

Anu Kippola-Pääkkönen

Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa



ANU KIPPOLA-PÄÄKKÖNEN

Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa

Akateeminen väitöskirja, joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan suostumuksella esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston Castrén-salissa (Is11), perjantaina 23.10.2020 klo 12.



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2020

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Väitöskirjan ohjaajat:

Professori Kristiina Härkäpää, Lapin yliopisto
Professori Aila Järvikoski, Lapin yliopisto
Dosentti Ilona Autti-Rämö, sosiaali- ja terveysministeriö

Väitöskirjan esitarkastajat:

Dosentti Kaija Appelqvist-Schmidlechner, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Dosentti Minna Kivipelto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Vastaväittäjä:

Dosentti Kaija Appelqvist-Schmidlechner, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos



Taitto: Taittotoalo PrintOne

Acta electronica Universitatis Lapponiensis 287

ISBN 978-952-337-224-5

ISSN 1796-6310

Elektronisen väitöskirjan pysyvä osoite:
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-224-5>

Kippola-Pääkkönen, Anu (2020) Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 287. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Lapin yliopisto, Rovaniemi.

Akateeminen väitöskirja

ISBN 978-952-337-224-5

ISSN 1796-6310

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lasten ja nuorten perhekursseina toteutettujen Kelan sopeutumisvalmennuskurssien (*adaptation training courses*) merkitystä perheille lasten vanhempien arvioimana. Sopeutumisvalmennus on Suomessa lakisääteistä psykososiaalista kuntoutusta, jolla pyritään tukemaan pitkäaikaissairauteen, vammaan tai huolta aiheuttavaan elämäntilanteeseen sopeutumista. Tutkimuksessa on tarkasteltu lasten vanhempien sopeutumisvalmennukseen liittyviä odotuksia, saatua tukea, koettuja hyötyjä ja vaikutuksia sekä odotuksiin ja hyötyihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksessa on selvitetty myös sitä, millainen merkitys vertaistuellla on sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Tutkimuksen aineistoina olivat sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden lasten ja nuorten vanhempien kyselylomakeaineistot sekä vertaistukea käsittelevä kirjallisuuskatsaus. Lasten vanhemmille suunnatut kyselylomakkeet kohdistuivat neljään eri kurssiryhmään: diabetekseen, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöihin (esim. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä, kielelliset erityisvaikeudet), moni- ja liikuntavammoihin (esim. kehitysvamma ja CP-vamma) sekä harvinaiseen sairauteen, narkolepsiaan, sairastuneiden kursseihin. Kyselyaineistojen tiedonkeruu toteutettiin osana kahta Lapin yliopiston toteuttamaa isompaa tutkimushanketta: ”Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2012–2013)” ja ”Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2017)”. Tiedonkeruu suunnattiin yhteensä 101 kurssille ja 647 lapsen perheelle. Kurssien alussa toteutettuihin alkukyselyihin vastasi yhteensä 415 vanhempaa yksin tai yhdessä toisen vanhemman kanssa, joista noin 62 prosenttia vastasi myös kurssin jälkeiseen loppu- tai seurantakyselyyn. Kyselyaineistot analysoitiin pääosin tilastollisia menetelmiä hyödyntäen. Avokysymysten vastauksia analysoitiin sisällönanalyysillä. Vertaistukea käsittelevä katsausartikkeli toteutettiin kuvailevana, tietoa integroivana kirjallisuuskatsauksena.

Tutkimuksen tulokset osoittivat vanhemmilla ja perheillä olevan monenlaisia tuen tarpeita ja kurssiodotuksia sopeutumisvalmennusta kohtaan. Eniten odotuksia liittyi kuitenkin vertaistuen saamiseen sekä sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen. Kurssiryhmällä, lapsen iällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen valtaistumisella eli sairauden tiedollisella hallinnalla ja selviytymisen tunteella

oli yhteyttä kurssiodotuksiin. Perheet, joilla valtaistumisen tunne kurssin alussa oli heikompaa, odottivat saavansa kurssilta enemmän asiantuntijatukea ja tietoa, kun taas perheet, jotka osoittivat alkutilanteessa vahvempaa valtaistumisen tunnetta, odottivat vähemmän asiantuntijatukea ja enemmän vertaistukea ja virkistäytymistä.

Sopeutumisvalmennuskurssit pystyivät vastaamaan hyvin vertaistukea koskeviin odotuksiin, ja yhteydenpito kurssilla tavattuihin vertaisiin jatkui usein vielä kurssien jälkeen mahdollistaen arkeen liittyvän sosiaalisen tuen jatkumista. Vertaistuki näytettyä tutkimuksessa tärkeänä tuen muotona niin sopeutumisvalmennuksessa kuin laajemminkin ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa. Vertaisten tapaamiseen voi liittyä kuitenkin myös kielteisiä puolia, joita tulee tunnistaa interventioita suunniteltaessa ja toteutettaessa. Sopeutumisvalmennuskurssilla oli myönteisesti koettuja vaikutuksia perheen voimavaroihin. Kurssilta oli saatu tietoa sairaudesta ja hoidosta sekä ymmärrystä lapsen tukemiseen. Harvinaisemman sairausryhmän, narkolepsian, kohdalla uudet kurssit eivät kyenneet vastaamaan kuitenkaan riittävästi asiantuntijatiedon ja tuen tarpeisiin. Perheiden valtaistuminen vahvistui myönteisesti seuranta-ajalla niiden kurssiryhmien osalta, joissa valtaistumista arvioitiin kurssin alkutilanteessa ja puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Myönteistä muutosta osoittivat erityisesti ne perheet, jotka eivät olleet aikaisemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen. Osa perheistä ei kokenut kuitenkaan kursseilla olevan merkittäviä arkeen liittyviä hyötyjä. Myönteisempiä hyötyarvioita osoittivat erityisesti ne perheet, joiden lapsella oli lievempiä toimintakyvyn tai hyvinvoinnin ongelmia tai jotka alkutilanteessa arvioivat saaneensa vahvempaa sosiaalista tukea läheisiltään. Sopeutumisvalmennuksen kaltainen lyhyt ryhmäinterventio ei välttämättä mahdollista riittäviä hyötykokemuksia perheille, joiden lapsella on laaja-alaista tuen tarvetta tai perheen psykososiaaliset resurssit edellyttäisivät yksilöllisempää ja intensiivisempää tukea. Tuloksia arvioitaessa on huomioitava, että kurssiryhmät erosivat toisistaan monien tekijöiden suhteen ja kurssien toteutustavoissa oli eroja. Tutkimus ei sisältänyt myöskään vertailuryhmiä.

Asiasanat: perhekeskeinen kuntoutus, psykososiaalinen interventio, sopeutumisvalmennus, sosiaalinen tuki, vertaistuki, vanhempien kokemukset, koetut vaikutukset, valtaistuminen, voimaantuminen

Kippola-Pääkkönen, Anu (2020) Adaptation training for families and the meaning of peer support in rehabilitation. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 287. Faculty of Social Sciences, University of Lapland, Rovaniemi, Finland.

Academic dissertation

ISBN 978-952-337-224-5

ISSN 1796-6310

Abstract

The study addressed Kela's adaptation training courses arranged for children and youths as family courses and the meaning of the courses for families assessed by parents. In Finland, adaptation training is statutory psychosocial rehabilitation aimed to support adaptation to a long-term disorder, injury, or troublesome life situation. The study examined adaptation training in terms of parents' expectations, received support, subjective benefits and outcomes, and issues linked to expectations and benefits. It also focused on the meaning of peer support in adaptation training and in group-form rehabilitation on the whole.

The material consisted of questionnaires answered by the parents of children who participated in the adaptation training courses and a literature review on peer support. The parents' questionnaires were directed at four course groups involving children with diabetes, learning or mental development disorders (e.g. ADHD, autism, Asperger syndrome, and linguistic problems), multiple and physical disabilities (e.g. developmental disability and cerebral palsy), and a rare illness, narcolepsy. The data from the survey materials were collected as part of two research projects carried out by the University of Lapland: an assessment study of adaptation training courses for children and youths with narcolepsy (2012–2013) and an assessment study of adaptation training courses arranged by Kela (2014–2017). The data collection was targeted at a total of 101 courses and families with altogether 647 children. The initial surveys carried out at the beginning of the courses were answered by 415 parents alone or together with another parent, of whom 62% also replied to the final or follow-up survey. The survey materials were analysed mainly through statistical methods. The answers to the open-ended questions were analysed through content analysis. The review article on peer support was written as a descriptive, knowledge-integrating literature review.

According to the results of the study, parents and families have varied needs for support and expectations for adaptation training. However, the expectations mostly concerned the availability of peer support and information on one's disorder, care, and rehabilitation. The course group, child's age, wellbeing assessment, and family empowerment – informational control of the disorder and a feeling of coping – were

all connected to course expectations. Families with a weaker feeling of empowerment at the beginning expected to get more expert support and information, whereas families with a stronger feeling of empowerment expected less expert support and more peer support and refreshment.

The adaptation training courses succeeded well in meeting the expectations for peer support, and communication with peers encountered during the courses often continued after the course, enabling continued social support in daily life. Peer support proved an important form of support both in adaptation training and in group-form rehabilitation on the whole. Meeting peers, however, may also have negative aspects that should be recognised when planning and implementing interventions. The adaptation training courses had positive subjective outcomes regarding family resources. They had provided information on the children's disorders and care and a conception of how to support the children. Regarding the rarest illness, narcolepsy, the new courses were unable to sufficiently satisfy a need for expert knowledge and support. Family empowerment developed positively during the follow-up time in the course groups where empowerment was assessed at the beginning of the course and six months after the adaptation training. Positive change took place especially in families that had not previously participated in adaptation training. However, some of the families felt that the courses did not yield significant benefit in terms of everyday life. The most positive assessments of benefit came from families whose children had minor functional or wellbeing problems or who initially assessed that they had received stronger social support from their relatives and close friends. A short group intervention such as adaptation training does not always suffice to benefit families with children who need extensive support or with psychosocial resources that call for more individualised and intensive support. In assessing the results, one should bear in mind that the course groups and the course implementation methods differed from one another in various ways and that no control groups were used in the study.

Keywords: family-centered rehabilitation, psychosocial intervention, adaptation training, social support, peer support, parents' experiences, subjective outcomes, empowerment

Sisällys

Tiivistelmä	3
Abstract	5
Kiitokset	9
Luettelo osatutkimuksista	11
Kuvio- ja taulukkuuettelo	12
1 Johdanto	14
2 Perheiden psykososiaalinen kuntoutus	19
2.1 Kuntoutus käsitteenä ja tutkimuksen kohteena.....	19
2.2 Sairauteen sopeutuminen.....	22
2.3 Sosiaalinen tuki.....	25
2.4 Valtaistuminen.....	28
2.5 Perhekeskeinen kuntoutus.....	31
2.6 Psykososiaaliset perheinterventiot tutkimuksen kohderyhmissä.....	36
2.7 Kelan sopeutumisvalmennus.....	42
2.8 Perheiden sopeutumisvalmennus ja valtaistumisen prosessin malli.....	48
3 Tutkimuksen tarkoitus	51
4 Tutkimuksen toteutus, menetelmät ja aineistot	54
4.1 Tutkimuksen metodologia.....	54
4.2 Tutkimuksen toteutus ja eettiset näkökulmat.....	55
4.3 Interventio.....	58
4.4 Tutkimusmenetelmät.....	59
4.5 Aineistojen analyysit.....	63
4.6 Aineistot ja perustietoja kursseille osallistuneista.....	64
5 Osatutkimusten tulokset	70
5.1 Kurseja koskevat odotukset ja odotuksiin yhteydessä olevat tekijät (osatutkimus I).....	70
5.2 Kurssien koetut hyödyt ja vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät (osatutkimus II).....	72
5.3 Odotukset ja saatu tuki harvinaisen sairausryhmän uusilla kursseilla (osatutkimus III).....	76
5.4 Vertaistuen merkitys ja vaikutukset psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla (osatutkimus IV).....	77

6 Yhteenveto ja pohdinta	80
6.1 Lähtökohdat ja keskeiset tulokset.....	80
6.2 Sopeutumisvalmennuskurssien merkitys perheille	83
6.2.1 Odotukset ja tuen tarpeet	83
6.2.2 Saatu tuki ja koetut vaikutukset.....	84
6.3 Vertaistuen merkitys ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa	87
6.4 Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet.....	89
6.5 Tutkimuksen merkitys kuntoutuksen käytännöille	92
6.6 Ehdotuksia jatkotutkimuksille.....	96
Lähteet	98
Liiteluettelo	117
Liitteet, liitetaulukot	117

Kiitokset

”Tätä en olekaan koskaan yrittänyt, joten luulen, että se ihan varmasti onnistuu!”

- Peppi Pitkätossu -

Väitöskirjaprosessini alkulähteet kumpuavat uteliaasta mielestäni, ennakkoluulottomasta viehätystäni uusia asioita kohtaan ja suhteellisen vahvasta pystyvyyskäsityksestäni. Päämääränäni ei ollut varsinaisesti akateeminen meritoituminen, vaan uusien kokemusten saaminen ja oppimisprosessi, jonka ”sivutuotteena” syntyi väitöskirja.

Väitöskirjan tekemiseen tuli oivallinen mahdollisuus, kun pääsin työskentelemään Lapin yliopiston toteuttamissa ja Kelan rahoittamissa sopeutumisvalmennusta koskevilla tutkimushankkeissa ”Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2012–2013)” ja ”Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2017)”. Kiitän lämpimästi kaikkia näihin tutkimuksiin osallistuneita perheitä. Ilman perheiden ja erityisesti lasten vanhempien osallisuutta tämä väitöskirja olisi jäänyt toteutumatta. Kiitän myös edellä mainittuja taustaorganisaatioita sekä sopeutumisvalmennusta toteuttaneita palveluntuottajien edustajia, jotka olivat apuna aineistonkeruun toteuttamisessa.

Erityiset kiitokset ansaitsevat väitöskirjani ohjaajat professori Kristiina Härkäpää, professori Aila Järvikoski ja dosentti Ilona Autti-Rämö. On ollut suuri ilo ja kunnia tehdä yhteistyötä niin viisaiden, kokeneiden ja laaja-alaisesti ajattelevien kuntoutusalan osaajien kanssa kuin te. Kiitos, että olette jaksaneet ohjata minua lempeästi mutta määrätietoisesti kuntoutuksen tutkimuksen maailmaan ja auttaneet myös ylittämään karikoita niihin kompastelllessani.

Tutkija Pekka Vasaria haluan kiittää kaikista tilastotieteen opeista ja antoisista keskusteluista jatko-opintojen eri vaiheissa. Kielenkääntäjä Aimo Tattari on tarkistanut väitöskirjan englanninkieliset osuudet ja kielenhuoltaja Sirpa Ovaskainen tämän artikkeliväitöskirjan yhteenveto-osan. Kiitokset teille kaikille arvokkaasta työpanoksestanne.

Haluan kiittää kaikkia kuntoutuksen alan asiantuntijoita ja tutkijoita, jotka ovat olleet matkan varrella jollain tavalla jakamassa näkökulmia tai kannustamassa prosessissa. Erityiskiitokset Annamari Tuulio-Henrikssonille ja Jukka Valkoselle, jotka toimivat kanssakirjoittajina tämän väitöskirjan yhdessä osatutkimuksessa. Kiitos myös kaikille opiskelu- ja työtovereille sekä yhteistyökumppaneille. Olen kiitollinen, että olen saanut tutustua elämässäni niin moniin ihaniin ihmisiin.

Kiitän väitöskirjatyöni esitarkastajia dosentti Kaija Appelqvist-Schmidlechneriä ja dosentti Minna Kivipeltoa arvokkaista ja rakentavista kommentteista, jotka olivat hyödyksi työn viimeistelyssä. Kaija Appelqvist-Schmidlechnerille erityiskiitos suostumisesta vastaväittäjäkseni.

Ystävien, sukulaisten ja läheisten ihmisten kanssa vietetty aika sekä ajatusten ja tunteiden jakaminen ovat olleet korvaamatonta vastapainoa väitöskirjatyölle. Olen kiitollinen omille vanhemmilleni, että olen saanut vahvan perusuottamuksen ja peppimäisen voimavarakeskeisen asenteen elämäni. Perheeni on mahdollistanut minulle väitöstyöhön paneutumisen, pitänyt minua kiinni arjessa ja tuonut tuhansittain ilonpisaroita harmaaseenkin päivään. Omistan väitöskirjani lapsilleni. On ilo seurata, miten avoimin ja innokkain mielin te heittäydytte elämän hetkiin mukaan uusista kokemuksista nauttien.

Oulussa 31.7.2020,

Anu Kippola-Pääkkönen

Luettelo osatutkimuksista:

Väitöskirja sisältää neljä vertaisarvioitua osatutkimusta, joihin viitataan tekstissä niiden roomalaisilla numeroilla I–IV.

- I Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A & Autti-Rämö I (2016) Sopeutumisvalmennuskurseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 39(1): 6–21.
- II Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A & Autti-Rämö I (2018) Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina. *Kuntoutus* 41(1): 5–20.
- III Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A & Autti-Rämö I (2016) Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support. *Journal of Child Health Care* 20(4): 521–529.
- IV Kippola-Pääkkönen A (2018) Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh J, Härkäpää K, Kostamo-Pääkkö K (toim) *Sosiaalinen kuntoutuksessa*. Rovaniemi: Lapland University Press, 174–191.

Osatutkimusten julkaisijoilta on saatu luvat tutkimusten uudelleenjulkaisemiseen tässä väitöskirjassa. Alkuperäiset osatutkimukset ovat tämän väitöskirjan liitteinä.

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Kuntoutuksen käytäntöjen ja tutkimuksen sosiaalisten rakenteiden tasot.....	20
Kuvio 2. Perhekeskeisen käytännön prosessin, vaikutusten ja välillisten tekijöiden malli Dempseytä ja Keeniä (2008) mukaillen.....	35
Kuvio 3. Sopeutumisvalmennukseen liittyvän tuen ja valtaistumisen prosessin malli.....	49
Kuvio 4. Odotukset sopeutumisvalmennuskursseilta saatavasta tuesta kurssiryhmittäin: D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikun- tavammaisuus, ("melko paljon" tai "erittäin paljon" odotuksia raportoineet), %.....	71
Kuvio 5. Valtaistumisen keskiarvot alkutilanteessa ja seurannassa aikaisemman sopeutumisvalmennukseen osallistumisen (ei ole/on) mukaan.....	73
Kuvio 6. Alku- ja loppukyselyyn vastanneiden vanhempien (n=36) kurssia koskevat odotukset ja arviot saadusta tuesta (% melko tai erittäin paljon odotuksia tai saatua tukea raportoineet).....	77

Taulukkoluetelo

Taulukko 1. Tuloksellisten perheinterventioiden keskeisiä elementtejä. Taulukossa on hyödynnetty Kaminskin ym. (2008), Morawskan ym. (2015) ja Jacksonin ym. (2016) katsausten tuloksia.....	42
Taulukko 2. Vuonna 2014 Kelan järjestämän vaikeavammaisten (nykyään "vaativaan") lääkinnällisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspuoryhmissä.....	44
Taulukko 3. Vuonna 2014 Kelan järjestämän harkinnanvaraisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspuoryhmissä.....	44

Taulukko 4. Vuonna 2019 Kelan järjestämän vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairausryhmissä.....	45
Taulukko 5. Vuonna 2019 Kelan järjestämän harkinnanvaraisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairausryhmissä.....	45
Taulukko 6. Kurssiryhmittäisiä tietoja lapsista vanhempien arvioimana, %.....	67
Taulukko 7. Lasten ja nuorten ikä ja sukupuoli, %.....	68
Taulukko 8. Narkolepsiaan liittyvät oireet vanhempien arvioimina (n=58), %.....	69
Taulukko 9. Tietoon ja tukeen liittyvien odotusfaktoreiden selittäviä tekijöitä. Mallissa yksittäisiä selittäviä muuttujia on tarkasteltu logistisella regressioanalyysillä itsenäisesti suhteessa odotusfaktoreihin.....	72
Taulukko 10. Perheiden valtaistumista koskevat arviot alku- ja seurantakyselyssä kurssiryhmittäin. Keskiarvot, keskiarvojen erotukset, t-arvot ja keskiarvojen erojen tilastollinen merkitsevyys (p).....	73
Taulukko 11. Koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), luottamusvälit (lv) ja tilastolliset merkitsevyydet (p). Mallissa 0 on yksi muuttuja kerrallaan selittäjänä, mallissa 1 kaikki muuttujat samalla kertaa.....	74
Taulukko 12. Vertaistukeen liittyviä hyötyjä.....	78
Taulukko 13. Osatutkimusten teemat ja keskeiset tulokset.....	82

1 Johdanto

Sopeutumisvalmennus on psykososiaalista kuntoutusta, jota järjestetään osana monialaista kuntoutusta niille lapsille, nuorille tai aikuisille, joilla jokin pitkäaikais-sairaus, kehityksen häiriö tai vamma vaikuttaa kielteisesti toimintakykyyn. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja arvioida perheille tarkoitettua sopeutumisvalmennusta lasten vanhempien näkökulmasta sekä selvittää vertaistuen merkitystä sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Lapsen pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma voi vaikuttaa kielteisesti lapsen kehitykseen ja toimintakykyyn. Somaattinen pitkäaikaissairaus, kuten diabetes, voi aiheuttaa muutoksia elimistössä ja edellyttää usein elämäntapoihin liittyviä rajoituksia. Lasten neurologiset sairaudet, kehityksen häiriöt, oireyhtymät tai vammat vaikuttavat keskushermoston, ääreishermoston ja/tai lihasten toimintaan ja voivat aiheuttaa vaikeuksia vuorovaikutuksen, motoriikan ja oppimisen alueilla. Pitkäaikaissairaudet, häiriöt tai vammat vaikuttavat usein myös lapsen psyykkiseen kehitykseen ja psykososiaaliseen toimintaan. Lastenpsykiatrisia sairauksia voi liittyä niin somaattisiin kuin neurologisiin sairauksiin joko samasta etiologiasta johtuen tai sen seurannaisvaikutuksena tai ne voivat ilmetä itsenäisinä sairauksina. (Autti-Rämö ym., 2016c.)

Lapsen pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma voi lisätä vanhempien stressiä ja heikentää vanhempien (Cousino & Hazen, 2013; Theule ym., 2013; Barreto ym., 2020) ja sisarusten (Vermaes ym., 2012; Giallo ym., 2014; Peasgood ym., 2016) hyvinvointia. Läheskään kaikki vanhemmat, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai kehityksen häiriö, eivät kuitenkaan osoita sen suurempaa psyykkistä kuormittumista kuin vanhemmat, joiden lapsella ei ole kehityksen häiriötä (Seymour ym., 2017). Lapsen ja vanhempien hyvinvointiin liittyvät tekijät ovat kaksisuuntaisia. Lapsen terveyteen tai kehitykseen liittyvät vaikeudet voivat vaikuttaa kielteisesti muihin perheenjäseniin, mutta myös vanhempien hyvinvoinnin ongelmat, kielteiset vuorovaikutusmallit perheessä ja kasvuympäristön haasteet voivat heijastua kielteisesti lapsen hyvinvointiin (Karst & VanHecke, 2012; Morawska ym., 2015; Puura, 2016). Lapsuudenaikaisilla haitallisilla kokemuksilla (*ACE= adverse childhood experiences/events*) on osoitettu olevan sekä lyhyt- että pitkäaikaisia vaikutuksia yksilön psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen sekä erilaisiin sosiaalisiin ongelmiin (Campbell ym., 2016; Hunt ym., 2017). Hyvinvointiin liittyvät yhteydet ja vaikutusmekanismit ovat monitahoisia, ja ympäristöstä saadulla sosiaalisella tuella on myös merkitystä perheen hyvinvointiin (Uchino, 2004; Graves & Shelton, 2007; Trivette ym., 2010).

