

Kaija Block-Haukijärvi

VERTAISTUKIRYHMÄN MERKITYS ERITYISLASTEN ÄIDEILLE

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2014

VERTAISTUKIRYHMÄN MERKITYS ERITYISLASTEN ÄIDEILLE

Block-Haukijärvi, Kaija
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2014
Ohjaaja: Myllymaa, Tapio
Sivumäärä: 41
Liitteitä: 2

Asiasanat: vertaistuki, erityislapsen, äidit, Leijonaemot

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän merkitystä erityislapsen äideille. Leijonaemot ry:n toiminnan tarkoituksena on eri tavoin tukea erityislapsen vanhempien jaksamista sekä vanhemmuutta. Jotta tämä toteutuisi mahdollisimman hyvin yhdistyksen Porin vertaistukiryhmässä, haluttiin äideiltä itseltään kysyä, miten he vertaistuen kokevat. Tarkoituksena oli tutkia, mitä ryhmän äidit vertaistukiryhmältä odottavat ja saavat, ja mitä he mahdollisesti toivoisivat yhdistystoimintaan lisää.

Opinnäytetyössä kerrotaan lähemmin Leijonaemot ry:n toiminnasta sekä valtakunnallisesti että paikallisella tasolla. Opinnäytetyössä avataan myös käsitteitä erityislapsi ja vertaistuki sekä jälkimmäiseen liittyen vapaaehtoistoiminta.

Yhtenä tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytettiin kyselylomaketta. Kysely lähetettiin sähköpostitse 11 Leijonaemolle ja julkaistiin myöhemmin myös Porin vertaistukiryhmän salaisen Facebook-ryhmän sivuilla. Kyselyn tukena tutkimuksessa käytettiin vapaamuotoista ryhmähaastattelua sekä havainnoitiin käytyjä keskusteluja mainituilla Facebook-sivuilla.

Opinnäytetyön tutkimuksen kohteena oleva Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä on yhdistyksenä vielä suhteellisen uusi. Opinnäytetyön toteutuksessa tehdyn tutkimuksen tuloksista voitiin päätellä, miten yhdistys tähän mennessä on onnistunut omassa tavoitessaan tukea erityislapsen vanhempia. Tutkimustulosten perusteella voitiin paitsi arvioida tähänastista toimintaa myös päätellä, miten toimintaa jatkossa toteutetaan.

Tutkimuksen tuloksena voitiin päätellä, että Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän jäsenet ovat melko tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Tehtyyn kyselyyn vastanneet Leijonaemot kokivat saaneensa apua sekä lapsen tutkimuksia ja hoitoa että Kelalta haettavia tukia koskevissa kysymyksissä. Lähes kaikki kyselyyn vastanneet olivat löytäneet itselleen yhden tai useampia ystäviä vertaistukiryhmästä. Enemmän kuin puolet vastaajista oli kokenut tulleen kuulluksi vertaistukiryhmässä, ja saaneensa jakaa sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksiaan eri palvelujärjestelmistä. Vertaistukiryhmän toimintaan ei haluta muutoksia vaan sen toiminta koetaan hyvänä jo nyt.

THE MEANING OF PEER SUPPORT GROUP FOR MOTHERS OF SPECIAL CHILDREN

Block-Haukijärvi, Kaija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in health care

April 2014

Supervisor: Myllymaa, Tapio

Number of pages: 41

Appendices: 2

Keywords: special children, peer support, mothers, Leijonaemot

The purpose of this thesis was to research the meaning of Leijonaemot ry peer support group Pori for the mothers of special children. The purpose of the association Leijonaemot ry is in several ways to support the parenthood of parents of special children and their endurance. To achieve this endeavour of the peer support group as successfully as possible, mothers themselves were asked, how they experience this peer support. The purpose was to research, what the mothers in this group are expecting from peer support, what they are getting of it and how they would improve it.

This thesis also gives a short description of what kind of peer support Leijonaemot ry offers both nationwide and locally in Pori. The terms special children and peer support are explained in more detail, including the term voluntary work in connection with peer support.

As the main research method a questionnaire was used, which was sent to eleven mothers per e-mail. Later it was published on the confidential Facebook-group of the peer group Pori. A themed group interview and observation of conversations in the Facebook-group were used to complement the results given by the questionnaire.

Leijonaemot ry peer support group Pori is a quite new association. The research results for this thesis showed how it has achieved its endeavours to support the parents of special children. Based on the results of the research it was not only possible to estimate the success of the activities so far, but it was also possible to plan future activities for the peer group.

In conclusion of this research it could be said that the members of the Leijonaemot ry peer support group Pori are rather satisfied with the peer support they are receiving. According to the questionnaire the mothers felt they had received help in questions concerning the diagnosing and nursing of their children as well as getting information on, how to apply for support from Kela. Almost everybody had found one or more friend in the peer support group. More than half of the mothers felt they found an open ear in the group and have been able to share the positive and negative experiences they had with the authorities. It also seems there is no reason to modify the existing peer support methods in Pori, everything is satisfactory as it is.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TUTKIMUKSEN TAUSTA JA LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Leijonaemot ry – yhdistys ja sen taustaa.....	7
2.1.1	Yhdistyksen toimintaa	8
2.1.2	Porin vertaistukiryhmä.....	9
2.2	Vertaistuki	10
2.2.1	Vertaistuen määritelmiä	11
2.2.2	Vertaistuen toteutuminen	12
2.2.3	Ammattilainen vertaistukitoiminnassa	13
2.2.4	Vapaaehtoistoiminta.....	13
2.3	Erytislapset	14
2.4	Äidit	16
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	17
4	TUTKIMUKSEN SUUNNITTELU JA VALMISTELUT	18
4.1	Suunnittelu ja valmistelu	18
4.2	Aiemmat samanaiheiset opinnäytetyöt.....	19
4.2.1	Leijonaemot: Erytislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ..	19
4.2.2	Äidit – parhaita erityislastensa asiantuntijoita? Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana	19
4.2.3	Erytistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen	20
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	20
5.1	Kysely aineistonkeruumenetelmänä.....	21
5.1.1	Kyselylomakkeen laatiminen	21
5.1.2	Kyselylomakkeen laatimiseen liittyneet ongelmat.....	23
5.1.3	Otanta	24
5.1.4	Kyselyn jakelu ja vastausaika.....	25
5.2	Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	25
5.3	Facebook-ryhmän havainnointi aineistonkeruumenetelmänä	27
5.3.1	Internet mahdollisuutena	27
5.3.2	Erytislasten äidit Satakunnassa -Facebook-ryhmä.....	28
5.4	Tutkimusaineiston analyysi	28
5.5	Tutkimuksen eettisyys.....	29
6	TUTKIMUSTULOKSET	30
6.1	Taustatiedot	30

6.2 Mitä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä merkitsee erityislasten äideille?	31
6.2.1 Erityisten lasten määrän vaikutus vertaistuen merkitykseen.....	32
6.2.2 Mitä muuta vertaistukiryhmä merkitsee?	33
6.3 Millä keinoilla Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toiminnasta saatu tuki toteutuu?	33
6.3.1 Vertaistukitapaamisissa käynti	33
6.3.2 Facebook -ryhmän seuranta ja keskusteluihin osallistuminen	34
6.3.3 Vertaistuki "Erityisten äidit Satakunnassa" Facebook-ryhmässä	35
6.3.4 Voimaannuttava vertaistuki -tapahtumiin osallistuminen	37
6.3.5 Henkilökohtaisen tuen saaminen.....	37
6.4 Miten erityislasten äidit haluavat Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toimintaa kehitettävän?	38
7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	39
8 POHDINTA.....	41
LÄHTEET	42
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Parhaimmillaan vertaistuki johtaa voimaantumiseen sekä yksilötasolla että ryhmässä, millä on merkitystä myös kansanterveydelle. Vertaistuella on suuri merkitys henkilön voimavarana etenkin, jos lähipiirin tuki muuten puuttuu. Voimavarat auttavat ihmistä selviytymään kohtaamistaan haasteista olipa sitten kyseessä sairaudesta kuntoutuminen tai lapsen kasvattaminen. (Huuskonen 2013.)

Opinnäytetyössä on haluttu tutkia, mitä merkitystä vertaistukiryhmällä on erityislasten äideille, ja miten vertaistukiryhmä vaikuttaa heidän selviytymiseensä. Tutkimuksen kohteena on valtakunnallisen Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä, jossa tällä hetkellä on muutama kymmenen jäsentä.

Opinnäytetyötä aloitettaessa on tiedostettu molempien vanhempien vertaistuen tarve, mutta tämä opinnäytetyö on rajattu mittaamaan nimenomaan vertaistukea äitien keskuudessa. Syynä rajaukseen on muun muassa yhdistyksen nimi, joka viittaa naaraspuoliseen lajin edustajaan sekä yhdistyksen naisvoittoinen ”näkyvä” jäsenistö. Leijonaemot ry:n toiminta on kuitenkin suunnattu molemmille vanhemmille ja yhdistyksen tapahtumiin ovat tervetulleita sekä äidit että isät.

Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä on ollut toiminnassa suhteellisen vähän aikaa. Yhdistyksen toiminnan varhaisessa vaiheessa arvioitiin olevan tarpeellista tutkia toiminnan mielekkyyttä ja sen merkitystä jäsenille. Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan tarpeen vaatiessa muuttaa ja korjata mahdollisesti väärään suuntaan kehittyneitä toimintamallia jäsenten omien toivomusten mukaisesti.

Opinnäytetyötä varten käytetään kolmea erilaista tutkimusmenetelmää. Tärkeimpänä tutkimuksen mittarina käytetään kyselylomaketta, joka lähetetään mahdollisimman monelle Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän jäsenelle. Kyselyllä saatua materiaalia täydentämään käytetään lisäksi ryhmähaastattelua sekä havainnoidaan Porin vertaistukiryhmän salaisen Facebook-ryhmän sivustoa.

Kaikkea opinnäytetyön valmistumisen aikana tehtävää tutkimus- ja kirjoitustyötä ohjaavat sekä sairaanhoitajan eettiset ohjeet että Leijonaemot ry:n vaitiolovelvollisuutta koskevat säännöt.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA LÄHTÖKOHDAT

2.1 Leijonaemot ry – yhdistys ja sen taustaa

Leijonaemot ovat hyvin erilaisia vanhempia, joita yhdistää ainutlaatuinen joukko erityislapsia.

