

Opinnäytetyö (AMK)  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja  
2013

Maija Kalliola

# SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN SISARUSTEN TIEDON JA TUEN TARVE

– nukketheateri tukemisen apuna



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoitaja

Toukokuu 2013 | Sivumäärä

Susanna Mört

Maija Kalliola

# SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN SISARUSTEN TIEDON JA TUEN TARVE – NUKKETEATTERI TUKEMISEN APUNA

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa minkälaista tietoa ja tukea syöpään sairastuneiden lasten sisarukset tarvitsevat sekä miten sisaruksia voidaan auttaa nukketeatterin avulla. Tarkoituksena on myös tuottaa nukketeatterilinjan opiskelijoille ohjeistus, josta ilmenee sisarusten tiedon ja tuen tarve sekä miten sisaruksia pystytään tukemaan. Opinnäytetyö on osa Turun Ammattikorkeakoulun terveysalan ja Taideakatemian yhteisprojektia Nukketeatteri menetelmänä lasten- ja nuorten hoitotyössä.

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta syöpään. Nykypäivän kehittyneiden hoitomenetelmien johdosta suurin osa lapsista parantuu sairaudestaan, kuitenkin noin 20 % lapsista kuolee syöpään aktiivisista hoidoista huolimatta. Sisarukset kärsivät sairastuneen sisaruksen sairauden aiheuttamasta epätietoisuudesta ja ahdistuksesta. Sisarukset kaipaavat tietoa ja tukea, joka edesauttaa heidän hyvinvointiaan sekä ehkäisee psyykkisiä ongelmia. Nukketeatteria voidaan käyttää apuna tuodessa esille lasten tunteita ja kokemuksia. Nukketeatteri on lapselle turvallinen ja helppo tapa käsitellä vaikeita asioita.

Kirjallisuudesta ja tieteellisistä tutkimuksista etsittiin vastauksia kysymyksiin: Minkälaista tietoa ja tukea syöpään sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat? sekä miten sisarusten tiedon ja tuen tarvetta voidaan hyödyntää nukketeatterin avulla? Kirjallisuudesta nousi esille sisarusten kokemat psyykkiset ongelmat. Nukketeatterin avulla sisaruksia pystytään auttamaan ilmaisemaan tunteitaan ja käymään läpi tuntemiaan kokemuksia. Tulosten pohjalta luotiin ohjeistus nukketeatterilinjan opiskelijoille, jonka avulla opiskelijoilla on helpompi tutustua aiheeseen ja ymmärtää sisarusten läpikäymiä psyykkisiä ongelmia.

ASIASANAT:

Sisarukset, lapsi, tieto, tuki, nukketeatteri, syöpätaudit

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered nurse

May 2013 | Total number of pages

Susanna Mört

Maija Kalliola

# THE NEED OF INFORMATION AND SUPPORT OF THE SIBLINGS OF CHILDHOOD CANCER – THE PUPPETRY AS SUPPORT ASSISTANCE

The purpose of this thesis is to examine what kind of knowledge and support siblings of childhood cancer need, and how puppetry can be used as help. The aim is also to produce a guideline to the students of puppeteering. The guideline describes the need of information and support of the siblings. This thesis is a part of joint project of Turku University of Applied Sciences the faculty of health care and Arts Academy. The aim of the joint project is to use puppetry as a method in nursing children and adolescents.

Every year about 150 children come down with cancer in Finland. Because of today's improved cancer cure, most of children get better of cancer. However, about 20 % of children die of cancer despite active treatment. The siblings suffer from anxiety and uncertainty because of the child's cancer. Siblings need knowledge about cancer so that they can understand the illness better. The support of siblings improves their welfare and prevents mental problems. Puppetry can also be used as a help for the siblings to express their feelings and experiences. With a help of a puppet, a child can more easily tell about his/hers feelings and opinions. Puppetry is a safe and easy way for the child to handle difficult issues.

Answers for the following questions were studied from literature: What kind of information and support siblings of childhood cancer patients need? and how puppetry can be used as a help of supporting siblings' need of information and support? The literature revealed that siblings experienced psychological problems. Siblings can be helped with puppeteering to express their feelings and emotions. Based on the results that revealed on literature was created a guideline to puppeteer students. The guideline helps students to understand the siblings' psychological problems and issues which siblings are undergone.

## KEYWORDS:

Siblings, child, knowledge, support, puppetry, cancer

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE SEKÄ TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET</b>	<b>7</b>
<b>3 LAPSEN NORMAALIKEHITYS JA LAPSUUSIÄN SYÖPÄ</b>	<b>8</b>
3.1 Psyykinen kehitys	8
3.2 Sosiaalinen kehitys	10
3.3 Sisaruuden merkitys lapselle	11
3.4 Lapsuusiän syöpä	11
<b>4 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN SISARUSTEN TIEDON JA TUEN TARVE</b>	<b>14</b>
4.1 Sosiaalinen tuki sisarusten tukemisessa	19
4.2 Sisarusten tukeminen kuoleman jälkeen	22
<b>5 LASTEN LUOVIA TUKIMUOTOJA</b>	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
<b>6 NUKKETEATTERI TUKIMUOTONA</b>	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
<b>7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN JA TUOTOS</b>	<b>26</b>
<b>8 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS</b>	<b>34</b>
<b>9 POHDINTA</b>	<b>36</b>
9.1 Jatkotutkimusehdotukset	40
<b>LÄHTEET</b>	<b>42</b>

## LIITTEET

Liite 1. Ohjeistus nukketheaterilinjan opiskelijoille

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa minkälaista tietoa ja tukea syöpään sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat sekä miten tietoa ja tukea voidaan parantaa nukketeatterin avulla. Opinnäytetyön pohjalta on koottu ohjeistus (Liite 1) sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta nukketeatterilinjan opiskelijoille. Opinnäytetyö on osana Turun Ammattikorkeakoulun terveystieteen ja Taideakatemia nukketeatterilinjan yhteisprojektia: Nukketeatteri menetelmänä lasten- ja nuorten hoitotyössä. Yhteisprojektin ideana on soveltaa nukketeatteria menetelmänä lasten ja nuorten hoitotyössä. Nukketeatteria on käytetty kautta aikojen informaation tukena ja myös lasten kielellisen tuen antajana. Nuken ja nukketeatterin avulla lapsia voidaan auttaa ymmärtämään vakavaa sairautta kuten syöpä sekä ilmaisemaan tunteitaan.

Lapsuusiän syöpä on Suomessa harvinainen tauti. Vuosittain syöpään sairastuu n. 150 lasta. (Pihkala 2004, 336- 337; Jalanko 2012.) Syöpään sairastuminen ei ole uhka pelkästään sairastuvalle lapselle vaan sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen (Hamama 2008, 121; Houtzager ym. 2004, 592), mukaan lukien sisarukset. Syöpään sairastumisen myötä koko perheen normaali arki ja rutiinit muuttuvat. (Alderfer & Hodges 2010, 79; Nolbris ym. 2010, 298; Houtzager ym. 2004, 592.)

Vanhempien huomio kiinnittyy luonnollisesti sairastuneeseen lapseen ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle (Lähteenmäki ym. 2004, 1012). Vanhempien viettäessä paljon aikaa sairastuneen lapsen kanssa sairaalassa, sisarukset joutuvat sopeutumaan uuteen arkielämään ja mahdollisesti ottamaan perheen rutiineista enemmän vastuuta. (Prchal & Landolt 2012, 137). Sisarusten tiedon ja tuen tukeminen on tärkeää, jotta heidän hyvinvoinnistaan pidetään myös huolta. Ilman kunnan tukitoimia sisarukset kärsivät ahdistuneisuudesta sekä erilaisista psykologisista ongelmista. (Alderfer & Hodges 2010, 78- 79.) Sisarusten tukemisen apuna voidaan käyttää erilaisia luovia toimintakeinoja. Etenkin

nuorten lasten kohdalla leikin avulla voidaan auttaa lasta kertomaan tuntemuksistaan. (Holmberg 2003, 63.)

Nukketeatterin yleisönä ovat pääasiassa aikuiset, eikä sitä ole käytetty paljon lapsilla. Nukketeatteri on hyödyllinen väline opettaa lapsille erilaisista asioista ja tutkimuksista nousee esille sen hyvät käyttömahdollisuudet. Sairastuneiden lasten kanssa nukketeatteri menetelmänä testaaminen saattaa olla eettisesti arveluttavaa. Sisarusten tukeminen nukketeatterin avulla voi auttaa sisarusten ahdistuneisuutta siskon tai veljen sairaudesta johtuen ja samalla menetelmää voidaan testata turvallisemmin. Tässä opinnäytetyössä keskitytään alle 18-vuotiaisiin sisaruksiin.

Opinnäytetyön tavoitteena on kirjallisuuskatsauksen pohjalta luoda tuotos. Tuotoksena luodaan ohjeistus nukketeatterilinjan opiskelijoille syöpään sairastuneiden sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta. Ohjeistuksen tavoitteena on edesauttaa nukketeatterilinjan opiskelijoiden tietämystä sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta sekä miten nukketeatteria voidaan hyödyntää tukemisessa. Ohjeistuksen tarkoituksena on olla selkeä, lyhyt ja helppolukuinen.

## **2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE SEKÄ TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa minkälaista tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat ja miten nukketeatteria voidaan käyttää sisarusten tukemisessa. Tavoitteena on tukea syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tiedon ja tuen tarvetta sekä sisarusten hyvinvointia sekä ehkäistä sisarusten psyykkisiä ongelmia. Opinnäytetyön tavoitteena on myös edesauttaa kulttuurin ja taiteen yhdistämistä lasten – ja nuorten hoitotyöhön. Opinnäytetyön tavoitteena on myös tuottaa ohjeistus nukketeatterilinjan opiskelijoille, jotta heillä on paremmat valmiudet kohdata syöpään sairastuneiden lasten sisarusia.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset ovat:

1. Minkälaista tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat?
2. Miten sisarusten tiedon ja tuen tarvetta voidaan tukea nukketeatterin avulla?

## 3 LAPSEN NORMAALIKEHITYS JA LAPSUUSIÄN SYÖPÄ

Lapsen kehitykseen vaikuttavat monet eri asiat kuten geneettinen perimä, lapsen yksilölliset ominaisuudet, perhe sekä perheen ulkopuoliset ympäristötekijät. Saman perheen lapsilla ei välttämättä ole samanlaisia kokemuksia perheestä, koska he kukin kasvavat psykologisesti erilaisissa ympäristöissä. (Poijula 2007, 147; Kalland 2007, 349.) Kokemuksiin vaikuttavat lapsen ikä, sukupuoli, perheen sosioekonominen tilanne sekä sisarusten syntymäjärjestys. Vanhempien tulee antaa lapsilleen tukea ja turvaa sekä suojelua, jotta he voivat turvallisesti kiintyä ja tutkia ympäristöään. Lapselle on tärkeää myös saada turvallisesti kehittää itsehillintäänsä sekä tunteidensa säätelykykyä. Lapsen on myös tärkeä saada leikkiä sekä oppia. (Poijula 2007, 147.) Lapsen kehitystä mahdollistavat monipuoliset kokemukset. Pienen lapsen kehitystä edistämään ei riitä passivoivat virikkeet, vaan lapsi tarvitsee mahdollisuuksia opetella ja kehittää taitojaan. Lapsen on tärkeä kuulla aikuisten ja muiden lasten puhetta ja osallistua lähiympäristönsä elämään. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 12.)

### 3.1 Psykkinen kehitys

Psyykkiset kehitysmuutokset lapsilla ovat tavallisesti jatkuvia ja laadullisia (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 13). Psykkisellä kehityksellä tarkoitetaan lapsen mielensisäisiä toimintoja, joita ovat tietoisuus, aistiminen, havaitseminen, ajattelevinen, tunteet, oppiminen sekä muistaminen. Lapsen kasvun ja kehityksen myötä myös psyykkiset toiminnot kuten havaitseminen, ajattelevinen ja tunteminen kehittyvät ympäristön myötä. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 31- 32.) Opiessa tunteidensa säätelyä lapsi tarvitsee empaattista vastavuoroisuutta, jatkamista sekä herkkyyttä aikuiselta. Lapsen itsehillintää ja moraalialia kehittävät vanhempien antamat säännöt, rangaistukset sekä kontrolli. Kiintymyksen, hy-



väksynnän ja tuen vähäisyys altistavat lasta psyykkisten häiriöiden kehittymiselle. (Poijula, 2007, 147- 148, 150.)

Kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan ihmisen ajatteluun, havaitsemiseen, muistiin, oppimiseen sekä kieleen liittyvää kehitystä. Havaitseminen on monitahtoista, jossa ihminen käyttää eri aistejaan ja niiden avulla aivot tulkitsevat aistitut asiat havainnoiksi. Havaintojen kautta ihminen rakentaa tietojärjestelmiä, joiden kautta tapahtuu ajatteleva. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 32.)

Imeväisikäinen lapsi ei kykene ilmaisemaan ajatuksiaan kielellisesti, vaan ilmaisee tunteensa ilmeillä, eleillä sekä itkulla. Kahden - kolmen kuukauden iässä lapsen yhdessäolon tarve lisääntyy sekä lapsi hakee jo tietoisesti aikuisen seuraa ja haluaa, että hänelle puhutaan sekä elehditään. Puolen vuoden iässä lapsi alkaa ymmärtää aikuisten puhetta ja haluaa asioille nimiä. Tällöin lapsi kykenee tunnistamaan lauseiden merkityksiä ja liittämään niihin mielikuvia. Kaksi vuotiaana lapsi ymmärtää jo kielen sosiaalisen luonteen ja kolme vuotiaana lapsi voi oppia jopa yli 10 uutta sanaa päivässä. Lapsi oppii kertomaan tarinoita ja nelivuotiaana tarinoiden kertomisesta tulee entistä selkeämpää. Puheen kehittyessä joustavammaksi lapsi oppii kommunikoidaan sekä kertomaan ajatuksistaan erilaisten ihmisten kanssa sujuvasti jo viisi vuotiaana. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 32, 86- 87, 90- 91.)

Lapsen ajattelu- ja havaitsemistoiminnoissa tapahtuu merkittäviä muutoksia jo ennen kouluikää. Lapsi osaa tulkita eleitä, kehon kieltä ja ilmeitä sekä kuuntelemaan ja kertomaan tarinoita. Luovuuden ja omien ajatusten rakentamisen kannalta mielikuvitus on tärkeä taito. Kouluikäisenä lapsi kuitenkin oppii jo erottamaan mielikuvituksensa tuotteen todellisuudesta. Tällöin lapsen sanavarasto on kehittynyt merkittävästi, vaikka puhe saattaa olla joustamatonta. Lapsen ajattelutapa on vielä hyvin konkreettinen eikä lapsi kykene käsittämään kaikkia abstrakteja käsitteitä ja sanontoja. Kouluikäinen lapsi pohtii ja päätelee, joiden avulla hän pystyy hahmottamaan maailmaa uudella tavalla. Lukemaan oppiminen avaa lapselle uusia tiedon lähteitä eikä lapsi ole enää ainoastaan aikuisten antaman tiedon varassa. Näin ollen lapsi oppii myös muodostamaan ja kehittämään omia mielipiteitään. Kehityksen myötä lapsen kyky ajatella ja käyttää loo-

gisia ajattelumalleja paranevat, lapsi saattaa kuitenkin tarvita havaintomateriaalia tai konkreettisia välineitä ajattelun tueksi. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 136-137, 140, 142.)

