

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

2018

Iida Töyry

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN LASTEN SISARUSTEN KOKEMUKSIA

– Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sairaanhoitajakoulutus

2018 | 42 sivua, 5 liitesivua

Iida Töyry

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN LASTEN SISARUSTEN KOKEMUKSIA

- Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen sisaruksen kokemuksia, kun sisarus sairastaa syöpää. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa näkökulmia, tietoa ja keinoja lastenosaston henkilökunnalle, jota he voivat hyödyntää lastenhoitotyössä, kun syöpään sairastuneen lapsen perheessä on sisaruksia. Opinnäytetyö on tehty toimeksiantosopimuksena Turun yliopistollinen keskussairaalan lasten ja nuorten klinikka kanssa. Aineisto opinnäytetyöhön etsittiin hoitotieteellisistä ja tieteellisistä tietokannoista, kuten Cinalh ja Pubmed. Myös Google Scholaria käytettiin aineiston etsinnässä. Hakusanoina tutkimuksien etsimiseen käytettiin ”lasten syöpä”, ”sisarukset”, ”suhteet”, ”veli” ja ”sisko”.

Tutkimuksiksi tähän opinnäytetyöhön valittiin viimeisen kymmenen vuoden aikana tehdyt tutkimukset. Analysoitavia tutkimuksia löytyi yhteensä 11. Tutkimukset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineistosta paljastui, että syöpää sairastavan lapsen sisaruksella ilmenee sekä psyykkisiä että fyysisiä oireita. Ongelmia voi ilmetä koulussa, harrastuksissa ja myöhemmin aikuisiällä. Aineiston perusteella sisarukset kärsivät eniten psyykkisistä oireista, kuten ahdistuksesta, masennuksesta, post- traumaattisesta stressihäiriöstä ja stressistä. Fyysisinä oireina sisaruksilla ilmeni unettomuutta. Koulussa ja harrastuksissa ongelmina sisaruksilla oli usein osallistumattomuutta, sekä negatiivisia tunteita. Aikuisiällä sisaruksilla oli suurempi mahdollisuus alkoholin riskikäyttöön. Jatkossa olisi hyvä tehdä lisätutkimusta sisaruksien tilanteesta, kun perheessä on vakavaa sairautta sairastava lapsi.

ASIASANAT:

Lapsella syöpä, sisarukset, suhteet, veli ja sisko

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing

2018 | 42 page, 5 appendix pages

lida Töyry

THE EXPERIENCE OF SIBLINGS WHEN ONE OF THEM IS DIAGNOSED WITH CANCER

- Narrative literature review

The purpose of this study was to examine the experience of siblings when one of them is diagnosed with cancer. The aim was to provide new information for the staff working in the children's department. The staff could then use new methods and have a different perspective on cancer when working with children who has siblings. This study was carried out together with department of paediatrics and adolescents medicine in Turku University Hospital. Narrative literature review was used as a method in this study, because it gives a wider perspective on the subject. The data for this study was collected using scientific databases called Cinalh and Pubmed. This study also used Google Scholar when searching for sources. The search words were: "children's cancer", "siblings", "relationships", "brother" and "sister".

This study used 11 other studies that have been published within the past 10 years. The study revealed that siblings of children with cancer suffer with psychological and physical symptoms. The problems caused by these symptoms may appear in school, hobbies and later in adulthood. Siblings suffered from psychological symptoms such as: anxiety, depression, post-traumatic stress and stress. Insomnia was the only physical symptom siblings had. At school and at practice, the problem siblings usually have is lack of participation and negative feelings. In adulthood, siblings had increased possibility at alcohol risk behavior. In future, it would be important to do more research on siblings of children with severe illness.

KEYWORDS:

Children cancer, children tumor, siblings, brother and sister

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 LASTEN SYÖPÄSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO SUOMESSA	7
3 LAPSEN KEHITYS	10
4 PITKÄAIKAISEN SAIRAUDEN VAIKUTUS SISARUKSIIN, VANHEMPIEN ROOLI PERHEESSÄ JA HOITOHENKILÖKUNNAN KEINOT HUOMIOIDA PERHE	12
4.1 Sisarussuhde ja sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä	12
4.2 Sisarsuhteet lapsen sairastuessa	13
4.3 Vanhempien rooli perheessä	14
4.4 Hoitohenkilökunnan tuki perheelle ja sisaruksien vertaistukiryhmät	15
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA	17
6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	18
6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	18
6.2 Aineiston haku	19
6.3 Aineiston analysointi	22
7 TULOKSET	25
8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	31
9 POHDINTA	34
LÄHTEET	37

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

KUVIOT

Kuvio 1. Syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmenevät ongelmat	26
--	----

TAULUKOT

Taulukko 1. Tutkimuksien haku tietokannoista	19
Taulukko 2. Analyysiin valitut tutkimukset	20

1 JOHDANTO

Suuri osa lapsista kasvaa sisarusten ympäröimänä ja noin 80 prosentilla lapsista on sisaruksia. Suhde sisarukseen on yksi elämän läheisimmistä ja pisimmistä suhteista, joita ihminen kokee. Sisarukset jakavat yhteisen lapsuuden, josta heille kehittyy paljon yhteisiä kokemuksia ja muistoja. (Bergman ym. 2017.)

Syöpään Suomessa sairastuu vuosittain noin 130–150 lasta. Lapsuuden syöviksi luokitellaan ennen 15 ikävuotta todetut syövät. (Madanat-Harjuoja 2018.) Yleisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muista kiinteistä kasvaimista esiintyy eniten neuroblastoomaa, Wilmsin kasvainta, pehmytkudossarkoomia sekä luusyöpää. (Jalanko 2017.)

Suomessa määritellään, että kaikki alle 18-vuotiaat ovat lapsia (Unicef 2018). Perheessä, jossa on sairaan lapsen lisäksi muitakin lapsia, on tärkeää huomioida kaikkien tarpeet. Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheessä kaikkien elämään. Perheessä vanhemmat joutuvat miettimään, milloin ja miten muille perheen lapsille on hyvä kertoa sairaudesta ja sen tuomista ongelmista. (Terveyskylä 2018a.) Sisarusten tilanne perheessä voi yhden lapsen sairastuessa jäädä taka-alalle. Sairastunut lapsi saa yleensä enemmän myönteistä huomiota, jolloin sisarukset voivat kokea jäävänsä syrjäytetyiksi. (Mäntymaa ym. 2003.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen sisaruksen kokemuksia, kun sisarus sairastaa syöpää. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa näkökulmia, tietoa ja keinoja lastenosaston henkilökunnalle, jota he voivat hyödyntää lastenhoitotyössä, kun syöpään sairastuneen lapsen perheessä on sisaruksia.

2 LASTEN SYÖPÄSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO SUOMESSA

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130–150 lasta. Lapsuuden syöväksi luokitellaan ennen 15 ikävuotta todetut syövät. (Madanat-Harjuoja 2018.) Yleisimpiä lasten syöpätauteja ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muista kiinteistä kasvaimista esiintyy eniten neuroblastoomaa, Wilmsin kasvainta, pehmytkudos-sarkoomia sekä luusyöpää. (Jalanko 2017.) Suomessa lasten syöpähoidot on keskitetty viiteen yliopistosairaalaan, jotka sijaitsevat Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa (Terveyskylä 2018b).

Leukemia on lapsilla yleisin syöpä, johon sairastuu noin 50 lasta vuosittain. Eli noin kolmasosa kaikista syöpään sairastuneista lapsista (Jalanko 2017, Lohi ym. 2013a). Tavallisin leukemia on imusolusta eli lymfosyyttistä lähtöisin. Tällöin sitä kutsutaan akuutiksi lymfosyyttileukemiaksi eli lyhenteellä ALL. Toisena vaihtoehtona on, että muutos tapahtuu luuytimen myeloosin linjan solussa, jolloin käytetään termiä akuutti myelooinen leukemia eli AML. Leukemian kliiniset oireet ovat monenlaiset ja epäspesifiset. Yleisimpiä leukemian oireita ovat lämpöily, väsymys ja erilaiset infektio-oireet. Erityisoreena voi esiintyä luu- ja nivelkipuilua. Pikkulapsilla tämä voi ilmentyä ontumisena tai kävelemättömyytenä. (Lähteenmäki & Minn 2013.) Leukemiaa epäiltäessä lapsesta otetaan luuydinnäyte, joka yhdessä verilöydösten kanssa varmistaa diagnoosin. Valtaosa leukemioista kyetään hoitamaan solunsalpaajalääkityksellä, mutta osalle potilaista hoitona on solunsalpaajalääkityksen lisäksi kantasolusiirto. Lasten leukemian ennuste on kohentunut viime vuosikymmeninä huomattavasti, noin 80 - 90 % lymfaattista ja 60 - 70 % myeloosista leukemiaa sairastavista paranee pysyvästi. (Madnat-Harjuoja 2018, Jalanko 2017, Lohi ym. 2013a.)

Aivokasvaimet ovat lasten toiseksi yleisimpiä syöpiä. Suomalaislapsilta todetaan vuosittain noin 45 uutta aivokasvainta. Ne ilmenevät tasaisesti 0-14 vuoden iässä. (Madnat-Harjuoja 2018.) Lasten aivokasvainten oireet vaihtelevat kasvaimen koon, sijainnin ja kasvaimen kasvun mukaan. Hyvälaatuiset kasvaimet saattavat olla pitkään oireettomia. Pikku-aivoissa ja aivojen keskialueella sijaitsevien kasvaimien oireita ovat aamuisin ilmenevä päänsärky ja oksentelu. Nestekierron häiriintyessä aivokammiot laajenevat ja näin ollen kallonsisäinen paine lähtee nousemaan, joka aiheuttaa erityisesti aamuisin ilmeneviä oireita. Lisäksi aivokasvaimien oireissa voi esiintyä väsymystä, tasapainovaikeuksia, näön tarkkuuden muutoksia tai muutoksia näkökentässä, normaalin kasvunsäätelyn tai muun hormonitoiminnan poikkeamia, halvausoireita tai epileptisiä kohtauksia. (VSSH 2017.) Aivokasvainten hoito muodostuu leikkauksesta, solunsalpaajahoidosta sekä sädehoidosta. Monissa aivokasvaintyyeissä ennuste on nykyisin melko hyvä. Noin 70% aivokasvaimia sairastavista lapsista paranee. (Jalanko 2017, Lähtenmäki & Minn 2013.)

Lymfooma on lasten kolmanneksi yleisin syöpä. Eli noin 10% syöpäsairaista lapsista sairastaa lymfoomaa. Vuosittain Suomessa lymfooma todetaan noin 15:ta alle 16-vuotiaalla lapsella ja nuorella. Lasten lymfoomista lähes puolet on Hodgkinin lymfoomia ja hieman yli puolet non-Hodgkin (NHL) -lymfoomia. (Lähtenmäki 2018.) Oireet riippuvat paljolti primaarituumorin sijainnista. NHL:n sijaintijakauma on seuraavanlainen: vatsa 36 %, mediastinum 26 %, pää ja kaula 13 %, perifeeriset imusolmukkeet 14 % ja muut paikat (luu, epiduraalitala, silmäkuoppa, iho, sukupuolirauhaset, rinnat, nielurisat ja Waldeyerin rengas nielussa) 11 %. Diagnosointi tapahtuu yleensä verikokeiden ja thoraxkuvan löydöksillä. Tämän jälkeen otetaan luuydin- ja likvorinäyte. Kaulalla sijaitsevasta kasvainkohdasta otetaan myös biopsianäyte. NHL: lymfoomassa oireina voi ilmetä yskää ja hengenahdistusta. Kasvoilla ja kaulassa voi ilmetä myös turvotusta, sekä hengitysvaikeuksia saattaa ilmetä. (Lähtenmäki & Minn 2013.) Lymfoomia hoidetaan yleisimmin solunsalpaajilla, sädehoidolla ja leikkauksella. Joskus taudin hoito vaatii kantasolusiirron (Lähtenmäki 2018, Jalanko 2017). Lymfoomilla ei ole muita yleisiä oireita, vaan oireet määräytyvät sen mukaan, missä elimessä lymfooma on. Jos sairaus alkaa keuhkojen välissä olevista imusolmukkeista, ensimmäisenä oireena saattaa olla yskä, paineen tunne tai hengitysvaikeus. Noin 60-70% aktiivisesti hoidettavista potilaista paranee pysyvästi. (Elonen 2018.)

