



Taidepainotteiset menetelmät erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa ja terveyden edistämässä

Heli Himanen
Heidi Hänninen

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Taidepainotteiset menetelmät erityislapsen
sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa ja ter-
veyden edistämässä**

Heli Himanen, Heidi Hänninen
Terveystenhoitajakoulutus
Opinnäytetyö
Marraskuu 2019

Heli Himanen, Heidi Hänninen

Taidepainotteiset menetelmät erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa ja terveyden edistämässä

Vuosi 2019

Sivumäärä 45

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota tutkittua tietoa taidepainotteisista menetelmistä erityislapsen sisaruksen terveyden edistämässä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Opinnäytetyötä ja analyysiä ohjannut tutkimuskysymys oli: "Miten erityislapsen sisaruksen terveyttä voidaan edistää taidepainotteisin menetelmin?". Aineistohaun tuloksena muodostui alustavat alaotsikot. Aineisto rajattiin kuvaamaan erityislapsen terveiden sisarusten näkökulmia. Hakuprosessin ulkopuolelle jätettiin erityisen sisaren ja vanhempien näkökulmat.

Opinnäytetyössä sovellettiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Katsaukseen valittu aineisto analysoitiin induktiivisesti. Alaotsikoiden kautta muodostettujen apukysymysten avulla tarkennettiin aiheen rajausta ja jäsenneltiin analyysin materiaalia. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa taidepainotteisten menetelmien soveltuvuudesta erityislapsen sisaruksen terveyden edistämässä. Opinnäytetyön työelämäkumppani Uudenmaan epilepsiayhdistys sai kirjallisuuskatsauksen kautta tietoa erityislapsen sisarille järjestettävästä toiminnasta, aiheeseen kohdistuvasta tutkimuksesta ja kansainvälisesti tunnustetusta sisarten terveyden edistämisestä.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan lapsuuden vaikutukset yksilön hyvinvoinnin kehitykseen ovat kauaskantoiset ja erityislapsen terveet sisaret ovat haavoittuvassa asemassa. Sisarille tulisi kohdentaa tarpeeksi tukea ja palveluita. Taidepainotteisten menetelmien tuomat positiiviset vaikutukset voisivat hyödyttää erityislapsen terveitä sisarusia. Pohdinta-kappa-leessa katsauksen tuloksia vertaillaan aikaisempiin aiheeseen liittyviin tutkimustuloksiin. Aiheen tutkimista voisi jatkaa selvittämällä, miten kohderyhmälle luotu taidepainotteinen menetelmä voisi vastata sisarten tarpeisiin. Huomioita ja tarpeita kuvaamalla voisi kehittää kohderyhmälle järjestettävää toimintaa. Kirjallisuuskatsauksen tulokset sopivat hyödynnettäväksi kaikkien erityislapsen sisarusten parissa.

Asiasanat: lapsuus, erityinen sisarus, taidepainotteiset menetelmät, hyvinvoinnin tukeminen, terveyden edistäminen

Heli Himanen, Heidi Hänninen

Art-oriented methods in supporting special sibling well-being and promoting health

Year	2019	Pages	45
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to collect research data on art-oriented methods in health promotion of siblings of special children. The method used was descriptive literature review. The research question of the thesis was how the wellbeing of healthy siblings of special children can be improved with art-oriented methods. The thesis process consisted of identifying preliminary topics and gathering research data. The outlined data described a special child's siblings' perspective. A special child's and parents' perspective was delimited of the research process. Descriptive literature review method was applied and the selected data was analysed inductively. Sub questions were developed based on preliminary subtitles.

Assistance questions specified and outlined the subject and arranged the analysed material. The aim of thesis was to increase the knowledge about the effect of art-oriented methods on the health promotion of siblings of special children. The working life partner for this thesis, Uudenmaan epilepsiyhdistys, received information about activities arranged for special children's siblings and research data on the subject and globally recognised health promotion for siblings. The findings outlined the far-reaching effect of childhood experiences for well-being and individual development areas. Special children's siblings are in a vulnerable position and because of that siblings need support and services. Positive effects of art-oriented methods could benefit the healthy siblings of special children. The findings were compared to the results from previous studies in discussion. Further studies could continue to find out about how art-oriented methods describe the perspective of a special child's siblings.

Keywords: childhood, special sibling, art-oriented methods, supporting well-being, health promotion

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettinen viitekehys	7
2.1	Lapsuus elämänvaiheena	7
2.2	Erityinen sisaruus	8
2.2.1	Lapsen epilepsia	9
2.2.2	Kehitysvamma lapsella.....	11
2.3	Lapsi potilaana	13
2.4	Perhehoitotyö.....	14
2.5	Taide hyvinvoinnin tukemisessa.....	15
2.6	Osallisuuden merkitys terveyden edistämässä	16
3	Työelämäkumppani	17
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	17
5	Menetelmälliset valinnat	18
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	18
5.2	Aineiston valinta	20
5.3	Aineiston analysointi.....	21
6	Tulokset	22
6.1	Lapsuuden ja osallisuuden merkitys hyvinvoinnin ja terveyden kehittymisen kannalta	22
6.2	Erityisen sisaruuden vaikutukset terveeseen sisaren elämään.....	24
6.3	Taiteellisten menetelmien merkitys erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa	26
7	Pohdinta	29
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	29
7.2	Johtopäätökset	31
7.3	Jatkokehittämissuhteet	33
	Lähteet	34
	Liitteet.....	38

1 Johdanto

Lapsen pitkäaikaisella sairaudella tai vammalla on vaikutusta koko perheeseen ja sen dynamiikkaan. Sopeutumiseen kuitenkin vaikuttaa moni asia, kuten perheen voimavarat ja palveluiden saavutettavuus (Virtanen 2018, 7). Lapsen pitkäaikaissairaudesta tai vammasta ja sen vaikutuksista perheisiin on tehty tutkimuksia paljon. Suurimmilta osin tutkimukset ovat kuitenkin keskittyneet lasten ja vanhempien väliseen suhteeseen, sisaruussuhteiden jäädessä taka-alalle. Sisarus on kuitenkin pitkäaikaisimpia ihmissuhteita elämässä, ja sen vaikutukset näkyvät pitkälle elämässä, aina aikuisuuteen asti. (Virtanen 2018, 8.)

Keskustelunpuute on koettu ongelmaksi terveiden sisarusten parissa. Sairaana tai vammaisena sisaruksen viedessä ison osan vanhempien voimavaroista, voi terve sisarus tuntea kateutta, sekä hän voi kantaa omilla hartioilla vanhempien huolia. Terveen sisaruksen voi olla vaikea sanoittaa huoliaan, ja ne tulevat ilmi eri tavoin, muun muassa äärimmäisenä käyttäytymisenä ja täydellisyys tavoitteluna. Terve sisarus voi kokea tarvetta suorittaa ja pärjätä toisenkin sisaruksen edestä. Terveen sisaruksen ongelmat voivat helpommin jäädä huomiotta, ja lapsi voi salata niitä vanhempien vähäisen ajan ja niin sanotusti tärkeämpien asioiden edessä. Tämä huomiotta jääminen, ja tunteiden salaaminen voivat vaikuttaa terveiden sisareiden elämään pitkällä aikavälillä, ja hänellä voi olla esimerkiksi vaikeuksia myöhemmin ilmaista ja tunnistaa omia tunteitaan. (Virtanen 2018, 9.)

Taide tarjoaa monipuoliset mahdollisuudet itsensä ilmaisuun. Yhdistävänä tekijänä kaikissa taiteenlajeissa on elämyksellisyys. Taiteen avulla voidaan luoda yhteys lapsen tunnetasolla, mikä lisää onnistumisen kokemuksen vaikuttavuutta verrattuna esimerkiksi hyvään koulumenestykseen. Taide herättää ihmisissä tunne-elämyksiä jo arkipäiväisissä asioissa, myös negatiivisia ajatuksia herättävä taide voi olla vaikuttava kokemus. Toteutettaessa lasten kasvatustyötä on ensiarvoisen tärkeää pyrkiä edesauttamaan lapsen tasapainoisen identiteetin syntymistä. Identiteetin ollessa hyvinkin vahvasti sidoksissa tunnekokemuksiin ja muistiin, toimii taide hyvänä väylänä kohti tätä pyrkimystä ja edesauttaa lapsen omaa kykyä työstää asioita. (Kääriä & Siikala, 2008, 32-33.)

Opinnäytetyön tarkoitus on koota tutkittua tietoa taidepainotteisista menetelmistä erityislapsen sisaruksen terveyden edistämiseksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Opinnäytetyön tavoite on lisätä tietoa taidepainotteisten menetelmien soveltuvuudesta erityislapsen sisaruksen terveyden edistämisen kannalta. Tutkimuskysymys on ”Miten erityislapsen sisaruksen terveyttä voidaan edistää taidepainotteisin menetelmin?”.

Yhteistyökumppani tässä opinnäytetyössä on Uudenmaan epilepsiyhdistys, joten opinnäytetyössä on tarkoituksena käsitellä aihetta erityisesti niiden lasten kannalta, joiden sisarukset

sairastavat epilepsiaa tai heillä on kehitysvamma. Epilepsiaa sairastavien sisaruksista on löydettävissä vain vähän tutkimustietoa, joten opinnäytetyön tuloksia ei olisi voitu pitää valideina pelkästään niiden perusteella, näin ollen kuvaileva kirjallisuuskatsauksen tuloksissa on hyödynnetty tutkimuksia erityissisaruuudesta teoreettisen viitekehyksen selittämiä ilmiöitä laajemmin.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Lapsuus elämänvaiheena

1800-luvulla alkoi levitä käsitys lapsuudesta erillisenä elämänvaiheena. Lapsuuden ymmärtämisen jälkeen kasvatusta inhimillistyi, ja lapsen hyväksyminen ja ymmärtäminen lisääntyivät. Huomio kiinnittyi yhä enemmän lapsen emotionaalisen kasvun turvallisuuteen; lasta alettiin suojata aikuisten maailmaan kuuluvalta pahalta. (Rytkönen & Rönkkö 2010, 13.)

1900-luvulla lapsitieteet alkoivat kukoistaa, ensimmäinen lastensuojelulaki Suomessa säädettiin vuonna 1936. Lapsi muuttui syrjästäkatsojasta aktiiviseksi toimijaksi niin perheissä kuin sen ulkopuolisissa ryhmissä, kuten esimerkiksi päiväkodeissa. Huoli lasten hyvinvoinnista kasvoi vuosisadan lopussa. Keskustelu lapsuuden lyhenemisestä nousi esille ja nykyisen globalisaation kourissa erityisesti lapsuutta pidettiin uhattuna. (Rytkönen & Rönkkö 2010, 14.) Marraskuussa vuonna 1959 Yhdistyneet kansakunnat hyväksyivät julistuksen lapsen oikeuksista. Julistuksessa todetaan lasten tarvitsevan erityistä hoitoa ja suojelua sekä huolenpitoa. (Unicef.)

Lapsuus voidaan määritellä yhteiskunnalliseksi ilmiöksi, joka sitoutuu aikaan ja paikkaan. Lapsuus muuttuu yhteiskunnan mukana. Lapset ovat sosiaalisia toimijoita ja heille on palveluita, jotka vastaavat lasten tarpeisiin eri elämänvaiheissa. Lapsille suunnattuja palveluita ovat päivähoito, koulu, lastensuojelu, harrastustoiminta, terveydenhuolto ja neuvola. Neuvolajärjestelmän kehittäjänä pidetään Arvo Ylppöä, joka aloitti toiminnan Lastenlinnassa 1920-luvulla. (THL 2018.)

Lapsuus sekä nuoruus jaotellaan kasvun ja kehityksen mukaan eri ikäkausiksi. Lapsen 28 ensimmäisen vuorokauden aikana häntä kutsutaan vastasyntyneeksi. Lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana puhutaan imeväisikäisestä. Lapsen ollessa 1-3-vuotias käytetään nimitystä varhainen leikki-ikä ja 3-6v. ikäkautta kutsutaan myöhäiseksi leikki-ikäksi. 7-12-vuotiaana lapsi on kouluikäinen ja 12-18v. ikäkautta kutsutaan nuoruudeksi. Leikki-ikässä lapsen taidot karttuvat huomattavasti niin kognitiivisella, sosiaalisella kuin motorisellakin tasolla. Varhaisleikki-ikäinen lapsi oppii kävelemään sekä puhumaan, myöhäisessä leikki-ikässä fyysinen kehitys kiihtyy ja lapsen motoriset taidot kattavat kouluikään mennessä kaikki liikuntavalmiudet. Kouluikäisen lapsen kasvu on tasaisempaa ja hitaampaa kuin aiemmin, mutta psykososiaalisessa kehi-

tyksessä seuraa tärkeitä vaiheita kuten, lapsen elinpiirin laajentuminen ja tiedon lisääntyminen. Puberteetti-ikä sijoittuu nuoruuden alkuvaiheeseen, ja sen myötä nuori kasvaa aikuiseksi. (Kaisvu, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 11.)

Lapsen kasvun ja kehityksen eri osa-alueet ovat sidoksissa toisiinsa, yhden osa-alueen kehittyessä tapahtuu muutosta myös muilla osa-alueilla. Esimerkkinä mainittakoon motorisen kehityksen ja fyysisen kasvun vaikutukset kognitiiviseen sekä psykososiaaliseen kehitykseen. Fyysinen kasvu, johon perimä sekä ympäristö vaikuttavat on tyypillisesti nopeaa kahden ensimmäisen elinvuoden aikana. Pituus, paino sekä luusto, lihakset ja elimet kasvavat nopeasti, kunnes kasvu alkaa tasaantua leikki- ja kouluikään mennessä. Murrosiässä kasvu kiihtyy uudelleen ja loppuu sitten kokonaan. Motoristen taitojen kehitykseen vaikuttaa yksilön persoona ja motivaatio, ympäristö sekä perimä. Lihasten säätelyn kehitys on kefalokaudaalista tapahtuen päästä jalkoihin ja proksimodistaalista, kehittyen keskeltä kohti kehon äärialueita. Kognitiivisen kehityksen kannalta merkityksellistä on perimä, ympäristö sekä yksilön oma aktiivisuus. Lapsen kehitys 7-vuotiaaksi asti on melkein kokonaan sensomotorista. Leikkien avustuksella lapsi tulee tietoiseksi ympäristöstään ja itsestään. Lapsen kasvaessa korvautuu osa sensomotorisesta aktiivisuudesta sensomotorisella toiminnalla, joka pohjautuu henkiseen ja sosiaaliseen toimintaan. Kehityshaasteet vaihtelevat eri-ikäkausittain, ja kasvuun ja kehitykseen liittyy tiettyjä herkkyyskausia, jolloin lapsi omaa optimaaliset valmiudet oppia uusia taitoja. Lapsi tarvitsee itsenäistä omaa päätösvaltaa, mutta turvallisuuden tuottamiseksi ja ylläpitämiseksi myös ympäristön määrittämiä rajoituksia ja sääntöjä. (Kaisvu T. ym. 2012, 11.)

2.2 Erityinen sisarus

Noin 80 prosentilla maailman väestöstä on sisaruksia, joten suurimmalla osalla on omakoh- taista kokemusta sisaruudesta. Sisarus on useimmiten pitkäaikaisimpia ihmissuhteita elä- mässä ja se muuttuu sisarusten kehitysvaiheiden vaihtuessa. Sisaruussuhteen omintakeisuutta lisää se, ettei siitä voi erota vaan suhde on elämänmittainen. Sisarukset eivät voi valita toisi- aan ja jokainen sisaruussuhde on omanlaisensa. Sisarusten keskinäiset siteet muokkaavat hei- dän lapsuuttaan, sekä myös aikuisuutta. Lasten keskinäinen suhtautuminen toisiinsa vaikuttaa perheen elämään ja sen suuntaan, ja myös sisarusten elämään pitkällä aikavälillä. Sisaruus- suhde muovaa lapsen käsitystä itsestään. Tavat, jotka lapsena opimme vaikuttavat vanhuu- teen saakka. Sisarukset jakavat yhteisen geeniperimän lisäksi yhteisen sosiaalisen ympäristön. (Virtanen 2018, 1, 3, 7.)

