



**SAVONIA**

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# SISARUSTEN TUKEMINEN PERHELÄHTÖISESSÄ HOI- TOTYÖSSÄ

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

TEKIJÄ:

Saara Säkkinen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Kättilön tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä Saara Säkkinen	
Työn nimi Sisarusten tukeminen perhelähtöisessä hoitotyössä – kuvaileva kirjallisuuskatsaus	
Päiväys 1.6.2021	Sivumäärä/Liitteet 34
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, vastasyntyneiden teho-osasto	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä selvitettiin perheen terveiden lasten tukemisen menetelmiä sisaruksen ollessa sairas. Sisaruksen sairastuminen vaikutti merkittävästi perheen terveiden lasten elämään. Se muun muassa aiheutti konkreettisia muutoksia heidän elämäänsä, sekä herätti erilaisia negatiivisia tunteita. Myös terveydenhuollon henkilökunta suuntaa usein kaiken huomionsa sairaaseen sisarukseen.</p> <p>Opinnäytetyön tilaaja oli Kuopion yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden teho-osasto. Opinnäytetyön tarkoituksensa oli aiemmin tutkitun tiedon avulla kuvata perheen terveiden lasten kokemuksia elämästä sairaan sisaruksen kanssa sekä kuvata menetelmiä, joita käytetään terveiden sisarusten tukemiseen tällaisessa tilanteessa. Tavoitteena oli aiemmista tutkimuksista koota tietoa, jonka avulla voidaan kehittää sairaanhoitajien, kättilöiden, terveydenhoitajien ja ensihoitajien tapoja tukea sisaruksia. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyötä varten suoritettiin kirjallisuushaku, ja mukaan valittiin yhdeksän kansainvälistä tutkimusta. Mukaan valittu aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmän.</p> <p>Tulosten mukaan henkilökunnalta edellytettiin valmiuksia tunnistaa terveiden sisarusten erilaisia tarpeita heidän vieraillessa sairaalassa, ja heidän tuli muodostaa suhde perheen terveisiin lapsiin. Hyvä suhde lisäsi luottamusta, mikä helpotti avoimen keskusteluyhteyden luomista henkilökunnan ja perheen terveiden lasten välillä. Sairaalavierailut mahdollistivat perheen terveiden lasten osallistumisen hoitoon, minkä lisäksi niillä oli positiivinen vaikutus sisarussuhteisiin. Hoitohenkilökunnalla on oltava tietoa saatavilla olevista tukimuodoista. Vertaistuen lisäksi terveet sisarukset pitivät henkilökohtaista, ammattilaisten antamaa tukea tärkeänä tukimuotona. Terveille sisaruksille annettu keskusteluapu auttoi heitä pärjäämään sisaruksen sairastumisen aiheuttamien vaikeiden tunteiden kanssa.</p> <p>Opinnäytetyöhön koottua tietoa voivat hyödyntää terveydenhuollon eri toimintaympäristöissä työskentelevät sairaanhoitajat, kättilöt, ensihoitajat ja terveydenhoitajat. Tuloksia voidaan hyödyntää eri terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan lapsia esimerkiksi henkilökunnan perehdytyksessä. Tuloksia voidaan myös käyttää perheiden terveiden lasten tuen tarpeisiin vastattaessa. Jatkossa voidaan esimerkiksi tehdä havainnoiden selvitystä siitä, mitä keinoja lasten osastoilla käytetään perheen terveiden lasten tukemiseen, tai koota lastenosastoille infovideoita tai -kansioita terveiden sisarusten tukemisen menetelmistä.</p>	
Avainsanat perhelähtöinen hoitotyö, sisarus, tuki	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Midwife	
Author(s) Saara Säkkinen	
Title of Thesis Supporting Siblings in Family-Centered Care – A literature review	
Date 1.6.2021	Pages/Appendices 34
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital, Neonatal intensive care unit	
<p><b>Abstract</b></p> <p>The objective of this thesis is to find out how to support healthy children in a family where one of the children becomes ill. That kind of a situation affects the lives of healthy siblings in many ways. For example, it causes many concrete changes in the lives of the healthy children and evokes a variety of negative emotions. Also, the health care workers pay their attention mainly to the ill child.</p> <p>The client organisation of the thesis was Neonatal Intensive Care Unit in Kuopio University Hospital. The purpose of this thesis was to describe the experiences of healthy children in the family with a sick sibling, based on previously researched information, as well as to describe the methods used to support healthy siblings in such a situation. The aim was to gather information based on previous studies to improve the ability of nurses, midwives, public health nurses and paramedics to support healthy siblings. The thesis was conducted as a narrative literature review. A total of nine international studies were selected from the results of the literature search. The selected material for the literature review was analysed using inductive content analysis method.</p> <p>The health care staff were required to have the ability to recognise the different needs of healthy siblings while visiting the hospital. They were to form a relationship with the healthy children in the family. A good relationship increased trust, which made it easier to create an open conversational relationship between health care workers and healthy children in the family. Hospital visits enabled the healthy children in the family to participate in the treatment of the ill sibling. In addition, the visits had a positive effect on sibling relationships. The health care staff should know what forms of support are available for healthy children in the family. In addition to peer support, healthy siblings also benefitted from personal, professional support. Emotional and conversational support to healthy siblings helped them cope with the difficult feelings caused by the sibling's illness.</p> <p>The information gathered in this thesis can be utilised by nurses, midwives, paramedics and public health nurses working in different health care environments. The results can be used in different health care units that care for children, for example for the orientation of health care professionals. The results can be used to meet the needs of support of healthy children in families. A topic for future study could be a research with observations on the means used in children's units to support healthy children in the family. Another topic for future development could be making information videos or folders for children's units on methods for supporting healthy siblings.</p>	
<p><b>Keywords</b> family-centered care, sibling, support</p>	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	PERHELÄHTÖINEN HOITOTYÖ .....	6
2.1	Perhelähtöisen hoitotyön haasteet .....	7
2.2	Perhettä ja perheen osallistumista lapsen hoitoon tukeva sairaalaympäristö .....	8
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	9
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	10
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	10
4.2	Tutkimusaineiston keruu ja valinta .....	11
4.3	Tutkimusaineiston analysointi .....	19
5	TULOKSET .....	21
5.1	Perheen terveiden lasten kokemuksia sairaan sisaruksen kanssa elämisestä .....	21
5.1.1	Psyykkiset kokemukset .....	21
5.1.2	Muutokset elämässä .....	21
5.2	Menetelmiä perheen terveiden lasten tukemiseen .....	22
5.2.1	Hoitohenkilökunnan osallistuminen terveiden sisarusten tukemiseen .....	22
5.2.2	Vierailu sairaalassa .....	23
5.2.3	Tukimuodot .....	24
6	POHDINTA .....	25
6.1	Tulosten tarkastelu .....	25
6.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	26
6.3	Ammatillinen kasvu ja opinnäytetyöprosessi .....	28
6.4	Hyödynnettävyys ja kehittämisideat .....	29

## 1 JOHDANTO

Perhelähtöinen hoitotyö on keskeinen osa lasten hoitotyötä (Gangodoe Done, Oh, Im ja Park 2020). Siinä vanhemmat otetaan osaksi lapsen hoitoa (Akorfa Ohene, Power, Raghu 2020). Perheen odotukset, toiveet ja toimintatavat ohjaavat lapsen hoidon suunnittelua ja toteutusta, ja vanhemmille ja lapselle itselleen annetaan tietoa tutkimuksista, hoidosta ja lapsen vointiin liittyvistä asioista (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori ja Uotila 2013, 83,105–106). Lapsen oikeuksien sopimukseen pohjautuvat Suomen NOBAB-Standardit tukevat perhelähtöisen hoitotyön toteutumista Suomessa. Ne sisältävät kymmenen periaatetta, joissa on huomioitu eri-ikäisten lasten emotionaalisia ja kehityksellisiä tarpeita sairaalassa. (Suomen NOBAB 2020.)

Perhelähtöisellä hoitotyöllä on monia hyötyjen potilaan lisäksi myös perheille ja hoitohenkilökunnalle (Hengeveld, Maaskant, Lindeboom, Marshall, Vemeulen ja Eskes 2020). Perheen läsnäolo sairaalassa lisää perheenjäsenten mahdollisuuksia olla mukana lapsen hoidossa. (Coats ym. 2018.) Perheen läsnäolo sairaalassa ja osallistuminen toimenpiteisiin rauhoittaa hoidettavaa lasta ja lisää hänen kokemaansa turvallisuuden tunnetta. (Akorfa Ohene ym. 2020; Gangodoe Done ym. 2020).

Tilastokeskuksen (2021) vuoden 2021 tilaston mukaan suomalaisista lapsista 39 prosentilla oli yksi sisarus ja 13 prosentilla oli kaksi sisarusta. Vähintään kolme sisarusta oli lapsista 5 prosentilla. Tästäkin huolimatta sisarusten huomiointi lasten hoitotyössä on jäänyt tutkimuksissa selvästi vähemmälle, vaikka vanhempien roolia on tutkittu paljon. Sisaruksen sairaudella oli paljon vaikutuksia perheen terveiden lasten elämään (Huus ym. 2012; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014).

Opinnäytetyössä käsitellään perheen terveiden lasten tukemista sisaruksen ollessa sairas. Opinnäytetyön tilaaja on Kuopion yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden teho-osasto, josta aihe saatiin. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineisto koostui yhdeksästä kansainvälisestä tutkimuksesta. Tutkimuksen tarkoituksensa oli aiemmin tutkitun tiedon avulla kuvata perheen terveiden lasten kokemuksia elämästä sairaan sisaruksen kanssa sekä kuvata menetelmiä, joita käytetään terveiden sisarusten tukemiseen tällaisessa tilanteessa. Tavoitteena oli aiemmista tutkimuksista koota tietoa, jonka avulla voidaan kehittää sairaanhoitajien, kättilöiden, terveydenhoitajien sekä ensihoitajien tapoja tukea sisarusia.

## 2 PERHELÄHTÖINEN HOITOTYÖ

Perhelähtöinen hoitotyö on tärkeä osa lasten hoitotyötä (Gangodoe Done ym. 2020). Siinä vanhemmat otetaan osaksi lapsen hoitoa (Akorfa Ohene ym. 2020). Jotta perhelähtöistä hoitotyötä voidaan toteuttaa, on tärkeää tietää, mitä se tarkoittaa (Hengeveld ym. 2020; Gangodoe Done ym. 2020; Segantini Felipin, De Fátima Garcia Lopes Merino, Ayres Beana, Oliveira, Barbosa Alves Borghesan ja Harumi Higarashi 2018).