Luusyövän ilmaantuminen liittyy usein murrosiän kasvupyrähdykseen. Tavallisimpia luusyövän paikkoja ovat reisiluu, sääriluun yläpää sekä olkaluun yläpää. Luusyövän oireita voivat olla ala- tai harvemmin yläraajan paikallinen kipu, turvotus, kuumotus ja aristus. Kipuun ja turvotukseen liittyy yleisesti liikerajoitus. (Jalanko 2017.) Diagnostiikka tapahtuu yleensä natiiviröntgenkuvauksien avulla, jonka jälkeen otetaan biopsia. Diagnostiikkaan kuuluu myös tietokonetomografia tai magneettikuvaus, luuston gammakuvaus. (Lähteenmäki & Minn 2013.) Luusyövän hoidon perusta on leikkaus. Kasvain pyritään poistamaan siten, että se saadaan kokonaisuudessaan pois ja kasvaimen ympärille jää riittävä reunus tervettä kudosta eli marginaalia. Valtaosa luusyöpäpotilaista paranee. Ennusteeseen vaikuttavat erityisesti kasvaimen alatyypin ja pahanlaatuisuusaste. Nykyhoitolla kuitenkin lapsipotilaista 60–70 % paranee. (Tarkkanen 2015, Lähteenmäki & Minn 2013.)

Wilmsin kasvain on lapsen munuaisten pahanlaatuinen kasvain, jota kutsutaan lähes aina Wilmsin tuumoriksi. Vuosittain näitä todetaan keskimäärin kahdeksan kappaletta, joista enemmistö on pojilla todettuja. (Lähteenmäki, Minn 2013.) Syövän toteamisen aikaan kasvain on useasti kasvanut suureksi ja on käsin kosketeltavissa. Kasvain on yleensä oireeton. Yleensä lapsi on laiha, jolla on kuitenkin pulloittava vatsa. Wilmsin kasvain on usein hyvin hoidettavissa. (Jalanko 2017.) Wilmsin tuumoriin sairastuneista lapsista noin 90 % paranee. Wilmsin tuumoria hoidetaan kaikilla potilailla sytostaattihoidoilla ja leikkauksella. Leikkauksessa sairas munuaisten yleensä poistetaan. (Lohi ym. 2014b.)

Neuroblastooma on lapsuusiän tavallisin pahanlaatuinen kiinteä kasvaintauti keskushermoston ulkopuolella ja tavallisin syöpätauti ensimmäisen elinvuoden aikana. Noin kaksi kolmasosaa kasvaimista on vatsan alueella (erityisesti lisämunuaisessa) ja diagnosoidaan ennen viiden vuoden ikää. (Lohi ym. 2014b.) Diagnostiikassa oleellista on huolellinen palpaatio, jossa käydään läpi koko keho, verenpaineen mittaaminen, sekä silmätutkimus. Neuroblastooman oireet riippuvat sen sijaintipaikasta. Oireina saattaa esiintyä yleistilan laskua, imusolmukkeiden suurenemista, hengitysvaikeuksia, aivohermo-oireita, vatsakipua, kuumeilua ja jopa leukemian kaltaisia oireita, mikäli tauti on levinnyt luuytimeen. (Lähteenmäki & Minn 2013.) Hoidot vaihtelevat pelkästä leikkauksesta aina leikkauksen, sytostaatti- ja sädehoitojen sekä kantasolusiirron yhdistelmiin. Neuroblastooman ennuste on noin 70%. (Lohi ym. 2014b.)

3 LAPSEN KEHITYS

Lapsen kehitys on kokonaisvaltainen tapahtuma, jossa fyysinen ja motorinen kehitys sekä kognitiivinen ja sosioemotionaalinen kehitys ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Lapsen kehityksen kannalta merkityksellisiä synnynnäisiä tekijöitä ovat perimä, fyysiset ominaisuudet, temperamentti ja älykkyys. Oleellisia tekijöitä kasvuympäristössä ovat lapsen perhesuhteet ja vuorovaikutussuhde vanhempien ja lapsen välillä. Muita keskeisiä kehitykseen vaikuttavia kasvuympäristön tekijöitä ovat muun muassa päivähoito, koulu, kaverit, perheen kulttuuri, arvot, sosiaalinen verkosto, taloudellinen tilanne, asuinympäristö ja yhteiskunta, jossa perhe elää. (Lasten mielenterveystalo 2018.)

Psyykkisestä kehityksestä ja mielenterveydestä puhuttaessa yleensä viitataan asioihin kuten: Miten lapsi käyttäytyy ja ilmaisee tunteitaan, miten lapsi selviytyy stressaavissa tilanteissa, miten lapsi keskittyy ja oppii, ja millainen käsitys hänellä on itsestään, omista kyvyistään ja ympäröivästä maailmasta (Lasten mielenterveystalo 2018). Vanhemman toiminta lapsen ilon jakajana, rajoittajana ja lohduttajana opettaa lasta hallitsemaan ja käsittelemään kielteisiä tunteita kuten surua, kiukkua ja pettymystä. Tämä opettaa myös jakamaan myötätuntoa ja iloa, sekä hallitsemaan ja suuntaamaan lapsen omaa toimintaa jokaisessa tilanteessa sitä vaatimalla tavalla. Hallinnan oppimisen vaatima aika vaihtelee lapsen yksilöllisistä ominaisuuksista riippuen. Vanhempien riittämättömyys lapsen toiminnan ohjaamisessa ja säätelyssä, sekä heikko ymmärtäminen ja sietäminen voivat johtaa häiriöiden syntyyn lapsen kehittymisessä. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015a.)

Varhainen vuorovaikutus ja siihen liittyvät tunnekokemukset ohjaavat aivojen toiminnallista kehitystä ja luovat näin ollen pohjan ihmisen koko myöhemmälle kehitykselle. Varhainen vuorovaikutus, emootiot sekä aivojen kehitys ja toiminta muodostavat kokonaisuuden, jossa kaikki osatekijät säätelevät ja ohjaavat toisiaan. Ihmisen psyykinen kehitys pohjautuu geneettisiin ja biologisiin tekijöihin, varhaislapsuuden vuorovaikutuskokemuksiin ja psykososiaalisen ympäristön tapahtumiin sekä kaikkien näiden tekijöiden yhteisvaikutukseen. (Mäntymaa ym. 2003.) Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan jokaista lapsen ja vanhempien yhdessä olemista, kokemista ja tekemistä ensivuotina (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018a). Toistuva ja jatkuva vuorovaikutus vauvan ja

vanhemman välillä merkitsee ihmissuhteen kehittymistä. Kyseinen vuorovaikutus kuitenkin muuttuu kehityksen kuluessa, mutta vanhemman ja lapsen välinen suhde jatkuu koko eliniän. (Mäntymaa & Tamminen 1999.)

Turvallinen kiintymyssuhde tukee lapsen kasvua ja kehitystä ja lapsi saa sen kautta voimavaroja ja malleja tulevaisuuden ihmissuhteisiin. Hyvien lähtökohtien saamiseksi elämälleen lapsi tarvitsee kokemuksia siitä, että hänen viesteihinsä ja tarpeisiinsa vastataan oikea-aikaisesti, läsnäolon ja lapsen tarpeista lähtevän fyysisen läheisyyden kautta. Turvallinen kiintymyssuhde ei muodostu itsestään, vaan kehittyy lapsen kokemusten kautta vastavuoroisissa turvallisissa ihmissuhteissa, joissa lapsi kokee saavansa turvaa hädän hetkellä. Kiintymyssuhteella on yhteys varhaiseen vuorovaikutukseen, joka säätelee kehityksen kulkua ja vaikuttaa kiintymyssuhteiden kehittymiseen. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015b.)

Turvaton kiintymyssuhdemalli syntyy lapsen negatiivisten kokemusten kautta esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsi ei koe aikuisen olevan saatavilla, eikä saa vastinetta fyysisiin tai psyykkisiin tarpeisiin. Tällöin lapsi ei voi oppia turvallisesti tunteiden käsittelyä, eikä saa tukea tunteidensa säätelyyn. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015b.)

4 PITKÄAIKAISEN SAIRAUDEN VAIKUTUS SISARUKSIIN, VANHEMPIEN ROOLI PERHEESSÄ JA HOITOHENKILÖKUNNAN KEINOT HUOMIOIDA PERHE

4.1 Sisarussuhde ja sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä

Elämän pisimpiin suhteisiin kuuluu sisarussuhde. Se on myös laadultaan toisenlainen kuin muut suhteet elämän aikana. Sisarussuhteessa sisarukset harjoittelevat keskenään erilaisia käyttäytymis- ja toimintamalleja. Tämä tarkoittaa sitä, että se on lapsen varhaisen sosiaalisten taitojen alusta. Sisarussuhteet jaetaan kolmeen ryhmään, eli perheessä voi olla kolmenlaisia sisaruksia: Biologiset sisarukset, sisko- tai velipuolet, uussisarukset eli lapset äidin- tai isäpuolen edellisestä liitosta. Erityistä uusperheen sisarussuhteissa on se, että sisarusjärjestys voi muuttua sattumanvaraisesti ja lapset tulevat erilaisista perhekulttuureista. Lapsen pelkona voi herätä menetys paikasta perheessä. (Ketola ym. 2018.)

Sisarusten välisten suhteiden vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa: Lasten ikä ja ikäero, sukupuoli ja lapsen yksilölliset ominaisuudet, kuten persoonallisuus, temperamentti, mielenkiinnon kohteet ja lapsen terveydentila. Myös syntymäjärjestys vaikuttaa lapsen luonteenpiirteisiin ja käyttäytymiseen. Esikoinen on perheessä yleensä huolehtivainen ja opettaa muille sisaruksille asioita. Esikoinen on yleensä tunnollinen, ihailun kohde ja roolimalli nuoremmille sisaruksille. Nuoremmat sisarukset voivat asettua opetettavan, autettavan ja huolehdittavan rooliin. Keskimäinen sisaruksista yleensä taistelee omasta roolistaan. Sisarusten välinen suuri ikäero voi vähentää kilpailua vanhempien huomiosta. Suuri ikäero voi kuitenkin vaikuttaa sisaruksiin, sillä he eivät välttämättä ole toistensa leikkikavereita. Tämä voi vaikuttaa sisaruksien välisen suhteen kehittymiseen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b.)

4.2 Sisarsuhteet lapsen sairastuessa

Terve sisarus voi jäädä huomiotta ja ilman riittävää tukea, koska sairas lapsi vie paljon tilaa vanhempien mielessä. Perheen terveiden sisarusten asenteet vaihtelevat usein syvästä empatiasta mustasukkaisuuteen asti. Terveeltä lapselta voidaan vaatia liikaa ymmärtävää ja auttavaisuutta. Lasten välisissä riitatilanteissa terve lapsi voi joutua helpommin vastuuseen tilanteesta kuin sairastava lapsi. Sairas lapsi voi taas purkaa terveeseen lapseen omaa turhautumista ja kohdella häntä epäreilusti. Parhaimmillaan perheen lapset ovat toisilleen parhaita tukijoita ja voivat tuottaa iloa toisilleen. (Terveyskylä 2018a.)

Sairastunut lapsi saa yleensä enemmän myönteistä huomiota, jolloin sisarukset voivat kokea jäävänsä syrjäytetyiksi. Ferrarin (1984) ja Dysonin (1989) tutkimuksiin nojaten (Mäntymaa ym. 2003) toteaa artikkelissaan, että somaattisesti sairastuneen lapsen sisaruksilla on todettu riski psyykkisiin oireisiin. (Mäntymaa ym. 2003) myös lisää edelleen Ferrariin (1984) ja Dysoniin (1989) nojaten, että vanhempiin sisaruksiin verrattuna nuoremmissa sisaruksilla näyttäisi ilmenevän enemmän ulospäinsuuntautunutta käyttäytymistä, eli käytöshäiriötä. Lapsi saattaa tällöin käyttäytyä kapinoivasti, vihamielisesti, ärtymällä ja piittaamattomasti (Kaulio & Svennevig 2006, 80). (Mäntymaa ym. 2003) toteaa artikkelissaan Stawski ym. (1997) nojaten, vanhemmilla sisaruksilla ilmenevän herkemmin sisäänpäinsuuntautunutta oireilua, kuten masennusta ja ahdistuneisuutta.