Sairauksien, häiriöiden ja vammojen kriteerit ja luokittelut samoin kuin hoito- ja kuntoutuskäytännöt kytkeytyvät aina yhteiskunnassa ja kulttuurissa vallitseviin arvoihin, normeihin ja käytäntöihin. Tällä hetkellä vallitsevana terveyden ja toimintakyvyn mallina voidaan pitää Maailman terveysjärjestön (WHO) luomaa viitekehys ja luokitusjärjestelmä ICF:ää (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF korostaa terveyden ja toimintakyvyn tarkastelussa biopsykososiaalista lähestymistapaa, jossa huomioidaan biologisten tekijöiden lisäksi erilaiset yksilöpsykologiset ja ympäristöön liittyvät sosiaaliset näkökulmat. Toimintakyky ja siihen liittyvät rajoitteet eivät määrity pelkästään lääketieteellisen terveydentilan pohjalta, vaan terveydentilan ja kontekstuaalisten yksilö- ja ympäristötekijöiden muodostamassa kokonaisuudessa. (WHO, 2013; THL, 2018.) Kehityksellisiä häiriöitä, kuten aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD:ta, tai kehitysvammaa on tarkasteltu myös ennemminkin yksilön ominaispiirteinä kuin varsinaisesti sairauksina (Autti-Rämö ym., 2016c: 123; Freedman & Honkasilta, 2017). Toimintakykyyn liittyviä piirteitä voidaan myös eri näkökulmista käsin tulkita joko kykyinä ja vahvuuksina tai rajoitteina ja ongelmina (Schiariti ym., 2014; Boot ym., 2017). Asenteet ja toimintamallit vaikuttavat siihen, miten ympäristö tukee yksilön kykyjen ja voimavarojen vahvistumista. ICF-viitekehys ohjaa huomioimaan kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa yksilön terveydentilaan liittyvien tekijöiden lisäksi myös yksilö- ja ympäristötekijöihin liittyviä toimintakykyä edistäviä ja rajoittavia tekijöitä (Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2016).

Lasten kohdalla ympäristötekijöiden huomioiminen on erityisen tärkeää, koska perheellä on ensisijainen rooli lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Lapsi oppii ja kehittyy vuorovaikutussuhteissa perheen ja lähiyhteisöiden, kuten päiväkodin ja koulun, ihmisten kanssa. Perheen ja lähiaikuisten vuorovaikutusmallit ja toimintakäytännöt arjen kasvatus- ja ohjaustilanteissa heijastuvat osaltaan lapsen kasvuun ja kehitykseen. Lasten kuntoutuksessa onkin tärkeä huomioida koko perheen tuen tarpeita ja vahvistaa perheen omia voimavaroja selviytyä arjessa. (Autti-Rämö ym., 2016c; Kauppila ym., 2016.) Tarveperustaisia ja perhekeskeisiä käytäntöjä pidetään lasten kuntoutuksen keskeisinä periaatteina ja parhaina käytäntöinä (Veijola ym., 2006; Almasri ym., 2011). Perheillä, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma, on tunnistettu monia tiedon ja tuen tarpeita. Perheet tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, tukitoimista ja palveluista, lapsen kehityksestä ja sen tukemisesta sekä tukea perheen arkeen liittyvien selviytymiskeinojen ja voimavarojen saamiseen (Alsem ym., 2014; Hartley & Schultz, 2015; Sikirica ym., 2015; Rankin ym., 2016).

Monenlaisista tukitoimista voi olla hyötyä perheelle silloin, kun lapsella on pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma. Tutkimustieto siitä, millaiset lähestymistavat tai interventiot ovat hyödyllisiä ja vaikuttavia perheille, on kuitenkin rajallista (Dykens, 2015; Morawska ym., 2015). Interventioiden keskeisinä elementteinä ja vaikutusmekanismeina on tuotu esille psykoedukaation tärkeyttä eli tiedon tarjoa-

mista sairaudesta ja sen hoidosta, mikä lisää ymmärrystä ja tukee perheen selviytymistä arjessa. Informatiivisen tuen lisäksi perheiden on tärkeä saada tukea sairauteen sopeutumiseen liittyvään emotionaaliseen prosessointiin. Vanhemmuuden taitojen ja perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen tukeminen vahvistaa koko perheen voimavaroja. Vanhempien ohjaaminen käyttämään lapsen myönteistä käyttäytymistä edistäviä kasvatusstrategioita on myös keskeistä. (Morawska ym., 2015; Jackson ym., 2016.) Vanhempien itseluottamus ja myönteinen suhtautuminen ovat suorassa ja epäsuorassa yhteydessä perheen sopeutumiseen ja vanhempien kokemaan stressiin (Thompson ym., 2012). Vanhempien itseluottamusta ja minäpystyvyyttä tukevilla interventioikäytännöillä voidaan tukea vanhempien ja lasten välistä vuorovaikutusta, perheen hyvinvointia ja lapsen sairauden sopeutumista (Graves & Shelton, 2007; Dunst & Trivette, 2009; Trivette ym., 2010; Thompson ym., 2012). Vanhempien itseluottamuksen ja minäpystyvyyden tunne kytkeytyy myös perheiden valtaistumiseen. Valtaistuminen tai voimaantuminen voidaan ymmärtää omaa elämää koskevaksi hallinnan tunteeksi, kykyyn selviytyä arjessa siten, että huomioidaan lapsen erityistarpeet (Koren ym., 1992; Nachsen & Minnes, 2005).

Sopeutumisvalmennus on psykososiaalisen tuen muoto, jota tarjotaan henkilöille, joilla on jokin sairaus, kehityksen häiriö tai vamma ja siihen liittyvä toimintakyvyn rajoite tai rajoitteita. Suomessa sopeutumisvalmennusta järjestetään usein kurssi-, ryhmä- ja internaattimuotoisesti kuntoutuspaikassa, jossa moniammatillinen työryhmä vastaa valmennuksen toteutuksesta. Kurssit on kohdistettu henkilöille, joilla on sama tai samankaltainen sairaus tai vamma. Lasten ja usein nuortenkin kohdalla sopeutumisvalmennus on suunnattu koko perheelle. Valmennuksessa pyritään tarjoamaan perheille tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä tukemaan perheiden omia voimavaroja selviytyä arjessa lapsen sairaus, kehityksen häiriö tai vamma huomioiden. Asiantuntijatiedon ja -tuen lisäksi kurssit mahdollistavat toisten perheiden eli niin sanottujen vertaisten tapaamisen. (Nylén ym., 2009; Järvikoski & Härkäpää, 2014; Mäenpää, 2014b.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien on ajateltu hyötyvän vertaisten tapaamisesta. Vertaisten kautta vanhemmat voivat jakaa ja vahvistaa sosiaalista identiteettiä, oppia toisten kokemuksista, kokea henkilökohtaista kasvua ja mahdollisuuden tukea toisia, mikä voi lisätä omanarvontuntoa (Shilling ym., 2013).

Sopeutumisvalmennusta järjestää julkinen terveydenhuolto, Kela ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA, aikaisemmin Raha-automaattiyhdistys RAY), ja niitä toteuttaa julkinen ja yksityinen terveydenhuolto sekä kolmannen sektorin toimijat. Internaattimuotoista sopeutumisvalmennusta, jossa asuminen ja ruokailu tapahtuvat kuntoutusjakson aikana kuntoutuspaikassa, on pidetty suomalaisena ilmiönä tai innovaationa, jollaista ei ole muualla (Streng, 2014). Ulkomailla toteutetut interventiot ovat useimmiten internaattimuotoisuuden sijaan avomuotoisesti toteutettuja. Kuntoutuksen tavoitteet, sisällöt, kestot, tapaamismuodot ja -tiheydet vaihtelevat interventiokohtaisesti. Kansainväliseen kirjallisuuteen peilaten

sopeutumisvalmennus rinnastuu lähinnä erilaisiin perheiden psykoedukatiivisiin tai psykososiaalisiin interventioihin (Barlow & Ellard, 2004; Montoya ym., 2011; Reichow ym., 2013; Morawska ym., 2015). Perheiden sopeutumisvalmennuksessa samoin kuin kansainvälisessä kirjallisuudessa kuvatuissa perheiden psykoedukatiivisissa tai psykososiaalisissa interventioissa kuntoutuksen tavoitteet liittyvät useimmiten sairautta tai kehityksellisiä erityispiirteitä koskevan tiedon jakamiseen, tietoisuuden ja ymmärryksen lisääntymiseen, itsehoitoon, arjen käytännön selviytymiskeinoihin ja perheen hyvinvoinnin tukemiseen.

Vaikka sopeutumisvalmennusta järjestetään Suomessa useiden eri tahojen toimesta, siihen liittyvä tutkimus on ollut vähäistä. Lasten perheiden sopeutumisvalmennuksesta on tehty muutama aikaisempi tutkimus. Homan-Helenius (2005) on tutkinut väitöskirjassaan sopeutumisvalmennuskurssin merkitystä perheiden voimaantumiseen astmaa sairastavien lasten perheissä. Tutkimuksessa perheet satunnaistettiin interventioiryhmiin, jotka osallistuivat joko kolmen tai kuuden päivän kestäviin sopeutumisvalmennuskursseihin tai polikliinista ohjausta saavaan vertailuryhmään. Tulosten mukaan sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden perheiden tiedollinen, toiminnallinen ja kokemuksellinen voimaantuminen vahvistui seuranta-ajalla. Myönteiset tulokset ilmenivät sekä lyhyempään että pidempään kurssiin osallistuneilla. (Homan-Helenius, 2005.) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssien toimeenpanossa on todettu useita kehittämisen kohteita, jotka liittyivät esimerkiksi kurssija koskevan ennakkoinformaation lisäämiseen, kurssien tavoitteiden tarkentamiseen ja sisältöjen kehittämiseen (Autti-Rämö ym., 2015).

Sopeutumisvalmennus on Suomessa lainsäädännöllä ohjattua kuntoutusta, jota pelkää Kela on rahoittanut vuosittain noin 12 miljoonalla eurolla (Kelan kuntoutustilasto, 2014; Kelan kuntoutustilasto, 2018; Tilastotietokanta Kelasto 2020). Yhteiskunnan varoin järjestettyjä julkisia palveluita on tärkeä arvioida muun muassa palvelun tarpeen, tulosten ja vaikutusten kannalta (Virtanen, 2007: 15–16, 88). Tämä tutkimus pyrkii osaltaan vastaamaan näihin tiedon tarpeiden vaatimuksiin. Viime vuosina on pidetty yhä tärkeämpänä kuntoutukseen osallistuvien ihmisten arvioita ja kokemuksia toisaalta tuen tarpeista ja toisaalta siitä, toteutuuko kuntoutus tarpeita vastaten (Jeglinsky, 2012; Järvikoski ym., 2015; Autti-Rämö ym., 2016b: 91–94; Kruijsen-Terpstra ym., 2016).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää lasten ja nuorten perhekursseina toteutettujen Kelan sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä perheille lasten vanhempien arvioimana. Tutkimuksessa tarkastellaan myös sitä, millainen merkitys vertaistuellalla on sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa. Tutkimuksen aineisto koostuu perhekursseille osallistuneiden vanhempien kyselylomakkeiden vastauksista ja vertaistukea käsittelevästä kirjallisuudesta. Tutkimus kohdistui neljään eri kurssiryhmään: diabetekseen, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöihin (esim. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä, kielelliset

erityisvaikeudet), moni- ja liikuntavammoihin (esim. kehitysvamma ja CP-vamma) sekä harvinaiseen sairauteen, narkolepsiaan, sairastuneiden kursseihin.

Tutkimus sisältää neljä osatutkimusta (OT I – IV¹) ja tämän yhteenvedon-osan. Neljä osatutkimusta ovat vertaisarvioituja artikkeleita, joista yksi on englanninkielinen ja kolme suomenkielistä. Osatutkimukset I–III perustuvat lasten vanhempien kyselylomakeaineistoihin ja osatutkimus IV kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen. Ensimmäisessä osatutkimuksessa (OT I) tarkastellaan vanhempien sopeutumisvalmennuskursseja koskevia odotuksia ja odotuksiin yhteydessä olevia tekijöitä. Toinen osatutkimus (OT II) käsittelee vanhempien kokemia kurssivaikutuksia ja hyötyjä sekä hyötyihin yhteydessä olevia tekijöitä. Kolmannessa osatutkimuksessa (OT III) tarkastelun kohteena on harvinaiselle sairausryhmälle uudessa tilanteessa järjestetyt sopeutumisvalmennuskurssit, vanhempien kurssiodotukset ja välitön saatu tuki. Neljäs osatutkimus (OT IV) on katsausartikkeli, joka käsittelee vertaistuen merkitystä laajemmin psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla. (Liitteet 1–4.)

Tämän tutkimuksen toisessa luvussa kuvataan perheiden psykososiaalista kuntoutusta. Alkuun tarkastellaan kuntoutuksen käsitettä, kuntoutuksen tutkimusta sekä sitä, miten tämä tutkimus asemoituu laajempaan kuntoutuksen tarkasteluun. Luvussa tarkastellaan myös sairauteen sopeutumista, sosiaalisen tuen merkitystä, perheiden valtaistumista, perhekeskeistä kuntoutusta ja sopeutumisvalmennuksen tehtävää. Luvussa kolme kuvataan tämän tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet. Luku neljä käsittelee tutkimuksen toteutusta, metodologiaa ja aineistoja. Luvussa viisi kuvataan osatutkimusten tulokset. Luku kuusi sisältää yhteenvedon, pohdinnan keskeisistä tutkimustuloksista, tutkimuksen arviointia ja ehdotuksia jatkotutkimuksille.

1 Tekstissä käytetään lyhenteitä OT I = osatutkimus I, OT II = osatutkimus II, OT III = osatutkimus III, OT IV = osatutkimus IV.

2 Perheiden psykososiaalinen kuntoutus

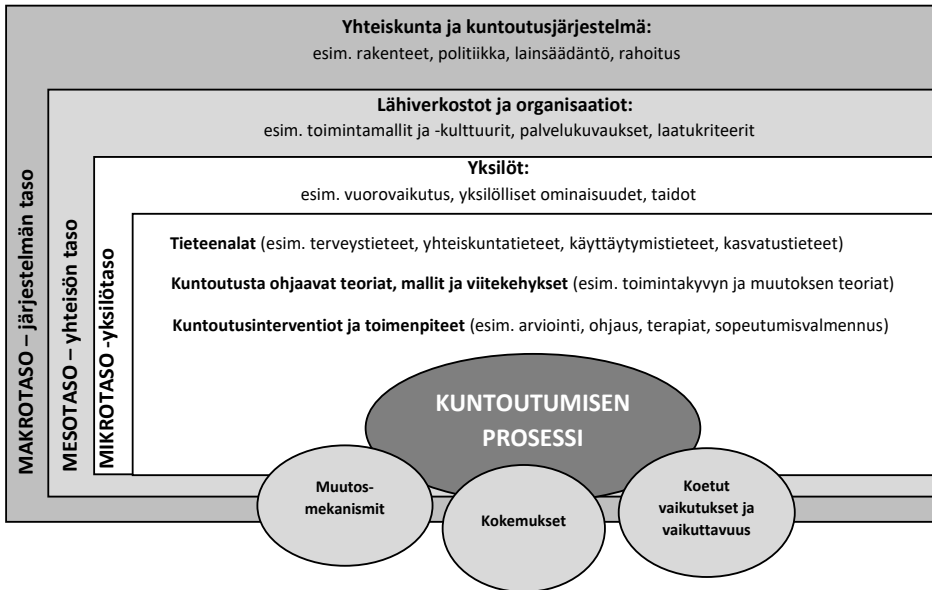
2.1 Kuntoutus käsitteenä ja tutkimuksen kohteena

Kuntoutuksen käsite on moniulotteinen ja -merkityksellinen. Kuntoutusta voidaan tarkastella esimerkiksi filosofian, prosessien, toimenpiteiden, osa-alueiden tai järjestelmän kautta. Kuntoutuksen käsitteet ja sisällöt ovat aina myös sidoksissa kuhunkin aikakauteen liittyviin terveyteen, toimintakykyyn ja yhteiskuntaa koskeviin laajempiin käsityksiin ja asenteisiin. Kuntoutus voidaan määritellä toiminnaksi, jolla pyritään edistämään ihmisten toimintakykyä ja arjessa selviytymistä, vahvistamaan hyvinvointia ja elämänhallintaa sekä sosiaalista osallisuutta. Kuntoutuksessa huomioidaan yksilön toimintakyky, johon henkilökohtaisten ominaisuuksien lisäksi liittyy kiinteästi erilaiset sosiaaliset toimintaympäristöt ja laajemmin yhteiskunnan rakenteelliset tekijät. Kuntoutusta voidaan määritellä yksilölliseksi muutos-, kasvu-, oppimis- tai valtaistumisprosessiksi, jolloin huomio on yksilöön liittyvässä kuntoutumisprosessissa. Toisaalta kuntoutusta voidaan tarkastella eri toimenpiteistä koostuvana toimenpiteiden prosessina tai yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. (Davis & Madden, 2006; Järvikoski & Härkäpää, 2011:14–19, 140–146; Järvikoski, 2013.)

Kuntoutumisen käsitteellä viitataan toimintaan, jossa kuntoutuja itse on aktiivisessa roolissa määrittelemässä itselleen merkityksellisiä tavoitteita. Niiden saavuttamiseksi tarvittavat keinot suunnitellaan asiantuntijoiden kanssa, ja niiden toteuttamisessa kuntoutujan oma aktiivisuus ja ympäristön tuki ovat keskeistä. Kuntoutumisen prosessissa toimintakyvyn myönteinen muutos edellyttää muutosta yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Kuntoutujalle ja hänen lähiympäristölleen merkityksellisten ihmisten osallistaminen ja osallistuminen kuntoutusprosessiin on keskeistä. (Autti-Rämö & Salminen, 2016: 14–15.) Lasten ja nuorten kohdalla on erityisen tärkeä huomioida koko perhe osana kuntoutuksen ja kuntoutumisen prosessia.

Kuviossa 1 on kuvattu sosiaalisten rakenteiden tasoja, joihin sekä kuntoutuksen käytännöt että kuntoutuksen tutkimus ovat yhteydessä. Kuntoutusta ja sen tutkimusta voidaan tarkastella makro-, meso- ja mikrotasojen kautta (Solvang ym., 2017; Serpa & Ferreira, 2019; Vennedey ym., 2020). Makrotasolla kiinnostuksen kohteena on väestön terveys ja toimintakyky sekä yhteiskunnan tasolla tehtävä poliittinen ohjaus ja lainsäädäntötyö. Makrotason toiminta vaikuttaa kuntoutuksen käytäntöihin, kuten siihen, millaisia kuntoutustoimenpiteitä yhteiskunnassa tuotetaan millekin kohderyhmälle ja mitkä organisaatiot vastaavat kuntoutuksen järjestämisestä. Mak-

rotasoon liittyviä tutkimuksia tai selvityksiä edustavat esimerkiksi Miettisen (2011) väitöskirja, jossa tarkastellaan Suomen kuntoutusjärjestelmää institutionaalisen kokonaisuutena, sekä Malmströmin ym. (2018) selvitys, joka fokuksittuu kuntoutuksen makro- ja mesotasoihin tarkastellen kuntoutusta palvelujärjestelmän näkökulmasta. Valtaosa kuntoutuksen tutkimuksesta keskittyy meso- tai mikrotason tarkasteluun. Mesotasolla kuntoutuksen tarkastelussa on ryhmien, yhteisöiden ja organisaatioiden taso. Mesotasolla voidaan tarkastella esimerkiksi sitä, miten kuntoutusorganisaatiot tuottavat palveluita, millaiset kuntoutuksen toimintamallit ovat vaikuttavia tai miten kuntoutujan lähiyhteisöt, kuten perhe, osallistuvat kuntoutusprosessiin. Mikrotasolla huomion kohteena ovat yksittäiset henkilöt. Tällöin tarkastellaan esimerkiksi kuntoutujan toimintakykyä, asiakkaan odotuksia kuntoutuspalvelusta tai kokemusta saadusta tuesta.



Kuvio 1. Kuntoutuksen käytäntöjen ja tutkimuksen sosiaalisten rakenteiden tasot.

Tämä tutkimus asemoituu kuntoutuksen meso- ja mikrotason tarkasteluun. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita lasten vanhempien sopeutumisvalmennusta koskevista odotuksista, kokemuksista ja koetuista vaikutuksista eli asiakasnäkökulmista palvelua kohtaan. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ovat osallistuneet palveluun lapsensa ja muiden perheenjäsentensä kanssa, ja he arvioivat palvelun merkitystä sekä omasta että perheen näkökulmasta. Sopeutumisvalmennuksen järjestämistä ohjaa lainsäädäntö, mutta sen käytännön toteutukseen vaikuttaa palvelua ohjaavat kriteerit ja kuntoutusorganisaatioiden toimintamallit. Tutkimuksessa

vertaistukea tarkastellaan sekä osana sopeutumisvalmennukseen liittyviä asiakkaiden arvioita ja kokemuksia että myös laajemmin psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa.

Kuviossa 1 esitettyä yksilöllistä kuntoutumisen prosessia voidaan tarkastella mikrotasolla, mutta makro- ja mesotason ilmiöt ovat aina jossakin määrin vaikuttamassa siihen. Kuntoutus on monialaista ja monitieteistä toimintaa, ja sitä voidaan tarkastella erilaisista tiedetaustoista, teorioista, viitekehyksistä ja malleista käsin, jotka myös ohjaavat kuntoutuksen käytännön toimenpiteitä. Teoria-, malli- ja viitekehys-käsitteiden käyttö on kirjavaa, ja selkeää konsensusta käsitteiden käytöstä ei ole. Yhteistä niille kuitenkin on se, että niillä jäsennetään tietoa ja pyritään selittämään tai kuvaamaan ilmiöitä. Teoriat auttavat hahmottamaan esimerkiksi sitä, mitkä tekijät ovat vaikuttamassa kuntoutujan toimintakykyä edistävasti tai miten kuntoutujan perhettä osallistetaan kuntoutukseen. Teorioilla selitetään myös kuntoutumiseen liittyvää muutos-, oppimis-, kasvu-, sopeutumis- tai valtautumisen prosessia. Tieteenalat ja teoriat ovat vaikuttamassa siihen, millaisilla käytännön toimenpiteillä ja niistä muodostuvalla kokonaisuudella uskotaan tuettavan kuntoutumisen prosessia ja millaiset muutosmekanismit taustalla ovat vaikuttamassa. Kuntoutustoimenpiteitä tai interventioita voivat olla esimerkiksi toimintakyvyn arviointi, ohjaus ja tuki, terapiat, valmennus, harjoittelu, koulutus tai ympäristönmuutostyöt. (Järvikoski & Härkäpää 2011: 14–20; Johnston & Dixon, 2014; Salminen ym., 2016.)

