

Anna Herlin-Ranta ja Päivi Tikka

MITEN SISARUKSEN ERITYISYYS VAIKUTTAA SISARUSSUHTEESEEN

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosionomi (AMK)

Sosiaali- ja terveysala

2021



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (AMK)
Tekijä/Tekijät	Anna Herlin-Ranta & Päivi Tikka
Työn nimi	Miten sisaruksen erityisyys vaikuttaa sisarussuhteeseen Kuvailuva kirjallisuuskatsaus
Toimeksiantaja	Mikkelin seudun Omaishoitaja Läheiset ry
Vuosi	2021
Sivut	45 sivua, liitteitä 22 sivua
Työn ohjaaja(t)	Eija Karjalainen

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli koota erityislasten sisarusten kokemuksia sisarussuhteesta. Erityislapsiperheissä terve sisarus voi jäädä vähemmälle huomiolle, kun vanhempien resurssit kohdistuvat erityislapseen. Viime aikoina on alettu kiinnittämään huomiota terveeseen sisaruksen tuen tarpeisiin, kun aiemmin tuki on kohdistettu enimmäkseen erityislapselle ja tämän vanhemmille. Opinnäytetyön tavoitteena on koota erityislapsen sisaruksen kanssa toimiville sidosryhmille ja vanhemmille tietoa terveiden sisarusten kokemuksista, ja tämän tiedon avulla on mahdollista kehittää tukitoimia terveeseen sisaruksen tarpeiden mukaan.

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaukseen käytettiin yhdeksää tutkimusta, joista kahdeksan oli englanninkielisiä ja yksi suomenkielinen. Tutkimuskysymyksenä oli, miten sisaruksen erityisyys vaikuttaa terveeseen sisarukseen ja sisarussuhteeseen. Tulokset analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti.

Opinnäytetyön tulosten mukaan sisarussuhteeseen vaikuttaa sekä perheen sisäiset tekijät että ulkomaailman suhtautuminen ja asenteet erityisyyteen. Myös erityisyyden laatu, kuten kehitysvamman aste tai autismin näkymättömyys vaikuttaa terveeseen sisaruksen kokemuksiin erityisestä sisaruudesta. Sisaruksen erityisyys näyttää vaikuttavan ennen kaikkea terveeseen sisaruksen sosiaaliseen ympäristöön ja suhteisiin, sisaruksen asenteisiin erityisyyttä kohtaan sekä siihen, että sisaruksista kasvaa suvaitsevaisia, empaattisia ja toiset huomioivia ihmisiä. Terveet sisarukset eivät välttämättä pidä omaa elämänsä erityisenä, sillä sisaruksen erityisyyteen on totuttu ja se on sisaruksille normaalia elämää. Vaikka terveet sisarukset ymmärtävät, että erityinen sisarus tarvitsee enemmän vanhempien huomiota, kaipaavat he siitä huolimatta vanhempien kanssa kahdenkeskeistä aikaa ja huomiota osakseen. Lisäksi terveet sisarukset kaipaavat hetkittäin omaa aikaa ja hengähdystaukoa erityisestä sisaruksesta.

Asiasanat: erityislapset, kirjallisuuskatsaus, sisarussuhde, sisaruus

Degree	Bachelor of Social Services
Author (authors)	Anna Herlin-Ranta & Päivi Tikka
Thesis title	Special siblinghood
Commissioned by	Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Time	2021
Pages	45 pages, 22 pages of appendices
Supervisor	Eija Karjalainen

ABSTRACT

The objective of this bachelor's thesis was to gather information about siblinghood from the point of view of siblings of children with special needs and/or disabilities. In families of a child with some kind of a handicap, the focus is for obvious reasons often mainly on the handicapped child. Both the parents and the handicapped child will receive most of the support, both medical and social. The siblings tend to receive less attention from the parents and can also feel quite alone in the situation. Recently, this has become acknowledged and some international research has been done about the subject. The results of this thesis will be useful for further development of peer support for the siblings of children with special needs and/or disabilities. It will add knowledge about the subject for the support network concerned with these siblings, such as the school social workers, teachers, youth workers and for the parents of the siblings.

This thesis was carried out as a literature review. Nine international research articles were chosen for the review to answer the research question; how does the handicap of one sibling affect the relationship between siblings from the point of view of the typically developing sibling? The results were analyzed using content analysis.

According to the research articles used in this review, both the internal and external factors have an effect on the experiences of siblings of children with special needs and/or disabilities. Also the severity of handicap of the sibling is a crucial factor in the attitudes of the outside world. The handicap of the sibling has an impact on how the typically developing siblings experience their social surroundings and leads them to be tolerant and broad-minded toward different kinds of disabilities. The typically developing siblings often do not consider their lives that special as they have gotten used to their sibling's handicap. The typically developing siblings might think that they do not get enough attention from their parents, but they understand and accept the fact that their handicapped siblings are in greater need of care. Nevertheless, the typically developing siblings want to spend time with their parents without their handicapped sibling and are in need of respites from their sibling.

Keywords: children with special needs, children with disabilities, siblinghood, literature review

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. TOIMEKSIANTAJA.....	7
3. KESKEISET KÄSITTEET JA TEORIATAUSTA.....	7
3.1. Sisaruus.....	9
3.2. Erityinen sisaruus	10
3.3. Aiemmat tutkimukset aiheesta.....	12
4. OPINNÄYTETYÖPROSESSI	13
4.1. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	13
4.2. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	14
4.3. Tutkimuskysymys	15
4.4. Aineisto ja menetelmät	16
4.5. Tiedonhaun kuvaus	17
4.6. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	19
5. TULOKSET.....	20
5.1. Perhe ja läheiset.....	20
5.1.1. Erityinen sisarussuhde.....	20
5.1.2. Yhdessä tekeminen	23
5.1.3. Vuorovaikutus	25
5.1.4. Suhde vanhempiin ja vanhempien huomion jakaminen.....	27
5.1.5. Hoitovelvollisuus	28
5.1.6. Aggressiivinen, epänormaali käyttäytyminen	29
5.1.7. Oma aika ja tila	32
5.2. Ulkomaailma, suhtautuminen ja asenteet	33
5.2.1. Autismin näkymättömyys	33
5.2.2. Tieto erityisyydestä	35
5.2.3. Vertaistuki.....	35

5.2.4. Ystävyysuhteet.....	36
6. POHDINTA.....	37
6.1. Jatkotutkimusideat.....	41
6.2. Eettisyys ja luotettavuus.....	42
LÄHTEET.....	43

LIITTEET

Liite 1. Yhteenveto tutkimusaineistosta

Liite 2. Taulukko sisällönanalyysistä

1. JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme erityislapsen sisaruutta terveen sisaruksen näkökulmasta, eli sitä, miten sisaruksen erityisyys vaikuttaa terveeseen sisarukseen ja sisarussuhteeseen. Aihe on tärkeä, koska sisaruus ja erityinen sisaruus on hyvin monen lapsen arkipäivää. Sisaruus on tärkeä, elinikäinen ihmissuhde ja vaikuttaa monella tavalla yksilöön, hänen persoonallisuuteensa ja elämäänsä. Sisarussuhde voi rikastuttaa elämää, ja myös tuoda mukanaan monenlaisia haasteita, vaikka siihen ei liittyisikään sisaruksen erityisyyttä.

Suomessa eli vuonna 2019 lapsiperheissä yhteensä 1 028 030 alaikäistä lasta. Yksilapsisia perheitä Suomessa oli kaikista lapsiperheistä 43 %, joten sisaruksia oli lähes 590 000 lapsella. Keskimääräinen lapsiluku perheissä oli 1,84. (SVT 2019a.) Noin 20 % peruskoulun oppilaista, eli yli 110 000 lasta, sai vuonna 2019 joko tehostettua tai erityistä tukea. Tähän määrään lasketaan myös esiopetuksessa olevat lapset. (SVT 2019b.) Kun näihin lisätään alle kouluikäiset erityislapset, voidaan todeta, että erityislapsia on Suomessa todella paljon.

Toteutimme opinnäytetyömme kirjallisuuskatsauksena, johon etsimme tieteellisiä tutkimusartikkeleita, joissa käsitellään erityislapsen sisaruutta terveen sisaruksen näkökulmasta. Erityisestä sisaruudesta on viime vuosina tehty joitakin opinnäytetöitä, mutta toivomme löytävämme uutta näkökulmaa nimenomaan valitsemastamme viitekehuksesta. Erityisyyden syyt voivat olla hyvin monenlaisia, kuten neuropsykiatriset erityispiirteet, kehitysvammaisuus tai liikuntavammaisuus. Emme halua opinnäytetyössämme poissulkea mitään näistä, vaan käytämme erityisyys-termiä väljästi. Vain lapset, joilla on ainoastaan jokin pitkäaikaissairaus, jäävät tämän katsauksen ulkopuolelle. Tutkimusaiheena kyseinen teema olisi myös kiinnostava, mutta olemme päättäneet tehdä rajauksen erityislapsiin. Lisäksi mielestämme näissä kahdessa teemassa on niin paljon erilaisia piirteitä, että ajattelimme, ettei niitä samassa yhteydessä ehkä ole mielekästä tutkia. Sen lisäksi tutkimusaihe olisi ilman tätä rajausta ollut liian laaja.

2. TOIMEKSIANTAJA

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hanke. Yhdistys tarjoaa omaishoitajille ja perheille muun muassa ohjausta, tukea, tietoa, virkistystoimintaa ja tapahtumia ja toivottaa tervetulleiksi kaikki, ketä omaishoitajuus jollain lailla koskettaa. Yhdistys toimii Mikkelissä Omatorilla, jonne on esteetön pääsy myös apuvälineillä kulkeville.

Selviytyjät-hanke on erityislapsiperheiden hyväksi ja heidän kanssaan vuosina 2018–2020 toteutettu hanke, jonka koontia jatketaan vielä 2021. Hankkeen aikana käynnistettyjä toimintoja jatketaan ja saatua tietoa ollaan kokoamassa yhteen. Tavoitteina on ollut hyvinvoinnin lisääminen perheissä, vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen sekä perheiden osallistaminen toimintaan ja sen kehittämiseen. Lisäksi on pyritty vahvistamaan perheiden psykososiaalisen ja tiedollisen tuen saantia. Opinnäytetyömme on tietopaketti erityislusten sisarus-ten kokemuksista ja se on tarkoitettu niin erityislusten perheille kuin myös heidän kanssaan työskenteleville sidosryhmille. Opinnäytetyö tulee saataville Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n verkkosivujen tietopankissa.

Selviytyjät-hanke tarjoaa erilaista toimintaa perheille, joissa lapsella on erityisen tuen tarve, vamma tai pitkäaikaissairaus, huomioiden kaikki perheenjäsenet lapsista isovanhempiin. Hanke tarjoaa vanhemmille muun muassa vertaistukitoimintaa ryhmämuotoisena. Lapsille ja nuorille on omia ryhmiä, joissa on mahdollisuus viettää aikaa toisten vertaisten kanssa ja käsitellä omaa itseään ja minuutta. Myös isovanhemmille järjestetään toimintaa, jossa he pääsevät käsittelemään erityistä isovanhemmuutta. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. s.a.)

3. KESKEISET KÄSITTEET JA TEORIATAUSTA

Tässä opinnäytetyössä käsittelemme erityistä sisaruutta. Erityisen sisaruussuhteesta tekee yhden tai useamman sisaruksen erityisen tuen tarve eli tämä on nk. erityislapsi. Sosiaalihuoltolain 1301/2014 mukaan kyse on erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta, kun lapsen käyttäytyminen vaarantaa tämän kehi-

tystä tai terveyttä, lapsella on hankaluuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosi-aali- ja terveystalveluita päihteidien ongelmakäytön, kognitiivisen tai psyykki-sen vammian tai sairauden vuoksi tai useamman samanaikaisen tuen tarpeen tai syyn vuoksi tai kun kasvuolosuhteet eivät turvaa tai vaarantavat lapsen ke-hityksen.

Kehitysvammaisia ihmisiä Suomessa on noin 50 000. Termillä kehitysvammai-suus tarkoitetaan haasteita uusien asioiden ymmärtämisessä ja oppimisessä, tosin kehitysvammaisuus ei ole rajoitteena kaikille toiminnolle ja kehitys-vamma ei sulje pois ihmisen taitoja. On myös tärkeä muistaa, että kehitysvam-maisuus ei ole sairaus eikä sitä pidä sotkea toisiin vammaisuuden muotoihin. Kehitysvammaisuutta aiheuttaa moni tekijä. Se voi olla perinnöllistä tai raskau-den aikaisten tai synnytyksessä muodostuneiden ongelmien seurausta. Kehi-tysvamma voi olla myös seuraus sairaudesta tai onnettomuudesta. Kehitys-vammaisuuden asteita on useita, lievistä kehitysvammasta, joka aiheuttaa esimerkiksi oppimisvaikeuksia, vaikeaan tai syvään kehitysvammaan. (Vernerii s.a.)

Mäkinen (2019, 9) toteaa, että erityislapseksi määritys voi tapahtua jo ennen lapsen syntymää, sillä esimerkiksi Down-syndrooma usein todetaan jo äidin raskausaikana, mutta toiset erityispiirteet tulevat esiin vasta lapsen kasvun ja kehityksen myötä ja toisinaan erityisyys tulee sairauden tai onnettomuuden myötä. Lapsella voi olla useita eri diagnooseja samanaikaisesti, esimerkiksi sekä kehitysvamma, että autismikirjon häiriö. Useisiin erityisyyttä aiheuttaviin diagnooseihin liittyy liitännäissairauksia.

Kirjallisuuskatsaukseen valituissa artikkeleissa näyttäytyi pääosassa lapsen erityisyyttä aiheuttavana tekijänä erilaiset kehitysvammat sekä autismikirjo. Autismikirjon yleisimmät diagnoosit ovat autismi ja Aspergerin oireyhtymä (Jäntti & Savinainen 2019, 281). Autismikirjon häiriötä esiintyy noin 1–2 prosentilla koko maailman väestöstä ja enemmän pojilla kuin tytöillä (Jäntti & Sa-vinainen 2019, 282). Autismikirjolla tarkoitetaan aivojen neuropsykiatrista kehi-tyshäiriötä ja se vaikuttaa mm. siihen, miten ihminen aistii ja kokee elinympä-

ristönsä, miten tämä on vuorovaikutuksessa ja viestii toisten kanssa. Autismikirjo näyttäytyy jokaisella yksilöllisesti. Toiset tarvitsevat vahvan tuen elämäänsä joka päivä, toiset puolestaan elävät itsenäisesti läpi elämän. Autismikirjoisilla on kuitenkin käyttäytymisessä yhtenäisiä, tunnusomaisia piirteitä huolimatta siitä, kuinka vahvasti autismikirjo näyttäytyy. Myös aistiherkkyydet sekä erilaiset yksilölliset vahvuudet ovat yhdistävä tekijä autismikirjon henkilöillä. (Autismiliitto 2021.) Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä ”terve sisarus”, sisaruksesta, jolla ei ole erityisen tuen tarvetta.

3.1. Sisaruus

Sisaruussuhde on elämän pitkäaikaisimpia ihmissuhteita, yleensä se kestää pidempään kuin suhde omiin vanhempiin tai puolisoon (Parker & Stimpson 2004, 13). Sisarussuhteeseen vaikuttavat monet tekijät, kuten elämäntilanne perheessä, lasten iät ja ikäero, syntymäjärjestys sekä sukupuoli (Erityinen sisaruus s.a.).

Sisaruussuhteissa on omat roolinsa, sisarukset ovat toisilleen iso- tai pikkusisaruksia ja nämä roolit heijastuvat ihmisen luonteenpiirteisiin ja käyttäytymiseen myös aikuisena. Isommilta sisaruksilta yleensä odotetaan enemmän osaamista ja itsenäisiä taitoja kuin pienemmiltä sisaruksilta ja isompien sisarusten saatetaan odottaa ottavan vastuuta pienempien sisarustensa hoidosta. Isomman sisaruksen rooli on olla esikuvana ja auktoriteettina pienemmille sisaruksille ja pienempien sisarusten roolissa totellaan isompia (Määttä 2019, 17, 23). Myös Kaulion ja Svennevigin (2006, 24–25) mukaan sisaruksissa on nähtävissä esikoisen ja kuopuksen roolit, esikoinen voi kokea pikkusisaruksen myötä monenlaista tunteiden kirjoa vihasta rakkauteen. Perheen esikoiselta voidaan odottaa vastuunkantoa, kun taas perheen kuopukselta tätä ei niinkään odoteta, ja kuopus saa olla rauhassa perheen pienin ja mahdollisimman pitkään lapsi.

Sisarussuhteissa näkyy niin sukupuoli- kuin myös kulttuurierojakin. Sisaruussuhteessa yleensä siskot ylläpitävät suhdetta monin eri tavoin. Sisaruussuhteissa on kuitenkin havaittavissa kulttuurieroja, sillä monissa kulttuureissa veljesten välinen suhde koetaan läheisimmäksi, kun taas länsimaissa siskoksilla

on läheisemmät välit kuin veljeksillä. Sisarusten ikääntyessä usein siskosten välit syvenevät ja veljesten puolestaan etäännyvät, veljeksillä myös on nähty olevan siskoksia enemmän kilpailua sisarussuhteessaan. (Kaulio & Svennevig, 2006, 15.)