Erityislapsi käsitteenä tarkoittaa lasta, jonka kehitys poikkeaa tavallisesta ja hänellä on eri- tyisen tuen tarve suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Nämä asiat vaikuttavat hänen elämään monella eri tasolla (Voltti 2017.) Erityislapsen sisaruksesta puhutaan tässä opinnäytetyössä terveenä sisaruksena, tarkoittaen sillä sitä, ettei hänellä ole mitään erityislapsen määritel- mään viittavia haasteita. Erityislapsi on taas erityinen sisarus terveelle lapselle.

Lapsi tiedostaa jo alle kouluikänsä sisarensa sairauden tai vamman, muttei pidä sitä outona ilmiönä. Mikäli sisarus vie suurimman osan vanhempien huomiosta, voi lapsi toivoa jopa sisarensa katoamista. Kouluikäisenä lapsi tarvitsee tietoa sisaruksensa sairaudesta tai vammasta, jotta saa oman tiedonhalunsa tyydytettyä ja hänellä on valmiuksia keskustella asiasta esimerkiksi kavereidensa kanssa. Lapsille on tärkeää tuntee kuuluvansa osaksi kaveriporukkaansa, tämä vain vahvistuu murrosikään mennessä. Sairaana tai vammaisen sisaruksen tulevaisuuden näkymät nousevat usein terveen sisaruksen itsenäistyessä hänen mieleensä, millainen on sisaruksen tulevaisuus? Sairas tai vammaisen sisarus voi kokea kateuden tunteita itsenäistyvää sisarusta kohtaan. (Virtanen 2018, 5-6.)

Elämä perheissä voi olla hyvinkin tavallista huolimatta lapsen sairaudesta tai vammasta, mutta se voi myös määrittää suurestikin perhe-elämää. Yleensä sisaruksen sairaus tai vamma erityistarpeineen ei vaaranna toimivaa sisaruussuhdetta. Vanhempien asenteilla ja tiedonjakamisella on suuri merkitys. Terveet sisarukset voivat pakostakin joutua elämään ikävaihetta itsenäisemmin ja kantaa suurempaa vastuuta. Vastuunkantaminen ei saa olla esteenä terveen sisaruksen omalle kehitykselle. Myös terveet sisarukset tarvitsevat vanhemmiltaan ja kamatonta huomiota, tarve vaihtelee yksilöllisesti. (Virtanen 2018, 9-10.)

Lapsen sairaudella tai vammalla on vaikutuksia koko perheeseen, mutta sopeutuminen tilanteeseen ei ole riippuvaista sairauden tai vamman laadusta. Perheen sosiaalinen - ja fyysinen ympäristö, voimavarat, palveluiden saavutettavuus sekä taloudellinen tilanne vaikuttavat sopeutumiseen tilanteeseen. Erityislapsiperheissä palvelujen heikko saatavuus heijastuu myös terveisiin sisaruksiin. (Virtanen 2018, 7-8; Liimakka 2018, 12.)

2.2.1 Lapsen epilepsia

Epilepsia on monimuotoinen sairaus, jonka oireita ovat epileptiset kohtaukset. Mikäli aivoilla on pitkäaikainen taipumus aiheuttaa epileptisiä kohtauksia, kyseessä on epilepsia. Epilepsiaa sairastavalla henkilöllä voi ilmetä sairauteensa liittyen tai sen seurauksena ongelmia myös kognitiivisen-, neurologisen-, psyykkisen- tai sosiaalisen toimintakyvyn osalla johtuen pitkäaikaisista merkittävästä poikkeavista muutoksista aivoissa. Nykyisin syyt, jotka aiheuttavat epilepsiaa jaotellaan aineenvaihdunnallisiin, geneettisiin, immunologisiin, tulehduksellisiin, rakenteellisiin sekä toistaiseksi tuntemattomiin. Epilepsia sairautena on monimuotoinen, etiologia, alkamisikä, oireet ja ennuste vaihtelevat kohtaustyyppin mukaan. (Järviseu-Hulkkonen, Keränen, Kälviäinen & Rantala 2016, 8-9; Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Suomalaisista noin 1 prosentti, eli 56 000 henkilöä sairastaa epilepsiaa, ja lasten osuus heistä on noin 5000. Jatkuvaa lääkitystä epilepsiaan tarvitsee noin 0,7 prosenttia, eli 36 000 sairastavista. Epilepsiaa sairastavista noin neljänneksellä - viidenneksellä, henkilöistä sairaus on vaikea hoitoinen. Vaikea hoitoisessa epilepsiassa lääkityksestä huolimatta ilmenee kohtauksia

tai muita sairauteen liittyviä oireita ja niillä on negatiivinen vaikutus potilaan elämänlaatuun. (Järviseu-Hulkkonen ym. 2016, 8-9, 12; Epilepsiat ja kuumeouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan aivotoiminnan häiriötä, joka on ohimenevä. Epileptinen kohtaus aiheutuu laajuudeltaan vaihtelevalla aivoalueella tapahtuvasta liiallisesta ja synkronoidusta hermosolujen tavallisesta poikkeavasta sähköisestä toiminnasta. Yleensä kohtaukset ovat lyhyitä, kesto vaihtelee muutamien sekuntien ja minuuttien välillä, mutta kohtaus voi myös pitkittyä (status epilepticus) ja kestää jopa tunneista vuorokausiin. Epileptinen kohtaus voi alkaa paikallisesti aivoissa ja levitä sitten laajemmalle alueelle. Kohtaus voi alkaa yhtäaikaaisesti molempien aivopuoliskojen alueella. Kohtauksen aiheuttamat oireet vaihtelevat riippuen alkamiskohdasta sekä leviämisestä. Yleisimpiä kohtausoireita ovat tajunnan hämärtyminen täydellisesti tai osittain kestoaltaan vaihtelevaksi ajaksi, liikeoireet, jotka ovat tahdosta riippumattomia, automatismit kuten nieleskely, hypistely tai muu epätarkoituksenmukainen toistuva liikehdintä, atoonisuus, hallusinaatiot, tunnekokemukset ja toiminnan pysäyttävät oireet, kuten puhekyvyttömyys. Lapsella ensimmäisiä oireita voivat olla myös puheen taantuminen ja kehityksen hidastuminen. (Järviseu-Hulkkonen ym. 2016, 8-9, 12-15; Epilepsiat ja kuumeouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Lapsen epilepsian diagnosointi edellyttää vähintään kahta epileptistä kohtausta, ellei hänellä ole muita epilepsiaa tukevia löydöksiä. Mikäli lapsella on erityisiä epilepsialle altistavia tekijöitä, riittää diagnosoille yksi kohtaus. Diagnoosia täydennetään EEG- ja kuvantamistutkimuksilla. Epilepsian ennusteen arviointia helpottaa epilepsiaoireyhtymän mahdollisimman tarkka tunnistaminen. Lääkehoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman suuria haittavaikutuksia. Lapsuusiän vaikeissa epilepsioissa kohtausoireet haittaavat arkielämää merkittävästi huolimatta asianmukaisesta lääkehoidosta, näissä tapauksissa voidaan harkita kirurgista hoitoa. (Järviseu-Hulkkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuumeouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Lapsen epilepsiakohtauksilla on omia erityispiirteitä. Hypomotoriset oireet, joilla tarkoitetaan hetkellistä liikehdinnän hidastumista tai pysähtymistä, ovat usein vaikeita havaita, sillä ne ovat kestoaltaan sekunneista minuutteihin. Automotoriset oireet ovat vastaavanlaisia kuin hypomotoriset, mutta niiden lisäksi esiintyy automaattisia liikkeitä, esimerkiksi maiskutusta tai nieleskelyä, toisinaan myös käsien automatismeja. (Järviseu-Hulkkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuumeouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Infantiilispasmit; raajojen sekä vartalon äkilliset jäykistymiset, ilmenevät useimmiten minuuteista kymmenen minuuttiin kestävässä sarjoissa. Spasmit toistuvat sekuntien tai kymmenen sekunnin välein. Infantiilispasmi on tyypillisesti lantion ja alaraajojen koukistus, sekä yläraa-

jojen sivulle leväyttäminen, kesto on alle kolme sekuntia. Infantiilispasmoireyhtymän tyyppilinen alkamisikä on noin puolen vuoden iässä (6kk). Sen jatkuessa lapsella yli vuoden iässä, todetaan seurantaan tehdessä lapsi yleensä kehitysvammaiseksi. Tietyissä muissakin imeväis- ja lapsuusiässä alkavissa epilepsioissa lapsen kehitys hidastuu tai taantuu. Tooninen kohtausoire tarkoittaa kestoltaan yli kolmen sekunnin pituisia vartalon ja/tai raajojen jäykistymistä, joka voi ilmetä paikallisesti, toispuolisesti tai molemminpuolisesti (Järviseu- Hultkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuume- kouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Atooninen kohtaus voi olla myös molemminpuolinen, toispuolinen tai paikallinen. Sillä tarkoitetaan äkillistä lihasjänteiden alenemista tai menetystä vartalolla ja raajoissa. Tavallisimmin se on kestoltaan korkeintaan muutamia kymmeniä sekunteja. Kloonisella kohtausoireella tarkoitetaan kasvojen, raajojen ja vartalon rytmikästä nykimistä. Oire voi kohtaustyyppin mukaan esiintyä paikallisesti, molemminpuolisesti tai toispuolisesti, kestoltaan se on tavallisesti kymmenistä sekunneista minuutteihin. (Järviseu- Hultkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuume- kouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Myoklooninen kohtausoire on yksittäinen nykäys kasvojen, raajojen ja vartalon alueella, se voi olla myös epärytmisesti toistuva nykyinä kyseisillä alueilla, paikallinen, toispuolinen tai molemminpuolinen. (Järviseu- Hultkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuume- kouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

Versiivinen kohtausoire tarkoittaa pakonomaisia pään ja silmien sivulle kääntymistä, sekä jäykistystä tai nykyinää, kestoltaan sekunneista muutama kymmeneen sekunteihin. (Järviseu- Hultkonen ym. 2016, 14; Epilepsiat ja kuume- kouristukset (lapset): Käypä hoito suositus, 2013.)

2.2.2 Kehitysvamma lapsella

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (Thl) kokoama Tautiluokitus ICD-10 pohjaa WHO:n laatimaan kansainväliseen ICD-tautiluokitukseen. Koodiston avulla on tarkoitus tilastoida sairastavuutta ja kliinistä hoitotyötä. Useat kansalliset, alueelliset ja paikalliset hoitoketjut määritellään luokituksen mukaisesti. Luokituksen mukaan kehitysvammat jaetaan älyllisiin, psyykkisiin, monimuotoisiin ja laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (Thl 2011 3, 272-275.)

Kehitysvamma on synnynnäinen tai kehitysiässä saatu vamma, poikkeama tai sairaus. Kehitysvamma tarkoittaa kehityksen tai toiminnan häiriintymistä tai estymistä. Kehitysvammaisen sosiaalinen, kielellinen, älyllinen, motorinen ja kognitiivinen kyky on heikompaa kuin vammattomalla ikätoverilla. Keskushermoston toiminta on puutteellinen, sillä kehitysvamma kohdistuu aivokuoren ajattelun ja ymmärtämisen alueille. Kehitysvammaa tutkitaan lääkärin ja psykologin toimesta. Lääkäri selvittää kehitysvamman syyn ja psykologi vaikeusasteen. Puhe - ja

toimintaterapeutit toteuttavat tarvittaessa lisätutkimuksia. Kehitysvamma diagnosoidaan kouluikään mennessä, tosin se voidaan todeta nuorellakin aikuisella, jos kehitysvamma on tullut selkeästi esiin ennen täysi-ikäisyyttä (Kehitysvammaliitto.fi).

Kehitysvammassa älykkyydosamäärä ja adaptiiviset taidot jäävät heikommiksi kuin terveellä saman ikäisellä lapsella. Adaptiiviset taidot määräytyvät kulttuurisidonnaisesti käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännöllisten taitojen kautta. Iän avulla määritellään sopiva kehityksen taso. Käsitteellisiä taitoja ovat lukeminen, kirjoittaminen, itseohjautuvuus ja rahan arvon ymmärtäminen. Sosiaalisia taitoja ovat vuorovaikutus, vastuullisuus, luottamus, itsekunnioitus ja sääntöjen ja lakien noudattaminen. Käytännöllisiä taitoja ovat päivittäisistä toimista suoriutuminen, kuten hygienia, turvallisen ympäristön ylläpitäminen ja työtaidot. Adaptiivisia taitoja mitataan arviointiasteikoilla, joista Vineland maturity scale (1960-luku) on kansainvälisesti standardoitu. Asteikolla pisteytetään kuuntelemista ja ymmärtämistä, puhumista, lukemista ja kirjoittamista, itsestä huolehtimista, kodista, omista tavaroista huolehtimista ja vuorovaikutusta. Lisäksi pisteytetään sosiaalisia taitoja ja ihmissuhdetaitoja. Adaptiivisia taitoja seurataan myös toimintakyvyn mittareilla, joista yksi on KETO asteikko (Arvio M.13.3.2018. Lastenneurologia). KETO asteikon on laatinut Kehitysvammaliitto ja asteikolla arvioidaan kehitysvammaisen läheisen näkökulmasta kehitysvammaisen adaptiivisia taitoja. (Kehitysvammaliitto.fi)

Kansainvälinen TOIMIA verkosto arvioi erilaisia toimintakyvyn mittareita, tekee suosituksia mittareista ja yhdistää mittareiden kysymykset ICF-luokitukseen. WHO on hyväksynyt kansainvälisen ICF-luokituksen, jossa kuvataan toimintakykyä mittaavia käsitteitä. TOIMIA verkosto koostuu eri organisaatioista ja asiantuntijoista. Toimintaa järjestee ja yhdistää Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Asiantuntijaryhmät jakaantuvat ikääntyneiden, lasten ja nuorten, toimintakyky väestötutkimuksessa ryhmiin sekä työikäisten, vaikea vammaisten, sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ryhmiin ja käsiteryhmiin. TOIMIA käsikirja kuvaa TOIMIA verkoston toimintaa eli mittareiden ja suositusten käyttöä TOIMIA verkostossa. TOIMIA käsikirjan tavoitteiden mukaan toimintakyky tietoa tarvitaan kasvun, tuen, työkyvyn, kuntoutuksen ja avun- ja palvelutarpeen arviointiin. Sosiaalietuuksien myöntämiseen, hoidon, kuntoutuksen, palveluiden ja etuuksien arviointiin, väestön toimintakyvyn arviointiin ja väestöön vaikuttavien toimien vaikutusten arviointiin (Thl 2017. Toimia käsikirja; 1-4).

Downin syndrooma aiheuttaa eniten kehitysvammoja. Down - lapsi tarvitsee erityistä tukea perheeltään, hän on riippuvainen avusta päivittäisissä toimissa ja tarvitsee tukea muihin aktiviteetteihin osallistuakseen. Perheet kantavat emotionaalista ja taloudellista taakkaa kouluikästä aikuisuuteen, joka vaikuttaa perhe-elämään. Perheen tuen merkitystä siirtymävaiheissa on tutkittu paljon, koulun aloitus ja koulun jälkeinen aika ovat haastavaa aikaa vanhemmille. Ajalla on huomattava vaikutus perheen rutiineihin ja velvollisuuksiin. Koulun jäl-

keisten valintojen puute aiheuttaa negatiivisesti koko perheeseen. Työhön osallistaminen kehittää sosiaalisia verkostoja ja avoin työllisyystilanne parantaa tyytyväisyyttä ja elämänlaatua toisin kuin suljettu työllisyys (Bourke ym. 2014;1456).

2.3 Lapsi potilaana

Terveydenhuollon palvelua käyttävää henkilöä kutsutaan potilaaksi. Kunnat ja valtio järjestävät terveydenhuollonpalveluita, joita määrittelevät eri lait; kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, terveydenhuoltolaki, tartuntatautilaki ja mielenterveyslaki. Potilaalle laaditaan suunnitelma, jossa määritellään potilaan tarvitsema hoito ja sen ajallinen toteutuminen. Suunnitelma laaditaan yhdessä potilaan, omaisen, läheisen tai laillisen edustajan kanssa. Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidosta, hoitovaihtoehdoista ja vaikutuksista, tavalla ja kielellä, joita hän ymmärtää. Alaikäisen mielipide hoitoon huomioidaan, kun kehitystaso ja ikä ovat riittävällä tasolla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2019).

