

VERTAISTUKI

- NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA

"Tärkeintä on tietää, että aina on joku jossain kenelle voi edes soittaa."

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Lari Paananen, Sini Toivanen	
Työn nimi Vertaistuki - narkolepsiaa sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia	
Päiväys 24.9.2015	Sivumäärä/Liitteet 47/1
Ohjaaja(t) Lehtori Pirjo Kinnunen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) TATU Ry	
<p>Narkolepsia tuli sairautena monien suomalaisten tietoisuuteen vuoden 2009 syksyn valtakunnallisten H1N1 -rokotusten jälkeen, kun käytössä ollut Pandemrix-rokote johti moniin uusiin narkolepsiatapauksiin alle 20-vuotiailla lapsilla ja nuorilla. Alle 10-vuotiaiden narkolepsiatapauksia ei käytännössä ollut ennen rokotevauriota, mutta sen seurauksena niitä on ilmennyt yli 30. Kaiken kaikkiaan rokotevaurion myötä narkolepsiaan sairastui yli 100 lasta. Rokotevaurio-narkolepsia ei koskettanut vain Suomea, vaan myös monet muut maat raportoivat Pandemrix-rokotteen aiheuttamasta haitasta. Raportteja narkolepsian esiintyvyyden kasvusta tuli muun muassa Ruotsista, Ranskasta, Yhdistyneestä Kuningaskunnasta ja Irlannista.</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata narkolepsiaan rokotevaurion seurauksena sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien kokemuksista ja heidän tarpeistaan vertaistuen osalta. Vertaistuki jaoteltiin käsittämään psyykkisen hyvinvoinnin, sosiaalisten suhteiden, tiedonsaannin ja voimavarojen osa-alueet. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa vertaisilla on yhteinen kokemus. Vertaistuki on ammattiavun rinnalla keskeinen tukimuoto. Vertaistuki helpottaa arjessa selviämistä ja luo vertaisten välille yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sitä kautta helpottaa yksinäisyyttä.</p> <p>Tutkimus oli pääosin määrällinen ja toteutettiin kyselytutkimuksena keväällä 2015. Pienen aineiston vuoksi aineiston analysoinnissa käytettiin Webropol-analyysi ohjelmaa. Kohderyhmänä tutkimuksessa oli alaikäisenä Pandemrix-rokotteen seurauksena sairastuneiden lasten vanhemmat (n=29). Tutkimus sisälsi suljettujen kysymysten ja väittämien lisäksi avoimia kysymyksiä vertaistuesta.</p> <p>Tulosten perusteella rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavien lasten vanhemmat olivat saaneet paljon vertaistukea eri muodoissa. Vertaistuki koettiin pääasiallisesti hyvänä jokaisen tutkitun osa-alueen näkökulmasta ja vertaistuesta oli ollut konkreettista hyötyä. Vertaistuki koettiin voimaannuttavana ja vähensi sekä psyykkistä että sosiaalista kuormitusta. Vanhempien kokemuksen mukaan myös lapset olivat hyötäneet vertaistuesta paljon. Jatkossa vastaajat toivoivat vertaistuen olevan järjestelmällisempää ja helpommin saatavilla.</p> <p>Vertaistuelle näyttää olevan selkeä tarve niin rokotevaurio-narkolepsiaan sairastuneiden lasten että heidän vanhempiensa ja muiden läheisten keskuudessa. Vertaistukesta saatu hyöty on luonteeltaan moninaista. Tutkimuksen perusteella vertaistuen tarjontaa tulisi lisätä ja mahdollisesti monimuotoistaa sitä esimerkiksi sosiaaliseen mediaan. Jatkotutkimusaihe voi esimerkiksi olla sairastuneiden lasten omat mielipiteet vertais- sekä muusta psykososiaalisesta tuesta.</p>	
Avainsanat: vertaistuki, narkolepsia, rokotevaurio	

Field of Study Social and health care	
Degree Programme Bachelor's degree of Nursing	
Author(s) Lari Paananen & Sini Toivanen	
Title of Thesis Peer Support – Experiences of a parent with child suffering from narcolepsy	
Date 24.9.2015	Pages/Appendices 47/1
Supervisor(s) Lecturer Ms. Pirjo Kinnunen	
Client Organisation /Partners TATU Ry	
<p>Narcolepsy came to the attention of the Finnish at autumn 2009 after a nationwide H1N1- vaccination, when Pandemrix- vaccine caused many narcolepsy cases in age group under 20 years old. Narcolepsy cases of children under 10 years practically didn't exist, before vaccine damage, but afterwards there's been over 30 cases of children under 10 years falling ill. In overall, vaccine damage caused over hundred children to fall ill. Vaccine damage narcolepsy didn't affect only Finland, but also many other countries reported cases as such. Reports of vaccine damage came from Sweden, France, United Kingdom and Ireland.</p> <p>This study was designed to describe what parents of children who fell ill due to vaccine damage, think about the peer support they have received. The objective of the thesis was to produce data from parent's experiences and their needs when it comes to peer support. Peer support was divided in to four areas: psychic well-being, social interactions, receiving information and resources. Peer support is mutual trade of experiences between people, who share same experience. Peer support is a key form of aid with professional counseling. Peer support eases survival in everyday life and creates a bond of cohesion between participants and eases loneliness.</p> <p>The study was quantitative by nature and it was conducted as a survey in spring 2015. Due to small amount of responses, analysis was conducted using Webropol-application. Focus group was parents of children who fell ill due to Pandemrix as minors. Complete sample of the study was n=29. The study included closed questions and propositions, as well as open questions about peer support.</p> <p>The results show, parents of children suffering from vaccine damage-narcolepsy, have had a lot of experiences of peer support in many forms. Peer support was mainly considered beneficial and it had tangible effects. Peer support was considered as empowering and decreased both psychic and social stress. Children had benefited a lot from peer support based on parent's experiences. Participants of the study hoped that peer support would be more systematic and accessible in the future.</p> <p>In the conclusion, there is a demand for peer support amongst both the children suffering from vaccine damage-narcolepsy, and their close-ones including parents. Peer support is experienced a lot and its benefits vary. According the research, more peer support should be offered and possibly diversify it to the social media. Further research could be made about the opinions of the children, who have fallen ill, about the peer support of other forms of psychosocial support.</p>	
Keywords peer support, narcolepsy, vaccine damage, parents	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	VERTAISTUKI JA SEN MERKITYS	7
2.1	Vertaistuen muodot.....	8
2.2	Vertaistuen vaikutukset narkolepsiaan sairastuneeseen lapseen ja tämän perheeseen.....	9
3	NARKOLEPSIA SAIRAUTENA.....	12
3.1	Narkolepsiaa sairastavan lapsen oireita	12
3.1.1	Fyysiset oireet.....	12
3.1.2	Psyykkiset ja sosiaaliset oireet	13
3.2	Narkolepsian hoitomuotoja ja hoitoonpääsy	14
3.3	Pandemrix-rokotevaurio ja sen aiheuttamat ilmiöt.....	15
3.4	Lapsen narkolepsiaan sairastumisen vaikutus vanhempiin ja läheisiin	16
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	19
5.1	Tutkimusaineiston kerääminen.....	19
5.2	Tutkimuksessa käytetty mittari	20
5.3	Tutkimuksen analysointi	21
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	22
6.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	22
6.2	Perheiden saama vertaistuki	23
6.3	Vertaistuen vaikutus perheeseen.....	25
6.4	Vertaistuen vaikutus vanhempana selviytymiseen	28
6.5	Vertaistuen vaikutus lapseen ja lapsen kokemat vertaistuen muodot	29
6.6	Vastaajien toivomuksia vertaistuesta jatkossa	31
7	POHDINTA.....	33
7.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	33
7.2	Tutkimustulosten tarkastelu.....	34
7.3	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	37
7.4	Oma ammatillinen kasvu ja oppiminen	37
8	LÄHTEET	39
	LIITE 1: KYSELYLOMAKE.....	43

1 JOHDANTO

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa vertaiset jakavat yhteisen kokemuksen. Vertaistuki on ammattiavun rinnalla keskeinen tukimuoto. Vertaistuki helpottaa arjessa selviämistä ja luo vertaisten välille yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sitä kautta helpottaa yksinäisyyttä. (THL 2014; Mikkonen 2009) Narkolepsiasta on vähän tutkittua tietoa ja narkolepsiaa sairastavien vertaistuesta tietoa ei ole juuri ollenkaan. Muista pitkäaikaissairauksista kuitenkin löytyy paljon tutkittua tietoa vertaistuen vaikuttavuudesta. Näissä tutkimuksissa on havaittavissa, että sairastuneen lapsen vanhemmat kaipaavat ensisijaisesti tietoa sairaudesta terveydenhuollon ammattilaisilta ja tämän jälkeen sosiaalista tukea vertaisilta, joilla on sama kokemus jostain vaikeasta tapahtumasta. Pitkäaikaissairaudet koetaan elämää kuormittavaksi, koska ne ovat loppuelämän mukana kulkevia sairauksia ja erityisesti tällöin sosiaalisen tuen merkitys korostuu. (Holtslander 2012; Puustinen 2012, 13-17; Kingsnorth 2011, 833-840)

Narkolepsia tuli sairautena monien suomalaisten tietoisuuteen vuoden 2009 syksyn valtakunnallisten H1N1 -rokotusten jälkeen, kun käytössä ollut Pandemrix-rokote johti moniin uusiin narkolepsiatapauksiin alle 20-vuotiailla. Myöhemmin julkaistuissa raporteissa rokote on lisännyt narkolepsiaan sairastumisen riskiä kaikissa ikäryhmissä: sairastuneille yhteistä on kuitenkin perinnöllinen alttius ja/tai vallinneet ympäristötekijät. Narkolepsia kuuluu autoimmuunisairauksiin, joissa elimistön oma immuunijärjestelmä kääntyy ihmisen omia soluja vastaan. Selkeää tapaa narkolepsian synnystä ei kuitenkaan ole kyetty osoittamaan, mutta tiedetään, että se on aivoperäinen sairaus (National Institute Of Neurological Disorders And Stroke 2015; Hallberg 2014).

Narkolepsia tunnetaan nukahtelusairautena ja sen keskeisimmät ja tunnistettavimmat oireet ovat väsymys sekä tiedostamaton nukahtelu. Näihin liittyy lisäksi muita erinäisiä fyysisiä oireita, kuten lihasheikkoutta, aggressiivisuutta sekä keskittymis- ja oppimiskyvyn puutteita. Pitkäaikainen ja hallitsematon väsymys johtaa itsessään yksilölliseen oireiluun. Narkolepsia on harvinaisuudestaan johtuen huonosti tunnettu pitkäaikaissairaus, johon ei ole ollut selkeää hoitolinjaa. Sairastavan läheisille narkolepsia aiheuttaa hämmennystä: erityisesti psyykkiset oireet ovat olleet vahvasti läsnä niin sairastavan kuin tämän läheisten elämässä (STM 2015, 6-19; Hallberg 2014). Arki on sairastuneen perheessä haasteellista, varsinkin kun sairastava on täysin vanhemmistaan riippuvainen lapsi, eikä yhteiskunnalle ole ollut riittäviä tukikeinoja helpottamaan arkea.

Tutkimuksessa keskitytään rokotteen seurauksesta sairastuneiden lasten perheisiin, ja sairaudesta käytämme termiä rokotevaurio-narkolepsia. Narkolepsia ei sairautena ole uusi, joskin äärimmäisen harvinainen. Ennen rokotteiden antamista Suomessa sairastui alle 10 lasta vuosittain, mutta rokotevaurio nosti diagnoosit lapsilla ja nuorilla jopa 17-kertaiseksi. Alle 10-vuotiaiden narkolepsiatapauksia ei käytännössä ollut ennen rokotevauriota, mutta sen seurauksena niitä on ilmennyt yli 30. Kaiken kaikkiaan rokotevaurion myötä narkolepsiaan sairastui noin 100 lasta: Terveyden ja Hyvinvoinnin laitoksen (THL) ylläpitämään haittarekisteriin oli ilmoitettu elokuun 2011 loppuun 98 rokotteesta johtuvaa tautiepäilyä (THL 2011). Narkolepsia voi kuitenkin ilmetä vielä myöhemmällä iällä. Toisaalta haittarekisterissä puhutaan vain epäilyistä (STM 2013). Selvää kuitenkin

on, että Pandemrix-rokote aiheutti suuren määrän vaikeita pitkäaikaisairauksia lapsille ja nuorille (Hallberg 2014).

Suomen lisäksi monet muut maat raportoivat Pandemrix-rokotteen aiheuttamasta rokotevaurio-narkolepsiasta. Raportteja narkolepsian esiintyvyyden kasvusta tuli muun muassa Ruotsista, Ranskasta, Iso-Britanniasta ja Irlannista. Suomessa rokotukset lopetettiin varotoimenpiteenä elokuussa 2010, jolloin oli jo vahva epäily rokotteiden aiheuttamista narkolepsiatapauksista. Suomessa rokotevaurio-narkolepsia aiheutti käytännössä ainutlaatuisen tilanteen, johon ei yhteiskunnan puolesta ollut valmistauduttu. (Felland 2013; Himanen 2013; Läkemedelsverket 2013) Aiemmin Suomessa lapsille annettu poliorokotus oli aiheuttanut polioon sairastumisia 1980-luvun puolivälissä. Tämän seurauksena rokotteesta kärsiville maksettiin vahingonkorvauksia (Finlex 2014), ja samoin on toimittu myös narkolepsiaan sairastuneille ja heidän perheilleen. Kuitenkaan asianmukaista hoitoa tai terapiaa ei ollut saatavilla narkolepsiaan sairastuneille tai heidän läheisilleen (STM 2013).

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata narkolepsiaan rokotevaurion seurauksena sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien kokemuksista ja heidän tarpeistaan vertaistuen osalta. Tutkimuksen tilaaja on TATU ry, joka myönsi meille mahdollisuuden tehdä kyselyn narkolepsiaperheiden kursseille osallistuville vanhemmille. TATU ry on vuoden 2010 narkolepsia-ilmiön jälkeen alkanut järjestää sairaanhoitopiirin pyynnöstä ja heidän rahoittamanaan perhekursseja lapsipotilaiden perheille. Kurssit ovat olleet suosittuja ja alustavasti halua osallistua tällaisiin tutkimuksiin on, kun asiaa on perheiltä tiedusteltu. TATU ry tekee rokotevaurioon ja vertaistukeen liittyen myös yhteistyötä THL:n kanssa. Järjestön tavoitteet tukevat ennen kaikkea yhdistyksen toimintaa vertaistuen suhteen, mitä myös THL toivoo lisättävän narkolepsiaa sairastavien lasten perheiden kanssa. TATU ry:n keskeiseen toimintaan kuuluu, vertaistuen koordinoimisen lisäksi, tapaturmaisesta vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukeminen.

Hoitotyön ammattilaisena meille on tärkeää, kuinka sairaanhoitajan on mahdollista tarjota vertaistukea lapsen sairastuttua. Sairanhoitajan työssä kohdataan jatkuvasti äkillisen kriisin kohdanneita aikuisia ihmisiä: tutkimuksemme antaa mahdollisuuden tarkastella jälkepäin, millaista vertaistukea sairastuneiden lasten vanhemmat kokivat saaneensa ja millaista olisivat vielä toivoneet. Hyvä kommunikaatio on olennainen osa kokonaisvaltaista hoitotyötä: hyvä vertaistuki vaatii hyvää kommunikaatiota, jossa kaikki osapuolet ovat selvillä tilanteesta ja osoittavat muille olevansa läsnä ja valmiina auttamaan.

2 VERTAISTUKI JA SEN MERKITYS

Vertaistuki on psykososiaalisen tuen muoto. Useimmiten vertaistuki mielletään vastavuoroiseksi kokemuksen vaihdoksi. Vertaistuelle tyypillistä on, että vertaiset ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa, jossa heillä on yhteinen ongelma tai kokemus. Vertaistukeen liitetään vahvasti yhteenkuuluvuuden tunne ja sitä kautta arjessa selviämisen helpottuminen. Vertaistuki ei ole ammattiapua, vaan se perustuu kokemustietoon, siinä missä ammattiapu perustuu tutkittuun tietoon. Vertaistuki ja ammattiapu toimivat usein rinnakkain ja täydentävät toisiaan. Vertaistuki tarjoaa kokemuksellista tietoa arjessa selviytymisestä ja tukea, mitä ammattiauttajat eivät välttämättä pysty tarjoamaan (THL 2014; Stewart 2011, 62-78; Mikkonen 2009).

Michel Maffesolin (1995) mukaan ihmiset etsivät jatkuvasti uusia yhteisöllisyyden muotoja sekä kokemuksia yhteenkuuluvuudesta helpottaakseen arkea. Vertaistuen ominaisin piirre on, että oli kyseessä ryhmä tai yksilöllinen vertaistuki, niin yksikään osapuoli ei ole toista korkeammassa asemassa. Tasa-arvoisilla vertaissuhteilla on taipumus muodostua osapuolten yhteisten toiveiden ja halujen mukaisiksi. Omaehtoisuus linkittyy vertaistukeen vahvasti (Kinnunen 2006, 32-33).

