”ETTÄ SAIS KEINOJA JAKSAMISEEN”

Sydänlasten vanhempien kokemuksia arjesta ja sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista

Tanja Huovinen
Laura Niiles

Opinnäytetyö
Marraskuu 2007

JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala

JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

KUVAILULEHTI
Päivämäärä
_____

Tekijä(t) HUOVINEN, Tanja NIILES, Laura	Julkaisun laji Opinnäytetyö Sivumäärä 37+12 Julkaisun kieli Suomi Luottamuksellisuus ☐ Salainen _____saakka

Työn nimi
”Että saisi keinoja jaksamiseen” Sydänlasten vanhempien kokemuksia arjesta ja sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista

Koulutusohjelma
Hoitotyön koulutusohjelma

Työn ohjaaja(t)
TUOMI, Sirpa

Toimeksiantaja(t)
Sydänlapset ja – aikuiset ry

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla sydänlasten perheiden elämänlaatua. Tarkoituksena oli hankkia tietoa niistä tarpeista ja toiveista, jotka saavat perheet hakeutumaan sopeutumisvalmennuskursseille. Tavoitteena oli lisäksi selvittää vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssista ja selvittää, millaisia vaikutuksia kurssilla on ollut perheiden elämänlaatuun ja voimavaroihin. Perheiden kokemuksia arkielämästä ja sopeutumisvalmennuskurssin odotuksista kerättiin Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämältä sopeutumisvalmennuskurssilta kesäkuussa 2006. Perheiden kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta ja kurssin vaikutuksia arkeen selvitettiin toisessa osiossa kolmen kuukauden kuluttua kurssin päättymisestä. Tutkimuksen ensimmäiseen osaan osallistui 11 perhettä ja toiseen osioon 4 perhettä. Tutkimus on laadullinen.

Monet perheet kokivat olevansa väsyneitä ja he kaipasivat paljon tietoa ja tukea toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Nämä syyt saivat perheet hakeutumaan sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssi vastasi hyvin perheiden tiedontarpeeseen ja viikko koettiin rentouttavana katkona arjen rutiineihin. Perheet tutustuivat toisiinsa, mutta olisivat toivoneet lisää aikaa keskustella kokemuksistaan. Sopeutumisvalmennuskurssilla koettiin olleen virkistäviä ja voimaannuttavia vaikutuksia. Perheet olivat saaneet paljon uutta tietoa, mutta sitä oli hyödynnetty vain vähän arjessa. Muutamat perheet arvelivat, etteivät olleet oppineet mitään uutta, mutta pitivät kurssia silti erittäin hyvänä. Perheet nostivat esille muutamia kehittämishaasteita. He toivoivat lisää aikaa keskusteluille ja kokemusten vaihtamiselle. Lisäksi toivottiin tunteiden käsittelyyn ja parisuhteeseen liittyviä luentoja.

Tutkimustulokset antavat sopeutumisvalmennuskurssien vetäjille lisää tietoa nykyajan perheiden kokemuksista ja tarpeista. Lisäksi vetäjät voivat hyödyntää tutkimustuloksia vanhempien tarpeiden mukaisen ohjelman suunnittelussa. Tutkimus antaa lisäksi viitteitä siitä, että sopeutumisvalmennuskurssit koetaan hyödyllisiksi niin tiedonsaannin kuin vertaistuenkin kannalta.

Avainsanat (asiasanat)
elämänlaatu, perheet, sopeutumisvalmennuskurssi, voimaantuminen, kvalitatiivinen tutkimus

Muut tiedot

JYVÄSKYLÄ UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

DESCRIPTION
Date
_____

Author(s)	Type of Publication	
HUOVINEN, Tanja NIILES, Laura	Bachelor's Thesis	
	Pages 37+12	Language Finnish
	Confidential ☐ Until_____	

Title
"That we could have some ways to manage" Experiences about everyday life and effects of adaptation training course among families of children with heart disease.

Degree Programme
Degree programme of nursing

Tutor(s)
TUOMI, Sirpa

Assigned by
Sydänlapset ja – aikuiset ry

Abstract
The purpose of Bachelor's Thesis was to describe the quality of life in families of children with heart disease. The meaning of this research was to provide information of the needs and expectations that made the families participate in adaptation training courses. The intention was also to find out how parents experienced the adaptation training and what kind of effects the course has had on the quality of life and resources in the families. Experiences of everyday life and expectations of adaptation training were collected from the adaptation training course by Finnish organisation "Sydänlapset ja –aikuiset ry" in June 2006. Experiences of the adaptation training and its effect to the everyday life were collected with the second enquiry three months after the course. Eleven families took part in the first enquiry and four families in the second enquiry. The research was qualitative.

Many of the families were tired and they needed a lot of information and support from other families in the same situation. These were the reasons that got the families to come to the adaptation training course. The course responded well to the families' need of information and the week was experienced as a relaxing break in the routines of everyday life. The families got to know each other but they had hoped for some more time to discuss their experiences. The adaptation training had a refreshing and empowering influence on the families. They had got a lot of new information but it was rarely used in everyday life. Some of the families thought that they hadn't learned anything new but still considered the course as very good. The families came up with some new ideas how to develop the adaptation training course. They hoped for more time for discussion and sharing experiences. Furthermore, they hoped for lectures about feelings and relationships.

The research gives information about the modern families' needs and experiences to the instructors of the adaptation training course. The results help to develop the course to answer better the parents' needs. The research also shows that the adaptation course is considered useful for adding knowledge as well as peer support.

Keywords
quality of life, families, empowerment, adaptation training course, qualitative research

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO 3
2 TEOREETTINEN TAUSTA 4
2.1 Elämänlaatu 4
2.2 Voimaantuminen 5
2.3 Perheen voimavarat ja kuormittavat tekijät 6
2.4 Sopeutumisvalmennuskurssit perheen tukena 7
3 TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT 9
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN 9
4.1 Aineiston keruu 9
3.2 Aineiston analysointi 11
4 TULOKSET 13
4.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot 13
4.2 Perheen arki 14
4.2.1 Lapsen sairastumisen herättämät tunteet 14
4.2.2 Käytännön arki ja ongelmat 15
4.2.3 Muutokset sosiaalisissa suhteissa 18
4.3. Perheiden tarpeet 20
4.4 Odotukset sopeutumisvalmennuskurssista 21
4.4.1 Psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet 21
4.4.2 Käytännön tarpeet 22
4.5 Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutukset 22
4.5.1 Perheiden olemassa olevat voimavarat 22
4.5.2 Tiedon karttuminen 23
4.5.3 Sosiaalisen verkoston paraneminen 23
4.5.4 Voimavarojen palautuminen 24
4.5.5 Kurssin soveltaminen käytäntöön 25
4.6 Palaute sopeutumisvalmennuskurssista 25
5 POHDINTA 26
5.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi 26
5.2 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu 28
5.3 Tutkimustulosten pohdinta 29

5.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset 33
5.5 Tulosten hyödyntäminen hoitotyössä.....34
LÄHTEET: 36
LIITTEET 38
Liite 1 Kyselykaavake I 38
Liite 2. Kyselykaavake II 45
Liite 3. WHOQOL-elämänlaatumittari.....48
Liite 4. Tulosten taulukointi 49

1 JOHDANTO

Lapsen syntymä tuo mukanaan suuria muutoksia perheeseen etenkin, jos lapsella todetaan jokin pitkäaikaissairaus. Muutokset perheessä ovat niin fyysisiä, psyykkisiä kuin sosiaalisia ja ne koettelevat vanhempien voimavaroja. Erityislapsen myötä kasvaa myös perheen tarve lisäavun ja tuen saamiseen. (Kaljunen 2002, 5; Kalland 2003, 201–202.)

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 synnynnäisesti sydänvikaista lasta. Näistä noin 350 vaatii leikkaushoitoa joko heti syntymänsä jälkeen tai jossain elämänsä vaiheessa. Silti vielä tänäkin päivänä on olemassa sellaisia sydänvikoja, joita lääketiede ei pysty auttamaan lääke- tai leikkaushoidoin. (Sydänlapset ja – aikuiset 2007.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on hankkia tietoa sydänlasten vanhempien elämänlaadusta sekä tarpeista ja toiveista, jotka saavat perheet hakeutumaan sopeutumisvalmennuskursseille. Pääpaino tässä työssä on kuvailla, millaisia muutoksia lapsen sydänsairaus on aiheuttanut perheen arkeen, vanhempien oman kokemuksen kautta tarkasteltuna. Kerromme perheiden antamasta palautteesta Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämältä sopeutumisvalmennuskurssilta. Tutkimuksen avulla haemme vastauksia siihen, millaisia odotuksia vanhemmilla on sopeutumisvalmennuskurssin suhteen ja mitä kurssi on antanut vanhemmille jälkikäteen tarkasteltuna. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuoda tavanomaista *ruusut ja risut* -palautetta syvällisempää tietoa sopeutumisvalmennuskursseista. Tästä tutkimuksesta on hyötyä sopeutumisvalmennuskurssien sisällön kehittämisessä, jotta sisältö saadaan vastaamaan enemmän nykypäivän perheiden tarpeita.

Valitsimme aiheen oman kiinnostuksemme perusteella. Halusimme perehtyä sopeutumisvalmennuskursseihin ja niiden vaikutukseen perheiden elämässä. Lisäksi meitä kiinnostavat perhetyö ja elämänlaatuun liittyvät kysymykset. Innostusta sopeutumisvalmennuskusseihin lisäsi toisen opiskelijan kokemukset perheleirityöstä.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat muun muassa yksi Kelan tukemista kuntoutusmuodoista, joten niihin perehtyminen on osa sairaanhoitajien laaja-alaista ammatillista osaamista. Hoitaja voi olla se, joka kannustaa perheitä hakeutumaan kursseille ja ohjaa asiakkaita kolmannen sektorin palveluihin. Sairaanhoitajat voivat olla myös sopeutumisvalmennuskurssien vetäjiä tai toimia asiantuntijoina kursseilla. Nykyään kolmannella sektorilla on tärkeä osa toiminnallisten palvelujen tuottamisessa potilaille ja toisaalta myös sairaanhoitajien työllistämisessä. Nämä seikat innoittivat meitä tekemään opinnäytetyötä sairaalamaailmasta poikkeavassa ympäristössä.

2 TEOREETTINEN TAUSTA

2.1 Elämänlaatu

Maailman terveysjärjestö WHO on tutkinut ja määritellyt elämänlaatukäsitettä ja kehittänyt sille erilaisia mittareita. WHO:n mukaan elämänlaatu on hyvin yksilöllinen käsite. Se on riippuvainen yksilön omista arvoista, tavoitteista ja odotuksista. Elämänlaatu on myös sidoksissa kulttuuriin ja ympäristöön, jossa yksilö elää. Se on hyvin laaja-alainen käsite, johon liittyy ympäristötekijöiden lisäksi myös yksilön fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen terveys. (WHOQOL – Measuring Quality of life 1997.)

Terveyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan sekä siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Ihmiset arvioivat terveyteensä liittyvää elämänlaatua usein aikaisemman terveydentilansa ja muiden ominaisuuksiensa kuten toiminnallisuuden, tyytyväisyyden, tunteiden ja taloudellisen tilanteen perusteella. (Ahto 1999, 26 – 27; Bowling 2001, 6-7.)

Elämänlaatua voi olla vaikea mitata, koska se on hyvin moniulotteinen käsite. Elämänlaadun mittaamisesta on kuitenkin hyötyä muun muassa terveydenhuollossa ja valtiotason päätöksenteossa. WHO:lla on esimerkiksi oma elä-

mänlaatumittari, WHOQOL-100, jota on kehitelty jo pidemmän aikaa eri asiantuntijoiden toimesta. WHO:n elämänlaatumittari on käännetty yli 20 kielelle, ja sitä voidaan soveltaa elämänlaatututkimuksiin eri ihmisryhmissä. Elämänlaatu jaetaan WHO:n mittarin mukaan kuuteen eri osa-alueeseen, joita ovat ihmisen fyysinen ja psyykkinen terveys, itsenäisyys/ vapaus, sosiaaliset suhteet, ympäristö ja hengellisyys/ vakaumus. Nämä kuusi osa-aluetta jakaantuvat edelleen 24: ään tarkentavaan kohtaan (ks. Liite 3). (WHOQOL – Measuring Quality of life 1997.)

