



”Vertainen ymmärtää jo puolesta sanasta”

**Perheiden kokemuksia vertaistuen
tiedonsaannista**

**Kalapudas Sanna
Pirkola Marikki
Takkinen Teija**

Opinnäytetyö
Marraskuu 2007



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

<p>Author(s) Kalapudas, Sanna</p> <p>Pirkola, Marikki</p> <p>Takkinen, Teija</p>	<p>Type of Publication Bachelor's Thesis</p>	
	<p>Pages 34</p>	<p>Language Finnish</p>
	<p>Confidential <input type="checkbox"/> Until _____</p>	
<p>Title</p> <p>”Vertainen ymmärtää jo puolesta sanasta”; Perheiden kokemuksia vertaistuesta kun lapsi on tapaturmaisesti vammautunut tai loukkaantunut.</p>		
<p>Degree Programme The Degree Programme in Rehabilitation Counselling</p>		
<p>Tutor(s) Lehtovaara, Pirjo, Project worker Perttinen, Pirkko, Principal Lecture Rautiainen Timo, Project Manacer</p>		
<p>Assigned by TATU ry</p>		
<p>Abstract</p> <p>Tapaturmaisesti loukkaantuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä arjessa vertaistuki on merkittävä osa selviytymistä ja arkipäivän hallintaa.</p> <p>Opinnäytetyössä tarkastellaan tiedonsaantia vertaistuen mahdollisuudesta, kun perheen lapsi on tapaturmaisesti loukkaantunut. Vertaistuellla tarkoitetaan työssämme kokemusten vaihtamista, sekä ymmärryksen jakamista toisten perheiden kanssa, joiden lapsi on tapaturmaisesti loukkaantunut.</p> <p>Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä TATU ry:n kanssa, joka on tapaturmaisesti vammautuneiden tai loukkaantuneiden lasten tukiyhdistys.</p> <p>Perheiden kokemuksia vertaistuen tiedonsaannista kartoitettiin TATU ry:n jäsenperheille lähetetyllä kyselylomakkeella. Kysely toteutettiin huhti -toukokuun 2007 aikana.</p> <p>Kyselyllä saimme kerättyä arvokasta tietoa perheiden kokemuksista, sekä kehittämisehdotuksia vertaistuen tiedonsaannin parantamiseksi. Kyselyn tuloksia pyritään hyödyntämään kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Tavoitteena on myös ammatillisen tuen ja vertaistuen yhteistyön kehittäminen.</p>		
<p>Keywords tapaturmat, kriisi, vertaistuki, perhelähtöisyys</p>		

Tekijä(t) Kalapudas, Sanna Pirkola, Marikki Takkinen, Teija	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 34	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi ”Vertainen ymmärtää jo puolesta sanasta” Perheiden kokemuksia vertaistuesta		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Lehtovaara, Pirjo, suunnittelija, TATU ry Perttinen, Pirkko, kuntoutuksen yliopettaja, Jyväskylän Ammattikorkeakoulu Rautiainen, Timo, projektivastaava, TATU ry		
Toimeksiantaja(t) TATU ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tarkasteltiin tiedonsaantia vertaistuesta, kun perheen lapsi on tapaturmaisesti vammautunut. Vertaistuellla tarkoitetaan tutkimuksessamme kokemusten vaihtamista, sekä ymmärryksen jakamista toisten perheiden kanssa, joilla on tapaturmaisesti vammautunut lapsi.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä TATU ry:n kanssa, joka on tapaturmaisesti vammautuneiden tai loukkaantuneiden lasten tukiyhdistys. TATU ry tilasi tutkimuksen, jotta saataisiin tutkittua tietoa perheiden vertaistuen tiedonsaannista. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään TATU ry:n ”Eheä palvelupolku tapaturman jälkeen” – projektissa. Tutkimuksessa selvitimme; mistä kyselyyn osallistuneet perheet kokevat saavansa tietoa vertaistuesta ja mikä ammattiryhmä tietoa heille antoi. Selvitimme myös kokevatko perheet vertaistuen hyödylliseksi, ja kuinka vertaistuesta tiedottamista voitaisiin perheiden mielestä kehittää.</p> <p>Kyselyyn vastanneiden perheiden kokemuksia vertaistuen tiedonsaannista kartoitettiin määrällisen tutkimusmenetelmän avulla. Tutkimusaineiston kerääminen tehtiin kyselylomakkeella. Tutkimuskysely toteutettiin huhti -toukokuun 2007 aikana. Tutkimuksessa suoritettiin uusintakysely, jonka jälkeen tutkimusotokseksi tuli 30.perhettä.</p> <p>Tutkimuksen tuloksia käsiteltiin excel-taulukkolaskelma -ohjelmaa ja havaintomatriisia apuna käyttäen. Tutkimuksen päätuloksista käy ilmi, että; kyselyyn osallistuneet perheet saavat eniten tietoa keskussairaala/yltiopistollisesta sairaalasta; tutkimuksen mukaan ammattiryhmistä kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät ovat aktiivisimpia vertaistuesta tiedottajia, ja kyselyyn osallistuneet perheet kokivat vertaistuen erittäin hyödylliseksi.</p> <p>Kyselyssä perheiltä kysyttiin, kuinka vertaistuesta tiedottamista voitaisiin kehittää. Kyselyyn vastanneiden perheiden kehittämisehdotuksissa toivottiin, että vertaistuesta tiedottamista lisättäisiin keskussairaaloissa. Vertaistuesta tiedottamista haluttiin myös enemmän esiin tiedotusvälineisiin. Vastauksissa toivottiin myös, että ammattihenkilöstölle annettaisiin ohjeita ja neuvoja, kuinka tiedottaa asiakasta vertaistuesta.</p> <p>Kyselyn tuloksia pyritään hyödyntämään kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Tavoitteena on myös ammatillisen tuen ja vertaistuen yhteistyön kehittäminen. Kyselyllä saatiin kerättyä arvokasta tietoa perheiden kokemuksista, sekä kehittämisehdotuksia vertaistuen tiedonsaannin parantamiseksi.</p>		
Avainsanat (asiasanat) tapaturmat, kriisi, vertaistuki		

SISÄLTÖ

1 PERHEIDEN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN TIEDONSAANNISTA	3
2 TAPATURMAT	4
2.1 Lasten tapaturmat	4
2.2 Lasten tapaturmatilastojen myönteinen kehitys	5
3 PERHEEN KRIISI LAPSEN VAMMAUDUTTUA.....	6
3.1 Kriisiin apua perheen ulkopuolelta	6
3.2 Kriisin vaiheet	7
4 VERTAISTUKI.....	8
4.1 Vertaistukitoiminta ja vertaistukiryhmät	8
4.2 Vapaaehtoisten antama apu ja ammatillinen apu	9
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT.....	10
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	11
6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	11
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi.....	12
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	13
7.1 Perheiden taustatiedot.....	14
7.2 Eri tapaturmien yleisyys	15
7.3 Tapaturman aiheuttamat vammat.....	15
7.5 Tiedottavat ammattiryhmät.....	17
7.6 Tiedottamisen muodot	18
7.7 Tiedonsaannin oikea-aikaisuus	18
7.8 Tiedonsaajat	20
7.9 Vertaistuen hyödyllisyys	21
8 PERHEIDEN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN HYÖDYLLISYYDESTÄ	22
9 PERHEIDEN IDEOITA VERTAISTUESTA TIEDOTTAMISEEN	22
10 POHDINTA	24

LÄHTEET	27
----------------------	-----------

LIITTEET	29
-----------------------	-----------

Liite 1. Saatekirje	29
---------------------------	----

Liite 2. Uusintakyselyn saatekirje	30
------------------------------------------	----

Liite 3. Kyselylomake	31
-----------------------------	----

KUVIOT

KUVIO 1. Tapaturmien yleisyys prosentteina (%) kyselyyn osallistuneiden perheiden osalta.(n=30)	15
-------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

KUVIO 2. Lasten haitan/toimintakyvyn rajoitusten yleisyys (n=79).	16
-------------------------------------------------------------------------	----

KUVIO 3. Kuinka monta vammaa/haittaa lapselle on tapaturmasta jäänyt (n=30).	16
------------------------------------------------------------------------------------	----

KUVIO 4. Perheille tietoa antavat tahot (n=38).	17
-------------------------------------------------------	----

KUVIO 5. Mitkä ammattiryhmät ovat tiedottaneet perheitä vertaistuesta (n=27).	18
-------------------------------------------------------------------------------------	----

KUVIO 6. Tiedonsaannin oikea-aikaisuus perheelle (n=30).	19
----------------------------------------------------------------	----

KUVIO 7. Tiedonsaannin oikea- aikaisuus perheelle (n=14).	20
-----------------------------------------------------------------	----

KUVIO 8. Perheenjäsenille tiedottaminen (n=45).	21
-------------------------------------------------------	----

KUVIO 9. Kuinka hyödylliseksi perheet ovat kokeneet vertaistuen (n=30).	21
-------------------------------------------------------------------------------	----

1 PERHEIDEN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN TIEDONSAANNISTA

Opinnäytetyömme on tutkimus vertaistuen tiedonsaannista, kun perheen lapsi tai nuori on tapaturmaisesti loukkaantunut tai vammautunut. Tutkimus tehtiin kyselylomakkeen avulla, joka lähetettiin TATU ry:n jäsenperheille, sekä TATU ry:n perhekursseille osallistuneille perheille. Kyselystä saatujen tulosten avulla selvitimme; saavatko perheet tietoa vertaistuesta, ja annetaanko perheille tietoa vertaistuesta oikeaan aikaan. Lisäksi selvitimme; mistä perheet ovat tietoa saaneet, ja missä muodossa vertaistuesta perheille tiedotetaan.

Opinnäytetyömme aihe on työelämän tarpeista lähtevä. Opinnäytetyömme toimeksiantaja on TATU ry, joka on tapaturmaisesti loukkaantuneiden ja vammautuneiden lasten ja nuorten, sekä heidän perheidensä tukiyhdistys. TATU ry on valtakunnallinen yhdistys, joka on perustettu vuonna 2001. TATU ry:n toiminnan keskeisenä lähtökohtana on tukea erilaisin toimenpitein, eritavoin tapaturmaisesti vammautuneita lapsia ja nuoria, sekä heidän perheitään. TATU ry käynnisti huhtikuussa 2005 RAY:n tuella kolmivuotisen valtakunnallisen: ”Eheä palvelupolku lapsen tapaturman jälkeen” - projektin, josta käytetään myös nimitystä Palvelupolkuprojekti.

Opinnäytetyön teoreettinen osa sisältää tietoa tapaturmista yleisesti, sekä tietoa lasten tapaturmista. Lapsen tapaturmainen vammautuminen tai loukkaantuminen saa lähes aina perheessä aikaan kriisin, sen vuoksi esittelemme kriisin neljä eri vaihetta. Teoriaosuuden loppupuolella käsittelemme vertaistukea, vertaistukitoimintaa, sekä vapaaehtoisten ja ammattilaisten antamaa apua.

