

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitaja (AMK), Terveystieteiden (AMK)

2016

Tiina Ahonpää ja Sofia Fakhimzadeh

TIEDON- JA TUEN SAANNIN MERKITYS HARVINAISSAIRAAN LAPSEN VANHEMPIEN ELÄMÄSSÄ

Tiina Ahonpää ja Sofia Fakhimzadeh

TIEDON- JA TUEN SAANNIN MERKITYS HARVINAISSAIRAAN LAPSEN VANHEMPIEN ELÄMÄSSÄ.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perheiden tiedon- ja tuen saantia lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin. Tutkimustulosten avulla arvioitiin perheiden tiedon- ja tuen saantia ja tuotettiin tutkimustuloksia kehittämis- ja vaikuttamistoimintaan, jotta erityislapsen vanhemmat saisivat jatkossa tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Tutkimukseen osallistui 108 harvinaissairautta sairastavan lapsen vanhempaa. Tutkimus oli osittain määrällinen ja osittain laadullinen. Aineisto kerättiin niin avoimilla kuin strukturoiduillakin kysymyksillä Webropol-verkkokysely muodossa. Aineisto analysoitiin tilastollisesti Webropol-ohjelmalla ja sisältöanalyysin avulla.

Tuloksista nousi esiin puutteita niin tiedon kuin tuenkin saannissa. Tiedonsaannissa pääteemoiksi nousi hoitohenkilökunnan tietotaidon puute, puutteellinen tiedonanti ensitiedosta ja tulevaisuudesta sekä tiedon puute vertaistuesta. Vanhemmat olisivat kaivanneet lisää tietoa erityisesti lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä ensitiedosta hoitohenkilökunnalta, tietoa vertaistuesta ja parempaa neuvontaa kuntoutuksen ja sosiaalipalveluiden pariin. Tuen saannista pääteemoiksi nousi taas vertaistuen merkitys, vanhempien henkisen – ja taloudellisen tilanteen tukeminen sekä luottamuksen puute vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Vanhemmat olisivat kaivanneet erityisesti ohjausta vertaistuesta, lisää tukea hoitavalta yksiköltä, taloudellista tukea sekä parempaa tiedotusta erilaisista yhdistyksistä.

Vanhemmat kokivat erityisesti lääkäreillä ja hoitajilla olevan vähän tietoa harvinaisista sairauksista. Se näkyi erityisesti diagnoosien ja jatkohoidon viivästymisenä sekä luottamuspulana hoitohenkilökuntaa kohtaan. Useita vanhempia askarrutti tulevaisuus ja sen mukana tuomat haasteet. Yhdistysten ja vertaistuen kautta vanhemmat kokivat saaneensa eniten tietoa. Vertaistuki nousi tärkeimmäksi tukimuodoksi ja eniten vanhemmat kaipasivat vertaistukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Vanhempien henkiseen- ja taloudelliseen hyvinvointiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota, erityisesti vanhemmat kaipasivat keskusteluapua ja tukea arjessa selviytymiseen.

Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien tiedon- ja tuen saannista tehty tutkimus osoittaa tiedon- ja tuen saannin merkityksen tärkeyden harvinaissairaalan lapsen vanhemman elämässä. Tutkimuksen tulokset puoltavat jo aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Hoitohenkilökunnan tulisi ylläpitää ja päivittää tietotaitojaan harvinaisista sairauksista sekä huomioida paremmin perheiden kokonaisvaltainen tiedon ja tuen tarve. Tutkimuksessa vertaistuki nousi erittäin tärkeäksi voimavaraksi. Sen takia vertaistuen pariin ohjaaminen olisi tärkeää saada osaksi hoitosuunnitelmaa.

ASIASANAT:

Harvinainen sairaus, sairas lapsi, vanhemmat, hoitohenkilökunta, vertaistuki

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme Bachelor of Health Care

May 2016 | 47 pages + 4 appendices

Tiina Ahonpää ja Sofia Fakhimzadeh

IMPORTANCE OF INFORMATION AND SUPPORT IN THE LIFE OF PARENTS WHOSE CHILD HAS A RARE DISEASE

The purpose of this study was to survey how well the families got information and support when their child got the diagnosis of rare disease. The research results helped to evaluate the information and support of the families. In the future, the results are used to improve the fact that how well the parents get information and support. In this research 108 parents were involved. The research was partly quantitative and qualitative. The material was collected by open and structured questions in Webropol-program. The material was analyzed statistically with Webropol. The open questions were analyzed with content analysis.

The results of this research show that there is lack of supply of information and support. The main themes in information supply were lack of the knowledge among the nursing staff, defective information on the early stage knowledge and future and lack of information about peer support. The parents would have wished to get more information especially about the disease of the child and its treatment, and also about early stage knowledge from the nursing staff. The parents would also have wished to get information about the peer support, and better guidance to rehabilitation and social services. The main themes in getting support were the significance of peer support, supporting of the mental and financial situation of the parents, and the lack of trust between parents and nursing staff. The parents would have wished to get especially the guidance of peer support, more support from the attending unit, financial support and better information about different associations.

The parents experienced that especially doctors and nurses have only a little knowledge of rare diseases. That was clear especially in delay of diagnosis, extended treatment and the trust towards the nursing staff decreased. Many parents were worrying about the future and its challenges. The parents experienced that they got the most information through associations and peer support. The peer support became the most important form of support. Most of all parents wished to get peer support from the families who were in the same situation. The mental and economic well-being of the parents should be more concerned. Especially the parents wished to get conversational help and support manage in everyday life.

This research shows the importance of getting information and support in the life of the parents whose child has the rare disease. The results of this research are similar to the previous researches. The nursing staff should maintain and update their knowledge about rare diseases and they should more pay attention to the total need for the information and support of the family. In the research, the peer support became very important. Because of this to direct the parents to the peer support is very important and it should be part of the nursing care plan.

KEYWORDS:

Rare disease, sick child, parents, nursing staff, peer support

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 PERHE JA HARVINAINEN SAIRAUUS	7
2.1 EU osana harvinaistyötä	7
2.2 Harvinaiset sairaudet	8
2.3 Vertaistuen merkitys perheessä	11
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	13
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	14
5. TULOKSET	19
5.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan tiedosta	21
5.2. Vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta	23
5.3 Vanhempien toiveita tiedonsaannista	24
5.4 Vanhempien toiveita tuen saannista	31
6. TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	37
7. POHDINTA	42
LÄHTEET	45

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake alle 18-vuotiaan harvinaissairaalan lapsen vanhemmalle

Liite 2. Saatekirje alle 18-vuotiaan harvinaissairaalan lapsen vanhemmalle

Liite 3. Toimeksiantosopimus

Liite 4. Tutkimuslupa

KUVIOT

Kuvio 1. Harvinaissairaiden lasten hoitoyksiköt (n=104)	19
Kuvio 2. Harvinaisyhdistykseen kuuluminen (n=107)	21
Kuvio 3. Harvinaissairaiden yhdistykset (n=65)	21

TAULUKOT

Taulukko 1. Harvinaissairaiden lasten diagnoosit (n=103)	20
Taulukko 2. Vanhempien kokemuksia tiedonsaannista	22
Taulukko 3. Vanhempien kokemuksia tuen saannista	23
Taulukko 4. Vanhempien toiveita ja kokemuksia tiedonsaannista	24
Taulukko 5. Vanhempien ideoita tiedonsaannin kehittämiseksi	28
Taulukko 6. Vanhempien toiveita ja kokemuksia tuen saannista	31
Taulukko 7. Vanhempien ideoita tuen saannin kehittämiseksi	34

1 JOHDANTO

Harvinaisia sairauksia maailmassa tunnetaan kaiken kaikkiaan noin 8000. EU:n 27:ssä jäsenvaltiossa arvioidaan harvinaisia sairauksia sairastavia olevan 6-8% väestöstä eli 27-36 miljoonaa ihmistä. Enemmistö harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä ja ne koskettavat erityisesti lapsia. (Invalidiliitto 2016a, Orphanet 2016.)

Harvinaisia sairauksia sairastavat kärsivät myös muita potilasryhmiä enemmän vertaistuen puutteesta sekä ovat alttiimpia psyykkisille, sosiaalisille ja taloudellisille ongelmille. Monet ovat vailla diagnoosia, sillä kokemuksen puuttuessa heidän sairautensa jää tunnistamatta. (Orphanet 2016.)

Lapsen sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen on kriisi. Usein sanotaan, että samalla sairastuu koko perhe, sillä kukin perheenjäsen reagoi tilanteeseen omalla tavallaan. Pitkäaikais sairaus voi aiheuttaa perheenjäsenissä pelkoa, surua, kiukkua, syyllisyyttä tai epävarmuutta. Lisäksi se aiheuttaa useita käytännön järjestelykysymyksiä. (Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2000.)

Hoitopaikka tai sairaanhoitopiiri huolehtii lapsen kliinisestä hoidosta. Näiden lisäksi vanhemmille olisi hyvä järjestää nykyistä enemmän vertaisryhmiä ja muita ryhmämuotoisia toimintoja, sillä vertaistuki on toimiva keino vanhemmuuden vahvistamisessa ja sosiaalisen tuen saannin turvaamisessa. Tärkeää olisi myös tarjota vanhemmille matalan kynnyksen apua arjessa selviytymiseen. (Vuorenmaa 2016.)

Toimeksiantaja on Invalidiliiton Harvinaiset yksikkö. Opinnäytetyön tarkoitus oli kertoa perheiden avun- ja tiedonsaantia lapsen saadessa harvinainen diagnoosi. Tavoitteena on tulosten perusteella arvioida perheiden avun- ja tiedonsaantia sekä tuottaa tutkimustuloksia kehittämis- ja vaikuttamistoimintaan, jotta erityislapsen vanhemmat saavat jatkossa tarvitsemaansa tietoa ja tukea.

2 PERHE JA HARVINAINEN SAIRAUS

Harvinaisilla sairauksilla tarkoitetaan sairauksia, jotka ovat pitkäaikaissairauksia ja niiden esiintyminen väestössä on alhainen (Invalidiliitto 2016a). Harvinaissairaudet ovat olleet pitkään laiminlyöty alue niin tutkimuksessa kuin terveyspolitiikassakin, jossa niitä on alettu huomioida vasta viime vuosina (Orphanet 2016).

2.1 EU osana harvinaistyötä

Sosiaali- ja terveysministeriö on tehnyt Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toteutettavaksi vuosille 2014-2017. Kansallinen ohjelma sisältää toimenpide-ehdotukset tutkimuksen, hoidon, kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen kehittämiseksi. Ohjelmassa esitetään ensisijaisiksi toimenpiteiksi harvinaissairauksien vaatimien erityistoimenpiteiden tunnustamista lainsäädännössä tai niiden perusteluissa, harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttämistä, harvinaissairauksien yksiköiden perustamista yliopistosairaaloihin, harvinaislääkkeiden saatavuuden ja korvattavuuden edistämistä, kansallisen koordinoivan keskuksen perustamista sekä sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittämistä. Ohjelman yhtenä tavoitteena on, että harvinaissairaat, heidän läheisensä ja potilasjärjestöt osallistuvat paremmin harvinaissairauksia koskevaan päätöksentekoon ja palveluiden suunnitteluun. Potilasjärjestöjen vaikutusmahdollisuuksia tulee kasvat-
taa palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Harvinaisten sairauksien hoidon järjestäminen on uudistunut koko Euroopassa. EU on edellyttänyt, että jokaiseen jäsenmaahan luodaan kansallinen ohjelma harvinaissairauksien hoidosta ja sosiaalisesta tuesta. EU on kiinnittänyt huomiota harvinaisten sairauksien hoitoon hyvästä syystä, sillä ne muodostavat merkittävän joukon: jopa 6-8 prosenttia suomalaisista arvioidaan sairastuvan elämänsä jossakin vaiheessa vakavaan harvinaiseen sairauteen. On ehdotettu, että kaikkiin yliopistosairaaloihin perustettaisiin harvinaisten sairauksien moniammatilliset osaamisyksiköt. (Vehmanen 2014.) Harvinaissairauksien yksiköiden toimipisteet ovat jo Helsingissä ja Turussa (Kääriäinen ym. 2015). Tarkoituksena on, että tulevaisuudessa harvinaissairauksien yksiköt muodostaisivat Suomeen asiantuntijoiden verkoston, joka ottaisi vastuun harvinaissairaista potilaista koko maassa (Lukkarinen 2015).

Suomessa on noin 300 000 henkilöä, joilla on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Euroopan Unioni määrittelee harvinaiseksi sellaiset sairausryhmät, joihin kuuluu koko väestöstä enintään viisi henkilöä 10 000 henkilöä kohden. Yksikön tavoitteena on parantaa ja nopeuttaa potilaiden ohjautuvuutta oikeaan hoitopaikkaan sekä lisätä yliopistosairaaloiden välistä yhteistyötä harvinaissairaiden hoidossa. Toimintamallin perustana on tiivis yhteistyö eri sidosryhmien kanssa. Yksikkö toimii aktiivisesti myös potilasjärjestöjen kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa, joka linjaa niiden diagnostiikkaan, hoitoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyviä toimenpiteitä. (Pihlava 2015.)

Harvinaissairauksien hoidon on arvioitu vievän noin viidenneksen erikoissairaanhoidon kustannuksista eli potilasryhmällä on siis suuri merkitys erityistason erikoissairaanhoidossa. (Kääriäinen ym. 2015.) Harvinaisen sairauden hoito vaatii usein monen erikoisalan osaamista. Tarkoituksena on myös nopeuttaa sairauksien diagnosointia. Harvinaissairauksien hoidossa ollaan nyt menossa oikeaan suuntaan. (Vehmanen 2014.) Yliopistosairaalat pyrkivät toiminnallaan parantamaan hoidon laatua kehittämällä verkostoja ja tukemalla toistensa osaamista (KYS 2016, HUS 2016). Harvinaisten sairauksien varhainen tunnistus, seuranta sekä hyvä hoito vaativat erityistä asiantuntemusta jokaisessa harvinaissairausryhmässä yliopistollisissa sairaaloissa (Harvinaissairaudet.fi 2016). Harvinaissairaalle etsitään diagnoosi, hänen hoitoaan kehitetään ja seurataan hyödyntämällä parhaiden suomalaisten asiantuntijoiden osaamista. Yliopistosairaaloiden asiantuntijat ovat verkostoituneet harvinaissairauksien yksiköiden avustamina valtakunnallisesti. (HUS 2016.) Tavoitteena on yhdenmukainen hoito asuinpaikasta huolimatta. Etävastaanotot sekä konsultaatiot ovat jo nyt käytössä, ja tulevaisuudessa niitä tullaan hyödyntämään entistä enemmän. (KYS 2016, HUS 2016.)