2.2 Voimaantuminen

Voimaantumisella (eng. *empowerment*) tarkoitetaan ihmisen pyrkimystä löytää omat voimavaransa ja tarvetta ottaa vastuuta omasta kasvustaan. Voimaantumista voidaan kuvata sisäisenä voiman tunteena, johon liittyy vahva vastuuntunne sekä halu toimia oikeaksi katsomallaan tavalla. Voimaantuminen on monitahoinen käsite: se viittaa uusiin mahdollisuuksiin ja sisältää suhteen muihin ihmisiin. Voimaantuminen keskittyy ennemmin ratkaisuihin kuin ongelmiin, ja se on luonteeltaan dynaaminen prosessi. Ihminen voi kokea voimaantumista muun muassa silloin, kun hän tekee itsenäisiä päätöksiä, asettaa itselleen päämääriä ja saavuttaa niitä sekä silloin, kun hän määrittelee itseään ja kokee itsearvostusta. Voimaantuminen on siinä määrin interpersoonallista, että sitä tapahtuu, kun ihminen järjestää toiselle ihmiselle mahdollisuuden kokea voimaannuttavia asioita. (Tikkanen 2001, 3.) Voimaantuminen pitää sisällään yksilön sisäiset voimavarat, joita voidaan rakentaa ja voimistaa sisäisellä oivalluksella tai yksilön ulkoapäin tulevilla voimaantumiskeinoilla (Homan-Helenius 2005, 23).

Voimaantumisen haasteellisuutta lisää se, että se lähtee ihmisestä itsestä eikä sitä voi antaa toiselle. Toisaalta myös ympäristö ja olosuhteet vaikuttavat voimaantumisen mahdollisuuksiin: jossakin tietyssä ympäristössä voimaantumiseen voi olla enemmän mahdollisuuksia kuin jossakin toisessa. Voimaantuminen on ennen kaikkea sosiaalinen yhteistyöprosessi, jossa eri osapuolet ovat yhtä tärkeässä asemassa. Voimaantumisen edellytys on luottamuksellinen

yhteistoiminta, joka mahdollistaa yksilön äänen kuulumisen ja tasa-arvon toteutumisen. (Tikkanen 2001, 4.)

Yksilön voimaantuminen on olennainen osa muun muassa sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteita. Ilvosen ja Myllyharjun (1998, 60) tutkimuksen mukaan sopeutumisvalmennuskurssilla olleiden henkiset voimavarat voivat lisääntyä jopa 68 %:lla kurssin aikana.

2.3 Perheen voimavarat ja kuormittavat tekijät

Perheiden voimavarat liittyvät vanhempiin itseensä tai heidän ympäristöönsä, ja ne ovat tekijöitä, jotka auttavat vanhempia kehittymään niin vanhempana, puolisona kuin yhteisön jäsenenä. Voimavarat ovat voimaa antavia tekijöitä ja kuormittavat tekijät ovat kielteisesti sävyttyneitä elämään kuuluvia asioita, jotka haittaavat perheen elämää ja voivat jopa vaarantaa lapsen suotuisan kehityksen. Samat tekijät, jotka toimivat voimavaroina, voivat olla myös kuormittavia tekijöitä. Tämä riippuu eri tekijöiden määrästä, laadusta ja yksilöllisestä kokemuksesta. (Kaljunen 2002, 10.)

Hyvä itsetunto ja myönteinen asennoituminen elämään ja tulevaisuuteen ovat ihmisen keskeisimpiä voimavaroja. Yksi perheen tärkeimmistä voimavaroista on hyvä parisuhde. Jotta parisuhde voisi toimia voimia ja tukea antavana, tarvitaan muun muassa seuraavia ominaisuuksia: yhteenkuuluvuutta, selkeää kommunikaatiota, joustavuutta, pysyvyyttä, tyydyttävää seksuaalielämää ja riittävää yhteistä aikaa. Yhteiset unelmat ja odotukset toimivat parisuhteessa voimaa antavina tekijöinä. Riippuu paljon yksilöstä ja perheestä, minkä asian kukin kokee voimavaraksi tai kuormittavaksi tekijäksi. Elämäntavat ja koettu terveys perustuvat hyvin omakohtaiseen näkemykseen. Myös huono taloudellinen tilanne voi olla kuormittava tekijä, jos tulevaisuus vaikuttaa kovin epävarmalta ja elämä koetaan vähemmän myönteiseksi. Lisäksi vanhempien ajankäyttö voi muuttua siten, ettei kahdenkeskeiselle ajalle ja yhteisille harrastuksille jää paljon aikaa, mikä taas voi vähentää puolisoiden yhteenkuuluvuutta. (Kaljunen 2002, 10, 14–15, 18–19.)

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2005) ovat tutkineet pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien selviytymisvaatimuksia. Tutkimustulosten mukaan vanhempien selviytymisvaatimukset voitiin jakaa seitsemään eri pääkategoriaan: sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema sekä samanaikaiset muutokset ja stressitekijät. Nämä eri selviytymisvaatimukset vaikuttavat perheen voimavaroihin, ja jos voimavarat ovat liian niukat, kokee perhe tilanteensa stressaavaksi. (Mts. 37–39.)

Kriisitilanteessa perheen tulisi kyetä tekemään muutoksia vuorovaikutuksessa, jotta se pystyisi säilyttämään vakauden, järjestyksen ja kiinteyden tunteensa. Perhehoitotyössä tulee vahvistaa perheen sisäisiä avainvuorovaikutusprosesseja, jotka edistävät tervehtymistä, toipumista ja vahvistumista. Avainprosesseja ovat jaettu tietoisuus ongelmasta, avoin kommunikaatio ja kokemusten jakaminen, perheen uudelleenjärjestäytyminen sekä muihin suhteisiin ja elämänalueisiin suuntautuminen. Sosiaalisten kontaktien laajentaminen auttaa perheitä selviytymään stressaavista tilanteista. (Tikkanen 2001, 23.)

2.4 Sopeutumisvalmennuskurssit perheen tukena

Sopeutumisvalmennuskurssien avulla voidaan pyrkiä parantamaan perheiden elämänlaatua. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on yksilön selviytymisen tunteen ja oman elämänhallinnan tunteen vahvistaminen. Yksilö kehittää sopeutumisvalmennuskursseilla luottamusta omiin ratkaisumalleihin. Sopeutumiseen liittyy tulevaisuuden pohdiskelu ja tärkeä osa prosessia on hallinnan tunteen saavuttaminen. Tutkimukset ovat osoittaneet, että vahva tunne oman elämän hallinnasta johtaa parempaan terveydestä huolehtimiseen, omahoidon noudattamiseen ja parempiin tuloksiin kuntoutumismielessä. (Lassila & Polkko1998, 1.)

Olennainen osa sopeutumisvalmennuskursseja on perheiden, ja sitä kautta vanhempien voimaantuminen. Vanhempien voimaantumista voidaan tukea

painottamalla perhetyössä vanhempien vastuullisuutta, voimavaroja ja kykyjä sekä mahdollisuuksia kehittyä vanhempana. Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on siten vanhemmuuden taitojen edistäminen. (Tikkanen 2001, 3, 24.)

Sopeutumisvalmennuskurssilla, joka painottuu ensitiedon antamiseen, tarjotaan ennen kaikkea perustietoja johonkin sairauteen tai vammaan ja sen hoitoon liittyen. Ensitieto auttaa tunnekriisissä, lisää hoitomyönteisyyttä ja helpottaa sairauden/ vamman hyväksymistä. (Lassila & Polkko 1998, 3.) Tärkeimmät syyt hakeutua sopeutumisvalmennuskurssille ovat kurssilaisten itsensä mukaan tiedon saanti, muiden tapaaminen, tuki ja sopeutuminen (Ilvonen & Myllyharju 1998, 60). Erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät sairaalat, Kela sekä erilaiset kuntoutuslaitokset yhteistyössä kansaterveys- ja vammaisjärjestöjen kanssa. (Kelan kurssitoiminta 2007; Pitkäaikaissairaan aikuisen palveluopas 2007).

Tärkeä osa sopeutumisvalmennuskursseja on mahdollisuus vaihtaa kokemuksia kohtalotovereiden kanssa vertaisryhmissä. Ryhmässä on mahdollista kokea, ettei ole yksin kaltaisessaan tilanteessa, ja ryhmäläisiltä voi oppia jotain. Yhdessä oleminen antaa tunteen siitä, että on vahvempi. (Lassila & Polkko 1998, 14–16.) Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö ja tavoitteet vaihtelevat muun muassa sairauden ja kurssille osallistuvien iän mukaan. Kurssit voivat olla aikuisten, nuorten tai lasten kursseja tai perhekursseja. (Kelan kurssitoiminta 2007.) Aikuisten ohjelma sopeutumisvalmennuskursseilla koostuu usein luennoista ja keskusteluhetkistä. Lasten ohjelmaan kuuluu puolestaan yhteisleikkejä ja liikuntaa lastenhoitajien valvonnassa. Vertaistuki on tärkeä osa kurssia, ja sitä tarvitsevat kaikki perheenjäsenet. Kurssin aikana lapset ja aikuiset voivat tehdä yhdessä tai erikseen esimerkiksi erilaisia tehtäviä, joissa pohditaan sairauteen ja perheeseen liittyviä asioita. (Kumpunen 2006, 22–23.)

Vertaistuki on toimintaa, jossa saman kokeneet ihmiset jakavat ajatuksiaan ja tunteitaan joko keskenään tai ohjaajan avulla. Vertaistukiryhmään osallistuvia yhdistää siis jokin sama tekijä, esimerkiksi oma tai läheisen sairaus. Vertais-

ryhmässä annetaan ja saadaan tukea, opitaan uusia näkökulmia ja käydään läpi kasvuprosesseja. (Immonen & Kotamäki 2005, 28.)

3 TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on hankkia tietoa sydänlasten vanhempien elämänlaadusta sekä tarpeista ja toiveista, jotka saavat perheet hakeutumaan sopeutumisvalmennuskursseille. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia sydänlapsen sairauden vaikutuksista perheen arkeen ja voimavaroihin sekä kuvata sydänlasten vanhempien kokemuksia sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämältä sopeutumisvalmennuskurssilta ja sen vaikutuksia perheiden elämänlaatuun ja voimavaroihin.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia muutoksia lapsen sydänsairaus on aiheuttanut perheen arkeen?
2. Millaista apua sydänlapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa?
3. Millaisia olivat vanhempien odotukset sopeutumisvalmennuskurssista?
4. Mitä vaikutuksia kurssilla on ollut perheen arkeen jälkeenpäin tarkasteltuna?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Aineiston keruu

Toukokuussa 2006 tutkijat ottivat yhteyttä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtajaan ja kyselivät mahdollisuudesta tehdä tutkimusta sopeutumisvalmennuskursseista. Toiminnanjohtaja antoi yhteystiedot Jyväskylän lähialueella järjestettävistä kursseista ja kurssin vetäjistä. Tutkijat ottivat yhteyttä erääseen sopeutumisvalmennuskurssin vetäjään ja hän innostui tutkimuksesta.

Sovittiin, että tutkijat tulevat kurssille esittelemään tutkimuksen aiheen ja tarkoituksen sekä jakamaan kyselyt kurssilaisille.

Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtajalta kysyttiin, millaisia tutkimuksia on aiemmin tehty heidän sopeutumisvalmennuskursseistaan. Aikaisemminkin on tehty tyytyväisyyskyselyjä, mutta tämä tutkimus tulisi kuitenkin olemaan tyytyväisyyskyselyä laajempi, sillä siihen liitetään teemoja elämänlaatuun ja perheen hyvinvointiin liittyen. Siten se toisi uutta tutkimusnäkökulmaa.

Tutkimuskysymysten muotoilussa käytettiin apuna aiheesta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia (ks. Homan-Helenius 2005; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005). Ennen kurssia kyselykaavake tehtiin valmiiksi ja kurssin vetäjällä oli mahdollisuus kommentoida kysymyksiä. Ensimmäistä kyselylomaketta tiivistettiin ja kysymyksiä muotoiltiin selkeämmiksi kurssin vetäjän antaman palautteen perusteella ennen kyselyn jakamista perheille. Kyselylomaketta ei siis esitestattu.

Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoituna kyselynä. Kyselyn ensimmäiseen vaiheeseen osallistui 11 perhettä ja toiseen vaiheeseen 4 perhettä. Kaikilta osallistujilta kysyttiin samat asiat samassa muodossa. Avoimilla kysymyksillä kerättiin varsinainen tutkimusaineisto, koska sen avulla pystyttiin näkemään, mikä on vastaajien näkökulmasta tärkeintä ja keskeisintä. Samalla heille annettiin mahdollisuus ilmaista itseään, ilman valmiita vastausvaihtoehtoja. Monivalintakysymyksillä kerättiin lähinnä vastaajien taustatietoja ja saatiin luokitellumpia vastauksia, joita oli helpompi käsitellä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 185–186, 188, 195.) Tutkimusaineisto hankittiin kahdessa eri vaiheessa. Ensimmäinen vaihe toteutettiin sopeutumisvalmennuskurssin yhteydessä ja toinen vaihe noin kolmen kuukauden kuluttua sopeutumisvalmennuskurssista.