Meillä ei monikaan asia äitiydessä tai vanhemmuudessa ole mennyt niin kuin etukäteen kuvittelimme. Olemme todenneet, että ilot ja haasteet arjessa ovat lastemme sairauksien erilaisuudesta huolimatta hyvin samankaltaisia. Puhumme ja kirjoitamme erityislapsen vanhempina olemisen tunteistamme ja ajatuksiamme. Annamme toisillemme vertaistukea, jota moni vaikeaa aikaa läpikäyvä vanhempi ei muualta ehkä saa. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Leijonaemo-toiminta on saanut alkunsa jo keväällä 2001. Yhdistyksen perustajajäsenet ovat tuolloin tavanneet toisensa internetissä erilaisten diagnoosien perusteella sairaiden lasten vanhemmille tarkoitetuilla keskustelupalstoilla. Neljän äidin ryhmä löysi toisensa, tapaili ja kirjoitteli toisilleen tunteista, joita ei julkisesti haluttu jakaa. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Vähitellen ryhmä kasvoi seitsemänjäseniseksi, ja sai nimekseen "Leijonaemot". Kuusi ryhmän jäsenistä halusi jakaa tarinansa erityislapsen äitinä olosta, ja he kirjoittivat vertaistukikirjan "Leijonaemojen tarinat", joka julkaistiin lokakuussa 2005. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Samanaikaisesti kirjan viimeistelytyön kanssa perustettiin myös Leijonaemot ry toukokuussa 2005. Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on edistää erityislapsen vanhempien keskeistä vertaistukitoimintaa. Lisäksi yhdistyksen tarkoituksena on edistää vuorovaikutusta erityislapsen vanhempien sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ja kasvatuksen ammattilaisten välillä. Yhdistys myös tukee jäsentensä hyvinvointia ja jaksamista. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

2.1.1 Yhdistyksen toimintaa

Leijonaemojen toiminta on avointa kaikille erityislapsen vanhemmille diagnoosista riippumatta, eikä yhdistyksen toimintaan osallistuminen edellytä jäsenyyttä. Toiminnan tarkoitus on eri tavoin tukea erityislapsen vanhempien jaksamista sekä vanhemmuutta. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Leijonaemot ry toimii 20 paikkakunnalla yhteensä 25 vertaistukiryhmässä. Ryhmät ovat avoimia kaikille jäsenyydestä riippumatta ja ne kokoontuvat yleensä kerran kuukaudessa - paitsi kesäaikana. Vertaistukiryhmään osallistuminen on maksutonta, ja niiden vetäjinä toimivat vapaaehtoiset vertaiset. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Leijonaemot ry:n järjestää myös maksullisia "Voimauttava vertaistuki -päiviä" sekä "Voimauttava vertaistuki -viikonloppuja" eri paikkakunnilla. Näiden tapahtumien teemat vaihtelevat vuosittain ja paikkakunnittain. Esimerkiksi keväällä 2014 on suunnitteilla järjestää draama ohjausta, parisuhdeviikonloppu, isäviikonloppu, yksinhuoltajaviikonloppu sekä erityislapsensa menettäneiden vanhempien viikonloppu,

kirjoitusterapeuttinen viikonloppu sekä liikunnallinen tapahtuma. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Vertaisiltamia, infotilaisuuksia ja virkistystapahtumia koko perheelle järjestetään myös yhteistyössä esimerkiksi muiden yhdistysten, seurakuntien tai sosiaali- ja terveystoimen kanssa. Näiden tapahtumien tarkoituksena on koko perheen, myös erityislasten sisarusten jaksaminen sekä mukava yhdessäolo. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Lisäksi Leijonaemot ry järjestää taidetyöskentely -tapahtumia, kuten taidepajoja sekä erilaisia seminaareja ja koulutustilaisuuksia. Mukana Leijonaemot ry:n toimintaa rahoittamassa on myös muun muassa RAY. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

2.1.2 Porin vertaistukiryhmä

Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä on ryhmän toisen vapaaehtoisen vetäjän mukaan aloittanut toimintansa syyskuussa 2011. Leijonaemot järjestivät tuolloin yhdessä WinNovan ja WinNovan lähihoitajaopiskelijoiden kanssa "Viljami-tontun sadonkorjuujuhlan". Koko perheen tapahtuma oli suunnattu vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille Porissa ja lähiseudulla. Tapahtuman järjestämiseen osallistuneet opiskelijat huolehtivat juhlan workshop-tyylisestä ohjelmasta, jossa oli tarjolla muun muassa perinnelelujen askartelua, juhlaruokien kokkailua, laulua, leikkiä ja ongintaa. Juhlan loppuhuipentumaksi opiskelijat esittivät pienimuotoisen näytelmän.

Vertaistukiryhmän säännölliset tapaamiset alkoivat noin vuosi ensimmäisen tapahtuman jälkeen. Ryhmän ensimmäinen "virallinen" tapaaminen oli lokakuussa 2012 DIAK:n tiloissa. Tällä hetkellä ryhmä kokoontuu tavallisesti joka kuukauden toisena torstaina DIAVILLA:n tiloissa (DIAK, Pori). Vertaistukiryhmän tapaamisiin ovat tervetulleita kaikki erityisten lasten vanhemmat, olivatpa he yhdistyksen jäseniä tai eivät.

Vertaistukitapaamisissa käy vapaaehtoisten vetäjien mukaan heidän lisäksi yleensä noin yhdestä viiteen erityislapsen äitiä.

Lisäksi Porin vertaistukiryhmällä on elokuussa 2012 perustettu oma salainen Facebook-ryhmä. Opinnäytetyön valmistelujen alkuvaiheessa ryhmän nimi oli "Satakunnan Leijonaemot" ja siinä oli nelisenkymmentä jäsentä. Nimeä jouduttiin muokkaamaan elokuussa 2013 Leijonaemot ry:n toiminnan johdolta tulleen ohjeen mukaan, koska se ei virallisesti ole Leijonaemojen alaryhmä. Ryhmän uudeksi nimeksi muotoutui "Erityisten äidit Satakunnassa", joka kuvaa myös ryhmän alueellista kokonaisuutta. Ryhmässä on opinnäytetyön valmistumisen aikaan 52 jäsentä. Oma keskustelu- ja ajatustenvaihtoryhmä perustettiin, koska siellä pystytään puhumaan erityisesti Satakunnan alueen ajankohtaisista asioista paremmin. Muutamat Leijonaemoista ovat aktiivisia myös valtakunnallisessa keskusteluryhmässä. (Erityisten äidin Satakunnassa 2014.)

Facebook -ryhmän ja ryhmätapaamisten lisäksi Porin vertaistukiryhmä järjestää myös muun muassa "Voimaannuttava vertaistuki" -tapahtumia. Porilaiset Leijonaemot matkustavat yhdessä myös muiden järjestämiin tapahtumiin, kuten keväällä 2013 "Likkojen Lenkki" -tapahtumaan Tampereella. (Erityisten äidit Satakunnassa.)

Vaitiolovelvollisuus koskee kaikkia Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmänkin tapaamisia sekä Facebookin salaisessa ryhmässä käytyjä keskusteluja.

2.2 Vertaistuki

Vertaistukitoimintaa määriteltäessä on lähes mahdotonta päästä yhteen ainoaan oikeaan määritelmään (Laimio & Karnell 2010, 13). Vertaistukiryhmistäkin käytetään monia erilaisia nimityksiä, kuten vertaisryhmä, tukiryhmä, itseapuryhmä, oma-apuryhmä, kerho tai piiri (Laatikainen (toim.) 2010, 5).

Parhaimmillaan vertaistuki on säännöllistä sekä jatkuvaa ja se on saavutettavissa ja joustavaa (American Academy of Family Physicians Foundation www-sivut 2014). Vertaistukiryhmät eivät halua eikä niiden ole tarkoitus olla ammattitaitoisen lääketieteellisen tai psykiatrisen avun korvike. Vertaistuki on tarpeen tukemaan ja täydentämään ammatillista apua. (Kontakt- und Informationstellen für Selbsthilfengruppen in Hamburg www-sivut 2014.)

2.2.1 Vertaistuen määritelmiä

Yhteistä kaikille määritelmille on vertaistuen liittyminen elämäntilanteeseen tai ongelmaan, esimerkiksi omaan tai läheisen sairauteen. Vertaistuelle on tyypillistä tuen ja auttamisen vastavuoroisuus sekä se, että vertaistuki perustuu omakohtaisiin kokemuksiin ja on vapaaehtoista. Vertaistuki ei ole "asiakkuutta" tai ammattiapua, vaan ihmisten välinen, vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Vertaistuki ja ammattiapu voivat kuitenkin toimia myös rinnakkain toistensa tukena. (Huuskonen 2013.)

Eräs vertaistuen määritelmä kuvaa sitä voimaantumisenä sekä muutosprosessina. Vertaistuen kautta henkilö saattaa löytää ja tunnistaa omat voimavaransa tai vahvuutensa, ja näin kyetä ottamaan vastuun omasta elämästään. (Huuskonen 2013.)

THL:n määritelmän mukaan vertaistuella tarkoitetaan pienempiä tai suurempia ryhmiä, jotka kokoontuvat säännöllisin väliajoin vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmän jäsenet ovat määritelmän mukaan käyneet läpi samankaltaisia kokemuksia ja saavat tukea samankaltaisissa elämäntilanteissa olevilta, samoja ongelmia kohdanneilta ihmisiltä. (THL:n www-sivut 2014.)

Wikipedian määritelmän mukaan vertaistukeen osallistuvat ovat keskenään tasavertaisia ja toimivat yleensä sekä tuen saajina että tukijoina. Vertaistuki perustuu ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen ja solidaarisuuteen,

kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen sekä kohtaamiseen ja keskinäiseen tukeen. Vertaistuellalla voi Wikipedian mukaan olla myös terapeutin vaikutus osallistujiin. (Wikipedian www-sivut 2014.)

Vertaistoiminta kannattaa - kirjan artikkelissa "Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta" mainitaan muun muassa vertaistoiminnan keskeiset tutkijat Alfred Katz ja Eugene Bender. Heidän mukaansa vertaisryhmä on vapaaehtois pohjalta toimiva pienryhmä, jonka jäsenet tukevat toisiaan. Vertaisryhmän jäsenillä on samantyyppinen ongelma tai tarve, johon toivotaan muutosta. Ryhmässä pyritään löytämään ratkaisuja ongelmiin tai sopeutumaan elämäntilanteisiin ilman ammattimaista apua ja oman hyödyn tavoittelua. (Laimio & Karnell 2010, 13-14.)

2.2.2 Vertaistuen toteutuminen

Vertaistuki voi toteutua kahdenkeskisenä tukena, jolloin voidaan puhua esimerkiksi vertaistukihenkilö -toiminnasta. Vertaistukea voidaan toteuttaa myös ryhmämuotoisena vertaistukiryhmässä, jota ohjaa vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. (Huuskonen 2013.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä tai omaehtoista toimintaa, eikä se välttämättä liity mihinkään taustayhteisöön. Se voi olla myös järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, jolloin taustayhteisö vastaa esimerkiksi toiminnan tiloista sekä ohjaajien koulutuksesta ja tuesta. (Huuskonen 2013.)

Vertaistuki voi olla myös niin kutsutun kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa. Se voi olla myös kiinteä osa asiakkaan saamaa palvelua sekä hoito- ja kuntoutusprosessia, mikä on ammattilaistahon järjestämää. (Huuskonen 2013.)

Yhtä oikeaa tapaa järjestää vertaistukea ei ole. Käytännössä vertaistuki voi toteutua ohjatussa keskusteluryhmässä tai avoimissa kohtaamispaikoissa esimerkiksi internetissä, toiminnallisissa ryhmissä tai kahdenkeskisissä

tapaamisissa (Huuskonen 2013). Vertaistukea voi myös saada ja antaa puhelimitse, tekstiviesteillä tai vaikka kotikäynnillä. Vertaistukea voi olla myös yhteinen kävelyretki tai kaupassa käynti. (American Academy of Family Physicians Foundation www-sivut.)

2.2.3 Ammatilainen vertaistukitoiminnassa

Suomessa ei ole selkeää rakennetta vertaistoiminnan ja ammattityön välillä. Vahvistamalla kokemusasiantuntijoiden ja ammattityön välistä kumppanuutta on mahdollista saada kokemustieto hyvinvointityön käyttöön sekä vahvistaa ihmisten osallisuutta omiin asioihinsa vaikuttamisessa. (Huuskonen 2013.)

Ammattilainen voi edistää vertaistuen saamista olemalla aktiivisesti yhteistyössä eri järjestöjen kanssa ja tiedottamalla asiakkailleen niiden tarjoamista vertaistuen mahdollisuuksista (Huuskonen 2013).

Ammattilainen voi toimia myös vertaistukitoiminnan käynnistäjänä tai vertaistukiryhmän ohjaajana. Tällöin ammattilaisen on muistettava roolinsa, ja erotettava vertaistuki ammattiavusta. Ammattilaisen rooli ohjaajana on luoda ryhmälle turvalliset puitteet, rohkaista kokemusten jakamiseen ja antaa kokemusasiantuntijuudelle sijaa. (Huuskonen 2013.)