2.2 Harvinaiset sairaudet

Harvinaiset sairaudet ovat usein vakavia, kroonisia sekä eteneviä ja niitä voidaan todeta joko syntymässä tai lapsuusiässä (Orphanet 2016). Yli puolet harvinaisista sairauksista on sellaisia, jotka ilmenevät vasta aikuisiällä. Harvinaisten sairauksien joukossa on myös infektiosairauksia, autoimmuunisairauksia ja harvinaisia syöpiä.

(Orphanet 2016.) Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, kun sitä sairastaa enintään noin 2700 henkilöä. Kansainvälistä Harvinaisten sairauksien päivää vietetään helmikuun viimeisenä päivänä. (Rauma 2016.)

Harvinaisista sairauksista on ollut vähän sekä lääketieteellistä että kokemustietoa (Orphanet 2016). Oikean diagnoosin löytyminen voi kestää vuosista vuosikymmeniin (Harso 2016). Monen harvinaisen sairauden syy on edelleen tuntematon, siksi tiedon saannin tarve on suuri (Socialstyrelsen 2016). Osa harvinaisista sairauksista syntyy pelkästään virheellisten perintötekijöiden seurauksena. On myös mahdollista, että perinnöllinen sairaus tai vammaisuus on piilevänä suvussa. Monien sairauksien syntyyn vaikuttavat osittain perintötekijät ja osittain ulkoiset tekijät sekä jotkut sairaudet syntyvät myös kromosomirakenteen poikkeavuudesta. (Salonen-Kajander 2013.)

Harvinaiset sairaudet ovat usein myös monisyisiä, sekä vakavuudeltaan ja ilmenemismuodoltaan hyvin erilaisia. Sairauden harvinaisuus vaikeuttaa sairauden tunnistamista. Asiantuntijoiden ja kokemusperäisen tiedon löytäminen on sitä vaikeampaa, mitä harvinaisemmasta sairaudesta on kyse. Harvinaisen sairauden diagnosointi voi kestää jopa kolmekymmentä vuotta. (Rauma 2016.)

Harvinaissairas saattaa kiertää vuosia lääkäriltä toiselle, sillä monimuotoiset oireet tekevät diagnoosin saamisesta hankalaa, eikä potilas pääse hoitopolullaan eteenpäin. Vaikka harvinaissairas on saanut lähetteen erikoissairaanhoidon yksikköön, lääkärin vastaanottoa voi joutua silti odottamaan kuukausia. (Harso 2016.) Potilaat kohtaavatkin siis usein ongelmia oikean diagnoosin saamisessa tai asianmukaisen tiedon ja alan osaajan löytämisessä (Orphanet 2016).

Harvinaissairaudet ovat ilmenemismuodoiltaan ja vakavuuksiltaan hyvinkin erilaisia. Kroonisen väsymyksen lisäksi oireita saattaa olla esimerkiksi periytyvä kasvuhäiriö (Mulibrey Nanismi), kallon- ja kasvoluiden kasvuhäiriöt (Apertin-, Crouzonin- ja Pfeifferin oireyhtymät), nivelten jäykistyminen (Arthro-gryposis multiplex congenita) ja neurologiset liikehäiriöt (Dystonia). Sairaudet saattavat rajoittaa potilaan elämää niin henkisesti kuin fyysisestikin. (Harava 2015.) Erityistä huomiota vaativat myös kysymykset liittyen hoidon laatuun, lääketieteellisen ja sosiaalisen tuen saamiseen sekä hoitoketjujen toimivuuteen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä (Orphanet 2016).

Useisiin harvinaisiin sairauksiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta oireenmukainen hoito ja asianmukainen hoiva voivat parantaa elämänlaatua ja eliniän odotetta (Orphanet 2016). Diagnoosin saaminen tuo siis monesti helpotuksen ja selityksen koettuihin oireisiin (Harso 2016). Joidenkin sairauksien kohdalla on kuitenkin saavutettu jo merkittävää edistymistä sekä satoihin harvinaisiin sairauksiin on nykyään olemassa diagnostinen laboratoriotesti (Orphanet 2016).

Harvinaissairas on haasteellinen potilas ja erityisesti oman sairautensa tai oireidensa paras asiantuntija. Harvinaissairaahan ja hoitavan asiantuntijan toimiva, turvallinen ja luotettava hoitosuhde on hoitopolun punainen lanka. (Harso 2016.)

Dellve ym. (2006) tutki harvinaissairaahan lapsen vanhempien (n=242) hyvinvointia ja stressitasoja. Harvinaissairaahan lapsen vanhemmilla todettiin korkeaa stressipitoisuutta, erityisesti yksinhuoltajaäideillä. Stressitaso laski, kun asia tiedostettiin ja siihen puututtiin. Vanhempien saama tieto, aktiivinen osallistuminen ja äitien saama sosiaalinen tuki lisääntyivät seurannan aikana. Vanhempien elämänlaatuun vaikuttavat tekijät muuttuivat seurannan aikana sisäisistä tuntemuksista esimerkiksi stressi, riittämättömyys ja sosiaalinen eristäytyneisyys sekä ulkoisiin tekijöihin esimerkiksi puoliso, ansiotyö ja sosiaalinen verkosto. (Dellve ym. 2006.)

Harvinaiset-verkosto (2012) teki tutkimuksen harvinaisiin sairauksiin- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kokemuksista ja ajatuksista palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselynä, jonka tavoitteena oli selvittää, miten harvinainen sairaus tai vamma näkyy jokapäiväisessä elämässä sekä mitä vaikutuksia harvinaisuudella on palveluiden, tiedon ja vertaistuen saamiseen suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tutkimukseen osallistui 686 vastaajaa. Tuloksia pyrittiin hyödyntämään harvinaisohjelman kehittämistyössä. Tutkimukseen vastanneista 80% kokivat sairautensa vaikuttavan normaaliin arkeen muun muassa väsymyksenä, liikkumisen vaikeutumisenä ja tiedon puutteena. Hoitohenkilökunnan tiedonpuute ja terveydenhoitojärjestelmän hajanaisuus koettiin myös ongelmana. Tutkimuksessa kävi ilmi myös vertaistuen tärkeys, sekä sen löytämisen vaikeus. Vastaajat kokivat vertaistuen löytämisen hankalaksi. Sen lisäksi vertaistukea oli vaikeaa löytää omalla äidinkielellään. (Harvinaiset-verkosto 2012.)

2.3. Vertaistuen merkitys perheessä

Vertaistuki on yksilön tai perheen saamaa vapaaehtoisuuteen perustuvaa tukea ja ohjausta henkilöltä tai ryhmältä, jolla on omakohtainen kokemus vastaavanlaisesta vammasta, sairaudesta tai traumaattisesta kokemuksesta (Invalidiliitto 2016b). Vertaistuen kautta ihmiselle tulee kokemus, että hän ei ole tilanteessaan yksin. Vertaistuen kautta osallistujat saavat omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä, jotka auttavat selviytymään paremmin arjessa. Vertaistukitoiminnan kautta saadaan sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Kokemusten vaihto vertaistukiryhmässä voi myös virittää ihmisiä vaikuttamaan yhdessä omaan asemaansa yhteisöissä ja esimerkiksi tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen. Parhaimmillaan vertaistuki johtaa yksilöiden ja ihmisryhmien voimaantumiseen. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Toija (2011) tutki harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien (n=14) kokemuksia vertaistuen merkityksestä vanhemmille ja lapselle esseetyyppisten kertomusten muodossa. Tutkimuksessa vertaistuki nousi erittäin tärkeäksi harvinaissairaalan lapsen vanhemman elämässä. Ammatilaisilta saadun tiedon ja tuen määrä, sekä laatu on hyvin vaihtelevaa ja tulosten mukaan vanhemmat joutuivat itse hakemaan aktiivisesti tietoa ja tukea pystyäkseen hoitamaan sairasta lastaan. Vanhemmat etsivät vertaisiaan ja saivat heiltä tietoa ja tukea. Vertaistuen avulla vanhemmat kokivat ymmärtävänsä myös paremmin lapsensa sairautta. Tutkimuksen mukaan vanhemmat joutuvat kouluttamattomana vastaamaan lapsensa sairauden kokonaiskuvan hallinnasta ja erityisesti vertaistuen saanti heidän mielestään on hankalaa. Vertaistuki ei kuitenkaan sulje ammatilaisen tietoa ja tukea pois. Tutkimus osoittaa vertaistuen tärkeyttä harvinaissairaalan lapsen vanhempien elämässä. Vertaisten avulla sairaan lapsen vanhemmat tunsivat selviytyvänsä paremmin sairauden kanssa elämisessä. Vertaisilta sai kartutettua tärkeää tietotaitoa, tietoa sairaudesta ja käytännön keinoja sairauden hallitsemiseksi. Toinen tärkeä elementti apuna selviytymisessä oli vertaisten avulla saadut voimavarat, joista vanhemmat kokivat, etteivät olisi voineet saada mistään muualta. (Toija 2011.)

Hopia (2006) tutki somaattisesti pitkäaikaissairaiden lasten perheiden (n=31) terveyden edistämistä sekä perhehoitotyön toteutumista perhehaastattelulla. Myös 40 hoita-

jaa haastateltiin tutkimukseen. Tuloksissa näkyi muutoksia sairastuneen lapsen, sisarusten, vanhempien, heidän parisuhteensa ja koko perheen toiminnassa lapsen sairauden ja sairaalahoidon aikana. Tutkimuksen tulosten mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa. (Hopia 2006.) Myös Toijan (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että tunnekuorman jakaminen ja vertaistuki vahvistavat vanhemmuutta ja auttavat arjesta selviytymiseen.

Anderson ym. (2013) tekivät Australiassa tutkimuksen harvinaissairaana lasten vanhempien terveydellisen ja sosiaalisen kuormittavuuden takia, tavoitteenaan arvioida terveydellisiä-, psykososiaalisia- ja taloudellisia vaikutuksia harvinaissairaana lapsen hoidossa. Tutkimus tehtiin kyselymuodossa, joka sisälsi kysymyksiä perheiden tarpeista, terveystaloudellisten palveluiden käytöstä sekä taloudellisesta tuesta. Tutkimukseen osallistui 47 perhettä. Tutkimustulosten mukaan ongelmaksi nousivat viiveet diagnosoinnissa, vertaistukiryhmien saatavuus sekä psykologisen tuen vaje. Myös taloudellisen tuen vaje nousi esiin. (Anderson ym. 2013.)

Myös Harvinaiset-verkoston (2012) tutkimuksessa kävi ilmi vertaistuen tärkeys ja sen puute harvinaissairaana ja omaisten elämässä. Kaikissa neljässä tutkimuksessa (Toija 2011, Hopia 2006, Anderson ym. 2013, Harvinaiset-verkosto 2012) vertaistuen merkitys ja sen vaje nousi keskeisesti esiin.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa perheiden tiedon- ja tuen saantia lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin. Tavoitteena on tulosten perusteella arvioida perheiden tiedon- ja tuen saantia ja tuottaa tutkimustuloksia kehittämis- ja vaikuttamistoimintaan, jotta erityislapsen vanhemmat saavat jatkossa tarvitsemaansa tietoa ja tukea.

Tutkimusongelmat:

1. Miten perheet kokivat saaneensa tietoa lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin?
2. Miten perheet kokivat saaneensa tukea lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin?
3. Minkälaista tietoa perheet olisivat kaivanneet lapsen saadessa harvinaisendiagnoosin?
4. Minkälaista tukea perheet olisivat kaivanneet lapsen saadessa harvinaisendiagnoosin?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Toijan (2011) tutkimuksessa tulee esiin harvinaissairaiden vertaistuen tärkeys osana vanhempien elämää. Hopian (2006) tutkimuksen tulosten mukaan pitkäaikaissairaalan lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa. Tiedon ja tuen saannin merkitys on noussut useassa tutkimuksessa esiin (Toija 2011, Harvinaiset-verkosto 2012). Tutkimusten tulokset ja tieto vanhempien vajavaisesta tiedon ja tuen saannista vaikuttivat aiheen valikoitumiseen.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. Yksikkö työskentelee harvinaissairaiden potilaiden hyväksi. Harvinaistyö on saanut alkunsa Suomessa jo 1980-luvulla. Tällä hetkellä harvinaistyötä tehdään Invalidiliiton Harvinaiset-yksikössä ja Harvinaiset-verkossa. Ajatuksena on tiedon ja vertaistuen tarjoaminen ja harvinaissairauksia sairastavien aseman parantaminen. Samankaltaisuus ja yhteenkuuluvuuden tunne on tärkeää potilaalle, sekä kaiken mahdollisen tiedon saanti harvinaissairaalan omaiselle on ensisijaisen tärkeää. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö pyrkii vastaamaan niin potilaiden kuin omaistenkin tarpeisiin. Harvinaiset-yksikön asiakasrekisterissä on jo tuhansia harvinaissairautta sairastavia ihmisiä. Toiminta on saanut myös Ray-rahoituksen. Verkosto laajentuu entisestään ja nykyisin siihen kuuluukin jo 17 järjestöä tai säätiötä. (Monto 2015.)

Aiheeseen liittyen on tehty myös aiemmin opinnäytetöitä ja tutkimuksia. Turun Ammattikorkeakoulu yhdessä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa on tehnyt RareSome -blogin nettiin, jossa voi käydä testaamassa tietoa Kampurajalasta ja Diastrofinisesta dysplasiasta. Sen lisäksi sivuilta löytyy myös tietoa aiheeseen liittyen. Blogista voi tiedon lisäksi löytää myös tärkeää vertaistukea samassa tilanteessa olevilta. (RareSome 2015.)