Kyselyn vaiheet toteutettiin sekä kontrolloituna - että postikyselynä. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa tutkijat menivät itse henkilökohtaisesti jakamaan kyselyt sopeutumisvalmennuskurssilaisille. Sopeutumisvalmennuskurssi oli Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämä viikon mittainen leiri kesäkuussa

2006. Tutkimuksen aihe, tarkoitus ja vastausohjeet esiteltiin kurssin vetäjälle, joka jakoi kyselyt kurssin alkuvaiheessa. Kyselyt jaettiin kaikille kurssille osallistuville perheille ja he saivat erillistä aikaa vastata kyselyyn kurssin aikana. Kurssin aikana vetäjä keräsi kyselyt ja toimitti edelleen tutkijoille. Tutkimuksen toinen osio toteutettiin postikyselynä. Kyselyt lähetettiin syyskuussa 2006 niille, jotka olivat ilmoittaneet kiinnostuksensa osallistua jatkotutkimukseen. Kyselylomakkeiden yhteydessä perheet saivat vastauskuoret, joilla he pystyivät lähettämään vastauksensa suoraan tutkijoille lokakuun 2006 loppuun mennessä. Postikyselyyn vastasi 4/5 tutkimukseen ilmoittautuneesta. Vastausprosenttia pidettiin tarpeeksi hyvänä, eikä muistutuskirjeitä lähetetty niille, jotka eivät vastanneet toiseen vaiheeseen. (Hirsjärvi ym. 2003, 182–185, 191.)

3.2 Aineiston analysointi

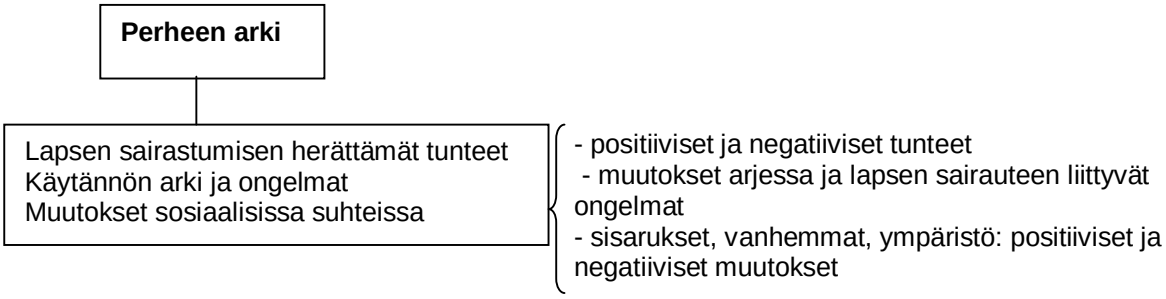
Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineisto rajoittui tiettyyn joukkoon, jota haluttiin tarkastella yksityiskohtaisemmin. Tässä tutkimuksessa kohteena olivat Sydänlapset ja – aikuiset ry:n järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille tulleet perheet: 11 tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen osallistunutta perhettä sekä 4 toiseen vaiheeseen osallistunutta perhettä. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto on ainutlaatuista ja siksi sen tulkinta on kuvailevaa ja kartoittavaa. (Hirsjärvi ym. 2003, 155, 168–169.) Koska tutkimusaineisto ei ole kovin suuri, ei voida tehdä yleistäviä päätelmiä, mutta sen sijaan voidaan kuvata ihmisten kokemuksia ja tehdä niistä yhteenvetoa. Tarkoituksena ei ollut tehdä yleistäviä päätelmiä. (Eskola & Suoranta 1998, 61, 66.)

Tutkimusaineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysia. Aineisto kirjoitettiin aluksi puhtaaksi ja kunkin haastattelukysymyksen alle kirjoitettiin kaikkien perheiden vastaukset. Vastaukset pelkistettiin ja luokiteltiin, jonka jälkeen aineistoa oli helpompi tulkita. (Latvala, Vanhanen-Nuutinen 2003, 26, 37.) Samaan aihealueeseen liittyvät vastaukset yhdisteltiin, jolloin alkoi hahmottua alakategorioita. Tutkimuksen tulokset esiteltiin opinnäytetyössä tutkimuksesta nousseiden teemojen ja tutkimuskysymystemme valos-

sa. Aineistosta nousseiden teemojen alle kerättiin niihin sopivia lausahduksia. Suorat lainaukset ovat sisennetty, kursivoitu sekä merkitty lainausmerkein. Lainausten perässä on ensimmäisen osion vastausten osalta koodina perhe 1-11 ja toisen osion vastausten koodina p 1-4 (esimerkiksi perhe 4 tai p2). Suorat lainaukset nostettiin tekstiin tukemaan sisältöä. Lainauksien tarkoituksena oli toisaalta saada perheiden ääni kuuluviin ja esittää yhteys alkuperäiseen aineistoon. (Eskola & Suoranta 1998, 176,187–188.) Tutkimustulokset esitettiin tutkimustehtävien mukaisessa järjestyksessä. Kunkin pääotsikon alle kerättiin tutkimusaineistosta nousseita teemoja, jotka otsikoitiin kunkin teeman mukaan.

Perheiden taustatiedoista tehtiin yhteenvetoa ja osasta vastauksista tehtiin taulukoita, jotka liitettiin tulosten joukkoon tuomaan selkeyttä. Taustatiedot kerättiin monivalintakysymyksillä, joten vastaukset olivat analysoitavissa määrällisesti. Varsinaisesti määrällisten ja laadullisten vastausten välillä ei tehty päätelmiä, mutta joitakin selkeitä huomioita kirjoitettiin ylös.

Tutkimuksen tuloksista tehtiin taulukko (ks. Liite 4). Taulukon ensimmäisten kuvioiden otsikot kertovat pääkategoriat, jotka toistuvat tulososion otsikoinnissa. Seuraavien sarakkeiden kuviot ja ranskalaiset viivat tarkentavat pääkategoriaa ja ovat osittain yhtenäisiä myös tulososion otsikoinnin kanssa. Kuviossa 1 on esimerkki tulosten luokittelusta. Esimerkissä pääkategorian paikka on vaihdettu alakategorian päälle toisin kuin sen on esitetty liitteessä 4.



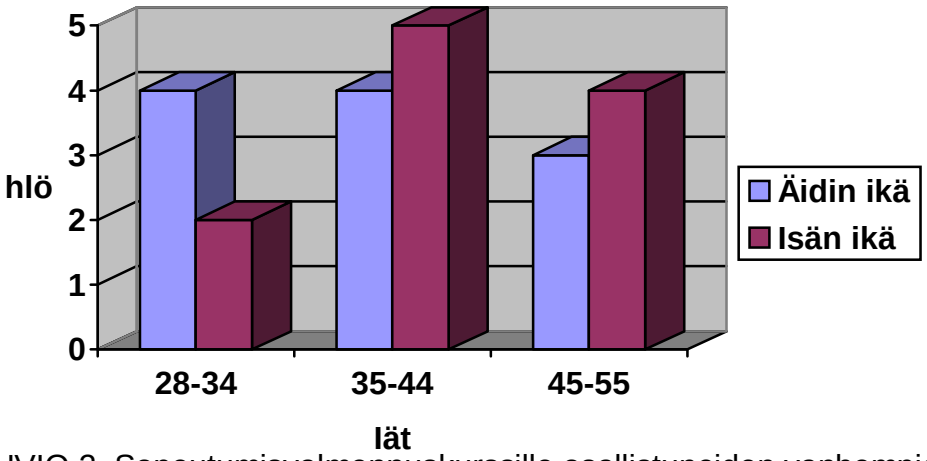
KUVIO 1 Esimerkki tulosten purkamisesta

4 TULOKSET

4.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen vastasi yhteensä 11 perhettä. Kysely jaettiin kaikille viidelletoista perheelle, jotka olivat mukana sopeutumisvalmennuskurssilla. Viidessä tapauksessa äiti vastasi perheen puolesta, yhdessä isä ja lopuissa molemmat vanhemmat yhdessä. Toiseen vaiheeseen osallistui viisi perhettä, joista neljä palautti kyselyn. Heidän taustatietojaan ei kerätty tarkemmin enää uudelleen.

Kaikissa kyselyyn vastanneissa perheissä oli äiti, isä, yksi lapsi, jolla oli joku sydänvika sekä muita lapsia. Yleensä sydänlapsella oli yksi sisar (7 perheessä), kolmessa perheessä sisaruksia oli kaksi ja yhdessä perheessä kolme sisarta. Sydänlapsen ikä vaihteli alle vuoden ikäisestä 13-vuotiaaseen, lapsista viisi oli tyttöjä ja kuusi poikia. Vanhemmat olivat iältään 28–55 -vuotiaita (Kuvio 2). Yleensä jompikumpi vanhemmista oli kotona hoitamassa sydänlasta ja muita sisaruksia (6 perheessä), osassa perheistä sydänlapsi oli päivähoidossa tai koulussa.



KUVIO 2. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden vanhempien ikäjakauma

Kaikki perheet olivat saaneet tietää sopeutumisvalmennuskurssista Sydänlapset ja -aikuiset ry:n lehdestä. Muutamat olivat käyneet lisäksi yhdistyksen nettisivuilla ja erästä perhettä oli rohkaistu poliklinikkakäynnin yhteydessä lähtemään leirille.

4.2 Perheen arki

4.2.1 Lapsen sairastumisen herättämät tunteet

Vanhemmilla oli paljon voimakkaita tunteita sydänlapsen diagnosointiin ja hoitoon liittyen. Perheet mainitsivat kyselyssä paljon negatiivisia tunteita kuten pelkoa, huolta, tuskaa, kauhua, kaaosta, surua, voimattomuutta, väsymystä ja pettymystä. Vanhemmat tunsivat ahdistusta lapsen kärsimysten puolesta. Diagnoosin tekemisen aikaan oli perheille noussut paljon kysymyksiä, joihin he eivät olleet saaneet vastausta. Perheissä heräsi lapsen menettämisen pelko ja vanhempia saattoi ihmetyttää sekin, miksi mitään ei oltu huomattu jo aikaisemmin. Tieto lapsen sairaudesta oli tuntunut kauhealta myös silloin, kun siihen oli ollut aikaa valmistautua jo ennen syntymää. Diagnoosi oli täydellinen sokki, vaikka toisaalta tieto siitä, että jotain voidaan tehdä, oli helpotus.

> *”Myös pettymys – lapsemme ei ollutkaan terve. Kiukku – miksi juuri meidän lapsemme?” (perhe 11*)

Perheissä koettiin syyllisyyttä lapsen sairastumisen johdosta tai pelättiin, ettei osata hoitaa sydänvikaista vauvaa. Sokin jälkeen ensimmäisenä heräsi syyllisyys lapsen sydänviasta ja etenkin siitä, että itse on terve. Lisäksi pelättiin, ettei kaikki olekaan kunnossa tai ettei tiedetä, kuinka huolissaan pitäisi lapsen sairaudesta olla. Useat vanhemmat olivat huolissaan lapsen terveydentilasta ja siitä, miten lapsi pärjäisi tulevaisuudessa. Epävarmuuden tunne toistuikin useissa vanhempien vastauksissa.

> *”Huolta ja vaivaa. Ahdistusta, kun pieni joutuu kärsimään niin paljon.” (perhe 4)*

Vanhemmat kertoivat, että lapsen syntymään liittyviä ilon, rakkauden ja hellyyden tunteita oli herännyt paljon. Lapsi itsessään oli tuonut onnen tunnetta vanhemmille. Huolta helpottaviksi tekijöiksi mainittiin se, että Suomessa sydänsairaiden lasten hoito on niin hyvin hoidettu tai se, että lapsen hoidot sattuivat olemaan omaa kotipaikkakuntaa lähellä. Kirurgeja ja hoitohenkilökuntaa kohtaan tunnettiin syvää kunnioitusta.