Teini-ikäinen hahmottaa maailmaa kokonaisvaltaiseksi ja tuntemukset sekä tunteet kohdistuvat teini-ikäisen mielenkiinnon kohteisiin. Teini-ikäisen toiminta ja hahmottaminen pohjautuu korostuneesti omiin kokemuksiin sekä tuntemuksiin. Ilmaisuuksista saattaa olla hyvin ristiriitaista tehdyn toiminnan kanssa. Ristiriidat toiminnan kanssa johtuvat usein epävarmuudesta, pelosta, haaveista tai unelmista. Teini-ikäinen alkaa rakentaa omaa ajattelumaailmaansa opitun kyseenalaistamisella ja kriittisellä tarkastelulla. Teini-ikäisenä nuoren ajattelu kehittyy ja teini-ikäinen kykenee miettimään muiden ajatuksia hänestä. Ajattelemisen kehittyminen mahdollistaa abstraktin ajattelemisen, jonka johdosta teini-ikäinen pystyy tekemään johtopäätöksiä toiminnan seurauksista. Abstraktiajattelu mahdollistaa ajatusten muuttamisen kielelliseksi, joten teini-ikäinen kykenee laajemmin kertomaan tunteistaan. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 169- 170.)

### 3.2 Sosiaalinen kehitys

Lapsi kasvaa erilaisten ryhmien ja sosiaalisten yhteisöjen jäseneksi elämänsä aikana, jota kutsutaan sosiaalisesti kehitykseksi. Kehityksen myötä lapsen sosiaaliset suhteet muuttuvat ja laajenevat. Ihmissuhteiden rakentumisen pohjalle lapsi tarvitsee jo varhaisessa vaiheessa kiintymyssuhteita ja vuorovaikutustilanteita. Sosiaalisen kehityksen kautta lapsi tulee tietoiseksi omasta erillisyydestään sekä tarpeestaan liittyä muihin. Minäkäsityksen perustana on sosiaalinen toiminta, joka sisältää minuuteen liitettäviä käsityksiä sekä ajatuksia. Kulttuurilla on myös oma osuutensa lapsen sosiaaliseen kehitykseen. Lapsen kehityksen alkuvaiheissa kulttuurilla ei ole suoraa merkitystä lapsen sosiaaliseen kehitykseen vaan kehitys saa vaikutteita lapsen vanhempien ja muun ympäristön kautta. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 35- 36.) Lapsi tarvitsee myönteisiä ihmissuhteita itsensä ilmaisemisen mahdollistamiseksi sekä tuen saamiseksi. Lapsi tarvit-

see myös hyvän suhteen aikuiseen ja muiden lasten hyväksyntää. (Poijula 2007, 149.)

Suurin osa sosiaalisista taidoista on opittuja kielellisiä tai ei-kielellisiä taitoja, joita lapsi käyttää hyväkseen päivittäisessä vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Lapsi tarvitsee hyviä sosiaalisia suhteita oppiakseen sopeutumaan ja pärjäämään muutoksiin kotona, päiväkodissa, koulussa ja ikätovereiden kanssa. Lapsi kokee ikätovereidensa hyväksynnän tärkeäksi asiaksi. Hyväksynnän saaminen ikätovereilta ehkäisee lasta käyttäytymiseen, sosiaaliin ja tunne-elämään liittyviltä ongelmilta. Ikätovereiden hyväksynnän puute altistaa lasta huonolle itsetunnolle. (Poijula 2007, 154- 155.)

### 3.3 Sisaruuden merkitys lapselle

Sisarukset jakavat monitahoisen suhteen toistensa kanssa, joka eroaa lapsen suhteesta vanhempaan. Tavallisesti sisarusten välinen suhde kestää läpi elämän. Lapsille sisaruussuhde on ainutlaatuinen ja tavallisesti sisarusten välillä on voimakas side. Useimmiten sisarukset viettävät suurimman osan ajastaan toistensa kanssa, jonka vuoksi he jakavat monia kokemuksia yhdessä. (Foster ym. 2011, 422.) Sisaruussuhteet opettavat lapsille elämän taitoja kuten, yhteistyötä, neuvottelemista, puoliensa pitämistä sekä toisten ihmisten oikeuksista ja tarpeista. Sisaruussuhteissa lapset ilmaisevat kiintymystä, kilpailua, mielihyvää, huomiointia sekä huvittuneisuutta. Myös aggressiot, vihamielisyys, mustasukkaisuus, turhautuminen sekä kinasteleminen kuuluvat tavalliseen sisaruussuhteeseen. Lapset oppivat oman persoonansa identiteettiä vuorovaikutuksessa sisarukseensa, jolloin sisarukset saavat mahdollisuuden kahdenkeskiselle vertailulle. (Poijula 2002, 152.)

### 3.4 Lapsuusiän syöpä

Suomessa lapsuusiän syöpä on harvinainen tauti, vuosittain n. 150 lasta sairastuu. Lasten yleisimpiä syöpiä ovat akuutit leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaa-

tuiset aivokasvaimet. (Pihkala 2004, 336- 337; Jalanko 2012.) Lääketiede on kehittynyt entisestään ja koko ajan suurempi osa lapsista selviytyy elämää uhkaavasta sairaudesta (Houtzager ym. 2004, 591). Nykyisin lasten syövät ovat varsin herkkiä solunsalpaajahoidoille, joten suurin osa syöivistä saadaan parannettua kokonaan. (Pihkala 2004, 336- 337). Taudin ennusteeseen vaikuttaa merkittävästi miten laajalle tauti on levinnyt, eli kuinka ajoissa tauti huomataan. (Pihkala 2004, 336- 337; Jalanko 2012.) Kuitenkin valitettavaa on, että noin 20 % syöpään sairastuneista lapsista menehtyy syöpään aktiivisista hoidoista huolimatta (Sylva Ry 2013). Useimmiten menehtyminen tapahtuu syövän uusiutumisen jälkeen. (Pihkala 2004, 351).

*Akuutti lymfoblastileukemia* (ALL) on lasten leukemioista yleisin. (Jalanko 2012; Pihkala 2004, 337). Suomessa leukemiaan sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Leukemiassa veren valkosolu alkaa jakautua kontrolloimattomasti, joka tavallisimmin on lymfosyytti. Tämä häiritsee luuytimessä normaalien solujen tuotantoa, joka aiheuttaa vähäistä punasolujen määrää eli anemiamia. Leukemian ensioireita ovat anemiasta aiheutuvat kalpeus, väsymys sekä ihoverenvuodot. (Jalanko 2012.) Leukemiaa hoidetaan solunsalpaajilla ja mahdollisen uusiutumisen jälkeen kantasolusiirrolla (Pihkala 2004, 344- 345). Valtaosa leukemiaan sairastuneista paranee taudistaan parin vuoden kestäneen hoidon seurauksena, joten lasten leukemia on nykyään hyvin hoidettavissa (Jalanko 2012).

*Pahanlaatuiset aivokasvaimet* on yksi lasten yleisimmistä syöpäongelmista (Jalanko 2012), leukemian jälkeen toiseksi yleisin kasvaintauti lapsilla ja yleisin lasten kiinteä kasvain (Nordfors ym. 2013, 235). Aivokasvaimia on monia eri tyyppisiä, jonka johdosta ensioireet ja hoitomuodot vaihtelevat. Ensioireina saattaa olla päänsärkyä, oksentelua, kasvuhäiriöitä, kävelyvaikeuksia sekä näköhäiriöitä. (Jalanko 2012.) Aivokasvainten hoidon avainasemassa on usein leikkaushoito, jonka jälkeen aloitetaan sädehoito. Sädehoitoa voidaan antaa joko pelkkään kasvaimen tai taudin levinneisyyden mukaan myös koko kalloon ja selkäydinkanavan alueelle. (Pihkala 2004, 351; Nordfors ym. 2013, 235.) Solunsalpaajahoitoa annetaan leikkaus- ja sädehoidon lisäksi erityisesti pahanlaatuisten aivokasvainten hoitoon. Tämä on parantanut aivokasvainten ennustetta

merkittävästi. Aivokasvainten hoitotulokset ovat parantuneet ja noin 75 % lapsista parantuu pysyvästi, kuitenkin parantumisesta huolimatta aivokasvaimet aiheuttavat pitkäaikaisongelmia ja näin heikentävät lapsen elämänlaatua. (Nordfors ym. 2013, 235, 241.)

*Lymfooma* eli imukudossyöpä tarkoittaa imukudosten terveiden solujen muuttamista pahanlaatuisiksi. Lymfooma voi löytyä lähes mistä tahansa, koska imukudoksen soluja on ympärillä kehoa. (Syöpäjärjestöt 2012.) Lymfoomat voidaan jakaa kahteen ryhmään Hodgkinin lymfoomiin ja non-Hodgkinin lymfoomiin (Mustajoki 2010; Syöpäjärjestöt 2012.) Suomessa kumpaankin tautiin sairastuu vuosittain 4-6 lasta. Lähes jokainen Hodgkinin tautiin sairastunut lapsi on kouluikäinen, valta osa yli 10 – vuotiaita. Non-Hodgkinin-lymfoomaan (NHL) ilmenee lapsilla koko lapsuusiän lukuun ottamatta imeväisikää. NHL on tytöillä huomattavasti harvinaisempi kuin pojilla. Hodgkinin taudin hoidossa keskeisessä roolissa ovat lääke- ja sädehoidon yhdistelmä. Pysyvän paranemisen ennuste taudissa on hyvä, jopa 90 % lapsista paranee pysyvästi. NHL:a hoidetaan pääasiallisesti pelkästään lääkehoidolla, sädehoidon tarve NHL:n hoidossa on harvinaisempaa. Pysyvän paranemisen ennuste on noin 90 % NHL:n aggressiivisimmassa muodossa. (Vettenranta 2012.)

## 4 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN SISARUSTEN TIEDON JA TUEN TARVE

Lapsuusiän syöpä ei ole uhkana vain sairastuneelle lapselle, vaan koko perheelle (Hamama ym. 2008, 121). Lapsen sairastuminen vaikuttaa ja muuttaa perheen sekä sisarusten normaalia arkea ja rutiineja. (Alderfer & Hodges 2010, 79; Nolbris ym. 2010, 298.) Sairastuneen sisaruksen aktiiviset hoidot ja sairaalassa oleminen vaikuttavat terveen sisaruksen sosiaaliseen elämään, perhesuhteisiin, normaaliin arkeen sekä tunteisiin. (Houtzager ym. 2004, 591; Prchal ym. 2012, 7.) Sisarukset käyvät sairastumisen myötä läpi monia eri tuntemuksia ja psyykkisiä oireita, joihin he tarvitsevat tukea (Lähteenmäki ym. 2004, 1012).

Vanhempien huomio kiinnittyy luonnollisesti sairastuneeseen lapseen ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle (Lähteenmäki ym. 2004, 1012). Vanhempien viettäessä paljon aikaa sairastuneen lapsen kanssa sairaalassa, sisarukset joutuvat sopeutumaan uuteen arkielämään ja mahdollisesti ottamaan perheen rutiineista enemmän vastuuta. (Prchal & Landolt 2012, 137). Normaalin arjen muutokset (Houtzager ym. 2004, 591- 592; Prchal ym. 2012, 7) ja vanhempien poissaolo kotoa vaikuttavat sisarusten hyvinvointiin. Sisarukset kokevat usein yksinäisyyttä, eivätkä he koe saavansa tarvittaessa tärkeää apua ja tukea vanhemmiltaan, kuten kotitehtävien kanssa. Sisarukset kokevat myös yksin olemisen kotona epämiellyttävänä. Vaikka syöpään sairastuminen koetaankin yleensä lähentävän perheen keskeisiä suhteita, kokevat sisarukset turhautumista ja väsymystä ellei perheessä keskustella muusta kuin sairastuneen lapsen voinnista ja sairaudesta. (Prchal & Landolt 2012, 137.) Vanhemmat pyrkivät rohkaisemaan sisarusta jaksamaan syöpään sairastuneen sisaruksen sairaudesta ja vanhempien vähäisestä huomiosta huolimatta (Lindahl Nordberg & Steneby 2009, 375). Hamama ym. (2008, 128) sekä Foster ym. (2012, 349) tutkimuksessaan tuovat esille sisarusten negatiivisia tuntemuksia etenkin perheen normaaliarjen muuttuessa. Tavallisimpia negatiivisia tuntemuksia ovat ahdistuneisuus, viha sekä kateus sairastunutta sisarusta kohtaan. Negatiiviset tuntemuk-

set saattavat tulla esille huonona käytöksenä. kuten aggressioina tai huonona koulumenestyksenä (Hamama ym. 2008, 128). Vakavimmillaan negatiiviset tunteukset voivat kummuta itsetuhoisena käyttäytymisenä, päihteiden väärinkäytönä sekä elämän piittaamattomuudella (Erkkilä 2003, 23).

Lindahl Nordberg & Steneby (2009, 375) tutkimuksessaan ovat ottaneet kantaa sisarusten asenteisiin perheen elämässä. Perheen vanhemmat ovat kuvanneet sisarusten olevan kateellisia, mustasukkaisia sekä katkeria sairastuneelle sisarukselleen. Vanhempien mukaan suurin kateuden aihe on vanhempien viettämä aika sairastuneen sisaruksen luona. Kateus ja mustasukkaisuus ovat vahvempaa mikäli sairastuneen lapsen ja sisarusten ikäero on lähellä toisiaan. Tutkimuksessa on esitetty, että sisarukset ovat kateellisia sairastuneille sisaruksilleen heidän saamastaan huomiosta sekä lahjoista, vaikka sisarukset ymmärtävät miksi sairastunut lapsi saa enemmän huomiota. (Prchal & Landolt 2012, 138).