Aiheeseen perehdyttiin hakemalla tietoa useista eri tietokannoista kuten Medicistä ja Cinahlistä. Hakukoneena käytettiin Google Scholaria. Hakusanoina käytettiin aiheeseen liittyvää sanastoa kuten: rare diseases, child, infant, teen, youth ja parent sekä suomenkielisillä hauilla harvinainen, sairaus, lapsi ja vanhempi. Sen lisäksi hyvää tietoa löytyi erilaisten harvinaissairauksien liittojen ja järjestöjen sivuilta sekä aiheeseen liittyvistä artikkeleista. Haut rajattiin pääasiallisesti vuosiin 2010-2016 ja lähteet valittiin

ensisijaisesti otsikoiden perusteella. Hakutuloksissa otettiin huomioon suomen- ja englanninkieliset julkaisut. Aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi jonkin verran niin suomeksi kuin englanniksikin. Sopivien tutkimusten vähäisyys helpotti lopullisten lähteiden valitsemista ja viimeiset valinnat tehtiinkin tutkimusten sisällön perusteella.

Yksi tapa kerätä aineistoa on kysely. Se on yksi survey-tutkimuksen keskeisistä menetelmistä. Terminä survey tarkoittaa sellaisia kyselyn, haastattelun ja havainnoinnin muotoja, joissa aineistoa kerätään standardoidusti. Kyselytutkimuksen etuna on se, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Menetelmänä kyselytutkimus on tehokas, koska se säästää aikaa ja vaivannäköä. Myös tulosten analysointi tietokoneen avulla on nopeaa. Menetelmän heikkouksina voidaan pitää aineiston pinnallisuutta ja vastaajiin liittyviä haitta-tekijöitä, kuten vastaajien suhtautuminen kyselyyn tai vastaajien perehtyneisyys aihealueeseen. Joissain tapauksissa myös kyselyyn vastaamattomuus nousee suureksi. (Hirsjärvi ym. 1997, 188-190.) Menetelmäksi valittiin kyselytutkimus, sillä sen avulla saadaan laaja joukko vastaajia. Lisäksi vastaajat ovat ympäri Suomea, jolloin Webropol-verkkokyselyn avulla heidät on helppo tavoittaa. Aineiston kerääminen on myös nopeaa ja tulosten analysointi tehokasta.

Yleensä lomake kannattaa aloittaa kysymyksillä, joihin on varmasti helppoa vastata. Kyselyyn on helpompaa vastata, kun kysymykset ovat loogisessa järjestyksessä. Kysymysten onnistuneisuus - tasapainoisuus ja sisällöllinen kattavuus sekä yleinen selkeys ovat erittäin tärkeitä sisällön jäsentyneisyyden kannalta. (KvantiMOTV 2010.) Kyselylomake on laadittu harvinaissairaalan lapsen vanhemmalle ja tätä opinnäytetyötä varten yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön kanssa. Taustakysymyksinä käytettiin vastaajan sukupuolta, harvinaissairaalan lapsen ikää, lapsen hoitoyksikköä/sairaalaa, lapsen diagnoosia, milloin lapsi on saanut diagnoosin sekä kauanko aikaa meni diagnoosin saamiseen ja kuuluuko lapsi/lapsen vanhemmat johonkin yhdistykseen, jos kuuluvat niin mihin. Kysymykset 9-16 vastaavat ensimmäiseen tutkimusongelmaan ja kysymykset 17-25 toiseen tutkimusongelmaan. Kysymykset 26 sekä 27 vastaavat kolmanteen tutkimusongelmaan ja kysymykset 28 ja 29 neljanteen tutkimusongelmaan.

Kyselylomakkeessa voi olla sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Strukturoiduissa kysymyksissä on vastausvaihtoehdot valmiina, kun taas avoimissa kysymyksissä vastaaja vastaa kysymykseen omin sanoin. Strukturoitujen kysymysten kohdalla

käytetään LIKERT -asteikkoa, joka antaa enemmän mahdollisuuksia tutkimustulosten kuvailuun raportointivaiheessa. (KvantiMOTV 2010, Hirsjärvi ym. 1997, 193-195.) Kyselylomakkeessa on mahdollista olla myös strukturoidun- ja avoimen kysymyksen välimuoto, jolloin vastausvaihtoehtojen jälkeen esitetään avoin kysymys (Hirsjärvi ym. 1997, 194). Kyselylomake (Liite 1.) koostuu niin strukturoiduista kysymyksistä kuin avoimista kysymyksistä. Vastaus-vaihtoehdot olivat 5=täysin samaa mieltä, vaihtoehto 4=samaa mieltä, vaihtoehto 3=ei samaa eikä eri mieltä, vaihtoehto 2=eri mieltä, vaihtoehto 1=täysin eri mieltä. Kysymykset aseteltiin kyselylomakkeeseen loogisesti aihealueittain.

Saatekirjeessä tulee kertoa kyselyn tarkoituksesta ja sen tärkeydestä, sen merkityksestä vastaajalle sekä rohkaista vastaajaa vastaamaan. Saatekirjeessä tulee myös ilmoittaa kyselyn aikataulu ja mahdollinen palautusajankohta. (Hirsjärvi ym. 1997, 199.) Saateen tulee herättää luottamusta ja vastausmotivaatiota, eikä se saa olla liian pitkä. Sen lisäksi saatekirjeessä pitää selvittää tutkimuksen nimi, tutkimuksen tekijä(t), maininta tutkimustulosten ja -aineiston käytöstä sekä vastaajien anonymiteetin säilymisestä sekä tekijän ja teettäjän edustajan nimet ja allekirjoitukset. Opinnäytetyöissä teettäjän edustajana käytetään usein työn ohjaajan nimeä. (KvantiMOTV 2011.) Lopussa olisi hyvä kiittää vastaamisesta (Hirsjärvi ym. 1997, 199). Saatekirjeessä (Liite 2.) ilmenee, että vastaaminen kyselyyn on suostumus tutkimukseen. Saatekirjeessä kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta. Kirjeessä vakuutetaan myös tutkimuksen luotettavuus, anonyymisyys sekä vapaaehtoisuus. Lisäksi mainitaan saatu tutkimuslupa sekä tutkimuksen ohjaajan ja tekijöiden yhteystiedot.

Tutkimuksen tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on otettava huomioon. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksenteossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä (Hirsjärvi ym. 1997, 23). Tutkimusetiikan näkökulmasta hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia ovat rehellisyys, tutkimuslupa, eettinen ennakoarviointi ja tietosuoja tutkimusta tehdessä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a). Tutkimuksessa noudatetaan tieteellisiä eettisiä periaatteita. Lupa tutkimukseen on saatu Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköltä. Lupa anottiin tehdyllä toimeksiantosopimuksella (Liite 3.) ja tutkimuslupa-anomuksella (Liite 4.) sekä huolella laaditulla tutkimussuunnitelmalla. Tutkimuksen tulokset kerättiin nimettömänä ja analysoitiin luottamuksellisesti.

Tutkimuksen aineisto kerättiin kevään 2016 aikana verkkokysely Webropolin kautta. Invalidiliiton Harvinaiset yksikkö lähetti kyselyn harvinaissairaiden lasten vanhemmille. Tutkimuksesta lähetettiin vastaajille sähköposti, jossa oli linkki kyselyyn. Harvinaissairaiden lasten vanhempia informoitiin tutkimuksesta saatekirjeellä, jossa kerrottiin tekeillä olevasta tutkimuksesta. Saatekirjeessä kerrottiin, että Invalidiliiton Harvinaiset yksikkö on lähettänyt sähköpostit oman rekisterin jäsenille sekä yhdistyksille, jotka ovat lähettäneet kyselyt jäsenilleen, joten viesti saattaa tulla kahteen kertaan vastaanottajalleen. Tutkimuksen tekijöillä ei ole vastaajien yhteystietoja. Kyselylomakkeesta löytyi myös ohjeet kyselyyn vastaamiseen. Kyselyyn tuli vastata 10.4 mennessä ja siihen vastasi 108 vanhempaa. Kysely oli auki verkossa 2.3-10.4. Kyselyn aikaa pidennettiin kahdella viikolla vastaajien vastaamattomuuden takia.

Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusaineiston analyysi perustuu aineiston kuvaamiseen ja tulkitsemiseen tilastojen ja numeroiden avulla. Määrällisellä analyysillä pyritään selvittämään esimerkiksi erilaisia ilmiöiden syy-seuraussuhteita, ilmiöiden välisiä yhteyksiä tai ilmiöiden yleisyyttä ja esiintymistä numeroiden ja tilastojen avulla. Määrälliseen analyysiin sisältyy runsaasti erilaisia laskennallisia ja tilastollisia menetelmiä sekä kaavioita ja taulukoita. Määrällisen analyysin parina pidetään laadullista eli kvalitatiivista analyysia, jossa pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. (Jyväskylän yliopisto 2015.) Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysillä voidaan siis tarkoittaa niin laadullista sisällönanalyysia kuin sisällön määrällistä erittelyä ja näitä molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoidessa. (Saaranen-Kauppinen ym. 2016.) Tutkimus on osittain kvantitatiivinen ja osittain kvalitatiivinen, joten tutkimuksen analysoinnissa käytettiin tilasto-ohjelmia sekä sisällönanalyysia. Webropol-ohjelma laski suoraan vastauksista frekvenssit sekä keskiarvot. Kysymysten 9-25 prosentuaalisissa tuloksissa yhdistettiin vastausvaihtoehdot: 1. täysin eri mieltä ja 2. eri mieltä sekä 4. samaa mieltä ja 5. täysin samaa mieltä, helpottamaan vastausten lukua ja antamaan selvästi kuvan negatiivisista ja positiivisista kokemuksista.

Kyselyn avoimet kysymykset purettiin sisällönanalyysia hyväksikäyttäen. Sisällönanalyysissa tehtiin neljä erilaista taulukkoa, jonka kautta analysoitiin vastaajien tekstejä. Vastauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja suurempia kokonaisuuksia, joiden perusteella

muodostuivat alaluokat. Tulososiossa purettiin tekstiä taulukosta esille nousseiden asioiden kautta.

Tutkimus valmistui keväällä 2016 ja esitettiin toukokuussa Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteessä. Työ toimitettiin Invalidiliiton Harvinaiset yksikölle. Opinnäytetyö arkistoiitiin ja julkaistiin Theseuksessa.

5 TULOKSET

Alle 18-vuotiaiden harvinaissairaiden lasten kyselylomakkeeseen vastasi 108 vanhempaa. Äitejä vastaajista oli 100, isiä 6 ja muita omaisia 1.

Kyselyyn vastanneiden vanhempien harvinaissairaat lapset ovat keskiarvoltaan 8 vuoden ja 4 kuukauden ikäisiä. Nuorin harvinaissairas tutkimuksessa tällä hetkellä oli 3 kuukauden ikäinen ja vanhin 35 vuoden ikäinen. Lapsien keski-arvo ikä diagnoosin saamishetkellä oli 3 vuotta 8 kuukautta. Lapset saivat diagnoosinsa jo ennen syntymää aina 17 ikävuoteen saakka. Tutkimuksen lapsia oli hoidettu ympäri Suomea olevissa sairaaloissa. Vastaajia oli kaiken kaikkiaan 107, mutta kolmella vastaajalla hoitoyksiköt olivat epäselvät (Kuvio 1.). Joidenkin lasten kohdalla oli useampi hoitoyksikkö.



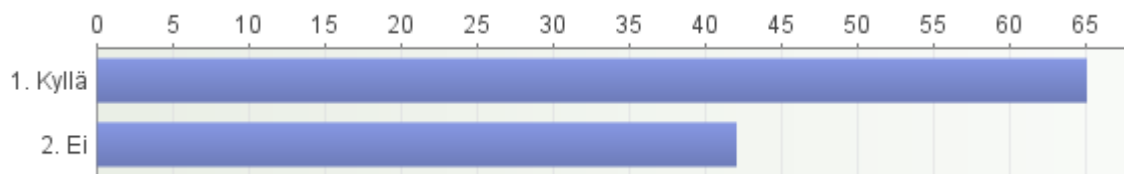
Kuvio 1. Harvinaissairaiden lasten hoitoyksiköt (n=104)

Lapsilla oli kymmeniä erilaisia diagnooseja (Taulukko 1.), yleisimmin kuitenkin esiintyi kumpurajalkaa (f=22) ja Perthesin tautia (f=14). Neljällä lapsella ei ollut vielä varmaa diagnoosia.

