

Saija Palomäki

SYDÄNLASTEN VANHEMPIEN KÄSITYKSIÄ VERTAISTUESTA

- ”Ihmisiä, jotka ymmärtävät ilman sen kummempia selittelyjä, uskoa tulevaan, mahdollisuutta olla tukena muille”

Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
2012

## SYDÄNLASTEN VANHEMPIEN KÄSITYKSIÄ VERTAISTUESTA

-”Ihmisiä, jotka ymmärtävät ilman sen kummempia selittelyjä, uskoa tulevaan, mahdollisuutta olla tukena muille”

Palomäki, Saija  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Toukokuu 2012  
Ohjaaja: Kurittu, Kristiina  
Sivumäärä: 30  
Liitteitä: 4

Asiasanat: Synnynnäisesti sydänvikainen lapsi, vertaistuki, vanhemmat

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänlasten vanhempien odotuksia vertaistuesta ennen perhekurssia ja miten odotukset olivat toteutuneet kurssin aikana. Aineisto kerättiin sydänlasten vanhemmilta ennen Korpilahdella järjestettyä perhekursssia ja noin kolme kuukautta kurssin jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheiden vertaistuen tarpeesta.

Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen, aihe on saatu Sydänlapset ja – aikuiset ry:ltä. Aihe on ajankohtainen, koska tällä hetkellä puhutaan paljon erilaisista vertaistukiryhmistä ja vertaistuen merkitys pitkäaikaissairaille on korostunut. Vertaistukitoimintaa on tutkittu jonkin verran.

Opinnäytetyö oli kvantitatiivinen ja aineisto kerättiin kyselylomakkeilla ennen ja jälkeen Sydänlapset ja – aikuiset ry:n kesän 2010 Korpilahden perhekurssia. Kyselylomake laadittiin tutkimusongelmien sekä teorian pohjalta. Kyselylomakkeen laadintaan osallistui myös Sydänlapset ja – aikuiset ry:n toiminnanjohtaja. Kyselylomakkeessa oli avoimia kysymyksiä ja monivalintakysymyksiä. Kyselyn vastaukset analysoitiin Tixel -analysointiohjelmalla. Kyselyn avoimet vastaukset analysoitiin sisälönanalyysin avulla. Kyselyn tulokset esitettiin kirjallisesti ja kuvioina.

Opinnäytetyössä tuli hyvin esiin vertaistuen perusmääritelmät, vastaajien omista vertaistuen kokemuksista. Opinnäytetyöstä tuli esiin myös miten vanhemmat olivat kokeneet ensitiedon lapsen sydänviasta, sekä mistä he olivat saaneet tiedon yhdistyksestä ja mistä he olivat saaneet eniten tietoa synnynnäisestä sydänviasta.

Tämän opinnäytetyön tuloksia ei voida yleistää, mutta ne antoivat suuntaa antavaa kuvaa siitä, miten pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat kokivat vertaistuen ja mitä se heille merkitsi. Jatkossa voisi tutkia synnynnäisesti sydänvikaisten lasten sisarusten vertaistuen tarvetta, sekä heidän mielteitään synnynnäisestä sydänviasta esimerkiksi haastattelututkimuksen avulla.

A HEART FOR CHILDREN OF PARENTS OF PERCEPTIONS OF PEER SUPPORT - people who understand without explanations, believe to the future, the opportunity to support others.

Palomäki, Saija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

May 2012

Supervisor: Kurittu, Kristiina

Number of pages: 30

Appendices: 4

Keywords: child with congenital heart disease, peer support, parents

---

The purpose of this thesis was to describe expectations of peer support before and after rehabilitation and adaptation training course for families who have child with congenital heart disease. Target of this thesis was to produce information about families' need for peer support. Literature was collected from the parents with questionnaire before and three months after the rehabilitation and adaptation training course in Korpilahti. Feelings about the peer support at the moment.

This thesis is based on working life and the subject was from Finnish Association for Heart Children and Adults. The subject was topical, because at these days people are talking a lot about different kind of peer support groups and peer supporting is important thing to people who has long-term illness. About peer support has been done some research.

The thesis was quantitative and the literature was collected with questionnaires before and after the rehabilitation and adaptation training course for families in Korpilahti at summer 2010. The questionnaires were made by using research problem and theory. The questionnaires were made also with executive director of Finnish Association for Heart Children and Adults. There were open questions and multiple-choice questions at the questionnaires. The answers were analyzed by Tixel-program. All the open questions answers were analyzed by content analysis. Results were produced in writing and patterns.

This thesis shows well what is meaning of the peer support. Meaning comes out in respondents own peer support experiences. The thesis also shows how families received the first information about their child congenital heart disease and also where they got information about association and where they got the most information about congenital heart disease.

Results of the thesis results couldn't generalize, but it gives some kind of picture about how parents who have child with long-term illness receive peer support means to them. In the future, could be done research about siblings of the congenital heart disease child and siblings need for peer support and what they think about congenital heart disease example by interviewing them.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	SYDÄNLASTEN VANHEMPIEN VERTAISTUKI .....	6
2.1	Yleisimmät synnynnäiset sydänviat .....	6
2.2	Vertaistuki ja sen muodot .....	7
2.2.1	Vertaistukiryhmä .....	7
2.2.2	Sopeutumisvalmennus .....	8
2.2.3	Sisarusten vertaistuki .....	9
2.2.4	Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämä vertaistukitoiminta .....	10
2.3	Vertaistukeen liittyviä tutkimuksia .....	10
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT .....	12
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	13
4.1	Opinnäytetyön eteneminen .....	13
4.2	Tutkimusmenetelmä .....	15
4.3	Aineiston keruumenetelmä .....	15
4.4	Tutkimusaineiston analysointi .....	16
4.5	Opinnäytetyön eettisyys .....	17
4.6	Opinnäytetyön luotettavuus .....	17
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	18
5.1	Vastaajien taustatiedot .....	18
5.2	Odotukset vertaistukitoiminnasta ennen perhekurssia .....	20
5.3	Odotukset vertaistukitoiminnasta perhekurssin jälkeen .....	23
5.4	Vanhempien kehittämisideoita yhdistykselle .....	25
6	OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	28
	LÄHTEET .....	31
	LIITTEET	
	LIITE 1 Tutkimuslupa	
	LIITE 2 Saatekirje ja alkukysely	
	LIITE 3 Seurantakysely	
	LIITE 4 Esimerkki sisällönanalyysista	

## 1 JOHDANTO

Suomessa syntyy noin 500 synnynnäisesti sydänvikaista lasta vuosittain. Sydänlapset ja – aikuiset ry on synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten asioita ajava potilasjärjestö. Sydänlapset ja – aikuiset ry järjestää vuosittain perheleirejä ja -kursseja sekä toimintaa lapsille. Synja on Sydänlapset ja – aikuiset ry:n alajaosto, joka järjestää synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja aikuisille toimintaa ympäri maata. (Sydänlapset ja – aikuiset ry:n www-sivut 2011.)

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi sydänlasten vanhempien vertaistuen, koska itselläni on synnynnäinen sydänvika. Erityisesti vertaistuki ja sen saaminen on kiinnostanut minua jo pidemmän aikaa ja siksi opinnäytetyön aihe on mieluisa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien odotuksia vertaistuesta ennen perhekurssia ja miten odotukset olivat toteutuneet kurssin aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa perheiden vertaistuen tarpeesta. Aineisto kerätään sydänlasten vanhemmilta ennen Korpilahdella järjestettävää perhekurssia ja noin kolme kuukautta kurssin jälkeen. Ennen kurssia olevalla kyselyllä selvitetään perheiden odotuksia kurssilta ja kolme kuukautta kurssin jälkeen tehdään seuranta-kysely miten he kokevat vertaistuen silloin.

## 2 SYDÄNLASTEN VANHEMPIEN VERTAISTUKI

### 2.1 Yleisimmät synnynnäiset sydänviat

Suomessa syntyy noin 500 synnynnäisesti sydänvikaista lasta vuosittain. Synnynnäinen sydänvika voi olla myös osa jotain oireyhtymää kuten Catch22 tai Downin oireyhtymää. (Sydänlapset ja – aikuiset ry:n www-sivut 2011.) Monet synnynnäisesti sydänvikaiset lapset voivat elää täysin ilman oireita, toisilla taas niitä voi olla paljon. Esimerkiksi ”sinisissä sydänvioissa” veren happipitoisuus on alentunut, tällöin voivat lapsen iho, huulet ja kynnet sinertää. Synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia voidaan tänä päivänä leikata jo muutaman päivän vanhoina ja imeväisikäisinä. (Wallgren 2006, 21.) Niin sanottuja pelastavia leikkauksia voidaan tehdä jo muutaman päivän ikäisille lapsille. Silloin korjataan sydäntä niin, että se jaksaa ja pystyy toimimaan mahdollisimman pitkään, jotta lapsi kasvaisi vähän enemmän ja sydän siinä mukana. Nykyään synnynnäisten sydänvikojen hoito on hyvää, leikkaukset kehittyneitä ja tutkimusten mukaan aikuiset, joilta on korjattu yksinkertainen synnynnäinen sydänvika lapsuudessa kuten esimerkiksi kammioväliseinäreikä, eteiväliseinäreikä tai läppäviika, menestyvät aikuistuttuaan samalla lailla kuin muutkin samanikäiset. (Jokinen 2008, 502.)

Yleisimpiä sydänvikoja ovat VSD - kammioväliseinäaukko, ASD - eteisten väliseinäaukko, PDA - avoin valtimotiehyt, PS - kehkovaltimon läpän ahtauma, AS - aorttäläpän ahtauma, COA - aortan koarktaatio, TOF - Fallot'n sydänvika, AVSD - eteiskammioväliseinä yhteinen aukko, TGA - valtasuontentranspositio, PAPVD - keuhkolaskimoiden osittainen viallinen lasku, TAPVD- keuhkolaskimoiden täydellinen viallinen lasku, HLHS- hypoplastinen vasen kammio, sekä erilaiset kardiomyopatiat. Monet näistä ovat vain sydämen yhden rakenneosan vikoja, mutta mukana on myös monen eriosan vikoja kuten TOF, joka koostuu neljästä eriosatekijästä. Kuten Eric Ivar Wallgren on kirjoittanut Sydänlapsesta aikuiseksi kirjassa 2006 ”ei ole olemassa kahta aivan samanlaista sydänvikaa.” Vaikka olisi rinnan kaksi VSD potilasta, heillä on kuitenkin erilaiset viat ja he reagoivat erilaisilla hoitoonsa. Synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monille sadoille erilaisille sydämen ja suurtsuonten rakenneviaille. (Wallgren 2006, 67-74, 80-81, 84, 87-89.)

Synnynnäisen sydänvian takia leikattujen myöhäisennusteesta on tehty tutkimus. Niemisen tutkimuksesta käy ilmi, että useimmat synnynnäisesti sydänvikaiset potilaat jotka oli leikattu lapsena, kokivat vointinsa hyväksi aikuisena ja viidesosa synnynnäisesti sydänvikaisista aikuisista koki vointinsa kohtalaiseksi. Tutkimuksesta ilmeni myös, että synnynnäisesti sydänvikaiset aikuiset olivat kouluttautuneita sekä suuri osa vastaajista oli työelämässä. Tutkimuksessa kävi ilmi myös, että monet olivat pudonneet seurannasta aikuisena, poikkeuksen tähän tekivät ne aikuiset joiden sydänvikana oli yksikkamiosydän. (Nieminen 2009, 66-70.)