Lasten ja nuorten hoitotyöhön sisältyy perhekeskeisyyden periaate, jonka mukaan hoidon suunnitella ja toteutusta käytännössä ohjaavat perheen odotukset, toiveet ja tapa toimia eri tilanteissa. Vanhemmille ja lapselle itselleen kerrotaan tutkimuksiin, hoitoon ja vointiin liittyvistä asioista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 83, 105–106.) Perhelähtöisen hoitotyön toteutumista tukevat Lapsen oikeuksien sopimukseen pohjautuvat Suomen NOBAB-Standardit. Ne sisältävät kymmenen periaatetta, joissa on huomioitu eri-ikäisten lasten emotionaalisia ja kehityksellisiä tarpeita sairaalassa. (Suomen NOBAB 2020.) Näiden mukaan ”vanhempia on kannustettava ja tuettava osallistumaan lapsensa hoitoon” sekä ”vanhemmilla tulee olla mahdollisuus yöpyä lapsen luona sairaalassa, ja sisaruksille ja lapsen ystäville on annettava mahdollisuus vieraila lapsen luona” (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 83, 105–106).

Akorfa Ohenen ym. (2020) tutkimuksessa nostettiin esille YK:n lastenoikeudet ja niiden vaikutus lasten sairaalahoitoon. Lastenoikeuksien mukaan jokaisella lapsella on oikeus saada paikalle kenet tahansa, jonka lapsi kokee omaksi vanhemmakseen (Akorfa Ohene ym. 2020). Vanhempien läsnäolo sairaalassa onkin tärkeää, ja se nähdään hyvin tarpeellisena (Akorfa Ohene ym. 2020; Segantini Felipin ym. 2018). Lapset pelkäävät usein sairaalaympäristöä ja terveydenhuollon henkilökuntaa. Vanhempien läsnäolo sairaalassa ja osallistuminen toimenpiteisiin rauhoittaa lasta ja tarjoaa hänelle turvaa. (Akorfa Ohene ym. 2020; Gangodoe Done, Oh, Im ja Park 2020.)

Perhelähtöisen hoitotyön sekä hoidon jatkuvuuden toteutumisen kannalta hoitohenkilökunnan on tärkeää muodostaa koko hoitajakson mittainen suhde hoidettavan lapsen perheeseen. Myös henkilökunnan ja perheen välinen kommunikaatio on tärkeä osa perheen osallistumista hoitoon (Akorfa Ohene ym. 2020; Hengeveld ym. 2020). Esimerkiksi lapsen voinnista ja sen muutoksista kertominen vähentää perheen kokemaa ahdistusta ja huolta. Osana kommunikointia tulisi perhettä myös rohkaista tarvittaessa kysymään mieltä askarruttavista asioista. (Akorfa Ohene ym. 2020.) Vanhemmilla on myös paljon hoidon kannalta tärkeää tietoa lapsestaan. Vanhemmat tietävät esimerkiksi lapsensa hoitohistorian, ja kuinka heidän lapsensa normaalisti käyttäytyy. (Gangodoe Done ym. 2020.) Vanhemmat huomaavatkin usein herkästi muutokset lapsen voinnissa. Vanhempia tulisi rohkaista kertomaan näistä muutoksista lapsen voinnissa. (Akorfa Ohene ym. 2020.) Perhelähtöisen hoitotyön periaatteiden mukaisesti perheitä tulisi rohkaista osallistumaan päätöksentekoon (Gangodoe Done 2020; Hengeveld ym. 2020).

Perhelähtöinen hoitotyö näkyy hoitohenkilökunnan ja vanhempien välisenä yhteistyönä esimerkiksi toimenpiteiden aikana. (Akorfa Ohene ym. 2020; Gangodoe Done ym. 2020; Hengeveld ym. 2020). Sen toteutumisen kannalta on tärkeää, että perheenjäsenet pystyvät osallistumaan lapsen hoitoon päivittäin (Segantini Felipin ym. 2018). Vanhemmille voidaan esimerkiksi neuvoa, kuinka he voivat pitää lapsestaan huolta sairaalahoidon aikana (Akorfa Ohene ym. 2020).

Perhelähtöiseen hoitotyöhön liittyy henkilökunnan tarjoama tuki vanhemmille, jotka ovat usein huolissaan lapsensa voinnista. Vanhemmat voivat tarvita huomiota ja tukea pärjätäkseen sairaalahoidon aiheuttaman epävarmuuden kanssa. Perhelähtöisen hoitotyön voidaan siis ajatella olevan perheiden hoitamista varsinaisten potilaiden hoitamisen lisäksi. (Segantini Felipin ym. 2018.)

Perhelähtöisen hoitotyön riittävä toteutuminen tuo monia hyötyjä niin potilaalle kuin perheille ja hoitohenkilökunnallekin (Hengeveld ym. 2020). Perheen läsnäolo sairaalassa lapsensa luona vuorokauden ympäri lisää perheenjäsenten mahdollisuuksia osallistua lapsensa hoitoon. Hoitohenkilökunnan tulisikin tarjota perheenjäsenille omia tehtäviä, joita voivat olla esimerkiksi lapsen päivittäiseen hoitoon osallistuminen tai toimenpiteissä avustaminen. Osallistumalla hoitoon perhe voi kokea elämänsä tuntuvan normaalimmalta. Se myös lisää vanhemmuuden tunnetta sekä vanhempien luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan, mikä puolestaan lisää turvallisuuden tunnetta. Vanhempien tunteissa olonsa turvalliseksi, he sallivat herkemmin itselleen myös poistumisen lapsen viereltä hetkeksi. (Coats ym. 2018)

Vanhempien ollessa sairaalassa hoitohenkilökunta oppii tuntemaan perheet paremmin, mikä helpottaa vanhempien tarpeisiin vastaamista. Hoitohenkilökunnalla on parempi mahdollisuus muodostaa suhde perheeseen ja rakentaa luottamusta. Se myös mahdollistaa lapsen kliinistä vointia koskevan tiedon antamisen reaaliajassa. (Coats ym. 2018)

## 2.1 Perhelähtöisen hoitotyön haasteet

Vanhempien hoitoon osallistumiseen voi vaikuttaa esimerkiksi hoidossa olevan lapsen vointi sekä hoitohenkilökunnan kokemus ja osaaminen, mutta myös hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen suhde. Haasteita perhelähtöisen hoitotyön toteutumiseen tuovat aikatauluongelmat, ja puutteet resursseissa (Akorfa Ohene ym. 2020.) Vaikeuksia voivat tuoda myös vierailuajat, joiden mukaan vanhemmat nähdään vain vierailijoina. Sairaalayksiköiden käytännöt usein rajoittavat vanhempien läs-

näoloa lapsensa luona, minkä vuoksi vastuu päätöksenteosta siirtyy terveydenhuollon henkilökunnalle. Päätökset siis tehdään ilman vanhempien mielipiteiden huomiointi. (Segantini Felipin ym. 2018.)

Myös sairaala ympäristönä voi tuoda haasteita perhelähtöiselle hoitotyölle (Gangodoe Done ym. 2020; Segantini Felipin ym. 2018). Osa vanhemmista saattaa pelätä sairaalaympäristöä, ja toimenpiteiden näkeminen voi tuntua pelottavalta. Esimerkiksi teho-osastot voivat vaikuttaa uhkaaville ympäristöinä teknisten laitteiden määrästä, tarkoista toimenpiteistä, jatkuvasta monitoroinnista, henkilökunnan suuresta määrästä sekä erilaisista valoista ja äänistä johtuen. Vanhempien pelko ja jännitys tarttuu myös lapseen. Puhuminen vanhempien kanssa näistä asioista kuitenkin usein helpottaa pelkoja. (Segantini Felipin ym. 2018.)

Hoitotyön kulttuurin muuttuminen kohti asiakaspalvelulähtöistä toimintatapaa voi luoda ristiriitaitilanteita hoitohenkilökunnalle liittyen heidän työnsä tarkoitukseen. Hoitohenkilökunnan ensisijainen tehtävä on kuitenkin tarjota ensiluokkaista hoitoa potilaalleen. Vanhempien läsnäolo tarkoittaa hoitajan huomion jakaantumista lapsen ja vanhempien kesken. Hoitohenkilökunnan mukaan voikin olla häiritsevää, jos vanhemmat esittävät jatkuvasti kysymyksiä toimenpiteiden aikana. Haasteita voi tarjota myös vanhempien ja hoitohenkilökunnan mielipide-erot siitä, kuinka lapsen hoito tulisi toteuttaa. (Coats ym. 2018.)

## 2.2 Perhettä ja perheen osallistumista lapsen hoitoon tukeva sairaalaympäristö

Niela-Vilénin, Toivosen, Axelinin ja Heikkilän (2019) mukaan perhekeskeisen hoitotyön toteutumista voidaan edistää tarjoamalla perheelle mahdollisuus olla potilaan luona osastolla ympäri vuorokauden. Perheillä tulisi olla mahdollisuus perhehuoneisiin (Niela-Vilén ym. 2019). Perhehuoneissa ovat yhden hengen potilashuoneita, joissa hoitohenkilökunta voi työskennellä yhdessä vanhempien ja potilaiden itsensä kanssa. Perhehuoneet vähentävät infektioiden määrää, vähentävät häiritsevien ärsykkeiden määrää sekä tarjoavat yksityisyyttä ja tilaa potilaille ja heidän perheilleen. Perhehuoneiden tarjoama yksityisyys tarjoaa perheille mahdollisuuden olla lastensa kanssa, nukkua huoneissa ja esimerkiksi imettää lastaan. (Coats ym. 2018.) Akorfa Ohene ym. (2020) mukaan lapsen hoitaminen aikuisten osastolla lisää lapsen pelkoja ja epämukavuutta.



### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksena tarkoituksena oli aiemmin tutkitun tiedon avulla kuvata perheen terveiden lasten kokemuksia elämästä sairaan sisaruksen kanssa sekä kuvata menetelmiä, joita käytetään terveiden sisarusten tukemiseen tällaisessa tilanteessa. Tavoitteena oli aiemmista tutkimuksista koota tietoa, jonka avulla voidaan kehittää sairaanhoitajien, kättilöiden, terveydenhoitajien sekä ensihoitajien tapoja tukea sisaruksia. Tutkimus toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia terveillä sisaruksilla on sairaiden sisarusten kanssa elämisestä?
2. Millaisia keinoja terveiden sisarusten tukemiseen voidaan käyttää?