Tieto auttaa sisarusta selviytymään. Vanhempien on tärkeä kertoa lapselle sisaruksen sairaudesta tai vammasta sekä hoidon tarpeesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Lapsi tarvitsee tietoa sisaruksensa sairaudesta tai vammasta heti, kun hänen kielelliset taitonsa ovat kehittyneet niin, että hän pystyy tietoa omaksumaan. Tieto auttaa lasta jäsentämään, ymmärtämään ja hyväksymään tilanteen sekä vähentää syyllisyyden ja pelon tunteita. Lasta helpottaa tieto siitä, että sairasta siskoa tai veljeä hoidetaan ja hänen oloaan helpotetaan. Lapsen kyvyt käsitellä sairautta tai vammaisuutta ovat tiedon ja elämäkokemuksen vähäisyydestä johtuen heikommat verrattuna aikuiseen. Jos lapsi ei saa riittävää tietoa siskonsa tai veljensä tilasta, poimii hän ympäristöstään vihjeitä, jonka avulla pyrkii ymmärtämään tilannetta. Tietoaukot lapsi täyttää omilla mielikuvillaan, jotka voivat olla hyvinkin pelottavia. Oikean tiedon puute voi lisätä lapsessa syyllisyyttä, ahdistuneisuutta sekä käytöshäiriöitä. Sisarukset huomaavat helposti sairautta tai vammaa

koskevan sosiaalisen stigman ja joutuvat kohtaamaan ulkopuolisten asenteita. Rehellinen tieto sisaruksen sairaudesta auttaa lasta ymmärtämään, kuinka sairaudesta voi kertoa myös perheen ulkopuolisille aikuisille. (Henttonen ym. 2002, 10-13)

4.3 Vanhempien rooli perheessä

Vanhempien sopeutuminen lapsen sairastamiseen sekä voimavarojen riittävyys vaikuttavat sairaaseen lapseen, perheen muihin lapsiin sekä vanhempien väliseen parisuhteeseen. Terve lapsi voi kokea, että vanhempien aika ja huomio kohdistuvat ainoastaan sairastuneelle sisarukselle. Erityislapsen perheessä vanhempien tulisi katsoa kauemmas tulevaisuuteen, sekä järjestää aikaa myös terveelle lapselle. Sisaruksien välisiä risiititöitä tulee selvittää ja vanhempien tulee muistaa, että terveelläkin lapsella on lapsen mieli ja läheisyyden tarpeet. (Terveyskylä 2018a.)

Kun perhe kohtaa vaikeuksia, jokainen perheenjäsen tarvitsee tukea ja ymmärrystä. Aikuisen tehtävänä on varmistaa, että lapsi tai nuori saa apua (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017c). Avoin ja rehellinen keskustelu ongelmista ja tunteista auttavat. Avoin ilmapiiri, jossa on mahdollista ilmaista kaikenlaisia tunteita, jossa jokainen perheenjäsen tulee näkyväksi ja kuulluksi tarpeineen, on tärkeää. Vanhempien olisi tärkeää luoda ilmapiiri, jossa kaikista mahdollisista asioista voi keskustella. Kaikki sisarusten tunteet ovat oikeita ja sallittuja. Jokaisen lapsen on tärkeää tuntea olonsa turvallisiksi ja harmonisiksi. Lapsi saa olla tarvittaessa myös kiukkuinen ja surullinen. (Bergman 2016.)

Vanhemmat eivät voi suojella sisaruksia vaikeilta tunteilta tai kokemuksilta, mutta vanhempien tehtävänä on ottaa vastaan lasten tunnekuohut (Bergman 2016). Vanhempien on tärkeää huomioida kaikkien tarpeet perheessä, jossa on sairaan lapsen lisäksi muitakin lapsia. Perheessä mietitään, milloin ja miten sisaruksille olisi hyvä kertoa sairaudesta ja sen ongelmista. Yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa kaikkien elämään. Terveen sisaruksen voi olla vaikeaa erottaa toisen sairaudesta johtuvia muutoksia hänen muista ominaisuuksistaan. Sairaam lapsen kehitys on myös erilaista verrattuna terveeseen lapseen. Perheissä, joissa lapsella on jokin hitaasti etenevä tai huonoennusteinen sairausprosessi, joudutaan miettimään miten ja kuinka paljon asiasta tulisi puhua. Myös, jos sairauteen liittyy ruokavalion tai muuten oleellisten päivittäisten toimintojen muutoksia, on ne hyvä kertoa sisaruksille. Ilmapiiri perheessä on tärkeä. Toisien perheenjäsenten kohtaaminen ja arvostuksen osoittaminen ovat tärkeässä roolissa. Myös se, miten

perheessä riidellään ja ollaan eri mieltä asioista, on olennaista. Sisarusten välisiä ristiriitoja on hyvä selvittää ja pitää mielessä, että terveelläkin lapsella on lapsen mieli ja läheisyyden tarpeet. (Terveyskylä 2018a.) Perheenjäsenten tulee kuunnella toisia ja keskustella kaikkien tunteista ja tarpeista ilman suosiota tai väheksyntää (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017c).

4.4 Hoitohenkilökunnan tuki perheelle ja sisaruksien vertaistukiryhmät

Kerr ym. (2004) tutkimus osoittaa, että diagnoosin aika, päivä diagnoosin jälkeen ja ensimmäinen hoitokerta aiheuttavat vanhemmille eniten stressiä. Vanhemmat toivoivat, että tieto lapsen vaikeasta sairaudesta kerrotaan rehellisesti. Toiveina vanhemmilla oli myös se, että lääkäri kertoo sairaudesta asianmukaisesti ja antaa myös kirjallisen tiedon sairaudesta. Vanhemmat joutuvat kohtaamaan monia erilaisia stressitekijöitä lapsen sairastuttua vakavasti. Lapsen sairastuminen vakavasti voi aiheuttaa perheessä rutiinien menettämistä. Vanhemmat ja perheenjäsenet tarvitsevatkin sosiaalista tukea. Perhe tarvitsee avointa ja moniammatillista keskustelua mieltä painavista asioista. Sairaalassa työskentelee erityistyöntekijöitä, jotka auttavat perhettä, kuten kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, psykiatri ja psykologi. (Kerr ym. 2004.)

Spinetta ym. (2002) tekemässä tutkimuksessa käy ilmi, että perheellä ja hoitohenkilökunnalla on suuri rooli syöpään sairastuneen lapsen hoidossa. Osaston henkilökunnalla on merkittävä rooli sairaan lapsen ja perheen hyvinvoinnin huomioimisessa. Sairastuneen lapsen ikä ja kehitystaso vaikuttavat hoitotoimenpiteissä ja nämä tulee huomioida ja niitä tulee suojella, jotta psyykkisiä ongelmia ei syntyisi. Hoitohenkilökunnan ja perheen tulisi keskustella yhdessä hoitojen vaiheista, hoitomenetelmästä ja päätöksistä. (Spinetta ym. 2012.)

Syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat sekä sisarukset tarvitsevat tukea saadakseen perheen voimavarojen ja toimintakyvyn käyttöön. Mahdollisuuksien mukaan koko perheen tapaaminen hoidon alkuvaiheessa auttaa. Tällöin voidaan esitellä käytettävissä olevia palveluja ja arvioida minkälaista tukea perheenjäsenet tarvitsevat. Kun psykologi tapaa perheet hoidon alkuvaiheessa, psykologin työ integroituu luontevasti hoidon kokonaisuuteen. Jotta palvelut toteutuisivat asianmukaisesti ja riittävän nopeasti ja jotta perheet saisivat tarvitsemaansa tukea, syöpään sairastuneiden lasten ja perheiden kanssa työskentelevältä psykologilta edellytetään laajaa ammatillista osaamista ja yhteistyötaitoja. (Kylliäinen ym. 2006, 13.)

Sisarusten vertaistukiryhmät auttavat sisarusta turhautumisen purkamiseen, antavat tukea itsensä ilmaisemiselle, sekä kannustavat aktiviteetteihin. Vertaistukiryhmät myös auttavat vähentämään yksinäisyyden tunnetta. Vertaistukiryhmien myötä lapset ja nuoret uskaltavat myöntää ja tunnistaa myös perhetilanteesta heräävät negatiiviset tunteet. (Naylor & Prescott 2004.) Tutkimuksessa käy ilmi, että syöpää sairastavan lapsen sisaruksella ilmenee ahdistusta ja masennusta. Ryhmätapaamisissa sisaruksien on helppo puhua omasta tilanteestaan. Sisaruksilla on mahdollisuus ilmaista ajatuksiaan ja tuoda esille omaa näkökulmaa. Sisarukset kertoivat, että heitä helpottaa kuulla myös muiden tunteita. Heistä on tärkeää kuulla muiden sisaruksien tarinoita, mitä he ovat tunteneet ja kokeneet. Heistä on myös tärkeää keskustella iloisista asioista. Ennen ryhmätapaamisia lapsilla saattoi olla masennusta ja ahdistusta. Ryhmätapaamiskertojen jälkeen sisarusten masentuneisuus ja ahdistustasot laskivat. (Nolbris ym. 2010.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen sisaruksen kokemuksia, kun sisarus sairastaa syöpää. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa näkökulmia, tietoa ja keinoja lastenosaston henkilökunnalle, jota he voivat hyödyntää lastenhoitotyössä, kun syöpään sairastuneen lapsen perheessä on sisaruksia.

Tutkimusongelma:

1. Mitä ongelmia syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmenee?

6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön aihe tuli toiveena Turun yliopistolliselta keskussairaaltalasta lasten ja nuorten klinikalta. Opinnäytetyö on toteutettu toimeksiantosopimuksena Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten klinikalla kanssa (Liite1). Lapsen sairastuminen syöpään merkitsee perheelle paljon ja on raskas kokemus (Suomen syöpäpotilaat ry 2014). Apu tapahtuneen ymmärtämiseen, sekä uusien selviytymiskeinojen oppiminen varustavat lasta selviytymiseen elämässä. Se myös suojaa pitkäkestoisilta, elämää rajoittavilta traumaattisilta vaikutuksilta. Lapsilla on muita ikäryhmiä korkeampi riski joutua vakavan trauman uhriksi. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2018.)

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka avulla pystytään antamaan laaja kuva käsiteltävästä aiheesta. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa kuvaillaan käsiteltävän aiheen historiaa ja kehityskulkua. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen laajin muoto on yleiskatsaus, jonka tarkoitus on tiivistää aikaisempia tutkimuksia helppolukuisiksi, johdonmukaisiksi ja ajantasaisiksi kokonaisuudeksi. Narratiivisen katsauksen tekemiseen ei ole luokiteltu tiukkoja sääntöjä. Metodologiset säännöt eivät rajaa aineiston valintaa, mikä mahdollistaa laajan aineiston hankinnan. (Salminen 2011, 6–8.)

Opinnäytetyö toteutettiin narratiivisella eli kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella. Sillä pyrittiin käsittelemään syöpään sairastuneen lapsen sisaruksen näkökulmaa ja kokemuksia mahdollisimman laajasti. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittavasta ilmiöstä saatiin mahdollisimman laaja, mutta kuitenkin tiivistetty käsitys syöpää sairastavan lapsen sisaruksella ilmenevistä ongelmista. Aineistoiksi valittiin tutkimuksia, joissa keskityttiin syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmeneviin ongelmiin. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus toimii tässä opinnäytetyössä parhaiten, sillä se muodostaa yleisluonteisen katsauksen aiheeseen.

6.2 Aineiston haku

Tämän opinnäytetyön tiedonhaku toteutettiin käyttämällä tiedonhaun lähteinä Cinahl, Pubmed sekä Medic tietokantoja, joissa hakusanoja etsittiin englannin ja suomen kielellä. Medic tietokannasta ei löytynyt sopivaa aineistoa analysoitavaksi. Tutkimuksia haettiin englannin kielellä muun muassa ”children cancer”, children tumor”, ”siblings”, ”brother”, ”sister”, sekä suomen kielellä ”lasten syöpä”, ”sisarukset”, ”suhteet”, ”veli”, ”sisko”. Hakusanoja yhdisteltiin tarkentamaan ja supistamaan saatua tulostulosta. Tiedonhaku tapahtui myös Google Scholar tietokannasta suomen kielellä ja hakusanana oli ”syöpään sairastuneen lapsen sisaruksen näkökulma”. Tutkimuksia on etsitty internetistä myös manuaalisesti, muun muassa erilaisten artikkeleiden lähdeluetteloista. (Taulukko 1.) Haku rajattiin enintään kymmenen vuotta vanhoihin tutkimuksiin 2008-2018. Tutkimuksien haku vaiheessa hyödynnettiin PICO-menetelmää. Tutkimukset valittiin koko tekstin saatavuuden perusteella. Lopulliset tutkimukset valittiin Cinal ja Pubmedin tietokannoista. Google Scholar haun perusteella, manuaalisesti etsimällä löytyi kaksi tutkimusta. Tutkimuksen alarajaksi valittiin vähintään pro gradu- taso. Tutkimuksia löydettiin yhteensä 11. (Taulukko 2).