Tässä tutkimuksessa kuntoutuksen interventiona tarkastellaan sopeutumisvalmennusta ja vertaistuen kytkeytymistä sekä sopeutumisvalmennukseen että laajemmin ryhmämuotoiseen kuntoutukseen. Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki on usein jäsennetty osaksi sosiaalista kuntoutusta. Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään tukemaan kuntoutujan ja hänen läheistensä mahdollisuuksia selviytyä arkipäivän toimista, oman toimintaympäristön edellyttämistä rooleista ja vuorovaikutussuhteista sekä vahvistamaan osallisuutta yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Sopeutumisvalmennus on myös jo lainsäädännön (esim. L 145/2015) kautta lääkinnällistä, toimintakykyä tukevaa kuntoutusta. Sopeutumisvalmennukseen liittyvän tiedon tarjoamiseen, ohjaukseen ja valmentamiseen liittyvän psykoedukatiivisen työskentelytavan vuoksi sopeutumisvalmennusta voidaan osaltaan mieltää myös kasvatukselliseksi kuntoutukseksi. Toisaalta nykyaikaisen monialaisen kuntoutusnäkömyksen kautta intervention paikallistaminen Suomessa perinteisesti ryhmitetyille sosiaalisen, lääkinnällisen, kasvatuksellisen tai ammatillisen kuntoutuksen osa-alueille tuntuu osin keinotekoiselta, koska näiden osa-alueiden rajat ovat usein häilyviä. Kuntoutuksen eri osa-alueilla voi olla samoja tavoitteita, sisältöjä, palveluita ja keinoja. (Järvikoski & Härkäpää, 2011: 20–23; Autti-Rämö & Salminen, 2016: 14–15; Väisänen 2018, 22–26.) Kokonaisvaltaisen, monialaisen kuntoutusnäkömyksen mukaan sosiaaliset tekijät huomioidaan niin kuntoutujan terveydentilan ja toimintakyvyn tarkastelussa kuin itse kuntoutusprosessissakin (Rauch ym., 2008; Escorpizo ym., 2013; Härkäpää & Järvikoski, 2018).

Tämän tutkimuksen teoreettinen käsittely liittyy lapsen pitkäaikaissairauden, häiriön tai vammaan merkitykseen perheessä ja erityisesti siihen, mitkä tekijät ovat vaikuttamassa sairauteen sopeutumiseen. Sosiaalisen tuen merkitystä ja vertaistuen roolia yhtenä sosiaalisen tuen muotona tarkastellaan osana sairauteen sopeutumista. Kuntoutumisen prosessi kytkeytyy tässä tutkimuksessa niin sopeutumisen kuin valtaistumisen käsitteeseen, jotka molemmat ovat yhteydessä perheiden keinoihin tukea lasta sekä selviytymiseen liittyvään hallinnan tunteeseen. Kuntoutuksen käytäntöjä selvennetään toisaalta perhekeskeisyyden ja psykososiaalisten perheinterventioiden kautta ja toisaalta sopeutumisvalmennusta ohjaavien rakenteiden ja lainsäädännön kautta. Teoriatiedon pohjalta esitetään sopeutumisvalmennukseen liittyvä hypoteettinen tuen ja valtaistumisen prosessin malli, johon empiirinen tutkimusosuus nojaa.

Kuntoutumiseen liittyvät muutosmekanismit (kuvio 1) voivat olla yhteydessä niin yksilöllisiin tekijöihin kuin ympäristön mahdollistamaan tilaisuuteen ja niihin politiikkatoimiin (esim. lainsäädäntö, palvelujen tarjonta, kuntoutussuositukset) ja intervention elementteihin (esim. kannustaminen, koulutus, harjoittaminen, valmentaminen, mahdollistaminen), joilla pyritään saamaan aikaan myönteistä muutosta ihmisen käyttäytymiseen ja toimintaan (Michie ym., 2011; Johnson ym., 2017). Interventioiden suunnittelussa ja toteuttamisessa tärkeitä kysymyksiä ovat, mitkä strategiat ovat vaikuttavia tuottamaan myönteistä käyttäytymisen tai toiminnan muutosta sekä kenelle ja missä olosuhteissa (Sheeran ym., 2017).

Kuntoutukseen liittyviä kokemuksia, vaikutuksia ja vaikuttavuutta (kuvio 1) voidaan tarkastella erilaisista tutkimusasetelmista käsin. Asiakkaiden arviot ja kokemukset kuntoutuksen merkityksestä ja koetuista vaikutuksista ovat yksi osa kuntoutuksen vaikutusten arviointia. (Autti-Rämö ym., 2016b.) Tämä tutkimus hyödyntää intervention ennen-jälkeen-tutkimusasetelmaa ilman vertailuryhmiä. Tutkimuksen tarkastelun kohteena on sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden odotukset, kokemukset ja koetut vaikutukset sekä seuranta-ajan aikaiset muutokset perheen valtaistumisessa sekä lapsen ja vanhempien hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä vanhempien arvioimana. Vertaistuen osalta vaikutuksia tarkastellaan myös kontrolloituihin tutkimusasetelmiin pohjautuvina vaikuttavuuden arviointina kirjallisuuskatsauksen kautta.

2.2 Sairauteen sopeutuminen

Lapsen pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma voi vaikuttaa lapsen psyykkiseen kehitykseen. Sairaus tai vamma voi aiheuttaa erilaisia toimintarajoituksia selviytyä arjessa ja edelleen vaikuttaa lapsen käsitykseen itsestä. Lapsi peilaa itseään suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Ympäristön, erityisesti perheen, käsitykset lapsen sairaudesta tai vammasta sekä perheen sopeutuminen sairauteen heijastuu lapsen

kokemuksiin. Sosialisatioprosessin kautta perhe välittää terveyttä ja sairautta koskevia arvoja, uskomuksia, asenteita, toivoa ja pyrkimyksiä. Sosiaalisen ympäristön käsitykset ja vuorovaikutusmallit voivat joko vahvistaa tai heikentää lapsen toimintakykyä. Vanhempien tehtävänä on lapsen fysiologisista tarpeista huolehtiminen sekä edellytysten luominen lapsen hyvälle psyykkiselle ja sosiaaliselle kehitykselle. (Shepard & Mahon, 2002: 144; Latva & Moilanen, 2016; Sinkkonen & Kalland, 2016.)

Lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma voi asettaa haasteita vanhemmuuden tehtävien toteutumiselle. Perheen päivittäiset rutiinit voivat muuttua merkittävästi lapsen tilanteen myötä. Sairaushoito ja kuntoutus voivat edellyttää koko perheen elämäntapojen, arjen käytäntöjen ja aikataulutusten tarkistamista ja muuttamista. Vanhemmille tulee yleensä lisää velvoitteita, esimerkiksi lääkityksestä ja terapiasta huolehtimista ja lapsen kehitystä tukevien uusien kasvatus- ja toimintatapojen opettamista. Lapsen sairaus ja sen hoito voivat aiheuttaa muutoksia myös perheen talouteen. Vanhemmat voivat tuntea luottamuksen puutetta omiin kykyihinsä hoitaa ja tukea lasta. Tilanne voi aiheuttaa ristiriitoja parisuhteessa ja perheenjäsenten kesken sekä lisätä eristäytymisen tunnetta muusta sosiaalisesta ympäristöstä. Lapsen sairaus tai vamma voi heijastua kielteisesti niin lapsen omaan kuin muidenkin perheenjäsenten hyvinvointiin, mutta toisaalta vanhempien psyykinen kuormittuneisuus voi myös vaikuttaa kielteisesti lapsen kehitykseen ja toimintakykyyn. (Di Giulio ym., 2014; DePape & Lindsay, 2015; Morawska ym., 2015.)

Sairauteen, vammaan tai diagnoosin saamiseen liittyvään sopeutumisprosessiin vaikuttavat monet tekijät, kuten sairauden luonne (esim. sairauden äkillisyys, vakavuus, oirekuva, hoidettavuus), yksilölliset tekijät (esim. psyykkiset hallintakeinot ja selviytymisstrategiat, ikä, kehitysvaihe, aikaisemmat kokemukset) ja ympäristötekijät (esim. sosiaalinen tuki, ympäristön asenteet, kulttuuri). Sairauteen sopeutumista (*adjustment* tai *adaptation*) on tarkasteltu erilaisten teorioiden tai mallien kautta. Yleisen kriisiteorian mukaan sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa psyykkisen kriisin, joka etenee sokki-, reaktio-, asian läpityöskentely- ja uudelleensuuntautumisvaiheen kautta kohti asian hyväksymistä ja selviytymistä (Cullberg, 1973). Leventhalin ym. (1980) itsesäätelymallissa korostuu ihmisen oma rooli ja aktiivisuus sairauskäsityksen muokkaajana. Moosin ja Holahanin (2007) mallissa korostetaan yksilön henkilökohtaisten resurssien, terveyteen ja toimintakykyyn liittyvien tekijöiden sekä sosiaalisten ja fyysisten tilannetekijöiden vaikuttavan yhdessä sairauden merkityksen arviointiin ja selviytymisstrategioiden käyttöön (Moos & Holahan, 2007).

Perheitä koskevien stressimallien ja teorioiden yhteydessä huomion kohteena on muutostilanteen aiheuttavan stressitekijän, kuten sairauden, merkitys perheen tasapainoon. Merkitystä tarkastellaan niin yksittäisten perheenjäsenten kuin heidän välisten suhteiden ja laajemmin yhteisöllisen tason kautta. (Patterson, 2004; Malia, 2006; Rosino, 2016.) Paljon käytetty perheiden stressimalli on ABC-X-malli,

jossa erilaiset tekijät kytkeytyvät toisiinsa ja vaikuttavat siihen, miten perhe selviää stressistä ja sopeutuu tilanteeseen. A kuvastaa stressitekijää tai tilannetta. B kuvastaa perheen resursseja niin yksilöllisellä tasolla kuin perheenä kokonaisuutena sekä yhteisöllisellä, laajemmin ympäristöön liittyvällä tasolla. C tarkoittaa sitä merkitystä, miten tilanne tulkitaan ja millainen merkitys sille annetaan. X kuvastaa tulosta, miten muutostilanteeseen sopeudutaan. Sopeutumiseen vaikuttavat niin stressitekijä kuin resurssit ja merkityksen antaminen tilanteelle. (McCubbin & Patterson, 1983; Lavee ym., 1985; Manning ym., 2011; Thompson ym., 2012; Rosino, 2016.)

Lapsen iän ja kehitysvaiheen merkityksestä selviytymisstrategioiden käyttöön pitkäaikaissairauden yhteydessä on suhteellisen vähän tutkimusta (Compas ym., 2012), ja lapsiin sovelletaan aikuisten kriisiteorioita (Poijula, 2007: 28). Pitkäaikaissairauden tai vamman ilmeneminen lapsella aiheuttaa stressiä, ja stressin hallintaan liittyvät selviytymisstrategiat, niin sanotut coping-keinot, ovat merkityksellisiä sairauteen sopeutumisen prosessissa. Selviytymisstrategiat pitävät sisällään erilaisia psyykkisiä ja fyysisiä prosesseja, kuten tunteiden, kognition, käyttäytymisen sekä ympäristöön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvää vuorovaikutuksen säätelyä. Näillä säätelymekanismeilla pyritään vähentämään kuormitusta aiheuttavaa stressiä vaikuttamalla joko yksilön sisäiseen tilaan tai ulkoisiin olosuhteisiin. Mukautuva selviytyminen, jossa pyrkimyksenä on hyväksyä ja sopeutua stressin lähteeseen, vaikuttaa todennäköisesti myönteisesti sairauteen sopeutumiseen. Sen sijaan vetäytyvä tai passiivinen selviytyminen, jossa stressitekijä pyritään välttämään tai kieltämään, on yhteydessä heikompaan sopeutumiseen. (Compas ym., 2012.)

Lapsen ja perheen reaktiot lapsen sairauteen ja diagnoosin saamiseen ovat kuitenkin erilaisia. Sairauden tunnistaminen ja diagnoosin saaminen voivat olla myös helpottava ja huolia hälventävä kokemus (Shepard & Mahon, 2002: 145). Terveen lapsen äkillinen sairastuminen tai vammautuminen on luonteeltaan myös erilainen tilanne kuin tilanne, jossa lapsen syntymästä saakka ominaiset käyttäytymisen piirteet tai fyysiset ominaisuudet diagnosoidaan myöhemmin sairaudeksi tai häiriöksi. Käyttäytymisen ongelmiin liittyvän diagnoosin saaminen voi tarjota toisaalta ymmärrystä ja hyväksyntää erilaista käyttäytymistä kohtaan, mutta toisaalta diagnoosit ja hoitokäytännöt voivat heijastua lapsen identiteetin muokkaamiseen niin myönteisesti kuin kielteisestikin (Honkasilta, 2016; Freedman & Honkasilta, 2017; Honkasilta & Vehkakoski, 2017). Vanhempien sairauskäsityksillä on todettu olevan yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin ja sopeutumisprosessiin. Vähäinen hyväksyntä ja avuttomuuteen liittyvät uskomukset ovat yhteydessä vanhempien heikompaan psykologiseen hyvinvointiin, mikä heijastuu kielteisesti sopeutumiseen (Sint Nicholaas ym., 2016). Toisaalta vanhempien myönteinen suhtautuminen ja luottamus itseensä voivat vähentää koettua stressiä ja edistää perheen sopeutumista (Thompson ym., 2012). Riippumatta lapsen sairauden, vamman tai häiriön luonteesta on tärkeä tarkastella ja tukea myös vanhempien sairauskäsityksiä ja selviytymismalleja. Vanhempien selviytymismallit ovat yhteydessä lapsen sopeutu-

misprosessiin. Vanhemmat voivat omalla mallillaan joko tukea lapsen myönteistä sopeutumisprosessia tai toisaalta jopa lisätä lapsen kokemaa psyykkistä kuormitusta. (Compas ym., 2012.)

Perheen selviytymismallit, coping-keinot, ovat yhteydessä perheen resilienssiin (*resilience*), kykyyn ja joustavuuteen kohdata hankaluuksia. Resilienssiä määritellään eri tavoin. Sillä voidaan tarkoittaa yksilön sisäisiä ominaisuuksia ja biologisella tai käyttäytymisen tasolla ilmeneviä prosesseja, mutta toisaalta sillä voidaan viitata laajemmin vuorovaikutussuhteisiin ja ympäristöön liittyviin prosesseihin. Resilienssi voidaan liittää perheen resursseihin, kuten perheen optimismiin ja yhteneväisyyden tunteeseen. Toisaalta sillä voidaan tarkoittaa suojaavia prosesseja tai yksilön ja perheen joustavaa ja mukautuvaa käyttäytymistä päästä yli hankalista asioista. Tällaiset prosessit kytkeytyvät muun muassa yksilön itsesäätelyyn ja -kontrolliin, positiivisiin tunteisiin, tilanteen hyväksymiseen ja rakentavaan kommunikaatioon. Resilienssi liitetään myös hyvien tulosten, kuten hyvän elämänlaadun, saavuttamiseen vastoin-käymisestä ja hankaluuksista huolimatta. Resilienssiin vaikuttavat osittain biologiset tekijät, mutta ympäristön kokemukset muokkaavat sitä. Resilienssi kytkeytyy erityisesti mukautuvaan, sopeutumissuuntautuneeseen selviytymiseen (*adaptive coping, adaptive adjustment*). (Rutter, 2012; Hilliard ym., 2015; Gloria & Steinhardt, 2016; MacPhee ym., 2016; Saetes ym., 2017.) Resilienssi on läheisessä yhteydessä myös valtaistumisen (*empowerment*) käsitteeseen. Resilienssiä voidaan pitää perustana, jonka päälle valtaistuminen rakentuu. (Brodsky & Cattaneo, 2013.) Resilienssi on dynaaminen ominaisuus, ja se muovautuu koko eliniän ajan. Sosiaalinen ympäristö ja ihmissuhteet, jotka vahvistavat myönteisiä tunnekokemuksia, tukevat luottamusta, autonomiaa ja aloittekykyä, edesauttavat resilienssiä. (Hilliard ym., 2015; Haravuori ym., 2016: 95).

2.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki (*social support*) on tärkeää sairauteen sopeutumisessa. Perheitä koskevilla stressi- ja sopeutumisteorioissa on yleensä painotettu sekä perhesysteemiin liittyviä resursseja että sosiaalisen tuen merkitystä sopeutumisen prosessissa (Lavee ym., 1985; Rosino, 2016). Sosiaalisella tuella ajatellaan olevan laaja-alaista merkitystä sairauteen tai vammaan sopeutumiseen, selviytymisen tunteeseen, terveyteen ja hyvinvointiin (Cohen ym., 2000; Chronister ym., 2006; Thoits, 2011; Chou & Chronister, 2012). Sosiaalista tukea on määritelty monin eri tavoin. Williams ym. (2004) selvittivät katsauksessaan sosiaalisen tuen käsitteellistä määrittelyä ja löysivät 30 erilaista määritelmää, joiden pohjalta he analysoivat sosiaalista tukea.

Williams ym. (2004) esittävät, että sosiaalinen tuki voi olla ajallisesti lyhytaikais- ta tai pysyvää ja sen merkitys voi vaihdella elämäntien eri vaiheissa. Sosiaalinen tuki edellyttää ihmissuhteita, joiden rakenne, vahvuus ja tyyppi vaikuttavat siihen,

millaista tukea on käytettävissä. Se, ovatko ihmissuhteet tukea mahdollistavia, riippuu eri tekijöistä, kuten suhteiden vastavuoroisuudesta, saavutettavuudesta ja luotettavuudesta sekä siitä, miten yksilöt hyödyntävät sosiaalisia suhteita. Sosiaaliset suhteet voivat mahdollistaa tukea antavia resursseja, kuten emotionaalista tukea. Emotionaalisen tuen kautta mahdollistuu tunteiden jakaminen ja ilmaisu. Ihminen voi kokea tuntevansa itsensä rakastetuksi tai hyväksytyksi, ja hän voi kokea itseluottamusta, turvallisuudentunnetta ja yhteyden vahvistumista sekä saavansa apua huolien hallintaan. Sosiaalisten suhteiden kautta on mahdollisuus saada myös materiaalisia tai välineellisiä resursseja, kuten taitoihin, työhön, työvälineisiin, rahaan tai tavaroihin liittyviä resursseja sekä aikaan ja kognitiiviseen alueeseen liittyviä resursseja. Kognitiivinen resurssi voi olla suoraa tai epäsuoraa ohjausta esimerkiksi jonkin ongelman ratkaisemiseen liittyen. Tiedon tai palautteen saaminen asiasta tai tilanteesta toimii usein resurssina. Vuorovaikutustilanteet voivat olla joko tarkoituksellisia tai tahattomia, ja niillä voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia sekä tuen vastaanottajalle että tuen tuottajalle. Yksilön tuen tarpeiden tunnistaminen ja sen hahmottaminen, millaisin toimin tarpeet tulevat tyydytetyiksi tai saadaan vastaanottajalle kohdistuvia myönteisiä vaikutuksia, ovat olennaisia. Ihmisen kokema tuki voi olla erilaista kuin todellisuudessa saatu tuki. Sosiaalisen tuen kokemiseen vaikuttaa niin tuen antajaan kuin vastaanottajaan liittyvät tekijät, kuten vallitseva tunnetila ja vuorovaikutussuhde. (Williams ym., 2004.)

Kuntoutuksessa sosiaalinen tuki toteutuu erilaisten ympäristöjen, verkostojen ja suhteiden kautta. Sosiaalista tukea voi toisaalta saada niin sanottujen ensisijaisten (eli epävirallisten, -muodollisten) ryhmien, kuten perheenjäsenten, ystävien tai sukulaisten, kautta tai toissijaisten (eli virallisten, muodollisten) ryhmien, kuten eri organisaatioiden ammattilaisten kautta. Tuloksellinen kuntoutus ja sosiaalisen tuen suotuisa toteutuminen edellyttävät usein moniammatillista yhteistyötä ja kuntoutujan läheisten huomioimista kuntoutusprosessissa. Yhteistyöllä voidaan yhdistää paras mahdollinen tieto kuntoutujan tilanteesta ja löytää toimivimmat tuen muodot toimintakyvyn ja osallisuuden vahvistamiseksi. Kuntoutuksessa tavoiteltava sosiaalinen tuki voi olla emotionaalista, tiedollista tai välineellistä. (Chronister ym., 2006; Thoits, 2011; Chou & Chronister, 2012.)

Ammattilaisten tulee varmistaa sairauden tai vamman edellyttämä tarpeellinen hoito, mutta tämän lisäksi on tärkeä antaa perheille tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä erilaisista tukimuodoista (Shepard & Mahon, 2002: 146). Kuntoutuksen ammattilaiset voivat tukea perheiden sopeutumista auttamalla tunnistamaan perheiden resursseja sekä vahvistamalla perheiden ongelmanratkaisutaitoja ja selviytymiskeinoja. Kuntoutuksen ammattilaiset voivat myös auttaa tilanteen uudelleentulkinnalla, jolloin tilanteeseen tuodaan myös myönteisiä näkökulmia (Frain ym., 2007). Sosiaalisella tuella ja haastavan tilanteen myönteisellä uudelleentulkinnalla on positiivisia yhteyksiä perheen toimintaan ja vanhempien kokemaan stressiin. Ammattilaisten lisäksi perheen läheiset ja toiset perheet, vertaiset, jotka ovat samanlaisessa tilantees-

sa, voivat auttaa näkemään tilanteeseen liittyviä myönteisiä näkökulmia sekä tunnistamaan ja vahvistamaan perheen voimavaroja. (Shepard & Mahon, 2002: 147; Rodenburg ym., 2007; Manning ym., 2011; Derguy ym., 2016.)

Perhekuntoutuksen kontekstissa sosiaalista tukea voidaan tarkastella niin lapsen kuin koko perheen näkökulmasta. Lapsen pitkäaikaissairaus, vamma tai kehityksen häiriö voi vaikuttaa lapsen ja perheen sosiaaliseen verkostoon ja kokemukseen saadusta tuesta. Esimerkiksi lapset, joilla on ADHD, ovat kokeneet vähäisempää sosiaalista tukea kuin lapset, joilla ei ole ADHD:ta (Mastoras ym., 2018). Lapsen tai nuoren sosiaalisella tuella on todettu olevan positiivinen yhteys lapsen minäkuvaan, sosiaalisen hyväksyttävyyden kokemukseen ja hyvinvointiin (esim. Chu ym., 2010; Mastoras ym., 2018). Vanhemmilla, joiden lapsella on autismikirjon häiriö, sosiaalinen tuki on ollut yhteydessä vähäisempiin eristäytymisen tunteisiin, suurempaan optimistisuuteen ja tyytyväisyyteen elämää kohtaan, parempaan hyvinvoinnin kokemukseen (Ekas ym., 2010) sekä vähäisempään psyykkisen kuormittumisen tunteeseen (Zaidman-Zait ym., 2017; Picardi ym., 2018). Lovell ja Wetherell (2016) ovat tutkineet lapsen autismikirjon häiriön vaikutuksia sisarusten hyvinvointiin ja todenneet sisarusten saamalla vanhempien ja läheisten ystävien tuella olleen yhteyttä sisarusten vähäisempiin masennusoireisiin. Kuntoutuksessa on tärkeä huomioida niin perheenjäsenten sisäisiä resursseja sosiaalisen tuen mahdollistumiseen kuin perheen ulkopuolelta saatavan tuen tarvetta.