Kaulion ja Svennevigin (2006, 92–93) sekä sisarukset että vanhemmat vertailevat sisaruksia monin tavoin. Vanhempien taholta tuleva vertailu tai lasten ominaisuuksista puhuminen vaikuttaa mahdollisesti lapsen omakuvan rakentumiseen. Lapselle voi muodostua kuva, että hän ei ole riittävän hyvä, jos häntä verrataan aina sisarukseen, joka on taitavampi.

3.2. Erityinen sisaruus

Erityinen sisaruus on varsin uusi termi ja Mäkinen (2019, 8) toteaaakin termin olevan lähinnä 2010-luvun luomus ja olevan käytössä vasta järjestöjen toiminnassa ja ammattikielessä.

Bergmanin ja Roposen (2017, 8) mukaan erityinen sisaruus voi vaikuttaa lapseen myönteisesti sekä olla yhtä lailla riskitekijä lapselle. Erityisen lapsen sisaruus on parhaimmillaan positiivinen asia lapselle ja opettaa tätä hyväksymään erilaisuutta, vahvistaa empatiakykyä ja opettaa lapselle tilannetajua sekä kasvattaa mm. lapsen sopeutumiskykyä ja oma-aloitteisuutta. On kuitenkin olemassa riski, että perheen terveet lapset eivät saa tarvitsemaansa huomiota, kun vanhempien huomio keskittyy erityislapsen. Anttilan mukaan (2020, 56–57) erityislapsen sisarus voi kokea, että häneltä vaaditaan enemmän tai, että häntä pidetään jopa erityisen sisaruksen avustajana. Sisaruksen kanssa leikkimisen sijaan terve sisarus saattaa alkaa opettamaan erityiselle sisarukselle uusia taitoja ja tämän vuoksi lasten välinen sisarussuhde voi puuttua (Bergman & Roponen 2017, 9).

Lapsen erityisyys itsessään ei vahingoita lasten välistä sisarussuhdetta. Myös Bryon (1998) on havainnut, että sisaruussuhteissa koetaan samoja tunteita, empatiasta erimielisyyksiin, oli sitten kyseessä tavallinen sisaruussuhde tai sisaruussuhde, jossa toinen lapsi on erityislapsi. (Parker & Simpson 2004, 228–

229.) Erityiseen sisaruuteen liittyy myös hyvin tyypillisiä piirteitä, kuten yhdessä leikkiminen sekä riidat ja sisarusten väliset nahinat. Terveet sisarukset oppivat kantamaan vastuuta ja huolta erityisestä sisaruksestaan, mutta myös nauttimaan tämän seurasta. (Heinonen ym. 2005, 281–282.) Bryonin mukaan erityislusten sisarukset hyväksyvät erilaisuutta erittäin hyvin. Erityisiä sisaruisiaan kohtaan he vaikuttavat olevan todella empaattisia ja kannustavia huolimatta siitä, ovatko he iso- vai pikkusisaruksia. (Parker & Simpson 2004, 231.)

Sisarusten roolit erityislapsiperheissä muotoutuvat usein tietyiltä osin erilaisiksi, kuin perheissä, joissa on vain terveitä lapsia. Seppo (2014) on äitinä kuvaillut havaintojaan veljesten välisistä suhteista perheessä, jossa on Asperger-lapsi. Vanhempi veli huolehti usein Asperger-veljensä ulkoasusta, tämä kun oli siinä asiassa melko huoleton, lisäksi hän tunsu lasten sosiaalisen ympäristön paremmin kuin vanhemmat ja oli siis perillä veljensä ystäväpiiristä. Nuorempi veli taas oli enemmän Asperger-veljensä leikkikaverina ja tämän lisäksi huolehti veljestään muutenkin, vaikka oli useita vuosia nuorempi. Veljet osasivat käsitellä Asperger-veljeään hyvin ja ratkaista konflikteja jopa äitiään neuvokkaammin. Nämä esimerkit osoittavat hyvin sen, miten perinteiset sisarusarjan syntymäjärjestyksen mukaiset roolit voivat erityislapsiperheissä olla täysin erilaiset ja, että terveet sisarukset herkistyvät sisaruksen tarpeille ja osaavat lukea häntä jopa paremmin kuin vanhemmat. (Seppo 2014, 42, 53–56.)

Erityinen sisaruus voi vaikuttaa myös negatiivisesti terveeseen sisarukseen. Parkerin ja Simpsonin (2004, 232) mukaan terveet sisarukset, etenkin erityislusta nuoremmat sisarukset saattavat oirehtia vanhempien huomion puutetta tai vaikeita olosuhteita mm. matkimalla erityistä sisarusta tai taantumalla saada osakseen vanhempien huomiota. Terve lapsi voi myös kokea tarvetta menestyä elämässä ja täyttää vanhempien odotukset, koska erityinen sisarus ei kykene niitä täyttämään. Terveet sisarukset voivat joutua luopumaan vanhempien huomiosta, varsinkin jos erityinen sisarus joutuu viettämään paljon aikaa sairaalassa tai vaatii erityisen paljon hoidollista huomiota. (Heinonen ym. 2005, 38–39, 264.)

Erityisellä sisaruksella voi myös olla suuri positiivinen vaikutus terveen sisaruksen elämään. Jäntin ja Savinaisen toimittamassa kirjassa *Nepsyt* (2019, 257–258), eräs kehitysvammaisen ja autistisen pojan sisko kertoo koskettavasti veljestään, kuinka tärkeä ja rakas hän on ja, että veljen ansiosta hän on valinnut opiskella erityisopettajaksi. Sisarusten kokemukset ovat hyvin erilaisia, riippuen sisaruksen erityisyyden laadusta ja sen vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään.

3.3. Aiemmat tutkimukset aiheesta

Perhetutkimusta on tehty monipuolisesti eri näkökulmista, sivuten myös erityislapsiperheitä. Vuoden 2016 perhetutkimuksen päivillä oli teemana moninaiset perheet (Kekkonen & Hirvonen 2016). Myös Erityinen sisaruus -projektin projektivastaava Milla Bergman oli seminaarissa mukana tuomassa esille sisaruusnäkökulmaa ja tekemänsä haastattelututkimuksen tuloksia (Kekkonen & Hirvonen 2016, 43–44). Vuosina 2015–2019 toiminut Erityinen sisaruus -projekti on koonnut paljon arvokasta tietoa erityisestä sisaruudesta ja verkkomateriaaleja päivitetään edelleen. Sivustolla ylläpidetään muun muassa blogia, jossa käsitellään erityistä sisaruutta monipuolisesti eri kirjoittajien toimesta ja eri näkökulmista (Erityinen sisaruus 2021). Lisäksi useat järjestöt pitävät yllä verkkosivustoja monipuolisine materiaaleineen.

Sisaruus-teemasta on olemassa jonkin verran aiempaa kansainvälistä tutkimustietoa, mutta suomenkielisiä tutkimusartikkeleita emme juurikaan onnistuneet löytämään. Bergmanin Erityinen sisaruus -projektissa keräämät kokemukset sisaruudesta käsittelivät jo aikuisten sisarusten kokemuksia ja lisäksi oli haastateltu vanhempia ja perheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia (Kekkonen & Hirvonen 2016, 43–44). Viime aikoina erityistä sisaruutta on yhä enemmän alettu miettimään myös terveen sisaruksen näkökulmasta ja aiheesta on jo tehty jonkin verran opinnäytetöitä.

Mäkisen (2019, 10–11) mukaan erityisestä sisaruudesta on niin vähän kirjoitettua tietoa, että ”terveelle sisarukselle” ei ole termiä aiheesta puhuttaessa. Erityinen sisaruus yleensä vain sivutaan niin kokemusperäisissä teksteissä kuin tietokirjallisuudessaakin.

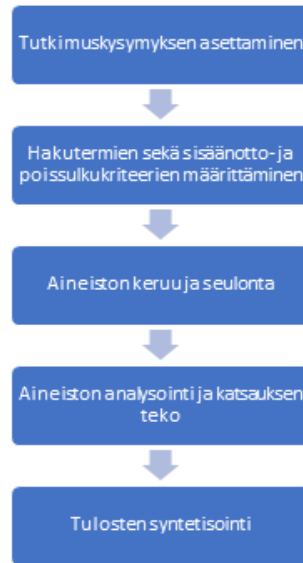
4. OPINNÄYTETYÖPROSESSI

4.1. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on laadullinen tutkimusmenetelmä, jossa tarkoituksena on koota yhteen aiempia tutkimustuloksia halutusta asiakokonaisuudesta (Salminen 2011, 3; Niela-Vilén & Hamari 2016, 23; Suhonen ym. 2016, 7). Erilaiset kirjallisuuskatsaustyytit voidaan jaotella kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen sekä määrälliseen meta-analyysiin ja laadulliseen meta-synteesiin (Suhonen ym. 2016, 8). Yleisimmin opinnäytetyöissä käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, joka on katsaustyypeistä väljin ja kevyin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin ilmiötä voidaan kuvata hyvin laajasti ja aineiston valinta on vapaampaa kuin esimerkiksi systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Salminen 2011, 6).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan edelleen jakaa kahteen erilaiseen orientaatioon, narratiiviseen ja integroivaan, joista jälkimmäinen muistuttaa joiltakin osin systemaattista kirjallisuuskatsausta. (Salminen 2011, 6.) Integroivan kirjallisuuskatsauksen voidaan katsoa olevan eräänlainen narratiivisen ja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen yhdistävä välimuoto (Salminen 2011, 8). Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa on sekä narratiivisen, että integroivan orientaation piirteitä. Opinnäytetyöhön valitut tutkimusartikkelit olivat tutkimusasetelmiltaan erilaisia, joka on yksi integroivan orientaation keskeisiä piirteitä (Suhonen ym. 2016, 13).

Salminen (2011, 10) on kuvaillut systemaattisen kirjallisuuskatsauksen etenemistä esitellen Finkin kehittämän mallin, jossa on seitsemän vaihetta sekä Cooperin (1989) viisivaiheisen prosessin, joka liittyy integroivaan kirjallisuuskatsaukseen. Myös Suhonen ym. (2016, 13) mainitsee kyseisen Cooperin (1982, 1984) kuvaaman ja Whitemoren ja Knaflin (2005) modifioiman prosessin. Nämä kaksi mallia kuvailevat selkeästi prosessin kulkua ja sisältävät samat työvaiheet päätyen samaan lopputulokseen. Kuvassa 1 on kuvattu opinnäytetyömme etenemisprosessi ja jossa olemme käyttäneet edellä mainittuja malleja ohjenuorana.



Kuva 1. Kirjallisuuskatsauksen eteneminen

Ensimmäiseksi asetimme tutkimuskysymyksen, johon haimme työssämme vastausta. Seuraavaksi valitsimme tietokannat, joista aineistoa haimme, sekä määrittelimme alustavat hakutermit sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Aineistohakujen ja artikkeleiden seulonnan myötä valikoimme lopulliset, tutkimukseen mukaan otettavat artikkelit. Seuraavaksi oli vuorossa itse katsauksen tekeminen, johon sisältyi aineiston analysointi. Lopuksi tulokset syntetisoitiin, eli käytännössä raportoitiin kirjallisuuskatsauksen tulokset ja pohdittiin muun muassa mahdollisia jatkotutkimustarpeita.

4.2. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön aihe löytyi, kun Mikkelin seudun Omaishoitajat ja läheiset ry etsi opinnäytetyön tekijää erityislapsiperheiden elämään liittyen. Aihe rajautui alkuun työelämäkumppanin kanssa käydyn keskustelun ja heidän toiveidensa mukaisesti koskemaan neuropsykiatrisen (nepsy) häiriön diagnoosin saaneiden lasten sisarusten kokemuksia, niin sanotun terveen sisaruksen näkökulmasta. Tarkoitus oli tutkia, miten sisarus kokee elämänsä erityisen sisaruksen kanssa ja tuottaa koottua tietoa, jonka avulla erityislasterien sisarusten tukitoimia voisi kehittää heidän tarpeidensa mukaan.

Ohjauskeskustelun ja alustavan aineistohaun perusteella totesimme kuitenkin, että rajausta nepsy-lapsiin oli ehkä hieman liian tiukka. Päädyimme laajentamaan näkökulmaa siten, että opinnäytetyössämme tarkastelisimme erityislasten sisaruksia ilman rajausta nepsy-lapsiin. Liian rajattu aihe saattaa johtaa työn lopulta umpikujaan (Kananen 46, 50–51).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella erityislasten sisarusten kokemuksia siitä, millaista sisaruus on, kun sisarus on erityinen. Tavoitteena oli tuoda sekä vanhempien, että sidosryhmien käyttöön tietoa, jonka avulla erityislasten tukijärjestelmää voitaisiin kehittää pohjautuen erityislasten sisarusten kokemuksiin sisaruudesta. Aiheesta ei ole aiemmin tehty vastaavanlaista kokonaiskuvaa sisarus-näkökulmasta, joten aihe on tärkeä ja merkityksellinen.

Kokosimme tutkimustuloksista tietopakettin, joka hyödyttää niin erityislasten perheitä, kuin lasten elämässä vaikuttavien sidosryhmien ammattilaisia, kuten neuvolan henkilökuntaa, koulukuraattoreita, lastensuojelua ja opettajia. Myös erityislapsiperheiden vanhemmat ja läheiset hyötyvät kootuista tiedoista. Opinnäytetyön tulokset tulevat Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n verkkosivuille Selviytyjät-hankkeen materiaalipankkiin kaikkien saataville.

4.3. Tutkimuskysymys

Tutkimuskysymys, jonka pohjalta aineistoon tutustuimme ja johon haimme vastauksia oli:

Miten sisaruksen erityisyys vaikuttaa terveeseen sisarukseen ja sisaruussuhteeseen?

Opinnäytetyön tutkimuskysymys alkoi muovautumaan jo opinnäytetyön ideavaiheessa, ja työtä suunniteltaessa meille heräsi kiinnostus tutkia nimenomaan erityislapsen sisaruksen kokemuksia sisaruussuhteesta erityisen sisaruksen kanssa.

4.4. Aineisto ja menetelmät

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksessa koottiin olemassa olevaa tutkimustietoa ja muodostettiin siitä kokonaiskuva. Opinnäytetyössä tarkasteltiin alaikäisten lasten kokemuksia erityislapsen sisaruudesta. Aihe oli mielestämme sensitiivinen ja esimerkiksi lasten haastattelemiseen voi liittyä tiettyjä eettisiä pulmia sekä väärinymmärryksen ja tulkintavirheiden mahdollisuus. Aiheesta oli olemassa aiempia tieteellisiä artikkeleja ja tutkimuksia, joten päätimme toteuttaa työmme kirjallisuuskatsauksena saadaksemme luotettavaa tutkittua tietoa, joiden tuloksia voimme työssämme analysoida ja koostaa.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimus on julkaistu 2000–2021	Tutkimus on julkaistu ennen vuotta 2000
Tutkimuksen alkuperäiskieli on suomi tai englanti	Tutkimuksen alkuperäiskieli on muu kuin suomi tai englanti
Tutkimus on vertaisarvioitu, väitöskirja tai pro gradu	Tutkimus ei ole vertaisarvioitu, väitöskirja tai pro gradu
Tutkimus on julkaistu verkossa	Tutkimus on julkaistu muualla kuin verkossa
Tutkimus käsittelee erityislapsen sisarusten kokemuksia	Tutkimus käsittelee erityislapsen sisaruutta erityislapsen kokemana
Tutkimus käsittelee alle 18-vuotiaiden lasten kokemuksia erityissisaruu-desta.	Tutkimus käsittelee aikuisten kokemuksia erityissisaruuudesta.

Lopulliset sisäänottokriteerit muodostuivat taulukossa (taulukko 1) kuvatun mukaisiksi. Alun perin oli tarkoitus ottaa tutkimukseen vuosien 2010–2021 julkaistuja artikkeleita, mutta koska emme löytäneet tuolla rajauksella riittävästi mielestämme laadukkaita artikkeleita, laajensimme vuosirajauksia 2000-luvulle. Tällä rajauksella saimme mukaan vielä yhden relevantin artikkelin vuodelta 2007. Lisäksi jätimme pois rajauksen, jonka mukaan artikkelin tulee olla sosi-aalialalta, koska kaikissa hakukoneissa tätä rajausta ei ollut käytettävissä ja

löysimme työmme kannalta oleellisia artikkeleita myös muilta tieteenaloilta, kuten erityispedagogiikan ja pediatriksen hoitotyön alalta.