”Toisaalta lapsi itsessään tuo valtavan paljon onnea.” (perhe 6)

4.2.2 Käytännön arki ja ongelmat

Muutokset perheiden arjessa

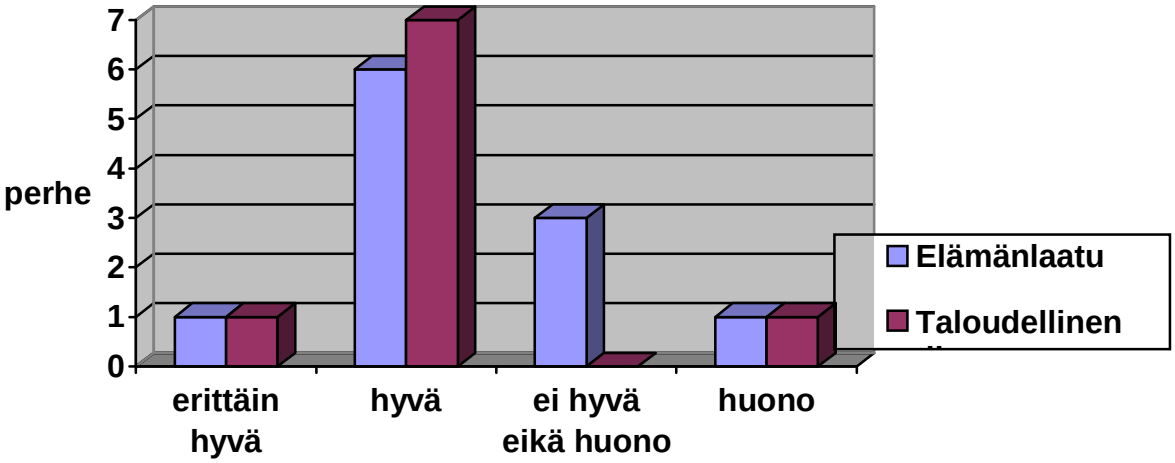
Monet perheet kertoivat sydänlapsen hoidon aiheuttaneen muutoksia perheen arjessa. Perheet kertoivat, että heidän on pitänyt tehdä paljon järjestelyjä muun muassa työn ja sisarusten hoidon suhteen, jotta sydänlapsen hoidot ovat onnistuneet. Hoitojärjestelyitä oli jouduttu miettimään vastasyntyneen tehohoidon aikaan, sydänlapsen leikkauksen aikaan sekä poliklinikkakäyntien yhteydessä. Lastenhoitojärjestelyiden suunnittelu tuli etenkin silloin perheellä vastaan, kun perheessä oli muitakin lapsia sydänlapsen lisäksi. Perheen isät olivat joutuneet olemaan poissa töistä hoitamassa sisaruksia äidin ollessa sairaalassa. Hoidot ja sairaalassa käynnit olivat verottaneet joissain perheissä kovasti voimia. Koulumatkat ja liikunnanohjaus koulussa sekä vapaa-aikana aiheuttivat muutoksia perheen arkeen. Jotkut perheet toivat esille, että arki joudutaan suunnittelemaan täysin lapsen ehdoilla. Perheet kokivat, että he elivät nyt säännöllisempää elämää, koska he joutuvat ottamaan huomioon sydänlapsen lääkkeidenottoajat sekä lepoajat. Myös infektioita pyrittiin välttämään. Osa perheistä kertoi, ettei heille ole aiheutunut mitään muutoksia tavalliseen arkeen, koska lapsen sairaus ei ole ollut niin vakava.

”Lääkärikäynnit, fysioterapia, lääkitykset, kunnon seuraaminen. Arki suunnitellaan lasten ehdoilla.” (perhe 6)

Perheet kertoivat, että heillä on sydänlapsen myötä tulleiden huolien lisäksi ollut muitakin samanaikaisia stressitekijöitä elämässään: muutto, asuntore-

montti, isän erikoistumisopinnot, äidin opinnäytetyön tekeminen, lapsen uhmaikä, perheenlisäys, läheisen tai jonkun perheenjäsenen sairastuminen tai kuolema. Oli myös perheitä, jotka olivat välttyneet muilta stressitekijöiltä.

Erilaisista muutoksista ja vaikeuksista huolimatta perheet arvioivat elämänlaatunsa hyväksi, kun arviointiasteikkona oli erittäin hyvä – hyvä – ei hyvä eikä huono, huono sekä erittäin huono (ks. Kuvio 3). Tässä tutkimuksessa kenenkään perheen huono taloudellinen tilanne ei ollut suoraan yhteydessä huonoon elämälaatuun. Suurin osa perheistä arvioi samalla arviointiasteikolla taloudellisen tilanteensa hyväksi. Perheet saattoivat kokea elämänlaatunsa hyväksi, vaikka arvioivat taloudellisen tilanteensa jopa erittäin huonoksi tutkimuksen tapahtumahetkellä. Perheissä, joissa elämänlaatu koettiin huonoksi, elämänlaatua heikensi useiden kuormittavien tekijöiden summa: lapsen useat sairaalassa käynnit, parisuhdeongelmat, ystäväpiirin muutokset ja läheisen kuolema. Muutokset perheen arjessa veivät paljon voimia.

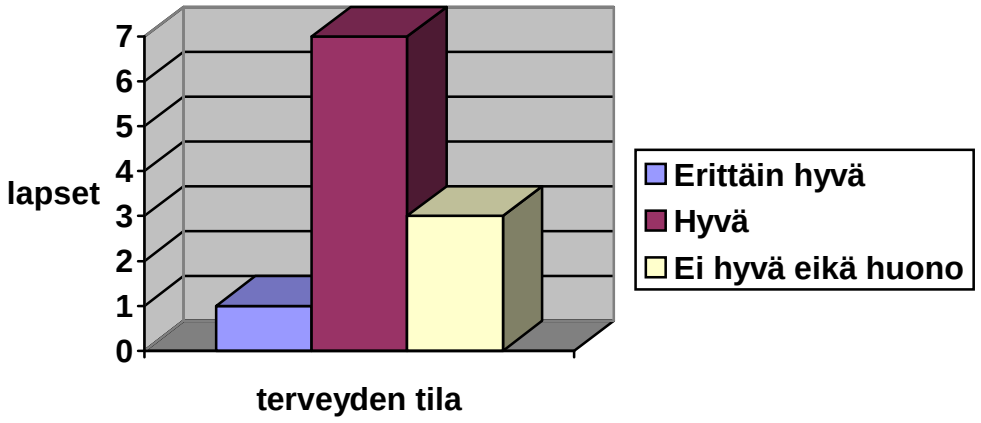


KUVIO 3. Perheiden arvio elämänlaadusta sekä taloudellisesta tilanteesta

Sairaan lapsen hoitoon liittyvät ongelmat

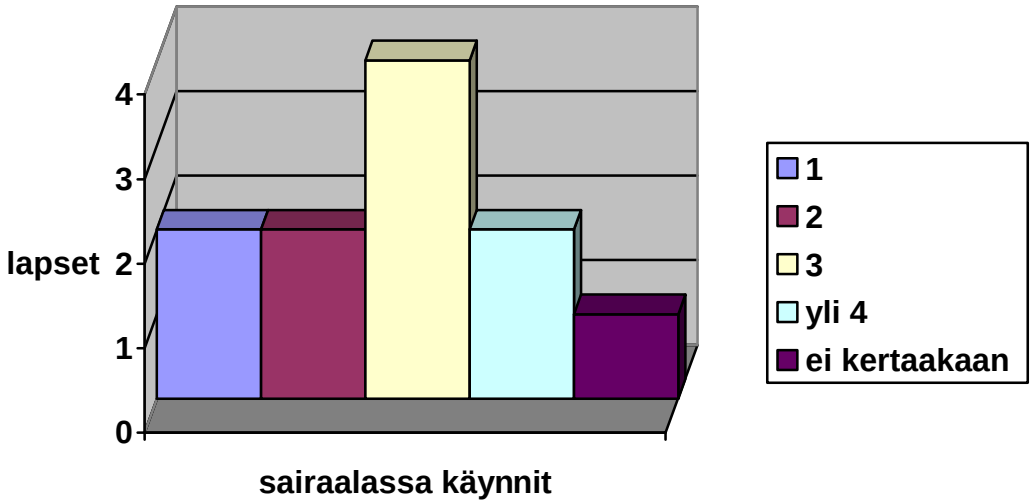
Lapsen sydänsairaus oli yleensä todettu lapsen syntymävuonna tai jo seuraavana vuonna, vain yhden lapsen kohdalla sydänsairaus huomattiin vasta lapsen ollessa jo 8-vuotias. Osalla sydänlapsista ei ollut muita pitkäaikaissairauksia, mutta neljä perhettä kertoi sydänlapsella olevan lisäksi muita sairauksia esimerkiksi migreeniä, allergioita, dysfasiaa, maksan toiminallista häiriötä sekä astmaa. Joillakin lapsilla oli useampia pitkäaikaissairauksia. Perheet arvioi-

vat sydänlapsen terveydentilan yleisimmin hyväksi. Osa perheistä koki, että lapsen tila on erittäin hyvä tai hyvä ja osa arvioi, että lapsen terveys ”ei ole hyvä eikä huono”.



KUVIO 4. Lapsen terveydentila vanhemman arvioimana

Suurin osa sydänlapsista oli ollut sairaalassa viimeisen vuoden aikana. Yleensä sairaalakäyntejä oli 2-3 kertaa vuodessa. Osa perheistä oli käynyt harvemmin tai ei kertaakaan. Jotkut perheet taas joutuivat käymään esim. joka toinen kuukausi kontrolleissa.



KUVIO 5. Sydänlasten sairaalassa käynnit viimeisen vuoden aikana

Sairaan lapsen hoidossa vaikeimmiksi tai hankalimmiksi asioiksi perheet kokivat pelon ja epävarmuuden tulevasta sekä ohjauksen ja rajoitukset, joita oli

jouduttu tekemään. Myös ulkopuolisten ymmärtämättömyys oli vaikea asia. Perheen saattoivat kokea vääryyttä myös siitä, etteivät olleet saaneet tarpeeksi tukea, kriisiapua tai asiantuntija-apua, heti lapsen sydänvian diagnoosin aikaan. Jo pelkästään sairaalassa käyminen saatettiin kokea vaikeaksi. Vastuun jättäminen sairaalahenkilökunnalle sekä jatkuva odottelu, hankalaksi koettiin myös se, kun määräajat eivät pitäneetkään paikkaansa esimerkiksi leikkausaikataulujen osalta. Lääkärille pääsy on perheiden kokemuksen mukaan ollut joko erittäin helppoa tai suhteellisen helppoa. Perheet kertoivat kuitenkin sanallisesti, että hoitoon pääsy on vaikeaa, ja että vastuuta pyritään siirtämään lääkäriltä toiselle. Eräs perhe toi tässä kohtaa myös esille ulkomaalaiset lääkärit, perustelematta kuitenkaan sen tarkemmin, mitä vaikeuksia tai hankaluuksia se oli tuonut tullessaan. Myös lastenhoitojärjestelyt koettiin vaikeiksi sydänlapsen kontrolli- ja sairaalareissujen aikana.

> *”Epävarmuus tulevasta.” (perhe 3)*

> *”Ennalta-arvaamattomuus, jatkuva odottelu ja pelko* ”(perhe 4)

4.2.3 Muutokset sosiaalisissa suhteissa

Perheen sisäiset roolit

Perheen sisäisistä rooleista ja niiden muuttumisesta perheillä oli erilaisia näkemyksiä. Jossakin perheessä äidin vastuu oli korostunut äärimmilleen, toisissa isä oli alkanut ottaa enemmän huomioon muuta perhettä ja alkanut kantamaan vastuuta. Perheen vanhemmat lapset olivat ottaneet enemmän vastuuta huolehtimalla sisaruksista. Perheen sisaruksia painosti sama huoli kuin vanhempiakin.

> *”Äidin vastuu on korostunut äärimmilleen. Isot veljet myös joutuvat ottamaan hieman aiempaa enemmän vastuuta. Huoli on astunut myös heidän elämäänsä. Pysyvästi.” (perhe 2)*

Osa perheistä kertoi, ettei sisarusten asemassa olisi tapahtunut muutosta sydänlapsen myötä. Joissakin perheissä toiset sisarukset olivat joutuneet jaka-

maan paljon huomioita ja seuraamaan vierestä vanhempien huolta ja surua sydänlapsesta. Sisarukset olivat joutuneet pitämään huolta sairaasta sisaresta esim. koulumatkoilla ja kotonakin. Monessa perheessä sisarusten välit olivat lähentyneet sydänlapsen leikkausreissun aikana. Sydänlasta kohdeltiin erittäin hellästi juuri sisarten taholta.

”Veljen mielestä sydänsisko saa toisinaan enemmän huomiota kotona.” (perhe 11)

Vanhemmat kokivat, että sydänlapsi oli lujittanut parisuhdetta entisestään. Parisuhde saatettiin kokea hyvinkin tasa-arvoiseksi, jolloin kotityöt sekä sydänlapsen hoito oli jaettu molempien vanhempien kesken melko tasapuolisesti. Oli kuitenkin vanhempia, joiden mielestä sydänlapsi ei vaikuttanut parisuhteeseen erityisemmin. Toisaalta perheet kertoivat, että sydänlapsen myötä oli tullut entistä enemmän huolta ja murheita, riitoja sekä ongelmia. Väsymys ja huoli lapsesta veivät energiaa ja aikaa parisuhteen hoitamiselta.

”Lujittanut parisuhdetta ENTISESTÄÄN !!!” (perhe 1)

Ympäristön suhtautuminen

Perheet olivat kokeneet erilaisia muutoksia sosiaalisissa suhteissa. Melkein jokainen perhe koki jonkinlaista muutosta tapahtuneen omassa ystäväpiirissä. Ystäväpiiri oli kaventunut ja monet nuoremmat ystävät olivat jättäneet. Perheet kokivat, että heitä kartetaan. Syyksi ystävien kaikkoamiseen arveltiin, ettei ole itsellä ollut aikaa pitää yhteyksiä ja toisaalta osa ystävistä oli vain hävinnyt pois lähipiiristä. Monet perheet olivat kuitenkin kokeneet enemmänkin positiivisia muutoksia ystävyyssuhteissa, sillä uusia ystäviä oli tullut lisää mm. toisista sydänlasten vanhemmista, ja monilta oli saatu paljon käytännön apua. Myös sukulaiset olivat tulleet tärkeämmiksi ja olleet suureksi avuksi etenkin lastenhoidossa. Jotkut perheet kertoivat, ettei ystäväpiirissä ole juurikaan muutoksia ollut.