## 2.2 Vertaistuki ja sen muodot

Vertaistuen voi määritellä monella eri tavalla. Vertaistuki on tiedon ja kokemusten vaihtamista ja jakamista saman kokeneiden ihmisten kesken (Nylund&Yeung 2005, 198-199). Vertaistukiryhmiä on vanhemmille, sisaruksille, lapsille ja nuorille tarkoitettuja ryhmiä. Lasten ja nuorten vertaistukiryhmissä yhdistävä tekijä on se, että vetäjänä toimii aina aikuinen. Lasten ja nuorten vertaistukiryhmissä tärkein tavoite on se, että he tapaavat muita lapsia ja nuoria, joilla on esimerkiksi sama sairaus tai sama elämäntilanne ja he pystyvät keskustelemaan asioista. Lasten ja nuorten vertaistukiryhmissä he voivat kokea yhteenkuuluvuutta toisten kanssa, koska heillä on samoja kokemuksia esimerkiksi lääkärikäynneistä tai tutkimuksista. Vertaistukiryhmässä olevat tietävät omasta kokemuksestaan mitä toinen tuntee, tarvitsematta selitellä sitä sen enempää. Vertaistukiryhmässä lapset ja nuoret voivat myös kokea sen, että eivät ole yksinään erilaisia vaan että heitä on useampia. Vertaistuesta tehdyissä tutkimuksissa nousee usein esille kokemusten merkityksellisyys, jota kutsutaan kokemustiedoksi. (Nylund&Yeung 2005,198-201,204.)

### 2.2.1 Vertaistukiryhmä

Suomessa on monia erilaisia vertaistukea tarjoavia yhdistyksiä. Useimmiten nämä ovat potilasjärjestöjä, jotka tarjoavat kyseistä sairautta sairastavalle sekä hänen perheelleen vertaistukitoimintaa. Vertaistukiryhmästä käytetään myös nimitystä oma-apuryhmä. Olennaista vertaistukiryhmälle ja sen toiminnalle on vapaaehtoisuus. Ke-

tään ei pakoteta toimimaan. Nylund on määritellyt oma-apuryhmän ryhmäksi jonka muodostavat henkilöt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. (Nylund 1996, 194.) Vertaistukiryhmät ovat useimmiten hyvin yhteisöllisiä. Yhteisöllisyys vertaistukiryhmässä on jotain muuta kuin esimerkiksi perheen tai suvun yhteisöllisyys. Vertaisryhmä toiminnassa yhteisöllisyys syntyy tavoitteiden ja valintojen kautta ja ryhmässä pyritään yhdessä toimimaan tavoitteellisesti, jolloin kaikilla on sama päämäärä jota kohti pyrkii. (Nylund & Yeung 2005, 226.) Oleellista on myös se, että ihmiset voivat tavata toisiaan ja jakaa tuntemuksiaan ja kokemuksiaan (Nylund 1996, 194). Vertaistukiryhmään osallistuminen on useimmiten kausittaista ja vain väliaikainen elämänvaihe. Aktiivista osallistuminen on yleensä vain esimerkiksi sairauden juuri puhjettua ja siitä pari vuotta eteenpäin eli niin kauan kuin ryhmään kuuluva henkilö kokee sen tarpeelliseksi. (Nylund 1996, 203-204).

Vertaistoiminta kannattaa -kirjassa Jyrkämä, on määritellyt vertaistukiryhmätoiminnan toimintana, jossa samankaltaisia asioita riittävästi kokeneet henkilöt voivat solmia tukemiseen ja auttamiseen tähtäviä vastavuoroisia suhteita (Jyrkämä 2010, 25). Useimmiten vertaistukiryhmä koostuu henkilöistä jotka eivät tunne toisiaan aikaisemmin. Tulo ryhmään on valinta tulla tekemisiin saman kokeneiden kanssa sekä päästä ryhmän muodostamaan yhteisöön. Vertaistukiryhmän keskeisiä toiminnan merkityksiä ovat muun muassa kokemusten vaihto sekä osaksi sen myötä itsetunnon ja identiteetin vahvistuminen, ja pystyy näkemään itsensä osana yhteisöä. Vertaistukiryhmään kuulumisen on monille voimaannuttava kokemus. Ryhmään kuulumisesta saadaan voimaa arkipäivän askareisiin ja esimerkiksi sairauden kanssa jaksamiseen. Vertaistukiryhmätoiminnassa syntyy usein hyvin pitkäkestoisia ystävyssuhteita. (Jyrkämä 2010, 25-26.)

### 2.2.2 Sopeutumisvalmennus

Mikkosen (2009) tekemässä tutkimuksessa sopeutumisvalmennus on määritelty tärkeäksi osaksi vertaistukea ja sen saantia. Sopeutumisvalmennusta järjestävät useimmiten potilasjärjestöt. Kela tarjoaa myös sopeutumisvalmennuskursseja. (Mikkonen 2009, 46.) Sopeutumisvalmennuksesta on säädetty myös laissa, esimerkiksi Tervey-



denhuoltolaissa, asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta sekä asetuksessa Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta. Näissä laeissa ja asetuksissa määritellään kuka tai ketkä ovat oikeutettuja saamaan sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennusta saa yleensä sairastunut itse sekä hänen perheensä tai puolisonsa. Lapsen sairastuttua sopeutumisvalmennusta saa koko perhe. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326 § 29, asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161 §3, asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1050 3.)

Mikkosen tutkimuksessa kävi myös ilmi, että sopeutumisvalmennusta hakeneet eivät kaikki olleet päässeet sopeutumisvalmennuskursseille. Sopeutumisvalmennukseen päässeillä oli sekä myönteisiä että kielteisiä mielipiteitä kurssista. Suurin osa oli kuitenkin kokenut saaneensa kurssilta vertaistukea sekä suurimmaksi anniksi vertaisten tapaamisen. (Mikkonen 2009, 131-135.)

### 2.2.3 Sisarusten vertaistuki

Sisarusten kokemuksia pitkäaikaissairaana sisaruksen rinnalla on tutkittu jonkin verran. Itse vertaistuen saamista tai kokemista ei ole tutkittu niinkään. Hökkä, Joensuu ja Kortelahti (2005,30) ovat tutkineet opinnäytetyössään syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjesta selviytymisestä haastattelututkimuksella. Opinnäytetyössä kävi ilmi, että sisarukset saivat tukea ja vertaistukea läheisiltään, sukulaisiltaan ja ystäviltään. Vertaistukea sisarukset kokivat saavansa ystäviltään, joiden läheinen oli sairastunut tai sairastanut syövän. He myös kokivat, etteivät saaneet muilta ystäviltään riittävästi tai samankaltaista tukea kuin saman kokeneilta ystäviltään.

Sisarusten vertaistukea on tutkittu Ruotsissa syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille tehdyllä tutkimuksella. Tutkimukseen osallistui 15 sisarusta, jotka olivat iältään kahdeksasta–19-vuotiaita, joiden sisko tai veli sairasti tai oli kuollut syöpään. Tutkimus suoritettiin syöpää sairastavien lasten sisarusten terapeuttisessa vertaistuki ryhmässä. Tutkimuksessa käytettiin apuna kuvakieltä jolla sisarukset saivat kuvata omia tuntemuksiaan syöpää sairastavan sisaruksena. Heillä oli kolme tapaamista, joissa käytettiin kuvakieltä apuvälineenä tunteista ja sisaruksen sairaudesta puhumiseen.

Jokaisen tapaamisen lopussa ryhmän vetäjä kokosi yhteen sen kerran keskustelut. Sisärukket kokivat saaneensa paljon vertaistukiryhmältään. He kokivat vihdoin kuuluvansa johonkin, lisäksi heitä kuultiin ja toinen ryhmäläinen ymmärsi paremmin omia tuntemuksia kuin esimerkiksi oma luokkakaveri koulusta. He kokivat, että saivat puhua vapaasti omista peloistaan ja tuntemuksistaan. Sisärukket tarvitsema vertaistuki pitäisi huomioida entistä paremmin, koska aikuisilla ei ole välttämättä voimavaroja toimia enää vertaistukena lapselle. (Abrahamsson, Enskär, Hellström, Nolbris & Olofsson 2010, 298-304.)

#### 2.2.4 Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämä vertaistukitoiminta

Sydänlapset ja – aikuiset ry tarjoaa jäsenilleen vertaistukea niin valtakunnallisesti kuin alueosasto tasolla. Yhdistys järjestää joka kesä kaksi perheille suunnattua sopeutumisvalmennuskurssia. Yhdistys järjestää myös sydänlapsille ja nuorille kesäisin erilaisia leirejä ja kursseja. Sydänlapset ja – aikuiset ry:llä on laaja, koko Suomen kattava alueosastojen 18 alueosastoa ja kolme maanlaajuista jaostoa. Sydänenkelit lapsensa menettäneille, Pitkä QT- pitkästä QT ajasta kärsiville, eli kyseistä rytmihäiriötä sairastaville. Pitkää QT-aikaa sairastava jäsen kuuluu automaattisesti tähän jaostoon. Isoin kolmesta maanlaajuisesta jaostosta on Synja eli sydännuorten ja – aikuisten oma jaosto. Synjalaisia ovat kaikki yli 14-vuotiaat synnynnäisesti sydänvikaiset jäsenet. Synja järjestää valtakunnallisia tapaamisia noin neljä kertaa vuodessa. Nuorille ja aikuisille järjestetään omat tapaamisensa, ja ainakin yksi yhteistapaaminen vuodessa. (Sydänlapset ja – aikuiset ry:n www-sivut, 2011.)

#### 2.3 Vertaistukeen liittyviä tutkimuksia

Kinnunen (2006) on tehnyt pro gradu- tutkielman aiheesta Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Hän tutki vertaistukiryhmään aktiivisesti osallistuvaa 18 vanhempaa haastatteleamalla heitä. Tutkimuksessa selvitettiin miten vanhemmat ovat saaneet tukea erityislapsen vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan toimintamuotojen kautta. Tutkimuksen tulokset on kuitenkin yleistettävissä vain tähän ryhmään, mutta keskeisiä tuloksia on käytetty myös osana Tuulta purjeisiin -projektin loppuraportis-

sa. Kinnusen tutkimuksessa selvisi, että kukin vanhempi koki ja ymmärsi vertaistuen merkityksen hyvin eri tavoin. Tämä selittyi osaltaan perheiden erilaisilla tuen tarpeilla, vertaistuesta saadun kokemuksen, vanhemman sukupuolella ja yhteisen huumorin tarpeella. Ymmärtäjän ja kuuntelijan tärkeys nousi vahvasti esille tutkimuksessa. Kuitenkin vertaistuen tarve vaihteli ja oli riippuvainen asian tuoreudesta, perheen sisäisistä suhteista, diagnoosista sekä vanhempien omasta jaksamisesta. Vertaistuen kokemus oli parhain silloin kun vanhemmat löysivät hyvin samassa tilanteessa olevat ja saman kokeneet toiset vanhemmat. Heillä oli myös vähän eri määritelmiä vertaistuesta, pohjautuen heidän omiin kokemuksiinsa sekä koulutus pohjaansa. (Kinnunen 2006, 64-66.)