Sisarukset, joilla on suurempi kyky empatiaan, kärsivät vähemmät psyykkisistä ongelmista eikä heillä ole niin suuria vaikeuksia sopeutua tilanteeseen. Empatiakyky auttaa sisaruksia ymmärtämään vanhempiensa tilanteen ja usein sisarukset ottavatkin enemmän vastuuta kotitöistä kuin aiemmin. Heikomman empatiakyvyn omaavilla sisaruksilla on usein vaikeuksia ilmaista omia tunteitaan sekä tarpeitaan, joka saattaa ilmetä aggressiivisuutena. Tyttöillä on osoitettu olevan parempi kyky empatiaan kuin pojilla. Empatiakyvyllä ja syöpäsairauden ymmärtämisellä on myös osoitettu olevan yhtäläisyyttä sisarusten tilanteen psykologiseen sopeutumiseen. Kuten myös aiemmin on todettu, monilapsisten perheiden lapsilla on todettu olevan enemmän psyykkisiä ongelmia kuin vähälapsisten perheiden lapsilla. Ongelmat saattavat johtua monien erilaisten yksilöiden tarpeiden erilaisuudesta ja niiden toteuttamatta jättämisestä. Perheiden läheiset suhteen helpottavat sekä syöpään sairastuneen lapsen, että sisaruksen stressiä sekä eroahdistusta. Kuitenkin ristiriitaisena seikkana on, että sisaruksen ja sairastuneen sisaruksen välinen läheinen suhde voi vaikuttaa sisaruksen kokemukseen sairastuneen sisaruksensa sairaudesta. Sisarus saattaa kokea suurempaa ahdistuneisuutta ja stressiä ja vaikeuksia ymmärtää sairastuneen ssa-

ruksen syövän kulkua. Samanlaisia kokemuksia on havaittu olevan suurten perheiden sisaruksilla sekä sisaruksen ollessa sairastunutta lasta vanhempi. (Labay & Walco 2004, 311- 312.) Syöpään sairastuneen sisaruksen diagnoosilla tai sairauden vakavuudella ei ole todistettu olevan merkittävää merkitystä sisaruksen kokemukseen (Labay & Walco 2004, 311; Prchal ym. 2012,5). Kuitenkin Buchbinder ym. (2012, 1266) mukaan sarkoomaa sairastaneiden lasten sisaruksilla on suurempi todennäköisyys somatisoida ongelmiaan.

Sisarukset voivat turvautua hoitohenkilökuntaan tiedon hakemisessa ja pitää yllä positiivista ajattelua sekä toivoa sisarukselleen parasta. Tilanteen ja sairauden lääketieteellinen ymmärtäminen usein auttaa sisarusta palauttamaan tilanteen kontrollin tunteen uudelleen. (Houtzager ym. 2004, 591- 592; Prchal ym. 2012, 7.) Sairaalassa oleminen auttaa sisaruksia ymmärtämään syöpään sairastuneen sisaruksen todellinen tilanne sekä ymmärtämään tilanteen ja sairauden kokonaiskuvaa. Sisarukset kokevat halua olla sairastuneen sisaruksen luona ja auttaa mahdollisuuksien mukaan hänen hoidossaan. Kuitenkin ajoittain sisarusten on vaikea keksiä kuinka he voivat olla avuksi sairaalle sisarelleen. Hoitohenkilökunnan ja muiden potilaiden tuki koetaan tärkeäksi ymmärtäessä sisaruksensa sairautta. Tiedon hankkiminen sairastuneen sisaruksen syövästä auttaa myös ymmärtämään. (Prchal & Landolt 2012, 136,138.) Hoitohenkilökunta pystyy auttamaan ja valmistelemaan myös vanhempia sisarusten paremman tiedon saannin kanssa. Sisarusten aikainen tiedon saanti lapsen diagnoosin saatua vähentää sisarusten mahdollista psyykkisiä oireiluja sekä auttaa tunteiden käsittelyssä. (Lähteenmäki ym. 2004, 1012.) Sisarukset kokevat sairastuneen sisaruksen fyysiset muutokset, kuten hiusten menetyksen tai painon laskun, vaikeina asioina käsitellä. Sisarukset kokevat olevansa avuttomia tilanteen suhteen ja heistä tuntuu pahalta sairastuneen sisaruksen puolesta. Monet sisaruksista kokevat pelkoa ja murhetta siskonsa tai veljensä sairauden vuoksi. Pelkoa ja murhetta aiheuttavat kysymykset sisaruksen syövästä kuten, vaikuttavatko hoidot, ilmeneekö sisaruksella muita diagnooseja sekä sisaruksen kuoleman mahdollisuus. (Prchal & Landolt 2012, 138.)



Cordaro ym. (2012, 45) toteavat monilapsisten perheiden sisarusten ymmärtävän vähemmän sairastuneen sisaruksensa sairaudesta kuin perheissä, joissa on vähemmän lapsia. Sisaruksen syöpään sairastuminen ei vaikuta muiden sisarusten elämään yhtä merkittävästi kuin vähälapsisissa perheissä. Perheissä, joissa on enemmän lapsia, sisaruksilla on mahdollisuus keskustella tilanteesta yhdessä, jolloin he saavat tarvitsemaansa tukea toisiltaan (Hamama ym. 2008, 128). Vähälapsisissa perheissä sisarukset ovat enemmän tietoisia sairaan sisaruksensa tilasta ja voinnista sekä sairaus vaikuttaa enemmän sisaruksen jokapäiväiseen elämään. Sisarusten sukupuolella ei ole todettu olevan merkittävää merkitystä sairaan sisaruksen syövän ymmärtämisessä. (Cordaro ym. 2012, 45.) Kuitenkin sisarusten ahdistuneisuuden on huomattu olevan suurempaa, mikäli sairastunut sisarus on poika. (Buchbinder 2012, 1266). Monilapsisten perheiden lapset kokevat suurempaa ahdistuneisuutta kuin perheiden lapset, joissa on vähemmän lapsia. Eroa ahdistuneisuuden määrällä eri sosiaaliluokkien välillä ei ole havaittu. Tytöt kuitenkin kokevat enemmän ahdistuneisuutta sisaruksensa syövän vuoksi kuin pojat. Tämä voi johtua sukupuolirooleista ja kulttuurisista odotuksista, jotka sallivat tyttöjen ilmaista tunteitaan vapaammin kuin pojat. (Hamama ym. 2008, 126- 127.) Lapsia sosiaalistetaan helposti sukupuolelleen tyypilliselle tavalle näyttää tunteitaan. Tavallisesti tytöt haluavat ajatella ja puhua tunteistaan sekä surustaan. Tytöt haluavat tukea ja lohdutusta ja tukeutuvatkin toisiin ihmisiin kun pojat taas harvemmin, vaan pitävät tunteensa itsellään. Poikien tapa käsitellä surua on enemmän toiminnan ja järjen käyttöä. Poikien keskuudessa esiintyy myös enemmän aggressiivisuutta, joka voi johtua poikien vähäisestä tunteiden ilmaisemisesta. (Pojjula 2007, 116.)

Perheen koolla ja lasten syntymäjärjestyksellä on todettu olevan merkitystä terveiden sisarusten kokemuksiin ja hyvinvointiin. Kun terve sisarus on syöpään sairastunutta lasta vanhempi, on hänellä todettu olevan enemmän ongelmia käytöksessä, sosiaalisissa suhteissa sekä koulutuksessa. Vanhempien terveiden sisarusten ongelmat saattavat johtua kasvaneesta vastuusta perheessä sekä oletuksesta itsenäistyä nopeammin. (Labay & Walco 2004, 311- 312.) Toisen tutkimuksen mukaan taas terveen sisaruksen ollessa sairastunutta nuorempi, on suurempi riski ahdistuneisuuteen ja stressiin. Tutkijoiden mukaan sai-

rastuneiden lasten isosiskoilla – tai veljillä on vanhemman ikänsä puolesta laajempi tukiverkosto, jolta tarvittaessa saa tukea. (Buchbinder ym. 2012, 1266-1267.) Kuitenkin kouluikäiset sisarukset tarvitsevat muutakin tukea kuin ystävil-tään saatu tuki (Lähtenmäki ym. 2004, 1012). Lähtenmäen ym. (2004, 1011-1012) mukaan alle kouluikäiset sisarukset kärsivät erilaisista ongelmista pian lapsen sisaruksen syöpädiagnoosin jälkeen. Ongelmia on havaittu erilaisten käyttäytymisongelmien sekä psykosomaattisten oireiluiden muodossa. Sisaruksilla on todettu esiintyvän myös äkkipikaisuutta ja yliaktiivisuutta. Sisarusten oireilu kuitenkin usein rauhoittuu ajan kuluessa. Kouluikäisillä sisaruksilla taas on havaittu samoja ongelmia myöhemmässä vaiheessa, jolloin myös sisarusten ahdistuneisuus on lisääntynyt.

Siskon tai veljen sairastuminen syöpään vaikuttaa sisaruksen koulunkäyntiin. Suurimpana ongelmana sisarukset kokevat keskittymiskyvyn heikkenemisen oppitunneilla sekä kotitehtäviä tehdessä. (Prchal & Landolt 2012, 136; Poijula 2002, 157.) Sisarukset usein miettivät sairaan siskonsa tai veljensä sairautta ja elämää, etenkin diagnoosin ollessa vielä uusi. Sisarukset myös toivovat voivansa olla pois koulusta, jotta he voisivat jäädä sairastuneen sisaruksensa luokse. Opettajien ja muiden oppilaiden kysymykset sairastuneen sisaruksen voinnista koetaan raskaina. Sisaruksilla on erilaisia keinoja ovat kertoa sairastuneen sisaruksensa voinnista ja sairaudesta ilman kiusallisia ja epämiellyttäviä tilanteita. Sisarukset ovat muun muassa perustaneet internet-sivuston, jonne he päivittävät säännöllisesti sairastuneen sisaruksensa voinnista. (Prchal & Landolt 2012, 136.) Sairastuneen sisaruksen kuoleman jälkeen sisarukset ovat raportoineet parempaa koulumenestystä kuin sairauden aikana. Tähän saattaa vaikuttaa se, ettei heidän tarvitse kuoleman jälkeen potea syyllisyyttä mikäli eivät ole sairaalassa sairaan sisaruksensa luona. Osa sisaruksista kokee kuitenkin kuoleman jälkeen keskittymiskyvyn vähäisyyttä etenkin kotitehtävissä. (Foster ym. 2012, 350.) Sisarusten tukemisen parantamisen edistämiseksi myös opettajille on tärkeää antaa tietoa sisaruksen elämäntilanteesta. Tiedon saatuaan opettajilla on paremmat valmiudet tukea sisarusta koulunkäynnissä ja kotitehtävien kanssa. (Lähtenmäki ym. 2004, 1012.) Sisarukset kokevat opettajilta saamansa tuen tärkeänä. Opettajien antama tuki sisaruksille on vaikuttanut positiivisesti

heidän koulumenestykseensä sekä keskittymiskykyynsä. Sisarukset noudattavat enemmän koulun sääntöjä opettajien antaman tuen ansiosta. (Alderfer & Hodges 2010, 78.)

#### 4.1 Sosiaalinen tuki sisarusten tukemisessa

Sosiaalinen tuki koetaan tärkeäksi, jotta sisarukset pystyvät käsittelemään sairastuneen sisaruksensa sairautta sekä elämäntilannetta (Nolbris ym. 2010, 299; Lähteenmäki ym. 2004, 1012). Sisarukset kokevat ikätovereidensa, ystäviensä, opettajiensa sekä vanhempiensa tuen tärkeäksi. Vanhempien antamaa tukea sisaruksille pidetään yhtä merkittävänä kuin ystävien tai koululta saatua tukea (Alderfer & Hodges 2010, 78.) Vanhemmat ovat huolissaan sisarusten jaksamisesta ja heidän huomioinnistaan. Vanhempia huolettaa usein sisarusten hoitoavun järjestäminen. (Sorsa 2004, 48.) Perheissä äiti koetaan tavallisesti lähemmäksi ja tärkeäksi auttajaksi surussa. Isän rooli tukijana on yleensä kaukaisempi. Isovanhempien rooli tukijana koetaan lähes yhtä tärkeäksi kuin äidin antama tuki, usein isovanhempien tukea pidetään jopa isän antamaa tukea tärkeämpänä. (Pojjula 2007, 116.)

Ystävät ovat keskeisessä roolissa sisarusten tukemisessa, he auttavat sisarusia selviytymään tilanteesta eteenpäin. Ystävien kanssa oleminen ja heidän kanssaan keskusteleminen oman ikäisiä koskevista asioista saa sisarusten ajatukset hetkeksi pois kodin vaikeasta tilanteesta. Sisarukset kokevat sairaudesta puhumisen ystävien kanssa helpottavaksi. Näin sisarukset voivat jakaa ajatuksiaan ja samalla purkaa taakkaa ystävilleen. (Prchal & Landolt 2012, 136- 138; Alderfer & Hodges 2012, 78.) Ensimmäisen kuukauden aikana lapsen syöpädiagnoosin saamisesta, sisarukset viettävät paljon aikaa sairaalassa sairastuneen rinnalla eivätkä ole paljon yhteydessä ystäviinsä. Sisarukset saattavat kokea syyllisyyttä viettäessään aikaa omien ystäviensä kanssa, kun sairastunut sisarus on sairaalassa huonossa kunnossa. Jäätyään pois ystäviensä seurasta, sisarukset voivat kokea vaikeaksi palata takaisin ryhmään. (Prchal & Landolt 2012, 136- 137.) Sisarukset arvostavat ystäviään heidän käyttäytyessä normaali-

listi sairastuneesta siskosta tai veljestä huolimatta (Prchal & Landolt 2012, 137). Osa sisaruksista kokee, että siskon tai veljen sairastumisen myötä ystävät eivät puhu juuri muusta kuin syövästä (Nolbris ym. 2010, 301), tai ystävät eivät osanneet puhua mistään (Foster ym. 2012, 351). Ystäviltä saatu tuki vaikuttaa positiivisesti sisarusten sosiaalisiin taitoihin luokkatilanteissa sekä keskittymiskykyyn. Masentuneisuus sekä eristäytyneisyys ovat vähentyneet sisarusten keskuudessa, heidän saadessa tukea ystäviltään. (Alderfer & Hodges 2010, 78-79.) Mikäli sairastunut sisarus kuolee syöpään, sisaruksen tukiverkostolla on suuri merkitys sisaruksen jaksamisessa. Ystävyys-suhteet voivat vahvistua tai heiketä sairastumisen ja etenkin kuoleman vuoksi. (Foster ym. 2012, 350- 351.)

Ruotsalaiset tutkijat kokosivat tukiryhmiä syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille, joissa sisarukset jakoivat kokemuksiaan toisten terveiden sisarusten kanssa. (Nolbris ym. 2010, 299). Sisarukset ovat raportoineet tukiryhmien vähentävän ahdistuneisuutta, käyttäytymisongelmia sekä pelkoa syöpää kohtaan. Omista tunteistaan puhuminen auttaa sisaruksia käsittelemään tuntemuksiaan. (Barrera ym. 2002, 139.)

