leikkejä. On siis toivoa siitä, että sisarussarjasta kasvaa tiivis nelikko. Koen hyvänä asiana myös sen, että lapset oppivat pienestä asti, ettei erilaisuus tarkoita heikkoutta vaan kaikki ovat yhtä hyviä ja arvokkaita.

7. Mitä uskot, että lapsesi tarvitsisi, jotta sisaruus olisi voimavara perheessänne?

- Mahdollisimman paljon yhteisiä toimintoja, joihin kaikki pääsevät osallistumaan. Erityissisaren tarpeiden riittävää huomioonottamista, jotta ketään ei jätetä ulkopuoliseksi.
- Aikaa ja huomiota riittävästi. Hyvien asioiden löytämistä ja vahvistamista siinä mitä on.

8. Mitä odotuksia/ toiveita teillä on perhehaastattelun suhteen?

- Ulkopuolista keskustelun herättämistä aiheesta.

9. Mitä tukitoimia/hoitokontakteja / terapioiden on meneillään ja kenelle?

- Perheillä tukikontakteja sairaanhoitoon, toimintaterapiaan, psykoterapiaa, fysioterapiaa, tukiperheitä

Perhehaastattelujen sisältö ja kulku

Aloitimme jokaisen haastattelun kertomalla ensin projektin tarkoituksen ja tietoa itsestämme. Kiinnitimme erityistä huomiota siihen, että erityislapsen sisaruksella selviää, että olimme tulleet paikalle nimenomaan sisaruussuhteiden ja hänen takiaan.

Varsinainen työskentely aloitettiin perhejana-menetelmällä. Mukanamme oli fläppipaperia, jolle piirrettiin jana. Janan alkupäässä on perheen syntymä, sellaisena kun perhe itse sen kertoi ja loppupäässä tämä hetki. Ensin perheen jokainen jäsen kertoi, miten ajatteli perheen syntyneen, useimmille tämä oli vanhempien ensikohtaaminen tai ensimmäisen lapsen syntymä. Perhe sai itse kertoa merkittävistä tapahtumista perheen syntymästä tähän päivään. Lasten syntymät, muutot,

erot, lemmikit ja muut yhteiset asiat merkittiin tapahtuma vuoden kohtaan, lapset saivat liimata tarroja tai piirtää omia merkintöjään. Janan avulla perheen elämänkaari ja asioiden merkitykset tulivat jokaiselle uudelleen tarkasteltavaksi. Lisäksi tulee sanottua ääneen asioita, joita ei muuten välttämättä tulisi sanottua.

Perhejana-työskentely kesti usein noin tunnin, jonka jälkeen vielä katsottiin tuotosta ja vedettiin yhteen työskentelyä. Ensimmäisen tapaamisen lopussa vielä kysyimme vanhemmilta, mikä on parasta lapsissa. Tässä tuli huomatuksi kuinka tärkeää lapsille oli kuulla myönteisiä asioita itsestään. Korostimme sitä, että olisi hyvä sanoa muuta kuin kehua sisaruksen reippautta ja kykyä hoitaa erityislapsen arkeen liittyviä asioita.

Välitehtävänä perheillä oli tehdä jotain mukavaa yhdessä. Tästä perheen piti toteuttaa yhdessä kollaasi. Lapset saivat piirtää, leikata kuvia, laittaa tarroja tms. ja aikuiset auttoivat kokoamaan sitä. Tehtävää toteutettiin vaihtelevasti: osa perheistä oli käyttänyt tehtävään paljon aikaa, osalla se oli jäänyt tekemättä.

Toisella käynnillä meillä oli mukana perhepeliksi nimetty "leikki". Olimme kirjoittaneet erilaisia kysymyksiä lapuille ja laittaneet ne pussiin, josta jokainen sai nostaa yhden kysymyksen kerrallaan. Kysymyksiin vastattiin ensin itse, ja sitten muut perheenjäsenet kukin vastasivat kysymykseen. Kysymyksiä oli perheen arjesta; mikä perheessä naurattaa? Mikä surettaa? Mitä perheessä tapahtuu, kun on kiire? Milloin on hauskaa tai mitä perhe kaipaa?

Eryteisesti lapsista oli hauska nostaa kysymyksiä, vastata ja kuulla mitä muut vastaavat.

Leikkisyyden ja tekemisen kautta on helpompi saada lapset mukaan vastaamaan. Perhepelin tavoitteena oli saada lisättyä perheen sisäistä vuorovaikutusta, keskittyä kuuntelemaan perheen jäsenten ajatuksia ja saada mahdollisuus kertoa ajatuksiaan muille.

Havainnot perheistä

Kaikissa perheissä oli yhteistä erittäin haastava elämäntilanne. Eryteislapset olivat tukipalveluiden piirissä ja joillain vanhemmillä oli vertaistukea, mutta koko perheen vuorovaikutukseen kohdennettuja palveluja ei ollut. Terveistä sisaruksista osalla oli omia tukipalveluja, osalla ei. Sijaishoidon tai tuen saaminen kotiin oli tärkeää niille, jotka näitä käyttivät. Useimmissa perheissä vanhemmat olivat tietoisia terveen sisaruksen haastavasta tilanteesta, mutta keinoja tai aikaa puuttua siihen ei välttämättä ollut. Vanhemmat pohtivat terveen sisaruksen käyttäytymistä myös seurauksena erityislapsen haasteisiin. Lasten ikä vaikutti siihen millaista keskustelua erityisyydestä oli mahdollista käydä ja miten lapset hahmottivat tilanteen (esim. näkyvä vamma, rajoite tai muuta sellaista, mikä ilmenee käytöksen tasolla).