2.2.4 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistyö on nimensä mukaan toimintaa, jota henkilö tekee omasta vapaasta tahdostaan ja ilman rahallista vastinetta. Rahallisen hyödyn sijaan vapaaehtoistoiminta tarjoaa tekijälleen merkityksiä sekä antamisen ja saamisen elämyksiä. (Nylund & Yeung 2005, 13-15.)

Nylund & Yeung lainaavat kokoelmateoksessaan Liisa Hokkasta, jonka mukaan vapaaehtoisuuden ja vertaisuuden yhdistävä tekijä on auttaminen. Näitä kahta erottavana tekijänä Hokkanen näkee vertaisuuden perustuvan

samoja kokemuksia omaavien ja vapaaehtoisuuden erilaisista lähtökohdista olevien ihmisten kohtaamiseen ja auttamiseen. (Nylund & Yeung 2005, 14.)

Vapaaehtoistyö on olennainen osa solidaarisuutta sekä humanitääristä vastuunkantoa nyky-yhteiskunnassa. Vapaaehtoinen sitoutuminen ei tarkoita ainoastaan toisten auttamista, vaan se on myös itsensä kehittämistä. (Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland www-sivut 2013.)

Vertaisuus ja vapaaehtoisuus voivat myös kulkea rinnatusten, ja esimerkiksi Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän vetäjinä toimii kaksi vapaaehtoista Leijonaemoa.

2.3 Erityislapset

Luonnollisesti jokainen äiti kokee oman lapsensa olevan erityinen. Tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan erityislapsella kuitenkin jossain määrin erityistä tukea tarvitsevaa lasta.

Erityisyys tai erilaisuus riippuu muun muassa siitä, miten tavanomaisuus määritellään tai se, mikä on normaalia (Hämäläinen, Liias, Taarna & Valkama 2007, 37). "Ihanneihmisen" kriteerit sekä niin kutsutun normaaliuden rajat ovat nyky-yhteiskunnassa tiukentuneet, mikä näkyy muun muassa diagnoosien määrien lisääntymisenä ja nimikkeiden moninaistumisena. Myös yhä pienempiin poikkeamiin puuttuminen on lisääntynyt. (Kinnunen 2006, 23.)

Erityislapsi -sanon määritelmä on laaja. Raija Näppä toteaa pro gradu -tutkielmassaan erityistukea tarvitsevan lapsen määrittelyprosessin olevan monivaiheinen. Prosessiin osallistuu vanhempien lisäksi moniammatillinen tiimi, jonka toimiminen vaatii yhteistyön lisäksi jokaisen toimijan henkilökohtaista panosta. (Näppä 2006, 18.)

Tavallisen erityinen lapsi -kirjassa Määttä ja Rantala puhuvat duaalimallista lainaten muun muassa Kalliota, jonka mukaan lapset on yleensä tapana luokitella "normaaleihin" ja "epänormaaleihin" tai "tavallisiin" ja "poikkeaviin". Tällaisen ajattelutavan vallitessa on asiantuntijuuden katsottu löytyvän psykologian, lääketieteen, kuntoutuksen ja erityisopetuksen ammattilaisilta, joiden tehtävänä on vastata poikkeavan lapsen kehityksen arvioinnista ja tukemisesta. Määttä & Rantalan mukaan muun muassa Ferguson & Ferguson (1987) ovat määritelleet tässä ajattelutavassa näkemyksen vanhemmista vaihtelevan lasten ongelmien aiheuttajista passiivisiin avun tarvitsijoihin, joiden osana on hyväksyä ammattilaisen tulkinta lapsesta sekä sopeutua olemaan "vain vanhempi". (Määttä & Rantala 2010, 27-28; Kallio 2006, 33-39.)

Määttä & Rantala toteavat Tavallisen erityinen lapsi -kirjansa esipuheessa Rantalan tutkimuksen osoittaneen, että lapsen määräytyessä "erityiseksi" tai "normaalista poikkeavaksi" siirretään vastuu mielellään erityisasiantuntijoille. Tuolloin arjen asiantuntijat, kuten vanhemmat ja heidän asiantuntemuksensa jätetään usein taka-alalle. (Määttä & Rantala 2010, 14.)

Kirjansa esipuheessa Määttä & Rantala kirjoittavat myös tulkinnoista, joita lapsiin liitetään ja millaisia vanhemmuusnäkemystään niihin liitetään. Heidän mukaansa suhtautuminen "erityisenä" tai "normaalista poikkeavana" pidettävän lapsen vanhempiinkin muuttuu. Kumppanuutta korostava puhe saa tuolloin rinnalleen lapsen erityispiirteisiin kytkeytyvää, vanhemmuutta psykologisoivaa tulkintaa. (Määttä & Rantala 2010, 12.)

Erityislasterien joukkoon voitaneen lukea kaikki erityistä tukea tarvitsevat lapset a:sta ö:hön riippumatta lapsen diagnoosista tai sen puutteesta, tai siitä, saako lapsi tarvitsemaansa erityistä tukea vai ei.

Saksalaisen, erityislapsille tarkoitetun koulun "Anne-Frank-Schule" erityisten lasten "motto" on Anne Frankin päiväkirjasta lainattu (vapaasti suomennettu): "Vaikka olenkin nuori, tiedän, mitä haluan, minulla on tavoite, minulla on oma mielipide, antakaa minun olla oma itseni!" Sitaatti antaa koulun johtosäännön

mukaan koulun erityislapsille – niin kuin kaikille muillekin lapsille - eräänlaisen päämäärän oman identiteettinsä tavoittelussa. (Anne-Frank-Schule www.sivut 2014.)

Nimimerkki ”melle” on 8.7.2007 päivittänyt Kaksplus.fi –sivuston keskustelupalstalle runon, jonka alkuperä ei ole tiedossa, mutta joka omalla tavallaan kuvaa, millaista on olla erityislapsi tai erityislapsen vanhempi:

Erityislapsi-runo

Erityislusten vanhemmille

*Eilen Herralle enkelit tuumivat näin:
"On aika syntymän uuden.
Hyvin paljon rakkautta tarvitsee
Tämä Lapsi Salaisuuden.*

*Hänen kasvunsa ei liene nopeaa,
ei hän saavuta tähtiä siellä.
Paljon hellyyttä kaipaa hän ihmisiltä,
joita kohtaa hän elämän tiellä.*

*Ehkei koskaan hän nauraa ja leikkiä voi,
ei sanoja mietteilleen löydä,
kovin monissa paikoissa sopeudu ei,
hän saa vammaisen nimellä käydä.*

*Siispä huolella kotinsa valitkaamme
-hän saakoon elämää täyttä.
Herra etsi vanhemmat, joita voit
tähän erikoistehtävään käyttää.*

*Heti tehtävän arvoa huomaa he ei,
ja niin ehkä onkin hyvä,
mutta lahjana lapsosen mukana on
luja usko ja rakkaus syvä.*

*Pian alkavat varmaan he ymmärtää,
minkä aarteen suuren he saikaan,
saavat iloita heikosta, hennosta,
Salaisuuden Lapsesta Taivaan."
(Kaksplus www-sivut 2007).*

2.4 Äidit

Sana "äiti" tuskin tarvitsisi tarkempaa selvitystä.

Nykysuomen sanakirjan mukaan sanan varsinainen merkitys kuvaa naista suhteessa lapseensa tai lapsiinsa. Äidistä on käytetty myös nimitystä emo, emä, maamo sekä eri murrealueilla muun muassa muotoja äite ja äitee. (Nykysuomen sanakirja osa VI 1961, 751.)

Esimerkiksi Wikipedian määritelmän mukaan äiti on "biologinen tai sosiaalinen naaraspuolinen jälkeläistensä vanhempi". Wikipedian mukaan

äidiksi voidaan kutsua myös naista, joka ei ole lapsen biologinen vanhempi, mutta käyttäytyy lasta kohtaan äidinomaisesti. Naisen ja lapsen välillä on siis äiti-lapsi -suhteelle ominainen kiintymys. Tällaisia äitejä voivat olla esimerkiksi adoptioäidit tai äitipuolet. (Wikipedian www-sivut 2014.)

Erään erityisen lapsen äiti Sari kuvaa äitiyttä muun muassa seuraavasti:

Vaikeat, inhottavat ja ikävät asiat hoidetaan sillä tunteella, tuntemuksella ja tiedolla, jota kutsutaan äidinvaistoksi. Tämä vaisto pakottaa äidin tekemään lapsen edun tähden asioita, jotka ennen olisi mieluummin jättänyt tekemättä. (Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin & Lonka 2005, 57.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyöhön liittyvän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vertaistukiryhmän merkitystä sekä lapsen/lasten hoitoon liittyvissä ongelmissa ja päivittäisistä "tilanteista" selviämisessä että erityisten lasten kasvattamiseen liittyvistä ongelmatilanteista muun muassa virkamiestahojen kanssa. Mitä äidit vertaistukiryhmältä odottavat ja saavat, ja mitä he mahdollisesti toivoisivat yhdistystoimintaan lisää.

Tutkimuksen tehtävät ovat:

1. Mitä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä merkitsee erityislusten äideille?
2. Millä keinoilla Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toiminnasta saatu tuki toteutuu?
3. Miten erityislusten äidit haluavat Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toimintaa kehitettävän?

4 TUTKIMUKSEN SUUNNITTELU JA VALMISTELUT

4.1 Suunnittelu ja valmistelu

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi keväällä 2013 päätöksellä ottaa yhteyttä Leijonaemoihin. Valintaan vaikutti voimakkaasti opinnäytetyön tekijän henkilökohtainen kiinnostus erityislapsia kohtaan sekä vasta saatu tieto kyseisen yhdistyksen olemassaolosta. Valtakunnallisen Leijonaemot ry:n toiminnanjohtaja ohjasi opinnäytetyön tekijän ottamaan yhteyttä paikallisen, Porin vertaistukiryhmän vetäjiin, koska valtakunnallisella tasolla ei sillä hetkellä ollut kiinnostusta opinnäytetyön tilaukseen.

Helmikuussa 2013 Porin vertaistukiryhmän tapaamisessa paikalla olleiden Leijonaemojen kanssa sovittiin opinnäytetyön aiheeksi jonkinlainen tutkimus vertaistuen merkityksestä erityislusten äideille. Aiheesta todettiin lyhyen keskustelun jälkeen jokseenkin yksimielisesti olevan hyötyä suuremmalle joukolle kuin jonkin yksittäisen sairauden tutkimuksesta.

Opinnäytetyön valmisteluvaiheessa tutustuttiin myös muihin samasta tai samansuuntaisesta aiheesta tehtyihin opinnäytetöihin sekä tutkimuksiin. Aikaisempien opinnäytetöiden tutkimisen ja vertailun jälkeen päädyttiin ratkaisuun käyttää tiedon hankkimisen ensisijaisena keinona kyselylomaketta. Kyselylomakkeella voitaisiin tavoittaa samanaikaisesti mahdollisimman monta kohderyhmän jäsentä.

Kyselylomakkeella saatavan tutkimusmateriaalin lisäksi päätettiin varmuuden vuoksi ottaa mukaan myös ryhmähaastattelu. Koska Porin vertaistukiryhmällä on myös oma salainen ryhmä Facebookissa, päätettiin tutkimusmateriaalia kerätä myös sieltä.

4.2 Aiemmat samanaiheiset opinnäytetyöt

4.2.1 Leijonaemot: Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Leijonaemot ry:n vertaistukea on paikallisella tasolla tutkittu opinnäytetyössä jo aiemmin. Puustisen Diakonia-ammattikorkeakoulu Diak Itä, Pieksämäki Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta Leijonaemot-vertaistukiryhmässä. Puustinen käsittelee asiaa erityislasten vanhempien näkökulmasta ja on kerännyt haastatteluaineiston kolmen Varkauden vertaisryhmän jäsenen teemahaastattelulla sekä havainnoimalla. (Puustinen 2012.) Tällä ei kuitenkaan katsottu olevan suurta merkitystä nyt tehtävän tutkimuksen kannalta, koska paikkakunnat sijaitsevat varsin etäällä toisistaan, ja käytetyt tutkimusmenetelmät eroavat toisistaan.