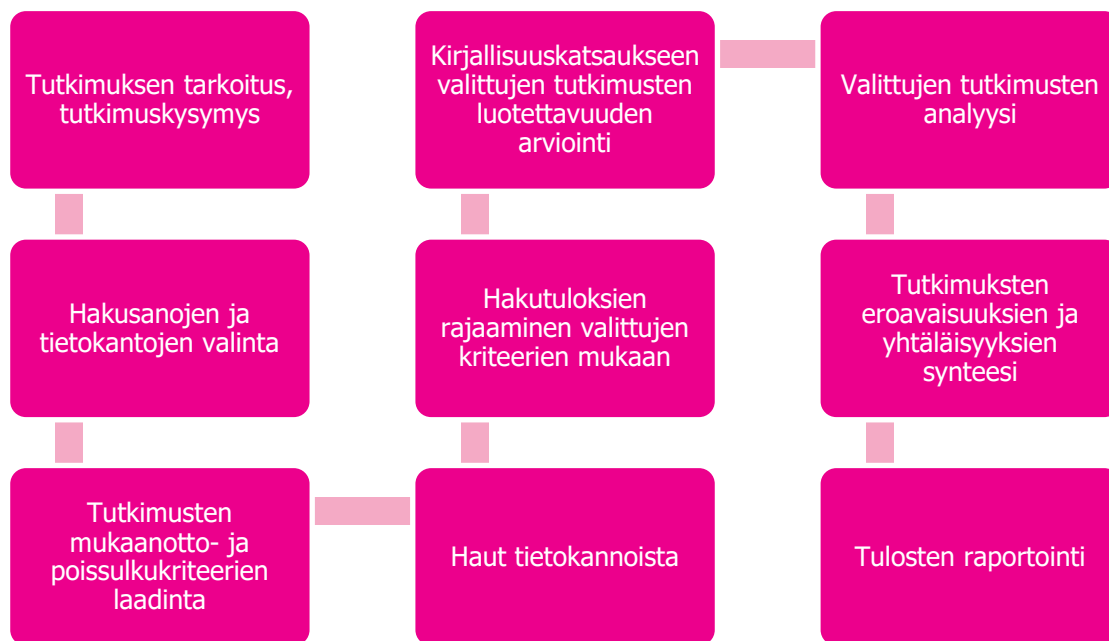
## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Kirjallisuuskatsaus on eräs tutkimustyön väline. Muiden tutkimusten tapaan kirjallisuuskatsauksen tulee olla toistettavissa, ja sen on perustuttava aihealueen ja sen historian tuntemukseen. Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää aihealueen teorian kehittämiseen, olemassa olevan tiedon arviointiin tai esimerkiksi alan käsitteistön kehittämiseen. Sen avulla voidaan muodostaa kokonaiskuva tutkittavasta aiheesta. Kirjallisuuskatsauksissa voidaan yleensä erottaa tietyt osat, joita ovat kirjallisuuden haku, (kriittinen) arviointi, aineiston perusteella tehty synteesi ja analyysi. (Suhonen, Axelin ja Stolt 2016, 7–22)

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva eli narratiivinen kirjallisuuskatsaus kuuluu yleisimmin käytettyihin kirjallisuuskatsauksen päätyyppeihin (Salminen 2011). Sen tarkoitus on kuvata tietyn aihealueen aikaisempaa tutkimusta, sen laajuutta, syvyyttä ja määrää. Kysymyksenasettelu voi olla laajuudeltaan hyvin vaihteleva, ja se voi sisältää erilaisia rajauksia. (Suhonen ym. 2016, 7–22.) Tutkittavaa aihealuetta pystytään kuitenkin kuvailemaan laaja-alaisesti sekä luokittelemaan sen ominaisuuksia. Käytetyt aineistot ovat laajoja, eikä niiden valintaa rajaa tarkat, tutkimusmetodille tyypilliset säännöt. Tutkimuskysymykset ovat kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa väljempinä kuin muissa kirjallisuuskatsauksen perustyypeissä, eikä tutkimusaineisto ole käynyt läpi samanlaista systemaattista seulaa. Kuvailevana tutkimustekniikkana se ei pysty tarjoamaan varsinaista analyttistä tulosta. (Salminen 2011.) Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen heikkouksiin lukeutuu myös se, ettei se ota kantaa valitun materiaalin luotettavuuteen tai valikoitumiseen. Siinä voidaan kuitenkin käyttää alkuperäisten tutkimusten laadun arviointia. (Suhonen ym. 2016, 7–22).

Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen kuuluu muiden kirjallisuuskatsausten tapaan viisi kirjallisuuskatsaukselle välttämätöntä vaihetta. Ensimmäinen vaihe on koko tutkimukselle suuntaa antava tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten määrittäminen. Hyvä tutkimuskysymys ei ole liian suppea, vaikka se on tarkasti rajattu, ja siihen voidaan vastata tutkimusten perusteella. Toisessa vaiheessa tehdään kirjallisuushakua ja valitaan aineisto, joka kolmannessa vaiheessa arvioidaan. Tutkimusten arvioinnin tarkoituksena on tarkastella tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta ja sitä, vastaako tieto omaan tutkimuskysymykseen. Tässä vaiheessa arvioidaan myös aineiston luotettavuutta. Neljännessä vaiheessa aineisto analysoidaan, jonka jälkeen siitä tehdään synteesi, jossa valituista tutkimuksista tehdään yhteenvetoa. Viides vaihe on tulosten raportointi. Jotta lukija voisi raporttia lukiessaan arvioida sen luotettavuutta, ja halutessaan toistaa tutkimuksen, tulee lopullinen raportti tehdä mahdollisimman tarkasti. (Niela-Vilén ja Hamari 2016, 23–36.) Opinnäytetyön toteutuksen vaiheista tehtiin havainnollistava kuvio (kuvio 1.), jonka olemme tehneet mukailen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheita Niela-Vilénin ja Hamarin (2016, 23–36) mukaan.



KUVIO 1. Kirjallisuuskatsauksen toteutus (soveltaen Niela-Vilén ja Hamari 2016).

#### 4.2 Tutkimusaineiston keruu ja valinta

Tutkimusaineiston keruu alkoi tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten määrittelyllä. Kuopion yliopistollisen sairaalan vastasyntyneiden teho-osasto toivoi opinnäytetyötä siitä, miten sairaalahoidossa olevien lasten sisaruksia voidaan tukea. Tämän perusteella tutkimuskysymyksiksi muodostuivat seuraavat: Millaisia kokemuksia perheen terveillä lapsilla on sairaan sisaruksen kanssa elämisestä? Millaisia keinoja terveiden sisarusten tukemiseen voidaan käyttää? Näiden perusteella valittiin hakusanat ja hakulausekkeet, joiden muodostamisessa hyödynnettiin Savonia-ammattikorkeakoulun informaation apua. Henkilökohtaisessa tapaamisessa saatiin myös vinkkejä haun suorittamiseen eri tietokannoissa.

Kirjallisuushakuja varten muodostettiin mukaanotto- ja poissulkukriteerit (taulukko 1). Mukaanotto-kriteerien mukaan katsaukseen valittiin mukaan tutkimuksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkimusten tuli olla julkaistu vuosina 2010–2020 suomen, englannin tai ruotsin kielellä. Tutkimusten tuli olla maksuttomia ja saatavissa kokonaisuudessaan. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa tarkoitus oli kerätä tietoa menetelmistä perheen terveiden lasten tukemiseen sekä heidän kokemuksestaan sisaruksen ollessa hoidossa vastasyntyneiden teho-osastolla. Koehakuja tehdessä huomattiin, että tutkimustietoa kyseisestä aiheesta löytyi erittäin vähän. Tutkimusta laajennettiin, ja näin sisarusten tukemisen menetelmiin saatiin laajemmin erilaisia näkökulmia.

Tutkimusten valinnan kriteeriksi muodostui se, että tutkimusten täytyi käsitellä jotakin toimintatapa tai menetelmää, jota on sovellettu sisarusten hyvinvoinnin tukemiseen perhelähtöisessä hoitotyössä. Tutkimusten valinnan perusteeksi perhelähtöinen hoitotyö määriteltiin työtavaksi, jossa hoidon suunnittelua ja toteutusta ohjaavat perheen odotukset, toiveet ja tapa toimia eri tilanteissa. Tutkimuksissa tämä näkyi sisarusten tukemisen eri menetelminä, sillä sisarusten voimavarojen tukeminen on osa koko perheen hyvinvointia.

TAULUKKO 1. Tutkimusten mukaanotto- ja poissulkukriteerit

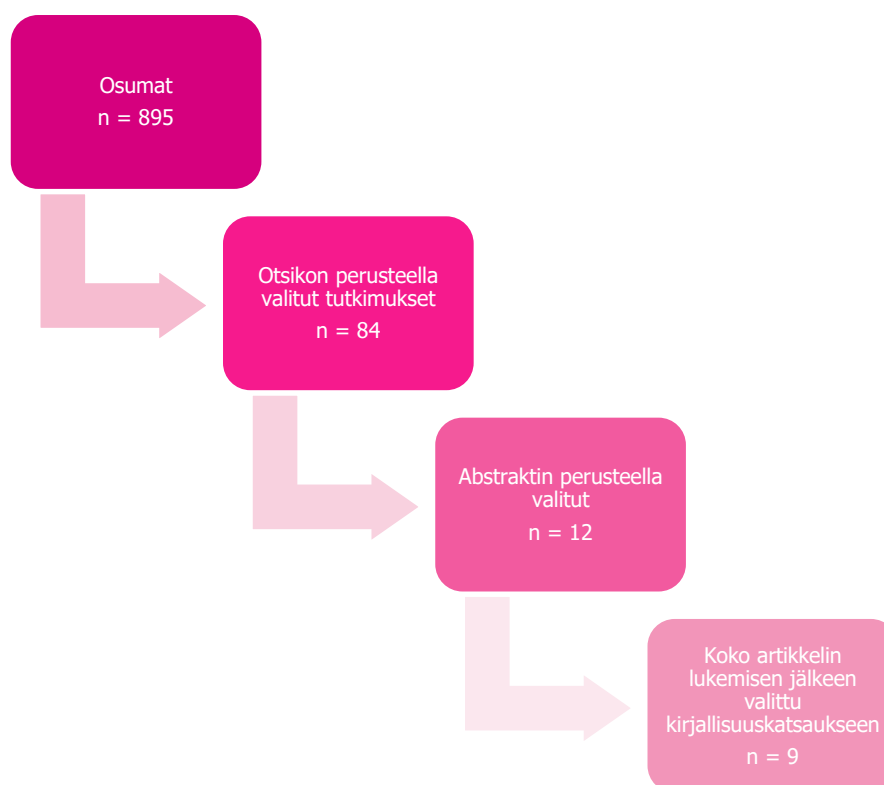
Tutkimusten mukaanottokriteerit	Tutkimusten poissulkukriteerit
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin
Julkaisuvuosi 2010–2020	Julkaistu ennen vuotta 2010
Kielenä suomi, englanti tai ruotsi	Muulla kielellä kuin suomi, englanti tai ruotsi
Koko teksti saatavilla maksutta	Koko tekstiä ei ole saatavilla tai se maksaa
Tutkimuksessa tulee näkyä perhelähtöinen hoitotyö	Tutkimuksessa ei näy perhelähtöinen hoitotyö

Kirjallisuushaku suoritettiin lähdemateriaalin ohjeiden perusteella hyödyntäen Savonia-ammattikorkeakoulun informaation antamia ohjeistuksia. Hakuja tehtiin Cinahl-, PubMed-, ScienceDirect ja Medic-tietokannoista, mutta lopulliset kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset löytyivät kaikki Cinahl-tietokannasta. Kirjallisuushaussa käytetyt hakusanat, tietokannat ja osumat taulukoitiin (taulukko 2). Kirjallisuushaussa hyödynnettiin myös manuaalista hakua käymällä läpi löydettyjen tutkimusartikkelien lähdeluetteloita, mutta näin ei löytynyt tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia. Prosessi lähteiden karsinnasta on esitetty kuviossa 3.

