

**INTERVENTIOIDEN VAIKUTUKSET KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN
SISARUSTEN HYVINVOINTIIN**

Kirjallisuuskatsaus

Kaihlaniemi Juulia

2018003

Kandidaatin tutkielma, 352114A,
10 opintopistettä

Hoitotieteen ja terveyshallintotie-
teen tutkimusyksikkö

Hoitotieteen tutkinto-ohjelma

Oulun yliopisto

Huhtikuu 2018

Oulun yliopisto

LKT, Hoitotieteen ja terveyshallintotieteen tutkimusyksikkö/Hoitotieteen koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Juulia Kaihlaniemi:

Interventioiden vaikutukset kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointiin - kirjallisuuskatsaus

Kandidaatintutkielma: 28 sivua

Huhtikuu 2018

Tutkielman tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen kehitettyjä interventioita ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta, näyttöön perustuvaa tietoa sisarusten hyvinvoinnin edistämisestä interventioiden avulla.

Tutkielma on toteutettu kirjallisuuskatsauksena keväällä 2018. Tiedonhaku on tehty CINAHL, Scopus, Medic ja PubMed -tietokantojen kautta. Lopulliseen tarkasteluun valikoitu neljä kansainvälistä ja vertaisarvioitua alkuperäisartikkelia.

Kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin tukemiseksi käytettiin ryhmäinterventioita. Ne vaikuttivat myönteisesti sisarusten hyvinvointiin. Sisarusten tietotaso veljen/siskon sairaudesta kasvoi ja he hyötyivät saamastaan vertaistuesta. Ryhmäinterventioiden ansioista sisarusten vuorovaikutustaidot paranivat, he sopeutuivat aiempaa paremmin ja heidän elämänhallintakeinonsa kehittyivät, mikä näyttäytyi emotionaalisten ja käytösongelmien vähenemisenä.

Avainsanat: Kehitysvammaisuus, sisarukset, interventio, hyvinvointi

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN SISARUSTEN HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT INTERVENTIOT	4
2.1 Kehitysvamma	4
2.2 Kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointi	5
2.3 Sisarusten hyvinvointia edistävät interventiot	6
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN: AINEISTO JA MENETELMÄT	8
4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	8
4.2 Aineiston haku ja valinta	8
4.3 Aineiston analyysi	12
5 TULOKSET	13
5.1 Aineiston kuvailu	13
5.2 Ryhmäinterventiot sisarusten hyvinvoinnin edistämiseksi	16
5.3 Ryhmäinterventioiden vaikutukset sisarusten hyvinvointiin	17
5.3.1 Tietotason kohoaminen	17
5.3.2 Vertaistukiverkoston laajeneminen	18
5.3.3 Vuorovaikutustaitojen kehittyminen	18
5.3.4 Sopeutuminen ja elämäntilanteen kehittyminen	19
6 POHDINTA	20
6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua	20
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	22
6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	24
LÄHTEET	26

1 JOHDANTO

Lapsen oikeus terveydenhuoltoon ja koulutukseen on kirjattu Yhdistyneiden kansakuntien lapsen oikeuksien sopimukseen. Lapsen oikeuksien sopimus on kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva ihmisoikeussopimus, jossa määritellään lapsille kuuluvat ihmisoikeudet ja asetetaan valtioille ensisijainen vastuu niiden toteuttamiseen. Lapsen oikeuksien toteutuessa lapset saavat kasvaa ja käydä koulua terveenä, pelkäämättä väkivaltaa ja riis-toa. Sopimuksen yleiset periaatteet ovat syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oi-keus elämään ja kehittymiseen sekä lapsen näkemyksen kunnioittaminen. (Unifec 1989)

Terveydenhuoltolaki velvoittaa edistämään lasten ja nuorten terveyttä neuvolassa ja kou-luterveydenhuollossa yhteistyössä varhaiskasvatuksen, lastensuojelun ja sosiaalihuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden tarvittavien tahojen kanssa. Laki velvoittaa myös lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhaiseen tunnistamiseen ja tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaamiseen. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326.) Lastensuojelu-lain tarkoituksena on turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön ja tasapainoi-seen, monipuoliseen kehitykseen. Lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan per-heelle tarpeellista apua riittävän varhain. (Lastensuojelulaki 2007/417.) Laki kehitysvam-maisten erityishuollosta velvoittaa, että kehitysvammaisen henkilön aviopuolison, van-hempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön tulisi saada ohjausta ja neuvontaa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1997/519).

Mielenterveyden ongelmat ja käytösoireet ovat yleisempiä kehitysvammaisilla kuin ter-veillä lapsilla. Kehitysvammaisilla esiintyy autismikirjon häiriöitä, tarkkaavuus- ja käy-töshäiriöitä, ahdistushäiriöitä ja pelkotiloja, masennusta, sopeutumishäiriöitä ja stressire-aktioita, psykoottisia häiriöitä ja syömishäiriöitä. Heillä esiintyy haastavaa käyttäyty-mistä, joka on sosiaalisesti rajoittavaa ja voi aiheuttaa riskin lapsen tai muiden turvalli-suudelle. (Koskentausta & Westerinen 2016.)

Lapsena koetut asiat vaikuttavat aikuisuuteen eri tavoin. Kehitysvammaisten aikuiset sisarukset ovat muita haavoittuvampia ja heillä on todettu kontrolliryhmää enemmän masennus- ja ahdistusoireita (O'Neill & Murray 2016). Lapsuuden kokemukset voivat vaikuttaa sosioekonomiseen asemaan. Kehitysvammaisten aikuiset sisarukset kouluttautuvat ja työllistyivät normaalisti, mutta kontrolliryhmään verrattuna he avioituivat harvemmin ja erosivat useammin. Jos ihminen syrjäytyy varhaisessa aikuisuudessa joko työ- tai sosiaalisesta elämästä, ongelmat saattavat kasautua myöhemmin. Tämä voi vaikuttaa tulevien sukupolvien hyvinvointiin. (Wolfe ym. 2014.)

Kehitysvammaisten lasten sisarusten tukemiseen löytyvät perusteet lainsäädännöstä ja aiemmasta tutkimustiedosta. Heille tulisi tarjota tarvittavia palveluita, jotta perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi taattaisiin. Sote-uudistus on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistus, jonka tavoitteena ovat ihmisten hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen, palveluiden yhdenvertaisuuden ja saatavuuden parantaminen sekä terveydenhuollon kustannuksien hillitseminen (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018). Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnoiman kärkihankkeen Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE) tarkoituksena on lapsille suunnattujen palvelujen parantaminen. LAPE:n ohjaavia periaatteita ovat lapsen oikeudet ja lapsen etu, voimavarojen vahvistaminen, lapsi- nuori- ja perhelähtöisyys sekä perheiden monimuotoisuus. Voimavarojen vahvistaminen sisältää yksilöiden erilaisuuden tunnistamisen ja korostaa lasten, nuorten ja vanhempien omaehtoista toimijuutta sekä yhteisöjen merkitystä. Palveluiden tarkoituksena on lasten ja nuorten kehitystä sekä hyvinvointia suojaavien tekijöiden vahvistaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) Diagnoosin myötä perheen arkeen tulee osalliseksi monia sosiaali- ja terveydenhuollon tahoja, joten tulevia palvelurakenteita suunniteltaessa tulisi huomioida perheiden – myös kehitysvammaisten lasten sisarusten - tarpeet.

Kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointiin panostamalla voidaan välttää lapsuudessa, nuoruudessa ja aikuisuudessa ilmeneviä mielenterveysongelmia. Sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen kehitetyt interventiot ovat yksi ratkaisu tähän haasteeseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen kehitettyjä interventioita ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin. Tutkimus on toteutettu kirjallisuuskatsauksena ja sen tavoitteena on tuottaa uutta, näyttöön

perustuvaa tietoa sisarusten hyvinvoinnin edistämisestä interventioiden avulla. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointia edistävien toimenpiteiden suunnittelussa ja kehittämisessä.