Puustisen opinnäytetyö jätettiin alun perin tarkoituksellisesti vähälle huomiolle, jotta välttyttäisiin tahattomalta plagioinnilta. Opinnäytetyön valmistuttua oli kuitenkin mielenkiintoista havaita, miten samansuuntaisia tutkimuksista saadut tulokset olivat - maantieteellisestä etäisyydestä huolimatta.

4.2.2 Äidit – parhaita erityislastensa asiantuntijoita? Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana

Valkaman Diakonia-ammattikorkeakoulu Diak Länsi, Pori Hoitotyön koulutusohjelma Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö käsittelee myös erityislasten äitien kokemuksia vertaistuesta. Valkaman tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa erityislapsen mukanaan tuomia muutoksia perheessä, sekä hänen vaikutuksiaan vanhempiinsa, heidän parisuhteeseensa sekä sisaruksiinsa. Tutkimuksen tavoitteena oli lisäksi selvittää tutkittavan ryhmän antia sekä sitä, miten äidit haluavat kehittää vertaistukiryhmää ja muuta vertaistoimintaa. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa, josta olisi hyötyä sekä tutkittavan

vertaistukiryhmän ohjaajalle ja äidit että myös muille vertaistukiryhmille. Valkama on koonnut materiaalia opinnäytetyötään varten haastattelemalla Lapualla erityislasten äitien vertaistukiryhmästä neljää äitiä yksittäisissä teemahaastatteluissa. (Valkama 2011.) Tälläkään tutkimuksella ei katsottu olevan suurta merkitystä nyt tehtävän tutkimuksen kannalta.

4.2.3 Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen

Holmström-Lehtisen Satakunnan ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan Porin yksikön opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista. Holmström-Lehtinen on opinnäytetyössään kartoittanut, millaista tukea ja keneltä vanhemmat saavat, sekä selvittänyt, millaisena vanhemmat kokevat avun hakemisen. Tutkimuksen kohderyhmänä on käytetty vanhempia, joiden erityistä tukea tarvitsevat ala-aste -ikäiset lapset käyvät koulua erityisluokalla. (Holmström-Lehtinen 2011.) Vaikka tämäkin tutkimus käsittelee osittain samaa aihetta, ei sillä ole suurta merkitystä nyt tehtävän tutkimuksen kannalta.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Hirsjärvi & Hurme mukaan monet tutkijat kuten Brannen ja Robson ovat useampien eri tutkimusmenetelmien kannalla. Näin menettelemällä saadaan heidän mukaansa tutkimuksessa esille laajempi näkökulma, millä voidaan lisätä luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme, 2000, 38)

Opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus toteutettiin keräämällä tutkimusaineistoa kolmella eri menetelmällä: kyselylomake, ryhmähaastattelu sekä Facebook-ryhmän havainnointi. Tutkimus on yhtä aikaa sekä määrällinen, koska kaavake on pyritty jakamaan kaikille tutkimushetkellä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toimintaan osallistuvalla äidille, että laadullinen osaston suhteellisen pienen jäsenmäärän sekä tehdyn ryhmähaastattelun vuoksi.

5.1 Kysely aineistonkeruumenetelmänä

Kysely on yksi tapa kerätä aineistoa. Kyselylomakkeella kaikilta vastaajilta voidaan kysyä samoja asioita, kysymysten järjestys pysyy samana ja kaikki kysymykset esitetään jokaiselle vastaajalle samalla tavalla. Kysymykset on siis vakioitu. Kyselylomaketta voidaan käyttää kun tutkitaan esimerkiksi henkilön mielipiteitä ja asenteita. Kyselylomake sopii hyvin aineiston keräämistavaksi, kun tutkittava ryhmä on suuri tai, kuten tämän opinnäytetyön tutkimuksen kohdalla, tutkittavat asuvat hajallaan ja kaukana toisistaan. (Vilkkä 2007, 28.)

Kyselylomake on tutkimusmenetelmä, jonka avulla kohderyhmän mielipiteitä voidaan mitata. Mittarin käytön perusajatuksena on pyrkiä havainnoimaan mitattavaa ilmiötä mahdollisimman objektiivisesti. Ongelmana mittarin käytössä on kuitenkin se, ettei mittarilla välttämättä tavoiteta tutkittavan ilmiön todellista luonnetta. (Metsämuuronen 2006, 49.) Kaavakkeen tulisi selvittää tutkimussuunnitelmassa tarkoitettu mittaus (Vilkkä 2007, 63).

Kyselylomakkeen etuina ovat kuitenkin muun muassa mahdollisuus laajemman tutkimusryhmän käyttöön sekä vastaajien anonymiteetin takaaminen (Kurittu 2012). Koska tutkittavan kohderyhmän taustalla saattaa olla arkaluonteisiakin asioita, voi jollekin äideistä olla tärkeää, ettei yksittäistä vastaajaa tutkimusvastausten yhteydessä eikä analyysin jälkeen voida tunnistaa. Anonymiteetti edistää myös tutkimuksen objektiivisuutta sekä helpottaa tutkijan työtä arkaluonteisia asioita käsiteltäessä. (Mäkinen 2006, 114.)

5.1.1 Kyselylomakkeen laatiminen

Koska kyselylomaketta varten ei ollut olemassa valmista mittaria, käytettiin sen laatimisen apuna pääasiassa aikaisemmissa opinnäytetöissä käytettyjä kyselyjä.

Oman mittarin luominen on melko pitkä prosessi. Aluksi mittarista on laadittava niin kutsuttu raakaversio. Raakaversiota parannellaan esimerkiksi kollegoilta ja ystäviltä - opinnäytetyön ollessa kyseessä myös ohjaavalta opettajalta - saaduilla hyvillä ehdotuksilla sekä korjauksilla. Hyvä mittari tulisi myös testata pienimuotoisesti. (Metsämuuronen 2006, 50.)

Kyselylomakkeen onnistumiseen sekä siihen vastaamiseen vaikuttavat monet asiat. Ennen konkreettisen kaavakkeen laatimista mietittiin muun muassa seuraavia seikkoja: vastaajien kiinnostus aiheeseen, vastaajien mahdollisuus vastata, kysymysten sekä saatekirjeen selkeys. (Vilkkä 2007, 63.)

Kyselylomakkeen (liite 2) taustatieto -osiossa kysyttiin vastaajan ikää, erityisten lasten määrää ja sitä, onko vastaaja Leijonaemot ry:n jäsen. Taustatietojen määrittelyn perusteena oli olettamus, että vastaajan iällä sekä erityislasten määrällä saattaisi olla vaikutusta tavoitellun vertaistuen laatuun (tapaamiset vs. Facebook) sekä vertaistuen tarpeeseen. Leijonaemot ry:n jäsenyydellä ei ollut varsinaisesti merkitystä tutkimuksen lopputuloksen kannalta, mutta sen vaikutusta muun muassa vertaistuen toteutumiseen haluttiin tutkia.

Koska yksi kyselyn tehtävistä oli mitata vertaistuen merkitystä Leijonaemoille, käytettiin osassa kyselyä viisiportaista Likert-asteikkoa skaalalla "täysin eri mieltä - täysin samaa mieltä". Vertaistuen merkitystä kartoitettiin 17 väittämän avulla. Lisäksi vastaajalta kysyttiin tämän mielipidettä omasta kyvystään auttaa sekä annettiin mahdollisuus vapaasti ilmaista, mitä muuta vertaistukiryhmä hänelle mahdollisesti merkitsee.

Vertaistuen toteutumista mitattiin kuuden kysymyksen avulla, joihin oli mahdollista vastata "kyllä, säännöllisesti", "jonkin verran" tai "en", valittua vastausta pyydettiin myös perustelemaan. Lopuksi vastaajalle annettiin mahdollisuus vapaasti esittää toiveita Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toiminnan kehittämiseksi.

Opinnäytetyön liitteenä oleva kyselylomake (liite 2) on viimeinen "paperiversio" e-lomakkeelle tallennetusta kyselystä. Kyselylomakkeen ulkomuodolla ei ole mitään tekemistä lopullisen ulkoasun kanssa, mutta se on selkeämpi painetussa asussa kuin kopio e-lomakkeesta. Muun muassa kysymysten numerointi jätettiin tarpeettomana pois e-lomakkeelta, ja Likert-asteikon viisi porrasta "täysin eri mieltä - täysin samaa mieltä" esitettiin tekstimuodossa joka kysymyksen yhteydessä ilman numeroita. Kyselyn sisältö muilta osin on sama sekä "paperiversiossa" että e-lomakkeella.

5.1.2 Kyselylomakkeen laatimiseen liittyneet ongelmat

Leijonaemoille jaettua kyselylomaketta (liite 2) hiottiin puolisen vuotta. Kuten aiemmin mainittiin, ei valmista mittaria ollut olemassa, vaan se laadittiin kokonaisuudessaan itse. Tiedot, joita kyselyn avulla haluttiin mitata, löytyivät melko nopeasti, mutta kysymysten/väitteiden sanamuotoja sekä mittarissa käytettyjä asteikkoja muutettiin ja paranneltiin useaan otteeseen.

Vastaajien kiinnostus aiheeseen on mitä ilmeisimmin olemassa, koska he kaikki kuuluvat tutkittavaan vertaistukiryhmään. Tämä ei kuitenkaan vielä takaa kiinnostusta vastata. Koska kysely oli tarkoitus lähettää sähköpostitse, olisi kaikilla kyselyn vastaanottaneilla ainakin teknisesti myös mahdollisuus vastata siihen.

Ongelmiksi muodostuivat myös opinnäytetyön tekijän työ sekä perhe, jotka erityisesti koulujen loma-aikoina olivat etusijalla. Lisäksi kommunikointi- ja palautejärjestelmä opinnäytetyötä ohjaavan opettajan kanssa tuotti hankaluuksia molempien osapuolien työ- ja muiden kiireiden sekä välimatkojen vuoksi. Tapaamisten järjestäminen osoittautui hankalaksi, ja sähköpostitse ja tekstiviesteillä ylläpidetty ohjaus aiheutti välillä myös väärinkäsityksiä.

Joulukuussa 2013 kyselylomake (liite 2) saatiin vihdoinkin kaikkia osapuolia tyydyttävään muotoon. Pilottitutkimuksen sijaan opinnäytetyön ohjaajan lisäksi myös opponentti "testasi" kyselyn ja antoi siitä oman kritiikkinsä.

Koska kysely lähetettiin Leijonaemoille sähköpostitse, oli kaavake vielä muutettava sähköiseen muotoon SAMKin e-lomake -palvelussa. Tämä ratkaisu palveli myös vastaajien yksityisyyden suojaa, sillä vastaukset tallentuivat lomakkeen laatijan lomakelaatikkoon anonyymisti. Koska opinnäytetyön laatijalla eikä sitä ohjaavalla opettajalla ollut tietoa, miten e-lomake laaditaan, tarvittiin apua myös e-lomakeavusta vastavalta opettajalta. E-lomakkeen laatiminen viivästytti kyselyn valmistumista hieman lisää.

5.1.3 Otanta

Otanta on menetelmä, jolla valitaan perusjoukosta otos. Otantamenetelmäksi voidaan valita kokonaisotanta, yksinkertainen satunnaisotanta, systemaattinen, ositettu tai ryväotanta. (Vilkka 2005, 77-78.)

Koska vertaistukiryhmä kokonaisuudessaan on melko pieni, päätettiin käyttää otantana kokonaisotantaa. Kyselylomake (liite 2) pyrittiin jakamaan kaikille Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toimintaan osallistuville äideille, tai ainakin mahdollisimman monelle heistä.