Vertaistuki (*peer support*) on sosiaalista tukea, joka perustuu kokemusten jakamiseen toisen henkilön tai henkilöiden kanssa, joita yhdistää samankaltainen ominaispiirre (esim. ikä, sukupuoli, sairaus) tai kokemus (esim. sairauden hoito ja kuntoutus). Kokemuksellinen tieto on merkityksellistä emotionaalisessa asioiden käsittelyssä ja selviytymisen tukemisessa. Vertaistuella voi olla niin suoria kuin epäsuoria vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin. Vertaistuki voi tarjota esimerkiksi selviytymiskeinoja ja ongelmanratkaisutekniikoita sekä vahvistaa minäpystyvyyttä. (Dennis, 2003; Thoits, 2011.) Thoitsin (2011) mukaan omakohtaisen kokemuksen asiasta omaavat henkilöt voivat tarjota stressaavasta tilanteesta selviämiseen erilaista emotionaalista ja selviytymistä vahvistavaa tukea kuin ammattilaiset. Henkilöt, jotka jakavat samankaltaisen kokemuksen, mahdollistavat emotionaalisena tukena empaattista ymmärtämistä, hyväksymistä ja tunteiden tuulettamista. Saman kokeneet ihmiset voivat kokemukseensa pohjautuen vahvistaa asiaan liittyviä tunteita ja huolenaiheita todellisiksi. Tällainen emotionaalinen tuki voi vähentää fysiologista stressitilaa ja vahvistaa mahdollisesti heikentynyttä itsetuntoa. Omakohtaisen kokemuksen omaavat henkilöt voivat tarjota syvempää ymmärrystä tilanteeseen ja rohkaista selviämiseen. Henkilö, jolla on samankaltainen tilanne, voi tarjota myönteistä roolimallia stressaavasta tilanteesta selviämiseen ja luoda toivoa tulevaisuuteen. (Thoits, 2011.)

Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet hyötyneensä vertaistuesta oppimalla toisten kokemuksista ja saamalla sosiaalisen identiteetin

vahvistumista (Shilling ym., 2013). Sosiaalisella identiteetillä tarkoitetaan henkilön itekäsitystä suhteessa sosiaalisiin ryhmiin (Sharma & Sharma, 2010). Shillingin ym. (2013) katsauksessa vanhemmat kokivat tullessa ymmärretyiksi ja kokevansa yhteenkuuluvuutta niiden vanhempien parissa, joilla on myös pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. Läheisten, ammattilaisten ja vertaisten antama sosiaalinen tuki on usein toisiaan täydentävää. Äidit, joilla on vammaisen tai autistinen lapsi, ovat kokeneet sukulaisten, vertaisperheiden ja lasta hoitavien henkilöiden tuella olleen huomattava vaikutus omalle selviytymiselleen (Tonttila, 2006). Äitien kokema vähäisempi sosiaalinen tuki on ollut yhteydessä sekä lapsen sairauden tai vamman vakavuuden kokemiseen että äitien heikompaan psyykkiseen hyvinvointiin. Koettu sosiaalinen tuki voi olla enemmän avainasemassa perheen sopeutumiseen kuin se, mikä on sairauden tai vamman luonne. (Carlson & Miller, 2017.)

2.4 Valtaistuminen

Valtaistuminen on moniulotteinen käsite, ja sen määrittelyt vaihtelevat ja kytkeytyvät useisiin lähikäsitteisiin. Valtaistumisen lähikäsitteitä ovat muun muassa selviytyminen tai selviytymiskeinot (*coping* esim. Lazarus & Folkman, 1984; Poijula, 2007: 22–25), resilienssi (*resilience* esim. Rutter, 2012; Brodsky & Cattaneo, 2013; Haravuori ym., 2016: 95), koherenssin tunne (*sense of coherence* esim. Antonovsky, 1979, 1993; Honkinen, 2009), hallintakäsitys tai elämänhallinta (*locus of control* esim. Lefcourt, 1982; *sense of mastery* esim. Pearlin & Schooler, 1978; *life control* esim. Pietilä, 1998; Eirola, 2003; Järvikoski & Härkäpää, 2011: 140–141), minäpystyvyys (*self-efficacy* esim. Bandura, 1997; Partanen, 2011) ja osallisuus (*participation* esim. Hammel ym., 2008; Vuorenmaa, 2016: 19–23).

Englannin kielessä on käsite *empowerment*, joka on käännetty seuraavasti: valtaistuminen (Mattus, 2001; Järvikoski & Härkäpää, 2011: 141; Kivipelto & Kotiranta, 2011; Notko 2016), valtautuminen (Antikainen, 1996: 253; 1998: 201), voimaantuminen (Siitonen, 1999: 83; Honkinen, 2009, 13; Lassander ym., 2013), voimavaraistuminen (Heikkinen, 2011: 5) tai osallisuus (Vuorenmaa, 2016). Hokkanen (2009) on tarkastellut empowerment-käännösten valta- ja voima-kantasanojen käyttöä tarkemmin ja todennut voimaantumisen viittaavaan enemmän yksilökeskeiseen, yksilön sisäistä kasvuprosessia ja subjektiivista kokemusta koskevaan tarkasteluun, kun taas valtaistumisessa on vahvemmin yksilön ja ympäristön suhteisiin ja valtautuvuuteen liittyvä yhteiskunnallinen näkökulma (Hokkanen, 2009: 119–124). Masterson ja Owen (2006) ovat määrittäneet empowerment-käsitteen sisältävän niin yksilöllisen tason kuin sosiaalisen tai yhteiskunnallisen tason. Yksilötasoon kuuluu muun muassa yksilöllinen kehitys ja kasvu, itsemäärääminen ja henkilökohtainen kontrolli. Sosiaaliseen tasoon sisältyy esimerkiksi yhteiskunnan lainsäädäntöön ja rakenteisiin liittyvät ratkaisut yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi

ja toisaalta erilaisten kollektiivisten verkostojen mahdollistaminen vähäosaisempien ryhmien asioiden esille tuomiseksi. (Masterson & Owen, 2006.) Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä valtaistuminen viitatessa niin yksilön sisäiseen kun sosiaaliseen ympäristöön kytkeytyvään prosessiin. Valtaistuminen ymmärretään tässä tutkimuksessa henkilön lisääntyneinä mahdollisuuksina ja kykyinä vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin sekä elämänhallinnan tunteen vahvistumiseen (vrt. Zimmerman, 1995; Tengland, 2008; Christens, 2012).

Valtaistumisen käsitettä voidaan tarkastella monenlaisista näkökulmista käsin. Valtaistumista on tarkasteltu toisaalta prosessin ja toisaalta päämäärän tai tavoitteen kautta (Zimmerman, 1995; Tengland, 2008). Prosessin ja päämäärän erottamista pidetään tarpeellisena, koska prosessi viittaa siihen, kuinka ihmisen tai yhteisön on mahdollista valtaistua, sekä päämäärään, mikä on valtaistumisprosessin seuraus (Zimmerman, 1995). Valtaistumisen prosessiin liittyy ammattilaisten suhteen luominen sellaiseksi, että asiakkaalla tai yhteisöllä on mahdollisuus kontrolloida omaa muutosprosessiaan sekä siihen liittyvien tavoitteiden ja keinojen määrittelyä ja toteuttamista. Valtaistuminen päämääränä tai tavoitteena on hallinnan tunnetta suhteessa niihin tekijöihin, jotka vaikuttavat yksilön elämänlaatuun. (Tengland, 2008.)

Kivipelto ja Kotiranta (2011) ovat koonneet 25 kansainvälisen artikkelin pohjalta valtaistumisen määrittelyssä käytettyjä käsitteitä ja niiden konkretisointia. Yleisimmin mainituiksi nousivat kahdeksan valtaistumisen osa-aluetta, joita olivat 1) hyvä itsetunto ja minäidentiteetti, itsevarmuus, itsearvostus ja hallinnan tunne, 2) mahdollisuus päättää omaa elämäänsä koskevista asioista tai vaikuttaa päätöksentekoon, 3) tasa-arvoinen osallistuminen tai toiminta muiden kanssa, 4) resurssit, niiden käyttö, hallinta ja pääsy, 5) kriittinen tietoisuus, 6) toimivalta tai kyvyt käsitellä omassa elämässä tapahtuvia asioita, 7) kollektiivinen tai yksilöllinen toiminta sortavien rakenteiden poistamiseksi ja 8) valtaistumista edistävä valta. (Kivipelto & Kotiranta, 2011.)

Christens (2012) on analysoinut tarkemmin psykologista valtaistumista. Psykologisen valtaistumisen käsitteellisessä mallissa hän erottaa neljä osatekijää, joita ovat emotionaalinen, kognitiivinen, vuorovaikutukseen liittyvä ja käyttäytymiseen liittyvä osatekijä. Emotionaalinen osatekijä pitää sisällään hallinnan tunteen, minäpystyvyyden, motivaation ja hahmotetun kompetenssin. Kognitiivinen osatekijä käsittää kriittisen tietoisuuden, syy-seuraus-tekijöiden ymmärtämisen ja taitojen kehittymisen. Vuorovaikutukseen liittyvä osatekijä kytkeytyy yhteisölliseen kompetenssiin, vastavuoroisuuteen ja yhteistyöhön erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa toimiessa ja myös muiden valtaistumisen tukemiseen. Käyttäytymiseen tai toimintaan liittyvä osatekijä pitää sisällään muun muassa yhteisöllisen osallistumisen ja aktiivisten selviytymisstrategioiden käytön. (Christens, 2012.)

Fumagalli ym. (2015) ja Bravo ym. (2015) ovat tarkastelleet potilaan valtaistumista terveydenhuollon kontekstissa. Bravo ym. (2015) kuvaavat potilaan valtaistumisen käsitteellisessä mallissa prosessiin liittyviä osa-alueita sekä niiden välisiä

suhteita toisaalta potilaan ja terveydenhuoltojärjestelmän tai sen toimijoiden osalta ja toisaalta valtaistumisen indikaattoreiden ja niihin vaikuttavien elementtien osalta. Järjestelmän tasolla valtaistumista tukevat erilaiset valmennusohjelmat, joita voivat olla esimerkiksi kokemusasiantuntija-, sairauden itsehoito- tai edukaatio-ohjelmat. Terveydenhuollon toimijoiden tasolla keskeisiä elementtejä ovat muun muassa asiakaskeskeisyys, jaettu päätöksenteko, motivoiva haastattelu, ohjaus ja terveyteen liittyvä valmennus. Potilaan valtaistumisen indikaattorit liittyvät toisaalta potilaan kykyihin ja resursseihin ja toisaalta potilaan käyttäytymiseen ja toimintaan. Potilaan kykyihin tai resursseihin kuuluu 1) minäpystyvyys, 2) tieto, taidot, asenteet ja itse-tietoisuus, joilla on vaikutusta omaan terveyskäyttäytymiseen, 3) henkilökohtainen hallinnan tunne omaan terveyteen ja suhteessa terveysjärjestelmään, 4) merkityksen ja koherenssin tunne omasta tilanteesta, 5) terveyden lukutaito ja 6) arvostuksen tunne. Potilaan käyttäytymiseen tai toimintaan kuuluu 1) osallistuminen omia asioita koskevaan päätöksentekoon, 2) omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen ja 3) itsensä voimaannuttaminen esimerkiksi osallistumalla erilaisiin vertaistukiverkostoihin. Valtaistumisen prosessin lopputulokset liittyvät sairauteen sopeutumiseen, elämänlaatuun, hyvinvointiin ja tyytyväisyyteen elämää kohtaan, itsenäisyyteen ja terveydentilaan. (Bravo ym., 2015.)

Koren ym. (1992) ovat tarkastelleet erityisesti perheen valtaistumista (*family empowerment*). Perheen valtaistumiseen liittyvän käsitteellisen viitekehyksen ensimmäinen ulottuvuus kuvaa valtaistumisen tasoa ja toinen ulottuvuus sitä, miten valtaistumista ilmennetään. Valtaistuminen voi tapahtua perheen tasolla, palvelujärjestelmän tasolla tai laajemmin yhteisön tai politiikan tasolla. Perhetasolla valtaistuminen kytkeytyy siihen, miten vanhemmat hoitavat päivittäisiä arjen tilanteita. Palvelujärjestelmän tasolla valtaistuminen näkyy siinä, miten vanhemmat toimivat lapselle tarpeellisten palveluiden saamiseksi. Yhteisön tasolla valtaistuminen on laajemmin vaikuttamiseen tähtäävää toimintaa. Valtaistumista voidaan ilmentää asenteina, tietoina ja käyttäytymisenä. Asenteet kuvaavat sitä, miten vanhemmat tuntevat ja mihin he uskovat. Tieto ilmentää sitä, mikä on vanhempien tietopohja ja mitä he tietämyksen pohjalta voisivat tehdä. Käyttäytyminen kuvaa sitä, miten he todellisuudessa toimivat. (Koren ym., 1992.) Vanhempien asenteet, tieto ja käyttäytyminen liittyvät kykyyn selviytyä arjen päivittäisistä tilanteista huomioiden lapsen erityistarpeet (Nachsen & Minnes, 2005). Vuorenmaa (2016) on käsitellyt väitöskirjassaan valtaistumista osallisuuden näkökulmasta. Tulosten mukaan perheen nykytilanne ja palveluihin liittyvät tekijät olivat yhteydessä osallisuuteen. Mitä myönteisemmin vanhemmat arvioivat arjen toimivuutta ja lähipiiriltä saatua tukea sekä palveluihin liittyviä omia vaikuttamismahdollisuuksia ja tiedonsaantia, sitä vahvemmaksi he arvioivat osallisuutensa. (Vuorenmaa, 2016.)

Vanhempien valtaistumista on tutkittu perheissä, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus (Florian & Elad, 1998; Martinez ym., 2009), kehityksen häiriö (Sing ym., 1997; Nachsen & Minnes, 2005; Wakimizu ym., 2011; 2017; Mulligan ym., 2012; Weiss

ym., 2015) tai vamma (Akey ym., 2000; Hayles ym., 2015). Perheen valtaistumisella on todettu olevan suoria tai epäsuoria yhteyksiä lapsen ja vanhempien hyvinvointiin (Nachsen & Minnes, 2005; Duchovic ym., 2009; Martinez ym., 2009; Weiss ym., 2015; Bode ym., 2016). Vahvemmin valtaistuneet vanhemmat kokevat vähemmän vanhemmuuteen liittyviä huolia, mutta sosiodemografisilla tekijöillä voi olla merkitystä yhteyksien voimakkuuteen (Bode ym., 2016). Vanhemmat, jotka kokevat vanhemmuuden kyvyissään valtaistumista, pystyvät myös paremmin järjestämään lapsen kehitystä tukevia oppimiskokemuksia (Dunst ym., 2007). Mitä vahvemmin perheet ovat valtaistuneet kehittämään mahdollisia ratkaisuja ongelmiinsa tai tarpeisiinsa, sen suurempaa myönteistä muutosta voidaan nähdä lapsen käyttäytymisessä. Sen lisäksi, että vahvemmin valtaistuneet perheet voivat paremmin ohjata ja tukea lasta, he tuntevat myös luottamusta kykyihinsä ratkaista tulevaisuudessa mahdollisia eteen tulevia ongelmia. Perhekeskeisissä palveluissa perheiden valtaistuminen voi toimia välittäjänä tai muutosemekanismina tavoiteltaessa myönteisiä muutoksia lapsen käyttäytymiseen tai toimintaan. (Graves & Shelton, 2007.) Vanhempien paremmalla hyvinvoinnilla ja perheiden valtaistumisella oletetaan olevan myönteisiä vaikutuksia vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen ja lapsen kehitykseen (Graves & Shelton, 2007; Trivette ym., 2010).

2.5 Perhekeskeinen kuntoutus

Kuntoutuksessa pyritään edistämään ihmisen toimintakykyä ja kuntoutumisen prosessissa tavoitellaan yksilön ja ympäristön vuorovaikutussuhteeseen liittyvää toimintakyvyn myönteistä muutosta. Maailman terveysjärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, lasten ja nuorten versio (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth version, ICF-CY), jäsentää toimintakyvyn ja toimintakyvyn rajoitteet moniulotteisena, vuorovaikutuksellisenä ja dynaamisena tilana. Toimintakyvyn ja sen mahdollisiin rajoitteisiin ei vaikuta pelkästään lääketieteellinen terveydentila, vaan lisäksi erilaiset yksilö- ja ympäristötekijät. Lapsen ja nuoren kohdalla on huomioitava myös eri kehitysvaiheet. Kaikki nämä osa-alueet ovat vaikuttamassa siihen, miten lapsi tai nuori suoriutuu, osallistuu ja on yhteisössä osallinen. ICF-viitekehys on niin sanottu biopsykososiaalinen toimintakyvyn tarkastelun viitekehys, jossa huomioidaan biologisten tekijöiden lisäksi yksilöpsykologiset ja toisaalta ympäristöön liittyvät sosiaaliset näkökulmat. (WHO, 2007.) Psykososiaalisessa kuntoutuksessa keskitytään ihmisen psyykkisten ja sosiaalisten voimavarojen vahvistamisen tukemiseen, ja perheiden psykososiaalisessa kuntoutuksessa huomion kohteena on koko perhe.

Perheiden kanssa työskentelemisen näkökulmista käytetään usein käsitteitä perhekeskeinen (*family-centered, famil-centredness*) ja perhelähtöinen (*fami-*

ly-oriented) (Dunst ym., 1991; Määttä, 2001: 94–105; Rantala, 2002: 35–36; Veijola, 2004: 29–30; Pettoello-Mantovani ym., 2009). Käsitteitä käytetään osin synonyymeina toisilleen, mutta osin niitä määritellään ja käytetään myös eri tavoin. Dunst ym. (1991) käyttävät perhelähtöisyyden tai perheeseen suuntautunutta family-oriented-käsitettä yläkäsitteenä neljälle erilaiselle perhetyön paradigmatteille, joita ovat asiantuntijakeskeinen (*professional-centered*), perheeseen liittoutunut (*family-allied*), perheeseen kohdistuva (*family-focused*) tai perhekeskeinen (*family-centered*) malli. Perhekeskeisessä mallissa korostuu kolmea muuta mallia enemmän perheen rooli ja osallisuus omien tarpeiden määrittelemisessä ja siinä, että palveluilla pyritään vastaamaan perheiden tarpeisiin. Ammattilaisten roolina on tukea perheiden omaa päätöksentekoa, kykyä, osaamista ja voimavaroja. (Dunst ym., 1991.)

Joissakin yhteyksissä perhelähtöisyys voidaan ymmärtää pidemmälle edenneenä perhetyön muotona kuin perhekeskeisyys. Perhekeskeisyudessa kiinnitetään huomiota koko perheen näkökulmaan ja suunnataan palvelut koko perheelle, ei vain lapselle. Perhekeskeisessä työskentelyssä perhe voi kuitenkin jäädä passiivisemmaksi ja ulkopuolisemmaksi omasta osallisuudesta. Perhelähtöisyys voidaan nähdä toimintatapana, jossa ammattilaisten ajattelu- ja toimintatapojen perustana ovat perheen tarpeet, toiveet, odotukset ja näkemykset. (Rantala, 2002: 35–43; Kauppila ym., 2016: 115.) Määttä (2001) mukaan perhelähtöinen työ sisältää ajatuksen, että lasta ei voida auttaa, ellei tunneta riittävästi hänen kasvuympäristöään ja huomioida vanhempien asiantuntijuutta. Perhelähtöisessä työssä vanhempien asemaan liittyy keskeisesti toisaalta kumppanuuden ja toisaalta valtaistumisen ajatus. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen ja ajatukseen, jossa sekä vanhemmat että ammatti-ihmiset ovat asiantuntijoita ja heillä on erilaista tietoa jaettavaksi. Valtaistuminen liittyy prosessiin, jossa vanhempien ja perheen mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen vahvistuvat. (Määttä, 2001: 97–102.) Osa tutkijoista käyttää myös käsitettä perheperustainen (*family-based*), jolla viitataan siihen, että lapsen perheenjäsenet huomioidaan tuen tarpeiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Perheperusteisissa interventioissa pyritään huomioimaan perheen asiantuntemus ja vahvistamaan perheen myönteisiä toimintamalleja lapsen kehityksen tai sairauden hoidon tukemisessa. (Ks. esim. Kerola, 1997; Feldman ym., 2018.)

Vaikka perhetyöhön liittyvissä käsitteiden käytössä ja määrittelyissä voi olla tutkijakohtaisia eroja, usein perhelähtöisen tai perheperustaisen ajattelun, perheiden tarpeiden ja voimavarojen huomioimisen nähdään kuitenkin sisältyvän myös perhekeskeiseen työhön ja palveluihin (vrt. Rantala, 2002: 35–43; Jeglinsky, 2012; Myrhaug ym., 2016). Perhelähtöistä ja perhekeskeistä käsitettä käytetäänkin usein rinnakkaiskäsitteinä. Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä perhekeskeinen, koska se on kirjallisuudessa ja tutkimusjulkaisuissa yleisemmin käytetty käsite. Perhekeskeisyydellä viitataan tässä tutkimuksessa lähestymistapaan, jossa perhe nähdään lapsen parhaana asiantuntijana, lasta autetaan parhaiten auttamalla koko perhettä ja

palveluiden tulisi vastata perheiden tarpeisiin (Perrin ym., 2007; Dempsey & Keen, 2008). Perhekeskeisyyttä on tarkasteltu toisaalta lähestymistapana suunnitella ja toteuttaa palveluita mutta myös sen korostamisena, että lapsen tärkein yhteisö on perhe ja perheen toiminnalla on suuri merkitys lapsen hyvinvoinnille (Shields ym., 2012). Kuntoutuksen kontekstissa lapsen tärkein kuntoutumisympäristö on perhe ja täten perheen vuorovaikutusmalleilla ja sillä, miten vanhemmat arjessa tukevat lastaan, on merkitystä lapsen kehitykselle.

Perhekeskeisiä ja tarveperusteisia toimintatapoja on pidetty niin sanottuina keskeisinä periaatteina ja parhaina käytäntöinä lasten kuntoutuksessa (Veijola ym., 2006; Almasri ym., 2011). Lapsen terapian toteutuminen perhekeskeisesti ja tarveperusteisesti on ollut merkityksellisempi tekijä lapsen osallisuuteen liittyvissä myönteisissä tuloksissa kuin terapian määrä (McCoy ym., 2020). Perhekeskeiset käytännöt ovat tunnustettuja laajemminkin lasten terveydenhuollossa (Kuo ym., 2012) ja kasvatus- ja koulutusjärjestelmässä (Dunst, 2002). MacKean ym. (2005) ovat määritelleet lasten terveydenhuoltoalaan liittyvän kirjallisuuden pohjalta kuusi avainasiaa perhekeskeisen hoidon kuvaamisessa. Nämä ovat seuraavien asioiden tunnustamista ja huomioimista: 1) perhe on lapsen elämän keskeinen ja pysyvä yhteisö ja lapsen tärkein voimavarojen ja tuen lähde, 2) perheet ovat ainutlaatuisia ja monimuotoisia, 3) vanhemmat tuovat asiantuntemuksensa sekä yksilöllisen hoidon että järjestelmän tasolle, 4) hoito on enemmän osaamiseen ja voimavaroihin kuin heikkouksiin keskittyvää, 5) edistetään todellisten yhteistyösuhteiden kehittämistä perheiden ja terveydenhuollon palvelutarjoajien välillä ja 6) tuetaan perheitä perheille -tukea, verkostoitumista ja sitä, että tuotetut palvelut vastaavat perheiden tarpeita. (MacKean ym., 2005.)