Taulukko 1. Tutkimuksien haku tietokannoista

Tietokanta	Hakusana(t)	Tulos	Koko tekstin perusteella valitut tutkimukset
Cinahl	children cancer (OR) children tumor (AND) siblings (OR) brother (OR) sister	27	8
Pubmed	children cancer (OR) children tumor (AND) siblings (OR) brother (OR) sister	293	2
Medic	children cancer (OR) lapsella syöpä (OR) children tumor (OR) lapsella kasvain (AND) siblings (OR) sisarukset (OR) brother (OR) veli (OR) sister (OR) sisko	4	0
Google scholar Manuaalinen haku	Syöpään sairastuneen lapsen sisaruksen näkökulma	403	1
Valitut tutkimukset yhteensä			11

Taulukko 2. Analyysiin valitut tutkimukset

Tekijä, maa	vuosi,	Tarkoitus	Otos	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Aldefer & Hodges, 2010. Yhdysvallat		Mielenterveyden tarpeellisuuden kartoitus sisarusilla, joiden sisarus sairastaa syöpää. Käsitys saamasta sosiaalisen tuen määräästä ja merkityksestä kotona ja kouluissa.	n=161 sisarusta, n=145 äitiä, n=16 isää. Sisarukselta 8-18 vuotta.	Child Behavior Checklist(CBCL), Revides Children's Manifest Anxiety Scale(RCMAS), Children's Depression Inventory-Short Form(CDI), Children's Depression Inventory-Short Form(CDI), Children's Posttraumatic Stress Scale(CPSS), Child and Adolescent Social Support Scale(CASSS), Academic Competence Evaluation Scales(ACES).	Stressi ja ahdistus eivät eronneet oletetusta normaaliin väestöön verrattuna. Ystäviltä saatu tuki osoittautui tärkeämmäksi. Opettajilta ja luokkakavereilta saatu tuki osoittautui yhtä suureksi. Vanhempien tuki oli ainoa keino hakea sosiaalista tukea.
Canter, Wu, Stough, Parikshak, Roberts & Amylon 2014. Yhdysvallat		Seurata syöpään sairastuneiden lapsien ja terveiden sisarusten asenteiden ja elämänlaadun välisiä suhteita.	n=146 lasta, n= 65 syöpää sairastavia lapsia, n=35 tyttöjä, n=30 poikia, n=81 tervettä sisarusta, n=109 biologista vanhempaa, n=2 laillista huoltajaa, 5= muuta huoltajaa.	Lapsipotilaiden elämänlaadun lomake (PedsQL) sekä CATIS-lomake.	Havainnot osoittivat, että asenteet sairauteen voivat olla tärkeitä elämänlaadun kannalta. Erityisesti lapset, joilla oli paremmat asenteet syöpää kohtaan, ilmoittivat elämänlaatunsa paremmaksi.
Foster, Gilmer, Vanatta, Davies, Dietrich, Fairclough & Gerhard 2012. Yhdysvallat & Kanada		Tutkimus tunnistetuista, arvioiduista ja esiintyneistä muutoksista sisaruksissa, sisaruksen kuoltua syöpään.	n=36 äitiä, n=24 isää ja n=39 sisarusta, 40 eri perheestä.	Puoliksi strukturoidut haastattelut käyttämällä myös avoimia kysymyksiä Vanhemmat ja sisarukselle kaikki tekivät haastattelut erikseen.	69% osallistuneista raportoivat sisaruksessa muutoksia. 47% huomasi muutoksia sisarusten suhteessa muihin perheenjäseniin. 21% osallistuneista ei huomannut sisaruksissa muutosta kuoleman jälkeen.
Laakso. 2009. Suomi		Selvittää syöpälapsiperheiden kokemuksia millaista yhteistyö on koulun kanssa sekä millaista syöpälapsi perheen koulunkäyntiin liittyvä arki on vanhempien kuvaamana ja mitä asioita vanhemmat nostavat keskeisiksi kehityshaasteiksi.	Viisi kirjoitelmaa, yksi runo, yksi litteoitu haastattelu. Kirjoitelmapyyntöjä lähetettiin sattumanvaraisesti eri puolille Suomea valituille syöpälasten vanhemmille.	Narratiivinen ote. Aineistona käytettiin 5 kirjoitelmaa, 1 runoa ja 1 haastattelua.	Tuen saaminen koululta, tai tuen puute olivat asioita, joilla oli yhteys vanhempien jaksamiseen. Vanhemmat eivät pohtineet sisarusten asemaa.

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Otos	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Lown, Mertens, Korcha, Leisenring, Hudson, Greenfield, Robinson & Zeltzer. 2012. Yhdysvallat	Kuvailla alkoholin kulutusta, riskitekijöitä ja runsasta alkoholin käyttöä perheissä, joissa ollut lapsella syöpä. Vertailla alkoholin riskikäyttäytymistä sisaruksien (aikuisiällä) ja väestön keskimääräisen alkoholinkulutuksen välillä.	n=3034 aikuista sisarusta ikä 18-56 vuotta, n=10 398 aikuista childhood cancer survival study- tutkimuksesta. n=5 712 aikuista national alcohol survey- tutkimuksesta	Tietoa kerättiin kahdesta haastattelemalla kahta eri ryhmää. The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) ja The National Alcohol Study	Syöpää sairastavan lapsen sisaruksilla on suuremmat riskit post- traumaattiseen stressihäiriöön, ahdistukseen sekä sosiaaliin- ja koulutuksellisiin ongelmiin. Sisaruksilla suurempi riski alkoholin riskikäyttöön aikuisiällä.
Neville, Simard, Hancock, Rokeach, Saleh & Barrera. 2016. Kanada	Tutkia kokemuksia ja koettuja muutoksia sisaruksissa sekä perheissä, jossa lapsella on syöpä. Sisaruksat osallistuivat ryhmätapaamisohjelmaan.	n=22 sisarusta iältään 7-18 vuotta	Sisarukset osallistuivat Siblings Coping Together- ohjelmaan 8 viikon välein. Tiedot koostuivat sisarusten tekemistä materiaaleista. 49 koti tehtävää, 33 kuvamateriaalia ja 31 kirjausta ryhmätilaisuuksista.	Kolme eri luokkaa kävi ilmi: a) sisarusten tunneperäinen kokemus, b) sisarusten roolimuuotos c) muutokset sisaruksissa kahdeksan viikon välein.
O'Brien, Duffy & Nicholl. 2009. Englanti ja Irlanti	Yleiskatsauksen anto nykyiselle terveydenhoitokirjallisuudelle liittyen lapsuuden kroonisen sairauden tai vamman vaikutuksesta sairastavan sisaruksiin.	Tuloksista valittiin 17 artikkelia, joita käytettiin tutkimuksessa. Aikaväliksi tutkimuksissa valittiin 2000-2008 julkaistut tutkimukset.	Kirjallisuuskatsaus.	Tietoisuus siitä, että lapsuuden sairauden ja vamman kanssa elävillä potilailla on sisaruksia, on välttämätöntä, jotta terveydenhuollon ammattilaiset voivat tarjota tukea sisarusten fyysisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin tukemiseen.
Patterson, McDonald, Butow, White, Costa, Millar, Bell, Wakefield & Cohn. 2013. Australia	Pyrkii näyttämään psykometrisiä tarpeita uudistetulla (SCNI) mittarilla, joka on tehty nuorille, kenen veli tai sisko sairastaa syöpää.	n=106 nuorta iältään 12-24 vuotta	Kyselylomake, sisaruksille.	Syöpään sairastuneiden lapsien sisaruksilla voi ilmetä psykologisia ongelmia ja he tarvitsevat apua.
Rosenberg, Postier, Osenga, Kreicbergs, Neville, Dussel & Wolfe. 2015. Ruotsi	Kuvailla riskialttiiden sisaruksien terveystyötyymistä sekä psykologisen hädän ja sosiaalisen tuen esiintyvyyttä sisarusten keskuudessa	Yli 16- vuotiaat syöpään sairastuneen lapsen sisaruksat.	Kyselylomake sisaruksille, jossa kartoitettiin terveystyötyyminen ja emotionaalinen hyvinvointi.	Ahdistus, masennus ja laittomien aineiden käyttö kasvoivat vuoden aikana sisaruksen kuoleman jälkeen. Syöpäkokemuksissa havaitut kielteiset vaikutukset kohdistuivat ihmissuhteisiin.
Salvati, Seeman., Agha & Atenafu. 2014. Kanada	Katsoa ketkä sisaruksat hyötyvät eniten ryhmätapaamisista, kun sisarus sairastaa syöpää. Ryhmätapaamiset olivat erityisesti sisaruksille suunniteltuja tapaamisia.	n=111 sisarusta, iältään 8-17 vuotta.	SibCT mittari. Sisaruksat osallistuivat kahdeksan viikkoiseen ryhmätapaamiseen, jonka kesto oli kerrallaan kaksi tuntia.	Ahdistuneisuus ja masentuneisuus- tulokset paranivat entisestään enemmän sisaruksilla, jotka olivat olleet jo ennestään masentuneita.

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Otos	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Turner-Sack., Menna, Setchell, Maan & Cautadella. 2016. Kanada	Tutkia psykologista toimintaa, posttraumaattista kasvua (PTG), selviytymistä ja syöpään liittyviä ominaisuuksia uuden syövän omaavilla selviytyjien vanhemmilla ja sisaruksilla.	n=31 nuoret, jotka sairastivat syöpää ja saivat hoitoja sekä n=30 vanhempia ja n=18 sisarusket.	Osallistujat tekivät itsestään raportin psykologisesta ahdistuksesta, PTG: sta, elämän tyydytyksistä, selviytymistä ja syöpään liittyvistä ominaisuuksista.	Vanhemmat, jotka käyttivät vähäisempää yhteistyötä, olivat nuorempia ja elämäntyytyväisyyteen kohdistui vähemmän psykologista hätää. Vanhempien joiden eloonjääneet lapset käyttivät aktiivisempaa selviytymistä, ilmoittivat vähemmän psykologista ahdistusta. Sisarusket jotka olivat vanhempia, heillä oli enemmän psykologista ahdistusta. Mitä kauemmin veli tai sisar oli ollut diagnosoitu, sitä vähemmän välttämätöntä yhteistyötä he käyttivät.

6.3 Aineiston analysointi

Narratiivisessa analyysissä aineistosta pyritään tekemään synteesi, jossa tuodaan tutkimuksen aiheen kannalta oleellinen tieto yhteen. Aineiston luokittelu ei ole olennaista. (Heikkinen 2007, 149.) Narratiivisen yleiskatsauksen tulee esittää tietoa hyvin strukturoidussa muodossa. Synteesin tekemiseen valmistaudutaan lukemalla huolellisesti jokainen tutkittava artikkeli ja tekemällä niistä muistiinpanoja. Muistiinpanojen avulla aineisto järjestetään teemoiksi. Taulukoilla voidaan luokitella aineistoa aiheiden mukaan. Slavinin mukaan narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa tulisi esittää, mitä aihetta koskevia yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia katsaukseen valitussa aineistossa oli. Katsauksessa olisi tarkasteltava valittua aineistoa kriittisesti, jotta katsauksesta ei tulisi liian subjektiivista. (Green, Johnson & Adams 2006, 103, 105–106, 110–111.)

Aineiston analyysissä käytetään neljää vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa kuvaillaan valittujen tutkimuksien tärkeä sisältö; kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, tutkimuksen tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmät, tutkimuksen kohdejoukko, otos, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet. Toisessa vaiheessa tutkimukseen valittu aineisto luetaan ja niihin tehdään merkintöjä, jonka pohjalta muodostuu luokkia, kategorioita tai teemoja.

Kolmannessa vaiheessa muodostetaan iteratiivisen eli toistetun vertailun kautta looginen kokonaisuus eli synteesi analysoitavista aineistoista löytyneistä eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä. (Axelin ym. 2015, 30-31.)

Tämän opinnäytetyön aineiston analyysissä käytettiin neljää vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa kuvattiin valittujen tutkimuksien tärkeä sisältö, joka on työssä taulukkona (Taulukko 2). Taulukkoon on tuotu esille jokaisen tutkimuksen kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, jossa tutkimus on tehty, tutkimuksen tarkoitus, otos, aineistonkeruumenetelmät ja keskeiset tulokset. Toisessa vaiheessa luettiin valitut aineistot läpi ja niihin tehtiin merkintöjä, jonka avulla aineistot saatiin luokiteltua eri kategorioihin ja teemoihin. Teemoitetulla tarkoitetaan laadullisen aineiston ryhmittelyä ja pilkkomista erilaisiin aihepiireihin (Eskola & Suoranta 2005, 152-154). Teemat ja kategoriat muodostettiin värikoodeilla, joka helpotti kokonaisuuden muodostamista aineiston analyysissä.