Lapsen terveystalvet on ensisijaisesti järjestetty perusterveydenhuollossa, alle kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen tarjotaan lastenneuvolanpalveluita, joiden kautta on mahdollista järjestää myös muiden asiantuntijoiden apua tarvittaessa. Esimerkkinä mainittakoon muun muassa psykologin ja erikoislääkäreiden palvelut sekä puhe-, fysio- ja ravitsemusterapia. Koulu- ja opiskelijaterveydenhuolto taas huolehtii kouluikäisten lasten ja opiskelijoiden terveydenhuollosta. Kaikkien lasten kokonaisvaltaista kehitystä fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen osa-alueen tiimoilta tuetaan ja seurataan. Lastenneuvolan ja kouluterveydenhuollon palvelut ovat maksuttomia sekä vapaaehtoisia tukien näin yhdenvertaisuutta. Sosioekonomisella asemalla ei ole vaikutusta palveluiden saatavuuteen. Lasten erikoissairaanhoido taas on keskitetty pääosin keskussairaaloihin sekä yliopistollisiin sairaaloihin. Erikoissairaanhoido tarvitsevalle lapselle tehdään lähete. Lapsi huoltajineen kutsutaan sairaalakäynnille, useimmiten ensimmäinen käynti tapahtuu lastentautien poliklinikalla, jossa selvitetään lapsen tarpeiden vaatima sairaanhoido ja muut tuen tarpeet. Hoitoja voidaan jatkaa tapauksen mukaan perusterveydenhuollossa, yliopistosairaalassa tai keskussairaalassa. (Kaisvuo 2012, 96.)

Hoitokokemus tarkoittaa potilaan näkökulmaa, hänelle välittyntä arvostusta, myötätuntoa ja kunnioitusta. Hoitokokemusta mitataan potilaskyselyllä (Reponen 2016). Lapsilähtöisyys tarkoittaa lapsen äänen ja osallistumisen toteutumista lapsen hoidossa. Lapsilähtöiseen hoitoon kuuluu myös lasten oikeuksien toteutuminen. Yhdistyneiden kansakuntien Lapsen oikeuksien sopimus (v.1989) määrittelee lapsen alle 18 vuotiaaksi. Tiivistetysti lapsen oikeudet tarkoittavat syrjinnän kieltoa, lapsen edun ensisijaisuutta, lapsen oikeutta elämään, henkiinjäämiseen, kehittymiseen ja lapsen näkemyksen huomioon ottamista (Lapsenoikeudet.fi). Lapsus-tutkimuksen mukaan lapsiperheiden potilaskokemukset koostuvat hoidon onnistumisesta ja järjestelystä, hoitohenkilökunnasta, sairauteen suhtautumisesta, arjesta ja tuesta (Kaipio 2018). Potilaspolku voidaan jakaa oireiluvaiheeseen, diagnoosiin, toimenpiteeseen, sairaalajaksoon, kotiutumiseen, toipumiseen, kontrollikäynteihin ja arkeen palaamiseen (Kaipio

2018). Positiivista kokemusta tukevat viihtyminen, tila, palvelu, ystävällinen hoitohenkilökunta ja kivittomuus. Negatiiviset kokemukset johtuvat tylsyydestä ja invasiivisista toimenpiteistä (Kaipio 2018.)

2.4 Perhehoitotyö

Perhe voidaan määrittää eri näkökulmista, eri alojen tutkijoiden tutkimuksissa. Perheitä on erilaisia, Suomessa yleisimmin lapsiperheissä on kaksi huoltajaa, jotka elävät yhdessä. Yksi-huoltajaperheissä on yksi vanhempi, ja lapsia ainakin yksi, tai useampia. Avioerojen yleistyessä myös uusperheet ovat yleistyneet, uusperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa vähintäänkin yksi toisen puolison lapsi. Sateenkaariperhe tarkoittaa lapsiperhettä, joka rakentuu muun kuin heteroseksuaalisen parisuhteen ympärille. Maahanmuuttajaperhe käsitteenä on vakiintunut käyttöön kattaen kahden maahanmuuttajataustaisen vanhemman perheet tai maahanmuuttajataustaisen yksinhuoltajan muodostaman perheen, sekä monikulttuuriset perheet, joista toinen vanhemmista on suomalainen syntyperältään. (Kaisvuo ym. 2012, 81.)

Perhekäsitys on muuttunut sallivammaksi valinnanvapauden ja suvaitsevaisuuden myötä. Perhe on kokonaisuus, joka elää, kasvaa ja kehittyy, jokainen on omanlaisensa ja se on ainutlaatuinen jokaisen jäsenen kannalta. Käsitys hyvästä perheestä on subjektiivinen, sillä siihen on yksilölliset näkemykset. Perheen hyvinvointiin vaikuttavat useat eri tekijät, kuten vanhempien välinen parisuhde ja vanhempien jaksaminen sekä muut perheen suhteet. Perhe vaikuttaa lapseen kokonaisvaltaisesti, niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin kehityksen kannalta. (Kaisvuo ym. 2012, 81.)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön kansallisen kehittämissuunnitelman (KASTE 2012-2015) eräänä toimenpiteenä on käynnistää aiemmalla Kaste ohjelmakaudella tehtyjen lasten- ja nuorten hyvinvointia tukevien toimintamallien ja menetelmien levittäminen laajemmalle ja saada ne käytäntöön. Lapsiperheisiin tulee kohdentaa erityinen huomio kehittämällä peruspalveluita, jotka tukevat sairaan lapsen koko perheen hyvinvointia. (KASTE 2012-2015).

Perhehoitotyö on moniammatillista yhteistyötä, jonka lähtökohdina toimivat perheen yksilölliset tarpeet, sekä perheen terveyttä ja hyvinvointia tukevien voimavarojen tunnistaminen. Perhehoitotyössä huomioidaan yksilön ja perheen terveyden, sekä sairauden väliset yhteydet. (Rytkönen & Rönkkö 2010, 27; Ala-Karvia 2017, 5; Kaisvuo yms. 2012, 82-83.) Hoitotiimin tehtävä on perhehoitotyössä ohjata, tukea ja opettaa perhettä käytännön asioiden kanssa, jotta he selviäisivät itse sairaan lapsen hoidosta. Sen tavoitteena on myös luoda kontakteja vanhempien ja erilaisten vertaistukiryhmien sekä muiden hoitotahojen välille. Tarkoituksena on, että vanhemmat voivat itse toimia asiantuntijoina oman lapsensa hoidossa. Hoitotyöntekijän tulee tunnistaa mitä kykyjä ja voimavaroja perheellä on kohdata, ja vastata erilaisiin muutoksiin. Perhettä tulee tukea itse tunnistamaan ja vaikuttamaan hyvinvointiinsa, ja terveyteensä

liittyviin asioihin. Menetelmät tähän voidaan löytää yhdessä perheen kanssa. Perheen osallisuutta pyritään lisäämään ja tuodaan perheen vaikutusmahdollisuuksia esille. Vertaistuen ja moniammatillisen osaamisen hyödyntäminen on tärkeää. Yhteydenpitoa kodin suuntaan lisätään. Ongelmiin tulee tarttua mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, hyödyntäen varhaisen puuttumisen ja puheeksi oton menetelmiä. (Ala-Karvia 2017, 9; Kaisvuo, 2012, 83.)

Perheille on terveystaloiden lisäksi tarjolla erilaisia palveluita, joita ovat muun muassa varhaiskasvatus, esiopetus, aamu- ja iltapäivätoiminta, neuvolat, kasvatus- ja perheneuvolat, lastensuojelu, adoptio, huoltajuus, elatus sekä isyydentunnustaminen ja perhekeskukset. Perhekeskuksiin voi olla koottuna yhteen useita eri palveluita. Palveluiden tarkoituksena on auttaa vanhempia ja huoltajia turvaamaan lapsen ja nuoren hyvinvointi sekä kasvatus. (STM.)

2.5 Taide hyvinvoinnin tukemisessa

Yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus ilmoittaa 27. artiklassaan jokaisella olevan oikeuden nauttia taiteesta ja kulttuurista, sekä päästä osallisiksi sen tuomista eduista. Taiteen merkitystä ihmisille ja heidän hyvinvoinnille ei voida sivuuttaa.

Taide on keino välittää informaatiota, opettaa ja valistaa, mutta se tarjoaa muitakin mahdollisuuksia. Taiteen avulla voidaan saada luotua yhteys lapsen emotionaaliseen maailmaan, sillä taide voi herättää tunneperäisiä reaktioita hyvinkin arkisten asioiden kautta. Taiteen monipuoliset mahdollisuudet voivat saada esiin muutoin vaikeasti ilmaistavia tunteita ja tapahtumia ja myös jokapäiväisiä, muutoin huomiotta jääviä kokemuksia. Taiteessa tekijä ilmaisee itseään ja omaa sisäistä maailmaansa tekemiensä teosten avulla, jolloin mahdollistuu myös kommunikaatiokeino heille, keiden on haastavaa tulla nähdyksi yhteiskunnassa tai saada äänensä kuuluville. Tekemällä taidetta, esimerkiksi kuvan, voi ihminen löytää itsestään tukevia tunteita ja ajatuksia, joita on hankalaa sanallisin keinoin saada tavoitetuksi ja esille. Taide antaa välineen tarkastella näitä tunteita. (Heikkilä & Tuovinen 2014, 118; Kääriä & Siikala 2008, 32, 34.)

Taidetyöpajoissa keskeinen ajatuksena on, ettei ole selviö onko itse tuotos vai luomisprosessi tärkeämpi. Yhdessä tekemisen riemua tulisi painottaa työpajoissa, ja ettei ole yhtä oikeaa tapaa olla luova, jokainen ilmaisee itseään omalla tavalla. (Kääriä & Siikala 2008, 46-47.)

Taideterapiaa eri muotoineen käytetään työskentelyvälineenä myös suomalaisissa sairaaloissa ja hoitolaitoksissa, mikä kertoo sen tunnekontaktin voimallisuudesta. Taideterapiamenetelmä on usein käytössä lasten kanssa. Taideterapian erilaisia suuntauksia yhdistää itseilmaisuus missä käytetään hyödyksi jotain taiteenlajia, tavallisimmin musiikkia, piirtämistä tai maalaamista. (Kääriä & Siikala 2008, 37.)

2.6 Osallisuuden merkitys terveyden edistämisessä

Käsitteenä osallisuus on haastava, sillä osallisuutta ei voi määritellä yksiselitteisesti. Eri toimijat voivat lähestyä osallisuutta eri näkökulmista. Osallisuuteen sisältyvät käsitteet vuorovaikutuksellisuus, yhteisyys, liittyminen ja kuuluminen. Osallisuuden tunnusmerkkejä ovat yhteensopivuus, mukaan ottaminen, osallistuminen, vaikuttaminen ja demokratia. Osallisuuden järjestäminen ja johtaminen kuuluvat myös osallisuuteen. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneineder, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 3,5.)

Osallisuus on oleellinen elementti vuorovaikutussuhteiden syntymisessä ja kehittämisessä. Elämän kulku, mahdollisuudet, yhteiset asiat, toiminnot ja palvelut ovat olemassa muun muassa osallisuuden vaikutuksesta. Osallisuus näkyy elämässä päätösvaltana omista asioista ja vaikuttamisena yhteisiin asioihin kuten yhteiskunta, ryhmät ja palvelut. Yhteinen hyvä, merkityksellisyyden luominen, kokeminen ja vastavuoroiset suhteet ovat osallisuutta. Osallisuuden saavuttamiseksi ihmisellä täytyy olla kokemus luottamuksesta, turvasta ja yhteydestä omiin tarpeisiin sekä voimavaroihin. Osallisuudessa liitytään vaikuttamisprosessiin, jossa keskustellaan resurssien jakamisesta, arvosta tai merkityksestä (Isola ym. 2017, 23). Toimeentulo, tarpeisiin vastaavat palvelut, yhteys toisiin, yksilön autonomia, elämän ennakoitavuus, hallittavuus ja toimintaympäristön ymmärrettävyys lisäävät osallisuutta omassa elämässä. Arvokkuuden kokemusta voi määritellä ulkopuolisesta näkökulmasta lähtevän arvokkuuden tunnistamisen esiin tuomana henkilökohtaisen arvokkuuden kokemisena. Osallisuuden kokemukseen sisältyy suhteissa, ryhmissä ja yhteisöissä, kuulluksi, nähdyksi, arvostetuksi, ymmärretyksi tuleminen. (Isola ym. 2017, 25.)

Lasten huomiointi edistää heidän hyvinvointiaan. Lapsen hyvinvointia edistävät rajat, rakkaus, turvallisuus ja hyväksyntä. Kasvatuskeinot voivat vaihdella turhan sallivasta, puutteellisiin rajoihin pohjautuvasta kasvatuksesta fyysiseen rankaisemiseen ja häpäisemiseen (Uusitalo-Malmivaara & Vuorinen 2016; 17). Martin Seligmanin (2011) PERMA- teoria koostuu positiivisista emootiosta, sitoutumisesta, sosiaalisista suhteista, merkityksellisyydestä ja saavuttamisesta. Tunnusomaisia piirteitä teorialle ovat hyvinvoinnin tukeminen, piirteen tavoittelu ja yksittäinen, riippumaton mittaaminen, jokaisen piirteen osalta. (Uusitalo-Malmivaara & Vuorinen 2016; 23.)

3 Työelämäkumppani

Tämän opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Uudenmaan epilepsiyhdistys. Uudenmaan epilepsiyhdistys on tukiyhdistys epilepsiaa sairastaville ja heidän perheilleen. Yhdistyksen tavoitteena on tukea epilepsiaa sairastavia elämään normaalia, täysipainoista arkea. Yhdistys jakaa ajantasaista luotettavaa tietoa epilepsiasta, järjestää virike- ja vertaistoimintaa sekä erilaisia matkoja ja tapahtumia. (Uudenmaan epilepsiyhdistys 2019.)

Epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 5000 lasta. Epilepsialla on vaikutusta koko perhe-elämään, myös erityislasten terveisiin sisaruksiin. Terveet sisarukset ja heidän tuntemuksensa ovat jääneet tutkimuksissa vähemmälle huomiolle. Uudenmaan epilepsiyhdistys toimii tukiyhdistyksenä myös epilepsiaa sairastavien perheen jäsenille, järjestäen heille toimintaa ja tukea. Terveet sisarukset kuuluvat yhdistyksen asiakasprofiiliin, ja heidän hyvinvointinsa tukeminen on osa yhdistyksen agenda. Taide on osoittautunut vaikuttavaksi tekijäksi hyvinvoinnin edistämässä. Tämä opinnäytetyö tutkii kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa taiteen mahdollisuuksia epilepsiaa sairastavien lapsien sisarusien hyvinvoinnin tukemisessa.

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota tutkittua tietoa taidepainotteisista menetelmistä erityislapsen sisaruksen terveyden edistämässä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa taidepainotteisten menetelmien soveltuvuudesta erityislapsen sisaruksen terveyden edistämässä.

Tutkimuskysymykseksi valikoitui: Miten erityislapsen sisaruksen terveyttä voidaan edistää taidepainotteisin menetelmin?

Tutkimuskysymyksestä johdetut aineiston analyysia ohjaavat apukysymykset ovat Millainen on lapsuuden merkitys elämänvaiheena terveyden ja hyvinvoinnin kehittymisen kannalta? Millaisia vaikutuksia osallisuudella on koettuun hyvinvointiin? Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveen sisaren elämään? Voiko taiteella tukea erityislasten terveitä sisarusia? Millaisia tuloksia aiemmat taidemenetelmiin painottuneet hankkeet ovat tuoneet hyvinvoinnin osaluella?

