

Kun sisko tai veli sairastuu

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta ja
nuorta sekä heidän läheisiään.



SYLVA

tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta, nuorta aikuista sekä heidän läheisiään

on valtakunnallinen potilasjärjestö, jonka tehtävä on tarjota psykososiaalista tukea syöpähoitojen rinnalla ja niiden päätyttyä

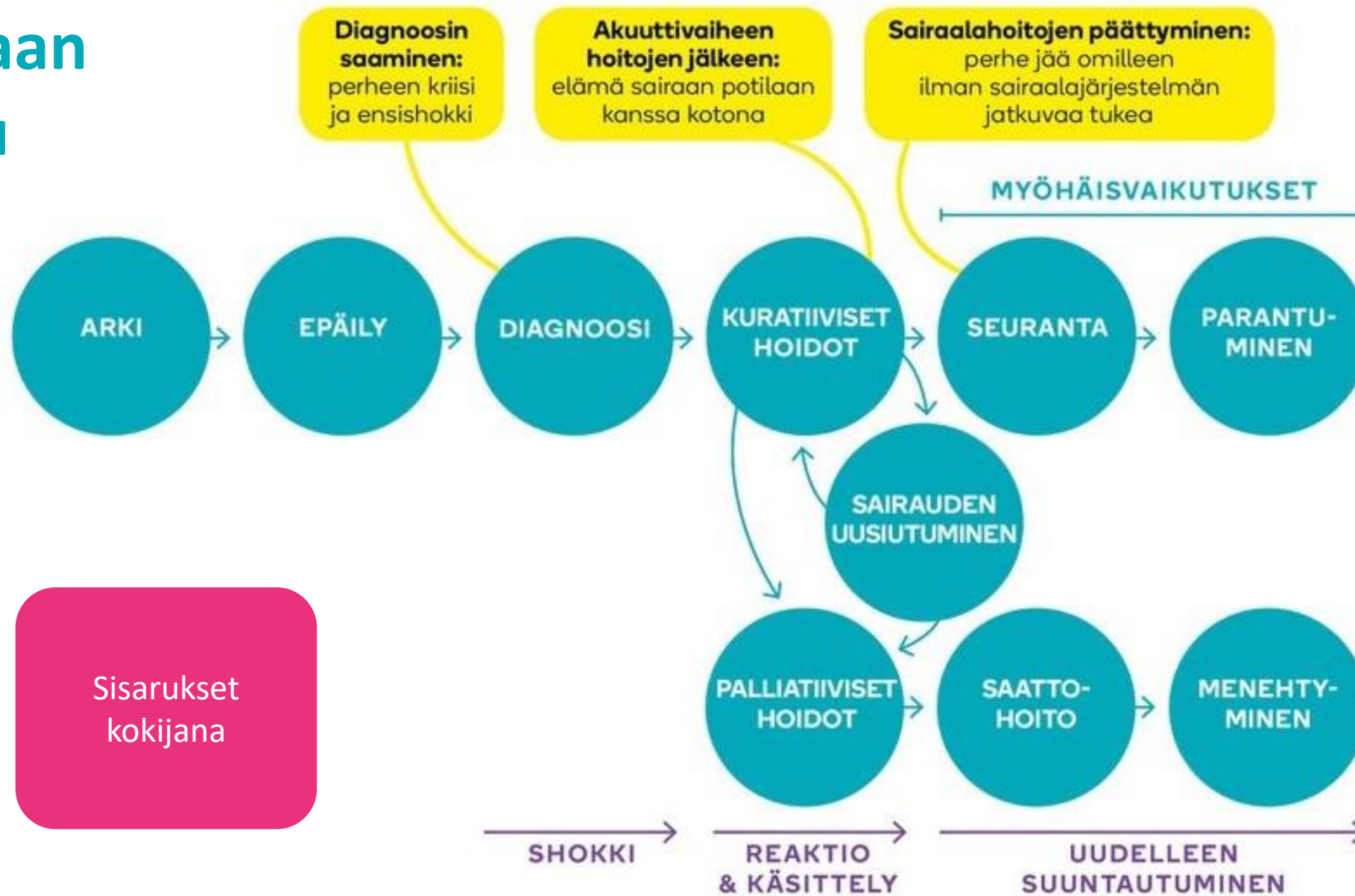
Lukuja

- noin 150 lasta sairastuu vuosittain syöpään
- Leukemiat, aivokasvaimet
- 80% lapsista paranee -> 2/3 jää jonkinlainen seurattava myöhäishaitta
- noin 3000 lasta on syöpähoidossa tai seurannassa

Kun lapsi sairastuu vakavasti = kriisi koko perheelle

- Arki ja perheen dynamiikka muuttuvat äkillisesti
- Sopeutuminen uuteen tilanteessa alkaa heti, hyppy tuntemattomaan
- Toinen vanhemmista jää yleensä pois työstä omaishoitajaksi
- Syöpähoidot ovat pitkiä
- Sairaalahoidojen aikana perhe ”hajoaa”
- Infektioriski rajoittaa arkea

Potilaan polku



Sisarusten tunteja: subjektiivinen

- Kuoleman pelko
- Huoli sairastuneesta sisaruksesta
- Huoli vanhemman jaksamisesta ja vanhempien surusta
- Vähättelyn kokemus
- Täydellisyyden tavoittelija
- Alisuoriutuminen ja kyseenalaistaminen: mikä elämässä tärkeää onko tarpeen edes lukea
- En halua tuottaa lisää vaivaa: näkymätön sisaruus
- Ikävä normaaliin arkeen, ikävä perhettä
- Tilanteen ymmärtäminen

Sisarusten tunteja: objektiivinen

- Huoltajan roolin ottaminen tai vastaanottaminen
- Oletus vastuun ottamisesta
- Koulukiusaaminen ja stigma
- Arjen ja elämän rajoittuminen kotiin