Sosiaalisen tuen merkityksestä yksilön ja perheen voimavaroihin on monia tutkimuksia (Hallberg 2014; Mikkonen 2009). Yksilö reflektoi itseään ympäristöön ja hakee sieltä vaikutteita: näin ollen yksilö on riippuvainen muista ihmisistä ja näiden antamasta sosiaalisesta tuesta. Sairaudet vaikuttavat merkittävästi tarvittavan tuen laatuun ja määrään. Kaikenlainen sosiaalinen tuki luo selviytymiskeinoja ja voimavaroja sairastuneelle ja tämän läheisille (Kinnunen 2006, 32-129). Tukea tarjoavien tuleekin olla perillä, millaista tukea tulisi antaa: tähän puolestaan auttaa tieto tukea vastaanottavien tilanteesta. Vertaistuki yhdistää nämä asiat, kun esimerkiksi saman sairauden kokeneet voivat neuvoa minkälaisia apuvälineitä kyseisen sairauden haasteista selviytymiseen on kehitetty, ja mistä apuvälineitä voi saada. Näin vertaistuki toimii sekä konkreettisten keinojen että taustalla olevien kokemusten pohjalta (CHCS 2013).

Auttaminen kuuluu vertaistukeen, vaikka sitä ei tiedostetusti edes tarjottaisi. Ero esimerkiksi hyväntekeväisyyteen on kuitenkin siinä, että vertaistukea annettaessa osapuolilla tulee olla samanlainen tausta ja samoja kokemuksia (Kinnunen 2006, 32-109). Jokaiselle yksilölle löytyy useita vertaisia, työssäkäyville aikuisille esimerkiksi työkaverit, jotka kuitenkin ovat vertaisia ennen kaikkea työhön liittyvissä asioissa. Teoriassa vertaistukea voi siis saada ja antaa hyvinkin monelle eri taholle, mutta sairauksien suhteen vertaistuki liittyy enemmän arkeen, sairauteen ja elämään ja sitä voi antaa vain toiset saman sairauden kokeneet (Järvi 2011; Mikkonen 2009).

Rokotevaurio-narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhemmat joutuivat tilanteeseen, johon ei ollut varauduttu, joten perheet hakivat apua mistä vain saivat, tukeutuen ennen kaikkea lähipiiriin ja sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöihin. Harvinainen sairaus, ennen kaikkea vanhemmistaan riippuvaisella lapsella, johti koko arjen ja elämän uusiutumiseen. Läheisillä tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä ollut välttämättä riittävästä tietoa, minkälaisia konkreettisia asioita perhe joutuu uudessa arjessaan kohtaamaan. Apua oli todennäköisesti pyritty tarjoamaan,

mutta kun taustalta puuttuvat yhteinen side ja yhdistävät kokemukset, ei tarjottu apu välttämättä ollut riittävää tai perheen tarvetta vastaavaa. Vertaistuessa voi lähteä liikkeelle jo olettamuksesta, että apu tulee "ei ammattilaiselta" ja siihen liittyy myös samankaltainen kokemus: tämä luo vertaistukeen lisää luottamusta. (THL 2014; Puustinen 2012 17-44; Järvi 2011; Kinnunen 2006.)

2.1 Vertaistuen muodot

Käytännössä vertaistukea voi esiintyä monessa muodossa. Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä tukihenkilötoimintaa tai isommassa ryhmässä tapahtuvaa vertaisryhmä toimintaa. Toiminta voi tapahtua kasvotusten tai netin välityksellä. Vertaistuki toiminta voi tapahtua ammattilaiden järjestämänä tai lähteä liikkeelle yksityisten henkilöiden oma-aloitteisuudesta (THL 2014; CHCS 2013; Kingsnorth 2011, 833-834). Tässä kappaleessa käsitellään narkolepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille tarjolla olevia vertaistuki muotoja. Tutkimuksessa olennaisista on vertaistuki rokotevaurio-narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien ja osin myös sairastuneiden itsensä välillä: tästä syystä esimerkkinä vertaistuesta on haettu mahdollisimman samankaltaisten sairauksien kautta ja vertaistuki on rajattu niin, että se koskettaa mahdollisimman hyvin rokotevaurio-narkolepsian kokeneita ja heidän läheisiään.

Vertaistuki voi käynnistyä muun muassa ensitietona. Ensitiedossa ammattitahot järjestävät tapahtuman, jonka tarkoituksena on antaa vasta sairastuneelle tai sairastuneen läheisille tietoa vertaistukitoiminnasta. Yleensä järjestävänä osapuolena on terveydenhuolto, potilasjärjestö tai molemmat yhdessä. Tapahtuma tarjoaa mahdollisuuden olla kontaktissa muiden samassa vaiheessa olevien kanssa (STM 2015; Mikkonen 2009) ja löytää jatkuva yhteys erilaisiin vertaistuki ryhmiin.

Vertaistuen yksi muoto on sopeutumisvalmennus, joka on lapselle ja lapsen perheelle annettavaa ohjausta ja jonka tarkoituksena on auttaa elämään mahdollisimman normaalia elämää. Sopeutumisvalmennus antaa tukea ja neuvoja arjessa selviytymiseen sekä mahdollistaa uusien kontaktien luomisen vertaisiin, siten helpottaen yksinäisyyttä (Mikkonen 2009). Rokotevaurio-narkolepsiassa vertaistuen tärkeys korostuu ilmiön ainutlaatuisuuden takia: Kela aloitti vuoden 2012 alusta rokotevaurio-narkolepsiaan sairastuneille ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennuskurssit, joissa pyritään auttamaan arjen- ja elämän haasteissa, erityisesti kun sairastuneella lapsella on käynnissä siirtymävaihe elämässä, kuten murrosikä (STM 2015, 6-10). Vertaistuki tulee kuitenkin näillä kursseilla välillisenä, kursseilla tulee paljon keskustelua vertaisten kanssa, mutta pääpaino on ohjatussa toiminnassa, joka saattaa rajoittaa luonnostaan tulevaa vertaistukea. Kelan palvelulinjauksessa (2012) mainitaan esimerkiksi yksiselitteisesti, että vertaistuki yksistään ei ole riittävä hakuperuste sopeutumisvalmennuskursseille.

Tukihenkilötoiminnassa tukihenkilönä toimii vertainen, joka on oppinut elämään läheisen sairauden kanssa ja saanut koulutuksen tukihenkilön tehtävään. Tukihenkilötoiminta on järjestön tukemaa ja siten ohjeistettua, mikä tekee siitä eräänlaisen välivaiheen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja puhtaasti vertaisten välillä, joilla ei ole varsinaista koulutusta tuen antamiseen. Tukihenkilö voi itse kuulua vertaistukiryhmään ja olla sen vetäjä. Tukihenkilötoiminta on kuitenkin

yksilöllistä tukea. Tukihenkilö voi auttaa sairauden aiheuttamien haasteiden kohtaamisessa: ennen kaikkea todenmukaiset ja konkreettiset kokemukset elämästä sairauden kanssa tuovat toivoa ja helpotusta muille sairastuneille ja heidän läheisilleen. (Mikkonen 2009)

Vertaistukiryhmät ovat tarkoitettu sairastuneille ja heidän perheilleen. Vertaistukiryhmän vetäjänä voi toimia ammattilainen, koulutettu vapaaehtoinen tai joku ryhmän vertaisista. Vertaistukiryhmä voi lähteä liikkeelle kansalaislähtöisesti, järjestön järjestämänä tai ammattitahon järjestämänä. Kansalaislähtöinen vertaistukiryhmä ei välttämättä liity minkään järjestön toimintaan. Yleensä toimivana ryhmäkokona pidetään alle kymmenen hengen ryhmiä. (THL 2014, Mikkonen 2009)

2.2 Vertaistuen vaikutukset narkolepsiaan sairastuneeseen lapseen ja tämän perheeseen

Narkolepsiaa on tutkittu vähän ja vertaistuen vaikutuksista ei ole olemassa tutkimuksia. Sen sijaan useista muista pitkäaikaissairauksista löytyy tutkittua tietoa. Tyyppin 1 diabetesta sairastavien lasten vanhemmille tehdyssä tutkimuksessa ilmenee vanhempien tarve saada tietoa sairauden kanssa selviämisestä (Holtslander 2012). Vanhemmille, joilla on erikoissairaanhoidoa vaativa lapsi, on tehty tutkimus vertaistuen vaikuttavuudesta. Tutkimuksessa käy ilmi vanhempien tarve konkreettiselle jatkuvalla tuella (Kingsnorth 2011, 833-839). Erityislasten vanhemmille eli niin sanotuille ”leijonaemoille” on tehty vertaistuesta tutkimus, jossa nousee esille akuuttivaiheen tiedon tarve ja myöhemmän vaiheen halu tarjota sama vertaiskokemus toisille samassa tilanteessa oleville (Puustinen 2012).

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa monella tapaa niin sairastuneeseen kuin hänen läheisiinsä ja tiedon ja tuen tarve kasvaa. Monet pitkäaikaissairauteen sairastuneet ovat kokeneet masennusta, voimattomuutta ja uupumusta. Sosiaaliset kontaktit ovat vähentyneet ja harrastuksia on lopetettu. Sairastuneilla itsellään on huoli tulevasta ja tulevaisuuden haaveet ovat saattaneet kariutua. Sairastuneet ja läheiset kaipaavat tietoa siitä, miten selvitä sairauden aiheuttamista muutoksista ja miten muut ovat selvinneet. (Mikkonen 2009) Vertaistuki koetaan hyvin voimaannuttavana ja voi vähentää julkisen tuen tarvetta (Saviranta 2010).

Vertaistukiryhmissä voidaan sairaudesta keskustelun ja tiedon saannin ohella löytää yhteistä tekemistä, kuten laulamista, askartelua ja retkiä. Vertaistuen kautta perhe ja sairastunut saa rohkaisua, kannustusta ja ymmärrystä. Vertaistuki auttaa arjessa selviytymisessä ja sitä kautta saa myös tietoa sosiaalietuuksista. Vertaistuen koetaan auttaneen myös puolensa pitämisessä ja vertaistuen kautta häpeän tunne sairaudesta sekä sairauteen liittyvistä peloista voivat lievittyä. Vertaistuen avulla keotaan sairauteen sopeutumisen ja sairauden vaatimien elämäntapamuutosten helpottuvan. (Mikkonen 2009)

Holtslanderin (2012) tutkimuksessa tyyppin 1 diabetestä sairastavien lasten vanhemmat halusivat ensimmäisenä konkreettista tietoa sairaudesta terveysalan ammattilaisilta, mutta seuraavaksi esille nousi sosiaalisen tuen puute. Sosiaalista tukea ei ole tarjolla ja vanhemmat väsyvät jatkuvaan kamppailuun kroonisen sairauden kanssa. Tukiryhmiä saattoi olla tarjolla, mutta monilla vanhemmilla

ei ole aikaa osallistua ryhmiin. Vanhemmat siis toivoivat sosiaalista tukea, joka olisi helposti saatavilla ja sovitettavissa heidän elämäntyyliinsä. Vanhemmat toivat esille myös halun kertoa omista kokemuksistaan muille samassa tilanteessa oleville vanhemmille ja tätä kautta saada tukea päätöksilleen ja siten pyrkiä helpottamaan arjessa selviytymistä. Vanhempien huolena olivat murrosiän mukanaan tuomat ilmiöt kuten alkoholin käyttö, seksi ja huumeet sekä niiden vaikutus sairauteen.

Kingsnorthin (2011, 833-840) erikoissairaanhoidon vaativien lasten vanhemmille tehdyssä tutkimuksessa nousi esille vanhempien tarve yhteenkuuluvuudelle. Vertaistuen avulla heille tuli tunne että he eivät ole yksin. Vanhemmat kokivat vertaistukiryhmän tarjoavan uusia näkökulmia ja sitä kautta saavansa uutta voimaa arjessa selviämiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun. Tämän kautta vanhemmat alkoivat huomata heidän perheeseensä vaikuttavia tekijöitä kuten eristäytymistä ja stressiä. Neurologisiin sairauksiin keskittyvässä tutkimuksessa vanhempien kokemukset olivat samankaltaisia (Korhonen 2013).

Vanhemmat kokivat, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt antoivat heille paljon tietoa ja tämän jälkeen he jäivät yksin taistelemaan hankalan arjen kanssa ilman konkreettista tukea. Vertaistukiryhmässä vanhemmat jakoivat omia kokemuksiaan ja tietoa. Tämän kautta vanhemmat saivat neuvoja siitä mistä on mahdollista hakea apua ja tukea: lähteissä on mainittu muun muassa tilanteesta, jossa vertaistukiryhmässä tuli ilmi, että minne auto on kannattavaa parkkeerata, kun mennään hakemaan hoitoa. Tätä kautta vanhemmat kokivat arjen helpottuneen ja tulevaisuuden suunnittelun tulleen helpommaksi. Vanhemmat myös antoivat ehdotuksia toisilleen miten selvitä ongelmatilanteista. (Kingsnorth 2011) Muiden neurologisten sairauksien kohdalla vertaistuki on koettu hyvin toimivaksi lapsen sairastuttua: psykososiaalisesta tuesta se on ollut kokemusten perusteella jopa merkittävin ja voimaannuttavin (Korhonen 2013).

Kingsnorthin (2011) tutkimuksessa nostetaan esille terveydenhuollon jääneen jälkeen erikoissairaanhoidon vaativien lasten hoidossa. Tämän vuoksi jonot moniin palveluihin ovat pitkät ja toiminnoissa on puutteita. Narkolepsiaan sairastuneet lapset ja vanhemmat olivat samankaltaisessa tilassa, koska tietoa ei ollut paljon ja virhediagnooseja tapahtui runsaasti. Tämän vuoksi narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhemmat ovat voineet kokea samankaltaisia tuntemuksia yksin jäämisestä. Savirannan (2010) kirjallisuuskatsauksessa todettiin, että vertaistuki ulottuu asioihin, joihin terveydenhuollon ammattilaiset eivät kykene vaikuttamaan ja lisäksi vertaistuen myötä julkisten palvelujen merkitys ja käyttö vähentyivät.

Vanhemmat toivoivat, että vertaisryhmässä käsiteltäisiin lapsen eri ikävaiheita ja niiden mukanaan tuomia haasteita. Vanhemmat kokivat tärkeäksi osaksi ryhmään kuulumisen ja tuen saamisen ohella myös saman kokemuksen muille antamisen. Diagnoosin saatuaan vanhemmat toivovat asiantietoa sairaudesta, hoidosta ja tukimuodoista. Akuuttivaiheen ohittaneet vanhemmat puolestaan kokivat pystyvänsä antamaan tämän tiedon akuuttivaiheen vertaisilleen. Toiminnalliset ryhmätilanteet koettiin erityisen hyödyllisiksi. Toiminnan koettiin olevan terapeuttista ja helpottavan avautumista. Pienryhmätilanteissa ryhmä sekoittui ja päästiin luomaan uusia kontakteja. (Puustinen 2012)

Stewart (2011, 62-78) tutki astmaa ja allergiaa sairastavia lapsia. Lapset kokivat tutkimuksen mukaan turhautumista sairauden normaaleihin aktiviteetteihin ja päivittäisiin toimintoihin tuomien rajoitusten vuoksi. Lapset tunsivat olonsa yksinäiseksi ja ulkopuolelle jätetyksi. Lapsilta kysyttäessä he kertoivat tuen lähteiksi vanhemmat, kaverit ja lääkärit. Koulukavereille ei välttämättä uskallettu kertoa allergioista ja astmasta, koska pelättiin kiusaamista ja sairauden vähättelyä. Lapset halusivat vertaistukea ja vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin. Lapset kokivat, että vertaistuki voisi auttaa heitä sairauden kanssa selviämässä ja sitä kautta voisi löytyä joku, joka ymmärtäisi mitä he käyvät läpi. Lapset ja vanhemmat toivoivat vertaistukiryhmä toimintaa, mutta neljäsosa lapsista halusi myös kahdenkeskistä vertaistukea. Vanhemmat halusivat vertaistukiryhmän vetäjäksi terveydenhuollon ammattilaisen, mutta lapset kokivat itseään vanhemman nuoren olevan parempi astmasta ja allergioista puhumiseen. Lapset kokivat tärkeäksi, että ryhmän vetäjä pystyy vastaamaan heitä askarruttaviin kysymyksiin, mutta he halusivat vain vähän itseään vanhemman vetäjän, pojat halusivat miespuolisen vetäjän ja tytöt naispuolisen. Vanhemmat ja lapset kokivat parhaaksi ajaksi vertaistukiryhmälle alkuillan tai heti koulun jälkeen. Lasten ehdottamia muotoja olivat kasvotusten tapaamiset, tietokoneella käytävät keskustelut ja puhelut.