Kuo ym. (2012) ovat koonneet ja vertailleet eri instituutioiden määritelmiä perhekeskeisen hoidon periaatteista. Yleisiin periaatteisiin kuuluu avoin ja tasapuolinen tiedon jakaminen, erilaisuuden kunnioittaminen, kumppanuus ja yhteistyö niin, että päätöksenteossa huomioidaan perheen tarpeet ja voimavarat. Periaatteisiin kuuluu myös sopimuksista neuvottelemisen ja huomioiminen, että haluttuihin päämääriin tähtäävät suunnitelmat joustavat tarpeen mukaan. Tärkeänä periaatteena on lapsen perheeseen ja lähiyhteisöön liittyvien kontekstuaalisten tekijöiden huomioiminen. (Kuo ym., 2012.) Smith ym. (2015) ovat kirjallisuuteen pohjautuvassa käsiteläsyn- teesissä määrittäneet perhekeskeiseen tukeen kuuluvan kolme keskeistä elementtiä, joita ovat 1) perheen tiedon ja kokemuksen arvostaminen, 2) vanhemmuuden roolin tukeminen ja 3) vanhempien asiantuntemuksen huomioiminen kliinisessä ja psykososiaalisessa hoidossa. Gallo ym. (2016) ovat tutkimuskirjallisuuteen poh- jautuvassa narratiivisessa synteisissä tunnistaneeet potilas- ja perhekeskeisen hoidon viisi keskeistä elementtiä, joita ovat 1) potilaan tai perheen edukaatio, 2) perheen ja palveluntuottajan välinen tiedon jakaminen, 3) sosio-emotionaalinen tuki, 4) hoidon yksilöllinen mukauttaminen perheen taustatekijöihin ja tarpeisiin sopivaksi sekä 5) jaettu päätöksenteko.

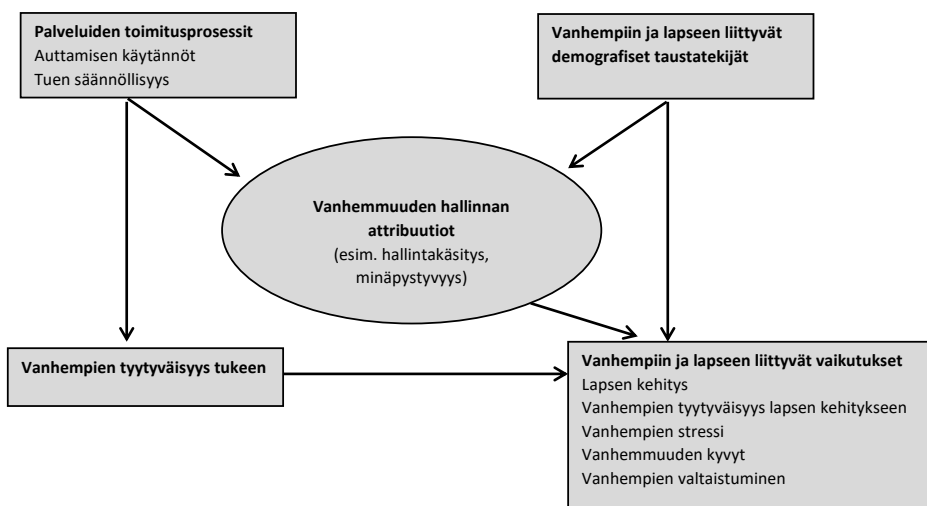
Perhekeskeisyyttä koskevan kirjallisuuden pohjalta yhteenvedona voidaan todeta, että perhekeskeisen hoidon ja tuen keskeisemmät elementit liittyvät ymmärrykseen, että lasta autetaan parhaiten huomioimalla koko perhe. Tämä tarkoittaa sitä, että ammattilaisten ajattelu- ja toimintatapojen perustana on arvostus perheen asiantuntemusta kohtaan. Perheen tarpeet, näkemykset ja voimavarat huomioidaan palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa. Perheet ovat ainutlaatuisia ja monimuotoisia. Perheiden tukemisessa keskitytään enemmän vahvuuksiin ja voimavaroihin kuin ongelmiin tai heikkouksiin.

Dunst ja Trivette (1996) ovat esittäneet, että perhekeskeiset auttamisen käytännöt sisältävät niin avun tarjoajan ominaisuuksiin kuin osallistamiseen liittyvät komponentit. Avun tarjoajan ominaisuuksiin liittyvät komponentit sisältävät toisaalta hyvät ammattilaisten kliiniset taidot, kuten aktiivisen kuuntelemisen, empatian ja kunnioittamisen ja toisaalta ammatilliset uskomukset ja asenteet, jotka liittyvät perheeseen ja erityisesti vanhemmuuden kykyihin ja kompetenssiin. Osallistava komponentti sisältää käytäntöjä, jotka ovat yksilöllisiä, joustavia, perheen huolenaiheet ja prioriteetit huomioonottavia ja jotka tarjoavat perheelle aktiivisia mahdollisuuksia valintoihin, päätöksentekoon ja toimiin, jotta perheen tärkeiksi arvioimia tavoitteita voidaan saavuttaa. (Dunst & Trivette, 1996.)

Perhekeskeisen ajattelu- ja toimintatavan ideologiaan kytkeytyy keskeisesti ajatus perheiden valtaistamisesta (ks. esim. Rantala, 2002: 37–38), joka linkittyy niin perheen ja ammattilaisten väliseen yhteistyösuhteeseen kuin osallistamiseen. Perheiden valtaistaminen voidaan nähdä osaksi perhekeskeistä toimintatapaa ja toisaalta perhekeskeisellä toimintatavalla voidaan ajatella tuettavan perheiden valtaistumista. Ammattilaisten ja vanhempien yhteistyön tavoilla ajatellaan olevan merkitystä perheiden valtaistumisen tunteeseen (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst & Dempsey, 2007). Perheen asiantuntijuuden ja osallisuuden kunnioittaminen sekä tiedon jakaminen auttavat perheitä tekemään tietoon pohjautuvia valintoja ja päätöksiä (Dunst & Trivette, 1996; Dunst, 2002; Smith ym., 2015). Nämä ovat myös keskeisiä asioita valtaistumisen sosiaalisessa prosessissa edistää ihmisten kykyä kohdata omia tarpeitaan, ratkaista ongelmiaan ja vahvistaa voimavarojaan hallitakseen elämäänsä (Gibson, 1995). Tukemalla perheiden valtaistumista luodaan perusta vanhempien ja perheen osallistumiselle lapsen hoitoprosessiin ja siten hoidosta tehdään enemmän perhekeskeistä (Alsem ym., 2017b).

Perhekeskeisellä hoidolla voi olla myönteisiä vaikutuksia lapsen ja perheen terveyteen tai hyvinvointiin, perheen ja ammattilaisten tyytyväisyyteen, perheen voimavarojen rakentumiseen, vähentyneisiin terveydenhuollon kustannuksiin ja tehokkaampien terveydenhuollon resurssien käyttöön (Committee on Hospital Care & Institute For Patient- and Family-Centered Care, 2012). Perhekeskeisellä toimintatavalla on arvioitu olevan myönteisiä vaikutuksia etenkin perheen toimintatapoihin, kokemuksiin, tietoon ja asenteisiin, mahdollisesti myös terveyteen (Gallo ym., 2016). Dempsey ja Keen (2008) ovat hahmotelleet kirjallisuuskatsauksen pohjalta

perhekeskeiseen käytäntöön liittyvän prosessin, vaikutusten ja välillisten tekijöiden mallin sellaisten perheiden kohdalla, joiden lapsella on toimintakyvyn rajoite. Mallissa perhekeskeisen auttamisen käytännöt ovat suoraan yhteydessä vanhemmuuden hallintakäsitykseen ja minäpystyvyyteen sekä vanhempien tyytyväisyyteen saatua tukea kohtaan. Palvelukäytännöt vaikuttavat vanhempien hallinnan tunteen ja palveluihin liittyvän tyytyväisyyden kautta myös epäsuorasti vanhempia ja lasta koskeviin tulomuuttujiin, kuten lapsen kehitykseen, vanhempien kokemaan stressiin, kyvykkyyteen ja valtaistumisen tunteeseen. Erilaisilla vanhempiin ja lapseen liittyvillä taustatekijöillä on osaltaan vaikutusta vanhempien hallinnan tunteeseen sekä lapseen ja perheeseen liittyviin tulomuuttujiin. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Perhekeskeisen käytännön prosessin, vaikutusten ja välillisten tekijöiden malli Dempseytä ja Keeniä (2008) mukaillen.

Dunst ja Trivette (2009) ovat meta-analyttisessä rakenneyhtälömallinnuksessa selvittäneet perhekeskeisen hoidon vaikutuksia vanhempien ja lapsen psykologiseen terveyteen. Tulosten mukaan perhekeskeinen hoito vaikutti suoraan minäpystyvyyssuskomuksiin ja uskomuskäsityksien kautta vanhempien ja lasten psykologiseen terveyteen (Dunst & Trivette, 2009). Perhekeskeisyyden elementtien, kuten perheiden yksilöllisten tarpeiden, arvojen ja vahvuuksien, huomioiminen palveluissa on ollut yhteydessä lapsen käyttäytymisessä tapahtuneisiin myönteisiin muutoksiin (Graves & Shelton, 2007). Perheiden kyvykkyyttä tukevilla interventiokäytännöillä on suoria vaikutuksia vanhempien minäpystyvyyssuskomuksiin ja hyvinvointiin sekä epäsuoria vaikutuksia vanhempien ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen ja lapsen kehitykseen minäpystyvyyssuskomusten ja vanhempien hyvinvoinnin kautta

(Trivette ym., 2010). Vaikka perhekeskeisen kuntoutuksen käytännöt ovat yleisesti tavoiteltuja toimintatapoja lasten kuntoutuksessa ja niiden hyötyjä on tunnustettu, toimintaan liittyy myös kehittämistarpeita. Esimerkiksi CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutusprosessin perhekeskeisyyden kehittämistarpeet ovat liittyneet muun muassa perheiden tiedon tarpeiden täyttämiseen ja perheiden osallistamiseen (Jeglinsky, 2012).

2.6 Psykososiaaliset perheinterventiot tutkimuksen kohderyhmissä

Perheille, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus, häiriö tai vamma, on toteutettu erilaisia hoidollisia ja kuntoutuksellisia interventioita. Tutkimustieto siitä, millaiset lähestymistavat ovat vaikuttavia lapsen ja perheiden auttamiseksi, on kuitenkin rajallista (Dykens, 2015; Morawska ym., 2015). Interventioiden määrittelyissä, tavoitteissa, toteutuksessa, kestossa, sisällössä ja käytetyissä tulostittareissa on myös eroja, joten tässä luvussa ei pyritä interventioiden vertailuun, vaan kuvaamaan esimerkinomaisesti tämän tutkimuksen kohderyhminä olleille suunnattuja interventioita ja niistä saatuja hyötyjä aiemman tutkimustiedon valossa. Osatutkimukset I ja II kohdistuivat perheisiin, joiden lapsella oli tyyppin 1 diabetes, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet) tai moni- ja liikuntavamma (mm. kehitysvamma, CP-vamma). Osatutkimus III kohdistui perheisiin, joiden lapsella oli narkolepsia.

Diabetes on yleisnimitys aineenvaihduntasairauksille, joita yhdistää häiriö haiman insuliinin tuotannossa ja tästä johtuen kohonnut verensokeri. Suomessa lasten tyyppin 1 diabetes on yleisempää kuin muualla maailmassa. (Saraheimo, 2015: 9; Saraheimo & Sane, 2015: 10.) Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten psykososiaalisia interventioita koskevat tutkimukset ovat kohdistuneet enemmän lapsen kuin koko perheeseen, ja vaikutusmittarit ovat liittyneet enemmän lapsen verensokeritasapainon kuin perheen toimintakyvyn, toimintamallien tai valtaistumisen muutosten tarkasteluun (Barlow & Ellard, 2004; Savage ym., 2010). Feldman ym. (2018) ovat tehneet systemaattisen katsauksen 25 tutkimuksesta, jotka koskettivat erilaisia perheperustaisia RCT-asetelmin (*randomised controlled trials*) tehtyjä interventiotutkimuksia. Tulosten mukaan perheperusteiset interventiot osoittivat myönteisiä vaikutuksia niin diabetesta sairastavan lapsen tai nuoren verensokeritasapainon hallintaan kuin perheen toimintamalleihin liittyenkin. Perheeseen liittyvät myönteiset tulokset ilmenivät esimerkiksi perheen kommunikoinnissa, konflikteissa ja hoitoon sitoutumisessa. Eniten tutkittu intervention muoto oli behavioraalinen perheterapia. (Feldman ym., 2018.)

Systemaattisessa katsauksessa Eccleston ym. (2015) kävivät läpi pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille kohdistettuja interventioita. Katsaus sisälsi 13 RCT-tut-

kimusta, joissa kohderyhmänä olivat diabetesta sairastavat lapset. Diabetekseen yhteydessä olevissa oireissa todettiin hieman intervention jälkeistä vähenemistä, ja myönteiset vaikutukset pysyivät seurannassa. Vanhempien käyttäytymisessä, vanhemman tai lapsen psyykkisessä hyvinvoinnissa tai perheen toimintakyvyssä ei havaittu intervention jälkeisiä vaikutuksia tai johtopäätöksiä ei voitu tehdä, koska tutkimustietoa ei ollut riittävästi. (Eccleston ym., 2015.) Katz ym. (2014) ovat kontrolloituun tutkimusasetelmaan perustuneessa tutkimuksessa raportoineet perhekeskeisen ryhmämuotoisen psykoedukatiivisen intervention tukeneen nuorten verensokeritasojen ylläpitämistä ja parantamista. Interventio ylläpiti tai lisäsi myös enemmän vanhempien sitoutumista optimaalisen verensokerin kontrollointiin kuin vertailuryhmät. (Katz ym., 2014.)

Lasten ja nuorten kehitykseen liittyvät häiriöt ja vammat ovat sikiökaudella tai lapsuusiällä alkaneita aivojen toimintaan liittyviä häiriöitä tai vammoja, jotka vaikuttavat eri tavoin ja asteisesti oppimiseen, tarkkaavaisuuteen, kielellisiin taitoihin, motoriikkaan tai sosiaalisiin taitoihin (Pihko ym., 2014; Kumpulainen ym., 2016). Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD:ssä ydinoireet ovat tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. Nämä vireystilan säätelyyn ja keskittymiseen liittyvät oireet ovat pitkäkestoisia ja haittaavat toimintakykyä. (Pihlakoski & Rintahaka, 2016.) Autismikirjon häiriöissä (esim. autismi, Aspergerin oireyhtymä) vaikeudet ilmenevät sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation alueella. Henkilöillä on myös rajoittuneita, kaavamaisia käyttäytymispiirteitä, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja. (Moilanen & Rintahaka, 2016.) Kehityksellinen kielihäiriö (aikaisemmin kielellinen erityisvaikeus)² on kyseessä, kun lapsen näönvaraisessa päättelyssä ei ole merkittävää ongelmaa ja vaikeudet painottuvat puheen ymmärtämiseen tai tuottamiseen tai molempiin toimintoihin (Bishop, 2016; Lindholm ym., 2016). Narkolepsia on unihäiriö, johon liittyy päiväaikainen tahaton nukahtelu, katapleksia eli esimerkiksi tunnetiloihin liittyvä äkillinen ja hetkellinen lihasjäntevyyden vähentyminen tai menettäminen, hallusinaatioita eli aistiharhoja, unihalvaus ja katkonainen yöni sekä mahdollisesti psykiatrisia oireita (Postiglione ym., 2018).

Lapsen kehityksellisten häiriöiden yhteydessä perheiden psykososiaalisista interventioista on löydettävissä tutkimusta etenkin vanhempien valmennusohjelmista (*parent training*). Valmennusohjelmissa vanhemmille annetaan tietoa lapsen kehityksellisistä häiriöistä ja ohjataan käyttämään useimmiten sosiaaliseen oppimiseen ja kognitiivis-behavioraaliseen lähestymistapaan pohjautuvia myönteisiä kasvatusmenetelmiä. Erityisesti ADHD:hen ja käytöshäiriöihin liittyen on löydettävissä useita systemaattisia katsauksia tai meta-analyysyjä vanhempien valmennusohjelmien vaikutuksista. Interventioihin on yhdistetty useimmiten myös lasten ryhmät.

2 Osatutkimusten aikana käytössä oli käsite ”kielellinen erityisvaikeus”, josta käytetään nykyään käsitettä ”kehityksellinen kielihäiriö” (*Developmental Language Disorder, DLD*), joka mukaillee Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokitusjärjestelmä ICD-11:n mukaista termiä (<https://icd.who.int/en>).

Osassa tutkimuksia tulospuuttujina ovat olleet lapsen oireet ja osassa vanhempien toimintakyky. Mulqueenin ym. (2015) meta-analyysissä sekä Pelhamin ja Fabianon (2008) systemaattisessa katsauksessa lapsen vanhempien osallistuminen vanhempainohjaukseen vähensi lapsen ADHD-oireita. Coatesin ym. (2015) systemaattisessa katsauksessa vanhempainohjauksen todettiin vähentävän lasten ADHD-oireita ja häiriökäyttäytymistä sekä parantavan vanhempien itseluottamusta. Daley ym. (2014) ovat käyttäytymisinterventioihin liittyvässä systemaattisessa katsauksessa käyneet läpi 22 vanhempainohjaukseen liittyvää tutkimusta. Meta-analyysi pohjautui kaikkiin mukana olleisiin käyttäytymisinterventioita sisältäneisiin tutkimuksiin ja aineiston perusteella interventiot paransivat myönteistä vanhemmuutta ja vanhemman omaa kokemusta vanhemmuudestaan sekä vähensivät vanhempien kielteisiä kasvatuskäytäntöjä. (Daley ym., 2014.) Zwi ym. (2011) ovat todenneet Cochrane-katsauksessaan vanhempainohjauksella olevan mahdollisesti myönteisiä vaikutuksia ADHD-oireisten lasten käyttäytymiseen sekä vanhempien kokemaan stressiin ja itseluottamukseen vanhempina.

Suomalaisessa satunnaistettuun asetelmaan pohjautuvassa tutkimuksessa lasten käytösoireet vähenivät merkittävästi ja vanhemmuustaidot lisääntyivät niissä perheissä, jotka osallistuivat digitalisaatiota hyödyntävään vanhempainohjausohjelmaan eli Voimaperheet-interventioon (Sourander ym., 2018). Ei-satunnaistettuun asetelmaan pohjautuvassa tutkimushankkeessa on myös todettu monimuotoisen perhekuntoutuksen saattaneen vähentää lasten tunnesäätelyn ja käyttäytymisen pulmia sekä vanhemmuuteen liittyvää stressiä niissä perheissä, joiden lapsella on diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö (Vuori ym., 2018). Karjalaisen ym. (2016) toteuttamassa 29 tutkimusta sisältäneessä systemaattisessa katsauksessa myönteisiä kasvatuskeinoja ja positiivista vuorovaikutusta opettavat pitkäkestoiset ohjelmat (8–20 viikkoa) on todettu vaikuttaviksi lasten käytöshäiriöiden ja käytösongelmien vähentämisessä sekä riskiryhmään kuuluvien lasten käytösongelmien ehkäisyssä. Lyhytkestoiset ohjelmat eivät olleet yhtä usein vaikuttavia kuin pitkäkestoiset. Tämän tutkijat arvelivat johtuvan siitä, että opittujen toimintatapojen muuttaminen on pitkä prosessi, johon tarvitaan paljon tukea ja harjoittelua uusien toimintamallien sisäistämiseksi. (Karjalainen ym., 2016.)

Pienten lasten vanhemmat, joiden lapsella on autismitietäminen häiriöitä, ovat hyötyneet vanhemmille suunnatuista valmennusohjelmista. Tutkimusnäytöllä on osoitettu olevan myönteisiä vaikutuksia vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen, lapsen kielen kehitykseen ja autismin piirteiden vähenemiseen. (Oono ym., 2013.) Reichow ym. (2013) kävivät systemaattisessa katsauksessaan läpi erilaisia psykososiaalisia interventioita, joiden kohderyhmänä olivat lapset, joilla on autismi tai kehitysviive tai -vamma. Yhdeksässä tutkimuksessa interventiona oli vanhemmille suunnatut valmennusohjelmat, ja niillä todettiin olevan vaikutuksia lapsen kehityksellisiin ja käyttäytymiseen tähtääviin muutoksiin tai perheen toimintaan (Reichow ym., 2013). Lapsilla, joilla on autismitietäminen häiriö, käyttäytymisen muokkaukseen

tähtäävä vanhempien valmennusohjelma on ollut tehokkaampi vähentämään lapsen häiritsevää käyttäytymistä kuin tiedonantamiseen painottuva vanhempien edukatio-ohjelma (Bearss ym., 2015). Myös Hansen ym. (2017) ovat raportoineet autistisilla lapsilla vanhempien valmennusohjelman jälkeisiä positiivisia tuloksia etenkin lapsen käyttäytymisen muutoksena, mutta myös osittain vanhempien luottamuksen parantumisena ja stressin vähenemisenä.

Kehityksellisissä kielihäiriöissä (kielelliset erityisvaikeudet) vanhemmille suunnatut interventio-ohjelmat ovat painottuneet vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tukemiseen (Law ym., 2019). Meta-analyyseihin (Law ym., 2004; Roberts & Kaiser, 2011) ja uudemman satunnaistettuun kontrolloituun tutkimusasetelmaan (Roberts & Kaiser, 2015) pohjautuvan tutkimuksen mukaan ohjatulla ja vanhempien toteuttamalla kielellisten taitojen harjoittelulla oli ollut myönteistä vaikutusta lapsen puheen ja kielen kehitykseen. Chao ym. (2006) ovat tutkimuksessaan todenneet perhekeskeisellä interventiolla olleen myönteisiä vaikutuksia sekä lapsen kielellisten taitojen kehittymiseen että käyttäytymiseen. Tutkijoiden mukaan perhekeskeinen interventio on tehokas keino valtaistaa vanhempia tunnistamaan ja toteuttamaan konkreettisia ratkaisuja lastensa ongelmiin (Chao ym., 2006). Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja heidän läheistensä tukemiseksi on tunnustettu psykologisen neuvonnan, tiedon saamisen ja vertaistuen tarve, mutta perheille suunnatuista psykososiaalisista interventioista ei ole löydettävissä aiempaa tutkimustietoa (Franceschini ym., 2019).

CP-vamma (*cerebral palsy*) on keskushermoston liikuntaa ja asentoa säätelevien alueiden kertavaurio, joka on syntynyt sikiöaikana, vastasyntyneisyysvaiheessa tai varhaislapsuudessa. Vamma vaikeuttaa kehon asentojen tiedostamista ja kontrollia sekä liikkeiden koordinoitua, mikä näkyy liikkumisen vaikeutena. (Mäenpää, 2014a: 128). Kehitysvammassa henkilön keskushermoston toiminta on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi siten, että hänellä on eriasteisia toimintakyvyn vaikeuksia erityisesti kognitiivisissa, kielellisissä ja sosiaalisissa toiminnoissa mutta usein myös motorisessa suoriutumisessa. Henkilön älyllinen suoriutuminen on keskitasoa merkittävästi heikompaa, ja asioiden oppiminen ja ymmärtäminen tuottavat vaikeutta. Monivammaisuuden käsitettä voidaan käyttää silloin, kun henkilöllä on useampi vakava toimintakykyä heikentävä vamma, kuten kehitysvamma ja aistivamma yhdessä. (Arvio, 2014: 90–93).