2 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN SISARUSTEN HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT INTERVENTIOT

2.1 Kehitysvamma

ICD 10 -tautiluokituksen määritelmän mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta ovat pysähtyneet tai heikentyneet kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Taustasyyn perusteella kehitysvammat ryhmitellään neljään eri luokkaan: geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vahingoittavien tekijöiden jälkitilat, monitekijäiset- ja tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio 2014.) Tavallisia kehitysvamman aiheuttavia oireyhtymiä ovat autismihäiriöt, CP-vamma, Downin syndrooma sekä Fragile X – ja Prader-Willi -oireyhtymät (Wolfe ym. 2014, O'Neill & Murray 2016).

Kehitysvamma on laaja-alainen häiriö, joka vaikuttaa sosiaalisiin, kielellisiin, kognitiivisiin ja motorisiin taitoihin. Kehitysvammaisen henkilön tarkkaavuus ja hahmottamiskyky ovat heikentyneet. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteet jaotellaan älykkyysosamäärän (ÄO) perusteella. Lievästi kehitysvammaiset (ÄO 50-69) ovat varsin omatoimisia arjen toimissa. Keskivaikeasti (ÄO 35-49) ja vaikeasti (ÄO 20-34) kehitysvammaiset tarvitsevat tukea arkeen ja heidän luku- ja kirjoitustaitonsa on puutteellinen. Syvästi kehitysvammainen (ÄO > 20) tarvitsee jatkuvaa apua päivittäisissä toimissa ja aikuisen jatkuvaa seurantaa. (Arvio 2014, Jokiranta-Olkoniemi 2016.)

Kehitysvamman vaikeusasteen mukana lisääntyvät liitännäissairaudet, kuten näkö- ja kuulovammat, epilepsia sekä ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnalliset ongelmat (Arvio 2014, Koskentausta & Westerinen 2016). Haastavaa käyttäytymistä esiintyy etenkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla, autismihäiriöiden ja tiettyjen oireyhtymien, kuten fragiili-X, Smith Magnesiin- ja Cornelia de Langen-oireyhtymä, yhteydessä. Autisimikirjon häiriöitä esiintyy 30-35%:lla, tarkkaavuushäiriöitä 5-18%:lla, käytöshäiriöitä 3-25%:lla ja ahdistushäiriöitä ja pelkoja 3-22%:lla kehitysvammaisista. (Koskentausta & Westerinen 2016.) Jokiranta-Olkoniemen (2016) mukaan autismihäiriöihin liittyy usein epilepsiaa ja eri asteista kehitysvammaa.

2.2 Kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointi

Tässä tutkimuksessa sisaruksella tarkoitetaan kehitysvammaisen lapsen perustervettä ja normaalisti kehittynyttä 3-18 -vuotiasta siskoa tai veljeä. Side sisarusten välillä on tärkeä ja sisaruus on usein pitkäaikaisin sukulaisuussuhde (Wolfe ym. 2014, Mannila ym. 2014). Suurin osa kehitysvammoista diagnosoidaan lapsen ensimmäisien elinvuosien aikana. Terve sisar kasvaa ja kehittyy poikkeuksellisessa ympäristössä, mikä voi vaikuttaa hänen myöhempiin elämänvaiheisiinsa, kuten ammatinvalintaan tai sosiaaliseen elämään. (Wolfe ym. 2014.)

Sisarukset mukautuvat elämään sisaruksensa vaikeuksien kanssa, joten he saattavat selvitä usein aikuisena paremmin elämän tuomista haasteista. Sisarukset ottavat usein jo nuorena huolenpitäjän roolin. (Wolfe ym. 2014.) Sisaruksen kehitysvamma voi parantaa terveen sisaruksen itsekontrollia ja he ovat ymmärtäväisiä, empaattisia ja suvaitsevaisia (Emerson & Giallo 2014). Toisaalta Shivers ja Dykens (2017) osoittivat, että nuoruusikäisten sisarusten empatiakyvyllä ei ollut merkittävää eroa kontrolliryhmään verrattuna.

Väestötutkimuksessa autismikirjon häiriöt ovat yhteydessä kaikkiin sisaruksilla tutkittuihin psykiatriisiin häiriöihin, lukuun ottamatta päihdehäiriöitä. Sisaruksilla esiintyi enemmän lapsuusiässä puhkeavia häiriöitä, kuten ADHD:ta, tic -häiriöitä, älyllistä kehitysvammaisuutta ja oppimisen- ja motoriikan häiriöitä. (Jokiranta-Olkonieni 2016.) Heillä oli suurempi riski emotionaalisiin-, käyttäytymis-, sosiaalisiin- ja sopeutumisongelmiin, eivätkä he pystyneet sisäisesti käsittelemään ongelmiansa (Tudor & Lerner 2014). Kehitysvammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset reagoivat herkemmin muutoksiin perherutiineissa ja kokivat eroahdistusta sekä erillisyyden tunnetta muusta perheestä. Sisaruksilla oli huonompi itsetunto, itseluottamus ja heidän koulumenestyksensä oli heikompaa kuin lapsilla, joilla ei ole kehitysvammaista tai kroonisesti sairasta sisarta. He vetäytyivät ja murehtivat omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan. (Hartling ym. 2014.) Nuoruusikäisillä sisaruksilla on havaittu olevan muita ikäryhmiä todennäköisemmin toimintakyvyn haasteita, käytöshäiriöitä ja ahdistusta (Shivers & Dykens 2017).

Kehitysvammaisten lasten perheissä ongelmat saattavat kasautua. Perheissä on todennäköisemmin sosiaalisia ja taloudellisia haasteita. Vanhemmilla, etenkin äideillä, oli enemmän mielenterveysongelmia ja heidän koulutustasonsa oli heikko. (Emerson & Gallo 2014, Tudor & Lerner 2014) Nämä tekijät vaikuttavat osaltaan sisaruksen hyvinvointiin ja sopeutumisongelmien riski kasvaa. (Tudor & Lerner 2014). Perheen kyky tukea sisarta poikkeuksellisessa tilanteessa vaikuttaa sisaren hyvinvointiin (Shivers & Dykens 2017). Kehitysvammaisten lasten sisaruksille suunnattujen, ennaltaehkäisevien palveluiden kehittäminen on tärkeää, jotta sisarusten hyvinvointia pystyttäisiin vahvistamaan (Tudor & Lerner 2014).

2.3 Sisarusten hyvinvointia edistävät interventiot

Kehitysvammaiset lapset ja nuoret elävät yleensä kotona, joten tukitoimet tulisi suunnitella siten, että ne kasvattavat perheen sosiaalista pääomaa. Vanhempien keskinäisen suhteen hoitaminen ja sisarusten tasavertainen huomioiminen ovat merkittäviä asioita perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. (Arvio 2014.)