Tukiryhmien keskustelut auttavat sisaruksia kertomaan vaikeista asioista myös vanhemmilleen, joista he eivät ole aiemmin puhuneet. Sisarukset kokevat helpottavaksi saada puhua sairastuneen sisaruksen tilanteesta avoimesti omasta näkökulmastaan. Vanhempien lasten on helpompi pukea ajatuksensa sanoiksi ja näin tuoda tunteitaan esille. Vanhempien lasten kertomukset helpottavat nuorempia lapsia ymmärtämään omia tunteitaan. Sisarusten mielestä on tärkeää kuulla muiden samassa tilanteessa olevien mielipiteitä ja kokemuksia. Monet ymmärtävät toisten kertomuksia kuunnellessa, ettei sisaruksen sairastumisen vuoksi voisi olla onnellinen ja tuntee iloa eivätkä he ole tilanteensa kanssa yksin. Tukiryhmien jälkeen sisarukset oppivat ymmärtämään omia tunteitaan paremmin sekä rooliaan sairastuneen sisaruksen elämässä ja tämän tukemisessa. Omista tunteistaan puhuminen vaikuttaa positiivisesti sisaruksen itsetuntoon sekä vähentää yksinäisyyden tunnetta. Tunteiden esille tuominen toisten sisarusten keskuudessa vaikuttaa myös sisarusten sosiaalisiin taitoihin. (Nolbris ym. 2010, 301, 303.)

Nolbris ym. (2010, 301) mukaan sisarukset olisivat toivoneet vastaavia tukiryhmiä toteutuneeksi jo aiemmin. Tukiryhmässä puhuminen koetaan helpoksi ja turvalliseksi. Sisarus saa kertoa oman tarinansa haluamaansa tahtiin, eikä ryhmässä tarvitse puhua ellei sitä halua. Sisarukset kokevat ryhmän yhteishengen vapaaksi, jossa saa olla oma itsensä ja nauraa huolehtimatta. Tukiryhmien sisarukset tuntevat voimakasta yhteenkuulumista ja saman kokeneiden tuki koetaan erilaiseksi kuin ystävien antama tuki. Tukiryhmään kuuluminen koetaan tärkeäksi, ainutlaatuiseksi ja sisarukset kokevat olevansa tärkeä osa ryhmää. Muiden sisarusten tuki koetaan tärkeäksi, koska he ovat kokeneet samat tuntemukset ja ovat tai ovat olleet samassa tilanteessa. (Nolbris ym. 2010, 301- 303.)

Sisarukset kokevat erilaisia pakonomaisia tuntemuksia sisaruksensa sairautta kohtaan. Stressaava tilanne, kuten sisaruksen sairastuminen syöpään, voi joko luoda kriisin ja traumaattisen kokemuksen tai saada henkilö toimimaan ja näin selviytymään tilanteesta. Tavallisimpia tuntemuksia sisaruksilla on ahdistuneisuus sekä psykosomaattisen oireet. Ahdistuneisuutta esiintyy usealla sisaruksella. Ahdistuneisuus voi ilmetä käytösongelmina ja fyysisinä oireina kuten päänsärkynä, vatsakipuna tai alentuneena ruokahaluna. (Hamama ym. 2008, 122- 123.) Lapsi tuntee surua ja ahdistusta jo pienestä saakka, lähes vastasyntyntykin kykenee tuntemaan surua. Pienimmillä lapsilla stressiperäinen käyttäytyminen ilmenee itkuisuutena, kehon jännittyneisyytenä sekä tietynlaisena vetäytymisenä. Hieman vanhemmat ja puheikäiset lapset saattavat ilmaista kyseiä tuntemuksiaan tavaroiden heittelemisellä tai puhumattomuudella. Puhumattomuuden lisäksi noin kymmenvuotiaat lapset ilmaisevat surua ja ahdistusta alakuloisuudella sekä vuorovaikutuskyvyn halukkuuden vähäisyytenä. Osa lapsista saattaa ilmaista tunteensa täysin vastakkaisella tavalla, kuten hallitsemattomalla aggressiivisuudella. Pakenemiskäyttäytyminen on tavallista teiniikäisten nuorien surun ja ahdistuksen käsittelyssä. Teini-ikäisten on helppo pae-ta todellisia tunteitaan harrastusten tai kavereiden pariin. (Erkkilä 2003, 22- 23.)

## 4.2 Sisarusten tukeminen kuoleman jälkeen

Vanhempien tulisi kertoa sisarukselle mahdollisimman suoraan, avoimesti ja rehellisesti sairastuneen lapsen kuolemasta (Poijula 2007, 120; Lähteenoja 2007, 335). Lapselle kerrottaessa käytetään sellaisia sanoja, jotka lapsi varmasti ymmärtää oman kehitystasonsa mukaan. Mikäli lapsi ymmärtää kuoleman merkityksen, kerrotaan lapselle asiasta suoraan. Ellei vanhempi ei itse ole saanut koottua itseään lapsen kuoleman jälkeen, kuolemasta kertomista on syytä odottaa. Vanhempien tai aikuisen voimakkaat reaktiot kuolemaan saattavat häiritä sisaruksen selviytymistä surusta. Sisarukselle kerrottaessa tilanteen tulisi olla rauhallinen ja mahdollisimman turvallisen oloinen. (Poijula 2007, 120.) Lapsen käsitys kuolemasta riippuu paljon tämän iästä (Lähteenoja 2007, 335). 2-6 vuotiaiden lasten tavallinen tapa käsitellä asioita on maaginen ajattelu, jolloin lapset uskovat, että kuoleman pystyy välttämään tai peruuttamaan. Hieman vanhempi lapsi, 7-9- vuotias, uskoo kuoleman olevan jokin olento tai kummitus, jota vastaan ei pysty taistelemaan. Yhdeksän-kymmenvuotiaana lapsi alkaa käsittää kuoleman lopullisuuden ja ymmärtää kuoleman olevan elämän päätös. (Hammarlund 2010,159.)

Lapsen tavallinen reaktio järkyttävästä tiedosta on sokki, epäusko, apatia sekä pelko. Lapsen tuntema tuska on uhka lapsen minä - tunteen eheydelle sekä lapsella on rajallinen kyky kestää tuntemaansa tuskaa. Tilanteen ymmärtämiseen auttaa lapsen kielellinen kehitys ja vanhempien tulee antaa lapselle sanoja surun käsittelemiseen. Aikuinen voi auttaa lasta käsittelemään asiaa kertomalla lapselle tapahtuneesta sekä antaa lapselle läheisyyttä ja tukea. Asioista keskustelussa ollaan lapsilähtöisiä eli lapsi saa päättää milloin haluaa asioista keskustella. Lapsen mielikuvitusta, todellisuudentajua sekä kehitysvaihetta kunnioitetaan antamalla lapselle asianmukaista tietoa. Lapsi saa tulkita saamansa tiedot omasta maailmankuvastaan käsin, kuitenkin vääriä mielikuvia ei vahvisteta. Lapsen tuntemat aikuiset ovatkin tärkeimpiä surussa tukemisessa. Joskus aikuisen ja etenkin kuolleen lapsen vanhemman on vaikea tarjota terveelle sisarukselle tukeaan käydessään itse läpi menetystään. (Poijula 2002, 142- 146,

152.) Lapsen tapa ilmaista käsitystään kuolemasta voi olla leikkiessä tai piirtäessä (Lähteenoja 2007, 335).

Sairastuneen lapsen kuoleman jälkeen sisarus säilyttää jatkuvan kiintymyksen kuolleeseen sisarukseensa, vaikka kuolleen sisaruksen poissaolo tulee jatkuvasti esille. Sisarukset odottavat tapaavansa kuolleen sisaruksensa taivaassa tai kuoleman jälkeisessä elämässä sekä kaipaavat ja rakastavat heitä. Sairastuneen sisaruksen kuolema usein herättää sisaruksen ajatukset oman kuoleman mahdollisuudesta. Sisarukset voivat tuntea jäävänsä perheessä surussa yksin, etenkin jos perhe on pieni eikä kuolleen sisaruksen kuoleman jälkeen ole muita sisarusia. Tällöin sisarukset voivat kokea vanhempien tukevan toisiaan menetyksessä heidän jäädessä yksin surunsa kanssa. Usein vanhempien koema voimakas suru voi olla esteenä sisaruksen surusta selviytymiselle. (Poijula 2002, 152- 153.) Sisarus kokee suurta ahdistusta sairastuneen sisaruksensa kuoleman johdosta. Sisarusten keskuudessa on havaittu masentuneisuutta, eroahdistusta sekä vaikeuksia koulunkäynnissä sisaruksen kuoleman jälkeen. (Hammarlund 2010, 160.)

Sisarus voi kokea surun monella eri tavalla, sureminen vaikuttaa sisarukseen niin henkisesti kuin fyysisestikin. Sisarus uskoo kuoleman peruuttamattomasti muuttaneen heidän perheensä elämän. Perhe ei tunnu välttämättä enää kokonaisuutelta sisaruksen kuoleman johdosta. Sisarus voi kokea pelkoa, eristäytyneisyyttä, syyllisyyttä sekä masentuneisuutta sisaruksensa kuoleman johdosta. Sisarukset tuntevat syyllisyyden tunnetta omasta onnestaan ja ilostaan sekä hauskan pitäminen on vaikeaa. Masentuneisuutta ilmenee etenkin perheen yhteisten juhlien, kuten joulun, aikoihin, jolloin tapahtuma muistuttaa menetetyistä sisaruksesta. Sisarukset saattavat nähdä painajaisia kuolleesta sisaruksestaan, jonka vuoksi heille saattaa kehittyä uni- ja nukahtamisongelmia. Ikävän ja eroahdistuksen ollessa suurta kuolleesta sisaruksesta, sisarus saattaa joskus toivoa pääsevänsä kuolleen sisaruksensa luokse ja kuolla. Kuoleman toivomisen tuntemukset ovat tavallisempia surutyön alussa kuin myöhemmin. (Poijula 2002, 156- 158) Kuten myös Barrera ym. (2013, 31.) Hamama ym. ( 2008, 128) tutkimuksissaan osoittivat surevat sisarukset voivat ilmaista tuntemansa surun

vaarallisella käyttäytymisellä, kuten alkoholin tai huumeiden käytöllä. (Poijula 2002, 156- 158)

Sisarusten surua syöpään sairastuneen sisaruksen kuoleman jälkeen on tutkittu vanhempien näkökulmasta. Vanhempien mukaan nuorempien sisarusten tunteita on helpompi tulkita kuin vanhempien sisarusten. Vanhempien mukaan sisarukset kokevat sekalaisia tunteita kuolemaa kohtaan. Sisarukset kokevat surua ja itkevät kuolleen sisaruksen vuoksi, toisinaan he ovat vihaisia menetettyään leikkiverinsa syövälle. Sisarukset käyttäytyvät ajoittain ongelmallisesti kuten kiukunpuuskaisuutta sekä ärsyyntyneisyyttä, surun tunteen näyttämistä vanhemmille pyritään välttämään. Myös ongelmia koulunkäynnin ja siihen liittyvään keskittymisen kanssa on havaittu. Heillä on myös ongelmia ymmärtää kuoleman merkitystä ja sen lopullisuutta, jotka saattavat ilmetä painajaisunina. Sisarukset ovat kohdanneet myös kuoleman pelkoa omalla kohdallaan. Nuorien keskuudessa ongelmakäyttäytyminen ilmeni alkoholin juomisena, tatuointeina sekä lävistyksinä. (Barrera ym. 2013, 25, 30- 31, 34, 39.)

Vanhempien mukaan kuolleen lapsen sisaruksien surun käsittelyyn on eri tapoja. Elämässä eteenpäin jatkaminen on koettu sisarusten kohdalla tarpeellisena, he pyrkivät jatkamaan normaalia elämää sekä päivittäisiä rutiineja. Sairastuneesta lapsesta puhuminen on tavallisin keino sisaruksilla purkaa tuntemuksiaan sekä suruaan. Vanhempien mielestä etenkin nuorempien lasten kohdalla, kuoleman ymmärtäminen helpottaa sisarusta käsittelemään sekä ilmaisemaan suruaan sekä jatkamaan normaalia elämää. Vanhempien sisarusten keskuudessa sosiaalinen tuki ystäviltä koetaan tärkeäksi kun taas ryhmän tuki koetaan hyödylliseksi nuorempien sisarusten kohdalla. Vanhemmille tunteistaan sekä ajatuksistaan avoimesti puhuminen koetaan helpottavana. Avoimuus lähentää ja parantaa vanhempien ja sisarusten suhteita. Nuoremmat sisarukset kaipaavat enemmän vanhempiensa huomiota sairastuneen sisaruksen kuoleman jälkeen. Nuorten sisarusten keskuudessa sisaruksen kuoleman hyväksymisen vaikeus voi ilmetä esimerkiksi vanhempien syyttämisellä sisaruksen kuolemasta. Vanhemmat sisarukset ovat huolissaan vanhempien ja etenkin äidin hyvinvoinnista sekä jaksamisesta. (Barrera ym. 2013, 31- 33, 40.) Sisarukset säilyt-



tävät kuolleen sisaruksen tavaroita, kuten leluja, vaatteita tai henkilökohtaisia tavaroita, joiden avulla sisarukset muistelevat kuollutta sisarustaan. Aluksi sisarukset voivat kokea oudoksi, että kuolleen sisaruksen tavaroita on ympärillä edelleen. Ajan myötä tavaroiden ympärillä olon outous menee ohi ja sisarukset kokevatkin tavaroiden läheisyyden positiivisena asiana. Sisarukset myös voivat muuttaa huoneensa kuolleen sisaruksensa huoneeseen, joka myös auttaa sisaruksen muistelemisessa sekä eroahdistuksessa. Perheet ovat kehittäneet kuolleen sisaren muistelupäiviä, jolloin he mm. sytyttävät kynttilän kuolleen lapsen muistolle. (Foster ym. 2011, 428- 430.)

Lapsen kuoleminen syöpään saa sisarukset ajattelemaan elämää ja sen prioriteetteja uudelleen. Tapahtuma sekä sen myötä eläminen kasvattaa terveitä sisarusia ja näin ollen myös muuttaa heidän tapaansa ajatella asioista. Sisarukset eivät pidä asioita itsestäänselvyyksinä ja he kunnioittavat elämää enemmän. (Foster ym. 2012, 350.) Syöpään sairastuneen sisaruksen kuolema koettelee sisarusta, mutta myös kasvattaa henkisesti. Menetyksen myötä lisääntynyt sitkeys, itsearvostus, minä-tunne sekä kypsyyt kasvattavat sisarusta henkisesti. Sisarus kokee syöpään sairastuneen sisaruksen kokemusten myötä kasvaneensa henkisesti nopeammin kuin muut ikätoverit, jonka vuoksi suhteet ystäviin ja ikätovereihin saattavat etäännyä. Suru ja koetut ongelmat vahvistavat sisarusta selviytymään jatkossakin elämän vastoinkäymisistä. (Pojjula 2002, 158-159).

## 5 NUKKETEATTERI JA LUOVATOIMINTA SISARUSTEN TUKEMISESSA

Nukketeatteri on teatterin vanhimpia muotoja, joka on levinnyt laajalti ympäri maailmaa. Se on saanut vaikutteita Aasiasta varjoteatterista ja nykyään nukketeatteri on hyvin monimuotoinen taiteen ala, joka saa vaikutteita muilta eri taiteenaloilta. (Lintunen 2009, 12.) Esimerkiksi Intiassa nukketeatteria on alun perin käytetty opetusvälineenä myyteistä ja legendoista kerrottaessa (Rangarajan 2011, 279). Nykyään nukketeatterin ja nukken tarkoituksena on viihdyttää katsojaa. Pienemmät lapset uskovat teatterinukken elävän ja sen vuoksi he pystyvät eläytymään nukken kertomaan tarinaan. Vanhemmat lapset tiedostavat nukken olevan esine, mutta kykenevät silti uskomaan nukken kertomaa tarinaa. (Lintunen 2009, 13.)