Juvelin, Backman ja Kyngäs (2005) ovat selvittäneet pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia aikaisemmista tutkimuksista. He päätyivät tulokseen, että vanhempien selviytymisvaatimuksia olivat muun muassa sairauden aiheuttamat tunnereaktiot sekä sairauden hoitaminen ja sen kulku. Vanhempiin vaikuttivat myös lapsen kehitys sekä perhe ja stressi. Nämä kaikki saivat vanhemmat toimimaan. Saatuaan tietää lapsen pitkäaikaissairaudesta vanhempien yleisimpiä tunnereaktioita olivat järkytys ja pelko lapsen menettämisestä sekä siitä mitä edessä tulisi olemaan. Sairauden hoitoon liittyviä selviytymisvaatimuksia olivat lapsen ravitsemus, vastuu ja miten hoito kodin ulkopuolella järjestetään.

Tutkimuksessa todettiin että perheen ja perheenjäsenten asema voi muuttua pitkäaikaissairauden myötä. Tällaisessa perheessä perheenjäsenten roolit voivat vaihdella, korostua ja jotkut perheenjäsenet voivat jäädä vähemmälle huomiolle kuin toiset sekä lisäksi voi ilmaantua kommunikaatiokatkoksia, jolloin perheen sisäinen informaatio katkeilee. (Juvelin, Backman & Kyngäs 2005, 35-41.)

Huovinen ja Niiles ovat tehneet vastaavan kaltaisen opinnäytetyön Sydänlapset ja –aikuiset ry:lle vuonna 2006. He ovat tehneet laadullisen opinnäytetyön aiheesta sydänlasten vanhempien kokemuksia arjesta ja sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista. He kartoittivat kyselylomakkeilla vanhempien elämänlaatua ja jaksamista sekä sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia näihin asioihin. He selvittivät myös opinnäytetyössään vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta sekä sitä miten he haluaisivat kurssia kehittää. Heillä oli kaksi kyselyä; ensimmäinen oli sopeu-

tumisvalmennuskurssilla ja toinen noin kolme kuukautta kurssin jälkeen. Jälkimmäisessä kyselyssä he kartoittivat sitä, miten sopeutumisvalmennuskurssi oli vaikuttanut perheiden arkeen sekä millaisia kokemuksia heillä oli kurssista.

Tutkimuksen ensimmäiseen osaan osallistui 11 perhettä ja toiseen osaan neljä. Perheet olivat kokeneet itsensä väsyneiksi ja kaipasivat tukea toisilta saman kokeneilta. Nämä olivat syitä hakeutua kurssille. Tutkimuksen toisen osan mukaan sopeutumisvalmennuskurssi oli vastannut hyvin perheiden odotuksiin ja perheet olivat kokeneet saaneensa tarvittavan katkoksen arkeensa. He olivat myös saaneet kaipaamaansa tukea ja tietoa. Tutkimustulos on tarjonnut kurssin vetäjille tietoa perheiden kokemuksista ja tarpeista. (Huovinen & Niiles 2007, tiivistelmä.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien odotuksia vertaistuesta ennen perhekurssia ja miten odotukset olivat toteutuneet kurssin aikana.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

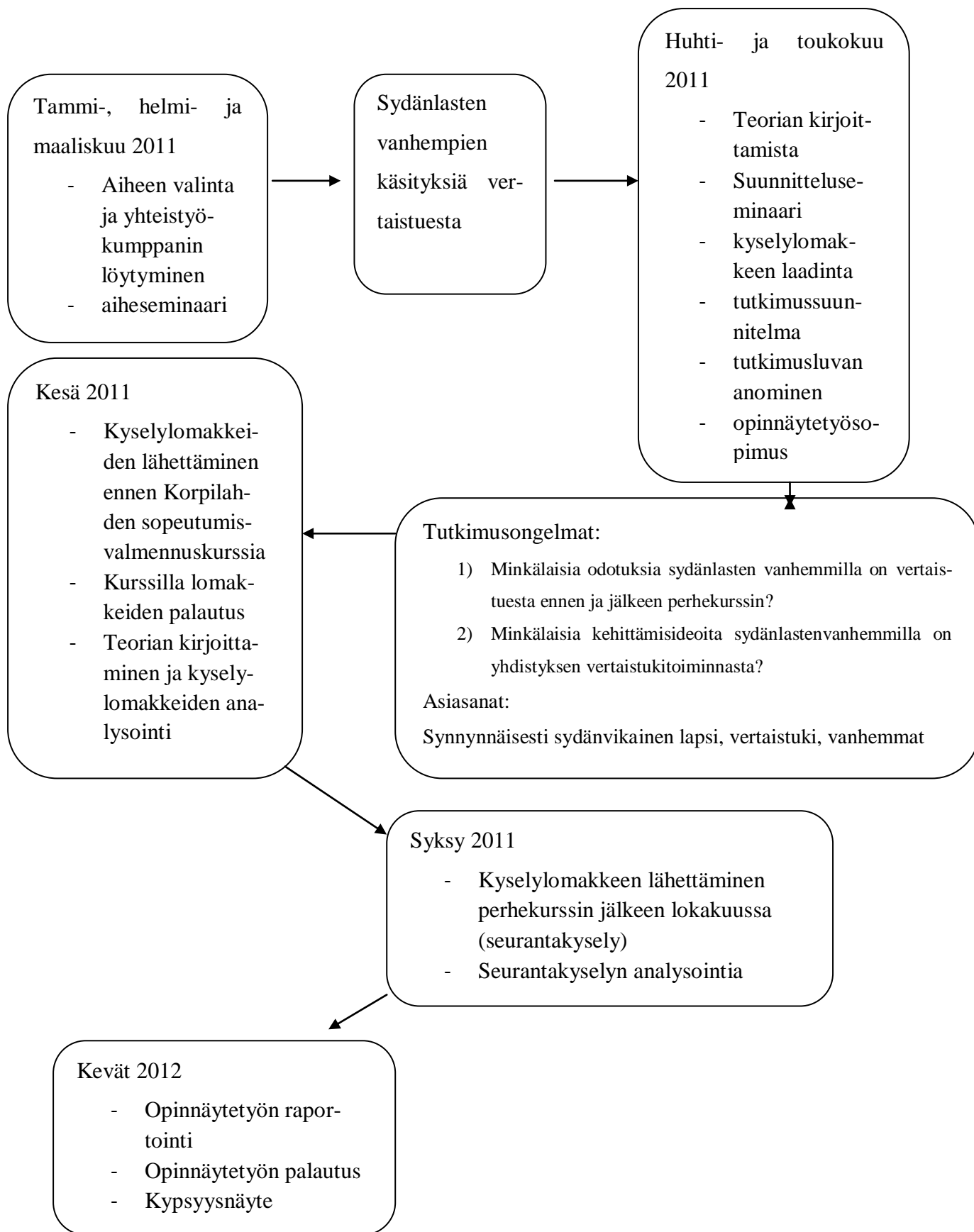
- 1) Minkälaisia odotuksia sydänlasten vanhemmilla on vertaistuesta ennen ja jälkeen perhekurssin? (1. kyselylomakkeen kysymykset 7-9,11-15.)
- 2) Miten odotukset olivat toteutuneet perhekurssin jälkeen?  
(Seurantakyselylomakkeen kysymykset 7-10)
- 3) Minkälaisia kehittämisideoita sydänlasten vanhemmilla on yhdistyksen vertaistukitoiminnasta? (1. kyselylomakkeen kysymykset 6,10,15. Seurantakyselylomakkeen kysymykset 6,11-12)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Opinnäytetyön eteneminen

Aloitin opinnäytetyöni tekemisen tammikuussa 2011 aiheen valinnalla ja pitämällä aihe-seminaarin. Opinnäytetyö lähti sujuvasti etenemään, ja pidin suunnitteluseminaarin toukokuun alussa 2011. Ensimmäinen kysely lähti vastaajille toukokuun loppu puolella. Kesän aikana kirjoitin teoria osaa ja analysoin ensimmäisen kyselyn lomakkeita. Syksyllä oli vuorossa seurantakysely ja sen analysointi sekä teorian kirjoittamista. Keväällä 2012 jatkui teorian kirjoittaminen ja analysointi, loppu kevästä 2012 raportointiseminaari ja valmistuminen sairaanhoitajaksi. (Kuvio 1)

Toteutin opinnäytetyöni kahtena kyselynä. Kyselyt tapahtuivat ennen ja jälkeen Sydänlapset ja –aikuiset Ry:n Korpilahden perhekurssin. Ensimmäisessä kyselyssä selvitin vanhempien odotuksia perhekurssille ja heidän näkemystään vertaistuesta ja sen tarpeesta. Toisessa kyselyssä selvitettiin olivatko odotukset täyttyneet Korpilahden perhekurssilla, sekä heidän sen hetkistä näkemystään vertaistuesta.



Kuvio 1. Opinnäytetyön eteneminen

## 4.2 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällisellä tutkimuksella on monia nimityksiä ja sitä käytetään paljon yhteiskunta- ja sosiaalitieteissä. Kvantitatiivisen tutkimuksen juuret ovat luonnontieteissä. Määrällisessä tutkimuksessa korostetaan yleispäteviä syyn ja seurauksen lakeja (Hirsjärvi, Sajavaara, Remes 2008, 135.) Määrällisessä tutkimuksessa teoriolla ja käsitteillä on suuri merkitys. Pääkäsitteet tulee olla määriteltyjä, mutta määrittely ei aina ole helppoa. Käsitteiden määrittelyä helpottaa aiheen tarkka raja-  
aus. Määrittelyä tarvitaan koska se täsmentää käsitettä ja antaa sille merkityksen. Määrittely nivoo yhteen termin eli nimityksen ja käsitteen. (Hirsjärvi ym. 2008, 136,144-146, 148.) Tässä opinnäytetyössä pääkäsitteet olivat synnynnäisesti sydänvikainen lapsi, vertaistuki ja vanhemmat.

## 4.3 Aineiston keruumenetelmä

Opinnäytetyön aineiston keruumenetelmänä käytettiin kyselyä. Aineistonkeruumenetelmänä kyselyn etuina pidetään sitä, että niiden avulla voidaan kerätä paljon vastauksia ja kysymyksiä voi olla enemmän. Menetelmänä se on tehokkaampi kuin esimerkiksi haastattelu, koska kyselytutkimus säästää tutkijan aikaa sekä vaivannäköä. Ajankäytön kannalta hyvin suunniteltu kyselylomake on hyödyllinen, koska sen saa nopeasti käsiteltyä tietokoneelle ja siihen muotoon, että sitä voi analysoida. Kyselytutkimusten heikkouksia saattavat olla aineiston pinnallisuus. (Hirsjärvi ym. 2008, 190.)