3 NARKOLEPSIA SAIRAUTENA

Narkolepsia on harvinainen aivoperäinen, autoimmuuni sairaus, jonka syntymekanismia eli etiologiaa ei ole kyetty selvittämään, joskin oireet selittyvät nykyteorian perusteella aivojen yhden oreksiini-/hypokretiinijärjestelmän -välittäjäaineen toiminnan heikkenemisellä. Diagnostiikka perustuu esitietoihin ja oirekuvaan, unipolygrafiatutkimukseen, univiivetutkimukseen ja aivojen selkäydinnesteen hypokretiinin määrittämiseen (STM 2013). Narkolepsiaan liittyy perinnöllinen alttius. Eri lähteissä väitetään myös, että immunologiseen järjestelmään vaikuttavat infektiot voivat aiheuttaa taudin tai nopeuttaa sen etenemistä. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2015; Huttunen 2013)

Vuosina 2009-2010 Pandemrix H1N1 -rokote, joka tavallisimmin tunnetaan rokotteenä "sikainfluenssaa" vastaan, aiheutti tutkitusti 17-kertaisen ilmaantuvuuden narkolepsialle Suomessa (STM 2013). Sairastuneet olivat pääosin yli 12-vuotiaita lapsia sekä nuoria aikuisia; narkolepsiaan sairastutaan useimmiten aikaisintaan teini-iässä (alle 12-vuotiaat), mutta myös tätä nuoremmat lapset sairastuivat aiempaa helpommin rokotteen seurauksena (STM 2015; Himanen 2013; STM 2013). Vastaavanlaista rokotteen aiheuttamaa sairastumisepidemiaa on Suomessa ollut vain kerran kun vuonna 1985 valtio aloitti poliorokotteen, jonka seurauksena monet lapset sairastuivat polioon (Hallberg 2014). Tekstissä rokotteen aiheuttamasta epidemiasta käytetään termiä rokotevaurio-narkolepsia.

3.1 Narkolepsiaa sairastavan lapsen oireita

Narkolepsia aiheuttaa moninaisia oireita. Narkolepsiassa tyypillisintä ovat väsymykseen ja uupumukseen liitettävät fyysiset oireet, mutta nämä johtavat moniin muihin haastaviin ja vaikeahoitaisiin oireisiin. Psykkiset ja sosiaaliset oireet ovat vahvasti mukana ja erityisesti psykkiset ja sosiaaliset ongelmat heijastuvat myös lasten ja aikuisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2015; Huttunen 2014) Hallberg (2014) kirjoittaa tapauksesta, jossa kiltti ja kuuliainen lapsi muuttui narkolepsia myötä aggressiiviseksi, eikä vuorovaikutus vanhempien kanssa toiminut. Pitkäaikaissairautena oirekuva voi myös muuttua ajan myötä.

3.1.1 Fyysiset oireet

Narkolepsiaa sairastaville ihmisille tyypillisiä oireita ovat väsymys ja alttius nukahtamiseen: nukahtamiskohtauksia voi ilmetä pahimmillaan jopa useita kertoja päivässä, erityisesti pitkään paikalla ollessa. Muita mahdollisia oireita ovat hallusinaatiot, uneen liittyvät pelkotilat, muistivaikeudet, unihalvaus sekä katkonaiset yöunet. Nukahtamiseen liittyvät oireet perustuvat pitkälti siihen, että narkolepsiaa sairastava ei normaalista uneen vaipumisesta poiketen koe syvää REM-unta edeltävää NREM-univaihetta. REM-vaiheessa ihmisen lihakset veltostuvat ja unenäkemisestä alkavat. (Huttunen 2013) Vuorokauden kokonaisunimäärä säilyy sairastuneilla usein normaalina johtuen toistuvista

nukahteluista, mutta yöunet jäävät katkonaisiksi ja lyhyiksi mikä luonnostaan johtaa väsymykseen ja uupumukseen. (Hallberg 2014)

Narkolepsiaan liittyy usein myös katapleksia, joka tarkoittaa äkillistä lihasten veltostumista. Itse tautikin jaetaan katapleksian myötä kolmeen alaluokkaan: 1) narkolepsia-katapleksia, 2) narkolepsia ilman katapleksiaa sekä 3) toissijainen narkolepsia, joka on kehittynyt muun sairauden tai tilan takia (STM 2013). Katapleksia voi ilmaantua myös vuosien päästä sairastumisesta. Lihaskänteyden äkillinen katoaminen on erittäin hankala oire, sillä se usein yllättää sairastuneen itsensäkin, tapaturma- ja onnettomuusalttiut ovat myös vahvasti läsnä narkolepsia-katapleksiaa sairastavilla. Katapleksiaasta tehtyjen tutkimusten mukaan sen laukaisee lähes aina voimakas tunneperäinen reaktio, kuten ilo tai viha. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2015; Andrews 2013, 1-5; Saarenpää-Heikkilä 2013)

Painonnousu liittyy narkolepsiaan erityisesti narkolepsia-katapleksiaa sairastavilla ihmisillä. Syyvä tähän on sairastuneilla helposti ilmenevä anabolinen tila, jolloin rasvaa kertyy elimistöön (STM 2013). Saarenpää-Heikkilän (2013) raportissa mainitaan että 70 %:lla narkolepsia-katapleksiaa sairastavista ilmeni obesiteettia. Painon nousu luonnostaan voi johtaa niin fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin ongelmiin.

3.1.2 Psykkiset ja sosiaaliset oireet

Narkolepsia aiheuttaa suurta henkistä kuormaa niin sitä sairastavalle kuin myös tämän läheisille ihmisille. Hallbergin (2014) tutkimuksessa selvitetään vanhempien kokemuksia lapsen narkolepsiaan liittyen ja siinä kuvataan esimerkiksi lasten aistiharhoja sekä hallusinaatioista, joilla oli iso merkitys sekä lapsen että muun perheen hyvinvointiin. Toisaalta sairaudesta tietämättömät voivat helposti käsittää väärin narkolepsiaa sairastavan oireet ja ne voidaan tulkita esimerkiksi laiskuudeksi. Keskittymis- sekä oppimiskyvyn heikentyminen kuvautuu sosiaalisissa tilanteissa: tämä johtaa helposti muun muassa häpeän ja riittämättömyyden tuntemuksiin. Sairastavat joutuvat myös usein luopumaan normaaleista arjen rutiineista sekä muuttamaan oman elämänsä perusasioita, sairastuneet voivat esimerkiksi joutua vaihtamaan työpaikkaa tai luopumaan ajokortista, mikäli sairauden oireet vaikeuttavat työssä olemista tai autolla ajosta tulee vaarallista vireystilan vaihtelun vuoksi (STM 2015; Huttunen 2013).

Psykososiaalisia ongelmia on raportoitu noin 50 %:lla sairastuneista: tämä tarkoittaa esimerkiksi käytösongelmia, masennusta ja hyvin selkeästi elämänlaadun laskua kaikissa tapauksissa (Saarenpää-Heikkilä 2013). Lisäksi nämä johtavat siihen, että sairastuneet ovat olleet pakotettuja hakemaan apua myös psyykkisiin ongelmiin - lasten kehitys on häiriintynyt näissä tapauksissa. Saarenpää-Heikkilä (2013) tuo raportissaan ilmi, kuinka ei-lääkkeelliseen hoitoon kuuluu olennaisesti psykiatrinen tuki ja sopeutusvalmennuskurssit. Lisäksi tutkimuksessaan Saarenpää-Heikkilä (2013) löytää kehitettävää juuri sopivista psykiatrisen tuen hoitomuodoista. Vanhemmat voivat olla ymmällään ja hädissään, kun hyväkäyttöksinen lapsi saa yhtäkkiä narkolepsian takia raivokohtauksia ja käyttäytyy muutenkin aggressiivisesti (STM 2015; Hallberg 2014). Hallbergin (2014) tutkimuksessa vanhemmat kertoivat

sairastuneen lapsen joutumisesta psykiatriseen sairaalahoitoon, kun tämä oli uhannut tappaa vanhempansa.

Karjalainen ja Nyrrilä (2013) ovat todenneet tutkimuksessaan, että narkolepsia vaikuttaa negatiivisesti ihmisuhteisiin. Vaikeasta sosiaalisesta tilanteesta huolimatta olisi toivottavaa, että sairastavat ja heidän perheensä kertoisivat sairaudesta ja sen vaatimista olosuhteista avoimesti esimerkiksi kouluissa ja päiväkodeissa opettajille, samoin kuin harrastuksista vastaaville ihmisille. Sekä sairastuneet että muut ihmiset tulkitsevat oireita helposti virheellisesti, mikä lietsoo ennestään haastavaa tilannetta. On ollut myös tapauksia, jossa opetushenkilökunta on leimannut lapsen huumausaineiden käyttäjäksi oireidensa perusteella. Sairastuneet lapset kokevat olevansa erilaisia, eivätkä ota kontaktia tai ole vuorovaikutuksessa muiden lasten kanssa, koska oireilu ei anna siihen mahdollisuutta ja samalla muut lapset eivät tule vuorovaikutukseen sairastuneiden kanssa. Nämä seikat voivat altistaa esimerkiksi kiusaamiselle. (STM 2015; Karjalainen 2013)

3.2 Narkolepsian hoitomuotoja ja hoitoonpääsy

Narkolepsian omahoidossa olennaista on säännöllinen päivärytmi, jossa pääosassa on riittävä lepo. Suositeltavaa hyvän univalverytmin ylläpidossa on nukkua yhden tai kahden päiväunet päivässä, tämä pitää vireystilan parempana iltaan asti. (Huttunen 2013) Vireystilaan heikentävästi vaikuttavia tekijöitä, kuten alkoholia ja raskaita aterioita tulisi välttää. Liikunta on luonnollisesti erinomainen tapa helpottaa oireita ja päiväväsymystä. Normaalit, ilman reseptiäkin saatavat lääkkeet vastaavasti voivat pahentaa väsymystä ja muita oireita ilman, että tuoteselosteessa niistä mainittaisiin (STM 2015; Huttunen 2013).

Lääkehoito on tärkeä osa hoitoa. Tutkimuksissa on kuitenkin mainintoja, että olennaista tietoa lääkeshoidosta puuttuu. Ensisijaisina lääkkeinä selvityksessä mainitaan modafiniili, venlafaksiini ja natriumoksibaatti. Lääkkeillä pyritään saamaan oireenmukaista vastetta, kuten esimerkiksi apua riittävän syvän unen saantiin (STM 2013). Lääkeshoidosta kerrotaan myös STM:n (2015) selvityksessä Lasten ja nuorten narkolepsian psykososiaalisesta tuesta.

Käyttäytymisterapia on sairastuneelle nuorelle itselle erittäin tärkeä tukimuoto, sillä se auttaa parhaassa tapauksessa sopeutumaan ongelmatilanteisiin, joita sairastuneena voi joutua kohtaamaan. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksissä (STM 2015; STM 2013) mainitaan, että esimerkiksi yksilöllinen psykoterapia sekä hypnoterapia voivat olla hyödyllisiä sairastuneille. Tärkeintä kuitenkin olisi, että hoito räätälöitäisiin yksilöllisesti potilaslähtöisesti. Perheen tukemisesta mainitaan jalkautuva perhehoitotyö, jolloin olisi mahdollista tarkastella tilannetta sairastuneen perheen kotioloissa. Vertaistuki mainitaan sopeutumisvalmennuskurssien yhteydessä, mutta siihen ei keskitytä yhtä paljon kuin sen merkitys tarkastelemissamme tutkimuksissa on. (STM 2015)

Neurologisten sairauksien kohdalla vertaistuki nostetaan monesti esille sairaudesta toipuesssa. Tämä koskee sekä sairastunutta että tämän läheisiä. Psykososiaaliseen tukeen liittyen vertaistuki on tuotu esiin jopa tärkeimpänä tukimuotona. Vertaistukea ei kuitenkaan ole merkittävästi tutkittu

rokotevaurio-narkolepsian kohdalla. Vertaistuen positiivinen merkitys tulee esille monessa lähteessä. (STM 2015, CHCS 2013; Korhonen 2013; Holtslander 2011)

Saarenpää-Heikkilä (2013) mainitsee sopeutumisvalmennuskurssit yhtenä hoitomuotona, joka helpottaa paitsi sairastuneen myös tämän läheisten tilaa. TATU ry:n järjestämällä kursseilla on ollut mahdollista saada paitsi vertaistukea myös tukeutua terveydenhuollon ammattihenkilöihin. Vanhemmat ovat voineet vapaasti puhua toisilleen, ilman pelkoa tuomitsemista tai väärinymmärretyksi tulemisesta. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat johdettuja, Suomessa Kelan (2012) järjestämiä, jolloin vertaistuki jää kuitenkin helposti toissijaiseksi asiaksi. Viime vuosina myös rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavien lasten perheet ovat päässeet sopeutumisvalmennuskursseille (STM 2015).

Rokotevaurion takia sairastuneiden lasten vanhemmat olivat kokeneet lastensa hoitopäätösten kohtalaiseksi, pääosin sitä kuitenkin kuvattiin monimutkaiseksi prosessiksi, jossa mikään taho ei ota riittävän suurta vastuuta hoidosta. Esiin nousivat vanhempien ahdistus, kun diagnoosin antaminen kesti huolimatta vanhemman selkeästä huolesta ja hoidon aktiivisesta hakemisesta. Terveydenhuollon ammattilaiset pitivät vanhempien huolta ylimitoitettuna ja että vanhemmat ylireagoivat tilanteessa. Erityisesti oikea diagnoosi sekoitettiin masennukseen. Keskimäärin hoitoa ei pidetty onnistuneena ennen diagnoosia. Vanhemmat kuvasivat tehneensä kaiken mahdollisen lapsensa hoidon varmistamiseksi. Tukea ei ollut tarjolla, mikä on voinut johtaa vertaistuen etsimiseen ja epäluuloon terveydenhuollon palvelujärjestelmän tukimuotoja kohtaan. (Hallberg 2014)

3.3 Pandemrix-rokotevaurio ja sen aiheuttamat ilmiöt

Suomessa narkolepsiaa sairastavia on eri arvioiden mukaan 200-300, mutta tieteellisesti todistettu esiintyvyys kertoo, että lukumäärä voi olla jopa 1000. Lasten narkolepsia on huomattavasti harvinaisempaa, tapauksia diagnosoidaan normaalivuosina 1-8, mutta syksyn 2009 Pandemrix-rokotteen jälkeen lasten narkolepsiadiagnoosit jopa 17-kertaistuivat. (STM 2013) Tapaukset yhdistettiin rokotteeseen vuonna 2010 ja tänä aikavälinä uusia lasten narkolepsiatapauksia on todistettu yli 100. Rokote laukaisi narkolepsian lapsilla, joilla oli sairauden riskiperimä HLA DQB1*0602. Ero oli 12,7-kertainen riski rokottamattomiin 4-19 -vuotiaisiin nähden (THL 2011). Lisääntyneiden diagnoosien myötä tuli tilausta järjestötoiminnalle, joka antaisi tukea perheille, joissa lapsi on juuri sairastunut narkolepsiaan. THL:n ylläpitämään rokotusten haittarekisteriin oli ilmoitettu vuonna 2011 25. elokuuta mennessä tullut 98 epäilystä Pandemrixin aiheuttamasta haitasta. Vuoden 2014 loppuun mennessä Pandemrix-rokote oli aiheuttanut noin 150 rokotevaurio-narkolepsia tapausta ja riski taudille oli kohonnut kahden vuoden ajaksi (STM 2015; Himanen 2013, 1-8; THL 2011).

Suurimmalle osalle sairastuneista muodostui narkolepsia-katapleksia ja selkeä enemmistö sairastuneista oli alle 20-vuotiaita. Sukupuolella ei ole merkitystä, naisia oli haittarekisterin tilastossa 50 ja miehiä 48. Keski-ikä ollessa 13 vuotta ja 6 kuukautta. Sairastuneita oli jokaisesta kehitysvaiheesta alkaen 4 vuoden ikäisistä aina yli 20-vuotiaisiin (THL 2011). Tämä seikka korostuu, kun on alettu miettimään sosiaali- ja terveydenhuollon keinoja tarjota apua sairastuneille ja heidän

perheilleen. Esimerkiksi vertaistuen järjestämisessä tulee ottaa huomioon suuri ikäjakauma. STM:n tietoon on tullut noin 150 narkolepsia-rokotevauriotapausta (STM 2015; Himanen 2013, 1-6).

Pandemrix-rokotteen aiheuttamia rokotevaurio-narkolepsia tapauksia raportoitiin myös ulkoimailta. Ruotsin Läkemedelsverket (2013) julkaisi tutkimuksen, jonka mukaan rokotteesta seurasi alle 20-vuotiailla kolminkertainen riski ja yli 20-vuotiailla kaksinkertainen riski sairastua narkolepsiaan. Vuosina 2009-2011 Ruotsissa todettiin noin 126 uutta narkolepsiatapausta, jotka yhdistettiin rokotevaurioon (Läkemedelsverket 2013).