Nukketeatteri on ilmaisukeinoiltaan rikas, elastinen sekä helposti muotoutuva, joten ilmaisuvälineenä voidaan käyttää mitä tahansa esinettä. Esine on välttämättömyys esiinnyttäessä, jotta esitys on nukketeatteria. (Poranen 2009, 288-289.) Mikäli esine on konkreettisesti nukke, voi vaihtoehtoina olla mm. käsinukke, sauvanukke, marionetti, varjoteatterinukke tai bunraku-nukke. Hansikastyylinen käsinukke on näyttelijän kädessä, joka voi olla myös ns. mimiikkanukke, jolla on liikkuva suu. Sauvanukken vartalona toimii sauva, jonka avulla nukkea liikutetaan. Marionetti voi olla joko kokonaan lankojen varassa oleva marionetti tai sauvamarionetti, jolloin se on sauvan varassa liikuteltavissa. Kuitenkin molemmissa versioissa marionettia ja sen raajoja tai jäseniä liikutetaan lankojen avulla. Katsoja näkee varjoteatterinukken vain valkokankaan läpi varjona, jonka takaa valo heijastuu. Varjoteatterinukkea liikutetaan myös sauvojen avulla ja se on litteä hahmo. Japanilaiseen perinteiseen nukketeatteriin kuuluva bunraku-nukke, jota liikuttaa kolme näyttelijää. Yksi liikuttaa päätä ja nukken oikeaa kättä, toinen vasenta kättä ja kolmas liikuttaa nukken jalkoja. Näyttelijät pukeutuvat yleensä mustaan, jotteivät he eroa taustasta. (Helgesen 2009, 43.) Nykyaikana

nukketeatteria voi esittää kuka tahansa asiasta ja esiintymisestä kiinnostunut, eikä henkilöllä tarvitse olla näyttelijätaustaa (Rangarajan 2011, 279).

Leikin avulla lapsi oppii itsestään ja käsittelee kokemuksiaan sekä niihin liittyviä tunteita (Holmberg 2003, 63; Honkaranta 2007, 140; Creed ym. 2001,179). Leikkiessä lapsi voi turvallisesti kokeilla, miten erilaisia tunteita ilmaistaan ja miltä ne näyttävät ulospäin. Leikki on lapselle turvallisempi ja tutumpi tapa ilmaista tunteitaan kuin sanallinen ilmaisu ja kertominen. Lapsi tuo ikään kuin huomaamatta leikin kautta esille salassa olevat tai tukahdetut tuntemuksensa. (Holmberg 2003, 63, 69.) Leikillä lapsi palauttaa psyykkisen tasapainon, leikkimällä pelot ja huolet pois. Leikkiminen auttaa ratkaisemaan ristiriitoja ja helpottamaan ahdistuneisuutta. (Pojjula 2007, 152.) Leikkiessä lapsi oppii samalla empatiakykyä ja miltä jokin asia toisesta ihmisestä voi tuntua. Lapsen kanssa leikkiessä aikuinen pystyy kertomaan omista tunteistaan lapselle ja samalla opettamaan erilaisia selviytymiskeinoja sekä tukemaan lapsen itsetuntoa. Lapsen tunteikkaat ja spontaanit leikit saattavat järkyttää aikuista, etenkin jos aikuinen on kokenut saman menetyksen tai vaikeasti käsiteltävän kokemuksen. Tämän vuoksi aikuisen on hyvä valmistautua leikkiä varten. Lapselle on tärkeää, että leikki aikuisen kanssa sujuu ongelmitta eikä aikuinen sivuuta lapsen tunteita tai mene lukkoon lapsen ilmaisemista tuntemuksista. (Holmberg 2003, 69, 74- 75.)

Lapsen surun ja ahdistuksen tukemisessa voidaan käyttää erilaisia eheyttäviä leikkejä (Holmberg 2003, 79). Leikin avulla aikuinen pystyy kommunikoimaan lapsen kanssa sekä auttamaan lasta ilmaisemaan vaikeita tunteitaan. Leikkimistä ja leikkiterapiaa on käytetty laajasti lasten ongelmien ratkaisemisessa. Näin lapset saavat ilmaista itseään ja tunteitaan tekemisen kautta. He käyttävät luovaa ajattelua oppiakseen itsestään sekä tunteistaan. Toimimisen avulla lapsi saa selvyyttä tunteisiinsa sekä omiin kykyihinsä. Leikkiterapiaa voidaan käyttää kaiken ikäisille lapsille ja sillä on todettu olevan positiivista vaikutusta lasten ahdistuksen vähentämisessä. Leikkiterapia on hyvä vaihtoehto psykoterapian rinnalle lasten ahdistuksen hoidossa. Leikkiterapia takaa lapselle turvallisen tavan kertoa vaikeista kokemuksistaan. (Naderi ym. 2010, 189, 194.)

Nukketeatteria ja nukkeja on käytetty jo vuosien ajan informaation antajana sekä ihmisten apuna ymmärtää ja muistamaan erilaisia asioita. Kouluissa nukkiin käyttö antaa lapsille uuden välineen kielen tueksi. (Rangarajan 2011, 279.) Nukkeja voidaan käyttää lasten kommunikoinnin välineenä, koska sen avulla lapsen on helpompi tuoda omia tuntemuksiaan esille. Nuken avulla voidaan helpottaa lapsien tuntemaa pelkoa tai ahdistusta, sairaudesta selviytymistä, sairaalassaoloa sekä toimenpiteistä aiheutuvaa pelkoa, kipua ja ahdistuneisuutta. Nuken kanssa lasta voidaan myös opettaa terveyteen liittyvistä asioista sekä lisätä lapsen tietämystä sairaudestaan sekä sairaalaympäristöstä. Nukkeja on käytetty myös kouluissa ja kotona opetettaessa lapsille ravitsemuksesta sekä hampaiden hoidosta. Pienten lasten kohdalla nuket on havaittu hyväksi opetuskeinoksi lasten kielellisen kehittymättömyyden ja vähäisen keskittymiskyvyn vuoksi. (Epstein ym. 2008, 49.) Nukkeja voidaan käyttää niin taaperoikäisille kuin kouluikäisille lapsille. Jo taaperoikäiselle lapselle voidaan kertoa vakavistakin tapahtumista käsinukkien avulla. Lapselle annetaan mahdollisuus käyttää nukkea, jonka avulla lapsi voi kertoa omista kokemuksistaan. Myös kouluikäiset lapset leikkivät symbolisia leikkejä nukeilla ja muilla hahmoilla ja he kykenevät muodostamaan monimuotoisia esityksiä leikilleen. Useasti kuitenkin kouluikäisillä lapsilla satuhahmojen ja nukkiin merkitys vähenee ja lapsi pyrkii käyttämään todellisia hahmoja leikeissään. (Holmberg 2003, 79- 80, 84- 85.) Nukketeatteri antaa lapsille tekemisen iloa, joka samalla työstää lasten ajattelutaitoja (Quintero 2011, 8).

Ewingin (2009, 81, 83) mukaan piirtäminen ja taide ovat lapsille hyvä tapa ilmaista tunteitaan ja kokemuksiaan, joita he eivät osaa vielä pukea sanoiksi yksinkertaisen kielellisen kehityksen vuoksi. Lapsi voi myös kertoa tarinan unelmastaan ja toiveistaan, jonka avulla lasta autetaan kommunikoimaan sairaudestaan sekä elämästään. Lasten tarinoiden myötä luodaan avointa keskustelua ilosta, surusta ja muista unelmista, joita lapsella on. (Ewing 2009, 81, 83.) Piirtämistä ja tarinoita on käytetty myös apuna selvitettäessä lasten mielipiteitä ja ymmärrystä syövästä (Knighting ym. 2010, 289). Taaperoikäiselle lapselle maa-laaminen esimerkiksi sormiväreillä on helppo tapa ilmaista tunteitaan eikä se vaadi lapselta hienomotorisia taitoja. Kouluikäinen lapsi kykenee jo vaativam-

paan piirtämiseen. Lasta voidaan pyytää piirtämään omia tunteitaan ja ajatuksiin, kuten surua ja vihaa tai sanomatta jääneitä ajatuksiin. Lapsi voi myös piirtää sairastuneen sisarensa ja hänen kanssaan vietettyjä hyviä hetkiä paperille. Myös teini-ikäisille nuorille maalaaminen on helppo ja turvallinen tapa ilmaista tunteitaan. Teini-ikäistä voi pyytää maalaamaan samankaltaisia asioita kuin kouluikäinenkin. Teini-ikäiselle tulee antaa enemmän valinnan mahdollisuuksia sekä mahdollisuus abstraktimpaan maalaamiseen. (Holmberg 2003, 81, 86- 87, 89.)

Lasten tunteiden ilmaisukeinona on käytetty myös nukkeja ja nukketeatteria. Nukkien käyttö antaa lapsille uuden välineen kielen tueksi. (Rangarajan 2011, 279.) Lapsen on helpompi kertoa tunteistaan nukken avulla, jonka avulla voidaan myös helpottaa lapsen ahdinkoa ja epä tietoisuutta. (Epstein ym. 2008, 49.) Aikuinen voi kehittää lapsen kokemusten pohjalta nukketeatteriesityksen, jonka avulla aikuinen kertoo lapselle tapahtumien kulun. Eläinhahmojen käyttö esityksessä auttaa lasta ymmärtämään asioita metaforisesti pienen välimatkan päästä. Halutessaan lapsi saa myös itse esiintyä tai jatkaa aikuisen aloittamaa esitystä. (Holmberg 2003, 83.) Nukke voi olla passiivisessa tai aktiivisessa roolissa. Useimmiten nukke on aktiivinen toimija, jolloin lapsi on kanssakäymisessä nukken kanssa. (Epstein ym. 2008, 50.) Käsinukken avulla lapsen kanssa voidaan keskustella vakavista asioista kuten sisaruksen sairastumisesta. Lapsen on usein helpompi puhua ja kertoa tunteistaan käsinukelle kuin aikuiselle. Lapsi pystyy vaivattomasti eläytymään ja samaistumaan käsinukken kokemuksiin. Kun käsinukelle on tapahtunut samoja kokemuksia kuin lapselle, voi lapsi huomauttaa kertoa tukahdutetuista tunteistaan aikuiselle. (Holmberg 2003, 83.) Lapsi usein matkii näyttelijän näyttelemiä asioita, joka auttaa lapsen samaistumista (Rakoczy ym. 2006,315).

Lasta voidaan haastatella nukken avulla, jolloin haastattelija esittää kysymykset nukkena. Lapsi vastaa haastattelijalle nukken kautta, jolloin lapsi uskaltaa tuoda enemmän negatiivisia puolia esille haastattelussa. Tämä tapa luo lapselle mukavuuden tunnetta sekä lisää lasten kiinnostusta esitettyjä kysymyksiä kohtaan. Nukken avulla lapsi pystyy tunnistamaan ja selkeyttämään tunteitaan sekä pukea

tunteet helpommin sanoiksi. Lapsen haastattelemisen nukken avulla kestää normaalia haastattelua kauemmin, mutta antaa lapselle mahdollisuuden ilmaista itseään paremmin. Nukken sukupuolella, rodulla ja fyysisillä ominaisuuksilla on merkitystä lapsen valitessa minkä nukken avulla tämä haluaa kertoa kokemuksestaan. Tytöt valitsevat harvoin poikanukkeja eivätkä halua kertoa tälle asioistaan ja mielipiteitään. (Epstein ym. 2008, 50–52.) Butler ym. (2009, 231.) mukaan nukken käyttö lasten tunteiden ilmaisemissa saattaa aiheuttaa lapsessa negatiivisia tunteita. Lapset saattavat häiriintyä tai pelätä nukken läsnäoloa. Lapsi voi myös kieltäytyä käyttämästä nukkea ilman mitään varsinaista syytä. Tällöin lapselle annetaan mahdollisuus valita jokin toinen esine, jonka avulla haluaa tuoda tunteitaan ilmi.

Nukketeatteria ja nukkeja on aiemmin käytetty mm. lasten kanssa opetettaessa mielenterveyshäiriöistä (Pitre ym. 2007, 415), moraalisisista asioista (Vaish ym. 2011, 124), kehitysvammoista (Dunst 2012, 451) sekä parantaessa lasten terveellisiä elämäntapoja (Wright ym. 2007, 290). Lapsille, joilla on ongelmia kielellisen kehityksen kanssa, on käytetty nukkeja sanallisen kehityksen tukemiseen (Owen & Leonard 2006, 548).

Taiteella on virkistävä vaikutus, jonka vuoksi se kannattaa yhdistää hoitotyöhön. Taide ja kulttuuri tuovat hoitoympäristöön ja hoitohenkilökunnalle uutta voimaa sekä jaksamista työssään. Taide edesauttaa potilaiden ja omaisten toimintakykyä. Taiteen hyväksikäyttäminen sairaaloissa ei ole kustannuksiltaan kallis ratkaisu. Hoitohenkilökunta pystyy hyödyntämään omia luovia taitojaan, kuten laulamalla, piirtämällä tai soittamalla instrumenttia. Sairaalat voivat myös tehdä yhteistyötä paikallisten taiteilijoiden kanssa, jotka voivat tulla viihdyttämään potilaita ja heidän omaisiaan. (Lääperi 2007.) Kulttuurin ja taiteen yhdistäminen hoitotyöhön tarvitsee yhteiskunnalta tukea ja vahvistamista. Kulttuurin lisääntyminen näkyy ihmisten elämäntavoissa ja kulttuurin kulutuksen kasvussa. Kuitenkin kulttuurisen vaurauden kasvaessa ihmisten hyvinvointi on lisääntynyt vain rajallisesti. Hyvinvointia ja elämän laatua lisäävät ihmisten saadessa toteuttaa itseään sekä taide-elämyksiään. (Liikanen 2010, 10- 11.)

Nukketeatterin monimuotoisuuden ansioista sitä voidaan hyödyntää monella eri tavalla (Poranen 2009, 288). Musiikilla on todettu olevan vaikutusta ihmisen mielialaan. Lasten on huomattu rauhoittuvan kuunnellessa lauluja, hyräilyä tai musiikkileluja. Lapsia, jotka ovat vielä kielellisen kehityksen alkutaipaleella, voidaan aktivoida musiikin avulla puheilmaisuun. Musiikilliseen yhteyteen sidottu toiminta auttaa levotonta ja rauhatonta lasta keskittymään pidempi aikaisempaan suoritukseen. (Erkkilä 2003, 37- 38.)