Opinnäytetyön tulokset osiossa esitellään määrällisen kyselytutkimuksen tulokset. Kyselylomakkeen tulokset ovat enimmäkseen määrällisiä, mutta kyselyn avoimien kysymysten avulla saatiin myös laadullista aineistoa perheiden kokemuksista.

Toivomme, että opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Tuloksia voidaan käyttää hyödyksi myös ammattilaisten ja vapaaehtoisten avuntarjoajien yhteistyötä kehitettäessä.

2 TAPATURMAT

Perinteisen määrittelyn mukaan tapaturma on odottamaton, äkillinen ja tahaton fyysisen vamman aiheuttama tapahtuma. Tapaturmat aiheuttavat fyysisten vammojen lisäksi kipua ja turvattomuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 12-13.)

Traumaattisen tapaturman tunnusmerkkeinä on pidetty tapahtuman tai tilanteen ennustamattomuutta, kontrolloimattomuutta ja vaikutusmahdollisuuksien vähäisyyttä. Traumaattinen tapaturma koettelee ja muuttaa elämänarvoja, joten yleensä koko elämä muuttuu. (Saari 2003)

Tapaturmat luokitellaan tavallisesti niiden tapahtumistilanteen perusteella liikenne-, työ-, koti-, liikunta- ja muihin vapaa-ajan tapaturmiin. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmistä on alettu puhua omana tapaturmaluokkana, joihin ei lasketa kuuluvaksi liikenne- ja työtapaturmia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 13.)

Työtapaturmat kaikkiaan ovat vähentyneet 1980-luvulta, samoin vammaan johtaneet liikennetapaturmat. Koti- ja liikuntatapaturmat sen sijaan ovat lisääntyneet ja myös muiden vapaa-ajan tapaturmien määrä oli 1990-luvulla korkeampi kuin 1980-luvulla. Määrällisesti eniten tapaturmia sattui 1990-luvulla liikunnassa. 1980-luvulla eniten tapaturmia kertyi työtapaturmista. (Mts.13.)

2.1 Lasten tapaturmat

Vuosittain monet sadat lapset ja nuoret joutuvat erilaisten tapaturmien kohteeksi. Tyypillisimpiä lasten tapaturmia ovat liikenneonnettomuudet, erilaiset kotitapaturmat ja vapaa-ajalla harrastustoiminnoissa sattuneet tapaturmat. Osa vammautumisista tapahtuu hukuksiin joutumisen jälkitilan tai potilasvahingon seurauksena. (Huttunen 2000)

Tapaturmien seuraamuksista suurin osa pystytään korjaamaan erilaisin hoitotoimenpitein, mutta osalle lapsista jää pysyviä vammoja. Myös henkinen trauma tapaturman seurauksena on monen lapsen ja hänen perheensä arkipäivää haittaava tekijä. Tärkeää on huomioida, että lapsen tapaturma koskettaa koko perhettä. (TATU ry 2001)

Arvioiden mukaan noin 120 000 lasta käy vuosittain lääkärin tarkastuksessa tapaturman takia. Suurin osa lasten tapaturmista on lieviä ja ammattitaitoisen hoidon avulla parannettavia. Tutkimusten mukaan jopa 40% tapaturmista on pieniä haavoja tai ruhjeita, kuten luunmurtumia on 15%, aivotärähdyksiä 4% ja palovammoja 1%. Vakavien lasten tapaturmien, joissa lapselle jää pitkäaikaisia tai pysyviä toimintakykyä heikentäviä vammoja, sattuu arvioiden mukaan noin parikymmentä vuosittain. (Raivio 2000)

Lapsen iällä on merkitystä tapaturmapaikkaan. Alle 5-vuotiaille lapsille tapaturmia sattuu ensisijaisesti kotona. Ikäryhmän tapaturmista 40% on kotitapaturmia. Yli 5-vuotiaiden elinympäristö laajenee usein kodin ulkopuolelle; lähiympäristöön, leikki- paikoille ja päivähoidon, jonka myötä myös tapaturmapaikka on useammin muualla kuin kotona. (Huttunen 2000)

2.2 Lasten tapaturmatilastojen myönteinen kehitys

Lasten vakavat tapaturmat ovat vähentyneet viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana merkittävästi. Syitä positiiviseen kehitykseen on löydettävissä useiden eritahojen tapaturmien ehkäisyyn pyrkivästä työstä. Tapaturmatilastoja parantavia tekijöitä ovat valistuksen lisääminen, vaaratekijöiden tunnistaminen, liikennekulttuurissa tapahtuneet muutokset, sekä liikennevälineiden tekninen kehitys. (Tapaturmatilastot 2002, 46.)

Tapaturmien ehkäisyä alettiin 1980 - luvun alkupuolella kehittää luomalla uusia, turvallisuutta lisääviä normeja mm. liikenteen, rakentamisen ja tuoteturvallisuuden aloilla. Lasten tapaturmien ehkäisy otettiin 80 – luvulla myös useana vuonna valtakunnalliseksi painopistealueeksi. (Mts. 46.)

Äitiys- ja lastenneuvoloilla on keskeinen asema terveyskasvatuksessa ja tapaturmavalistuksessa. Tapaturmien torjuntatyölle on kehittynyt vakaa asema neuvoloissa. Äitiysneuvolat myös tukevat vanhempia perhesuunnitteluun, joka on vähentänyt lasten lukumäärää perheissä. Perheen lasten lukumäärällä on merkitystä tapaturmien sattumiseen, sillä perheissä, joissa on yksi tai kaksi lasta, vanhemmat pystyvät valvomaan

lasten puuhia paremmin, kuin suurperheissä. Suurperheissä riski lapsen tapaturmaisesti vammautumiseen on suurempi.

3 PERHEEN KRIISI LAPSEN VAMMAUDUTTUA

Perhe on ainutkertainen kokonaisuus, johon jokainen perheenjäsen tarpeineen, tunteineen ja toiveineen vaikuttaa. Perheenjäsenten välillä vallitsevat kiinteät tunnepitoiset siteet ja siksi yhdenkin jäsenen vammautuminen tai sairastuminen muuttaa koko perheen elämää. Uusi tilanne, johon ei ole osattu varautua, saa usein aikaan kriisin, jolloin perheen aiemmat toimintatavat eivät aina riitä. (Malinen & Nieminen 2001, 6.)

Perheen merkitys turvallisuuden antajana on tärkeä ja myös hyväksytyksi tuleminen perheessä on merkittävää esimerkiksi sairastumiskriisin jälkeen. Monelle perhe merkitsee turvaa. Kriisin jälkeen lähiverkoston tuki muodostuu monelle ihmiselle tärkeimmäksi. On kuitenkin huomioitava, että lähiverkoston ihmiset voivat olla itsekin traumatisoituneita ja tarvita apua. (Kiiltomäki & Muma 2007)

Kaikki perheet eivät pysty tukemaan perheenjäsentään trauman jälkeen. Joissakin perheissä keskustelukulttuuri voi olla puutteellinen, tai perheenjäsenillä ei sillä hetkellä ole voimavaroja tukea toisiaan. Lapset saattavat jäädä vähälle huomiolle, kun vanhempien voimat kuluvat oman trauman ja surun työstämiseen. Tällöin lapset tarvitsevat erityistukea ja vanhemmat tukea jaksakseen toteuttaa vanhemmuuttaan. (Kiiltomäki & Muma 2007, 32–33.)

3.1 Kriisiin apua perheen ulkopuolelta

Kriisi koskettaa ihmistä ja hänen lähiyhteisöään usein yllättävästi ja nopeasti. Se voi järjestyttää ihmisen arvomaailmaa, elämäntapaa ja arkea. Ihminen kokee kriisin sekä kehossaan että mielessään. Kriisin kokenut etsii turvaa ja tasapainoa. Lisäksi hän etsii keinoja selviytyä eteenpäin. Hän tarvitsee rinnalleen rohkean kuulijan ja kanssakulijan. (Kiiltomäki & Muma, 31.)

Kriisissä perhe on usein eräänlaisessa käännekohdassa. Silloin perhe etsii elämäänsä suojaavia tekijöitä ja voimaa antavia asioita. Kriisin ja trauman jälkeen on vaarana, että elämä kapeutuu tai erilaiset posttraumaattiset oireet jatkuvat pitkään. Oikein ajoitettu kriisiapu auttaa perhettä käymään kriisiä läpi ja menemään elämässä eteenpäin. Kriisityön tavoitteena on tukea perhettä selviytymään siten, ettei kriisi jää pysyvästi kuormittamaan perheen elämää. (Mts.31.)

Kriisiauttamista tapahtuu monilla tasoilla. Auttamisverkosto on Suomessa erittäin moninainen, ja asiakkaiden on varmasti hyvin vaikea hahmottaa sitä hädän hetkellä. Ammattiauttajien tulisi olla selvillä alueensa palveluista, jotta he voisivat ohjata ihmisiä sopivan avun piiriin. (Kiiltomäki & Muma, 30.)

3.2 Kriisin vaiheet

Kriisi voidaan jakaa neljään vaiheeseen: shokki-, reaktio-, sopeutumis- ja uudelleen-suuntautumisasiheeseen, josta käytetään myös nimitystä uudelleenorientoitumisasihe (Kallunki 1982, 33.)

Shokkivaiheessa olevat, vammaisena syntyneen tai juuri vammautuneen lapsen vanhemmat, eivät useinkaan pysty ymmärtämään tunteitaan, sillä he eivät kykene uskomaan lapsensa vammaisuutta todeksi. Shokkivaihe on yleensä lyhykestoinen, mutta se voi kestää joskus useamman päivänkin. Tällöin vanhempien kyky vastaanottaa tietoa on hyvin rajoittunut. (Kallunki 1982, 33.)

Reaktiovaihe voi kestää jopa vuosia. Sen aikana vanhemmat tukeutuvat psyyken suojautumiskeinoihin. Eräs tällainen suojautumiskeino on torjuminen. Asiaa ei haluta uskoa todeksi. Vammautuneen lapsen äidin ja isän kokema ahdistus voi olla niin suuri, etteivät he halua ottaa vastuuta lapsestaan. Reaktiovaiheelle on tyypillistä, että vanhemmat etsivät tapahtuneelle syitä ja syyllisiä. Vanhemmat joutuvat myös etsimään uutta roolia itselleen ja kenties muuttamaan aiempia vammaisuutta ja elämää koskevia käsityksiään (Kallunki 34.)