Taulukko 1. Harvinaissairaiden lasten diagnoosit (n=103)

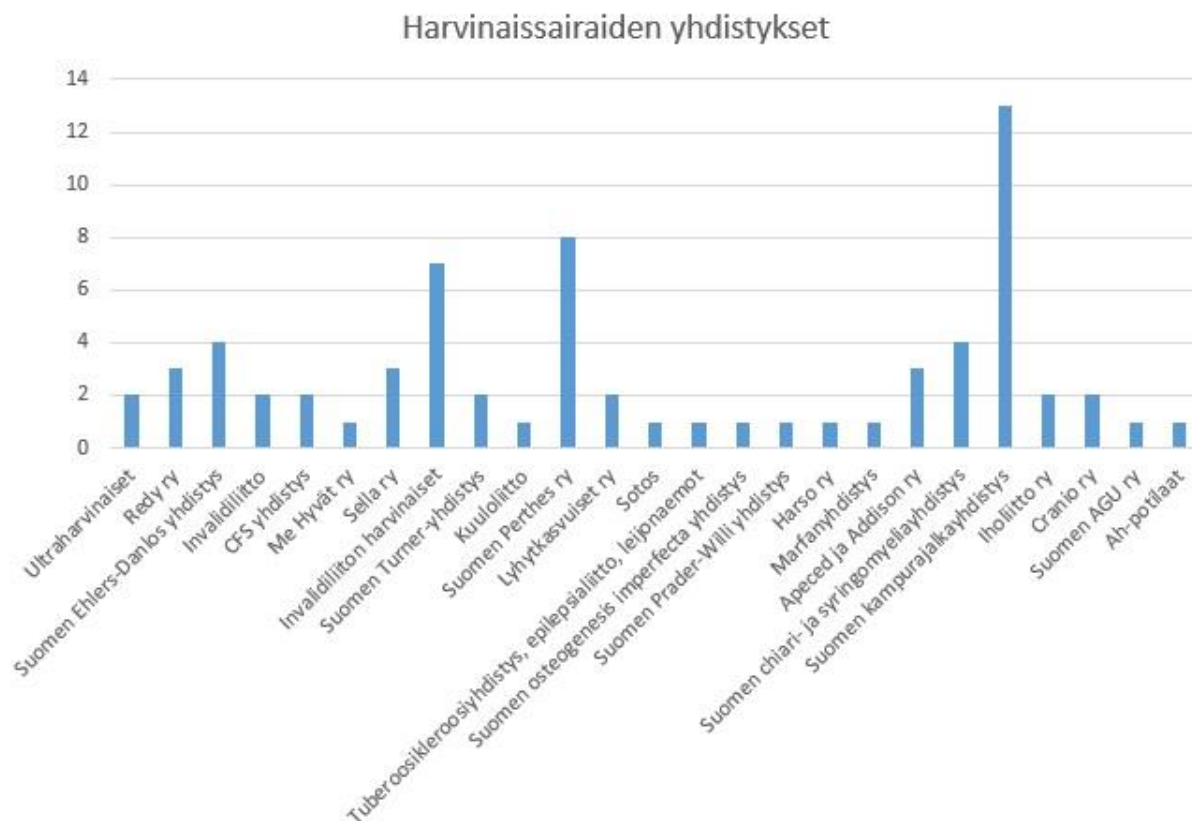
Harvinaissairaiden lasten diagnoosit	(f)		
Martan syndrooma	1	Klinefelterin oireyhtymä	1
Erbin pareesi	1	Prader-Willin syndrooma	1
Diagnosoimaton	4	Chiari-tyyppi 1 -malformaatio	5
CFS	5	Addisonin tauti	2
POTS	1	Syringomyelia	2
Meningomyelecele	1	Hypermobiliteetti oireyhtymä	1
Hydrokefalia	2	Kraniofaryngeoma	1
Aivolisäkkeen kehityshäiriö	1	Turneroireyhtymä	2
Panhypopituitarismi	3	Arthrogrypoosi	1
Verkkokalvorappeuma	1	Dravetin syndrooma	1
FOP	1	Dermatomyosiitti	1
Kampurajalka	22	Shwachmanin oireyhtymä	1
Dysmelia	2	Marfanin oireyhtymä	1
Lysinurinen proteiini-intoleranssi	1	Saethre Chotzenin oireyhtymä	1
MMC	1	Phelan-Mcdermid syndrooma	1
Mitokondriotauti	1	Trisomia	1
Ehlers-danlosin oireyhtymä	4	TP 63-mutaatio	2
Sisäänkäöntynyt jalkapöytä	1	Systeeminen lupus erytematosus	1
Charge	1	Metatrooppinen dysplasia	1
Perthesin tauti	14	Apeced oireyhtymä	1
Rustohiushypoplasia	1	Incontinentia pigmentti	2
Hirsprung	1	AGU-tauti	2
Hedertaarinen multippeli eksostoosi	1	Rakkoekstrofia	2
Rubinstein-Taybi-oireyhtymä	1	Apertin syndrooma	1
Sotosin oireyhtymä	1	Sturge-Weber	1
Osteogenesis imperfecta	1	46 xy 9p+	1
		Esofagusatresia	1
		Propionihappovirtsaisuus	1

Vastaajista (n=107) 65 olivat jonkin harvinaisyhdistyksen jäseniä. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Harvinaisyhdistykseen kuuluminen (n=107)

Vastaajat kuuluivat moniin eri yhdistyksiin, riippuen lapsensa diagnoosista (Kuvio 3.). Yleisimpiä yhdistyksiä olivat Suomen Perthes ry (f=8), Invalidiliiton Harvinaiset (f=7), Suomen Kampurajalkayhdistys (f=7) ja Skyry ry (f=6).



Kuvio 3. Harvinaissairaiden yhdistykset (n=65)

5.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan tiedosta

Vastaajista 70% (f=75) koki saaneensa liian vähän tietoa erilaisista vertaistuen mahdollisuuksista Vastaajista 64% (f=69) kokivat, etteivät olleet saaneet riittävästi ensitietoa lapsensa sairaudesta. Vastaajista 64% (f=68) kokivat, etteivät olleet saaneet tietoa tarpeeksi mahdollisista tuista ja niiden saamisesta. Vastaajista 64% (f=68) koki

saaneensa tietoa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista liian vähän. Vastajista 57% (f=61) oli sitä mieltä, ettei ollut saanut riittävästi tietoa lapsen sairauteen liittyvistä tutkimuksista. Taulukon vastausten keskiarvojen keskiarvo on 2.36 eli tiedon saannissa on puutteita. Parhaiten tietoa vanhemmat kokivat saaneensa lapsensa hoidosta, jonka keskiarvo oli 2.79 (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Vanhempien kokemuksia tiedon saannista

	1. Täysin eri mieltä (f)	2. Eri mieltä (f)	3. Ei samaa eikä eri mieltä (f)	4. Samaa mieltä (f)	5. Täysin samaa mieltä (f)	Yhteensä (n)	Keskiarvo
9. Sain riittävästi ensitietoa lapseni sairaudesta	35	34	12	18	8	107	2,35
10. Sain riittävästi tietoa lapseni sairauteen liittyvistä tutkimuksista	25	36	14	26	6	107	2,55
11. Sain selkeät ohjeet siitä, miten hoidan lastani	28	23	12	29	14	106	2,79
12. Sain riittävästi tietoa mahdollisista taloudellisista tuista ja niiden saamisesta	43	25	16	20	3	107	2,21
13. Sain riittävästi tietoa lapseni kuntoutuksesta	35	26	24	20	2	107	2,33
14. Vanhemmat huomioitiin/saimme vaikuttaa kuntoutussuunnitelman laatimisessa	33	26	28	15	5	107	2,37
15. Sain tietoa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista	44	26	18	15	4	107	2,15
16. Sain riittävästi tietoa erilaisista vertaistuen mahdollisuuksista	41	34	14	13	5	107	2,13
Yhteensä	284	230	138	156	47	855	2,36

5.2 Vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta

Vastanneista 70% (f=75) kokivat, että saamallaan tuella on ollut merkitystä arjesta selviytymiseen. Vastaajista 58% (f=62) kokivat saaneensa tukea puolisoilta/ystäviltä/sukulaisilta vammaan/sairauteen liittyen. Vastaajista 57% (f=61) ei ollut laadittu palvelusuunnitelmaa, 52% (f=56) palvelusuunnitelma ei ole toteutunut eikä sitä päivitetä ja 50% (f=54) vanhemmista ei oltu huomioitu palvelusuunnitelmaa tehdessä. Vastanneista 48% (f=51) kokivat saaneensa vertaistukea yhdistykseltään. Vastausten keskiarvojen keskiarvo on 2.88, joka tarkoittaa sitä, että vastaajat kokivat tuen saantinsa vajavaiseksi. Paras keskiarvo vanhempien vastauksista koski tuen merkitystä arjesta selviytymiseen, jolloin keskiarvo oli 3.91 (Taulukko 3.).

	1. Täysin eri mieltä (f)	2. Eri mieltä (f)	3. Ei samaa eikä eri mieltä (f)	4. Samaa mieltä(f)	5. Täysin samaa mieltä (f)	Yhteensä (n)	Keskiarvo
17. Lapselleni on laadittu palvelusuunnitelma	44	17	18	16	12	107	2,39
18. Minut huomioitiin palvelusuunnitelmaa tehtäessä	40	14	31	15	6	106	2,37
19. Palvelusuunnitelma on toteutunut ja sitä päivitetään	40	16	30	15	5	106	2,33
20. Olen saanut yhdistykseltäni vertaistukea	14	9	32	31	20	106	3,32
21. Sain riittävästi tukea hoitohenkilökunnalta lapseni vammaan /sairastumiseen liittyvissä kysymyksissä	24	29	17	31	6	107	2,68
22. Sain riittävästi vertaistukea samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta	29	15	19	27	17	107	2,89
23. Sain riittävästi tukea puolisoiltani/ystäviltäni/sukulaisiltani lapseni vammaan/sairauteen liittyen	8	17	20	26	36	107	3,61
24. Saamallaan tuella on ollut merkitystä arjesta selviytymiseen	3	10	19	37	38	107	3,91
25. Minun tarpeitani huomioitiin lapseni sairauden/vamman yhteydessä	31	26	29	18	3	107	2,4
Yhteensä	233	153	215	216	143	960	2,88

Taulukko 3. Vanhempien kokemuksia tuen saannista

5.3 Vanhempien toiveita tiedonsaannista

Vanhempien toiveet ja kokemukset tiedonsaannista liittyivät hoitohenkilökunnan osaamiseen, yhdistykseltä saamaan tietoon, sairauteen ja sen hoitoon, tietoon KELA:sta ja sosiaalisista tuista, vanhemman omaan jaksamiseen, vertaistuen merkitykseen sekä tietoon tulevaisuudesta. Kysymykseen vastasi 95 vanhempaa. Vastaamatta jättivät 13 vanhempaa (Taulukko 4.).

Taulukko 4. Vanhempien toiveita ja kokemuksia tiedonsaannista

Suora lainaus	Alaluokat	Pääluokka
<p>"Lasten klinikalla lapseeni suhtauduttiin todella kielteisesti ja oireita mitätöitiin."</p> <p>"...kukaan hoitohenkilökunnasta ei tuntenut sairautta sen harvinaisuuden vuoksi."</p> <p>"Järkyttyneenä tajusimme, että julkinen sairaala ei tiedä yhtään mitään sairauksista."</p>	Hoitohenkilökunnan osaaminen	Vanhempien toiveita ja kokemuksia tiedonsaannista
<p>"Yhdistyksen kautta olen saanut kaiken sen tiedon mitä tiedän."</p> <p>"Vertaistuki ja muut kontaktit niin suomessa kuin ulkomailla"</p> <p>"Tämä oli kaikkein paras tietolähde ja tuki ja apu."</p>	Yhdistykseltä saama tieto ja vertaistuen merkitys	
<p>"...olemme valmiit matkustamaan ulkomaille."</p> <p>"Lääkäri ei kertonut meille mitään sairaudesta..."</p> <p>"Tietoa itse sairaudesta ja hoidoista."</p> <p>"Minkäänlaista lääkärkontaktia meille ei tarjottu. Jätettiin täysin tyhjänpäälle pelkän diagnoosin kanssa"</p> <p>"Sairaalassa pyysin tietoa Erbin pareesista, mutta mitään tietoja en saanut."</p>	Tieto sairaudesta ja sen hoidosta	
<p>"...tukiin liittyvää tietoa..."</p> <p>"Kela on ollut järkyttävän ala-arvoinen ja toiminnassaan jopa tervehtymistä ja selviytymistä estävä..."</p>	Tieto KELA:sta ja sosiaalisista tuista	
<p>"Sairaalasta on kirjoitettu suosituksia tuen tarpeesta arjessa ja korostettu vanhemman jaksamisen tukea. Tähän ei juurikaan reagoitu sosiaalipuolella."</p>	Vanhemman oma jaksaminen	
<p>"Epävarmuus ja epätietoisuus tulevasta, aika tuntui pitkältä"</p> <p>"Tietoa lapsen tulevaisuudesta..."</p>	Tieto tulevaisuudesta	

Hoitohenkilökunnan osaaminen oli puutteellista. Vastauksissa nousi esiin hoitajien ja lääkärien vähäinen tietotaito harvinaisista sairauksista sekä väärin diagnoosien merkitys hoidoissa. Osa koki jopa oman tietotaitonsa vankemmaksi kuin terveydenhuollosta saamansa tiedon. Sen lisäksi lääkärien taidottomuus ohjata jatkotutkimuksiin pidensi diagnoosin saamisen aikaa ja osan oireita väheksyttiin eikä vanhemman sanaan luotettu. Sen lisäksi kuntoutukselta vanhemmat kokivat saaneensa myös liian vähäistä tietoa. Fysioterapian lähetteet olivat kiven alla, sekä fysioterapeutti ei aina edes tiedostanut lasten tarpeita. Osa kuitenkin koki tulevaisuuden positiivisena ja sai siihen vahvistusta hoitohenkilökunnalta. Sen lisäksi apuvälineet ja ergonomia koettiin haastavaksi.

”Lastenlinikalla lapseeni suhtauduttiin todella kielteisesti ja hänen oireitaan mitätöitiin. Melu-polin lääkäri mm. sanoi, että lapseni tulisi unohtaa kipunsa (mm pahat hermokivut) ja elää normaalia 14-vuotiaan elämää. Meille myös sanottiin, että ei ole mahdollista, että 14-vuotiaalla on kroonisia kipuja. Olimme menneet vastaanotolle saadaksemme apua lapsen kipuihin ja asiantuntevaa opastusta mm. hoitopolun ja erilaisten fysioterapian ja toimintaterapian keinoista, joilla helpottaa lapseni arkea. Lääkäri ei kertonut meille mitään sairaudesta, eikä pohtinut kivunhoitoa kanssamme vaan keskittyi mitätöimään kaikki oireet ja vähättelemään niiden merkitystä arjessa.”

”Minkäänlaista lääkärinkontaktia meille ei tarjottu. Jätettiin täysin tyhjän päälle pelkän diagnoosin kanssa.”

Yhdistykseltä saama tieto ja vertaistuen merkitys nousivat tärkeimmäksi tietolähteeksi lapsiensa sairauksiin liittyen, mutta tieto yhdistyksistä ja vertaistuesta koettiin myös osittain vajavaiseksi. Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi, joten tieto vertaisilta oli tärkeää. Kokemusperäinen vertaistuki koettiin tärkeimmäksi tiedon lähteeksi.

”Vertaistuki ja muut kontaktit niin suomessa kuin ulkomailla. Onneksi saimme Cranion kautta jutella perheen kanssa joilla lapsella oli sama diagnoosi. Tämä oli kaikkein paras tietolähde ja tuki ja apu. Tiesimme että selviäisimme. Emme olleet ainoita.”

Sairaalasta tiedon saanti on ollut hyvin niukkaa, suurin osa kertoi löytäneensä tietoa itse etsien netistä, facebook-sivustoilta sekä vertaistuen kautta. Osa koki tiedon etsimisen hankalaksi, sillä tietoa joistakin sairauksista löytyy vain englanniksi. Osaan sairauksista hoitoa eikä tietoa löydy Suomen sairaaloista, niin perheet joutuvat matkustamaan ulkomaille asti lapsensa sairauden vuoksi.