Ensimmäiset kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointia edistävät interventiot on kehitetty 1980-luvulla ja niitä on alettu toteuttamaan aktiivisesti 2000-luvulla. Yleensä nämä interventiot ovat erilaisia ryhmämuotoisia interventioita. On kehitetty myös erilaisia perhekeskeisiä ja terapiamuotoisia interventioita. (Tudor & Lerner 2014.) Interventioita järjestivät eri erikoisaloilla työskentelevät psykologit ja psykiatrit, psykologiopiskelijat sekä lastensairaanhoitajat tai kouluilla, kunnissa tai sairaaloissa työskentelevät eri alojen ammattilaiset (Tudor & Lerner 2014, Hartling ym. 2014). Interventioon osallistuminen tuki sisarta, paransi hänen itsetuntemustaan, tiedonsaantia, sisarsuhdetta, emotionaalista ja käyttäytymisen sopeutumista (Tudor & Lerner 2014). Myös Hartlingin ym. (2014) meta-analyysissä todettiin, että interventioon osallistuminen vähensi sekä kehitysvammaisten että pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten emotionaalisia ja käyttäytymisen ongelmia.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen kehitettyjä interventioita ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta, näyttöön perustuvaa tietoa sisarusten hyvinvoinnin edistämisestä interventioiden avulla. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointia edistävien toimenpiteiden suunnittelussa ja kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset:

- 1) Millaisia interventioita on kehitetty kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin tukemiseksi?
- 2) Miten interventiot ovat vaikuttaneet sisarusten hyvinvointiin?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN: AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on luoda kokonaiskuva aiemmasta tutkimuksesta. Katsauksessa pyritään systemaattisuuteen ja sen vaiheet on kuvattava siten, että lukija pystyy arvioimaan kunkin vaiheen toteutustapaa ja luotettavuutta. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, tutkimusten arviointi, aineiston analyysi ja synteesi sekä tulosten raportointi. (Niela-Vilèn & Hamari 2016.)

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa määriteltiin tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelma. Tässä vaiheessa määriteltiin tutkimuksessa käytettävät käsitteet, kohdejoukko, interventio sekä pohdittiin, kenen näkökulmasta aihetta tarkastellaan ja mistä terveysongelmasta tutkimus tehdään. (Niela-Vilèn & Hamari 2016.) Tämä tutkimus on kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen kehitettyjä interventioita ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin.

4.2 Aineiston haku ja valinta

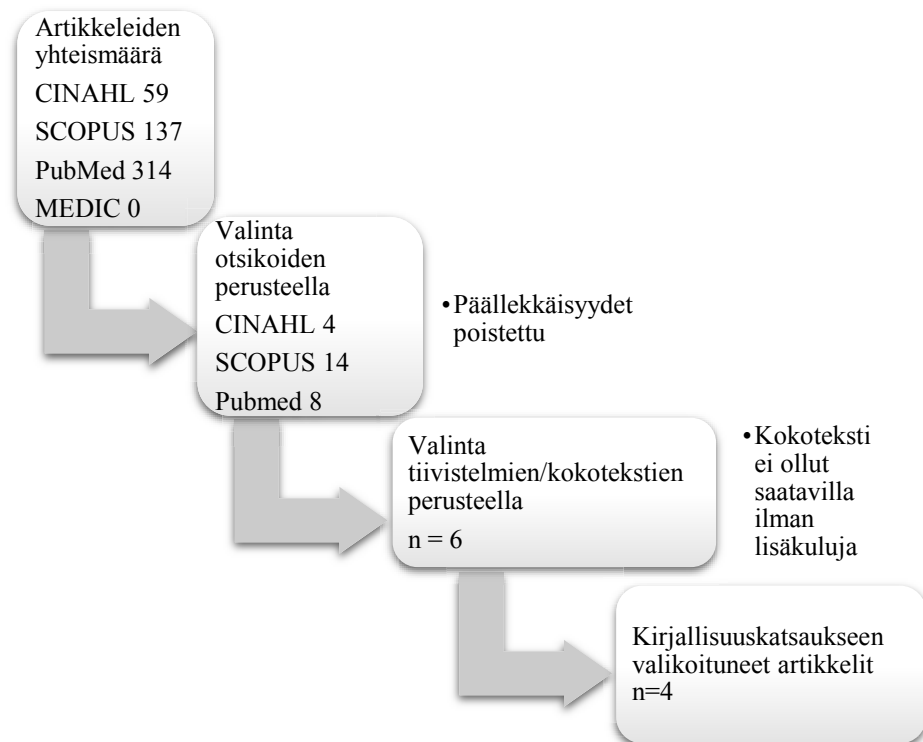
Kirjallisuuskatsauksen toisessa vaiheessa toteutettiin varsinaiset haut ja valittiin aineisto. Tiedonhaku tehtiin neljään eri tietokantaan, joita olivat Medic-, CINAHL-, Scopus ja PubMed. Tiedonhaku toteutettiin helmi- ja maaliskuussa 2018. Kirjallisuuskatsaus rajattiin koskemaan vuonna 2013-2018 julkaistuja, suomen- ja englanninkielisiä vertaisarvioituja, tieteellisiä artikkeleita. Meta-analyyseja ei otettu tarkasteltavaksi. Kokotekstin tuli olla saatavilla tietokannoista ilman kustannuksia. (Lehtiö & Johansson 2016.) Sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittelyssä hyödynnettiin soveltuvin osin PICOS-tarkastelua. Laadullisessa tutkimuksessa menetelmän avulla voidaan määrittää tutkimuksen kohde-ryhmä, mielenkiinnon kohteena oleva ilmiö ja asiayhteys. (Valkeapää 2016, The Joanna Briggs Institute 2014.) Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitelty taulukossa 1.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tarkastelun kohde	Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Kohderyhmä	Kehitysvammaisten lasten 3-18 -vuotiaat sisarukset	Somaattisia- tai psykiatrisia sairauksia sairastavien lasten sisarukset, jotka alle 3-vuotiaita tai yli 18-vuotiaita
Mielenkiinnon kohteena oleva ilmiö	Sisaruksiin kohdistuva interventio	Yksilöterapia
Asiayhteys	Intervention tavoitteena on sisarusten hyvinvoinnin tukeminen	Intervention tavoitteena ei ole sisarusten hyvinvoinnin tukeminen

Hakusanoina käytettiin Chinal-, Scopus- ja Medic -tietokannoissa ”development disorder*”, ”developmental disorder*”, ”developmental disabilit*” ja ”intellectual disabilit*”, child*, sibling* sekä intervention*, program*, strateg* ja support*. Edellisten hakusanojen lisäksi Pubmed-haussa käytettiin hakusanaa ”disab”, koska tällöin löytyi muutamia tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia, joita suppeammilla hakusanoilla ei löytynyt. Hakusanojen muodostamisessa hyödynnettiin MOT-sanakirjaa ja tietokantojen asiasanahaku -osioita.

Sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella arvioitiin artikkelit aluksi otsikkotasolla, sitten abstraktitasolla ja lopulta artikkelit arvioitiin kokotekstin perusteella. Lisäksi toteutettiin manuaalinen haku läpikäymällä kirjallisuuskatsaukseen valikoituneiden artikkeleiden, aiemmin julkaistujen meta-analyysien ja hoitotieteellisten lehtien sisällysluetteloja. (Niela-Vilén & Hamari 2016.) Manuaalisessa haussa löytyi yksi sisäänottokriteerejä vastaava artikkeli, jonka kokotekstiä ei ollut saatavilla. Lopulliseen analyysiin valikoitui neljä alkuperäistutkimusta. Kuviossa 1 on kuvattu artikkeleiden valintaprosessin eteneminen.



Kuvio 1. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkeleiden valintaprosessi

Kirjallisuuskatsauksen kolmannessa vaiheessa tarkastellaan tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja tulosten edustavuutta. Analyysiin hyväksytyjen alkuperäistutkimusten keskeiset tiedot kirjattiin taulukkoon 2 kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Näiden tietojen perusteella voidaan arvioida tutkimusten yleistettävyyttä ja luotettavuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016.)