CP-vammoihin, kehitysvammoihin ja monivammaisuuteen liittyvistä perheinterventioista on löydettävissä vähemmän tutkimustietoa kuin esimerkiksi ADHD:hen ja autismikirjoon liittyen. Systemaattisessa katsauksessa ja meta-analyyseissä on todettu CP-lasten vanhempien hyvinvointiin tähtäävillä interventioilla olevan mahdollisesti myönteisiä vaikutuksia vanhempien hyvinvointiin, mutta tutkimuksissa on ollut useita rajoituksia, kuten pienet otoskoot (Irwin ym., 2019). Whittingham ym. (2010) kävivät systemaattisessa katsauksessaan läpi 23 CP-lasten vanhempien valmennusohjelmiin liittyvää tutkimusta, josta lopulliseen analyysiin

hyväksyttiin vain kolme tutkimusta. Mikään tutkimus ei perustunut kontrolloituun tutkimusasetelmaan, ja intervention fokus ja tulosmuuttajat olivat erilaisia. Yhdessä tutkimuksessa intervention keskiössä oli oraalimotoriikkaa koskeva harjoittelu ja lapsen ruokailu, johon vanhemmat saivat ohjausta. Kaksi tutkimusta liittyi interventioihin, joissa tuettiin kommunikaatiotaitoja. Kaikissa kolmessa tutkimuksessa tapahtui myönteistä muutosta lapsen käyttäytymisessä tai toiminnassa (ruokailu tai kommunikaatio), kahdessa myös vanhempien käyttäytymisessä (syöttäminen, kommunikaatio). Tutkijat painottavat, että aiheesta tarvitaan lisää tutkimustietoa. (Whittingham ym., 2010.) Coren ym. (2018) ovat todenneet, että kehitysvammaisten lasten vanhemmille suunnatut valmennusohjelmat voivat tukea vanhemmuutta, mutta tutkimusnäyttöä on liian vähän vaikuttavuutta koskevien johtopäätösten tekemiseksi. Masulani-Mwale ym. (2018) ovat tehneet kuvailevan katsauksen kehitysvammaisten lasten vanhemmille suunnatuista psykososiaalisista interventioista ja todenneet interventioiden vahvistavan vanhempien psyykkistä terveyttä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua, yleistä hyvinvointia ja luottamusta hoitaa lasta.

Tutkimusnäytön arvioinnissa pyritään huomioimaan näytönastetta neliportaisella asteikolla A (vahva), B (kohtalainen), C (heikko) tai D (hyvin heikko). Näytön aste -luokituksessa huomioidaan tutkimusasetelman vahvuus, tutkimusten laatu ja määrä sekä tutkimustulosten yhdenmukaisuus, kliininen merkittävyys ja sovellettavuus. Vahvaa tutkimusnäyttöä voidaan osoittaa lähtökohtaisesti satunnaistetuilla, vertailuasetelmiin pohjautuvilla tutkimuksilla. Havainnoivista tutkimuksista saatu tieto on lähtökohtaisesti heikkoa tutkimusnäyttöä. Vahvan näytön asteen tutkimuksissa on epätodennäköistä, että uudet tutkimukset muuttaisivat arviota vaikutuksen suunnasta tai suuruudesta. Tutkimuksissa on käytetty tutkittavan aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa. Tasokkaita tutkimuksia on vähintään kaksi, joiden tulokset ovat samansuuntaiset. Kohtalaisessa näytön asteessa uudet tutkimukset saattavat vaikuttaa arvioon vaikutuksen suuruudesta ja suunnasta. Tutkimuksissa on käytetty tutkittavan aiheen suhteen parasta saavutettavaa tutkimusasetelmaa, mutta tasokkaita tutkimuksia on vain yksi tai tasokkaita tutkimuksia on useita, mutta tuloksissa on vähäistä ristiriitaa tai on useita kelvollisia tutkimuksia, joiden tuloksissa ei ole systemaattista virhettä ja tulokset ovat samansuuntaiset. Vahvan ja kohtalaisen tutkimusnäytön tutkimuksissa lopputulosmuuttujalla on arvioitu suoraan henkilölle tärkeää kliinistä hyötyä tai haittaa. Heikko näytön aste kuvastaa sitä, että uudet tutkimukset todennäköisesti vaikuttavat arvioon vaikutuksen suuruudesta ja mahdollisesti sen suunnasta. Tasokkaita, tutkittavan aiheen suhteen parasta tutkimusasetelmaa käyttäviä tutkimuksia on useita, mutta tuloksissa on merkittävää ristiriitaa tai kelvollisia kontrolloituja tutkimuksia, joiden tulokset voidaan yleistää kohdeväestöön, on ainakin yksi. Lopputulosmuuttujalla ei ole arvioitu suoraan henkilölle tärkeää kliinistä hyötyä tai haittaa. Hyvin heikko näytön aste kuvastaa sitä, että mikä tahansa arvio vaikutuksen suunnasta ja suuruudesta on epävarma. Kliinisiä tutkimuksia ei ole olemassa tai ne ovat menetelmällisesti heikkoja ja arvio

perustuu pääosin kliiniseen kokemukseen ja osaamiseen. (Ks. tarkemmin Jousimaa ym., 2016.)

Aikaisemmin kuvattuja perheinterventioita koskevan tutkimustiedon osalta voidaan todeta, että strukturoiduilla vanhempien valmennusohjelmilla on vahvaa tutkimusnäyttöä ADHD:n ja käytöshäiriöiden hoidon osalta. Tällaisella interventiolla voidaan vähentää lapsen käytösoireita. Vahvaa tutkimusnäyttöä on myös siitä, että varhaisella huoltajien ohjaukseen painottuvalla lapsen kielellistä kehitystä tukevilla interventioilla voidaan tukea lapsen suotuisaa kielellisten taitojen kehitystä. Vähintään kohtalaista tutkimusnäyttöä on siitä, että perheperustaisilla interventioilla voidaan tukea diabetesta sairastavien lasten perheiden myönteisiä toimintamalleja ja lapsen verensokerin hoitotasapainoa. Kohtalaista tutkimusnäyttöä on myös siitä, että perheet, joiden lapsella on autismin kirjon häiriö, voivat hyötyä valmennusohjelmista etenkin vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen vahvistamiseksi. CP-vammoihin, kehitysvammoihin ja monivammaisuuteen liittyvistä vanhempientai perheinterventioista on korkeintaan heikkoa tutkimusnäyttöä, mutta tutkimusnäyttöä ei ole lainkaan narkolepsiaan sairastuneiden lasten perheinterventioista.

Tässä luvussa kuvattujen perheinterventioiden sisällöt ja toteutustavat vaihtelivat, mutta keskeisiä elementtejä niissä olivat lapsen sairautta tai vammaa koskevien tietojen tarjoaminen, vanhemmuustaitojen ja lapsen toimintakykyä tukevien kasvatuskäytäntöjen vahvistaminen tai sairauden itsehoitoon liittyvien toimintamallien ohjaaminen ammatillisten asiantuntijoiden tukemana. Kaminski ym. (2008) ovat meta-analyysissä analysoineet vanhempien valmennusohjelmien osatekijöitä, joilla on yhteyttä intervention vaikutuksiin. Myönteisiin vaikutuksiin liittyvät intervention keskeiset osatekijät ovat muun muassa lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen vahvistaminen, tunteisiin liittyvän kommunikaation ja vanhempien johdonmukaisten toimintatapojen tukeminen sekä konkreettinen harjoittelu lapsen kanssa. Jackson ym. (2016) ovat käyneet systemaattisessa katsauksessaan läpi 13 pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnattua vanhempien edukaatio-ohjelmaa. He löysivät erilaisia interventioiden keskeisiä elementtejä ja mahdollisia vaikutusmekanismeja. Narratiivisen terapian lähestymistapojen käyttö mahdollistaa omien tarinoiden kertomisen ja edelleen emotionaalisen prosessoinnin ja merkityssisältöjen jäsentymisen. Perheenjäsenten keskinäisten vuorovaikutustaitojen ja vanhemmuuden taitojen tukeminen vahvistaa perheen voimavaroja. Käyttäytymisen hallintaan tähtäävät strategiat ja psykoedukaatio syventävät vanhempien ymmärrystä lapsen tilanteesta ja kehityksellisistä haasteista. (Jackson ym., 2016.) Morawskan ym. (2015) mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnattujen interventioiden tulisi sisältää psykoedukaation elementtejä, strategioita sairauden hoitoon, tietoa, joka auttaa vanhempia ymmärtämään sairauteen ja siihen sopeutumiseen liittyviä yhteyksiä, sekä strategioita ehkäistä ja hoitaa lapsen käyttäytymisen ongelmia. Taulukkoon 1 on koottu yhteenvedon omaisesti keskeisiä intervention elementtejä, joita edellä mainituissa katsauksissa liitetään tuloksellisten perheinterventioiden tai

vanhemmille suunnattujen interventioiden toteuttamiseen. Nämä elementit sisältyvät myös usein suomalaiseen sopeutumisvalmennukseen.

Taulukko 1. Tuloksellisten perheinterventioiden keskeisiä elementtejä. Taulukossa on hyödynnetty Kaminskin ym. (2008), Morawskan ym. (2015) ja Jacksonin ym. (2016) katsausten tuloksia.

Intervention keskeisiä elementtejä	Esimerkkejä tavoitteista ja sisällöistä
Psykoedukaatio	<ul style="list-style-type: none"> • Lisätään perheen ymmärrystä lapsen sairaudesta tai vammasta ja sen hyvästä hoidosta. • Tarjotaan tietoa häiriön, sairauden tai vamman luonteesta ja syistä sekä parhaista hoitokäytännöistä ja kuntoutuksesta.
Narratiiviset eli kerronnalliset lähestymistavat	<ul style="list-style-type: none"> • Tarjotaan perheenjäsenille mahdollisuus kertoa ja jakaa ainutlaatuisia tarinoita lapsen ja perheen tilanteesta. • Tuetaan emotionaalista prosessointia ja merkitysten rakentamista ja siten myös hyvinvoinnin tunnetta.
Strategioita sairauden hoitoon ja kasvatukseen	<ul style="list-style-type: none"> • Ohjataan hyvien hoitorutiinien rakentamisessa ja opastetaan hoito- tai apuvälineiden käytössä. • Vanhemmuustaitojen ohjaus hyödyntäen sosiaalisen ja kognitiivis-behavioraalisen oppimisen teorioita. Esimerkiksi vahvistetaan huomioimaan lapsen myönteistä käyttäytymistä ja autetaan vanhempia toimimaan johdonmukaisesti kasvatustilanteissa.
Koko perheen huomiointi	<ul style="list-style-type: none"> • Tuetaan kommunikaation ja vuorovaikutussuhteiden vahvistumista lapsen, vanhempien ja sisarusten välillä. • Autetaan tunnistamaan ja vahvistamaan perheen voimavaroja ja selviytymistä tukevia resursseja.
Asiantunteva henkilökunta	<ul style="list-style-type: none"> • Interventioon osallistuvat ammattilaiset ovat perehtyneet lapsen sairauteen ja sen hoitoon. • Ammatilliset asiantuntijat antavat panoksensa asioiden käsittelyyn ja perheiden tukemiseen.

2.7 Kelan sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus (*adaptation training*) on psykososiaalisen kuntoutuksen muoto, jolla pyritään tukemaan pitkäaikaissairauteen, vammautumiseen tai huolta aiheuttavaan elämäntilanteeseen sopeutumista. Sopeutumisvalmennukseen kuuluu tiedon antaminen sairaudesta, kehityksen häiriöstä tai vammasta ja sen hoidosta, kuntoutuksesta ja erilaisista tukimuodoista. Valmennuksessa pyritään tukemaan kuntoutujaa ja mahdollisesti myös hänen läheisiään hyväksymään sairaus tai elämäntilanne ja selviytymään arjessa sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennukseen liittyy aina myös prosessi, jossa yksilö rakentaa suhdetta itseensä ja ympäristöönsä. (Järvikoski & Härkäpää, 2014; Streng, 2014.) Sopeutumisvalmennusta toteutetaan terveydenhuollon, Kelan ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen rahoittamina tai järjestäminä. Sopeutumisvalmennuksen järjestämistä sääntelevät terveydenhuoltolaki (L 1326/2010), vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettu laki (L 380/1987), asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (A 759/1987), laki Kansaneläkelaitoksen

kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L 566/2005), laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta (L 145/2015), laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta (L 626/1991) ja työtapaturma- ja ammattitaitilaki (L 459/2015). Liitetaulukkoon 1 on koottu sopeutumisvalmennuksen järjestämistä koskevat lait ja asetukset sekä niiden keskeiset säännökset.

Kelan sopeutumisvalmennuksen järjestämistä ohjaa laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L 566/2005) ja siihen liittyvä lainmuutos (L145/2015). Kela järjestää sopeutumisvalmennusta niin vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena³ kuin harkinnanvaraisena kuntoutuksena. (Ks. liitetaulukko 1.) Kelan tilastojen mukaan sopeutumisvalmennusta sai vuonna 2014 vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena (nykyään ”vaativa lääkinnällinen kuntoutus”) 857 henkilöä ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena 3107 henkilöä. Vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena järjestettävän sopeutumisvalmennuksen suurin sairauspuuryhmä oli mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt, ja valtaosa osallistujista oli lapsia (0–15-vuotiaita 86 %). Harkinnanvaraisena kuntoutuksena toteutetuille sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet olivat pääosin aikuisia, ja 21 prosenttia kuului ikäryhmään 0–15-vuotiaat. (Kelan kuntoutustilasto, 2014.) Vuonna 2018 vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena sopeutumisvalmennukseen osallistui 916 henkilöä ja harkinnanvaraisena kuntoutuksena 3896 henkilöä. Vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena järjestettävän sopeutumisvalmennuksen suurin sairauspuuryhmä oli edelleen mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt, ja valmennus painottui lapsiin (0–15-vuotiaita 91 %). Harkinnanvaraisena kuntoutuksena toteutettuun sopeutumisvalmennuskurssiin osallistuneista 23 prosenttia kuului ikäryhmään 0–15-vuotiaat. (Kelan kuntoutustilasto, 2018.)

Taulukoissa 2 ja 3 on tarkasteltu tarkemmin tämän tutkimuksen osatutkimusten I ja II aineistonkeruun aikaisen ajankohdan vuoden 2014 Kelan sopeutumisvalmennuksen saajia lasten ja nuorten ikäryhmissä sekä tutkimuksen sisältämien sairauspuuryhmien mukaan. Tiedot on koottu tilastotietokanta Kelastosta. Sekä vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena (nykyään ”vaativa lääkinnällinen kuntoutus”) että harkinnanvaraisena kuntoutuksena osallistuneista lapsista ja nuorista valtaosa on kuulunut ikäryhmään 7–15-vuotiaat, ja suurimpana sairauspuuryhmänä on ollut mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Umpieritys- ja aineenvaihduntasairauksien (esim. diabetes) ryhmässä lapsista ja nuorista valtaosa sai sopeutumisvalmennusta harkinnanvaraisena lääkinnällisenä kuntoutuksena, kun taas mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden (esim. ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, puheen ja kielen kehityshäiriöt, kehitysvamma), hermoston sairauksien (esim. narkolepsia, CP) sekä synnynnäisten epämuodostumien ja kro-

3 Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus (L 566/2005) nimettiin 1.1.2016 voimaan tullessa lakimuutoksessa (L 145/2015) vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutuksesi.

mosomipoikkeavuuksien (esim. Downin oireyhtymä) ryhmissä kurssit toteutuivat useammin vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena. Tutkimukseen sisältyneiden sairauspääryhmien kurssit kattavat suurimman osan lasten ja nuorten eri sairausryhmille suunnatuista kursseista, ja vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa muiden sairauspääryhmien osuus sopeutumisvalmennuksen saajista oli 12 prosenttia ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen puolella 19 prosenttia.

Taulukko 2. Vuonna 2014 Kelan järjestämän vaikeavammaisten (nykyään ”vaativaan”) lääkinnällisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspääryhmissä.

Ikäryhmä vuosina	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet, n	Mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt, n	Hermoston sairaudet, n	Synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet, n	Yhteensä, n (% kaikista osallistuneista)	Muut sairauspääryhmät, n	Kaikki osallistuneet, n
0–6	7	127	26	61	221 (82)	48	269
7–15	2	305	47	68	422 (90)	48	470
16–19	–	34	7	7	48 (98)	1	49
20–24	–	6	3	3	12 (92)	1	13
Yhteensä	9	472	83	139	703 (88)	98	801

Lähde: Tilastotietokanta Kelasto, 2020.

Taulukko 3. Vuonna 2014 Kelan järjestämän harkinnanvaraisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspääryhmissä.

Ikäryhmä vuosina	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet, n	Mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt, n	Hermoston sairaudet, n	Synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet, n	Yhteensä, n (% kaikista osallistuneista)	Muut sairauspääryhmät, n	Kaikki osallistuneet, n
0–6	18	17	16	30	81 (57)	61	142
7–15	98	296	25	34	453 (91)	47	500
16–19	9	27	5	1	42 (76)	13	55
20–24	12	4	8	4	28 (54)	24	52
Yhteensä	137	344	54	69	604 (81)	145	749

Lähde: Tilastotietokanta Kelasto, 2020.

Taulukoissa 4 ja 5 on tarkasteltu vastaavanlaisesti vuoden 2019 Kelan sopeutumisvalmennuksen saajia lasten ja nuorten ikäryhmissä sekä tutkimuksen sisältämien sairauspääryhmien mukaan. Sekä vaativana (aikaisemmin ”vaikeavammaisten”) lääkinnällisenä kuntoutuksena että harkinnanvaraisena kuntoutuksena osallistuneista lapsista ja nuorista valtaosa on kuulunut edelleen ikäryhmään 7–15-vuotiaat, ja suurimpana sairauspääryhmänä on ollut mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt, joiden osuus on noussut aikaisemmasta. Vuonna 2014 sopeutumisvalmennukseen osallistui 432 alle 16-vuotiaasta lasta, jolla oli mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriö, ja vuonna 2019 vastaava luku oli 633 (taulukot 2 ja 4). Harkinnanvaraisen kuntoutuksen puolella tapahtunut nousu samaisen ryhmän kohdalla on vielä suu-

rempi (313 vs. 819) (taulukot 3 ja 5). Sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden kokonaismäärä kaikki sairausryhmät huomioiden on pysynyt vaativan lääkinällisen kuntoutuksen osallistuneiden osalta samankaltaisena vuosina 2014 ja 2019 (taulukot 2 ja 4). Harkinnanvaraisen kuntoutuksen puolella sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden kokonaismäärä on ollut suurempi vuonna 2019 verrattuna vuoteen 2014, mihin liittyy mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden ryhmässä tapahtunut merkittävä osallistujamäärän kasvu (taulukot 3 ja 5). Muissa sairauspääryhmissä osallistujamäärät ovat olleet vuonna 2019 pienemmät kuin vuonna 2014.

Taulukko 4. Vuonna 2019 Kelan järjestämän vaativan lääkinällisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspääryhmissä.

Ikäryhmä vuosina	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet, n	Mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt, n	Hermoston sairaudet, n	Synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomi-poikkeavuudet, n	Yhteensä, n (% kaikista osallistuneista)	Muut sairauspääryhmät, n	Kaikki osallistuneet, n
0–6	–	178	21	41	240 (99)	3	243
7–15	3	455	20	31	509 (98)	11	520
16–19	–	18	2	3	23 (96)	1	24
20–24	–	1	1	–	2 (100)	–	2
Yhteensä	3	652	44	75	774 (98)	15	789

Lähde: Tilastotietokanta Kelasto, 2020.

Taulukko 5. Vuonna 2019 Kelan järjestämän harkinnanvaraisen kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen osallistuneet lapset ja nuoret ikäryhmittäin tutkimuksen sairauspääryhmissä.

Ikäryhmä vuosina	Umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet, n	Mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt, n	Hermoston sairaudet, n	Synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomi-poikkeavuudet, n	Yhteensä, n (% kaikista osallistuneista)	Muut sairauspääryhmät, n	Kaikki osallistuneet, n
0–6	12	25	6	18	61 (65)	33	94
7–15	79	794	13	18	904 (96)	42	946
16–19	4	11	1	1	17 (100)	–	17
20–24	2	2	9	–	13 (50)	13	26
Yhteensä	97	832	29	37	995 (92)	88	1083

Lähde: Tilastotietokanta Kelasto, 2020.

Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen tavoitteet ja kurssien sisältö perustuvat kuntoutusta ohjaaviin standardeihin eli palvelukuvauksiin. Tässä tutkimuksessa kuvataan Kelan järjestämän lapsille ja heidän perheilleen suunnatun sopeutumisvalmennuksen sisältöä tutkimuksen aineistonkeruun aikana voimassa olevien standardien mukaisesti. Standardit on sittemmin nimetty palvelukuvauksiksi, ja niihin on päivitetty kuvauksia kuntoutuksen edellytyksistä ja ehdoista kuntoutujan, kuntoutusprosessin sekä Kelan ja palveluntuottajan osalta (Kela 2018a; Kela 2018b; Kela 2019). Kelan sopeutumisvalmennusta ohjaavat standardit ovat kaksiosaisia: yleinen osa linjaa yleisin periaattein avo- ja laitosuotoisen kuntoutuksen peri-

aatteita ja palvelulinjakohtaiset standardit kuvaavat tarkemmin eri palvelulinjojen kuntoutusta. Avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardin yleinen osa koskee vajaakuntoisen ammatillisena, vaikeavammaisten (nykyään ”vaativana”) lääkinnällisenä sekä harkinnanvaraisena ammatillisena tai lääkinnällisenä kuntoutuksena toteutettavaa kuntoutusta, mutta ei avoterapioita. Standardien tavoitteena on turvata kuntoutujille laadullisesti hyvä ja oikea-aikainen kuntoutus. Kuntoutusprosessin laatu muodostuu muun muassa standardinmukaisesta toimintatavasta, riittävästä ja ammattitaitoisesta henkilöstöstä, asianmukaisista ja turvallisista tiloista ja laitteista sekä palveluntuottajan kuntoutustoimintaa koskevasta kokemuksesta. Standardin yleinen osa kuvaa yleisiä periaatteita, kuntoutujan oikeuksia ja velvollisuuksia, kuntoutuksen toteuttamista ja Kelan tehtäviä. (Kela 2014a.)

Palvelulinjakohtaisia standardeja sopeutumisvalmennuksesta on tehty lapsille, nuorille ja aikuisille useissa eri sairauspäryhmissä. Palvelulinjakohtaisissa standardeissa on kuvattu tarkemmin kyseistä palvelulinjaa koskeva kuntoutuksen toteutus, rakenne ja henkilöstö. Tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat Kelan sopeutumisvalmennuskurssit lapsille ja nuorille, joilla on diabetes, moni- ja liikuntavamma (mm. kehitysvamma, CP-vamma), oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet) tai narkolepsia. Seuraavassa kuvauksessa tarkastellaan lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen suunnattujen sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteita ja sisältöjä kyseisten kohderyhmien palvelulinjakohtaisten standardien mukaisesti (Kela, 2012; Kela, 2013a; Kela, 2013b; Kela, 2013c; Kela, 2014b; Kela, 2014c, Kela, 2014d.)