” ”Karttamista” – Ystäväpiiri uusiintuu.” (perhe 5)

”Tullut lisää ystäviä – sydänystäviä. ” (perhe 3)

4.3. Perheiden tarpeet

Perheet kertoivat tarvitsevansa lastenhoito-, kodinhoito- ja keskusteluapua sekä tietoa ja tukea. Lisäksi perheet toivat esille erityisopettajan tuen tarpeen ja tuen tarpeen koulunkäyntiin sekä läksyjentekoon. Tulevaisuudessa toivottiin sekä fysio- että toimintaterapian järjestyvän tarvittaessa.

”Lastenhoitoapua, ennen kaikkea!!! Siivous- ja kodinhoitoapu olisi myös tarpeen.” (perhe 2)

Monet perheet kertoivat olevansa hyvin väsyneitä. Erityisesti äidit kokivat olevansa väsyneitä arkisten asioiden hoitamiseen. Perheet kertoivat ajanpuutteen ja väsymyksen tekevän arjesta raskaan. Voimat ovat yksinkertaisesti vähissä. Kurssille tullessa eräs perhe kuvasi tuntemuksiaan näin:

”Olemme täysin loppu.” (perhe7)

Terveydenhoitohenkilökunnalle perheet esittivät seuraavanlaisia toiveita: empatiakykyä, pitkää pinnaa sekä avointa suhtautumista ja luottamusta vanhempien tuntemuksiin. Hoitohenkilökunnan viestinnän tulisi myös olla selkeää ja vanhemmille annettavaa tietoa tulisi lisätä. Eräs perhe haluaisi parantaa sydänperheiden tukihenkilötarjontaa ja asiantuntija-avun, kuten psykologin, saantia. Hoitoon pääsyä tulisi helpottaa, ja eräässä perheessä lapselle toivottiin yhtä, mielellään suomalaista vastuulääkäriä. Lääkäri- ja kontrolliaikoja tulisi sopia enemmän yhteistyössä perheen kanssa. Sopeutumisvalmennuskurssin osalta ehdotettiin psykologin, puheterapeutin, fysioterapeutin, sairaalaopettajan sekä kardiologin ja teho-osaston hoitajan mukaan ottamista. Kyselyn kautta vanhemmat halusivat myös laittaa päättäjille viestiä tehohoitopaikkojen lisäämisestä, jotteivät sydänlasten leikkaukset viivästyisi.

”Viestinnän on oltava selkeää ja empatiakykyä ja pitkää pinnaa tarvitaan.” (perhe 2)

4.4 Odotukset sopeutumisvalmennuskurssista

4.4.1 Psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet

Perheiden ennakkokäsitykset sopeutumisvalmennuskurssista olivat joko myönteisiä tai sitten he eivät oikein osanneet erityisemmin odottaa ennakkoon mitään. Perheet olivat hakeutuneet kurssille varsin erilaisista syistä. Useita perheitä motivoi loma ja täysihoito. Erityisesti lasten kannalta odotettiin mukavaa viikkoa. Muutamat perheet kertoivat olevansa aivan lopussa, joten he kaipasivat lomaa ja tukea. Perheet arvelivatkin, että kurssi tulee olemaan hyvin raskas henkisesti.

”Huutava tarve saada apua ja tukea omaan elämään, täysihoitokin houkutteli tiukassa taloudellisessa tilanteessa.” (perhe 4)

Perheet halusivat kurssin aikana tutustua muihin sydänperheisiin. He uskoivat, että kurssilla olisi ihmisiä, jotka ymmärtäisivät heidän tilannettaan paremmin. Perheet toivoivat että sopeutumisvalmennuskurssilla he voivat käsitellä vaikeita tunteita toisten vastaavassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Erityisesti perheet odottivat kuulevansa toisten perheiden tarinoita. Lisäksi he toivoivat saavansa uutta näkökulmaa omaan tilanteeseensa muiden perheiden kokemusten kautta. Vanhemmat toivoivat myös saavansa uusia ystäviä sekä toivoa tulevaisuudennäkymiin kurssilta. Vertaistuki sekä lapsille että aikuisille motivoi siis monia perheitä.

” Että se olisi vihdoin forum, jossa olisi tilaa käsitellä pelkoja ym. tunteita samassa tilanteessa olevien kanssa. Että saisi keinoja jaksamiseen.” (perhe 2)

”Kokemuksia muilta perheiltä” (perhe 7)

4.4.2 Käytännön tarpeet

Vanhemmat odottivat saavansa monipuolista käytännön tietoa sydänsairauksista. Nimenomaan oman lapsensa sydänviasta haluttiin tarkempaa tietoa. Myös viimeisimmistä hoitokeinoista lasten sydänsairauksien hoidossa oltiin kiinnostuneita. Perheet odottivat saavansa käytännön apua mm. sosiaaliturvan hakemiseen ja viranomaisten kanssa toimimiseen. Muilta perheiltä kaivattiin myös tietoa ja kokemuksia arkielämästä ja sisaruksilta.

> *”Käytännön tietoa esim. sydänsairauksista. Vertaistukea, tietoa sosiaaliturvasta.”* (perhe 4)

Käytännön apua vanhemmat toivoivat saavansa sopeutumisvalmennuskurssilta lastenhoitoon: perheet odottivat, että sopeutumisvalmennuskurssilla heidän ei tarvitse hoitaa jatkuvasti lapsiaan. He kaipasivat hengähdystä arkisiin askareisiin. Konkreettisena tarpeena nousi esille vanhempien tarve tiedon, ohjeiden ja kokemusten suhteen sydänasioissa, niin toisilta vanhemmilta kuin asiantuntijoilta. Vanhemmat kaipasivat ohjeita arkeen, esimerkiksi koulun suhteen. Vertaistuki nostettiin myös käytännön avun tarpeeksi. Monet eivät osanneet sanoa mitään erityistä käytännön arkeen liittyvää odotusta.

> *”Lastenhoitoon apua ja pientä hengähdystä arkisiin askareihin.”* (perhe 2)

4.5 Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutukset

4.5.1 Perheiden olemassa olevat voimavarat

Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia kyseltiin perheiltä tutkimuksen toisessa vaiheessa. Jatkotutkimukseen osallistui neljä perhettä, jotka kolmen kuukauden kuluttua kurssin päättymisestä kertoivat kokemuksistaan sekä voimaannuttavista asioista elämässään.

Perheet kertoivat saavansa elämäänsä voimaa perheestä ja yhdessä olemisesta. Lapset ja perhe oli selkeästi tärkein voimia antava tekijä elämässä kyselyyn vastanneiden perheiden mielestä. Perheen hyvinvointi antoi voimia arkeen. Ystävät mainittiin merkittäväksi voimanlähteeksi. Erityisesti sellaiset ystävät, joista oli löytynyt vertaistukea, olivat tärkeitä. Työ ja erilaiset liikuntalajit kuten saunominen ja avantouinti voimaannuttivat perheitä. Tieto toi lisää voimia perheille. Seuraava sopeutumisvalmennuskurssi ja sinne pääsy mainittiin sellaiseksi tekijäksi, joka antaa voimia. Tulevilta sopeutumisvalmennuskursseilta odotettiin erityisesti vertaistukea.

> *”Tieto päästä seuraavalle kurssille, että ei jäisi yksin pyörittelemään synkkiä ajatuksia”* (p 2)

4.5.2 Tiedon karttuminen

Sopeutumisvalmennuskurssilta perheet kertoivat saaneensa tietoa, jota he voivat käyttää arkielämässä. Asiantuntijoiden luennot ja niiltä saatu tieto olivat jääneet perheille mieleen. Perheet mainitsivat muun muassa luennot Kelan palveluista ja kirurgin, kardiologin ja psykologin kertomukset, joilta he olivat erityisesti saaneet tietoa ja tulevaisuuden neuvoja lasten koulunkäyntiin ja jaksamiseen. Merkittäväksi apukeinojen hankkimisohjaukseksi perheet mainitsivat juuri Kelan asiantuntijan luennon, jonka pohjalta oli saanut apua omien asioiden ajamiseen. Luennot ja kirjallinen materiaali koettiin myös hyväksi. Perheet mainitsivat saaneensa lisää tietoa ja myöhemminkin heille oli heränny lisää kysymyksiä ja ajatuksia tulevaisuudesta. Perheet kehuivat luentoja ja luennoitsijoita hyviksi.

> [Luennot] ”*herätti paljon ajatuksia ja kysymyksiä & mielipiteitä tulevaisuudesta.”* (p 3)

4.5.3 Sosiaalisen verkoston paraneminen

Perheet olivat kokeneet vertaistuen erittäin tärkeänä. Toisten vanhempien positiivinen elämänasenne ja kokemukset olivat jääneet mieleen erityisen hyvin. Perheet kertoivat saaneensa uusia ystäviä ja tuttavia kurssilta. Osa perheistä kertoi pitävänsä edelleen yhteyttä joidenkin kurssilaisten kanssa. Luennoitsi-

joilta saatu vertaistuki oli merkittävää jaksamisen ja tulevaisuuden toivon kannalta.

> *”Parhaiten mieleen jäi.. ..sydännuorten ja -aikuisten positiivinen elämänasenne”* (p 2)

Kurssilta löytyi apua perheen yhteenkuuluvuuden tunteeseen ja avoimuuteen. Yhdessä vietetty aika lähensi perhettä. Puolisot olivat olleet ihmeissään ja iloisia erityisesti miesten aktiivisesta osallistumisesta ja avautumisesta kurssin aikana. Sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen oli kurssilta saatu myös apua. Kurssilla oli kirjoitettu puolisoille kirjeet, joka oli lähentänyt puolisoita. Kirjeitse oli muistettu ystäviä myös kurssin jälkeenkin oma-aloitteisesti.

> *”Kirjeellä voi lähestyä ystävää, unohtunut taito*” (p 4)

4.5.4 Voimavarojen palautuminen

Perheet mainitsivat, että kurssilla oli vaikutusta perheen elämään erityisesti siltä kannalta, että he saivat lepoa ja taukoa arkeen. Äidit saivat lepoa arkipäiväisistä rutiineista kuten ruuanlaitosta ja siivoamisesta. Lapsille oli järjestetty myös mukavaa ohjelmaa päivien ajaksi. Kurssin ympäristö koettiin virkistävänä ja hyvin järjestetty lastenhoito antoi aikuisille mahdollisuuden levähtää. Perheet kokivat saaneensa tukea jaksamiseen. Jaksamista olivat edesauttaneet vertaistuki, perheen kahdenkeskinen aika ja se, ettei lapsia tarvinnut vahtia. Myös lepo koettiin merkittäväksi tueksi. Lisäksi vetäjältä saadut voimavarat, vertaistuki ja tieto auttoivat perheitä jaksamaan.

> *”Kurssin jälkeen meni yli kaksi kuukautta ilman, että rutiinit olisivat tympineet”* (p 4)

Sopeutumisvalmennuskurssi oli herättänyt paljon ajatuksia ja kysymyksiä tulevaisuudesta. Perheet kertoivat saaneensa varmuutta lapsen selviytymisestä tulevaisuudessa. Lisäksi he saivat uutta tulevaisuuden toivoa.

”Antoi varmuutta sydänlapsemme selviytymisestä aikuisikään ja ehkä hyvään ammattiin” (p 2)

4.5.5 Kurssin soveltaminen käytäntöön

Vaikka perheet kokivat sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttaneen heidän elämäänsä monilla konkreettisilla tavoilla. Useimmat kertoivat, etteivät ole soveltaneet käytäntöön mitään kurssilla opittua asiaa. Vastauksista kävi myös ilmi, että osa perheistä ei kokenut saaneensa varsinaisesti mitään uusia arkielämän vinkkejä.

”Emme oppineet mitään uutta.” (P4)

Lääkärin luennoilta saatuja yhteystietoja oli käytetty hyväksi myöhemmin kuntoutukseen liittyen. Myös käytännön apua oli löytynyt kurssin kautta lastenhoitoon. Perheet mainitsivat saaneensa lisää tietoa ja myöhemminkin heille oli herännyt lisää kysymyksiä ja ajatuksia tulevaisuudesta.

4.6 Palaute sopeutumisvalmennuskurssista

Jatko kyselyyn vastanneet perheet kokivat, että kurssi oli vastannut ennakko odotuksia tai se oli vastannut jopa yli odotusten. Perheet kehuivat hyvin järjestettyä lastenhoitoa ja hyviä olosuhteita. Useimmat perheet olivat erittäin tyytyväisiä ja kertoivat saaneensa vetäjiltä kannustusta, rohkaisua ja uutta toivoa tulevaisuuteen.

