
**Pitkääikaissairaiden lasten vanhempien
jaksamisen tukeminen**




Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Forssa syksy 2014

Emma Koivisto ja Peija Latvala



FORSSA
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja

Tekijä	Emma Koivisto ja Peija Latvala	Vuosi 2014
Työn nimi	Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien jaksamisen tukeminen	

TIIVISTELMÄ

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien jaksamista sekä heidän jaksamisensa tukemista ja vertaistuen merkitystä vanhempien kokemaan tuen saamiseen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota Leijonaemot ry ja muut vertaistukea tarjoavat yhdistykset voisivat hyödyntää omassa toiminnassaan ja sen kehittämisessä.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin strukturoituna Webproppol-kyselynä, joka lähetettiin sähköpostin välityksellä kaikille Leijonaemot ry:n jäsenille. Kyselyyn saatiin 366 vastausta, jonka jälkeen vastaukset analysoitiin tilastollisesti.

Tulosten perusteella pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsisivat sosiaalista tukea oman perheen ulkopuolelta. Jonkin verran sitä oli tarjolla, varsinkin jos vanhemmat olivat itse aktiivisia etsimään ja hakemaan tukea sekä apua kotiin. Tulosten mukaan vertaistuki nousi tärkeimmäksi sosiaalisen tuen muodoksi. Vertaiset osasivat ohjata pitkäaikaissairaana lapsen vanhempia hakemaan apua ja tukea kunnilta sekä sairaanhoitopiireiltä. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta vastaajat kokivat, että Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmät olivat tärkeitä ja he olivat tyytyväisiä Leijonaemot ry:n toimintaan.

Vertaistuki ja Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmät ovat tärkeitä ryhmiä autamaan ja kannustamaan perheitä, niin kunnallisen kuin kolmannen sektorin tukien piiriin. Opinnäytetyön kyselyn tuloksia analysoitaessa huomioitiin tapahtumien ja ryhmien keskittyminen Etelä-Suomen alueelle, joka saattaa heijastua Suomen asukastiheyden mukaan.

Kehittämisehdotukseksi nousi hoitohenkilökunnan ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön kehittäminen. Myös Leijonaemot ry voisi laajentaa toimintaansa valtakunnallisesti pitkäaikaissairaiden lasten perheiden hyväksi, jolloin perheet eivät kokisi jäävänsä yksin haasteellisessa elämäntilanteessa lapsen sairastaessa.

Avainsanat Pitkäaikaissairaslapsi, vanhemmuus, jaksaminen ja tuen saanti

Sivut 36 s. + liitteet 15 s.

FORSSA
Degree Programme in Nursing
Nurse

Author Emma Koivisto ja Peija Latvala **Year** 2014

Subject of Bachelor's thesis **Support for parents with chronically ill children**

ABSTRACT

This thesis investigates how the parents of chronically ill children cope with the situation and what is the availability and significance of peer support that meets their needs. The aim was to produce information that the Leijonaemot association and other associations providing peer support could utilize in developing their activities.

This thesis was carried out as a Webropol-questionnaire, which was sent by email to all members of the Leijonaemot association. The survey obtained 366 responses, after which the answers were analyzed statistically.

The results show that parents of chronically ill children need social support outside of their family. To some extent it was offered, especially if the parents were themselves active to search and apply for services. The study shows that peer support was the most important form of social support. Peers were able to advise the parents of chronically ill children on how to identify and apply for support from municipalities and hospital districts. Based on the results of this study, respondents felt that the Leijonaemot association's peer support groups were important and they were satisfied with the Leijonaemot association's activities.

When analyzing the results of the survey in the thesis, development ideas were considered: Events and groups are concentrated in southern Finland, which may be reflected in the Finnish population density. The development of cooperation between the nursing staff and the third sector arose as a follow-up research proposal. The Leijonaemot association could get more tools to act nationally for the good of chronically ill children's families, when families would not experience being left alone in a challenging life situation when children are sick.

Keywords Chronically ill children, parenting, coping and support from

Pages 36p. + appendices 15 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTA.....	2
2.1	Pitkäaikaissairas lapsi.....	2
2.2	Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus	3
2.3	Vanhempien jaksaminen	4
2.4	Tuen määritelmä ja tuen saaminen.....	4
2.5	Sosiaalinen tuki	5
2.5.1	Tiedollinen tuki	5
2.5.2	Emotionaalinen tuki.....	6
2.5.3	Käytännöllinen tuki	7
2.5.4	Hengellinen tuki	7
2.5.5	Vertaistuki	7
2.5.6	Leijonaemot ry:n vertaistuki.....	9
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA ONGELMAT	10
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	10
4.1	Kohderyhmä	11
4.2	Aineiston keruu	15
4.3	Aineiston käsittely ja analysointi	16
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	17
5.1	Tiedollinen tuki	17
5.2	Emotionaalinen tuki	19
5.3	Käytännöllinen tuki	20
5.4	Hengellinen tuki	21
5.5	Vertaistuki	21
5.6	Leijonaemot ry vertaistuki	23
6	POHDINTA.....	26
6.1	Eettisyys	26
6.2	Luotettavuus	27
6.3	Johtopäätökset	28
6.4	Kehittämisehdotukset Leijonaemot ry:lle	30
6.5	Jatkotutkimusehdotukset	31
	LÄHTEET	32
Liite 1	Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä	
Liite 2	Saatekirje	
Liite 3	Kyselylomake	
Liite 4	Informatiiviset kaaviot	
Liite 5	Informatiiviset kaaviot	
Liite 6	Informatiivinen kaavio	
Liite 7	Mitä on saatu Leijonaemot ry:ltä	
Liite 8	Kehittämisehdotuksia ja positiivista palautetta vastaajilta	

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamista sekä heidän jaksamisensa tukemista ja vertaistuen merkitystä vanhempien kokemaan tuen saamiseen. Lisäksi tarkastellaan Leijonaemot ry:n vertaistukitoimintaa.

Opinnäytetyöntekijöiden oma mielenkiinto tutkia aihetta lähtee henkilökohtaisista kokemuksista. Toisella tekijällä on itsellään pitkäaikaissairaita lapsia ja toinen tekijä on työskennellyt vuosia pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten parissa. Molemmat opinnäytetyön tekijät tietävät apua olevan saatavilla jossakin määrin, mutta sen hakeminen on työlästä ja usein vanhemmat ovat jo valmiiksi väsyneitä. Tämän vuoksi on tärkeää tutkia, kuinka pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmat jaksavat ja mistä he voivat saada tukea ja apua, jotta Leijonaemot ry voisi parantaa palveluitaan sekä tukea ja neuvoa vanhempia vielä paremmin.

Aihe on hyvinkin ajankohtainen, lasten vanhemmat ovat väsyneitä, lapsia otetaan huostaan suuria määriä ja ennaltaehkäisevä tuki tuntui olevan puutteellista. Kun puhutaan pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien arjesta, se on usein vielä enemmän huolen ja murheen siivittämää. Opinnäytetyöntekijöiden mielestä on siis erittäin tärkeää tutkia, kuinka heitä tuetaan ja millaista apua on saatavilla.

Lasten pitkäaikaissairastavuus on lisääntynyt viimeisten vuosikymmenten aikana. Pitkäaikaissairauden diagnoosi edellyttää vähintään kuusi kuukautta kestänyttä sairastamista, joka vaatii ajoittaisen tai jatkuvan hoidon tai lääkityksen. Vuonna 2007 Suomessa oli 100 000 pitkäaikaissairasta lasta, heistä 1/3:lla oli fyysinen sairaus tai vamma (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 96–97). Vuonna 2012 kelan maksamaa lapsen vammaistukea sai 34 500 lasta (Kelan vammaisetuustilasto 2012). Tieto lapsen sairaudesta herättää monenlaisia tunteita. Lapsen hoitaminen voi olla haasteellista ja aiheuttaa kitkaa vanhempien välille. Vanhempien parisuhde on monella tapaa koetuksella ja sopeutuminen tilanteeseen sekä perheen ajankäyttöön vie aikaa. (Storvik- Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 101.)

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa. Leijonaemot ry on valtakunnallisesti yksi keskeinen vertaistuen antaja. Yhdistys on perustettu vuonna 2005. Yhdistyksen tarkoitus on edistää jäsentensä jaksamista ja hyvinvointia, sekä ylläpitää ja tukea vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken. Se pyrkii myös madaltamaan vanhempien kynnystä asioida sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Yhdistys pyrkii toimimaan ennaltaehkäisevästi vanhempien jaksamista tukien, jotta vanhemmat eivät tarvitsisi järeämpiä toimenpiteitä. (Leijonaemot ry n.d.)

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat: Pitkäaikaissairas lapsi, pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus, vanhempien jaksaminen ja tukeminen sekä vertaistuki.

2 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTA

Tässä opinnäytetyössä tietoperusta koostuu termeistä pitkäaikaissairas lapsi, pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmuus, vanhempien jaksaminen ja sosiaalinen tuki. Sosiaalinen tuki on tässä opinnäytetyössä jaettu tiedolliseen, emotionaaliseen, käytännölliseen, hengelliseen ja vertaistukeen.

2.1 Pitkäaikaissairas lapsi

Pitkäaikaissairas lapsi käsite tarkoittaa vähintään kuusi kuukautta kestävästä sairaudesta, vammaa tai toimintahäiriötä, joka aiheuttaa jatkuvaa tai ajoittaista hoidon ja/tai lääkinällisen seurannan tarvetta. Pitkäaikaissairaudet jaetaan psyykkisiin ja fyysisiin sairauksiin sekä toiminnan häiriöihin. (Rajantie 2000.)

Henkilöä, jolla on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua elämän tavallisista toiminnoista, jonkin sairauden tai vamman vuoksi, voidaan määritelmän mukaan pitää vammaisena (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

Vuonna 2012 kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan lasten sairastamia somaattisia pitkäaikaissairauksia olivat umpieritys-, ravitsemus- ja aineenvaihduntasairaudet, hengityselinten sairaudet, hermostolliset sairaudet sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Uusista vuonna 2012 alkaneista kelan vammaistukea saavista pitkäaikaissairaista lapsista 50 % sairastaa jotain mielenterveys- tai käytöshäiriötä. (Kelan vammaisetuustilasto 2012.)

Lasten pitkäaikaissairauksiin voidaan luetella esimerkiksi astma, diabetes, epilepsia ja psyykkiset sairaudet. Lisäksi lapsilla esiintyy muitakin pitkäaikaissairauden piiriin kuuluvia terveydellisiä ongelmia, kuten oppimisen ja kehityksen häiriötä sekä pienenä keskosena syntymisestä myöhemmin aiheutuvia terveydellisiä haittoja. Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa normaalia poikkeavaa kehitystä. Monet pitkäaikaissairailla lapsipotilailla kärsivät jossakin kehityksen vaiheesta psyykkisistä ongelmista, kuten tunne-elämänhäiriöistä ja ahdistuneisuudesta. Psyykkisten ongelmien hoitaminen vaatii terveydenhuollolta pitkäjänteistä ja koko perhettä huomioivaa hoitoa. (Rajantie & Perheentupa 2005; Jurvelin 2005; Davis 2006.)

Erityislapsikäsite voi tarkoittaa, lasta jolla on kehitysvamma tai jokin muu sairaus, toiminnallinen tai henkinen vaje, jonka perusteella hän tarvitsee tukea päivittäisissä toiminnoissa (Malm 2004). Tässä opinnäytetyössä käytetään erityislapsitermin tilalla termiä pitkäaikaissairas lapsi.

Tämän opinnäytetyön tuloksissa nousi esille yhtenä diagnoosina ADHD. ADHD on aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö. ADHD kirjainlyhenne tulee sanoista attention deficit hyperactivity disorder. ADHD lapsen sairautena on tila, jossa lapsen on vaikea keskittyä tehtäviin ja kiinnittää huomiotaan johonkin asiaan pidemmäksi ajaksi. ADHD on psyykinen häiriö, joka alkaa lapsuudessa ja jatkuu nuoruusikään asti. Monesti ADHD paranee kun sairastunut kasvaa aikuiseksi. (Adhd-tietoa n.d.)

Lisäksi tämän opinnäytetyön tutkimuksessa vastaajien lapsilla on epilepsiaa sairautena, joka tarkoittaa taipumusta toistuviin epileptisiin kohtauksiin. Silloin sairastunut voi saada epileptisiä kohtauksia ilman altistavia tekijöitä. Lapsilla on aikuisia suurempi riski saada epileptisiä kohtauksia, koska lapsen aivosähkötoiminnan säätely muuttuu hermoston kehittyessä. Lapsuusiän hyvälaatuinen epilepsia saadaan monesti lääkityksellä hoitotasapainoon eikä se välttämättä vaikuta lapsen oppimiseen tai kehitykseen kovin paljoa. Mikäli lapsella on vaikeahoitoinen epilepsia, se on myös vaikeampi saada kohtauksettomaksi lääkityksellä. Tällöin lapsella esiintyy kehitys- ja oppimisvaikeuksia hyvälaatuisia epilepsioita enemmän. Lapsen ja vanhempien hyväksyminen epilepsiaan sairautena, sairauden varhainen toteaminen sekä kasvun ja kehityksen tukeminen ovat tärkeimmät hyvän hoidon kulmakivet. (Epilepsialiitto n.d.)

2.2 Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus

Usein vanhemmat luovat mielikuvia terveestä, iloisesta vauvasta. Mielikuvat särkyvät, kun vauvalla todetaan jokin pitkäaikaissairaus ennen tai jälkeen syntymän. Tässä tilanteessa vanhemmat tarvitsevat aikaa ja tukea. Tilanne vaikuttaa vanhempien väliseen suhteeseen, voi olla että toinen vanhemmista joutuu jäämään kotiin lasta hoitamaan. Lapsen hoito voi tapahtua kokonaan kotona tai osittain laitoshoidossa tai kokonaan laitoshoidossa. Vanhempien välejä voi kiristää ajan puute ja väsymys. Vielä jos taloudessa on muita lapsia, jotka tarvitsevat aikaa ja huomiota, on arjen pyörittäminen hyvinkin haasteellista. (MLL n.d.)

Vanhempien suurin toive on elää rauhallista, normaalia ja tasapainoista arkea, jossa heillä on aikaa ja voimavaroja vastata pitkäaikaissairaahan lapsen tarpeisiin. Pitkäaikaissairauteen liittyvien stressitekijöiden vaikutus lapsen, sisaruksien ja vanhempien koko elämään vaatii sopeutumista tilanteeseen ja erityistä tukea ilman suurempia ponnisteluja vanhemmilta. Perheessä lisähaastetta arkeen tuovat mahdolliset pitkäaikaissairaahan lapsen sisarukset, vanhempien taistelut erilaisten lomakkeiden kanssa, sekä työskentely useiden eri viranomaisten kanssa. Todella moni perhe tarvitsee apua sukulaisilta ja ystäviltä sekä myös yhteiskunnalta. Avun myötä vanhempien omat voimavarat kasvavat. Erilaisia tukimuotoja on saatavilla kun niitä osataan hakea. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmilla on myös mahdollisuus pidempään osittaisen työajan käyttöön tai pidempään hoitopaaseen. (Kehitysvammaisten tukiliitto n.d.)

Hallström ja Elander (2007) ovat tutkimuksessaan huomanneet, että vanhemmat kokevat erittäin tärkeäksi saada osallistua lapsensa hoitoon. Heidän täytyy tuntea lapsensa olevan turvassa, jotta voivat itse olla rauhallisia. Vanhemmilla on suuri tarve saada tietoa ja kommunikoida lapsensa hoitajien kanssa. Lapsen sairastuessa usein isovanhemmat ovat perheen apuna. Vanhemmat tarvitsevat apua, jotta mahdollisen sisarukset tai puoliso eivät unohtuisi, vaan heillekin olisi aikaa. Vanhemmilla täytyy olla myös aikaa levätä ja tavata ystäviä.

2.3 Vanhempien jaksaminen

Toimiva parisuhde ja vanhemmuus ovat erittäin tärkeitä voimavaroja vanhempien jaksamisessa. Edelleen vanhempien välinen työnjako kahden eri sukupuolta olevien huoltajien lapsiperheissä on pysynyt varsin epätasaisena. Kotityöt ja lastenhoito jäävät edelleen niin kotiäitien kuin työssäkäyvienkin äitien vastuulle. Isät taas vastaavasti tekevät pitkiä työpäiviä kodin ulkopuolella. Vanhempien jaksamista rasittaa usein myös yhteisen ajan puute. Vanhempien jaksamista lisäävät molemmin puolinen kunnioitus toista ja parisuhdetta kohtaan sekä puolisolta saatu emotionaalinen tuki. (Lammi-Taskula & Salmi 2009, 50–55.)

Melnykin, Feinsteinin, Moldenhouerin, ja Smallin (2001) tutkimuksessa, kansallisen arvion mukaan jopa 31 % alle 18-vuotias sairastaa jotain kroonista sairautta. Vanhemmat kokevat usein yksinäisyyttä kamppaillessaan lapsen sairauden kanssa. Näiden vanhempien stressioireet ovat usein moninkertaisia ja jatkuvia, verrattuna normaaliin stressitilaan. Nämä stressioireet voidaan jakaa vielä eri vaiheisiin ja jokaisessa vaiheessa tarvitaan tukea. Vanhemmat kokevat stressiä kun lapsi sairastuu, kun sairaus kehittyy tai muuttuu. Stressaavaa on myös, kun lapsi tarvitsee jatkuvaa hoitoa ja jos sairaus pahenee ja vaatii sairaalahoitoa. Erittäin stressaavana koetaan tunne, että ei voida itse auttaa, hoitaa ja suojella lasta.