Nolbris ym. (2010, 302- 303.) antoivat sisarusten valita valokuvan, maalauksen tai piirroksen avukseen kertoa tunteistaan. Valokuva sairastuneesta sisaruksesta helpottaa tervettä sisarusta ymmärtämään omia tunteitaan. Valokuvan avulla terveen sisaruksen tunteet konkretisoituvat. Tunteistaan kertoessa maalauksen avulla, sisarukset käyttivät runsaasti useita eri värejä. Maalauksista pidettiin hauskana tapana, eikä maalauksen etenemistä koettu vaikeana. Piirustusta valitessa terveille sisaruksille tuli mieleen sairastunut sisarus sekä minkälainen hän on. Valokuvan, maalauksen tai piirustuksen on helpompi tuoda vaikeita tunteita esille, joita on normaalisti vaikea pukea sanoiksi. Myös Foster ym. (2011, 429.) tutkimuksessaan ovat todenneet valokuvien katselemisen olevan hyvä apuväline terveillä sisaruksella heidän muistellessa yhteisiä kokemuksia sairastuneiden sisarusten kanssa ja myös muistellessa syöpään kuollutta sisarusta.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN JA TUOTOS

Opinnäytetyö toteutetaan osana Turun Ammattikorkeakoulun terveystalon ja Taideakatemian nukketeatterilinjan yhteisprojektia: Nukketeatteri menetelmänä lasten- ja nuorten hoitotyössä. Yhteisprojektin ideana on soveltaa nukketeatteria menetelmänä lasten ja nuorten hoitotyössä. Tämän opinnäytetyön kohteena ovat syöpään sairastuneiden lasten sisarukset.

Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jossa on perehdytty aiempiin tutkimustuloksiin syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta. Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa sisarusten tiedon ja tuen tarvetta sekä miten nukketeatteria voidaan hyödyntää sisarusten tukemisessa. Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset ovat pohjana opinnäytetyön rakenteen rakentumiselle. Kirjallisuuskatsauksen tulosten pohjalta on tehty ohjeistus nukketeatteriopiskelijoille syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta.

Tieteellisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta opinnäytetyön aiheesta on etsitty sähköisistä tietokannoista. Tiedonhaussa tietokantoina on käytetty Medici:ä, Medline:ä, PubMed:a, CINAHL:a sekä Google Scholar:a. Tiedonhaussa on myös hyödynnetty tieteellisten tutkimusten lähteitä, joiden kautta on löytynyt lisää aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Tiedonhaussa on käytetty aineiston löytämiseksi hakusanoja sisarukset – siblings, syöpä – cancer/tumor, tieto – information/knowledge, tuki – support, nukke – puppet sekä nukketeatteri – puppetry. Hakusanoina on käytetty myös eri syöpädiagnooseja, kuten leukemia, lymfooma – lymphoma ja aivokasvain – brain tumor. Tiedonhaussa on käytetty rajauksia kokoteksti – full text sekä kirjallisuuden ilmestymisvuoden mukaan. Ilmestymisvuosien rajauksessa on pääasiassa käytetty vuosia 2003- 2013, kuitenkin vanhempiakin tiedonhaussa löytyneitä tutkimuksia on opinnäytetyössä käytetty.

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta on luotu tuotos, joka on ohjeistus nukketeatterilinjan opiskelijoille sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta. Ohjeistuksen tarkoituksena on helpottaa nukketeatterilinjan opiskelijoiden perehtymistä syöpää sairastuneiden lasten sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta.



tuneiden sisarusten tiedon ja tuen tarpeeseen sekä niiden tukemiseen. Ohjeistukseen on koottu lyhyesti tärkeimmät tutkimuksista esille nousseet tiedon ja tuen tarpeet

## 7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta edellyttää, että opinnäytetyö on tehty hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu mm. eettinen tiedonhankinta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 284.) Hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla toteutettu opinnäytetyö on eettisesti hyväksyttävää sekä luotettavaa. Opinnäytetyön luotettavuuden perustana on, että opinnäytetyötä tehdessä on huolehdittu rehellisyydestä, tarkkuudesta sekä huolellisuudesta tuloksia raportoidessa ja arvioidessa. Opinnäytetyössä kunnioitetaan tutkijoiden tekemää työtä ja heidän tekemäänsä työhön viitataan asianmukaisesti. (TENK 2012.) Haavoittuvia ryhmiä tutkiessa, kuten syöpään sairastuneet lapset ja heidän läheisensä, tulee ottaa huomioon ettei työtä ohjaavat kysymykset ja opinnäytetyön tarkoitus sekä tavoite loukkaa tutkittavaa ryhmää. (Leino-Kilpi 2009, 365). Lähteiden luotettavuutta voidaan arvioida tekijöiden auktoriteetin ja tunnettavuuden mukaan, myös lähteen ikä ja laatu vaikuttavat luotettavuuteen. Lähteiden laatu on merkittävä asia ja siksi onkin tärkeää käyttää ensisijaista lähdettä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 72–73.)

Opinnäytetyössä on pyritty raportoimaan luotettavia tuloksia, viitaten luotettaviin tieteellisiin tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen. Kirjallisuutta on pyritty käyttämään monipuolisesti, jolloin opinnäytetyöhön saadaan näkökulmaa monelta eri kanalta. Useiden lähteiden käyttö lisää raportoidun tekstin luotettavuutta ja vähentää kirjoittajan väärinymmärryksen riskiä. Tieteellisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta etsiessä pyrittiin ensisijaisesti käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. Vanhempia lähteitä opinnäytetyössä on mukana, joka saattaa heikentää työn luotettavuutta.

Tiedonhaku opinnäytetyötä varten on tehty eettistä tiedonhakua käyttäen. Tiedonhaussa on käytetty yhtenäisiä hakutermejä sekä tietoa on haettu kaikista käytössä olevista tieteellisistä tietokannoista. Tieteellisten julkaisuiden sisältö on pyritty tuomaan esille tarkasti ja muuttamatta niiden sisältöä. Suuri osa opinnäytetyön lähteistä on englanninkielisiä eikä opinnäytetyön kirjoittaja ole englannin-

kielinen, joten tekstin kääntämisessä suomen kielelle on voinut tapahtua väärintymmärryksiä, joka saattaa heikentää opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyön luotettavuutta heikentää myös mahdollinen tiedonhaussa käytettyjen hakusanojen valinta sekä rajaukset, jonka johdosta jokin oleellinen lähde on voinut jäädä huomiotta. Yksi luotettavuuden heikentävä tekijä opinnäytetyössä on myös kirjoittajan ennalta tietämättömyys nukketeatterista aiheena. Tietämättömyys aiheesta on saattanut vaikuttaa lähdekritiikkiin kirjallisuutta etsiessä.

## 8 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää minkälaista tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat ja miten nukketeatteria voidaan käyttää sisarusten tukemisessa. Tavoitteena on parantaa syöpään sairastuneiden lasten sisarusten tiedon ja tuen tarvetta sekä sisarusten hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoitteena on myös edesauttaa kulttuurin ja taiteen yhdistämistä lasten – ja nuorten hoitotyöhön. Tavoitteena on myös edesauttaa syöpään sairastuneiden lasten sisarusten hyvinvointia. Opinnäytetyötä ohjaaviin kysymyksiin haettiin vastauksia kirjallisuudesta ja niistä löytyneiden vastausten pohjalta on tuotettu ohjeistus nukketeatteriopiskelijoille sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta.

Opinnäytetyön aihe on tärkeä, koska syöpä on vakava sairaus ja siihen sairastuminen vaikuttaa monen muunkin ihmisen elämään kuin sairastuneen. Kun sairastunut on lapsi, vanhemmat luonnollisesti kiinnittävät huomionsa sairastuneeseen lapseen, vaikka sisarukset tarvitsevat myös tukea. Sisarukset usein ovat läheisiä ja sisaruussuhteet kestävät läpi elämän (Foster ym. 2011, 422). Lapsen sairastuessa syöpään sisarukset ovat vaarassa menettää yhden varmasti elämänsä tärkeimmistä suhteista. Sisarukset tarvitsevat tietoa ja tukea eivätkä he saa jäädä yksin asian kanssa. Tiedon ja tuen antamiseen on hyvä kehittää useita eri keinoja, jonka avulla kaikkia sisaruksia pystyttäisiin auttamaan.

Opinnäytetyötä on lähdetty työstämään ohjaavien kysymysten pohjalta. Ensimmäisenä ohjaavana kysymyksenä on minkälaista tietoa ja tukea syöpää sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat? Sisarukset tarvitsevat tietoa sairastuneen sisaruksen sairaudesta, jolloin heidän on helpompi ymmärtää taudin vakavuutta (Houtzager ym. 2004, 592). Sairaalassa olemisen ja hoitohenkilökunnan antama tieto auttaa sisaruksia ymmärtämään sisaruksen sairautta. Hoitohenkilökunta voi kertoa sisaruksille syövästä, sen hoidoista, mahdollisista haittavaikutuksista sekä niiden aiheuttamista fyysisistä ja psyykkisistä muutoksista. Hoitohenkilökunta voi antaa tietoa lapsen syövästä vanhemmille, joka helpottaa van-

hempia vastaamaan sisarusten esittämiin kysymyksiin. Sisarukset tarvitsevat tukea normaaliarjen jatkamisessa, koulunkäynnin kanssa sekä ystävyys-suhteiden ylläpitämisessä. Vanhempien tai isovanhempien antama tuki on koettu sisaruksien keskuudessa tärkeäksi ja vanhempien tulisikin pyrkiä tukemaan myös sisaruksia. Vanhemmat voivat kokea sisarusten tukemisen raskaana käsitellessään vaikeita tunteita lapsen sairastuttua. Tämän vuoksi sisarukselle ja perheelle vahva tukiverkosto on tärkeä tukemisessa. (Prchal & Landolt 2012, 136, 138.)

Lapsen sairastuessa syöpään sisarukset joutuvat auttamatta vieraaseen tilanteeseen ja heidän normaali arkensa muuttuu. Vanhemmat ovat useasti sisarusten ensisijainen tuen lähde. On kuitenkin tilanteita, jolloin vanhemmat viettävät aikaa enemmän sairastuneen lapsen kanssa ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle ja viettävät suuren osan ajasta ilman vanhempiaan. Näissä tilanteissa sisaruksilla olisi tärkeä olla muitakin tuen lähteitä kuin vanhemmat. (Poijula 2007, 116.) Tuen antaja voi toimia isovanhemmat, ystävät tai opettajat (Alderfer & Hodges 2010, 78). Sisarusten voi olla vaikea puhua syövästä, koska se aiheuttaa pelkoa ja ahdistuneisuutta vakavuutensa vuoksi. Aikuisen tulisi tunnistaa sisaruksen tiedon ja tuen tarve ja mahdollisuuksien mukaan helpottaa sisaruksen tuntemaa ahdistuneisuutta ja pelkoa. Sisaruksia ei kuitenkaan saisi pakottaa puhumaan vaikeista asioista vaan sisaruksien tunteita käsitellään heidän ehdoillaan.

Toinen opinnäytetyötä ohjaava kysymys on: Miten syöpään sairastuneen lapsen sisaruksen tiedon ja tuen tarpeet eroavat eri-ikäisillä sisaruksilla? Eri-ikäisillä sisaruksilla tiedon ja tuen tarve saattaa erota hieman, suuria eroja eri ikäryhmien välillä ei tutkimusten mukaan ole todettu. Eri-ikäiset lapset kokevat sairastumisen ja sen mukana tulevien tunteiden käsittelyn eri tavoilla. Nuoremmat sisarukset tarvitsevat enemmän tukea asioiden ymmärtämisen kanssa. Nuoremmilla sisaruksilla on vaikeuksia ymmärtää syöpää sairautena ja taudin vakavuutta. Vanhemmat sisarukset taas tarvitsevat tukea ylläpitääkseen ystävyys-suhteitaan sekä rutiineja lapsen sairauden aiheuttamista muutoksista huolimatta. Lasten syntymäjärjestyksellä on todettu olevan merkitystä sisarusten hyvinvoinnin ja

kokemien tuntemusten kanssa. Sisaruksilla, jotka ovat sairastunutta lasta vanhempia, on todettu olevan enemmän ongelmia käytöksessä, sosiaalisissa suhteissa sekä koulunkäynnissä. Sisarusten ongelmat saattavat johtua pakonomaisesta vastuun ottamisesta esimerkiksi kotitöistä. (Labay & Walco 2004, 311-312.) Sisarusten ongelmat saattavat myös johtua vanhempien läsnäolon puutteesta ja huomion kaipuusta. Nuorille sisaruksille tulisi kertoa lapsen sairastumisesta niin yksinkertaisesti, että lapsi varmasti ymmärtää kerrotun asian. Asian ymmärtämiseen vaikuttaa lapsen kehitystaso.

Millaisia luovia tukimuotoja on käytetty aiemmin lasten tukemisessa? on opinnäytetyön kolmas ohjaava kysymys. Lasten tukemisessa on aiemmin käytetty muun muassa leikkimistä, piirtämistä, maalaamista sekä kuvien tai valokuvien näyttämistä. Leikki on nuoremmille lapsille helppo ja turvallinen tapa ilmaista tunteitaan. Leikkiessä lapsi pystyy huomaamattaan käsittelemään vaikeita asioita ja tunteita. Myös piirtämällä lapsi voi ilmaista tunteitaan. Lasta voidaan ohjeistaa piirtämään aiemmin annetusta aiheesta, jolloin aikuinen voi ohjata lasta käsittelemään piirtämällä haluttua aihetta. Valokuvien ja kuvien katselemista on käytetty etenkin silloin kun sisarus on menettänyt siskon tai veljen syöväälle. Esimerkiksi valokuvien avulla sisarus pystyy muistelemaan kuollutta sisarusta ja samalla kertomaan tunteistaan haluamallaan tavalla.

Viimeisenä ohjaavana kysymyksenä opinnäytetyössä on miten sisarusten tiedon ja tuen tarvetta voidaan parantaa nukketeatterin avulla? Leikin tavoin nukketeatteri on lapselle helppo ja turvallinen tapa ilmaista tunteitaan (Epstein ym. 2008, 49). Nukketeatterin hyötynä on sen monimuotoisuus ja ilmaisukeinoiltaan rikas tapa luoda esityksiä (Poranen 2009, 288). Nuken avulla lapsi ei välttämättä koe itse kertovansa kokemuksiaan, vaan nukke kertoo lapsen tunteista ja näin lapsi voi ulkoistaa tilanteen. Tilanteen ulkoistaminen helpottaa lapsen kynnystä kertoa vaikeistakin tunteista, joita siskon tai veljen syöpään sairastuminen on aiheuttanut. (Holmberg 2003, 83.) Nukketeatterin avulla voidaan luoda esimerkiksi esityksiä, joissa sisaruksille opetetaan syövästä, sen hoidosta ja mahdollisista psyykkisistä ja fyysisistä muutoksista. Sisaruksille voidaan myös esitysten avulla kertoa mitä sairaalassa siskolle tai veljelle tapahtuu. Erilaisissa

tukiryhmissä lapsille voidaan antaa mahdollisuus tehdä yhdessä nukketeatteri-esitys kokemuksistaan ja niiden aiheuttamista tunteista. Nukeilla esiintyessä sisarukset pystyvät kanavoimaan tunteitaan helpommin eikä tunteiden ilmi tuominen lisää syövän aiemmin aiheuttamaa ahdistuneisuutta. Aiheesta puhuminen on myös esityksen avulla helpompaa ja esitys luo turvallisuuden tunnetta aiheesta puhumiseen. Nukkeja ja nukketeatteria voitaisiinkin hyödyntää jatkossa lapsia tutkiessa. Nuken avulla sisaruksia ja lapsia yleensäkin pystytään tarvittaessa haastattelemaan etenkin nuoremmille sisaruksille turvallisemmalta tuntuvalla tavalla. Haastatteleminen nukken avulla on työläämpää, mutta tutkimuksen mukaan nukken avulla lapset kertovat avoimemmin kokemuksistaan.

Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli myös tuottaa ohjeistus nukketeatterilinjan opiskelijoille. Ohjeistus koottiin kirjallisuudesta löytyneiden vastausten perusteella antamaan nukketeatterilinjan opiskelijoille alkukäsityksen syöpää sairastavien lasten sisarusten tiedon ja tuen tarpeesta. Ohjeistuksen hyvänä puolena on sen tiivistetty tieto. Tärkeät asiat on kerrottu lyhyesti, jonka avulla nukketeatterilinjan opiskelijat pääsevät asian suhteen alkuun. Huonona puolena voi myös olla ohjeistuksen tiivis ulkomuoto. Tiiviissä tuotoksessa on aina riskinä, että tuotoksesta on jäänyt jotakin olennaista tietoa kertomatta kirjoittajan pitäessä sitä itsestäänselvyytenä. Eri alan opiskelijoille tuotosta tehdessä riski tärkeän tiedon poisjäämisestä suurenee, koska nukketeatteriopiskelijoilla ei luultavimmin ole kokemusta lasten- ja nuorten hoitotyöstä.

Nukketeatteri on hyödykäs, helppo ja lapsille turvallinen tapa ilmaista ja oppia asioita. Idea nukketeatterin yhdistämisestä lasten- ja nuorten hoitotyöhön on hyvä ja varmasti auttaisi etenkin pienempiä lapsia. Kuitenkin herää kysymys, onko siihen resursseja? Hoitohenkilökunnalla tuskin on aikaa tehdä ylimääräisiä nukketeatteriesityksiä lasten kanssa, vaikka varmasti osalla halua olisikin. Myös perheiden aktiivisuus varmasti vaikuttaa nukketeatterin onnistumiseen. Vanhemmat ja lapset pystyvät yhdessä ideoimaan mahdollisesti esityksiä, joita esittävät toisille perheille. Samalla sisarukset saavat vertaistukea toisilta sisaruksilta ja aktiviteettejä. Kuten opinnäytetyössä on todettu, nukketeatteri on taide- muotona vanha (Lintunen 2009, 12) ja sitä on käytetty kautta aikojen informa-

tion antajana (Rangarajan 2011, 279). Nukketeatterin mahdollisuuksista lasten- ja nuorten tukimuotona ei ole huomiota herättävästi keskusteltu ja nukketeatteri voikin monelle olla täysin vieras taidemuoto. Nukketeatteria menetelmänä lasten- ja nuorten tukemisessa tulisi tuoda enemmän esille ja ihmisten tietoisuuteen.

Mikäli nukketeatteria tulee toteuttamaan Taideakatemia nukketeatteriopiskelijat tai nukketeatterinäyttelijät, herää kysymys kustannuksista. Opiskelijoiden käyttö olisi kustannustehokasta ja molemmiin puolin hyödyllistä. Nukketeatteriopiskelijat saavat mahdollisesti yhdistettyä tekemänsä esityksen lasten kanssa koulutöihin ja hyötyvät esityksistä opintopisteiden muodossa. Lapset taas saavat nauttia nukketeatteriesityksestä. Mikäli esityksiä tulee esittämään nukketeatterin ammattilaiset kustannukset varmasti kasvavat. Tällöin kysymykseksi nousee, esitysten kustannusten maksajasta. Alan ammattilaiset voivat esittää nukketeatteriesityksiä vapaaehtoistyönä ja heistä varmasti löytyy vapaaehtoisia tekemään vapaaehtoistyötä sairaiden lasten ja heidän perheidensä hyväksi. Kustannusten kattamiseksi projektia voitaisiin markkinoida ja mainostaa, jolloin projektille saataisiin mahdollisesti tukijoita ja sponsoreita. Sponsoreiden avulla kulut voitaisiin maksaa ja lapsille voitaisiin pitää nukketeatteriesityksiä.

### 8.1 Jatkotutkimusehdotukset

Syöpään sairastuneen lapsen sisarusten tiedon ja tuen tarvetta sekä niiden puutteista on tutkittu runsaasti ympäri maailmaa. Useassa tutkimuksessa on todettu miten sisarukset oireilevat tiedon ja tuen puutteen johdosta. Syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille on järjestetty erilaisia tukiryhmiä ja leirejä, jolloin sisarukset ovat saaneet vertaistukea toisilta samassa tilanteessa olevilta sisaruksilta. Erilaisia tukitoimintoja on myös tutkittu, kuten piirtämisen ja maalaamisen merkitystä tunteiden ilmi tuomisessa.

Opinnäytetyötä tehdessä ja kirjallisuutta lukiessa ilmeni, että sisaruksien iällä ei ole suurta merkitystä sisarusten kokemiin tunteisiin. Yhtenä jatkotutkimusehdotuksena on, että selvitetään onko asia todella niin. Onko eri-ikäisillä sisaruksilla



erilaiset kokemukset lapsen sairastuttua syöpään? Ja ellei ole niin minkä takia? Mielenkiinto heräsi myös sisarusten syntymäjärjestyksen merkityksestä. Useassa tutkimuksessa todettiin syntymäjärjestyksellä olevan merkitystä sisarusten kokemuksiin. Kirjallisuudesta löydetyissä tutkimuksissa todettiin, että sisarukset oireilevat enemmän mikäli sairastunut lapsi on sisarta nuorempi. Mielenkiintoista olisi tietää enemmän aiheesta ja miten sisarukset reagoivat mikäli sairastunut lapsi on sisarusta vanhempi.

Työtä tehdessä kirjallisuudesta nousi esille, että vanhempien läsnäolon puute vaikuttaa sisarusten psyykkiseen hyvinvointiin. Vanhempien tuen merkitys on suurta sisaruksille ja vanhempien tuen vähäisyys vaikuttaa sisaruksen jokapäiväiseen elämään. Vanhempien tukemista on varmasti tutkittu jo aiemmin paljon, mutta mielenkiintoista olisi tietää miten vanhempia voitaisiin auttaa jaksamaan tukemaan sisaruksia paremmin? Sisarusten saadessa parempaa tukea vanhemmiltaan, he voivat paremmin ja samalla myös vanhempien huoli sisaruksista vähenee. Tutkia voisi pystyykö nukketeatteri tarjoamaan apua vanhemmille sisarusten parempaan tukemiseen, jos pystyy niin miten?

Nukketeatterin mahdollisuuksia sisarusten tukemisen kanssa pitäisi tutkia enemmän. Tutkimukset voisivat käsitellä miten nukketeatteri vaikuttaa eri-ikäisillä sisaruksilla. Onko nukketeatteri yhtä tehokas menetelmä tukemisen apuna teini-ikäisillä ja alle kouluikäisillä sisaruksilla. Mielenkiintoista olisi myös tietää, miten teini-ikäiset sisarukset suhtautuvat nukketeatteriin. Kokevatko teini-ikäiset sisarukset hyötyvänsä nukketeatterista käsitellessään vaikeita tuntemuksia, jota sisaruksen syöpään sairastuminen on aiheuttanut.

## LÄHTEET

- Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. 2010. Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health*. Vol. 2, No. 2, 72-81
- Barrera, M.; Alam, R.; D'Agostino, N. M.; Nicholas, D. B. & Schneiderman, G. 2013. Parental perceptions of siblings' grieving after childhood cancer death: A Longitudinal study. *Death Studies*. Vol. 37, 25-46.
- Barrera, M.; Chung, J. Y. Y; Greenberg, M. & Fleming, C. 2002. Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's health care*. Vol. 31, No. 2, 131-142.
- Buchbinder, D.; Casillas, J.; Krull, K. R.; Goodman, P.; Leisenring, W.; Recklitis, C.; Alderfer, M. A.; Robinson, L. L.; Armstrong, G. T.; Kunin-Batson, A.; Stuber, M. & Zeltzer, L. K. 2012. Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Psychooncology*. Vol. 20, No. 12, 1259-1268.
- Butler, S.; Guterman, J. T. & Rudes, J. 2009. Using puppets with children in narrative therapy to externalize the problem. *Journal of Mental Health Counseling*. Vol. 31, No. 3, 225-233.
- Cordaro, G.; Veneroni, L.; Massimino, M. & Clerici, C. A. 2012. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer. Parent's perspectives. *Cancer Nursing*. Vol. 35, No. 1, 42-50
- Creed, J.; Ruffin, J. E. & Ward, M. 2001. A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice*. Vol. 9, No. 4, 176-181.
- Dunst, C. J. 2012. Effects of puppetry on elementary students' knowledge of and attitudes toward individuals with disabilities. *International Electronic Journal of Elementary Education*. Vol. 4, No. 3, 451-457.
- Epstein, I.; Stevens, B.; McKeever, P.; Baruchel, S. & Jones, H. 2008. Using puppetry to elicit children's talk for research. *Nursing Inquiry*. Vol. 15, No. 1, 49-56.
- Erkkilä, J. 2003. Musiikkiterapian mahdollisuudet lapsen surussa. Teoksessa Surevan lapsen kanssa. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino.
- Ewing, B. 2009. Wish fulfillment: Palliative care and end-of-life intervention. *Pediatric Nursing*. Vol. 35, No. 2, 81-85
- Foster, T. L.; Gilmer, M. J.; Vannatta, K.; Barrera, M.; Davies, B.; Dietrich, M. S.; Fairclough, D. L. & Gerhardt, C. A. 2012. Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer Nursing*. Vol. 35, No. 5, 347-354.
- Foster, T. L.; Gilmer, M. J.; Davies, B.; Dietrich, M. S.; Barrera, M.; Fairclough, D. L.; Vannatta, K & Gerhardt, C. A. 2011. Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death Studies*. Vol. 35, 420-440.
- Hamama, L.; Ronen, T. & Rahav, G. 2008. Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work*. Vol. 33, No. 2, 121-132.
- Hammarlund, C-O. 2010. Kriisikeskustelu – kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. 2., päivitetty laitos. Helsinki. Tietosanoma.

- Helgesen, A. 2009. Nukketekniikat/ Puppet techniques. Teoksessa Nukketeatteria suomalaisilla näyttöillä. Keuruu. Otava.
- Holmberg, T. 2003. Leikkiin on kirjoitettu lapsen surun sanat. Teoksessa Surevan lapsen kanssa. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino.
- Honkaranta, E. 2007. Lapsen sosioemotionaalisen kehityksen arvioiminen neuvolassa. Teoksessa Neuvolatyön käsikirja. Helsinki. Tammi.
- Houtzager, B. A.; Oort, F. J.; Hoekstra-Weebers, J. E. H.M.; Caron, H. N.; Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. 2004. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaption of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 29, No. 8, 591-605.
- Jalanko, H. 2012. Syöpä lapsella. Viitattu 3.3.2013. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509)
- Kalland, M. 2007. Perhe tämän päivän yhteiskunnassa. Teoksessa Neuvolatyön käsikirja. Helsinki. Tammi.
- Knighting, K.; Rowa-Dewar, N.; Malcolm, C.; Kearney, N. & Gibson, F. 2010. Children's understanding of cancer and views on health-related behavior: a 'draw and write' study. *Child: care, health and development*. Vol. 37, No. 2, 289-299.
- Kronqvist, E-L. & Pulkkinen, M-L. 2007. Kehityopsykologia, matkalla muutokseen. 1. painos. Helsinki. WSOY.
- Labay, L. E. & Walco, G. A. 2004. Brief Report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 29, No. 4, 309-314.
- Leino-Kilpi, H. 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY
- Liikanen, H-L. 2010. Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia – ehdotus toimintaohjelmaksi 2010-2014. Opetusministeriö. Saatavana myös <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2010/liitteet/OPM1.pdf?lang=fi>
- Lindahl Norberg, A. & Steneby, S. 2009. Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 18, 371-380.
- Lintunen, M-L. 2009. Itsenäinen taidemuoto – suomalaisen nukketheaterin juurilla. Teoksessa Nukketeatteria suomalaisilla näyttöillä. Keuruu. Otava.
- Lähteenmäki, P. M.; Sjöblom, J.; Korhonen, T. & Salmi, T. T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*. Vol. 89, 1008-1013.
- Lähteenoja, K-M. 2007. Lapsen kuolema. Teoksessa Neuvolatyön käsikirja. Helsinki. Tammi.
- Lääperi, P. 2007. Taide parantaa hyvinvointia. Viitattu 29.3.13. [www.sairaanhoitajaliitto.fi](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi) > Ammatilliset urapalvelut > Julkaisut > Sairaanhoitaja-lehti > 6-7/2007 > Taide parantaa hyvinvointia
- Mustajoki, P. 2010. Imusolmuke-syöpä (lymfooma). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.3.2013 Saatavilla myös [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00023](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00023)

- Naderi, F.; Heidarie, A.; Bouron, L. & Asgari, P. 2010. The Efficacy of play therapy on ADHD, anxiety and social maturity in 8 to 12 years aged clientele children of Ahwaz Metropolitan counseling clinics. *Journal of Applied Sciences*. Vol. 10, No. 3, 189-195.
- Nolbris, M.; Abrahamsson, J.; Hellström, A-L.; Olofsson, L. & Enskär, K. 2010. The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*. Vol. 36, No. 6, 298-304
- Nordfors, K.; Lohi, O.; Haapasalo, H.; Wigren, T.; Helén, P.; Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Vol. 129, No. 3, 235-243.
- Owen, A. J. & Leonard, L. B. 2006. The Production of finite and nonfinite complement clauses by children with specific language impairment and their typically developing peers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Vol. 49, 548-571.
- Pihkala, U. M. 2004. Syöpäsairaudet. Teoksessa *Lastentaudit*. 3., uudistettu painos. Helsinki. Duodecim.
- Pitre, N.; Stewart, S.; Adams, S.; Bedard, T. & Landry, S. 2007. The use of puppets with elementary school children in reducing stigmatizing attitudes towards mental illness. *Journal of Mental Health*. Vol. 16, No. 3, 415-429.
- Pojjula, S. 2002. *Surutyö*. Helsinki. Kirjapaja.
- Pojjula, S. 2007. *Lapsi ja kriisi. Selvitytymisen tukeminen*. Helsinki. Kirjapaja.
- Poranen, L. 2009. *Kohti rajatonta taidetta. Teoksessa Nukketeatteria suomalaisilla näyttämöillä. Keuruu. Otava.*
- Prchal, A.; Graf, A.; Bergstraesser, E. & Landolt, M. A. 2012. A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized trial controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. Vol. 6, No.3, 1-9.
- Prchal, A. & Landolt, M. A. 2012. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. A Qualitative study. *Cancer Nursing*. Vol. 35, No. 2, 133-140
- Quintero, B. S. 2011. *Puppetry and art education: a personal journey*. Thesis. Art Education. Iowa: The University of Iowa.
- Rakoczy, H.; Tomasello, M. & Striano, T. 2006. The role of experience and discourse in children's developing understanding of pretend play actions. *British Journal of Developmental Psychology*. Vol. 24, 305-335.
- Rangarajan, P. 2011. *Educative and interactive puppet plays addressing environmental issues and creating awareness in rural community – A case study of Mahaboobnagar district, Andhra Pradesh*. *Indian Journal of Science and Technology*. Vol. 4, No. 3, 279-281.
- Sorsa, M. 2004. *Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki*. Pro-gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Sylva Ry. 2013. *Lasten syöpätaudit*. Viitattu 20.4.2013 [www.sylva.fi](http://www.sylva.fi) > Lapset & syöpä > Lasten syöpätaudit
- Syöpäjärjestöt. 2012. *Imukudossyövät eli lymfoomat*. Viitattu 20.3.2013 [www.cancer.fi](http://www.cancer.fi) > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Imukudossyövät
- Tutkimuseettinen lautakunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Viitattu 18.3.2013 [www.tenk.fi](http://www.tenk.fi) > Pääsivu > HTK- ohje 2012 > Hyvä tieteellinen käytäntö

Vaish, A.; Missana, M. & Tomasello, M. 2011. Three-year-old children intervene in third-party moral transgressions. *British Journal of Developmental Psychology*. Vol. 29, 124-130.