Muita maita, joissa narkolepsiaa esiintyi rokotteen seurauksena normaalia selvästi enemmän, ovat muun muassa Ranska, Irlanti, Norja sekä Yhdistyneet Kuningaskunnat. Kaikissa näissä maissa tutkitaan yhä rokotevaurio-narkolepsiaa. Kaikkia maita yhdistää kuitenkin rokotevaurion synnyttämä ennakoimaton ja ainutlaatuinen tilanne, kun sairastuneille ja heidän läheisilleen ei ollut yhteiskunnan puolesta tarjolla riittäviä tukimuotoja selvittää arjesta rokotevaurion jälkeen. Pandemrix-rokotteen kehitti GlaxoSmithKline yhtiö. (Felland 2014)

3.4 Lapsen narkolepsiaan sairastumisen vaikutus vanhempiin ja läheisiin

Kaikki aiemmat tutkimukset lasten narkolepsiasta tukevat käsitystä, että sairaudesta on suurta haittaa koko perheen hyvinvoinnille ja stressi äkillisestä diagnoosista kuormittaa perhettä (Huttunen 2013; Karjalainen 2013). Hallberg (2014) toteaa yksiselitteisesti tutkimuksessaan, että lapsen pitkäaikainen sairastuminen johtaa väkisin perheen arjen muuttumiseen. Käytännön hoitotyössä ei ole osattu varautua narkolepsiaperheiden psykososiaaliseen tukemiseen, osittain johtuen ilmiön ennennäkemättömyydestä. Perheenjäsenten tuki tulisi järjestää paikallisten käytäntöjen mukaisesti, mutta terveydenhuollon ammattilaisten tuoma apu vanhemmille oli jäänyt toissijaiseksi johtuen sekä ilmiön ainutlaatuisuudesta ja ammatillisen osaamisen puutteesta (STM 2013). Hastrup (2006, 12-14) kuvaa tutkimuksessaan, kuinka vuorovaikutuksessa oli puutteita hoitajien sekä lasten vanhempien välillä. Tiedon ja tuen tarve oli toisenlaista, mitä hoitohenkilökunta tarjosi. STM:n (2015, 8-19) selvityksessä vertaistuki kuvataan psykososiaalisen tuen muodoista. Muita keskeisiä muotoja ovat ensitieto, psykoedukaatio sekä erilaiset kuntoutustoimet.

Narkolepsia vaatii sairastuneelta ja läheisiltä pitkäjänteistä sitoutumista ja päivittäisiä rutiineja. Arkea pyörittävät vanhemmat joutuvat muokkaamaan koko perheen elämän sairastuneen lapsen hyvinvoinnin vuoksi: ruokailutottumukset, lapsen koulunkäynti, päivälevon merkitys sekä harrastukset joudutaan järjestämään perheissä uudella tavalla. Monet vanhemmat ovat hakeneet tukea läheisiltä ihmisiltä terveydenhuollon ammattihenkilöiden sijaan. Koulun ja muiden tavalliseen arkeen kuuluvien asioiden huomioiminen ja toimiva vuorovaikutus helpottavat arjen stressiä ja muuta oireilua. (STM 2015, 12-15; Hastrup 2006) Hastrupin (2006, 70-72) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä kokonaisvaltaisempaa arjen huomiointia.

Narkolepsia voi aiheuttaa sairastuneen vaikutuspiirissä oleville omia elämänhallintaan ja selviytymiseen liittyviä ongelmia. Lasten sairaudet lisäävät perheessä esimerkiksi stressiä ja voivat

johtaa myös psyykkisiin sekä fyysisiin ongelmiin. Läheisten käytöksessä ja muussa toiminnassa voi esiintyä uusia piirteitä, jotka voivat olla haitallisia. Sairautta ei myöskään välttämättä ymmärretä, mikä rikkoo läheisten keskinäisten suhteiden dynamiikkaa. Terveystieteissä rokotevaurio-narkolepsiaa tutkittiin useissa tapauksissa monin eri tavoin ja väärin perustein, jolloin myös läheisille saattoi jäädä vääriä käsityksiä rokotevaurio-narkolepsiasta. (STM 2015; Karjalainen 2013; Hastrup 2006)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata narkolepsiaan rokotevaurion seurauksena sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien kokemuksista ja heidän tarpeistaan vertaistuen osalta. Myös sairastuneen lapsen kokemuksia selvitettiin.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista vertaistukea perheenne sai lapsen sairastuttua rokotevaurio-narkolepsiaan?
2. Miten vertaistuki on vaikuttanut perheeseenne?
 - Sosiaalisiin suhteisiin
 - Psykkiseen hyvinvointiin
 - Voimavaroihin
 - Tiedonsaantiin
3. Miten vertaistuki on vaikuttanut selviytymiseen vanhempana?
4. Miten vertaistuki on vaikuttanut lapseenne?
5. Millaista vertaistukea toivoisitte jatkossa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä kyselytutkimuksena, jossa oli myös avoimia kysymyksiä. Tutkimus käynnistettiin helmikuun lopussa 2015, muutaman viikon testausvaiheen jälkeen. Testausvaiheessa tutkimus lähetettiin kolmelle rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavan lapsen perheen vanhemmille, joilta kahdelta saatu palaute analysoitiin ennen lopullista tutkimuksen käynnistämistä. Kyselylomaketta mukautettiin palautteen perusteella kielellisesti toimivammaksi. TATU ry oli mukana kyselylomaketta laatiessa ja antoi palautetta koko prosessin ajan.

Kysely lähetettiin rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavien lasten perheiden Facebook-ryhmille sekä sairaanhoitopiireille. Vastamiseen annettiin aikaa kaksi viikkoa helmikuussa 2015. Vastauksia tuli vain 19, joten tutkimusta päätettiin jatkaa maaliskuun loppuun 2015. Lopullinen vastausten määrä oli 29. Saatua aineisto analysoitiin huhti- ja toukokuun 2015 aikana.

Aineistoa etsimme teoreettiseen viitekehykseen Cinahl-, Aapeli- ja Nelli- tietokannoista hakusanoilla "peer support", "vertaistuki", "narkolepsy", "narkolepsi" "narkolepsia", "family support", "asiakaslähtöisyys hoitotyötyössä" "vertaistuki ja pitkäaikaissairaudet" ja "psychosocial support". Lisäksi haimme tietoa Internet hakukoneita käyttäen, esimerkiksi tutkimuksen toteuttamisesta sekä hoitotyöstä. Käytimme työssämme suomenkielisiä, englanninkielisiä ja ruotsinkielisiä lähdeaineistoja. Narkolepsia on itsessään vähän tutkittu aihe, joten valikoimme muita pitkäaikaissairauksista tehtyjä tutkimuksia vertaistuesta, joiden uskoimme olevan jollain tapaa vastaavia narkolepsiaan sairastuneiden vertaistuen hyödyn kanssa.

5.1 Tutkimusaineiston kerääminen

Aineiston keruu suoritettiin Webropolissa tehtävänä nettikyselynä (Liite 1), jonka tarkoituksena oli selvittää narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Lomakkeen hyvä suunnittelu oli tärkeää, jotta saataisiin mahdollisimman hyvin tutkimuksen tarkoitusta vastaava aineisto. Tärkeää oli, että kysely olisi yksiselitteinen sekä helppo ja mielekäs vastaajalle. Kysely ei saanut olla liian pitkä, jotta vastaajien mielenkiinto säilyisi.

Yhteistyökumppanimme laittoi kyselyn näkyviin TATU ry:n nettisivulle sekä kahdelle narkolepsiaan keskittyneelle suljetulle Facebook-ryhmälle. Kyselyn alussa oli meidän saatekirjeemme, jossa kerroimme keitä olimme ja miksi on tärkeää, että kyselyyn vastataan. TATU ry:n nettisivulla ja Facebook-ryhmissä linkin ohessa oli yhteistyökumppanimme saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksen merkityksestä.

5.2 Tutkimuksessa käytetty mittari

Mittari eli kyselylomake rakennettiin teorian tiedon pohjalle. Määrällinen tutkimus vaatii mittarin, jonka perimmäisenä tarkoituksena on luoda vastauksista niin yleistettäviä ja selkeitä, että mahdolliset virhetulkinnat voitaisiin minimoida. Kysymysten asettelu ja sanamuodot ovat myös tärkeitä. (Vilka 2014)

Mittari tehtiin Internet-selaimessa olevalle Webropol-alustalle. Kopio mittarista on nähtävissä tekstin lopussa (Liite 1). Mittarin tekemiseen käytettiin apuna teorian tietoa narkolepsiasta ja muista pitkäaikaissairauksista sekä niiden kyselyitä liittyen vertaistukeen. Mittari laadittiin määrälliseksi, mutta siinä oli myös laadullisia kysymyksiä. Narkolepsiaan liittyvän aikaisemman tiedon vähyyden takia mittariin laadittiin jokaisen kysymyspatterin jälkeen avoin kysymys, jotta vastaajat voivat kertoa tärkeitä asioita, joita emme mahdollisesti osanneet kyselylomakkeella kysyä. Pääosin mittari koostui suljetuista, pakollisista väittämistä. Väittämiin pystyi vastaamaan *täysin samaa mieltä, samaa mieltä, hieman eri mieltä ja täysin eri mieltä*.

Mittari kehitettiin itse. Palautetta saimme TATU ry:n toiminnanjohtajalta sekä opinnäytetyön ohjaajalta. Mittaria muokattiin palautteen perusteella useaan kertaan ja se myös testattiin kahdella rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavan lapsen perheellä ennen varsinaisen tutkimuksen käynnistämistä. Kyselyn onnistumisen kannalta oli ratkaisevaa kysytäänkö pattereissa oikeita kysymyksiä. Kysely kävi ensin ohjaavalla opettajallamme ja TATU ry:n toiminnanjohtajalla, joiden neuvojen mukaisesti muutimme mittaria. Mittari pyrittiin tekemään vastaajalle mielekkääksi niin, että kysely ei olisi liian pitkä jotta vastaajan mielenkiinto säilyy. Mittari tehtiin myös helppolukuiseksi ja ymmärrettäväksi, jotta kysymykset olisivat yksiselitteisiä. Ulkopuoliset testajat kiinnittivät huomiota yksittäisiin kirjoitusvirheisiin. Mittari todettiin tulosten myötä sopivaksi tutkimukseen ja saatekirjeenä toiminut viesti selkeytti vastaajille, mihin tutkimukseen he ovat osallistumassa. TATU ry:n toiminnanjohtaja oli ilmoittanut tutkimuksesta jo etukäteen mahdollisille vastaajille. Mittariin valittiin neljä suurempaa osa- aluetta merkityksellisistä asioista perheiden toimivuuteen: vertaistueella oli tutkimuksen lähteissä todettu olevan vaikutusta kaikkiin osa-alueisiin. Osa-alueiden lisäksi mittarin avulla selvitettiin mitä vertaistukea vastaajat olivat saaneet sekä miten vertaistuki oli vaikuttanut vastaajien lapsiin.

Tutkimuksen kyselylomake aukaistiin Webropol-tilastojen perusteella 189 kertaa, mutta vastausten määrä oli tästä huolimatta 29. Kyselylomake toimi suurelta osin, mutta yksittäisiä ongelmia esiintyi pääosin avoimien kysymysten vuoksi, joita oli jokaisen osa-alueen jälkeen: monet vastaajat kirjoittivat yleisiä mielipiteitä vertaistuesta esimerkiksi jonkin osa-alueen jälkeen. Tämä olisi pitänyt huomioida saatteessa. Kaikki vastaajat eivät myöskään jaksaneet vastata niin moneen kysymykseen, vaikka avoimet olivatkin vapaaehtoisia. Avoimet kysymykset olivat tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeitä ja vastauksia saatiin esimerkiksi siihen, millaista vertaistuen tulisi olla jatkossa. Avoimet kysymykset antoivat vastaajista aktiivisen ja asiantuntevan kuvan. Vastaajat kuvasivat omaa mielipidettään sekä millaista vaikutusta vertaistueella oli sairastuneeseen lapseen. Kysymyksistä ei ollut erillistä ohjeistusta, tulisiko lapsen suora mielipide ottaa huomioon vai vastaisivatko vastaajat omasta puolestaan.

5.3 Tutkimuksen analysointi

Tutkimuksen aineisto analysoitiin Webropol-alustalla analyysiohjelmalla. Laadullinen aineisto analysoitiin vastaus kerrallaan ryhmitellen ja luokitellen aineisto tutkimuskysymysten mukaisesti. Avointen kysymysten vastaukset raportoitiin tutkimuskysymysten kanssa samaan kohtaan määrällisen osion kanssa.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

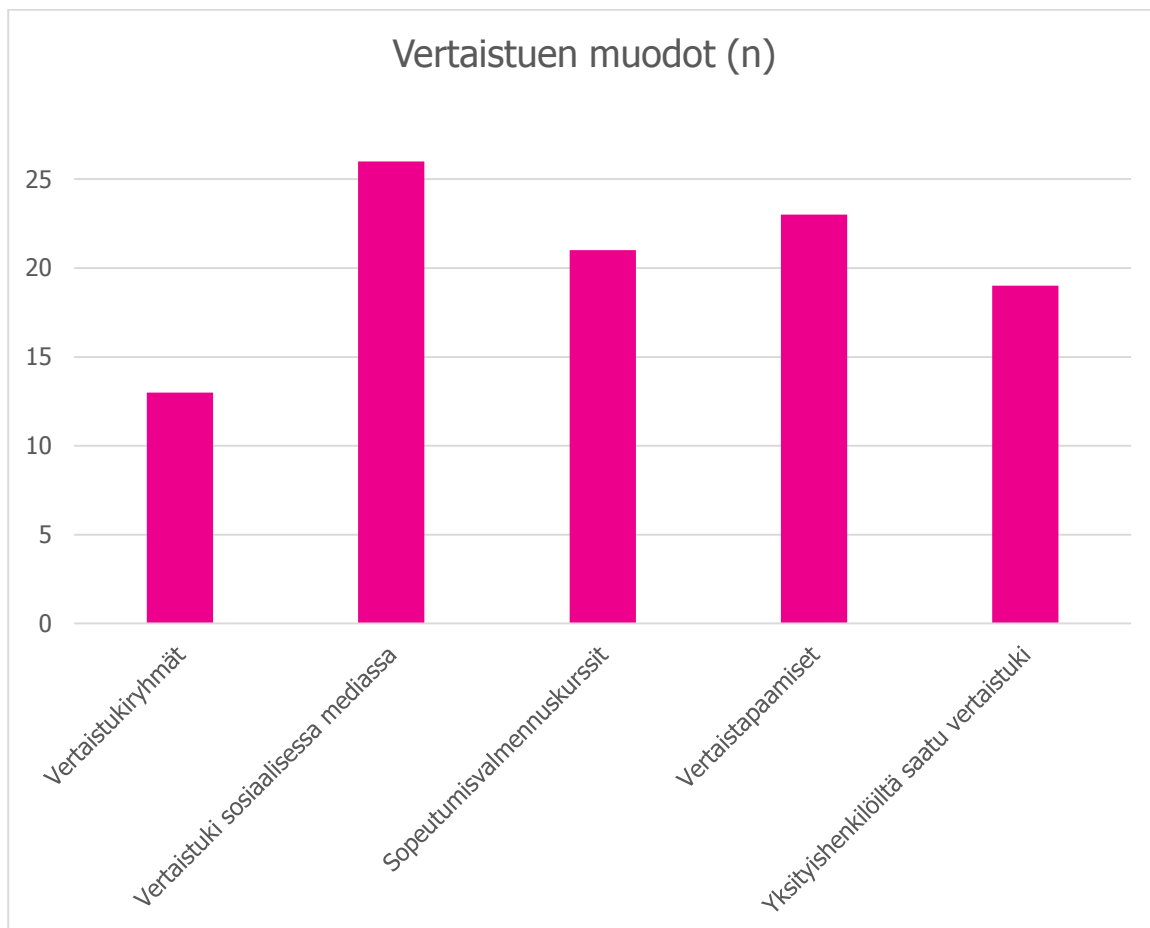
Tutkimukseen vastanneiden kokonaismäärä oli (n=29). Vastanneissa oli 22 äitiä ja 5 isää, 2 vastannutta valitsivat kohdan joku muu. Vastaajia oli kaikista ikäryhmästä. Rokotevaurio-narkolepsiaan sairastunut lapsi oli perheen esikoinen kolmentoista vastaajan mukaan, kymmenen vastaajaa ilmoitti sairastuneen olevan kuopus ja kuusi vastaajaa ilmoitti sairastuneen olevan joku muu vaihtoehto. Yhden lapsen perheitä ei johdateltu vastaamaan tietyllä tavalla, joten on mahdollista että nämä ovat sekoittuneet kaikkien vastausvaihtoehtojen kesken. Yli puolet vastanneista ilmoitti lapsen sairastuneen rokotevaurio-narkolepsiaan 7- 10-vuotiaana. Muista ikäryhmistä tuli yhdestä viiteen vastausta. Maantieteellisesti vastaukset hajosivat, mikä oli myös tutkijoiden toive. Jokaisesta yliopistollisen sairaalan piiristä saatiin vastauksia: lukumäärät vaihtelivat Turun piirin kahdesta vastauksesta Oulun piirin kymmeneen vastaukseen. Katso vastaukset taulukosta. (TAULUKKO 1.)