Vanhempien jaksamista tukevat pienetkin ilot perheen arjessa. Vaikka välillä on riitelyä ja erimielisyyksiä, lapsen hoidosta, kotitöistä ja taloudentilasta, niin perheen tai vanhempien yhteinen juttelu- tai pelihetki tuo arkeen iloa. Tärkeää olisi toimiva vuorovaikutus perheen jäsenten välillä. (Lammi-Taskula & Bardy 2009, 66.)

2.4 Tuen määritelmä ja tuen saaminen

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheillä on oikeus monenlaisiin tukiin. Näitä tukia on mahdollisuus hakea kunnalta, kansaneläkelaitokselta ja kolmannen sektorin palvelun tuottajilta. Tässä opinnäytetyössä selvitettiin tuen saamista ja tarpeellisuutta, kuinka paljon lapsen vanhemmat saivat tukea ja mistä.

Tuki itsessään on käsitteenä moniulotteinen. Tuki-käsitettä voidaan lähestyä ihmisten välisen vuorovaikutussuhteen luomisen luonteen sekä käyttäytymisen avulla. Tuki viittaa vuorovaikutuksessa syntyviin ja kehittyviin resursseihin, joiden tarkoitus on edistää henkilöiden hyvinvointia. Kaikelle tuen tarkastelulle yhteistä on vuorovaikutus, dynaamisuus ja hyvinvointiin tähtäävä toiminta. Tuessa keskeistä on ihmisten välinen kommunikointi ja viestintä. Määritelmässä painotetaan tuen antajan ja saajan välistä vastavuoroisuutta, jonka tuloksena syntyy kokemus saadusta ja annetusta tuesta. Tukea voi lähestyä tavoitteen ja tarkoituksen näkökulmasta. Tällä tavalla lähestyttäessä tuki ilmenee toimintana, käyttäytymisenä tai resursseina, joiden tavoite on edistää hyvinvointia ja voimavaroja sekä auttaa vaikeista elämäntilanteista selviytymiseen. (Mattila 2011, 16–17.)

Lapsen sairastuessa vanhempien perusturvallisuuden kokemus järkkyy. Vanhemmat kokevat vahvasti olevansa vastuussa lapsensa hyvinvoinnista vaikka lapsi olisi vakavasti sairas ja olisi pitkiä aikoja sairaalassa sairaalan hoitohenkilökunnan vastuulla. Tuen saaminen muuttaa vanhempien näkemystä tilanteesta ja antaa turvallisuuden kokemuksen, ettei ole kyseisessä tilanteessa yksin. Kaikki mahdollinen tuki on perheelle tärkeää ja välttämätöntä kriisistä selviämisen kannalta. (Määttä 1999, 78–79.)

Arvioitaessa vanhempien jaksamista pitäisi ottaa huomioon vanhempien tunteiden säätely, ovatko he vihaisia, masentuneita tai väsyneitä. Miten he itse kokevat ratkaisevansa ongelmia, vanhempien roolit perheessä, päivittäiset kotityöt, sekä tekevätkö vanhemmat töitä kotona tai muualla, onko mahdollista vanhempien tai toisen vanhemman jäädä kotiin hoitamaan lasta, onko vanhempien mahdollista muuttaa työrytmiä. Tärkeää arvioitaessa on saada esille vanhempien ja koko perheen voimavarat. Hoitotyön ammattilaiset ovat avainasemassa tarkkailemaan perheitä, kun he työskentelevät sairaiden lasten ja heidän perheidensä kanssa. Vanhemmille pidettävät interventiot tulisi olla jatkuvia, koska sairaus muuttuessaan aiheuttaa uusia haasteita vanhemmille. (Melnik ym. 2001.)

2.5 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki jaetaan tiedolliseen, emotionaaliseen, käytännölliseen, vertaistukeen ja hengelliseen tukeen. Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä tavoitteellista vuorovaikutusta. Tuen laadulla ja tavalla, mitä sosiaalista tukea vanhempi saa, on suuri merkitys vanhempien sopeutumiseen tilanteeseen, stressinsietokykyyn, psyykkiseen hyvinvointiin ja selviytymiseen pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempana (Rantala 2009, 39.)

Vanhempien ja lasten tuen saamisessa on tärkeää, että hoitohenkilökunta tunnistaa perheen yksilölliset tuen tarpeet, jonka mukaan tarkoituksenmukaiset tukimuodot valitaan. Hoitohenkilökunta käyttää omaan valintaansa perheen nonverbaalisen viestinnän havainnointia ja vuorovaikutuksen tulkintaa. Mikäli hoitohenkilökunta ei pysty tunnistamaan perheen hoidon tarvetta, on epävarmaa kohdentuuko tukimuodot niihin asioihin, jotka ovat perheen kannalta välttämättömiä. (Mattila 2011, 37–39.)

2.5.1 Tiedollinen tuki

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta ohjaa ja määrittää koko toimintaa hoitotyössä. Jokaisella kansalaisella on oikeus laadukkaaseen hoitoon sekä hyvään kohteluun, hänellä on oikeus saada selvitys omasta ja lapsensa terveydentilasta, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehtoista sekä vaihtoehtojen vaikutuksista. Potilaan oikeus koskee myös tiedon saamista omaan hoitoonsa liittyvissä asioissa, joilla on merkitys hoitoon liittyvissä päätöksissä. (Laki potilaan asemasta ja oikeudesta. 1992.)

Tiedollinen tuki on tiedon ja ohjauksen antamista perheelle, se sisältää ohjausta ja tukea päätöksenteossa. Tiedollisen tuen tehtävänä on myös edistää perheen arjessa jaksamista ja koetun terveyden hyvinvointia. (Hentinen 1995, 13–14).

Hoitohenkilökunnan tehtävänä on antaa riittävästi tietoa, tukea perheen omatoimisuutta sekä motivoida heitä. Tiedollisen tuen tehtävänä on vähentää vanhempien kokemaa avuttomuuden tunnetta, vahvistaa selviytymisen tunnetta. (Hopia 2006, 66).

Tietoisuus sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista edistää sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Sen vuoksi on tärkeää, että hoitohenkilökunta pitää vanhemmat ajan tasalla lapsen terveyden tilasta. Vanhempien kokemaa vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa edistää tai heikentää lapsen kokemaa pelon tunnetta sairaalassa olo aikana. (Potinkara 2005, 2779–2781.)

2.5.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalista tukea luonnehditaan monesti henkiseksi tueksi. Käytännössä se tarkoittaa esimerkiksi toisen henkilön kuuntelemista, vastavuoroista keskustelua ja läsnäoloa. Emotionaaliseen tukeen voi liittyä myös kosketus. Tällaista tuen muotoa on vaikea konkretisoida. Emotionaalisen tuen saaja vastaa tässä opinnäytetyössä kysyttäessä omaan koettuun emotionaalisen tuen saamiseen. Tuen tarpeiden ennakointi ja tarkastelu viikkotasolla on hankalaa tai mahdotonta. Emotionaalista tukea pidetään monesti henkilöiden keskeisimpänä avun ja tuen muotona, mitä on tarjolla. Tuen puuttuminen voi aiheuttaa arjessa vaikeuksia ja ongelmatilanteita. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013.)

Emotionaalisen tuen tarpeet vanhemmilla liittyvät ymmärryksen, myötätunnon, rohkaisun sekä lohdutuksen kokemuksen saamiseen. Vanhemmat kantavat huolta lapsestaan koko ajan, vaikka eivät olisi lapsen vierellä koko aikaa. Välittäminen, huolenpito, myötäeläminen, kunnioitus, kuuntelu, hyväksyntä, läsnäolo, rohkaisu ja tunteiden huomioiminen ja niistä keskustelu ovat emotionaalisen tuen menetelmiä. Lapsen vanhemmat tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon, jolloin voidaan tukea vanhempia emotionaalisesti sekä motivoida lapsensa hoidossa. Silloin vanhempien on helpompi tehdä päätöksiä ja olla johdonmukaisia, kun he ovat kokeneet tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi. Vanhempia rohkaitaan ja tuetaan pärjäämään arjessa pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempana. (Mattila 2011, 25–36.)

2.5.3 Käytännöllinen tuki

Käytännöllisen tuen antamiseen liittyy konkreettista avun antamista. Pyritään tukemaan ihmissuhteita sekä vaikuttamaan lähiympäristöön. (Kotosaari 2004.)

Konkreettinen apu voi olla esimerkiksi perheelle siivousapua kunnalta. Omaishoitajuus on kunnan tukemaa työtä, jota vanhempi tekee pitkäaikaissairaalan lapsen hyväksi, silloin kunta tukee konkreettisesti perhettä antamalla lain määräämät omaishoitajan vapaat tai kuntakohtaisesti palveluseleitä, joilla vanhempi voi ostaa yksityiseltä palveluntarjoajalta kotiin tarvitsemiaan palveluita. (Omaishoitajat ja läheiset – liitto ry n.d.)

Käytännöllinen tuki voi olla myös lähetteen kirjoittamista eteenpäin, esimerkiksi lastenneuvolan terveydenhoitaja kirjoittaa lähetteen perheneuvolaan perheelle, jossa on pitkäaikaissairas lapsi. Myös kotikäynnit ovat käytännöllistä tukea, jolloin perheen ei tarvitse mennä pitkäaikaissairaalan kanssa pois kotoa. Avosairaala-palvelut ovat myös tämänlaista tukea, lapsi saa olla kotona, missä käydään antamassa suonensisäiset lääkitykset ja mahdollisesti huolehtia suonensisäisestä nesteetyksestä ja ravitsemuksesta, sekä muu sairaanhoito, mitä eivät vanhemmat pysty tai halua itse antaa. (Henttonen & Kantojärvi n.d.)

2.5.4 Hengellinen tuki

Hengellisen tuen antamiselle haastetta tuovat eri uskontokunnista tulevat perheet, heidän uskomukset, sekä tavat ja perinteet. Tukeen liittyvät käsitteet henkisyys, hengellisyys ja uskonnollisuus. Hengellisyyteen liitetään kiinnostus elämän perimmäisistä arvoista, elämän tarkoituksesta sekä olemassaolon merkityksestä. Henkisyydellä tarkoitetaan sisäistä kiinnostusta jostakin korkeammasta voimasta, kristinuskossa Jumalasta. Uskonnollisuudella tarkoitetaan henkilön toteuttamaa rituaalia. Hoitotyössä hengellisyys on osa hyvää hoitoa. Hengellistä tukea antaessa tulee ottaa huomioon monikulttuurisuus. Tässä tukimuodossa voi mahdollistaa vaikka pyhän toimituksen siihen ympäristöön jossa perhe sillä hetkellä on. Hengellisyys on merkityksellinen voimavara monissa uskonnollisissa perheissä. Hoitotyössä tulee kunnioittaa perheiden uskonnollisuutta. Hengellistä tukea antaa monissa hoitolaitoksissa sairaalapastori tai vastaava koulutettu henkilö. (Karvinen 2007.)

2.5.5 Vertaistuki

Kansalaisjärjestötoiminnan strategiassa todetaan, että ”vertais- ja tukihenkilötoiminta tuottaa ruohonjuuritasolla yhteiskuntaan hyvinvointia ja sosiaalista pääomaa, jota viranomaiset eivät kykene tuottamaan. Vertaistuki ei ole tärkeää vain ongelmatilanteissa, vaan se toimii myös arkipäivän elämänlaadun vahvistajana. Vertaistuki laajentaa erityisosaamista siten, että kokemuksellinen tieto ja asiantuntijuus tulevat ammatillisen asiantuntijuus-

den rinnalle ja joltakin osin myös haastavat sitä uudistumaan.” (Kansalaisjärjestötoiminnan strategia 2010.)

Vertaistuki on kokemuksellista vuorovaikutusta. Vertaistuesta käytetään myös käsitettä vertaistoiminta. Vertaistuen toiminta perustuu siihen, että ihmiset, joilla on yhteinen kokemus tai sairaus antaa toisilleen tukea, sekä saavat toisiltaan vastavuoroisesti tukea. Vertaistuessa annetaan sellaista tukea, jota muut auttamistahot eivät pysty välittämään tuen tarvitsijoille. Vertaistuki on tehokasta ennaltaehkäisevää toimintaa, erityisesti vaikeissa elämänvaiheissa. Vertaistuki ei ole terapiaa, tukea antavat henkilöt ovat monesti saaneet noin viikonlopun mittaisen koulutuksen vertaistuen antamiselle. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, & Laimio 2010, 9–14.)

Vertaistuki voi olla osa terveydenhuollon palveluita, joita asiakkaalle tarjotaan. Vertaistoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja luottamukseen, jota tarjoavat kolmannen sektorin toimijat, monesti potilasjärjestöt. Vertaistoiminnan perusajatuksena on luottamus, tasa-arvoisuus ja usko ihmisen sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada houkuteltua esiin vertaistoiminnan avulla. Vertaistukihenkilöltä edellytetään omaa oivallusta ja aktiivista läsnäoloa ja kuuntelua sekä usein myös toivetta oman hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaistukihenkilönä toimiminen ei saa tuntua taakalta, eikä se saa kuormittaa liikaa. Vertaistukisuhde kärsii, jos tukihenkilö on itse kriisin keskellä. Tukihenkilöillä tulee olla vahva itsetunto, jotta hän pystyy tukemaan tuettavaa. (Holm ym. 2010, 9–14.)

Kinnunen (2006) on pro gradu tutkielmassaan todennut vertaistuen tärkeyden vanhemmille. Vanhemmat kokevat vertaistuen keinoksi löytää ymmärrystä ja tietoa lapsen sairaudesta. Vanhemmat kokevat vertaistuen onnistuneeksi, kun he löytävät vertaiset vanhemmat, jotka painivat samanaisten arkipäivän haasteiden kanssa.

Vertaistukiryhmät voivat toimia täysin itseohjautuvasti, jolloin ryhmän vetäjä on vertainen eli saman kokemuksen omaava kuin ryhmäläinen. Tai ryhmää voidaan ohjata ulkopuolelta, ohjaajalla ei välttämättä tarvitse olla itsellä samaa kokemusta, tällöin ohjaajana toimii yleensä alan ammattihenkilö kuten esimerkiksi psykologi tai diakoni (Mykkänen–Hänninen 2007, 27).

Karlsson (2006) on tutkinut, että vertaistukiryhmässä osanottajat saavat ymmärrystä tilanteeseen, jossa he itse ovat. He saavat myös vapauden tunteen, kun ei tarvitse aina selittää uudelleen ja uudelleen, mistä on kyse. Vertaistukiryhmässä toiset osanottajat painivat samojen asioiden kanssa ja sieltä koetaan saatavan konkreettista tietoa mieltä askarruttavista asioista. Ihmisillä on tarve puhua keskenään ja tämän tarjoavat vertaistukiryhmät. Vertaistukea tutkittaessa on usein todettu, että se on melkein yhtä tehokasta kuin ammatillisten tarjoamat terapiaryhmät.

Vertaistukiryhmätoiminta mahdollistaa ryhmäläisille konkreettista arkeen ja lasten kasvatukseen liittyvien asioiden jakamista. Ryhmässä voi olla joka kerralla jokin teema, josta keskustellaan, tai keskusteluiden aihe voi

syntyä ilman ennalta suunniteltua aihetta. Ryhmät voivat olla myös toiminnallisia ryhmiä, jolloin ryhmäläiset tekevät erilaisia toiminnallisia asioita, kuten esimerkiksi askarteluita tai käsitöitä. Ryhmässä voi käydä myös ulkopuolisia luennon pitäjiä, vaikka KELA:n työntekijä neuvomassa lomakkeiden täytössä. Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmissä on kaikissa lastenhoitomahdollisuus, koska osa leijonaemoista on yksinhuoltajia, eikä heillä ole mahdollisuutta lastenhoidolle vertaistukiryhmän ajaksi. Ryhmässä noudatetaan Leijonaemot ry:n kymmentä kultaista sääntöä. (Liite 1.) (Leijonaemot ry n.d.)

2.5.6 Leijonaemot ry:n vertaistuki

Leijonaemot yhdistys on saanut alkunsa vuonna 2001, jolloin perustajajäsenet tapasivat toisensa sairaiden lasten keskustelupalstalla internetissä. Leijonaemot ry on perustettu neljä vuotta myöhemmin, vuonna 2005. Samana vuonna on julkaistu kirja nimeltä Leijonaemojen tarinat, jossa on kuuden leijonaemon kokemukset erityislapsiperheen arjesta ja lapsen sairaudesta. Silloin yhdistyksen toiminnan tarkoituksiksi on määritelty: Edistää vertaistukitoimintaa erityislasten (tässä opinnäytetyössä määritelmänä käytimme pitkäaikaissairaiden lasten) vanhempien kesken sekä vanhempien ja terveydenhuollon että sosiaalipuolen kasvatuksen ammattilaisten välillä. Yhdistyksen tehtävänä on myös tukea jäsenten jaksamista ja hyvinvointia. Kaikkea toimintaa Leijonaemoissa ohjaa: Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä (Liite 1.) (Leijonaemot ry n.d.)

Leijonaemot ry muodostaa moninaisen suuren joukon vanhempia, joilla on erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Leijonaemot ry:n jäsenten lapset eivät tarvitse diagnoosia erityisyyteensä, leijonaemo on erityislapsen vanhempi, joka kokee lapsellansa jonkin erityispiirteen, mikä poikkeaa vanhemman omasta näkemyksestä normaalista. Yhdessä Leijonaemo ry:n jäsenet tukevat toisiaan, jakavat tietoa, puolustavat lapsiaan ja toisiaan. He ovat ylpeitä ja onnellisia erityislapsistaan. Leijonaemot ry järjestää vertaistukiryhmiä useilla paikkakunnilla, yhteensä kuukausittain kokoontuvat 23 Leijonaemot vertaistukiryhmää, lisäksi järjestetään voimaannuttavia vertaistuki-päiviä yhdistyksen jäsenille eri paikkakunnilla. Voimaannuttava vertaistuki-viikonloppuja järjestetään jäsenille ympäri Suomea. Voimaannuttava vertaistuki-viikonloppuja on esimerkiksi yksinhuoltajille, lapsensa menettäneille, draamaviikonloppuja, isien viikonloppuja, parisuhdeviikonloppuja ja monia muita aihepiirejä. Leijonaemot ry järjestävät osan vertaistukitoiminnastaan yhteistyössä muiden potilasyhdistysten kanssa. (Leijonaemot ry n.d.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA ONGELMAT

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamista sekä heidän jaksamisensa tukemista ja vertaistuen merkitystä vanhempien kokemaan tuen saamiseen.

Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Leijonaemot ry ja muut vertaistukea tarjoavat yhdistykset voisivat hyödyntää omassa toiminnassaan ja sen kehittämisessä.

Tutkimusongelmat:

1. Minkälaista tukea pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat saaneet jaksamiseensa?
 - a. Tiedollinen tuki
 - b. Emotionaalinen tuki
 - c. Käytännöllinen tuki
 - d. Hengellinen tuki
 - e. Vertaistuki
2. Miten vertaistukitoimintaa tulisi kehittää pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kanssa toimiessa?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö toteutettiin strukturoituna Webprolol-kyselynä. Ennen pitkäaikaissairaahan lasten vanhemmille suunnatun kyselylomakkeen tekoa etsittiin tutkittua tietoa opinnäytetyön aiheesta eri tietokannoista ja erilaisia hakusanoja käyttäen kuten pitkäaikaissairas lapsi, vanhemmuus, jaksaminen ja tuen saaminen. Kyselylomake laadittiin yhteistyössä Leijonaemot ry:n kanssa. Kyselylomake testattiin Leijonaemot ry:n työntekijöiden kesken. Kyselylomakkeen kysymykset pyrittiin laatimaan niin, että niiden avulla saatiin vastaukset opinnäytetyön tutkimusongelmiin.

Opinnäytetyön kohderyhmän muodostivat kaikki Leijonaemot ry:n jäsenet, kyselyä saatekirjeineen lähetettiin noin 1 100 sekä Webprolol-linkin kanssa sähköpostitse Leijonaemot ry:n projektityöntekijän toimesta. Kysely oli avoinna kolme viikkoa, jonka aikana vastaamisesta muistutettiin kahdesti, viikon ja kahden viikon kuluttua ensimmäisen sähköpostin lähettämisen jälkeen, lisäksi kyselystä kerrottiin Leijonaemot ry:n virallisella Facebook-ryhmässä.

Vastauksia kyselyyn tuli määrääjassa yhteensä 366 kappaletta. Vastausten raportoinnissa käytettiin frekvenssejä ja prosentteja.

4.1 Kohderyhmä

Suurin osa vastanneista 363 (99 %) oli lasten vanhempia, joko äiti tai isä. Vastanneista vain murto osalla vastaajista 3 (1 %) oli muita huoltajia, kuten esimerkiksi isoäiti tai sijaisvanhempi. Kyselyyn vastanneiden ikä vaihteli alle 20-vuotiaasta yli 51-vuotiaaseen. Vastanneista 207 (56 %) oli 31–40-vuotiaita, toiseksi eniten 98 (27 %) oli 41–50-vuotiaita ja kolmanneksi eniten 37 (10 %) oli 21–30-vuotiaita.

Kyselyssä selvitettiin vastanneiden perhemuotoa, suurin osa 251 (69 %) vastanneista oli ydinperheestä, seuraavaksi eniten vastanneet oli yhden vanhemman perheitä 60 (16 %). Lisäksi vastanneista uusioperheestä oli 43 (12 %). Vastanneiden muina perhemuotoina mainittiin isovanhemmat ja lastenlapset sekä adoptioperheet 11 (3 %).

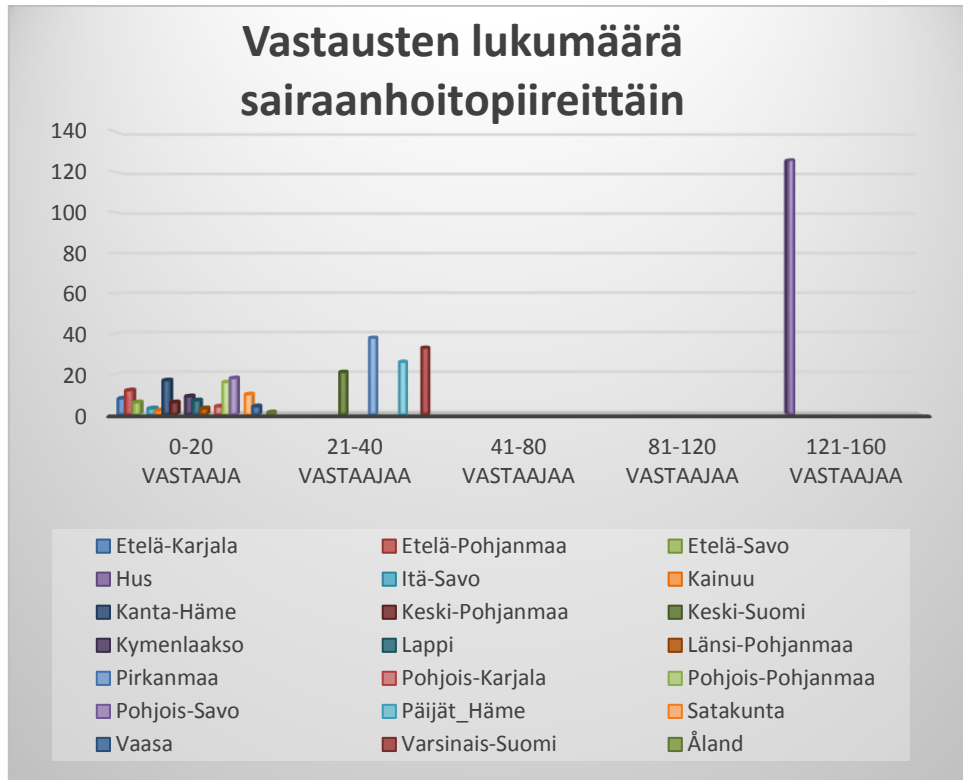
Kyselyssä selvitettiin perheiden lasten lukumäärää. Vastanneista 142 (39 %) oli kahden lapsen perheitä, 94 (26 %) kolmen lapsen perheitä ja 65 (18 %) perheellä oli yksi lapsi. Lisäksi 42 (11 %) perheistä oli neljä lasta ja 23 (6 %) vastanneista oli viisi tai useampi lapsi.

Suurimmalla osalla perheistä 264 (72 %) oli yksi pitkäaikaissairas lapsi, 82 (22 %) perheistä kaksi ja 20 (6 %) kolme tai useampi pitkäaikaissairas lapsi.

Lisäksi kyselyssä selvitettiin, kuinka monen pitkäaikaissairaahan lapsen omaishoitajia vastaajat olivat. Yli puolet vastanneista 193 (53 %) oli yhden lapsen omaishoitajia ja 12 (3 %) vastanneista oli kahden lapsen omaishoitajia. Kyselyyn vastanneista 161 (44 %) eivät olleet lapsen omaishoitajia.

Tämän jälkeen selvitettiin perheiden KELA:n maksamaa vammaistukea. Vastaajista suurin osa 284 (78 %) sai vammaistukea. Kahdesta lapsesta vammaistukea sai 51 (14 %) ja kolmesta tai useammasta lapsesta 7 (2 %)

Kyselyssä selvitettiin myös vastaajien sairaanhoitopiiriä. Suurin osa vastaajista kuului Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin, 125 (34 %) Toiseksi eniten vastaajia oli Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä, 38 (10 %). Kolmanneksi eniten 33 (9 %) oli Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Vastaajien lukumäärä sairaanhoitopiireittäin.

Kyselyssä selvitettiin, mitä perheiden lapset sairastavat. Eniten lapset kärsivät fyysisestä parantumattomasta sairaudesta, 177 (48 %). Kehitysvammaisuutta oli vajaalla puolella perheiden lapsista, 153 (42 %). Seuraavaksi yleisimpinä olivat psyykinen sairaus 59 (16 %) ja fyysinen parannettavissa oleva sairaus 48 (13 %). Tähän kysymykseen oli mahdollista vastata useampaan kohtaan, mikäli lapsella oli useampi sairaus. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Vastanneiden lapsilla olevat sairaudet

Vastanneista 19 (4 %) vastasi olevansa kolmen tai useamman pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempi. 79 (16 %) vastaajan perheissä on kaksi pitkäaikaissairasta lasta. 47 (9 %) vastanneista perheistä oli yhden psyykkisesti pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempia. Alla oleva taulukko kuvaa kuinka moni perheiden lapsista sairastaa ja mitä he sairastavat. Tähän kysymykseen vastaaja pystyi erottelemaan kuinka moni perheen lapsista sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Moniko perheen lapsista sairastaa?

Avoimia vastauksia tuli 114 (31 %). Näissä vastauksissa suurimmalla osalla eli 67 (59 %) lapsella esiintyy jokin neurologinen sairaus. Neurologisten sairauksien kirjosta eniten eli 16 (14 %) lasta sairasti epilepsiaa. 14 (12 %) lapsista oli saanut diagnoosin ADHD.

Kyselyssä selvitettiin, kuinka paljon lapset viettävät perheeseen aikaa sairaalassa. Vastaajien lapsista 187 (51 %) viettää maksimissaan 10 päivää vuodesta sairaalassa. 11–20 päivää sairaalassa vuodessa viettää 92 (25 %) lasta. Vastaajien lapsista 31 (8 %) viettää sairaalassa 21–30 päivää vuodessa. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Lasten sairaalassa viettämät päivät vuodessa

Sairaala päivät	Lasten lukumäärä
0-10	187
11- 20	92
21- 30	31
31- 40	16
41- 50	10
51- 70	10
71- 90	6
91- 120	8
121- 150	2
151- 180	1
181- 210	2
210- 250	1
Yli 251	1

Lisäksi kyselyssä selvitettiin, kuinka paljon vanhemmille tulee matkaa lasta hoitavaan yksikköön. Suurimmalla osalla eli 104:llä (28 %) perheellä on matkaa 0–10km. Vastanneista 88:lla (24 %) perheellä on matkaa 11–20km. Yli 201 kilometriä lasta hoitavaan sairaalaan on matkaa 14:llä (4 %) perheellä. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Perheiden matka sairaalaan

Matka sairaalaan	Lasten lukumäärä
0-10km	104
11- 20km	88
21- 30km	44
31- 40km	25
41- 50km	16
51- 60km	22
61- 70km	11
71- 80km	12
81- 90km	10
91- 100km	8
101- 150km	23
151- 200km	9
Yli 201 km	14

4.2 Aineiston keruu

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkija saa kerätyn tiedon ja aineiston numeerisessa muodossa, tulokset esitellään numeroina. Tutkija on määrällisessä tutkimuksessa puolueeton, eikä vaikuta tutkimustulokseen. Yleisien lainalaisuuksien löytäminen on usein määrällisen tutkimuksen tavoite. Kyselylomakkeet ja haastattelut ovat yleisiä tapoja kerätä aineistoa määrällisessä tutkimuksessa. Pääasia on kerätä aineistoa mahdollisimman laajalti. (Vilkkä 2007, 13—35.)

Kvantitatiivisessa kyselyssä käytetään vakiointia, eli kaikille esitetään samat kysymykset, samassa järjestyksessä. Vastaaaja lukee ja vastaa itsenäisesti kyselyyn. Kyselyä on hyvä käyttää jos tutkittavia on paljon, laajalla alueella ja kysellään kovin henkilökohtaisia asioita. (Vilkkä 2007, 27—33.)

Tämän opinnäytetyön kyselylomake sisälsi saatekirjeen (Liite 2.). Saatekirjeen tarkoitus oli esitellä vastaajille kyselyn tekijät, kyselyn tarkoituksen sekä kertoa vastaukseen varatun ajan. Viikon kuluttua lähetyksestä muistutettiin vastaajia, jotka eivät olleet vielä vastanneet. Vastaajilta saatiin suostumus tutkimukseen, kun he vastasivat kyselyyn. Vastaajien anonyymius säilyi koko kyselyn ajan.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin strukturoitua, tätä kyselyä varten laadittua lomaketta (Liite 3.). Aihe rajataan koskemaan Leijonaemojen jäseniä, joihin kuuluu pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia. Tarkoituksena oli saada mahdollisimman laaja otanta. Kysely laadittiin opinnäytetyöntekijöiden toimesta ja lähetettiin Leijonaemojen projektityöntekijän avustuksella.

Kyselylomake sisälsi 35 kysymystä. Alla oleva taulukko selventää kyselylomakkeen rakennetta. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Kyselylomakkeen rakenne

Kyselylomakkeen rakenne	
Taustatiedot	kysymykset 1-11
Sosiaalinen tuki	kysymykset 13- 27
Tiedollinen tuki	kysymykset 13- 17
Emotionaalinen tuki	kysymykset 18
Käytännöllinen tuki	kysymykset 19- 20
Hengellinen tuki	kysymykset 21
Vertaistuki	kysymykset 22- 27
Leijonaemojen toiminta	kysymykset 28
Leijonaemojen toiminnan kehittäminen	kysymykset 29- 33

Kyselyssä selvitettiin, ovatko vanhemmat saaneet sosiaalista tukea lapsen sairastuessa ja sairauden aikana. Sosiaalisen tuen piirin laskettiin kuuluvaksi tiedollinen, emotionaalinen, käytännöllinen, hengellinen ja vertais-tuki. Kyselyssä selvitettiin myös keneltä tai mistä vanhemmat ovat tukea saaneet, sekä keneltä he eivät kokeneet sitä saavansa.

Kyselyssä käytettiin neliportaista Likert–asteikkoa, jossa väittämät olivat: Täysin samaa mieltä =1, samaa mieltä = 2, eri mieltä = 3 ja täysin eri mieltä =4. Aineiston analyysivaiheessa Likert–asteikko käännettiin toisinpäin eli täysin samaa mieltä =4, samaa mieltä = 3, eri mieltä = 2 ja täysin eri mieltä =1. Tässä opinnäytetyössä käytettiin vastauksien auki kirjoituksessa keskiarvoja, jolloin 4 on paras mahdollinen vastaus ja 1 alhaisin vastaus.

Webproppol on tiedonkeruu ja kysely -sovellus, joka toimii internetin välityksellä. Se on maksullinen ohjelma ja vaatii rekisteröinnin. Sillä on laaja käyttäjäkunta aina kouluista eri teollisuuden aloihin. Webproppolin etuja on sen käytön helppous. Se laskee tulokset valmiiksi ja vastauksia voi seurata reaaliajassa. (Kaukoranta 2009.)

Aineisto kerättiin strukturoidulla tavalla Webproppol–kyselyllä, kyselyn tulokset analysoidaan tilastollisesti. Tutkimuksessa saadaan käyttää Leijonaemot ry:n Webproppol -lisenssiä, kysely on tehty tätä opinnäytetyötä varten.

4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston käsittelyllä tarkoitetaan kerätyn tiedon tarkistamista ja siirtämistä sellaiseen muotoon, että sitä voidaan numeraalisesti tutkia (Vilkka 2007, 118.) Kyselyiden määrääjän umpeuduttua lomakkeet käytiin läpi, arvioitiin tiedon laatu ja virheellisyys sekä poistettiin puutteellisesti tai epäasiallisesti täytetyt lomakkeet. Tarkastuksen yhteydessä arvioitiin tutkimuksen kato. Tällä tarkoitettiin puuttuvan tiedon määrää, ja se ei yleensä ole ongelma, jos kato on vähäinen. Kato on aina arvioitava, ja siltä voidaan välttyä huolellisella ennako suunnittelulla. Aina voidaan lähettää muistutus tai uusintakysely, mikäli vastauslomakkeet ja kuoret on koodattu oikein ja tiedetään, kuka ei ole vastannut. Tässä on muistettava henkilöiden tietosuoja, koskaan koodit eivät saa joutua väärin käsiin. (Vilkka 2007, 105—117.)

Analyysitapa riippuu siitä, ollaanko tutkimassa yhtä tai useampaa muuttujaa. Sijaintilukuja käytetään tutkittaessa yhden muuttujan jakaumaa. Yhden muuttujan jakaumaa tutkittaessa käytetään keskiarvoa, frekvenssiä ja prosentteja. (Vilkka 2007, 118—131.) Tässä opinnäytetyössä tuloksia havainnollistetaan frekvensseinä ja prosentteina. Vastaajilta kysytyissä väittämässä oli mahdollisuus valita 1–4 vaihtoehto, jolloin 4 tarkoitti vastaajan olevan täysin samaa mieltä väitteen kanssa ja 1 täysin eri mieltä.

Tuloksia esitetään tekstinä, erilaisina taulukkoina, tunnuslukuina ja kuvi-
oina. Tulosten esittäminen on objektiivista. Taulukot ja kuviot voidaan si-
joittaa leipätekstiin. Niitä käytetään havainnointiapuna ja niillä nopeute-
taan ja helpotetaan asian ymmärrettävyyttä. Taulukoiden tulee olla selkeitä
ja hyvin numeroituja. Tekstin ja taulukon informaation tulee täydentää toi-
siaan. Kuviot ovat vaikuttavia ja antavat lukijalle selkeän kuvan yleisestä
jakaumasta. Tulosten tulkinnat ja johtopäätökset esitetään myös sanallises-
ti, jotta lukijalle tulisi selväksi niiden laatu ja sisältö. (Vilkkä 2007, 134—
148.) Tämän opinnäytetyön jokaisesta kysymyksestä löytyvät informatii-
viset kaaviot. (Liitteet 4–8.)