Kyselylomakkeessa kaikilta vastaajilta kysyttiin samat asiat. Opinnäytetyössä käytetty kyselylomake luotiin tätä opinnäytetyötä varten. Kyselylomake laadittiin aikaisempien tutkimusten ja teorian pohjalta. Oli haastavaa löytää juuri oikeat kysymykset ja niille oikeat muodot. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tärkeää on mittarin luotettavuus. Mittarin tulee rajata tutkittava käsite tarkasti, koska kvantitatiivisen tutkimuksen tulokset ovat yhtä luotettavia kuin tutkimukseen käytetty mittarikin. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 206.) Mittarin suunnitteluun ja testaamiseen osallistui Sydänlapset ja – aikuiset ry:n toiminnanjohtaja, seitsemän hoitotyön opiskelijaa

ja ohjaava opettaja. Esitestauksella pyrittiin parantamaan mittarin luotettavuutta ja kieliäsuu. Mittaria korjattiin jonkin verran ehdotusten mukaan.

Kysely koostuu taustatiedoista, avoimista kysymyksistä ja monivalintakysymyksistä. Avoimissa kysymyksissä vastaajalla oli mahdollisuus kertoa omin sanoin kokemuksestaan. Tämä tuottaa myös aineistoa, joka on sisällöltään kirjavampaa kuin monivalintakysymykset. Monivalintakysymykset tuottavat sellaisia vastauksia joita on helppompaa käsitellä ja analysoida tietokoneella kuin avoimia. Avoimet kysymykset helpottavat kuitenkin monivalintakysymyksen poikkeavia vastauksia, eli antavat mahdollisuuden vastata muutakin kuin monivalinnassa tarjottua vastausta. (Hirsjärvi ym. 2008, 196.)

Tutkimuslupa-anomus (Liite 1) lähetettiin Sydänlapset ja – aikuiset ry:n toiminnanjohtajalle toukokuun 2011 puolella välissä ja se hyväksyttiin toukokuun 2011 lopulla. Ensimmäinen kyselylomake lähetettiin vanhemmille samaan aikaan.

Kyselylomakkeet (Liitteet 2 ja 3) on jaettu kahteen osaan. Ensimmäisessä osassa selvitetään vastaajien taustatietoja ja toisessa osiossa selvitetään heidän mielipiteitään vertaistuesta sekä yhdistyksen toiminnasta. Kyselylomakkeessa on avoimia kysymyksiä sekä monivalintakysymyksiä. Likertin asteikkoa käytetään yleisesti mielipiteiden mittaamiseen väittämillä. Ne ovat tavallisesti 5-7-portaisia asteikkoja, joissa vaihtoehdot on annettu nousevassa tai laskevassa skaalassa. (Hirsjärvi ym. 2008, 195.) Kyselylomakkeessa Likertin asteikko oli 5-portainen ja sillä selvitettiin vanhempien odotuksia vertaistuesta.

#### 4.4 Tutkimusaineiston analysointi

Aineistoa voidaan analysoida monella tapaa. Voidaan selittää tutkittavaa aineistoa, jolloin käytetään tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa tai voidaan pyrkiä ymmärtämään tutkittavaa aineistoa, jolloin käytetään laadullista analyysia sekä päätelmien tekoa. Analysoinnissa valitaan se tapa, jolla saadaan parhaiten vastaus tutkimustehtävään tai ongelmaan. Analysointi kannattaa tehdä hyvin pian aineiston ke-



ruun jälkeen, etenkin jos aineisto on kerätty asteikkomittarilla tai strukturoidulla lomakkeella. (Hirsjärvi ym. 2008, 218 -219.) Ensimmäisen kyselyn vastattujen kyselylomakkeiden analysointi alkoi heti. Analysointi alkoi lomakkeiden numeroinnilla ja tietojen viennillä tietokoneelle. Seurantakyselyn lomakkeet analysoitiin samalla tavalla. Lomakkeista saadut tiedot analysoitiin Tixel- ohjelmalla. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysilla. Sisällönanalyysissa tutkittava aineisto pelkistetään, jolloin tutkimusaineistosta kerätään ne asiat, jotka ovat oleellisia ja vastaavat tutkimusongelmiin. Sen jälkeen asiat ryhmitellään pääotsakkeiden alle ja ryhmiin. Sisällönanalyysin esimerkki (Liite 4). (Vilka 2005, 139-140.)

#### 4.5 Opinnäytetyön eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö on eettisesti hyvän tutkimuksen perusta. Tärkeää eettisesti hyvässä tutkimuskäytännössä on muistaa kunnioittaa tutkittavan ihmisen ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Ihmisarvon kunnioitusta sekä itsemääräämisoikeutta on se että ihminen saa päättää itse ilman painostusta tai suostuttelua osallistumisestaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvan ihmisen tulee olla perehtynyt aiheeseen ja antaa sen pohjalta suostumuksensa. (Hirsjärvi ym. 2008, 23-25.) Tutkimuslupahakemuksessa (Liite 1) ja saatekirjeessä (Liite 2) kerrottiin millaista kyselyä tehtiin ja molemmissa ilmaistiin myös tutkimuseettisesti tärkeä tieto siitä, että kysely tehdään ja toteutetaan anonymisti ja ettei kenenkään henkilöllisyys tule selville. Tärkeää eettisesti hyvässä tutkimuskäytännössä on, että tutkimuksesta saatu hyöty on suurempi kuin siitä koitua haitta (Vehviläinen-Julkunen 1998, 27). Opinnäytetyöstä tehtiin yhteistyötahojen välinen sopimus, jonka kaikki allekirjoittivat.

#### 4.6 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta kuvataan kahdella eri tapaa, tutkimuksen reliabeliukseksi ja tutkimuksen validiteettina. Reliaabelius tarkoittaa sitä, että tutkimuksen mittausulos on toistettavissa eli mittauksen reliabelius tarkoittaa mittarin kykyä antaa ei sattumanvaraisia tuloksia. (Hirsjärvi ym.2008, 226.) Mittarin reliabiliteettia voi testata eli teettää kysely testiryhmällä (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998,210). Tämän opinnäytetyön mittareita testattiin opettajalla ja seitsemällä opiskelijalla sekä

Sydänlapset ja – aikuiset ry:n toiminnanjohtajalla. Heiltä saadun palautteen mukaan mittareita korjattiin selkeämmäksi ja toimivimmiksi. Reliabiliteetin parantamiseksi pyritään myös minimoimaan kohteesta johtuvia tekijöitä, kuten väsymys, kiire, kysymysten ymmärrettävyys sekä paljous ja kysymysten järjestys (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 210). Kyselyyn vastanneet ovat saaneet kyselylomakkeen kotiinsa postitse, jolloin he ovat saaneet itse valita milloin tekevät kyselyn, jolloin heillä ei ole ollut tiettyä hetkeä, koska he ovat sen tehneet. Vastaajien väsymystilasta ei voi näin ollen sanoa mitään, koska ovat tehneet kyselyn kotonaan. Kysymysten järjestystä ja ymmärrettävyyttä on testattu edellä mainitulla testiryhmällä. Kyselylomakkeesta pyrittiin tekemään selkeä eikä helposti vastattava.

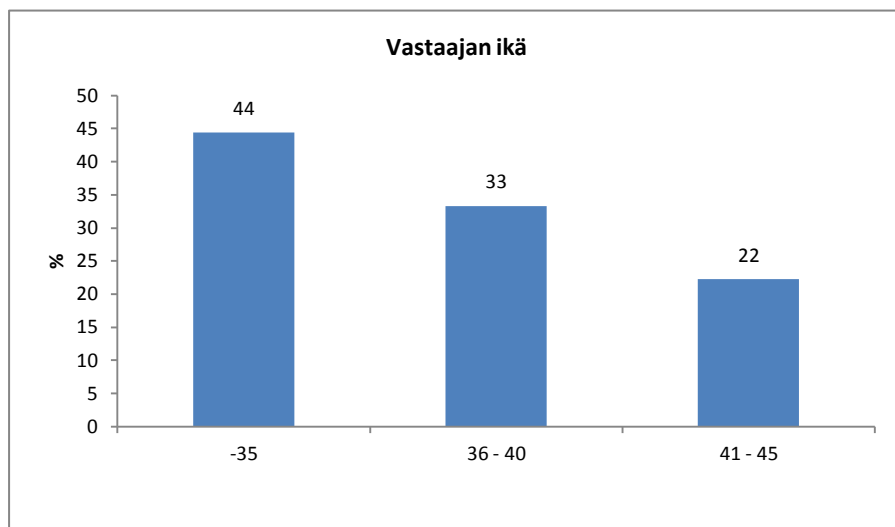
Toinen tutkimuksen luotettavuutta kuvaava tapa on validius eli pätevyys. Se tarkoittaa mittarin kykyä mitata tarkasti haluttua asiaa. Mittari ja menetelmä, jolla mitataan, eivät aina kohtaa toisiaan ja todellisuutta eli vastaaja voi ymmärtää mittarin kysymykset eri tavalla kuin laatija. (Hirsjärvi ym. 2008, 226-227.)

Opinnäytetyössä käytettyjen mittareiden antama tulos ei ole kovin luotettava, koska vastaajajoukko oli pieni. Testaamalla kyselylomaketta on pyritty siihen, että se olisi mahdollisimman selkeä ja ymmärrettävä. Kyselylomake lähetettiin 12 henkilölle kahdesti, ensimmäisellä kerralla takaisin saatiin yhdeksän kyselylomaketta ja toisella kerralla kahdeksan kyselylomaketta. Näin ollen otos oli hyvin pieni, joten tuloksia ei voida yleistää.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

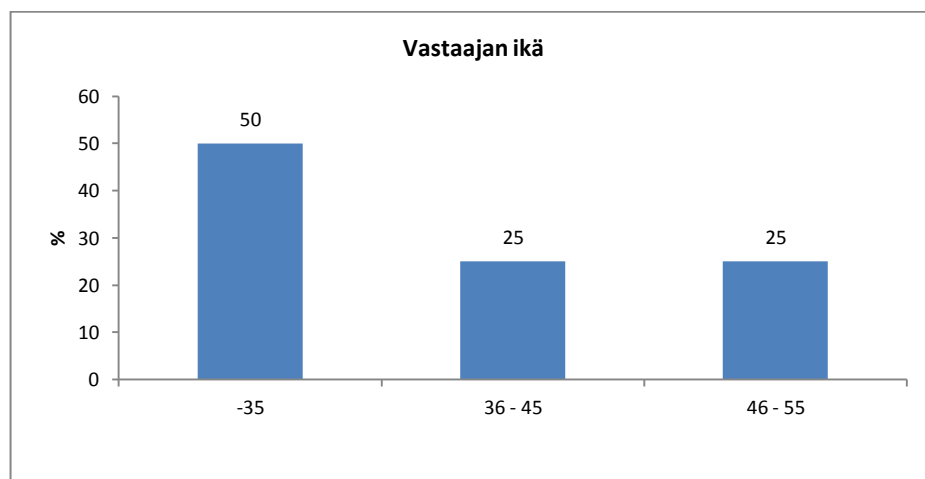
### 5.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajien taustatietoja kysyttiin molemmissa kyselyissä kysymyksissä 1-5. Taustatietoja olivat vastaajan sukupuoli, ikä, lapsen sydänvika, lapsen ikä sekä sisarusten lukumäärää koskevat kysymykset. Ensimmäiseen kyselyyn vastasi yhdeksän henkilöä, kaikki vastaajat olivat naisia. He olivat 28 -43-vuotiaita. (Kuvio 2) Vastaajien keski-ikä oli 35,5 vuotta. Suurin osa vastaajista oli alle 35-vuotiaita.



Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma alkukyselyssä

Seurantakyselyyn vastasi kahdeksan, heistä seitsemän oli naisia ja yksi mies. He olivat iältään 29 -53-vuotiaita. (Kuvio 3) Seurantakyselyyn vastanneiden keski-ikä oli 37- vuotta. Vastanneista puolet oli 35-vuotiaita tai alle. Synnyttäessään sydänvikaiset lapset olivat iältään 10 kuukaudesta - 10-vuotiaaseen ja sisaruksia heillä oli keskimäärin viisi.



Kuvio 3. Vastaajien ikäjakauma seurantakyselyssä

## 5.2 Odotukset vertaistukitoiminnasta ennen perhekurssia

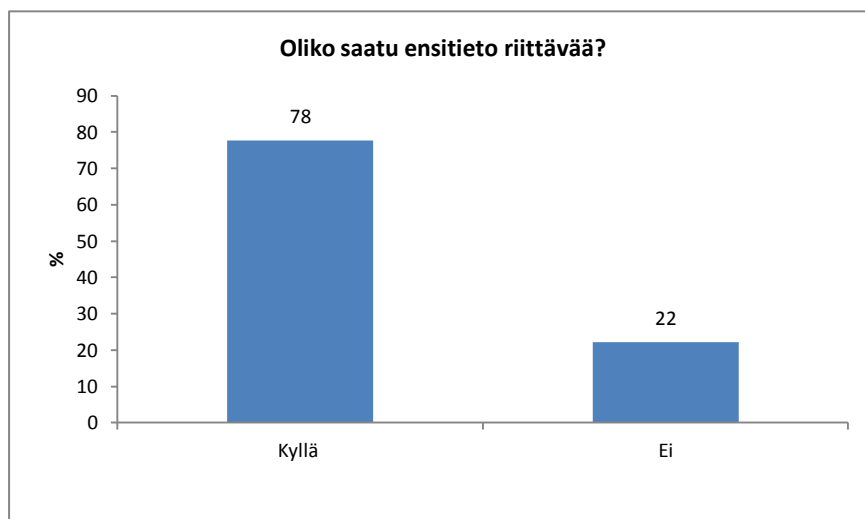
Ensimmäisessä kyselyssä selvitettiin vanhempien odotuksia vertaistukitoiminnasta ennen perhekurssia. Näitä asioita selvitettiin kyllä/ei-kysymyksillä, mielipidekysymyksillä sekä avoimilla kysymyksillä. Tarkoituksena oli saada tietoa vanhempien vertaistuen tarpeesta ennen perhekurssia ja siitä, oliko heidän saamansa ensitieto ollut riittävää ja mitä tunteita ensitieto lapsen sydänviasta herätti (kysymykset 7-9, 11-15).

Kysyttäessä millaisia tunteita ensitieto lapsen sydänviasta herätti, vastaukset olivat hyvin samanlaisia. Päälimmäisenä tunteena monilla oli järkytys ja pelko siitä mitä tulisi tapahtumaan ja kuinka lapsi selviytyisi. Monet kertoivat miettineensä miksi kysymyksiä, miksi juuri me, mitä oli tehnyt väärin kun lapsella on synnynnäinen sydänvika. Ahdistus oli myös yksi esille nousseista asioista, ahdistusta toi pelko lapsen menettämisestä sekä tilanteen epävarmuus.

*”Järkytys, pelko, epätietoisuus, suru, kauhunsekaisia tunteita.”*

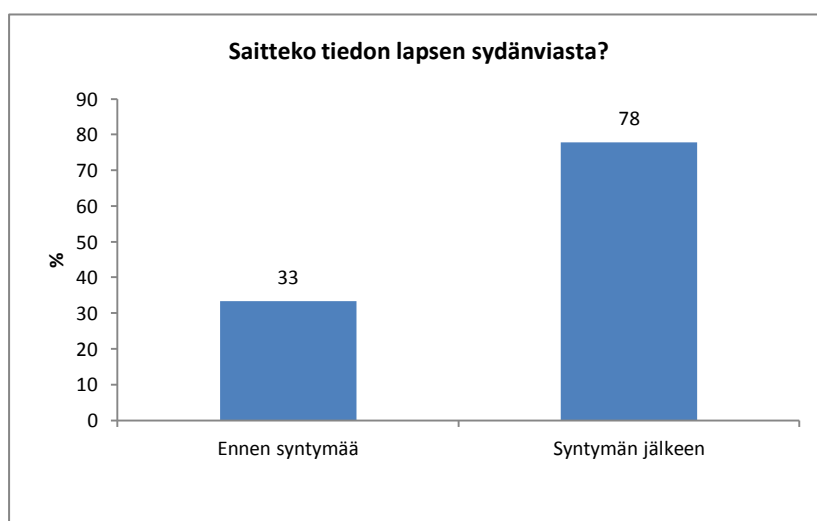
*”...miksi kysymyksiä, onko jotenkin itse aiheuttanut omalla toiminnallaan sen esim. ottanut jotain lääkettä.”*

Kysyttäessä vanhemmilta oliko saatu ensitieto riittävää, heistä 78 % (n=7) vastasi kyllä. (Kuvio 4) Heistä, joista saatu ensitieto ei ole ollut riittävää kertoivat, että tilannetta ei kerrottu selvästi, eikä myöskään kerrottu tilanteen vakavuudesta ja siitä että tilanne voi huonontua pahastikin.



Kuvio 4. Ensitiedon riittävyys

Kysyttäessä olivatko vanhemmat saaneet tiedon lapsen sydänviasta ennen vai jälkeen sydänlapsen syntymän, heistä enemmistö oli saanut tiedon lapsen syntymän jälkeen. (Kuvio 5)

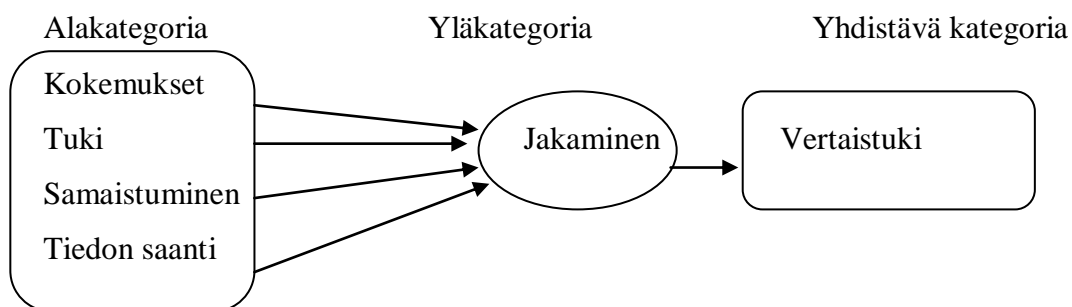


Kuvio 5. Tieto lapsen sydänviasta

Kysyttäessä, mitä vertaistuki vanhemmille merkitsi, he vastasivat hyvin samalla tavalla. Päälimmäisenä esille tuli omien kokemusten jakaminen ja toisten kokemusten kuunteleminen. Heille tärkeää oli tieto siitä, että on toinen samassa tilanteessa oleva tai ollut ihminen, joka voi auttaa ja antaa neuvoja sekä niksejä, miten helpottaa omaa arkea. Tärkeää oli myös tietoisuus siitä, ettei ole yksin tässä tilanteessa. Vertaistuen

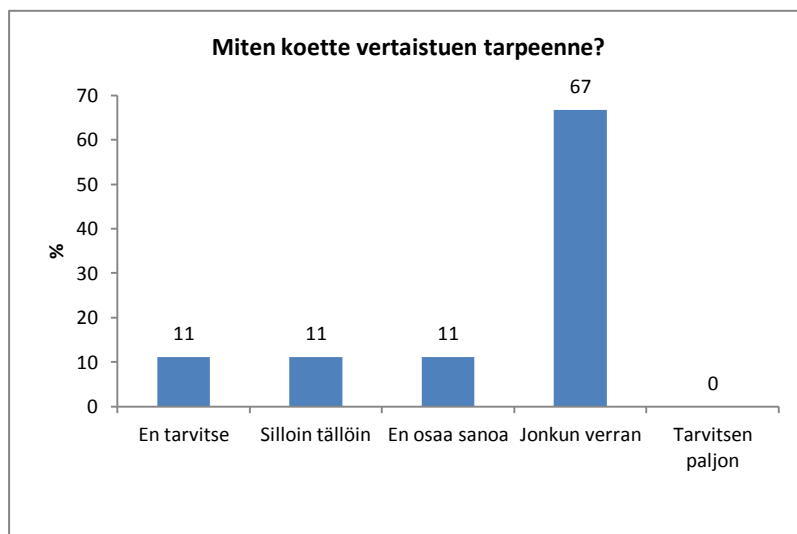
merkitykseksi annettiin myös tiedon saaminen sekä tiedon jakaminen ja toiselta vanhemmalta tai perheeltä saatu tuki. (Kuvio 6)

*”Kokemista, ettei ole yksin. Sen näkemistä, että muutkin selviävät. Kokemusten ja tiedon jakamista. Ymmärrystä.”*



Kuvio 6. Esimerkki sisällönanalyysi vertaistuen merkityksestä vanhemmille (Liite 4)

Suurin osa (n=6) vanhemmista kertoi tarvitsevansa jonkun verran vertaistukea. (Kuvio 7)

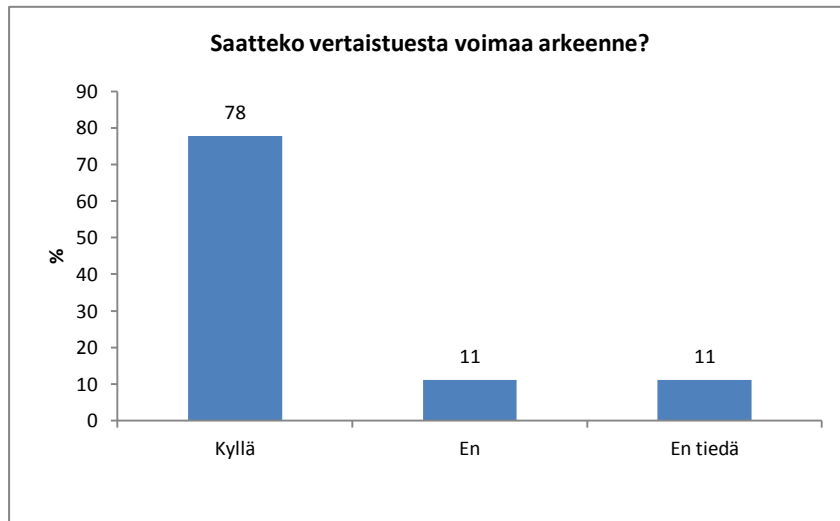


Kuvio 7. Vertaistuen tarve

Kysyttäessä miten sydänlapsen sisarukset kokevat vertaistuen, lähes kaikki vastasivat sisarusten olevan vielä niin pieniä, etteivät asiaa oikein ymmärrä. Vanhemmille sisaruksille tärkeää oli realistisen tiedon saanti sisaruksen sydänviasta ja kunnosta.