”Meitä vanhempia on jopa syyllistetty kun olemme hakeneet apua yksityiseltä. On tehty jopa lastensuojeluilmoituksia, kun altistamme lapsiamme tutkimuksille ja kokeellisille hoidoille. Mutta kun mitään toivoa paremmasta tulevaisuudesta ei ole saatavilla, niin jatkossa olemme valmiit matkustamaan ulkomaille.”

Tieto sairaudesta ja hoidosta on koettu myös vähäiseksi. Vanhemmat, joiden lapsi on saanut diagnoosinsa jo ennen syntymää, ovat kokeneet tiedon saantinsa vielä niukemmaksi.

”Minkäänlaista tietoa ei ole ollut tarjolla, sillä eläminen epätietoisuudessa on kamalaa.”

”Kirurgin juttusille pääsimme onneksi lähempänä synnytystä, mutta siihen asti olimme internetin varassa tiedon suhteen.”

”Jos en itse olisi tiennyt sairaudesta etukäteen, olisin mennyt paniikkiin, koska kukaan hoitohenkilökunnasta synnytyssairaalassa ei tuntenut sairautta sen harvinaisuuden vuoksi.”

Tieto KELA:sta ja sosiaalisista tuista oli vajaavaista ja vanhemmat olisivat kaivanneet myös lisätietoa erilaisista sosiaalipalveluista. Osa vanhemmista oli pettynyt myös itse KELA:aan, sillä tukia ja ohjausta oli vaikea saada täältäkin.

”Saimme äärettömän hyvin tietoa itse sairaudesta ja sen hoidosta, mutta olisimme toivoneet enemmän tukea esim. sosiaalisista etuuksista ja niiden hakemisesta.”

”Kela on ollut järkyttävän ala-arvoinen ja toiminnassaan, jopa tervehtymistä ja selviytymistä estävä, koska se ei hyväksy ko. diagnoosien tautiluokituspotilaita mm. sairauspäiväraha- kuntoutus tai vammaistukiensa joukkoon.”

Vanhemman oma jaksaminen mietitytti myös. Osa vanhemmista koki tiedon oman jaksamisen suhteensa liian vähäiseksi. Osa vanhemmista koki tarvitsevansa enemmän aikaa ja huomiota sekä, että joku olisi todella paneutunut heidän tarpeisiinsa ja kysymyksiinsä. Kiire ja tietämättömyys loivat vanhemmille yhä enemmän turvattomuuden tunnetta. Vanhempia askarrutti myös oma panoksensa lapsensa hoidossa.

”Sairaalasta on kirjoitettu suosituksia tuen tarpeesta arjessa ja korostettu vanhemman jaksamisen tukea. Tähän ei juurikaan reagoitu sosiaalipuolella.”

Tieto tulevaisuudesta niin lapsen kuin arjen kannaltakin askarrutti monia vanhempia. Tietoa mahdollisesta eliniästä, komplikaatioista, kehityksestä ja liitännäissairauksista olisivat monet kaivanneet lisää.

”Epävarmuus ja epätietoisuus tulevasta, aika tuntui pitkältä.”

Vanhempien ideat tiedonsaannin kehittämiseksi liittyivät henkilökunnan ja lääkäreiden tietotaidon kehittämiseen, ensitiedon parantamiseen, tiedon saantiin vertaistuesta ja neuvonnan parantamiseen. Vanhemmista 88 vastasi kysymykseen ja 20 vanhempaa jättivät vastauskohdan tyhjäksi (Taulukko 5.).

Taulukko 5. Vanhempien ideoita tiedonsaannin kehittämiseksi.

Suorat lainaukset	Alaluokat	Pääluokka
<p>”Koulutusta lääkäreille ja hoitajille harvinaisista sairauksista. Varsinkin sellaisiin yksiköihin kuten Lastenkliniikka, jonne tällaiset harvinaiset tapaukset luultavasti jossain vaiheessa päätyvät.”</p> <p>”Sairaalan sosiaalityöntekijöitä pitäisi kouluttaa paremmin osaaviksi...”</p>	<p>Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden tietotaidon kehittäminen</p>	<p>Vanhempien ideoita tiedonsaannin kehittämiseksi</p>
<p>”Saimme diagnoosin puhelimesta joka ei tosiaan ole hyvä.”</p> <p>”Diagnoosin saaminen ehdottomasti lääkärin vastaanotolla. Ja sellaisen lääkärin, joka tosiaankin tietää asiasta.”</p> <p>”Ensitieto on kaikkein tärkeintä ja se että on edes yksi puhelinnumero mihin voi soittaa ja jutella. Esitteet on hyvä tuki ja konkreettinen turva.”</p>	<p>Ensitiedon tärkeys</p>	
<p>”...olisi tärkeää, että olisi joku henkilö, jolta voi kysyä asioita myös lääkärikäyntien välillä.”</p> <p>”Puhelinnumeroita vertaistuki ihmisille...”</p> <p>”Esitteitä sairauksista, joissa tietoja myös vertaistukiryhmistä eri muodoissa ja linkkejä lisätietoihin.”</p>	<p>Vertaistuen merkitys</p>	
<p>”Hoitavan tahon ja sosiaalitoimen parempaa asiassa neuvontaa...”</p>	<p>Neuvonnan parantaminen</p>	

Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden tietotaidon kehittäminen nousi suurimmaksi kehityskohteeksi. Koulutuksilla, tiedon aktiivisella päivittämisellä sekä kiinnostuksella asiaan voisi aktiivisesti kehittää tiedon saantia. Lisäksi vanhemmat toivoivat hoitajilta

ja lääkäreiltä aikaa vanhempien mieltä askarruttaville kysymyksille. Yksityisten ja julkisten lääkäreiden olisi myös hyvä jakaa tietoaan sekä kehittää sitä yhdessä osavampien lääkäreiden kanssa ja tarpeen tullen ohjata asiantuntevalle lääkärille. Olisi myös hyvä tuoda avoimesti tieto diagnoosista, hoidosta ja tulevaisuudesta.

”Koulutusta lääkäreille ja hoitajille harvinaisista sairauksista. Varsinkin sellaisiin yksiköihin kuten Lastenkliniikka, jonne tällaiset harvinaiset tapaukset luultavasti jossain vaiheessa päätyvät.”

Diagnoosin nopeuttamiseen liittyviä tekijöitä toivottiin parannettavan, kuten mahdollisuus päästä nopeasti asiantuntijoiden vastaanotolle sekä moniammatilliseen työryhmään. Vanhemmat toivoivat myös, että heidän sanaansa luotettaisiin oireiden ja taudinkuvan kiinni saamiseksi. Sen lisäksi diagnoosin sekä tiedon jakaminen kasvokkain oli tärkeää useammalle vanhemmalle.

”Hetimitä alussa, ensitiedon saamisen jälkeen, voisi olla tapaaminen vanhempien ja moniammatillisen tiimin kanssa. Tapaamisessa kerrottaisiin vanhemmille kaikki, mitä sairaudesta tiedetään, ja lisäksi saatavilla olevista kuntoutuksesta, tukimuodoista jne. Myös vanhempien jaksaminen olisi asialistalla. Näitä tapaamisia voisi jatkossakin olla esim. kerran vuodessa.”

Ensitiedon tärkeys nousi vahvasti esiin. Tärkeänä pidettiin myös tietoa jo ennen lapsen syntymää, mikäli diagnoosi olisi selvillä. Netissä olevan tiedon suomentaminenkin koettiin hyväksi kehitysideaksi, sillä tietoa on, kunhan joku vain päivittäisi sitä. Erilaisia esitteitä sekä kattavia nettisivustoja harvinaisista sairauksista, joista vanhemmat voisivat itse etsiä aktiivisesti tietoa sitä tarvitessaan. Muun muassa lehdet, sähköpostiosoitteet, sosiaalinen media sekä puhelinnumerot, joihin voi soittaa mieltä askarruttavissa asioissa koettiin tärkeiksi.

”Ensitieto on kaikkein tärkeintä ja se että on edes yksi puhelinnumero mihiin voi soittaa ja jutella. Esitteet on hyvä tuki ja konkreettinen turva.”

”Hetimitä alusta, syntymästä saakka suunniteltu ohjaus. Vanhemmat ovat usein täysin tietämättömiä, järkyttyneitä ja huolissaan.”

Vertaistuen merkitys nousi myös tässä kysymyksessä esiin. tarinat muiden vanhempien kokemuksista toisi turvaa ja kuuluvuuden tunnetta vanhemmille. Sen lisäksi

tukihenkilöt ja vertaistukiperheet koettiin nostavaksi voimavaraksi. Myös vanhemmat kaipasivat tietoa ja tukea omaan jaksamiseensa.

”Diagnoosin saaminen on aina jonkinlainen shokki ja sen käsitteleminen on yksilöllistä. Siksi hienotunteisuus on tärkeää. Tiedon saaminen ja omaksuminen siinä tilanteessa on kaikilla erilaista, siksi olisi tärkeää, että olisi joku henkilö, jolta voi kysyä asioita myös lääkärikäyntien välillä.”

Neuvonnan parantamista asioissa toivottiin myös hoitavalta taholta sekä sosiaalitoiminnalta. Henkilökunnan tulisi olla myös tietoisia paremmin erilaisista yhdistyksistä sekä niiden toiminnasta. Lisää tietoa kaivattiin erilaisista taloudellisista tuista sosiaalitoimelta. Netistä koettiin myös löydettävän hyvin tietoa ja vertaistukiryhmiä. Osa kuitenkin tarvitsisi tietoa vertaistukiryhmien tai facebook-ryhmien löytämiseksi. Myös neuvot hyvien internet-sivujen löytämiseksi koettiin tärkeäksi.

”Esitteitä sairauksista, joissa tietoja myös vertaistukiryhmistä eri muodoissa ja linkkejä lisätietoihin.”

Suomen yliopistollisiin sairaaloihin tulevista harvinaissairauksien yksiköistä koettaisiin jo nyt olevan hyötyä.

”Harvinaisten kokonaisvaltainen keskitetty hoitopaikka olisi hyvä. Siellä olisi mahdollista paneutua yksilöihin.”

5.4 Vanhempien toiveita tuen saannista

Vanhempien toiveet ja kokemukset tuen saannista liittyivät vertaistuen merkitykseen, henkiseen tukeen ja jaksamiseen, perhekeskeisyyteen hoidossa, taloudelliseen tilanteeseen, luottamukseen henkilökunnan ja vanhempien välillä. Vanhemmat vastasivat kysymykseen omien kokemuksiansa kautta. Kysymykseen vastasi 84 vanhempaa ja vastaamatta jätti 24 vanhempaa (Taulukko 6.).

Taulukko 6. Vanhempien toiveita ja kokemuksia tuensaannista

Suorat lainaukset	Alaluokat	Pääluokka
"Vertaistukea samanlaisista perheistä..." "Vertaistukea mahdollisimman varhain."	Vertaistuen merkitys	Vanhempien toiveita ja kokemuksia tuensaannista
"Henkinen puoli on ollut kovilla." "Mahdollisuutta keskustella ammattilaisten kanssa" "Parisuhde kärsi todella paljon..."	Vanhempien henkinen tuki ja jaksaminen	
"Tukea sisaruksille..." "Kannattaisi satsata koko perheen tukemiseen."	Perhekeskeisyys hoidossa	
"Olen joutunut jättämään työelämän hoitaakseni lastani..." "Tukea vammaistuen hakemisessa..."	Taloudellinen tilanne	
"... eivät usko lapseni sairauksien aiheuttamiin oireisiin." "En voi vieläkään ymmärtää miksi meitä ei uskottu." "Olen kokenut paljon mitätöintiä..."	Luottamus hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä	

Vertaistuen merkitys nousi vastauksista eniten esille. Eniten vanhemmat kaipasivat vertaistukea toisilta perheiltä. He kokivat että heille ei tarjottu vertaistuen palveluja tai keskusteluapua. Vastauksista käy myös ilmi, että vertaistukea oli hankala löytää sairauden harvinaisuuden vuoksi. Parhaiten vanhemmat ovat saaneet tukea harvinais-

sairaiden yhdistyksistä sekä vertaistukiryhmistä. Lisäksi läheiset ovat olleet tärkeä voimavara ja tuenantaja. Keskustelu läheisten kanssa helpottaa oloa ja auttaa jaksamaan.

"Jonkun joka olisi kertonut mikä tämä sairaus oikein on. Joku toinen vanhempi olisi ollut ihana, sellainen jolla omaa kokemusta kyseisestä vammasta."

"Vertaistukea samanlaisista perheistä ja onneksi nämä löysin jo raskausaikana."

Vanhempien henkiseen tukemiseen ja jaksamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Vanhemmat kaipasivat keskusteluapua ja tukea arjessa selviytymiseen. Moni vastaajista kertoo myös parisuhteensa joutuneen koetukselle lapsen sairastuessa. He toivoivat että, vanhempien parisuhde olisi huomioitu ja tarjottu mahdollisuutta keskustella alan ammattilaisen kanssa.

"Vanhemmille tarjottiin lähinnä mahdollisuutta kysyä asioista, mutta itse tunteista ym. ei juurikaan kysytty suoraan. Olisin kaivannut välillä kysymystä, kuinka jaksat/voit. Varsinkin kun lapsi oli leikkauksessa, olisi toivonut hieman enemmän tukea hoitohenkilökunnalta."

"Oman lapsen sairastuminen on varsin rankkaa vanhemmille kuten myös muille perheenjäsenille."

Perhekeskeisyys hoidossa nousi tärkeäksi kehityskohteeksi. Vastausten perusteella perhe olisi pitänyt ottaa vastaanotolla kokonaisvaltaisemmin mukaan hoitoon ja myös sisarusten huomiointi olisi ollut tarpeellista.

"Kannattaisi satsata koko perheen tukemiseen, erityisesti vanhempien parisuhteeseen kannattaisi panostaa."