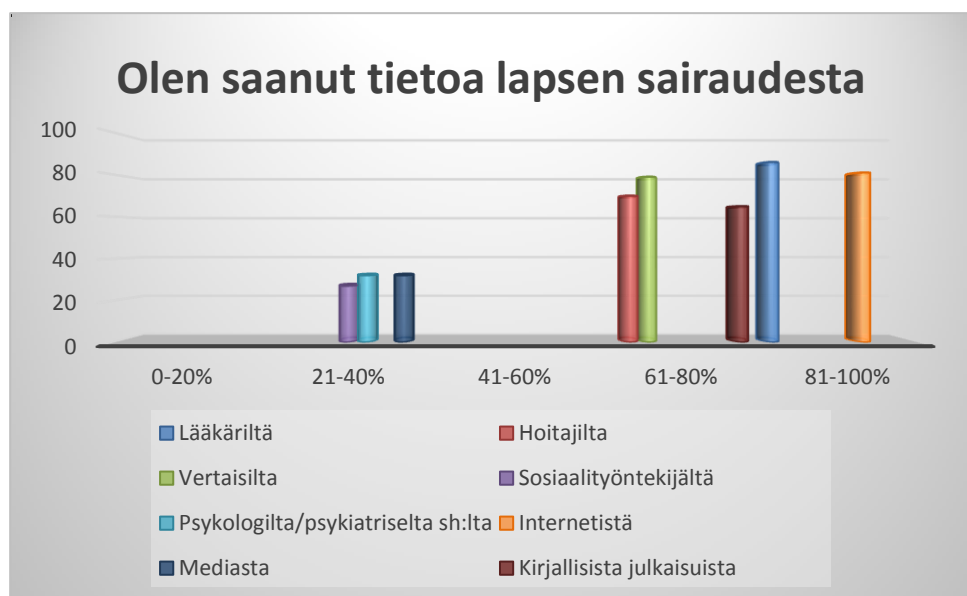
Aineiston avoimien kysymysten vastaukset analysoitiin sisällönanalyysil-
lä. Vastausten sisällöt jaoteltiin ala- ja yläkategorioihin. Jaotellut kategori-
at löytyvät liitteistä. (Liite 6–8.)

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tulokset esitellään seuraavassa tutkimusongelmien mukaisessa järjestyksessä. Tässä opinnäytetyössä pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien jaksamista tarkasteltiin sosiaalisen tuen saamisessa eli tiedollisen, emotionaalisen, käytännöllisen, hengellisen ja vertaistuen näkökulmasta.

5.1 Tiedollinen tuki

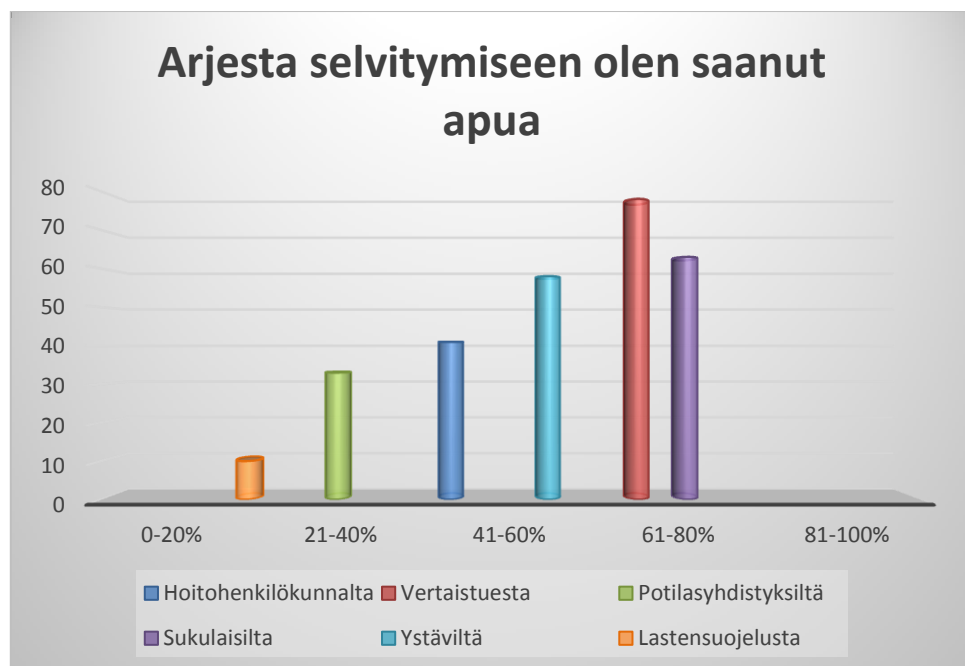
Tietoa lapsen sairaudesta vastaajat oli saanut eniten lääkäreiltä (ka= 2.29). Vertaistuen piiristä oli tietoa saatu toiseksi eniten (ka=2.21). Yhdeksi suu-
reksi tekijäksi tiedonantajana nousi myös Internet (ka=2.15). Vähiten tie-
toa oli saatu sosiaalityöntekijöiltä (ka=0.91) sekä psykologilta ja psykiatri-
selta sairaanhoitajalta (ka=1.0). (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Olen saanut tietoa lapsen sairaudesta

Ohjausta ja tukea lapsen sairauden ymmärtämiseen vastaajat koki saaneensa eniten vertaistuesta (ka=2.38). Lääkäriltä (ka=1.90) ja hoitajilta (ka=1.77) koettiin saadun seuraavaksi eniten tukea ja ohjausta. Vähiten tukea ja ohjausta vastaajat koki saaneensa sosiaalityöntekijältä (ka=1.0) sekä mediasta (ka=0.98). (Liite 4.)

Arjesta selviytymiseen vastaajat olivat saaneet eniten apua vertaistuesta (ka=2.1), toiseksi eniten sukulaisilta (ka=1.82), kolmanneksi eniten ystäviltä (ka=1.61), sekä neljänneksi eniten hoitohenkilökunnalta (ka=1.28). Saman kysymyksen yhteydessä kysyttiin oman kunnan tarjoamaa apua. Eniten apua saatiin kuljetuspalveluihin (ka=0.84) ja toiseksi eniten lastenhoitoapua (ka=0.77). Vain murto-osa vastaajista (ka=0.2) sai omalta kunnalta siivousapua tai kotiapua (ka=0.36). (Kuvio 5)



Kuvio5. Arjesta selviytymiseen olen saanut apua.

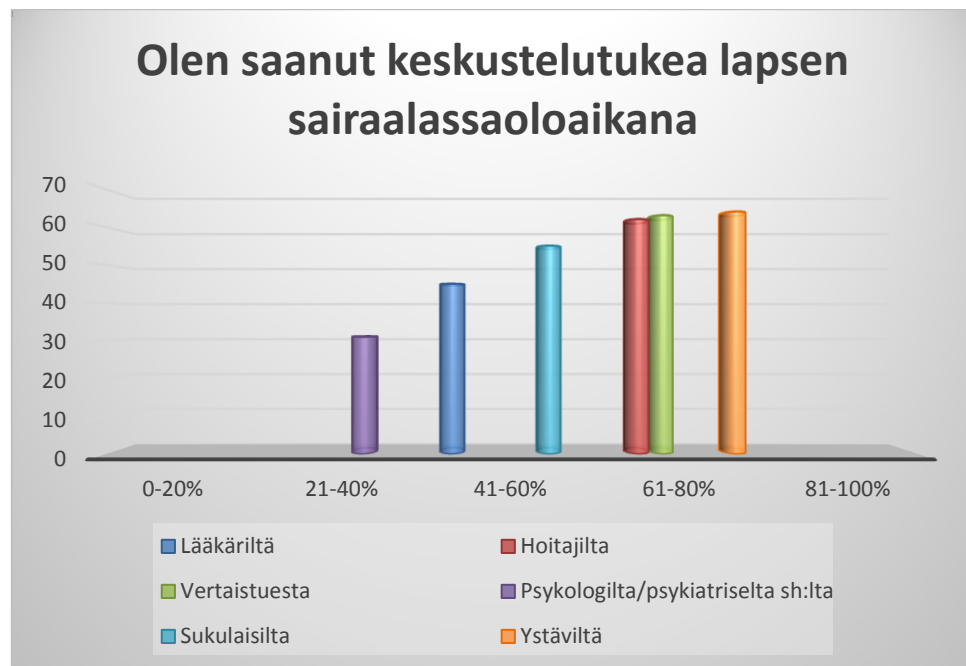
Kyselyssä tarkennettiin avun saamista, kysymällä mitä apua vastaajat olivat saaneet. Avoimia vastauksia kertyi 105. Terapiaa ja keskusteluapua perheille tai pitkäaikaissairaalle lapselle oli saanut 17 (16 %) vastaajista. Apua päivähoiton järjestämiseen pitkäaikaissairaalle lapselle ja/tai sisarukselle sai 15 (14 %) vastaajaa. Avustajan lapselle päiväkotiin ja kouluun oli saanut 9 (13 %) vastaajista. Vajaa kymmenesosa vastanneista kertoi saaneensa kunnalta avustusta kodin muutostöihin ja apuvälineisiin eli 8 (8 %) vastaajaa. (Liite 4.)

Kyselyssä kartoitettiin myös vastaajien omaa arviota perheen tilanteesta. Eniten vastaajat (ka=2.27) koki olevansa ajan tasalla lapsensa terveydentilan suhteen. Toiseksi eniten vastaajat (ka=1,91) koki pärjäävänsä kohtalaisen hyvin lapsen sairauden kanssa. Vastaajista vain (ka=1,42) koki per-

heensä taloudellisen tilanteensa hyväksi, sekä vain (ka=1,16) koki saavansa riittävästi apua arjessa selviytymiseen. (Liite 5.)

5.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisen tuen osalta kyselyssä selvitettiin vanhempien koetun tuen saamista. Lapsen sairaalassa oloaikana keskustelutukea vanhemmat koki saaneensa parhaiten vertaisilta (ka=1.72) ja ystäviltä (ka=1.7), sekä hoitajilta (ka=1.63). Vastaajista vähäinen osa (ka=1.33) koki saavansa tukea lääkäriltä. (kuvio 6.)

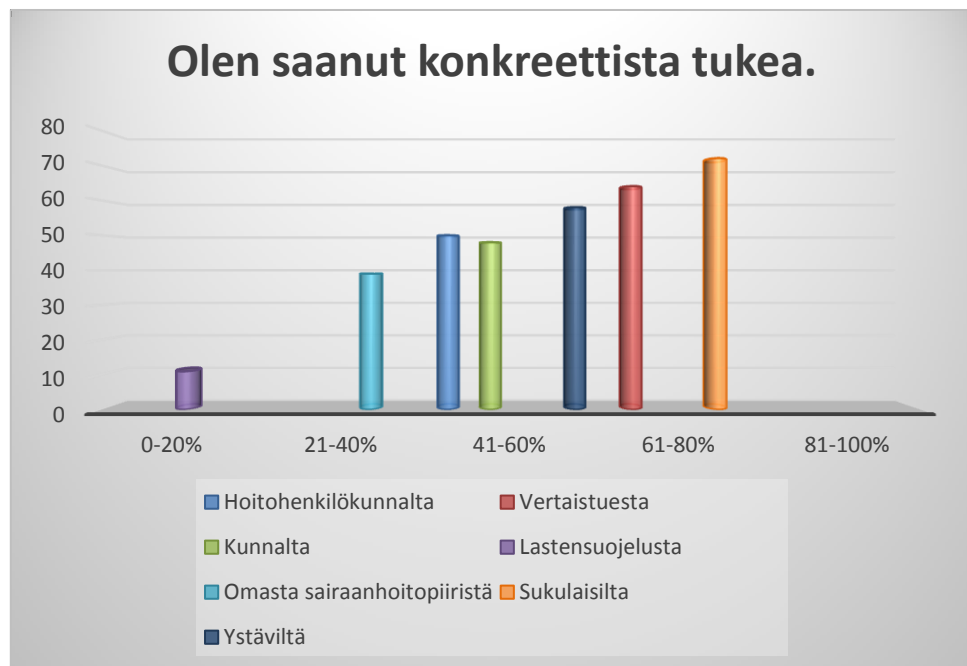


Kuvio 6. Olen saanut keskustelutukea lapsen sairaalassaoloaikana.

Vanhempien oman kokemuksen mukaan selvitettiin kyselyssä vanhempien mukaan ottamista lasta koskevassa päätöksenteossa. Vanhemmista suurin osa (ka=2.19) koki tulleen kuulluksi lastansa koskevissa päätöksissä. Vanhemmat koki tulleen kuulluksi ja kunnioitetuksi lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa hoitohenkilökunnan kanssa olevissa vuorovaikutustilanteissa (ka=2.17). Kyselyssä oli väittämä hoitohenkilökunnan ymmärryksestä vanhempien huolesta lapsen terveyttä kohtaan, kohtalainen määrä vastaajista (ka=2) koki huolensa tulleen ymmärretyksi hoitohenkilökunnan taholta. (Liite 5.)

5.3 Käytännöllinen tuki

Käytännöllisellä tuella kyselyssä selvitettiin konkreettisen tuen saamista. Vanhemmilta selvitettiin väittämällä, keneltä he ovat saaneet konkreettista tukea. Vanhemmat koki saaneensa eniten tukea sukulaisilta, (ka=1.96). Vertaistuesta vanhemmat koki saaneensa myös paljon tukea (ka=1.8). Vastanneista pieni osa (ka=1.4) koki saaneensa konkreettista tukea hoitohenkilökunnalta. Omasta sairaanhoitopiiristä vanhemmat koki saaneensa tukea lapsen hoitamiseen liittyvissä haasteissa vähäisesti (ka=1,13). (Kuvio 7.)

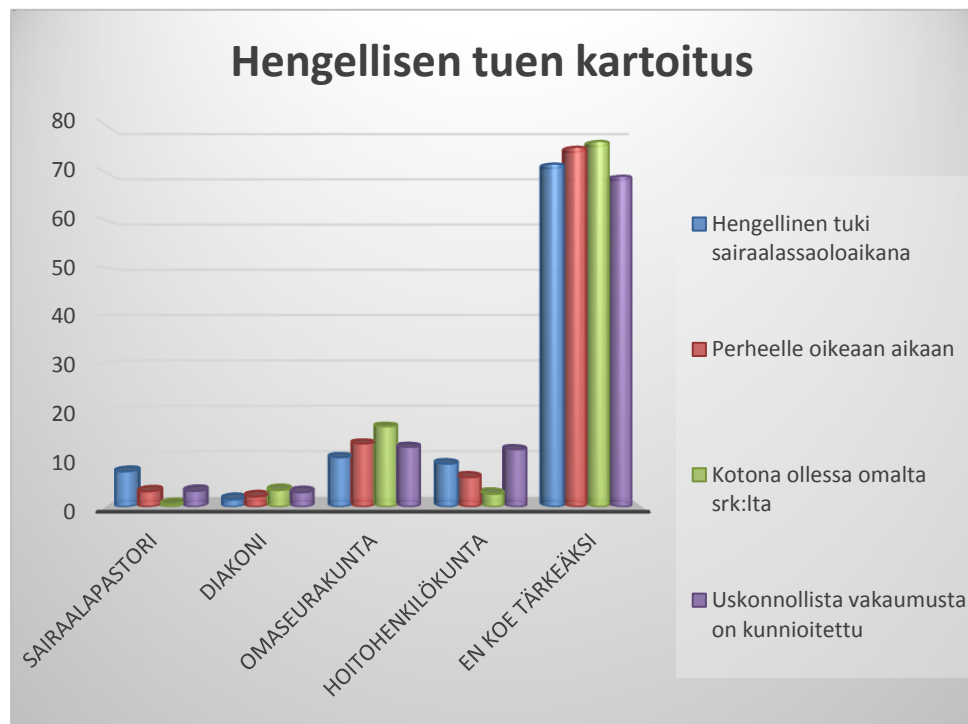


Kuvio 7. Olen saanut konkreettista tukea.

Kyselyssä kartoitettiin konkreettisen tuen saamisen helppoutta vanhempien voimavaroja ajatellen. Konkreettista tukea vanhemmat eivät kokeneet saavansa pyytämättä, automaattisesti. Vanhemmista vähäinen määrä (ka=0.81) koki saaneensa konkreettista apua pyytämättä. Vanhemmat kokivat (ka=2.23), että konkreettista tukea pitää sinnikkäästi osata vaatia kunnalta, jotta sitä olisi mahdollisuus saada. Kyselyssä selvitettiin vanhempien kokemana lasta koskevien asiakirjojen saamisen automaattisuus ja oikeakielisyys. Vastaajista pieni määrä (ka=1.28) koki saaneensa kaikki asiakirjat lääkäriltä pyytämättä. Lasta koskevien lausuntojen sisältöön oli tyytyväisiä kohtalainen määrä (ka=1.72) vastaajista. Muutamat vastaajat oli (ka=0.41) käyttänyt kotisairaalan palveluja pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa. (Liite 6.)

5.4 Hengellinen tuki

Kyselyssä selvitettiin vanhempien kokeman hengellisen tuen tarvetta pitkäaikaissairaalan lapsen perheille. Eniten hengellistä tukea lapsen sairaalassa olon aikana oli saatu omalta seurakunnalta 39 (10 %). Oikeaan aikaan hengellistä tukea oli myös saatu eniten omalta seurakunnalta 49 (13 %). Vaihtoehto ”en koe hengellistä tukea tärkeäksi” nousi kuitenkin joka kohdassa kärkisijalle, kuten alla oleva kuviokin valottaa. (kuvio 8.)



Kuvio 8. Hengellisen tuen kartoitus.