5 Menetelmälliset valinnat

Ammattikorkeakoulujen toiminnassa erityiseen asemaan nousee yhteys alueelliseen kehittämiseen ja työelämään. Ammattikorkeakoulujen harjoittama tutkimustoiminta tukee korkeakouluopetusta, aluekehitystä sekä työelämää ottaen huomioon alueen elinkeinorakenteen. Ammatillisuus luonnehtii työelämäntutkimusta; tutkittavat asiat kuuluvat luontevasti omaan ammatti- tai toimialaan. Tutkimuskohteina ovat esimerkiksi kehittämistä, muuttamista, ylläpitämistä tai uusien käytäntöjen luomista vaativat työelämän käytännöt. Perustutkimusta enemmän mielenkiinto kohdistuu tuotetun tutkimustiedon käytäntöön soveltamiseen, voidaan luoda jotain uutta, tai yhdistellä jo olemassa olevaa tietoa käytännössä. Ammattikorkeakoulussa toteutettavan tutkimustyön tavoitteena on yhdistää teoria, kokemus ja ammatti-käytännöt, ja esimerkiksi tuottaa ja kehittää ammattialan käytäntöjä tai palveluita. (Vilka 2015, 16-19.)

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyössä sovelletaan laadullista lähestymistapaa. Laadulliselle tutkimukselle luonteenomaista on tarkoitus ymmärtää ihmisten asenteita, odotuksia, käytöstä, kokemuksia sekä vuorovaikutusta perustuen ei numeeriseen dataan. Tutkimuskysymystä lähestytään idealistisesta ja humanistisesta näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavat ovat aktiivisessa roolissa ja heidän ääni pääsee esille, mikä voi saada silmät aukeamaan uusille mahdollisuuksille. Laadullinen tutkimus on merkittävä myötävaikuttaja terveystutkimusten kentällä. Laadullisen tutkimuksen koko prosessin tulee olla hyvin suunniteltu ja ratkaisun pilkuntarkka. Käytettyjen tutkimusmetodien tulee olla etukäteen suunnitellut tulosten laadun takaamiseksi. Laadullisen tutkimuksen kolme päälinjaa ovat havainnointitutkimus, jossa tieto tutkittavasta ilmiöstä kerätään havainnoimalla eli observoinnilla, asiakirja- eli dokumenttitutkimus, jossa tieto koostetaan dokumenttien pohjalta sekä kirjallisuuskatsaus. (Jena, Kaira & Pathak 2013, 192.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmässä aineistot ovat laajoja ja aineiston valintaa eivät ohjaa metodiset säännöt. Tutkittavaa ilmiötä kuvataan laajasti ja ilmiön ominaisuuksia voidaan luokitella. Narratiivisessa yleiskatsauksessa tiivistetään tutkimuksia kuvailevan synteesin avulla. Tutkimusaineiston valinta ei ole systemaattista. Johtopäätökset tehdään synteesin avulla. Sen avulla voidaan esitellä ajantasaista tietoa helposti luettavissa ja ymmärrettävissä olevassa muodossa. (Salminen 2011, 6-7)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tiedonhaulla selvitetään mitä tutkittavasta aiheesta tiedetään. Siinä tuodaan esiin keskeiset käsitteet ja kuvaillaan aihetta tiedonhausta löytyneiden päätelmien avulla. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä tehdään havaintoja tutkimusten tuloksista, teorioista ja kehityssuunnista. Tiedonhaun avulla koostetaan tutkimuksissa

esiintyviä kysymyksiä, tiedonaukkoja ja ristiriitoja. Luokittelemalla löydetään erilaisia ja uusia näkökulmia tarkastella aihetta. Katsauksen tarkoitus on käsitteellisen ja teoreettisen kehityksen rakentaminen, teorian kehittäminen, tiedon esittäminen, ongelmien tunnistaminen ja tutkimuksen historiallisen kehityksen tarkastelu. (Ahonen ym. 2013, 294; Salminen 2011, 3.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ohjaava tutkimuskysymys muodostetaan alustavan kirjallisuuskatsauksen jälkeen. Näin tutkimuskysymyksellä on käsitteellinen ja teoreettinen tausta, johon vastauksen tulokset voi liittää. Tutkimuskysymys on rajattu, jolloin aiheen syvälinen tarkastelu onnistuu. Aineistonvalinnan prosessista tehdään kuvaus kirjallisuuskatsaukseen. Kysymyksen laajuus määrää aineiston määrää. Sopivan aineiston valinta on tärkeintä menetelmässä, ja tiedonhaun tulee vastata tutkimuskysymykseen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tunnusomainen piirre on aiemmin valittuun tutkimukseen sopivan aineiston etsiminen. Tutkimuskysymys ja aineisto tarkentuvat koko prosessin ajan. Tutkimukset ovat tunnusomaisesti menetelmällisesti erilaisia, ja teoreettisia ja käsitteellisiä tutkimuksia voi olla samassa työssä lähteinä. Lähestyminen, tieteenala ja julkaisupaikka vaihtelee, jos se on tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta olennaista. Aineiston valinnasta kootaan prosessin ajaksi taulukko, jossa esitetään valittu aineisto. Taulukon avulla arvioidaan lähteiden luotettavuutta, sisältöä, tutkimuskysymykseen vastaamista ja lähteiden suhdetta tutkimuskysymykseen. (Ahonen ym. 2013, 295-296.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käsittelyosassa laaditaan laadullinen kuvaus. Kuvailussa esitellään tutkimusaineiston sisältöä, yhdistetään sisältöä, syntetisoidaan tietoa ja tehdään johdopäätöksiä. Tarkastelussa ollaan kriittisiä ja tutkimusten hyvän tarkastelun seurauksena voi muodostua uusi tulkinta. Tavoitteena on tehdä aineiston vertailua, tiedon vahvuuksien ja heikkouksien tarkastelua ja laajempia päätelmiä aineiston pohjalta. Kuvailussa laadullisen analysoinnin menetelmät näkyvät kuvauksessa. Tutkimuskysymykseen vastaavat tiedot ryhmitellään sisällön mukaan kokonaisuuksiin. Ryhmittely voidaan tehdä teemojen, kategorioiden, käsitteiden tai teoreettisten lähtökohtien mukaan ryhmittelemällä. Kuvailu voi edetä kronologisesti, hierarkkisesti, rakenteisesti tai prosessina. Kvantitatiivista menetelmää voidaan käyttää esittämään teemojen tai sisältöjen esiintymistä. Jäsentämällä saadaan tietoa näkemysten, tutkimustulosten ja ilmiöön liittyvien suhteiden esiintymisestä ja vaikutuksista. (Ahonen ym. 2013, 296-297.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi ohjata päälähde, tai päälähteet, jotka toimivat tarkastelun perustana. Tarkoituksena on täydentää, tarkastella ja kritisoida päälähteitä muilla tutkimuslähteillä. Päälähteen valinta ja painottaminen perustellaan, tehdään tietoisesti ja harkitsevasti. Tuloksellisessa tarkastelussa on pohdinta, tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden arviointi. Keskeiset tulokset tiivistetään, ja tehdään tarkastelu suhteessa käsitteelliseen, teoret-

tiseen tai yhteiskunnalliseen näkökulmaan. Tulosten tarkastelussa kritisoidaan tutkimuskysymystä, käsitellään aihetta laajempänä ilmiönä ja tuodaan esiin tulevaisuuden haasteet sekä kysymykset. Esitetään jatkotutkimushaasteet ja johtopäätökset. (Ahonen ym. 2013, 296-297.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus valittiin opinnäytetyöhön menetelmäksi, sillä tutkittavasta aiheesta haluttiin selkeää ja kattavaa otanta. Sisarus aiheen tarkastelu vaatii usean aihealueen huomiointia ja tarkastelua. Opinnäytetyön tutkimuskysymys oli tarkasti rajattu, jotta työelämäkumppani sai selkeästi rajattua tietoa oman toimintansa kehittämiseen. Induktiivinen analyysi on aineistolähtöistä tutkimusta, jossa teoria muodostuu aineistolähtöisesti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka) Sisällönanalyysissa aineistoa pelkistetään ja muodostetaan käsitteet, jotka kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkija kuvailee käsitteiden muodostumista perusteellisesti. Osa käsitteellisistä on tutkijan oivalluksia, joita on haastavaa saada kuvailtua tekstiin (Elo, Kyngäs, Kääriäinen, Pölkki 2011, 23 (2), 139-140).

5.2 Aineiston valinta

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto ei ole tarkoin rajattu metodologisin säännöin, vaan se voi olla laajaa (Salminen 2011, 6). Aineiston tulee olla tutkimukseen soveltuva, ja se voi tarkentua prosessin edetessä. Aineiston tuoreus on tärkeää, sillä monilla tieteen alueilla tutkimustieto muuttuu nopeastikin, on kuitenkin pyrittävä alkuperäislähteiden käyttöön, jotta tiedon muuttumisen riski moninkertaisessa tulkinta- sekä lainausketjussa saadaan mahdollisimman pieneksi. (Ahonen ym. 2013, 295-296; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 89, 113.)

Tiedonhankintamenetelmillä kerätään tietoa opinnäytetyöhön sisältyvistä teemoista, jotka tulevat ilmi opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyyksessä. Kyseessä on terveydenhoitotyön opinnäytetyö, joten kirjallisuuskatsaukseen valikoidaan ensisijaisesti terveys- ja hoitotieteellisiä tutkimusartikkeleita. Tiedonhankinnassa hyödynnetään ennalta määriteltäviä asiasanoja, jotka perustuvat opinnäytetyön tavoitteeseen ja tarkoitukseen; erityislapasi, epilepsia, lapset, sisarus, erityinen sisarus, taide, osallisuus, hyvinvointi. Tiedonhakua suorittaessa käytettiin myös kansainvälisten tutkimusten ja laajemman hakutuloksen saavuttamiseksi englanninkielisiä hakusanoja, niitä olivat muun muassa: sibling, disability, art education, agency, participation, well-being, childhood, health promoting, epilepsy. Hakusanojen tuottamien tuloksien otsikoiden perusteella tutustuttiin tarkemmin artikkeleihin tiivistelmien perusteella, jonka jälkeen valitut artikkelit luettiin kokonaisuudessaan. Painettuja lähteitä on haettu Helsingin kaupungin kirjaston aineistohakujärjestelmän kautta, samoja hakusanoja käyttäen.

Opinnäytetyössä käytettiin painettuja ja sähköisiä lähteitä, jotta kattavuus ja luotettavuus olisi mahdollisimman hyvä. Ensin tiedonhankinta perustui painettuihin kirjoihin, sekä suomalaisiin sähköisiin lähteisiin, kuten väitöskirjoihin ja tieteellisiin julkaisuihin, ja myöhemmin myös kansainvälisiin julkaisuihin. Tiedonhaun ensimmäisessä vaiheessa keskityttiin keräämään riittävästi tietoa opinnäytetyön teoreettiseen viitekehyykseseen tutkimuskysymyksen ympärille

kerääntyneiden teemojen ymmärtämiseksi ja avaamiseksi. Tämän jälkeen tiedonhaku keskitettiin kirjallisuuskatsauksen aineistoon, jolloin etsittiin vastausta tutkimuskysymykseen.

Tietokantoja, joista tietoa haettiin, olivat muun muassa PubMed ja Medic. Manuaalihakua suoritettiin pääosin Google Scholarin kautta. Aineiston haussa on käytetty luotettuja tietokantoja sekä lähteitä. Sisäänottokriteereinä aineistoille toimivat vuosilukurajaus, tutkimuskysymykseen vastaaminen ja se että, aineistoissa käsitellään erityistä sisaruutta terveen sisaren näkökulmasta. Poissulkukriteereitä olivat tutkimuksien maksullisuus, vanhempien tai erityislapsen näkökulma aineistossa, aikuisen epilepsia tai kehitysvamma, ammattikorkeakoulutasoinen aineistolähde tai pro-gradu tasoinen lähde. Lähteiksi valittiin hoitotieteellisiä tutkimuksia. Poissulku- ja sisäänottokriteerit ovat nähtävissä taulukossa 3.(Liite3.)

Taulukossa 1.(Liite1.) on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen artikkeleiden tiedonhaun prosessia, tietokanta, hakusanat ja mahdolliset rajaukset, haun tuottamien tulosten määrä, tiivistelmän tai otsikon perusteella luettujen aineistojen määrä sekä kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkeleiden lopullinen määrä. Taulukossa 2.(Liite2.) on kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet painetut lähdeoteokset.

5.3 Aineiston analysointi

Sisällön analyysillä kuvaillaan tutkittavaa ilmiötä. Onnistuakseen aineiston sisällön analyysissä täytyy aineisto osata pelkistää, sekä siitä on pystyttävä luomaan käsitteet, jotka kuvaavat aineiston käsittelemää ilmiötä. Tutkimuksen tarkoitus määrittää onko analyysi deduktiivinen vai induktiivinen. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä aiemman tiedon pohjalta tehty analyysirunko määrittää siihen sisällöllisesti sopivan aineiston. Induktiivisessa sisällön analyysissä taas analyysirunko määrittyy aineiston mukaan. (Elo, Kanste, Kyngäs, Kääriäinen & Pölkki 2011, 139.)

Tässä opinnäytetyössä analyysi toteutettiin induktiivisesti aineiston analyysia ohjaavilla aihekysymyksillä. Kysymyksinä toimivat seuraavat aiheet: ”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveen sisaren elämän?” ”Millaisia vaikutuksia osallisuudella on hyvinvointiin?” ”Millaisia tuloksia aiemmat taidemenetelmin painottuneet hankkeet ovat tuoneet?” ja ”Miten lapsuus elämänvaiheena vaikuttaa?” Valikoidusta aineistosta etsittiin yhdistäviä ja erottavia tekijöitä, joiden perusteella on koottu opinnäytetyön keskeiset kolme teemaa, joiden avulla voidaan vastata tutkimuskysymykseen. Analyysiyksikkönä sisällönanalyysissä toimivat apukysymykset; aineiston sisällön analyysi toteutettiin tässä opinnäytetyössä siis induktiivisesti. Sillä alaotsikot muodostuivat vasta aineiston valikoinnin ja analyysin yhteydessä. Aineiston analyysi on taulukoitu (taulukko 4.), niin että, yhteys aineiston ja alaotsikoiden välillä pystytään näkemään tulokset sarakkeessa. (Elo ym. 2011, 139-140.) Aineistoista nousi esiin lapsuuden merkitys elämänvaiheena. Erityisen sisaruuden vaikutukset terveen sisaren elämään. Taiteen mahdollisuudet tukea hyvinvointia, sekä osallisuuden merkitys lapselle terveyden edistämässä. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot on koottu taulukkoon,

jota on täydennetty uudella aineistolla. Taulukossa 4.(Liite4.) on sekä sähköiset, että painetut lähteet. Aineiston saturaatio tulee taulukosta ilmi, sillä eri tutkimusten tuloksissa samat havainnot toistuivat useaan otteeseen (Vilkkä 2015, 152).

6 Tulokset

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli ”Miten erityislapsen lapsen sisaruksen terveyttä voidaan edistää taidepainotteisin menetelmin?”. Sisällönanalyysin teon yhteydessä aiheet ovat alaotsikoitu kokonaisuuksiksi, jotka auttavat ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Alaotsikot nousivat esiin apukysymyksiensä sekä aineiston analyysin yhteydessä, eikä ilmiö ole selitettävissä ymmärrettävästi ilman niiden esiin nostamista. Tulokset on esitelty luotujen teemojen mukaisesti lukemisen sujuvoittamiseksi. Teemat, jotka aineiston pohjalta luotiin ovat Lapsuuden ja osallisuuden merkitys hyvinvoinnin ja terveyden kehittymisen kannalta, Erityisen sisaruuden vaikutukset terveen sisaren elämään sekä Taiteellisten menetelmien merkitys erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa.

6.1 Lapsuuden ja osallisuuden merkitys hyvinvoinnin ja terveyden kehittymisen kannalta

Lapsen osallisuus nähdään juridisesta näkökulmasta velvoittavana oikeutena, jonka valtio on viime kädessä sitoutunut lapselle turvaamaan, sitoutuessaan YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen sekä kirjatessaan perustuslakiin lapselle oikeuden vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystasonsa mukaisesti (Pajulammi 2014, 142).