Taloudellisen tilanteensa vanhemmat kokivat hankalaksi ja olisivat kaivanneet taloudellista tukea lapsen sairastuessa. Monet kertoivat jääneensä hoitamaan lasta kotiin, jolloin perheen tulot ovat pienentyneet. Sairauden myötä lapsen hoitokustannukset ovat kuitenkin kasvaneet. Vanhemmat kokivat, että olisi ollut hyvä saada tietoa

mahdollisista taloudellisista tuista ja niiden hakemisesta. Vanhemmat kertoivat, että omat voimat eivät riittäneet kriisin hetkellä etsimään tietoa omatoimisesti.

"Taloudellisissa asioissa esim. leikkauksen jälkeen jäin kotiin hoitamaan lasta virkavapaalle ja kela ei maksanutkaan koko ajalta korvausta vaikka hoitava lääkäri sitä suositteli."

Luottamus hoitohenkilökunnan ja perheen välillä koettiin huonoksi, sillä hoitohenkilökunta ei uskonut lapsen oireisiin. Oireita ja perheen huolta vähäteltiin, eikä uskottu lapsen sairauteen. Joidenkin lasten kohdalla oireita pidettiin psyykkisinä. Vanhemmat tunsivat jäävänsä yksin lapsen sairauden kanssa ja kokivat, että eivät saaneet apua.

"Olen kokenut paljon mitätöintiä ja sitä, ettei lapsen oireita uskota tai ne pistetään psyykeen piikkiin."

"Jotkut jopa vähätteli lapsen diagnoosia ja sanoivat, ettei sellaista tautia ole olemassakaan."

Vanhempien kehittämisideat tuen saantiin liittyivät tiedottamiseen vertaistuesta, tuen saantiin hoitavalta yksiköltä, taloudelliseen tukeen, sekä tiedottamiseen yhdistyksistä. Vanhemmat vastasivat kysymykseen omien kokemuksiansa kautta. Vanhemmista 80 vastasi tähän kysymykseen (Taulukko 7.). 28 vastaajaa jätti kohdan tyhjäksi.

Taulukko 7. Vanhempien ideoita tuensaannin kehittämiseksi

Suorat lainaukset	Alaluokat	Pääloukka
”Sosiaalisen median vertaistukea lisää eri sairauksille...” ”Esite vertaistuen mahdollisuudesta.” ”Sairaalan pitäisi pystyä ohjaamaan vertaistuen piiriin.”	Ohjausta vertaistuesta	Vanhempien ideoita tuensaannin kehittämiseksi
”Tärkeää olisi kuunnella vanhempaa joka on arjessa asiantuntija.” ”Ei jätetä perheitä yksin asian kanssa.” ”Tarjota soittomahdollisuutta viikon päästä diagnoosista.”	Tuki hoitavalta yksiköltä	
”Tuet pitäisi saada yhdestä paikasta..” ”Esimerkiksi voisi laatia tietopakettia kaikista mahdollisista tuista mitä on saatavilla ja voi hakea.”	Taloudellinen tuki	
”Antaa heti tietoa yhdistyksestä...” ”Yhdistyksen esille tuonti.” ”Heti toteavassa yksikössä voisi olla harvinaisten yhdistysten ja vertaishenkilöiden yhteystietoja.”	Tiedottaminen yhdistyksistä	

Ohjausta vertaistuesta pidettiin tärkeänä suurimmassa osassa vastauksista. Esille nousi tarve saada konkreettista tietoa, mistä vertaistukea saa. Vastaajat ehdottivat, että vertaistuen yhteystiedot voisi jakaa vanhemmille kirjallisena, jolloin niihin olisi helppo palata. Lisäksi vastaajat kokivat, että vertaistuki sosiaalisessa mediassa on

ollut heille hyödyllistä ja he toivovat enemmän vertaistukiryhmiä internettiin. Useat vastaajista oli myös sitä mieltä, että sairaalan voisi kerätä harvinaissairaiden lasten vanhempien yhteystietoja heidän luvalla ja jakaa niitä juuri diagnoosin saaneille perheille.

"Sosiaalisen median vertaistukea lisää eri sairauksille, se tuntuu toimivan ainakin omassa tapauksessani parhaiten ja sieltä saa vastauksia ja vinkkejä nopeasti eri aiheisiin liittyen."

"Olisi hienoa jos sairaalan kautta voisi saada "vapaaehtoisten" vanhempien yhteystiedot..."

"Vanhempien pankki vapaaehtoisista monien eri sairausryhmien edustajista, johon terveydenhuollon henkilö voisi olla yhteydessä ja pyytää tarvittaessa vanhempien tueksi."

Tuki hoitavalta yksiköltä koettiin vajaavaiseksi. Vastaajat olivat sitä mieltä, että lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin, keskustelulle pitäisi järjestää enemmän aikaa. Tulisi huolehtia vanhempien jaksamisesta ja kysellä heidän vointia. Keskustelussa tulisi huomioida jokaisen perheenjäsenen tuentarve yksitellen. Lisäksi alkuvaiheessa olisi hyvä järjestää halukkaille tapaaminen psykologin kanssa. Vastaajat ehdottivat myös, että jatkossa perheille voisi tarjota soittomahdollisuutta muutama viikko diagnoosin saamisen jälkeen. Muutenkin diagnoosin saamisen yhteydessä tulisi antaa yhteystiedot, johon ottaa yhteyttä jos tulee myöhemmin kysyttävää.

"Ja kun diagnoosi tulee; rauhallinen, asiallinen kasvotusten tapahtuva keskusteluhetki, jossa otetaan huomioon jokaisen perheen tuentarve yksilöllisesti. Ei jätetä perheitä yksin asian kanssa."

"Tarjota soittomahdollisuuden viikon päästä diagnoosista."

"Palvelu keskitettäisiin vaikka johonkin pienempään yksikköön johon olisi mahdollisuus soittaa ja jopa käydä tilanteen niin vaatiessa."

Taloudellinen tuki koettiin tärkeäksi lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin. Jatkossa olisi hyvä, jos olisi kattava tietopaketti kaikista tuista, joita voi hakea ja ohjeet niiden hakemiseen. Tieto voisi olla lehtisessä tai verkkosivustossa. Lisäksi diagnoosin

varmistuttua perhe kävisi juttelemassa sairaalan sosiaalityöntekijän kanssa, joka auttaisi etuuksien ja kuntoutuksien hakemisessa. Perheet kokivat, että heidän aika ja energia eivät riittäneet tukien hakemiseen ja lomakkeiden täyttämiseen.

"Diagnoosin varmistuttua varattaisiin aika esim. sairaalan sosiaalityöntekijälle. Hän voisi auttaa mahdollisten etuuksien hakemisessa, kuntoutuksesta, ohjata eri ryhmiin mistä saisi keskusteluapua."

"Esimerkiksi voisi laatia tietopakettia kaikista mahdollisista tuista mitä on saatavilla ja voi hakea. Nämä olisivat yhdessä paikassa, eikä ripotellen siellä täällä. Esim. lehtinen tai nettisivut."

Tiedottaminen yhdistyksistä koettiin tärkeäksi. Vastaajat ehdottivat, että diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmille voisi kertoa lyhyesti yhdistyksestä ja antaa yhdistyksen yhteystiedot. Myös esite yhdistyksestä olisi hyvä antaa vanhemmille, jotta he voivat tutustua siihen rauhassa.

"Hetimitoteavassa yksikössä voisi olla harvinaisten yhdistysten ja vertaishenkilöiden yhteystietoja."

"Yhdistyksen esille tuonti."

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvää tieteellistä käytäntöä koskevien ohjeiden soveltaminen on tutkijayhteisön itsesääteilyä, jolle lainsäädäntö määrittelee rajat. Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta vastaa jokainen tutkija ja tutkimusryhmän jäsen itse. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a.) Tutkimus toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen, sekä aineistoja käsitellessä toteutettiin ehdotonta tarkkuutta ja huolellisuutta.

Tutkimusluvan hankinnasta on ilmoitettu asianosaisille (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b). Lupa tutkimukseen anottiin tehdyllä toimeksiantosopimuksella ja tutkimuslupa-anomuksella sekä huolella laaditulla tutkimussuunnitelmalla.

Tutkimukseen sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksessa tulee toteuttaa tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Tutkijoiden tulee ottaa huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla ja antaa heidän saavutuksilleen niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan sekä sen tuloksia julkaistessaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a.)

Tutkimuksessa käytettyihin lähteisiin viitattiin asianmukaisesti, eikä missään kohdassa esitetty muiden tietoa omana. Työssä käytetyt lähteet ovat merkitty lähdeviiteinä sekä lähdeluetteloon. Tutkimuksessa käytettyjä lähteitä etsittiin erilaisista luotettavista tietokannoista sekä lähteet ovat asianosaisten ja ammattilaisten kirjoittamia tutkimuksia ja artikkeleita. Tutkimuksessa pyrittiin käyttämään mahdollisimman tuoretta tietoa ja erityisesti sähköiset hakujärjestelmät mahdollistivat tämän.

Kun tutkimus on eettisesti hyväksyttävä, tulee ottaa myös huomioon kunnioitus tutkittavien yksityisyyttä ja oikeuksia kohtaan. Tutkijan on otettava huomioon tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyyden ja tiedonsuoja. Yksityisyyden suojasta huolehditaan tarvittaessa tehtävillä aineiston anonyymisointi toimenpiteillä ja aineiston jatkokäytön säätelyllä. Tutkimuk-

seen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon ja tutkittavalla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Tutkittavien lisätietoja koskeviin kysymyksiin on vastattava totuudenmukaisesti. Tutkimuksesta tulevat mahdolliset fyysiset, henkiset sekä taloudelliset haitat ovat minimoitava. Tutkimusten aiheuttamat mahdolliset haitat voivat koskea aineiston keruuvaihetta, aineiston säilyttämistä ja tutkimusjulkaisuista aiheutuvia seurauksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b.)

Tutkimuksen tekijöillä ei ole tietoa vastaajien henkilöllisyyksistä ja tutkimusaineistoja on käsitelty luottamuksellisesti sekä tutkittavien yksityisyydensuojaa kunnioittaen. Tutkimuksessa kunnioitettiin vastaajan yksityisyyttä niin kyselyvaiheessa kuin tutkimustuloksia analysoitaessa. Kyselyt lähetettiin Invalidiliiton Harvinaiset yhdistysten ja rekisterin jäsenille, joten tekijöille ei missään vaiheessa selvinnyt vastaajien henkilöllisyys. Vastausosiossa vastauksia analysoitiin anonymisti, eikä vastaajien vastauksiin voi yhdistää toisiinsa eikä myöskään tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja vastaamalla kyselyyn vastaajat antoivat suostumuksen kyselyyn. Kyselyn pystyi keskeyttämään missä vaiheessa tahansa ja saatekirjeessä annettiin tutkimuksen tekijöiden yhteystiedot mahdollisten kysymysten varalle. Tutkimus ei tuottanut vastaajille minkäänlaista fyysistä tai taloudellista haittaa. Henkisestä haittaa yritettiin minimoida mahdollisimman vähäiseksi jättämällä vastaamisen kaikkiin kysymyksiin vapaaehtoiseksi. Ei kuitenkaan voi tietää, kuinka paljon kyselyn mukana nousi ikäviä muistoja pintaan. Aineiston keruu tapahtui internetissä, joten matkakuluja tai postimaksuja ei vastaajille kertynyt. Aineisto on internetissä käyttäjätunnuksen ja salasanan takana, joten ulkopuoliset eivät pääse vastauksiin käsiksi.

Yksityisyyden suoja kuuluu Suomen perustuslailla suojattuihin oikeuksiin ja on myös tutkimuseettisesti tärkeä periaate. Tutkimusaineistojen keruun, käsittelyn ja tulosten julkaisemisen kannalta tärkein yksityisyyden suojan osa-alue on tietosuojaa. Yksityisyyden suoja koskevat tutkimuseettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan: tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus, tutkimusaineiston säilyttäminen tai hävittäminen ja tutkimusjulkaisut. Periaatteiden lähtökohtana on pyrkimys sovittaa yhteen luottamuksellisuuden ja tieteen avoimuuden periaate. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b.)

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkittavat vastasivat nimenomaisesti eikä vastaajien henkilöllisyys käynyt missään kohtaa ilmi. Tutkittavia informoitiin selkeällä saatekirjeellä, jossa painotettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta ja keskeyttämismahdollisuutta. Saatekirjeessä oli myös tutkijoiden yhteystiedot, jotta vastaajat saisivat vastaukset mahdollisiin kysymyksiin. Sen lisäksi saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen luotettavuudesta. Saatekirjeessä kävi ilmi tutkimuksen tarkoitus, tavoite sekä aikataulu.

Kun tutkittavien yksilöiviä henkilötietoja ei tarvita itse aineiston analyysissä ja niiden säilyttämiselle ei ole tutkimuksellista perustetta, tunnistelliset paperiaineistot tulee hävittää ja sähköisistä aineistoista tunnistheet tulee poistaa, muuttaa tai karkeistaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b.) Tutkimusaineistojen analysoinnin ja tulosten kokoamisen jälkeen, tutkimukseen liittynyt vastausaineisto poistettiin internetistä. Tutkimuksen kyselylomake oli suunniteltu juuri tätä opinnäytetyötä varten tutkimusongelmien pohjalta. Tutkimusongelmat olivat selkeitä ja tutkimussuunnitelma tarkasti ja huolellisesti laadittu. Tutkimussuunnitelmaa käytettiin pohjana varsinaiselle tutkimukselle. Sen lisäksi kaikki tutkimuksen vaiheet tutkimuksessa on esitetty niitä muuttamatta.

Kysely toteutettiin netin kautta Webropol-kyselynä. Linkin ja saatekirjeen kyselyyn vastaajille jakoi Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön työntekijät. Tutkimuksen tekijät kävivät aktiivisesti seuraamassa vastausten määrää sekä olivat yhteydessä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön työntekijöihin, kun vastauksia ei ilmaantunut määräpäivään mennessä. Vastaajille lähetettiin uudet saatekirjeet ja linkit, jonka jälkeen vastauksia alkoi tullemaan. Tutkijat eivät olisi voineet itse vaikuttaa vastaajien informointiin, joten mitä luultavammin ensimmäisellä kerralla tieto ei ole tavoittanut vastaajia. Tutkimukseen vastasi kaiken kaikkiaan 108 vanhempaa/omaista.