5.5 Vertaistuki

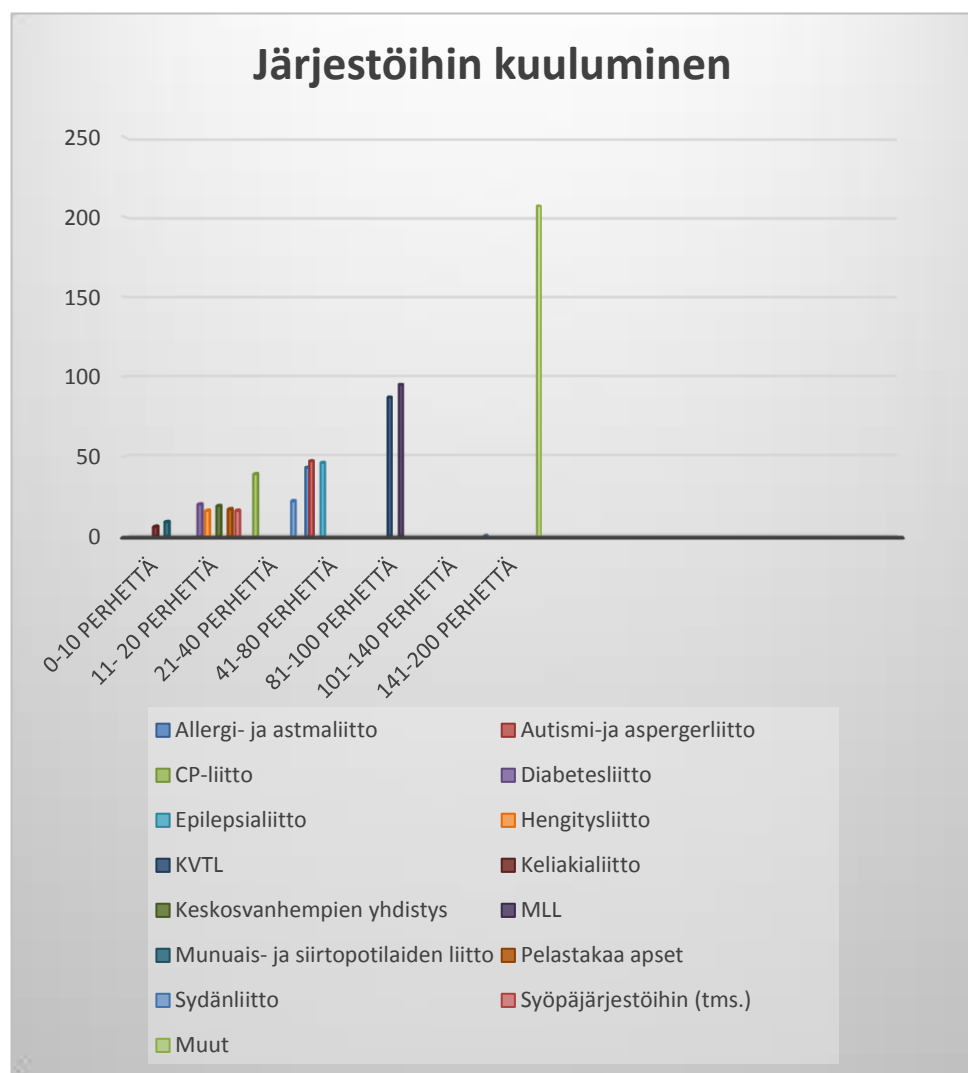
Vertaistuella selvitettiin, mistä vanhemmat ovat saaneet vertaistukea sairaalassa olo aikana sekä sairaalasta pääsyn jälkeen. Sairaalassa ollessaan vanhemmat oli saanut eniten vertaistukea toisilta osastolla olevilta vanhemmilta 162 (44 %), toisaalta 205 (56 %) koki, että he eivät olleet saaneet tukea toisilta vanhemmilta osastolla ollessaan. 113 (31 %) vanhemmista oli saanut tukea Leijonaemot ry:ltä ja 90 (24 %) muilta potilasyhdistyksiltä. Sairaalasta pääsyn jälkeen eniten vertaistukea oli saatu Leijonaemot ry:ltä 247 (67 %). Vanhemmista 261 (71 %) koki, että osastolla tutuksi tulleiden vanhempien tuki loppui sairaalasta pääsyn jälkeen.

Opinnäytetyössä tutkittiin myös vanhempien osallistumista vertaistukiryhmiin ja erilaisiin vertaistukitapahtumiin. Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmissä oli käynyt 158 (43 %) kyselyyn vastanneista vanhemmista. Muiden potilasyhdistysten ryhmiin oli osallistunut 152 (41 %) vanhemmista. Leijonaemot ry:n järjestämiin tapahtumiin oli osallistunut 171 (47 %)

vanhemmista, kun taas muiden potilasyhdistysten tapahtumiin oli osallistunut 172 (47 %) vanhemmista.

Opinnäytetyössä selvitettiin myös kuinka aktiivisesti vanhemmat osallistuvat järjestötoimintaan. 302 (83 %) vanhemmista ei ollut osallistunut aktiivisesti Leijonaemot ry:n toimintaan. Muiden potilasyhdistysten järjestötoimintaan ei myöskään osallistuttu aktiivisesti, vaan 289 (79 %) vastasi kieltävästi.

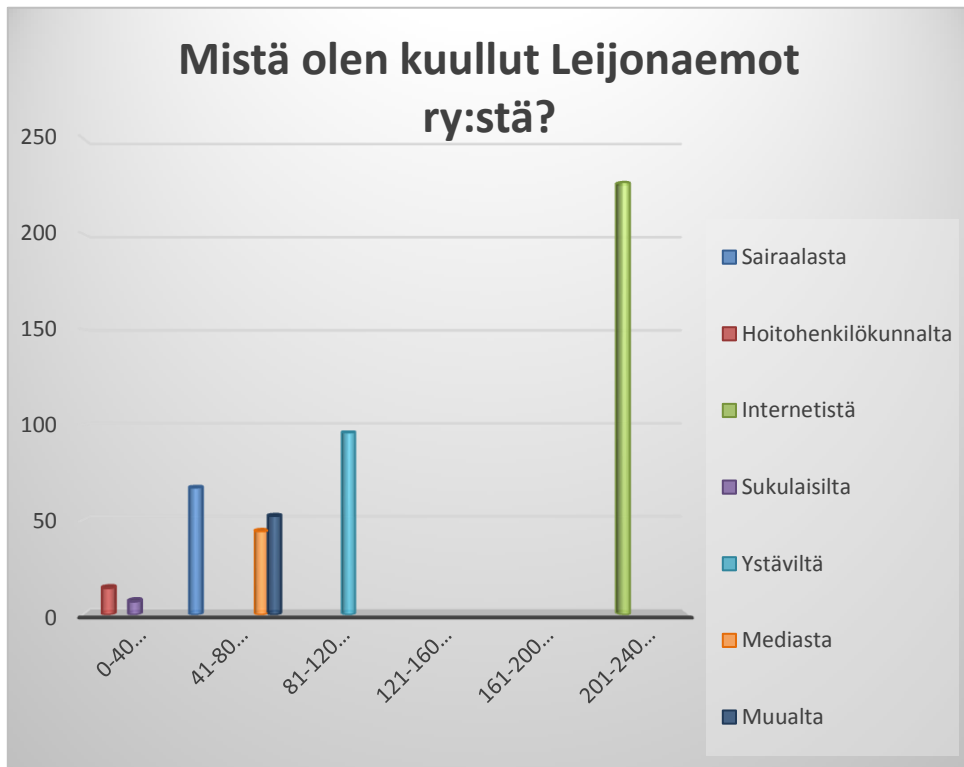
Vertaistukeen liittyen opinnäytetyössä selvitettiin myös, minkälaisiin järjestöihin vanhemmat tai perheet kuuluvat (Kuvio 9.). Tässä kysymyksessä perheiden oli mahdollisuus vastata useampaan kohtaan, mikäli he kuuluivat useampaan järjestöön.



Kuvio 9. Järjestöihin kuuluminen.

Tuloksissa esille nousi selvästi MLL ja Diabetesliitto, muuta vaihtoehtojen sarakkeesta nousi esille ADHD -liitto, omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, Näkövammaisten keskusliitto sekä Aivoliitto. Paljon oli myös vanhempia, jotka eivät kuuluneet mihinkään liittoon tai yhdistykseen Leijonaemot ry:tä lukuun ottamatta.

5.6 Leijonaemot ry vertaistuki



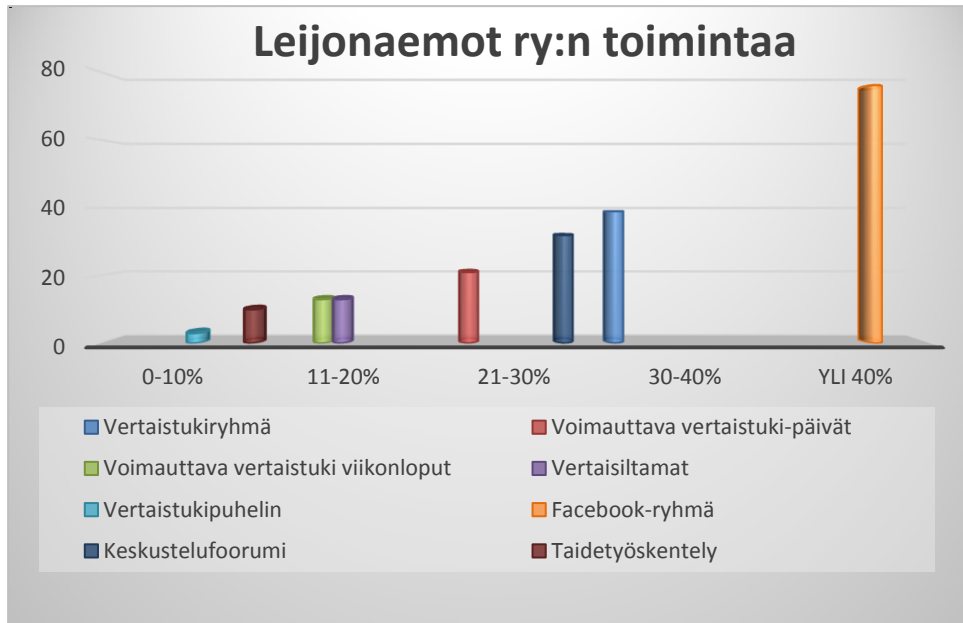
Kuvio 10 Mistä olen kuulunut Leijonaemot ry:stä?

Opinnäytetyössä selvitettiin, mistä vanhemmat oli kuullut Leijonaemot ry:stä. Vastaajista suurin osa 227 (62 %) oli kuullut Leijonaemot ry:n toiminnasta internetistä. Toiseksi eniten 96 (26 %) oli kuultu ystäviltä, kolmanneksi eniten 67 (18 %) oli kuultu sairaalasta, neljänneksi eniten 52 (14 %) vastaajista valitsi vaihtoehdoksi avoimen vastauksen. (Kuvio 10.)

Avoimen vastauksen pääkategorioiksi nousi kirjallinen materiaali, sekä henkilöltä tai henkilöiltä saatu tieto. Kirjallisen materiaalin alakategorioiksi nousivat Leijonaemojen tarinat-kirja sekä eri organisaatioiden ilmoitustaulut. Henkilöltä tai henkilöiltä saadun tiedon alakategorioiksi nousivat päiväkodit, terapeutit ja vertaistukiryhmät. (Liite 8.)

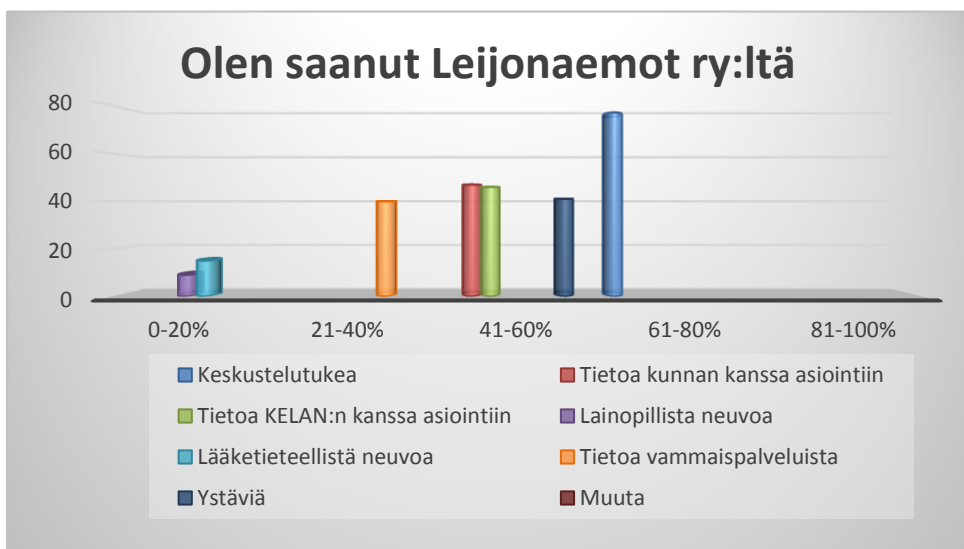
Vastaajilta kysyttiin myös, toimivatko heidän lähellään Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmä sekä toivovatko vanhemmat vertaistukiryhmää lähelleen. Yli 267 (70 %) vastaajista kertoi Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toimivan lähellään. Vastaajista 71 (19 %) toivoi, että vertaistukiryhmä toimisi heidän lähellään.

Opinnäytetyössä otettiin selvää, minkälaisiin Leijonaemot ry:n järjestämiin toimintoihin vanhemmat tai perheet oli osallistunut. (Kuvio 11.)



Kuvio 11. Leijonaemot ry:n eri toimintoihin osallistuminen

Opinnäytetyössä tutkittiin, mitä vastaajat olivat saaneet Leijonaemot ry:ltä sekä mikä yhdistyksen toiminnassa koettiin tärkeäksi. Tässä kysymyksessä vastaajien oli mahdollisuus vastata asteikolla 1-8, jolloin 8 tarkoitti eniten tukea ja 1 vähiten tukea. Vastausten mukaan eniten Leijonaemot ry:ltä oli saatu keskustelutukea (ka=5.58), toiseksi eniten tietoa Kelan kanssa asiointiin (ka= 4.14) ja kolmanneksi eniten tietoa kunnan kanssa asiointiin (ka=3.94). Myös tietoa vammaispalveluista oli saatu Leijonaemot ry:n kautta hyvin (ka=3.86), samoin ystäviä (ka=3.46). Lainopillista neuvoa sen sijaan koettiin saadun liian vähän (ka= 2.25), lääketieteellistä neuvoa (ka=2.7) toiseksi vähiten. (Kuvio 12.)



Kuvio 12. Olen saanut Leijonaemot ry:ltä

Kysymykseen, mitä muuta vastaajat oli saanut Leijonaemot ry:ltä edellä mainittujen lisäksi, nousi esille kaksi pääkategoriaa loma ja vertaistuki. Pääkategoria loma alle muodostui neljä alakategoriaa, lippuja ja kutsuja erilaisiin tapahtumiin, lomavinkkejä ja aikaa perheelle. Pääkategoria vertaistuki alle muodostuivat neljä alakategoriaa, ideoita arkeen, voimaa, kannustusta ja viikonloppuja. (Liite 7.)

Opinnäytetyön viimeinen kysymys kartoitti, mitä muuta vastaajat halusivat sanoa. Suurin osa kyselyyn vastanneista vanhemmista ja perheistä koki Leijonaemot ry:n toiminnan ja vertaistuen todella tärkeäksi. Ryhmiä toivottiin kuitenkin lisää, varsinkin Pohjois-Suomeen. Vanhemmat kokivat myös haasteelliseksi avun ja tuen saamisen omalta kunnalta, sekä valtavan byrokratian määrän, jota erilaisten tukien hakeminen sisältää.

Avoimen kysymyksen pääkategorioiksi nousivat esille toiminta, vertaistuki ja tuen saanti. Pääkategoria toiminta alle muodostui kolme alakategoriaa, koulutukset ja työnohjaus, toiminnan lisäämistä Pohjois-Suomessa ja yhteistyö sairaanhoitopiirien kanssa. (Liite 8.)

Toivoisin enemmän tapahtumia Pohjoiseen.

Pääkategoria vertaistuki alle muodostui kaksi alakategoriaa, Facebook-ryhmä ja vertaistukiryhmät.

Leijonaemosten facebook-ryhmän kautta löysin epilepsia keskustelufoorumia, josta olen oikeasti saanut täsmä vertaistukea.

Monisairaalan lapsen äitinä olen kokenut, että Leijonaemot ry on ollut ainoa taho missä saan sellaista vertaistukea mitä olen toivonut, koska voin puhua kaikista sairauksista yhtä aikaa ja vaikka kellään muulla ei olisikaan samoja sairauksia, niin ymmärrystä olen tarvittaessa silti saanut toisin kuin muissa potilasjärjestöissä.

Pääkategoria tuensaanti alle muodostui viisi alakategoriaa, perheen ja työn yhteensovittaminen, avun saanti kunnalta, byrokratia, lastensuojelu ja vanhempien jaksaminen.

Leijonaemot on ollut korvaamaton apu arjessa niin henkisellä kuin fyysisellä tavalla. Se että löysin Leijonaemoihin niin aikaisin on varmasti auttanut suuresti elämää eteenpäin vammaisen/sairaalan lapsen kanssa... ihana kun on joku, jonka kanssa jakaa ilot ja surut.

Sairaanhoitaja kertoi sairaalassa Leijonaemoista, jonka jälkeen ymmärsin, että perheellämme on oikeuksia... Saimme tavata kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän joka on auttanut byrokratiassa.

Aika harvoin ammattilaisia tavatessa vanhemmilta kysytään kuinka itse jaksaa?

Tämän opinnäytetyön perusteella pidettiin onnistuneena Leijonaemot ry:n näkyvyyttä. Iso osa vastaajista oli löytänyt ja saanut kuulla Leijonaemot ry:stä sairaalasta tai internetistä. Facebook-ryhmä on koettu hyväksi tiedotuskanavaksi.