Lapsi on vuorovaikutteinen ja aktiivinen yksilö heti syntymästään lähtien. Lapsella on ainutlaatuista tietoa ja kokemusta elämästään ja elinympäristöstään jo pienestä. Lapsen aikuisia suppeampi sanavarasto ei ole este lapsen kyvylle tehdä havaintoja. Alle kouluikässä oppii lapsi psykologisia perusasioita. Pienen lapsen maailmaa värittävät mielikuvitus ja leikki, eikä toiminta ole päämäärähakuista. Lapsi hahmottaa ja tulkitsee maailmaa omalla tavallaan. Lapsi tarvitsee paljon muutakin, kuin vain hänen biologisista tarpeistaan huolehtimista. Hyvinvoinnin ja terveyden ohella myös lapsen autonomisuus ja osallisuus ovat kehityksen kannalta merkittäviä seikkoja. Lapsi tarvitsee mahdollisuuden aktiivisesti ottaa osaa häntä itseään ja hänen kehitystään ohjaaviin toimintoihin. Sanotaankin, että ”hyvä lapsuus kattaa sopivassa suhteessa huolettomuutta ja turvallisuutta, jättäen riittävästi tilaa lapsen autonomisuuden kehitykselle”. (Pajulammi 2014, 58-61.) Gopnikin mukaan lapsuus voidaan nähdä erillisenä yksilönkehityskautena, ”tämä pitkä kypsymättömyyden aika linkittyy oleellisesti ihmiselle luonteenomaiseen kykyyn muuttua ja muuttua”. Ihminen kykenee sopeutumaan kognitiivisten kykyjensä avulla erilaisiin, muuttuviin ympäristöihin paremmin kuin mikään muu laji maapallolla. Ihminen on myös kykenevä muuttamaan omia ympäristöjään tarpeiden mukaan. Näiden kykyjen omaksuminen ja oppiminen vie aikaa. Elämänvaiheena lapsuus on tätä oppimisen ja kehittymisen aikaa. (Gopnik 2010, 18, 21-23.)

Lapsen ollessa esikouluikässä nousee kommunikoinnin tarve tärkeäksi lapsen läheisten ja ikätovereiden kanssa. Näin lapsi oppii sosiaalisia taitoja ja saa kokemuksen ryhmään kuulumisesta. Noin 6-7-vuotiaana lasten leikkeihin alkaa liittyä yhteistyötä, kilpailua ja osallistumista joukkueisiin. 11-12 vuoden iässä lapsi ei ole enää lapsuuden ytimessä, muttei kuitenkaan vielä aikuisuudessa ja itsenäistymisen tarve alkaa alakoulun viimeisillä luokilla voimistua. Nuoruuden alussa lapsi alkaa vähitellen ottaa eroa kotiin ja kasvattajaan. Nuoruudessa koetaan myös suuria biologisia muutoksia. Kiinnostuksen kohteet muuttuvat ja seksuaalisuus herää. Nuori tarvitsee tilaa sopivasti vaikuttaakseen itsenäisesti ihmissuhteisiinsa, kuten ystäviin ja seurustelukumppaniin. (Pajulammi, 2014, 58-61.) On tärkeää huomioida myös lapsen liiallisen itsenäisyyden mukanaan tuomat riskit. Sekä lasten kehityksen ja persoonien välinen keskinäinen vaihtelu yksilöistä riippuen päätöksentekokyvyn ja itsenäisyyden osa-alueilla. Erityislasten terveet sisaruksilla riski liialliselle itsenäisyydelle voi olla tavanomaista suurempi. (Mäkinen 2019, 22.)

Lapsuudessa omaksutut mielikuvituksen ja oppimisen kyvyt tuottavat informaatiota, jota ihminen aikuisena käyttää oman toimintansa suunnitteluun ja säätelyyn. Lapsuuteen kuuluu leikki. Varhaisella vuorovaikutussuhteella on tärkeä merkitys lapsen elämässä. Kaikki prosessit mukaan lukien oppiminen, mielikuvitus ja muutos ovat riippuvaisia rakkaudesta. Pitkittänyt kypsymättömyyden aikakausi ihmisillä mahdollistuu vain huolenpidon välityksellä. Lapselle on erityisen tärkeää saada kokea, että hänestä välitetään ja hän on turvassa. Myös silloin kun hän harjoittelee itseilmaisua ja osallisuutta. (Gopnik 2010, 18, 21-23.) Lapsen osallisuudelle yleiseksi kuvaukseksi sopii tilanne, jossa lapsen mielipide huomioidaan aktiivisesti päätöksenteossa ja lasta mielipiteineen ja näkemyksineen kuunnellaan. Käytännössä osallisuus liittyy monenlaisiin arkipäiväisiin tilanteisiin, joissa tehdään lapseen vaikuttavia päätöksiä. Esimerkiksi kotona, harrastuksissa, julkisissa liikennevälineissä, lastensuojelussa, liikuntapalveluissa, ympäristön suunnittelussa ja kouluissa. Usein osallisuuteen liittyy myös ajatus lapsen toiminnallisuudesta, tarkoittaen lapsen osallistumista aktiiviseen toimintaan tai päätöksentekoon. Lapsen osallisuutta on myös prosessiin tai prosessin lopputulokseen osallistuminen. Päätöksen teko voi olla kollektiivista, jolloin lapsiryhmä päättää yhdessä jostain asiasta. Osallisuus yksilönä tarkoittaa lasta itseään koskevia tilanteita. Lapselta voidaan myös kysyä omista asioistaan. Keskeistä oikeuden toteutumisessa on kertoa lapselle miksi hänen mielipiteitään kysytään, sekä miten se on otettu huomioon päätöksenteossa. Lapsen tulee saada tietää, mikäli hänen mielipiteensä mukainen toimintamalli ei ole mahdollinen. (Pajulammi 2014, 58-61, 142-143.)

Lasten koetun hyvinvoinnin ja osallisuuden mahdollisuuksien välillä on havaittu positiivinen korrelaatio. Useissa tutkimuksissa on saatu viitteitä siitä, että niillä lapsilla, joilla on mahdollisuus osallisuuteen, koettu hyvinvointi on parempi. (Appelqvist-Schmidlechner, Tamminen & Solin 2019, 6.) Emerson ja Lloyd ovat tutkineet lasten osallisuutta koulussa ja yhteisöissä, sekä sen merkitystä hyvinvoinnille, jättäen kotona olevan osallisuuden huomiotta. (Emerson &

Lloyd 2016.) Tulokset tukivat aiempien tutkimusten tuottamia havaintoja lasten osallisuuden ja hyvinvoinnin välisestä positiivisesta suhteesta kotona ja perheessä. Osallisuus edistää hyvinvointia. Osallisuuden tukeminen on yksi tärkeimmistä keinoista nuorten mielenterveyden edistämiseksi. Osallisuuden edistämisen tukemiseen on kiinnitettävä riittävästi huomiota erityisesti niiden lasten- ja nuorten kohdalla, joilla on haasteita elämän- tai perhetilanteen saralla. (Appelqvist-Schmidlechner, Tamminen & Solin 2019, 6; Emerson & Lloyd 2016.)

6.2 Erityisen sisaruuden vaikutukset terveeseen sisaren elämään

Erityislapsiperheissä tyypillistä sisaruksille on roolien epäsymmetria; terve sisarus yleensä hallitsee ja on isomman roolissa, vaikkei olisikaan perheen esikoinen. Siirtyminen pikkusisaruksesta isosisaruksen rooliin voi terveellä lapsella ajoittua mihin tahansa lapsuuden ikävaiheista. Esimerkiksi kaksosilla terve sisarus ohittaa taidoissa erityisen sisaruksen jo varhain, kun taas terve pikkusisarutus ottaa erityisen sisaruksensa kehityksessä kiinni vähitellen, ja menee sitten tämän ohi. Pikkusisarukselle roolisiirtymä on hyvin merkityksellinen kokemus, iästään huolimatta hän astuu sosiaalisessa roolissa isosisaruksen asemaan eikä hänen asemansa enää ole sama kuin aiemmin. Sisaruussuhteisiin vaikuttaa moni asia, kuten esimerkiksi perhekoko, sosioekonominen asema, sisaruksen vamman tai sairauden vakavuus sekä vanhempien asenteet. Sisaruksen sairauden tai vamman vaikutukset sisaruussuhteeseen voivat olla niin positiivisia kuin negatiivisiakin riippuen perheen yksilöllisistä ominaisuuksista sekä tukiverkoston ja palveluiden kattavuudesta. (Mäkinen 2019, 20-21.)

Vanhempien voi olla pakko joissain tilanteissa jättää terveeseen sisaren huomioimiselle vähemmän aikaa kuin sairaan tai vammaisen sisaruksen. Erityislapsi perheessä vie voimavaroja vanhemmilta. Vaikka terve sisarus olisi iältään nuorempi, astuessaan isosisaruksen rooliin vähenee hänen vanhemmiltaan saama tuki ja apu. Vanhemmat asettavat terveelle sisarukselle odotuksia omatoimisuuden ja henkisen kypsyyden suhteen. Terveeltä sisarukselta odotetaan myös kykyä olla aiheuttamatta ongelmia ja toimia vastuullisesti ja huomioida sisaruksen erityistarpeet. Tervettä sisarusta ei kuitenkaan tulisi verrata erityiseen sisarukseen vertailukohdan vääristymän vuoksi, ja näin ollen vaatimukset ja odotukset tervettä sisarusta kohtaan voivat nousta liian suuriksi. Lapsi joutuu kasvamaan liian nuorena ja nopeasti isosisaren rooliin. Lapselle, huolimatta siitä, että näennäisesti pärjää hyvin, on kuormittavaa kasvaa liian nopeasti isoksi. Tämä ei tue hänen iänmukaista kehitystään ja hyvinvointiaan. Enemminkin kokemus sisaruudesta vaarantaa mahdollisuuksia kehittyä terveeksi ja tasapainoiseksi yksilöksi. (Mäkinen 2019, 22, 29-30, 32.) Terve sisarus voi tuntea huolta vanhempiensa lailla sairaasta tai vammaisesta sisaresta. Terveen sisaruksen saavutukset perheessä jäävät mahdollisesti pienemmälle huomioille kuin erityissisaruksen. Lapselle on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää saada positiivista palautetta, jotta hän oppii arvostamaan omia onnistumisia. Lapsen ymmärrys sisaruksensa vamman tai sairauden laadusta ei poista positiivisen palautteen tarvetta. Toisaalta

elämä erityislapsiperheissä kehittää esimerkiksi empatiakykyä, terveeseen sisarukseen kohdistuvien vaatimuksien ollessa kohtuullisia. Samoin sillä voi olla myönteistä merkitystä ongelmaratkaisukyvyyn ja suhteellisuuden tajun kehittymiseen. (Appleton & Hames 2009; Mäkinen 2019, 22, 29-30, 32.)

Epilepsian vaikutuksista terveisiin sisaruksiin on tehty vähän tutkimusta, tutkimusten keskittyessä usein kehitysvammaisuuden, syövän tai jonkin vakavan kroonisen sairauden vaikutuksiin. Englantilainen tutkimus, jonka tulos on rajallinen harmillisen vähäisen vastaajamäärän vuoksi, epilepsiaa sairastavien sisarusten kokemuksista, antaa viitteitä juurikin sairauden positiivisiin ja negatiivisiin vaikutuksiin terveiden sisarusten elämässä. Sisarukset kantavat huolta ja velvollisuudentuntoa epilepsiaa sairastavasta sisarestaan. Erityinen sisar vie vanhemmilta paljon huomiota ja heistä tuntui, että heillä oli tiettyjä velvollisuuksia sisaren sairauden vuoksi. Sisaruksen epilepsian hyväksyminen oli tärkeää, ja se otti oman aikansa. Tämän jälkeen tunteukset muuttuivat joillakin vähemmän negatiivisiksi. Vaikutukset kuvattiin kuitenkin monilta osin positiivisiksi. Sisarukset rakastivat erityistä sisartaan juuri sellaisenaan. Perheet eivät olleet tutkimuksen mukaan saaneet juurikaan tietoa epilepsian vaikutuksista terveisiin sisaruksiin. Tietoa toivottiin lisää, ja myös kirjallisessa muodossa. (Appleton & Hames 2009.)

Davenportin, Schmiegen ja Tsaon tutkimuksen mukaan perheissä, joissa lapsi sairastaa autis-minkirjonhäiriötä terveiden sisarusten kokemukset eroavat joillain tahoilla verrattuna niihin perheisiin, joissa lapset kehittyvät normaalisti. (Davenport, Schmiege & Tsao 2011.) Eroja ilmenee niin positiivisella kuin negatiivisella saralla. Negatiiviset kokemukset sisaruudesta nuorilla lapsilla, liittyivät yleensä pelkoon sairaan sisaruksen tulevaisuudesta. Tuntemuksiin siitä, että vanhemmat suosivat sairasta sisarusta ja omiin torjumisen tunteisiin sairasta sisarusta kohtaan. Siirtymävaihe lapsuudesta nuoruuteen voi olla haastavampi terveelle sisarukselle erityislapsiperheissä, verrattuna normaalisti kehittyvien lapsien sisariin. Vanhemmillä lapsilla negatiiviset kokemukset liittyivät esimerkiksi häpeäntunteeseen sairaan sisaruksensa puolesta. Dyke ym. tutkimusraportti antaa samansuuntaisia viitteitä. (Davenport, Schmiege & Tsao, 2011; Dyke, Leonard & Mulroy 2008.)

Davenport ym. viittaa tutkimuksessa useisiin aiempiin tutkimuksiin, joissa on ollut vastaavanlaisia viitteitä sekä positiivisista, että negatiivisista ilmiöstä terveillä sisaruksilla erityislapsiperheissä. Sisaruussuhteita on kuvattu vähemmän intiimeiksi ja hoivallisiksi. Positiivisia huomioita olivat muun muassa terveiden sisarusten hyvä sopeutumiskyky ja sosiaalinen kehitystaso. Erityislapsiperheissä kasvavat terveet sisarukset voivat olla hyväksyvämpiä ja heillä esiintyy kilpailua ja sanaharkkaa vähemmän, kuin niillä lapsilla ja nuorilla, joilla ei ole erityistä sisarusta. Sisaruussuhteen laatuun vaikuttaa sisarusten saama erilainen kohtelu. Ollessaan tyytymättömiä vanhempiensa erilaiseen kohteluun sisarusten välillä sisaruussuhde kärsii. Lapset eivät välttämättä aina kuitenkaan koe saavansa eriarvoista kohtelua, mikäli he ymmär-

tävät sen syyn ja tarkoituksen. Tyytyväisyys sisaruussuhteeseen vaikutti terveiden sisarten kokemukseen erilaisesta kohtelusta. Vanhemmat tarvitsevat tarpeeksi tietoa ja tukea, jotta voivat huomioida riittävässä määrin terveen sisaruksen. Avoin puheyhteys ja terveen sisaruksen kannustaminen tunteiden ilmaisuun sekä suora kysyminen auttaa muovaamaan tarpeellisia palveluita perheille ja tukemaan heidän hyvinvointiaan (Davenport, Schmiege & Tsao, 2011). Samanlaisia seikkoja terveiden sisarusten tuntemuksista nousi esiin myös australialaisessa tutkimuskatsausartikkelissa, joka viittaa useisiin eri tutkimuksiin erityislapsiperheiden terveiden sisarusten kokemuksista. (Dyke, Leonard & Mulroy 2008.)