*”Kokevat tärkeäksi lähinnä realistisen tiedon saannin: selviääkö, miten paranee, miten hoidetaan..”*

Vanhemmista suurin osa 78 % (n=7) vastasi saavansa vertaistuesta voimaa arkeensa. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Vertaistuesta voimaa arkeen

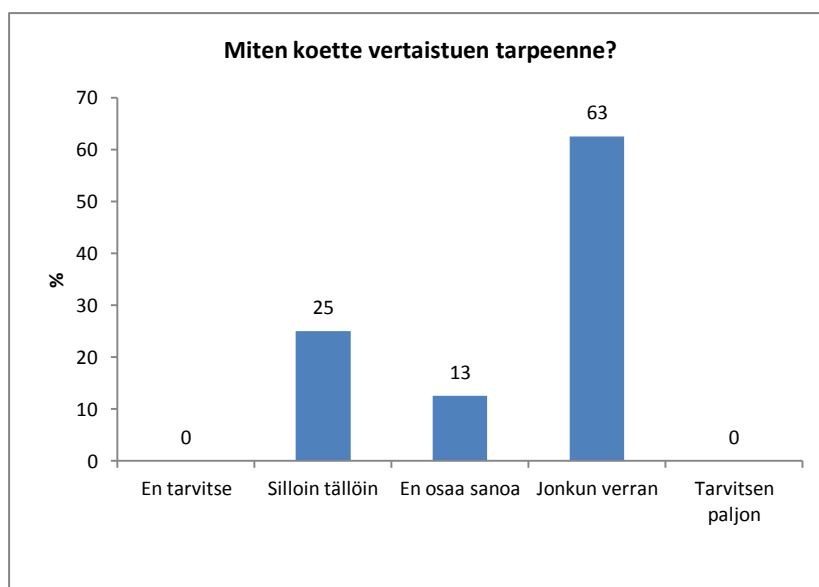
### 5.3 Odotukset vertaistukitoiminnasta perhekurssin jälkeen

Seurantakyselyssä selvitettiin, olivatko vanhempien odotukset vertaistukitoiminnasta ja heidän oma kokemuksensa vertaistuesta muuttunut perhekurssin jälkeen. Näitä selvitettiin mielipidekysymyksillä, kyllä/ei kysymyksillä sekä avoimilla kysymyksillä. Tarkoituksena oli selvittää, olivatko vanhempien odotukset vertaistukitoiminnasta sekä heidän omat kokemuksensa muuttuneet ennen leiriä tehtyyn kyselyyn.

Kysyttäessä mitä vertaistuki merkitsee vanhemmille, vastaukset olivat samankaltaisia kuin ensimmäisessä kyselyssä, mutta nyt korostuivat vielä enemmän ystävät sekä se, miten paljon vertaistuesta oli saanut voimaa. Vastauksissa tuli esille huomio siitä, ettei ole yksin asian kanssa, vaan on joku, joka on kokenut saman ja ymmärtää ilman selittelyjä, mitä toinen tarkoittaa. Vertaistuen saaminen antoi vastaajille paljon voimavaroja arjessa jaksamiseen.

*”Ihmisiä, jotka ymmärtävät ilman sen kummempia selittelyjä, uskoa tulevaan, Ymmärtävät ilman selittelyä mahdollisuutta olla tukena muille”*

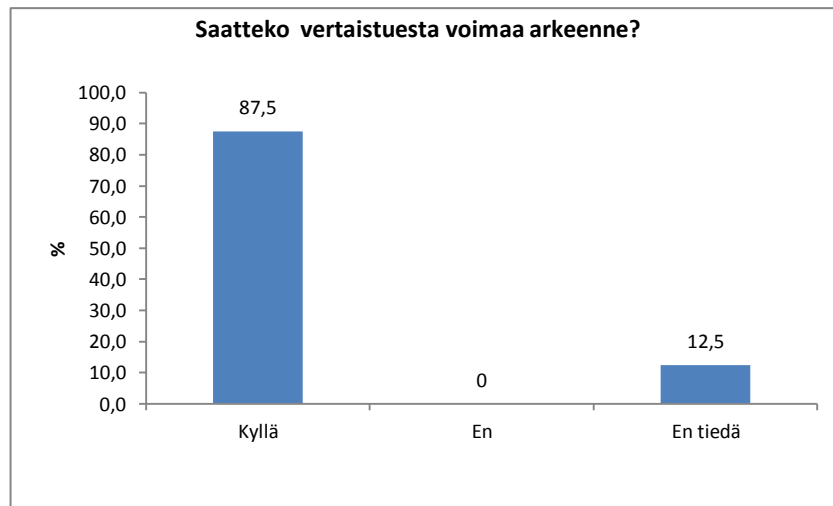
Vanhemmista suurin osa (63%, n=5) koki tarvitsevansa vertaistukea jonkun verran. 25% (n=2) tarvitsevat silloin tällöin. Vastaukset olivat hyvin samankaltaiset kuin ennen perhekurssia tehdyssä kyselyssä. Vertaistuen tarve oli muuttunut ainoastaan siinä, että seurantakyselyssä kukaan ei vastannut: en tarvitse. (Kuvio 9)



Kuvio 9. Vertaistuen tarve perhekurssin jälkeen

Vanhemmista seitsemän (87,5%) kertoi saaneensa vertaistuesta voimaa arkeensa. Vastaukset olivat hyvin samanlaisia kuin ensimmäisen kyselyn vastaus eli kuviossa kahdeksan. (Kuvio 10)





Kuvio 10. Vertaistuesta voimaa arkeen

Kysyttäessä, miten sydänlapsen sisarukset kokevat vertaistuen, vastaukset olivat lähes yhteneväiset kuin ensimmäisen kyselyn vastauksiin. Sisarukset olivat vielä niin pieniä, etteivät he ymmärtäneet vertaistuesta oikein mitään. Vanhemmille sisaruksille perhekurssilla olo oli antanut lisää ymmärrystä oman sisaruksen sydänvikaa kohtaan.

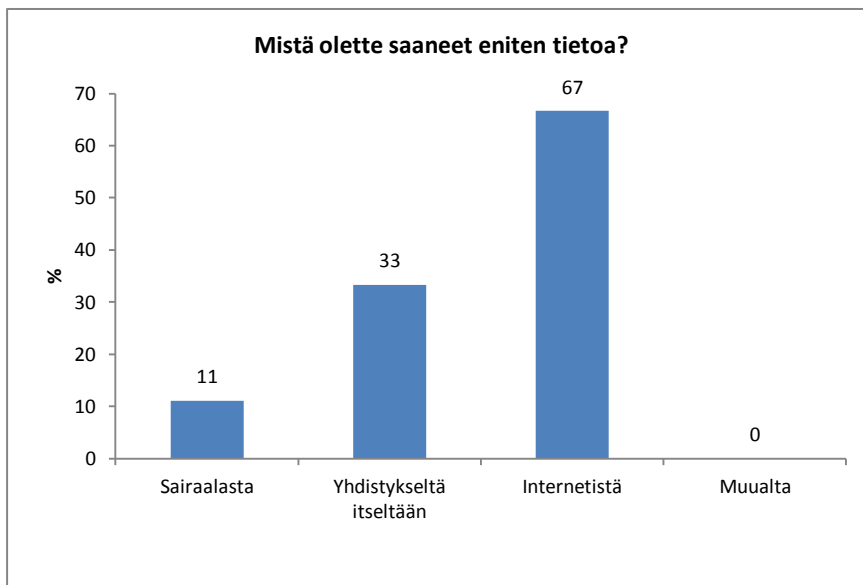
*”Ymmärrystä lisäävänä, saavat tietoa sydänasioista, on tärkeää nähdä sydännuoria esim. leirien ohjaajina.”*

#### 5.4 Vanhempien kehittämisideoita yhdistykselle

Kyselyissä selvitettiin myös, minkälaisia kehittämisideoita sydänlasten vanhemmilla olisi yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Ensimmäisen kyselyn kysymyksillä 6,10,15 selvitettiin, miten vanhemmat olivat saaneet tietoa yhdistyksestä, mistä he ovat saaneet eniten lisätietoa yhdistyksestä sekä minkälaisia odotuksia heillä oli perhekurssille. Seurantakyselyn kysymyksillä 6, 11 ja 12 selvitettiin, miten vanhemmat olivat saaneet tietoa yhdistyksestä, vastasiko perhekurssi odotuksia sekä miten vanhemmat haluaisivat kehittää yhdistyksen vertaistukitoimintaa.

Suurin osa vastanneista (n=6, 67 %) ilmoitti saaneensa eniten tietoa yhdistyksestä internetistä. Toiseksi eniten tietoa oli saatu Sydänlapset ja –aikuiset ry:ltä itseltään. (Kuvio 11). Seurantakyselyssä eniten tietoa (n=6, 75 %) yhdistyksestä oli saatu myös

internetistä. Eniten lisätietoa Sydänlapset ja –aikuiset ry:stä(n=7) vanhemmat olivat saaneet sairaalasta. (Kuvio 11)

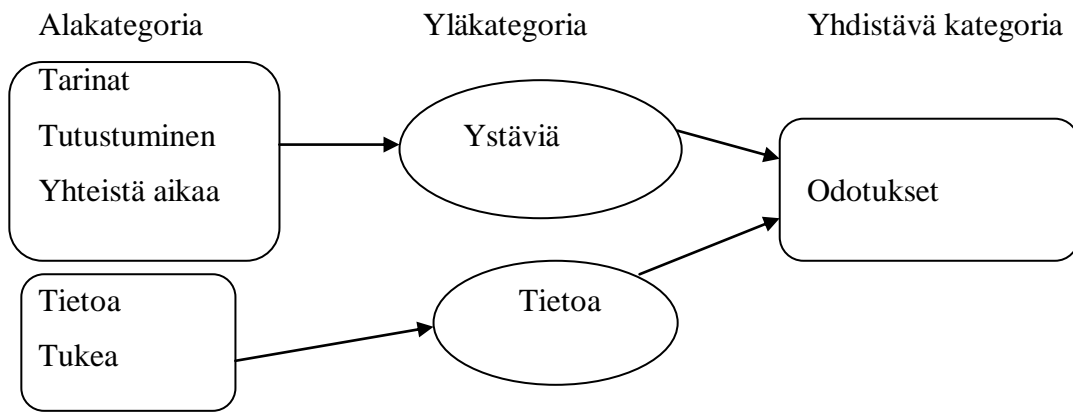


Kuvio 11. Mistä saanut eniten tietoa ensimmäinen kysely

Kysyttäessä, millaisia odotuksia vanhemmilla oli perhekurssille, he kertoivat odottavansa innolla kurssia. He toivoivat sen olevan irtiotto arjesta, sekä toivoivat perheen yhteistä aikaa. Vanhemmat myös odottivat kuulevansa toisten perheiden tarinoita sekä saavansa jakaa omansa. Vanhemmat kertoivat odottavansa asiantuntijaluentoja sekä tiedonsaantia Kelan etuuksista. He myös toivovat saavansa tietoa, tukea sekä uusia ystäviä perhekurssilta. (Kuvio 12)