- Arjen epävakaus, suunnitelmien toteutumisen epävarmuus
- Harrastusten pois jääminen (taloudelliset syyt, logistiikka...)

Tärkeimmät sisarusten hyvinvointia tukevat asiat

- Kuinka omat vanhemmat asennoituvat asiaan
- Kuinka omat vanhemmat pitävät huolta itsestään
- Perheen tukiverkostot
- Sisarus koee tulevansa nähdyksi

- Suurin osa sisaruksista toipuu/sopeutuu perheen tilanteeseen hyvin
- Oireilun tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tärkeää
- Sisarukset eivät halua spektaakkeleita, vaan pieniä, pysyviä ja yhteisiä tekoja arjessa ->rutiinit

Sisarusten tukeminen Sylvan työssä

- Tärkeää ongelmien ennaltaehkäisyssä on:
- Perheen vuorovaikutuksen tukeminen
- Sisarusten ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen tukeminen -> avoimeen vuorovaikutukseen
- Perheen ja perheenjäsenten vahvuuksien tunnistamisen tukeminen ja vahvistaminen
- Tunnetyöskentely: tunnistaminen, sietäminen, säätely, sanoittaminen

Jotta arki olisi mahdollisimman hyvää syövästä huolimatta

Kun sisko tai veli sairastuu

- Sisarukset joutuvat kohtaamaan elämässään niin suuren asian, että he väkisininkin kasvavat ja kypsyvät
- Sisarukset ovat usein vastuuntuntoisia, empaattisia, oma-aloitteisia ja sitkeitä lapsia

”Meidän perheellä on nyt näin, ei auta turha murehtiminen.
Minulla on myös oikeus pohtia omaa elämäni ja mitä siltä toivon”

Sylvan pääviestit

Myötätuntoinen arjen tukija

Luotettava tiedon tarjoaja

Rohkea vaikuttaja

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta ja nuorta sekä heidän läheisiään.