Taulukko 2. Tutkielmassa analysoidut tutkimukset

Tekijät, julkaisu vuosi	Maa	Kohdejoukko, otoskoko (N)	Interventio	Tutkimusmenetelmä	Aineistonkeruumenetelmät	Keskeiset tulokset
Roberts ym. 2015	Australia	Erityistä tukea tarvitsevien lasten perusterveet 7,5-12,5-vuotiaat sisarukset (N=40)	SibworkS-interventio	Määrällinen tutkimus, jossa koe- (n=30) ja kontrolliryhmät (n=26)	Lomakekyselyt ja haastattelu (vanhemmat ja sisarukset)	- Koeryhmään osallistuneiden sisarusten emotionaaliset- ja käytösongelmat vähenivät kontrolliryhmään verrattuna
Gettings ym. 2015	Iso-Britannia	Avokuntoutuskeskuksessa mukana olevien kehitysvammaisten lasten 8-16-vuotiaat sisarukset (N=6)	Puhelinneuvottelu-menetelmä	Laadullinen tutkimus	Lomakekyselyt ja haastattelu (sisarukset ja vanhemmat)	- Sisarusten ongelmanratkaisutaidot paranivat, joten suojaavat tekijät kehittyivät ja he sopeutuivat aiempaa paremmin - Sisarusten ja perheenjäsenten välinen vuorovaikutus kasvoi ja sisarusten sosiaalinen verkosto laajeni
Kryzak ym. 2014	Yhdysvallat	Autistiset lapset ja heidän normaalisti kehittyneet sisaruksensa (N=14 perhettä, yhteensä 15 autistista lasta ja 15 sisarusta), ikä 4-14-vuotta	SSP-interventio (Support and Skills Program)	Määrällinen tutkimus, ei kontrolliryhmää	Lomakekyselyt ja haastattelu	- Sisarusten masennus- ja ahdistusoireet vähenivät merkittävästi - Vertaistukiverkosto laajeni merkittävästi - Tietämys autismista parani - Havaittiin kehitystä sisarusten keskinäisessä vuorovaikutuksessa
Brouzos ym. 2017	Kreikka	Autististen lasten perusterveet, 6-15-vuotiaat sisarukset (N=38)	Psykoedukatioryhmäohjelma	Määrällinen tutkimus, jossa koe- (n=22) ja kontrolliryhmät (n=16)	Lomakekyselyt	- Koeryhmän tietämys autismista lisääntyi merkittävästi - Koeryhmän sopeutumisvaikeudet sekä emotionaaliset- ja käytösongelmat vähenivät merkittävästi

4.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen seuraava vaihe on aineiston analyysi ja synteesi (Niela-Vilén & Hamari 2016). Aineiston käsittelymenetelmän valintaa ohjasivat tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset. Aineistosta etsittiin niiden mukaisesti kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointia edistäviä interventioita ja niiden vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin. (Kangasniemi & Pölkki 2016.) Tässä tutkimuksessa aineiston analyysimenetelmäksi valikoitui induktiivinen sisällönanalyysi, koska aiheesta löytyi vähän aiempaa tutkimustietoa. Induktiivisessa analyysissä aineistoa käsitellään aineistolähtöisesti eli yksityiskohdasta yleiseen ja löydetyistä analyysiyksiköistä muodostetaan laajempia yläkäsitteitä. (Elo & Kyngäs 2007.)

Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja analyytisesti. Sisällönanalyysia käytetään tutkittavan ilmiön kuvailemiseen ja sen avulla voidaan muodostaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavia käsitejärjestelmiä, -karttoja tai -malleja. Niiden avulla voidaan esittää käsitteet, niiden hierarkia ja suhteet toisiinsa (Elo & Kyngäs 2007, Kyngäs ym. 2011). Prosessi etenee siten, että aineistoon perehtymisen jälkeen nimetään analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Analyysiyksiköt poimitaan tutkimuskysymysten mukaan ja pelkistetään. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien perusteella. Tämän jälkeen ne abstrahoidaan alaluokiksi, yläluokiksi ja mahdollisesti niitä yhdistäviksi pääluokiksi ja luokille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. (Elo & Kyngäs 2007, Kangasniemi & Pölkki 2016.)

5 TULOKSET

5.1 Aineiston kuvailu

Tutkielman aineisto koostui neljästä tieteellisestä, vertaisarvioidusta ja kansainvälisestä artikkelista, jotka oli julkaistu vuosien 2014-2017 välillä. Tutkimukset oli julkaistu Australiassa, Yhdysvalloissa, Iso-Britanniassa ja Kreikassa. Kaikkien tutkimusten otoskoot olivat matalia. Pienin otoksista oli kuusi sisarusta ja suurin 56 sisarusta. Tutkimukseen, jossa kohderyhmänä olivat sisarusparit, osallistui yhteensä 15 autistista lasta ja 15 sisarusta. Taulukossa 3 on kuvattu ryhmäinterventioiden ominaisuuksia.

Taulukko 3. Ryhmäinterventiot

Tutkimus	Interventio
Roberts ym. 2014	<p>SibworkS-ohjelma</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jokaiseen ryhmään osallistui 6-8 sisarusta - Ryhmän vetäjänä toimi psykologian opiskelija ja ryhmäavustajana henkilö, jolla oli aiempaa kokemusta lasten kanssa työskentelystä - Kahden tunnin interventio kerran viikossa kuuden viikon ajan - Osa-alueet: Sisarusten sosiaalisen tuen vahvistaminen, itsetunnon, ongelmanratkaisukyvyyn ja sopeutumismenetelmien kehittäminen ja sisarsuhteiden parantaminen.
Gettings ym. 2015	<p>Puhelinneuvottelu-menetelmä</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ryhmään osallistui 6 sisarusta - Ryhmän vetäjänä toimi lasten psykiatri tai sairaanhoitaja - Tunnin kestävä kertaviikkoinen puhelinneuvottelu tai sairaalassa järjestetty ryhmäistunto. Tukiryhmä toteutettiin kahdeksan viikon aikana - Osa-alueet: Veljen/sisaren sairauden ymmärtäminen, koulunkäyntiin, harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvät asiat, ongelmanratkaisutaitojen kehittäminen, mahdollisuuksista keskustelu ja tulevaisuuden suunnittelu. Ryhmän yhteneväisyyttä pyrittiin tukemaan intervention eri vaiheissa.
Brouzos ym. 2017	<p>Autististen lasten sisarten psykoedukaatioon perustuva ryhmäohjelma</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sisaret jaettiin ryhmiin iän perusteella, kuhunkin ryhmään osallistui 5-7 sisarusta - Ryhmävetäjänä toimi psykologian opiskelija - 90 minuutin kestoisen interventio kahdeksana peräkkäisenä viikkona - Osa-alueet: psykoedukaatio autismista ja itsensä hyväksymisestä, emotionaalinen kasvatus, harjoittelu- ja rentoutusmenetelmien sekä ongelmanratkaisu- ja sosiaalisten taitojen harjoittelu
Kryzak ym. 2014	<p>SSP-interventio (Support and Skills Program)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kohderyhmä: autistiset lapset (15) ja heidän terveet sisaruksensa (15) - Ryhmänvetäjänä toimivat psykologit ja ryhmäavustajina alan opiskelijat - Kahden tunnin interventio kerran viikossa, yhteensä seitsemän kertaa. Interventio kesti 8-9 viikkoa. - Toteutus: <ul style="list-style-type: none"> *Autistiset lapset osallistuivat yksilölliseen, vakiintuneeseen interventioon, jossa harjoitettiin sosiaalisia-, vuorovaikutus- ja leikkitaitoja/vapaa-ajan toimintoja *Sisarukset osallistuivat tukiryhmään, jonka tarkoituksena oli luoda vertaistukea, oppia autismista ja oppia elämänhallintakeinoja *Tämän jälkeen sisarparit viettivät yhdessä aikaa harjoitellen oppimaansa