TAULUKKO 1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot (n=29)

Taustamuuttujat	n	%
Vastaaja		
Äiti	22	75,9
Isä	5	17,2
Äiti ja isä yhdessä	-	-
Joku muu vaihtoehto	2	6,9
Vastaajan ikä		
Alle 30-vuotias	2	6,9
30- 40-vuotias	8	27,6
40- 50-vuotias	13	44,8
Yli 50-vuotias	6	20,7
Lasten lukumäärä perheessä		
1	5	17,2
2-3	21	72,4
4-6	1	3,4
7 tai enemmän	2	6,9
Narkolepsiaan sairastunut lapsi on perheen lapsista...		
Esikoinen	13	44,8
Kuopus	10	34,5
Joku muu vaihtoehto	6	20,7
Ikä, jolloin lapsi sairastui narkolepsiaan.		
Alle 7-vuotiaana	5	17,2
7- 10-vuotiaana	15	51,7
11- 13-vuotiaana	4	13,8
14- 16-vuotiaana	4	13,8
17-vuotiaana tai myöhemmin	1	3,4
Yliopistollisen sairaalan piiri, johon vastaajan perhe kuuluu.		
Helsinki	8	27,6
Kuopio	3	10,3
Oulu	10	34,5
Tampere	6	20,7
Turku	2	6,9

6.2 Perheiden saama vertaistuki

Perheet olivat saaneet vastausten perusteella vertaistuen eri muotoja. Vertaistukea oli saatu eniten sosiaalisen median kautta. Lisäksi vertaistukea oli saatu vertaistapaamisista, sopeutumisvalmennuskursseilta ja yksityisiltä henkilöiltä. (KUVIO 1)



KUVIO 1. Perheiden saamat vertaistuen muodot

Vertaistuki oli tuonut suurelle osalle vastaajista uusia ystäviä. Vertaistuki oli antanut lähes kaikille vastaajille mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan samassa tilanteessa oleville. Samoin vertaistuki helpotti vaikeiden asioiden jakamista ihmisille. Uusiin ihmisiin tutustuminen on ollut vertaistuen myötä selkeästi helpompaa useimmille vastaajista. Kaksi viimeistä väittämää muodostettiin negation kautta: käännetysti lähes kaikki vastaajat ovat kokeneet yhteenkuuluvuutta toisiin vertaisiin. Perheen sisäisten suhteiden huonontumista ei kukaan vastanneista ilmoittanut. Katso tulokset taulukosta. (TAULUKKO 2.)

TAULUKKO 2. Perheiden saamat vertaistuen muodot

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä		Samaa mieltä	
	n	%	n	%
Vertaistuen kautta olemme saaneet uusia ystäviä.	9	(31,0)	12	(41,4)
Vertaistuki on tarjonnut mahdollisuuden kertoa kokemuksistani muille samassa tilanteessa oleville.	17	(58,6)	10	(34,6)
Vertaistuki on helpottanut vaikeiden asioiden jakamista toisten ihmisten kanssa.	11	(37,9)	16	(55,2)
Vertaistuki on helpottanut tutustumista uusiin ihmisiin.	6	(20,7)	16	(55,2)
Emme ole kokeneet yhteenkuuluvuden tunnetta toisiin vertaisiin.	-	(-)	2	(6,9)
Perheen sisäiset suhteet ovat huonontuneet vertaistuen myötä.	-	(-)	-	(-)

*) Tulosten raportoinnista jätettiin pois vaihtoehdot: hieman eri mieltä ja täysin eri meiltä, koska niitä ei kukaan valinnut.

Vertaistuen saantia kysyttiin myös avoimella kysymyksellä. Vastaajat kokevat saaneensa parasta antia vertaistuesta sopeutumisvalmennuskursseilta ja TATU ry:n järjestämiltä viikonlopuilta. Sen sijaan vastaajat ovat pettyneitä Kelan sopeutumisvalmennuskurssien tiedolliseen antiin. Vertaistuki tapaamisissa koettiin hyväksi toisten narkolepsianuorten tapaaminen, kuulumisten vaihto ja kokemus siitä, että ei ole yksin. Vastaajat kokevat vertaistuen annin vaihtelevan mukana olevan ryhmän mukaan, positiivemmiksi koettiin ryhmät, joissa perheet olivat eläneet pitempään narkolepsian kanssa. Vastaajat kuvasivat kokemuksiaan muun muassa näin:

"Monesti pitempään narkolepsian kanssa eläneet ja murkkuiän ohittaneet narkoleptikot tukijoukkoineen ovat positiivisempia kuin lapsuusiässä narkolepsiaa sairastavien perheet."

"Asiatieto on ollut huonoa esim kela Kyyhkylän kurssilla."

"Tatu ry:n järjestämät viikonloput ovat olleet voimaannuttavia ja tärkeitä. On ollut tärkeää, että on saanut mahdollisuuden olla useasti niissä mukana. Jatkumo on tärkeää."

"Mikään myöhemmsitä ryhmistä, tapaamisista tai sop.val.kurssista ei ole antanut samaa voimaa kuin se mitä alussa koimme omassa muodostamassamme ryhmässä."

6.3 Vertaistuen vaikutus perheeseen

Vertaistuen vaikutusta perheisiin kysyttiin neljän eri kysymyspatterin avulla. Kysymyspatterit pohjautuivat seuraaviin osa-alueisiin: psyykinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, tiedonsaanti sekä voimavarat. Jokaisen kysymyspatterin jälkeen oli osa-alueesta avoin kysymys, jolla haettiin tarkennuksia väittämiin sekä ilmiöitä väittämien ulkopuolelta.

Vertaistuki vahvisti psyykkistä hyvinvointia. Vertaistuki mahdollisti tunteiden käsittelyn ja auttoi perheitä tuntemaan etteivät he ole yksin. Onnellisuus perheessä lisääntyi valtaosalla vastaajista. (TAULUKKO 3.)

TAULUKKO 3. Vertaistuen vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin.

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä n (%)	Samaa mieltä n (%)	Hieman eri mieltä n (%)	Täysin eri mieltä n (%)
Psyykinen hyvinvointi				
Vertaistuki on luonut turvallisuuden tunnetta.	6 (20,7)	17 (58,6)	6 (20,7)	0 (0,0)
Vertaistuki on mahdollistanut tunteiden käsittelyn.	11 (37,9)	16 (55,3)	1 (3,4)	1 (3,4)
Vertaistuki on tuonut lisää onnellisuutta perheeseen.	6 (20,7)	14 (48,3)	8 (27,6)	1 (3,4)
Vertaistuki on auttanut tuntemaan, ettemme ole yksin.	21 (72,4)	6 (20,7)	2 (6,9)	0 (0,0)
Vertaistuki on lisännyt negatiivisia tunteita.	1 (3,4)	3 (10,3)	7 (24,1)	18 (62,2)
Vertaistuki on saanut meidät tuntemaan häpeää.	-	-	5 (17,2)	24 (82,8)

Vertaistuki paransi sosiaalisia suhteita useissa perheissä ja monelle tarjoutui mahdollisuus kertoa kokemuksista muille. Vertaistuki helpotti vaikeiden asioiden jakamista toisten ihmisten kanssa. Uusiin ihmisiin tutustuminen oli helpompaa vertaistuen myötä. Vastaajat ovat kokeneet yhteenkuuluvuutta toisiin vertaisiin. (TAULUKKO 4.)

TAULUKKO 4. Vertaistuen vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin.

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Sosiaaliset suhteet	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Vertaistuen kautta olemme saaneet uusia ystäviä.	9 (31,0)	12 (41,4)	6 (20,7)	2 (6,9)
Vertaistuki on tarjonnut mahdollisuuden kertoa kokemuksistani muille samassa tilanteessa oleville.	17 (58,6)	10 (34,5)	-	2 (6,9)
Vertaistuki on helpottanut vaikeiden asioiden jakamista toisten ihmisten kanssa.	11 (37,9)	16 (55,2)	2 (6,9)	-
Vertaistuki on helpottanut tutustumista uusiin ihmisiin.	6 (20,7)	16 (55,2)	6 (20,7)	1 (3,4)
Emme ole kokeneet yhteenkuuluvuuden tunnetta toisiin vertaisiin.	-	2 (6,9)	8 (27,6)	19 (65,5)
Perheen sisäiset suhteet ovat huonontuneet vertaistuen myötä.	-	-	1 (3,4)	28 (96,6)

Vertaistuen kautta monet saivat hyödyllistä tietoa sairaudesta ja kuntoutusmahdollisuuksista sekä sosiaalietuuksista. Vertaistuki on tarjonnut neuvoja arkeen ja tieto on ollut konkreettista. (TAULUKKO 5.)

TAULUKKO 5. Vertaistuen vaikutukset perheiden tiedonsaantiin.

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Tiedonsaanti	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Vertaistuen kautta olemme saaneet hyödyllistä tietoa sairaudesta.	18 (62,1)	10 (34,5)	1 (3,4)	-
Vertaistuen kautta olemme saaneet hyödyllistä tietoa kuntoutusmahdollisuuksista.	9 (31,0)	10 (34,5)	9 (31,0)	1 (3,5)
Vertaistuen kautta olemme saaneet tietoa sosiaalietuuksista liittyen rokotevaurio-narkolepsiaan.	10 (34,5)	9 (31,0)	9 (31,0)	1 (3,5)
Vertaistuen kautta olemme saaneet vinkkejä arkeen	13 (44,8)	12 (41,4)	3 (10,3)	1 (3,5)
Vertaistuen kautta saatu tieto ei ole ollut konkreettista.	-	2 (6,9)	11 (37,9)	16 (55,2)

Osallistujat toivat esille, että vertaistuki on tiedonsaannissa tärkeää, koska tietoa ei tarvitse etsiä itse. Toisaalta taas koettiin, että tiedonsaanti ei saisi olla vertaistuen varassa vaan esimerkiksi THL:n ja STM:n pitäisi kertoa oleellinen tieto sosiaalietuuksista. Vanhemmat kokivat, että jonkun pitäisi koota kaikki tieto yhteen paikkaan, josta se sitten olisi kaikkien helposti saatavilla.

Vertaistuki kuvautui merkitykselliseksi asiaksi voimavarojen ylläpitämisessä ja saamisessa. Vertaistuen kautta löydettiin muunmuassa uusia harrastuksia. Vertaistuki auttoi myös hallitsemaan arkea ja selviämään siitä. (TAULUKKO 6.)

TAULUKKO 6. Vertaistuen vaikutukset perheiden voimavaroihin.

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä n (%)	Samaa mieltä n (%)	Hieman eri mieltä n (%)	Täysin eri mieltä n (%)
Voimavarat				
Vertaistuen kautta on löytynyt uusia harrastuksia.	-	4 (13,8)	11 (37,9)	14 (48,3)
Vertaistuki on auttanut hallitsemaan omaa elämää paremmin.	4 (13,8)	14 (48,3)	9 (31,0)	2 (6,9)
Vertaistuki on antanut voimia selvitä arjessa.	10 (34,5)	16 (55,2)	2 (6,9)	1 (3,4)
Vertaistuen myötä olemme löytäneet konkreettisia asioita, jotka tuovat iloa perheeseemme.	4 (13,8)	13 (44,8)	3 (31,0)	3 (10,4)
Vertaistuki ei ole antanut meille juuri mitään.	-	-	9 (31,0)	20 (69,0)

Avoimissa vastauksissa vastaajat kokivat, että vertaistuki oli merkittävä voimavarojen kannalta silloin, kun omat voimat ehtyvät. Vertaistuen koettiin tarjoavan lohdutusta, ymmärrystä ja kannustusta, jotka auttavat jaksamaan eteenpäin. Vertaistuki auttoi sairauden hyväksymisessä ja perheen muutkin lapset ovat oppineet ymmärtämään enemmän sairastunutta perheen jäsentä.

”Etenkin veljeni näki, etten ole ainoa joka nukahtelee sinne tänne.”

”Nuoremmat lapset ovat oppineet paremmin ymmärtämään esikoisen muutosta ja oireilua. Perheen sisäiset suhteet ovat lujittuneet, myös parisuhde.”

6.4 Vertaistuen vaikutus vanhempana selviytymiseen

Vertaistuki vaikututti pääosin positiivisena voimana vanhempana selviytymisessä. Sairauden kanssa selviämisessä vertaistuki oli auttanut valtaosan mielestä. Lapsen tai lasten kasvattaminen sekä käytöksen ymmärtäminen olivat myös helpottuneet vertaistuen myötä suurella osalla vastaajista. (TAULUKKO 7.)

TAULUKKO 7. Vertaistuen vaikutukset vanhempana selviytymiseen.

Taustamuuttajat	Täysin samaa mieltä n (%)	Samaa mieltä n (%)	Hieman eri mieltä n (%)	Täysin eri mieltä n (%)
Vanhempana selviytyminen				
Vertaistuki on auttanut sairauden kanssa selviytymisessä.	9 (31,0)	16 (55,2)	3 (10,4)	1 (3,4)
Vertaistuki on auttanut lapsen/lasten kasvattamisessa.	4 (13,8)	15 (51,8)	7 (24,1)	3 (10,3)
Vertaistuki on auttanut ymmärtämään paremmin lapsen käyttäytymistä.	13 (44,8)	13 (44,8)	2 (6,9)	1 (3,5)
Vertaistuki on auttanut ymmärtämään paremmin perheen muita lapsia.	5 (17,2)	14 (48,3)	6 (20,7)	4 (13,8)
Vertaistuki ja siihen liittyvä toiminta on vaikeuttanut muun arjen sujuvuutta.	1 (3,4)	4 (13,8)	5 (17,2)	19 (65,6)
Vertaistuen myötä olemme kokeneet, että muut selviytyvät sairauden kanssa paremmin kuin me.	-	6 (20,7)	3 (10,3)	20 (69,0)

Avoimista vastauksista vanhemmat toivat esille tarpeen siitä, että joku kuuntelee. Vertaistuen koettiin antavan voimaa silloin kun omat voimat ovat lopussa. Lapsien edessä vanhemmat kokevat tarvetta olle vahvoja, mutta myös vanhempien jaksaminen on koetuksella. Vertaistuki tarjoaa vanhemmille paikan jossa he voivat tuoda ilmi omia tuntemuksiaan ja saada tukea muilta samassa tilanteessa olevilta. Alla lainauksia vanhempien kokemuksista:

”Tärkeintä on tietää, että aina on joku jossain kenelle voi edes soittaa.”

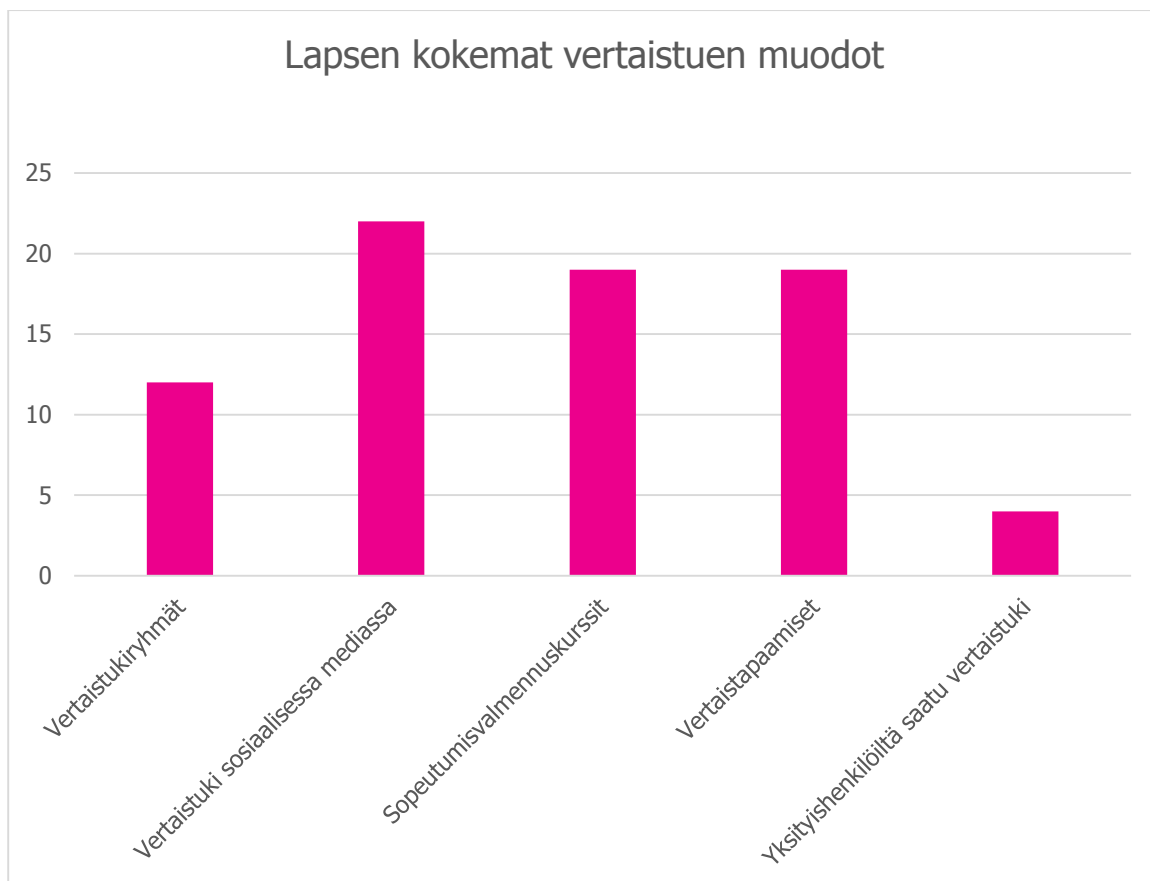
”Joukko ihmisiä jotka ymmärtävät ja tsemppaavat silloin kun omat voimat ehtyvät.”