Tutkimuksen luotettavuuden ja onnistumisen pohjana on oikeita asioita mittaavat kysymykset, jotka kattavat koko tutkimusongelman, ja huolellisesti tehty tutkimussuunnitelma (Heikkilä 2014). Tutkimuksen luotettavuutta mittaa reliabiliteetti ja validiteetti (KvaliMOTV 2016). Reliabiliteetilla tarkoitetaan analyysin johdonmukaisuutta ja mitaustulosten toistettavuutta (KvantiMOTV 2008). Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on hyvin tärkeää, että otos on edustava ja tarpeeksi suuri eli vastausprosentti on

korkea (Heikkilä 2014). Tutkimukseen osallistui 108 harvinaissairaalan lapsen huoltajaa. Tutkimusotos oli yllättävän suuri, joka antaa luotettavamman tuloksen tutkimukselle. Vastaaja määrä olisi kuitenkin voinut olla vielä suurempi, mikäli ensimmäinen sähköposti olisi jo tavoittanut vastaajat. Vastaustilanne muun muassa arjen kiire, mieliala tai väsymys ovat saattaneet vaikuttaa myös vastausten luotettavuuteen. Myös vastaamiseen motivoituminen vaikuttaa vastaustulosten luotettavuuteen. Aiheesta on aiemmin tehty samantyyllisiä tutkimuksia (Toija 2011, Hopia 2006, Harvinaiset-verkosto 2012, Anderson ym. 2013). Tutkimuksen vastaukset ovat samankaltaisia, kuin aiemmin tutkimuksista ilmenneet tulokset; tiedon ja tuen saanti on liian vähäistä sekä vertaistuen merkitys on suuri. Vastaajat ovat olleet pääasiallisesti naisia, mutta muuten vastaajien valikoitumisesta ei ole tarkkaa tietoa.

Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa aineiston analyysimittarit ovat päteviä: ne mittaavat sitä, mitä niiden on tarkoitus mitata. (KvantiMOTV 2008.) Kyselylomakkeen kysymykset tehtiin yhdessä Invalidiliiton Harvinaiset yksikön henkilökunnan kanssa, joten kysymyksiin saatiin asiantuntijoiden mielipide. Esitestausta ei tehty ajanpuutteen vuoksi, mutta sekin olisi lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Vastaajat eivät olleet vastanneet kaikkiin kysymyksiin, sekä avointen kysymysten kohdalla vastaajat vastasivat osittain asian vierestä. Kysymysten väärin ymmärtämiseen on voinut vaikuttaa itse nettikysely muoto, sillä tarkennuksia kysymyksiin ei saanut mistään, kuten esimerkiksi haastattelussa olisi saanut. Kysymysten täsmentäminen olisi myös auttanut asiaan. Strukturoidut kysymykset (9-25) vastasivat tutkimusongelmia 1 ja 2, sen lisäksi kysymykset 26 ja 28 sekä 27 ja 29 olisivat voineet yhdistää, sillä vastaukset olivat kovin samanlaisia ja kysymykset vastasivat samaan tutkimusongelmaan.

Sisällönanalyysille on olennaista tutkimusaineistojen erilaisuudet ja samanlaisuudet. Aineistosta eritellään yhteneväisyyksiä ja etsitään aineistoa kuvaavia luokkia, jotka ovat poissulkevia ja yksiselitteisiä. Empiirisyyden haasteena on käsitteiden perusteleva sekä käsitteellisesti että empiirisesti. (Janhonen ym. 2001, 23.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkija itse, aineiston laatu, aineiston analysointi sekä tulosten esittäminen. Sisällönanalyysin luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tuloksien ja aineistojen välillä. Luokittelun luotettavuus on olennaista, jotta tekstistä voidaan tehdä valideja päätelmiä. Luokittelun suorittaa usein useampi henkilö, jolloin tulosten samansuuntaisuutta voidaan arvioida. (Janhonen ym. 2001, 36-37.)

Sisällönanalyysia tehdessä avoimien kysymyksiä vastaukset olivat laajoja ja pitkiä, sekä vastaajat olivat vastanneet osittain kysymyksen vierestä. Vastausten seasta oli vaikeaa löytää oleellista asiaa. Tähän olisi voinut auttaa vastausten rajoittaminen tiettyyn merkkimäärään sekä kysymysten tarkentaminen. Vastaajien vastaukset olivat yhteneväisiä keskenään, samoja asioita tuli paljon esiin, jolloin luokkien löytäminen ei ollut vaikeaa. Tuloksien ja aineiston välillä oli selvä yhteys. Luokittelun suoritti kaksi tutkimuksen tekijää, jotka olivat yksimielisiä alaluokista ja pääluokista.

Tutkimuksen vastaajat asuivat ympäri Suomea ja otanta oli iso, joten vastauksista voidaan yleistää puutteita tiedon ja tuen saannissa yleisesti Suomen sairaaloissa. Yleistettävyyteen kuitenkin vaikuttavat vanhempien yksilölliset kokemukset ja tarpeet. Sen lisäksi kaikki harvinaissairaiden lasten vanhemmat eivät olleet vastanneet kyselyyn. Osa oli saanut diagnoosinsa useita vuosia sitten, joten harvinaissairaiden lasten hoito, tiedon ja tuen saanti on kehittynyt vuosien varrella.

Tutkimus valmistui aikataulussa, mutta eteneminen hieman hidastui vastausaikaa pidentäessä. Parityöskentely edesauttoi kriittisempää arviointia lähteiden sekä kirjoitetun tekstin suhteen, auttoi muokkaamaan tekstistä kieliopillisesti oikein ja löytämään useampia näkökulmia luotettavuuden ja tulosten tarkasteluun.

7 POHDINTA

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaiset yksikön kanssa. Opinnäytetyötä tehtiin kevään 2016 aikana. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa perheiden avun- ja tiedonsaantia lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin. Tavoitteena on tulosten perusteella arvioida perheiden tuen- ja tiedonsaantia sekä tuottaa tutkimustuloksia kehittämis- ja vaikuttamistoimintaan, jotta erityislapsen vanhemmat saavat jatkossa tarvitsemaansa tietoa ja tukea.

Tämän opinnäytetyön vastausten perusteella vanhemmat tunsivat saaneensa liian vähän tietoa hoitohenkilökunnalta lapsensa sairaudesta ja sen hoitomuodoista, sosiaalisista tuista, vertaistuen mahdollisuuksista ja yhdistyksistä sekä tulevaisuuden mukana tuomista haasteista. Lisäksi vanhemmat kaipasivat enemmän tukea ja mahdollisuutta keskustella omista tunteistaan. Arjesta selviytyminen koettiin hankalaksi taloudellisesti ja henkisesti. Vastaajat toivat useaan otteeseen esille vertaistuen tärkeyden. He kokivat vertaistuen auttaneen eniten jaksamiseen ja sairauden hyväksymiseen. Kuitenkin joidenkin kohdalla vertaistukea oli hankala löytää. Sairauden ollessa harvinainen, samaa sairautta sairastavia ei välttämättä löydy läheltä. Lisäksi vanhempien voimat eivät riitä vertaistuen etsimiseen, tästä syystä olisikin tärkeää antaa riittävästi tietoa eri vertaistukimahdollisuuksista.

Opinnäytetyön tuloksissa oli paljon samoja asioita, kuin Harvinaiset-verkoston (2012) tekemässä tutkimuksessa. Esiin nousi samoja asioita, kuten hoitohenkilökunnan tietotaidon puute ja sairauden vaikutus arkipäivään. Tuloksia puoltaa myös Toijan (2011) tutkimus, jossa tuloksista selvisi, että vertaistuki auttoi jaksamaan arjessa ja helpotti asian käsittelyä. Vanhemmat etsivät vertaisiaan ja saivat heiltä tietoa ja tukea. Vertaistuen avulla vanhemmat kokivat ymmärtävänsä myös paremmin lapsensa sairautta. Harvinaiset-verkoston (2012) tutkimuksen mukaan vertaistuki nousi myös tärkeäksi osaksi harvinaissairaiden ja omaisten elämää, mutta vertaistuen saanti koettiin hankalaksi, sillä sitä oli vaikeaa löytää omalla äidinkielellään. Vertaistuen pariin ohjaamiseen tulisikin kiinnittää jatkossa enemmän huomiota.

Opinnäytetyössä tuli myös samoja tuloksia esiin kuin Hopian (2006) tekemässä tutkimuksessa, jossa vanhempien arjesta selviytyminen lasten sairastuessa koettiin voimavaroja vieväksi. Useilla vanhemmilla oli tarpeita tunnekuorman jakamisessa ja vanhemmuuden vahvistamisessa.

Myös Anderson ym. (2013) tutki harvinaissairaiden lasten vanhempien terveydellistä ja sosiaalista kuormittavuutta lisääviä tekijöitä, joilla oli vaikutusta lapsen hoidossa. Tutkimuksessa ongelmaksi nousivat viiveet diagnosoinnissa, vertaistukiryhmien saatavuudessa ja henkisen tuen tarpeessa. Opinnäytetyössä ilmeni täysin samoja kehityskohteita harvinaissairaahan lapsen hoitoon ja vanhempien tarpeisiin liittyen.

Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat joutuvat kouluttamattomana vastaamaan lapsensa sairauden kokonaiskuvan hallinnasta. Lisäksi Toijan (2011) tutkimuksesta kävi ilmi että, ammattilaisilta saadun tiedon ja tuen määrä, sekä laatu on hyvin vaihtelevaa ja vanhemmat joutuivat itse hakemaan aktiivisesti tietoa ja tukea pystyäkseen hoitamaan sairasta lastaan. Tämän opinnäytetyön sekä jo aiemmin tehtyjen tutkimusten perusteella voidaan todeta, että harvinaissairaahan lapsen vanhemmilla on puutteita tiedon- ja tuensaannissa.

Kyselylomakkeessa vastaajilta kysyttiin myös miten harvinaissairaahan lapsen vanhemman tiedon ja tuen saantia voisi kehittää. Vastaajat olivat sitä mieltä, että asiantuntijoiden tietotaitoa tulisi vastaisuudessa kehittää harvinaissairauksien osalta. Lisäksi he toivoivat henkilökunnalta riittävästi aikaa vastata mieltä vaivaaviin kysymyksiin. Tuensaannissa suurimmaksi kehityskohteeksi tuli vertaistuen ja yhdistysten pariin opastaminen. Lisäksi vastaajat kokivat, että vanhemmille pitäisi järjestää enemmän keskusteluaikaa lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin. Jatkossa hoitohenkilökunnan tulisi järjestää aikaa vanhemmille ja vastata heidän kysymyksiin.

Tulosten keräämisessä ilmeni haasteita, sillä määräpäivään mennessä kukaan ei ollut vastannut kyselyyn. Tästä johtuen vastausaikaa jouduttiin pidentämään. Kyselyn sulkeutuessa vastaajia oli 108. Aikataulumuutoksesta huolimatta opinnäytetyö valmistui tutkimussuunnitelmassa esitetyn aikataulun mukaisesti. Vastaajamäärän ollessa suuri (n=108) ja tulosten puoltaessa jo aiemmissa tutkimuksissa (Toija 2011, Hopia 2006, Harvinaiset-verkosto 2012) saatuja vastauksia, pidetään saatuja tuloksia luotettavina.

Opinnäytetyön tuloksista päätellen harvinaissairaahan lapsen vanhempien tiedon- ja tuensaantia pitää vastaisuudessa kehittää. Jatkossa terveysalan ammattihenkilöille

voisi järjestää enemmän koulutusta harvinaissairauksista, jotta työntekijöiden ammattitaito kehittyi. Harvinaissairaiden parissa työskentelevien olisi hyvä ylläpitää ammattitaitoaan ja päivittää tietojaan. Lisäksi mahdollisuus päästä nopeasti asiantuntijoiden vastaanotolle sekä moniammatilliseen työryhmään voisi nopeuttaa diagnoosin saamista.

Harvinaissairauksien yksiköiden toimipisteet ovat jo Helsingissä ja Turussa, jotka toiminnallaan takaavat harvinaissairaille Suomeen asiantuntijoiden verkoston, joka ottaisi vastuun harvinaissairaista potilaista koko maassa, nopeuttaisi diagnoosin saamista sekä pyrki kehittämään hoitohenkilökunnan osaamista. Harvinaissairauksien hoidossa ollaan nyt menossa oikeaan suuntaan ja osaan edellä mainituista ongelmista on jo puututtu. Harvinaisia diagnooseja tunnistetaan koko ajan enemmän ja sen mukana myös yhdistysten määrä on kasvussa. Harvinaisista sairauksista pyritään kertomaan jatkuvasti lisää ja myös painetun tiedon määrää on lisätty. Useista harvinaisista diagnooseista on mahdollisuus saada jo oppaita. Diagnostiikan yleistyessä myös mahdollisuus vertaistukeen kasvaa jatkuvasti.

Internetissä on lisäksi paljon tietoa harvinaissairauksista englannin kielellä, joten tietoa voisi hyödyntää kääntämällä tekstiä suomeksi ja jakamalla sitä harvinaissairaalan lapsen vanhemmille. Jatkossa olisi hyvä kiinnittää huomiota myös vanhempien tukemiseen ja vertaistuen tarjoamiseen varhaisessa vaiheessa. Olisi hyvä jakaa vanhemmille yhteystietoja eri järjestöihin ja vertaistukiryhmiin esimerkiksi lehtisen muodossa. Diagnoosin saatuaan vanhemmat ovat yleensä kovin järkyttyneitä ja väsyneitä, jolloin omat voimat eivät riitä tietojen hakemiseen.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla opas vertaistuen pariin, jota moni vastaaja olisikin kaivannut. Opas voisi sisältää muun muassa tietoa vertaistuen erilaisista mahdollisuuksista ja yhdistyksistä. Lisäksi oppaassa voisi olla yhdistysten yhteystietoja ja ohjeita siihen, miten hakea vertaistukea.

LÄHTEET

Anderson, Elliott & Zurynski, 2013. Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. Bio-Med Central. Viitattu 25.3.2016 <http://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-8-22>.

Dellve, L.; Samuelsson, L.; Tallborn, A.; Fasth, A. & Hallberg, L. 2006. Stress and well-being among parents of children with rare diseases. Viitattu 12.4.2016 http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi%2Fehost%2Fpdfviewer%2Fpdfviewer%3Fsid%3Dbec97e1b-55b7-439e-b6c8-39b95cf37910%2540sessionmgr4005%26vid%3D12%26hid%3D4104&h=AAQH_ep75.