Kokonaisotanta ei kuitenkaan sinänsä täysin toteutunut, koska saatavilla oli vain 11 Leijonaemon sähköpostiosoitteet, mutta kysely lähetettiin kaikille heille. Kokonaisotanta muuttui näin ryväotannaksi eli klusteriotannaksi (Vilkka 2007, 55). Rypäs valittiin systemaattisesti, ja tähän otantaan valikoituivat ne Leijonaemot, joiden sähköpostiosoite postitushetkellä oli vertaisryhmän vetäjien tiedossa.

5.1.4 Kyselyn jakelu ja vastausaika

Kyselylomake (liite 2) jaettiin vertaistukiryhmän toiminnassa mukana oleville äideille sähköpostitse helmikuussa 2014. Sähköpostien lähetyksestä vastasi toinen Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän vapaaehtoisista vetäjistä, koska sähköpostiosoitteita ei haluttu jakaa. Vastausaikaa äideille annettiin noin kaksi viikkoa.

Kaksi päivää ennen vastausajan päättymistä oli kyselyyn vastannut kaksi Leijonaemoa. Vertaistapaamisen yhteydessä päätettiin pidentää vastausaikaa viikolla sekä laittaa saatekirje (liite 1) sekä linkki kyselylomakkeeseen (liite 2) myös vertaistukiryhmän Facebook-ryhmän sivulle, jotta kysely tavoittaisi myös äitejä, joiden sähköpostiosoite ei ollut tiedossa. Vastaamiseen annetun lisäajan päätyttyä oli vastauksia tullut yhteensä viisi, virallisen vastausajan päättymisen jälkeenkin vastasi kyselyyn vielä kaksi Leijonaemoa.

5.2 Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu voi olla monimuotoista. Haastattelu voidaan tehdä kasvotusten yksilö- tai ryhmähaastatteluna, se voidaan tehdä lomakkeella postitse tai paikan päällä kerättynä ja puhelimitse haastattelemalla. Kaikki tutkijat eivät kuitenkaan pidä edellä mainittua lomaketutkimusta haastatteluna. (Metsämuuronen 2006, 111-112.)

Toisena tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä käytettiin haastattelua, joka toteutettiin ryhmähaastatteluna vertaistukiryhmän tapaamisissa. Ryhmähaastattelu oli luonteeltaan avoin eli ei-strukturoitu haastattelu, koska tutkittavia oli vähän, ja heillä oli paljon erilaisia, vaikka ei välttämättä toisistaan paljon poikkeavia kokemuksia. (Metsämuuronen 2006, 115.)

Haastattelulla haluttiin tukea kyselylomakkeen avulla koottua tutkimusmateriaalia. Keskustelua käytiin muun muassa vertaistuen

toteutumisen kokemuksista sekä toiveista vertaistukitoiminnan suhteen. Helmikuun vertaistukitapaamisessa Ystävänäpäivän läheisyys johdatti keskustelua myös ystäviin, tässä tapauksessa niiden puutteeseen, ja sen pohjalta vertaistukiryhmän merkityksen korostumiseen.

Haastattelu oli lähinnä vapaamuotoista keskustelua helmikuun vertaistapaamisessa paikalla olleiden Leijonaemojen kokemuksista vertaistuesta jo ennen kuin kyselyä oli lähetetty jäsenille. Myös maaliskuun tapaamisen yhteydessä aihetta sivuttiin uudelleen, sen jälkeen kun opinnäytetyön tekijä totesi kyselyyn vastanneiden määrän olleen niin pieni, että vastausaikaa päätettiin pidentää viikolla.

Hirsijärvi & Hurme lainaavat teoksessaan "Tutkimushaastattelu" Wattsia ja Ebuttia, joiden mukaan ryhmähaastattelun lähtökohtana on vuorovaikutus osallistujien kesken, ei ryhmän jäsenten haastattelemine. Haastattelijan tehtävänä on huolehtia siitä, että keskustelu pysyy valitussa teemassa, ja että kaikki saavat mahdollisuuden osallistua keskusteluun. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 61.) Tässä tapauksessa ryhmähaastattelun käyttö täydentämään kyselyllä saatuja tuloksia vertaistukiryhmän jäsenten mielipiteiden kartoittamisessa soveltuu aiheeseen paremmin kuin yksittäiset haastattelut.

Tiedonkeruun muotona ryhmähaastattelu on tehokas, koska se mahdollistaa tietojen saannin useammalta henkilöltä yhtä aikaa. Ryhmän vaikutus saattaa olla samalla sekä positiivinen että negatiivinen. Ryhmä voi korjata väärinkäsityksiä ja se voi auttaa asioiden muistamisessa, ryhmä voi kuitenkin myös estää sellaisten asioiden esille tulon, jotka ryhmän kannalta ovat negatiivisia. Ryhmässä voi myös olla yksittäisiä henkilöitä, jotka määräävät keskustelun suunnan. Tuloksia tutkittaessa kaikki nämä seikat tulee ottaa huomioon. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2008, 205-206.)

Ryhmähaastattelua ei tässä tutkimuksessa litteroitu. Koska vertaistapaamisessa oli mukana vain viisi Leijonaemoa eivätkä kaikki osallistuneet keskusteluun yhtä runsassanaisesti, tehtiin päätelmät suoraan

muistiinpanoista. Ryhmähaastattelun tarkoitus oli tukea kyselylomakkeella saatua materiaalia, eikä siitä saatua materiaalia ollut tarkoitus analysoida erikseen.

5.3 Facebook-ryhmän havainnointi aineistonkeruumenetelmänä

Kuten opinnäytetyössä jo aiemmin viitattiin muun muassa Huuskosen todenneen, ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa tapaa järjestää vertaistukea. Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmässäkin vertaistukea toteutetaan vertaistapaamisten lisäksi aktiivisesti myös siellä, missä ihmiset tänä päivänä ”liikkuvat” - internetissä.

5.3.1 Internet mahdollisuutena

Vuonna 2012 suomalaisista 16-74 -vuotiaista 90% käytti internetiä, ja tyypillisesti sitä käytettiin päivittäin (Internetin käytön muutokset 2012).

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n viestintäpäällikkö Tupu Sammaljärvi lainaa Tukiviesti -lehden artikkelissaan sosiaaliterapeutti Tuomo Seppästä, jonka mukaan keskustelu verkossa on tämän päivän tapa etsiä vertaistukea. Samassa Sammaljärven artikkelissa on suunnittelija Liisa Vaittin mukaan vertaistuen saaminen entistä useampien vanhempien ulottuville eräs vertaistoiminnan tulevaisuudenhaasteista (Sammaljärvi 2008, 48).

Karppinen & Paananen opinnäytetyön tutkimuksen mukaan virtuaaliset vertaistukiryhmät ovat viime vuosina tulleet entistä suosittumaksi. He lainaavat opinnäytetyössään muun muassa Paunosen tutkimusta, jonka mukaan käyttäjät kokevat internetin eduiksi sen nopeuden ja vaivattomuuden sekä riippumattomuuden ajasta - usein myös paikasta. Internetin virtuaaliset vertaistukiryhmät ovat Karppinen & Paananen mukaan lisänneet sekä vertaistukiryhmien että niihin osallistuvien ihmisten määrää. (Karppinen & Paananen 2008, 14-17.)

5.3.2 Erityisten äidit Satakunnassa -Facebook-ryhmä

Myös Leijonaemot ry:llä on sekä valtakunnallinen että paikallisia Facebook-ryhmiä, ja osa sen jäsenistä kirjoittaa henkilökohtaista blogia. Verkossa tapahtuva vertaistuki on Leijonaemot ry:lle luonnollinen vertaistuen muoto, sillä alunperin yhdistyksen perustajat kohtasivat toisensa juuri internetin vertaistukiryhmissä. (Leijonaemot ry:n www-sivut 2014.)

Opinnäytetyön tutkimuksessa käytettiin hyväksi Porin vertaistukiryhmän salaisessa "Erityisten äidit Satakunnassa" -Facebook-ryhmässä käytävää keskustelua täydentämään kyselylomakkeella ja ryhmähaastattelulla saatua aineistoa. Salaisen ryhmän tarkkailu ja siellä käytyjen keskustelujen suuntaa antava tutkimus oli mahdollista, koska opinnäytetyön tekijä on ryhmän jäsen. Facebook-ryhmän vertaistukitoimintaa analysoitiin myös erikseen.

5.4 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimuksen analysointi on aloitettu lukemalla huolellisesti läpi kyselystä saadut vastaukset. Tutkimuksen tuloksia analysoitaessa on valittu laadullista analyysia sekä päätelmien tekoa käyttävä "ymmärtämiseen pyrkivä lähestymistapa" (Hirsjärvi ym. 2008, 219).

Tutkimusaineiston analysointia helpotti se, että kysely oli tehty sähköisellä e-lomakkeella. E-lomake -ohjelmassa palautetut vastaukset tallentuivat lomakkeelle, joka voitiin suoraan muuttaa Excel -taulukoksi. Valmis Excel -taulukko helpotti tutkimustulosten laskentaa sekä tulosten vertailua, kun tietojen manuaaliseen syöttöön ei kulunut ylimääräistä aikaa. Erilaisten havainnollistavien kuvioiden ja diagrammien käytöstä luovuttiin, koska niistä ei tutkimusmateriaalin niukkuuden vuoksi ollut selkeää hyötyä.

Myös vapaamuotoisesti kirjoitettujen vastausten vertailu helpottui Excel -taulukon avulla, kun kaikki kirjoitettu teksti sijoittui taulukossa allekkain

sijaitseviin laatikoihin. Myöhemmin taulukkoon voitiin myös lisätä muiden tutkimusmenetelmien aineistoa.

Kyselystä saadun tutkimusmateriaalin analysoinnin jälkeen lisättiin kerättyyn aineistoon haastattelun pohjalta tehtyjä päätelmiä sekä Facebook-keskusteluista saatua havaintomateriaalia. Käytetyistä kolmesta tutkimusmenetelmästä huolimatta tutkimusaineiston analyysin havainnollistamista vaikeutti aineiston suppeus.

5.5 Tutkimuksen eettisyys

Kinnunen lainaa tutkimuksessaan Syrjälää ja Nummenmaata, joiden mukaan tutkimuksen eettisyys edellyttää, että tutkittavat ymmärtävät, mihin suostuvat. Heidän mukaansa jokaisella ihmisellä on oikeus päättää, kenelle antaa tietoja itsestään, kenelle ei. (Kinnunen 2006, 62.)

Tutkimuksen yhteydessä kyselyn vastaanottaneille Leijonaemoille lähetettiin sähköpostitse saatekirje (liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja annettiin tutkijan yhteystiedot. Jokainen otokseen valikoitunut sai vapaasti päättää, vastaako kyselyyn vai ei. Sama saatekirje (liite 1) julkaistiin myöhemmin myös "Eriyisten äidit Satakunnassa" Facebook-ryhmän sivustolla. Julkaisusta oli suora linkki samaan kyselylomakkeeseen (liite 2), joka oli aiemmin lähetetty sähköpostitse osalle Leijonaemoja. Jälleen jokainen julkaisun havainnut ja saatekirjeen lukenut pystyi itse päättämään kyselyyn vastaamisesta tai vastaamatta jättämisestä.

Tutkimusetiikan perusteisiin kuuluu, että tutkittavalle mahdollistetaan tuntemattomana pysyminen, mikä tässä tutkimuskyselyssä toteutuu (Mäkinen 2006, 114). Käytetylle e-lomakkeelle ei tallennu, mistä vastaus on tullut, eikä opinnäytetyön tekijällä missään vaiheessa ole ollut ensimmäisen otoksen sähköpostiosoitteita. Lisäksi tutkimuksen eettisyyttä tukevat sekä kaikkea Leijonaemot ry:n toimintaa koskeva vaitiolovelvollisuus että sairaanhoitajan eettiset ohjeet.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Kysely lähetettiin sähköpostitse 11 Leijonaemolle ja noin kaksi viikkoa myöhemmin se laitettiin "Eryitysten äidit Satakunnassa" -ryhmän sivulle Facebookiin. Yhteensä kolmen viikon vastausaikana kyselyyn vastasi viisi Leijonaemoa, jatkoajan päättymisen jälkeen vastauksia tuli vielä kaksi lisää. Alkuperäisen otoksen koko huomioon ottaen vastauksia tuli kohtuullisesti.