”Vertaistuesta saa lohdutusta silloin, kun tuntuu sille, että seinät kaatuu päälle.”

6.5 Vertaistuen vaikutus lapseen ja lapsen kokemat vertaistuen muodot

Vertaistuella vaikutti olevan vastaajien mielestä paljon positiivisia vaikutuksia sairastuneeseen lapseen. Sosiaalinen media näyttäytyi suurimpana vertaistuen muotona, jota lapset ovat saaneet. Myös vertaistapaamisista kokemusta oli yli puolella vastaajista. Yksityishenkilöiltä saatu vertaistuki oli selvästi vähäisintä.

Vertaistuki oli auttanut lähes kaikkia selviytymään sairauden kanssa paremmin. Yli puolet vastaajien lapsista tai nuorista olivat saaneet vertaistuen myötä merkityksellisiä sosiaalisia suhteita. Vertaistuki auttoi lapsia tai nuoria selviämään koulussa tai töissä paremmin. Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että vertaistuki saa lapsen tulevaisuuden näyttämään paremmalta ja se on tuonut myös lisää onnellisuuden kokemuksia. (KUVIO 2; TAULUKKO 8.)



KUVIO 2. Lapsen kokemat vertaistuen muodot

TAULUKKO 8. Vertaistuen vaikutukset lapseen

Taustamuuttujat	Täysin samaa mieltä n (%)	Samaa mieltä n (%)	Hieman eri mieltä n (%)	Täysin eri mieltä n (%)
Vertaistuen vaikutus lapseen				
Vertaistuki on auttanut sairauden kanssa selviytymisessä.	10 (34,5)	15 (51,7)	2 (6,9)	2 (6,9)
Vertaistuen kautta lapsi/nuori on saanut uusia, merkityksellisiä sosiaalisia suhteita.	9 (31,0)	9 (31,0)	7 (24,2)	4 (13,8)
Vertaistuen kautta lapsi/nuori on saanut uusia harrastuksia.	-	2 (6,8)	17 (58,6)	10 (34,6)
Vertaistuki on auttanut koulun/työn kanssa pärjäämisessä.	3 (10,3)	16 (55,2)	6 (20,7)	4 (13,8)
Vertaistuki on helpottanut lasta/nuorta näkemään tulevaisuuden valoisampana.	6 (20,7)	17 (58,6)	4 (13,9)	2 (6,8)
Vertaistuen myötä lapsi/nuori on kokenut enemmän onnellisuutta.	5 (17,3)	13 (44,8)	9 (31,0)	2 (6,9)
Vertaistukea saadessa lapsi/nuori ahdistuu käsiteltäessä vaikeita asioita.	-	8 (27,6)	9 (31,0)	12 (41,4)
Vertaistuki on luonut lapselle/nuorelle häpeäntunnetta.	-	1 (3,4)	7 (24,1)	21 (72,5)

Lapsen kannalta hyödyllisimmäksi vertaistueksi vanhemmat kokevat samanikäisiltä ja vanhemmilta nuorilta saadun vertaistuen. Vanhemmat kokevat, että vanhempi narkoleptikko voisi kertomalla omaa selviytymistarinaansa näyttää nuoremmille oman esimerkinsä kautta, että narkolepsian kanssa voi elää. Samalla selviytymistarina voisi luoda vanhemmille olon, että tästäkin selvittää siinä missä muistakin ongelmista. Jotkut vanhemmat esittivät huolen siitä, että vertaistukea ei ole kohdistettu oikein esimerkiksi nuoria poikia on hankala saada liikkeelle, koska pojat uskovat tapaamisissa olevan vain tyttöjä. Vanhemmat kaipasivat pojille omaa toimintaa. Vertaistuen koettiin olevan tärkeä itsevarmuuden takaisin saamisen kannalta. Alla vanhempien kokemuksia vertaistuen vaikutuksesta lapseen:

”Narkolepsia ole kuin yksi hidaste muiden joukossa.”

”Tsetunto ja itsevarmuus ovat aivan varmasti heränneet uudelleen kukoistukseen.”

”Olen kuullut, että perheissä, joissa sairastunut nuori on poika, on vaikeuksia saada pojat liikkeelle, koska he kokevat, että siellä on kuitenkin vain pelkkiä tyttöjä. Jotain äijämäisempää toimintaa siis heille.”

6.6 Vastaaajien toivomuksia vertaistuesta jatkossa

Vastaaajat toivovat vertaistuelta jatkossa etenkin jatkumoa ja säännöllisyyttä. Parhaaksi tapaamismuodoksi koetaan viikonlopputapaamiset, viikonloppua pidemmät tapaamiset koetaan liian raskaiksi sairastuneen nuoren arjen kannalta. Tapaamisia olisi hyvä olla pari kertaa vuodessa. Vanhemmat kokevat, että olisi helpompi lähteä mukaan vertaistukitapaamisiin kun niihin tulisi kutsu, jolloin sinne olisi tietynlainen pakko mennä. Vanhemmat toivovat tulevaisuudessa vertaistuen kohdistuvan lasten ikäkausien mukaan, kuten jatko-opintoihin hakemiseen ja ammatilliseen neuvontaan liittyvää tukea sekä siihen miten on ratkaistu työnhaku, erityistarpeet työpaikalla, parisuhde ja perheen perustaminen. Myös tieto ravintoasioista, liikunta ja tieto lääkityksestä sekä terapiamuodoista koettiin tärkeäksi. Vanhemmat kokevat, että olisi tärkeää koota tieto tuista ja etuuksista yhteen paikkaan, mistä se olisi helposti saatavilla. Vertaistueksi lapsen kannalta nähdään parhaaksi samanikäiset tai hieman vanhemmat narkoleptikot. Myös sellaisia vastauksia tuli, joissa parhaaksi tueksi nähtiin ei-narkoleptikko kaveri, joka ymmärtää sairaudesta. Toiveet tulevaisuuden vertaistuesta liittyvät vahvasti myös muunlaiseen tukemiseen, joita esimerkiksi Kela ja sosiaali- ja terveysalan palveluntarjoajat järjestävät. Alla vanhempien toivomuksia jatkoa ajatellen:

”Olisi siis hyvä, jos löytyisi selkeä nettisaitti tms. jossa näkyisi mitä kaikkea voi anoa mihinkin? Ja milloin? Mitä apua on saatavissa ja minkä vuoksi?”

”Se että olisi ammattilainen käytettävissä kun noita paperiasioita hoitaa. Kelan tuet ja kaavakkeet ovat niin himputin sekavia ja niitä pitää täyttää jatkuvasti samoista asioista.”

"Tietopaketti eri elämäntilanteissa. Tieto on niin sirpaleena maailmalla, että löytäminen voi olla todella haastavaa."

"Sellasia tapaamisia mihin tulee kutsu eikä tarvitsisi itse ilmottautua."

"Olisi tosi tärkeää, että nyt otettaisiin huomioon että nuori hakee jatko-opintoihin. Ammatillinen neuvominen ja erilaisten vaihtoehtojen esilletuominen olisi tämän hetken asia."

"Vertaistuen kautta voisi olla enemmän yhteydessä mediaan ettei vakava ongelma unohtuisi päättäjiltä"

"yhteiset tapaamiset, yhteinen tekeminen muiden nuorten kanssa. Leirityyppinen toiminta, jossa mietittäisiin aikuistumista."

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen aihe valittiin TATU ry:n toiminnanjohtajan ehdotuksesta, koska tutkimukselle oli hyötykäyttöä vertaistukitoimintaa järjestettäessä. Rokotevaurio-narkolepsiaa ei aiheena ole tutkittu paljon ja se on koskettanut monia perheitä: yksilöitä, sosiaali- ja terveydenhuoltoa sekä koko yhteiskuntaa Näin ollen tutkimus kohdistui melko tuntemattomaan rokotevaurio-narkolepsiaan ja vertaistuesta. Toisaalta tosiasia ettei aihetta ole tutkittu paljon, teki tutkimuksesta itsestään haastavampaa, koska tietoa ei ollut suuresti tutkimusta käynnistettäessä. Lähteiden hyödyntäminen oli vaikeaa ja esimerkkeinä käytettiin siksi muun muassa muita pitkäaikaissairauksia.

Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tästä informoitiin vastaajia. Täyden vapaaehtoisuuden ajateltiin tuovan vastauksia oikeanlaisia ja että vastaajien motivaatio tutkimukseen osallistumiseen olisi hyvällä tasolla. Vapaaehtoisuus perustuu myös tutkimuseettisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen (Tampereen Yliopisto 2013). Vastaajat vastasivat myös kysymyksiin lastensa puolesta: saatteessa ei ohjeistettu erikseen tulisiko lapsen suora mielipide ottaa huomioon näihin kysymyksiin vastattaessa. Tämä asia on kuitenkin huomioitava tuloksia pohdittaessa. Lapset ovat erityisryhmä ja heitä on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä: heillä on oikeus vaikuttaa itseensä liittyviin asioihin ja tilanteisiin. Tutkimuksen näkökulma edellytti, että vastaajat vastaavat lapsen puolesta. (Tampereen Yliopisto 2013) Tutkimuseettisesti asia on hyvin hankala, sillä tutkijoilla ei ole tietoa kuinka vastaaminen tehtiin anonymiteetin ja luotettavuuden vuoksi.

Tutkimuksen eettisyys edellyttää, että tutkimus toteutetaan jo suunnitteluvaiheesta alkaen asianmukaisia ja sovittuja käytäntöjä noudattaen (Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto 2006). Tutkimuksesta johtopäätösten tekeminen ja sen soveltaminen tulevaisuudessa vaativat, että tutkimus on tehty eettiset näkökulmat huomioiden. Tutkimuseettisyyteen liittyvät ongelmat voidaan jaotella tietojen keräämiseen liittyviin ongelmiin sekä tulosten soveltamiseen liittyviin ongelmiin. Tietojen keräämisessä tulee ottaa huomioon tutkittavien identiteetti suoja ja tiedon kerääminen luotettavasti oikeista lähteistä sekä kerätyn tiedon puolueeton analysointi. Tulosten soveltaminen riippuu kohteista, joissa tutkimusta mahdollisesti voitaisiin hyödyntää. (Puusniekka 2006) Tutkimuksen tuloksista on vielä matkaa esimerkiksi erilaisten palvelujen tuottamiseen tuloksiin pohjautuen.

Tutkimusjoukko oli tutkijoille anonyymi. Tämän tutkimuksen tieto kerättiin anonyymeistä lähteistä sairaanhoitopiirien kautta sekä sosiaalisesta mediasta, jossa omalla nimellä esiintyminen ja julkisena oleminen on mahdollista. Webropol-alustan linkki tutkimukseen jaettiin TATU ry:n avustuksella sairaanhoitopiireille sekä suljettuihin Facebook-ryhmiin, joiden jäsenillä on joko oma tai läheisen kokemus rokotevaurio-narkolepsiasta. Tutkijat eivät osallistuneet kyselyn linkin lähettämiseen, eikä heillä ollut pääsyä sairaanhoitopiirien tietoihin tai Facebook-ryhmiin. Tutkijat eivät vaikuttaneet tutkimukseen osallistumiseen.

Käytännön sosiaali- ja terveydenhuollon työ perustuu tieteellisiin tutkimuksiin, jotka ovat analysoitu systemaattisesti ja selkeässä viitekehyksessä. Määrällisessä tutkimuksessa tutkimuksen aiheen rajaaminen sekä tutkimuskysymysten analysointi sopivilla kysymyksillä ja väittämällä on vieläkin merkittävämpää (Prentice Hall Health 2012). Vastaajien pieni lukumäärä (n=29) toi haasteita vastausten analysoinnille: määrällisessä tutkimuksessa haetaan yleisyyttä ja otannan lukumäärällä on suuri merkitys luotettavuuteen (Vilka 2014; Metsämuuronen 2006). THL:n (2011) ilmoittama määrä perheistä, joita rokotevaurio-narkolepsia kosketti, oli noin 130. Yksittäisen vastauksen merkitys tuloksissa oli suuri, jolloin myös mahdollisten virheiden arvo niin vastauksissa kuin tutkimusta analysoidessa kasvaa (Vilka 2014). Ulkoinen validiteetti tarkoittaa sitä, kuinka yleistettäviä tutkimuksen löydökset ovat (Metsämuuronen 2006). Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida otannan pienuuden vuoksi yleistämään kaikkiin rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavien lasten perheisiin, mutta tulokset kuitenkin antavat tärkeää tietoa osallistujien saamasta vertaistuesta. Rokotevaurio-narkolepsiaa ei edelleenkään ole tutkittu riittävästi, joten toisaalta tutkimus luo pohjaa tulevaisuudessa tehtäville tutkimuksille rokotevaurio-narkolepsiasta sekä myös perheiden vertaistuesta pitkäaikaissairauksien kohdalla.

Tutkimuksen sisäinen validiteetti tarkoittaa, miten suoritettava tutkimus itsessään toteutettiin ja millaiset olivat sen vaatimat erityispiirteet (Metsämuuronen 2006). Sisäisen validiteetin tärkeimpiä piirteitä tähän tutkimukseen sovellettuna ovat itse kehitetty mittari (Liite 1) ja miten tutkimuskysymyksiin saatiin sen kautta luotettavia vastauksia sekä kuinka teoreettiset käsitteet käännettiin sujuvasti mitattavaan muotoon (Vilka 2014). Teoreettiset käsitteet tuettiin lähteillä: käsitteet liittyivät vertaistukeen, rokotevaurio-narkolepsiaan sekä tutkimuksen toteuttamiseen liittyviin asioihin. Luotettava määrällinen tutkimus vaatii riittävän otannan sekä synteisiä edeltäviin tutkimuksiin (Vilka 2014; Metsämuuronen 2006).

7.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Vertaistuki yleisesti ottaen koettiin tärkeäksi asiaksi ja vastaajilla oli myös kokemuksia vertaistuesta. Eniten kokemusta vastaajilla oli vertaistuesta sosiaalisessa mediassa sekä vertaistapaamisista. Vertaistuen positiivinen merkitys on jo aikaisemminkin tunnettu lasten ja nuorten narkolepsian psykososiaalisessa tuessa. Selvityksessä ei ollut tutkittu vertaistukea tarkemmin, mutta edeltävien havaintojen ja vertaistukea saaneiden palautteiden perusteella rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavien lasten vanhemmat toivoivat järjestelmällisempää ja paikallisesti koordinoitua vertaistukea. Samanlaisia tuloksia on tullut muiden lasten pitkäaikaissairauksien kohdalla vertaistukea tutkittaessa. (STM 2015, Holtslander 2011).