Roberts ym. (2015) arvioivat SibworkS-ryhmäohjelman vaikuttavuutta erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten sisäisiin (masennus ja ahdistus) ja ulkoisiin (aggressio) ongelmiin. Tutkimusjoukko jaettiin kahteen ryhmään, joista toinen oli SibworkS-interventio- ja toinen kontrolliryhmä, joka ei osallistunut interventioon. Sisarukset ja heidän vanhempansa täyttivät kyselylomakkeet interventiota edeltävästi, viimeisen interventiokäynnin jälkeen ja kolme kuukautta intervention päättymisen jälkeen. Kyselyssä selvitettiin sisarusten ja vanhempien kokemuksia tunteiden ja käyttäytymisen säätelystä, saatua sosiaalista tukea, sisarusten välisiä suhteita, selviytymisen ja itseluottamuksen kokemuksesta. Kyselyiden lisäksi sisarukset osallistuivat haastatteluun, jonka tavoitteena oli selvittää kolme merkittävintä teemaa, joihin he saivat tukea intervention aikana. Vanhempien arvion mukaan sisarusten emotionaaliset- ja käytösongelmat vähenivät intervention ansioista kontrolliryhmään verrattuna. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä. Sisarusten vastausten perusteella heidän itsetuntemuksensa parani ja välttävä käytös väheni. Myös muilla arvioituilla osa-alueilla ongelmat vähenivät, sisarusten itseluottamus kasvoi, saatu sosiaalinen tuki ja elämönhallinnan keinot paranivat, välttävä käytös väheni sekä sisarusten välinen suhde parani. Haastattelun tulokset osoittivat, että kolme merkittävintä teemaa, joihin sisarukset saivat tukea, olivat vertaistuki, elämönhallinnan ja jaksamisen keinot sekä ongelmanratkaisutaidot.

Gettings ym. (2015) tutkivat puhelinneuvottelu -menetelmän hyväksyttävyyttä ja soveltuvuutta kehitysvammaisten lasten sisarusten tukiryhmän toteuttamiseen. Lisäksi he arvioivat intervention pitkäaikaisvaikutuksia, joten sisarukset ja vanhemmat täyttivät kyselylomakkeet ennen interventiota sekä kolme ja kuusi kuukautta sen päättymisen jälkeen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, koska tilastollista analyysia ei voitu tehdä pienen otoskoon vuoksi. Puhelinneuvottelu koettiin vaikuttavaksi ja toteutettavissa olevaksi menetelmäksi sisarusten tukemiseen. Se mahdollistaa tuen saamisen asuinpaikasta huolimatta. Sisarusten sosiaalinen verkosto laajeni ja ongelmanratkaisutaidot kehittyivät, joten heidän suojaavat tekijät ja sopeutumiskykynsä paranivat.

Brouzos ym. (2017) tutkivat psykoedukaatioryhmän vaikutusta autististen lasten sisarusten hyvinvointiin. Tutkimuksessa arvioitiin intervention vaikutusta sisarusten tietoihin

autismista, heidän sopeutumisvaikeuksiinsa ja emotionaalisiin- ja käytöshäiriöihin. Lisäksi haluttiin selvittää, oliko intervention vaikutuksia eri ikä- ja sukupuoliryhmissä. Tutkimusjoukko jaettiin interventio- ja kontrolliryhmään, joka ei osallistunut interventioon. Interventioon osallistuneet sisarukset ryhmiteltiin iän perusteella neljään ryhmään. Sisarukset vastasivat kyselyyn ennen interventiota ja sen jälkeen. Kaikissa tutkimuksessa arvioituissa osa-alueilla interventioon osallistuneiden sisarusten tulokset paranivat kontrolliryhmään verrattuna. Tulokset olivat tilastollisesti merkittäviä. Sukupuolien välillä ei löytynyt eroavaisuuksia, mutta eri ikäryhmät hyötyivät eri asioista. Kouluikäiset sisarukset hyötyivät tukiryhmässä tarjotusta tiedosta murrosikäisiä paremmin, kun taas murrosikäisten elämänhallinta- ja sopeutumisen vaikeudet vähenivät intervention ansioista todennäköisemmin kuin kouluikäisillä.

Kryzakin ym. (2014) tutkimuksessa toteutettiin SSP-interventio (Support and Skill -program) autistisille lapsille ja heidän sisaruksilleen. Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida lisäkö interventio sisarusten tietämystä autismista, sisarusten vertaistuen kehittymistä ja heidän sopeutumistaan sekä intervention vaikutusta sisarparien vuorovaikutukseen. Kontrolliryhmää ei ollut, joten tutkimus ei ollut kokeellinen. Osallistujat jaettiin kahteen eri ryhmään. Aineisto kerättiin kyselykaavakkeilla ennen interventioita ja sen jälkeen sekä sisarusparien vuorovaikutusta havainnoimalla. Yhteisöllinen tukiohjelma edisti merkittävästi sisarusten sopeutumista ja verkostoistumista, lisäsi tietoa autismista ja paransi sisarusten välistä vuorovaikutusta. Sisarusten masennus- ja ahdistusoireet vähenivät, mutta tulokset eivät olleet tilastollisesti merkittäviä. Sisarukset kokivat hyötynensä vertaistuesta.

5.2 Ryhmäinterventiot sisarusten hyvinvoinnin edistämiseksi

Jokaisessa tutkimuksessa arvioitiin ryhmäinterventioiden vaikuttavuutta sisarusten hyvinvointiin. Ryhmät kokoontuivat kerran viikossa ja tapaamiset kestivät 1-2 tuntia. Interventiot kestivät yhteensä 6-9 viikkoa. (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017, Gettings ym. 2015, Kryzak ym. 2014.) Ryhmien vetäjänä toimi psykologian opiskelija (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017), psykologit (Kryzak ym. 2014) sekä lasten psykiatri ja sairaanhoitaja (Gettings ym. 2015.) Sisarukset olivat interventioiden aikana 4-15-vuotiaita.

Kolmessa tutkimuksessa interventio kohdistui pelkästään sisaruksiin (Roberts ym.2014, Gettings ym. 2015, Brouzos ym. 2017) ja yhdessä tutkimuksessa interventiossa oli mukana myös heidän autistiset sisaruksensa (Kryzak ym. 2014). Yhdessä tutkimuksessa interventio toteutettiin puhelinneuvotteluna ja ryhmäintervention yhdistelmänä (Gettings ym. 2015), kahdessa tutkimuksessa interventio toteutettiin toiminnallisena ryhmäinterventioina (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017) ja yksi tutkimus toteutettiin siten, että autistiset lapset ja sisarukset osallistuivat ensin omiin ryhmiinsä, minkä jälkeen sisarparit viettivät aikaa yhdessä harjoitellen oppimiansa asioita (Kryzak ym. 2014.)

Jokaisessa ryhmäinterventiossa tavoitteena oli antaa sisaruksille tietoa veljen/sisaren sairaudesta. Toinen merkittävä osa-alue oli sisarusten sosiaalisen tuen vahvistaminen ja vertaistuen antaminen. (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017, Gettings ym. 2015, Kryzak ym. 2014.) Sisarsuhteita haluttiin parantaa kahdessa interventiossa (Roberts ym. 2014, Gettings ym. 2015). Lisäksi interventioiden tavoitteena oli auttaa sisaruksia sopeutumaan elämäntilanteeseensa paremmin (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017, Gettings ym. 2015, Kryzak ym. 2014). Sisarusten ongelmanratkaisutaitoja haluttiin kehittää (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017, Gettings ym. 2015) ja parantaa sisarusten itsetuntemusta (Roberts ym. 2014, Brouzos ym. 2017).