6 POHDINTA

Seuraavassa pohdittiin tämän opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden toteutumista. Opinnäytetyössä saatuja tuloksia tarkasteltiin aiempien tutkimustulosten valossa. Tarkastelun pohjalta laadittiin johtopäätökset ja kehittämissuositukset. Lopuksi esiteltiin kehittämissuosituksia saatujen tulosten pohjalta.

6.1 Eettisyys

Terveystutkimuksia säätelevät monet lait, joissa eettisyys otetaan huomioon. On mietittävä tarkkaan kuinka kysymykset vaikuttavat osallistujiin. Osallistujia on syytä informoida riittävästi ja ottaa kirjallinen suostumus tutkimukseen ja kirjallinen vahvistus, että osallistuja on ymmärtänyt mistä on kysymys. (Kylmä & Jurvakka 2012, 137—149.)

Hyvässä tutkimuksessa otetaan aina huomioon eettisyys. Tutkimus itsessään eivätkä siinä käytettävät kysymykset, analysointi tai tulokset saa loukata ketään henkilökohtaisesti, eikä myöskään saa loukata yhteisöjä. Tutkimuksen mahdollisia haittoja voidaan minimoida pitämällä kiinni sovitusta asioista. Etiikan lisäksi on huomioitava lainsäädäntö ja noudatettava sitä. Tärkeää on muistaa, että tutkija on vastuussa tutkimuksestaan ja virheistään. Tutkittavalta on aina pyydettävä lupa ja tällä on missä vaiheessa tutkimusta tahansa oikeus kieltäytyä ja jättää tutkimus kesken. (Vilkkä 2007, 89—101.)

Tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksen mukana vastaaja sai saatekirjeen, josta selvisi opinnäytetyön tarkoitus, sen tavoitteet, tekijät ja tekijöiden yhteystiedot. Vastaajilla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä tekijöihin puhelimitse tai sähköpostilla, jos oli jotain kysyttävää opinnäytetyön aiheesta. Vastaamalla kyselylomakkeeseen vastaaja antoi luvan vastauksien myöhempään käsittelyyn. Kyselylomake saatekirjeineen lähetettiin koko Leijonaemot ry:n jäsenistölle. Vastausaikaa annettiin kolme viikkoa, kyselystä muistutettiin kahdesti, ensimmäisen viikon ja toisen viikon jälkeen lähetettiin muistutuskirje sähköpostitse Leijonaemot ry:n jäsenistölle. Vastaajien henkilöllisyys pysyi salassa koko opinnäytetyön tekemisen ajan. Kyselyn postituksesta huolehti Leijonaemot ry:n projektityöntekijä, jolloin vastaajien henkilöllisyys ei missään vaiheessa tullut opinnäytetyön tekijöiden tietoon. Tutkimuksen kysymykset asetettiin niin, että ne eivät loukanneet ketään. Vastaaja antoi tietoisesti suostumuksen käyttää kyselyn

vastauksia vastaamalla kyselyyn. Vastaaminen oli vapaaehtoista ja vastaaja pystyi jättämään vastaamisen kesken, tässä tilanteessa siihen mennessä vastatut tiedot eivät tallentuneet mihinkään, joten niitä tietoja ei pystytty käyttämään tässä kyselyssä.

6.2 Luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida validiteettia ja reliabiliteettia apuna käyttäen. Validiteetissa tarkastellaan, onko työssä tutkittu sitä mitä pitikin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua. Yhdessä nämä kaksi muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen luotettavuutta on helpompi mitata, kun kysymykset ovat selkeitä. Koko prosessin ajan tutkimuksessa tulee säilyä rehellisyys työtä kohtaan. (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2013, 189; Vilka 2007, 152–153.)

Tutkittua tietoa opinnäytetyön aiheesta löytyi vähän. Taulukosta käy ilmi, mitä hakusanoja tässä opinnäytetyössä on käytetty. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Teoriaosuuden hakuja.

Haku sana	Tietokanta	Tulokset
pitkäaikaissairas lapsi ja vanhemmat	Medic	12
pitkäaikaissairas lapsi ja vanhempien ja jaksaminen	Medic	2
pitkäaikaissairas lapsi ja vanhempien jaksaminen vuosilta 2007-2013	Medic	139
long-term ill children and parents coping	Cinahl	6
parents coping and long-term ill child	Cinahl	4
long-term ill child and parents support	Cinahl	3
long-term ill and child and parents coping	Cinahl	11

Opinnäytetyön aiheen valinta oli tarkkaan mietitty ja tutkijoiden omaan mielenkiintoon sopiva. Hoitotyön näkökulmasta aihe oli tärkeä. Vanhempien jaksaminen vaikuttaa lasten jaksamiseen. Jos vanhempien jaksamista tuetaan, voivat lapset paremmin ja vanhemmat jaksavat hoitaa paremmin ja pidempään pitkäaikaissairaita lapsiaan. Kolmannen sektorin toimijat tekevät yhteistyötä jossakin määrin sairaaloiden kanssa. Mutta kun on tarkasteltu tämän opinnäytetyön tuloksia, voidaan olettaa, että yhteistyölle on tarvetta enemmän.

Työn johdonmukaisuutta hiottiin suunnitteluvaiheessa pitkään ja hartaasti. Johdonmukaisuus tavoitteissa ja tarkoituksessa sekä tutkimusongelmissa säilyi koko työn läpi. Keskeiset käsitteen vaihtuivat vielä suunnittelu vaiheessa, mutta lopulta ne saatiin osumaan työn tarkoitukseen. Tietoperustaan on koottu riittävästi tietoa opinnäytetyön avainsanoista.

Tähän opinnäytetyöhön vastauksia saatiin 366. Kysely lähetettiin noin 1100 sähköpostiin linkkinä. Vastauksia tähän tutkimukseen tuli tämä määrä, koska osa Leijonaemot ry:n jäsenistä on perhejäseniä, jolloin myös puoliso voi vastata kyselyyn samalla linkillä kuin sähköpostin haltija. Vastausprosentti tässä kyselyssä oli noin 34 %. Vastausprosentti vaikutti aika pieneltä, kun kysely kattoi koko suomen Leijonaemot ry:n jäsenistön. Vastausprosentin pienuudessa tulee ottaa huomioon, että kohderyhmä, joille kysely lähti, on pääasiassa väsyneitä ja kiireisiä pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempia, joilla suuri osa arjesta menee pitkäaikaissairaalan lapsen tai lasten hoitoon, työntekoon ja itsensä sekä mahdollisen parisuhteen hoitoon. Vastauksia tuli ympäri Suomea. Opinnäytetyön kyselyn vastauksista saatiin kattava kuvaus pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tilanteesta tämän päivän Suomessa. Suurin osa kyselyyn vastanneista asui Etelä-Suomessa, joka vaikuttaa vastausten tuloksiin.

6.3 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tuloksista nousi selvästi esille sosiaalisentuen merkitys. Sosiaalista tukea oli saatu vertaistuen piiristä, erilaisista vertaistukiryhmistä. Tukea oli saatu myös lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella sosiaaliseen tukeen kuuluvaa apua olisi kaivattu enemmän sosiaalityöntekijöiltä, koskien nimenomaan valtavaa byrokratian määrää erilaisia tukia haettaessa.

Tässä opinnäytetyössä tiedollisen tuen saannista nousi selvästi esille tiedon saannin tärkeys. Lapsen sairastuessa oli tärkeää saada riittävästi tietoa, sopivissa annoksissa. Hallström ja Elander (2007) ovat tutkimuksessaan huomanneet, että vanhemmilla on suuri tarve saada tietoa ja kommunikoida lapsensa hoitajien kanssa. Tässä opinnäytetyössä vanhemmat olivat saaneet eniten tietoa lapsensa sairaudesta lääkäreiltä. Lääkäreiltä ja hoitajilta he olivat myös saaneet tukea ja ohjausta. Suurin osa vanhemmista koki olevansa ajan tasalla lapsensa terveydentilasta. He kokivat myös tulevansa toimeen lapsensa sairauden kanssa.

Hallström ja Elander (2007) ovat huomanneet, että emotionaaliseen tukeen liittyen vanhemmat koki erittäin tärkeäksi saada osallistua lapsensa hoitoon. Tässä opinnäytetyössä nousi esille, että vanhemmista suurin osa kokee tulleen kuulluksi lastensa koskevilla päätöksillä. Vanhemmat kokee tulleen kuulluksi ja kunnioitetuksi lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa. Moni vanhempi kokee myös hoitohenkilökunnan ymmärtävän heidän huolensa lapsen terveyden suhteen. Tässä opinnäytetyössä emotionaalista tukea oli myös saatu eniten vertaisilta. Samoin on Kinnunen (2006) pro gradu-tutkielmassaan todennut: vanhemmat huomasivat vertaistuen keinoksi löytää ymmärrystä ja tietoa lapsen sairaudesta. Vanhemmat koki vertaistu-

en onnistuneeksi, kun he löytävät vertaiset vanhemmat, jotka painivat samanlaisten arkipäivän haasteiden kanssa.

Tässä opinnäytetyössä käytännön tukea vastaajat oli saanut eniten sukulaisilta. Hallström ja Elander (2007) todetessaan, että lapsen sairastuessa usein isovanhemmat ovat perheen apuna. Tässä opinnäytetyössä arjen haasteisiin vastaajat oli saanut tukea vertaisilta, sukulaisilta ja ystäviltä. Konkreettisen tuen saaminen viranomaistaholta oli vastaajien mielestä yllättävän vaikeaa. Tarvittavia asiakirjoja ei saatu pyytämättä, eikä kunnalta tule apua, ellei sitä sinnikkäästi osaa vaatia. Moni koki myös perheen taloudellisen tilan heikoksi, mikä saattaa lisätä vanhempien stressin määrää joka taas vaikuttaa koko perheen jaksamiseen. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella uskomme tämän nostattavan vanhempien stressin määrä, joka taas vaikuttaa koko perheen jaksamiseen. Melnykin, Feinsteinin, Moldenhouerin, ja Smallin (2001) tutkimukset ovat antaneet samansuuntaisia vastauksia. Vanhemmat ovat yksinäisiä ja stressaantuneita kamppaillessaan yksin lapsen sairauden kanssa. Perheiden välit kiristyvät, kun mietitään, kuka on kotona lapsen kanssa ja kuka käy töissä. Apua on vaikea saada.

Tässä tutkimuksessa hengellistä tukea oli saatu eniten omalta seurakunnalta, jokaisessa lapsen sairastumisen vaiheessa. Karvinen (2007) on kirjoittanut hengellisen tuen haasteellisuudesta. Hänen mukaansa hengellisen tuen antamisessa tulee ottaa huomioon perheen uskonnollinen tausta. Hengellistä tukea antaa monissa hoitolaitoksissa sairaalapastori tai vastaava koulutettu henkilö. Tässä opinnäytetyössä hengellistä tukea oli kuitenkin saatu todella vähän sairaalapastorilta. Tässä opinnäytetyössä ei ollut vastaus vaihtoehtoa, en ole saanut hengellistä tukea. Tämän vuoksi moni oli sitten vastannut, ettei koe sitä tärkeäksi. Hengellisen tuen kysymys oli ollut vastaajille haasteellinen. Siitä saatiin myös palautetta vastaajilta.

Kysymys 21 vastausvaihtoehto En ole saanut hengellistä tukea (vaikka asia on tärkeä) puuttuu. Se on meidän oikea vastaus, tyhjäksi ei pystynyt jättämään.

Samoin hengellisen tuen osiossa en päässyt kyselyssä eteenpäin jollen valinnut mitään. Jouduin valitsemaan, etten pidä hengellistä tukea tärkeänä. Pidän kyllä tärkeänä, mutta en ole missään törmännyt kyseisiin sairaalan henkilöihin eikä sitä ole ehdotettu.

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että vanhemmat kokivat vertaistuen monelta osin tärkeänä ja voimaannuttavana apuna. Vanhemmat kokivat saavansa vertaistukea toisilta vanhemmilta lapsen ollessa sairaalassa, mutta harmillisen usein tuki loppui, kun lapsi kotiutui. Karlsson (2006) on myös tutkimuksessaan huomannut, että vertaistukiryhmässä osanottajat saavat ymmärrystä tilanteeseen, jossa he itse ovat. He kokevat vapauden tunteen, kun ei tarvitse aina selittää uudelleen ja uudelleen, mistä on kyse. Vertaistukiryhmässä toiset osanottajat paini-

vat samojen asioiden kanssa ja sieltä koetaan saatavan konkreettista tietoa mieltä askarruttavista asioista. Ihmisillä on tarve puhua keskenään ja tämän tarjoavat vertaistukiryhmät. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta huomataan vanhempien kuuluvan monenlaisiin vertaistukea järjestäviin järjestöihin. He osallistuivat myös aktiivisesti erilaisiin vertaistukiryhmiin ja vertaistukea tarjoavien järjestöjen tapahtumiin.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin kuinka kattavasti Leijonaemot ry on onnistunut levittäytymään valtakunnallisesti ja kuinka hyvin vastaajat tietävät sen toiminnasta. Internetin tärkeys nousi esille tiedonsaantikanavana. Hoitohenkilökunta oli osannut mainostaa Leijonaemot ry:n toimintaa harmillisen vähän. Vastaajat tiesivät Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmän toimivan heidän lähellään, kuitenkin lisää ryhmiä kaivattiin. Aivan kaikkia halukkaita ei siis tämän tutkimuksen tulosten mukaan Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmät ole saavuttaneet. Tämän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että vastaajat pitivät todella tärkeänä keskustelutukea, jota Leijonaemot ry:n vertaistuki ryhmät tarjoavat. Vertaistukea vanhemmat olivat saaneet Leijonaemot ry:ltä niin lapsen sairaalassa olo aikana kuin sen jälkeenkin, huomattavasti enemmän kuitenkin vasta lapsen kotiuduttua. Tärkeää oli myös apu ja neuvot asioitaessa virallisten tahojen kanssa. Vertaistukiryhmät olivat myös tuoneet ystäviä monen elämään. Tämän tutkimuksen tulokset painottavat vertaistukiryhmien tärkeyttä. Leijonaemojen vertaistukiryhmät lievittävät stressiä ja auttavat saamaan apua, kun konkreettisen tuen saaminen esimerkiksi omalta kunnalta on kovan työn takana. Tässä tutkimuksessa monissa vastauksissa nousivat ystävien läsnäolo ja merkitys korkealle vanhempien jaksamisen suhteen.

6.4 Kehittämisehdotukset Leijonaemot ry:lle

Tämän opinnäytetyön tulosten valossa voitiin ajatella, että hoitohenkilökunnalla oli iso rooli vanhempien jaksamisessa. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat olivat väsyneitä byrokratiaan. Hoitohenkilökunnan tulisi osata ohjata vanhempia hakemaan tukia ja ohjata mahdollisesti sosiaalityöntekijälle, jonka olisi hyvä tietää mistä haetaan ja mihin vanhemmilla on oikeus.

Opinnäytetyön tuloksia tarkasteltaessa huomioitiin kirjallisen materiaalin tärkeys. Oli hyvä huomioida, että vanhemmat halusivat ajan kanssa saada tietoa lapsensa tilanteesta, joten vastaanotolla tai vastaavassa tilanteessa jaetut kirjalliset julkaisut olisivat hyviä keinoja jakaa tietoa. Internetistä vanhemmat löysivät tietoa hyvin, mutta internetissä jaetun tiedon lähdekriittisyys tulisi muistaa. Vanhemmille jaetuissa julkaisuissa voisi olla joihtakin hyviksi todettujen internetsivujen osoitteita.

Hoitohenkilökunnan ammattitaito oli tärkeää. Kehittämisehdotuksena nousee myös tarve huomioida hoitohenkilökunnan koulutukset ja seminaarit, joissa voitaisiin informoida kolmannen sektorin toimijoista sekä esimerkiksi kunnilta ja KELA:sta saaduista etuisuuksista.

Tämän opinnäytetyön tulosten sanoma tuntui olevan Leijonaemot ry:n jäsenistön tyytyväisyys yhdistyksen toimintaan. Kyselylomakkeen analysoinnilla saatiin kehitysehdotuksia Leijonaemot ry:n toimintaan. Leijonaemot ry sai tämän opinnäytetyön perusteella hyvää palautetta toiminnastaan. Leijonaemot ry tekee tärkeää ja näkyvää työtä pitkäaikaissairaiden lasten perheiden hyväksi. Yhteistyö muiden potilasjärjestöiden ja Lastenklonikoiden Kummien kanssa oli tärkeää ja jäsenperheitä palkitsevaa. Lastenklonikoiden Kummit mahdollistavat Leijonaemot ry:n jäsenperheiden osallistumisen erilaisiin tapahtumiin ympäri Suomea. Tapahtumat ovat pääasiassa Etelä-Suomessa, jonka vuoksi osa vastaajista koki oman osallistumisensa tapahtumiin hankalaksi pitkien ajomatkojen vuoksi.

Voimauttavia vertaistukiviikonloppuja ja päiviä kehitettiin. Pidettiin onnistuneena uusia ideoita erilaisista aiheista, joita käsitellään vierailevan luennoitsijan kanssa. Yksinhuoltajien viikonloppuihin toivottiin mahdollisuutta lastenhoitoon, samalla huomioitiin, että viikonlopun luonne muuttuu, jos otetaan lapset mukaan. Tämän voisi huomioida järjestäessä yksinhuoltajille suunnatun voimaannuttavan vertaistukipäivän, jossa olisi lastenhoito järjestetty.

6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Vertaistuen kehittämislle on tilausta tulevaisuudessa. Vertaistuen ja kolmannen sektorin vaikuttavuus ihmisten hyvinvoinnissa korostuu tulevaisuudessa enemmän. Vapaaehtoistyön tekijöitä tarvitaan enemmän. Ensimmäisenä jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia miten kolmannen sektorin toimijat voisi informoida hoitohenkilökuntaa ohjaamaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia tukien piiriin. Edistääkö vai estääkö kolmannen sektorin mukana olo laadukkaan hoitotyön tekemistä.

Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla tutkia hoitohenkilökunnan osallisuutta vanhempien jaksamisen tukemisessa. Miten hoitohenkilökunta voisi olla paremmin mukana huomioimassa vanhempien voimavaroja.

LÄHTEET

- Adhd-tietoa. n.d. Mikä on adhd?
Viitattu 1.8.2014
<http://www.adhd-tietoa.fi/index.php>
- Davis, H. 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?
Suomen sairaanhoitajaliitto RY. Sipoo: Silverprint OY.
- Epilepsialiitto. n.d. Lapsen epilepsia.
Viitattu 1.8.2014
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/lapsen_epilepsia
- Hallström, I. & Elander, G. 2007. Families' needs when a child is long-term ill: a literature review with reference to nursing research. *International Journal of nursing practice*. 2007 Jun; 13 (3): 193–200. (55 ref)
- Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaan lasten vanhemmille. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. *Hoitotiede* Vol. 17. no. 1. 12–21.
- Henttonen, P. & Kantojärvi, A. n.d. Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja vanhemmuus.
Viitattu 1.2.2014
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/vanhempien-oppimiseen-liittyvat-vaikeudet-ja-kehitysvammaisuus/>
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S & Laimio, A. 2010. Verstaistoiminta kannattaa. Helsinki: Silverpalvelut OY.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Jurvelin, T. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Oulun yliopisto. Hoitotieteen- ja terveyshallinnonlaitos. *Hoitotiede* 17 (1). 35–41.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kansalaisjärjestötoiminnan strategia. 2010.
Viitattu 30.1.2014
http://pre20031103.stm.fi/suomi/hao/julkaisut/kansalais/kansa_strate.htm

Karvinen, I., Kankkunen, P. & Nikkonen, M. 2007. Sairaanhoidajaliitto. Haasteena hengellisyys. Viitattu 1.2.2014.
http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/12_2007/muut_artikkelit/haasteena_hengellisyys/

Kalsson, M. 2006. Självhjälpsgrupper. Denmark: Narayana Press.

Kaukoranta, K. 2009. Webropol (W-Pol). Tietojärjestelmien esittely. Oulun yliopisto. Viitattu 2.11.2013.
http://cf.oulu.fi/tilaisuuksia/Tietoa_tietojarjestelmista_110909/W-POL_Kaukoranta.pdf

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013. Emotionaalinen tuki. Viitattu 1.2.2014
<http://verneri.net/yleis/emotionaalinen-tuki>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. n.d. Vanhemmuus. Viitattu 3.11.2013.
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/>

Kela 2012. Kelan vammaisetuustilasto. Viitattu 9.1.2014.
[http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/130613085310MV/\\$File/Kelan%20vammaisetuustilasto_2012.pdf](http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/130613085310MV/$File/Kelan%20vammaisetuustilasto_2012.pdf)

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. Viitattu 9.9.2014.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Kotasaari, M. 2004. Sairaanhoidajaliitto. Kouluterveydenhoitajan antama tuki lapselle, jonka vanhempi on masentunut. Viitattu 1.2.2014.
http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/8_2004/ajankohtaiskirjoitus/_kouluterveydenhoitajan_antama_t/

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta. 17.8.1992/785. Viitattu 20.1.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 2.11.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lammi-Taskula, J. & Bardy, M. 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi. Vanhemmuuden ilot ja murheet. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 7.2.2014.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/0e6f5676-9ccf-4490-8496-45c7b3acce5f>

Lammi-Taskula, J. & Salmi, M. 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi. Työnjako ja tyytyväisyys parisuhteeseen pikkulapsiperheissä. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 7.2.2014.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/0e6f5676-9ccf-4490-8496-45c7b3acce5f>

Leijonaemot ry. n.d.

Viitattu 10.1.2013.

<https://www.leijonaemot.fi/>

Leijonaemot ry. n.d. Toiminnan periaatteita.

Viitattu 9.1.2014.

<https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/toiminnan-periaatteet>

Leijonaemot ry. n.d. Vertaistuki.

Viitattu 1.2.2014.

<https://leijonaemot.fi/vertaistuki>

Malm, M. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin – vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. n.d. Vanhempain netti. Huolia ja kriisejä. Perheen kriisit ja muutokset. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 9.1.2014.

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.

Melnik, B.M., Feinstein, N.F., Moldenhouer, Z. & Small, L. 2001. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*. 2001 Nov-Dec; 27 (6): 548-58, 572-3. (89 ref)

Mykkänen-Hänninen, R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsinki: Stadia.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja koulutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.

Omaishoitajat ja läheiset –liitto ry. n.d. Mitä omaishoito on?

Viitattu 1.2.2014.

<http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Tiedonantaminen kriittisesti sairaan potilaan läheisille. Suomen Lääkärilehti 25–26.

Rajantie, J. 2000. Lasten taudit. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino OY.

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Suomalaisten terveys. Duodecim 18.7.2008.

Viitattu 19.1.2014.

http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Storvik–Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Jyväskylä: Tammi.

Leijonaemojen 10 kultaista sääntöä

1. Luottamuksellisuus

Keskustelut Leijonaemot ry:n toiminnassa ja tapahtumissa ovat luottamuksellisia. Mitään kuultuja tai kirjoitettuja asioita ei saa kertoa eteenpäin. Omista ajatuksista ja kokemuksista sekä oivaluksista kertominen on sallittua.

2. Avoimuus

Ryhmän toiminnan edellytys on avoimuus. Puhuminen ja jakaminen auttaa.

3. Kunnioitus

Vertaistoiminnassa edellytetään että ihmiset käyttäytyvät ja suhtautuvat kunnioittavasti toisiaan kohtaan. Diagnoosirajoista riippumaton toiminta vaatii erityisesti kunnioittamaan toisen subjektiivista kokemusta. Ryhmäläisen tulee kunnioittaa myös jokaisen osallistujan tilaa ja aikaa.

4. Erilaisuuden arvostaminen

Hyväksytään ihmiset, heidän perhe-elämänsä ja arvonsa vaikka ne poikkeisivatkin omasta näkemyksestä.

5. Rehellisyys

Ollaan rehellisiä itselle sekä muille.

6. Yksityisyys

Ryhmän jäsen päättää itse kuinka paljon hän haluaa jakaa asioitaan juuri sille ryhmälle joka on läsnä.

7. Kohtaaminen ja vastavuoroisuus

Pysähdytään hetkeen, kuunnellaan ja ollaan aidosti läsnä. Ryhmän jokainen jäsen tuo oman lisänsä ryhmään ja on tärkeä.

8. Elämän myönteisyys

Positiivisuuden säilyttäminen vertaistoiminnassa on erittäin tärkeää. Toivon ylläpitäminen, usko siihen että elämä kantaa voimaannuttaa. Ketään ei hyödytä se, että jäädään märehtimään paahan oloon.

9. Tukea hyväksymään asioita, joita ei voi itse muuttaa

Elämässä on paljon asioita joihin ei voi itse vaikuttaa. Asenne on asia johon voi vaikuttaa.

Asenne on jokaisen oma valinta.

10. Rohkaisu minuisvoiman löytymiseen

Jokainen on oman elämänsä paras asiantuntija ja vastuussa omasta elämästään. Jokaisessa on viisautta löytää omat ratkaisunsa.

(Leijonaemot ry n.d.)

Saatekirje

Hei

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hämeen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien jaksamisesta ja sosiaalisen tuen saannista. Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä pitkäaikaisesti sairas lapsi emmekä erityislapsi, koska jokainen lapsi on erityinen. Opinnäytetyössä tarkastellaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien jaksamista ja sosiaalisen tuen saantia ilman diagnoosirajoja.

Opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamista sekä heidän saamaansa sosiaalista tukea. Kyselytutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Leijonaemot ry. pystyy hyödyntämään omassa toiminnassaan ja sen kehittämässä

Kyselytutkimuksen tilaajana on Leijonaemot ry., joiden jäsenrekisteristä on saatu pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien yhteystiedot. Joiden perusteella Leijonaemot ry. on postittanut tämän kyselyn. Vastaaajien henkilöllisyys ei siis tule missään vaiheessa tutkimusta kenenkään tietoon. Kyselyyn vastataan nimettömänä, yksittäisen vastaajan vastauksia ei voida siis tunnistaa. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta tutkimuksen luotettavuuden kannalta toivottavaa. Vastaamalla kyselyyn annatte tärkeää tietoa hoitotyön ja Leijonaemot ry:n toiminnan kehittämiseen.

Kyselyyn vastaamalla annatte luvan käyttää materiaalia opinnäytetyömme tekemiseen. Kyselyn tulokset ovat luettavissa opinnäytetyöstämme, jonka on määrä valmistua syksyn 2014 aikana. Olemme lisäksi luvanneet esitellä tuloksia Leijonaemot ry:n syyskokouksessa 2014.

Vastausaikaa on kaksi viikkoa, annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyöstämme.

Lämmin kiitos osallistumisestanne tähän kyselyyn!

Emma Koivisto, sähköpostiosoite: emmaliisa.koivisto@student.hamk.fi

Peija Latvala, sähköpostiosoite: peija.latvala@student.hamk.fi

Kyselylomake

Tässä kyselyssä on tarkoitus selvittää pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamista sekä heidän saamaansa sosiaalista tukea. Kyselytutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Leijonaemot ry. pystyy hyödyntämään omassa toiminnassaan ja sen kehittämisessä.

Kyselyyn vastataan valitsemalla perhettäni koskeva paras vaihtehto.

Taustatiedot

1. Tähän kyselyyn vastaa pitkäaikaissairaahan lapsen

- Äiti tai isä
- Muu huoltaja

2. Minkä ikäinen olette

- Alle 20v
- 21-30v
- 31-40v
- 41-50v
- Yli 51v

3. Mikä on perhemuotonne

- Ydinperhe
- Uusioperhe
- Yhden vanhemman perhe
- Etävanhempi
- Muu, millainen? _____

4. Kuinka monta lasta perheessänne on

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 tai enemmän

5. Kuinka monta pitkäaikaissairasta lasta perheessänne on

- 1
- 2
- 3 tai enemmän

Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien jaksamisen tukeminen

6. Kuinka monen pitkäaikaissairaalan lapsen omaishoitaja olette?

- 0
- 1
- 2
- 3 tai enemmän

7. Kuinka moni pitkäaikaissairas lapsesi saa KELAN:n maksamaa vammaistukea?

- 0
- 1
- 2
- 3 tai enemmän

8. Mihin sairaanhoitopiiriin kuulutte

- Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri
- Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Etelä-Savon sairaanhoitopiiri
- Helsingin ja Uudenmaanpiirin sairaanhoitopiiri
- Itä-Savon sairaanhoitopiiri
- Kainuun maakunta
- Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
- Kymenlaakson sairaanhoitopiiri
- Lapin sairaanhoitopiiri
- Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
- Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri
- Satakunnan sairaanhoitopiiri
- Vaasan sairaanhoitopiiri
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
- Ålands hälsö- och sjukvård

9. Onko lapsellanne (voit vastata useampaan kohtaan) (tämä niin monta kertaa kuin on pitkäaikaissairaita lapsia vastaajalla)

- Fyysinen parantumaton sairaus
- Fyysinen parannettavissa oleva sairaus
- Psyykinen sairaus
- Kehitysvamma
- Jokin muu, mikä? _____

Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien jaksamisen tukeminen

10. Kuinka paljon lapsenne on vuodessa sairaalassa, poliklinikkakäynti tms. on yksi päivä) (tämä niin monta kertaa kuin on pitkäaikaissairaita lapsia vastaajalla)

- 0-10 päivää
- 11-20 päivää
- 21-30 päivää
- 31-40 päivää
- 41-50 päivää
- 51-70 päivää
- 71-90 päivää
- 91-120 päivää
- 121-150 päivää
- 151-180 päivää
- 181-210 päivää
- 211-250 päivää
- yli 251 päivää

11. Kuinka pitkä matka teiltä on sairaalaan, jossa lastanne hoidetaan

- 0-10km
- 11-20km
- 21-30km
- 31-40km
- 41-50km
- 51-60km
- 61-70km
- 71-80km
- 81-90km
- 91-100km
- 101-150km
- 151-200km
- yli 201km

Sosiaalisen tuen saaminen (väittämiä, asteikko täysin samaa mieltä =1, samaa mieltä =2, eri mieltä =3, täysin eri mieltä =4)

Tiedollinen tuki

12. Olen saanut tietoa lapsen sairaudesta

1 2 3 4

- | | | | | |
|------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Lääkäriltä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hoitajilta | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vertaistuesta | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sosiaalityöntekijältä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psykologilta/psykiatriselta sh:lta | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Internetistä | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mediasta | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kirjallisista julkaisuista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

13. Ohjausta ja tukea lapsen sairauden ymmärtämiseen ovat antaneet

Lääkäri	○○○○
Hoitaja	○○○○
Vertaistuki	○○○○
Sosiaalityöntekijä	○○○○
Psykologi/psykiatrinen sh	○○○○
Internet	○○○○
Media	○○○○
Kirjallinen julkaisu	○○○○

14. Arjesta selviytymiseen olen saanut apua

Hoitohenkilökunnalta	○○○○
Vertaistuesta	○○○○
Potilasyhdistyksiltä	○○○○
Sukulaisilta	○○○○
Ystäviltä	○○○○
Lastensuojelusta	○○○○
Kunnalta	
lastenhoitajaa	○○○○
siivouspalvelua	○○○○
kotiapua	○○○○
kuljetuspalvelua	○○○○
vapaa-ajan avustajan	○○○○
muu, mikä _____	○○○○

15. Olen saanut kunnalta jotain muuta apua kuin edellisessä kysymyksessä mainittiin

- Kyllä (mitä)
- En

16. Oman tilanteen arviointi

Koen perheemme taloudellisen tilanteen hyväksi
○○○○

Olen mielestäni ajan tasalla lapseni terveyden suhteen
○○○○

Koen tällä hetkellä pärjääväni hyvin lapsen sairauden kanssa
○○○○

Saamme mielestäni riittävästi apua arjessa selviytymiseen
○○○○

Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien jaksamisen tukeminen

Emotionaalinen tuki

17. Olen saanut keskustelutukea lapsen sairaalassaoloaikana

Lääkäriltä	○○○○
Hoitajilta	○○○○
Vertaistuesta	○○○○
Psykologilta/psykiatriselta sh:lta	○○○○
Sukulaisilta	○○○○
Ystäviltä	○○○○

18. Oman kokemuksen mukaan

Minut on otettu mukaan lastani koskevassa päätöksenteossa

○○○○

Hoitohenkilökunta on kunnioittanut perhettäni sairaalassa olon aikana

○○○○

Hoitohenkilökunta on ymmärtänyt huoleni lapseni terveydestä

○○○○

Käytännöllinen tuki

19. Olen saanut konkreettista tukea

Hoitohenkilökunnalta	○○○○
Vertaistuesta	○○○○
Kunnalta	○○○○
Lastensuojelusta	○○○○
Omasta sairaanhoitopiiristä	○○○○
Sukulaisilta	○○○○
Ystäviltä	○○○○

20. Haluamme kartoittaa alla mainittujen väittämien toteutumista sairaan lapsen hoidossa.

Olen saanut konkreettista tukea pyytämättä

○○○○

Minun on pitänyt olla sinnikäs saadakseni tukea kunnalta

○○○○

Olen saanut kaikki tarvitsemani todistukset lääkäriltä pyytämättä

○○○○

Olen ollut tyytyväinen lastani koskeviin lausuntoihin

○○○○

Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien jaksamisen tukeminen

Olen käyttänyt kotisairaalapalveluita pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa

Hengellinen tuki

21. Hengellisen tuen kartoitus

Olen saanut hengellistä tukea lapsen sairaalassa olo aikana

Sairaalapastorilta
Diakoniatyöntekijältä
Omalta seurakunnalta
Hoitohenkilökunnalta

Olen saanut hengellistä tukea perheelleni oikeaan aikaan

Sairaalapastorilta
Diakoniatyöntekijältä
Omalta seurakunnalta
Hoitohenkilökunnalta

Olen saanut hengellistä tukea kotona ollessa omasta seurakunnasta

Sairaalapastorilta
Diakoniatyöntekijältä
Omalta seurakunnalta
Hoitohenkilökunnalta

Perheemme uskonnollista vakaumusta on kunnioitettu

Vertaistuki

22. Olen saanut vertaistukea jo sairaalassa olo aikana

Muilta osastolla olevilta vanhemmilta
Leijonaemot ry:ltä
Muilta potilasyhdistyksiltä

23. Olen saanut vertaistukea sairaalasta pääsyn jälkeen

Osastolla tutuiksi tulleilta vanhemmilta
Leijonaemot ry:ltä
Muilta potilasyhdistyksiltä

Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien jaksamisen tukeminen

24. Olen käynyt vertaisryhmissä

Leijonaemot ry:n
Muiden potilasyhdistysten

25. Olen osallistunut tapahtumiin

Leijonaemot ry:n
Muiden potilasyhdistysten

26. Toimin aktiivisesti järjestötoiminnassa

Leijonaemot ry:n
Muiden potilasyhdistysten

27. Minä/perheemme kuuluu (voit valita usean kohdan)

Allergia- ja astmaliittoon
Autismi- ja aspergerliittoon
CP-liittoon
Diabetesliittoon
Epilepsialiittoon
Hengitysliittoon
Keliakialiittoon
Keskosvanhempien yhdistykseen
MLL
Munuais- ja siirtopotilaiden liittoon
Pelastakaa lapset
Sydänliittoon
Syöpäjärjestöihin (tms.)
Muu, mikä? _____