Sopeutumisasiheessä vanhemmat alkavat hyväksyä lapsensa vammautumisen. Myös syyttely ja syyllisyyden tunteet vähenevät. Voimavaroja pystytään jo suuntaamaan

päätösten tekoon, sekä lapsen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun. Koko perheen tilanne nähdään selvemmin kuin aiemmin. Toisaalta vielä sopeutumisvaiheessa saataan elää edelleen päivä kerrallaan, eikä tulevaisuutta ehkä uskalleta ajatella kovin pitkälle. (Kallunki 35.)

Kriisin viimeisessä vaiheessa – uudelleensuuntautumisvaiheessa – moni alkuvaiheen ongelma on jo läpikäyty ja perhe voi katsoa tulevaisuuteen. Vammautunut lapsi on löytänyt oman paikkansa perheessä (Kallunki 35-36.)

4 VERTAISTUKI

Vertaistuki perustuu samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten vapaaehtoiseen kanssakäymiseen. Se ei ole ammatillista ohjausta, vaan aitoa ymmärtämistä ja kokemusten jakamista. Vertaistuki on erityisesti tunnetason tukea, mutta myös erilaisen yhteiseen kokemukseen perustuvan tiedon välittämistä. Vertaisryhmän jäsenillä on yhteinen kieli, ja sen jäsenet löytävät helposti syvän keskinäisen ymmärryksen. (Ryhänen 1998, 8). Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys. (Vuorinen 1996, 7.)

4.1 Vertaistukitoiminta ja vertaistukiryhmät

Vertaistuki on rinnalla kulkemista, kokemusten vaihtamista, sekä ymmärryksen jakamista toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelupolulla vertaistuki on hyvin merkittävä osa selviytymistä ja arkipäivän hallintaa auttava tekijä (TATU ry 2001).

Vertaistukitoiminnalla tarkoitetaan opinnäytetyössämme vapaamuotoisesti tai organisoitusti järjestäytynyttä keskinäistä apua ja tukea. Ihmiset, joilla on samantyyppisiä kokemuksia, voivat tukea toisiaan. Tärkeää on, että vertaistukijana toimivalla on oma kohtainen kokemus samankaltaisesta asiasta.

Toiminta perustuu yhteenkuuluvuuden tunteeseen ja yhteisiin kiinnostuksen kohteisiin tai samankaltaisiin elämäkokemuksiin. Vertaisryhmien tavoitteena on edistää jäsentensä hyvinvointia, jaksamista sekä tarvittaessa tukea paranemista (Laimio ym. 2006).

Vertaistukitoiminnan määrä kasvaa koko ajan yhteiskunnassamme ja erityyppisiä vertaisryhmiä perustetaan yhä lisää. Toiminnan ennalta ehkäisevä merkitys ja kokemusten jakamiseen vahvasti perustuva lisäarvo, julkisten palvelujen rinnalla, tunnustetaan entistä selkeämmin. Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat olleet edelläkävijöitä vertaistukitoiminnan erilaisten muotojen kehittämisessä. Esimerkiksi potilasjärjestöissä työskennellään paljon tilanteissa, joissa ihmisen elämä on kriisissä. Keskeisiä haasteita, joihin vertaistukitoiminnalla voidaan tällöin vastata, ovat toivon viriäminen ja ylläpito, tai muutoksen mahdollisuuden näkeminen (Laimio ym. 2006).

Vertaistukitoiminta täydentää julkisia sosiaali- ja terveyspalveluketjuja. Vertaistukiryhmät voivat olla linkkeinä virallisen ja epävirallisen tuen välissä. Ammattiapu ja vertaistuki eivät ole toistensa kilpailijoita, vaan toisiaan täydentäviä tuen muotoja. Vertaistuen vahvuuksia ovat tasa-arvoisuus, tilanneherkkyys, myötäeläminen ja ymmärtäminen sekä saavutettavuus ruohonjuuritasolla. Siinä ei asetuta ammattirooleihin, vaan jokainen on tasaveroinen oman arkensa ja elämänsä asiantuntija. Vertaistuki ei ole korvattavissa ammattiavulla, vaan sen erityinen arvo perustuu samankaltaisten elämäkokemusten jakamiseen (Laimio ym. 2006).

4.2 Vapaaehtoisten antama apu ja ammatillinen apu

Viimeisen kymmenen vuoden aikana vapaaehtois- ja kansalaistoiminta on Suomessa puhuttanut kansalaisia, sosiaalialan ja diakoniatyön ammattilaisia, päättäjiä ja tutkijoita. Keskustelu on usein liikkunut ammattilaisten ja vapaaehtoisten työnjakoon: mikä tehtävä kuuluu kellekin, mitkä ovat vastuut ja velvollisuudet? Poliitikot ja päättäjät ovat olleet kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta kansalaisten tarjoamana voimavarana. Kansalaistoiminta on nähty yhtenä mahdollisuutena vähentää julkisia palveluita. (Nylund & Yeung 2005, 13.)

Ulla Haberman (1988) esittää ammatillisen ja vapaaehtoisen avun erot seuraavasti: Ammatillaisen näkökulma on laaja, kun taas vapaaehtoisen työntekijän näkökulmaan

vaikuttavat hänen tunteiden värittämät kokemuksensa. Kun ammattilainen arvioi asioita systemaattisesti, vapaaehtoinen käyttää arjen järkeä ja intuitiotaan. Ammattilaisen työtä leimaavat pitkäaikaisperspektiivi, ymmärrys ja objektiivisuus. Vapaaehtoinen katselee tilannetta tässä ja nyt -perspektiivistä, kokemus- ja elämispohjaisesti sekä subjektiivisesti. Ammattilaisen käyttäessä omaa persoonaansa tietoisesti työskentelyvälineenään vapaaehtoinen helposti samastuu autettavaansa. Ammattilaisen suhtautuminen autettavaansa on empaattista mutta kontrolloitua, vapaaehtoinen tuntee sympatia ja sitoutuu. Vastakkain ovat siis toisaalta pätevyys, toisaalta myötäeläminen ja henkilökohtainen paneutuminen. (Matthies 1993, 113–114.)

Perheen sosiaalinen verkosto: ystävät, tuttavat ja sukulaiset tuottavat kansalaisille sosiaalista tukea ilman, että julkiset palvelut työntekijöineen tulevat väliin. Lähiyhteisöjen tuottama sosiaalinen tuki perustuu samastumisen, yksilölliseen vastuuseen, tuttavuuteen ja vertaisuuteen. Vapaaehtoistoimintakin edustaa tällaisia sosiaalisen tuen muotoja. Sen tuottama sosiaalinen tuki toteutuu niin, että autettava on usein samalla myös auttaja. (Kinnunen 1999, 109–110.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän kyselytutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa tapaturmaisesti loukkaantuneiden lasten perheiden kokemuksia siitä, olivatko he saaneet tietoa vertaistuen mahdollisuuksista lapsen tapaturman sattumisen jälkeen. Keskeisenä tutkimustehtävänä oli selvittää onko vertaistuesta tiedottaminen ollut perheille riittävää ja oikea-aikaista sekä mistä perheet ovat saaneet tietoa vertaistuesta.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Mistä perheet saavat tietoa vertaistuesta?
2. Kyselyyn osallistuneiden perheiden kokemuksia siitä, mikä ammattiryhmä tietoa antaa?

3. Kokevatko perheet vertaistuen hyödylliseksi, ja vertaistuen tiedottamista voitaisiin kehittää?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä kyselytutkimus toteutettiin osana TATU ry:n hallinnoimaa Palvelupolku-projektia. TATU ry:n työntekijät toivoivat opinnäytetyön tekijöitä tutkimaan tiedon saantia vertaistuen mahdollisuudesta kun perheen lapsi on tapaturmaisesti loukkaantunut tai vammautunut. Tammikuussa 2007 tapasimme TATU ry:n työntekijät ja tällöin keskustelimme heidän tarjoamastaan opinnäytetyön aiheesta. Tutkimus päätettiin toteuttaa kyselynä, joka lähetettiin postitse TATU ry:n jäsenperheille, joissa on tapaturmaisesti vammautunut lapsi, sekä perheille, jotka ovat osallistuneet TATU ry:n järjestämille perhekursseille. Emme osallistuneet vastaajien valintaan, vaan saimme perheiden tiedot TATU ry:n kautta. TATU ry avusti tutkimuksessamme postittamalla kyselylomakkeet ja saatekirjeet perheille, jotta perheiden tietosuoja säilyi. Tutkijat eivät saaneet tutkittavien henkilötietoja.

6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyössämme käytettiin määrällistä tutkimusmenetelmää, jossa aineiston keräämiseen käytettiin kyselylomaketta. Valitsimme postitse lähetettävän kyselylomakkeen aineiston keräämiseen, koska se on verrattain halpa menetelmä, ja sillä tavoittaa tutkimusjoukon, joka on hyvin hajallaan ympäri Suomea. Kyselylomake on hyvä menetelmä myös arkaluontoisia asioita sisältävän materiaalin keräämiseen, sillä esimerkiksi puhelinhaastatteluissa, ei vieraille ihmiselle varmasti haluta kertoa kaikkia asioita, mutta kaavakkeeseen voit vastata anonyymisti. Aikataulun rajaamisessa kyselylomake auttaa myös, sillä kyselyssä on tarkka kyselyn palautuspäivämäärä. Palautuspäivämäärän jälkeen on odotettava, kuitenkin muutama päivä, jotta viimeisenä palautuspäivämääränä lähetetyt vastaukset ehtivät perille.

TATU ry postitti 45 kyselylomaketta huhtikuussa 2007. Kyselylomakkeen postitettiin alkuvuokosta, ja annoimme perheille kaksi viikkoa aikaa vastata kyselyymme. Vastauksia palautui TATU ry:n toimistoon 23. TATU ry postitti myös uusintakyselyt vastaamattomille perheille, joista seitsemän palautui. Vastauksia palautui yhteensä 30

kappaletta. Kaikki vastauslomakkeet numeroitiin saapumisjärjestyksessä, tulosten käsittelyn helpottamiseksi. Vastauslomakkeista saadut tiedot purettiin Excel-taulukko-laskentaohjelmaa ja havaintomatriisia käyttäen.

6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Tutkimuksen tulokset ovat juuri niin luotettavia kuin niissä käytetyt mittarit. Mittarin tulee olla täsmällinen ja rajata tutkittava alue. On tärkeää saada tietoa nimenomaan tutkimusongelmasta (Paunonen & Vehviläinen - Julkunen 1997, 206–212.). Tässä tutkimuksessa käytetty kyselylomake (liite 3), joka toimii kyselyn mittarina, on varsin luotettava, koska se laadittiin vain tätä tutkimusta varten ja yhteistyössä TATU ry:n kanssa.