TAULUKKO 2. Hakusanat, tietokannat ja osumat

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Valittu mukaan otsikon perusteella	Valittu mukaan tiivistelmän perusteella	Valittu mukaan
Cinahl	(sibling* OR brother* OR sister*) AND (support*) AND (nursing*)	195	21	2	1

<b>Cinahl</b>	(sibling* OR brother* OR sister*) AND ("support, psychosocial")	612	34	9	6
<b>Cinahl</b>	(family centered care) AND (sibling*)	88	29	1	1



KUVIO 3. Prosessi lähteiden karsinnasta.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui lopulta (n=9) yhdeksän tutkimusta, jotka taulukoitiin (taulukko 3). Tutkimukset sijoittuvat mukaanottokriteerien mukaisesti vuosille 2010–2020. Kaikki tutkimuksista ovat kansainvälisiä, kirjallisuuskatsaukseen ei valikoitunut mukaan yhtään suomalaista tutkimusta. Tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia oli haastavaa löytää. Suurin osa kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista käsittelikin tiettyjä sairauksia sairastavien sisaruksien kokemuksia, tai tiettyjä tukimuotoja, mutta tutkimuksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja hyödynnettiin yleisesti validia tietoa.

Tässä vaiheessa arvioitiin kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten laatua ja luotettavuutta Hawkerin (2002) työkalua hyödyntäen. Työkalun tarkoitus on yhtenäistää laadun arviointimenetelmiä ja tehdä siitä selkeämpää. Sen avulla tutkimuksesta arvioidaan yhdeksää kohtaa, joita ovat otsikko ja abstrakti, johdanto ja tavoitteet, tutkimusmetodi ja tutkimustieto, otos, aineiston analyysi, eettisyys ja puolueellisuus, tulokset, tutkimuksen yleistettävyys tai siirrettävyys ja tulosten hyödynnettävyys, Työkalun kriteerien mukaisesti tutkimuksen yhdeksää tekijää arvioidaan asteikolla "good", "fair", "poor" ja "very poor", joiden perusteella pisteitä voi saada 1 (very poor) - 4 (good). Jokaisen tutkimuksen on mahdollisuus saada enintään 36 pistettä. (Hawker, Payne, Kerr, Hardey ja Powell 2002.) Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten pisteet vaihtelivat välillä 27–36 pistettä. Taulukossa 3 on ilmoitettu tarkemmin jokaisen tutkimuksen saama pistemäärä.

TAULUKKO 3. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset.

<b>Tekijä(t), julkaisuvuosi ja -maa</b>	<b>Otsikko</b>	<b>Julkaisu</b>	<b>Tietokanta</b>	<b>Tutkimuksen tarkoitus</b>	<b>Tutkimuksen päätulokset</b>	<b>Laadun arviointi (Hawkerin työkalu)</b>
Alparslan ja Yildiz 2012 Turkki	The Effect of Nursing Support Given to The Siblings and Mothers of Children with Chronic Hematologic-Onco-logic Disease on the Anxiety Levels of the Siblings and Mothers	Turkish Journal of Research & Development in Nursing	Cinahl	Tutkia, kuinka sairaanhoitajien tuki vaikuttaa sairaiden lasten äitien ja sisarus-ten stressiin ja ahdistukseen	Sairaanhoitajien tarjoamien erilaisten tukimuotojen jälkeen sisarten ahdistus väheni huomattavasti, veljiin se ei juuri vaikuttanut. Tuki vaikutti myös äitien kokemaan ahdistukseen.	27p.
Ay Kaatsız ja Öz 2020 Turkki	I'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey	Journal of Pediatric Nursing	Cinahl	Selvittää syöpää sairastavien lasten nuorten sisarus-ten kokemuksia ja selvit-	Tutkimuksessa nousi esille kolme teemaa. Sisarus-ten kokemukset osoittivat tarvetta tulla	34p.

				tää, liittykö niihin kulttuuri- sia/maantieteellisiä riskitekijöitä	nähdyksi ja huomioiduksi, elämän muuttuessa he etsivät tapoja ymmärtää sairautta ja he odottivat vanhempien ja sukulaisten tukevan heitä samalla, kun he itse kokeilevat erilaisia selviytymismekanismeja.	
Huus, Castor, Ék Rosander ja Enskär  2012  Ruotsi	Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes - ett föräldraperspektiv	Vård i Norden	Cinahl	Tutkia, kuinka sisaruksen diabetes vaikuttaa terveeseen sisarukseen vanhempien näkökulmasta	Sisaruksen diabetes vaikutti terveyseen sisarukseen. Terveet sisarukset saivat vähemmän huomiota, perheen rutiinit muuttuivat, kokivat ahdistusta ja osallistuivat diabeteksen hoitoon.	30p.
Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström  2014  Ruotsi	Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection:	European Journal of Oncology Nursing	Cinahl	Arvioida henkilökeskeisen intervention vaikutuksia syöpädiagnoosin saaneiden lasten sisaruksiin	Sisarukset kokivat saaneensa lisää tietoa, minkä vuoksi oli helpompaa ymmärtää sairaan sisaruksen tilannetta. Terveet sisarukset nukkuivat enemmän, heillä	36 p.

	Pre- and post-intervention interviews				ei ollut enää ki-puja, olivat on-nellisimpia ja voi-vat paremmin, mutta heillä oli silti paljon mie-lessään sairaan sisaruksen tilan-teeseen liittyen.	
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson ja Enskär  2010  Ruotsi	The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer	Pediatric Nursing	Cinahl	Kuvata syöpää sairastavien lasten sisarusten tukiryhmässä ilmaisemia kokemuksia	Terveet sisarukset kokivat yhteenkuuluvuuden ja mukavuuden tunteita tukiryhmään kuulumiseen liittyen. He saivat jakaa kokemuksiaan sekä auttaa toisiaan neuvomalla ja rohkaisemalla. Terveet sisarukset saivat ryhmässä voimaa toisiltaan	31 p.
O'Shea, Shea, Robert ja Cavanaugh  2012  Yhdysvallat	The Needs of Siblings of Children with Cancer: A Nursing Perspective	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Cinahl	Selvittää, mitä syöpää sairastavien sisarukset tarvitsevat lasten syöpäsairaanhoitajien näkökulmasta ja mitä nämä sairaanhoitajat	Sairaanhoitajien mukaan sisarukset tarvitsevat huomiota, tietoa, heillä on pelkoja ja huolia, he tuntevat olevansa vastuussa ja he haluavat auttaa. Tukeakseen ssa-	30 p.



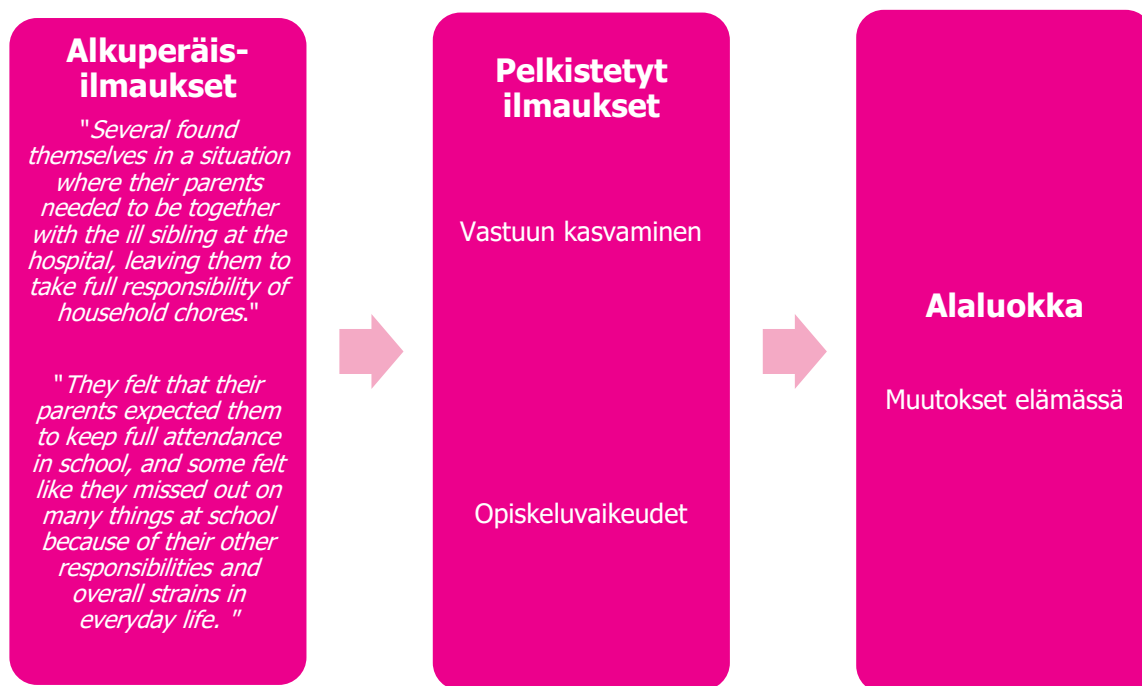
				ovat tehneet tu- keakseen tar- peita	ruksia sairaanhoi- tajat muun mu- assa ottavat sisa- ruukset mukaan hoitoon, kertovat tietoa ja antavat tukea.	
Tasker ja Stone- bridge  2016  Kanada	Siblings, You Matter: Explor- ing the Needs of Adolescent of Children and Youth with Can- cer	Journal of Pediatric Nursing	Cinahl	Syventää ym- märrystä ja tie- toa syöpää sai- rastavien lasten sisaruksien psy- kososiaalisista tarpeista	Sisaruksien tar- peet jakaantuivat kahdeksaan tee- maan: huomi- ointi, rehellinen ja avoin keskus- telu perheessä, perheeseen kuu- luminen myös hoitojen aikana, tieto siitä, että vaikeat ja epä- mukavat tunteet ja ajatukset ovat normaaleja, emotionaalisen tuen tarve, inst- rumentaalin tuki, tarve saada olla lapsi sekä huumori, nauru ja ilo perheessä	35 p.
Toft, Alfons- son, Hovén ja Carlsson  2019  Ruotsi	Feeling Ex- cluded and Not Having Anyone to Talk to: Qual- itative Study of Interpersonal Relationships	European Journal of Oncology Nursing	Cinahl	Selvittää sisa- ruksen syöpä- diagnoosin vai- kutusta terveän sisaruksen koke- muksiin hänen	Sisarukset koki- vat vaikeuksia mm. sisaruksen hoitoon osallistu- miseen, kasva- neeseen vastuu-	34 p.

	Following a Cancer Diagnosis in a Sibling			ihmissuhteis-suhteistaan	seen ja ihmissuhteisiin liittyen. Mahdollisuus puhua omista kokemuksista ja saada tukea olivat keskeisiä tilanteen kanssa selviämissä.	
White, Hendershot, Dixon, Pelletier, Haight, Stegenga, Alderfer, Cox, Switchenko, Hinds ja Pentz  2017  Yhdysvallat	Family Strategies to Support Siblings of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients	Pediatrics	Cinahl	Kuvata erilaisia strategioita, joiden avulla perheet huomioivat ja tukevat hematopoieettisen kantasolusiirron saavien lasten ja nuorten sisaruksia	Tutkimuksen mukaan sisarukset kokevat vaikeita tunteita, tiedonpuutetta ja ulkopuolisuutta, ja joutuvat ottamaan lisää vastuuta. Vanhemmat ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat tukea terveitä sisaruksia eri menetelmin, esimerkiksi tarjoamalla sosiaalista tukea, ottamalla heidät vierailulle sairaalaan, antamalla hänelle roolin sairaan sisaruksen hoidossa.	31 p.