Tämän opinnäytetyön analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133.) Sisällönanalyysista puhutaan, kun kerättyä aineistoa tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla, tai kun tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet tuodaan selkeästi esille (Janhonen & Nikkonen 2001, 23).

Sisällönanalyysi voi olla induktiivista, jolloin puhutaan aineistolähtöisestä. Induktiivisessa sisällönanalyysissä luokitellaan sanoja teoreettisen merkityksen perusteella. Induktiivisessä sisällönanalyysissä tutkimusongelma ohjaa aineiston kategorioiden syntyä. Näin ollen tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus niin, etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjaa analyysia. Analyysiyksikkö voi esimerkiksi olla yksittäinen sana tai lause. Induktiivisessa sisällönanalyysissä raportointi on aineistolähtöistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.)

Tutkimuksien tuloksiin analysoitiin tutkimuksista löytyneet eroavaisuudet ja yhtälöt loogiseksi kokonaisuudeksi. Induktiivisen sisällönanalyysin avulla aineistosta saatiin poimitua tutkimuskysymykseen liittyvät kategoriat. Aineistosta poimittiin yläluokat, joita olivat muun muassa psyykkiset oireet, fyysiset oireet, ongelmat koulussa ja harrastuksissa sekä aikuisiällä esiintyvät ongelmat. Alaluokiksi psyykkisiin oireisiin ilmentyi muun muassa ahdistusta, masennusta ja post- traumaattista stressiä, sekä stressiä. Näitä psyykkisiä oireita aineistosta nousi eniten esille. Fyysisten oireiden alaluokaksi ilmentyi unet-

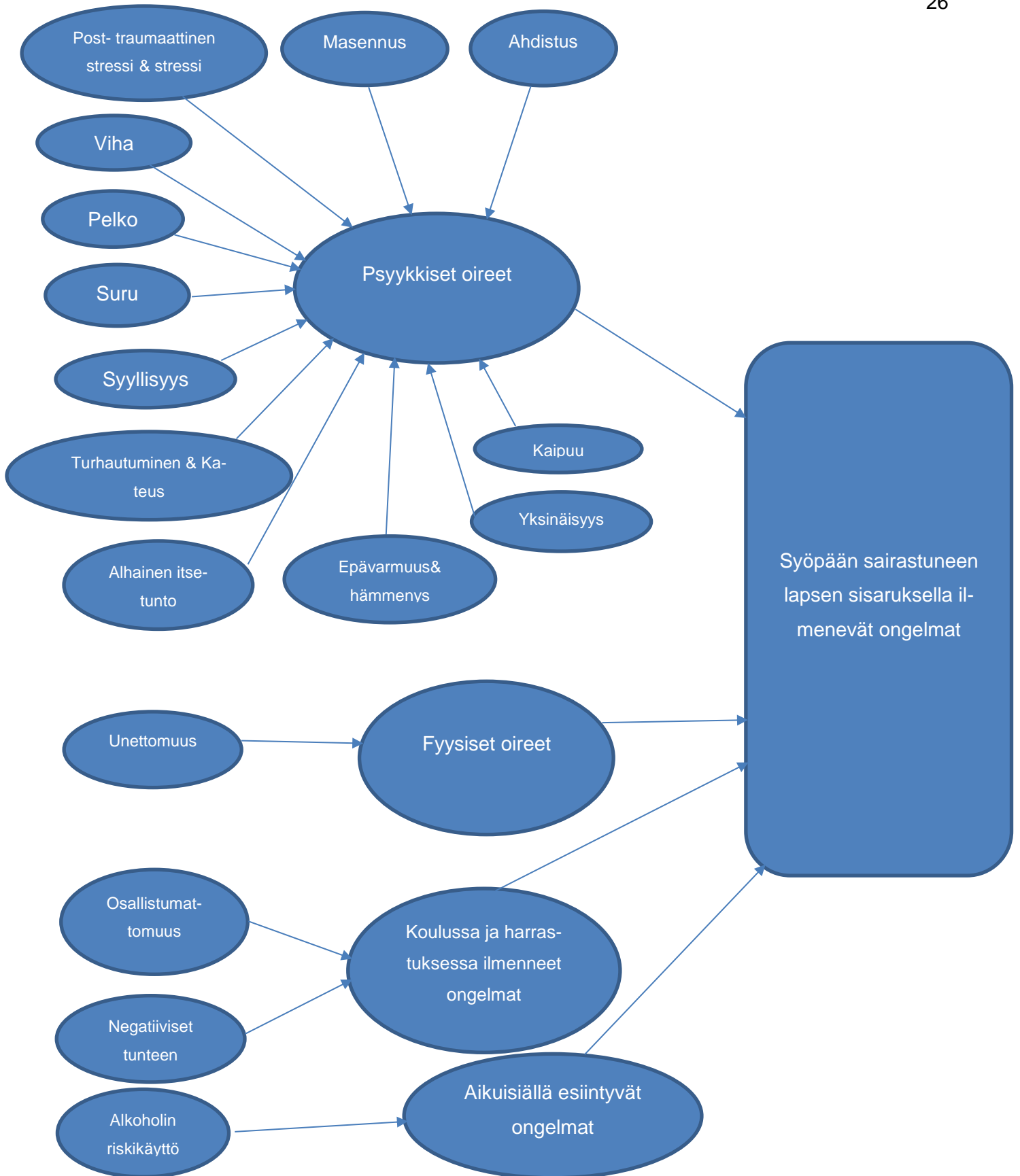
tomuus. Koulussa ja harrastuksessa ilmentyviin ongelmiin alaluokaksi muodostui osallistumattomuus, sekä negatiiviset tunteet. Aikuisiällä esiintyviin ongelmiin alaluokaksi muodostui alkoholin riskikäyttö. Työssä hyödynnettiin taulukoita ja kuvioita tuomaan selkeyttä opinnäytetyöhön.

Opinnäytetyö valmistui toukokuussa 2018. Se esitettiin Turun ammattikorkeakoulussa, Salon toimipisteessä opinnäytetyömessuilla. Opinnäytetyö toimitettiin toimeksiantajalle, joka on antanut työstä lausunnon. Opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa.

7 TULOKSET

Tuloksiin analysoitiin 11 eri tutkimusta, joissa kävi ilmi erilaisia vaikutuksia syöpään sairastuneisiin sisaruksiin. Tutkimukset olivat Kanadasta, Yhdysvalloista, Australiasta, Iso-Britanniasta, Irlannista, Ruotsista, sekä Suomesta. Aineisto oli pääosin englannin kielistä, yksi aineisto oli suomenkielinen.

Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Tulosten mukaan syöpää sairastavilla sisaruksilla on psyykkisiä oireita, fyysisiä oireita, ongelmia koulussa ja harrastuksissa sekä aikuisiällä esiintyviä ongelmia (Kuvio 1). Aineistosta löydetyt ylä- ja alaluokat tulevat (Kuvio 1) selvästi esille ja ne ovat selkeästi luettavissa.



Kuvio 1. Syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmenevät ongelmat

Sisaruksilla ilmenneistä **psykkisistä oireista** kirjoitettiin 9 eri tutkimuksessa (Lown ym. 2012, Kimberly ym. 2015, O` Brien ym. 2009, Foster ym. 2012, Neville ym. 2016, Salvati ym. 2014, Rosenberg ym. 2015, Aldefer ym. 2010, Turner-Sack ym. 2016). Psykkiset oireet voitiin jaotella ahdistukseen, masennukseen, stressiin, post- traumaattiseen stressiin, vihan-, pelon-, surun-, syyllisyyden-, turhautumisen-, kateuden-, hämmennyksen-, epävarmuuden-, yksinäisyyden- ja kaipuun tunnetta. Jaoteltaviin psykkisiin oireisiin liittyi myös riskit alhaisempaan itsetuntoon.

Sisaruksilla ilmeni ahdistusta viidessä eri tutkimuksessa (Lown ym. 2012, O` Brien ym. 2009, Foster ym. 2012, Neville ym. 2016, Rosenberg ym. 2015). Sisaruksilla ilmentyvistä masennuksesta kerrottiin kolmessa tutkimuksessa (O` Brien ym. 2009, Lown ym. 2012, Rosenberg ym. 2015).

Low ym. (2012) toteaa, että syöpää sairastavan lapsen sisaruksilla ilmenee dokumentoitujen tietojen mukaan suuria riskejä ahdistukseen ja masennukseen. Tutkimuksesta käy ilmi, että lapsuus iällä koettu ahdistus ja masennus ovat yhteydessä sosiaalisiin ja koulutuksellisiin ongelmiin. (Lown ym. 2012.)

O`Brien ym. (2009) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa nousi esille, että syöpää sairastavien lapsien sisaruksilla ilmenee psykkisinä oireina muun muassa ahdistusta. Tutkimuksessa tarkasteltiin sisaruksia, jonka perheessä on lapsi, jolla syöpähoidot olivat aktiivivaiheessa. Tutkimukseen osallistui (=100) sisarusta Israelissa sijaitsevasta onkologian osastosta. Lapsilla oli yhteydessä suurta ahdistusta ja muita psykkisiä oireita. Suuremmissa perheissä tuloksiin vaikutti se, että sisaruksissa saattoi olla enemmän tyttöjä ja tyttöillä oli enemmän ahdistusta ja haavoittuvuutta kuin pojilla. Naispuolisissa sisaruksissa ilmenee enemmän suurta ahdistusta, masennusta, sekä sosiaalisten suhteiden ongelmia.

Foster ym. (2012) tekemässä tutkimuksessa kävi ilmi, että sisaruksilla psykkisinä oireina ilmeni ahdistusta. Neville ym. (2016) toi esimerkin tutkimukseen osallistuneesta sisaruksesta, joka ilmoitti olevansa iloinen, että hänen veljensä pääsi pois sairaalasta, mutta olleensa myös samalla ahdistunut. (Neville ym. 2016.) Rosenberg ym. (2015) tuo ilmi negatiivisten vaikutuksien ilmentyvän ahdistuksena. Ahdistus ja masennus lisäsivät sisaruksien laittomien aineiden käyttöä ensimmäisen vuoden aikana sisaruksen kuoleman jälkeen. Mutta palautui takaisin lähtötilanteeseen mitä se oli ollut ennen sisaruksen kuolemaa. (Rosenberg ym. 2015.)

Sisaruksilla ilmeni stressiä ja post- traumaattista stressiä neljässä eri tutkimuksessa (Lown ym. 2012, O` Brien ym. 2009, Salvati ym. 2014, Aldefer ym. 2016). Lown ym. (2012) mukaan syöpää sairastavan lapsen sisaruksilla ilmenee suurempia riskejä post-traumaattiseen stressihäiriöön. O` Brien ym. (2009) tuo esille sisaruksissa ilmenneen stressiä. Salvati ym. (2014) tekemässä tutkimuksessa kerrottiin, että vaikeassa tilanteessa sisarukset kokevat vihaa, hylkäämisen tunnetta, mustasukkaisuutta ja pelkoa, lisäksi vaikeuksia sisäistää ongelmia ja post- traumaattista stressihäiriötä. Myös Aldefer ym. (2016) kertoi tutkimukseen osallistuneista sisaruksista, että puolet osallistuneista kärsivät post- traumaattisesta stressihäiriöstä.

Sisaruksilla ilmenneestä vihasta kerrottiin kolmessa tutkimuksessa (Foster ym. 2012, Neville ym. 2016, Rosenberg 2015.) Foster ym. (2012) vihan tunnetta sisaruksille tuotti muun muassa sisaruksen pääseminen sairaalasta.

Sisaruksilla ilmenneestä pelosta kerrottiin kahdessa tutkimuksessa (Neville ym. 2016 & Salavati 2016). Neville ym. (2016) tuo tutkimuksessa ilmi sisaruksen pelon, kun syöpään sairastunut lapsi pääsee sairaasta takaisin kotiin. Salvati ym. (2016) tuo esille, että pelkoa sisaruksissa herättää perheen vaikea tilanne, kun sisarus sairastuu vakavasti.

Sisaruksilla ilmenneestä surusta kerrottiin kahdessa tutkimuksessa (Foster ym. 2012 & Rosenberg ym. 2015.) Rosenberg ym. 2015 kertoi surullisuuden näkyneen sisaruksilla negatiivisen vaikutuksen johdosta. Foster ym. 2012 tutkimuksesta käy ilmi surullisuuden näkyneen sisaruksilla psyykkisenä oireena.

Sisaruksilla ilmeni syyllisyyttä kahdessa tutkimuksessa (Foster ym. 2012, Rosenberg ym. 2015.)