4.5. Tiedonhaun kuvaus

Aloitimme tiedonhaun kokeilemalla erilaisia hakusanayhdistelmiä eri tietokannoista, kuten EBSCO, Science Direct, SAGE Premier ja Kaakkuri. Karsimme löytämistämme tuloksista artikkeleita alkuun otsikon mukaan, ja otimme joitakin tarkempaan tarkasteluun. Joitakin artikkeleita hylkäsimme tiivistelmän perusteella ja muutaman artikkelin hylkäsimme myös tarkemmassa tarkastelussa. Hylkäämämme artikkelit eivät lopulta vastanneet tutkimuskysymykseemme, eivät olleet vertailukelpoisia muihin artikkeleihin nähden tai olivat kirjallisuuskatsauksia. Yhden artikkelin otimme kuitenkin hylkäyksen jälkeen uudelleen tarkasteluun ja päädyimme ottamaan sen mukaan katsaukseen, koska hieman poikkeavasta näkökulmasta huolimatta, totesimme sen antavan lisäarvoa tutkimukseemme tarjoamalla sellaista tärkeää informaatiota, jonka halusimme nostaa katsauksessa esille. Tiedonhakua olemme kuvanneet taulukossa 2.

Kun emme aluksi löytäneet mielestämme riittävästi artikkeleita, päädyimme tutkimaan löytämiemme kirjallisuuskatsausten lähdeluetteloita, joita haimme artikkelin nimen perusteella ja tarkastettuaamme tutkimusten luotettavuuden, otimme ne mukaan katsaukseen. Näitä artikkeleita haimme Kaakkurin ja Google Scholarin kautta.

Taulukko 2. Kuvaus tiedonhaun prosessista

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Rajaus	Valinta-prosessi	Analyysiin
EBSCO	Siblings of children with special needs OR siblings of children with disabilities AND experience	22	-full text -scholarly journals -2010-2021 -english	-15 hylätty otsikon perusteella -2 hylätty abstraktin perusteella -1 hylätty koko tekstin perusteella	4
Science Direct	Autism AND sibling AND experience	30	-2000-2021 -research articles	-23 hylätty otsikon perusteella -1 hylätty abstraktin perusteella -2 hylätty koko tekstin perusteella -2 hylätty kielen perusteella	2
SAGE Premier	Siblings of children with autism spectrum disorder Sibling perception relationship	27	-2010-2021 -research article -full access	-25 hylätty otsikon perusteella -1 hylätty artikkelin tyyppin perusteella	1
Google Scholar	Sisarusuhde ja kehitysvamma	165	-2010 alkaen	-164 hylätty	1
Manuaalinen haku	My parents told us that they will always treat my brother differently	1	-	-	1

Käytimme hakusanoina siblings of children with special needs, siblings of children with disabilities, siblings of children with autism spectrum disorder, sibling

perception, sibling, experience, relationship, autism, sisarusuhde, kehitysvamma.

Valitsimme analyysiin yhdeksän artikkelia, joista yksi on suomenkielinen pro gradu. Lisäksi mukana oli yksi tutkimus Yhdysvalloista, yksi Aasiasta ja loput kuusi eri Euroopan maista. Saimme opinnäytetyön toimeksiantajalta listan erilaisista lähteistä, joita hyödynsimme työssämme pääosin teoriaosuuteen. Saimme tiedonhaun opastusta ammattikorkeakoulun kirjaston tietoasiantuntijalta.

4.6. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Valitut artikkelit käytiin läpi ja analysoitiin aineistolähtöisesti. Sisällönanalyysia käytetään yleisesti laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2018) ja etenimme analysoinnissa nimenomaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Aineistolähtöinen analysointi voi olla siinä mielessä haastava, että kaikki aiemmat kokemukset, tiedot ja havainnot tutkittavasta asiasta on jätettävä ulkopuolelle, ne eivät saa vaikuttaa sen enempää analyysin toteuttamiseen kuin tulosten tulkitsemiseenkaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 80). Pyrimmekin analysoimaan aineistoa objektiivisesti tarkastelemalla asioita ilman ennakko-oletuksia ja omakohtaisia kokemuksia. Sisällönanalyysin tarkoitus on tiivistää tutkimustulokset selkeään muotoon niin, että tutkimusten tuottama tieto ei katoa vaan on informatiivisessa ja luettavassa muodossa kuvattu (Tuomi & Sarajärvi 2018, 89).

Analysointi aloitettiin aineiston pelkistämällä, eli redusoinnilla. Tässä vaiheessa aineistosta karsittiin kaikki sellainen pois, joka ei ollut tutkimuksen kannalta olennaista, eli ei vastannut tutkimuskysymyksiin. Tässä vaiheessa oli tärkeää pitää tutkimuskysymys kirkaana mielessä ja keskittyä olennaiseen tietoon. Tämä osoittautui alkuun hieman haastavaksi ja analysoinnissa huomasimme välillä eksyvämme sivuraiteille. Aineistosta etsittiin kaikki sellaiset ilmaisut, jotka kuvasivat kyseessä olevaa tutkimustehtävää ja pelkistettiin ilmaisut alkuperäisilmaisuihin. Tärkeää on, että ilmaisujen informaatio säilyy. Alkuperäisilmaisuja kertyi alkuun todella paljon ja näistä oli tehtävä melkoisesti karsintaa.

Tämän jälkeen seuraava vaihe oli ryhmittely, eli klusterointi. Edellisen vaiheen ilmaisut käytiin huolellisesti läpi ja etsittiin niistä käsitteitä, joita voitiin ryhmittellä samankaltaisuuden perusteella alaluokiksi ja nimetä ne eri käsitteillä, jotka kuvasivat niiden sisältöä. Ryhmittelyä jatkettiin vielä yhdistelemällä alaluokista yläluokkia ja yläluokista loimme vielä yhdistävät kategoriat. Analyysin edetessä, seuraava vaihe oli aineiston käsitteellistäminen, eli abstrahointi. Tässä vaiheessa rakennettiin muodostetuista käsitteistä tutkimuskohteen kuvaus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–94.)

5. TULOKSET

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten analysoinnin ja ryhmittelyn jälkeen päädyimme kahteen yhdistävään kategoriaan, joilla on vaikutusta terveen sisarukseen ja sisarussuhteeseen. Nämä yhdistävät kategoriat ovat perhe ja läheiset sekä ulkomaailma (liite 2). Vaikka sisarussuhteissa oli erityisiä piirteitä, terveet sisarukset eivät välttämättä pitäneet omaa tilannettaan erityisenä, koska olivat sisaruksen erityisyyteen tottuneet.

5.1. Perhe ja läheiset

Perheen sisäisillä tekijöillä on suuri vaikutus sisarussuhteeseen. Näitä tekijöitä kuvailemme seuraavissa kappaleissa. Sisarusten kokemukset eri tutkimuksissa olivat hyvin samankaltaisia ja samat teemat toistuivat usein. Sisaruksen erityisyyden laatu vaikutti paljon siihen, millaiset asiat nousivat esille, mutta paljon oli myös yhteneväisyyksiä niin kehitysvammaisten kuin autismikirjon lasten sisaruksilla.

5.1.1. Erityinen sisarussuhde

Yhtenä tärkeänä, yhdistävänä tekijänä tutkimuksissa nousi esille sisaruksen erityisyyden hyväksyminen, jota pidetään ehdottomana edellytyksenä terveen sisaruksen hyvinvoinnille ja sitä kautta sisarussuhteelle (Moyson & Roeyers 2012, 94). Sisarukset ymmärsivät, että heillä ei ole muuta vaihtoehtoa kuin hyväksyä sisaruksen erityisyys ja sen vaikutukset elämään sekä tottua ajatuk-

seen (Moysen & Roeyers 2011, 49; 2012, 94). Luonnollisesti asian hyväksyminen voi olla vaikeaa sen lopullisuuden vuoksi ja erityinen sisaruus voi tuntua jopa mahdottomalta aiheuttaen surua (Moysen & Roeyers 2011, 49).

Erityinen sisaruus voi myös aiheuttaa ulkopuolisuuden tunnetta kaverisuhteissa, kun ystävät puhuvat omista terveistä sisaruksistaan. Ennen pitkää sisaruksen erityisyyteen kuitenkin tottuu ja se alkaa tuntua normaalilta. (Moysen & Roeyers 2012, 94–95; Luijkx ym. 2016, 284.) Asiaa ei toki ollut helppo hyväksyä ja se aiheutti monissa sisaruksissa surua ja myötätuntoa, koska erityinen sisarus ei tulisi koskaan kehittymään samalla tavoin kuin he ja ei voisi tehdä samoja asioita kuin terve sisarus (Luijkx 2016, 284; Moysen & Roeyers 2012, 95). Myös Pavlopoulou ja Dimitriou (2019, 6) toivat esille sisaruksen erityisyyden hyväksymisen sekä voimakkaan yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tunteet sisarusta kohtaan. Myös negatiivisia tunteita ilmaistiin, liittyen varsinkin erityisen sisaruksen raivokohtauksiin.

Pavlopouloun ja Dimitrioun (2019, 8) tutkimukseen osallistujat nostivat esille vanhempien pyrkimykset ”normalisoida” heidän autistisen sisaruksensa käytöstä. Terveiden sisarusten mielestä tämä oli turhauttavaa, aiheutti perheessä kireää ilmapiiriä eikä johtanut mihinkään. He toivoivat, että heidän autistinen sisaruksensa hyväksyttäisiin sellaisenaan. Myös Costa ja Pereira (2019, 204–205) saivat tutkimuksessaan osallistujilta viestiä, että heidän mielestään erityisen sisaruksen käytöstä ei tarvitse muuttaa, koska se on olennainen osa sisaruksen persoonaa.

Costa ja Pereiran (2019, 200) tutkimuksessa sisarukset olivat hyvin tyytyväisiä sisarussuhteeseen. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista sisaruksista kuvailivat suhdetta erityiseen sisarukseensa läheiseksi ja kaikki myös olivat sitä mieltä, että sisaruksen erityisyydellä voi olla myös positiivinen vaikutus. Sisarusten välillä ei ollut kilpailua, terveet sisarukset olivat kärsivällisiä ja mukautuvaisia sisarustensa kanssa ja pitivät ristiriitojen välttämistä tärkeänä (2019, 202). He olivat myös ylpeitä sisarustensa saavutuksista, kyvyistä ja uusien asioiden oppimisesta (2019, 203). Siitä huolimatta sisarussuhteessa koettiin olevan myös joitakin haasteita, kuten vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia

(Costa & Pereira 2019, 201). Myös Kaon ym. (2011, 547–548) tutkimuksessa tuotiin esille sekä positiivisia, että negatiivisia puolia sisaruudesta. Sisarusuhdetta kuvattiin hyväksi ja sisaruksen kanssa oli paljon yhteistä.

Vuorovaikutukseen ja sosiaalisen elämän rajoittuneisuuteen liittyvien asioiden lisäksi negatiiviseksi koettiin suru sisaruksen erityisyydestä. Myös Kokkosen (2012, 39–42) tutkimuksessa sisarukset arvioivat pääsääntöisesti sisarusuhdettaan hyväksi, sisaruksen vammaisuus ei vaikuttanut sisarusuhteeseen eikä vähentänyt sisaruksen arvoa ja sisaruus saattoi olla jopa parempi vammaisuuden ansioista. Vammaisesta sisaruksesta oltiin myös usein ylpeitä ja sisarus oli tärkeä osa kotia ja häntä oli ikävä, kun hän oli poissa. Terveet sisarukset kokivat, että sisaruksen vammaisuus vaikuttaa lähinnä yhdessä tekemiseen.

Costan ja Pereiran (2019, 201, 204) tutkimuksessa osallistujat kertoivat tunteesta, että sisarusuhteen vastavuoroisuus on rajoittunutta ja heillä on tunne, että antavat sisarusuhteessa enemmän kuin saavat. He myös kokivat ottavansa paljon vanhemman roolia hoitaessaan sisarustaan, eivätkä saaneet vaiminään mitään vastinetta. Samansuuntaisia tuloksia oli havaittavissa Kokkosen (2012, 41) tutkimuksessa, jossa sisaruksille oli hieman epäselvää, mikä merkitys heillä erityiselle sisarukselle on.

Sisarusuhteeseen vaikutti myös huoli sisaruksen terveydellisestä tilasta, hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta. Monissa tutkimuksissa myös todettiin, että sisaruksen mieliala vaikutti voimakkaasti terveeseen sisarukseen. Terveillä sisaruksilla oli myös taipumusta miettiä paljon erityisten sisarustensa tulevaisuutta, kuten voivatko erityiset sisarukset elää normaalia elämää, käydä töissä, missä he tulevat aikuisina asumaan ja löytyykö heille mielekästä tekemistä. Terveillä sisaruksilla oli tarve tietää, millaisia mahdollisuuksia heidän erityisellä sisaruksellaan olisi tulevaisuudessa ja miten terveet sisarukset voisivat suunnitella omaa elämäänsä sen mukaisesti. (Moyson & Roeyers 2011, 48; 2012, 95; Luijkx ym. 2016, 284; Benderix & Sivberg 2007, 414–415; Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 9–10.) Myös Kokkosen (2012, 50–51) tutkimuk-

nessa sisarukset olivat huolissaan muun muassa erityissisaruksensa terveydentilasta, mutta sisaruksen tulevaisuudesta he eivät kantaneet huolta. Joku haastateltavista oli ajatellut, että he voisivat aikuisena asua yhdessä, koska erityinen sisarus ei voisi asua yksin.

5.1.2. Yhdessä tekeminen

Sisarusten välinen yhteinen tekeminen nousi yhdeksi keskeisimmistä teemoista tutkimuksissa. Seitsemässä tutkimuksessa yhdeksästä asiaa oli käsitelty ja se oli muodostunut myös monen tutkimuksen yhdeksi pääteemaksi. Yleensä pyrittiin tekemään sisaruksen kanssa tavallisia asioita, joita he tekisivät ilman sisaruksen erityisyyttäkin (Moyson & Roeyers 2011, 48; 2012, 93). Yhteisessä tekemisessä tärkeimmäksi nousi sisarusten halu viettää aikaa erityisen sisaruksen kanssa tavalla tai toisella, ja vaikka yhdessä tekeminen vaati myös paljon mukautuksia normaaleihin toimiin tai tekemisiin, olivat terveet sisarukset sopeutuvaisia mukautumaan tilanteeseen. Moyson ja Roeyersin (2011, 48; 2012, 93) tutkimuksissa terveet sisarukset tekivät paljon erityisten sisarustensa kanssa, mukauttaen toimintaa niin, että erityinen sisarus pystyi osallistumaan toimintaan. Erityinen sisarus sai mm. keksiä peleihin säännöt ja terve sisarus antoi voittaa pelin.

Sisarukset kuitenkin ymmärsivät myös sen, että kaikkia toimintoja ei voinut muokata. Moyson ja Roeyersin (2011, 48) tutkimuksessa esimerkiksi nousi, että perheen oli lomailtava aina samassa paikassa, koska autistinen veli oli tottunut lomailemaan siellä ja muutokset tähän rutiiniin olisi järkyttänyt häntä liikaa. Terveiden sisarusten mukaan tuntui pahalta, kun he eivät pystyneet tekemään kaikkia asioita yhdessä (Luijkx ym. 2016, 282; Moyson & Roeyers 2012, 93). Moysonin ja Roeyersin (2012, 93) tutkimuksessa tuli tähän liittyen esille sisaruksen toive, että hänellä olisi myös terve sisarus, jonka kanssa voisi tehdä niitä asioita, joita ei pystynyt erityisen sisaruksen kanssa tekemään.

Yhteinen tekeminen mahdollistettiin myös hyödyntäen erilaisia apuvälineitä, joiden avulla erityinen sisarus pystyi osallistumaan yhteiseen toimintaan. Myös

sisaruksen mukana olo sivusta seuraajana koettiin mielekkääksi sekä terveelle, että erityiselle sisarukselle (Luijckx 2016, 283). Seurustelu sisaruksen kanssa, kuten tv:n katseleminen yhdessä, oli myös mukavaa yhteistä tekemistä, tosin välillä sisaruksen kanssa seurustelu ja hänen viihdyttämisensä rajoitti terveen sisaruksen omaa tekemistä (Luijckx ym. 2016, 282–283). Hoidollisia toimia, kuten auttamista esimerkiksi aamutoimissa ja sisaruksesta huolehtimisesta, pidettiin myös yhteisenä tekemisenä. Usein sisarukset pitivät hoitotoimia mielekkäinä, eräänlaisina sisaruuden bonuksina, kunhan toimet eivät raskittaneet liikaa (Moyson & Roeyers 2012, 93; Luijckx ym. 2016, 283, Kao ym. 2011, 548). Kao ym. (2011, 548) tutkimuksessa nousi esiin, että elokuvien katsomista pidettiin mielekkäänä yhteisenä tekemisenä.

Erityisen sisaruksen kanssa mielellään pelattiin erilaisia pelejä ja tämä korostui niin Costa ja Pereiran (2019, 201–202) tutkimuksessa, jossa osallistujat kertoivat pelaavansa ja pitävänsä hauskaa erityisten sisarustensa kanssa, kuin Pavlopoulou ja Dimitrioun (2019, 7) tutkimuksessa, jossa myös osallistujat kertoivat pelaavansa eritavoin pelejä erityisten sisarustensa kanssa, mutta myös pelien lisäksi tekevänsä kaiken muunkin yhdessä. Tutkimuksessa eräs terve sisarus kertoi, että yhdessä tekeminen merkitsee heille rakkautta, joka vain kasvaa tekemisen myötä. He tekivät yhdessä kaiken ulkoilusta hampaiden pesuun ja jakoivat myös huoneen. Terveet sisarukset myös kertoivat opettavansa sisarukselle uusia taitoja (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 7; Kao ym. 2011, 548).