Prosentteina kyselyyn vastanneiden määrä on noin 13,5 % Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän jäsenistä. Jäseniksi lasketaan tässä tapauksessa kaikki "Eryitysten äidit Satakunnassa" -ryhmän jäsenet. Facebook-ryhmä on salainen ja jäseneksi on päässyt ja pääsee vain kutsusta. Voidaan siis olettaa, että kaikilla jäsenillä on erityislapsia ja he ovat tervetulleita Leijonaemojen toimintaan, vaikka eivät kuuluisikaan yhdistykseen.

6.1 Taustatiedot

Ikäjakauma vastaajien keskuudessa painottui 35-44 -vuotiaisiin, joita oli neljä. 25-34 -vuotiaita oli joukossa kaksi, ja yksi vastaajista oli 45-54 -vuotias.

Tutkimuksessa oli tarkoitus mitata myös iän vaikutusta siihen, mitä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmässä saatu vertaistuki kyselyyn vastanneille merkitsee. Koska vastaajien määrä jäi niin vähäiseksi, ei ikävertailua voitu tehdä. Keskimäärin nuorimmat kyselyyn vastanneet Leijonaemot näyttivät kuitenkin olevan tyytyväisimpiä, mutta tätä tulosta ei voida pitää luotettavana.

Eryitysten lasten määrä vaihteli yhdestä kolmeen tai enemmän. Kuitenkin suurimmalla osalla vastaajista eli viidellä oli vain yksi erityinen lapsi, yhdellä vastaajista oli kaksi erityislasta, samoin vain yhdellä vastaajista oli kolme tai enemmän erityistä lasta.

Kolme vastaajista kertoo olevansa Leijonaemot ry:n jäsen, loput neljä eivät ole jäseniä. Vertaistukitoiminnassa vastaajista suurin osa on ollut vuodesta puoleentoista vuoteen, yksi vastaajista on ollut mukana kaksi vuotta, ja yksi vastaajista kertoo olleensa mukana vertaistukitoiminnassa jo neljä vuotta.

6.2 Mitä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmä merkitsee erityislasten äideille?

Enimmäkseen tutkimukseen vastanneet Leijonaemot vastasivat olevansa vertaistukiryhmän merkityksestä tehdyistä väittämistä joko osittain tai täysin samaa mieltä. "Täysin samaa mieltä" vertaistukiryhmän merkitystä mittaavista väitteistä oltiin 46 ja "osittain samaa mieltä" 36 kertaa.

Väitteiden joukossa oli ainoastaan yksi kielteisessä muodossa oleva väite "Vertaistukiryhmällä ei ole minulle mitään merkitystä", johon viisi vastaajista vastasi olevansa täysin, kaksi osittain eri mieltä.

Enemmän kuin puolet vastaajista eli neljä tai useampi oli täysin samaa mieltä seitsemästä mittarissa käytetystä väitteestä. Vastaajat kokivat saaneensa vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä apua ja neuvoja lapsen tutkimuksia ja hoitoa koskevissa kysymyksissä. Myös vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä saatu apu ja neuvot Kelalta haettavia tukia varten koettiin merkittäväksi. Yli puolet vastaajista koki myös saaneensa vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä apua ja/tai neuvoja erityisen lapsensa kanssa vastaan tulleissa ongelmatilanteissa. Lähes kaikki kyselyyn vastanneista ovat löytäneet vertaistukiryhmästä itselleen ystävän tai useampia ystäviä, joiden kanssa pidetään yhteyttä myös vertaistukiryhmän ulkopuolella. Yli puolet kyselyyn vastanneista on kokenut tulleensa kuulluksi vertaistukiryhmässä. Myös enemmän kuin puolet vastaajista kokee saaneensa vertaistukiryhmässä jakaa sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksiani eri palvelujärjestelmistä kuten Kela ja sosiaali- ja terveystalvet.

Eniten hajontaa vastauksissa sai aikaan väite "Vertaistukiryhmällä on merkittävä osa päivittäisessä selviytymisessäni erityislapseni hoidossa", josta kolme vastaajaa oli täysin tai osittain eri mieltä ja neljä osittain tai täysin samaa mieltä.

Ainoastaan väitteen "Olen saanut vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä neuvoja arkisista asioista selviytymisen avuksi" vastaukset jakautuivat koko asteikon skaalalla yhdestä viiteen. Kaksi oli täysin tai osittain eri mieltä, yksi ei osannut sanoa ja neljä vastaajaa oli osittain tai täysin samaa mieltä väitteestä.

6.2.1 Erityisten lasten määrän vaikutus vertaistuen merkitykseen

Tämän tutkimuksen mukaan erityislasten määrällä näyttäisi olevan yhteyttä tyytyväisyyteen Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmältä saatuun vertaistukeen. Taulukosta 1 nähdään, miten erityisten lasten määrä yhdellä äidillä vaikuttaa tyytyväisyyden keskiarvoon.

Taulukko 1.

Erityislasten määrän vaikutus vertaistukityytyväisyyteen

Erityisten lasten lukumäärä	1	2	3 tai enemmän
Tyytyväisyyden keskiarvo	3,74	4,0	4,56

Keskiarvoa laskettaessa on jätetty väite "Vertaistukiryhmällä ei ole minulle merkitystä." huomioimatta väitteen negatiivisen sanamuodon vuoksi. Sen arvioinnin katsotaan olevan tyytyväisyyden kannalta käänteinen.

Mitä enemmän erityisiä lapsia kyselyyn vastanneella emolla on, sitä tyytyväisempi hän tuntuu olevan Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmässä saatuun vertaistukeen.

6.2.2 Mitä muuta vertaistukiryhmä merkitsee?

Kuusi vastaajista kokee voivansa auttaa muita vertaistukiryhmän kautta. Tätä kokemusta perustellaan muun muassa vuosien kokemuksella ja tiedoilla sekä halulla auttaa ja jakaa tätä kokemustietoa myös muille.

Lisäksi vertaistukiryhmä merkitsee kyselyyn vastanneille muun muassa seuraavia asioita: "henkireikä arki-iltoihin", "levähdystauko", "aikuisia kontakteja arjen ulkopuolelle" ja "yksi kaikkien kaikki yhden puolesta".

6.3 Millä keinoilla Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toiminnasta saatu tuki toteutuu?

6.3.1 Vertaistukitapaamisissa käynti

Melkein kaikki kyselyyn vastanneet käyvät Leijonaemot ry:n vertaistapaamisissa säännöllisesti tai ainakin jonkin verran. Ainoastaan yksi vastaaja kertoi, ettei ole tapaamisissa käynyt.

Syitä siihen, että vertaistukitapaamisissa ei päästä käymään ovat muun muassa lastenhoidon järjestämisen vaikeudet, työajat, opiskelu tai muu elämäntilanne, joka estää tai vaikeuttaa tapaamisissa käymistä. Säännöllinen tai ainakin silloin tällöin tapaamisissa käyminen koettiin tärkeäksi muun muassa henkilökohtaisen kontaktin tärkeyden vuoksi. Toisia vertaisia halutaan tavata kasvokkain kuulumisten vaihtamiseksi.

Ryhmäkeskustelussa kävi ilmi, että monelta erityislapsen äidiltä puuttuu ystävä, jolle "erityistä" koskevista asioista voi puhua. Ainakin tässä vertaistukitapaamisessa läsnä olleista Leijonaemoista kenelläkään ei ollut ystäviä, tai ystävilta tuntui puuttuvan joko ymmärrys tai kiinnostus erityislapsia kohtaan - tai molemmat.

Usein erityisten lasten äitien ystäväpiiri ei myöskään tunnu näkevän lapsessa tai lapsissa mitään erityistä, ellei lapsella ole selkeäsi havaittavaa ruumiillista vammaa. Erityiset lapsetkin osaavat joskus käyttäytyä, eikä hetken paikalla oleva vieras välttämättä edes huomaa mitään erityistä. Erityislasten äidit "leimataan" ystäväpiirissä usein "tyhjältä valittaviksi" tai "liikaa vaativiksi".

Muun muassa todellisten ystävien puutteen vuoksi koettiin erittäin tärkeäksi tavata samassa tilanteessa olevia äitejä, joille asioista voi puhua "niiden omilla nimillä", ja jotka ovat aidosti kiinnostuneita toistensa elämästä. Osalla kyselyyn vastanneista on omassa ystäväpiirissä muita erityisten vanhempia, jolloin asioista puhuminen ja vertaistuen saaminen on usein helpompaa.

Säännöllisimmin Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän tapaamisissa näyttivät tutkimuksen mukaan käyvän emot, jotka ovat myös yhdistyksen jäseniä. Taulukossa 2 nähdään jäsenten ja ei-jäsenten vertaistapaamisissa käyntien säännöllisyyden jakauma.

Taulukko 2.

Yhteys kyselyyn vastanneiden käyntiaktiivisuuden sekä Leijonaemot ry:n jäsenyyden välillä

	kyllä, säännöllisesti	jonkin verran	en
Jäsen	3	-	-
Ei jäsen	-	3	1

Kyselyyn vastanneiden Leijonaemojen muulla taustalla ei tutkimuksen mukaan näyttäisi olevan merkitystä sille, miten säännöllisesti he käyvät vertaistukitapaamisissa.

6.3.2 Facebook -ryhmän seuranta ja keskusteluihin osallistuminen

Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän Facebook-ryhmässä "Erityisten äidit Satakunnassa" tapahtuvaa keskustelua seurataan vastaajien joukossa

enemmän kuin siihen osallistutaan itse. Neljä vastaajista kertoo seuraavansa keskustelua säännöllisesti, yksi jonkin verran. Sen sijaan Facebook-ryhmän keskusteluun kertoo osallistuvansa säännöllisesti vain kaksi vastaajista, kolme osallistuu jonkin verran.

Vastaajat, jotka seuraavat Facebook-ryhmän keskusteluja tai osallistuvat niihin vain jonkin verran tai ei ollenkaan, kertovat käyttävänsä Facebookia muutenkin vain harvoin.

Säännöllisesti Facebook-ryhmän keskusteluja seuraavat kertovat muun muassa seuraavansa mielenkiintoisia keskusteluja, mutta osallistuvansa vain, mikäli aihe tavalla tai toisella koskee omaa erityistä. Yksi säännöllisesti keskusteluja seuraava vastaaja kertoo saavansa toisten elämän seuraamisesta helpotusta ja vinkkejä omaan arkeensa. Eräs säännöllisesti Facebook-ryhmän keskusteluja seuraava ja niihin myös säännöllisesti osallistuva vastaaja kertoo seuraavansa myös Leijonaemot ry:n virallista, valtakunnallista Facebook-ryhmää - tosin harvemmin kuin Satakunnan oman ryhmän keskusteluja.

6.3.3 Vertaistuki "Erityisten äidit Satakunnassa" Facebook-ryhmässä

Facebook-ryhmän keskustelujen seuraamisessa tai niihin osallistumisessa oli osittain nähtävissä sama suuntaus kuin vertaistukiryhmän tapaamisessa käymisessä. Leijonaemot ry:n jäsenet näyttävät olevan aktiivisia myös Facebookissa. Kyselyyn vastanneiden Leijonaemojen muu tausta ei näyttänyt vaikuttavan Facebookin käyttöön.