5.3 Ryhmäinterventioiden vaikutukset sisarusten hyvinvointiin

Ryhmäinterventiot vaikuttivat myönteisesti sisarusten hyvinvointiin. Heidän tietotasonsa veljen/siskon sairaudesta kasvoi ja he hyötyivät saamastaan vertaistuesta. Ryhmäintervention ansioista sisarusten vuorovaikutustaidot paranivat, he sopeutuivat aiempaa paremmin ja heidän elämänhallintakeinonsa kehittyivät, mikä näyttäytyi aiempaa vähäisempinä emotionaalisina- ja käytösongelmina.

5.3.1 Tietotason kohoaminen

Kehitysvammaisten lasten sisarukset hyötyivät ryhmäinterventioissa saamastaan psyykoedukaatiosta. Intervention myötä sisarusten ymmärrys siskon/veljen sairaudesta ja sen

ennusteesta lisääntyi (Gettings ym. 2015, Brouzos ym. 2017, Kryzak ym. 2014). Kouluikäiset omaksuivat paremmin autismia koskevaa tietoa kuin murrosikäiset. On mahdollista, että lapset eivät kypsymättömyytensä vuoksi ole aiemmin olleet valmiita ottamaan tietoa vastaan tai vanhemmat ovat olleet kykenemättömiä keskustelemaan tästä tunteita herättävästä asiasta sisarusten kanssa. (Brouzos ym. 2017.) Vanhempien tietoisuus terveiden sisarten tarpeista kasvoi. He eivät olleet ennen interventioita tietoisia kuinka sisikon/veljen käytösongelmat vaikuttivat terveeseen sisarukseen. (Gettings ym. 2015.)

5.3.2 Vertaistukiverkoston laajeneminen

Sisarusten haastatteluista ilmeni, että he kokivat vertaistuen yhdeksi tärkeimmistä intervention hyödyistä (Roberts ym. 2015) ja heidän vertaistukiverkostonsa laajeni ryhmäintervention myötä (Gettings ym. 2015, Kryzak ym. 2014). Sisarukset halusivat jakaa tuntemuksia muiden samassa tilanteessa olevien lasten kanssa. Interventioon osallistuneet sisarukset ystävyistyivät ja pitivät yhteyttä puhelimitse intervention jälkeen. (Gettings ym. 2015.) Kryzak ym. (2014) totesivat, että interventioon osallistuneet sisarukset pitivät yhteyttä tukiryhmän ulkopuolella. Toisaalta heidän vanhempansa kokivat, ettei vertaistuki ulottunut tukiryhmän ulkopuolelle.

5.3.3 Vuorovaikutustaitojen kehittyminen

Intervention jälkeen sisarusten välinen suhde parani (Roberts ym. 2015) ja tätä havaintoa tukevat myös Kryzakin ym. (2014) ja Gettingsin ym. (2015) tutkimukset. Sisarukset oppivat uuden tavan selviytyä sisikon/veljen käytösongelmista ja he kertoivat avoimemmin vaikeuksistaan vanhemmille. Vanhemmat tiedostivat paremmin konfliktitilanteet sisarten välillä. Sisarukset kertoivat intervention jälkeen avoimemmin tuntemuksistaan myös muille läheisille ihmisille, kuten ystäville, sukulaisille ja koulussa opettajille sekä luokkakavereille. He saivat ystäviä ja olivat vähemmän yksin. (Gettings ym. 2015.) Kryzak ym. (2014) havainnoivat tutkimuksessaan sisarparien leikkiä. Intervention ansioista sisarusten vuorovaikutuksessa tapahtui edistystä ja se muuttui ohjelman lopussa myönteisemmäksi.

5.3.4 Sopeutuminen ja elämäntilanteen kehittyminen

Sisarukset kokivat yhdeksi tärkeimmäksi intervention hyödyksi sopeutumisen ja elämäntilanteen tukemisen ja ongelmanratkaisutaitojen oppimisen (Roberts ym. 2015). Brouzos ym. (2017) vertailivat tutkimuksessaan interventioiden vaikutusta eri ikäryhmiin. Tutkimuksessa todettiin, että murrosikäisillä elämäntilanteen- ja sopeutumisen vaikeudet vähenivät intervention ansiosta todennäköisemmin kuin kouluikäisillä.

Sopeutumiseen ja elämäntilanteen kehittymiseen viittaavat havainnot siitä, että sisarusten emotionaaliset (Roberts ym. 2015, Kryzak ym. 2014, Brouzos ym. 2017) ja käyttäytymisen ongelmat (Roberts ym. 2015, Brouzos ym. 2017) vähenivät interventioiden jälkeen. Vanhempien arvion mukaan SibworkS-intervention jälkeen koeryhmään osallistuneiden sisarusten emotionaaliset- ja käyttäytymisen vaikeudet vähenivät tilastollisesti merkittävästi kontrolliryhmään verrattuna. Tulos säilyi kolmen kuukautta intervention jälkeen tehdyssä kyselyssä, mutta tulos ei ollut tilastollisesti merkittävä. Tämä viittaa kuitenkin intervention pitkäaikaiseen vaikutukseen. Sisarusten ahdistus- ja masennusoireet vähenivät intervention ansiosta (Kryzak ym. 2014). Ryhmäinterventioihin osallistuneiden sisarusten itsetunto parani (Kryzak ym. 2014, Roberts ym. 2015) ja välttävä käytös väheni (Roberts ym. 2015).



Kuvio 2. Ryhmäinterventiot kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämisessä.

6 POHDINTA

6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Tässä kirjallisuuskatsauksessa kuvattiin, millaisia interventioita on kehitetty kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseksi ja miten ne ovat vaikuttaneet sisarusten hyvinvointiin. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa sisaruksille järjestetyt ryhmäinterventiot olivat yleisimpiä interventiomuotoja (Tudor & Lerner 2014). Tähän tutkimukseen valikoituneiden interventioiden toteuttajina oli sairaanhoitajia, psykologeja, psykiatreja sekä psykologian opiskelijoita. Tudorin ja Lernerin (2014) tutkimuksessa edellisten ammattiryhmien ja opiskelijoiden lisäksi interventioita järjestivät myös kouluilla, alueellisissa keskuksissa sekä klinikoissa työskentelevät ammattilaiset. Myös sosiaalityöntekijät järjestivät ryhmäinterventioita (McGullough & Shirley 2011). Interventiot kestivät 6-9 viikkoa ja ryhmät kokoontuivat tavallisesti kerran viikossa. Tämä oli tavallinen tapa toteuttaa ryhmäinterventioita, mutta eräässä tutkimuksessa sisaruksille järjestettiin kesäleiri sekä ajallisesti pidempikestoisia interventioita raportoitiin. (Tudor & Lerner 2014.)

Tässä tutkimuksessa käsiteltyjen interventioiden tavoitteina oli antaa interventioiden aikana sisaruksille tietoa veljen/siskon sairaudesta ja saattaa heidät vertaistuen piiriin. Sisarusten sosiaalista tukea haluttiin vahvistaa ja parantaa heidän sisarsuhteitaan. Nämä teemat toistuivat aiemmissa tutkimuksissa (Tudor & Lerner 2014, McGullough & Shirley 2011). Tudor ja Lerner (2014) määrittelivät myös emotionaalisen – ja käyttäytymisen sopeutumisen yhdeksi tavoitteeksi. Tässä tutkimuksessa tavoitteita olivat sisarusten ongelmanratkaisukeinojen kehittäminen, itsetunnon parantaminen sekä sopeutumisen edistäminen, minkä seurauksena emotionaaliset ja käyttäytymisen ongelmien ajateltiin vähenevän.