Kokkonen (2021, 42) tutkimuksessa lapset, joilla oli myös terveitä sisarusia, ajattelivat sisaruksen erityisyyden vaikuttavan yhdessä tekemiseen, mutta ne taas, joilla ei ollut kuin erityinen sisarus, uskoivat, että sisarussuhde ei olisi erilainen terveen sisaruksen kanssa. Sisarukset kertoivat leikkivänsä kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa ja sopeuttavansa toimintaa hänelle sopivaksi, kuten leikkimällä ilman sääntöjä ja kuljettamalla häntä kärryllä paikasta toiseen. Vaikka sisaruksen kehitysvamma ei koettu varsinaisesti rajoittavan yhteistä tekemistä, nämä rajoittavat tekijät tiedostettiin (Kokkonen 2012, 44–45). Kyseisessä tutkimuksessa kuitenkin kerrottiin sisaruksen vammaisuuden vaikeuttavan esimerkiksi lomailua ja yhteistä tekemistä (Kokkonen 2012, 48).

5.1.3. Vuorovaikutus

Tsaon ja McCaben (2010) mukaan sosiaaliset taidot kehittyvät luonnostaan tyypillisesti kehittyvälle lapselle, mutta vammaista lasta täytyy tukea, jotta tämän sosiaalisten taitojen on mahdollista kehittyä (Tsao & McCabe 2010, Kokkosen 2012, 12 mukaan). Kokkonen (2012, 22) toteaa Stonemaniin (2005) viitaten, että vuorovaikutusta vaativat leikit on haastavampaa rakentaa, jos sisaruksella on esimerkiksi autismi, tai lapsi on vaikeasti vammaisen. Tsaon ja McCaben (2010) mukaan sisarusten leikkien onnistuminen perustuu siihen, osaavatko he valita sellaisen yhteisen toiminnan, joka soveltuu erityiselle lapsellekin (Tsao & McCabe 2010, Kokkosen 2012, 22 mukaan).

Kokkosen (2012, 44–45) tutkimuksessa vuorovaikutus oli pitkälti yhtä kuin sisarusten yhdessä tekeminen ja toimiminen. Vuorovaikutus osoittautui mm. leikkissä, jota varsinkin pienemmät sisarukset tekivät yhdessä erityisen sisaruksen kanssa. Sisarukset kertoivat myös viettävänsä aikaa yhdessä. Juttelu sisarusten välillä oli vähäistä, jos erityinen sisarus ei osannut puhua, tosin yksi tutkimukseen osallistunut lapsi oli oivaltanut, että puhumattomalle sisarukselle on oiva kertoa esimerkiksi salaisuuksia, sillä tämä ei voi puhua niitä eteenpäin. Erityisen sisaruksen puhumattomuus ei näyttänyt olevan rajoite sisarusuhteelle, vaikkakin osa lapsista ajatteli, että puhuminen tekisi heidän välisestään vuorovaikutuksesta helpompaa. Toisaalta sisarukset olivat oppineet tuntemaan sisaruksen ja ymmärsivät tämän muunlaista vuorovaikutusta.

Rossin ja Cuskellyn (2006) mukaan sisarusten vuorovaikutus antaa mahdollisuuden oppia ilmaisemaan ja hallitsemaan tunteita. Sisarukset oppivat mm. itsehillintää ja kuuntelemisen ja jakamisen taidon sekä ratkaisemaan konflikteja. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat, että heillä on haasteita vuorovaikutuksessa, esimerkiksi silloin, kun erityinen sisarus ei ymmärrä, että ei ole hänen vuoronsa. Vuorovaikutuksessa oli myös haasteita, eikä osallistujat aina ymmärtäneet erityistä sisarustaan. (Ross & Cuskelly 2006, Costa & Pereiran 2019, 201 mukaan.)

Moyson ja Roeyers (2011,47; 2012, 93) painottavat, että onnistuneessa vuorovaikutuksessa on tärkeää ymmärtää toista. Sisarukset pitivät myös tärkeänä erityisen sisaruksen puhetaitoa, jotta voidaan jutella ja ymmärtää toisiaan, tosin harmillista oli, että autistinen sisarus ei aina halua puhua (Moyson & Roeyers 2011, 47–48). Toisinaan sisarukset ymmärsivät erityistä sisarusta paremmin kuin omat vanhemmat, jolloin lapset ”tulkkasivat” erityistä sisarusta vanhemmilleen. Osa sisaruksista kertoi toiveesta, että haluaisivat ymmärtää sisarusta paremmin ja toivoisivat voivansa olla yhden päivän ajan erityinen sisaruksensa oppiakseen ymmärtämään tätä paremmin. (Moyson & Roeyers, 2012, 93.) Autististen sisarusten kohdalla nousi esiin autistisen lapsen haaste tunnistaa tunteita ja tämä vaikutti sisarusten väliseen vuorovaikutukseen, samoin kuin autistisen kiinnostus keskustella vain omista mielenkiinnon kohteistaan (Moyson & Roeyers 2011, 48). Terveet sisarukset toivoivat, että sisarus ymmärtäisi heitä paremmin, tiedostaen kuitenkin, että kehitysvammaisen sisaruksen ymmärryksen taso on rajoittunut (Moyson & Roeyers 2012, 94).

Vuorovaikutus ja sisarusten keskinäinen ymmärrys oli myös Luijxin ym. (2016, 283) yhtenä teemana. Terveet sisarukset olivat oppineet tunnistamaan ja lukemaan merkkejä erityisen sisaruksen tarpeista ja tunteista. Vaikka moni osallistuja kertoikin tunnistavansa sisaruksen vuorovaikutusta, moni osallistuja puolestaan koki haasteellisena ymmärtää erityistä sisarusta. Sisarukset ajattelivat, että erityinen sisarus ymmärtää joskus tervettä sisarusta, kaksi vastaajista myös kertoivat toivovansa, että erityinen sisarus ymmärtäisi häntä paremmin (Luijx ym. 2016, 283).

Myös Pavlopoulou ja Dimitriou (2019, 7) totesivat tutkimuksessaan terveiden sisarusten herkistyneen erityisten sisarustensa viesteille ja tiesivät, mistä toinen nauttii ja tunnistivat tämän taidot sekä positiiviset ominaisuudet. He tiesivät sisaruksensa mieltymykset liittyen esimerkiksi musiikkiin, peleihin, aktiviteetteihin sekä tiesivät näiden lempiruuat ja -värit. Sisarukset olivat myös oppineet tuntemaan erityisten sisarustensa tarpeisiin liittyvät merkit ja vastaamaan heidän tarpeisiinsa. He olivat vanhemmiltaan saaneet paljon tietoa siitä, mikä

toimii missäkin tilanteessa, oppineet viestimään vanhempien kanssa sanattomasti ja tunnistamaan merkkejä siitä, mitä sisarus tarvitsee sekä ennakoimaan haastavia tilanteita.

5.1.4. Suhde vanhempiin ja vanhempien huomion jakaminen

Vanhempien huomion jakaminen, huomion puute tai kahdenkeskeinen aika vanhempien kanssa ilman erityistä sisarusta nousi esiin vahvasti tutkimuksiin osallistuneiden lasten ja nuorten ikään katsomatta useissa tutkimuksissa.

Luijckx ym. (2016, 284) raportoivat tutkimukseensa osallistuneiden kertoneen nauttivan yhteisestä ajasta vanhempiensa kanssa esimerkiksi pelaten lautapelejä erityisen sisaruksen ollessa hoidossa. Samanlaisia tuloksia saivat myös Moyson ja Roeyers (2011, 48; 2012, 94) tutkimuksissaan autismikirjon ja kehitysvammaisten lasten sisaruksista. Chan ja Gohin (2013, 11) tutkimuksessa terveet sisarukset kaipasivat kahdenkeskistä aikaa varsinkin äidin kanssa, koska äidin aika meni pääasiassa autistisen lapsen hoitamiseen. Tässä tutkimuksessa tuli myös esille vanhempien ajankäytön jakaminen tavalla, jota ei muissa tutkimuksissa havaittu. Jotta terveet lapset eivät kokisi itseään laiminlyödyiksi, toinen vanhempi otti päävastuun autistisesta lapsesta ja toinen terveistä lapsista. Useimmiten äiti oli autistisen lapsen pääasiallinen hoitaja, joten terveet lapset olivat yleensä läheisempiä isän kanssa. (Chan & Goh 2013, 9). Toive yhteisestä ajasta vanhempien kanssa heräsi myös lapsilla, joiden erityiset sisarukset olivat muuttamassa uuteen ryhmäkotiin (Benderix & Sivberg 2007, 415).

Moyson ja Roeyers (2011, 49; 2012, 96) toivat esiin, että terveet sisarukset ymmärsivät erityisen sisaruksen saavan enemmän huomiota, mutta odottivat vanhempien viettävän kahdenkeskistä aikaa myös terveiden lastensa kanssa, sillä nämä kaipasivat myös omaa aikaa ja tekemistä vanhempiensa kanssa. Costa ja Pereiran (2019, 200–201) tutkimuksessa suurin osa terveistä sisaruksista oli tuonut esiin, että vanhemmat huomioivat pääasiassa erityisen sisaruksen. Tästä huolimatta terveet sisarukset eivät kokeneet kaunaa vanhempia kohtaan, vaikka saivat vain vähän huomiota osakseen, koska he tiedostivat,

että erityinen sisarus tarvitsee hoitoa vanhemmilta. Samanlaiset ajatukset toistuivat Kukkosen tutkielmassa (2012, 49–50), jossa osallistujat kertoivat saavansa riittävästi huomiota, ja ymmärtävänsä erityisen sisaruksen tarvitsevan enemmän vanhempien huomiota hoidon vuoksi. Chan ja Gohin (2013, 6) tutkimuksessa terveet sisarukset olivat sitä mieltä, että eivät saa yhtä paljon huomiota kuin autistinen sisarus, varsinkaan äidiltä. Tämän asian tiedostivat myös äidit, joita tutkimuksessa myös haastateltiin, ja tilanteeseen oltiin tyytymättömiä puolin ja toisin.

Pavlopoulou ja Dimitriou (2019, 7) totesivat terveiden sisarusten olevan tyytymättömiä liialliseen vastuuttamiseen ja vanhempien vaatimukseen, koska erityinen sisarus ei pystynyt tekemään kaikkia asioita. He pitivät sitä ärsyttävänä ja epäreiluna. Terveet sisarukset eivät myöskään pitäneet vanhempien tavasta pyrkiä normalisoimaan autistisen sisaruksen käytöstä ja tämä aiheutti välillä negatiivista sävyä kommunikointiin. Suhde vanhempiin oli kuitenkin läheinen, ja vanhempien ponnisteluja autistisen sisaruksen eteen ja heidän erilaisia vahvuuksiaan sisaruksen käsittelyssä arvostettiin. Yhteistyö terveiden sisarusten ja vanhempien välillä oli muodostunut saumattomaksi.

Terveillä sisaruksilla oli myös tutkimusten mukaan tapana suojella ja säästellä vanhempiaan, eivätkä he halunneet kuormittaa vanhempiaan omilla huolillaan (Moysen & Roeyers 2011, 49; 2012, 96). Bederixin ja Sivbergin mukaan (2007, 414) terveet sisarukset huolehtivat myös vanhempiensa jaksamisesta ja halusivat keventää näiden hoitotaakkaa erityisestä sisaresta ottamalla hoitovastuuta myös itselleen.

5.1.5. Hoitovelvollisuus

Useissa tutkimuksissa nousi esiin terveen sisaruksen hoitovelvollisuus erityistä sisarusta kohtaan. Bederix ja Sivbergin (2007, 414) tutkimuksessa nousi sisarusten tunne ennenaikaisesta vastuusta, jota terveet sisarukset kokivat. Tutkimuksessa nuoret ottivat vanhemman roolia itselleen mahdollistaakseen näin vanhemmilleen vapaata päivittäisiä hoitotoimenpiteistä. Sisarukset myös kokivat tarvetta suojella erityistä sisarusta satuttamasta itseään tai toisia

ihmisiä. Myös Kao ym. (2011, 548) tutkimuksessaan toivat esiin terveiden sisarusten kokemaa hoitovastuuta ja sen myötä koettua suurta vastuuta ja jopa vihan ja järkytyksen tunteita hoitovastuusta. Samaisessa tutkimuksessa nousi kuitenkin myös esiin hoitotoimenpiteiden myönteinen puoli ja kuinka erityisen sisaruksen hoitaminen tuntui hyvältä.

Chan ja Gohin (2013, 9) tutkimuksessa otettiin esille terveiden sisarusten toimijuus ja oma tahto. Sisarukset kertoivat ilmaisevansa vanhemmilleen mielipiteensä ja vastustavansa heidän vaatimuksiaan, välillä kieltäytymällä tekemästä pyydettyjä asioita. Toki he myös auttoivat vanhempiaan ja kertoivat huolehtivansa sisaruksestaan, jos vanhemmilla oli muita kiireitä (Chan & Goh 2013, 8).

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valitsemastamme ainoasta suomalaisesta pro gradu- tutkielmasta (Kokkonen 2012, 52–53) puolestaan ei juurikaan noussut esiin sitä, että terveet sisarukset olisivat joutuneet kotona hoitovastuuseen erityisestä sisaruksesta tai kodinhoidosta.

5.1.6. Aggressiivinen, epänormaali käyttäytyminen

Erityislapsen käytöksestä tutkimuksissa nousivat esille raivokohtaukset, aggressiivinen käytös, paikkojen tuhoaminen ja sotkeminen, metelöinti ja voimakas ääntely. Pavlopoulou ja Dimitriou (2019, 8) sekä Kao ym. (2011, 548) mainitsivat myös hankaluudet koulutehtävien tekemisessä ja erityissisaruksen taipumuksen tuhota koulupapereita. Työrauhaa läksyjien tekemiseen ei ollut, jos ei ollut omaa huonetta (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 8). Väkivaltainen käytös kohdistui usein terveeseen sisarukseen ja oli impulsiivista ja hallitsematonta (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 9; Kao ym. 2011, 548, Luijkx 2016, 284; Benderix & Sivberg 2007, 414–415; Moyson & Roeyers 2011, 47). Pavlopouloun ja Dimitrioun (2019, 8) tutkimuksessa tuli myös esille terveen sisaruksen uniongelmat johtuen erityisen sisaruksen yöllisestä toiminnasta. Kyseiseen tutkimukseen osallistuvista sisaruksista suurin osa jakoi huoneen erityissisaruksen kanssa, ja joutuivat siksi alttiiksi häiritsevälle käytökselle myös öi-

sin. Yöhoitajana toimiminen, sisaruksen nukahtamiseen liittyvät ääntelyt ja rituaalit, lukuisat yöheräämiset ja erilainen unirytmii aiheuttivat terveille sisaruksille väsymystä unenpuutteen vuoksi.

Useissa tutkimuksissa havaittiin sisaruksen erityisyyteen liittyvän käytöksen nostamat negatiiviset tunteet, kuten että käytös oli ärsyttävää, noloa, vaikeaa kestää, hermoille käyvä ja outoa (Luijckx ym. 2016, 284; Kao ym. 2011, 548; Benderix & Sivberg 2007, 414). Aggressiivinen käytös aiheutti terveissä sisaruksissa pelkoa ja turvattomuutta sekä tunnetta siitä, että jatkuvasti piti olla valmiina perääntymään uhkaavista tilanteista (Benderix & Sivberg 2007, 414). Sisaruksen pelottavalle käytökselle alttiina oleminen, pystymättä siihen itse vaikuttamaan, koettiin myös sekä fyysisesti, että henkisesti loukkaavana ja raskaana (Benderix & Sivberg 2007, 414; Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 9). Pavlopoulou ja Dimitriou (2019, 7) artikkelissa mainittiin myös torjutuksi tulemisen tunteet sekä suru ja huoli, kun näki sisaruksen satuttavan itseään. Sisaruksen käytös tuntui hankalalta silloinkin, kun siihen ei itse ollut osallisena, vaan joutui kuuntelemaan toisen raivokohtauksia (Moysen & Roeyers 2012, 95).

Chanin ja Gohin (2013, 7) tutkimuksessa sisarukset mainitsivat kokevansa epäreilua kohtelua sisaruksen käytökseen liittyen. He kertoivat, että heidän erityinen sisaruksensa saivat anteeksi huonoa käytöstä, jollaista terveiltä sisaruksilta ei hyväksytty ja lisäksi erityisen sisaruksen hyvää käytöstä palkittiin, kun taas terveen sisaruksen kohdalla sitä pidettiin itsestään selvyytenä. Tutkimuksessa haastateltiin myös lasten äitejä, jotka myönsivät, että vaatimukset erityistä ja tervettä lasta kohtaan todellakin olivat erilaiset.