Sisaruksien turhautumisesta ja kateudesta kerrottiin kahdessa tutkimuksessa (Neville ym. 2016, Rosenberg ym. 2015). Neville ym. (2016) tuo ilmi, että sisaruksien kertoman mukaan heillä on vähemmän oikeuksia kuin sairaalla lapsella. Sisarukset ilmaisivat olevansa turhautuneita, että ihmiset kysyvät toistuvasti kysymyksiä sairaasta lapsesta. (Neville ym.2016.) Rosenberg ym. (2015) tutkimuksesta paljastui sisaruksien negatiivisten tunteiden liittyvän myös kateuteen.

Sisaruksilla ilmenevästä riskistä alhaisempaan itsetuntoon kerrottiin kahdessa tutkimuksessa (O` Brien ym. 2009, Rosenberg ym. 2015.) O` Brien ym. (2009) tuo esille tutkimuksessaan naispuolisilla sisaruksilla ilmenevän herkemmin itsetunto-ongelmia myö-

hemmällä iällä. Myös Rosenberg ym. (2015) tuo esille sisaruksilla ilmenevistä itsetuntoon liittyvistä ongelmista yhdeksän vuotta sisaruksen kuoleman jälkeen verrattuna normaaliin väestöön.

Sisaruksilla ilmentyneestä hämmennyksestä ja epävarmuudesta kirjoitettiin yhdessä tutkimuksessa (Neville ym. 2016.) Neville ym. (2016) tuo ilmi sisaruksien kertoneen olevansa hämmentyneitä sekä epävarmoja, tai heillä oli sekavia tunteita.

Sisarukset kokivat myös yhdessä tutkimuksessa yksinäisyyden tunnetta ja huomion vähenemistä (Rosenberg ym. 2015.) Rosenberg ym. (2012) tutkimuksesta selviää huomion vähenemisen liittyvän vanhempien huomion antamiseen terveelle sisarukselle.

Sisaruksilla ilmeni kaipuuta yhdessä tutkimuksessa (Foster ym. 2012.) Foster ym. (2012) tuo tutkimuksessa esille, että kaipuu oli sisaruksilla ilmenevä psyykinen oire.

Sisaruksilla ilmenneistä **ongelmista liittyen kouluun ja harrastuksiin** kirjoitettiin kolmessa eri tutkimuksessa (Neville ym. 2016, Rosenberg ym. 2015, Laakso 2009).

Neville ym. (2016) tutkimuksessa sisarukset ilmaisivat, että eivät voi osallistua omiin harrastuksiin kuten esimerkiksi voimisteluun tai jalkapalloon, koska heidän veljensä tai sisarensa hoito oli etusijalla tai pelkäsivät, että veljestä tai sisaresta tuntuisi pahalta, jos he menisivät omiin harrastuksiinsa. Rosenberg ym. (2015) tutkimuksesta kävi ilmi, että moni sisaruksista on ollut tyytymätön vanhemmilta ja sairaalasta saadusta tiedosta, jolloin nämä tekijät ovat vaikuttaneet negatiivisten tunteiden ilmentymiseen ja vaikeuksiin koulun käymisessä. Laakso (2009) tuo esille, että tuen saaminen koululta tai tuen puute, olivat asioita, joilla vanhemmat näkivät olevan yhteyttä omaan jaksamiseensa myös kodin välisessä yhteistyössä. Vanhemmat eivät pohtineet kuitenkaan sisarusten asemaa. Kuitenkin korostettiin, että opettajilla on tärkeä ja suuri rooli terveiden sisarusten huomiomisessa kouluympäristössä. (Laakso 2009.)

Sisaruksilla ilmenneistä **fyysistä oireista** kirjoitettiin yhdessä tutkimuksessa (Rosenberg ym. 2015). Rosenberg ym. (2015) tuo ilmi, että pitkäaikaisissa tutkimuksissa Ruotsissa on osoitettu, että 9 vuotta sisaruksen kuoleman jälkeen, sisaruksella on riskejä univaikeuksiin verrattuna normaaliin väestöön. Vain 11% sisaruksista kertoi työskennelleensä ja käyneensä läpi nämä ongelmat. (Rosenberg ym.2015). Fyysisiksi oireiksi voitiin jaotella unettomuus.

Aikuisiällä esiintyneistä ongelmista syöpään sairastuneiden lapsien sisaruksilla kirjoitettiin yhdessä tutkimuksissa (Lown ym. 2012). Lown ym. (2012) tutkimuksessa tarkasteltiin pitkäaikaisongelmien vaikutuksista syöpään sairastuneiden lapsien sisaruksista. Tutkimuksessa käsiteltiin alkoholin riskikäyttöä aikuisiällä syöpään sairastuneiden lapsien sisaruksissa, sekä muussa väestössä. Lapsuudessa koettu vastoinikäminen voi siis nostaa alkoholin käyttöä ja alkoholi voi näin ollen helpottaa tuskallisia muistoja, alenuttaa henkisiä paineita ja laskea ahdistusta. Tutkimuksessa kuvailtiin alkoholin kulutusta, riskitekijöitä ja runsasta alkoholin käyttöä perheissä, joissa on ollut lapsuusiän syöpää. Alkoholin riskikäyttäminen on määritelty kansainvälisesti ja tätä luokitusta käytettiin myös tutkimuksessa. >3 annosta päivässä naisella ja >4 annosta päivässä miehellä, ainakin kerran viikossa tai >7 annosta viikossa naisilla ja >14 annosta viikossa miehillä. Alkoholin riskikäyttäytymisellä on suuri merkitys terveyteen. (Lown ym. 2012.)

Runsas alkoholin käyttö on määritelty sillä, että naisen alkoholiannosmäärä ylittää päivässä yli viisi annosta ja miehellä yli kuusi annosta ainakin kerran kuukaudessa. Lapsipotilaiden aikuiset sisarukset olivat todennäköisimmin alkoholin suurkuluttajia. Sisarukset olivat myös alttiita juomaan näillä kahdella tasolla enemmän verrattuna syövästä selviytyneisiin. Alkoholin suurkuluttajia sisarusten keskuudessa olivat 18-21 vuotiaat, miespuoliset, korkeakouluopetusta tai vähemmän saaneet ja nuorena iässä alkoholin juomisen aloittaneet. (Lown ym. 2012.)

8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyö on toteutettu toimeksiantosopimuksena yhdessä Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten klinikan kanssa. Opinnäytetyössä on kunnioitettu lupaproseduuria ja se on saanut hyväksynnän.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymyksen laajuus määrittää aineiston riittävyden. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston muodostaa aiemmin julkaistut tutkimusaiheen kannalta merkitykselliset tutkimustiedot ja se sisältää yleensä jonkinlaista kuvausta aineiston valinnan prosessista. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa menetelmällisen väljyyden vuoksi tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu kaikissa vaiheissa. Tutkimuskysymyksen muotoilussa eettisyys nousee esille valitun näkökulman huolellisesta taustatyöstä. Aineiston valinnassa ja käsittelyssä korostuu tutkimusetiikan noudattaminen eli raportoinnin, oikeudenmukaisuuden, tasavertaisuuden ja rehellisyyden periaatteet. Eettisyys ja luotettavuus ovat tiivisti sidoksissa toisiinsa ja niitä voidaan parantaa koko prosessin läpinäkyvyydellä ja johdonmukaisella etenemisellä aina tutkimuskysymyksestä johtopäätökseen. (Kangasniemi ym. 2013.) Kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnassa ja raportoinnissa on noudatettu oikeudenmukaisuuden ja rehellisyyden periaatteita. Tuloksia on raportoitu luotettavasti, sekä aiempaa tutkijaa on kunnioitettu viitauksilla. Aineistoa on tutkittu ja raportoitu johdonmukaisesti sekä vaiheittain.

Viime vuosien aikana on aloitettu korostamaan sitä, että jo tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen valinta. Tutkimuksen tietolähteiden valintaan vaikuttavana tekijänä toimi tutkimusongelmaksi muodostunut kysymys, johon haluttiin saada vastaus. Tietolähteiden valinta on ratkaiseva tutkimuksen yleisen ja eettisen luotettavuuden varmistamiseksi. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2009, 366.) Tutkimuksien keruu tapahtui luotettavista tieteellisistä tietokannoista, kuten Cinal ja Pubmed. Aineiston haku tapahtui käyttäen mahdollisimman yksinkertaisia sanoja. Tämän avulla aineisto pyrittiin saamaan mahdollisimman laajaksi. Kirjallisuuskatsauksessa aineistoa etsittiin monesta eri tietokannasta, joita ei analysoitavan aineiston analyysivaiheessa kuitenkaan hyödynnetty. Näitä olisi voinut hyödyntää, jos tiedonhaun toteuttamisesta olisi ollut vielä lisää informaatiota. Analysoitavaksi päätyneen aineiston vanhin tutkimus on vuodelta 2009. Tuoreempaa aineistoa olisi varmasti vielä löytynyt, jos hakusanoja olisi käytetty myös muilla kuin suomen ja englannin kielellä.

Itsemääräämisoikeus ja anonymiteetti ovat tutkimuksen osallistumisen lähtökohta. Osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta on turvattava kaikessa tutkimustoiminnassa. Tutkimukseen osallistuvilla on siis erityisen tärkeää tuoda ilmi, että tutkimukseen osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Lasten osallistumista hoitotieteelliseen tutkimukseen voidaan perustella sillä, että he tulevat tutkimuksessa kuulluksi ja heidän näkemyksensä tulevat tietoisuuteen. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 177, 180.) Aineistonkeruuvaiheessa huomioitiin edellä mainitut eettiset tekijät, kuten tutkimukseen osallistuneiden lasten ja nuorten, sekä perheiden anonymiteettisuoja, sekä vapaaehtoisuus tutkimuksen osallistumiseen. Jokaisessa valitussa tutkimuksessa kyseiset kriteerit täytyivät. Aineistot ovat aiheeltaan arkoja, sillä ne käsittelevät lasten ja nuorten näkökulmia, joten eettisyyttä täytyi tarkastella jo aineiston valitsemisvaiheessa.

Luotettavuuden kannalta on keskeistä, että tutkimuskysymys on esitetty selkeästi ja sen teoreettinen perustelu on eritelty. Luotettavuuden arvioimisessa keskeinen asia on aineiston perusteiden kuvaus. Keskeisenä menetelmänä luotettavuuteen vaikuttavana tekijänä on aineiston valinta. Luotettavuutta heikentää se, että analysoitu aineisto liitetään liian ohuesti teoreettiseen taustaan. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta rajoittavat analysoitujen tutkimustulosten yksipuolinen ja valikoiva tarkastelu, keskittyminen tutkimusten sijaan tutkijoihin ja pysähtyminen nykytilanteeseen, jolloin tulevaisuuden tutkimuskohteet jäävät huomiotta. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tutkimusaineistonkeruussa on huomioitu aineiston laadullisuus. Opinnäytetyöhön kerättiin kansainvälisiä artikkeleita ja tutkimuksia, jotka lisäävät työn luotettavuutta. Opinnäytetyössä pyrittiin raportoimaan luotettavia tuloksia, viitaten luotettaviin tieteellisiin tutkimuksiin, sekä kirjallisuuteen. Kirjallisuudessa ja tutkimuksissa tarkasteltiin aineiston monipuolisuutta ja sisältöä. Opinnäytetyössä kunnioitettiin muita tutkijoita asianmukaisella tavalla, huomioiminen tapahtui viittauksilla tekstissä, sekä lähdeluettelossa. Kirjallisuutta on pyritty käyttämään monipuolisesti, jolloin opinnäytetyöhön saatiin näkökulmaa monelta eri kannalta. Tieteellisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta valittaessa on pyritty käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotka lisäävät työn luotettavuutta.

Aineiston analyysin luotettavuuteen vaikuttavana tekijänä koen sen, että laaja osa analysoitavasta aineistosta oli vieraalla kielellä. Vieras kieli analysoinnissa on voinut vaikuttaa näin ollen tulosten luotettavuuteen. Opinnäytetyö tehtiin yksin, joten näkemyksiä analysoinnin vaiheessa ja tuloksien raportoinnissa on ollut ainoastaan yhdellä osapuol-

lella. Aineiston analyysin luotettavuuteen on pyritty vaikuttamaan toistamalla tutkimuksista saatua tietoa. Tietoa toistuu muun muassa taulukoissa ja kuvioissa, sekä itse tulososiossa kirjallisena. Koen, että työn luotettavuutta lisää se, että työ on tehty yksin, jolloin jokainen vaihe on tarkistettu moneen kertaan. Analyysin luotettavuutta olisi voinut lisätä sillä, että käytettyä aineistoa olisi enemmän ollut omalla äidinkielellä. Luotettavuutta lisäävänä tekijänä koen myös oikolukijan. Työssä on käytetty oikolukijaa, joka on tarkistanut kirjoitusasua ja tekstin ymmärrettävyyttä.