Vettenranta, K. 2012?. Lapsuusiän lymfoomat. Viitattu 20.3.2013 [www.sylva.fi](http://www.sylva.fi) > Lapset & syöpä > Lapsuusiän lymfoomat

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Lähdekritiikin välttämättömyys. Teoksessa *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi

Wright, N. D.; Soroudi, N.; Wylie-Rosett, J.; Lukoscheck, P. & Moadel, A. B. 2007. The School Yard Kids: A Puppet show to promote a healthy lifestyle. *Journal of Nutrition Education and Behavior*. Vol. 39, No. 5, 290-291.

# **Syöpään sairastuneen lapsen sisarusten tiedon ja tuen tarve**

**- nukketeatteri  
tukemisen apuna**

**- ohjeistus  
Taideakatemian  
nukketeatterilinjan  
opiskelijoille**

# SISÄLLYS

JOHDANTO	3
LAPSUUSIÄN SYÖPÄ	4
SISARUSTEN TARVITSEMA TIETO & TUKI	5
LUOVAA TOIMINTAA LASTEN TUKEMISESSA	6
NUKKETEATTERIN MAHDOLLISUUDET	7
LÄHTEET	8

# JOHDANTO

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta syöpään. Nykyään hoitotulokset ovat hyviä ja suurin osa lapsista paranee. Kuitenkin valittavaa on, että noin 25 % lapsista kuolee tautiin. Lapsen ennusteen vaikuttaa missä taudin vaiheessa syöpä todetaan. Suurin osa syöpään menehtyvistä lapsista menehtyy taudin uusiutuessa.

Lapsen sairastuessa syöpään vanhempien huomio kiinnittyy luonnollisesti sairastuneeseen lapseen ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle. Sisarukset kaipaavat tietoa sairastuneen sisaruksen syövästä ymmärtääkseen sairauden vakavuutta paremmin. Tiedon ja tuen tukeminen on sisaruksille tärkeää, jotta he pystyvät sopeutumaan perheen uuteen tilanteeseen. Sisarusten hyvä tukeminen edesauttaa sisarusten hyvinvointia ja vähentää sisarusten psyykkisiä oireiluja.

Tiedon ja tuen tukemisen apuna voidaan käyttää erilaisia luovia tukitoimia. Leikin avulla pienimmätkin lapset pystyvät ilmaisemaan tunteitaan ja kokemuksiaan. Nukketeatterin avulla lapsille pystytään opettamaan sairaudesta sekä helpottamaan heidän tuntemaa ahdistuneisuutta.



# LAPSUUSIÄN SYÖPÄ

Lasten yleisimpiä syöpätauteja ovat leukemiat, pahanlaatuiset aivokasvaimet sekä lymfoomat.

## LEUKEMIA:

- yleisin lasten syöpätauti
  - n. 50 lasta / vuosi
- veren valkosolu jakautuu kontrolloimattomasti
  - häiritsee normaalisolujen tuotantoa
- hoidetaan solunsalpaajilla

## AIVOKASVAIMET:

- toiseksi yleisin lasten syöpätauti
- monia eri tyyppisiä
  - ennuste riippuu kasvaintyyppistä
  - n. 75 % lapsista paranee täysin
- hoitomuotoina säde- ja leikkaushoito

## LYMFOOMA:

- = imukudossyöpä
  - imukudosten terveiden solujen muuttuminen pahanlaatuisiksi
- voi löytyä lähes mistä vaan kehosta, koska imukudoksia on ympäri vartaloa
- hoitomuotona solunsalpaajat
- jopa 90 % lapsista paranee pysyvästi

# SISARUSTEN TARVITSEMA TIETO & TUKEA

Perheen elämässä tapahtuu mullistavia asioita lapsen sairastuessa syöpään. Luonnollisesti vanhempien huomio kiinnittyy ensisijaisesti sairastuneeseen lapseen ja sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle. Sisarukset kaipaavat tietoa ja tukea ymmärtääkseen tilanteen ja sairastuneen lapsen sairautta.

Tiedon ja tuen saaminen edesauttaa mahdollisimman normaalin elämän jatkamista ja sopeutumista kouluun. Kunnollinen tiedon ja tuen antaminen sisaruksille edesauttaa sisarusten hyvinvointia ja vähentää heidän ahdistuneisuutta sekä epätietoisuutta. Ilman kunnollista tukea sisarukset saattavat oireilla psyykkisesti, joka ilmenee käytöshäiriöinä, ahdistuneisuutena, masentuneisuutena. Teini-ikäisillä psyykinen oireilu usein ilmenee uhkakäyttäytymisenä, joita ovat mm. alkoholin- ja päihteiden käyttö.

Tuen antajana voi toimia täysin ulkopuolisen henkilön lisäksi sisaruksen läheiset. Vanhemmat, isovanhemmat, ystävät sekä opettajat on todettu olevan sisaruksille tärkeitä tuen antajia.

Syöpään sairastuneen lapsen sisarukset tarvitsevat erilaista tietoa ja tukea:

## TIETOA:

- lääketieteellinen tieto sisaruksen syövästä
- syövän hoidosta ja sen mahdollisista haittavaikutuksista
- sairaalassaolosta ja vierailumahdollisuuksista

## TUKI:

- normaalissa arjessa jaksaminen
- koulunkäynti ja harrastuksien mahdollistaminen
- ystävyysuhteiden ylläpitäminen
- tunteiden ilmaiseminen
- kokemusten jakaminen
- tuki- ja vertaisryhmät

# LUOVAA TOIMINTAA LASTEN TUKEMISESSA

Lasten tunteiden käsittelyn apuna voidaan käyttää erilaisia luovia menetelmiä. Luovien menetelmien käyttö lasten kanssa mahdollistaa lapsia ilmaisemaan itseään paremmin kielellisen kehityksen olevan vielä riittämätöntä ilmaisun keinoksi. Luova menetelmä voi olla lähes mitä tahansa lapsen rajojen salliessa. Luovia toimintoja pystytään hyödyntämään nukketeatterin kanssa. Nukke voi yhdessä sisarusten kanssa leikkiä tai piirtää, jotka edesauttavat sisarusten tunteiden ilmaisua.

## LEIKKI:

Leikin avulla lapsi pystyy ulkoistamaan omat tunteensa sekä kokemuksensa, jonka avulla lapsi pystyy ilmaisemaan vapaammin tunteitaan. Lapsi voi huomaamattaan käsitellä leikissä vaikeita tunteita. Lapset samaistuvat helposti leikkeihin, jotka ovat lähellä omaa elämäntilannetta. Esimerkiksi sairaalaleikeissä lapsien on turvallista esittää kysymyksiä, joita he eivät välttämättä sairaalassa ollessa uskalla kysyä.

## PIIRTÄMINEN:

Piirtämällä lapsi voi leikin tavoin ilmaista tunteitaan, joita ei heikon kielellisen kehityksen vuoksi osaa sanoin ilmaista. Lapsen kehitystason mukaan voidaan valita päättääkö lapsi itse mitä hän haluaa piirtää vai annetaanko lapselle aihepiiri piirroksen piirtämiselle. Aihepiirin antaminen mahdollistaa aikuisen ohjaamaan lasta kertomaan halutuista asioista.

## KUVA/VALOKUVA:

Kuvien tai valokuvien avulla voidaan myös helpottaa lapsen kynnystä puhua tunteistaan. Lapsi voi myös valita kuvan/ valokuvan, joka kuvastaa hänen tunteitaan tai kokemuksiaan parhaiten.

# NUKKETEATTERIN MAHDOL- LISUUDET

Kuten leikki, piirtäminen ja kuvien katselu, myös nukketeatteri on käytetty luovana menetelmänä lasten kanssa. Nukketeatterin avulla lapsille on opetettu erilaisista asioista, kuten mielisairauksista, kehitysvammoista sekä terveellisistä elämäntavoista.

Nukketeatterin avulla sisarukset pystyvät ulkoistamaan tilanteen, josta esitys kertoo. Ulkoistamisen avulla vaikeakin asia ei tunnu liian ahdistavalta. Sisaruksen on hyvä antaa valita haluamansa nukke, jotta tunteiden ilmaisu on vaivattomampaa. Esimerkiksi tytöt eivät välttämättä halua kertoa tunteistaan poikanuken kanssa tai pojat eivät halua tyttönukkea. Erilaisissa tukiryhmissä nukketeatteria voidaan hyödyntää vertaistuen antajana. Sisarukset, joilla on samat kokemukset, voivat tehdä yhdessä nukketeatteriesityksen vaikeaksi kokemastaan aiheesta. Esityksen avulla vaikeita asioita on helpompi käsitellä ja samalla katsojat/ muut sisarukset pystyvät samaistumaan sisarusten tekemään esitykseen. Esityksen kautta sisarukset kuulevat muiden kokemuksia aiheesta.

Nukkeja ja nukketeatteria voidaan käyttää sisarusten tukemisen apuvälineenä:

- kertoessa syövästä sairautena
- tunteiden ilmi tuomisessa
- tunteiden käsittelyssä
- muiden samassa tilanteessa olevien/ olleiden kokemusten kertomisessa

## LÄHTEET

- Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. 2010. Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health*. Vol. 2, No. 2, 72-81
- Butler, S.; Guterman, J. T. & Rudes, J. 2009. Using puppets with children in narrative therapy to externalize the problem. *Journal of Mental Health Counseling*. Vol. 31, No. 3, 225-233.
- Cordaro, G.; Veneroni, L.; Massimino, M. & Clerici, C. A. 2012. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer. Parent's perspectives. *Cancer Nursing*. Vol. 35, No. 1, 42-50
- Creed, J.; Ruffin, J. E. & Ward, M. 2001. A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice*. Vol. 9, No. 4, 176-181.
- Epstein, I.; Stevens, B.; McKeever, P.; Baruchel, S. & Jones, H. 2008. Using puppetry to elicit children's talk for research. *Nursing Inquiry*. Vol. 15, No. 1, 49-56.
- Erkkilä, J. 2003. Musiikkiterapian mahdollisuudet lapsen surussa. Teoksessa *Surevan lapsen kanssa*. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino.
- Ewing, B. 2009. Wish fulfillment: Palliative care and end-of-life intervention. *Pediatric Nursing*. Vol. 35, No. 2, 81-85
- Hamama, L.; Ronen, T. & Rahav, G. 2008. Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work*. Vol. 33, No. 2, 121-132.
- Holmberg, T. 2003. Leikkiin on kirjoitettu lapsen surun sanat. Teoksessa *Surevan lapsen kanssa*. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino.
- Honkaranta, E. 2007. Lapsen sosioemotionaalisen kehityksen arvioiminen neuvolassa. Teoksessa *Neuvolatyön käsikirja*. Helsinki. Tammi.
- Houtzager, B. A.; Oort, F. J.; Hoekstra-Weebers, J. E. H.M.; Caron, H. N.; Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. 2004. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 29, No. 8, 591-605.
- Jalanko, H. 2012. Syöpä lapsella. Viitattu 3.3.2013. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509)
- Lintunen, M-L. 2009. Itsenäinen taidemuoto – suomalaisen nukketeatterin juurilla. Teoksessa *Nukketeatteria suomalaisilla näyttämöillä*. Keuruu. Otava.

Lähteenmäki, P. M.; Sjöblom, J.; Korhonen, T. & Salmi, T. T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*. Vol. 89, 1008-1013.

Naderi, F.; Heidarie, A.; Bouron, L. & Asgari, P. 2010. The Efficacy of play therapy on ADHD, anxiety and social maturity in 8 to 12 years aged clientele children of Ahwaz Metropolitan counseling clinics. *Journal of Applied Sciences*. Vol. 10, No. 3, 189-195.

Nordfors, K.; Lohi, O.; Haapasalo, H.; Wigren, T.; Helén, P.; Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Vol. 129, No. 3, 235-243.

Pihkala, U. M. 2004. Syöpäsairaudet. Teoksessa *Lastentaudit*. 3., uudistettu painos. Helsinki. Duodecim.

Poijula, S. 2002. *Surutyö*. Helsinki. Kirjapaja

Prchal, A.; Graf, A.; Bergstraesser, E. & Landolt, M. A. 2012. A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized trial controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. Vol. 6, No.3, 1-9.

Prchal, A. & Landolt, M. A. 2012. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. A Qualitative study. *Cancer Nursing*. Vol. 35, No. 2, 133-140

Rakoczy, H.; Tomasello, M. & Striano, T. 2006. The role of experience and discourse in children's developing understanding of pretend play actions. *British Journal of Developmental Psychology*. Vol. 24, 305-335.

Rangarajan, P. 2011. Educative and interactive puppet plays addressing environmental issues and creating awareness in rural community – A case study of Mahaboobnagar district, Andhra Pradesh. *Indian Journal of Science and Technology*. Vol. 4, No. 3, 279-281.

Syöpäjärjestöt. 2012. Imukudossyövät eli lymfoomat. Viitattu 20.3.2013 [www.cancer.fi](http://www.cancer.fi) > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Imukudossyövät

Vettenranta, K. 2012?. Lapsuusiän lymfoomat. Viitattu 20.3.2013 [www.sylva.fi](http://www.sylva.fi) > Lapset & syöpä > Lapsuusiän lymfoomat