Sisaruksilla oli erilaisia tapoja käsitellä poikkeavaa käytöstä. Epätoivottua käytöstä ja konflikteja pyrittiin usein ennaltaehkäisemään sekä sopeuttamalla omaa käytöstä että suunnittelemalla vanhempien kanssa tarkoin esimerkiksi normaaleihin arkisiin menoihin, kuten kauppaan tai leikkipuistoon, lähtemistä (Luijckx 2016, 284; Moysen & Roeyers 2011, 47; Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 9). Moysen & Roeyersin (2011, 47) tutkimuksessa todettiin, että yleensä terveet sisarukset eivät antaneet erityisen sisaruksensa pompotella itseään

siitäkin huolimatta, että tiedostivat, ettei käytökseen vastaaminen samalla mitalla yleensä auta mitään. Terveet sisarukset kuitenkin useimmiten tiedostivat, että sisarus ei voinut käytökselleen mitään ja antoivat käytöksen anteeksi, yrittivät ymmärtää tai jättivät huomiotta (Moysen & Roeyers 2011, 47; 2012, 95; Benderix & Sivberg 2007, 414). Myös vetäytyminen tilanteesta omaan huoneeseen lukkojen taakse tai vaikka ystävän luo mainittiin kahdessa tutkimuksessa (Moysen & Roeyers 2012, 95; Benderix & Sivberg 2007, 414). Joissakin perheissä käytettiin myös fyysisiä rajoittamiskeinoja, kuten tukistamista ja lapsen eristämistä, hallitsemiskeinoina väkivaltatilanteissa (Benderix & Sivberg 2007, 415).

Kaikkea erityisyyteen liittyvää käytöstä ei toki pidetty negatiivisena. Erityissisaruksen kognitiiviset taidot ja taipumus puhua taukoamatta itseään kiinnostavasta asiasta kyettiin kääntämään myös hyödyksi, kuten Moysen ja Roeyersin (2011, 47) tutkimuksessa todettiin; terve sisarus voi oppia paljon kuuntelemalla erityisen sisaruksen kertomuksia jostain tietystä aiheesta. Pavlopouloun ja Dimitrioun (2019, 7) tutkimuksessa terveet sisarukset pitivät tiettyjä aisteihin ja kognitiivisiin kykyihin liittyviä erityispiirteitä positiivisina ja kutsuivat näitä supervoimiksi. Sisarukset myös iloitsivat erityissisaruksen hyvästä käytöksestä (Moysen & Roeyers 2012, 95).

Costa ja Pereiran (2019, 200) tutkimuksessa yksikään osallistujista ei maininnut aggressiivisen käytöksen kohtaamista sisaruksensa osalta, ainoastaan yksi mainitsi pitävänsä jotakin käytöstä outona. He eivät kokeneet negatiivisia tunteita sisaruksensa käytöksestä. He kyllä tiedostivat sisaruksen ajoittain erilaisen käytöksen, mutta olivat sopeutuneet siihen, suhtautuivat siihen kärsivällisesti ja pitivät konfliktien minimoimista erittäin tärkeänä. He myös tiedostivat sisarustensa erityisyyden vaikutukset elämäänsä, mutta eivät kokeneet sitä negatiivisena. Myös Kokkosen (2012, 43) tutkimuksessa tulokset olivat samansuuntaiset, kukaan ei kertonut häpeävänsä sisarustaan tai hänen käytöstään. Ainoastaan yksi sisarus oli joskus pienempänä hävennyt sisarustaan.

5.1.7. Oma aika ja tila

Sisarukset kaipasivat myös hengähdystaukoa sisaruudesta ja mahdollisuutta tehdä asioita omassa rauhassa, olla olematta sisarus (Moysen & Roeyers 2011, 48; 2012, 94). Eniten sisarukset kaipasivat yhteistä aikaa vanhempien kanssa, ilman erityistä sisarusta. Sisarukset arvostivat yksinkertaisia aktiviteetteja vanhempien kanssa, kuten lautapeliä pelaaminen, television katselu, ravintolassa tai museossa käynti (Moysen & Roeyers 2011, 48; 2012, 94).

Myös harrastukset, ystävien tapaaminen ja oma huone olivat asioita, joita terveet sisarukset pitivät tärkeinä. Luijkx ym. (2016, 284) tutkimuksessa todettiin, että terveet sisarukset eivät aina pystyneet tekemään haluamiaan asioita erityisen sisaruksen takia. He kokivat ikävänä sen, että vanhemmat olivat useimmiten kiinni sisaruksen asioissa ja kaipasivat yhteistä aikaa vanhempien kanssa. Hetket, kun sisarus oli poissa, tuntuivat mukavilta ja rauhallisilta. Moysen ja Roeyers (2011, 48; 2012, 94) totesivat tutkimuksissaan, että sisarukset nauttivat omasta rauhasta, kun sisarus ei ollut paikalla, ja käyttivät nämä hetket tekemällä tavallisia asioita, kuten lukivat, pelasivat tietokoneella tai katselivat televisiota. Iltaisin hyödynnettiin usein niitä hetkiä, kun sisarus oli nukkumassa ja tehtiin silloin vanhempien kanssa jotain rauhassa.

Myös oma huone nousi näissä tutkimuksissa tärkeäksi asiaksi terveelle sisarukselle. Pavlopouloun ja Dimitrioun (2019, 8) tutkimuksessa tulleiden tietojen perusteella yhteinen huone autistisen sisaruksen kanssa voi aiheuttaa ylimääräistä stressiä terveelle sisarukselle, aiheuttaen uniongelmiä, joista kerrottiin tarkemmin luvussa 5.1.6. Lisäksi oman tilan puuttumisen vuoksi, terveellä sisaruksella ei juuri ollut hengähdystaukoja, vaan hän oli lähes koko ajan ajoittain hankalasti käyttäytyvän sisaruksen seurassa.

Benderixin ja Sivbergin (2007, 415) artikkelissa tutkimukseen osallistujien erityinen sisarus oli siirtymässä ryhmäkotiin. Tässä tutkimuksessa terveet sisarukset odottivat, että sisaruksen muutettua he olisivat vapaita sisaruksen väkivaltaiselta käytökseltä sekä saisivat omaa rauhaa ja enemmän yhteistä aikaa vanhempien kanssa. He kokivat myös, että uusi tilanne tulisi olemaan helpotus myös vanhemmille raskaan hoitovastuun helpottuessa.

5.2. Ulkomaailma, suhtautuminen ja asenteet

Ulkomaailmalla tarkoitetaan tässä perheen ympärillä olevia ihmisiä. Ulkomaailma voi olla terveelle sisarukselle positiivinen tai negatiivinen asia, riippuen miten ulkomaailma erityiseen sisarukseen suhtautuu. Ulkomaailma voi olla suuri apu ja tuki terveelle sisarukselle tai sitten aiheuttaa tälle stressiä, jos suhtautuminen erityiseen sisarukseen on väheksyvä tai naureskeleva. Tutkimukseen osallistunut sisarus kertoi kokevansa olonsa kiusalliseksi, kun erityistä sisarusta tuijotetaan ja toinen puolestaan kertoi, että hän haluaisi vain näyttää heille kuinka rakas erityinen sisarus heille on (Moyson & Roeyers, 2012, 96). Terveistä sisaruksista tuntui ilkeätä, että ihmiset tuijottivat heidän erityistä sisarustaan ja he myös kokivat epäoikeudenmukaiseksi sen, että heidän erityistä sisarustaan kohtaan suhtauduttiin kielteisesti tuntemattomien ihmisten taholta (Moyson & Roeyers 2012, 55).

Luijxin ym. (2016, 285) mukaan osa sisaruksista oli kokenut, kuinka luokkakaverit tai tuntemattomat ihmiset tuijottivat tai jopa pilkkasivat heidän erityistä sisarustaan. Toisten osallistujien kavereista oli taas aivan normaalia, että kaverialla oli erityinen sisarus. Toiset tutkimukseen osallistuneista terveistä sisaruksista olivat itse saaneet osakseen pilkkaa erityisen sisaruksen vuoksi esimerkiksi jääkiekkopelissä, mutta tähän pilkantekoon oli puututtu välittömästi valmentajan taholta. Halveksuntaa ja kurjia kommentteja sisaruksestaan oli saanut Costan ja Pereiran (2019, 203) tutkimukseen osallistuneista sisaruksista myös pari, jotka kertoivat kuulleensa erityistä sisarusta halveksuttavan, ja tämä aiheutti heissä sekä vihaa että järkytystä.

5.2.1. Autismin näkymättömyys

Moyson ja Roeyersin (2011) tutkimuksessa nousi esille tärkeä teema, joka vaikutti voimakkaasti sisarukseen niin omien kuin ulkomaailman käsitysten kautta. Kun erityisyys ei näkynyt päällepäin, kuten autismin kirjon häiriöissä usein on, erityisyyttä saattoi olla vaikea hyväksyä tai edes uskoa sen olemassaoloon. Lievissä tapauksissa saattoi myös vaikuttaa siltä, että henkilö pystyi kontrolloimaan oireita itse, jolloin erityispiirteet eivät aina olleet läsnä. Tämä

aiheutti ristiriitaisia tunteita niin sisaruksissa kuin ulkomaailmassakin. Sisaruksset saattoivat ajatella, että erityinen sisarus hyötyi erityisyydestään, sai erityiskohtelua ja tiettyjä vapauksia, ja terve sisarus halusi itselleenkin saman diagnoosin. Läheiset saattoivat pelätä leimautumista ja siksi kieltää erityisyyden olemassaolon kokonaan. Häiriön näkymättömyyden vuoksi lähipiiri ei osannut kuvitella, millaista elämä autismin kirjon lapsen kanssa voi olla, eivätkä siksi osanneet spontaanisti tarjota tukea. He saattoivat ajatella, että apua ei tarvita, ja perhe ei välttämättä osannut sitä pyytää apua.

Näkymättömyys oli myös helpotus, koska ihmiset eivät tuijottaneet tai kommentoineet negatiivisesti ja kaikki saattoi ulkoisesti näyttää "normaalilta". Tämä myös mahdollisti sen, että joissakin perheissä diagnoosi haluttiin salata ulkomaailmalta. Salailu oli raskasta, varsinkin niinä hetkinä, kun erityisyyteen liittyvä poikkeava käytös näyttäytyi. Moyson ja Roeyers (2011, 51) viittasivat artikkelissaan Chambres ym. (2008) sekä Huws ja Jonesin (2010) edeltäviin tutkimuksiin, joissa tuli ilmi, että kun autismin kirjon diagnoosista ei tiedetä, sille tyypillistä käytöstä pidetään ärsyttävämpänä ja lasta pidetään huonosti kasvatettuna. Kun diagnoosi taas on tiedossa, suhtautuminen on armeliaampaa. Tämän lisäksi todettiin, että esimerkiksi sana autismi laskee ihmisten odotuksia lasta kohtaan (Chambres ym. 2008, Connors & Stalker 2007, Moyson & Roeyersin 2011, 52 mukaan).

Skär (2010) on todennut (Moyson & Roeyers 2011, 51), että lasten käsitys sanasta vammainen (disabled) oli se, että vammaisuuteen liittyy esimerkiksi pyörätuoli. Tällaiseen näkyvään vammaisuuteen suhtautuminen oli lasten keskuudessa positiivista, kun taas näkymättömät vammat aiheuttivat ennakkoluuloja. Edeltäviin tutkimuksiin viitaten Moyson ja Roeyers (2011, 52) totesivat lasten puolestaan suhtautuvan erityiseen käytökseen vähemmän positiivisesti, saadessaan tietää diagnoosista ja he leikkivät mieluummin "normaalin" lapsen kanssa kuin vammaisen tai muuten erityisen lapsen kanssa. Nämä löydökset tietyiltä osin lisää ymmärrystä siitä, miksi diagnoosi ehkä halutaan salata. Tällä mahdollisesti pyritään suojelemaan diagnoosin saanutta lasta ennakkoluuloilta ja negatiiviselta suhtautumiselta. Tämä ei kuitenkaan poista sitä tosi-

asiaa, että salailu on todennäköisesti hyvin stressaavaa ja ristiriitaista niin terveille sisarukselle kuin vanhemmillekin. Moyson ja Roeyers (2011, 52) totesikin, että salailun hyviä ja huonoja puolia olisi syytä arvioida jatkuvasti, ja terveitä sisaruksia olisi huomioitava ja tuettava, riippumatta siitä, päätetäänkö jatkaa asian salailua vai ei. Sisarukset joutuivat kohtaamaan päätöksen seuraukset ulkomaailmassa, joten heitä ei pitäisi jättää asian kanssa yksin. Usein sisarukset kuitenkin olivat itsekin sitä mieltä, että oli parempi salata diagnoosi, koska pelkäsivät muiden lasten kiusaamista.

5.2.2. Tieto erityisyydestä

Muutamassa tutkimuksessa nousi esiin terveen sisaruksen halu tietää erityisen sisaruksen kehitysvammasta, autismista tai muusta erityisyyttä aiheuttavasta piirteestä. Costa ja Pereiran (2019, 199) mukaan sisarukset saivat tietoa erityisen sisaruksen autismista vanhemmiltaan, suurin osa riittävästi ja joku hieman vähemmän. Myös Kao ym. (2011, 547, 549) raportoivat, että nuoret halusivat tietoa sisaruksena erityisyydestä ja hakivat tietoa pääosin keskustelemalla äidin tai isän kanssa asiasta. Tutkimuksessa oli haastateltu myös vanhempia, jotka välittivät saman viesti, nuoret halusivat keskustella vanhempien kanssa pääasiassa erityisen sisaruksen vamman syystä ja ennusteesta.

Sisarukset olivat huolissaan erityisen sisaruksen tulevaisuudesta ja toivoivat tietoa siitä, mitä apua erityiselle sisarukselle on tarjolla, kun heistä tulee aikuisia ja miten terve sisarus voi valmistautua siihen aikaan (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 9). Moni terve sisarus oli myös miettinyt erityisen sisaruksen tulevaisuutta ja hyvinvointia aikuisena, joillekin oli herännyt huoli, kun taas toiset luottivat siihen, että erityisellä sisaruksella on myös tulevaisuudessa kaikki hyvin (Moyson & Roeyers 2011, 48; 2012, 95; Kokkonen 2012, 51.)

5.2.3. Vertaistuki

Sisarukset tarvitsevat myös vertaistukea ja Moyson ja Roeyers (2011, 49; 2012, 95) raportoivat terveiden sisarusten osallistuvan mielellään sisaruksille tarkoitettuihin sisarusryhmiin, josta he saivat vertaistukea. Sisarusryhmien

avulla terveet sisarukset kokivat olonsa paremmiksi, sillä he saivat vaihtaa kokemuksia ja pitää hauskaa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Sisarukset kertoivat, että toisten kokemusten avulla he oppivat ymmärtämään myös oman elämänsä paremmin ja hyväksymään elämänsä sellaisena kuin se on. Sosiaalista tukea sisarukset odottivat lähinnä omilta vanhemmiltaan.

Kao ym. (2011,38) lähestyivät vertaistukea eri kantilta, he selvittivät osana tutkimustaan, mitä terveet sisarukset haluaisivat sanoa toisille samassa tilanteessa oleville sisaruksille. Sisarusten vastaukset käsittelivät pääosassa hoidollisia neuvoja samassa tilanteessa oleville sisaruksille.

Sosiaalista tukea haettiin pääsääntöisesti omilta vanhemmilta tai läheisimmiltä ystäviltä (Moysen & Roeyers, 2011,49; 2012, 96; Costa & Pereira, 2019, 203). Luijxin ym. (2016, 285) tutkimuksessa ei varsinaisesti noussut vertaistuentarve tai halu jakaa omia kokemuksia toisten kanssa, mutta sosiaalisesta tuesta puhuttaessa, kaksi sisarusta mainitsivat olevansa iloisia, että heillä on erityisen sisaruksen lisäksi myös terve sisarus, jonka kanssa on mahdollista jakaa kokemuksia erityisestä sisaruudesta.

5.2.4. Ystävyysuhteet

Kahdeksassa tutkimuksessa yhdeksästä nousi esiin jollain tavalla erityisen sisaruksen vaikutus terveen lapsen ystävyysuhteisiin. Pavlopouloun ja Dimitrioun (2019, 9) tutkimuksessa nousi esiin vapaa-ajan toimintoihin pääseminen ja hengähdystauon tarve. Terveillä sisaruksilla ei ollut aikaa ystäville ja muulle toiminnalle, koska kotona piti auttaa vanhempia kotiaskareissa ja erityisen sisaruksen hoitamisessa ja tämän vuoksi he kokivat jäävänsä myös ystäväporukassa ulkopuolisiksi hauskanpidosta. He kaipasivat enemmän aikaa ystävyysuhteille. Samanlaisia tuntemuksia nousi esiin myös Kaon ym. (2011, 548) tutkimuksessa, jossa osallistujat ketoivat, että erityisen sisaruksen hoitovelvollisuuden vuoksi heillä ei ollut aikaa riittävästi olla ystävien kanssa.