Aiemman tutkimustiedon mukaan kehitysvammaisten lasten sisarukset hyötyvät saamastaan psykoedukaatiosta (McGullough & Shirley 2011, Tudor & Lerner 2014). Pitkäaikaisseurannassa huomattiin, että leikki-ikäiset eivät hyödy saamastaan tiedosta yhtä paljon kuin kouluikäiset tai nuoret (Tudor & Lerner 2014). Tässä tutkimuksessa havaittiin,

että sisarusten tietotaso kohosi ja toisaalta kouluikäiset hyötyivät psykoedukaatiosta enemmän kuin murrosikäiset. Myös sydänsairaiden lasten sisarukset hyötyivät heille tarjotusta tiedosta (Mannila ym. 2014).

Interventioiden aikana saadusta vertaistuesta oli sisaruksille merkittävästi hyötyä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella ei voida arvioida, hyötyvätkö he siitä pidemmällä aikavälillä. Tosin aiempi tutkimustieto korostaa vertaistuen hyötyjä interventioiden aikana (McGullough & Shirley 2011, Tudor & Lerner 2014) ja niiden päätyttyä (Tudor & Lerner 2014). Sydänsairaiden lasten sisarukset hyötyivät saamastaan vertaistuesta (Mannila ym. 2014).

Sisarusten vuorovaikutustaidot kehittivät intervention ansiosta, mikä näyttäytyi sisarusuhteiden paranemisena. He oppivat uusia keinoja selviytyä konfliktitilanteista ja kertoivat rohkeammin vaikeuksistaan vanhemmille ja muille läheisille ihmisille, mikä näyttäytyi myös aiemmin julkaistussa tutkimuksessa (McGullough & Shirley 2011). Sisarukset solmivat aiempaa helpommin uusia ystävyysuhteita ja olivat aiempaa vähemmän yksin. Toisaalta Tudorin ja Lernerin (2014) meta-analyysin tulokset interventioiden vaikutuksista sisarusuhteisiin olivat ristiriitaisia. Joissakin analyysissä mukana olleissa tutkimuksissa sisarusten välisissä suhteissa ei tapahtunut muutosta intervention aikana.

Sopeutuminen ja elämänhallinnan kehittyminen olivat sisarusten mukaan yksi interventioiden merkittävimmistä vaikutuksista. Sisarusten emotionaaliset- ja käyttäytymisongelmat vähenivät interventioiden jälkeen. Sisarusten ahdistuneisuus ja masennusoireet vähenivät ja heidän itsetuntonsa parani. Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat myös interventioiden pitkäaikaiseen vaikutukseen. Aiempi tutkimustieto tukee näitä havaintoja, joskin tulokset sisarusten itsetunnon paranemisesta vaihtelivat (Tudor & Lerner 2014). Eräissä haastattelututkimuksissa sisarukset käänsivät poikkeavan tilanteensa vahvuudeksi ja he tunnistivat ymmärtävänsä erilaisia ihmisiä paremmin (McGullough & Shirley 2011).

Aiempien tutkimuksien mukaan terveydenhuollossa hyödyttäisiin menetelmistä, joiden avulla pystytään edistämään sisarusten hyvinvointia ja arvioimaan heidän tuen tarvettaan

(Hartling ym. 2014, Tudor & Lerner 2014). Suomessa vertaistukea ja ajantasaista tietoa perheille tarjotaan potilasjärjestöjen ja Kansaneläkelaitoksen järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien odotukset ja tuen tarpeet kohdistuivat vertaistukeen, virkistäytymiseen sekä tiedon saantiin sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. (Kippola-Pääkönen ym. 2016.) Kyseiset teemat toistuivat myös tässä tutkimuksessa käsitellyissä sisaruksille järjestetyissä interventioissa.

Ryhmäinterventioiden lisäksi aiempaa tutkimustietoa on saatavilla muiden potilasryhmien lasten tai sisarusten hyvinvoinnin edistämiseen liittyvistä lapsi- tai perhekeskeisiä interventioista (Niemelä 2012, Gilleland ym. 2013, Kazak ym. 2015). Syöpäpotilaiden lapsilla on suurempi riski sairastua psyykkisesti kuin muilla saman ikäisillä ja he käyttävät enemmän psykiatrisen erikoissairaanhoidon palveluita. Lapsikeskeisten interventioiden kehittäminen on ollut kannattavaa aikuisterveydenhuollossa ja ne ovat vaikuttaneet myönteisesti syöpäpotilaiden lasten hyvinvointiin. (Niemelä 2012.) Syöpää sairastavien tai pitkäaikaissairaiden lasten perheiden hyvinvoinnin arviointiin on kehitetty menetelmä (Psychosocial assesment tool), jonka avulla pystytään tunnistamaan pitkäaikaissairaiden lasten perheiden ja sisarusten tuen tarve ja ohjaamaan sisarukset tarvittaessa heille sopivan hoidon piiriin (Gilleland ym. 2013, Kazak ym. 2015).

Niemelä (2012) korostaa sektorirajojen yli ulottuvan yhteistyön merkitystä syöpäsairaiden potilaiden lasten tukemisessa. Sektoreiden välinen yhteistyön kehittäminen olisikin merkittävää, jotta kehitysvammaisten lasten sisaruksille saataisiin tarvittavaa tukea oikeaan aikaan. Terveystieteiden huollossa onkin tärkeää tunnistaa sisarusten tuen tarve, tiedostaa potilasjärjestöjen tarjoamat ennaltaehkäisevät palvelut ja ohjata sisarukset tarvittaessa heille oikean hoidon piiriin.

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen kokonaisluotettavuutta lisää tutkimuksen eri vaiheiden, eli valmistelun, analyysin ja raportoinnin, huolellinen kuvaaminen ja arvioiminen. Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää myös tutkijan ennako-oletusten määrittäminen. (Elo ym. 2014.)

Aineiston valinnassa pyrittiin löytämään mahdollisimman sopiva ja riittävä aineisto, jonka avulla saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin (Elo ym. 2014). Hakuprosessi oli tässä tutkimuksessa työläin ja ajaltaan pisin vaihe. Kirjallisuushakua tehtäessä pohdittiin eri vaihtoehtoja hakusanoille sekä sisäänotto- ja poissulkukriteereille ja tehtiin useita testihakuja. Somaattisesti pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten hyvinvointia edistävästä interventioista tehtiin alustavia tiedonhakuja, mutta aihe havaittiin liian laajaksi. Lopullinen aihe rajautui kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointia tukeviin interventioihin.

Haku tehtiin useaan eri tietokantaan ja se suoritettiin myös manuaalisesti, mikä lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta (Polit & Beck 2012). Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen voi vaikuttaa suppea hakutulos. Suurin osa kehitysvammaisten lasten interventioihin kohdistuneista tutkimuksista käsittelevät autismia ja sen aiheuttamia vuorovaikutusongelmia. Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut lisätä kohderyhmän rajaaminen autististen lasten sisaruksiin. Löydetty tutkimukset käsittelevät ryhmäinterventiota, eikä yksilöinterventiota tai perheen hyvinvointia edistäviä interventioita käsitteleviä tutkimuksia löytynyt. Käytetyt hakusanat ovat voineet vaikuttaa myös tähän.

Analyysivaiheen uskottavuuden ja vahvistettavuuden lisäämiseksi pyrittiin aineisto luokittelemaan siten, että lopullisissa luokissa ei ole päällekkäisyyksiä. Raportissa pyrittiin kuvaamaan analyysivaihe mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja siinä käytettiin kuvioita ja taulukoita, joiden avulla pyrittiin havainnollistamaan tutkimuksen vaiheita ja analyysin tuloksia. Raportointivaiheessa luotettavuutta lisää tutkimustulosten siirrettävyyden arviointi muihin ryhmiin. (Elo ym. 2014.) Siirrettävyyden pohtiminen on tärkeää näyttöön perustuvilla käytännöillä, vaikka laadullisessa tutkimuksessa ei pyritäkään yleistettävyyteen. Siirrettävyyden arvioimiseksi raportissa kuvattiin yksityiskohtaisesti tutkimuksen toteutus, tehdyt havainnot sekä verrattiin tuloksia muihin potilasryhmiin. (Polit & Beck 2012.)