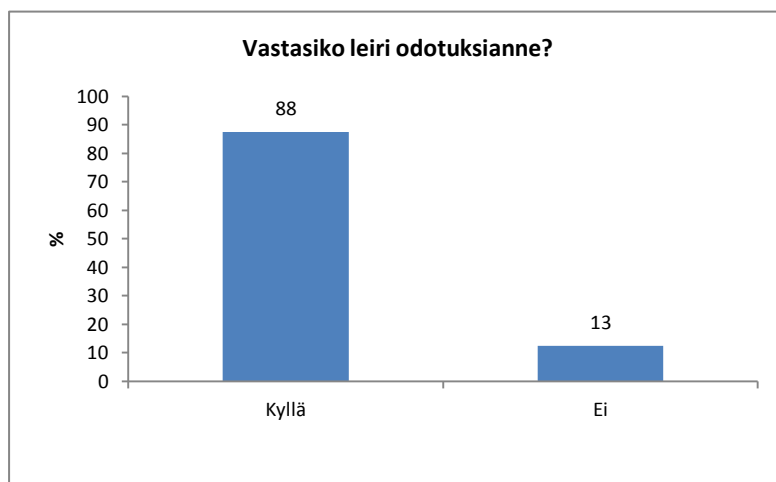
*”Saa kuunnella toisten tarinoita sydänviasta ja sen kanssa elämisestä. Tutustuu toisiin perheisiin.”*

*”Yhdessä oloa, irtiotto arjesta, uusia kokemuksia ja kavereita lapsille. Ihanaa täyshoitoa!”*



Kuvio 12. Sisällönanalyysi vanhempien odotuksia perhekurssille

Seurantakyselyssä selvitettiin vastasiko perhekurssi odotuksia. Vanhemmista lähes kaikki (n=7, 88 %) oli sitä mieltä, että kurssi oli vastannut odotuksia. Yksi vastaajista oli vastannut sekä kyllä että ei. Ei vastauksen antanut kertoi leirin olleen rankka. Ohjelma ja aikataulu olivat olleet vaativia ja helleviikko vaikutti myös leirin rankkuuteen. (Kuvio 13)



Kuvio 13. Leirin odotuksien mukaisuus

Vanhemmat antoivat kehitysideoita yhdistyksen vertaistukitoiminnasta seuraavasti. He toivoivat lisää vapaa- aikaa kursseille ja kevyempää tai väljempää ohjelmarunkoa. Monet toivoivat myös enemmän keskusteluja muiden vanhempien kanssa, myös ihan vapaata keskustelu-aikaa vanhemmille. Kehittämissideana yhdistykselle tuli myös, että paikallistoimintaan eli alueosastotoimintaan tulisi lisätä selkeästi nuorille sydänlapsille suunnattua ohjelmaa. Ehdotuksena oli myös järjestää perhekurssista niin sanottu jatko-leiri, jossa olisi samoja perheitä ja siellä voisi nähdä, miten tilanteet ovat muuttuneet eri perheissä. Kaiken kaikkiaan vastaajat olivat kokeneet yhdistyk-

sen tarjoaman vertaistuen positiivisena ja toivoivat kurseille lisää aikaa keskusteluil-  
le.

*”Enemmän keskustelua muiden vanhempien kanssa”*

*”Leireillä voisi olla vähän enemmän omaa aikaa. Vaikka luennot ovat kyllä  
aina mielenkiintoisia.”*

## 6 OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa perheiden vertaistuen tarpeesta. Aineisto kerättiin sydänlasten vanhemmilta ennen Korpilahdella järjestettävää perhekurssia ja noin kolme kuukautta kurssin jälkeen. Ennen kurssia olevalla kyselyllä selvitettiin perheiden odotuksia kurssilta ja kolme kuukautta kurssin jälkeen tehtiin seuranta-kysely miten he kokivat vertaistuen silloin. Opinnäytetyön oli kvantitatiivinen ja se toteutettiin kahdella kyselylomakkeella. Kyselylomakkeita lähetettiin ensimmäisellä kerralla 12 kappaletta ja niistä palautui yhdeksän. Seurantakysely lähetettiin 12 ja niistä palautui kahdeksan. Vastausprosentti ensimmäisessä kyselyssä oli siis 75 % ja seurantakyselyn vastausprosentti oli 67 %.

Sydänlasten vanhemmille tehdystä kyselystä nousivat esiin vertaistuen perusmääritelmät eli toisen hiljainen ymmärtäminen, yhteenkuuluvuus, tiedon anto ja saaminen sekä toisen kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen. Vanhemmat myös kokivat saaneensa perhekurssilla vertaistukea ja perhekurssin auttaneen heidän arkeaan. Monet olivat löytäneet uusia ystäviä, niin lapset kuin aikuiset. Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä siihen, että perhekurssilla oli huomioitu myös sydänlasten sisarukset ja heidän tarpeensa. Vertaistuen tarve oli jopa ehkä hieman noussut seurantakyselyssä. Kyselyihin vastanneiden kokemukset vertaistuesta olivat hyvin samankaltaisia kuin Kinnusen (2006, 64-66) tutkimuksessa sekä Huovisen ja Niileksen opinnäytetyössä. Kinnusen (2006) tutkimuksessa kuuntelijan ja ymmärtäjän tärkeys nousi esille. Tutkimuksessa nousi esille, että vastaajien vertaistuen tarve ja kokemus vaihtelivat lapsen sairauden vaiheiden mukaan.

Monien odotukset perhekurssille toteutuivat, vaikka perheet ja vanhemmat kaipasivatkin enemmän omaa aikaa sekä vanhempien yhteisiä keskusteluhetkiä, niin ohjattuja kuin vapaamuotoisempia. Vaikka otosryhmät olivat hyvin pieniä, vertaistuen perusolemus tuli esille vastauksista. Kyselyn tuotos ei ole myöskään yleistettävä pienen osallistujajoukon takia, mutta siitä saa hyvän kuvan yhdistyksen vertaistukitarjonnasta sekä siitä miten yhdistyksen jäsenet eli vanhemmat kokivat oman vertaistukensa. Huovisen ja Niileksen (2007) opinnäytetyöstä kävi myös ilmi, että vanhemmat olisivat halunneet sopeutumisvalmennuskurssille lisää aikaa keskusteluille ja kokemusten jakamiseen.

Sydänlapset ja – aikuiset ry:lle annettiin myös kehittämissuhteita tuleville kursseille ja leireille. Vanhemmat halusivat mielellään lisää keskustelumahdollisuuksia. Mielenkiintoinen ehdotus oli myös niin sanottu jatkokurssi, jossa kurssilla jo olleet voisivat tavata toisiaan ja nähdä sekä keskustella, mitä kaikkea on tapahtunut viime kurssin jälkeen.

Sisarusten vertaistuen kokemuksista selvisi, että vanhemmat sisarukset kaipaavat realistista informaatiota sisaruksensa sydänviasta sekä tulevista leikkauksista ja toimenpiteistä. Vanhemmille sisaruksille perhekurssi oli selvästi ollut myös hyödyllinen, he olivat saaneet siellä tavata muita synnynnäisesti sydänvikaisten lasten sisaruksia sekä nähneet, miten muiden sisaruksilla meni, ja millaisia vikoja heidän sisaruksillaan oli. Sisarusten vertaistuen kokemukset olivat hyvin samansuuntaisia kuin ruotsissa syöpään sairastuneiden lasten sisaruksille tehdyssä tutkimuksessa. Kyseisessä tutkimuksessa sisarukset nostivat esiin muiden saman kokeneiden tapaamisen. He kokivat sen tarpeellisena ja olivat saaneet vertaistukiryhmästään paljon. (Abrahamsson ym. 2010, 303.)

Vanhemmat myös kokivat ensitiedon lapsen sydänviasta olleen järkyttävää sekä hyvin pelottavaa. Pelko lapsen menettämisestä sekä tulevaisuudesta oli päälimmäisiä tunteita ensitiedon saamisessa. Ensitieto oli 78 % (n=7) mielestä ollut riittävää, muuttamat vastasivat sen olleen riittämätöntä. Riittämättömyys syntyi siitä, että lääkäri ei

tiedottanut vanhempia kunnolla tilanteen vakavuudesta. Pääsääntöisesti vanhemmat olivat saaneet eniten tietoa yhdistyksestä Internetistä ja eniten lisätietoa vanhemmat olivat saaneet sairaalasta.

Jatkotutkimusaiheena mielenkiintoista olisi selvittää synnynnäisesti sydänvikaisten sisarusten vertaistuen tarvetta laajemmin sekä heidän kokemuksiaan pitkäaikaissairaana sisaruksina esimerkiksi haastatteleamalla. Usein keskitytään vain vanhempiin ja itse sydänvikaisiin, joten olisi mielenkiintoista tietää, miten paljon ja miten sisarukset itse kokevat elämän synnynnäisesti sydänvikaisen sisaruksena.

Opinnäytetyön aihe oli itseäni lähellä oleva ja kiinnostava. Itse yllätyin, miten vähän vertaistukitoimintaa on tutkittu sydänpotilailla. Vertaistuesta todella saa voimaa ja siitä on paljon apua monille pitkäaikaissairaille. Se auttaa erityisesti nuoria näkemään, etteivät he ole yksin sydänvikansa kanssa. Myös vanhemmille on tärkeää tavata toisia vanhempia, joiden lapsilla on synnynnäinen sydänvika. Vanhemmat pitävät myös tärkeänä synnynnäisesti sydänvikaisten nuorten ja aikuisten näkemistä, koska se antaa heille toivoa tulevaisuudesta.

## LÄHTEET

Abrahamsson, J., Enskär, K., Hellström, A-L. & Nolbris, M. 2010. The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing* Vol. 36. No6, 298-304.

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 23.8.1991/1161

Asetus lääkinnällisestä kuntouksesta 28.6.1991/1015

Hirsjärvi, S., Sajavaara, P. & Remes, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kustannus-osakeyhtiö Tammi. 135-

Huovinen, T. & Niiles, L. 2007. ”Että sais keinoja jaksamiseen” Sydänlasten vanhempien kokemuksia arjesta ja sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Viitattu 3.2.2012  
[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/19045/jamk\\_1195632243\\_0.pdf?sequence=2](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/19045/jamk_1195632243_0.pdf?sequence=2)

Hökkä, M., Joensuu, M. & Kortelahti, H. 2005. ”SIITÄ PITÄÄ VAAN JOTENKIN SELVITÄ” Syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjessa selviytymisestä. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Oulun yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma, Diakonissa- sairaanhoitaja (AMK) Viitattu 3.2.2012  
[http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Oulu2005/36ccb9\\_OTnPDFmuodossa.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Oulu2005/36ccb9_OTnPDFmuodossa.pdf)

Jokinen, E. 2008. Synnynnäiset sydänsairaudet. Teoksessa Kettunen, R., Kivelä, A., Mäkijärvi, M., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy, 500-510.

Juvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 2005; 1. 35-41.

Jyrkämä, O. 2010 Vertaisryhmä käyntiin. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumissäätiö ASPA. 25-26

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Kasvatustieteen pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. 46, 131-135. Viitattu 2.2.2012 <http://www.uku.fi/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>

Nieminen, H. 2009. Late results after paediatric cardiac surgery in Finland. Tohtorin väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. 66-70. Viitattu 2.2.2012 <https://www.doria.fi/lillukka.samk.fi/bitstream/handle/10024/47205/lateresu.pdf?sequence=1>

Nylund, M. 1996. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Kotakari, U., Matthies, A-L. & Nylund, M.(toim.) Välittävät verkostot. Gummerus kirjapaino Oy, 194, 203-204.

Nylund, M. & Yeung, A.B.(toim.) 2005.Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy, 198-199.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva. WSOY.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326 §29.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy, 139-140.

Wallgren, E. I. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. 3.uud. p. Helsinki. Sydänlapset ja – aikuiset ry.



Sydänlapset ja – aikuiset ry:n www-sivut. Viitattu 14.3.2011  
<http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/?id=2>

Saija Palomäki

xxxxxxxx as.xx

xxxxx Pori

xxx-xxxxxx

Sydänlapset ja – aikuiset Ry  
Katja Laine  
Oltermannintie 8  
00620 Helsinki  
katja.laine(a)sydanlapsetjaaikuiset.fi  
p. 044 2727 717

#### TUTKIMUSLUPA-ANOMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISEEN

Opiskelen sairaanhoitajaksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa Porissa, sosiaali- ja terveysalan toimipisteessä. Valmistun keväällä 2012. Koulutukseeni kuuluu opinnäytetyön tekeminen, jonka aihe on Vertaistuki- kysely synnyttäessä sydänvikaisten lasten ja nuorten vanhemmille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien odotuksia vertaistuesta ennen ja jälkeen perhekurssin.. Tutkimuksen toteutan kahtena kyselynä. Kyselyt toteutan Sydänlapset ja – aikuiset ry:n Korpilahden perhekurssille osallistuville perheille. Toteutan yhden kyselyn ennen kurssia ja toisen elo-syyskuussa 2011.

Anon lupaa toteuttaa kyselyn Sydänlasten ja – aikuiset ry:n Korpilahden perhekurssilla kesällä 2011. Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimuksen tuloksia käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksessa saatua tietoa hyödynnetään ainoastaan tässä opinnäytetyössä.

Satakunnan ammattikorkeakoulussa opinnäytetyötäni ohjaa lehtori Kristiina Kurittu, kristiina.kurittu(a)samk.fi

Liite 1 Opinnäytetyö suunnitelma

Liite 2 Saate

Liite 3 Kysely 1

Liite 4 Kysely 2

Ystävällisin terveisin

Saija Palomäki

## HYVÄ KYSELYYN VASTAAJA

Olen Saija Palomäki, opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja olen tekemässä opinnäytetyötä synnynnäisestä sydänviasta ja siihen liittyvästä vertaistuesta. Olisin kiitollinen jos osallistuisitte kyselyyni vastaamalla ja täten auttaisitte minua opinnäytetyöni kanssa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien odotuksia vertaistuesta ennen ja jälkeen perhekurssin.

Kyselyjä tulee olemaan kaksi, ensimmäinen ennen Sydänlapset ja – aikuiset ry:n Korpilahden kurssia ja toinen ensi syksynä. Kyselyjen vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja anonyymisti. Kyselyjen mukana tulee vastauskuori, jossa on osoitteeni ja postimerkki, joten kyselylomakkeen lähettamisestä ei koidu teille postituskuluja. Jos teille tulee kysyttävää yhteystietoni ovat alla.

.

Kiitos vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin:

Saija Palomäki

xxxxxxxxx xxx

xxxx Pori

puh. xxxxxxxxxxx

saija.palomaki(a)student.samk.fi

## Kysely vertaistuesta sydänlasten ja – nuorten vanhemmille

Monivalintakysymyksissä ympyröikää kirjain, joka kuvaa tilannetta parhaiten.

### Esitiedot

1. Vastaajan sukupuoli  
a) Nainen      b) Mies
2. Ikä \_\_\_\_\_ vuosina
3. Lapsen sydänvika \_\_\_\_\_
4. Lapsen ikä \_\_\_\_\_
5. Sisarusten lukumäärä \_\_\_\_\_

### Vertaistuki

6. Mistä olette saaneet eniten tietoa yhdistyksestä?  
a) sairaalasta    b) yhdistykseltä itseltään    c) internetistä    d) muualta  
Jos                    vastasit                    muualta                    niin                    mis-  
tä \_\_\_\_\_

7. Mitä tunteita ensitieto lapsen sydänviasta herätti? (ensireaktio)

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Oliko saatu ensitieto riittävää?

a) kyllä      b) ei

Jos vastasitte ei, niin miksi?

---

---

---

---

---

9. Saitteko tiedon lapsen sydänviasta

- a) ennen syntymää    b) jälkeen syntymän

10. Mistä saitte eniten lisätietoa

- a) sairaalasta    b) yhdistykseltä    c) internetistä    d) muualta

Jos                      vastasitte                      muualta                      niin                      mistä?

---

---

---

---

11. Mitä vertaistuki merkitsee teille?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

12. Miten koette vertaistuen tarpeenasteikolla 1-5. Merkitkää rasti teitä kuvaavaan kohtaan

1 en tarvitse, 2 silloin tällöin, 3 en osaa sanoa, 4 jonkun verran, 5 tarvitsen paljon

1 \_\_\_\_\_ 2 \_\_\_\_\_ 3 \_\_\_\_\_ 4 \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_

13. Miten sydänlapsen sisarukset kokevat vertaistuen?

---

---

---

---

---

14. Saatteko vertaistuesta voimaa arkeenne?

a) kyllä            b) en            c) en tiedä

15. Mitä odotuksia teillä on Korpilahden perhekurssille?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Kiitos vastauksestanne ja antoisaa perhekurssia!**

## Kysely vertaistuesta sydänlasten vanhemmille

Monivalintakysymyksissä ympyröikää kirjain, joka kuvaa tilannetta parhaiten.

### **Esitiedot**

1. Vastaajan sukupuoli  
a) Nainen      b) Mies
2. Ikä \_\_\_\_\_
3. Lapsen sydänvika \_\_\_\_\_
4. Lapsen ikä \_\_\_\_\_
5. Sisarusten lukumäärä \_\_\_\_\_

### **Vertaistuki**

6. Miten olette saaneet eniten tietoa yhdistyksestä?  
b) sairaalasta      b) yhdistykseltä itseltään      c) internetistä      d) muualta  
Jos vastasit muualta niin mistä

\_\_\_\_\_

7. Mitä vertaistuki merkitsee teille?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. Miten koette vertaistuen tarpeenne asteikolla 1-5? Merkitkää rasti teitä kuvaavaan kohtaan  
1 en tarvitse, 2 silloin tällöin, 3 en osaa sanoa, 4 jonkun verran, 5 tarvitsen paljon

1 \_\_\_\_\_ 2 \_\_\_\_\_ 3 \_\_\_\_\_ 4 \_\_\_\_\_ 5

9. Saatteko vertaistuesta voimaa arkeenne?

a) kyllä                      b) en                      c) en tiedä

10. Miten sydänlapsen sisarukset kokevat vertaistuen?

---

---

---

---

11. Vastasiko leiri odotuksianne?

a) kyllä                      b) ei

Jos vastasitte ei niin miksi/mikä ei toiminut?

---

---

---

---

---

12. Miten haluaisitte kehittää yhdistyksen vertaistukitoimintaa esim. leirejä, kursseja, muuta toimintaa?

---

---

---

---

---

---

Kiitos vastauksestanne!



## Sisällön analyysi

### Aineiston pelkistäminen

Mitä vertaistuki merkitsee teille?

Alkuperäisvastauksia

V1: voi jakaa tunteita, ajatuksia, kokemuksia ja tietoja ihmisten kanssa, jotka tietää mistä on kyse ja jotka elävät elämässä samassa tai ainakin samantapaisessa tilanteessa. Myös neuvon ja niksien jakaminen on hyvä keino saada ehkä jopa ratkaisun omiin ongelmiin.

V2: Jollakin on sama kokemusmaailma

V3: On mukava kuulla toisten arjesta ja selviytymisestä, Vastaavasti koen, että toinen samanlaisen ”rumban” kokenut osaa tukea ja ymmärtää ehkä paremmin sen, mitä se perheen arkeen tuo.

V4: Me emme ole kovin paljon kokeneet vertaistukea, mutta se vähäinen, jota olemme kokeneet, on pelkästään positiivista

V5: Kokemista, ettei ole yksin. Sen näkemistä, että muutkin selviävät. Kokemusten ja tiedon jakamista. Ymmärrystä.

V6: Paljon, koska silloin saa tietoa siitä perusarjesta, jota on elää sydänlapsen kanssa. Lääkärit eivät tästä pysty puhumaan. Lääkärit eivät myöskään kertoneet toipumisesta leikkauksen

Pelkistettyjä ilmaisuja

saman tapaisessa

tuntemukset, kokemukset jakaminen, tilanteessa, neuvot+niksit ratkaisuja

kokemusmaailma

arki, osaa tukea, ymmärtää

positiivinen

ei ole yksin, kokemusten ja tiedon lisäämistä

elämä sydänlapsen kanssa perus arki, tietoa,

jälkeen sen kuulin myös tutuilta, että jo viikossa  
voi kotiutua, mikä oli suuri yllätys.

toipuminen

V7: Tietoisuutta siitä ettei ole yksin. Aktiivista  
sähköpostilistaa, jossa saattoi jakaa tuntojaan ja  
kysellä vinkkejä vaikeina aikoina. Yhdistyksen  
järjestämässä tilaisuuksissa olisi ollut kiva käydä  
enemmänkin, mutta aika ei vain tunnu riittävän.

ei ole yksin,  
kysellä vinkkejä  
jakaa tuntojaan

V8: On hyvä päästä puhumaan samassa  
tilanteessa olevien kanssa.

päästä puhumaan

V9: Tosi paljon; kukaan muu ei voi samaistua  
kuin ne jotka ovat samassa tilanteessa ja  
kokeneet samat pelot

samat kokemukset,  
samaistua,

## Aineiston ryhmittely

Pelkistetty ilmaisu

Alakategoria

tuntemukset

kokemukset

Kokemukset

Kokemusmaailma

kokemusten lisäämistä

jakaminen

ratkaisuja

neuvot+niksit

positiivinen

elämää sydänlapsen kanssa

ei ole yksin

Tuki

osaa tukea

arki

toipuminen

päästä puhumaan

saman tapaisessa tilanteessa  
ymmärtää  
ei ole yksin  
samaistua  
samat kokemukset  
jakaa tuntojaan

Samaistuminen

tiedon lisäämistä  
perus arki tietoa  
kysellä vinkkejä

Tiedon saanti