Benderix ja Sivbergin (2007, 415–416) raportoivat, että terveet sisarukset eivät halunneet tuoda ystäviä kotiin autistisen sisaruksen ollessa kotona tämän

epänormaalin ja aggressiivisen käytöksen vuoksi. He kokivat myös, että vanhemmat eivät tukeneet heitä ystävyysuhteissa ja osa sisaruksista ei ollut edes halunnut kertoa autistisesta sisaruksesta ystäville.

Ystävät suhtautuivat myös eritavoin erityiseen sisarukseen. Toisissa erityinen sisarus herätti pelkoa tai he pilkkasivat tätä, mutta osa ystävistä taas antoi tukensa ystäväille tämän erityisen sisaruksen vuoksi (Luijckx ym. 2016, 285).

Ystävyys merkitys nousi myös kahdessa Moyson ja Royersin (2011, 50; 2012, 96) tutkimuksessa esiin. Ystävällä oli suuri merkitys siinä, että vaikka tämä ei voinut ymmärtää heidän tunteitaan erityisen sisaruksen kanssa, mutta he voivat unohtaa erityisen sisaruksen, kun viettävät aikaa ystäviensä kanssa.

6. POHDINTA

Kirjallisuuskatsauksen artikkelit olivat yhtä lukuun ottamatta kansainvälisiä, ja tutkimuksia oli tehty eri Euroopan maissa sekä Yhdysvalloissa, joten kirjallisuuskatsauksessamme olemme lähteneet tutkimaan aihetta ylikulttuurillisesti ja havainneet, että kaikkialla asuinpaikasta riippumatta sisarukset kokevat samoja tunteita erityisestä sisaruudestaan.

Erityinen sisarus vaikuttaa todella monin tavoin terveen sisaruksen elämään. Parker & Stimpson (2004, 228, 230) toteaa, että sisaruksen erityisyys ei vaikuta välttämättä sisarussuhteeseen vahingoittavasti, mutta sillä on kuitenkin vaikutus terveeseen sisarukseen koko hänen elämänsä ajan. Terve sisarus käsittelee aihetta elämänsä varrella, toiset kipuilevat asiaa enemmän toiset vähemmän, mutta usein erityisestä sisaruudesta tulee lopulta normi terveelle sisarukselle. Varsinkin, jos sisaruksilla on lyhyt ikäero ja aikaa ilman sisarusta ei edes muista, sisarus hyväksytään täysin sellaisena kuin hän on ja suhtaudutaan sisarukseen luontevasti, erityisyydestä huolimatta (Heinonen ym. 2005, 281–282).

Terveet sisarukset kokevat myös surua, myötätuntoa ja empatiaa erityisiä sisaruksiaan kohtaan. Samalla he kantavat huolta ja vastuuntuntoa erityisestä sisaruksesta ja esimerkiksi näiden tulevaisuudesta. Joskus terveet sisarukset

voivat olla liiankin huolehtivia ja kokea olevansa vastuussa erityisen sisaruksensa hyvinvoinnista, terveydestä ja turvallisuudesta (Heinonen ym. 2005, 281).

Terveet sisarukset kokevat yhdessä tekemisen merkitykselliseksi ja ovat usein valmiita joustamaan aktiviteeteissa, lomissa ym. jotta erityinen sisarus voi olla toiminnassa osallisena. Toisaalta he toivovat voivansa tehdä normaalejakin aktiviteetteja esimerkiksi vanhempiansa kanssa kahden kesken ilman erityistä sisarusta ja enemmän huomiota vanhemmiltaan. Terveet sisarukset vaikuttavat joustavilta, huolehtivilta, empaattisilta sekä vastuuntuntoisilta, joita elämä erityisen sisaruksen kanssa on kasvattanut henkisesti vahvoiksi. Kaulio ja Svennevig (2006, 15) ovat tuoneet esiin sukupuoli- ja kulttuurierojen vaikutuksen sisaruussuhteisiin, mutta kirjallisuuskatsauksemme valitsemissamme tutkimuksissa ei noussut merkittävästi esiin näitä eroja.

Kuten aiemmassa kappaleessa mainitsimme, terveet sisarukset kaipasivat vanhempien huomiota enemmän. Osa terveistä sisaruksista tunsivat jäävänsä vaille vanhempien huomiota ja joissakin perheissä oli tilannetta käsitelty niin, että toinen vanhempi oli vastuussa erityisestä sisaruksesta ja toinen vanhempi terveestä sisaruksesta. Terveiden sisarusten vähemmälle huomiolle jäämistä käsiteltiin myös Parkerin ja Stimpsonin (2004, 227–228) kirjassa ja nostettiin esille sisarusten kokemus ”näkyttömyydestä”. Terveet sisarukset kaipaavat myös tukea ja huomiota, mutta he eivät usein sitä edes vaadi. Moni terve sisarus kuitenkin ymmärsi tilanteen, miksi erityinen sisarus sai enemmän vanhempien aikaa ja huomiota ja olivat pääasiassa asian kanssa sinut (Parker & Stimpson 2004, 227). Parkerin ja Stimpsonin (2004, 228–231) mukaan terveet sisarukset kaipaavat huomiota myös muilta kuin vanhemmilta, kuten sukulaisilta ja naapureilta. Usein heidän kuulumisensa ohitetaan ja kysytään vain erityisen sisaruksen voinnista ja kuulumisista. Tällöin terveille sisaruksille voi tulla tunne, että hän ei ole tärkeä ja erään tutkimuksen mukaan tämä voi johtaa jopa psyykkisten ongelmien lisääntymiseen terveillä sisaruksilla.

Terveiden sisarusten toiveet toiminnasta vanhempien kanssa eivät olleet suuria, vaan esimerkiksi yhdessä lautapeliä pelaamista. Tämä mahdollisesti

osoittaa, että terveet sisarukset ovat onnellisia pienistä hetkistä vanhempien kanssa kahden. Myös nk. tavallisessa sisarussuhteessa lapset käyvät läpi erilaisia tunteita vanhemman huomion jakamisesta. Usein esimerkiksi perheen esikoislapsi joutuu käymään läpi muutoksen perheen ainoasta lapsesta, vanhempien täyden huomion saajasta, isosisarukseksi, joka ei olekaan enää perheen ainoa lapsi. Kaulion ja Svennevigin (2006, 24) mukaan perheen esikoislapsi voi kokea, että uusi sisarus on uhka ainoan lapsen asemassa.

Sisarusten välinen vuorovaikutus on moninaista ja rakentuu yhdessä olossa ja yhteisessä tekemisessä. Terveet sisarukset kokivat vuorovaikutuksen erittäin hyvin. Toisille oli tärkeää, että erityinen sisarus osaa puhua, toisille puhumattomuus taas ei ollut ongelma. Terveet sisarukset olivat oppineet lukemaan erityisiä sisaruksiaan eleistä, äänneistä ja olemuksesta, osa jopa omia vanhempiaan paremmin. Tämäkin puhuu sen puolesta, että erityinen sisaruus muovaa heistä ymmärtäväisiä ja sosiaalisestikin lahjakkaita.

Sisaruksen erityisyyden vuoksi terveet sisarukset myös usein ovat suvaitsevaisempia erityisyyttä kohtaan (Parker & Stimpson 2004, 231).

Tutkimuksiin perehtyessämme terveen sisaruksen hoitovastuu erityisestä sisaruksesta tuntui aluksi merkittävältä tekijältä, mutta analysoidessamme tutkimuksia, hoitovastuu ei ollutkaan niin suuressa roolissa. Toki terveet sisarukset kyllä hoitivat erityistä sisarusta, mutta kokemukset hoitamisesta vaihtelivat. Toiset kokivat hoitovastuun voimakkaammin ja vanhempien odottavan heiltä apua hoidollisissa tehtävissä. Osa sisaruksista puolestaan oli sitä mieltä, että esimerkiksi heidän ystävyysuhteensa kärsivät sen vuoksi, että heidän odotettiin hoitavan erityistä sisarusta. Toisten sisarusten mielestä taas erityisen sisaruksen hoitaminen oli mielekäs yhteinen aktiviteetti. Anttilan (2020, 56–57) mukaan terveellä sisaruksella voi olla kokemus, että häneltä vaaditaan liian paljon tai hän voi kokea olevansa erityisen sisaruksensa avustaja ja tämän vuoksi olisikin tärkeää, ettei terve sisarus joutuisi ottamaan hoitovelvollisuutta erityisestä sisaruksestaan. Bergman ja Roponen (2017, 11) toteaa, että terveeseen sisarukseen voi kohdistua liikaa odotuksia niin itsestään kuin muistakin perheenjäsenistä. Terveellä sisaruksella voi myös olla tunne, ettei halua rasittaa vanhempia omilla ongelmillaan (Parker & Stimpson 2004, 233).

Kiinnitimme huomiota siihen, että kirjallisuuskatsaukseen valitsemassamme ainoassa suomalaisessa tutkimuksessa terveen sisaruksen hoitovastuu erityisestä sisaruksesta tai kodinhoidosta ei noussut esiin. Heräsikin ajatus siitä, kun kansainvälisissä tutkimuksissa hoitovastuu nousi jollain tasolla esiin, mutta suomalaisessa tutkimuksessa ei, voiko tämä johtua kulttuurieroista. Suomessa kun esimerkiksi oppivelvollisuus on 18-vuotiaaksi asti ja erityislapsiperheillä on mahdollisuus saada monipuolista tukea arjesta selviytymiseen.

Eryyisen sisaruksen epänormaali käytös nousi tutkimuksissa esiin ja terveet sisarukset saivat osansa erityisen sisaruksensa raivonpuuskista ja aggressiivisuudesta. Sisarukset kärsivät mm. uniongelmissa, kokivat pelkoa ja turvattuutta kotona erityisen sisaruksen käytöksen vuoksi. Terveet sisarukset kuitenkin olivat oppineet tunnistamaan riskit ja sopeutuivat tilanteeseen, mutta eivät kuitenkaan antaneet erityisen sisaruksen lannistaa itseään.

Terveet sisarukset kaipasivat myös omaa aikaa ja tilaa ja hengähdystaukoa erityisestä sisaruksesta. Toivo omista harrastuksista, ystävien tapaamisesta ja vanhempien kanssa kahdenkeskeisestä ajasta nousi esiin tutkimuksissa. Omalla ajalla ilman erityistä sisarusta sisarukset mm. pelasivat tietokoneella tai lukivat. Oman tilan merkitys korostui varsinkin niiden sisarusten kohdalla, jotka jakoivat huoneen erityisen sisaruksen kanssa. Tämä aiheuttikin mm. uni-ongelmia sisaruksilla, joten on ymmärrettävää, että he kaipasivat omaa tilaa.

Ulkomaailma voi olla positiivinen, avun mahdollistava tai sitten negatiivinen, stressiä tuottava asia. Moni terveistä sisaruksista oli kokenut, että erityistä sisarusta tuijotettiin tai tätä pilkattiin. Myös Anttila (2020, 56) nostaa teoksessaan esiin, että terve sisarus voi kokea vaivaannuttavaksi ne tilanteet, joissa tämän erityiseen sisarukseen kiinnitetään tarpeetonta huomiota. Tästä päästäänkin autismin näkymättömyyteen, joka voi olla niin siunaus kuin kirous sekä perheenjäsenille, että ulkomaailmallekin. Autistisen henkilön käytös voi ihmetyttää, sillä autismi ei välttämättä näy päällepäin ja lievä autismi voi myös näyttää sille, että autistinen ihminen voi itse hallita sitä. Ulkomaailma ei välttämättä

osaa myöskään antaa tukea, sillä autismia ei nähdä tai myönnetä sen näky-mättömyyden vuoksi. Mäkisenkin (2019, 167) mukaan vuorovaikutustilanteet, joissa on terveen ja erityisen sisaruksen lisäksi ennestään tuntematon henkilö, voivat olla terveelle sisarukselle kiusallisia erityisen sisaruksen poikkeavan käytöksen vuoksi, jos sisaruksen erityisyys ei ole näkyvä tai erityisyys on jää-nyt tuntemattomalta ihmiseltä havaitsematta.

Terveet sisarukset kaipasivat tietoa sisaruksen erityisyydestä ja yleensä he keskustelivat aiheesta vanhempiansa kanssa. Joissakin tutkimuksissa nousi esiin terveiden sisarusten huoli erityisen sisaruksen tulevaisuudesta ja he kai-pasivat asiasta tietoa. Myös vertaistuen merkitys nousi esiin ja osa terveistä sisaruksista osallistuikin mm. sisarusten vertaisryhmiin, joista he kokivat ole-van heille apua.

Erityinen sisarus vaikutti terveen sisaruksen ystävyys-suhteisiin. Sisarukset ko-kivat, että erityinen sisarus rajoitti ystävyys-suhteita, sillä he eivät ehtineet viet-tää aikaa ystävien kanssa eikä ystäviä ollut aina mahdollista tuoda kotiin esi-merkiksi erityisen sisaruksen käytöksen vuoksi. Myös kavereiden suhtautumi-nen erityiseen sisarukseen oli vaihtelevaa, toisia erityinen sisarus pelotti, kun toiset pitivät tätä normaalina. Ystävillä oli kuitenkin suuri merkitys siinä, että terve sisarus voi edes hetkeksi unohtaa sisaruksen erityisyyden.

6.1. Jatkotutkimusideat

Kirjallisuuskatsausta tehdessä ja tutkimuksia etsiessä ja läpikäydessä meille nousi ajatus, että aiheesta olisi todella mielenkiintoista tehdä pitkäaikaistutki-mus. Miten erityislasten kanssa elävät sisarukset kokevat sisaruuden eri kehi-tys- ja elämänvaiheissa ja miten erityinen sisaruus vaikuttaa heidän elämän-valintoihinsa. Entä sitten kun sisarukset haluavat alkaa perustamaan omia perheitä, miten erityinen sisaruus vaikuttaa tässä vaiheessa elämää.

Erityinen sisarus vaikuttaa siis hyvin monin tavoin ja käytännössä kaikilla osa-alueilla terveen sisaruksen elämään. Sopeutuminen erityiseen elämään joka-päiväisessä arkielämässä voisi ajatella muokkaavan terveistä sisaruksista to-della sopeutuvia, kekseliäitä ja avarakatseisia aikuisia.

6.2. Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä koko prosessin ajan. Tiedonhaku- ja tutkimusmenetelmät tulee olla eettisesti kestäviä, eli näiden tulee olla yleisesti tiedeyhteisön hyväksymiä (Vilkkä 2015, 41). Aineistohaku suoritettiin luotettavia tietokantoja käyttäen sekä manuaalisesti hyödyntäen aiempien tutkimusten lähdeluetteloita. Toisten tutkijoiden työn ja saavutusten kunnioittaminen on myös hyvää tieteellistä käytäntöä, joka sitoo kaikkia tutkijoita. Tämä pitää sisällään asianmukaisen viittauskäytännön ja lähdemerkinnät (Vilkkä 2015, 42). Opinnäytetyössämme on viitattu alkuperäisiin lähteisiin ja laadittu lähdeluettelo Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ohjeistuksen ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Hyvä tieteellinen käytäntö... 2012).

Opinnäytetyöhön valittu aineisto koostui vertaisarvioituista tutkimusartikkeleista ja yhdestä pro gradu -tutkielmasta. Varmistaaksemme tiedon ajantasaisuus rajasimme tutkimusten ajankohdaksi 2000-luvun ja vain yksi tutkimuksista oli tehty ennen vuotta 2010. Tutkimuksia seuloessa oli tärkeää, että saamme mukaan tutkimuksia, joissa terveen sisaruksen ääni tulee kuuluviin, sillä monissa tutkimuksissa vanhemmat ovat kertoneet näkemyksiään sisaruussuhteesta ja oli huomattu, että vanhempien ja sisarusten näkemykset erosivat toisistaan merkittävästi. Yksi katsaukseen valituista tutkimuksista kuitenkin tarkasteli enemmän vanhemman ja terveen sisaruksen välistä suhdetta, mutta tutkimuksesta nousi sellaista informaatiota, jota halusimme opinnäytetyöhön tuoda. Lisäksi vanhemman ja terveen sisaruksen suhde vaikuttaa mielestämme myös sisaruussuhteeseen.

Joissakin tutkimuksissa oli tuotu esiin tutkittavien sosioekonominen asema ja sen vaikutus tutkimustuloksiin ja ettei tutkimus välttämättä siksi ollut yleispätevä. Aineistoissamme oli kuitenkin useita tutkimuksia eri sosioekonomisen taustan omaavista perheistä, joten aineistomme oli monipuolinen.

LÄHTEET

Anttila, U. 2020. Erityisen lapsen vanhempana. Voimavaroja hyvään elämään. EU: Kirjapaja.

Autismikirjo – mistä on kysymys? 2021. Autismiliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> [viitattu 1.5.2021].

Benderix, Y. & Sivberg, B. 2007. Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing* 22:5, 410–418.

Bergman, M., Roponen, M. 2017. Näe minutkin – kuule minuakin. Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf> [viitattu 19.3.2021].