Haastatteluissa tuli ilmi, että monista sairauteen tai vammaan liittyvistä asioista ei oltu puhuttu riittävästi tai nimetty niitä. Eikä monista muistakaan perhettä koskettavista isommista elämänmuutoksista tai aiheista oltu välttämättä keskusteltu. Esimerkiksi avioerovaiheet saattoivat tulla puheeksi lasten tuomina perhejanan kautta, ei välttämättä aikuisten kertomana.

Kriisiperheissä näyttäytyi vanhempien välinen kireä vuorovaikutus. Useassa perheessä oli selkeät roolijaot suhteessa siihen kumpi huolehtii ensisijaisesti erityislapsesta toisen huolehtiessa suhteista muihin lapsiin. Eryteislapsen käytöksessä väkivallan tai pelottavan ilmapiirin teema

mietitytti monia lapsia. Erityislapsen käytös saattoi olla arvaamatonta ja terveellä sisaruksella oli satutetuksi tulemisen pelkoa sekä kokemuksia tilanteista, jolloin näin oli käynyt.

Vahvuuksien kuuleminen omilta vanhemmilta, (mikä on parasta lapsessa -kysymys), vaikutti olevan erityisen tärkeää lapsille. Vanhemman huomion hakeminen ja kaipaaminen näkyi selkeästi (mitä pienempi lapsi, sitä enemmän) haastattelutilanteissa. Haastavat vaiheet perheissä olivat myös tuoneet perheisiin voimavaroja, joista palautteen antaminen oli tärkeää. Esimerkiksi vahva me-henki, yhteinen huumori, koskettamisen ja fyysisen läheisyyden näkyvyys. Valokuvaus oli onnistunut yhteinen hetki ja lapsille se oli myös osallistava, toiminnallinen kokemus. Heillä oli toiveita kuvauspaikasta ja yhteistyö valokuvaajan kanssa toimi hyvin. Myös vanhemmille valokuvaaminen oli tärkeää, kuvia ihasteltiin yhdessä ja kaikki olivat kiinnostuneita mahdolliseen, myöhemmin järjestettävään valokuvanäyttelyyn osallistumisesta.

Johtopäätökset/ Pohdinta

Perhehaastatteluun osallistuneet perheet kokivat intervention pääosin hyvin myönteisesti. Haastatteluja odotettiin kovasti ja perheenjäsenet olivat paikalla. Osin odotukset interventiolle ovat olleet epärealistisia, ja toiveena on ollut saada konkreettisia neuvoja ja tukea sisaruuden tukemiseen. Useimmilla vanhemmilla oli ollut huoli terveiden sisarusten kokemuksesta ja asemasta, ja he olivat kokeneet, etteivät kykene vastaamaan sisarusten tarpeisiin. Useimmilla on siis tietoa, että apua sisarukselle tarvittaisiin, mutta perheellä ei ollut resursseja ja keinoja tarpeiden kohtaamiseen.

Perheet olivat hyvin kiitollisia siitä, että interventio tuotiin kotiin. Toiminnallisuus ja tehtävät jäsensivät tapaamista. Välitehtävät ja erityisesti palaute perheille oli tärkeää. Perheet tarvitsevat tietoa sisaruuden merkityksestä, ja sisaruuden tukemisesta. Aivan erityisesti tarvitaan tukimuotoja, joissa mahdollistuu vanhempien ja terveiden sisarusten häiriötön yhdessäolo ja vuorovaikutus. Isommat sisarukset hyötynevät vertaistapaamisista, mutta pienemmät sisarukset kaipaavat erityisesti vanhemman huomiota. Huomiona jatkon suhteen arvioimme kouluikäisten (terve sisarus) lasten perheiden hyötyvän eniten tästä työmuodosta.

Palautteet perheiltä

“Perheenä koimme hyödylliseksi hyvien puolien kertomisen perheenjäsenistä,huomioinnin arjessa. Kehuja tulee sanottua aina suomalaisena varmaan liian vähän.Vaikeaa tuntui pojille olevan sanoa hyviä puolia toisistaan(tosin ovat vielä melko pieniä).Mitähän muuta,hyvä oli pysähtyä perheenä asioiden äärelle. Haasteita tulee varmaan aina olemaan luonteiden erilaisuuden jne takia. Yhteenottoja ei voi täysin välttää.Tärkeä olisi vanhemmille saada juurikin omaa aikaa,apua kotiin ja lapsille yksilöinä huomioiminen aikaa jokaiselle edes hetki päivässä yksilöinä”

Työntekijät projektissa

Riikka Airo, Psykologi, psykoterapeutti

Nina Torkler Psykiatrinen sh, psykoterapeutti

Maiju Tokola , Psykologi, psykoterapeutti

Kaikilla psykoterapeuteilla on yli 20 vuoden työkokemus erilaisten perheiden psykoterapeuttisesta auttamisesta, pitkä kliininen kokemus monipuolisesti psykoterapiatyöstä sekä julkisella että yksityisellä sektorilla, kokemusta erilaisista hankkeista sekä tieteellisestä tutkimustyöstä.

Psykoterapiapalvelu Tunnetila tekee yhteistyötä HUS:in sairaanhoitopiirin, perheneuvoloiden, synnytysairaaloiden ja lapsettomuusklonikoiden kanssa. Riikka, Nina ja Maiju ovat työssään erikoistuneet vanhemmuuden tukemiseen ja erilaisiin perhe-elämän haastekohtiin.

He ovat kirjoittaneet useita kirjoja sekä tieteellisiä julkaisuja. Mm. **Meidän pihan perhesoppa**, 2015 (Tammi), **Odotusajan käsikirja** 2014, (Duodecim), **Kun synnytys pelottaa** 2013, (Minerva), **Kohtaamisia perheissä** 2011, (Kirjapaja), **Yhteinen odotus, odotusajan perhekirja** 2010 (Kirjapaja),