Enemmistö perheistä koki saaneensa hyvin suoraviivaista ja nopeasti saatavilla olevaa vertaistukea: sosiaalisen median erikoispiirteinä muihin vaihtoehtoihin nähden oli myös sen sijainti virtuaalimaailmassa. Vertaistapaamiset puolestaan voivat olla hyvin moninaisia tilanteita, kuten sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiä tai yksittäisten toimijoiden keskenään sovittuja: tämä joustavuus on voinut vaikuttaa siihen, että selkeä enemmistö vastaajista oli saanut vertaistukea vertaistapaamisista. Vertaistapaamisten suosio ei konkreettisesti selvinnyt avoimien kysymysten

kautta, mutta yksittäiset vastaukset indikoivat että erityisesti perheiden vanhempien itse muodostamat vertaistukiryhmät olivat erittäin positiivisia kokemuksia. Vertaistukiryhmiä selkeästi on olemassa, mutta toiminnaltaan ne ovat hyvin erilaisia sosiaalisesta mediasta ja vertaistapaamista saatuun vertaistukeen: suurin erottava tekijä on, että vertaistukiryhmillä voi olla hyvin selkeä ja konkreettinen suunnitelma sekä toimintamalli. Lisäksi niitä järjestetään ryhmissä toimijoiden ulkopuolelta, mikä voi vaikeuttaa niihin osallistumista esimerkiksi huonon tiedonkulun sekä liikkumisen vuoksi. Vastajaat kuvasivat myös ongelmia vertaistuen saamisessa liittyen palveluntarjoajien toimintaan: tapaamisia saattoi olla liian harvoin tai yhteydenottoihin ei vastattu. Maantieteellinen hajonta oli myös hyvin selkeää, mikä nostaa jo lähtökohtaisesti nopean ja helpon sosiaalisen median asemaa vertaistuen saamisessa ja kokemisessa. Rokotevaurio-narkolepsiaan sairastuneita lapsia on Suomessa noin 150 (THL 2013), joka on maanlaajuisesti hyvin pieni joukko, mikä vaikeuttaa vertaistuen järjestämistä. Kiinnostava ilmiö tutkimuksen tuloksista oli, että yhden lapsen perheet olivat saaneet kaikkia vertaistuen muotoja ja heillä oli keskimäärin hyvin positiivinen suhtautuminen vertaistukeen.

Neljää osa-aluetta; psyykkistä hyvinvointia, sosiaalisia suhteita, tiedonsaantia ja voimavaroja kartoitettiin sekä suljetuilla väittämillä että avoimilla kysymyksillä. Vertaistuki koettiin hyvänä ja tärkeänä asiana: vertaistuella oli poikkeuksetta positiivisia vaikutuksia siihen, miten osa-alueet näyttäytyivät vastanneiden perheiden elämässä. Psykkisen hyvinvoinnin kohdalla voidaan puhua vertaistunteesta, joka näyttäytyy tulosten perusteella niin, että vastaajat kokevat yhteenkuuluvuutta ja turvallisuuden tunnetta. Monet vastaajat kokevat, että vertaistuki auttaa niin että perheet eivät koe olevansa yksin. Myös perheiden sisäinen onnellisuus näytti kohentuvan, mikä viittaa siihen että vertaistuen psyykkiset vaikutukset ulottuvat myös yksittäisten vertaistukitapaamisten ja -keskustelujen ulkopuolella.

Vertaistuki vaikuttaa olevan hyvin moniulotteista. Siitä koettiin apua niin arjessa selviytymisessä, kuin esimerkiksi sairaudesta tietoa saadessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden pitäisi helpottaa myös molemmissa tapauksissa, joten voidaan pohtia ovatko vastaajat saaneet tietoa näiltä tahoilta, vai onko kaikki tieto ja konkreettinen apu tulleet vertaistuen myötä. Vertaistuki kuvautuu vastausten perusteella yhteistyö- ja avunantosuhteena. Myös oman elämän hallinta oli vertaistuen myötä parantunut suurella osalla vastaajista, mutta tulokset olivat huonompia kuin esimerkiksi tiedonsaannissa. Voidaan kuitenkin todeta tulosten valossa, että vertaistuki toimii niin konkreettisena apuna kuin myös tiedollisena tukena. Tiedon ja avun luonnetta ei tutkimuksessa selvitetty.

Osa vanhemmista koki lapsen saavan parhaan avun vertaisilta, jotka ovat samanikäisiä tai hieman vanhempia. Osa taas koki, että lapsi saisi parhaan avun ei-narkoleptikko kaverilta, joka kuitenkin ymmärtäisi lapsen sairautta. Ei-narkolepsiaa sairastavat kaverit nähtiin voimaa antavina. Osa oli vertaistuesta jopa sitä mieltä, että vain yli 14-vuotias lapsi haluaa vertaisia kaverikseen. Muuten vertaistuen määrässä eri muotojen kohdalla ei ollut kuin erittäin pieniä eroja. Lapset voivat tuki olla kehitysvaiheessa, jossa vertaiset eivät ole merkittävässä roolissa. Toiveissa mainittiin esimerkiksi pojille omanlaistaan *”äijämäistä”* toimintaa: niin vanhemmat kuin lapset eivät tulosten perusteella olleet juuri löytäneet harrastuksia vertaistuen kautta. Myöskään merkittäviä sosiaalisia suhteita ei ollut

juuri löytynyt vastanneiden vanhempien kohdalla: lapsillakin luku jäi pääosin muita vertaistuen hyötyjä pienemmäksi. Olisiko mahdollista vertaistukea suunniteltaessa miettiä lapsille ja aikuisille sopivia aktiviteetteja, jolloin myös yhdessä tekeminen helpottaisi sosiaalisten suhteiden luomista ja toisaalta voisi auttaa harrastusten löytämisessä? Vertaistuki vaatii aina sosiaalisen kontaktin.

Vastaajat kuvasivat lasten olevan tyytyväisiä vertaistukeen ja saaneen monia sen eri muotoja. Merkittävimmäksi muodoksi nousi sosiaalinen media kuten vanhemmilla itselläänkin. Rokotevaurio-narkolepsiaa pohdittaessa tulee nostaa esiin, että yhteensä 25 lapsen vanhempien kokemana oli vertaistuen myötä helpompaa selvitä sairauden kanssa. Vastaavia tuloksia saatiin myös STM:n selvityksestä (2015) sekä CHCS:n tutkimuksesta (2013). Vertaistuesta oli myös huonoja kokemuksia. Osa vanhemmista nosti esille, että kehitysvaiheessa olevat lapset ovat herkkiä negatiivisille kokemuksille (Saarenpää-Heikkilä 2013), jolloin vertaistuki saattaa heikentää niin lapsen kuin perheensä tilannetta ja esimerkiksi oireet voivat voimistua. Vertaistuki on kuitenkin pääosin voimaannuttavaa ja tulosten perusteella sitä voidaan suositella kaikille. Psykososiaalisen tuen muotoja on useita, eikä voida olettaakaan kaiken sopivan kaikille. Lasten ja nuorten koulut sekä esimerkiksi harrastustoiminnan järjestäjät voisivat olla valveentuneempia sairaudesta ja tukea omalla toiminnallaan (STM 2015; Karjalainen 2013).

Tutkimuksesta vanhemmat toivat esille pettymyksen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimintaan tukikeinoja järjestettäessä. Rokotevaurio-narkolepsia tuli eri selvitysten mukaan niin yllättäen, että vastaavaan tilanteeseen ei ollut varauduttu. Lisäksi esimerkiksi Kelan järjestämä vertaistukikurssi sai kritiikkiä. Monet toivoivat, että esimerkiksi vertaistukiryhmiä olisi muodostettu nopeammin ja markkinoitu niitä tehokkaammin sairastuneiden lasten vanhemmille. Monet vastaajat kertoivat, että voimavarat menivät sairauden kanssa elämisessä, eikä apua osattu hakea. Toisaalta tulosten perusteella ne vanhemmat, joilla voimia oli etsiä vertaistukea heti alussa, myöskin saivat siitä ja olivat vertaistuesta tyytyväisempiä. Perheet joissa oli vain yksi lapsi, olivatkin saaneet ja kokeneet kaikkia tutkimuksessa kysytyjä vertaistuen muotoja sekä suhtautuivat positiivisemmin vertaistukeen. Vertaistuen etsiminen ja saaminen vaatii voimavaroja, aikaa sekä perehtymistä asiaan ja yhden lapsen perheillä nämä seikat ovat voineet olla paremmalla tolalla kuin monen lapsen perheissä. Vastaukset kysymykseen millaista vertaistuen tulisi olla tulevaisuudessa, liittyivät paljolti myös yhteiskunnallisiin palveluihin ja näitä olivat esimerkiksi toiveet sosiaalisen tuen ja etuuksien järjestämisestä selkeämmin sekä ammatillisen neuvonnan järjestämisestä lapsille. Tiedonsaanti osa-alueen vastausten perusteella tällaiset asiat selvisivät monen kohdalla juuri vertaistuen kautta, vaikka todellinen vastuu kuitenkin on sosiaali- ja terveydenhuollolla.

Vastanneista valtaosa oli äitejä, joita oli lukumäärällisesti 24. Sukupuolirooleja ei taustatietokysymyksen jälkeen painotettu, muutamia avoimia kommentteja asiaan liittyen tuli: *”Miehille ne ovat olleet vieläkin tärkeämpiä koska miesten on muuten vaikea avautua mutta erittäin ammattitaitoisten ohjaajien kanssa asiat vaan hoituvat.”* Voidaan pohtia etsivätkö isät vertaistukea yhtä aktiivisesti kuin naiset tai kokivatko he vertaistuen vähemmän tarpeellisena: suljettujen kysymysten vastaukset eivät kerro näistä mahdollisista ilmiöistä. Muihin sairauksiin ja tilanteisiin

liittyvissä tutkimuksissa vertaistuesta on noussut esille miesten vahva ottautuminen vertaistukeen, kun taas tässä tutkimuksessa tähän viittaavaa ei ilmennyt.

7.3 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyössä saadut tulokset lisäävät ymmärrystä vertaistuen merkityksestä ja TATU ry pystyy jatkossa suunnittelemaan ja kohdentamaan vertaistukitoimintaa vanhempien haluamaan suuntaan. Tutkimus on kokonaisuudessaan TATU ry:n käytössä ja hyödynnettävissä. Tutkimus tuo tietoa siitä, miten ammattilaisten tulisi toimia tulevaisuudessa, jos samantyylinen lääkeainehaitta pääsisi tapahtumaan.

Tutkimuksessamme keskityttiin vanhempiin ja heidän mielipiteisiinsä. Jatkotutkimusaiheena voitaisiin tehdä kysely lapsille ja nuorille itselleen ja selvittää suoraan heidän tuntemuksiaan. Kyselyn toteutuksessa kävi myös ilmi, että yli 18-vuotiaana sairastuneet ovat jääneet vaille vertaistukea. Mielenkiintoinen, mutta haastava tutkimus olisikin se kuinka paljon näitä yli 18-vuotiaana sairastuneita on ja miten he ovat selvinneet sairautensa kanssa.

7.4 Oma ammatillinen kasvu ja oppiminen

Sairaanhoitajan työ perustuu ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin saavuttamiseen ja sen ylläpitoon. Suomen laki määrittelee terveydenhuollon ammattihenkilön vaatimukseksi pyrkiä lievittämään sairaan kärsimystä ja edistää sekä ylläpitää terveyttä. Kansainvälisen terveysjärjestön (WHO 2011) mukaan hyvinvointi on yksilön fyysistä, psyykkistä sekä sosiaalista hyvinvointia: näin sairaanhoitajan tulee omalla työllään edistää näitä kaikkia osa-alueita. Fyysistä hyvinvointia voidaan edistää esimerkiksi lääkehoidolla, psyykkistä hyvinvointia sairaanhoitaja voi edistää esimerkiksi tukemalla sekä lohduttamalla sairasta ja sosiaalista hyvinvointia puolestaan huolehtimalla yhteydenpidosta sairastuneen läheisten kanssa ja tukemalla heitä. Sairaanhoitajan työssä korostuu tasa-arvoisuus ja työtä tehdään jokaisen yksilön sekä ihmisryhmän kanssa. Työ on hyvin moninaista ja sitä voidaan tehdä useassa paikassa. Osaamisalueista korostuivat empaattisuus, kulttuurinen osaaminen, sosiaaliset taidot, kliininen osaaminen, dokumentointi ja moniammatillisuus. Teoreettinen osaaminen painottui psykososiaalisen tukeen sekä neurologisten sairauksien ja lasten pitkäaikaissairauksien tuntemiseen. Sairaanhoitajan työn viitekehyksen määrittää näyttöön perustuva hoitotyö, joka tarkoittaa että työllä on selkeä ja luotettava teoreettinen tutkittu tieto taustalla. (FINLEX 2015; WHO 2011, Vance 2010; Vuorinen 2007)

Sairaanhoitaja on velvollinen kehittämään itseään ja etsimään tutkittua tietoa oman työnsä arvo- ja käytännön perustaksi (FINLEX 2015; Vuorinen 2007). Tämä tutkimus antoi meille mahdollisuuden luoda tutkittua tietoa, jota voimme soveltaa omassa työssämme. Tutkimus vaati esimerkiksi tiedonhaun oppimista, käsitteiden määrittelyä sekä lähdekritiikkiä: tutkimuksessa käytetään esimerkiksi termiä rokotevaurio-narkolepsia, jota ei sellaisenaan ole käytetty aiemmissä tutkimuksissa, joissa sama termi on ollut muun muassa rokotevauriosta aiheutunut narkolepsia. Haettu teoriatieto lisää ammatillista kasvuamme: opimme erityisesti muodostamaan löydetyistä lähteistä juuri omaan

tutkimukseemme soveltuvat asiat. Tämän osaaminen vaatii organisointi- ja suunnittelutaitoja, samoin kuin termien ymmärtämistä. Tulokset auttavat esimerkiksi suhtautumisessa asiakkaisiin ja potilaisiin tulevaisuudessa sekä antavat meille tietoa esimerkiksi sekä vertaistuen merkityksestä että palvelujärjestelmästä rokotevaurio-narkolepsiaan ja muihin pitkäaikaissairauksiin liittyen. Saimme tietoa sekä vertaistuesta että narkolepsiasta. Opittu tieto vertaistuesta antoi mahdollisuuden syventää psykososiaalisen tuen osaamistamme.

Tutkimuksen tekeminen vaatii pitkäjänteisyyttä: prosessi alkoi joulukuussa 2013 ja sisälsi useita eri vaiheita. Tutkimuksen lopullinen nimikin muotoutui vasta tutkimusprosessin loppuvaiheessa. Huomasimme myös, että tutkimuksen tekeminen ei etene suoraviivaisesti, vaan pitkään jo selvillä olleet asiat saattoivat nousta uudelleen keskeisiksi ja muuttua radikaalisti: tällaisia asioita olivat esimerkiksi tutkimuskysymysten asettelu sekä sairastuneen lapsen näkökulman huomiointi, joka otettiin mukaan vasta mittaria laadittaessa. Tutkimusprosessin monimuotoisuus ja vaihtelevuus tulivat yllätyksenä ja odottamatta, mutta muuttuviin tilanteisiin oli pyrittävä sopeutumaan mahdollisimman hyvin. Kompromisseja oli osattava tehdä tutkimusprosessin alusta loppuun: haastavia tilanteita tuli erityisesti mittaria laadittaessa sekä kysymyksiä ja väittämiä suunniteltaessa. Mittaria rakentaessa suomen kieleen liittyvät kysymykset nousivat yllättäin olennaisiksi, samoin kuin eettiset kysymykset, joita tutkimusprosessissa oli paljon.

Tutkimuksen tekeminen opetti paljon ja vaati uudenlaista suhtautumista sekä opiskelijan että sairaanhoitajan rooliin. Kehitettävää jäi myös paljon huolimatta jatkuvasta kehittymisestä tutkimusprosessin ajan. Muuttuviin tilanteisiin olisi voinut varautua paremmin ja myös suunnitella työjärjestystä: johdonmukaisuus puuttui ajoittain työn tekemisestä johtuen muuttuvista tilanteista. Suunnitelmallisuus ei täysin puuttunut, mutta sitä olisi voitu hyödyntää enemmän.

Tutkimusta tehdessä myös yhteistyötaidot ja moniammatillisuus korostuivat: näissä kehityttiin paljon ja esimerkiksi varsin hyvin toiminut mittari oli pitkän yhteistyön ja moniammatillisuuden tuotos, kun sen toteuttamiseen osallistui myös TATU ry:n toiminnanjohtaja. Toisaalta yhteistyötaitoja ja moniammatillisuutta korostetaan sairaanhoitajan opinnoissa todella paljon. Näin ollen olisi ollut odotettua, että yhteistyö olisi ollut entistä sujuvampaa ja esimerkiksi tutkijat olisivat pyrkineet täydentämään toisiaan paremmin. Tutkimusprosessissa hyvin haastavaksi nousi muiden opiskelu- ja työaikataulujen yhdistäminen. Erityisesti pitkät tauot tutkimuksessa ja niiden aikana monet muuttuneet tilanteet pitkittivät tutkimuksen toteuttamista. Tähän olisi voitu varautua huomattavan paljon paremmin, vaikka toisaalta monesti tauot ja viivästykset johtuivat ulkoisista tekijöistä. Tutkimus saatiin päätökseen huomattavasti aiottua myöhempään, mutta tutkijoina olemme sitä mieltä että tutkimus on yhä ajankohtainen sekä tarpeellinen.