Aloitimme kyselylomakkeen laatimisella, koska vastaavaa kyselytutkimusta ei tästä aihepiiristä ollut tehty. Kysymyksien laadintaan saimme ohjausta TATU ry:ltä, sekä ohjaajaltamme. Mahdollisimman korkeaan validiteettiin pyrkiessämme teimme kysymyslomakkeesta useita eri versioita, jotta siitä tulisi mahdollisimman selkeä ja helpos- ti ymmärrettävä. Sisällytimme lomakkeeseen, sekä sekamuotoisia kysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Sekamuotoisissa kysymyksissä vastaajan oli valittava jokin valmiiksi annetuista vastausvaihtoehdoista, tai mikäli vastausvaihtoehdoissa ei ollut vastaajan omaan tilanteeseen sopivaa vaihtoehtoa, annoimme mahdollisuuden kirjoit- taa oman vaihtoehdon: muu, mikä? - vaihtoehdon jälkeen. Halusimme jättää avoimen vaihtoehdon perheille, sillä oli todennäköistä, että kaikkia vastausvaihtoehtoja ei pys- tytä ottamaan huomioon.

Luotettavuuden parantamiseksi tutkimuksemme mittari; kyselylomake, tuli esitestata. Lomakkeen esitestasi seitsemän TATU ry:n perheviikonloppuun osallistunutta perhet- tä, joilta saamamme palautteen perusteella vielä muokkasimme kyselylomaketta. Tes- tauksen jälkeen pystyimme jo toteamaan, että kyselylomake vastaa tutkimusongel- miimme. Tuloksista saadaan tiedot: mistä kyselyyn osallistuneet perheet kokevat saa- vansa tietoa vertaistuesta, mikä ammattiryhmä tietoa heille antoi ja kokivatko perheet vertaistuen hyödylliseksi, sekä kuinka vertaistuesta tiedottamista voitaisiin kehittää.

Laadimme perheille saatekirjeen (liitteet 1 ja 2.), jossa kerroimme; kyselyn aihepiirin, ketkä ovat tutkimuksen osapuolet, mihin tarkoitukseen tutkimusta tehdään, ketkä tutkimustuloksia käsittelevät, mihin tuloksia hyödynnetään, ja miksi kyselyyn vastaaminen on tärkeää. Saatekirjeen avulla pyrimme motivoimaan perheitä vastaamaan kyselyymme. Perheiden vastaamismotivaation lisäämiseksi, lupasimme tehdä tuloksista ja havainnoista tiivistelmän, joka on kaikkien vastaajien saatavilla TATU ry:n toimistosta.

Kyselytutkimuksen luotettavuuden vähentävänä tekijänä voidaan pitää sitä, että kaikkia vastausvaihtoehtoja ei voitu ennakolta määritellä. Kysymyksistä pyrittiin tekemään strukturoituja, jotta tulosten käsittely olisi helpompaa, mutta vastaajien kokemukset aiheesta ovat yksilöllisiä, ja vaihtelevat suuresti esimerkiksi lapsen vamman laadun ja vakavuuden mukaan, oli annettava perheille mahdollisuus kirjoittaa oma vaihtoehtonsa, mikäli sitä ei vaihtoehtoista löytynyt.

Luotettavuutta vähensi hiukan vastaajien kysymysten väärinymmärtäminen. Esimerkiksi kysymyksessä; ”Saitteko tietoa vertaistuesta teille oikeaan aikaan?”, vastaajista 3/30 oli rastinut kummankin vaihtoehdon (kyllä ja ei). Kyseisten vastauslomakkeiden muista vastauksista kävi kuitenkin ilmi, ettei vertaistuen tiedottaminen ollut perheiden mielestä oikea-aikaista, joten heidät tulkittiin kysymyksen vastauksessa ”Ei” -vastanneiden ryhmään.

Myös kysymyksessä ”Millainen haitta/toimintakyvyn rajoitus lapsellenne on jäänyt tapaturmasta?” oli vastausvaihtoehtoissa annettu kyselylomakkeessa ”aistivamma” ja ”aivovamma”, mutta muutamat perheet vastasivat ”muu, mikä?” -vaihtoehtoon, epilepsian ja näkövamman. Näkövamman olisi kuitenkin voinut ajatella kuuluvan vaihtoehtoon: ”aistivamma” ja epilepsian voisi luokitella myös ”aivovammaksi.”

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset on kerätty 30:tä kyselylomakkeesta. Kyselylomakkeessa oli kolme osiota. Ensimmäisessä osiossa kysyttiin taustatietoja tapaturmassa olleesta lapsesta ja hänen perheestään. Kaikki osion kysymykset olivat tulosten osalta kvantitatiiv-

visia. Kyselyn toisessa osiossa oli kysymyksiä vertaistuen tiedonsaannista, se sisälsi sekä sekamuotoisia kysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Kyselyn kolmas osio kartoitti perheiden kokemuksia vertaistuesta, se sisälsi yhden strukturoidun kysymyksen ja kaksi avointa kysymystä, johon perheet saivat vastata vapaasti. Tuloksissa esitellään perheiden taustatietoja, tiedonsaantia vertaistuesta, sekä perheiden kokemuksia vertaistuesta.

7.1 Perheiden taustatiedot

Taustatiedoissa selvitimme tapaturmaisesti vammautuneen lapsen syntymävuoden, sisarusten syntymävuodet, tapaturman sattumisvuoden, millainen tapaturma on kyseessä ja millaisia haittoja/toimintakyvyn rajoituksia lapselle on jäänyt tapaturmasta.

Perheen lasten syntymävuodet halusimme selvittää, koska sen avulla saimme selville perheen lasten lukumäärän, sekä minkä ikäisiä lapsen sisarukset ovat. Sisarusten iällä ajattelimme olevan merkitystä esimerkiksi siihen; annetaanko vertaistuesta tietoa sisaruksille.

Perheen lasten syntymävuosia voitiin käyttää apuna myös vertaillaessa TATU ry:n perheiden lasten keskiarvoista lukumäärää, jonka todettiin olevan keskiarvoltaan suuri verrattuna yleisesti suomalaisiin perheisiin. Kolmestakymmenestä perheestä vain yhdessä on yksi lapsi, muut ovat monilapsisia perheitä. Keskiarvon mukaan Suomessa nainen saa 1,7 lasta. TATU ry:n perheet ovat reilusti keskiarvon yläpuolella, sillä perheiden keskiarvo on 2,7.

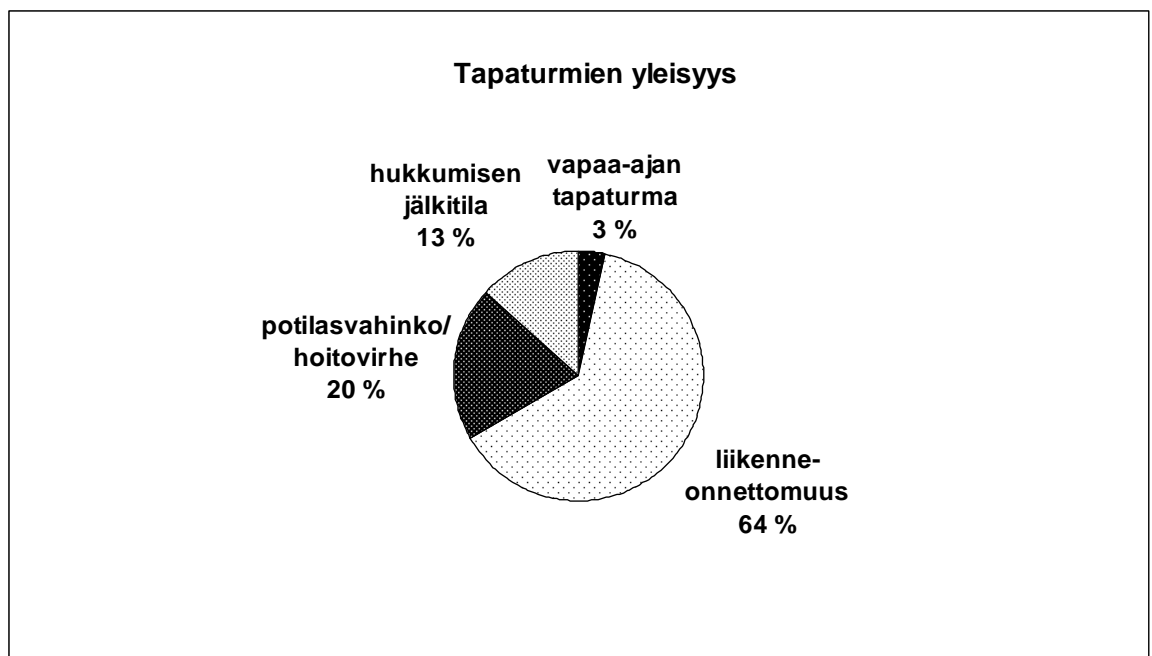
Tapaturmatilastojen ja tutkimusten mukaan, suurissa lapsiperheissä tapaturmia sattuu enemmän, koska vanhemmilla ei ole aikaa vahtia vain yhtä lasta. Tulokset viittaavat väitteen paikkansa pitävyyteen myös TATU ry:n perheille tehdyssä tutkimuksessa, mutta otos on liian pieni väitteen todeksi näyttämiseen.

TATU ry:n jäsenperheiden lapset ovat suurin osa 13 – 14 -vuotiaita, ikäryhmän lapsia on yhteensä 33. Seuraavaksi eniten on ikäryhmältään 17 – 18 -vuotiaita lapsia, joita on yhteensä 27. Lasten ikärakenteeseen vaikuttaa todennäköisesti TATU ry perustaminen vuonna 2001, josta eteenpäin perheitä on liittynyt TATU ry:n jäseniksi.

Kyselyyn vastanneista perheistä 16:a lapsi on tapaturmaisesti vammautunut vuosien 1999 – 2003 välillä. Vähiten tapaturmaisesti vammautuneita lapsia on vuosien 1989 - 1993 välillä, sillä vain kaksi lasta on vammautunut kyseisenä aikavälinä.