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, millaisia interventioita on kehitetty kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin edistämiseksi ja miten ne ovat vaikuttaneet sisarusten hyvinvointiin. Yleisimmin kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnin tukemiseen käytettiin toiminnallisia ryhmämuotoisia interventioita. Ryhmäinterventioiden aikana sisaruksille tarjottiin psykoedukaatiota ja järjestettiin heille vertaistukea. Tavoitteena oli parantaa sisarusten vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaitoja sekä elämänhallintakeinoja. Interventiot edistivät sisarusten hyvinvointia, mikä ilmeni heidän emotionaalisten ja käytösongelmien vähenemisenä ja sopeutumisen edistymisenä.

Tutkimuksen tulosten mukaan sisarukset hyötyivät ryhmäinterventioiden kautta saamistaan tuesta. Terveystuollossa tulee kehittää hoitopolkuja, joissa huomioidaan koko perheen – mukaan lukien sisarusten – hyvinvointi. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää hoitopolkujen kehittämisessä. Perheille järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, joissa myös sisarukset tapaavat toisiaan ja saavat vertaistukea. Sopeutumisvalmennuskurssien järjestelmällinen toteutus edistäisi sisarusten hyvinvointia. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat usein uupuneita, eikä heillä ole välttämättä voimavaroja hakea itsenäisesti tietoa heille tarjotuista palveluista. Hoitopolun eri vaiheissa tulisikin antaa perheille tietoa ja kannustaa heitä hakeutumaan vertaistuen piiriin. Tämä vaatii monialaista yhteistyötä erikoissairaanhoidon, kehitysvammahuollon, neuvolan sekä kouluterveydenhuollon ja potilasjärjestöjen välillä.

Kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnista oli aikaisempaa tutkimusta saatavilla, mutta erilaisia sisaruksia tukevia interventioita oli tutkittu niukasti. Aikaisemmasta tutkimuksesta ilmeni tarve interventioiden tutkimiseen ja kehittämiseen. Olisi tärkeää tutkia, mitkä asiat vaikuttavat sisarusten haavoittuvuuteen, jotta pystyttäisiin kehittämään vaikuttavia interventioita sisarusten hyvinvoinnin tukemiseksi. Tarvitaan lisää tutkimustietoa, jotta voidaan kehittää tehokkaita interventioita sisarusten ongelmien ennaltaehkäisyyn ja varhaiseen tunnistamiseen. Sopeutumisvalmennuskursseilla sisaruksille tarjotusta vertaistuesta on niukasti tietoa, joten erilaisten ryhmäinterventioiden vaikuttavuutta

ko- ja kontrolliryhmillä tulisi vertailla. Myös erilaisten menetelmien, kuten digitalisaation antamien mahdollisuuksien, hyödyntämistä interventioiden toteuttamisessa olisi hyvä tutkia tulevaisuudessa.

LÄHTEET

- Arvio M (2015) Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Pihko H, Haataja L & Rantala H (toim) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim. 90-95.
- Brouzos A, Vassilopoulos SP & Tassi C (2017) A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work* 42(4): 274-298.
- Elo S & Kyngäs H (2007) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1): 107–115.
- Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K & Kyngäs H (2014) Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open* 1(4): 1-10.
- Emerson E & Giallo R (2014) The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 35(9): 2085-2092.
- Gettings S, Franco F & Santosh PJ (2015) Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: A longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 9(8):1-15.
- Gilleland J, Reed-Knight B, Brand S, Griffin A, Wasilewski-Masker K, Meacham L & Mertens A (2013) Assessment of family psychosocial functioning in survivors of pediatric cancer using the PAT2.0. *Psycho-Oncology* 22: 2133–2139.
- Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J & Newton AS (2014) A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health* 50: 26-38.
- Jokiranta-Olkonieni E (2016) Autismihäiriöiden yhteys epilepsiaan ja perheessä esiintyviin psykiatrisiin häiriöihin. Väestöön kohdistuva epidemiologinen tutkimus. Väitöskirja. Turku, Turun yliopisto.
- Kangasniemi M & Pölkki T (2016) Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (toim) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku. Turun yliopisto - University of Turku. 80-93.
- Kazak AE, Schneider S, Didonato S & Pai ALH (2015) Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica* 54: 574-580.
- Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A & Autti-Rämö I (2016) Sopeutumismennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 39(1): 6-21.
- Koskentausta T & Westerinen H (2016) Kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K & Sourander A (toim) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. 747-759
- Kryzak LA, Cengher M, Feeley KM, Fienup DM & Jones EA (2015) A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities* 19(2):159-177.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O (2011) Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2): 138-148.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. www-dokumentti. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta>. Ei päivitystietoja. Luettu 2018/3/16.

- Lastensuojelulaki 2007/417. www-dokumentti. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Lastensuojelulaki>. Ei päivytystietoja. Luettu 2018/3/16.
- Lehtiö L & Johansson E (2016) Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (toim) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku. Turun yliopisto - University of Turku. 35-55.
- Mannila K, Palonen M & Åstedt-Kurki P (2014) Sisarus synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen ja nuoren perheessä. Tutkiva Hoitotyö 3: 4-13.
- McGullough K & Shirley RS (2011) Feeling Heard: A Support Group for Siblings of Children with Developmental Disabilities. *Social Work With Groups*, (34)3-4: 320-329.
- Niela-Vilèn H & Hamari L (2016) Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (toim) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku. Turun yliopisto - University of Turku. 23-34.
- Niemelä M (2012) Structured Childcentred Interventions to Support Families with A Parent Suffering from Cancer. Väitöskirja. Oulu, Oulun yliopisto.
- O'Neill LP & Murray LE (2016) Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities* 51-52: 116-125.
- Polit DF & Beck CT (2012) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Roberts RM, Ejova A, Giallo R, Strohm K, Lillie M & Fuss B (2015) A controlled trial of the SibworkS group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities* 43-44: 21-31.
- Shivers CM & Dykens EM (2017) Adolescent Sibling of Individuals With and Without Intellectual and Developmental Disabilities: Self-Reported Empathy and Feelings About Their Brothers and Sisters. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* (122)1: 62-77.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Yksi lapsi, yhteinen suunnitelma – LAPE-hankkeeseen liittyvän moniammatillista tiedonhankintaa kehittävän työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:36. PDF-dokumentti. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80765/Yksi%20lapsi%20yhteinen%20suunnitelma%20ty%C3%B6ryhm%C3%A4raportti.pdf>. Luettu 2018/3/16.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2018). www-dokumentti <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/ajankohtaista>. Päivitetty 9.3.2018. Luettu 2018/3/21.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2010/1326). www-dokumentti. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Ei päivytystietoja. Luettu 2018/3/21.
- The Joanna Briggs Institute (2014) *Reviewers' Manual 2014 Edition*. PDF-dokumentti. <https://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>. Luettu 2018/4/2.
- Tudor ME & Lerner MD (2014) Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 18:1-23.
- Unicef (1989) YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. PDF-dokumentti. https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf. Luettu 2018/4/9.
- Valkeapää K (2016) Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa: Stolt M, Axelin A & Suhonen R (toim) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku. Turun yliopisto - University of Turku. 56-66.

Wolfe B, Song J, Greenberg JS & Mailick MR (2014) Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science & Medicine* 108: 1-9.