”Vetäjä jaksoi meitä sempata.. ..hän toi arjen todellisena ja antoi meille mahdollisuuden nähdä tulevaa ja lapsellemme ehkä hyvän tulevaisuuden.” (p 2)

”Suuri kiitos mahtavasta viikosta, se oli todella hieno viikko koko perheelle.” (p 4)

Asiantuntijoita kehuttiin paljon. Heistä mainittiin, mm. Kardiologi, kirurgi, psykologi, ja Kelan asiantuntija. Perheet kehuivat luentoja ja luennoitsijoita hyviksi. Heiltä oli saatu vertaistukea, tietoa ja käytännön vinkkejä arkeen

Perheet kokivat, että kurssilla olisi pitänyt olla enemmän aikaa ryhmäkeskusteluille, joissa perheet olisivat voineet jakaa keskenään kokemuksiaan. Lisäksi he kertoivat, että olisi ollut antoisaa jutella rauhassa isolla porukalla toisten perheiden kanssa, mutta siihen ei varsinaisesti tullut mahdollisuutta. Perheet toivoivat luento- ja keskusteluaiheiksi jatkossa tunteiden käsittelystä, jaksamisesta ja parisuhteesta.

> *”Pieni miinus siitä, että vanhempien keskinäinen työskentely ryhmissä/ pienissä porukoissa jäi pariin kertaan.”* (p 1.)

Kurssin vetäjä sai paljon positiivista palautetta, mutta myös negatiivista. Vetäjän rooli oli koettu negatiivisena, koska hän oli käyttänyt paljon aikaa oman elämäntilanteensa prosessointiin. Kurssilaiset kokivat, ettei ajatuksia ja tunteita oltu otettu huomioon tarpeeksi ja perheet eivät saaneet suunvuoroa keskusteluissa. Jatkossa toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota siihen, ettei yksi vetäjä käytä liian paljoa aikaa omista asioista ja kokemuksista puhumiseen. Vanhemmat kokivat, että sopeutumisvalmennuskurssia voisi pitää sellainen henkilö, jolla ei ole itsellään sydänlasta. Heidän mielestä riittää, että vetäjällä on koulutusta kurssin vetämiseen sekä ammattitaitoa että empatiakykyä. Kokonaisuutena viikko koettiin hyväksi ja perheet olivat tyytyväisiä järjestelyihin.

5 POHDINTA

5.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yhtä selkeitä ja yleisesti hyväksyttyjä kriteerejä kuin kvantitatiivisen tutkimuksen arvioinnissa. Tästä huolimatta voidaan esittää joitakin kriteerejä, joiden avulla kva-

litatiivista tutkimusta voidaan arvioida. Tällöin arviointi kohdistuu tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan edelleen arvioida validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Validiteetin osalta ongelmaksi voi muodostua se, ettei tutkimusaineisto anna vastausta tutkimuskysymykseen, aineiston keräämisessä on puutteita tai ettei aineisto ole edustava. Reliabiliteettiin vaikuttavat aineiston analyysin aikana tehdyt virheet ja virhetulkinnat. (Nieminen, 1997, 215–216.) Haastattelulomakkeen kysymysmuotoiluilla pyrittiin määrittelemään se, mistä tietoa haluttiin saada, jolloin ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Kysymykset olivat kuitenkin avoimia, jolloin perheillä oli mahdollisuus kertoa yksilöllisistä kokemuksistaan. Jotkut perheet eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin ja osaan kysymyksistä perheet vastasivat hyvin suppeasti. Lisäksi perheiden vastaukset olivat monien kysymysten kohdalla luettelomaisia, jolloin tutkijoiden analysoitavaksi jäivät luetteloiden taakse jäävät merkitysten suuruus ja tulkinnat. Samat asiat toistuivat useimpien perheiden vastauksissa, mikä lisää tulkinnan oikeellisuutta.

Kyselymme ensimmäiseen vaiheeseen vastasi yhteensä 11 perhettä ja toiseen neljä perhettä. Kvalitatiivista tutkimusta ajatellen tutkittavien määrä oli varsin riittävä, vaikka kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä ei olekaan aineiston luotettavuuden ehto. Aineiston riittävyyttä tukee myös se, että aineistossa toistuu tarpeeksi usein samat teemat, jolloin voidaan puhua aineiston kyllääntymisestä. Toisaalta kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole pyrkimyksenä tehdä yleistettäviä päätelmiä, vaan kaikki vastaukset ovat myös omalla tavallaan ainutlaatuisia. Tutkimukseen osallistuneiden perheiden elämäntilanteissa oli myös jonkin verran eroja, mikä tekee jokaisesta tutkimukseen osallistuneesta perheestä myös jollain tavalla ainutlaatuisen. (Hirsjärvi ym. 2003, 168–169.) Tutkimuksen toiseen osallistui vain neljä perhettä, joten kurssin palaute ei ole koko osallistujajoukkoa kattavaa. Vaarana on, että yksittäiset näkökannat saattavat saada liian suuren arvon.

Tutkimuksen luotettavuus näyttäytyy aineiston uskottavuuden kautta. Tällöin tutkimustuloksia tarkastellessa on otettu huomioon, vastaavatko tutkijan ja tutkittavien käsitykset toisiaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija on sub-

jektiivinen ja tutkijalla itsellään on keskeinen rooli oman tutkimuksensa tutkimusvälineenä. Tulosten tulkinta on aina tutkijan persoonallinen näkemys, jossa ovat mukana tutkijan omat tunteet ja intuitio (Nieminen 1997, 215). Näin ollen myös tässä tutkimuksessa näkyy tutkijoiden omaa johtopäätösten tekoa, esimerkiksi tutkimustulosten yhteenvedossa, vaikka tutkimustuloksia on pyritty esittämään mahdollisimman totuudenmukaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeri onkin tutkija itse ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. Luotettavuuden arvioinnissa otetaan siten huomioon sekä aineiston luotettavuus että siitä tehtävien päätelmien luotettavuus. Aineiston reliabiliteettia tukee se, että aineisto ei sisältänyt ristiriitaisuuksia. Aineistossa esiin nousseet teemat ja niistä tehtävät tulkinnat olivat yhtenäisiä. (Eskola & Suoranta 1998, 211–214.)

5.2 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu

Opinnäytetyötä tehdessä tutkimuksen eettisyyttä on tarkasteltu ja eettisiä näkökulmia on otettu huomioon. Alkuperäisiä tuloksia ei vääristelty eikä muunneltu. Sopeutumisvalmennuskurssia koskevassa palautteesta ei tiettyjä kommentteja julkaistu, koska ne olisivat olleet tunnistettavia tai ne olisi voitu tulkita henkilökohtaisena kritiikkinä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 31; Eskola & Suoranta, 1998, 56.)

Tutkimus on työelämälähtöinen siinä mielessä, että se palvelee jatkossa sopeutumisvalmennuskurssien sisällön suunnittelua. Vaikka aloite tutkimuksen tekemisestä oli lähtöisin tutkijoiden omasta kiinnostuksesta, palvelee se silti muun muassa vapaaehtoisjärjestöjen toiminnan kehittämistä. Ulkopuolinen pystyy havainnoimaan tehtyä työtä uudesta näkökulmasta samaa työtä pitkään tehneeseen verrattuna. Tutkijat kävivät sopeutumisvalmennuskurssin vetäjän kanssa keskustelua kyselyn sisällöstä ja tutkimuskysymyksistä sekä sopeutumisvalmennuskurssin kehittämiseen ja palautteeseen liittyvistä kysymyksistä.

Opinnäytetyön tekemiselle kysyttiin suullinen lupa Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtajalta sekä sopeutumisvalmennuskurssin vetäjältä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, vaikka kysely jaettiin kaikille kurssin osallistujille. Osa kurssilaisista jätti kyselyyn vastaamatta. Tutkimuksen saatekirjeessä kerrottiin, että vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys tule ilmi missään vaiheessa (ks. Liite 1 ja liite 2). Vain jatkotutkimukseen osallistujilta kysyttiin henkilötiedot jatkotutkimuksen lähettämistä varten (ks. Liite 1). Tutkimuskysymyksiä mietittäessä on pyritty huomioimaan, etteivät kysymykset ole liian henkilökohtaisia tai tutkittavaa loukkaavia. Tutkimusaineistoa käsittelivät vain tutkimuksen tekijät. Vastauslomakkeet hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Kyselykaavakkeista käy ilmi, että kyselyn vastauksia käytetään tutkimusaineistona opinnäytetyössä ja niissä on myös tutkijoiden yhteystiedot. Kyselyyn osallistujilla oli lupa ottaa tutkijoihin yhteyttä, jos aiheesta olisi noussut kysyttävää. (Paunonen & Vehviläinen- Julkunen 1997, 28 -31.)

5.3 Tutkimustulosten pohdinta

Tutkimukseen osallistui 11 perhettä jotka olivat Sydänlapset ja – aikuiset ry:n sopeutumisvalmennuskurssilla kesällä 2006. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia sydänlapsen sairauden vaikutuksia perheen arkeen ja voimavaroihin. Tutkimuksen toiseen vaiheeseen osallistui neljä kurssilla ollutta perhettä, jotka kuvasivat kokemuksiaan sopeutumisvalmennuskurssilta ja sen vaikutuksista perheidensä elämänlaatuun ja voimavaroihin. Tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli kaikilla lapsi, jolla oli jokin sydänvika. Sydänlapsen ikä vaihteli alle vuoden vanhasta 13-vuotiaaseen. Vanhemmat olivat iältään 28–55 -vuotiaita ja kaikissa perheissä oli sydän lapsen lisäksi muita sisaruksia.

Muutokset perheiden arjessa

Tutkimuksen tulokset heijastavat hyvin niitä eri osa-alueita, joita WHO käyttää elämänlaadun mittaamisessa keskeisimpinä tekijöinä: ihmisen fyysinen ja psyykkinen terveys, itsenäisyys, sosiaaliset suhteet, ympäristö ja hengellisyys/

vakaumus (WHOQOL – Measuring Quality of life 1997). Elämänlaadun kuvaamisessa on otettu huomioon vanhempien kertomukset sydänlapsen syntymään liittyen ja se, millaiseksi he itse kokevat elämänlaatunsa kaikista kokemuksistaan huolimatta.

Vanhemmat kuvailivat tunteitaan ja ajatuksiaan antamissaan vastauksissa selkeästi, jolloin saattoi helposti eläytyä heidän ajatusmaailmaansa. Tutkimus tuloksista kävi ilmi, miten paljon vanhemmilla on ollut erilaisia tunteita sydänlastaan ja tilannetta kohtaan, jossa sairaus on tullut ilmi. Huoli lapsen terveydestä ja pärjäämisestä vaivasi vanhempia. Vanhemmat kertoivat olevansa ahdistuneita pienen lapsen kärsimysten takia. Lapsen sairauden toteamisen yhteydessä monet perheet kertoivat olleensa shokissa. Kieltäminen, epätoivo ja ahdistus ilmenivät voimakkaina ensireaktiossa. Lapsi itsessään herätti vanhemmissa iloa, onnea ja rakkautta. Vanhemmat olivat huojentuneita siitä, että saavat asua Suomessa, jossa terveydenhuolto on tasokasta.

Arki oli joissakin tapauksissa äärimmäisen stressaavaa kodin, työn ja sairaalareissujen yhteensovittamisen osalta. Sydänlapsen sairaalassa käynnit asettivat melkoisia vaatimuksia perheen ajankäytölle. Perheet kertoivat, että ajankäyttö täytyy suunnitella sairaan lapsen ehdoilla. Arjen huolia lisäsi monissa perheissä muut stressitekijät, kuten sairaudet, opiskelut ja lapsien syntyminen. Perheet kertoivat arjen oleva raskasta ja myönsivät itsekin olevansa väsyneitä. Suurin osa perheistä kuitenkin arvioi elämänlaatunsa hyväksi sanallisella arviointiasteikolla.

Suurin osa perheistä arvioi lapsensa terveydentilan hyväksi. Kahta lasta lukuun ottamatta sydänlasta oli jouduttu käyttämään sairaalassa viimeisen vuoden aikana vähintään kaksi kertaa tai useammin. Hoitoon pääsyn vanhemmat arvioivat ristiriitaisesti. Useimmat perheet kertoivat hoitoon pääsyn olleen helppoa, mutta avoimiin kysymyksiin vastatessa useimmat kertoivat hoitoon pääsyn olleen hankalaa ja raskasta aikaa perheille.