7.2 Eri tapaturmien yleisyys

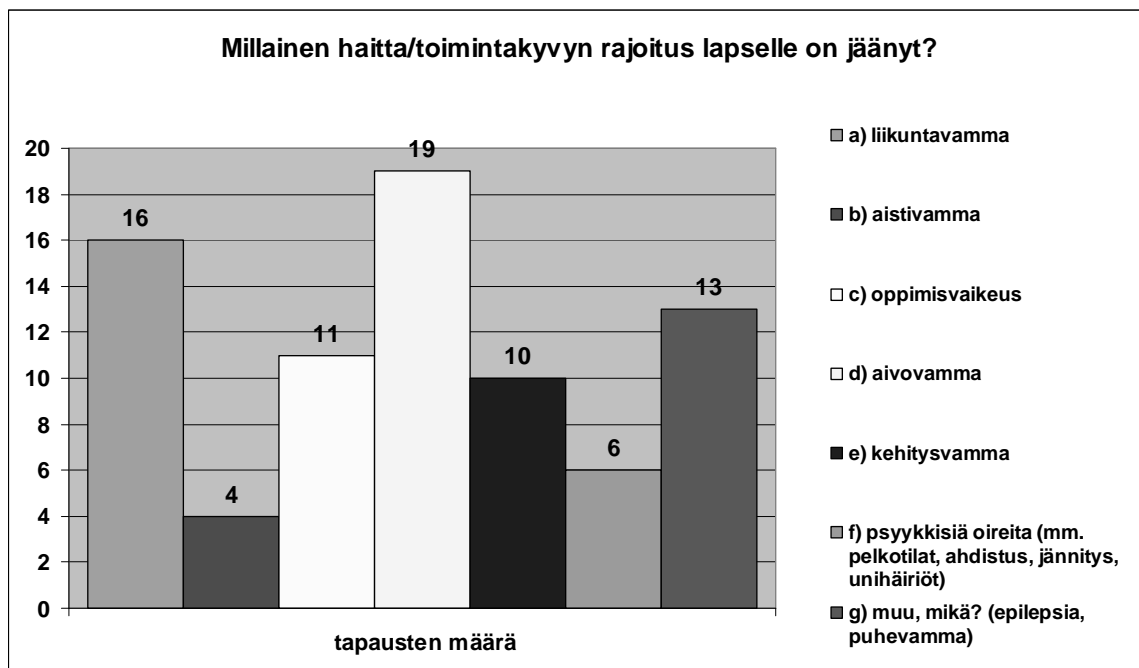
Eniten lapsia on vammautunut liikenneonnettomuuksissa (64% vastauksista), toiseksi eniten potilasvahingon/hoitovirheen seurauksena (20% vastauksista), ja kolmanneksi eniten hukkumisen jälkitilan yhteydessä (13% vastauksista). Merkittävää on potilasvahinko/hoitovirheen seurauksena vammautuneiden lasten ikä. Kaikki potilasvahingot/hoitovirheet (6 tapausta) ovat sattuneet alle vuoden ikäiselle lapselle.



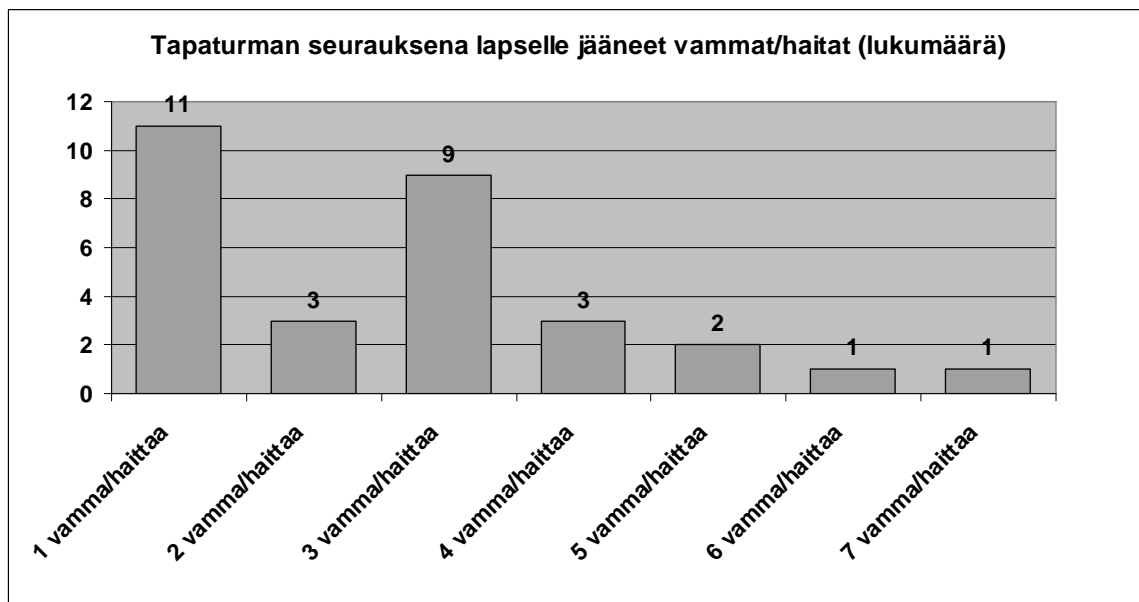
KUVIO 1. Tapaturmien yleisyys prosentteina (%) kyselyyn osallistuneiden perheiden osalta. (n=30)

7.3 Tapaturman aiheuttamat vammat

Lapsille on jäänyt tapaturmasta eniten pysyviä aivovammoja ja liikuntavammoja (kuvio 2). Kysymykseen pystyi vastaamaan myös omin sanoin, mikäli listassa ei ollut sopivaa vammaa/haittaa. Vapaaseen vastaukseen tuli eniten mainintoja puhekyvyn menetyksestä/puhevammasta, joka oli neljällä lapsella. Neljä mainintaa tuli myös epilepsiasta. Kosmeettisia haittoja oli mainittu kolmen lapsen osalta.



KUVIO 2. Lasten häiriö/toimintakyvyn rajoitusten yleisyys (n=79).



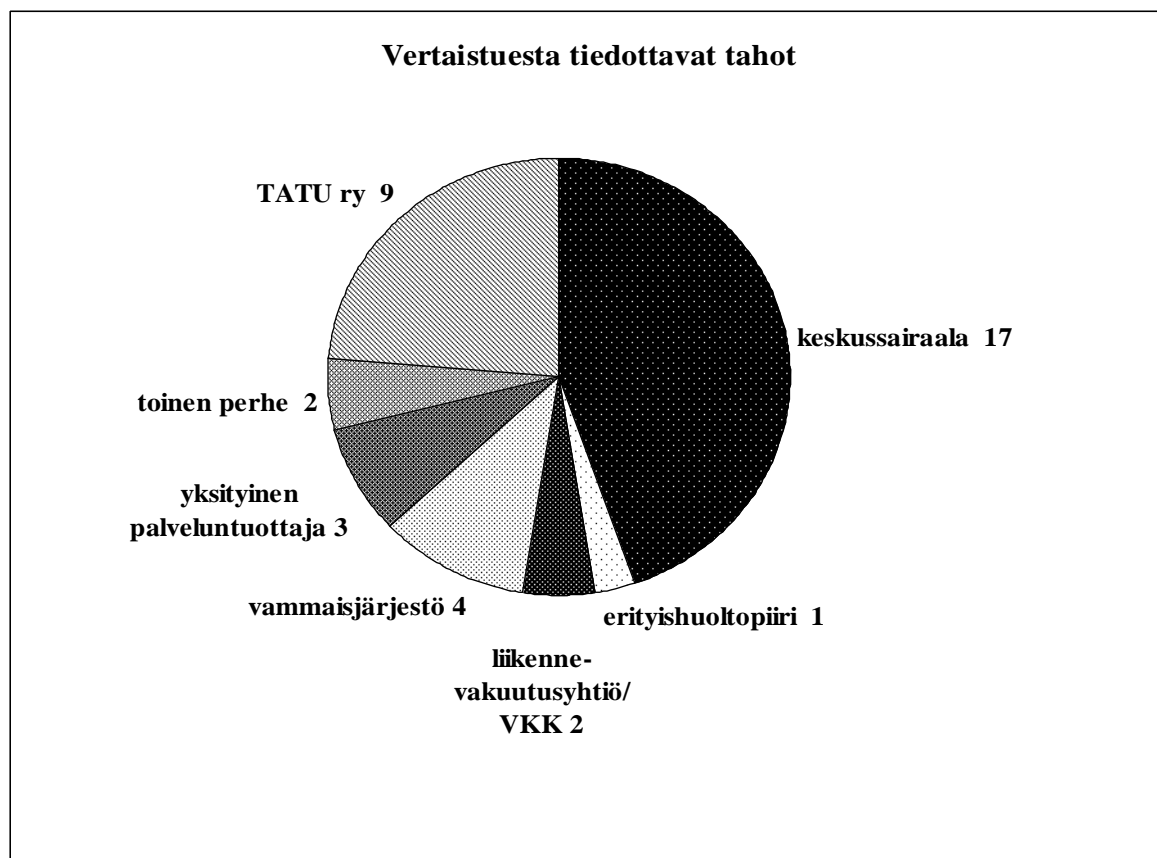
KUVIO 3. Kuinka monta vammaa/häiriötä lapselle on tapaturmasta jäänyt (n=30).

Tapaturmaisesti loukkaantuneet tai vammautuneet lapset ovat usein monivammaisia. Kaaviosta (kuvio 3) on havaittavissa, että yhdellätoista lapsella on yksi vamma/häiriö. Monivammaisia lapsia, joilla on kolme tai enemmän kuin kolme vammaa, on 16:sta.

7.4 Tiedonsaantipaikat

Tietoa vertaistuesta on saatu eniten keskussairaalan kautta 17/30, sen jälkeen eniten on ”muu, mikä?” vastauksia 9/30. ”Muu, mikä” -vastauksissa, kolme on saanut tietoa netistä itse etsimällä. Kolme mainitsee saaneensa tietoa vertaistuesta sopeutumisvalmennuskurssilta, ja kolme perhettä ilmoittaa saaneensa tietoa järjestön tai yhdistyksen kautta (kuvio 4).

Mielenkiintoinen ilmiö vastauksissa on, että keskussairaalaasta on saatu eniten tietoa, mutta avoimissa kysymyksissä 14:sta perheen vastauksissa, annetaan kehittämissuhteita keskussairaalan tiedottamisen parantamiseksi.

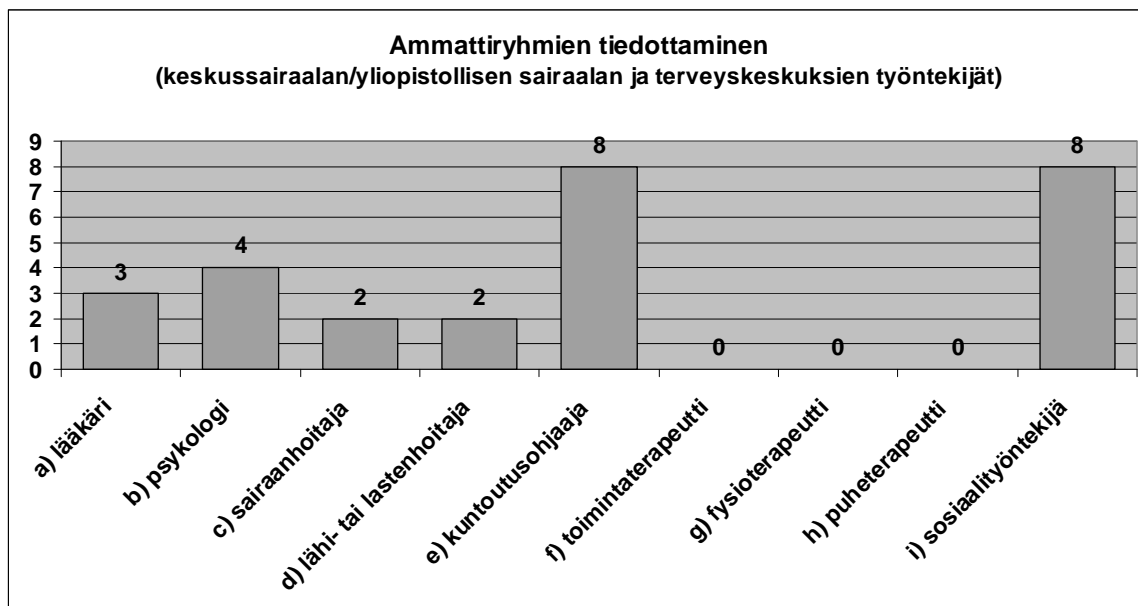


KUVIO 4. Perheille tietoa antavat tahot (n=38).