### 4.3 Tutkimusaineiston analysointi

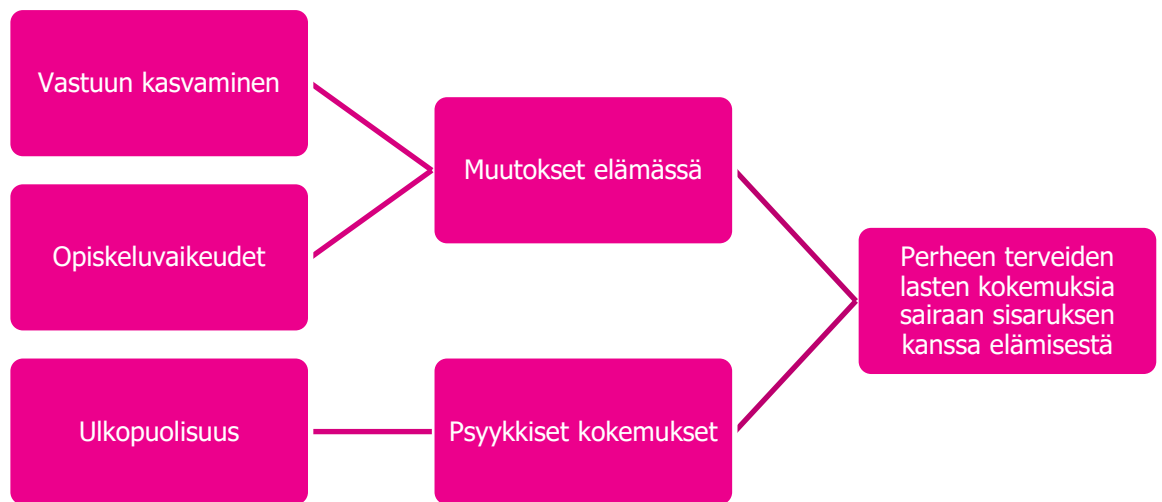
Laadullisen analyysin muotoja ovat induktiivinen ja deduktiivinen analyysi. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä analyysissä tutkimustiedosta luodaan yhtenäinen kokonaisuus ja vastaus tutkimustehävään saadaan yhdistelemällä käsitteitä. Aineistolähteisessä sisällönanalyysissä voidaan erottaa kolme vaihetta, jotka ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.)

Ennen varsinaista analyysin aloittamista valitaan analyysiyksikkö (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Tässä opinnäytetyössä analyysiyksiköksi on valittu ajatuskokonaisuus. Tämän jälkeen aloitettiin aineiston pelkistäminen. Aineistosta löydetty tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaukset pelkistettiin, eli siitä jätettiin pois kaikki tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin eli klusteroitiin, jolloin pelkistetyt käsitteet ryhmiteltiin alaluokkiin yhdistävien tekijöiden ja eroavaisuuksien perusteella. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.) Kuviossa 2 on esimerkki aineiston pelkistamisestä ja ryhmittelystä alaluokkiin.



KUVIO 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä alaluokkiin.

Alaluokkiin ryhmittelyn jälkeen ryhmittelyä jatkettiin, ja alaluokat yhdisteltiin yläluokiksi ja pääluokiksi. Ryhmittelyn jälkeen tehtiin käsitteellistäminen eli abstrahointi. Siinä muodostettiin teoreettisia käsitteitä tutkimuksen kannalta keskeisten tietojen pohjalta. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.) Kuviossa 3 on esimerkki aineiston klusteronnista ja abstrahoinnista.



KUVIO 3. Esimerkki aineiston klusteroinnista ja abstrahoinnista.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Perheen terveiden lasten kokemuksia sairaan sisaruksen kanssa elämisestä

#### 5.1.1 Psykkiset kokemukset

Taskerin ja Stonebridgen (2016) sekä White ym. (2017) mukaan sisaruksen sairastuminen aiheutti perheen terveissä lapsissa monenlaisia tunteita, joista suuri osa oli negatiivisia. Näitä tunteita olivat esimerkiksi mustasukkaisuus, hämmennys, turhautuminen ja syyllisyys. Terveen lapsen ajatuksiin tuli usein negatiivisia sävyjä, mikä saattoi aiheuttaa syyllisyyttä, sillä he eivät tienneet vaikeiden ajatusten olevan normaaleja. (Tasker ja Stonebridge 2016.) Sisaruksen sairastuminen herätti vihaa (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014; Tasker ja Stonebridge 2016). Ay Kaatsız ja Öz (2020) nostavat tutkimuksissaan esille myös terveiden sisarusten tuntevan surua ja huolta liittyen sisaruksensa sairauteen (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012).

Terveet sisarukset kokivat, että he eivät saa osallistua riittävästi sairaan sisaruksensa hoitoon, mikä saattoi johtua huonoista suhteista vanhempiin ja terveydenhuollon ammattilaisiin (Toft ym. 2019). Perheen terveet lapset tunsivatkin ulkopuolisuutta sisaruksen ollessa sairas (Huus ym. 2012; O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016; Toft ym. 2019; White ym. 2017). Ulkopuolelle jättäminen koettiin epäoikeudenmukaisena ja hämmentävä, ja se saattoi aiheuttaa mustasukkaisuutta, turhautumista ja mustasukkaisuutta (Tasker ja Stonebridge 2016). Myös yksinäisyys oli yleistä (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014).

Terveet sisarukset kokivat, etteivät he saaneet riittävästi huomiota (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012). Toft ym. (2019) totesivat tutkimuksessaan, että vaikka perheen terveet lapset tarvitsivat sitä, että heidän tilanteensa huomioidaan, sisaruksen sairastumisen myötä vanhempien antaman huomion määrä väheni. Myös terveydenhuollon henkilökunta suuntasi usein kaiken huomionsa sairaaseen sisarukseen (O'Shea ym. 2012). Perheen terveet lapset kokivat myös jäävänsä ilman tukea (Alparslan ja Yildiz 2012).

#### 5.1.2 Muutokset elämässä

Lapsen sairastuminen aiheutti muutoksia perheen elämässä (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012). Sisaruksen sairastumisen aiheuttamat muutokset perheen elämässä kasvattivat perheen terveiden lasten vastuun määrää esimerkiksi kodinhoidosta. (Huus ym. 2012; O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016; Toft ym. 2019; White ym. 2017). Sisaruksen sairastumisella ja vastuun kasvaneella määrällä oli negatiivisia vaikutuksia perheen terveiden lasten sosiaaliseen elämään sekä heidän ja heidän vanhempiensa välisiin ihmissuhteisiin. Koulussa heillä oli opiskeluvaikeuksia, ja he

saattoivat joutua koulukiusaamisen uhreiksi. (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Toft ym. 2019.) Sairaalan sisaruksen hoidon takia muuttaminen toiseen kaupunkiin lisäsi muutoksien määrää perheen terveiden lasten elämässä (Ay Kaatsız ja Öz 2020).

## 5.2 Menetelmiä perheen terveiden lasten tukemiseen

### 5.2.1 Hoitohenkilökunnan osallistuminen terveiden sisarusten tukemiseen

#### **Kohtaaminen ja suhteen muodostaminen**

Tasker ja Stonebridge (2016) ja Toft ym. (2019) totesivat tutkimuksissaan, että terveet sisarukset eivät halua sääliä. Päinvastoin he halusivat huumoria, naurua ja iloa elämäänsä sairaan sisaruksen kanssa, sillä se helpotti vaikeiden tunteiden kanssa pärjäämistä (Tasker ja Stonebridge 2016.). Hoitohenkilökunnan tulisi antaa perheen terveille lapsille huomiota, ja kertoa heille, mitä tehdään ja mitä tapahtuu. Terveet sisarukset tulisi ottaa mukaan hoitoon (O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge). Näin he kokivat olevansa osana kokemuksesta (Tasker ja Stonebridge 2016).

On tärkeää, että hoitohenkilökunta muodostaa suhteen perheeseen ja terveisiin lapsiin. Hyvä suhde lisäsi luottamusta, mikä helpotti avoimen keskusteluyhteyden luomista henkilökunnan ja perheen terveiden lasten välillä. (O'Shea ym. 2012.) Hoitohenkilökunnan tulisi myös antaa terveille sisaruksille mahdollisuus ilmaista tunteitaan ja kannustaa heitä puhumaan ajatuksistaan (Alparslan ja Yildiz 2012; O'Shea ym. 2012).

#### **Hoitajan ammatillinen osaaminen**

Hoitohenkilökunnalta vaaditaan valmiuksia tunnistaa terveiden sisarusten erilaisia tarpeita sisaruksen vieraillessa sairaalassa. Esimerkiksi perheen terveen lapsen selvästi ahdistuessa hoitotilanteissa on tärkeää tunnistaa lapsen akuutti stressi ja vastata siihen viemällä hänet pois tilanteesta. Tarpeisiin vastaaminen vaatii yhteistyökykyä hoitohenkilökunnalta. Potilaan ollessa vastasyntynyt, hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista perheen terveitä lapsia luomaan kontaktia potilaaseen. (O'Shea ym. 2012.)

Hoitohenkilökunnan tulisi tietää, minkälaisia tukimuotoja perheen terveille lapsille on saatavilla. (O'Shea ym. 2012.) Toft ym. (2019) nostivat tutkimuksissaan esille perheen terveiden lasten tarpeen sille, että heidän ja terveydenhuollon ammattilaisten suhde jatkuisi myös sairaan sisaruksen hoidon

päättymisen jälkeen. Terveiden sisarusten kokemusten mukaan seurantarutiineissa oli puutteita, ja terveydenhuollon ammattilaiset usein sairaan sisaruksen hoidon päättymisen jälkeen eivät kiinnittäneet huomiota perheen terveiden lasten hyvinvointiin. (Toft ym. 2019.)

### **Tiedon antaminen**

Perheen terveillä lapsilla oli usein vain vähän tietoa sisaruksensa sairaudesta (Alparslan ja Yildiz 2012; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014; White ym. 2017). Todenmukaisen tiedon saaminen sairaan sisaruksen hoitajakson aikana oli olennaista, jotta terveet sisarukset voivat olla osallisina sisaruksensa hoidossa (Huus ym. 2012; Toft ym. 2019; White ym. 2017). Terveille sisaruksille annettavaan tietoon ja sen määrään liittyvät päätökset tulisi tehdä vanhempien toiveita kunnioittaen, ottaen huomioon perheen terveiden lasten ikä ja kypsyys, nykyisen tiedon määrä sekä heidän tarpeensa (O'Shea ym. 2012). Haastavaa terminologiaa tulisi välttää sisaruksen sairaudesta puhuessa perheen terveille lapsille (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014). Tärkeää oli antaa terveille sisaruksille myös mahdollisuus esittää kysymyksiä (O'Shea ym. 2012; Toft ym. 2019).