Vastauksista kuvastui fyysinen ja psyykkinen väsymys, mikä vaikutti perheen arkeen ja parisuhteeseen. Perheet saattoivat esimerkiksi kuvailla riitojen li-

sääntyneen perheessä. Toisaalta vanhemmat kokivat parisuhteensa lähentyneen sydänlapsen myötä. Parisuhteen merkitys korostui perheiden antamassa palautteessa yllättävän paljon, ja aiheesta olisi toivottu vielä enemmänkin keskustelua kurssin aikana. Sosiaalisten suhteiden muuttuminen ja sen vaikutus elämänlaatuun näkyi vanhempien vastauksissa melko surullisena totuutena: vanhat ystävyyssuhteet olivat vähitellen katkenneet, eikä uusia ystäviä oltu välttämättä saatu tilalle. Perheen sosiaaliset kontaktit vähenivät muun muassa ajanpuutteen vuoksi. Ystävien jäädessä taka-alalle nousi sukulaisten merkitys suureen arvoon: sukulaisten merkitys korostui vanhempien arjen tukemisessa käytännön avun antajina. Uusia ystäviä oltiin kuitenkin saatu toisista samassa tilanteessa olevista perheistä. Sopeutumisvalmennuskursseilta odotettiinkin uusia ystäviä ja aikaa jakaa omia kokemuksia samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa.

WHO:n mukaan taloudellisella tilanteella sekä terveys- ja sosiaalipalveluilla on yhteys elämänlaatuun (WHOQOL – Measuring Quality of life 1997). Kurssille osallistuneiden perheiden käsitys taloudellisesta tilanteestaan vaihteli paljon, erittäin hyvästä erittäin huonoon. Tässä tutkimuksessa perheet arvioivat omaa elämäntilannettaan yksilöllisesti Kenenkään perheen huono taloudellinen tilanne ei ollut suoraan yhteydessä huonoon elämälaatuun. Suurin osa perheistä arvioi samalla arviointiasteikolla taloudellisen tilanteensa hyväksi. Perheet saattoivat kokea elämänlaatunsa hyväksi, vaikka arvioivat taloudellisen tilanteensa jopa erittäin huonoksi tutkimuksen tapahtumahetkellä. Perheissä, joissa elämänlaatu koettiin huonoksi, elämänlaatua heikensi useiden kuormittavien tekijöiden summa: lapsen useat sairaalassa käynnit, parisuhdeongelmat, ystäväpiirin muutokset ja läheisen kuolema.

Perheiden tarpeet

Perheet kertoivat tarvitsevansa apua arkeen sekä lastenhoidossa että kodin hoidossa. Hoitohenkilökunnalle ja yleiselle hoitojärjestelmälle perheet osoittivat toiveenaan muun muassa hoitoon pääsyn ja asiantuntijoiden palvelujen saannin helpottumista Hoitohenkilökunnan viestinnän tulisi myös olla selkeää ja vanhemmille annettavaa tietoa tulisi lisätä. Lisäksi toivottiin parempaa yhteistyötä ja perheiden tilanteen huomiointia.

Odotukset sopeutumisvalmennuskurssille tultaessa

Perheiden odotukset kurssita voidaan tiivistää kolmeen eri osaan: loma, vertaistuki ja tieto. Myös Ilvosen ja Myllyharjun (1998, 60) mukaan tärkeimmät syyt hakeutua sopeutumisvalmennuskurssille ovat kurssilaisten itsensä mukaan tiedon saanti, muiden tapaaminen, tuki ja sopeutuminen. Perheet odottivat sopeutumisvalmennuskurssista lomaa ja virkistystä, täysihoidon myötä. Perheet toivoivat voivansa tutustua toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin ja jakaa omia kokemuksiaan heidän kanssaan. Kurssin sisällöltä odotettiin käytännön tietoa sydänsairauksista ja erilaisista apukeinoista, joita perhe voi lapsen sairastumisen yhteydessä saada.

Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutukset

Kurssin yhtenä tärkeimmistä vaikutuksista perheet kokivat olevan lepo ja perheen yhteinen loma. Perheet kertoivat, että kurssi oli ollut hyvä katko arkirutiineihin ja se oli ollut virkistävä kokemus. Viikon loma itsessään oli erityisesti äideille tärkeää.

Kurssilla perheet olivat tutustuneet toisiinsa ja saanet jakaa samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa asioitaan. Kaikki perheet mainitsivat vertaistuen olleen todella merkittävä asia koko sopeutumisvalmennuskurssilla. (Ks. Immonen & Kotamäki. 2005, 28.; Lassila & Polkko 1998, 14–16.). Perheet mainitsivat yhdessä vietetyllä ajalla olleen positiivisia vaikutuksia perheen keskinäisiin suhteisiin. Muutamat äidit kertoivat ilahtuneensa positiivisesti isien aktiivisesta osallistumisesta keskusteluihin.

Asiantuntijoiden luennoilta saatua tietoa perheet olivat soveltaneet käytäntöön ja luennoilta saatu tieto koettiin merkittäväksi. Monet perheet kuitenkin kertoivat, että eivät olleet soveltaneet käytäntöön mitään kurssilla oppimaansa asiaa eivätkä olleet oppineet mitään uutta koko kurssin aikana. Tämä luultavasti johtui siitä, että osa perheistä oli ollut jo aiemmin sopeutumisvalmennuskurssilla ja heidän tarpeensa ja motiivinsa kurssin suhteen eivät olleet niinkään uuden tiedon hankkiminen ja käytännön selviytymiskeinojen hankkiminen.

Lassilan ja Polkon (1998,1) mukaan sopeutumiseen vaikuttaa tilanteen hallinnan tunne ja tulevaisuuden pohdiskelu. Vanhemmat kokivat, että he olivat saaneet paljon kannustusta ja rohkaisua omaan jaksamiseen sekä toivoa ja varmuutta lapsen selviämisestä tulevaisuudessa. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys perheitä voimaannuttavana tekijänä on siis hyvin merkittävä. Kuten Tikkanen (2001, 4) mainitsee yhtenä voimaantumisen edellytyksenä olevan yksilön äänen kuulumisen, myös tällä sopeutumisvalmennuskurssilla perheet kokivat tärkeäksi saada mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan ja tilanteistaan. Perheet olisivat toivoneet enemmän aikaa vapaalle keskustelulle ja kokemusten jakamiselle, mikä onkin jatkossa kurssien yksi kehittymishaaste. Kurssilta saadun palautteen mukaan vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä kurssin sisältöön. Kurssi oli vastannut perheiden ennakko-odotuksia.

5.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Sopeutumisvalmennuskurssien vetäjät voivat hyödyntää tutkimusta vanhempien tarpeiden mukaisen ohjelman suunnittelussa ja he saavat tietoa kurssin vaikutuksista perheiden arkeen.

Sopeutumisvalmennuskurssin kehittämishaasteet:

- Kyselyn perusteella sydänlasten vanhemmilla nousi selkeästi esille tarve saada vaihtaa kokemuksia keskenään.
- Vanhemmat kokivat, että sopeutumisvalmennuskurssia voisi pitää sellainen henkilö, jolla ei ole itsellään sydänlasta. Heidän mielestä riittää, että vetäjällä on koulutusta kurssin vetämiseen sekä ammattitaitoa että empatiakykyä.
- Uusina luentoaiheina perheitä kiinnostaisi tunteiden käsittely ja parisuhteen hoito.
- Lisäksi toivottiin psykologin, puheterapeutin, fysioterapeutin, sairaalaopettajan sekä kardiologin ja teho-osaston hoitajan mukaan ottamista kurssille.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää jatkotutkimusta ajatellen siten, että toteutetaan toiminnallinen opinnäytetyö. Tällöin opiskelijat voivat hyödyntää tutkimuksen perusteella tärkeiksi koettuja teemoja, ja vetää sopeutumisvalmennuskurssia, joka painottuisi vapaamuotoiselle keskustelulle ja vanhempien omien kokemusten jakamiselle. Tällainen lyhyt ”sopeutumisvalmennuskurssi” voidaan toteuttaa viikonlopun mittaisena perheleirinä. Lapsen sydänsairauden herättämään tiedontarpeeseen lapsen terveydentilasta vastaa nykyinen sopeutumisvalmennuskurssi muoto hyvin, Opiskelijoiden rooli voisi tässä toiminnallisessa mallissa voi olla tietyn osuuden valmisteleminen tai koko leirin suunnittelu ja organisointi. Eri tahojen kanssa toimiminen antaisi opiskelijoille paljon kokemusta eri yhteistyötahoista.

Tämän kyselyn perusteella ei selvinnyt, miten sopeutumisvalmennuskurssin vetäjä koki kurssin onnistuneen ja miten vetäjän ja kurssilaisten käsitykset kohtasivat. Kiinnostava jatkotutkimusaihe olisi sopeutumisvalmennuskurssien tai muiden perheleirien vetäjien kokemusten ja käsitysten mittaaminen verrattuna kurssilaisten kokemuksiin kurssin sisällöstä ja onnistumisesta.

5.5 Tulosten hyödyntäminen hoitotyössä

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä monenlaisissa eri yksiköissä, joissa kohdataan perheitä, joihin on syntynyt pitkäaikaissairas lapsi. Tutkimustulokset sydänlasten perheistä antavat viitteitä siitä, miten voidaan pyrkiä parantamaan hoitohenkilökunnan toimintaa enemmän perhelähtöiseksi. Ensitiedon kannalta tutkimus valottaa perheiden kykyä ottaa vastaan ja sisäistää tietoa tilanteessa, jossa perhe on kohdannut ehkä elämänsä suurimman kriisin. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan siis kykyä arvioida vanhempien voimavaroja tiedon käsittelyyn. Perheen voimavaroja tulee kartoittaa yhteistyössä perheen kanssa, perehtymällä tarkemmin perheen kokonaistilanteeseen. Tarvittaessa tulee tehdä tiiviimpää yhteistyötä niiden eri tahojen kanssa, jotka liittyvät perheen arkeen jollakin tavalla.

Vanhemmat esittivät tutkimuksessa hoitohenkilökunnalle toiveen selkokielisyydestä ohjaus- ja tiedonantotilanteissa. Tätä palautetta myös tutkijat itse voivat hyödyntää omassa tulevassa sairaanhoitajan ammatissaan. Lisäksi vanhempia tulee kannustaa ottamaan hoitohenkilökuntaan yhteyttä aina, kun tulee kysyttävää. Vanhempien tuleekin saada selkeät ohjeet, suulliset ja kirjalliset, kehen ottaa tarvittaessa yhteyttä. Näin vanhemmille ei tule sellainen tunne, että heitä vain ”pompotellaan paikasta toiseen”.

Sydänlasten perheissä sosiaalinen verkosto oli muuttunut perheen muun arjen myötä. Joskus muutos tuotti vanhemmille surua, kun ei ollut sellaisia ystäviä, jotka todella ymmärtäisivät perheen kokemuksia. Hoitohenkilökunta voi ohjata perheitä ottamaan yhteyttä omaan paikallisjärjestöön tukihenkilötoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen tiimoilta. Näin perheet saisivat mahdollisuuden vertaistukeen ja ehkä jopa uusia ystäviä. Esimerkiksi Sydänlapset ja – aikuiset ry:llä on omat tukihenkilöt ja se järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja (Kuntoutuskursseja, leirejä ja sopeutumisvalmennusta 2007; Tukea 2007; Yhdistys 2007).

Tutkimustuloksissa selvisi, miten paljon sukulaisilta saatu käytännön apu oli joissakin perheissä auttanut jaksamaan arjessa. Perheen voimavarojen ylläpitämiseksi hoitohenkilökunta voi yhä aktiivisemmin ohjata vanhempia turvautumaan enemmän sukulaisten ja ystävien apuun. Aina perheiden ei tarvitse jaksaa kaikkea yksin ja avunpyytämiseen tulisi rohkaista entistä herkemmin. Onhan vanhempien jaksamisessa kiinni koko perheen hyvinvointi.

LÄHTEET:

Ahto, M. 1999. Sepelvaltimotauti ja elämänlaatu iäkkäillä. Sepelvaltimotaudin vallitsevuus, ilmenemismuodot ja yhteydet fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Viitattu 13.10.2007. http://herkules.oulu.fi/isbn9514253647,

Bowling, A. 2001. Measuring health. A review of quality of life measurement scales. 2nd ed. Buckingham, Philadelphia: Open university press.

Eskola, J. Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. 6.-9. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.

Homan-Helenius, P. 2005. Empowering families of children with astma through adaptation training. Väitöskirja. Turku: Turun yliopisto.

Immonen, U.-M. & Kotamäki, M. 2005. "Kun piti olla koko elämä" : itsemurhan kautta läheisensä menettäneiden kokemuksia vertaistuen ja luovien toimintojen merkityksestä surun käsittelyssä. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala.

Ilvonen & Myllyharju. 1998. Avanneleikattujen mukautuminen jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antama tuki. Tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede17, 1, 35-42.

Kaljunen, L. 2002. Ensimmäistä lastaan odottavan perheen voimavaraisuuden tunnistaminen – voimavaramittarin laatiminen ja arviointi. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus tai vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Toim. Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. Helsinki: WSOY.