Niissä perheissä, joissa lapsella on kehitysviivästymää, kanadalaisessa tutkimuksessa on havaittu terveillä sisaruksilla olevan suuremmissa määrin mielenterveydenongelmia, kuten masennusta. Niihin on myös haettu useammin apua ammattitahoilta, kuin perheissä, joissa ei ole kehitysviivästymää lapsella. Mielenterveydenongelmia ilmeni tällä ryhmällä kaikissa tulotasoissa. (Hayes, McGrail & Marquis, 2019.) Erityislapsiperheiden terveiden sisarusten hyvinvoinnin tukemiseen tulee kiinnittää tarpeeksi huomiota ja heidän tarpeensa tulisi huomioida kehittäessä palveluita tukemaan heidän mielenterveyttään. Myös terveiden sisarusten elämänlaatuun painottuvissa tutkimuksissa on havaittu kohonnut riski psyykkisen hyvinvoinnin laskemiseen, ja elämänlaadun heikkenemiseen niissä perheissä, joissa on pitkäaikaissairas lapsi. Näissäkin tutkimuksissa erityisen sisaruksen todetaan vievän vanhempien ajasta suurimman osan, terveen sisaren jäädessä vähemmälle huomiolle. Vaikutukset ovat kuitenkin ristiriitaisia, sillä osa huomiosta on kuitenkin vaikutukseltaan positiivista. Tämä ilmiö on tullut esiin useaan otteeseen jo aiempien tutkimusten tuottaman tiedon perusteella. Positiivisia huomioita on muun muassa perheen parempi yhteenkuuluvuuden tunne verrattuna niihin perheisiin, joissa ei ole kroonisesti sairasta lasta. (Dağlı & Dinleyici 2018; Hayes, McGrail & Marquis, 2019.)

6.3 Taiteellisten menetelmien merkitys erityislapsen sisaruksen hyvinvoinnin tukemisessa

Pragmaattisessa taidekäsitäksessä korostetaan näkökantaa taiteesta kokonaisvaltaisena kokemuksena nautinnosta. Se tuottaa vahvan tyydytyksen aistillisesti ja emotionaalisesti sekä tempaa mukaansa koko ihmisen. Taide voidaan käsittää luovuuden tuotteena ja keinona pyrkiä myönteisiin päämääriin, mikä koetaan tunteiden rikastuttamana taide-elämyksenä. Taide-elämykset ovat myönteisiä tuntemuksia, jotka linkittyvät ihmisten hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin. (Hyyppä & Liikanen 2005, 13-14.)

Taiteelliset interventiot voivat auttaa osallistujaa ajattelemaan asioita eri näkökulmista. Niiden avulla voidaan mahdollistaa arkisten rutiinien pohdinta sekä reflektointi, mikä taas toimii pohjana uusille mahdollisuuksille. Taiteellisilla interventioilla on myös positiivisia vaikutuksia ihmisen omien tunteiden, niin negatiivisten kuin positiivistenkin reflektio- ja ilmaisukykyyn. Erityislapsen sisaruksilla on todettu useiden tutkimusten mukaan olevan paljon ristiriitaisia

tunteita, sekä vaikeuksia ilmaista tai tunnistaa niitä (Davenport, Schmiege & Tsao, 2011). Taiteelliset työtavat kehittävät yksilön kykyä tukea suoristustaan ja kehittää uusia innovaatioita. Erityisesti epävarmuuden ja muutoksen ilmapiirissä. Yhdessä taiteilijoiden kanssa työskennellessä havainnointiin tuomitsemattomuuden tärkeys oudonkin ilmiön äärellä. Taide kehittää itsetuntemusta ja lisää itseluottamusta. (Jansson 2014, 10.) Terveiden sisarien hyvinvointia sekä sisaruussuhdetta edistävät avoin kommunikaatioyhteys ja kannustaminen tunteiden ilmaisuun, sekä sen mahdollistaminen. (Davenport, Schmiege & Tsao, 2011; Dyke, Leonard & Mulroy 2008.)

Taiteellisen toiminnan monipuolisista positiivisista vaikutuksista nuorten elämään usealla eri osa-alueella on tutkimusnäyttöä runsaasti. Taiteen on havaittu muun muassa vaikuttavan positiivisesti nuoren itsetuntoon, -tuntemukseen sekä -luottamukseen ja sen on todettu edistävän ajattelu- ja reflektiotaitoja. Hengähdystaukuna arjesta, taidetoiminta voi vähentää ahdistuneisuutta ja stressiä. Osallistuminen yhteistoimintaan voi vähentää sosiaalista eristäytymistä sekä auttaa rakentamaan sosiaalisia suhteita. Taidetoimintaan osallistumalla nuori voi rohkaistua vaikuttamaan myös yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen toimintaan. Tutkimustulosten mukaan taiteellinen toiminta tuottaa nuorelle iloa, merkityksellisyyden kokemuksia ja elämyksiä arkeen. Laitinen tarkastelee tutkimuskatsauksessaan erityisesti syrjäytymisvaarassa olevien nuorten kokemana osallistavan ja yhteisöllisen taiteen vaikutuksia. (Laitinen 2017, 31-33.) Erityislasten terveillä sisaruksilla on tutkimusten mukaan suurempi riski mielenterveysongelmiin, kuten esimerkiksi masennukseen sekä heikkoon elämänlaatuun, kuin niillä lapsilla, joilla ei ole erityistä sisarusta. (Dağlı & Dinleyici 2018; Hayes, McGrail & Marquis, 2019.) Brittiläisessä tutkimuksessa tuli ilmi että, draamatyöskentelyn myötä nuoret kokivat pystyvänsä ilmaisemaan helpommin myös niitä puolia ja asioita itsessä, jota eivät olleet aiemmin tuoneet esiin. Roolin tuoman suojan myötä pelko tulla paljastetuksi tai arvostelluksi pieneni. (Laitinen 2017, 31-33.)

Taiteen on tutkimusten mukaan myös todettu kehittävän nuorten tunnetaitoja. Taidetoiminta voi lisätä nuorten kykyä tunnistaa sekä hallita tunteitaan. Mikäli tuntemukset on hankala tuoda verbaaliseen muotoon, ryhmämuotoinen visuaalinen taidetoiminta on merkityksellistä ja helpottaa itsensä ilmaisua. Lisäksi on todettu, että taidetoiminta voi olla yksi väylä purkaa impulsseja sen sijaan että, kohdentaisi tunteet esimerkiksi vahingontekona itseän. Myös negatiivisten tuntemuksien purkamisen on tutkimusten mukaan osoittautunut turvallisiksi taiteellisen toiminnan keinoin. Taidetoiminta voi olla sekä suojaavaa, että etäyttävää tarjoten omien kokemusten, tuntemusten ja ajatusten tutkailua sekä käsittelyä. Tulkitsemiseen metaforista suojaa tai symbolista etäisyyttä. Yhteisöllinen taidetoiminta kehittää myös vuorovaikutuksellisia taitoja, kuten kommunikaatio- ja konfliktinratkaisutaitoja. On myös todettu, että ryhmämuotoinen työskentely avaa mahdollisuuden tilalle, jossa nuoret voivat muun muassa kehittää empatiakykyään sekä vastuunottotaitojaan. Taiteella on siis lukuisia positiivisia vaikutuksia niin

nuoren, kuin lapsenkin kehitykselle, terveydelle ja hyvinvoinnille. (Lehikoinen & Vanhala 2017, 31-35.)

Esimerkkinä mainittakoon vielä kognitiivisen kehityksen osalta, että pienillä lapsilla on voitu huomata verbaalisen kehityksen olevan edistyneempää kuin niillä lapsilla, jotka ovat osallistuneet vain musiikkileikkikouluun. Linnavalli on väitöskirjassaan havainnut musiikkileikkikouluun osallistuneiden lasten kielellisen kehityksen olevan nopeampaa, kuin passiivisilla vertailuryhmään kuuluneilla lapsilla. Kehityksen taso oli sidoksissa musiikkileikkikoulun keston. Tämän perusteella voidaan suositella ikätason mukaista musiikkitoimintaa lapsen kielellisen kehityksen tukemisessa. Tutkimuksessa mukana olleet lapset olivat iältään 5-6-vuotiaita. (Linnavalli 2019.)

Taidetta on haluttu tuoda yhä laajemman yleisön saavutettaville, esimerkkinä voidaan mainita muun muassa Unescon YK:n kulttuurikehityksen vuosikymmenenä (1988-1997) käynnistetty Arts in Hospital hanke, joka jatkoi toimintaansa YK:n kulttuurikehitysvuosikymmenen päättymisen jälkeenkin. Aluksi hankkeen tavoitteina oli lisätä taidetta sairaaloissa ja hoitolaitoksissa, mutta ne laajenivat nopeasti ja tarkoituksena on integroida taide- ja kulttuuritoimintaa osaksi hoitotyötä, kuntoutusta ja hyvinvointipalveluita. Tavoitteiksi kiteytyivät tuolloin hoitokäytäntöjen ja terapioiden laadun parantaminen taiteen keinoin. Sekä ympäristön viihtyvyyden lisääminen muun muassa sairaaloissa ja hoitolaitoksissa. Aloite oli moniammatillinen ja poikkitieteellinen, mutta lääkäriellä oli selvä johtava asema toiminnassa. Pohjoismaissa toiminnan painotus on ehkäisevässä toiminnassa. (Hyypä & Liikanen 2005, 118-120.) Soveltavan taiteen yhdistäminen ja käyttäminen hoitotyössä vaatii vahvaa ja luottamuksellista yhteistyötä taiteen ammattilaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. Keskeistä on toiminnan pitkäjänteinen suunnittelu. Yhteisten päämäärien kartoittaminen sekä ymmärrys toisen ammattilaisen työhön ja työnkuvaan. Toimintaa tulee seurata koko ajan sekä täytyy olla intoa ja halua toiminnan jatkuvaan kehittämiseen. Ennen kaikkea toiminnan tulee olla asiakaslähteistä. (Malte-Colliard & Lampo 2016.)

Taiteen aikaansaamia positiivisia vaikutuksia tukee yhä useamman eri alan tutkimuksen tulokset. Tutkimuksia on tehty kansallisesti sekä kansainvälisesti ja niitä on toteutettu seuranta- ja kyselytutkimuksina sekä kliinisen lääketieteen metodein. (Lehikoinen & Vanhanen, 2017.) Vantaalla on toteutettu taidekasvattajat varhaiskasvatuksessa (TAIKAVA) hanke, jossa toteutettiin taidepedagogista toimintaa lapsien oppimisen ja kasvun tueksi. Toimintamalli pyrkii tukemaan lapsen oikeutta taiteeseen, sekä lapsen tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Hankkeessa varhaiskasvatusryhmiin palkattiin taidepedagogeja osaksi henkilökuntaa, ja he osallistuivat yhteistyössä hoitohenkilökunnan ja huoltajien kanssa toteuttamaan lapsille iänmukaista taidekasvatusta. Taidepedagoginen toiminta vahvistaa lasten kokemusta joukkoon kuulumisesta, ystävyysuhteita ja leikkiin liittymistä. Sen avulla voidaan nostaa esille

lapsen kiinnostuksen kohteita, toiveita ja vahvuuksia esiin. Hyvä vuorovaikutus lapsen ja kasvattajan välillä rohkaisee lasta liittymään mukaan toimintaan. Hanke toi tutkittua tietoa, jonka pohjalta voidaan todeta muun muassa että, toimintamallilla voidaan edistää ja tukea tarvitsevien lasten toimintaan osallistumista ja ryhmässä toimimista. Taidepedagogiikka toimi ennaltaehkäisevänä keinona. Toiminnalliset taidepedagogiset menetelmät rikastuttivat kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. Ne toimivat vetäytyvien ja arkojen lasten tukemisessa, kun ratkaistiin tarkkaavaisuuteen ja hahmottamiseen liittyviä ongelmia. (Halme & Karismäki 5,8,11.)

Taidetta ja sen vaikuttavuutta tutkittaessa kyseessä on laadullinen tutkimus, joten tulosten mittaaminen on haastavaa sopivien mittareiden ja indikaattoreiden niukkuuden, ja jopa puutoksen vuoksi. Muun muassa vaikutuksien asettaminen mitattavaan muotoon on hyvin haastavaa, joskus jopa mahdotonta. Taiteen ja kulttuurin vaikuttavuustutkimusten taso vaihtelee, jatkossa tulisikin keskittyä ihmisen yksilöllisiin kokemuksiin taiteesta ja taidelähtöisistä menetelmistä. Taiteen vaikutukset kuitenkin välittyvät esimerkiksi sanallisena palautteena. Päätöksenteon kannalta tällaista kokemuksen kautta kertynyttä laadullista tietoa pidetään toissijaisena, vaikka näin ei kuuluisi olla, vaan taiteen vaikuttavuuden tarkkailun tulisikin kohdistua yksilön luomiin merkityksiin ja kokemukseen. (Lehikoinen & Vanhanen, 2017.)

7 Pohdinta

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Lähteen luotettavuutta arvioidessa tulee huomioida kirjoittajan tunnettuus ja arvostettuus. Mikäli jokin nimi toistuu sekä julkaisijana, että arvostettujen kirjoittajien lähdeviitteissä usein, voidaan ajatella kirjoittajalla todennäköisesti olevan arvovaltaa. Lähteen ikä ja lähdetiedon alkuperä vaikuttavat myös luotettavuuteen. On pyrittävä käyttämään tuoreinta tietoa, sillä tutkimustieto voi muuttua nopeasti. Alkuperäisiä lähteitä tulee suosia ja varmistaa, ettei tieto olisi päässyt muuttumaan moninkertaisten lainaus- ja tulkintaketjujen seurauksena. Julkaisijan tai kustantajan arvovalta ja vastuu vaikuttavat lähteen uskottavuuteen. Arvostettu kustantaja vaatii asiatarkestusta julkaisemilleen teksteille. Tutkimuksen tulee olla myös toudellinen ja puolueeton. (Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2010, 113-114.)

Aineiston luotettavuutta voidaan pohtia kahdesta näkökulmasta, sisäinen ja ulkoinen luotettavuus. Sisäisellä luotettavuudella tarkoitetaan sitä, miten hyvin kerätty aineisto sopii juuri siihen tutkimukseen, jota varten se on koottu. Ulkoinen luotettavuus tarkoittaa mahdollisuutta tehdä yleisiä päätelmiä käytetyillä metodeilla koottujen tietojen pohjalta. Sisäinen luotettavuus on näistä kahdesta merkittävämpi tekijä aineiston luotettavuutta mitattaessa ja siinä tulee olla erityisen tarkkana. Mikäli ulkoinen luotettavuus on huono, ei hyvästä sisäisestä luotettavuudesta huolimatta tutkimuksen tulos ole yleistettävissä. (Aaltola & Valli, 2015, 23-24.)

Vilkan mukaan laadullista tutkimusta voidaan pitää luotettavana, kun tutkimuskohde ja tutkittu materiaali sopivat yhteen. Eikä teorian muodostukseen ole vaikuttaneet satunnaiset tai epäolennaiset tekijät. Laadullinen tutkimus itsessään ei ole yksi, yhtenäinen tapa, joten siitä löytyy useita eri käsityksiä koskien luotettavuutta. Toteutus ja tutkimuksen luotettavuus eivät voi olla toisistaan erillisiä tekijöitä laadullisessa tutkimuksessa. Lopullisena luotettavuuden kriteerinä toimii tutkija itse. Luotettavuuden arviointi tapahtuu samanaikaisesti koko ajan tutkimuksen edetessä. Toimiakseen tutkimuksen teoreettisen toistettavuuden periaatteen mukaisesti on lukijan päädyttävä samaan lopputulokseen tekstiä lukiessaan kuin tutkimuksen tekijä. Luotettavuuden arvioinnissa tulee huomioida myös puolueettomuuden näkökulma. (Vilkka 2015, 197-198.)

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä (HTK) tarkoitetaan tutkimusetiikan näkökulmasta että, tutkimuksen teossa on noudatettu tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Eli rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimustyöstä tulosten esitykseen, tallentamiseen, esittämiseen ja arvioimiseen. Käytetyt tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmät ovat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä. Tuloksia julkaistessa toteutetaan avointa ja vastuullista tiedeviestintää. Tutkimuksessa kunnioitetaan muiden tutkijoiden tekemää työtä ja tuodaan se ilmi asianmukaisin lähdeviittauksin. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus, raportointi sekä sen synnyttämät tietoaineistot tallennetaan asianmukaisesti, tiedon edellyttämien vaatimusten mukaan. Tutkimusluvut sekä eettinen ennakoarvio on tehty. Tutkimusryhmässä on sovittu kaikkien osapuolien oikeudet, vastuut ja velvollisuudet. Mahdolliset rahoituslähteet tulee ilmoittaa kaikille asianosaille sekä niiden tulee käydä ilmi raportissa. Tutkijan on pidättäydyttävä kaikesta työstä, mikäli on esteellinen. Tietosuoja tulee huomioida koko ajan ja tutkimusorganisaation tulee noudattaa hyvä henkilö- ja taloushallintaa. (TENK.)