### **Perheen tukeminen**

Hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa vanhempia avoimeen, rehelliseen keskusteluun kotona (O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016). Vanhemmille voidaan antaa ohjeistusta myös siihen, kuinka terveiden sisarusten kysymyksiin voi vastata. (O'Shea ym. 2012). Vanhempien ja perheen terveiden lasten ollessa erossa toisistaan, vanhempia tulisi tukea pitämään yhteyttä lapsiin esimerkiksi tekstiviesteillä ja videopuheluilla (White ym. 2017). Perhettä voidaan ohjeistaa myös pyytämään tukea esimerkiksi terveiden lasten opettajilta ja valmentajilta (Tasker ja Stonebridge 2016).

#### 5.2.2 Vierailu sairaalassa

O'Shea ym. (2012) mukaan vierailu sairaan sisaruksen luona sairaalassa vähensi perheen terveiden lasten pelkoja ja väärinkäsityksiä. Vierailujen aikana terveet sisarukset tulisi tutustuttaa sairaalaympäristöön. (O'Shea ym. 2012.) Vierailuilla perheen terveillä lapsilla oli mahdollisuus osallistua sisaruksensa hoitoon, minkä lisäksi niillä oli positiivinen vaikutus sisarussuhteisiin (Toft ym. 2019). Vierailuihin toi ongelmia sairaaloiden erilaiset vierailukäytännöt ja mahdolliset rajoitukset (O'Shea ym. 2012). Vierailujen rajoittamisella ja sisarusten pitämisellä erillään on kuitenkin heikentäviä vaikutuksia sisarussuhteisiin ja niiden toimintaan (Toft ym. 2019).

### 5.2.3 Tukimuodot

#### **Vertaistuki**

Perheen terveet lapset hyötyivät vertaistuesta (O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016; Toft ym. 2019). Vertaisilta he saivat tukea ja ymmärrystä (Toft ym. 2019). Vertaistukiryhmiin osallistuminen vähensi sisarusten kokemia yksinäisyyden tunteita. Terveet sisarukset saivat puhua omista tunteistaan ja ajatuksistaan, sekä kuulla muiden kokemuksista. Sen avulla he ymmärsivät, etteivät olleet yksin tilanteessa, vaan oli myös muita, jotka olivat kokeneet saman. Perheen tervet lapset kokivat myös, että vertaistukiryhmissä he oppivat ymmärtämään, että he saivat olla onnellisia, vaikka elämässä oli vaikeaa. (Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson ja Enskär 2010.)

#### **Keskusteluapu**

Usein perheen terveet lapset pitivät tunteensa itsellään. Osa yritti puhua niistä vanhemmilleen tai ystävilleen. (Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014.) Terveille sisaruksille annettu keskusteluapu ja jopa tieto sen mahdollisuudesta auttoi heitä pärjäämään sisaruksen sairastumisen aiheuttamien vaikeiden tunteiden kanssa (Tasker ja Stonebridge 2016). He tarvitsivat ihmissuhteita, jossa heillä oli mahdollisuus jakaa omia kokemuksiaan ja tunteitaan. Myös niissä tapauksissa, joissa sairas sisarus menehtyi, perheen terveet lapset kokivat tärkeäksi jatkaa puhumista sisaruksesta. (Toft ym. 2019.) Vertaistuen lisäksi terveet sisarukset pitivätkin henkilökohtaista, ammattilaisten antamaa tukea tärkeänä tukimuotona (Tasker ja Stonebridge 2016). Terveet sisarukset kokivat tarvetta myös koko perheen keskusteluavulle, jossa ammattilainen olisi auttanut heitä keskustelemaan sairaaseen sisarukseen liittyvästä tilanteesta (O'Shea ym. 2012).

#### **Muut tukimuodot**

Perheen terveiden lasten tukeminen voi vaatia useiden henkilöiden ja palveluiden osallistumista sekä sairaalassa, että sen ulkopuolella (O'Shea ym. 2012). Erityisesti heti sisaruksen sairastumisen jälkeen terveet sisarukset tarvitsivat tukea terveydenhuollon ammattilaisilta (Ay Kaatsız ja Öz 2020). Terveet sisarukset kokivat esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden tarjoaman tuen tärkeänä sisaruksen sairastuessa (O'Shea ym. 2012). Erilaisten terapeuttisten työkalujen hyödyntäminen terveiden sisarusten tukemisessa todettiin hyväksi. Niiden avulla terveet sisarukset pystyvät ilmaisemaan omia tunteitaan ja ajatuksiaan sekä antamaan tunteilleen konkreettisen muodon. (Nolbris ym. 2010.)



## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli aiemmista tutkimuksista koota tietoa, jonka avulla voidaan kehittää sairaanhoitajien, kätilöiden, terveydenhoitajien sekä ensihoitajien tapoja tukea sisaruksia. Tarkoituksena oli aiemmin tutkitun tiedon avulla kuvata perheen terveiden lasten kokemuksia elämästä sairaan sisaruksen kanssa sekä kuvata menetelmiä, joita käytetään terveiden sisarusten tukemiseen tällaisessa tilanteessa. Vanhempien roolia lasten hoitotyössä on tutkittu paljon, mutta sisarusten tukemista koskevan tutkimustiedon vähäinen määrä oli yllättävää, ja teki opinnäytetyön tekemisestä haastavaa. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista löytyi kuitenkin paljon yhtäläisyyksiä perheen terveiden lasten kokemuksista sairaan sisaruksen kanssa elämisestä, sekä menetelmistä, joita heidän tukemisekseen käytetään.

Sisaruksen sairastuminen vaikutti merkittävästi perheen terveiden lasten elämään (Huus ym. 2012; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014). Saiheutti konkreettisia muutoksia terveiden sisarusten elämään (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012). Lisäksi se aiheutti erilaisia vaikeita tunteita (Tasker ja Stonebridge 2016; White ym. 2017). Terveet sisarukset tarvitsivat elämäänsä naurua, iloa ja huumoria (Tasker ja Stonebridge 2016.). Heidän tulisikin tietää, että elämässä saa olla onnea ja iloa, vaikka sisarus oli sairas. (Nolbris ym. 2010.)

Perheen tervet lapset tunsivat usein ulkopuolisuutta (Huus ym. 2012; O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016; Toft ym. 2019; White ym. 2017). He myös kokivat puutetta huomiosta (Ay Kaatsız ja Öz 2020; Huus ym. 2012). Jotta perheen tervet lapset voivat kokea olevansa osa hoitoa, heidät tulisi ottaa osaksi hoitoa ja heille tulisi antaa huomiota. (O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge). Terveisiin sisaruksiin tulisi muodostaa suhde luottamuksen lisäämiseksi. Hyvä luottamussuhde helpotti avoimen keskustelun toteutumista (O'Shea ym. 2012.)

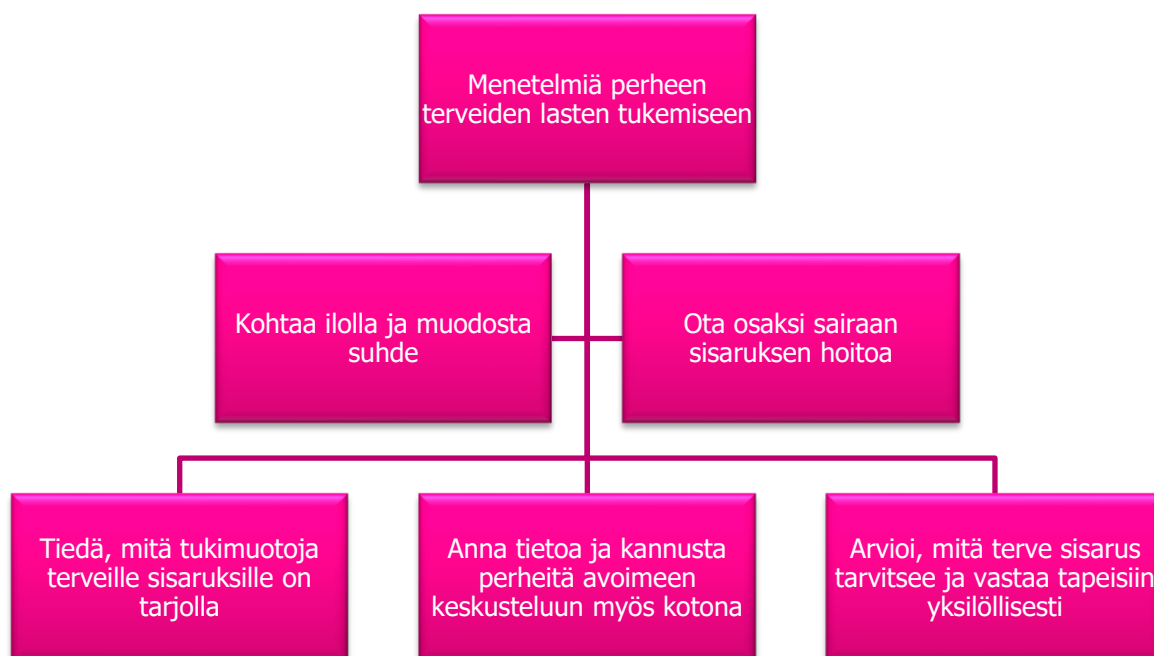
Perheen tervet lapset kokivat jäävänsä ilman tukea (Alparslan ja Yildiz 2012). Hoitohenkilökunnan tulisi tietää, minkälaisia tukimuotoja on saatavilla. (O'Shea ym. 2012.) Olisi myös tärkeää, että hoitohenkilökunnan suhde perheen terveisiin lapsiin jatkuisi myös sairaan lapsen hoidon päättymisen jälkeen, ja että terveitä sisaruksia varten olisi olemassa seurantarutiinit. (Toft ym. 2019.) Monessa tutkimuksessa nostettiin myös perheen terveiden lasten kokemat vertaistuen hyödyt (O'Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016; Toft ym. 2019).

Perheen tervet lapset kokivat usein syyllisyyttä liittyen heidän ajatustensa negatiivisiin sävyihin ja vaikeisiin tunteisiin. Oli tärkeää, että he tietävät tämän olevan normaalia. (Tasker ja Stonebridge

2016.) Esimerkiksi vertaistuen avulla he voivat ymmärtää, etteivät ole tilanteessa yksin, vaan myös muut kokevat samoja asioita (Nolbris ym. 2010.)

Perheen terveet lapset etsivät sosiaalisesta ja fyysisestä ympäristöstä tietoa sisaruksensa sairauteen liittyvistä asioista. Esimerkiksi internetistä löydetty tieto vääristi mielikuvaa näistä asioista. (Ay Kaatsiz ja Öz 2020.) Nämä väärinkäsitykset puolestaan lisäsivät terveiden sisarusten kokemaa pelkoa (O’Shea ym. 2012). Suurimmalle osalle terveistä sisaruksista vanhemmat ovat tärkein tiedonlähde (Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014). Perheitä tulisikin tukea avoimeen keskusteluun kotona (O’Shea ym. 2012; Tasker ja Stonebridge 2016). Sairaalassa tietoa tulisi antaa haastavaa terminologiaa välttäen (Ay Kaatsiz ja Öz 2020; Jenholt Nolbris ja Hedman Ahlström 2014).