Leijonaemojen toiminnan kehittäminen

28. Mistä olen saanut tietää leijonaemoista

Sairaalasta
Hoitohenkilökunnalta
Internetistä
Sukulaisilta
Ystäviltä
Mediasta
Muualta, mistä? _____

29. Minua lähellä on Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmä

On
Ei ole

30. Toivoisin, että minua lähellä kokoontuisi Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmä

- Kyllä
- En koe tarpeelliseksi

31. Olen osallistunut seuraaviin leijonaemot ry:n järjestämään toimintaan (voit valita useamman)

- Vertaistukiryhmään
- Voimauttava vertaistukipäivät
- Voimauttava vertaisukiviikonloput
- Vertaisiltamat
- Facebookryhmä
- Keskustelufoorumiin
- Taidepajaan

32. Olen saanut Leijonaemot ry:ltä (voit valita useamman)

- Keskustelutukea
- Tietoa kunnan kanssa asiointiin
- Tietoa KELA:n kanssa asiointiin
- Lainopillista neuvoa
- Lääketieteellistä tietoa
- Tietoa vammaispalvelun palveluista
- Ystäviä
- Muuta? _____

33. Leijonaemot ry:n toiminnassa koen tärkeimmiksi (voit valita useamman)

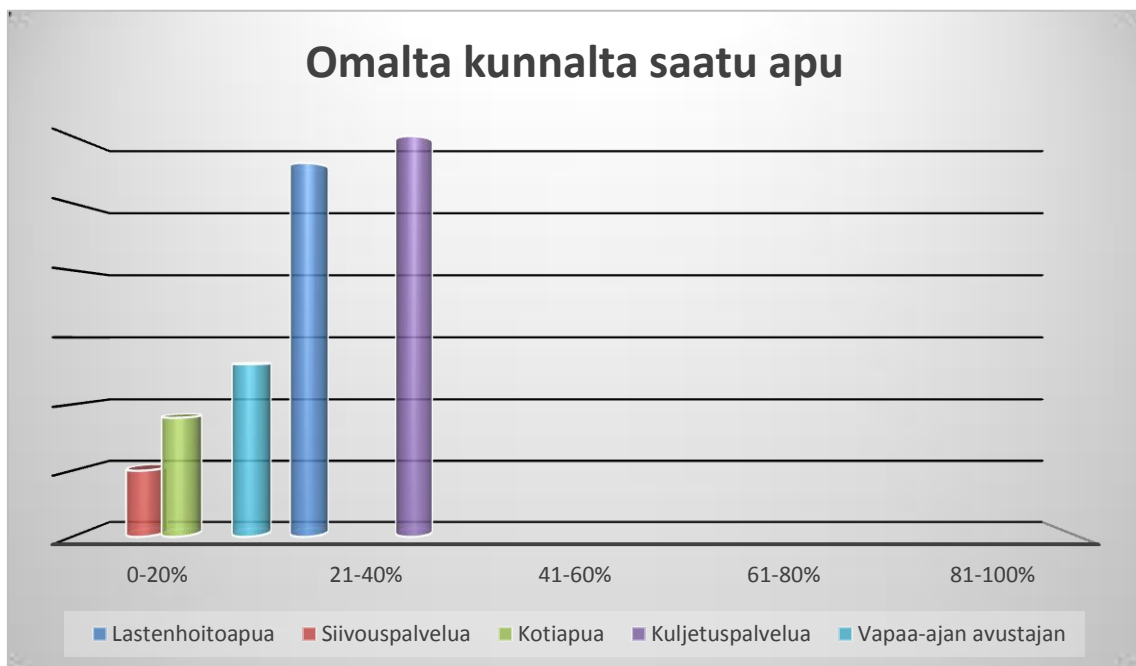
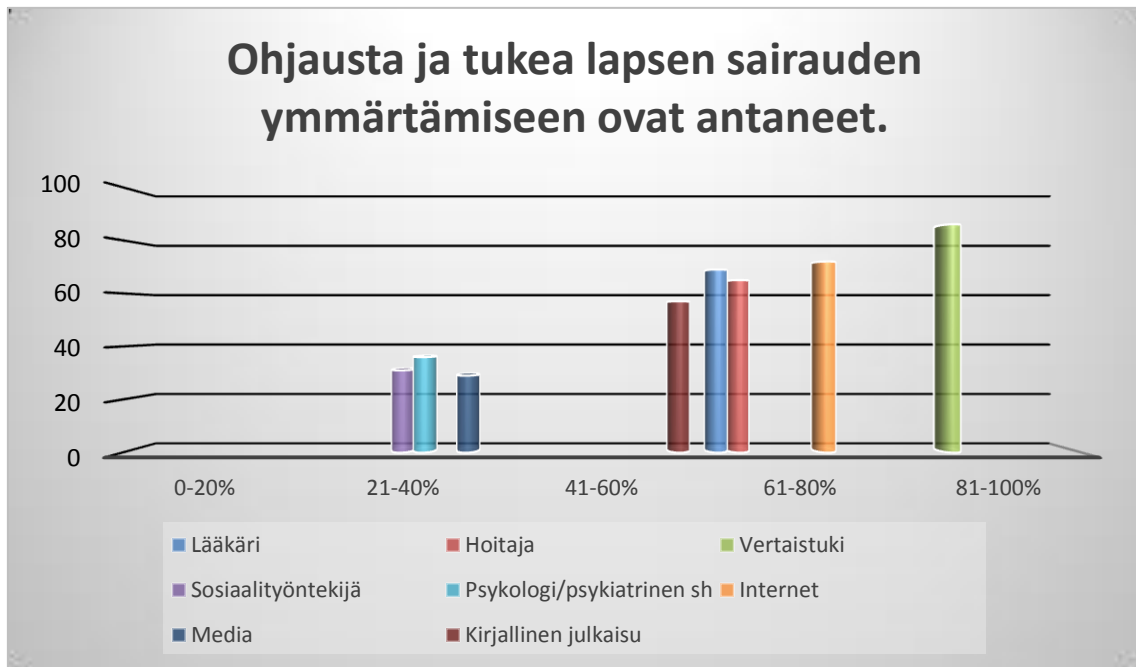
- Vertaistukiryhmän
- Voimauttava vertaistukipäivät
- Voimauttava vertaisukiviikonloput
- Vertaisiltamat
- Facebookryhmä
- Keskustelufoorumin
- Taidepajan
- Leijonaemot.fi-sivun
- Leijonaemot ry:n blogin

1. Mitä muuta haluatte sanoa?

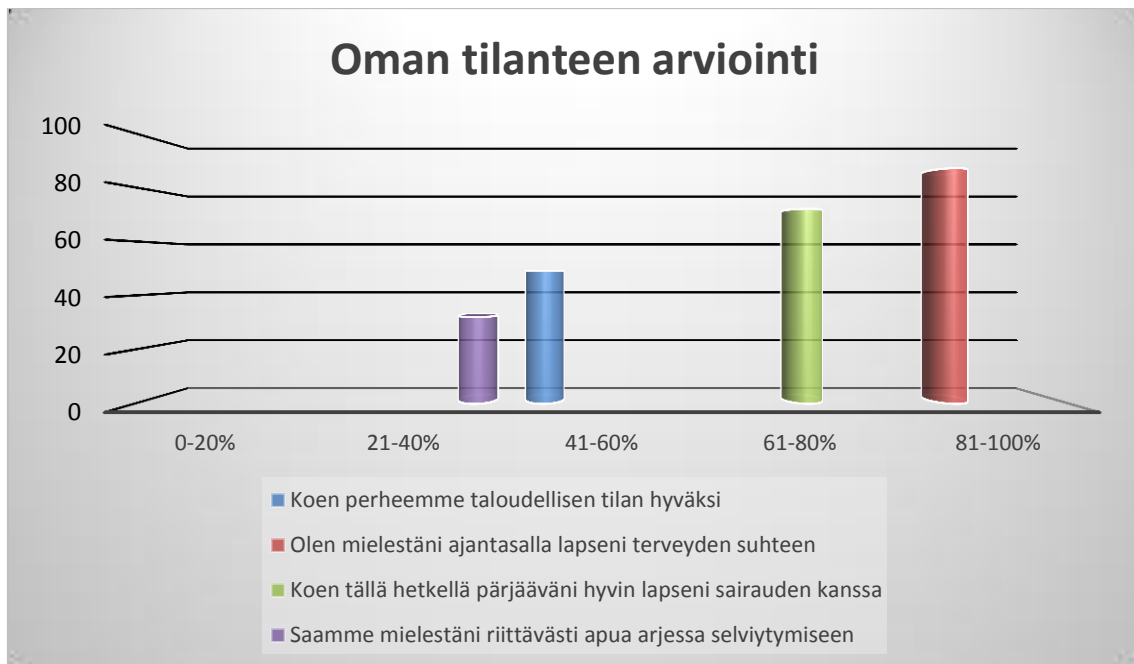
Lämmin kiitos kyselyyn osallistumisesta!



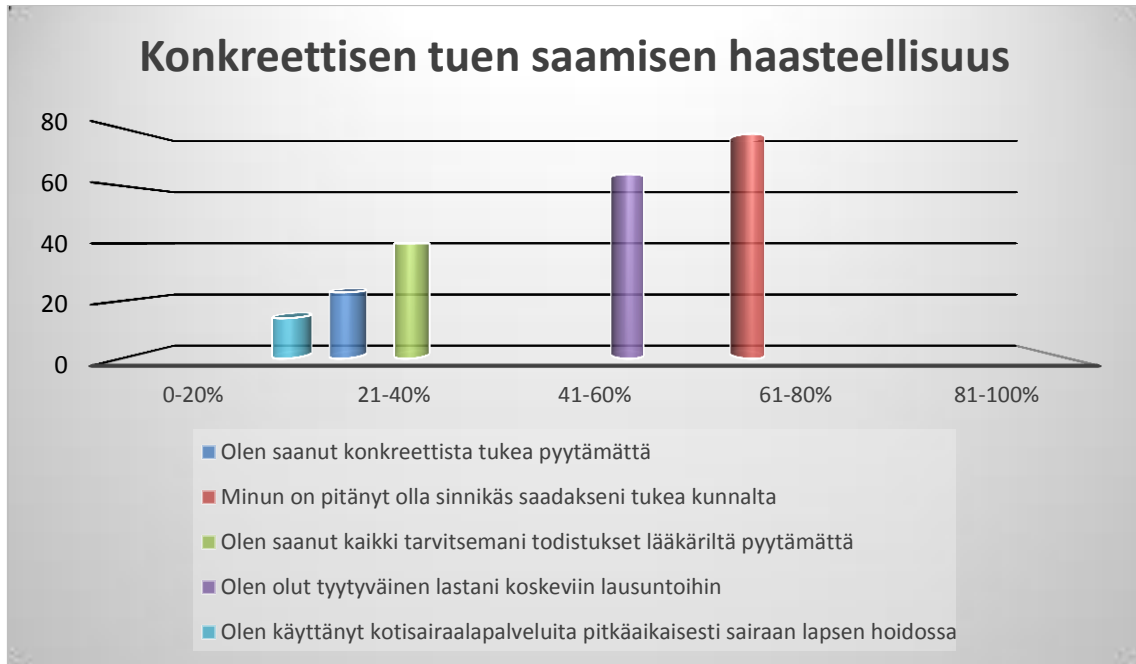
Informatiiviset kaaviot



Informatiiviset kaaviot



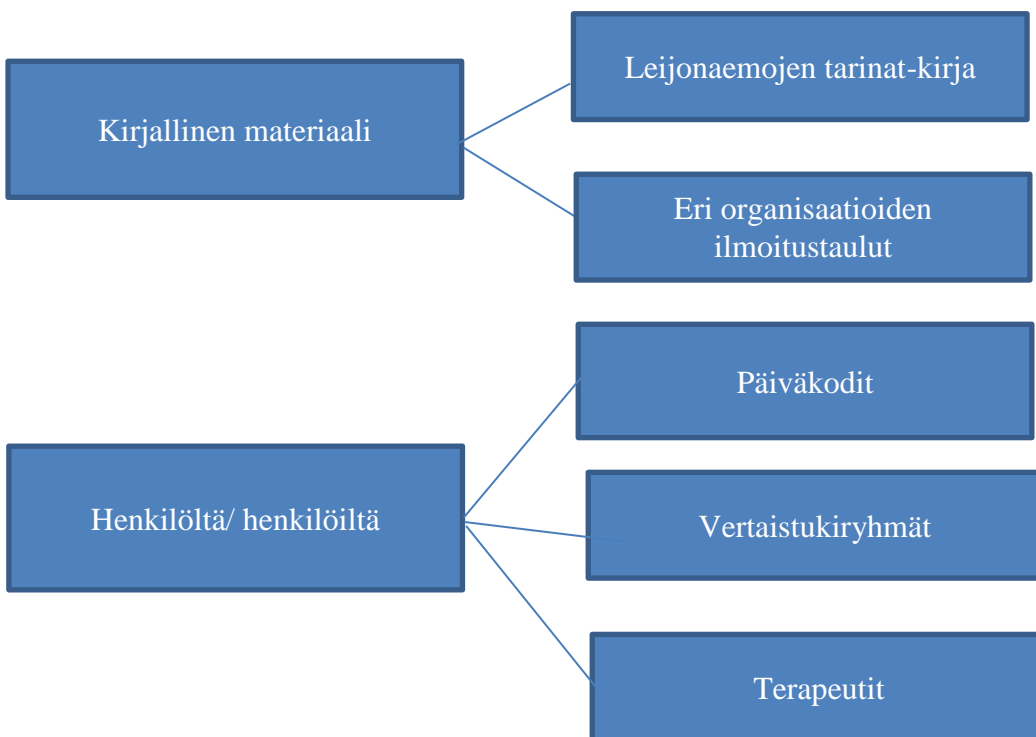
Informatiiviset kaaviot



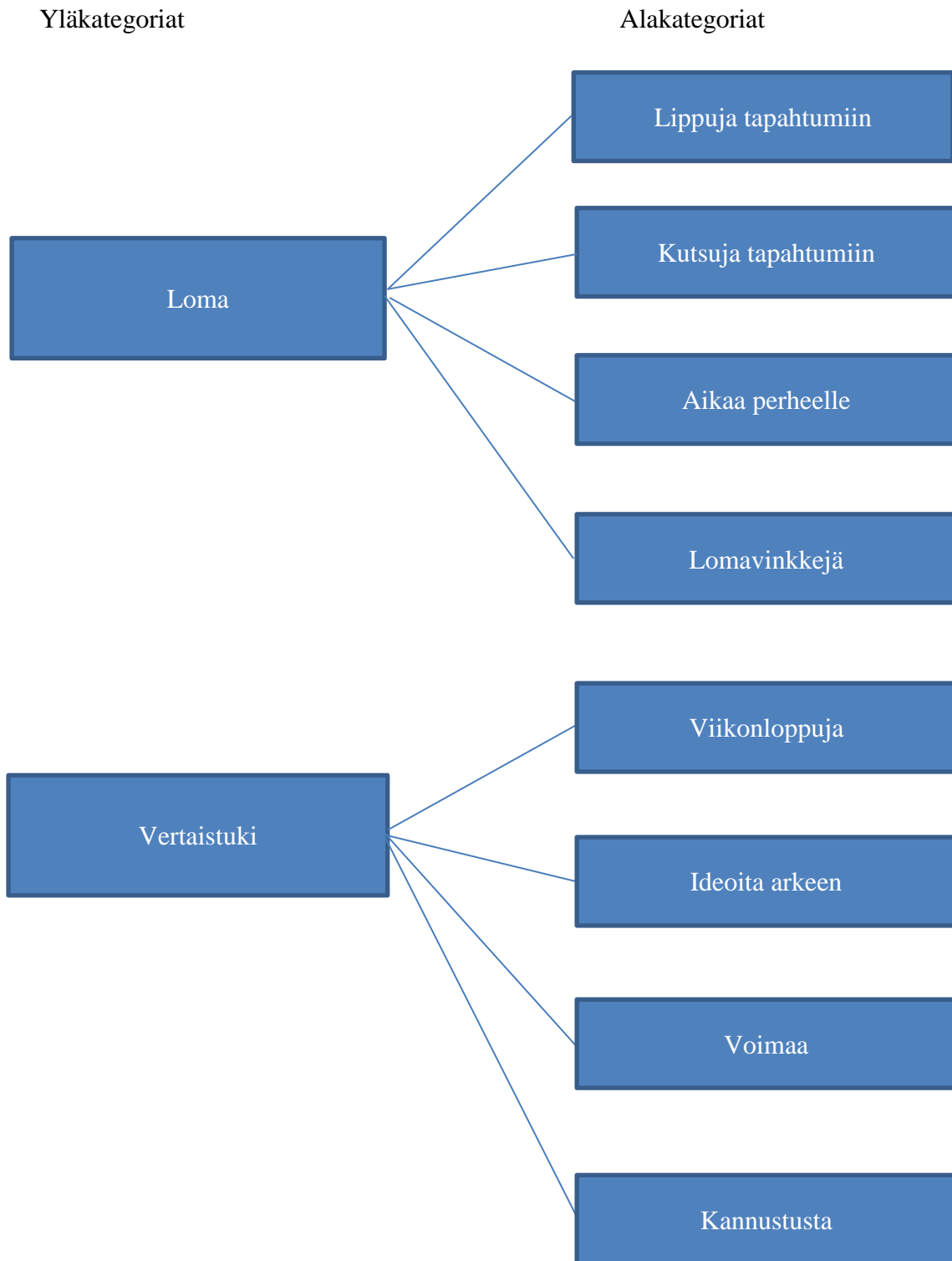
Mistä olen kuullut leijonaemoista?

Yläkategoriat

Alakategoriat



Mitä on saatu Leijonaemot ry:ltä



Kehittämissuhteita ja positiivista palautetta vastaajilta.

Yläkategoriat

Alakategoriat