Opinnäytetyön valmistumisen aikana - aiheen valinnasta opinnäytetyön raportin valmistumiseen - "Erityisten äidit Satakunnassa" -ryhmän sivuilla julkaistiin noin kaksisataa keskustelua. Suurin osa päivityksistä oli neljästä viiteen Leijonaemon tekemiä, he myös aktiivisimmin osallistuivat muiden aloittamiin keskusteluihin. Yhteensä keskusteluihin osallistui 42 Leijonaemoa, joista jotkut kommentoivat kerran yhtä keskustelua, toiset osallistuivat lähes

joka keskusteluun. Näiden 42 Leijonaemon joukkoon on laskettu myös ryhmän jäsenet, jotka eivät varsinaisesti itse ole päivittäneet sivulla mitään, vaan ovat tulleet "julki" ryhmän sivulla, kun heidät on lisätty ryhmän jäseneksi.

Ryhmän jäsenet julkaisevat sivuilla muun muassa mietteitään erityisten lastensa tulevista tutkimusjaksoista, tai saaduista diagnooseista. He kysyvät neuvoa muilta samoissa tutkimuksissa käyneiltä esimerkiksi konkreettisesti tehtävistä tutkimuksista, tai haluavat etukäteen tietää, millaisten lääkäreiden kanssa he mahdollisesti joutuvat tekemisiin. Vertaisten kanssa selvitellään myös, mitä saadut diagnoosit pitävät sisällään. Ryhmässä voi saada myös suositun/hyvän lääkärin nimen ja yhteystiedot.

"Erityisten äidit Satakunnassa" –ryhmän jäsenet jakavat Facebook –sivulla myös linkkejä KELAn lomakkeisiin tai esimerkiksi tukia koskeviin artikkeleihin. Ryhmän jäsenet myös neuvovat toisiaan omien kokemustensa perusteella erilaisten tukitoimien hakemisessa.

Ryhmän sivuilla julkaistaan myös akuutteja mieltä askarruttavia tai jopa painavia asioita tyyliin "Nyt on pakko purkaa... ei tullut meille mukavia uutisia...", "Tämä emo on NIIN väsynyt...", "...saanko sanoa pari kirottua sanaa!!!", "Huh mikä päivä takana...", "...dodiihhh...tämä Leijonaemo sitten jyrättiin...". Jotkut päivitykset aikaansaavat pitkiäkin keskusteluja, toiset lyhyempiä, joistakin päivityksistä vain tykätään. Jotkut päivitykset eivät sopivien sanojen puutteessa herätä varsinaista keskustelua, vaan päivitykseen kommentoidaan sydämillä ja hymiöillä.

Toki joukosta löytyy positiivisiakin päivityksiä, kuten "Aplodeja Porin KELAlle!...", "Ihana viikko...Lapsetkin viihtyneet...", "...uuteen nousuun hymyssä suin..." ja "Jes jes jes...".

Facebook-ryhmän sivuja käytetään myös muistuttamaan Leijonaemoja tulevista tapaamisista ja suunnitellaan muun muassa yhteisiä virkistysretkiä. Ryhmässä "mainostetaan" muita vertaistukiryhmiä ja jaetaan linkkejä eri

yhdistysten sivuille. "Erityisten äidit Satakunnassa" ryhmän keskustelut eivät pyöri ainoastaan erityisyyteen liittyvissä asioissa. Sivuille päivitetään myös muun muassa kutsuja erilaisiin tapahtumiin ja jaetaan runoja tai mietelauseita - kuvilla ja ilman.

Monet "Erityisten äidit Satakunnassa" –ryhmän keskusteluihin osallistuneista emoista pitävät "omaa pikku ryhmää" mukavampana keskustelupaikkana kuin esimerkiksi Leijonaemot ry:n virallista valtakunnallista ryhmää. Ryhmä koetaan tutummaksi ja turvallisemmaksi.

6.3.4 Voimaannuttava vertaistuki -tapahtumiin osallistuminen

Voimaannuttava vertaistuki -tapahtumiin vastasi osallistuvansa "jonkin verran" kolme vastaajista, loput neljä vastaajaa ei ainakaan tähän mennessä ole tapahtumiin osallistunut. Kukaan ei vastannut osallistuvansa tapahtumaan säännöllisesti.

Ne vastaajista, jotka ovat osallistuneet Voimaannuttava vertaistuki -tapahtumiin kertovat osallistumisen usein riippuvan esimerkiksi lastenhoidon järjestymisestä, etäisyydestä tapahtumapaikalle, sekä siihen liittyen mahdollisesti muista mukaan lähtevistä. Nämäkin tapahtumat koetaan mukavaksi vaihteluksi arkeen yhdessä muiden äitien kanssa.

Vastaajat, jotka eivät ole osallistuneet Voimaannuttava vertaistuki -tapahtumiin eivät joko ole tienneet tällaisesta tapahtumasta (yksi vastaaja) tai heillä ei ole tähän mennessä ollut aikaa osallistua tapahtumaan.

6.3.5 Henkilökohtaisen tuen saaminen

Henkilökohtaista tukea vertaistukiryhmän jäseneltä vastasi säännöllisesti saavansa kolme vastaajaa, joista kahdella on ystäväpiirissään muita vertaistukiryhmän jäseniä. Yksi vastaa saavansa säännöllisesti henkilökohtaista vertaistukea aina sitä tarvitessaan. Jonkin verran

henkilökohtaista tukea saavat vastaavat esimerkiksi käyvänsä puhelinkeskusteluja silloin tällöin. Yksi vastaajista kertoo lapsellaan olevan ystävä, jonka äiti on myös Leijonaemo, ja sitä kautta joskus saavansa henkilökohtaistakin tukea.

Henkilökohtaisen tuen saamisella ja sen kaipaamisella ei näyttänyt olevan selkeää yhteyttä. Säännöllisesti henkilökohtaista tukea tähänkin mennessä saaneet eivät kuitenkaan kaivanneet sitä lisää aivan yhtä paljon kuin ne, jotka eivät tähän mennessä kokeneet saaneensa henkilökohtaista tukea lainkaan tai vain jonkin verran.

Vastaajista ne, jotka eivät kaivanneet lisää henkilökohtaista tukea, vastasivat saavansa tukea tarvittaessa ja osaavansa sitä myös pyytää. Yksi vastaajista vastaa oppineensa tulemaan toimeen omillaan erityisensä, joka on "lievä tapaus", kanssa. Enemmän henkilökohtaista vertaistukea taas kaipasi muun muassa vastaaja, joka ei tunne löytävänsä samankaltaisia kokemuksia omaavia vanhempia erityisensä harvinaisen tilan vuoksi.

Kyselyyn vastanneiden tausta ei näytä vaikuttavan henkilökohtaisen tuen tarpeeseen.

6.4 Miten erityislasten äidit haluavat Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toimintaa kehitettävän?

Enimmäkseen vertaistukiryhmän toimintaan ollaan tyytyväisiä, ja "kaikki toimii hyvin niin kuin nyt on". Parannusehdotuksia ei juuri tullut, mutta vertaistukitapaamisiin toivottiin esimerkiksi teemailtoja, tai Facebook-ryhmään teemakeskusteluja.

Useamman Leijonaemon toivomus olisi tavata useammin kuin kerran kuussa. Samalla näin toivoneet kuitenkin toteavat, että "lastenhoidon järjestäminen tuottaa nytkin jo vaikeuksia".

7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa käytetään termejä reliabiliteetti eli luotettavuus sekä validiteetti eli pätevyys. Tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti arvioi tehdyn mittauksen pysyvyyttä eli sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen pätevyys eli validiteetti taas tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata mitattavissa olevaa. (Vilkkä 2007, 149-150.)

Vilkan mukaan tutkimus on luotettava, jos mittauksesta saadaan sama mittaustulos riippumatta siitä, kuka tutkimuksen tekee. Luotettavuutta arvioitaessa kiinnitetään huomioita muun muassa otoksen edustavuuteen sen perusjoukossa, vastausprosenttiin sekä mittarin kattavuuteen. (Vilkkä 2007, 149-150.)

Opinnäytetyön yhteydessä tehtyä tutkimusta voidaan pitää melko luotettavana, sillä tutkimuskyselyn tekijällä ei katsota olevan vaikutusta tutkittujen mielipiteeseen. Luotettavuutta kuvaa myös se, että otoksessa oli mukana sekä aktiivisesti toiminassa mukana olevia että vähemmän aktiivisia eri ikäisiä Leijonaemoja, joilla lisäksi oli vaihteleva määrä erityisiä lapsia. Kyselytutkimuksessa käytetty lomake puolestaan kattoi kaikki tutkimustehtävien osa-alueet, ja näin omalta osaltaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. Eri tutkijoiden mukaan erilaisissa tutkimuksissa vastaajien määrä voi vaihdella jopa 3-30 % välillä riippuen tutkimusmenetelmästä, tutkittavasta aiheesta sekä tutkittavasta ryhmästä (Vilkkä 2007, 59). Tehdyn tutkimuskyselyn vastausprosentti oli 13,5%, joten senkin perusteella tutkimustuloksia voidaan pitää luotettavina.

Tutkimuksen pätevyyttä voidaan Vilkan mukaan arvioida pohtimalla, miten teoreettisten käsitteiden operationalisointi arkikieleen on onnistunut, miten tehtyjen kysymysten sekä annettujen vastausvaihtoehtojen muotoilu ja sisältö on onnistunut, miten valittu asteikko toimii sekä arvioimalla mittarin epätarkkuuksia. (Vilkkä 2007, 150.)

Kyselytutkimuksessa käytetty lomake (liite 2) on pyritty huolellisella valmistelulla saamaan selkeäksi, ymmärrettäväksi ja kattavaksi. Lomakkeen kieli on arkikieltä, valitut asteikot toimivia, ja kysely mittaa sitä, mitä sen oli tarkoitettukin mittaavan. Jälkikäteen arvioitaessa joidenkin lomakkeessa olleiden väitteiden sanamuotoa olisi edelleenkin voitu hioa, mutta sellaisenaankin tutkimuksen voidaan katsoa olevan pätevä.

Laadullisen tutkimuksen voidaan Vilkan teoksessa "Tutki ja mittaa" tutkija Varton mukaan sanoa olevan luotettava, jos tutkimuksen kohde ja tutkittava materiaali ovat yhteensopivia, eivätkä epäolennaiset tai sattumanvaraiset tekijät ole vaikuttaneet teorianmuodostukseen. Laadullista tutkimusta ei Vilkan mukaan koskaan voida toistaa sellaisenaan jokaisen tutkimuksen ainutlaatuisuuden vuoksi. (Vilka 2007, 158.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä on tutkija ja hänen rehellisyytensä, koska arvioinnin kohteena ovat tutkimuksen yhteydessä tehdyt teot, valinnat sekä ratkaisut (Vilka 2007, 158-159). Tässä opinnäytetyössä tehdyn tutkimustyön yhteydessä on noudatettu sairaanhoitajan eettisiä ohjeita, minkä perusteella tutkimusta voidaan pitää luotettavana. Sattumanvaraiset tekijät, kuten akuutti tilanne erityislasta koskevissa asioissa, ovat saattaneet vaikuttaa tutkitun kohderyhmän mielipiteisiin tutkimushetkellä.

Metsämuurosen mukaan viime vuosina "Mixed-methods" -tyyppisten tutkimusmenetelmien, joissa yhdistellään määrällisiä sekä laadullisia tutkimuksia, käyttö on yleistynyt. Metsämuuronen toteaa, että niin kutsuttu parametriton eli vakaa metodiikka mahdollistaa tulosten yleistämisen, jos on tutkittu vähintään kolme tapausta. Hänen mukaansa laadulliseen tai määrältään pieneen aineistoon voidaan soveltaa useampia määrällisen tutkimuksen menetelmiä. (Ikkunoita tutkimusmetodeihin II 2007, 214.)