Sairaaloiden vierailukäytännöt ja mahdolliset rajoitukset koskien esimerkiksi vierailijoiden ikää toivat ongelmia perheen terveiden lasten vierailuun sairaalassa (O’Shea ym. 2012). Toft ym. (2019) mukaan sisarusten erossa olemisella on kuitenkin heikentäviä vaikutuksia sisarussuhteisiin ja niiden toimintaan. Vierailun mahdollistaminen onkin tärkeää, sillä sen lisäksi että ne vaikuttavat positiivisesti sisarusten välisiin suhteisiin, ne mahdollistavat perheen terveiden lasten osallistumisen sisaruksensa hoitoon (Toft ym. 2019). Kuviossa 4 on esitetty johtopäätökset menetelmistä, joita perheen terveiden lasten tukemiseksi voidaan käyttää.



KUVIO 4. Johtopäätökset menetelmistä, joista terveiden sisarusten tukemiseksi voidaan käyttää.

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus nivoutuvat toisiinsa (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Luotettavan ja eettisesti kestävä tutkimuksen toteuttaminen vaatii hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Opinnäytetyöprosessia ohjaa ohje hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsitteystä eli HTK-ohje, jonka tavoitteena on ennaltaehkäistä epärehellisyyttä ja edistää hyvän tieteellisen käytännön toteutumista. Näiden ohjeiden soveltamista rajaa lainsäädäntö. (TENK 2012, 4–6.) Opinnäytetyöprosessia hyödynnettäviä ja sovellettavia lakeja ja asetuksia ovat mm. EU:n tietosuojasetus, tietosuojalaki, laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, tekijänoikeuslaki, hallintolaki, laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja oikeus yksityisyyden suojaan (ARENE 2020).

Opinnäytetyötä tehdessään opiskelijan on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä sekä tiedettävä yleiset periaatteet liittyen ihmisiin kohdistuvaan tutkimukseen, tieteellisen käytännön vastuut sekä eettisen ennakoarvioinnin periaatteet. Opiskelija itse on vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. Opiskelijan tulee solmia sopimukset opinnäytetyön ohjaajan ja yhteistyökumppaneiden kanssa. (ARENE 2020.) Opinnäytetyötä tehdessään opiskelijan on ohjaajansa kanssa selvitettävä, tarvitaanko eettistä ennakoarviointia ja/tai tutkimuslupia, ja tarvittaessa hankittava ne (ARENE 2020; TENK 2012). Opinnäytetyöprosessin alussa allekirjoitettiin opinnäytetyön ohjaus- ja hankkeistamissopimus Työsuunnitelmavaiheen jälkeen Kuopion yliopistolliselta sairaalalta haettiin tutkimuslupa. Eettistä ennakoarviointia ei tarvittu.

Opiskelija tutustuu ammattikorkeakoulunsa ohjeisiin (ARENE 2020). Opinnäytetyötä tehdessä olen tutustunut Savonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeisiin, sekä noudattanut niitä. Tutkimusta tehdessä tulee kunnioittaa muiden tutkijoiden työtä sekä viitata heidän julkaisuihinsa oikein (TENK 2012, 6). Opinnäytetyössä on viitattu lähteisiin ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti.

Perhelähtöisen hoitotyön eettisyyttä tukee muun muassa Unicefin käyttämä YK:n Lapsen oikeuksien sopimus, joka turvaa kaikkien alle 18-vuotiaiden lapsien ihmisoikeudet. Sopimuksen yleisimmät periaatteet ovat syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oikeus elämään ja kehittymiseen ja lapsen näkemysten kunnioittaminen. (Suomen Unicef 2020.) Opinnäytetyössä tarjotaan tietoa ja mahdollisuuksia perhehoitotyön toimintatapojen kehittämiseen. Tämä puolestaan tukee perheen terveiden lasten hyvinvointia ja kehitystä, heidän omien oikeuksiensa mukaisesti.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on arvioida tutkimustulosten toistettavuutta (reliabiliteetti) ja sitä, onko tutkimuksessa tutkittu, mitä on luvattu (validiteetti) (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Opinnäytetyön eteneminen on pyritty tekemään mahdollisimman läpinäkyväksi raportoimalla kaikki välivaiheet, jotta tutkimus olisi toistettavissa uudestaan kenen tahansa muun henkilön toimesta. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin mukaan vain alkuperäisartikkeleita. Luotettavuuden arviointi

on pystytty tekemään Hawkerin (2002) työkalun avulla suoraan alkuperäisiin artikkeleihin. Tutkimustietoa aiheesta löytyi vähän, mutta yhtäläisyyksiä mukaan valituista tutkimuksista löytyi kuitenkin paljon. Opinnäytetyössä hyödynnettyjen tutkimusten suurempi määrä olisi lisännyt tulosten luotettavuutta.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tulisi kiinnittää huomiota tutkimuksen kokonaisuuteen ja sen johdonmukaisuuteen, jossa tärkeä tekijä on tutkimuksen raportointi. Raportoidessa tutkimuksen tekemisen yksityiskohtainen selvittäminen lisää tutkimustulosten selkeyttä ja ymmärrettävyyttä, jotta lukijan on helpompi arvioida tutkimuksen tuloksia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellessa voidaan pohtia myös puolueettomuutta, eli vaikuttavatko tutkijan piirteet, kuten esimerkiksi ikä, poliittinen asenne, kansalaisuus tai uskonto hänen havaintoihinsa. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.) Opinnäytetyön raportista on pyritty tekemään mahdollisimman selkeä. Raportista löytyvät taulukoituna kirjallisuushaku, tutkimusten mukaanotto- ja poissulkukriteerit, mukaan valitut tutkimukset sekä esimerkit aineiston analysoinnista. Opinnäytetyöllä oli vain yksi tekijä. Jos tutkimusten arviointi ja analyysivaiheessa tekijöitä olisi ollut myös toinen, olisi luotettavuus parantunut.

### 6.3 Ammatillinen kasvu ja opinnäytetyöprosessi

Ammatillisen osaamisen tarkastelua jäsensin perustuen Savonian (s.a.) sairaanhoitajan ammatillisiin kompetensseihin sekä Pienimaan (2014) kättilön ammatillisen osaamisen kuvaukseen. Opinnäytetyöprosessi oli tärkeä oppimiskokemus, ja sitä tehdessäni sain vahvistusta omiin tietoihini ja taitoihini, sekä omaan alani asiantuntijuuteen. Perehdyin lisää aiheeseen, joka tulevana sairaanhoitajana ja kättilönä on mielenkiintoinen, ja tärkeä huomioida hoitotyössä. Tulevissa harjoitteluissa ja valmistuneena kättilönä voin kohdata lapsia, joiden sisarus on joutunut sairaalahoitoon. Voin myös kohdata vanhempia, jotka esimerkiksi mahdollisen kriisin kohdatessaan tarvitsevat apua lastensa tukemiseen, ja opinnäytetyöprosessissa saamiani tietoja ja taitoja voin näissä tilanteissa hyödyntää.

Savonian (s.a.) sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen kompetensseissa mainitaan, että sairaanhoitaja osaa hakea tietoa yleisimmistä terveystieteen tietokannoista ja kykenee lukemaan ja arvioimaan kriittisesti tieteellisiä julkaisuja. Opinnäytetyöprosessissa harjaannuin näyttöön perustuvan tiedon hakemisessa. Opinnäytetyöhön hain näyttöön perustuvaa tutkimustietoa eri lähteistä. Tutkimustietoa aiheesta löytyi vähän, ja haussa tuli osata hyödyntää laajasti erilaisia hakusanoja ja kriteereitä. Opinnäytetyössä hyödynsin informaation apua, jotta sain mahdollisimman laajan ja tiedollisesti kattavan tutkimusaineiston kirjallisuuskatsausta varten. Tutkimusten vertailu, ja näkökulmien toistuvuus ja monipuolisuus toi työlle luotettavuutta, mutta kasvatti myös omia tietoisuuttani aihetta kohtaan, mikä on tärkeää oman ammatillisen kasvuni kannalta.

Kätilön tulee osata kommunikoida kotimaisen kielen lisäksi myös vähintään yhdellä vieraalla kielellä, ja hänen tulee kyetä kansainväliseen viestintään itsenäisesti (Pienimaa 2014). Tutkimustietoa aiheesta ei löytynyt juuri ollenkaan kotimaisista lähteistä, joten opinnäytetyössä hyödynnettiin kansainvälisiä tutkimuksia. Tutkimusten läpikäyminen ja suomentaminen harjaannuttivat kykyä kommunikoida vieraalla kielellä. Savonian (s.a.) ammatillisten kompetenssien mukaan sairaanhoitaja osaa tukea ja edistää lapsiperheiden hyvinvointia, sekä käyttää potilaiden psykososiaalisessa tukemisessa erilaisia auttamismenetelmiä. Opinnäytetyön aiheeseen perehtymällä sain valmiuksia kohdata erilaisia perheitä, ja laajasti erilaisia työkaluja sisarusten tukemiseen.

Valmistuvalla kätilöllä tulee olla valmiuksia jatkuvaan oppimiseen. Kätilön osaamistavoitteisiin kuuluvat taito tarkastella omaa toimintaa kriittisesti, ja kehittää ammatillisesti itseään. Näihin lukeutuu oman toiminnan reflektointi, palautteen vastaanottaminen ja antaminen sekä kriittinen ajattelu. (Pienimaa 2014.) Savonian ammatillisissa kompetensseissa (s.a.) mainitaan, että sairaanhoitaja osaa tarkastella kriittisesti omaa osaamistaan. Opinnäytetyöprosessi oli ennen kaikkea oppimiskokemus. Prosessin aikana omaa toimintaa, sekä omia tietoja ja taitoja joutui jatkuvasti refleктоimaan. Prosessin aikana sain jatkuvasti palautetta, minkä perusteella sain uusia näkökulmia työhöni sekä opin paljon uutta tutkimuksen tekemisestä. Savonian (s.a.) ammatillisten kompetenssien mukaan sairaanhoitajan tulee kyetä osallistumaan erilaisiin tutkimus- ja kehittämisprosesseihin. Opinnäytetyöprosessin aikana sain valmiuksia tehdä tutkimusta ja kehittää omaa asiantuntijuuttani ja hoitotyötä.

Opinnäytetyöprosessia varten tein SWOT-analyysin. Sisäisiä vahvuuksia oli oma mielenkiinto työn aihetta kohtaan, sekä hyvä kielitaito, mikä mahdollisti ulkomaalaisten lähteiden hyödyntämisen laajasti. Sisäiset heikkoudet liittyivät lähinnä aikataulutukseen, mikä oli tiedossa jo prosessin alussa. Opinnäytetyöprosessi veikin enemmän aikaa, mitä alussa suunniteltiin, ja viivästyksiä tuli. Sisäisenä heikkoutena oli myös se, ettei kokemusta vastaavanlaisen työn tekemisestä ollut. Ulkoisiin mahdollisuuksiin lukeutuivat ohjaavan opettajan ja tilaajan tuki ja heidän tarjoamat vinkit ja uudet näkökulmat työn tekemiseen. Ulkoisista uhista suurin oli aiheesta tehtyjen, erityisesti kotimaisten tutkimusten vähäisyys, mikä ei ollut tiedossa vielä prosessin alkuvaiheella, vaan osoittautui myöhemmin haasteeksi. Suhteellisen uusia, luotettavia ja tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia löytyi todella vähän, mistä johtuen jouduin hakemaan tietoa laajemmin.