7.5 Tiedottavat ammattiryhmät

Ammattiryhmistä tietoa antavat perheiden mukaan eniten kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. Mainintoja sai myös lääkäri, psykologi, sairaanhoitaja ja lähi – tai lasten-

hoitaja. Sen sijaan toiminta-, fysio-, ja puheterapeutit eivät olleet tiedottaneet vertaistuesta perheille (kuvio 5).



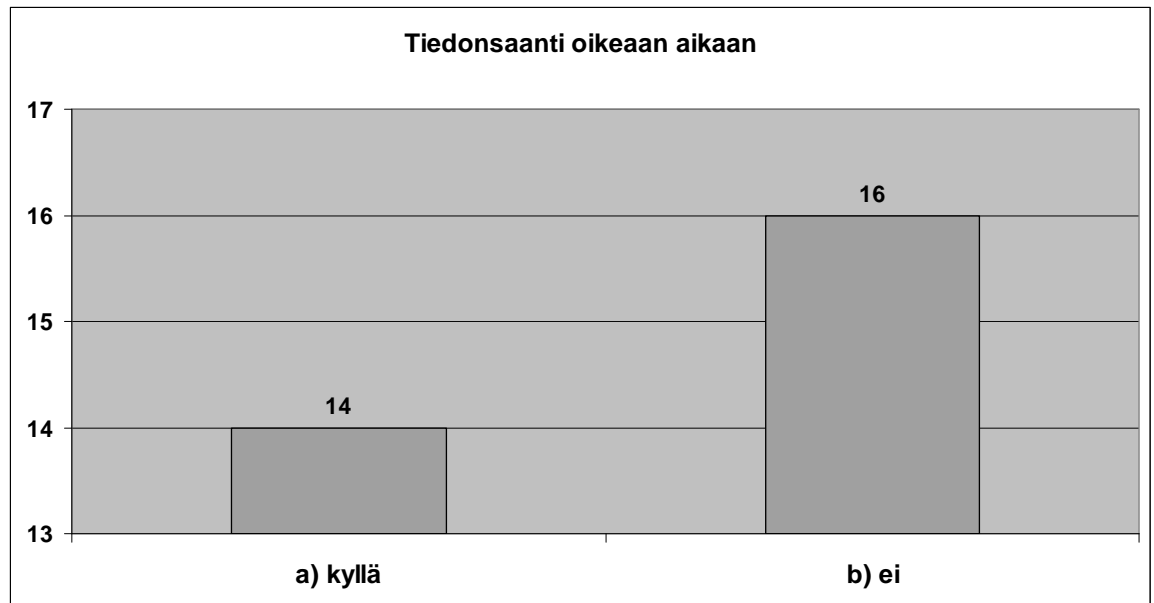
KUVIO 5. Mitkä ammattiryhmät ovat tiedottaneet perheitä vertaistuesta (n=27).

7.6 Tiedottamisen muodot

Avoimessa kysymyksessä kartoitimme, missä muodossa perheet ovat tietoa saaneet. Esimerkkeinä oli mm. esite, lehti, nettisivujen osoite, artikkeli, video/dvd, suullinen ohjaus/neuvonta. Kysymykseen jätti vastaamatta 4/30, jotka eivät olleet saaneet tietoa mistään. Kysymykseen pystyi vastaamaan useamman vaihtoehdon. Eniten tietoa perheet olivat saaneet suullisen ohjauksen ja neuvonnan kautta (22/26). Toiseksi eniten esitteen muodossa (13/26) ja 6/26 mainitsee löytäneensä tietoa nettisivuilta.

7.7 Tiedonsaannin oikea-aikaisuus

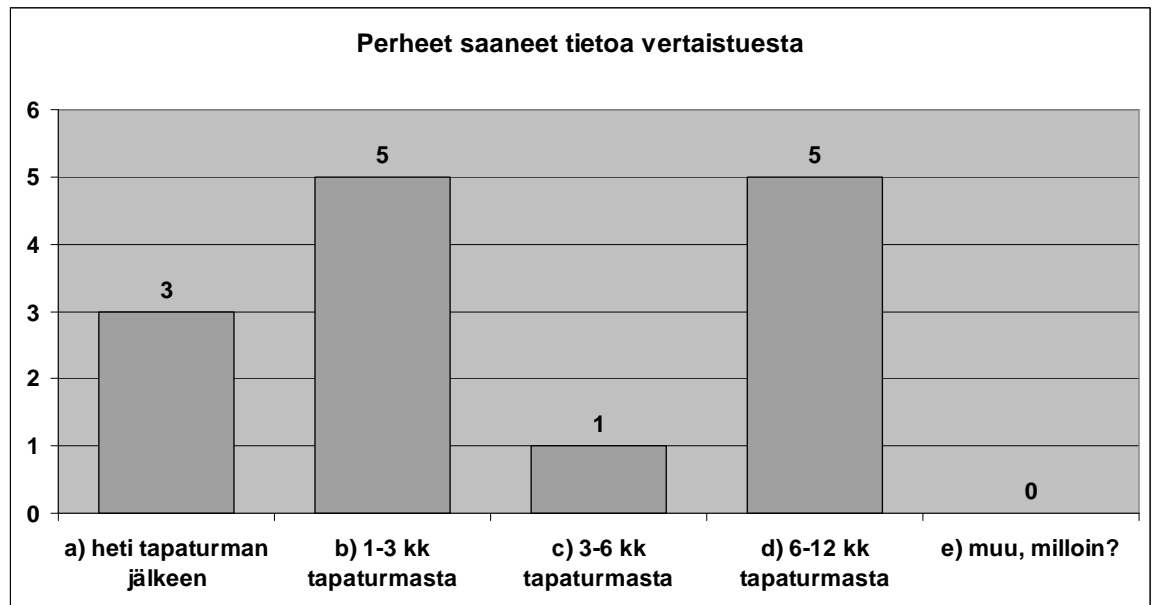
Kyselyyn osallistuneista perheistä 14/30 kokee saaneensa tietoa vertaistuesta oikeaan aikaan. Perheistä 16/30 olisi toivonut tietoa eri aikaan kuin sitä tarjottiin, tai ei koe saaneensa tietoa vertaistuesta lainkaan (kuvio 6). Perheistä, jotka kokivat saaneensa tietoa oikeaan aikaan, suurin osa 7/14 oli saanut tietoa 1-3 kk tapaturmasta. Viisi perheistä oli saanut tietoa 6-12 kk tapaturmasta (kuvio 7).



KUVIO 6. Tiedonsaannin oikea-aikaisuus perheelle (n=30).

Perheet, jotka kokivat että tietoa vertaistuesta ei annettu heille oikeaan aikaan, vastasivat avoimeen kysymykseen; milloin olisivat halunneet saada tietoa vertaistuesta. Vastauksissa on hiukan hajontaa, sillä osa perheistä olisi ollut valmis saamaan tietoa vertaistuesta jo sairaalassa, jossa sitä ei heille ole annettu. Toiset olisivat kaivanneet tietoa vertaistuesta kotiuttamisvaiheessa. Perusteluina oli shokin ja järkytyksen voimakkuus alkuvaiheessa; uusi tieto vertaistuesta menee ohi, kun lapsi voi olla hengenvaarallisesti vammautunut.

Kaksi vastaajista olisi kuitenkin kaivannut tietoa heti tapaturman jälkeen. Vastauksista ilmenee, että tietoa halutaan mahdollisimman pian, kun sen saamiseen ollaan valmiita. Oikea-ajoitus on kuitenkin jokaisessa tapauksessa yksilöllinen (kuvio 7).

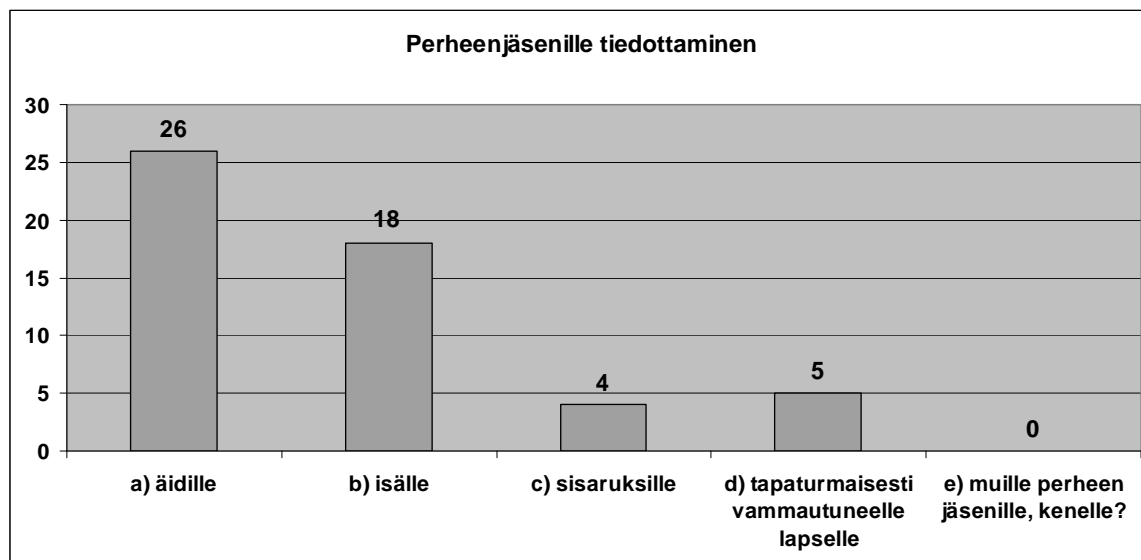


KUVIO 7. Tiedonsaannin oikea- aikaisuus perheelle (n=14).

7.8 Tiedonsaajat

Kyselyyn osallistuneista perheistä tietoa vertaistuesta on annettu äidille 26/30 tapauksessa, 18/30 perheen isälle, 4/30 perheen sisaruksille ja 5/30 perheen tapaturmaisesti loukkaantuneelle lapselle. Yhtään mainintaa isovanhemmille tai sukulaisille annetusta tiedosta ei ole.