Harso ry 2016. Harvinaiset sairaudet ja vammat. Viitattu 1.2.2016 <http://www.harso.fi/harvinaiset-sairaudet/>.

Harvinaiset-verkosto, 2012. Olen harvinainen - Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Viitattu 10.5.2016. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/muut/olen_harvinainen_verkojulkaisu.pdf.

Harvinaissairaudet.fi. 2016. Harvinaissairaiden hoito Suomessa. HUS. Viitattu 10.5.2016. <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tietoa/harvinaissairaiden-hoito-suomessa>.

Heikkilä, T. 2014. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi. Viitattu 10.4.2016 <http://www.tilastollinentutkimus.fi/7.RAPORTOINTI/TutkimuksenLuotettavuus.pdf>.

Hirsjärvi S & Remes P & Sajavaara P, 1997. Tutki ja kirjoita, 13., osin uudistettu painos, Keuruu: Otava. Viitattu 3.2.2016.

Hopia, H. 2006, Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Viitattu 25.1.2016 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>.

HUS 2016. Yliopistosairaalat sopivat harvinaissairaiden hoidon järjestämisestä. Viitattu 10.5.2016. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Yliopistosairaalat-sopivat-harvinaissairaiden-hoidon-j%C3%A4rjest%C3%A4misest%C3%A4-.aspx>.

Invalidiliitto 2016a. Vertaistuki. Viitattu 2.4.2016 <http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/vertaistuki/>.

Invalidiliitto 2016b. Diagnoosit. Viitattu 12.1.2016 <http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/harvinaiset-yksikko/diagnoosit/>.

Janhonen S. & Nikkonen M., 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Viitattu 11.5.2016.

Jyväskylän Yliopisto 2015. Määrällinen analyysi. Viitattu 10.2.2016 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/maarallinen-analyysi>.

KvantiMOTV 2008. Mittaaminen: mittarin luotettavuus. Viitattu 10.4.2016 <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html>.

KvantiMOTV 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. Viitattu 3.2.2016 <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>.

KvantiMOTV 2011. Postikyselyaineiston kokoaminen. Viitattu 7.2.2016 <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/postikysely/postikysely.html#saatteet>.

KvaliMOTV 2016. Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi. Viitattu 10.4.2016
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3.html.

KYS 2016. Harvinaissairauksien hoito- osaaminen lähemmäs potilasta. Viitattu 3.5.2016
https://www.psshp.fi/uutiset/-/asset_publisher/ltzobiK4GOx1/content/harvinaissairauksien-hoito-osaaminen-lahemmaksi-potilasta/11427.

Kääriäinen, H & Lukkarinen, H & Seppänen M. 2015. Lääkärilehti. Yliopistosairaaloihin harvinaisten tautien yksiköt. Viitattu 1.2.2016 http://www.laakarilehti.fi/kommentti/index.html?op-code=show/news_id=16082/type=7.

Lukkarinen, H. 2015. Harvinaistautia sairastavat saivat Tyksiin oman yksikön. Turun Sanomat. Viitattu 3.5.2016 <http://www.ts.fi/uutiset/turun+seutu/808165/Harvinaista+tautia+sairastavat+saivat+Tyksiin+oman+yksikon>.

Läketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 2000. Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. Viitattu 9.2.2016 http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo91873&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=.

Monto, M. 2015. Harvinaistyön juuria Suomessa. Harava, s.5. Viitattu 20.3.2016.

Orphanet 2016. Harvinaisista sairauksista. Viitattu 25.1.2016 <http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>.

Pihlava, M. 2015. Tyks perusti harvinaissairauksien yksikön. Medi uutiset. Viitattu 25.3.2016. <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/tyks-perusti-harvinaissairauksien-yksikon-6069597>.

RareSome 2015. Millaista on sairastaa harvinaista sairautta? Viitattu 10.5.2016. <http://rare-some.blogspot.fi/>.

Rauma, M. 2016. Harvinaisen sairauden diagnosointi kesti kolmekymmentä vuotta. Salon Seudun Sanomat, s.5. Viitattu 20.3.2016.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2016. Sisällönanalyysi. KvaliMOTV. Viitattu 10.2.2016 http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html.

Salonen-Kajander, R. 2013. Harvinaiset verkosto. Perinnöllisyys. Viitattu 25.1.2016 <http://www.harvinaiset.fi/perinnollisyys>.

Socialstyrelsen 2016. Om ovanliga diagnoser. Viitattu 10.4.2016 <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/omovanligadiagnoser>.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014. Harvinaisten sairauksien KANSALLINEN OHJELMA 2014–2017. Viitattu 25.3.2016. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114957/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vertaistuki. Viitattu 2.4.2016
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.

Toija, A. 2011, VERTAISTUEN VOIMA -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu. Viitattu 19.1.2016 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 10.2.2016 <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Viitattu 10.4.2016 <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistie-teiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>.

Vehmanen, M. 2014. Harvinaissairauksien osaaminen keskittyy. Lääkärilehti. Viitattu 25.3.2016. <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/harvinaissairauksien-osaaminen-keskittyy/>.

Vuorenmaa, M. 2016. Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuden yhteydessä olevat tekijät. Tampereen Yliopisto. Viitattu 9.2.2016 <http://www.uta.fi/ajankohtaista/vaitokset/tiedote.html?id=112670>.

Kyselylomake alle 18-vuotiaan harvinaissairaanh lapsen vanhemmalle

Valitkaa teille oikea vaihtoehto tai vastatkaa siihen sille varattuun tilaan

1. Oletteko: Äiti () Isä () Muu omainen ()
2. Harvinaissairaanh lapsenne ikä: _____ vuotta
3. Lapsenne hoitoyksikkö/sairaala: _____
4. Lapsenne diagnoosi? _____
5. Minkä ikäisenä lapsenne sai diagnoosin? _____
6. Kauanko aikaa meni diagnoosin saamiseen? _____
7. Olen jonkin harvinaissairaanh yhdistyksen jäsen? Kyllä () Ei ()
8. Jos olette niin minkä? _____

Seuraavat väittämät (9-25) koskevat tuntemuksianne tiedon- ja tuensaannista lapsenne saadessa harvinaisen diagnoosin. Valitkaa parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto (Vaihtoehdot 5=täysin samaa mieltä, vaihtoehto 4=samaa mieltä, vaihtoehto 3=ei samaa, eikä eri mieltä, vaihtoehto 2=eri mieltä, vaihtoehto 1=täysin erimieltä).

9. Sain riittävästi ensitietoa lapseni sairaudesta
10. Sain riittävästi tietoa lapseni sairauteen liittyvistä tutkimuksista
11. Sain selkeät ohjeet siitä, miten hoidan lastani
12. Sain riittävästi tietoa mahdollisista taloudellisista tuista ja niiden saamisesta
13. Sain riittävästi tietoa lapseni kuntoutuksesta
14. Vanhemmat huomioitiin/saimme vaikuttaa kuntoutussuunnitelman laatimisessa
15. Sain tietoa kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseista
16. Sain riittävästi tietoa erilaisista vertaistuen mahdollisuuksista
17. Lapselleni on laadittu palvelusuunnitelma
18. Minut huomioitiin palvelusuunnitelmaa tehtäessä
19. Palvelu suunnitelma on toteutunut ja sitä päivitetään
20. Olen saanut yhdistykseltäni vertaistukea
21. Sain riittävästi tukea hoitohenkilökunnalta lapseni vammaan/sairauteen liittyvissä kysymyksissä
22. Sain riittävästi vertaistukea samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta
23. Sain riittävästi tukea puolisoiltani/ystäviltäni/sukulaisiltani lapseni vammaan/sairauteen liittyen
24. Saamallani tuella on ollut merkitystä arjesta selviytymiseen
25. Minun tarpeitani huomioitiin lapseni vamman/sairaanh yhteydessä
26. Minkälaisista tiedoista olisitte kaivanneet lapsenne saadessa harvinaisen diagnoosin?
27. Minkälaisista tukeista olisitte kaivanneet lapsenne saadessa harvinaisen diagnoosin?
28. Miten harvinaissairaanh lapsen vanhemman tiedonsaantia voisi kehittää tulevaisuutta varten?
29. Miten harvinaissairaanh lapsen vanhemman tuen saantia voisi kehittää tulevaisuutta varten?
30. Mitä muuta haluatte sanoa?

Kiitos vastauksistanne!

Saatekirje alle 18-vuotiaan harvinaissairaan lapsen vanhemmalle

Hyvä harvinaissairaan lapsen vanhempi/läheinen. Aiempien tutkimusten tulosten mukaan on noussut esiin tarve kartoittaa tarpeitanne harvinaissairaiden lasten haasteiden kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa perheiden avun- ja tiedonsaantia lapsen saadessa harvinaisen diagnoosin.

Opiskelemme Turun ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja terveydenhoitajaksi. Teemme opinnäytetyönämme kyselyä harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille. Toimeksiantaja tutkimukseen on Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö.

Vastaamalla tutkimukseen autatte kehittämään harvinaissairaiden lasten vanhempien tiedon- sekä avunsaantia parempaan suuntaan. Kyselyyn vastaaminen katsotaan suostumukseksi tutkimukseen. Kyselyt ovat lähetetty Invalidiliiton Harvinaiset –yksikön rekisterin ja harvinaissairauksien yhdistysten kautta. Osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista, sekä vastaukset kerätään nimettöminä. Kyselyyn vastaamisen voi halutessaan keskeyttää. Vastatkaa kyselyyn viimeistään 24.3. mennessä.

Kyselylomakkeeseen pääsette vastaamaan sähköpostin yhteydessä tulleesta linkistä. Kyselylomake on verkossa, Webropol-verkkokysely muodossa.

Tutkimuslupa on saatu Invalidiliiton Harvinaiset –yksiköltä.

Opinnäytetyön ohjaajana toimii Tiina Pelander (tiina.pelander@turkuamk.fi) Turun ammattikorkeakoulusta.

Kiitos osallistumisestanne!

Vastaamme mielellämme mahdollisiin kysymyksiinne!

Yhteistyöterveisin

Sofia Fakhimzadeh 0443472879
sairaanhoitajaopiskelija
sofia.fakhimzadeh@edu.turkuamk.fi

Tiina Ahonpää 0509187174
terveydenhoitajaopiskelija
tiina.ahonpaa@edu.turkuamk.fi



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

1

OPISKELIJAN TIEDOT

Nimi Tiina Ahonpää & Sofia Fakhimzadeh

Osoite Kukkavuorenkatu 2 as 5 24100 Salo, Puimalankatu 9 as 1 24100 Salo

Puhelin koti 0509187174, 0443472879 Puhelin työ _____

Sähköposti tiina.ahonpaa@edu.turkuamk.fi, sofia.fakhimzadeh@edu.turkuamk.fi

Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma

OPINNÄYTETYÖ

Aihe/ työnimi

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN SAADESSA
HARVINAINEN DIAGNOOSI

Aikataulu

Toukokuu 2016

TOIMEKSIANTAJA


Organisaatio Invalidiliitto, Harvinaiset yksikkö

Työn ohjaaja / yhteyshenkilö Merja Monto

Osoite Launeenkatu 10, 15100 Lahti

Puhelin 040 728 1737 Sähköposti merja.monto@invalidiliitto.fi

OHJAAVAN OPETTAJAN YHTEYSTIEDOT

Ohjaava opettaja Tiina Pelander 

Puhelin 0449075486 Sähköposti tiina.pelander@turkuamk.fi

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi



OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT*

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkki- osta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti.

Mitä liike- tai ammattisalaisuuksiin liittyviä asioita ei esitetä opinnäytetyöraportissa?

Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljättöistä (14) päivää ennen aloitettua julkaisemista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa voidaan määritellä opinnäytetyöraporttiin mahdollisesti sisältyvät liike- tai ammattisalaisuudet, joita ei julkaista.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETYLLE TAVALLA

11/18/2016

11/18/2016

Tina Ahpin Sofi Fakhrizadeh

Opiskelija

Matti Ollonen

Toimeksiantaja

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

* Turun ammattikorkeakoulun toiminnan yhtiöittämistä vuoden 2014 alusta valmistellaan. Osakeyhtiön toiminnan alettua tämä sopimus siirtyy Turun AMK:n toiminnan vastaanottavalle yhtiölle.

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
 Terveysala, Salo
 Yhäistentie 2
 24130 SALO
 Puh. (02) 263 350
 Fax. (02) 2633 6179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖN AINEISTON KOKOAMISEKSI

Tutkimuksen nimi	Vanhempien kokemuksia lapsen saadessa harvinainen diagnoosi
Tutkimusongelma	1. Miten perheet kokevat saaneensa tietoa lapsen saadessa harvinainen diagnoosi? 2. Miten perheet kokevat saaneensa tukea lapsen saadessa harvinainen diagnoosi? 3. Minkälaista tietoa perheet olisivat kaivanneet lapsen saadessa harvinainen diagnoosi? 4. Minkälaista tukea perheet olisivat kaivanneet lapsen saadessa harvinainen diagnoosi?
Tutkimuksen kohde ja aineiston keruumenetelmä	Kohderyhmänä ovat harvinaissairaiden lasten vanhemmat. Aineisto kerätään Webropol-verkkokyselyinä.
Aineiston kokoamisajankohta	Maalis- huhtikuu 2016
Tutkimuksen arvioitu valmistumisajankohta	Toukokuu 2016
Tutkimussuunnitelma hyväksytty	1,3 2016
Tutkimuksen ohjaajat	Tiina Pelander puh. 044 9075486 
Sitoudumme käyttämään kokoamaamme aineistoa tutkimusongelman puitteissa ja siten, että tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden anonymiteetti säilyy.	
Tutkimuksen tekijät	Hoitotyön koulutusohjelma NHHSS13 Tiina Ahonpää & Sofia Fakhimzadeh Kukkavuorenkatu 2 as 5 24100 Salo, Puimalankatu 9 as 1 24100 Salo 050 9187174, 044 3472879

Anomus käsitelty

24.4 2016

(x) lupa myönnetty

() lupa evätty, peruste _____

Allekirjoitus





Anomus ja tutkimussuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalla. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.