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen sisaruksen kokemuksia, kun sisarus sairastaa syöpää. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa näkökulmia, tietoa ja keinoja lastenosaston henkilökunnalle, jota he voivat hyödyntää lastenhoitotyössä, kun syöpään sairastuneen lapsen perheessä on sisaruksia. Opinnäytetyön aihe itsessään on arkaluontoinen. Sisaruksien huomioimisesta hoitotyön yhteydessä puhutaan vähän ja sairastavan lapsen sisaruksiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla pystyi tutkimaan laajasti syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmeneviä ongelmia, mutta kuitenkin supistamaan saatu tieto ymmärrettävään ja johdonmukaiseen muotoon.

Tuloksista löytyi syöpää sairastavan lapsen sisaruksella ilmenevän psyykkisiä ja fyysisiä oireita. Psyykkisinä oireina sisaruksilla ilmeni ahdistuneisuutta, masennusta, post-traumaattista stressihäiriötä, kateutta, haavoittuvuutta, itsetunto-ongelmia, syyllisyyttä, yksinäisyyden tunnetta, pelkoa, vihaa ja surua. Fyysisinä oireina ilmeni unettomuutta. Erityisesti turvaton kiintymyssuhde, jota kirjallisuusosiossa käydään läpi, on yhteydessä tuloksiin, joita aineistosta kävi ilmi. Sisarukset toteavat olleensa yksinäisiä, ja heidän huomion saamisensa vanhemmilta väheni. Lapset kokivat negatiivisia tunteita, kuten turhautumista. (Rosenberg ym. 2015). Kirjallisuusosiossa tuli myös esille, että sisaruksen sairastuttua vakavasti, voi terve sisarus kokea jäävänsä huomion ulkopuolelle ja hänen tunteensa voivat vaihdella empatiasta mustasukkaisuuteen (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018a). Aineiston analysoinnissa kävi ilmi kokemuksia samankaltaisista tunteista. Sisarukset olivat iloisia, kun sisarus pääsi pois sairaalasta, mutta he olivat kuitenkin peloissaan tai raivoissaan sairaalle sisarukselle (Foster ym. 2012).

Kirjallisuusosio avaa mielestäni hyvin asioita, joita syöpään sairastuneen lapsen sisarus voi kokea ja kuinka perheen ja hoitohenkilökunnan tulisi myös huomioida terveet sisarukset. Kirjallisuusosiossa ilmenneet asiat voivat avata lukijaa miettimään asioita uudelta kantilta. Kirjallisuusosiossa ja tulososiossa löytyy samoja asioita, mutta eroavaisuuksia on, sillä tutkimusongelma ohjasi tulososiota.

Sisaruksilla ilmeni aineiston perusteella myös ongelmia ja vaikeuksia koulussa ja harrastuksissa. Neville ym. (2016) tutkimuksessa sisarukset ilmaisivat, että eivät voi osallistua omiin harrastuksiin, koska heidän veljensä tai sisarensa hoito oli etusijalla. He myös pelkäsivät, että veljestä tai sisaresta tuntuisi pahalta, jos he menisivät omiin harrastuksiinsa. (Neville ym. 2016.) Rosenberg ym. (2015) tutkimuksesta kävi ilmi, että moni sisaruksista on ollut tyytymätön vanhemmilta ja sairaalasta saadusta tiedosta, jolloin nämä tekijät ovat vaikuttaneet negatiivisten tunteiden ilmentymiseen ja vaikeuksiin koulun käymisessä. Kirjallisuusosiossa olevaa tekstiä ei voi verrata aineiston analyysiin, sillä kirjallisuusosiossa näitä vaikutuksia syöpää sairastavan lapsen sisarukseen ei käy opinnäytetyöstä ilmi. Kuitenkin aineistosta käy ilmi, että koulun ja kodin yhteistyö on merkittävässä roolissa ja sisaruksiin tulisi kiinnittää huomiota. Tämän johdosta voi opinnäytteestä olla apua myös opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle. Tuloksista korostuu myös se, että sisaruksien on haastavaa osallistua omiin harrastuksiin, sillä perheen huomio kohdistuu sairaaseen lapseen tai sisaruksilla on pelkoa, että sairaasta sisaruksesta tuntuisi pahalta. Mielestäni vanhempien tulisi kuitenkin kiinnittää huomioita ja kannustaa terveitä sisaruksia, sillä harrastus voi auttaa purkamaan ahdistusta, jota ilmeni viidessä eri tutkimuksessa (Lown ym. 2012, O'Brien ym. 2009, Foster ym. 2012, Neville ym. 2016, Rosenberg ym. 2015).

Low ym. 2012 tutkimuksessa esille nousi pitkäaikaisia vaikutuksia syöpään sairastuneen lapsen sisaruksella ilmenevästä alkoholin käytöstä aikuisiällä. Tämä tutkimus käsittelee enemmän sisaruksilla ilmentyvistä ongelmista lapsuusiällä. Mielestäni on kuitenkin tärkeää tarkastella ja ennaltaehkäistä aikuisiän ongelmien syntyä, sekä tutkia millä keinoin vanhemmat ja hoitohenkilökunta voisivat auttaa syöpään sairastuneen lapsen sisarusta, jotta lapsuusiällä koettu ahdistus purkautuisi ja näin ollen ei aiheuttaisi aikuisiällä päihdeongelmia.

Opinnäytetyön teko oli haastavaa, mutta opettavaista aikaa. Työ toteutettiin puolen vuoden aikana, joka on mielestäni suhteellisen lyhyt aika laajan tutkimuksen tekoon. Opinnäytetyö on ensimmäinen tutkimus, joka lisäsi työn haastavuutta. Tutkimuksen teko opetti paljon. Tulevaisuudessa työtä pystyy hyödyntämään, sillä esimerkiksi kirjallisuusosiossa on paljon tietoa syöpäsairauksista, lasten kehitymisestä, sisarussuhteista, sekä vanhemmuudesta. Yhteen koottua tietoa pystyy myös hyödyntämään muissa eri lastensairauksissa, sillä sisaruksen kokemus voi olla samankaltainen. Terveystieteiden koulutuksissa työtä pystyy hyödyntämään, sillä aineisto on laaja. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaiset voivat käyttää työtä työskennellessään erilaisissa ympäristöissä lasten,

heidän sisaruksien, sekä vanhempien kanssa. Opinnäytetyö voi herättää hoitohenkilökunnan ajatuksia ja muistuttaa siitä, kuinka tärkeää on huomioida terveet sisarukset perheessä, jossa on vakavasti sairas lapsi. Kuten Kerr ym. (2004) kirjallisuudessa toteaa, voi lapsen vakava sairaus aiheuttaa perheessä rutiinien menettämistä. Vanhemmat ja perheenjäsenet tarvitsevatkin sosiaalista tukea. Perhe tarvitsee avointa ja moniammatillista keskustelua mieltä painavista asioista. (Kerr ym. 2004).

Jatkossa olisi hyvä tehdä lisätutkimusta sisaruksien tilanteesta, kun perheessä on vakavaa sairautta sairastava lapsi. Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista tutkia, miten lapsuusiän vakava sairaus vaikuttaa lapsen sisaruksen psyykeen kehitykseen sekä miten sisarukset saavat käyttöönsä mielenterveyteen liittyviä palveluita, kun vakava sairaus perheessä todetaan. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia, kuinka nämä mahdolliset palvelut, joita sisarukset olisivat jo lapsuusiällä mahdollisesti saaneet, vaikuttaisivat ennaltaehkäisevästi aikuisiän mielenterveys- ja päihdeongelmien syntyyn.

LÄHTEET

Aldefer, M. & Hodges, J. 2010. Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family– School Partnerships. *School Ment Health*. June 1; 2(2): 72–81.

Bergman, M. 2016. Avoin ja turvallinen ilmapiiri auttaa. Erityinen sisaruus. Viitattu 10.4.2018. <http://www.erityinensisaruus.fi/ajankohtaista/Blogi/avoin-ja-turvallinen-ilma-piiri-auttaa>.

Canter, K., Wu, Y., Stough, C., Parikh, S., Roberts, M. & Amylon, M. 2014. The Relationship Between Attitudes Toward Illness and Quality of Life for Children with Cancer and Healthy Siblings.

Ebeling, H., Kurki, P-L. & Mönkkönen, R. 2000. Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. *Duodecim*. Viitattu 14.4.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2000/21/duo91873>.

Elonen, E. 2018. Lymfoomat Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim*. 134(5):513-6.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. 7.painos. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino.

Foster, T., Gilmer, M., Vanatta, K., Davies, B., Dietrich, M., Fairclough, D. & Gerhard, C. 2012. Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child`s death from cancer. *Cancer Nurs*. 35(5): 347–354.

Green, B., Johnson, C. & Adams, A. 2006. Writing Narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine* 5 (3), 101–117. Viitattu 12.3.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2647067/>.

Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Eri-lainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisaruk-sen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Las-ten ja Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Verkkojulkaisu. Vii-tattu 15.4.2018. http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf.

Jalanko, H. 2017. Syöpä lapsella. Lääkärikirja *Duodecim*. Viitattu 5.3.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*. 25 (4), 291–301.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. Helsinki.

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

Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Trenmer, J. 2004. Supportive Care Needs of Parents of Children With Cancer: Transition From Diagnosis to Treatment. *Oncology nursing forum*. Vol 31, No 6. 116-126.

Ketola, E & Kurjenrauma, K. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Lastenneuvolakäsikirja. Viitattu 13.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopaketti/monimuotoiset-perheet/uusperhe/sisarussuhteet>.

Kimberly, S., Canter, P., Wu, C., Odar, S., Sangeeta P., Michael, R., Michael, D. & Amylon, M. 2015. The Relationship Between Attitudes Toward Illness and Quality of Life for Children with Cancer and Healthy Siblings. *J Child Fam Stud*. 24: 2693–2698.

Koivu, K. 2017. Erytyissisaruus terveen lapsen näkökulmasta perheympäristössä. Oulun yliopisto. Viitattu 15.4.2018. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201705101784.pdf>.

Kylliäinen, A., Huhta-Hirvonen, R. & Riita, T. 2006. Selvitys psykologipalveluista lasten syöpäsairauksissa Taysissa. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 15.4.2018. [file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/2006_1%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/2006_1%20(2).pdf).

Laakso, M. 2009. Kohtaamisia- syöpäsairaahan lapsen perhe ja koulu. Viitattu 18.4.2018. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22464/URN_NBN_fi_jyu-200911184416.pdf?sequence=1.

Lasten mielenterveystalo. 2018. Lapsen kehitykseen vaikuttavat tekijät. Viitattu 14.4.2018. https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/perhe_ja_vanhemmuus/vanhempien_merkitys/Pages/lapsen_kehitykseen_vaikuttavat_tekijat.aspx.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. WSOY oppimateriaalit Oy. Helsinki.

Lohi, O., Janhukainen, K., Huttunen, P., Taskinen, M., Taskinen, S., Pakarinen, M., Koivusalo, A., Rintala, R., Kanerva, J., Grönroos, M., Heikinheimo, M. & Vetterranta, M. 2014b. Lasten kiinteät kasvaimet. Viitattu 20.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo11894>.

Lohi, O., Kanerva J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vetterranta, K. 2013a. Lapsuusiän leukemia. Viitattu 20.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/duo10958>.

Lown, A., Mertens, A., Korcha, R., Leisenring, W., Hudson, M., Greenfield, T., Robinson, L. & Zeltzer, L. 2012. Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology* 22: 1134–1143.

Lähteenmäki, P. 2018. Lasten syövät. Viitattu 12.3.2018. <https://www.kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/#lasten-lymfooma-eli-imukudossyopa>.

Lähteenmäki, P. & Minn, H. 2013. Syöpätaudit. Duodecim. Oppiportti.

Madanat-Harjuoja, L. 2018. Lasten ja nuorten syövät. Syöpäjärjestöt. Viitattu 5.3.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017b. Perheet ja sisarussuhteet ovat erilaisia. Viitattu 13.4.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/vinkkeja-lapsiperheen-arkeen/sisarukset-nahistelevat/perheet-ja-sisarussuhteet-ovat-erilaisia/>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017c. Tue lasta perheen kriisissä. Viitattu 10.4.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/tue-lasta-perheen-kriisissa/>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2018a. Lapsen ja vanhemman varhainen vuorovaikutus. Viitattu 10.4.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/lapsen-ja-vanhemman-varhainen-vuorovaikutus/>.