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös ammattieettinen ohjeisto. Terveystieteiden ammattilaisille on koottu yhteinen opas yhdenmukaisen eettisen toiminnan turvaamiseksi. Terveystieteiden yhteinen päämäärä on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimyksen lievittäminen. (Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Etene.)

Tässä opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä kaikissa tekovaiheissa. Käytetyt aineistot ovat julkisia ja kaikkien saatavilla. Kuvailuvassa kirjallisuuskatsauksessa hyödynnetään aineistoa, joka on jo ennalta olemassa, joten tässä opinnäytetyössä ei ole yksittäisiä tutkittavia henkilöitä. Eikä opinnäytetyön tiedonhakumenetelmät sisällä haastatteluita tai havainnointia. Muille tutkijoille ja aineistojen kirjoittajille on suotu asianmukainen kunnioitus huomioiden asianmukaiset lähdeviittaukset. Tutkimuslupa opinnäytetyölle on saatu hyvissä ajoin työelämänyhteistyökumppani Uudenmaan epilepsiyhdistykseltä. Kirjallisuuskatsauksen

tulokset on esitetty kuin ne ovat ilmi tulleet ja niitä ei ole muuteltu tai ilmoitettu vajavaisina.

Opinnäytetyössä on vain luotettavia sähköisiä lähteitä ja hoitoalan kirjallisuutta. Sähköiset lähteet on etsitty luotettavien portaalien ja hakukoneiden kautta. Esimerkiksi Laurean Fin-nasta löytyvän Medicin sekä PubMedin, ja Google Scholarin. Käypähoito- suositukset ovat myös toimineet lähdemateriaalina. Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa. Hoitoalankirjallisuudesta on etsitty mahdollisimman uusia painoksia ja työssä on käytetty vain luotettavien painotalojen julkaisuja.

7.2 Johtopäätökset

Elämänvaiheena lapsuus on merkittävä, sen vaikutukset näkyvät läpi elämän vaikuttaen vielä aikuisenakin yksilön toiminnan säätelyyn. Lapselle on tärkeää tulla hyväksytyksi ja rakastetuksi, sellaisenaan. (Gopnik 2010, 21-23.) Lapsi tarvitsee biologisten tarpeidensa tyydytyksen lisäksi paljon muutakin tukemaan hänen kasvuaan ja kehitystään. Muun muassa osallisuuden tarve tulee täyttää. (Pajulammi, 2014, 58-61.) Erityislapsiperheissä myös terve sisarus tarvitsee kokemuksia osallisuudesta ja sen mahdollisuudesta. Hänen mielipiteensä ja ajatuksensa, sekä tekeminen on yhtä tärkeää, kuin erityislapsen. Terve sisarus voi kokea saavansa vähemmän positiivista palautetta kuin erityinen sisarus onnistumisista, vaikka heille se on aivan yhtä tärkeää tasapainoisen kehityksen kannalta. (Gopnik 2010, 21-23.) Taide voi mahdollistaa lapselle ja nuorelle onnistumisen ja osallisuuden kokemuksia, tukien näin heidän kokonaisvaltaista hyvinvointiaan. Lisäksi taiteen keinoin on havaittu voitavan kehittää lapsen ja nuoren itseilmais- ja reflektiokykyä tunteiden ilmaisussa. (Jansson 2014, 10.) Osallisuuden kokemuksen mahdollisuus on myös tärkeää yksilön hyvinvoinnin kannalta. Tutkimukset ovat osoittaneet osallisuuden tukemisen tärkeyden lasten ja nuorten parissa ennaltaehkäisevänä toimena mielenterveyden osa-alueella. (Appelqvist-Schmidlechner, Tamminen & Solin 2019, 6; Emerson & Lloyd 2016.)

Useat tutkimukset viittaavat tuloksissaan erityisen sisaruuden sekä positiivisiin, että negatiivisiin vaikutuksiin perheen terveillä sisaruksilla (Appleton & Hames 2009; Davenport ym. 2019; Hayes ym. 2019; Leonard 2009). Erityisesti esiin nousi useaan otteeseen terveiden sisarusten tuntemuksista vanhempien jopa liialliset odotukset tervettä sisarta kohtaan. Terveiden sisarusten huoli ja vastuuntunto sairaasta sisaruksesta ja tämän hyvinvoinnista sekä terveiden sisarusten vanhemmiltaan mahdollisesti saama vähäisempi huomio. Terveiden sisarusten tunteet ovat ristiriitaisia ja he voivat kokea häpeää negatiivisista tuntemuksistaan erityistä sisartaan kohtaan. Kynnys vaivata vanhempia omilla asioilla voi tutkimusten mukaan olla erityislapsiperheiden terveillä lapsilla suuri, koska he ajattelevat vanhempien kuormittuvan paljon pelkästään erityislapsen hoidosta, eivätkä halua kuormittaa vanhempiaan lisää. Sisaruksen sairauden tai vamman laatu vaikuttaa paljon sisaruksen kokemukseen perhe-elämästä. Per-

heille tarjotulla tuella ja palveluiden saavutettavuudella on vaikutusta myös terveen sisaruksen hyvinvointiin. Ristiriitaiset tuntemukset voi olla hankala tuoda sanallisesti ilmi ja ne voivatkin näkyä lapsella muun muassa äärikäytöksenä. (Davenport, Schmiede & Tsao, 2011; Leonard 2008; Mäkinen 2019, 20-21.)

Taide hyvinvoinnin tukemisessa ja terveyden edistämisessä on ollut tutkimusten kohteena viime aikoina niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin. Tulokset ovat antaneet viitteitä sen vaikuttavuudesta. Taidetta on integroitu osaksi hoitotyötä tuomalla sitä muun muassa sairaaloihin ja hoitolaitoksiin sekä muun muassa varhaiskasvatukseen. Hankkeiden tulokset ovat olleet positiivisia. Taiteen on todettu olevan keino luoda emotionaalinen yhteys lapseen ja taiteen on todettu aiheuttavan tunnekokemuksia. Taide voi toimia keinona ilmaista itseään ja tuntemuksiaan, se toimii sekä suojaavana, että etäännyttävänä elementtinä tunteiden käsittelyn välineenä. (Lehikoinen & Vanhala 2016, 34)

Terveen sisaruksen hankaluudet tuoda ilmi tunteitaan ja ajatuksiaan, sekä ylipäättään ymmärtää näitä itse, voisivat vähentyä käytettäessä taidetta toimintamallina. Tunteiden purkaminen esimerkiksi draaman, kuvataiteen tai musiikin kautta tukisi terveiden sisarusten hyvinvointia. Ollessa turvallinen väylä myös negatiivisten tunteiden purkuun, sen sijaan että esimerkiksi vahingoitettaisiin itseä. Draamataiteen roolin suojassa niidenkin asioiden, joista aiemmin ei ole haluttu keskustella, esiintuomisen kynnyks madaltuu. Kuvataiteen avulla voidaan ilmaista sellaisiakin tunnetiloja, joiden kuvaaminen sanoin on haastavaa. (Laitinen 2017, 31-34.) Yhteisöllinen toiminta tukee vuorovaikutustaitoja ja mahdollistaa empatiakyvyn kehityksen, mikä tukee hyvää ja lämmintä sisaruussuhdetta ja koko perheen hyvinvointia. Osallisuuden kokemisen mahdollisuus on myös tärkeää yksilön hyvinvoinnille ja tutkimukset ovat osoittaneet osallisuuden tukemisen tärkeyden lasten ja nuorten parissa ennaltaehkäisevänä toimena mielen terveyden osa-alueella. (Appelqvist-Schmidlechner, Tamminen & Solin 2019; 6 Dyke, Leonard & Mulroy 2016.)

Tämä kirjallisuuskatsaus vahvistaa useiden aiempien tutkimusten perusteella erityislasten terveyden sisarusten tuen tarpeen ja sen tärkeyden (Dağlı & Dinleyici 2018; Hayes, McGrail & Marquis, 2019.), sekä sen että, lapsuuden kokemuksilla on kauaskantoiset vaikutukset yksilön elämässä (Gopnik 2010, 18.). Kirjallisuus katsauksesta tulee ilmi taiteellisten menetelmien vaikuttavuus kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja terveyteen (mm. Halme & Karismäki 5,8,11). Taide vahvistaa osallisuutta ja osallisuus taas on keskeinen elementti koetussa hyvinvoinnissa. Taiteellisten menetelmien vaikuttavuuden tutkiminen on haastavaa mitattavuuden hankaluuden vuoksi, mutta niihin kohdistuvia tutkimuksia on enemmissä määrin. Ehkä taidetta tulevaisuudessa voitaisiin integroida osaksi terveydenhoitotyötä yhä monipuolisemmin taiteen vaikuttavuudesta kertyvän tutkimustiedon yhä lisääntyessä.

7.3 Jatkokehittämisehdotukset

Tuloksista nousee erityisesti esiin erityislapsiperheiden terveiden sisarusten ristiriitaiset tuntemukset elämästä terveenä lapsena erityislapsiperheissä. Sekä taiteen monipuoliset mahdollisuudet terveyden edistämässä. Huomiotta ei voida jättää lapsuudenkaan merkitystä elämänvaiheena tai osallisuuden mahdollisuuden merkitystä terveydelle. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan soveltaa erityislapsiperheiden terveiden sisarusten parissa työskennellessä.

Erityislasten terveet sisarukset tarvitsevat enemmän erilaista vertaistoimintaa ja heidän hyvinvointiinsa tulisi kiinnittää riittävässä määrin huomiota. Palvelut ja niiden saatavuus nousevat esiin, kuin myös osallisuuden tärkeys ennaltaehkäisevänä toimena mielenterveysongelmissa sekä taiteen monipuoliset mahdollisuudet tukea yksilön hyvinvointia ja terveyttä. Jatkokotoimina esittäisimme esimerkiksi taidetyöpajaa tai mahdollisesti pysyväisluonteista taideharrastuksen mahdollisuutta nimenomaan erityislasten terveille sisaruksille. Toteutettuna moniammatillisena yhteistyönä, jossa osaamista olisi niin terveydenhoitoalalta kuin taidepedagogiikasta. Taiteellisten menetelmien ja -pedagogiikan hallitsemisen lisäksi on huomattavan tärkeää ymmärtää terveen sisaruksen erityislaatuinen asema ja huomioida se toiminnan suunnittelussa, jotta se voisi olla mahdollisimman toimivaa.

Lähteet

Painetut

Aaltola, J. & Valli, R., 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: PS-kustannus.

Heikkilä, E. & Tuovinen, T., 2014. Uusi taidekasvatusliike. Aalto-yliopiston julkaisusarja. Helsinki: Unigrafia Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P., 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16.painos. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila, 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karimäki, R. & Karlsson, L., 2012. Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. 2. korjattu painos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kälviäinen, Järviseuutu-Hulkkonen, Keränen & Rantala, 2016. Epilepsia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rytönen, T. & Rönkkö, L., 2010. Monisäikeinen perhehoitotyö. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Vilka, H., 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Juva: PS-kustannus.

Sähköiset

Ala-Karvia, M. 2017, Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaiseurantaa tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Pro Gradu- tutkielma. Tampereen Yliopisto. Viitattu: 15.2.2019. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/101542/GRADU-1497516728.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ahonen, S-M., Jääskeläinen, P., Kangasniemi, M., Liikanen, E., Pietiläinen, A-M & Utriainen, K. 2013, 25 (4). Hoitotiede. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon, 291-301. viitattu: 2.9.2019. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/results/3E894B856C584B1EPQ/1?accountid=12003>

Bourke, J., Downs, J., Einfeld, S., Foley, K-R., Girdler, S., Llewellyn, G., Lennox, N., Leonard, H., R.Parmenter, T. & Jacoby, P. 2014; 1456. Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. viitattu: 6.9.2019. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/1555940367/A779E15601B74925PQ/6?accountid=12003>

Elo, S., Kanste, O., Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Pölkki, T., 2011. Sisällön analyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 2011, 23 (2). Viitattu: 4.9.2019. https://www.researchgate.net/profile/Tarja_Poelkki/publication/261723764_Sisallonanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessa_tutkimuksessa/links/551b0ad80cf2fdce84384f32.pdf

Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. 2014 Toim. Kehitysvammaisuus; Johdanto. Arvio Maria 13.3.2018. Lasten-neurologia 2014. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu: 23.8.2019. <https://www.oppiportti.fi/op/lne00058/do>

- Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneineder, Valtari & Keto-Tokoi, 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu: 26.2.2019. <https://finna.fi/Record/diana.113964>
- Jena, B., Kaira, S. & Pathak, V., 2013. Qualitative research. Perspectives in clinical research. July-September 2013. Vol 4. Issue 3. Viitattu:12.11.2019. <https://search.proquest.com/open-view/69b6c78d849cd34fb324e69c998d26d8/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2035655>
- Kaipio, J., 2018. Lapsus-tutkimushanke: Näkökulmia lapsiperheen potilaskokemukseen. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 10 (2018) : 2-3, s.310-318. viitattu: 21.2.2019. <https://finna.fi/Record/arto.2497051>
- Kehitysvammaliitto.fi. Arviointipalvelut. Toimintakyvyn arviointi. viitattu:27.8.2019. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/liitto/arviointipalvelut/>
- Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2013, Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Viitattu 31.1.2019. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50059#NaN>
- Kääriä, O. & Siikala, R. 2008, Taide polkuna kulttuuriseen ymmärtämiseen. Viitattu 26.2.2019. http://kassandra.fi/wp-content/uploads/taiteen_riemua_web.pdf
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. viitattu: 21.2.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Liimakka, S., 2018. Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Autismi- ja Aspergerliitto Ry. Viitattu: 13.8.2019. https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf
- Reponen, E., 2016. Tyytyväinen potilas=laadukas terveydenhuolto. viitattu:21.1.2019 https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/229997/SLL422016_2630.pdf?sequence=1
- Rova, M. 2018, Lastenneuvola käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu: 15.2.2019. <https://thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja/lastenneurolatyon-perusteet/lastenneurolajarjestelma/historia>
- Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. viitattu: 18.10.2019. https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html
- Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Viitattu: 11.10.2019. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia toiminnalliseen ja tutkimukselliseen oppinäytetyöhön -opas. Viitattu: 19.2.2019. <https://finna.fi/Record/janet.326871>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Helsinki. Viitattu: 15.2.2019. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74066/STM_2012_%20KASTE_FI_uusi.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö, Palvelut perheille. Viitattu: 11.9.2019. <https://stm.fi/palvelut-perheille>

Terveyden - ja hyvinvoinninlaitos 2011. Tautiluokitus ICD-10; 3,272-275. ISBN 978-952-245-504-8 (verkkojulkaisu, pdf). Viitattu: 23.8.2019. <https://thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>

Terveyden -ja hyvinvoinninlaitos 2017. Toimia- verkoston käsikirja; 1-4. Viitattu: 27.8.2019. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/etusivu/toimia-tietokanta/toimia-verkosto/toimia-verkoston-kasikirja>

Unicef . Yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 15.2.2019. <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

Virtanen, A. 2018, Erytinen sisarus kehitysvammaisen sisaruksen silmin. Pro gradu- tutkielma. Turun Yliopisto. Viitattu 15.2.2019. http://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/146570/Virtanen_Annukka_Opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Voltti, K. 2017. Millainen erityislapsi on? Käsityksiä erityislapsesta ja erityislapsen vanhemmasta verkkokeskusteluissa. Pro gradu- tutkielma. Turun Yliopisto. Viitattu: 10.9.2019. <https://www.utupub.fi/handle/10024/135073>

Kirjallisuuskatsauksen lähteet

Painetut

Gopnik Alison, 2010. Filosofinen vauva. Helsinki: Hakapaino.

Hyypä Markku T. & Liikanen Hanna-Liisa, 2005. Kulttuuri ja terveys. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Mäkinen Arja, 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Tampere: Vastapaino.

Pajulammi Henna, 2014. Lapsi, oikeus ja osallisuus. Talentum. Helsinki: Talentum.