8 LÄHTEET

ANDREWS, Nick; MILLER, Elizabeth; SCHNEERSON, John; STELLITANO, Lesley; STOWE, Julia; VERITY, Christopher & WINSTONE, Anne Marie. 2013. Risk of narcolepsy in children and young people receiving AS03 adjuvanted pandemic A/H1N1 2009 influenza vaccine: retrospective analysis. *British Medical Journal*, 1-5. [Viitattu 1.9.2015]. Saatavissa: <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f794.full.pdf+html>

CHCS. CENTER FOR HEALTH CARE STRATEGIES INC. 2013. Family and Youth Peer Support Literature Review. PDF-tiedosto. [Viitattu 13.8.2015]. Saatavissa: <http://www.nwi.pdx.edu/pdf/Peer-Support-Lit-Review.pdf>

FELLAND, Kate. 2014. Scientists retract narcolepsy study linked to GSK vaccine. Lehtiartikkeli. [Viitattu 20.9.2014]. Saatavissa: <http://in.reuters.com/article/2014/08/07/us-health-narcolepsy-idINKBN0G72A720140807>

FINLEX. 2015. Suomen laki. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. [Viitattu 13.8.2015]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3>

HIMANEN, Sari-Leena; HUBLIN, Christer; JOKINEN Jukka; JULKUNEN; Ilkka; KILPI, Terhi; KIRJAVAINEN, Turkka; NOHYNEK, Hanna; OLSËN, Päivi; PARTINEN, Markku; SAARENPÄÄ-HEIKKILÄ, Outi; SUNDMAN, Joonas & VAARALA, Outi. 2013. AS03 Adjuvanted AH1N1 vaccine associated with an abrupt increase in the incidence of childhood narcolepsy in Finland. 1-8. [Viitattu 4.9.2014]. Saatavissa: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0033536>

HALLBERG, Minttu. 2014. Pandemiarokotetun lapsen tai nuoren narkolepsiaan sairastuminen vanhemman arjen kokemuksena. Pro gradu –tutkielma: 5-75. [Viitattu 6.10.2014]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42812/Pandemiarokotetun%20lapsen%20tai%20nuoren%20narkolepsiaan%20sairastuminen%20vanhemman%20arjen%20kokemuksena.pdf?sequence=2>

HASTRUP, Arja. 2006. Hoitajan ja vanhempien välinen vuorovaikutus. Pro gradu – tutkielma. Tampere. 12-14, 55, 65-72. [Viitattu 3.9.2014]. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93138/gradu00866.pdf?sequence=1>

HOLTSLANDER, Lorraine; KORNDER, Nola; LETOURNEAU, Nicole; TURNER, Hollie; PATERSON, Barbara. 2012. Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. *Journal of Clinical Nursing* 21, 2419-2428.

HUTTUNEN, Matti. 2013. Nukahtelusairaus (narkolepsia). Lääkärikirja Duodecim. Tieteellinen artikkeli. [Viitattu 4.10.2014]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00399

JÄRVI, Anni; KIVIMAA, Anna & SÖDERHOLM, Nita. 2011. PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN – verkkosivut Perhenettiin. Opinnäytetyö. [Viitattu 16.4.2015]. Saatavissa: http://theseus17-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/42772/Jarvi_Anni_ja_Kivimaa_Anna_ja_Soderholm_Nita.pdf?sequence=1

KANSANELÄKELAITOS. Kela. 2012. Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. – Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit. [Viitattu 5.5.2015]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/documents/10180/12149/narkolepsia.pdf>

KARJALAINEN, Satu ja NYRHILÄ, Anna-Maria. 2013. Narkolepsiaan sairastuneiden koulunkäynti perheiden ja opettajien kuvaamana. Pro Gradu - tutkielma. Lapin yliopisto. [Viitattu 1.10.2014]. Saatavissa: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/90039/Karjalainen.Satu%26Nyrhil%C3%A4.Anna-Maria.pdf?sequence=2>

KINGSNORTH, S; GALL, C; BEAYNI, S; RIGBY, P. 2011. Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. Child: care, health and development, 37 (6), 833-840.

KINNUNEN, Tuula. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro Gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. 18-19, 32-40, 61-129. [Viitattu 3.12.2014]. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

KORHONEN, Rauni & VAINIOLA, Terhi. 2013. Vanhempien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa. Opinnäytetyö. [Viitattu 7.9.2014]. Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64109/Vainiola_Terhi_Korhonen_Rauni.pdf.pdf?sequence=1

KYLMÄ, Jari, VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri & LÄHDEVIRTA, Juhani. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? [Viitattu 6.10.2014]. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>

LÄKEMEDELVERKET. 2013. Registerstudie med fokus på neurologiska och immunrelaterade sjukdomar efter vaccination med Pandemrix. [Viitattu 5.10.2014]. Saatavissa: <http://www.lakemedelsverket.se/upload/nyheter/2013/PDX%20Rapport%20SV%20-%20registerstudie%207%20landsting%20regioner%202013-03-26.pdf>

- LÄÄKETIETEELLINEN TUTKIMUSEETTINEN JAOSTO. 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. [Viitattu 27.5.2015]. Saatavissa: http://www.tukija.fi/c/document_library/get_file?folderId=18784&name=DLFE-1132.pdf
- MAFFESOLI, Michel. 1995. Maailman mieli. Yhteisöllisen tyylin muodoista. Suom. M. Määttänen. Tampere: Gaudeamus. 27.
- METSÄMUURONEN, Jari. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International MedHelp. 21, 472-484.
- MIKKONEN, Irja. 2009. Sairastuneen Vertaistuki. Kuopion Yliopisto. Kopijyvä.
- NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. 2015. Narcolepsy Fact Sheet. Yhdysvallat. [Viitattu 13.8.2015]. Saatavissa: http://www.ninds.nih.gov/disorders/narcolepsy/detail_narcolepsy.htm
- PRENTICE HALL HEALTH. 2012. Part 1. Introduction to nursing research. [Viitattu 3.8.2015]. Saatavissa: <http://health.prenhall.com/nieswiadomy/pdf/NIESWIADOMY1.pdf>
- PUUSNIEKKA, Anna & SAARANEN-KAUPPINEN, Anita. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. [Viitattu 27.5.2015]. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>
- PUUSTINEN, Katja. 2012. Leijonaemot : Erityislasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. 13-19, 25-46. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52318/Puustinen_Kaija_2012.pdf?sequence=2
- SAARENPÄÄ-HEIKKILÄ, Outi. 2013. Lasten narkolepsian tutkimus- ja hoitokäytännöt. Asiantuntijaryhmän suositus. PDF-esitys. [Viitattu 4.10.2014]. Saatavissa: http://www.uniliitto.fi/File/LASTEN_NARKOLEPSIAN_TUTKIMUS-_JA_HOITOK_YT_NN_T_291013.pdf?rnd=1383669087
- SAVIRANTA, Anne & ÅHLBERG, Kirsi. 2010. Vertaistuen merkitys ja kokemukset eri asiakasryhmissä. Opinnäytetyö. [Viitattu 2.10.2014]. Saatavissa: <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25392/VERTAISTUEN%20KOKEMUKSET%20JA%20MERKITYS%20ERI%20ASIAKASRYHMISSA.pdf?sequence=1>
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ. 2015. AURANEN, A-E., JOUTSENOJA, A., KAIHILA, K., KOKKONEN, E-R., NOKELAINEN, P., PIHLAKOSKI, L., RONKAINEN, T., RÄSÄNEN, S., PURUSKAINEN, T., TAINIO V-M. & VAUHKONEN, V..Lasten ja nuorten narkolepsia. Psykososiaalinen tuki. Helsinki: 6-19.

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ. 2013 . KIRJAVAINEN, T., NOKELAINEN, P., ARIKKA, H., ILVES-KOSKI, I., OLSÉN, P. ja SAARENPÄÄ-HEIKKILÄ, O. Lasten ja nuorten narkolepsia. Hyvä hoito. Helsinki. [Viitattu 6.4.2014]. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26878.pdf

STEWART, M; MASUDA, J, R.; LETORNEAU, N; ANDERSON, S; MCGHAN, S. 2011. "I Want to Meet Other Kids Like Me": Support Needs of Children with Asthma and Allergies. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 34,62-78.

Tampereen Yliopisto. 2013. Tutkittavien itsemääräämisoikeus. [Viitattu 30.7.2015]. Saatavissa: <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/itsem.html>

THL. 2011. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti 31.8.2011. [Viitattu 4.10.2014]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/c02a3788-a691-47a4-bca8-5161b6cff077>

THL. 2011. Narkolepsia ja sikainfluenssarokote. [Viitattu 3.8.2015]. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote>

THL 2014. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki. [Viitattu 9.9.2014] Saatavilla: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

VANCE, Connie. 2010. Fast facts for career success in nursing. [Viitattu 30.7.2015]. Linkki tiedostoon saatavissa: <https://www.dawsonera.com/abstract/9780826106902>

VILKKA, Hanna. 2014. Tutki ja mittaa – Määrällisen tutkimuksen perusteet. [Viitattu 13.8.2015]. Saatavissa: <http://hanna.vilkka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

VUORINEN, Sinikka. 2007. Sairaanhoidajan työ – Työn merkitys ja työn muutos sairaanhoidajan kokemana. Pro Gradu –tutkielma. Tampereen Yliopisto [Viitattu 4.5.2015]. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78603/gradu02251.pdf?sequence=1>

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2011. Nursing and Midwifery services. Strategic Directions 2011-2015. [Viitattu 13.8.2015]. Saatavissa: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70526/1/WHO_HRH_HPN_10.1_eng.pdf

LIITE 1: KYSELYLOMAKE

Vertaistuki - rokotevaurio-narkolepsiaa sairastavan lapsen vanhemman kokemuksia

1. Vastaajana tähän tutkimukseen on... *

- äiti
- isä
- äiti ja isä yhdessä
- joku muu vaihtoehto

2. Vastaajan/vastaajien ikä? *

- Alle 30-vuotias
- 30- 40-vuotias
- 40- 50-vuotias
- Yli 50-vuotias

3. Lasten lukumäärä perheessä? *

- 1
- 2-3
- 4-6
- 7 tai enemmän

4. Narkolepsiaan sairastunut lapsi on perheen lapsista... *

- esikoinen
- kuopus
- jokin muu vaihtoehto

5. Minkä ikäisenä lapsenne sairastui narkolepsiaan? *

- Alle 7-vuotiaana

- 7- 10-vuotiaana
- 11- 13-vuotiaana
- 14- 16-vuotiaana
- 17-vuotiaana tai myöhemmin

6. Minkä yliopistollisen sairaalaan piiriin kuulutte? *

- Hel-
sinki
- Kuopio
- Oulu
- Tam-
pere
- Turku

7. Mitä seuraavista vertaistuen muodoista olette perheenä saaneet? *

Vertaistukiryhmät

Vertaistuki sosiaalisessa mediassa (esimerkiksi Internetin-keskustelupalstat, Facebook-ryhmät)

Sopeutumisvalmennuskurssit

Vertaistapaamiset (esimerkiksi sairaalan tai järjestöjen toteuttamana)

Yksityishenkilöltä saatu vertaistuki

8. Millaista kokemanne vertaistuki on ollut?

1000 merkkiä jäljellä

9. Millaista vertaistukea toivotte jatkossa?

1000 merkkiä jäljellä

10. Miten vertaistuki on vaikuttanut perheenne sosiaalisiin suhteisiin? Valitkaa sopivin vaihtoehto jokaisen väittämän kohdalle *

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Vertaistuen kautta olemme saaneet uusia ystäviä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on tarjonnut mahdollisuuden kertoa kokemuksistani muille samassa tilanteessa oleville.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on helpottanut vaikeiden asioiden jakamista toisten ihmisten kanssa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vertaistuki on helpottanut tutustumista uusiin ihmisiin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Emme ole kokeneet yhteenkuuluvuden tunnetta toisiin vertaisiin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perheen sisäiset suhteet ovat huonontuneet vertaistuen myötä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Miten muuten vertaistuki on vaikuttanut perheenne sosiaalisiin suhteisiin?

1000 merkkiä jäljellä

12. Millainen vertaistuki auttaisi perheenne sosiaalisia suhteita jatkossa?

1000 merkkiä jäljellä

13. Miten vertaistuki on vaikuttanut perheenne psykkiseen hyvinvointiin? *

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Vertaistuki on luonut turvallisuuden tunnetta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on mahdollistanut tunteiden käsittelyn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on tuonut lisää onnellisuutta perheeseen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on auttanut tuntemaan ettemme ole yksin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on lisännyt negatiivisia tunteita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on saanut meidät tuntemaan häpeää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Miten muuten vertaistuki on vaikuttanut perheenne psykkiseen hyvinvointiin?

1000 merkkiä jäljellä

15. Millainen vertaistuki auttaisi perheenne psykkistä hyvinvointia jatkossa?

1000 merkkiä jäljellä

16. Miten vertaistuki on vaikuttanut perheenne tiedonsaantiin? *

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Vertaistuen kautta olemme saaneet hyödyllistä tietoa sairaudesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen kautta olemme saaneet hyödyllistä tietoa kuntoutusmahdollisuuksista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen kautta olemme saaneet tietoa sosiaalietuuksista liittyen rokotevaurio-narkolepsiaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen kautta olemme saaneet vinkkejä arkeen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vertaistuen kautta saatu tieto ei ole ollut konkreettista.

17. Miten muuten vertaistuki on vaikuttanut tiedonsaantiinne?

1000 merkkiä jäljellä

18. Millainen vertaistuki helpottaisi jatkossa tiedonsaantianne? Esimerkiksi sosiaalietuudet.

1000 merkkiä jäljellä

19. Miten vertaistuki on vaikuttanut perheenne voimavaroihin? *

Vertaistuen kautta on löytynyt uusia harrastuksia.

Täysin samaa mieltä Samaa mieltä Hieman eri mieltä Täysin mieltä

Vertaistuki on auttanut hallitsemaan omaa elämää paremmin.

Vertaistuki on antanut voimia selvitä arjessa.

Vertaistuen myötä olemme löytäneet konkreettisia asioita, jotka tuovat iloa perheeseemme.

Vertaistuki ei ole antanut meille juuri mitään.

20. Miten muuten vertaistuki on vaikuttanut perheenne voimavaroihin?

1000 merkkiä jäljellä

21. Millainen vertaistuki auttaisi jatkossa löytämään voimavaroja? Esimerkiksi harrastukset.

1000 merkkiä jäljellä

22. Miten vertaistuki on vaikuttanut selviytymiseen vanhempana? *

Vertaistuki on auttanut sairauden kanssa selviytymisessä.

Täysin samaa mieltä Samaa mieltä Hieman eri mieltä Täysin mieltä

Vertaistuki on auttanut lapsen/lasten kasvattamisessa.

Vertaistuki on auttanut ymmärtämään paremmin lapsen käyttäytymistä.

Vertaistuki on auttanut ymmärtämään paremmin perheen muita lapsia.

Vertaistuki ja siihen liittyvä toiminta on vaikeuttanut muun arjen sujuvuutta.

Vertaistuen myötä olemme kokeneet, että muut selviytyvät sairauden kanssa paremmin kuin me.

23. Miten muuten vertaistuki on vaikuttanut perheenne selviytymiseen?

1000 merkkiä jäljellä

24. Millainen vertaistuku helpottaisi perheenne selviytymistä jatkossa? Esimerkiksi arjen haasteet.

1000 merkkiä jäljellä

25. Mitä seuraavista vertaistuen muodoista rokotevaurio-narkolepsiaa sairastava lapsenne on saanut? *

Vertaistukiryhmä

Vertaistuki sosiaalisessa mediassa (esimerkiksi Internetin keskustelupalstat, Facebook-ryhmät)

Sopeutumisvalmennuskurssit

Vertaistapaamiset (esimerkiksi koulun, sairaalan tai järjestöjen toteuttamat)

Yksityishenkilöltä saatu vertaistuki

26. Pohtikaa väittämien perusteella miten vertaistuki on vaikuttanut sairastuneeseen lapseenne/nuoreenne? *

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	Hieman eri mieltä	Täysin eri mieltä
Vertaistuki on auttanut sairauden kanssa selviytymisessä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen kautta lapsi/nuori on saanut uusia merkityksellisiä sosiaalisia suhteita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen kautta lapsi/nuori on saanut uusia uusia harrastuksia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on auttanut koulun/työn kanssa pärjäämisessä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on helpottanut lasta/nuorta näkemään tulevaisuuden valoisampana.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuen myötä lapsi/nuori on kokenut enemmän onnellisuutta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistukea saadessa lapsi/nuori ahdistuu käsiteltäessä vaikeita asioita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertaistuki on luonut lapselle/nuorelle häpeäntunnetta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Pohtikaa miten muuten vertaistuki on vaikuttanut lapseenne/nuoreenne?

1000 merkkiä jäljellä

28. Pohtikaa millainen vertaistuki auttaisi lastanne/nuortanne tulevaisuudessa?

1000 merkkiä jäljellä

29. Haluatteko vielä kertoa jotain vertaistukeen liittyen?