Chan, G.W.L. & Goh, E.C.L. 2014. 'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic' - Are siblings of autistic children the forgotten ones? *Journal of Social Work Practice* 28:2

Erityinen sisaruus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.erityinensisaruus.fi/etusivu.html> [viitattu 21.3.2021].

Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandel, Lonka. 2005. Leijonaemojen tarinat. Juva: WS Bookwell Oy.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Pdf-julkaisu. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 20.5.2021]

Jäntti, E. & Savinainen R. (toim.) 2019. Nepsyt. Erityistä elämää. Turenki: Hansaprint Oy.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja –sarja. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W. & Lobato, D. 2011. The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: care, health and development* 38:4, 545–552.

Kaulio, P., Svennevig, H. 2006. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.

Kehitysvammaisuus. Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus> [viitattu 5.5.2021].

Kekkonen, M. & Hirvonen, S. (toim.) 2016. Perhetutkimuksen päivät 2016 – Moninaiset perheet. Abstraktikirja. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Pdf-jul-

kaisu. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130356/TY%c3%962016_9_Perhetutkimus%20korjattu%2012.5.2016_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 19.5.2021]

Kokkonen, M. 2012. "Se on veli se on pääasia" Kehitysvammaisuus sisarus-suhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. 2012. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37430/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201202211243.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 6.5.2021]

Luijckx, J., van der Putten, A.A.J. & Vlaskamp, C. 2016. "I love my sister, but sometimes I don't": A Qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability* 41:4. 279-288.

Macedo Costa, T. & Pereira, A. P. da S. 2019. The Child with Autism Spectrum Disorder: The Perceptions of Siblings. *Support for Learning* 34:2. 193–210.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja läheiset Ry. 2021. Minä olen mukana, tuletko sinäkin? Saatavissa: <https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/lapsiperheille/mina-olen-mukana-tuletko-sinakin/> [viitattu 21.3.2021].

Moyson, T. & Roeyers, H. 2012. "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* 56:1. 87–101.

Moyson, T. & Roeyers, H. 2011. The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children* 78:1, 41–55.

Mäkinen, A. 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Vertaisopas erityisyyden sisaruuden kohtaamiseen. Tallinna: Vastapaino.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print.

Parker, J., Stimpson, J. 2004. Sisaruussuhteet. Kilpailua ja rakkautta. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Pavlopoulou, G. & Dimitriou, D. 2019. 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities* 88, 1–15.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Opetusjulkaisu 62. Julkisojohtaminen 4. Pdf-julkaisu. Saatavissa: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf [viitattu 10.3.2021]

Seppo, S. 2014. Elämää asperger-lapsen kanssa. Porvoo: Bookwell Oy.

Sosiaalihuoltolaki 1001/2014.

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print.

Tilastokeskus. 2020a. Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet 2019. Verkkójulkaisu. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/perh/2019/perh_2019_2020-05-22_tie_001_fi.html [viitattu 14.3.2021].

Tilastokeskus. 2020b. Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus, Liitetaulukko 1. Tehostettua tai erityistä tukea saaneet peruskoulun oppilaat 2019. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/erop/2019/erop_2019_2020-06-05_tau_001_fi.html [viitattu 14.3.2021].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi> [viitattu 22.3.2020]

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

Tekijä(t)	Tutkimus/Pro gradu	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tutkimustulokset
Kokkonen, Marika 2012	”Se on veli se on pääasia”, pro gradu-tutkielma	Selvittää, miten lapsi kokee sisaruussuhteen kehitysvammaisen sisaruksen kanssa ja miten kehitysvamma vaikuttaa vammattoman lapsen arkeen.	Puolistrukturoitu kvalitatiivinen haastattelututkimus. Haastattelut toteutettiin 2011 kevään ja kesän aikana perhekursseilla. Haastatteluissa läsnä oli lapsi ja haastateltava ja haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin niiden pohjalta. Haastattelut kestivät 35-60 minuuttia tilanteen mukaan ja lapsilla oli mahdollisuus piirtää haastatteluiden aikana, jotta tilanne olisi lapsille leppoisaa. Haastattelut toteutettiin ennalta laadittujen teemojen mukaan, apuna haastatteluita varten oli ennalta laadittuja kysymyksiä. Kysymykset muokkautuivat haastattelun mukaan. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta 6-15 vuotiasta lasta, joilla on kehitysvammainen sisarus.	Tutkimuksen mukaan vammattoman lapsen näkökulmasta erityinen sisaruussuhde ei eroa merkittävästi vammattomasta sisaruussuhteesta. Haasteeksi sisaruussuhteessa koettiin keskenäinen vuorovaikutus ja rajoitteet joissakin yhteisissä tekemisissä kehitysvamman vuoksi. Sisarus-ten välinen vuorovaikutus koettiin haasteeksi. Sisarus-ten suhtautuminen kehitysvammaan ei näkynyt suhtautumisessa sisarusta kohtaan. Kehitysvamma ei näyttänyt vaikuttavan erityisesti sisaruksen arkeen. Tässä tutkimuksessa ei noussut vahvasti esiin sisuksen hoitovollisuus kehitysvammaista sisarusta kohtaan.

<p>Benderix, Ylva, Sivberg, Bengt 2007</p>	<p>Siblings' experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 siblings From Five Families</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää sisarusten kokemuksia menneisyydestä ja nykyisyydestä, kun heillä on sisko tai veli, jolla on autismi tai syvä kehitysvamma.</p>	<p>Kvalitatiivinen haastattelututkimus, aineisto analysoitiin ja teemoiteltiin. Tutkimukseen osallistuvien vanhempia tiedotettiin tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistui 14 sisarusta, iältään 5 – 29 -vuotiaita, viidestä perheestä. Haastattelututkimus toteutettiin tammikuun ja maaliskuun 2000 välisenä aikana, jolloin kehitysvammaiset lapset muuttivat yksitellen uuteen ryhmäkotiin. Haastattelut toteutettiin haastateltaville tutussa paikassa, kolme halusi haastattelu tehtävän omassa kodissa. Alle 15-vuotiaille haastateltaville tarjottiin mahdollisuus haastatteluun vanhemman sisaruksen kanssa, kaksi lasta halusi osallistua isomman sisaruksen kanssa. Haastatteluiden aikana tarjottiin välipalaa, jotta tilaisuus olisi mahdollisimman rento haastateltaville. Haastattelut aloitettiin johdannolla aiheeseen ja haastateltavia muistutettiin tutkimuskysymyksistä ja haastateltavia kehoitettiin myös kysymään omia kysymyksiä</p>	<p>Teemoittelu johti seitsemään sisältöluokkaan: Tunne ennenaikaisesta vastuusta, sääli autistista sisarusta kohtaan, altistuminen pelottavalle, epänormaalille käyttäytymiselle, empaattiset tunteet autistista sisarusta kohtaan, toivo, että ryhmäkoti tuo helpotuksen kaikille perheenjäsenille, fyysisen väkivallan pelko ja ahdistuneisuus kotona, autistisen sisaruksen negatiivinen vaikutus kaverisuhteisiin</p>
--	---	---	---	---

<p>Kao, B., Romero- Bosch, L., Plante, W., Lobato, D. 2011</p>	<p>The experinces of Latino siblings of children with developmental disabilities.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten latinolasten sisarusten kokemuksia.</p>	<p>Puolistrukturoitu kvalitatiivinen haastattelututkimus, jossa haastattelu muodostettiin englanniksi ja käännettiin espanjaksi. Haastatteluiden analysoinnissa käytettiin CQR- menetelmää. Haastattelukysymykset jakautuivat kommunikointiin ja kokemuksiin vammaisen lapsen kanssa elämisestä. Haastateltavia pyydettiin kuvaamaan sisarusta ja vammaa, heiltä kysyttiin kenen kanssa ja mitä he keskustelevat sisaruksen vammasta, mitä he tekevät sisaruksen kanssa ja miten vamma vaikuttaa yhteiseen tekemiseen. Viimeiseksi kysyttiin mitä neuvoja he antaisivat toiselle samassa tilanteessa olevalle lapselle, mutta vastauksia tähän kysymykseen ei analysoitu yhdessä muiden vastausten kanssa. Tutkimukseen osallistui 17 sisarusta, iältään 8-14-vuotiaita 15 perheestä.</p>	<p>Tutkimuksessa syntyi kuusi sisältöluokka: keskustelu kehitysvammasta, sisarussuhde, kaverisuhteet, positiiviset tunteet ja negatiiviset tunteet, Kuudes sisältöluokka, vertaisneuvo, käsiteltiin ja analysoitiin erillään muista vastauksista.</p>
--	---	--	---	---

<p>Luijckx, J., van der Putten, A.A.J. & Vlaskamp, C. 2016</p>	<p>“I love my sister, but sometimes I don’t”: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities</p>	<p>Saada kattava näkemys syvästi kehitysvammaisten lasten sisarusten elämästä ja näin ollen ymmärtää, millaisia vaikutuksia (sekä positiivisia, että negatiivisia) sisarusten tai veljen kehitysvammalla on/on ollut terveen sisarukseen elämään. (Luijckx ym. 2016, 285.)</p>	<p>Kvalitatiivinen haastattelu, jossa käytettiin PEI-menetelmää (Photo Elicitation Interview) ja analysoitiin teemoitellen. Perheessä vierailtiin kahdesti, ensimmäisellä kerralla osallistujia ohjeistettiin ottamaan seuraavan viikon aikana kahdena arkipäivänä sekä kahtena viikonloppupäivänä n. 10-15 valokuvaa hetkistä, jolloin sisaruus on mukavaa, ja hetkistä, jolloin sisaruus on rankkaa. Vanhempia ohjeistettiin muistuttamaan lasta valokuvien ottamisesta, mutta välttämään kuvattavien asioiden ehdottamista. Toisella tapaamiskerralla käytiin itse haastattelu lapsen ottamien valokuvien perusteella. Tutkimukseen osallistui 18 syvästi kehitysvammaisen lapsen sisarusta, 14 eri perheestä. Osallistujat olivat iältään 6-13 –vuotiaita. (Luijckx ym. 2016, 281-282.)</p>	<p>Sisaruudessa koettiin olevan sekä positiivisia, että negatiivisia puolia. Elämänlaatua kuvaavista teemoista, eniten kokemuksia kuvattiin yhdessä tekemiseen liittyen ja vähiten sosiaaliseen tukeen ja ulkomaailmaan liittyviin teemoihin. Vertaistuki ei noussut tässä tutkimuksessa esille vastauksissa. (Luijckx ym. 2016, 285.)</p>
--	--	--	---	--

<p>Pavlopoulou, Georgia, Dimitriou, Dagmara 2019</p>	<p>I don't live with autism; I live with my sister. Sisters' accounts on growing up with their pre-verbal autistic siblings</p>	<p>Tutkia autististen lasten siskojen kokemuksia, näkemyksiä ja tarpeita, tavoitteena ymmärtää ja edistää uusia voimaannuttavia tukitoimia sisaruksen koko elinkaaren aikana. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä niistä aiemmin tutkimmista teki- jöistä, joita murrosikäiset, autististen lasten, sisaret kohtaavat elämässään ja tuottaa tästä syvällistä, omakohtaista kokemusta kuvaava selonteko. (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 1-2.)</p>	<p>Puolistrukturoitu kvalitatiivinen haastattelututkimus. Haastattelut toteutettiin ennakkoon suunniteltujen teemojen mukaisesti, mutta joustavasti siten, että kysymysten järjestystä ei oltu ennalta määrätty vaan edettiin keskustelunomaisesti niistä teemoista, jotka tulivat haastattelun edessä esille. Tutkimukseen osallistui 9 siskoa, iältään 12 – 14 vuotiaita, joilla oli vaikeaa autismia sairastava sisarus. Kaikki osallistujat olivat tulotasoltaan alemman keskiluokan perheestä ja yhtä lukuun ottamatta kahden vanhemman perheestä. (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 4-5.)</p>	<p>Tutkimus tarjosi arvokasta tietoa sisarten omakohtaisista kokemuksista sisaruuden luonteesta. Yhdistävänä teemana oli löydettävissä huolenpitoon ja elinympäristöön sekä jokapäiväisten ihmissuhteiden laatuun liittyvät kokemukset. Sisarusten tapa selviytyä lukuisien normien, vaatimusten ja elämää rajoittavien tekijöiden keskellä sekä kaikesta huolimatta periksi antamaton pyrkimys pärjätä ja pitää yllä positiivista asennetta, näkyi vahvasti sisarten tarinoissa. (Pavlopoulou & Dimitriou 2019, 10.)</p>
--	---	--	--	---

<p>Moyson, T. & Roeyers, H. 2011</p>	<p>The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder</p>	<p>Tutkia sitä, miten autististen lasten sisarukset kuvailevat ja määrittelevät elämänlaatunsa, eli millaista on elää autistisen lapsen sisaruksena. (Moyson & Roeyers 2011, 41, 50.)</p>	<p>Kvalitatiivinen, fenomenologinen syvähaastattelututkimus. Menetelmässä haastattelua viedään eteenpäin ja rakennetaan vastausten mukaisesti avoimilla kysymyksillä. Haastattelukertoja oli kolme, joista ensimmäisellä kerralla keskityttiin vastaajaan elämään varhaislapsuudesta nykyhetkeen. Toisella haastattelukerralla keskityttiin kokemukseen sisaruudesta ja elämän laadusta. Kolmannella kerralla pyydettiin vastaajia reflektomaan sisaruuden merkitykseen ja keskusteltiin tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen osallistui 17 lasta, 15 eri perheestä. Iältään osallistujat olivat 6-14 –vuotiaita ja heillä oli autistinen sisarus, joka oli iältään 5-16 –vuotias. Sisaruksen autismin taso oli joko lievä tai kohtalainen. (Moyson & Roeyers 2011, 43.)</p>	<p>Osoitettiin, että autististen lasten sisarukset kykenevät kuvailemaan kokemuksiaan ja elämän laatuaan sekä kuinka sitä voisi parantaa. Tutkimuksessa pystyttiin myös osoittamaan, kuinka voimakkaasti autismin näkyväisyys vaikuttaa sisaruuden kokemukseen. (Moyson & Roeyers 2011, 50-51.)</p>
--	--	---	---	---

<p>Moyson, T. & Roeyers, H. 2012</p>	<p>“The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better”. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives</p>	<p>Tutkia, miten kehitysvammaisten lasten nuoret sisarukset kuvailevat elämän laatuun sisaruksena. (Moyson & Roeyers 2012, 87.)</p>	<p>Kvalitatiivinen, fenomenologinen syvähaastattelu. Kolme haastattelukertaa, joiden kuluessa tutkittavien tarinaa rakennettiin avoimin kysymyksin asettamalla kaiken aikaa kokemuksia kontekstiin. Haastattelutilanteet olivat joustavia ja avoimia, joten tutkittavilla oli mahdollisuus ottaa esille myös suunnittelemattomia, mieleen tulevia aiheita. Tutkittavia ei myöskään pakotettu puhumaan epämukavista aiheista. Tutkimukseen osallistui 50 sisarusta, 37 perheestä, iältään 6-14 –vuotiaita, joilla oli kehitysvammainen sisarus. (Moyson & Roeyers 2012, 87, 89-90.)</p>	<p>Sisarukset kuvailivat elämän laatuun liittyvät yhdeksän teemaa. Osoitettiin, että sisarukset osaavat määrittellä elämän laatuunsa liittyviä asioita ja myös sen, että nämä määritelmät erosivat niistä teemoista, jotka on aiemmin tullut esille perheiden elämän laatua tutkittaessa. (Moyson & Roeyers 2012, 87.)</p>
--	---	---	--	--

<p>Chan, Gina W. L. & Goh, Esther C. L. 2014</p>	<p>“My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic” - Are siblings of autistic children the forgotten ones?</p>	<p>Tutkia millaiset vaikutukset sisaruksen autismissa on vanhemman ja terveen lapsen väliseen suhteeseen ja miten autistisen lapsen sisaruus vaikuttaa terveeseen lapseen. (Chan & Goh 2014)</p>	<p>Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu syvähaastattelu. Osallistujia haastateltiin omilla koodillaan. Tutkimukseen osallistui viisi autistisen lapsen sisarusta, iältään 9 – 13 vuotta, sekä heidän äitinsä. Äitejä ja sisaruksia haastateltiin erikseen luottamuksellisuuden ja vastausten luotettavuuden varmistamiseksi. Haastattelukysymykset liittyivät perheen arkielämään, vanhemman ja lapsen vuorovaikutukseen, näkemykseen vanhemman ja lapsen välisestä suhteesta ja sekä vanhemman, että lapsen elämänhallintaan. (Chan & Goh 2014)</p>	<p>Tulokset osoittivat, että kun perheessä on autistinen lapsi, tämä aiheuttaa perheenjäsenille tiettyjä rajoitteita ja lisää heidän työtehtäviään. Terveet sisarukset kuitenkin selviytyvät hyvin näistä rasitteista. Tuloksissa myös korostetaan sekä äitien, että terveiden lasten toiminnan arvoa autistisen lapsen hoidossa, sekä heidän vuorovaikutustaan näitä tehtäviä jakaessaan. (Chan & Goh 2014)</p>
--	---	--	--	--