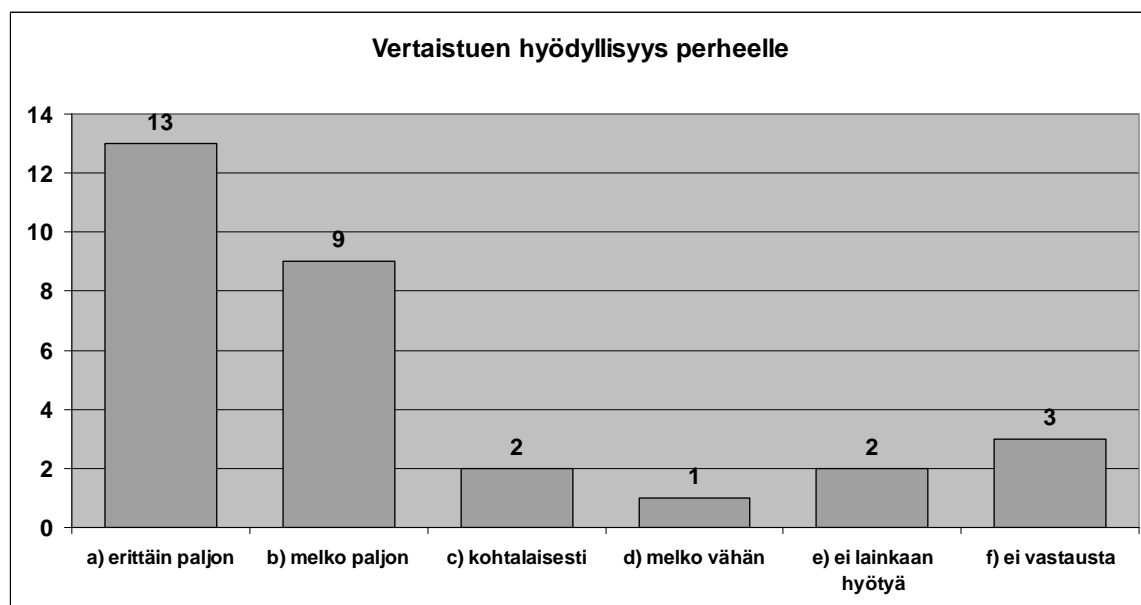
Merkittävää on, että vain viidessä perheessä tapaturmaisesti vammautuneelle lapselle on annettu tietoa vertaistuesta (kuvio 8).



KUVIO 8. Perheenjäsenille tiedottaminen (n=45).

7.9 Vertaistuen hyödyllisyys

13:sta perhettä kokee saaneensa vertaistuesta erittäin paljon hyötyä, melko paljon hyötyä vertaistuesta on ollut yhdeksälle perheelle, kahdelle perheelle vertaistuesta on ollut kohtalainen hyöty, yhdelle perheelle melko vähän hyötyä ja kaksi perhettä kokee, ettei vertaistuesta ole ollut lainkaan hyötyä. Kolme perhettä jätti vastaamatta kysymykseen (kuvio 9).



KUVIO 9. Kuinka hyödylliseksi perheet ovat kokeneet vertaistuen (n=30).

8 PERHEIDEN KOKEMUKSIA VERTAISTUEN HYÖDYLLISYYDESTÄ

Perheet vastasivat avoimeen kysymykseen, millaista hyötyä vertaistuesta on ollut. Havaintomatriisin avulla keräsimme kyselylomakkeista perheiden samankaltaisia kokemuksia, jotka toistuivat useiden perheiden vastauksissa:

Voimaa arjessa jaksamiseen

”Ei ole yksin asian kanssa, vaan tietää, että on muitakin saman kokeneita”, ”Ohjeita ja neuvoja arjessa selviämiseen.”

Rohkeutta ja uskoa tulevaisuuteen

”Antanut voimia eteenpäin jaksamiseen”, ”Elämää on tämän jälkeenkin”

Uusia ystävyys suhteita

”Erittäin hyviä ja lämpimiä ystävyyssuhteita”, ”Olemme kuin yhtä suurta perhettä”

Tukea lapsen oikeuksien puolesta taistelemiseen

”Osaamme neuvoa toisiamme byrokratian kiemuroissa ja oikeuksien puolesta taistelemisessä”, ”Vertaistuki on myös erinomainen tiedonlähde viranomaisverkostoa ajatellen.”

9 PERHEIDEN IDEOITA VERTAISTUESTA TIEDOTTAMISEEN

Pyysimme myös perheiden ajatuksia ja ideoita vertaistukitoiminnasta tiedottamiseen, jossa vastauksissa yhteneväisiä tekijöitä oli:

Enemmän vertaistuesta tiedottamista sairaalaan

”Esitteet näkyville paikoille sairaalassa ja mukaan kotia”, ”Potilasvahingon kärsineille perheille pitäisi olla sairaaloissa paremmin tarjolla vertaistukea.”, ”Vertaistuki on tarpeen jo akuutissa vaiheessa sairaalassa”, ”Tietoa pitää saada sairaalavaiheen aikana tai välittömästi sen jälkeen”, ”Tiedotus tällaisesta toiminnasta sairaaloille, jotta siellä osattaisiin opastaa tuen tarvitsijoita”, ”Enemmän tietoa jo varhaisessa vaiheessa sairaaloissa niin sairaanhoitajilta kun kuntoutusohjaajilta, sekä osastojen info taululta”.

Ohjeita/neuvoja ammattihenkilöstölle

Osa perheistä ehdotti, että ammattihenkilöstölle voisi järjestää enemmän koulutusta vertaistuesta tiedottamisesta, esimerkiksi luentoja ja tietoiskuja. Vertaistuen tiedonvälittäjinä perheille voisi joidenkin vastauksien mukaan toimia sosiaalihoitajat, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, sairaanhoitajat ja potilasasiamiehet.

Tiedotusta TATU ry:n kotisivuille, sekä yleisesti tiedotusta toiminnasta

”TATU:n sivuille jotain yksityiskohtaisempaa vertaistukiperheistä. Esim. linkki perheen sivuille”, ja ”kotisivut netissä jossa TATU toimisi välittäjänä vertaistukiperheen ja perheen välillä”, sekä ”sähköpostia uusista kursseista yms. toiminnasta”. Vinkki myös toiminnan kehittämiseen: ”Potilasasiamiehiä neuvottaisiin antamaan esim. TATU ry:n yhteystiedot potilasvahingon kohdanneelle perheelle, joka ohjaisi edelleen yhteistyöperheen luokse”

Vertaistuki asiat esille tiedotusvälineisiin

” Asia esille tiedotusvälineisiin”, ” Lehtijuttuja; julkisuutta asialle”

10 POHDINTA

Palvelujärjestelmämme on hyvin monitahoinen ja haastava, varsinkin tapaturmaisesti vammautuneen tai loukkaantuneen lapsen kohdalla. Palveluverkosto käsittää yleensä monia kymmeniä eri toimijoita, kun asiakkaana on tapaturmaisesti loukkaantunut tai vammautunut lapsi. Ammatillaiset kokevat kohderyhmän auttamisen haasteellisena, ja kaipaavat tietoa kuinka palvella vammautuneita tai loukkaantuneita lapsia, ja heidän perheitään paremmin.

Tutkimuksemme tuotti toimeksiantajallemme TATU ry:lle tarpeellista tietoa vertaistuen tiedonsaannista. Tietoa hyödynnetään kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Yhteisten käytäntöjen löytäminen vertaistuesta tiedottamiseen ja perheiden ohjaamiseen palveluverkostossa olisi tärkeää. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös ammattilaisten ja vapaaehtoisten avuntarjoajien yhteistyötä kehitettäessä.

Tutkimuksemme ensisijainen tehtävä oli kartoittaa perheiden kokemuksia vertaistuen tiedonsaannista. Tulosten avulla halusimme selvittää; saavatko perheet tietoa vertaistuesta, ja annetaanko perheille tietoa vertaistuesta oikeaan aikaan. Lisäksi selvitimme; mistä perheet ovat tietoa saaneet, mitkä ammattiryhmät tietoa heille antoivat, ja missä muodossa vertaistuesta perheille tiedotettiin.

Tutkimuksemme tulokset osoittivat, että kyselyyn osallistuneet perheet kokivat saaneensa tietoa vertaistuesta lapsen vammauduttua. Ainoastaan neljä perhettä oli sitä mieltä, että tietoa vertaistuesta ei ollut heille annettu lainkaan. Tiedonsaannin vertaistuesta tulisi kuitenkin olla kaikkien saatavilla, tavoitteena tulisi olla tiedon välittäminen jokaiselle sitä tarvitsevalle.

Selvitimme tutkimuksessamme myös vertaistuen tiedonsaannin oikea-aikaisuutta perheelle. Tutkimuksemme tulosten mukaan tiedonsaannille vertaistuesta ei ole selkeää oikeaa aikaa. Vajaa puolet vastanneista perheistä koki saaneensa tietoa vertaistuesta heille oikeaan aikaan. Suurin osa perheistä, jotka kokivat saaneensa tietoa heille oikeaan aikaan, olivat saaneet tietoa 1-3 kk tapaturman sattumisen jälkeen.

Tutkimuksen tulosten mukaan kuntoutuksenohjaajat olivat sosiaalityöntekijöiden ohella aktiivisimpia vertaistuesta tiedottajia. Tulos oli hiukan yllättävä, sillä keskussairaaloissa ja yliopistollisissa sairaaloissa ei yleensä ole omaa kuntoutusohjaajaa tapaturmaisesti vammautuneille lapsille, vaan lapset ovat vammojen laadun mukaan jakautuneet eri kuntoutusohjaajien asiakkaiksi. Kyselyn vastauksista tuli kuitenkin esiin, että useat perheet kaipaisivat keskussairaalan vertaistuesta tiedottamisen parantamista. Muutamissa vastauksissa kuvailtiin, että asiakasta siirrellään jatkuvasti ammattilaiselta toiselle, vaikka perheet kaipaisivat enemmän perheen rinnalla kulkevaa ammattilaista, joka tuntisi perheen ja heidän tarpeensa.

Vastaukset herättivätkin pohtimaan, olisiko keskussairaaloihin mahdollista saada oma kuntoutusohjaaja tai palveluohjaaja tapaturmaisesti vammautuneille lapsille. Ammatihenkilö kulkisi perheen rinnalla ja tukena kuntoutusprosessissa ja voisi toimia perheen tuki- ja vastuuhenkilönä, avustajana, tarvittaessa asiamiehenä ja sosiaaliturvan koordinoijana. Kuntoutusohjaaja tai palveluohjaaja myös auttaisi perhettä löytämään perheen tarvitsemat tuet ja palvelut ja pitäisi yhteyksiä viranomaisiin perheen haluamalla tavalla.