#### 6.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Opinnäytetyöhön koottua tietoa voivat hyödyntää terveydenhuollon eri toimintaympäristöissä työskentelevät sairaanhoitajat, kätilöt, ensihoitajat ja terveydenhoitajat. Tuloksia voidaan hyödyntää valtakunnallisesti eri terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan lapsia esimerkiksi henkilökunnan perehdytyksessä. Tuloksia voidaan käyttää perheiden terveiden lasten tuen tarpeisiin vastattaessa.

Eräs jatkotutkimusidea olisi tehdä havainnoiden selvitys siitä, mitä keinoja käytännössä lasten osastoilla käytetään perheen terveiden lasten tukemiseen. Erityisesti kotimaisia tutkimuksia tukimenetelmistä ei juurikaan löytynyt, ja myös ulkomaisista lähteistä löydetty tieto oli vähäistä. Jatkossa voitaisiin koota lastenosastoille infovideoita tai -kansioita, joissa kerrotaan, minkälaisia keinoja terveiden sisarusten tukemiseen voidaan käyttää.

## LÄHTEET

AKORFA OHENE, Lillian, POWER, Kevin J. ja RAGHU, Raghavan 2020. Health Professionals' Perceptions and Practice of Family Centered Care for Children Injured in Road Traffic Accidents: A Qualitative Study in Ghana. *Journal of Pediatric Nursing* [verkkojulkaisu] 53. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0882596319307225>

ALPARSLAN, Özgür ja YILDIZ, Susan 2012. The Effect of Nursing Support Given to The Siblings and Mothers of Children with Chronic Hematologic-Oncologic Disease on the Anxiety Levels of the Siblings and Mothers. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing* [verkkojulkaisu] 14, 21–33. [Viitattu 2021-03-21.] Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=5277a26a-415a-4487-a552-c44425543f2d%40sessionmgr4008>

AMMATTIKORKEAKOULUJEN REHTORINEUVOSTO ARENE RY 2020. Ammattikorkeakoulujen opin-  
näytetöiden eettiset suositukset. [verkkojulkaisu] 14–44. [Viitattu 2021-05-23.] Saatavissa:  
<https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

AY KAATSIZ, Melike Ayça ja ÖZ, Fatma 2020. I'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey. *Journal of Pediatric Nursing* [verkkojulkaisu] 51, 77–84. [Viitattu 2021-02-24.] Saatavissa: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0882596318305323>

COATS, Heather, BOURGET, Erica, STARKS, Helene, LINDHORST, Taryn, SAIKI-CRAIGHILL, Shigeko, CURTIS, J. Randall, HAYS, Ross ja DOORENBOS, Ardith 2018. Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care* [verkkojulkaisu] 27. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=f9188b8f-4ef7-4ee2-b453-26e0626e8a4f%40sessionmgr101>

GANGODAGE DONE, Rishani Deepika, OH, Jina, IM, Mihae ja PARK, Jiyoung 2020. Pediatric Nurses' Perspectives on Family-Centered Care in Sri Lanka: A Mixed-Methods Study. *Child Health Nursing Research* [verkkojulkaisu] 26. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=f9188b8f-4ef7-4ee2-b453-26e0626e8a4f%40sessionmgr101>

ERITYINEN SISARUUS s.a. Verkkosivusto. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <https://www.erityinen-sisaruus.fi/etusivu.html>

HAWKER, Sheila, PAYNE, Sheila, KERR, Christine, HARDEY, Michael ja POWELL, Jackie 2002. Appraising the Evidence: Reviewing Disparate Data Systemically. *Qualitative Health Research* [verkkojulkaisu] 9. [Viitattu 2021-04-27.]

HENGEVELD, Bram, MAASKANT, Jolanda M., LINDEBOOM, Robert, MARSHALL, Andrea P., VERMEULEN, Hester ja ESKEES, Anne M. 2020. Nursing Competencies for Family-Centered Care in the Hospital Setting: A Multinational Q-Methodology Study. *Journal of Advanced Nursing* [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/jan.14719>

HUUS, Karina, CASTOR, Maria, ÈK ROSANDER, Charlotte ja ENSKÄR, Karin 2012. Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes - ett föräldraperspektiv. *Vård i Norden* [verkkolehti] 32, 41–45. [Viitattu 2020-01-02.] Saatavissa:

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=cf7b7289-d3b8-4693-9019-ff2606c78a0a%40pdc-v-sessmgr01>

JENHOLT NOLBRIS, Margaretha ja HEDMAN AHLSTRÖM, Britt 2014. Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing* [verkkojulkaisu] 18, 254–260. [Viitattu 2021-02-24.] Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S1462388914000118>

NIELA-VILÉN, Hannakaisa ja HAMARI, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa: STOLT, Minna, AXELIN, Anna ja SUHONEN, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. painos. Turku: Juvenes Print.

NIELA-VILÉN, Hannakaisa, TOIVONEN, Mirka, AXELIN, Anna ja HEIKKILÄ, Kristiina 2019. Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä teho-osastolla? [verkkojulkaisu]. Hoitotyön tutkimussäätiö. [Viitattu 2020-01-02.] Saatavissa: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/08/nayttovinkki7-2019.pdf>

NOLBRIS, Margaretha, ABRAHAMSSON, Jonas, HELLSTRÖM, Anna-Lena, OLOFSSON, Lisa ja ENSKÄR, Karin 2010. The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing* [verkkojulkaisu] 36, 298–305. [Viitattu 2021-03-06.] Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=5277a26a-415a-4487-a552-c44425543f2d%40sessionmgr4008>

O'SHEA, Eileen, SHEA, Joyce, ROBERT, Tracey ja CAVANAUGH, Cathleen 2012. The Needs of Siblings of Children with Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [verkkojulkaisu] 29, 221–231. [Viitattu 2021-02-16.] Saatavissa: [https://www.researchgate.net/profile/Eileen-Oshea-2/publication/229152913\\_The\\_Needs\\_of\\_Siblings\\_of\\_Children\\_With\\_Cancer\\_A\\_Nursing\\_Perspective/links/55b2436b08ae092e96503b83/The-Needs-of-Siblings-of-Children-With-Cancer-A-Nursing-Perspective.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eileen-Oshea-2/publication/229152913_The_Needs_of_Siblings_of_Children_With_Cancer_A_Nursing_Perspective/links/55b2436b08ae092e96503b83/The-Needs-of-Siblings-of-Children-With-Cancer-A-Nursing-Perspective.pdf)



PIENIMAA, Anna-Kaisa 2014. Kätilön ammatillisen osaamisen kuvaus. [Viitattu 2021-03-11.] Saatavissa: [https://moodle.savonia.fi/pluginfile.php/831537/mod\\_resource/content/1/Katilon\\_ammattillisen\\_osaamisen\\_kuvaus.pdf](https://moodle.savonia.fi/pluginfile.php/831537/mod_resource/content/1/Katilon_ammattillisen_osaamisen_kuvaus.pdf)

SALMINEN, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. [Viitattu 2020-09-01.] Saatavissa: [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

SAVONIA s.a. Sairaanhoidajan ammatilliset kompetenssit. [Verkkojulkaisu] [Viitattu 2021-05-21.] Saatavissa: [http://webd.savonia.fi/nettiops/TE15S\\_Sairaanhoidajankompetenssit.pdf](http://webd.savonia.fi/nettiops/TE15S_Sairaanhoidajankompetenssit.pdf)

SEGANTINI FELIPIN, Larissa Carolina, DE FÁTIMA GARCIA LOPES MERINO, Maria, AYRES BEANA, Juliane, OLIVEIRA, Rafaela B. S. R., BARBOSA ALVES BORGHESAN, Nataly ja HARUMI HIGARASHI, Ieda 2018. Family-Centered Care in Neonatal and Pediatric Intensive Care Unit: Nurse's Vision. *Ciencia Cuidado e Saude* [verkkojulkaisu] 17. [Viitattu 2021-05-29.] Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=62b9826e-f68b-4c43-81ea-4f9856361245%40sessionmgr103>

SUHONEN, Riitta, AXELIN, Anna ja STOLT, Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa: STOLT, Minna, AXELIN, Anna ja SUHONEN, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. painos. Turku: Juvenes Print.

STORVIK-SYDÄNMAA, Stiina, TALVENSAAARI, Helena, KAISVUO, Terhi ja UOTILA, Niina 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy

SUOMEN NOBAB – NOBAB I FINLAND RY 2020. Standardit [verkkojulkaisu]. Suomen NOBAB. [Viitattu 2020-01-29.] Saatavissa: <https://nobab.fi/standardit/>

SUOMEN UNICEF RY 2020. YK:n yleissopimus Lapsen oikeuksista. [verkkoaineisto.] Suomen Unicef. [Viitattu 2020-02-11.] Saatavissa: [https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf)

TASKER, Susan L. ja STONEBRIDGE, Genevieve G.S. Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent of Children and Youth with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing* [verkkojulkaisu] 31, 712–722. [Viitattu 2021-03-02.] Saatavissa: <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0882596316301038>

TILASTOKESKUS 2021. Perheiden määrän lasku pysähtynyt. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 2021-06-02.] Saatavissa: [https://www.stat.fi/til/perh/2020/perh\\_2020\\_2021-05-28\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/perh/2020/perh_2020_2021-05-28_tie_001_fi.html)

TOFT, Teolinda, ALFONSSON, Sven, HOVÉN, Emma ja CARLSSON Tommy 2019. Feeling Excluded and Not Having Anyone to Talk to: Qualitative Study of Interpersonal Relationships Following a Cancer Diagnosis in a Sibling. *European Journal of Oncology Nursing* [verkkojulkaisu] 42, 76–81. [Viitattu 2020-01-13.] Saatavissa: <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S1462388919301085>

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi [e-kirja]. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [Viitattu 2021-05-23.] Saatavissa: <https://www.elibslibrary.com/book/9789520400118>

TUTKIMUSEETTINEN NEUVOTTELUKUNTA TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauspäilyjen käsitteleminen Suomessa. [verkkoartikkeli.] 6–7. [Viitattu 2020-08-01.] Saatavissa: [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

WHITE, Taylor E, HENDERSHOT, Kristopher A, DIXON, Margie D, PELLETIER, Wendy, HAIGHT, Ann, STEGENGA, Kristin, ALDERFER, Melissa A, COX, Lydia, SWITCHENKO, Jeffrey M, HINDS, Pamela ja PENTZ, Rebecca D 2017. Family Strategies to Support Siblings of Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. *Pediatrics* [verkkojulkaisu] 139. [Viitattu.] Saatavissa: <https://pediatrics.aappublications.org/content/139/2/e20161057>