<p>Macedo Costa, Teresa & Pereira, Ana Paula da Silva, 2019</p>	<p>The Child with Autism Spectrum Disorder: The Perceptions of Siblings</p>	<p>Analysoida ja ymmärtää lasten käsityksiä koskien sisaruksen autismista. (Macedo Costa Pereira 2019, 193.)</p>	<p>Puolistrukturoitu kvalitatiivinen haastattelututkimus, johon osallistui 6 lasta, 10-12-vuotiaita, joilla on autistinen sisarus. Haastateltavia sekä heidän vanhempiaan tiedotettiin ennen haastatteluita tutkimuksesta, sen tavoitteista, menettelyistä ja säännöistä sekä tutkimuksen luottamuksellisuudesta. Haastattelut olivat kestoltaan noin 45 minuuttia pitkiä ja ne tehtiin aina perheelle sopivaan aikaan ja sopivassa paikassa. Viisi haastattelua oli lasten kouluissa ja yksin perheen lähikahvilassa. Haastattelut nauhoitettiin ja kirjoitettiin sitten puhtaaksi analyysiä varten.</p>	<p>Tulokset osoittivat, että lapset, joilla on enemmän tietoa ja ymmärrystä autismista, kokevat vähemmän negatiivisia tunteita ja ovat kykenevämpiä kohtaamaan sairauden tuomat haasteet. Lisäksi heillä on kiinteä ja läheinen suhde autistiseen sisarukseensa ja ovat ylpeitä sisaruksen saavutuksista. Ulkopuolisten negatiiviset asenteet suuttavat heitä ja he ovat hyvin suojelevia sisaruksiaan kohtaan. (Macedo Costa & Pereira 2019, 193.)</p>
---	---	--	---	---

Alkuperäinen teksti	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>“He is my companion; we grew up together... He is my family; autism cannot change that. You need to love your family. It’s part of who you are, you know.”</p> <p>Eräs sisaruksista totesi, että sisarussuhde on parempi juuri sisaruksen kehitysvamman vuoksi.</p> <p>“...We stay together so much...We love each other and we try to be united, this way our love grows every day...”</p> <p>“It’s so sad to hear that he has no one to play with at school”</p> <p>“When my brother is feeling sad, I’m sad too.”</p> <p>...pride in their brother “when he can do things he could not do before”</p> <p>...consider that they give more than they receive in their relationship...</p> <p>“If I had a normal brother or sister too, I think things would be worse, because I would get along better with the normal one and Michael might feel excluded...”</p>	<p>Yhteenkuuluvuus sisaruksen kanssa</p> <p>Tyytyväisyys sisarussuhteeseen</p> <p>Rakkaus</p> <p>Empatia, myötätunto sisarusta kohtaan</p> <p>Ylpeys sisaruksesta ja hänen saavutuksistaan</p> <p>Sisaruuden vastavuoroisuuden väjyisyys</p>	<p>Tunteet ja yhteenkuuluvuus</p>	<p>Sisaruus</p>

<p>Seven sisters share a room with their autistic sibling, so after school hours they spend the majority of their time at home around their autistic sibling...</p> <p>“I find it really cosy when we sit on the couch together and watch television and then he watches TV too. That kind of thing I really enjoy.”</p> <p>“...when we play a game, he always makes his own rules. Then playing together is successful.”</p> <p>“I always let him win, otherwise he gets angry.”</p> <p>“We have a special bike for the wheelchair... and so she can come along when we are cycling.”</p> <p>It is, however, impossible to adapt everything and so siblings realise that some things cannot (yet) be done together...</p>	<p>Yhteinen huone ja vapaa-aika sisaruksen kanssa</p> <p>Passiivinen tekeminen, oleminen sisaruksen kanssa</p> <p>Toiminnan sopeuttaminen sisaruksen kykyihin ja taitoihin</p> <p>Apuvälineet toiminnassa ja arjessa</p> <p>Toiminnasta luopuminen sisaruksen rajoitusten vuoksi</p>	<p>Yhdessä olo ja yhteinen toiminta</p>	
<p>...understand what their brother or sister wants, means or feels...know how to interpret the communication... know what makes them happy or sad.</p> <p>“When he cries, we can’t just ask him, what is going on...Because he doesn’t understand, he just continues crying.”</p>	<p>Viestien tulkitseminen ja sisaruksen ymmärtäminen</p> <p>Molemminpuolinen ymmärtäminen ja sen rajoittuneisuus</p> <p>Kommunikoinnin vastavuoroisuus puutteellista</p>	<p>Vuorovaikutus</p>	

<p>...siblings also want to be comprehended themselves by their brother/sister with ID...</p> <p>...the reciprocity of their relationship with their sibling is limited...</p> <p>“Sometimes, I want to be just like him, because I want to know what he wants, how he feels, what he thinks”</p> <p>“It would be much better if I had ASD too, because then I could understand and handle him better.”</p>	<p>Halu samaistua sisarukseen, jotta ymmärtäisi häntä paremmin</p>		
<p>All the participants reported that if they had the opportunity to change something about their brother or sister with ASD, they would not, because they like them as they are.</p> <p>“For me it’s normal. If my brother did not have his disabilities, he wouldn’t be my brother.”</p> <p>”Ei siinä oo mitään huonoo on se mulle ihan sama onks se kehitysvammanen vai tavallinen tai siis ei se mua kauheesti haittaa.”</p> <p>“She is different, she has other capacities and that’s so nice! I really learned to appreciate the things she can do!”</p>	<p>Sisaruksen hyväksyminen sellaisena kuin hän on</p> <p>Sopeutuminen sisaruksen erityisyyteen</p> <p>Erilaisuuden hyväksyminen ja taitojen arvostaminen</p> <p>Suvaitsevaisuus</p>	<p>Erityisyyden hyväksyminen</p>	

<p>“Because my brother has a disability I look at people with a disability differently.”</p>			
<p>Sisters expressed a range of concerns related to their homework including fights, lack of personal space and damaging school papers.</p> <p>“...siblings really need a place where they can be alone.”</p> <p>Sisters wish they had “more time to see friends”, “more time for outdoor hobbies”.</p> <p>“...Not much free time really... My classmates hang around during the week. When I finally meet them, I have a feeling I missed out some good fun while I was at home juggling with everything.”</p> <p>They want to have the opportunity to do things without their brother or sister with ID... they want to have a life besides their life as a sibling.</p>	<p>Oman tilan ja yksityisyyden puute</p> <p>Oman huoneen, yksityisyyden tarve</p> <p>Oman ajan puute</p> <p>Hengähdystauko sisaruudesta</p>	<p>Yksityisyys</p>	
<p>...described one or more situation(s) in which they found it hard to deal with the behaviour...</p>	<p>Sisaruksen ongelmallista käytöstä vaikea sietää</p>	<p>Aggressiivinen tai poikkeava käytös</p>	<p>Erityisyyteen liittyvät ominaispiirteet</p>

<p>“It’s nice that she is not at home at some days, because she makes a lot of noise... sometimes I’m fed up with it.”</p> <p>“When I’m in my bedroom, doing my homework, and I can hear my brother screaming and yelling and throwing things away, then it’s hard to be a sibling.”</p> <p>“It’s not so nice when he’s screaming and kicking and fighting. It hurts and I don’t like it. Once he had a rolling pin a rough one, so he took it and hit me here, on the head when I was watching TV. It really hurt, but he thought it was very funny.”</p> <p>“...It’s like she is rejecting me every time I try to offer a solution. To see her bang her head or bite is hard. That makes me sad.”</p> <p>“...sometimes we just need to look at each other and we know the “signs” of what my brother needs. We always check for environmental and other triggers in order to prevent tantrums and self-injury behaviours.”</p> <p>All but two sisters characterise their sleep as poor due to room sharing and frequent night-time waking.</p>	<p>Raivokohtaukset ja niiden herättämät tunteet</p> <p>Väkivallan kohteeksi joutuminen</p> <p>Torjuntaan ja itsensä satuttamiseen liittyvät tunteet</p> <p>Ongelmallisen käytöksen ennakointi ja ehkäiseminen</p> <p>Yöunien häiriintyminen</p> <p>Käytöksen sietäminen</p> <p>Sisaruksen kiinnostuksen kohteet</p> <p>Erytispiirteiden hyödyntäminen ja positiivinen suhtautuminen</p> <p>Sisaruksen kyvyttömyys tunnistaa tunteita</p>		
--	--	--	--

<p>All sisters reported that they often have to act as night-time carers.</p> <p>... have a great sense of tolerance when their siblings behave differently during playtime.</p> <p>...the child with ASD only wants to talk about his or her own areas of interest.</p> <p>...it's nice to listen to him for 15 minutes, but for us it's all day long... every day."</p> <p>"Ivan knows a lot, almost everything about animals or astronomy. During dinner he keeps on telling about it; cannot be silent. So, I've learned a lot from him!"</p> <p>...participants in our study recognized that their brothers with ASD could not understand emotions.</p>			
<p>Many children with ASD have a "normal" physical appearance.</p> <p>...the stories of our participants illustrate how siblings' well-being and quality of life is influenced by this invisibility.</p>	<p>Fyysinen olemus</p> <p>Näkymättömyys vaikuttaa sisarusten elämään</p> <p>Epätietoisuus autismin luonteesta</p>	<p>Autismikirjon näkymättömyys</p>	

<p>... siblings may think their brother or sister does not always have ASD and has a choice...</p> <p>...sometimes doubting the correctness of the diagnosis or wanting to have ASD too... if they perceive that their brother or sister benefits from having ASD.</p> <p>“For my birthday I want a special costume, so I can dress up as someone who has ASD. Then I can watch much more television and I can eat only the things I want to eat.”</p> <p>...other people will not stare at or negatively comment...</p> <p>...other people were not always willing to believe that their brother had a disability.</p> <p>Some families discourage revealing that a family member has ASD, fearing prejudice or ignorance.</p> <p>“I want to maintain the greatest secrecy about his ASD, because otherwise my friends will laugh...”</p> <p>“On the playground I hear the other children refer to my brother as just an annoying boy. Of course I know better, but I’m not allowed to explain.”</p>	<p>Kateus autistismista</p> <p>Suojaa ihmisten tuijottamiselta</p> <p>Lapsen diagnoosiin ei uskota</p> <p>Autismin salailu ja sen hyvät ja huonot puolet</p>		
---	--	--	--

<p>... sisters' experiences are influenced by parental expectations and requests.</p> <p>Children are not always compliant to their parents' instructions or actions...</p> <p>"I take care of him when my mother is doing other things."</p> <p>"In fact, I'm a helpful person, but only for my sister! I really like taking care of her!"</p>	<p>Vanhempien vaatimukset ja sopeutuminen sisaruksen tarpeisiin</p> <p>Vanhempien vaatimusten ja odotusten vastustaminen</p> <p>Sisaruksen hoitaminen</p> <p>Sisaruksen hoitamisen mielekkyys</p>	<p>Vanhempien vaatimukset ja odotukset</p>	<p>Vanhemmat</p>
<p>"When my brother is away, I have some quiet time with mum and we can play a board game for example. It is nice and quiet when he is not around."</p> <p>...it is important that parents also spend time only with the siblings.</p> <p>Parents will split the time between the two of them, so that one will be able to spend time with the neuro-typical children while the other can supervise the autistic child.</p> <p>Consequently, siblings will not readily "bother" their parents with their own worries.</p>	<p>Laatuaika vanhemman kanssa</p> <p>Kahdenkeskinen aika vanhemman kanssa</p> <p>Vanhempien huomion jakaminen</p> <p>Vanhempien säästely omilta huoltajilta</p> <p>Erialaista kohtelua sisarusten välillä</p> <p>Erilaiseen kohteluun sopeutuminen</p>	<p>Vanhempien huomio</p>	

<p>...expressed feelings of not receiving the same amount of attention from their parents as compared with their autistic sibling. "Sometimes I feel there are different treatments..."</p> <p>...feelings of unfair treatment, with their autistic sibling being able to get away with behaviours that are not tolerated in the family.</p> <p>Majority of the neuro-typical children would comply with the differential treatment...</p> <p>...having this attitude of making do with the situation, the neuro-typical siblings are then able to comply with the fact that they are receiving different treatments from their parents...</p>			
<p>... the overall desire of all sisters for acceptance of the autistic identity of their siblings.</p> <p>"My brother and I could do more things if society could accept him for what he is.</p> <p>...explained that some friends were supportive, whereas others were scared or made fun of their sibling</p>	<p>Toive erityisen sisaruksen hyväksymisestä</p> <p>Ystävien suhtautuminen erityiseen sisarukseen</p> <p>Tuntemattomien suhtautuminen erityiseen sisarukseen</p>	<p>Ulkopuolisten suhtautuminen erityiseen sisarukseen</p>	<p>Ulkomaailman vaikutukset</p>

<p>Other siblings explained that their peers considered it normal for them to have a brother or sister with a disability.</p> <p>Haastateltavien kaverit eivät yleensä välittäneet sisaruksen kehitysvammasta ja he olivat tottuneet kaverinsa sisaruksen erilaisuuteen.</p> <p>“Kaikki ihmiset vaan tuijottaa ja tekee näin (suurentaa silmiä) ja lähtee pois.”</p> <p>“...If we go out for a walk with her, then people really are staring at her and at us! Perhaps this isn't meant badly, but still...”</p> <p>...respondents report that they react poorly to inappropriate attitudes of others towards their siblings with ASD... admit to being upset or very angry when someone makes a disparaging comment about their brother or sister with ASD.</p>	<p>Kiukku tuntemattomien halventavista kommentteista</p>		
<p>“My sister got a special disability card and therefore we didn't have to shuffle along.”</p> <p>...I'm glad he can go to that special school for children like him...”</p>	<p>Vammaistukien hyöty</p> <p>Eryityiskoulu</p> <p>Ryhmäkotiin muuton helpotus</p>	<p>Yhteiskunnan tuki</p>	

<p>"When he moves to the group home we will have more spare time. I will have more time with my parents when he moves to the group home."</p>			
<p>"I asked my mom. She tells. (I) ask her about what he (child) has. I don't know about him still</p> <p>...the knowledge about the ASD of their siblings was transmitted to them by their parents.</p> <p>"I already know what I need to know"</p> <p>"I do not feel the need to ask my parents questions, I have become used to being with him"</p> <p>...feeling good about talking to their colleagues and friends about their brother or sister's ASD...</p> <p>...talk about ASD with their closest friends and extended family members and mentioned that they do not feel constrained in doing so.</p>	<p>Tietoa saatu vanhemmilta</p> <p>Riittävästi tietoa erityisyydestä</p> <p>Erytisyydestä puhuminen ja kertominen</p>	<p>Tieto sisaruksen erityisyydestä ja tiedon jakaminen</p>	<p>Tieto</p>

<p>All sisters reflected on their need to know more about what the future holds for them.</p> <p>“I would like to know what my options are and how I can live my life while making sure my brother is enjoying his life too...”</p> <p>Older siblings also thought about the future, that the child with autism would never be able to grow up and become independent and live a normal life like other young people.</p> <p>“Autistic kids become autistic adults. Siblings’ responsibility and love remains.”</p> <p>”No ehkä mun luona jossai ja sit niiniin jossain tällaisessa talossa missä on paljo pyörätuoli-ihmisiä.”</p>	<p>Erityisen sisaruksen tulevaisuuden pohtiminen</p> <p>Omien valintojen pohtiminen</p> <p>Huoli tulevaisuudesta ja vastuuntunto sisaruksesta</p> <p>Erityisen sisaruksen asuminen tulevaisuudessa</p>	<p>Tulevaisuus</p>	
<p>...vastanneen mukaan oli ollut mukava päästä kursseille, joihin perhe oli päässyt sisaruksen kehitysvamman vuoksi.</p> <p>“Pikemminkin ollaan vaan hyödytty tullu kaikkee juttuja että ollaan päästy kaikille tämmösille kursseille ja kaikille-</p>	<p>Vertaisryhmät ja niiden hyöty</p> <p>Kokemusten vaihtaminen vertaisten kanssa</p>	<p>Vertaisryhmät</p>	<p>Vertaistuki</p>

<p>By getting to know other siblings and exchanging experiences, but also by having fun with them, siblings do feel better.</p> <p>It helps them to accept their situation... put things into perspective.</p> <p>“It was nice to meet other people experiencing the same things, or even worse.”</p>			
<p>...friends are just important because they can help you forget sometimes you're a sibling.”</p> <p>“... sometimes you just want to leave the quarrelling or your annoying brother. You want to be somewhere else, and then it's good to have your friends.”</p> <p>“Sometimes our neighbor invites me to come to her house, where I can play with her daughter, because she knows I cannot really play with my brother...”</p> <p>“It's great that I have another sister. Someone who feels the same as I do and has the same experiences, that's nice.”</p>	<p>Ystävät auttavat unohtamaan sisaruuden</p> <p>Naapureiden tuki</p> <p>Terve sisarus vertaistukena</p> <p>Terveen sisaruksen puuttuminen ja kaipuu</p>	<p>Ystävät ja läheiset tukena</p>	