Sähköiset

Appelqvist-Schmidlechner, K., Tamminen, N. & Solin, P. 2019, Nuorten kokema positiivinen mielenterveys perhetaustan mukaan. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu: 14.8.2019. <https://www.julkari.fi/handle/10024/138190>

Appleton, R. & Hames, A. 2009, Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences. Seizure, European journal of epilepsy. Volume 18, Issue 10, pages 699-701. Viitattu: 26.8.2019. https://www.researchgate.net/publication/38070078_Living_with_a_brother_or_sister_with_epilepsy_Siblings%27_experiences

Dağlı, Figen Sahin & Dinleyici Meltem 2018, Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. Turk Pediatri Ars. 2018 Dec; 53(4): 205-213. Viitattu: 5.9.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6408193/>

Davenport, R., Schmiede, C. & Tsao, L-L. 2011, Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. Early Childhood Education Journal 40 (1). University of Idaho. Viitattu: 15.8.2019. https://www.researchgate.net/publication/257556842_Supporting_Siblings_of_Children_with_Autism_Spectrum_Disorders

Dyke, P., Leonard, H. & Mulroy, S. 2009, Sibling of children with disabilities: challenges and opportunities. Acta Paediatrica 98(1):23-4. Viitattu: 23.8.2019. https://www.researchgate.net/publication/23667933_Siblings_of_children_with_disabilities_Challenges_and_opportunities

- Emerson, L. & Lloyd, K. 2017, (Re)examining the Relationship Between Children's Subjective Wellbeing and Their Perceptions of Participation Rights. *Child Indic Res.* 2017; 10(3): 591-608. Viitattu: 9.9.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5539262/>
- Halme, K. & Karimäki, R. 2016, TAIKAVA-opas -taidepedagogisen toiminnan hyödyntäminen kasvun ja oppimisen tukena. Viitattu: 14.8.2019. <http://www.e-julkaisu.fi/Vantaa/kulttuuri/taikava/mobile.html#pid=1>
- Hayes, M. V., McGrail, K. & Marquis, S. M. 2019, A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability. *SSM Population health.* Aug; 8: 100441. Viitattu:16.8.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6617296/#bib62>
- Jansson, S-M. 2014, Mittaamattoman arvokasta?: Taiteen ja kulttuurin vaikutustutkimuksia ja -metodologioita. Taideyliopisto. Viitattu: 10.9.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135814/Kokos_2_2014.pdf?sequence=1
- Laitinen, L. 2017, Taide, taiteellinen toiminta ja nuorten hyvinvointi. Teoksessa Lehtikoinen, K. & Vanhanen, E. (toim.) *Taide ja hyvinvointi, katsauksia kansainväliseen tutkimukseen.* Taideyliopisto. Viitattu: 5.9.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/227963/Kokos_1_2017.pdf?sequence=1
- Linnavalli, T. 2019, Effects of musical experience on children's language and brain development. University of Helsinki. Viitattu:16.8.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/279375/Effectso.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Malte-Colliard, K. & Lampo, M. 2013, Voimaa taiteesta: malleja taiteen soveltamiseen hyvinvointialalla. Tampereen yliopisto. Viitattu: 9.9.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/104547/978-951-44-9004-3%20.pdf?sequence=4>

Liitteet

Liite 1: Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen sähköiset lähteet.

Liite 2: Taulukko 2. Painetut lähteet kirjallisuuskatsaukseen. Painetut lähteet on haettu Helsingin kaupungin kirjaston aineistohauulla.

Liite 3: Taulukko 3. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Liite 4: Taulukko 4. Taulukossa kuvattuna kirjallisuus katsauksen aineiston analyysi.

Liite 1: Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen sähköiset lähteet.

tietokanta	hakusanat/rajaukset	haun tulokset (lkm)	otsikon/tiivistelmän perusteella luetut (lkm)	työhön valitut (lkm) + artikkeli
Google Scholar	disability, sibli*/julkaisut rajattu 09-19 välille.	17 600	Otsikon perusteella: 5 Tiivistelmän: 2	1/ Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities
PubMed	wellbeing, participation, children's rights/ rajaukset: free full text, publication dates 10years	1410	Otsikon perusteella: 3 Tiivistelmän perusteella: 1	1/ (Re)examining the Relationship Between Children's Subjective Wellbeing and Their Perceptions of Participation Rights.
Google scholar	disab*,sibli*,epilepsy*/julkaisut rajattu 09-19 välille	17 100	Otsikon perusteella: 1 Tiivistelmän: 1	1/ Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences
Google Scholar	taide menetelmät /rajaukset: julkaistu 2009-2019	14 900	Otsikon perusteella: 4	1/ Voimaa taiteesta: malleja taiteen soveltamiseen hyvinvointialalla.
PubMed	child, sibling, support /rajaukset: free full txt ja publication dates 10 years	2148	Otsikon perusteella: 3 Tiivistelmän: 2	2/ A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability & Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease.
Google	Taikava hanke	722	Otsikon perusteella: 1	1/TAIKAVA taidekasvattajat varhaiskasvatuksessa

Google Scholar	mielenterveys, perhetausta/rajattu: vuodet 2009-2019	686	Otsikon perusteella: 3 Tiivistelmän perusteella: 1	1/ Nuorten kokema positiivinen mielen-terveys perhetaustan mukaan
Google	effects of musical experience, children	61 700 000	Otsikon perusteella: 1	1/Effects of musical experience on children's language and brain development
Google Scholar	taide, hyvinvointi, tutkimuksia / rajattu vuosiväli: 2009-2019	14300	Otsikon perusteella: 5 Tiivistelmän perusteella: 3	2/ Taide ja hyvinvointi: katsauksia kansainväliseen tutkimukseen & Mittaamattoman arvokasta?: taiteen ja kulttuurin vaikutus-tutkimuksia ja-metodologioita

Liite 2: Taulukko 2. Painetut lähteet kirjallisuuskatsaukseen. Painetut lähteet on haettu Helsingin kaupungin kirjaston aineistohauulla.

Teoksen nimi+ hakusana jolla haettu kaupunginkirjaston aineiston hakujärjestelmästä:	Tekijä	Julkaisuvuosi/painos	Painotalo/paikka
Filosofinen vauva/ lapsuus, lapsen kehitys	Gopnik Alice	2010	Hakapaino/Tampere
Kulttuuri ja terveys/ taide, terveys, hyvinvointi	Hyyppä Markku T. & Liikainen Hanna-Liisa	2005/ 1.painos	Edita Prima Oy/Helsinki
Sairas sisko, vaiettu veli/ erityislapset, sisarus	Mäkinen Arja	2019	Vastapaino/Tampere
Lapsi, oikeus ja osallisuus/ lapsi, osallisuus	Pajulammi Henna	2014	Talentum/Helsinki

Liite 3: Taulukko 3. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit:	Poissulkukriteerit
Vastaa tutkimuskysymykseen	Maksullinen julkaisu
Erityislapsen terveen sisaren näkökulma	Erityislapsen tai erityislapsen vanhemman näkökulma
Aineiston tuoreus: vuosiväli 2009-2019.	AMK/Pro-gradu tasoinen työ

Liite 4: Taulukko 4. Taulukossa kuvattuna kirjallisuus katsauksen aineiston analyysi.

Lähde	Mitä tutkittiin/ käsiteltiin	Aineiston muoto/ menetelmät	Luokitteluuyk-sikkö +teema	Tulokset
Gopnik Alice: Filosofinen vauva 2010	Psykologisia, neurotieteellisiä ja filosofisia löydöksiä nuorista lapsista. Lapsuus ajanjaksona.	Painettu kirja	”Millainen on lapsuuden merkitys elämänvaiheena terveyden ja hyvinvoinnin kehittymisen kannalta?”	Lapsuuden ajanjaksolla on kauaskantoiset vaikutukset, lapsuus ajanjaksona merkityksellinen.
Pajulammi Henna: Lapsi, oikeus ja osallisuus 2014	Lapsen oikeus osallistua, tulla kuuluksi sekä huomioduksi itseään koskevissa asioissa. Lapsen osallisuusaikeuksien merkitys ja juridinen pohja. Lapsuus elämänvaiheena.	Painettu kirja	”Millainen on lapsuuden merkitys elämänvaiheena terveyden ja hyvinvoinnin kehittymisen kannalta?”	Lapsuuden erityispiirteitä. Lapsen oikeus osallisuuden ikätason mukaisesti ja sen merkitys hyvinvointiin on tärkeää.
Davenport, Schmiege & Tsao, 2011 Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings’ experiences	Millaista on olla autisminkirjonhäiriötä sairastavan lapsen sisarus? Mitä tukitoimia terveille sisaruksille on tarjolla?	tutkimusartikkeli	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveeseen sisaren elämään?”	Varhaiset tukitoimenpiteet ja palvelut ovat tärkeitä koko perheelle, myös terveille sisaruksille, vanhemmille lisätieto tarpeen. Avoin kommunikaatio ja ymmärrys tärkeää sisaruussuhteelle.
Hayes, Marquis & McGrail, 2019 A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability.	Kehitysvammaisen sisaruksen terveiden sisarusten mielen-terveydenongelmia	Väestötason tutkimus	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveeseen sisaren elämään?”	Perheissä, joissa on kehitysvammaisen lapsi, terveillä sisaruksilla on diagnosoitu enemmän ongelmia ja haettu niihin apua
Appleton & Hames, 2019 Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings’ experiences.	Epilepsiaa sairastavien lapsien sisarusten kokemuksia	25 perhettä, puolistrukturoitu haastattelu, sisarusten henkilökohtaisia kokemuksia, pilottitutkimus	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveeseen sisaren elämään?”	Sisarusten kokemukset ristiin, nousee negatiivisia ja positiivisia asioita, tutkimuksen osallistujien määrä rajoittaa tuloksia

Dyke, Leonard & Mulroy 2008 Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities	Sisarusten kokemuk- sia perheissä, joissa lapsella kehitys- vamma	Tutkimuskatsausar- tikkeli	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveen sisaren elä- mään?”	Kokemukset ja vaikutukset ovat sekä positiivisia, että negatiivisia
Dağlı & Dinleyici 2018, Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic dis- ease	Kroonisesti sairai- den lasten tervei- den sisarusten elä- mänlaatu	tutkimuskatsausartik- keli	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveen sisaren elä- mään?”	Kroonisella sairaudella vai- kutuksia koko perheeseen, positiivisia ja negatiivisia; yhteenkuuluvuus lisääntyy, terveiden sisarusten riski masennukselle kasvaa. Sai- rauden laadulla on merki- tystä.
Mäkinen Arja: Sairas sisko ja vaiettu veli	Vertaisopas erityi- sen sisaruuden koh- taamiseen. Tervei- den sisarusten koke- muksia ja näkemyk- siä elämästä erityi- sen sisaruksen kanssa.	Painettu kirja.	”Millaisia vaikutuksia erityisellä sisarella on terveen sisaren elä- mään?”	Sisarusten kokemukset ja vaikutukset vaihtelevia, positiivisia ja negatiivisia huomioita; mm. liiallinen vastuu, rooliepäsymmet- ria, rakkaus sisarusta koh- taan
Toimitus & osa teks- teistä: Katri Malte-Col- liard ja Marjukka Lampo / Voimaa taiteesta	Soveltavan taiteen projekteja erilais- ten ryhmien parissa hyvinvointialalla.	Tutkivan teatterityön keskuksen (Tre Yli- opisto) ja Laurea AMK:n sosiaalityön koulutusohjelman julkaisu	” Millaisia tuloksia aiemmat taidemene- telmiin painottuneet hankkeet ovat tuo- neet hyvinvoinnin osa-alueella? ”	Taiteella on monipuolisia mahdollisuuksia parantaa ja edesauttaa hyvinvoin- tia; mm. tunteiden ilmai- sun ja ymmärryksen mah- dollistaminen
Laitinen L: Taide, tai- teellinen toiminta ja nuorten hyvinvointi. Te- oksessa: Lehikoinen Kai & Vanhanen Elise, Taide ja hyvinvointi, katsauksia kansainväliseen tutki- mukseen	Taiteen vaikutta- vuutta, hyvinvoin- tia, kulttuurillista oikeutta, osalli- suutta, taiteen vai- kutusta nuorten hy- vinvointiin	Taideyliopiston jul- kaisu, julkaistu osana ArtsEqual-tutkimus- hanketta, tutkimus- katsausartikkeleita	” Millaisia tuloksia aiemmat taidemene- telmiin painottuneet hankkeet ovat tuo- neet hyvinvoinnin osa-alueella? ”	Taiteen vaikuttavuutta tu- lisi tarkastella yksilön ko- emuksen kautta, taide turvallinen väylä purkaa tunteita, lisää nuorten it- setuntemusta ym.
Hyypä Markku T. & Lii- kanen Hanna-Liisa: Kult- tuuri ja terveys 2005	Tutkimukseen pe- rustuvaa tietoa kulttuurin ja taiteen merkityksestä ter- veydelle ja hyvin- voinnille	Painettu kirja.	” Millaisia tuloksia aiemmat taidemene- telmiin painottuneet hankkeet ovat tuo- neet hyvinvoinnin osa-alueella? ”	Kulttuurilla ja taiteella on positiivisia vaikutuksia ter- veyteen ja hyvinvointiin ja niitä tulisi tuoda osaksi terveyspalveluita moni- puolisesti

Linnavalli, 2019 Effects of musical experience on children's language and brain development	Musiikin vaikutuksia lasten kielellisen kehityksen tukemisessa	Väitöskirja	” Millaisia tuloksia aiemmat taidemene- telmiin painottuneet hankkeet ovat tuo- neet hyvinvoinnin osa-alueella? ”	Musiikkileikkikouluun osal- listuneilla 5-6-vuotiailla kielellinen kehitys nope- ampa kuin passiivisella vertailuryhmällä.
Jansson Satu-Mari 2014, Mittaamattoman arvo- kasta? : Taiteen ja kult- tuurin vaikutustutkimuk- sia ja metodologioita	taiteen ja kulttuurin tutkimuksen tulo- kulmia, metodiolo- giaa, kritiikkiä, ar- vio tulosten luotet- tavuudesta	kirjallisuuskatsaus	” Millaisia tuloksia aiemmat taidemene- telmiin painottuneet hankkeet ovat tuo- neet hyvinvoinnin osa-alueella? ”	Taideinterventiot voivat mm. parantaa itsetunte- musta ja luottamusta, aut- taa ymmärtämään outoja ilmiöitä, refleктоimaan ja ilmaisemaan tunteita
Emerson Lesley & Lloyd Katrina 2016, (Re)exam- ining the Relationship Be- tween Children's Subjec- tive Wellbeing and Their Perceptions of Participa- tion Rights	Lasten koetun hy- vinvoinnin ja osalli- suuden välinen suhde	Pohjois-Irlantilainen tutkimus, vastaukset vuosittain tehtävästä online kyselystä, las- ten iät 10-11v.	” Millaisia vaikutuksia lapsen osallisuudella on koettuun hyvin- vointiin?”	Osallisuudella on merki- tystä lasten koettuun hy- vintoihin.
AppelqvistSchmidlechner, Solin & Tamminen, 2019 Nuorten kokema po- sitiivinen mielenterveys perhetaustan mukaan	Suomessa asuvien nuorten positiivista mielenterveyttä ja perhetaustan vaiku- tus siihen	Aineistona kouluter- veyskysely 2017- tu- lokset	” Millaisia vaikutuksia lapsen osallisuudella on koettuun hyvin- vointiin?”	Perhetaustalle merkitystä nuorten koettuun hyvin- vointiin, eroja tasoitetaan perheille tarjotulla varhai- sella tuella ja nuorten osallisuuden mahdollista- misella, osallisuuden mer- kitys hyvinvoinnille tär- keää
Pajulammi Henna: Lapsi, oikeus ja osallisuus 2014	Lapsen oikeus osal- listua, tulla kuul- luksi sekä huomioi- duksi itseään koske- vissa asioissa. Lap- sen osallisuusoi- keuksien merkitys ja juridinen pohja. Lapsuus elämänvai- heena.	Painettu kirja	” Millaisia vaikutuksia lapsen osallisuudella on koettuun hyvin- vointiin?”	Osallisuuden toteutumi- sella positiivista merki- tystä hyvinvoinnille.