Mäntymaa, M., Luoma, I., Puura, K. & Tamminen, T. 2003. Tunteet, varhainen vuorovaikutus ja aivojen toiminnallinen kehitys. *Duodecim*. Viitattu 10.4.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/duo93467>.

Mäntymää, M. & Tamminen, T. 1999. Varhainen vuorovaikutus ja lapsen psyykinen kehitys. *Duodecim*. Viitattu 10.4.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/duo91150>.

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

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. 2016. The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology nursing forum*. vol. 43, no.5, 188–194.

Nolbris, M., Abrahamssons, 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, 289- 305.

O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. 2009. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*. Vol 18, No 22, 1358-1365.

Patterson, P., McDonald, F.E.J., Butow, P., White, K.J., Costa, D.S.J., Millar, B., Bell, M.L., Wakefield, C.E. & Cohn, R.J. 2014. Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Support Care Cancer*. 22: 653–665.

Rosenberg, A., Postier, A., Osenga, K., Kreicbergs, U., Neville, B., Dussel, V. & Wolfe, J. 2015. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 49 (1): 55–65.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus. Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallin-totieteellisiin sovituksiin. Viitattu 7.3.2018. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Salvati, B., Seeman, M., Agha, M. & Atenafu, E. 2014. Which Siblings of Children with Cancer Benefit Most from Support Groups?. *Children's Health Care*, 43 :221–233

Spinetta, J., Giuseppe, M., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, D., Dogen-Melman, J., Siegler, M., Eiser, C., Arush, M., Kosmidis, H. & Jancovik, M. 2002. Refusal non -compliance and abandonment of treatment in children and adolescent whit cancer. Med Pediatr Oncol. 38: 114-117.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Suomen Mielenterveysseura. 2018. Miten tuen lasta kriisissä?. Viitattu 5.3.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisiss%C3%A4>.

Suomen Syöpäpotilaat ry. Selviytyjän matkaopas. Helsinki, 2014.

Tarkkanen, M. 2015. Luusarkooma. Terveyskirjasto. Viitattu 23.4.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01075.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Kiintymyssuhteen merkitys ja sen tukeminen. 2015b. Viitattu 10.4.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pienilapsi/kiintymyssuhde>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2018. Lapsi ja kriisi. Viitattu 5.3.2018 <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo/lapsi-ja-kriisi>.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2015a. Psykososiaalisen kehitys. Viitattu. 4.5.2018. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/menetelmat/psykososiaalinen-kehitys>.

Terveyskylä. 2018b. Lastentalo. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Viitattu 5.3.2018. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>.

Terveyskylä. 2018a. Lastentalo. Yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastot. Viitattu 22.3.2018. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/yliopistosairaaloiden-lasten-sy%C3%B6p%C3%A4osastot>.

Turner-Sack, A., Menna, R., Setchell, S., Maan, C. & Cautadella, D. 2016. Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. Oncology nursing forum. Psychological Functioning. Vol. No. 1. 43, 48-56.

Turun yliopisto. 2018. Tutkimuksen eettisyys. Viitattu 22.3.2018. <https://www.utu.fi/fi/Tutkimus/eettisyys/Sivut/home.aspx>.

VSSHHP. Aivokasvaimet lapsilla. 2017. Viitattu 6.5.2018. <http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/aivokasvaimet-lapsilla.aspx>.

Unicef. 2018. Lapsen oikeuksien sopimus lyhennettynä. Helsinki. Viitattu 22.3.2018. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-lyhennettyna/>.

Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Majjala, H., Paavilainen, R. & Pontikara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY. Helsinki.

Toimeksiantosopimus

TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

1

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

1. Osapuolet

Opiskelija

Nimi: Iida Töyry	S-posti: iida.toyry@edu.turkuamk.fi
Osoite	Puhelin:
Koulutus: Sairaanhoitaja	

Nimi:	S-posti:
Osoite:	Puhelin:
Koulutus:	

Toimeksiantaja

Yhteys henkilön nimi: Outi Tuominen Yhteys henkilö: Mari Holmberg	Organisaatio: TYKS, Lasten ja nuorten klinikka
Osoite: Kinarmylynkatu 4-8 20520 Turku	
S-posti: outi.tuominen@tyks.fi mari.holmberg@tyks.fi	Puhelin: 023131401

Turun ammattikorkeakoulu Oy
Joukahaisenkatu 3 A
20520 Turku
puh. (02) 263 350
www.turkuamk.fi

Y-tunnus
2526180-3

Turun ammattikorkeakoulu Oy

Yhteyshenkilö/ohjaaja: Tiina Pelander	Puhelin: 0449075486
S-posti: tiina.pelander@turkuamk.fi	

2. Ohjaus ja vastuut

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta ja arvioinnista oppimistehtävänä. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemiseen tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

3. Oikeudet

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu sen tekijälle eli opiskelijalle. Jos ohjaajan osuus opinnäytetyön tulosten aikaansaamiseksi on ollut poikkeuksellisesti niin luova ja omaperäinen, että se on tekijänoikeudellisesti suojattu muodostamatta kuitenkaan opiskelijan työstä erotettavissa olevaa itsenäistä osaa, on opiskelijalla ja ohjaajalla teokseen yhteinen tekijänoikeus, jonka ehdoista asianomaiset sopivat tarvittaessa erikseen. Muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa, kyseistä oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

4. Työsuhde ja kustannukset

Mahdollisesta työsuhhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä (opinnäytetyöstä) mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja, opinnäytetyön tekijä ja ammattikorkeakoulu sopivat erikseen.

5. Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus

Opiskelija laatii Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukaisen dokumentaation opinnäytetyöstä, jonka hän luovuttaa toimeksiantajalle ja toimittaa kansitettuna kirjaston lainakokoimaan tai Open Access -julkaisuna Thesis-tietokantaan.

Opiskelija laatii opinnäytetyön julkistettavan aineiston siten, ettei se sisällä toimeksiantajan liike- tai ammattisalaisuuksia eikä mahdollisia muita salassa pidettäväksi sovitteja tietoja tai aineistoja, eikä myöskään julkisuustalassa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja. Edellä tarkoitetut tiedot ja aineisto jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkistettava että salassa pidettävä osa.

Tämän sopimuksen osana noudatetaan Turun AMK:n opinnäytetyön toimeksiantosopimuksen salassapitoehtoja. (Rasti nollaan, mikä salassapitoehtojen noudattamisesta sovitaan.) Salassapitoehtoja sovellettaessa on niiden edellyttämä salassapitovelvollisuus voimassa viisi (5) vuotta toimeksiantosopimuksen voimaan astumisesta.

Opiskelija toimittaa toimeksiantajan yhteyshenkilölle julkistettavan opinnäytetyön tutustumista ja lausunnon antamista varten viimeistään 14 päivää ennen aiottua työn julkistamisajankohtaa. Toimeksiantaja toimittaa opiskelijalle lausunnon opinnäytetyöstä ennen sen ilmoitettua

TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

Julkistamisajankohtaa ja määrittelee lausunnoissaan tarvittaessa työhön mahdollisesti sisältyvät julkistamatta jätettävät tiedot ja aineistot.

Ellei toimeksiantaja toimita opiskelijalle lausuntoa ennen ilmoitettua julkistamisajankohtaa tai ei lausunnoissaan esitä luottamuksellisuuden vuoksi postitettavaksi tietoja opinnäytetyön julkistettavaksi aiotusta aineistosta, katsotaan toimeksiantajan hyväksyneen opinnäytetyön julkistamisen opiskelijan sille toimittamassa muodossa.

Opinnäytetyö on julkistettavissa kokonaisuudessaan. Se ei sisällä luottamuksellista tietoa. (Näet tarkoin, mikä asia on tiedossa ja toimeksiantajavastauksessa.)

Opinnäytetyön aihe: Syöpään sairastuneiden lasten sisarusten kokemuksia

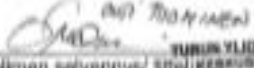
Seuraavia opinnäytetyön sisältämiä aineistoja ja tietoja ei julkisteta:

6. Sopimuksen voimaasoito ja allekirjoitukset

Tämän sopimuksen osapuolten allekirjoittaneet hyväksyvät edellä esitetyt ehdot ja sitouvat toimimaan opinnäytetyön toteutuksessa niiden mukaisesti. Tämän sopimuksen allekirjoittain Turun ammattikorkeakoulu Oy hyväksyy edellä yksitöidyn opinnäytetyön aiheen. Tämä sopimus astuu voimaan, kun kaikki osapuolet ovat sen allekirjoittaneet, ja voimaasoito lakkaa automaattisesti kolmen (3) vuoden kuluessa voimaan astumisesta tai sitä ennen opinnäytetyön valmistuttua.


(Päikka) / / (pp.kk.vvvv)

(Päikka)
Toimeksiantajaorganisaatio



Nimen selvennys/ **TURUN YLIOPISTOLLINEN**
Ossi Tuominen Vs. **KERVOSAARALA**
opinnäytetyön ohjaaja

(Päikka) 11.4.18 (pp.kk.vvvv)

(Päikka)
Turun ammattikorkeakoulu Oy


Nimen selvennys, KT-päällikkö/KT-päällikön
valtuuttamana
Marjale von Schantz

(Päikka) 6/4/2018 (pp.kk.vvvv)
Salo


Nimen selvennys, opiskelija
Iida Töyry

(Päikka) / / (pp.kk.vvvv)

Nimen selvennys opiskelija

LITTEET

Opinnäytetyösuunnitelma
Salassapitoehdot

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUKSEN SALASSAPITOEHDOOT

1. Nämä ehdot on tarkoitettu sovellettavaksi osana Turun AMK:n opinnäytetyön toimeksiantosopimusta ja ovat sellaisenaan päteviä vain osapuolten sovitun toimeksiantosopimuksessa niiden soveltamisesta.
2. Luottamuksellista tietoa on kaikki sellainen luovuttavan osapuolen kohdassa 4 kuvatussa tarkoituksessa toiselle osapuolelle luovuttama informaatio ja muu aineisto, joka koskee esimerkiksi luovuttajan liike- tai ammattisalaisuuksia, teknisiä salaisuuksia tai kaupallisia tai rahoitustietoja ja jotka luovuttaja on merkinnyt luottamuksellisiksi.
3. Mikäli luottamuksellista tietoa luovutetaan suullisesti, on tiedon luovuttajan huomautettava vastaanottajalle tiedon luottamuksellisuudesta sitä luovutettaessa ja vahvistettava kirjallisesti tiedon luottamuksellisuus seitsemän (7) vuorokauden kuluessa suullisen tiedon antamisesta. Muussa tapauksessa suullisesti annettua tietoa ei katsota luottamukselliseksi.
4. Osapuolet luovuttavat luottamuksellista tietoa toiselle osapuolelle vain opinnäytetyön laatimisen, tekemisen tai muutoksen aikaansaamisen tarkoituksessa.
5. Luottamuksellista tietoa vastaanottava osapuoli sitoutuu pitämään luovuttavalla osapuolelta saamansa luottamuksellisen tiedon salassa ja olemaan luovuttamatta ja paljastamatta sitä kolmannelle osapuolelle ilman luovuttajan kirjallista lupaa ja käyttämään sitä vain opinnäytetyön toteuttamis- tai ohjaamistarkoitukseen.
6. Turun AMK:lla ja opiskelijalla on oikeus edellä kohdassa 5 todetun estämättä luovuttaa toimeksiantajan luottamuksellista tietoa opinnäytetyön ohjaukseen osallistuvalle opettajalle ilmoitettuaan tälle tiedon olevan salassa pidettävää.
7. Salassapitovelvollisuus ei koske aineistoa ja informaatiota,
 - a) joka on yleisesti saatavilla tai muuten julkista tai tulee julkiseksi salassa pidettävän tiedon luovuttamisen jälkeen,
 - b) joka oli oikeutetusti tiedonsaajan hallussa ennen tiedon luovuttamista,
 - c) jonka tiedonsaaja on kehittänyt itsenäisesti tai yhdessä kolmannen kanssa,
 - d) joka tiedonsaajan on luovutettava lain, tuomioistuimen päätöksen tai viranomaisen antaman määräyksen mukaisesti.
8. Turun ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön toimeksiantosopimuksessa osapuolena olevan opiskelijan mahdollisesta salassapitovelvoitteen rikkomisesta toimeksiantajalle aiheutuneiden vahinkojen korvaamisesta. Muutoin Turun ammattikorkeakoulun vahingonkorvausvastuu mahdollisen salassapitovelvoitteen rikkomisesta toimeksiantajalle aiheutuneista vahingoista rajoittuu 10.000 euroon.