Perhekurssit on suunnattu eri ikäisille lapsille ja nuorille. Kurssuja järjestetään alle kouluikäisille, koulua aloittaville ja alakouluikäisille lapsille sekä yläkouluikäisille ja peruskoulun päättäneille nuorille ja heidän perheilleen. Eri ikäryhmien kurssilla on erilaisia painotusalueita. Perhekurssina toteutettujen lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjakohtaisissa yleisissä periaatteissa kuntoutujana olevaa lasta tai nuorta ja hänen perhettään pyritään tukemaan sairauden tai vamman kanssa selviytymisessä. Kurssilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutus- ja tukimuodoista. Kurssilla etsitään myös keinoja, miten kuntoutuja ja perhe voivat itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen, elämäntilanteen hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen elinympäristössä ja yhteiskunnassa. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti hyödyntäen palveluntuottajan erityisosaamista kohderyhmän kuntoutuksesta. Kurseille osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus tai vamma, mikä mahdollistaa kokemusten jakamista niin kuntoutujana olevien lasten kesken kuin perheenjäsentenkin kesken. Kuntoutusohjelmassa on sekä erillistä että yhteistä ohjelmaa kuntoutujana oleville lapsille, heidän vanhemmilleen ja sisaruksilleen.

Yleisenä tavoitteena palvelulinjakohtaisissa standardeissa mainitaan kuntoutujan opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen, johon tähdätään

noin 7–10 listatun tavoitteen mukaisesti (esim. Kela, 2013a; Kela, 2014d). Usein listattuja tavoitteita eri kohderyhmien palvelulinjakohtaisissa standardeissa ovat toimiminen ryhmässä tasavertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa, hyvän kasvun ja kehityksen turvaaminen, omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen, elämänhallinnan vahvistaminen, vaikeuksien tiedostaminen ja konkreettisten ratkaisukeinojen löytäminen niiden selvittämiseksi, toimivan tukiverkon luominen kotipaikkakunnalle, tiedon lisääminen sairaudesta tai vammasta, Kelan kuntoutuspalvelujen tunteminen, vanhempien tukeminen lapsen ja nuoren kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa ja sisarusten tukeminen ymmärtämään sairautta. Kuntoutuksessa käsiteltävät teemat liittyvät arjessa selviytymiseen, koulunkäyntiin tai opiskeluun, psykososiaaliseen ohjaukseen ja neuvontaan, sosiaaliseen aktivointiin ja neuvontaan, terveyteen liittyvään tietoon ja ohjaukseen, ravitsemusneuvontaan sekä fyysiseen aktivointiin ja ohjaukseen. Näiden teemojen sisällä määritellään tarkemmin läpikäytäviä asioita. Esimerkiksi psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta voivat sisältää perheen selviytymistä ja hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittamista, selviytymisen tunnetta tukevia ryhmäkeskusteluja ja harjoitteita, keskusteluja sairauden vaikutuksesta arkielämään, perhesuhteiden vuorovaikutuksen tukemista, elämäntilanteen ja muutostavoitteiden jäsentämistä, lapsen osallisuuden tukemista perheessä ja vertaissuhteissa, sairauteen liittyvien tuntemusten käsittelyä, itsetuntemuksen ja tietoisuuden vahvistamista ja kuntoutujan aktiivisuuden tukemista omassa hoito- ja kuntoutusprosessissa. Kurssilla valikoidaan ja painotetaan niitä teemoja, jotka vastaavat kyseiselle kurssille osallistuvien kuntoutujien ja heidän perheidensä tavoitteita ja tarpeita. Vaikka kurssit toteutetaan ryhmämuotoisesti, niissä pyritään huomioimaan yksittäisten kuntoutujien ja heidän perheidensä asiantuntemus oman tilanteensa määrittelyssä, kuntoutustavoitteiden asettamisessa ja kuntoutuksen toteutuksessa.

Palvelulinjakohtaisissa standardeissa on myös kohderyhmän mukaisia painotuseroja. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssien standardissa mainitaan erityisesti omahoidon edellyttämän tietopohjan parantaminen. Ohjelman sisältöön liittyvissä teemoissa korostetaan muun muassa tiedon antamista liikunnan, ruokailun ja insuliinihoidon yhteensovittamisesta sekä arkipäivän tilanteiden, kuten harrastusten, vierailujen, matkojen tai sairauspäivien, sovittamista diabeteksen hoitoon. (Kela, 2013c.) ADHD:tä sairastavien sopeutumisvalmennuksessa tulee huomioida ADHD:n Käypä hoito suosituksen⁴ linjauksia (Kela, 2013a), ja kielellisten erityisvaikeuksien kohderyhmässä otetaan huomioon Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus⁵ Käypä hoito -suosituksen linjauksia (Kela,

4 Käypä hoito -suositukset ovat tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia (ks. www.kaypahoito.fi).

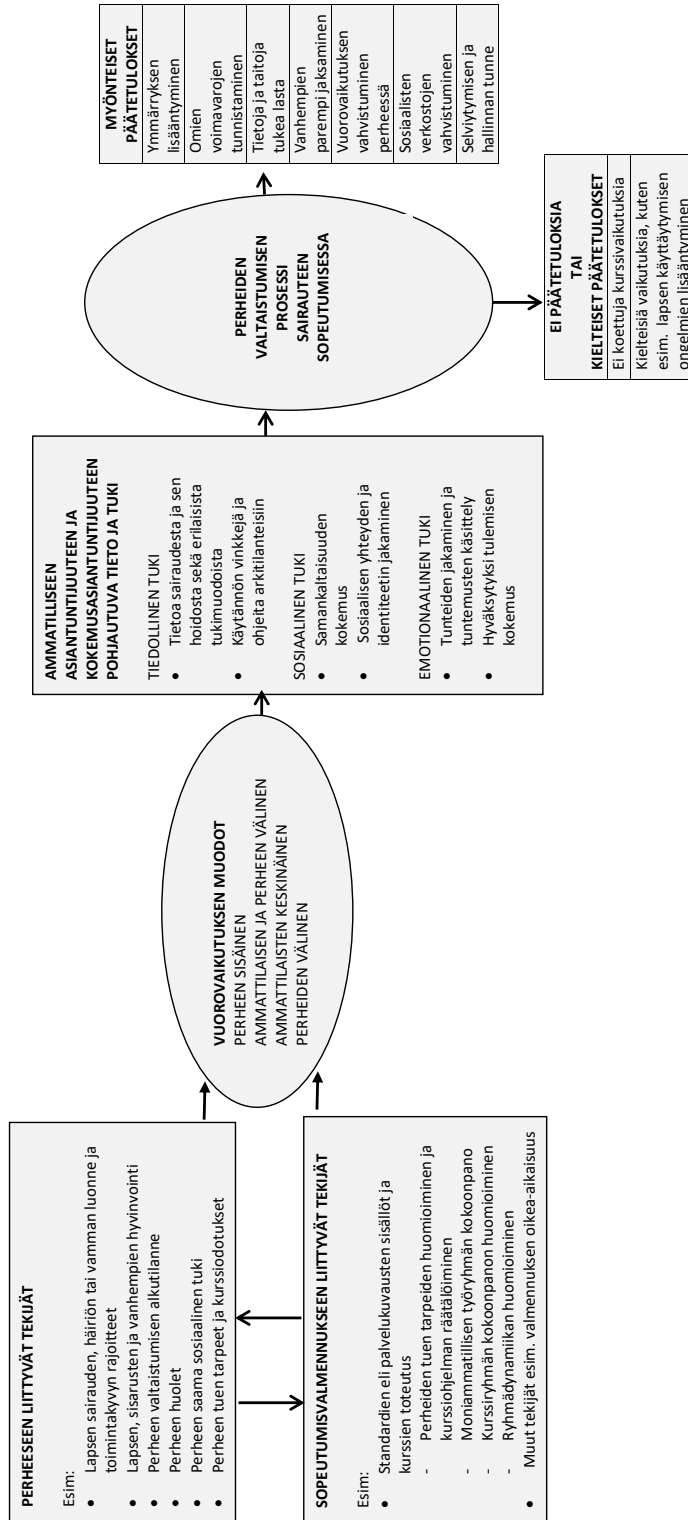
5 24.1.2019 julkaistu suositus on nimeltään Kehityksellinen kielihäiriö (kielellinen erityisvaikeus, lapset ja nuoret).

2014b), vaikkakin nuo linjaukset määritellään toissijaisiksi suhteessa palvelulinjakohtaisiin standardeihin. Kielellisten erityisvaikeuksien palvelulinjakohtaisessa standardissa korostuu kuitenkin esimerkiksi kommunikaatiokeinojen tukeminen ja parantaminen sekä puhetta tukevien ja harjoittavien kommunikaatiokeinojen opettelu (Kela, 2014 b), ja ne ovat keskeisiä kuntoutuksellisia asioita myös Käypä hoito -suosituksessa. Kaikissa palvelulinjakohtaisissa standardeissa tuodaan esille kuntoutujan toimintakyvyn tarkastelua ICF-luokituksen viitekehyksen mukaisesti ja ICF:n hyödyntämistä hyvän kuntoutuskäytännön toteuttamisessa (ks. tarkemmin ICF:stä luvusta 2.5).

2.8 Perheiden sopeutumisvalmennus ja valtaistumisen prosessin malli

Perheille suunnatussa sopeutumisvalmennuksessa tarjotaan lapsen sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa ja psykososiaalista, perheen arjessa selviytymistä tukevaa ohjausta. Tietoa ja tukea tarjotaan moniammatillisesti eri asiantuntijoiden näkökulmasta. Kurseilla pyritään näin vastaamaan perheiden tiedon ja tuen tarpeisiin, joita on tunnistettu useissa tutkimuksissa (Hummelinck & Pollock, 2006; Alsem ym., 2014; Hartley & Schultz, 2015; Hodgetts ym., 2015; Sikirica ym., 2015; Rankin ym., 2016; Alsem ym., 2017a). Tiedon jakamisella pyritään vahvistamaan perheen tietoisuutta ja ymmärrystä tilanteesta, mikä on välttämätön osa perheiden valtaistumista tai voimaantumista (Koren ym., 1992; Tengland ym., 2008). Kurseilla pyritään myös tukemaan vanhempien kasvatustehtävää ja vahvistamaan perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta, ja ne on arvioitu tärkeiksi elementeiksi perheisiin kohdistuvissa interventioissa (Morawska ym., 2015; Jackson ym., 2016). Ammatillisesti toteutettavan tiedon jakamisen ja psykososiaalisen tuen lisäksi kurseilla on mahdollisuus tavata perheitä, joiden lapsella on sama tai samankaltainen sairaus tai vamma. Vanhempien mahdollisuus tavata toisia vanhempia ja saada tukea myös vertaisilta voi osaltaan vahvistaa valtaistumisen prosessia (Law ym., 2001; Banach ym., 2010). Lasten perheille kohdistetulla sopeutumisvalmennuksella on todettu voitavan lisätä perheiden tiedollista, toiminnallista ja kokemuksellista voimaantumista (Homan-Helenius, 2005), mutta tutkimustieto aiheesta on vähäistä.

Kuviossa 3 on pyritty kuvaamaan perheiden sopeutumisvalmennusta ja siihen liittyvää oletettavaa valtaistumisen prosessia. Perheeseen liittyvät tekijät, kuten lapsen sairauden tai toimintakyvyn rajoitteiden luonne tai vanhempien hyvinvointi, perheen valtaistumisen alkutilanne, mahdolliset huolenaiheet ja aiemmin saatu ja koettu sosiaalinen tuki, ovat vaikuttamassa sopeutumisvalmennuskurssilta saatavaa tukea koskeviin odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Sopeutumisvalmennusta ohjaava standardi eli palvelukuvaus luo perustan kurssin rakenteelle, sisällölle ja käytännön toteutukselle. Perhekeskeisen käytännön mukaisesti perheiden tuen tarpeet tulee



Kuvio 3. *Sopeutumisvalmennukseen liittyvän tuen ja valtaistumisen prosessin malli.*

huomioida kurssisuunnittelussa ja käytännön toteutuksessa. Standardi raamittaa ehtoja muun muassa kurssin osallistujamäärästä, kestosta, sisällöstä ja ammattilaisten kokoonpanosta, mutta myös muilla tekijöillä, kuten sopeutumisvalmennuksen oikea-aikaisuudella, on merkitystä prosessiin. Sopeutumisvalmennuksessa saatu tieto ja tuki eivät kytkeydy myöskään pelkästään kurssin rakenteisiin ja asiasisältöihin, joita kursseilla käydään läpi, vaan myös sosiaalisen verkoston rakenteisiin ja niihin vuorovaikutusprosesseihin, jotka ovat valmennuksessa läsnä. (Kuvio 3.)

Sopeutumisvalmennuksessa vuorovaikutuksen muodot liittyvät perheiden sisäisiin suhteisiin, ammattilaisten keskinäisiin suhteisiin, ammattilaisten ja perheiden välisiin sekä perheiden välisiin suhteisiin. Jokainen kurssille osallistuva tuo oman henkilökohtaisen osuutensa kurssin vuorovaikutusdynamiikkaan, mutta kurssin ohjaajilla on keskeinen vastuu myönteisen ryhmädynamiikan kehittymisestä kurssille osallistuvien kesken. Myönteinen vuorovaikutusdynamiikka tarjoaa edellytyksiä tiedon ja tuen vastaanottamiselle. Sopeutumisvalmennukselle ominainen ja keskeinen tuen muoto on ammatillista asiantuntijuutta ja perheiden kokemusasiantuntijuutta hyödyntävä tiedon ja tuen jakaminen. Perheet voivat saada tiedollista, sosiaalista ja emotionaalista tukea niin ammattilaisilta kuin vertaisperheiltä. (Kuvio 3.)

Tällainen moninäkökulmainen tuen ja tiedon tarjoaminen voi tukea mahdollisesti myönteisesti valtaistumiseen liittyvää muutosprosessia perheissä, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma (vrt. Homan-Helenius, 2005). Parhaimmillaan perheet kokevat saavansa tietoa sairaudesta ja hoidosta, mikä vahvistaa ymmärrystä tilanteesta ja tarjoaa keinoja tukea lasta. Koetut myönteiset vaikutukset voivat liittyä myös perheen hyvinvoinnin, voimavarojen ja selviytymisen tunteen vahvistumiseen. (Vrt. Graves & Shelton, 2007; Trivette ym., 2010; Christens, 2012.) Toisaalta kaikki perheet eivät välttämättä koe kurssin vastanneen tuen tarpeisiin tai kurssille asetetut tavoitteet tai hyödyt jäävät täyttymättä. Kurssilla tai siellä tarjotulla tuella voi olla myös kielteisesti koettuja vaikutuksia. (Vrt. Bradshaw ym., 2019.) (Kuvio 3.)

3 Tutkimuksen tarkoitus

Sopeutumisvalmennus on Suomessa lainsäädännöllä ohjattua psykososiaalista kuntoutusta, jota järjestetään eri ikä- ja sairausryhmille useiden eri tahojen toimesta. Tutkimus sopeutumisvalmennuksen merkityksestä on ollut kuitenkin vähäistä. Tämä tutkimus pyrkii vastaamaan osaltaan sopeutumisvalmennusta koskeviin tiedon tarpeisiin erityisesti lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen suunnattujen kurssien osalta.

Tutkimuksella on kaksi päätavoitetta: 1) Ensimmäisenä tavoitteena on selvittää lasten ja nuorten perhekursseina toteutettujen Kelan sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä perheille lasten vanhempien arvioimana. Tällä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kurssihin kohdistuvia erilaisia odotuksia ja niiden toteutumista, kurssilta saatua tukea, koettuja hyötyjä ja vaikutuksia sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä. 2) Toisena tavoitteena on selvittää, millainen merkitys vertaistuellalla on sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Tutkimus koostuu neljästä osatutkimuksesta. Kahdessa ensimmäisessä osatutkimuksessa tutkimuksen kohteena ovat sopeutumisvalmennuskurssit, jotka on suunnattu perheille, joiden lapsella on diabetes, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (esim. ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä, kielelliset erityisvaikeudet) tai moni- ja liikuntavamma (esim. kehitysvamma, CP-vamma). Näiden osatutkimusten teemat ja tavoitteet olivat seuraavat:

Osatutkimus I: Kurseja koskevat odotukset ja odotuksiin yhteydessä olevat tekijät

- Selvittää, millaisia odotuksia ja tuen tarpeita perheillä on sopeutumisvalmennuskursseille tullessaan.
- Selvittää lasten psykososiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä sekä vanhempien hyvinvointia ja perheen valtaistumista vanhempien arvioimana kurssille tultaessa.
- Selvittää, millaiset hyvinvointiin ja valtaistumiseen liittyvät arviot ovat yhteydessä odotuksiin.

Osatutkimus II: Kurssien koetut hyödyt ja vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät

- Selvittää vanhempien arvioita ja kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssien hyödyistä ja vaikutuksista elämän eri osa-alueilla.
- Arvioida lapsen hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä sekä perheen valtaistumisessa, vanhempien hyvinvoinnissa, vanhemmuuteen liittyvissä huolissa ja lapsen hoitoon ja kasvatukseen saadussa läheisten tuessa tapahtuneita muutoksia seurantavälillä eli kurssin alussa ja noin puoli vuotta kurssin jälkeen.
- Selvittää, millaiset tekijät (esim. sosiodemografisiin, hyvinvoinnin ja valtaistumisen arviointeihin, psykososiaaliseen tukeen liittyvät tekijät) ovat yhteydessä koettuun kurssihyötyyn.

Kolmanteen osatutkimukseen kuuluneet sopeutumisvalmennuskurssit oli suunniteltu narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. Suomessa narkolepsiaa ei ole juuri diagnosoitu lapsuusiällä ennen vuonna 2009 aloitetun sikainfluenssaan tarkoitettua Pandemrix®-rokotteen aiheuttamia sairastumisia, joiden yhteys tuli julki vuonna 2010, ja vuonna 2011 arviot sairastuneiden määrästä olivat lisääntyneet. Kyseessä oli suomalaisen hoitojärjestelmän kannalta uusi ja harvinainen sairaus, ja kursseja järjestettiin poikkeuksellisessa tilanteessa nopealla aikataululla niin, että ensimmäiset kurssit toteutuivat vuosien 2012–2013 aikana. (Autti-Rämö ym., 2015.) Kolmannen osatutkimuksen teema ja tavoitteet olivat:

Osatutkimus III: Odotukset ja saatu tuki harvinaisen sairausryhmän uusilla kursseilla

- Selvittää lapsen narkolepsiaan sairastumiseen liittyviä vanhempien huolia ja saatua tukea kurssille tullessa.
- Selvittää vanhempien sopeutumisvalmennuskurssiin liittyviä odotuksia.
- Arvioida sitä, kuinka vanhempien odotuksiin on pystytty nopeasti käynnistetyillä uusilla sopeutumisvalmennuskursseilla vastaamaan.

Sopeutumisvalmennus on toteutettu tutkimukseen liittyvissä osatutkimuksissa I–III ryhmämuotoisesti niin, että kuntoutuksessa on mukana vertaisperheitä, joiden lapsella tai nuorella on sama tai samankaltainen sairaus tai vamma. Näissä osatutkimuksissa vertaistukea tarkastellaan yhtenä osana kursseja koskevia odotuksia ja kurssiarviointeja. Neljännessä osatutkimuksessa vertaistuen merkitystä tarkastellaan sopeutumisvalmennusta laajemmassa ryhmämuotoisen kuntoutuksen kontekstissa. Tutkimus kohdistuu vertaistukea käsittelevään kirjallisuuteen. Neljäs osatutkimus on katsausartikkeli, jonka teema ja tavoite olivat:

Osatutkimus IV: Vertaistuen merkitys ja vaikutukset psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla

- Selvittää vertaistuen merkitystä ja vaikutuksia eri kuntoutujaryhmissä, psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa.

4 Tutkimuksen toteutus, menetelmät ja aineistot

4.1 Tutkimuksen metodologia

Tutkimus voidaan paikallistaa arviointitutkimuksen (*evaluation research*) kenttään, jonka lähtökohtiin kuuluu, että toimintaa arvioidaan tieteellisen tutkimuksen periaatteita noudattaen. Arvioinnin kohteena voi olla julkisen toiminnan tarve, tavoitteet, panokset, tuotokset, tulokset ja vaikutukset. (Virtanen, 2007: 35, 88, 154–157.) Tässä arviointitutkimuksessa ollaan kiinnostuneita erityisesti tarpeista, tuloksista ja vaikutuksista. Tutkimuksessa selvitetään perheiden tuen tarpeita koskevia kurssiodotuksia ja sitä, miten sopeutumisvalmennuskurssit ovat pystyneet vastaamaan tarpeisiin. Tuloksilla tarkoitetaan arviointitutkimuksessa julkisen toiminnan avulla saatua välitöntä hyötyä (Virtanen, 2007: 88). Tässä tutkimuskokonaisuudessa välitöntä hyötyä on selvitetty erityisesti harvinaisen sairausryhmän kurssin jälkeisten kokemusten selvittämisellä. Vaikutuksilla kuvataan toiminnan seurauksia, kun toteutuksesta on kulunut aikaa (Virtanen, 2007: 88).

Kuntoutuksen vaikutusten (*effects*) tai vaikuttavuuden (*effectiveness*) tutkiminen on haastavaa, koska kuntoutus muodostuu useimmiten monimuotoisesta kokonaisuudesta ja on kontekstisidonnaista. Yksilön kannalta tärkeimpiä muutoksia ei voida myöskään välttämättä tunnistaa niin, että kuntoutusta määritetään yksittäisten vaikuttavuuden arviointimenetelmien tai mittareiden avulla. Satunnaistetut tai kvasikokeelliset tutkimusasetelmat, joissa interventoryhmän tuloksia verrataan kontrolliryhmään, sopivat usein tutkimusasetelmaksi, jos sekä kohderyhmä että kuntoutusmenetelmä on selkeästi rajattu tai määritetty. Kontrollioituja tutkimusasetelmia on haastavaa käyttää kuntoutuksen tutkimuksessa silloin, kun tutkimuksen kohteena on moniammatillinen ja monialainen, esimerkiksi monenlaisista eri menetelmistä ja erilaisille kohderyhmille suunnattu, kuntoutus. Tällöin hyödyllistä on kuvata asiakkaiden omia arvioita tilanteesta sekä heidän kokemuksiaan kuntoutuksesta ja kuntoutukselle annetuista merkityksistä. Asiakkaiden kokemukset kuntoutuksen hyödyistä ja haitoista voidaan nähdä yhdeksi osaksi kuntoutusmallien tai -menetelmien vaikuttavuuden arviointia. (Autti-Rämö ym., 2016b.)