Ammattilaisten tarjoaman tiedon ja tuen lisäksi perheet kertoivat tarvitsevansa vertaisten kokemuksia ja tietoja. Vertaisten kautta perhe voi peilata omaa tilannettaan toisten perheiden tilanteeseen ja saada uusia voimavaroja arjessa selviytymiseen.

Tutkimusprosessin aikana käsityksemme tapaturmaisesti vammautuneen tai loukkaantuneen lapsen palvelujärjestelmästä laajeni paljon. Perheiden vastaukset havainnollistivat, että kyseessä on hyvin pirstaleinen, ja yksilöllinen palveluverkosto, jossa perheiden on usein osattava itse etsiä ja vaatia palveluita. Tutkimuksemme avulla pyrimme välittämään perheiden kokemuksia eteenpäin ja toivomme että tutkimuksemme tuloksia käytetään hyväksi palvelujärjestelmän kehittämisessä paremmin perheitä palvelevaksi.



LÄHTEET

Granfelt, R., Jokiranta, H., Karvinen, S., Matthies, A-L. & Pohjola, A. 1993. Monisärmäinen sosiaalityö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. 1999. Haastava kolmas sektori - Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Huttunen, N-P. 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY.

Kallunki, I. 1982. Ensitieto lapsen vammaisuudesta. Teoksessa Perhe ja kehitysvammaisuus. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt - Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.

Laimio, A. ym. 2006. Vertaistoiminnan perusteet. Sosiaali – ja terveysturvan keskusliitto. Viitattu 10.8.2007. [Http://www.stkl.fi/vertsi-j.html](http://www.stkl.fi/vertsi-j.html).

Lehtovaara, P. & Rautiainen, T. 2001. Vertaistukitoiminta. TATU ry. Viitattu 20.7.2007. [Http://www.tatury.fi/vertaistukitoiminta.html](http://www.tatury.fi/vertaistukitoiminta.html)

Malinen, A., Nieminen, K. 2001. Vertaistuki voimavarana. Selvitys Invalidiliiton tukiperhetoiminnasta. Tutkintotyö. Lahden ammattikorkeakoulu, sosiaali – ja terveysala, sosiaalialan koulutusohjelma.

Mäkinen, E., Perkka, A. 1982. Perhe ja kehitysvammaisuus. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.

Nylund, M & Yeung, A,B 2005. Vapaaehtoistoiminta; anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino Oy.



Raivio, K., Siimes, M. & Ashorn, M. 2000. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.

Ryhänen, S. 1998. Vertaistuki on liian vähän käytetty voimavara. Diabetes-lehti 9, 8.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Helsinki: Otava.

Tapaturmatilasto 2002: Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat ja niiden torjuntatyö. 2003.

Selvitys, Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 11.8.2007.

[Http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/ehosisallys83.htm](http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/ehosisallys83.htm).

Vuorinen, M. 1996. Oma -apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Helsinki: Kansalaisareena ry



LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

HYVÄT VANHEMMAT

Olemme Sanna, Marikki ja Teija, ja opiskelemme Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelmassa. Teemme opinnäytetyötä aiheenamme **tiedon-
saanti vertaistuen mahdollisuudesta**, kun perheen lapsi on tapaturmaisesti loukkaantunut. Opinnäytetyö on osa TATU ry:n hallinnoimaa Palvelupolku-projektia. Opinnäytetyötämme ohjaa TATU ry:stä projektisuunnittelija Pirjo Lehtovaara ja projektivastaava Timo Rautiainen ja Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta kuntoutuksen yliopettaja Pirkko Perttinen.

Kartoitamme kokemuksianne siitä, oletteko saaneet tietoa vertaistuen mahdollisuuksista lapsenne tapaturman sattumisen jälkeen. Tapaturmaisesti loukkaantuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä arjessa vertaistuki on merkittävä osa selviytymistä ja arkipäivän hallintaa auttava tekijä. Tässä kyselyssä vertaistuellla tarkoitetaan kokemusten vaihtamista sekä ymmärryksen jakamista toisten perheiden kanssa, joiden lapsi on tapaturmaisesti loukkaantunut.

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan kyselyymme. Näin saamme arvokasta tietoa perheenne kokemuksista. Kyselyn tuloksia hyödynnetään kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Tavoitteena on myös ammatillisen tuen ja vertaistuen yhteistyön kehittäminen.

Pyydämme Teitä ystävällisesti **palauttamaan kyselylomakkeen 20.4.2007 mennessä** oheisessa palautuskuoressa, jonka postimaksu on maksettu. Vastauksianne käsitellään luottamuksellisesti vain opinnäytetyöntekijöiden kesken.

Vastauksista kokoamme yhteenvedon, joka on saatavilla TATU ry:n työntekijöiltä syksyllä 2007.

Kiitämme lämpimästi vastauksistanne!

Terveisin: Kuntoutuksen ohjaaja -opiskelijat

Lisätietoja voi tarvittaessa kysellä:

Sanna Kalapudas
040-7661308

Marikki Pirkola
040-7416941

Teija Takkinen
044-5884011



Liite 2. Uusintakyselyn saatekirje

HYVÄT VANHEMMAT

Lähetimme Teille kyselyn kartoittaaksemme kokemuksianne siitä, oletteko saaneet **tietoa vertais-tuen mahdollisuuksista** lapsenne **tapaturman/ potilasvahingon** sattumisen jälkeen. Ensimmäisestä saatekirjeessä potilasvahinko sana oli jäänyt epähuomiossa pois.

Kiitämme kaikkia kyselyyn jo vastanneita!

Lähestymme vielä Teitä **uusintakyselyllä**, mikäli ette vielä ole vastanneet. Toivomme että saisimme vielä lisää vastauksia, koska kaikkien perheiden kokemuksista saamme arvokasta tietoa.

Kyselyn tuloksia hyödynnetään kehitettäessä menetelmiä ja keinoja vertaistuesta tiedottamiseen. Tavoitteena on myös ammatillisen tuen ja vertaistuen yhteistyön kehittäminen.

Pyydämme Teitä ystävällisesti **palauttamaan kyselylomakkeen 18.5.2007 mennessä** oheisessa palautuskuoressa, jonka postimaksu on maksettu. Myös tämän uusintakyselyn postitus tehdään TATU:n kautta, jotta yhteystietonne eivät tule ulkopuolisten tietoon. Vastauksianne käsitellään luotamuksellisesti vain opinnäytetyöntekijöiden kesken.

Vastauksista kokoamme yhteenvedon, joka on saatavilla TATU ry:n työntekijöiltä syksyllä 2007.

Kiitämme lämpimästi vastauksistanne!

Terveisin: Kuntoutuksen ohjaaja -opiskelijat

Lisätietoja voi tarvittaessa kysellä:

Sanna Kalapudas
040-7661308

Marikki Pirkola
040-7416941

Teija Takkinen
044-5884011



Liite 3. Kyselylomake

KYSELY VERTAISTUEN TIEDONSAANNISTA

Hyvät vanhemmat, toivomme että vastaatte kysymyksiin ympäröimällä Teille sopivat vaihtoehdot tai kirjoittamalla vastauksenne tyhjille riveille. Vastauksianne voitte jatkaa myös kaavakkeen toiselle puolelle. Mikäli mahdollista, pohtikaa vastauksianne yhdessä koko perheen kanssa.

Taustatietoja tapaturmassa olleesta lapsesta ja hänen perheestään

1. Perheenne lasten syntymävuodet?

2. Tapaturmassa olleen lapsenne syntymävuosi?

3. Lapsen tapaturman sattumisvuosi?

4. Mikä tapaturma lapsellenne on sattunut?

- a) kotitapaturma
- b) vapaa-ajan tapaturma
- c) koulutapaturma
- d) liikenneonnettomuus

- e) potilasvahinko/hoitovirhe
- f) hukkumisen jälkitila
- g) muu, mikä _____

5. Millainen haitta/toimintakyvyn rajoitus lapsellenne on jäänyt tapaturmasta?

- a) liikuntavamma
- b) aistivamma
- c) oppimisvaikeus
- d) aivovamma

- e) kehitysvamma
- f) psyykkisiä oireita (mm.pelkotilat, ahdistus, jännitys, unihäiriöt)
- g) muu, mikä? _____

Tiedonsaanti vertaistuesta

6. Mistä saitte tietoa vertaistuesta?

- | | |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| a) keskussairaala/yliopistollinen sairaala | h) koulu/erityiskoulu |
| b) terveyskeskus | i) päiväkot |
| c) erityishuoltopiiri (kehitysvamma) | j) vammaisjärjestö |
| d) kunnan sosiaalitoimi | k) yksityinen palveluntuottaja
(mm. fysio-, toiminta- tai
puheterapeutti) |
| e) liikennevakuutusyhtiö/VKK | l) toinen perhe |
| f) potilasvakuutuskeskus | m) muu, mikä? _____ |
| g) Kela | |

7. Jos saitte tietoa vertaistuesta keskussairaalasta, yliopistollisesta sairaalasta tai terveyskeskuksesta, mikä ammattiryhmä tietoa antoi?

- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| a) lääkäri | f) toimintaterapeutti |
| b) psykologi | g) fysioterapeutti |
| c) sairaanhoitaja | h) puheterapeutti |
| d) lähi- tai lastenhoitaja | i) sosiaalityöntekijä |
| e) kuntoutusohjaaja | j) joku muu, kuka? _____ |

8. Missä muodossa saitte tietoa vertaistuesta? (esim. esite, lehti, nettisivujen osoite, artikkeli, video/dvd, suullinen ohjaus/neuvonta..)

9. Saitteko tietoa vertaistuesta teille oikeaan aikaan? **Kyllä** **Ei****Jos vastasitte kyllä, milloin saitte tietoa vertaistuesta?**

- a) heti tapaturman jälkeen
- b) 1-3 kk tapaturmasta
- c) 3-6 kk tapaturmasta
- d) 6-12 kk tapaturmasta
- e) muu, milloin? _____

Jos vastasitte ei, milloin olisitte halunneet saada tietoa vertaistuen mahdollisuudesta?

10. Kenelle perheestänne annettiin tietoa vertaistuesta?

- a) äidille
- b) isälle
- c) sisaruksille
- d) tapaturmaisesti loukkaantuneelle lapselle
- e) muille perheen jäsenille, kenelle? _____

KOKEMUS VERTAISTUESTA

11. Onko saamastanne vertaistuesta ollut perheellenne hyötyä?

- Erittäin paljon
- Melko paljon
- Kohtalaisesti
- Melko vähän
- Ei lainkaan hyötyä

Millaista hyötyä vertaistuesta on ollut?

12. Ajatuksianne, ideoitanne vertaistukitoiminnasta tiedottamiseen?

Kiitos vastauksistanne!