Kelan kurssitoiminta 2007. Viitattu 28.9.2007.www.kela.fi, kuntoutus, kuntoutuskurssi.

Kumpunen, A. 2006. Vertaistukea perhekursseilta. Sydän 5, 22-23.

Kuntoutuskursseja, leirejä ja sopeutumisvalmennusta. 2007. Sydänlapset ja – aikuiset järjestön internetsivut. Viitattu 12.10.2007.
http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi, etusivu, mitä, kuntoutusta ja tapahtumia.

Lassila, S. & Polkko, S. 1998. ”Katko arkeen.” Hengityselinsairaiden kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta ja niiden merkityksiä puolen vuoden kuluttua. Fysioterapian pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto, liikuntatieteellinen tiedekunta.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi:sisältöanalyysi. Teoksessa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Toim. Janhonen, S. Nikkonen M. Helsinki: WSOY.

Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Teoksessa Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Toim. Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K.Porvoo: WSOY.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K.1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

Pitkäaikaissairaan aikuisen palveluopas. 2007. Viitattu 28.9.2007. www.sairaanhyvaopas.net, aakkosellinen sanahakemisto, sopeutumisvalmennus.

Sydänlapset ja – aikuiset ry. 2007. Sydänlapset ja – aikuiset järjestön internetsivut. Viitattu 12.10.2007. http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi, etusivu.

Tikkanen, E. 2001. Tavoitteena voimaantuminen. Perheiden ja hoitohenkilökunnan yhteistyösuhde kotona toteutuvassa lastenpsykiatrisessa hoidossa. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Tukea. 2007. Sydänlapset ja – aikuiset järjestön internetsivut. Viitattu 12.10.2007. http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi, etusivu, mitä, tukea.

WHOQOL – Measuring Quality of life. 1997. WHO, Viitattu 16.4.2007. http://www.who.int/en/ , search, WHOQOL 100, WHOQOL. [PDF].

Yhdistys. 2007. Sydänlapset ja – aikuiset järjestön internetsivut. Viitattu 12.10.2007. http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi, etusivu, mikä, yhdistys.

LIITTEET

Liite 1 Kyselykaavake I

Arvoisa tutkimukseen osallistuja

Olemme kaksi sairaanhoidon opiskelijaa Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyöhömme liittyen tutkimusta sydänlasten vanhempien kokemuksista ja sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista heidän elämänlaatuunsa. Tämä on tutkimuksen ensimmäinen osa ja toivomme, että jokainen sopeutumisvalmennuskurssilla mukana oleva perhe voisi vastata kyselyyn. Kyselyn vastauksia käsitellään luottamuksellisesti, eikä tietoja luovuteta eteenpäin. Vastauslomakkeita emme säilytä enää tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Ohjaava opettajamme on thm. Sirpa Tuomi.

Ystävällisin terveisin Laura Niiles ja Tanja Huovinen

Laura Niiles, 050-4017993
Tanja Huovinen, 044-3670795

TAUSTATIEDOT

1. Kyselyyn vastasi
   a. äiti
   b. isä
   c. yhdessä
   d. muu huoltaja, kuka?
_____

2. Minä vuonna sydänsairas lapsenne on syntynyt? _____.

3. Lapsenne sukupuoli: a. tyttö
   b. poika

4. Perheeseen kuuluu sydänlapsen lisäksi:
   a. äiti
   b. isä
   c. sisaruksia, lukumäärä _____.
   d. muita perheenjäseniä, keitä?
_____

5. Äidin ikä _____ vuotta. Isän ikä _____ vuotta.

6. Lapsi on tällä hetkellä hoidossa:
   a. kotona
   b. perhepäivähoidossa
   c. päiväkodissa
   d. lapsi on koulussa.
   e. muualla, missä?
   _____

7. Lapsenne sydänsairaus on todettu vuonna? _____.

8. Onko lapsellanne jokin muu pitkäaikaissairaus?
   a. ei
   b. kyllä, mikä?
   _____
   _

9. Mikä on arvionne sydänlapsenne muusta terveydentilasta tällä hetkellä?
   a. erittäin hyvä
   b. hyvä
   c. ei hyvä eikä huono
   d. huono
   e. erittäin huono.

10. Montako kertaa lapsi on ollut sairaalassa viime vuoden aikana sydänsairauden vuoksi?

11. Pääsy lääkärille lapsen hoidossa on ollut
    a. erittäin helppoa
    b. suhteellisen helppoa
    c. suhteellisen vaikeaa
    d. erittäin vaikeaa

12. Mikä on arvionne perheenne päivittäisestä elämänlaadusta tällä hetkellä?
    a. erittäin hyvä
    b. hyvä
    c. ei hyvä eikä huono
    d. huono
    e. erittäin huono.

13. Mikä on arvionne perheenne taloudellisesta tilanteesta tällä hetkellä?
    a. erittäin hyvä
    b. hyvä
    c. ei hyvä eikä huono
    d. huono -
    e. erittäin huono.

AVOIMIA KYSYMYKSIÄ

Seuraavassa on avoimia kysymyksiä, joihin saatte vastata sen mukaan, miten koette oman perheenne tilanteen olevan. Kysymykset koskevat pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitoa ja siihen liittyviä selviytymisvaatimuksia vanhempien näkökulmasta katsottuna. Vastauksia voitte halutessa jatkaa paperin kääntöpuolelle.

A. Millaisia tunteita sydänlapsen hoito on herättänyt perheessä?

B. Millaisia muutoksia sydänlapsen hoito on vaatinut perheen arkeen?

C. Millaista konkreettista apua koette perheessänne tarvittavan?

D. Millaisia tunteita heräsi lapsen sairauden diagnosoinnin aikana?

E. Millaisia muutoksia sydänlapsi on aiheuttanut parisuhteessanne?

F. Millaisia muutoksia sydänlapsi on aiheuttanut perheen sisäisissä rooleissa?

G. Entä muutokset sisarusten asemassa? Ovatko sisarusten keskinäiset välit muuttu-
neet?

H. Onko ystäväpiirissänne tapahtunut muutoksia pitkäaikaissairaan lapsen myötä?

I. Onko perheessänne ollut lisäksi muitakin muutoksia tai stressitekijöitä, jotka vaikuttavat perheenne elämänlaatuun? Jos on ollut, millaisia?

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIIN LIITTYVIÄ KYSYMYKSIÄ

Mitkä asiat tai tekijät olette kokeneet sairaan lapsen hoidossa vaikeimmiksi tai hankalimmiksi?

Onko teillä ehdotuksia tai toivomuksia terveydenhuoltohenkilökunnalle edellä mainitsemienne asioiden suhteen?

Minkälainen ennakkokäsitys teillä oli sopeutumisvalmennuskurssista?

Minkälaista tietoa odotatte saavanne sopeutumisvalmennuskurssilta?

Minkälaista käytännön apua odotatte saavanne sopeutumisvalmennuskurssilta?

Minkälaista tukea odotatte saavanne sopeutumisvalmennuskurssilta?

Mistä sait tiedon tästä sopeutumisvalmennuskurssista?

Kiitokset osallistumisesta kyselyyn!

Jatkotutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Kyselyssä käsitellään samoja teemoja kuin tässäkin, mutta silloin tarkastelemme sopeutumisvalmennuskurssin mahdollisesti mukanaan tuomia muutoksia perheen elämänlaatuun. Lähetämme teille postitse syksyn kuluessa kyselylomakkeen, jonka voitte postittaa meille. Jos haluat osallistua jatkotutkimukseen, lisää yhteystietosi. Nimi ja osoitetietoja käytetään ainoastaan tutkimuksen lähettämistä varten.

Haluan osallistua jatkotutkimukseen

Nimi
Osoite
Puh
e-mail

En halua osallistua jatkotutkimukseen. (Älä kirjoita yhteystietoja)

Liite 2. Kyselykaavake II

Hyvä tutkimukseen osallistuja,

Osallistuitte kesällä sydänlapset ja –aikuiset ry:n sopeutumisvalmennuskurssille, jonka yhteydessä vastasitte opinnäytetyöhömme liittyvään kyselyyn, Olemme kiitollisia halukkuudestanne osallistua kyselyn toiseen osioon.

Tämä on kyselyn toinen osio, jolla pyrimme selvittämään sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia käytännön elämään. Kokemuksenne ja ajatuksenne antavat ensiarvoisen tärkeään tietoa kurssin merkityksestä ja tarpeellisuudesta, ja auttavat kehittämään kurssin sisältöä. Voitte jatkaa vastauksia paperin kääntöpuolelle. toivomme, että vastaatte oheiseen kyselylomakkeeseen ja palautatte sen esitäytetyssä kuoressa lokakuun loppuun mennessä.

Kyselyn vastauksia käsitellään luottamuksellisesti, eivätkä antamanne tiedot tule olemaan tunnistettavissa. Vastauslomakkeita emme säilytä enää tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Ohjaava opettajamme on THM Sirpa Tuomi.

Jos lomakkeessa on epäselvyyttä tai haluatte kysyä jotain, ottakaa yhteyttä!

Ystävällisin terveisin Laura Niiles ja Tanja Huovinen

Laura Niiles, 050-4017993

Tanja Huovinen, 044-3670795

KYSELY SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSISTA, II osio

1. Millaisia vinkkejä saitte arkielämäänne sopeutumisvalmennuskurssilta?

2. Mitkä olivat tärkeimpiä asioita, jotka jäivät mieleenne kurssilta?

3. Millaisia vaikutuksia kurssilla oli perheenne elämään?

4. Oletteko soveltaneet käytäntöön joitakin kurssilla oppimianne asioita? Mitä?

5. Mitkä asiat antavat elämäänne voimia?

6. Millaiseksi koitte saamanne vertaistuen sopeutumisvalmennuskurssilla?

7. Saitteko luotua uusia ystävyyssuhteita?

8. Millaista tukea saitte kurssilta?

9. Millaista ohjausta saitte apukeinojen hankkimiseen kurssilta?

10. Mitä asioita olisit toivonut käsiteltävän enemmän?

11. Vastasiko kurssi odotuksianne? ruusut ja risut

Kiitos osallistumisesta!

Liite 3. WHOQOL-elämänlaatumittari

1. FYYSINEN TERVEYS	Energia, kipu, uni, lepo.
2. PSYYKKINEN TERVEYS	Kehonkuva, positiiviset ja negatiiviset tunteet, itsetunto, ajattelu, oppiminen, muisti ja keskittyminen.
3. ITSENÄISYYS/ VAPAUS	Liikkuminen, arkitoiminnot, riippuvuus lääkeaineista ja lisäavusta.
4. SOSIAALISET SUHTEET	Ihmissuhteet, sosiaalinen tuki, seksuaalisuus.
5. YMPÄRISTÖ	Taloudellinen tilanne, vapaus, fyysinen turvallisuus, terveys- ja sosiaalihuolto: saatavuus ja laatu, kotiympäristö, mahdollisuudet saada uutta tietoa ja oppia taitoja, harrastus- ja vapaa-ajan mahdollisuudet, fyysinen ympäristö (saasteet, meteli, liikenne, ilmasto), kulkuyhteydet.
6. Hengellisyys/ uskonto/ henkilökohtaiset uskomukset	Uskonto /hengellisyys/ / henkilökohtaiset uskomukset.

Vapaasti suomennettu teoksesta:
World Health Organization 1997, WHOQOL - Measuring quality of life.

Liite 4. Tulosten taulukointi

Perheen arki

Sairastuneen lapsen herättämät tunteet
Käytännön arki ja ongelmat
Muutokset sosiaalisissa suhteissa

- positiiviset ja negatiiviset tunteet
- muutokset arjessa ja lapsen sairauteen liittyvät ongelmat
- sisarukset, vanhemmat ja ympäristö: positiiviset ja negatiiviset muutokset

Perheiden tarpeet

Käytännönapu
Odotukset hoitohenkilökunnalta

- kodinhoito, lastenhoito, tukitoimet
- hoitoajat, kohtelu, lääkärit

Odotukset sopeutumis-valmennuskurssista

Tieto
Käytännönapu
Vertaistuki

- Lapsen sydänsairaus, apukeinojen hankkiminen, tieto yleensä
- loma, virkistys, lastenhoito
- kokemusten jakaminen, toisilta oppiminen

Sopeutumis-valmennuskurssin vaikutukset

Olemassa olevat voimavarat
Tiedon karttuminen
Sosiaalisen verkoston paraneminen
Voimavarojen palautuminen
Kurssin soveltaminen käytäntöön

- Harrastukset, perhe, työ
- Tieto
- Vertaistuki, perheen keskinäiset välit
- Lepo, loma ja virkistävä ympäristö, toivo
- Vaikutukset käytännössä

Palaute sopeutumis-valmennuskurssista

Positiiviset palautteet
Kehittymishaasteet

-Hyvät vetäjät,luennot, järjestelyt
-Yhteine keskusteluaika, vetäjän rooli, luentoaiheet