Koska tutkittava aineisto kokonaisuudessaan on suhteellisen pieni, voidaan tutkimuksen tulosta pitää luotettavana, vaikka kyselyyn vastanneiden määrä

oli vähäinen. Ryhmähaastattelussakaan ei tullut esiin kyselyn tuloksista poikkeavaa tulosta.

8 POHDINTA

Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän emojen keskuudessa ei iällä, erityisten lasten lukumäärällä tai Leijonaemot ry:n jäsenyydellä ole nähtävissä selkeää vaikutusta siihen, miten merkittävänä vertaistuki koetaan.

Vaikka tutkimuksessa käytetty otos oli melko pieni, ja vastauksia otantatavan muutoksen jälkeenkin tuli melko vähän, voitaneen tutkimuksen tuloksia pitää melko vertailukelpoisina. Tutkimus osoitti, että sekä Leijonaemot ry:n vertaistukitapaamisissa säännöllisesti käyvien että ”Erityisten äidit Satakunnassa” -Facebook-ryhmän keskusteluihin aktiivisesti osallistuvien tai niitä säännöllisesti seuraavien Leijonaemojen määrä jää alle kymmenen. Kyselyn anonymiteetin vuoksi ei tutkimuksen tuloksista kuitenkaan selkeästi voida päätellä, ovatko juuri samat Leijonaemot aktiivisia sekä vertaistukiryhmän tapaamisissa että Facebookissa.

Tehdyn tutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että erityislasten äidit ainakin Satakunnassa kokevat saamansa vertaistuen merkittäväksi ja ovat ainakin melko tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. Ei voida kuitenkaan sulkea pois mahdollisuutta, että mikäli tutkimus tehtäisiin uudelleen, tutkimustulokset voisivat olla jonkin verran erilaiset.

LÄHTEET

Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland www-sivut. 2013. Viitattu 28.3.2014. www.ehrenamt.de

Ameridan Academy of Family Physicians Foundation www-sivut. 2014. Viitattu 28.3.2014. www.peersforprogress.org

Anne-Frank-Schule www-sivut. 2014. Viitattu 28.3.2014. www.afs-os.de

Erityisten äidit Satakunnassa 2014. Viitattu 30.3.2014. Salainen Facebook-ryhmä.

Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J., Sandelin, M. & Lonka, K. 2005. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY.

Hirsijärvi, S. & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holmström-Lehtinen, R. 2011. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 5.6.2013. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201103092963>

Huuskonen, P. 2013. Vertaistuki - "en olekaan ainut". Viitattu 24.3.2014. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Hämäläinen, R., Liias, S., Taarna, V. & Valkama, A. 2007. Erilaisen oppijan käsikirja. Helsinki: Erilaisten oppijoiden liitto ry.

Intrnetin käytön muutokset. 2012. Teoksessa Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö 2012. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 29.3.2014. http://www.stat.fi/til/sutivi/2012/sutivi_2012_2012-11-07_kat_001_fi.html

Kaksplus:n www-sivu. Viitattu 24.3.2014. www.kaksplus.fi

Kallio, K. P. 2006. Lasten poliittisuus ja lapsuuden synty. Keho lapsuuden rajankäynnin tilana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto: Yhdyskuntatieteen laitos. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-6787-6>

Karppinen, R. & Paananen, H. 2008. Vertaistuki verkossa. Tutkimus internetin vertaistukipalvelujen ominaisuuksista osana Tietoteknologia järjestöosaamisen välineeksi -projektia. AMK-opinnäytetyö. Kemi-Tornion AMK. Viitattu 29.3.2014. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200812164462>

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

Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfengruppen in Hamburg www-sivut. 2014. Viitattu 28.3.2014. www.kiss-hh-de

Kurittu, K. Hoitotyön kehittäminen tutkimuksella. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden sairaanhoitajan koulutuksessa 30.10.2012.

Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellinen vuoro vaikutus. Teoksessa T.Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. 9-20.

Leijonaemon ry:n www-sivut. Viitattu 24.3.2014. <https://www.leijonaemot.fi>

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky, 81-147.

Metsämuuronen, J. 2007. Pienten aineistojen tilastollinen testaaminen. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 213-235.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Määttä, P & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa M. Nylund & A. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta, anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 13-38.

Näppä, R. 2006. Näkökulmia erityistukea tarvitsevan lapsen määrittelyprosessiin. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto: Kasvatustieteiden tiedekunta. http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/varhaiskasvatuksen-kehittamisyksikko/varakansio/gradu_nappa200607.pdf

Puustinen, K. 2012. Leijonaemot: Erityislapsen vanhempien kokemuksia vertaistuesta. AMK-opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pieksämäki. Viitattu 5.6.2013. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012112616613>

Sammaljärvi, T. 2008. Vertaistuen tarve kasvaa kohisten. Tukiviesti 5, 48.

THL:n www-sivut. Viitattu 24.3.2014. www.thl.fi

Valkama, K. 2011. Äidit - parhaita erityislastensa asiantuntijoita?: Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana. AMK-opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pori. Viitattu 5.6.2013. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112415478>

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wikipedian www-sivut. Viitattu 24.3.2014. www.wikipedia.org

Hyvä Leijonaemo!

Nimeni on Kaija Block-Haukijärvi ja opiskelen sairaanhoitajaksi Satakunnan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmassa Tiilimäen kampuksella Porissa. Teen opinnäytetyötä, jonka aiheena on Vertaistukiryhmän merkitys erityislasten äideille. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän - siis Sinunkin - kanssa.

Opinnäytetyöni kannalta on erittäin tärkeää kuulla juuri Sinun mielipiteesi sekä kokemuksesi vertaistukiryhmän merkityksestä. Ajattele siis kyselyyn vastatessasi juuri edellä mainittua ryhmää, vaikka olisit mukana muissakin vertaistukiryhmissä. Tutkimuksen tuloksia voidaan myöhemmin hyödyntää myös Leijonaemot ry:n Porin vertaistukiryhmän toiminnan kehittämiseen.

Pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan oheiseen kyselyyn 15.3.2014 mennessä. Kyselystä saatuja tietoja tullaan käyttämään luottamuksellisesti ja vain opinnäytetyötäni sekä vertaistukiryhmän toiminnan kehittämistä varten. Henkilöllisyytesi ei missään vaiheessa tule ilmi, sillä kyselyyn vastataan anonyymisti. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen kaikki käytetty tutkimusmateriaali tullaan tuhoamaan asianmukaisesti.

Kiitän lämpimästi jo etukäteen yhteistyöstä sekä kyselyyn vastaamisesta!

Muista lopuksi, kyselyyn vastattuasi, klikata myös kohta "tallenna". Kyselyyn pääset tästä linkistä:

<https://elomake.samk.fi/lomakkeet/3183/lomake.html>

Ystävällisin terveisin,
Kaija Block-Haukijärvi

Ps. Mikäli Sinulla on kysyttävää, vastaan mielelläni sähköpostitse
kaija.block-haukijarvi@student.samk.fi

VERTAISTUKIRYHMÄN MERKITYS ERITYISLASTEN ÄIDEILLE –kysely

TAUSTATIEDOT

1. Ikä alle 25 v. 25-34 v. 35-44 v. 45-54 v. 55 v. tai enemmän
2. Minulla on 1 2 3 tai enemmän "erityistä lasta"
3. Olen Leijonaemot ry:n jäsen kyllä ei
4. Olen ollut vertaistukiryhmässä _____ v _____ kk

SAATU VERTAISTUKI

Pyydän sinua ystävällisesti valitsemaan mielestäsi sopivin vaihtoehto. Perustele lyhyesti valitsemasi vastaus kulloinkin kysymyksen alla olevaan laatikkoon.

5. Käytkö Leijonaemot ry:n vertaistapaamisissa? kyllä, säännöllisesti jonkin verran en

6. Osallistutko vertaistukiryhmän facebook -keskusteluihin? kyllä, säännöllisesti jonkin verran en

7. Seuraatko vertaistukiryhmän facebook -keskusteluja?

kyllä,
säännöl-
lisesti

jonkin
verran

en

8. Osallistutko vertaistukiryhmän järjestämiin voimaannuttava vertaistuki - tapahtumiin?

kyllä,
säännöl-
lisesti

jonkin
verran

en

9. Saatko henkilökohtaista tukea joltain vertaistukiryhmän jäseneltä?

kyllä,
säännöl-
lisesti

jonkin
verran

en

10. Kaipaako enemmän henkilökohtaista tukea?

kyllä,
säännöl-
lisesti

jonkin
verran

en

VERTAISTUKIRYHMÄN MERKITYS

11. Mitä vertaistukiryhmä merkitsee sinulle? Valitse jokaisesta väittämästä lähinnä omaa tuntemustasi oleva vaihtoehto.

1=täysin eri mieltä, 2=osittain eri mieltä, 3=en osaa sanoa, 4=osittain samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä

a) Vertaistukiryhmällä on merkittävä osa päivittäisessä selviytymisessäni erityislapseni hoidossa.	1	2	3	4	5
b) Vertaistukiryhmä on tärkeä hyvinvointini kannalta.	1	2	3	4	5
c) Vertaistukiryhmällä ei ole minulle merkitystä.	1	2	3	4	5
d) Vertaistukiryhmän ansiosta olen ymmärtänyt, etten ole ainoa, jolla on huolia ja murheita.	1	2	3	4	5
e) Olen saanut vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä apua ja neuvoja lapseni tutkimuksia ja hoitoa koskevilla kysymyksillä.	1	2	3	4	5
f) Olen saanut vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä apua ja neuvoja Kelalta haettavia tukia varten.	1	2	3	4	5
g) Olen saanut vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä neuvoja arkisista asioista selviytymisen avuksi.	1	2	3	4	5
h) Olen saanut vertaistukiryhmältä tai sen jäseneltä apua ja neuvoja erityisen lapseni kanssa vastaan tulleissa ongelmatilanteissa.	1	2	3	4	5
i) Olen saanut vertaistukiryhmässä lisää tietoa elämäntilanteeseeni liittyvistä asioista.	1	2	3	4	5
j) Vertaistukiryhmä on auttanut minua vahvistamaan itsetuntoani.	1	2	3	4	5
k) Olen löytänyt vertaistukiryhmästä ystävän/ystäviä, jonka/joiden kanssa pidän yhteyttä myös ryhmän ulkopuolella.	1	2	3	4	5

l) Olen kokenut tulleeeni kuulluksi vertaistukiryhmässä.	1	2	3	4	5
m) Olen muuttanut ajatteluani vertaistukiryhmältä saamieni kommenttien ansiosta.	1	2	3	4	5
n) Olen muuttanut toimintaani vertaistukiryhmältä saamieni kommenttien ansiosta.	1	2	3	4	5
o) Olen saanut vertaistukiryhmässä jakaa kielteisiä kokemuksiani eri palvelujärjestelmistä. (Kela, sosiaali- ja terveystalvelut jne.)	1	2	3	4	5
p) Olen saanut vertaistukiryhmässä jakaa myönteisiä kokemuksiani eri palvelujärjestelmistä. (Kela, sosiaali- ja terveystalvelut jne.)	1	2	3	4	5
q) Olen saanut vertaistukiryhmän ansiosta lisää henkisiä voimavaroja.	1	2	3	4	5

12. Koetko itse voivasi auttaa muita vertaistukiryhmän kautta? kyllä ei

Jos vastasit kyllä, tarkenna miten

13. Mitä muuta vertaistukiryhmä sinulle merkitsee?

TOIVEITA VERTAISTUKIRYHMÄLLE

14. Miten toivoisit vertaistukiryhmän toimintaa kehitettävän tulevaisuudessa?
(Parannusehdotuksia, uusia ideoita, esimerkiksi vertaistapaamisten järjestäminen useammin, vertaistapaamisten paikan vaihtelu, teemaillat jne.)

Kiitos vastauksestasi!

Aurinkoista kevään odotusta!