Kansainvälisessä kirjallisuudessa kuntoutuksen koettujen vaikutusten tai vaikuttavuuden tutkimisesta on käytetty käsitteitä ”*perceived effects*” (esim. Grant ym., 2011), ”*perceived effectiveness*” (esim. Maring ym., 2013) ja ”*subjective outcomes*” (esim. Gerkov ym., 2015). Tämän tutkimuksen yhtenä arvioinnin kohteena on vanhempien kuvaamat koetut vaikutukset noin puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen. Tutkimuksessa on selvitetty myös hyvinvointiin liittyviä muu-

toksia seurantavälillä eli ennen ja jälkeen intervention. Hyötyjä ja koettuja vaikutuksia tarkastellaan sekä määrällisen että laadullisen datan avulla.

Arviointitutkimusta voidaan toteuttaa sekä kvantitatiivisella eli määrällisellä että kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusotteella tai molempia lähestymistapoja yhdistellen riippuen tutkittavasta ilmiöstä (Kazi, 2003; Virtanen, 2007: 156). Tässä arviointitutkimuksessa pääpaino on ollut kvantitatiivisissa aineistoissa, joita on kerätty lomakekyselyjen avulla. Kyselylomakkeet ovat kuitenkin sisältäneet sekä määrällisiä eli numeerisia muuttujia, joilla on mitattu asioiden suuruutta, määrää ja järjestystä, mutta myös kvalitatiivisia muuttujia, jotka ovat antaneet tietoa kohteen laadusta tai ominaisuuksista (ks. Nummenmaa, 2006: 33). Strukturoitujen kysymysten lisäksi kyselylomakkeet sisälsivät myös avomuotoisia kysymyksiä. Avomuotoisten kysymysten vastauksia on käytetty pääosin laadullisena täydentävänä tietona numeraalisten havaintojen ja ilmiöiden ymmärtämiseksi. Monimenetelmällinen, kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen lähestymistavan yhdistäminen tarjoaa mahdollisuuden ymmärtää paremmin tutkimusongelman taustalla olevia ilmiöitä (esim. Creswell & Plano Clark, 2018). Tutkimukseen sisältyvä kuvaileva, integroiva kirjallisuuskatsaus on tehty laadullisesti olemassa olevaa tietoa kooten ja yhdistäen tavoitteena saada yleiskuva vertaistuen merkityksestä kuntoutuksen kontekstissa (vrt. Salminen, 2011: 6–9; Paré & Kitsiou, 2017).

Tässä tutkimuksessa monimenetelmällisyys on tarkoittanut kyselylomakkeilla kerätyn määrällisen ja laadullisen tiedon sekä kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon jäsentämistä ja yhdistämistä kokonaiskuvan saamiseksi tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen tavoitteet määrittelevät sen, millaista ymmärrystä sosiaalisesta todellisuudesta haetaan: halutaanko tietoa ilmiön yleisyydestä tai muuttujien välisistä yhteyksistä vai hahmottaa ilmiöön liittyviä kokemuksia. Erilaisia tiedonkeruutapoja yhdistämällä voidaan tavoitella eri ulottuvuuksia tutkittavasta aihepiiristä ja aineistoja yhdistämällä saadaan syvällisempää ymmärrystä aiheesta. (Hesse-Biber, 2010; Creswell & Plano Clark, 2018.) Monimenetelmällisyys on koettu käyttökelpoisena lähestymistapana kuntoutuksen tutkimisessa, koska kuntoutujat ovat useimmiten hyvin heterogeeninen ryhmä ja kuntoutuminen on moniulotteinen ilmiö, johon vaikuttavat yksilötekijöiden lisäksi erilaiset ympäristöön ja kontekstiin liittyvät tekijät (Kroll & Morris, 2009; Mortenson & Oliffe, 2009; Seppänen-Järvelä, 2018).

4.2 Tutkimuksen toteutus ja eettiset näkökulmat

Osatutkimusten I–III aineistot kerättiin osana kahta eri tutkimushanketta, joissa kummassakin arvioitiin Kelan sopeutumisvalmennuskurssien järjestämistä, toteutusta, kurssikokemuksia, saatua tukea sekä koettuja vaikutuksia. Tutkimushankkeiden eettinen ennakoarviointi tehtiin Kelassa, ja Kelan tutkimusosaston eettinen toimikunta hyväksyi tutkimussuunnitelmat liitteineen (ks. Kela, 2018c). Tutkimu-

seettisen arvioinnin tavoitteena on turvata tutkimuksen laatua ja hyvän tieteellisen käytännön toteutumista. Eettisellä arvioinnilla varmistetaan, että tutkimussuunnitelmat ovat soveltuvien säädösten mukaisia. (Pirttilä, 2008: 76.) Ennakoarvioinnissa kartoitetaan muun muassa tutkimukseen liittyvien hyötyjen ja haittojen mahdollisuuksia, kuten yksityisyydensuojaan liittyviä riskejä. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999; Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2009; Kuula 2011: 49, 54–58.)

Tutkimushankkeiden tiedonkeruu toteutettiin yhteistyössä Kelan ja kuntoutusta järjestävien palveluntuottajien kanssa. Molemmissa tutkimushankkeissa Kela tunnisti kohderyhmät ja hoiti tutkimuksen suostumuslomakkeiden arkistoinnit. ”Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2012–2013)” -hankkeessa Kelan edustajat vastasivat myös kyselylomakkeiden, tiedotteiden ja suostumuslomakkeiden suunnittelusta ja kurssija toteuttavan palveluntuottajan perehdyttämisestä tiedonkeruun toteuttamiseen. ”Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2017)” -hankkeessa Lapin yliopiston vastuulla oli tiedonkeruun suunnittelu ja siihen liittyvien asiakirjojen ja lomakkeiden laatiminen, sopeutumisvalmennuskurssija toteuttavien palveluntuottajien perehdyttäminen tiedonkeruun toteuttamiseen sekä kaikki tutkimukseen liittyvä informointi. Kela hoiti seurantakyselyiden postitukset. Molemmissa tutkimushankkeissa Lapin yliopisto vastasi kyselylomakkeiden analysoinnista, arkistoinnista ja hävittämisestä. Narkolepsiaa sairastavien sopeutumisvalmennus-tutkimuksessa oli yhteistyökumppanina myös Suomen Mielenterveysseura, jonka vastuulla oli haastatteluaineiston tiedonkeruun suunnittelu, toteutus ja analysointi, mutta tämä osuus ei ole osana tätä tutkimusta.

Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua riittävään tiedon saantiin ja vapaaehtoisuuteen. Tietoon perustuvan suostumuksen osatekijöitä on jaoteltu eri tavoin, mutta keskeisinä elementteinä niissä on tieto, pätevyys, ymmärtäminen, vapaaehtoisuus ja päätöksenteko (Länsimies-Antikainen, 2008: 100). Tutkimushankkeiden alussa aineistonkeruun auttamisessa mukana olevat palveluntuottajien edustajat perehdytettiin aineiston keräämiseen ja kerrottiin, miten kurssilaisille informoidaan tutkimuksesta. Kurssilaiset saivat ennen kurssin alkamista kirjallisen tiedotteen, jossa kuvattiin sopeutumisvalmennuskurssilla toteutettava tutkimus, tutkimuksessa kerättävät tiedot ja niiden käyttötarkoitus sekä tutkimuksen arvioitu kesto (liitteet 5 ja 6). Tiedotteessa ilmoitettiin myös tutkimukseen osallistumisen luottamuksellisuus, vapaaehtoisuus ja keskeyttämisen mahdollisuus missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Tiedotteissa selvennettiin sitä, että tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta kuntoutuspalveluiden saamiseen. Kirjallisen tiedon lisäksi tutkimuksen yhteistyökumppaneina toimivat palveluntuottajien edustajat antoivat kurssien alussa kurssilaisille suullisesti tietoa tutkimuksesta sekä siihen liittyvistä eettisistä puolista, kuten vapaaehtoisuudesta. Kurssilaisille annettiin tutkijoiden yhteystiedot, ja tutkijoilta oli mahdollisuus saada halutessa lisää tietoa tutkimuksesta.

Nämä ovat tärkeitä tutkittavien informointiin liittyviä eettisiä elementtejä (Kuula, 2011: 102–116).

Tiedon antamisen jälkeen kurssilaisille tarjottiin mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen halukkaat allekirjoittivat suostumuslomakkeen, jossa he vahvistivat, että olivat saaneet asiasta riittävästi tietoa ja osallistuivat vapaaehtoisesti tutkimukseen ja vahvistivat allekirjoituksellaan suostumuksen tutkimukseen (liitteet 7 ja 8). Tutkimuksesta informoinut palveluntuottajan edustaja vahvisti allekirjoittamalla suostumuslomakkeen, että hän on selostanut kurssilaiselle tutkimuksen luonteen, tarkoituksen, keston ja odotettavissa olevat vaikutukset ja että kurssilainen on antanut vapaaehtoisen suostumuksen osallistua tutkimukseen. Kaikki suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena, joista toinen jäi asianomaiselle itselleen ja toinen lähetettiin Kelan tutkimusosastolle talletettavaksi.

Tutkimusaineistojen käsittelyssä, säilyttämisessä ja raportoinnissa on noudatettu henkilötieto- ja tietosuojalakeja (Henkilötietolaki 523/1999; Tietosuojalaki 1050/2018) ja tutkimuseettisiä ohjeita (esim. Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012). Tutkittavia informoitiin kirjallisesti ja suullisesti tutkimuksen luottamuksellisuudesta ja tietosuojaan liittyvistä asioista. Tietosuoja on tärkeä yksityisyyden suoja aineistojen keruussa, käsittelyssä ja raportoinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2009; Kuula, 2011: 200-218). Tutkimuksessa kerätty tieto merkittiin numeroin niin, että tutkijat eivät voineet tunnistaa vastaajia. Tutkimuksen kyselylomakkeet toimitettiin ilman henkilötietoja numerokoodattuna tutkijoille. Eri vaiheen kyselyt yhdistettiin henkilökohtaisten koodien perusteella toisiinsa. Koodi vastaajan tunnusteen ja lomakkeiden välillä on ollut tiedossa ainoastaan Kelan tutkimusosastolla sekä kyseisen kurssin toteuttavalla palveluntuottajalla. Tutkimusryhmään kuuluneet tutkijat eivät käsitelleet missään vaiheessa tutkittavien henkilötietoja. Palveluntuottajan edustajat huolehtivat siitä, että kurssilaiset saivat kurssipaikalla sulkea itse kyselylomakkeensa Lapin yliopiston palautuskuoreen ja huolehtivat siitä, että palautuskuoret toimitettiin yliopistolle. Sopeutusvalmennuskurssille osallistuneiden pidemmän aikavälin seuranta toteutettiin kotiosoitteeseen lähetettynä postikyselynä. Osallistujien nimi- ja osoitetiedot olivat Kelassa nimetyllä henkilöllä, joka vastasi seurantakyselyjen postituksesta. Osallistujat palauttivat numerokoodilla merkityt lomakkeet palautuskirjekuorissa Lapin yliopistoon.

Kyselylomakkeet säilytettiin lukitussa tilassa ja sähköiseen muotoon tallennettu aineisto salasanalla varmistettuna. Tutkimuksen tuloksia on julkaistu ja esitetty vain siten, että tutkimukseen osallistuneiden yksityisyyden suoja ja luottamuksellisuus on turvattu. Julkaisemisessa on pyritty noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä, kuten sitä, että ilmaisujen tarkkuuteen on kiinnitetty huomioita, viittauksia on käytetty asiallisesti alkuperäisiä lähteitä kunnioittaen ja tuloksista on kirjoitettu totuudenmukaisesti (ks. Clarkeburn & Mustajoki, 2007: 102–114).

4.3 Interventio

Tutkimuksessa selvitetään vanhempien arvioita Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien merkityksestä perheille. Tutkittavana interventiona ovat sairausryhmä- ja kurssimuotoisesti toteutettavat internaattimuotoiset kurssit, joilla asuminen ja ruokailu tapahtuvat kuntoutusjakson aikana kuntoutuspaikassa. Kurssit olivat pääsääntöisesti tarkoitettu koko perheelle.

Kursseille pääseminen edellytti hoitavan lääkärin suositusta kurssille osallistumisesta. Kurssien toteuttamista ohjasivat Kelan kurssikohtaiset palvelukuvaukset eli standardit, ja kurssien tavoitteissa, sisällöissä sekä rakenteissa oli kohderyhmien välisiä eroja (Kela, 2012; Kela, 2013a; Kela, 2013b; Kela, 2013c; Kela, 2014b; Kela, 2014c). Osatutkimukset I ja II sisälsivät kurseja, joita järjestettiin diabetesta sairastaville lapsille, moni- ja liikuntavammaisille lapsille sekä lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten sekä moni- ja liikuntavammaisten ryhmän lasten kurssit olivat viiden vuorokauden mittaisia. Oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt -ryhmän kaikki kurssit sekä moni- ja liikuntavammaisten nuorten kurssit toteutettiin kahdessa viiden päivän jaksossa kuuden kuukauden aikana. Osatutkimuksen I ja II kurssit oli kohdistettu eri ikäryhmille: alle kouluikäisille, kouluun lähteville ja alakouluikäisille, yläkouluikäisille ja peruskoulun päättäneille nuorille. Osatutkimuksen III narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten kurssit toteutettiin ikäryhmissä alakouluikäiset, yläkouluikäiset ja peruskoulun päättäneet nuoret. Narkolepsiaan sairastuneiden kurssit toteutettiin kahdessa viiden päivän jaksossa kuuden kuukauden aikavälillä.

Ryhmäkoot kurseilla vaihtelivat, ja tavoiteryhmäkoko oli 6–10 kuntoutujaa perheineen tai läheisineen. Päivittäinen kurssiohjelman kesto oli vähintään kuusi tuntia päivässä, ja siitä moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttaman kuntoutuksen osuus oli vähintään viisi tuntia. Kuntoutusohjelman sisällöissä oli kohderyhmien mukaista vaihtelua, ja ohjelmassa pyrittiin huomioimaan kurssilaisten tarpeita ja tavoitteita. Yleisenä tavoitteena kurseilla oli tarjota tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutus- ja tukitoimista sekä tukea osallistujien ja heidän läheistensä voimavarojen vahvistumista ja aktiivista osallisuutta. Kurssiohjelma muodostui yksilöllisistä keskusteluista, eri ammattilaisten ohjaamista ryhmäkeskusteluista sekä toiminnallisista tuokioista. Vanhemmilla, kuntoutujina olevilla lapsilla ja heidän sisaruksillaan oli sekä erillistä että yhteistä ohjelmaa. Osallistujia yhdisti lapsen tai nuoren samankaltainen sairaus, häiriö tai vamma, ja ryhmämuotoinen kuntoutus pyrki mahdollistamaan vertaistuen toteutumisen kurssilaisten kesken. Kurkseista vastasi moniammatillinen työryhmä, jonka edustus vaihteli kohderyhmän mukaisesti, ja varsinaista työryhmää täydensi eri alan erityistyöntekijät. Kurseilla toimi muun muassa lääketieteen, hoitoalan, psykologian, sosiaali- ja kasvatustieteen, toiminta-, fysio- ja puheterapian sekä ravitsemusterapian asiantuntijoita.

4.4 Tutkimusmenetelmät

OT I ja II

Kyselylomakkeet sisälsivät sosiodemografisten tietojen (esim. lapsen ja vanhemman ikä ja sukupuoli, vanhempien koulutus ja elämäntilanne) lisäksi kysymyksiä lapsen hyvinvoinnista, terveydestä ja toimintakyvystä sekä tietoja vanhempien koetusta hyvinvoinnista ja perheen terveyteen liittyvästä valtaistumisesta. Osatutkimuksessa II tarkasteltiin myös vanhempien huolia ja lapsen hoitoon ja kasvatukseen saatua sosiaalista tukea. Osatutkimuksen I niin sanotussa alkukyselyssä kartoitettiin tuen tarpeisiin liittyviä kurssiodotuksia. Osatutkimuksen II kurssin jälkeisessä seurantakyselyssä kartoitettiin kurssilta saatua arkeen liittyvää hyötyä, koettuja vaikutuksia ja kurssin jälkeistä yhteydenpitoa kurssilla tavattuihin vertaisiin. Osatutkimusten I ja II muuttujat on kuvattu alla:

Lapsen hyvinvointi, terveys ja toimintakyky:

- OT I, OT II: *Lapsen hyvinvointia* arvioitiin asteikolla 4–10, jossa ääripäät oli nimetty (4 = huono tai epätydyttävä, 10 = erinomainen).
- OT I, OT II: *Lapsen psykososiaalista hyvinvointia, vahvuuksia ja vaikeuksia* vanhemmat arvioivat 4–17-vuotiaiden lasten osalta *Strengths and Difficulties Questionnaire* -kyselyllä (SDQ; Goodman, 1997; 2001). Se koostuu 25 väittämästä, jotka jakautuvat viiteen osa-asteikkoon: tunne-elämän oireet, käytösoireet, yliaktiivisuuden/tarkkaavaisuuden oireet, kaverisuhteiden ongelmat ja lapsen vahvuudet. Neljän ensimmäisen osa-asteikon summana muodostettu kokonaispistemäärä (vaihteluväli 0–40) suositellaan luokiteltavaksi seuraavasti: ei merkittävää oireilua (0–13), jonkin verran oireilua (14–16), kliinisesti merkittävää oireilua (17–40) (SDQ, 2016). Mittarin suomalaista versiota on käytetty useissa tutkimuksissa (esim. Koskelainen ym., 2000; 2001; Linnakangas ym., 2010; Borg ym., 2012). Mittarin alkuperäisenä tarkoituksena on auttaa tunnistamaan psyykkisesti oireilevia lapsia, mutta sitä on hyödynnetty joissakin tutkimuksissa myös hoitoon liittyvän muutoksen mittarina (Mason ym., 2012).
- OT I, OT II: *Sairauden, vamman tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuutta* arvioitiin asteikolla 0–10, jossa ääripäät oli nimetty (0 = vaikein mahdollinen haitta, 10 = ei lainkaan haittaava).
- OT I: Arvioita *lapsen terveydentilasta* (asteikko 1–5; 1 = hyvä, ..., 5 = huono), *elämänlaadusta* (asteikko 4–10; 4 = huono tai epätydyttävä, 10 =

erinomainen) ja *toimintakyvyn rajoitteista omassa kodissa ja kodin ulkopuolella toimimassa* (asteikko 1–4; 1 = ei rajoitteita, ..., 4 = paljon rajoitteita).

Perheen hyvinvointi, valtaistuminen, huolet ja saatu sosiaalinen tuki:

- OT I, OT II: *Vanhempien hyvinvointia* arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono tai epätydyttävä, 10 = erinomainen). Osatutkimuksessa I samaisella asteikolla arvioitiin myös *vanhempien voimavaroja ja tyytyväisyyttä elämään sekä sisarusten hyvinvointia*.
- OT I, OT II: *Perheiden valtaistumista* arvioitiin 10-osiolla kysymyssarjalla, jonka pohjana käytettiin Korenin ym. (1992) perheen valtaistumisen mittaria (Family Empowerment Scale). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = ei pidä lainkaan paikkaansa, 5 = pitää täysin paikkansa). Osatutkimuksessa I käytettiin faktorianalyysin perusteella (pääkomponenttianalyysi, varimax-rotatio) muodostettuja kolmea summamuuttujaa, joista ensimmäinen koski sairauden tiedollista hallintaa (4 osiota, esim. ”Tunnen, että minulla on riittävästi tietoa lapseni sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta”, Cronbachin alfa (α) = 0.76), toinen itsearvostusta ja valmiutta sairaudesta puhumiseen (4 osiota, esim. ”Minun ja lapseni mielipiteen tulee olla yhtä tärkeä kuin asiantuntijan päättäessä millaisia palveluja lapsi tarvitsee”, α = 0.61) ja kolmas perheen selviytymisen tunnetta ja ongelmien hallintaa (2 osiota, esim. ”Perheemme pystyy keskittymään hyviin asioihin elämässä, ei vain ongelmiin”, Spearman-Brown (SB) = 0.67). Summamuuttujat jaettiin osioiden määrällä, joten niiden vaihteluväli on 1–5. Osatutkimuksessa II käytettiin valtaistumisen kokonaissummaa, jonka alfa-kerroin oli 0.78.
- OT II: *Vanhempien huolia* arvioitiin kolmella osiolla (huoli lapsen selviytymisestä elämässä; tunne siitä, ettei pysty auttamaan lasta; huoli omasta jaksamisesta vanhempana) asteikolla 1–3; 1 = ei huolta, ..., 3 = paljon huolta). Tutkimuksessa käytettiin huolien summamuuttujaa, jonka alfa-kerroin oli 0.66.
- OT II: *Sosiaalista tukea lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyen* arvioitiin läheisiltä ja ystäviltä saatuna tukena neljällä osiolla (puolisio; isovanhemmat; muut sukulaiset; ystävät) asteikolla 1–4 (1 = ei lainkaan/ei koske meitä, ...4 = erittäin paljon). Osioiden perusteella muodostettiin läheisiltä saatua tukea kuvaava summamuuttuja, joka osoitti niiden tahojen lukumäärän, joilta vastaaja oli saanut melko tai erittäin paljon tukea (vaihteluväli 0–4).

Kurssiodotukset (OT I):

- *Kursseihin kohdistuvia odotuksia* kartoitettiin 24 osion kysymyssarjalla, jonka laadinnassa hyödynnettiin aiempia tutkimuksia (Linnakangas ym., 2010; Autti-Rämö ym., 2015). Kunkin kurssiodotuksen voimakkuutta arvioitiin asteikolla 1–4 (1 = en yhtään/ei tarvetta, 4 = erittäin paljon). Faktorianaalysin (pääkomponenttianalyysi, varimax-rotatio) tulosten perusteella muodostettiin kuusi odotusfaktoria laskemalla yhteen osioiden pistemäärät ja jakamalla summa osioiden määrällä; kunkin faktorin vaihteluväli oli siten 1–4. Odotusfaktorit (F) koskivat F1) tietoa tukimuodoista ja palveluista (7 osiota, Cronbachin alfa (α) = 0.86); F2) tukea vanhemmille ja perheelle (4 osiota, α = 0.78); F3) lapsen kasvun ja kehityksen tukemista (4 osiota, α = 0.76); F4) vertaistukea ja yhdessäoloa (3 osiota, α = 0.66); F5) tietoa ja ohjausta sairauteen ja hoitoon (3 osiota, α = 0.64); sekä F6) opastusta kouluasioihin ja tulevaisuuteen (2 osiota, Spearman-Brown, SB = 0.58). Yksi osio (sisarusten tarpeiden huomioonottaminen) jätettiin odotusfaktoreiden ulkopuolelle, koska sen kommunaliteetti oli pieni. Kommunalteetti kertoo yksittäisten muuttujien luotettavuudesta, siitä, kuinka monta prosenttia muuttujan varianssista selittyy faktorin avulla (Metsämuuronen, 2009: 554).

Kurssin koetut hyödyt ja vaikutukset (OT II):

- *Sopeutumisvalmennuksesta saatua, arjessa selviytymisessä ilmenevää hyötyä lapselle tai perheelle* arvioitiin 5-portaisella asteikoilla (1 = erittäin paljon, 5 = ei lainkaan). Vastaavasti arvioitiin sopeutumisvalmennuksen aiheuttamaa, *arkea hankaloittavaa haittaa* (1–5). Arvioita täydennettiin avokysymyksillä: ”Millaista kurssin tarjoama hyöty on ollut?”, ”Millaista haittaa tai hankaluutta?”, ”Kun ajattelet sopeutumisvalmennuskurssia kokonaisuutena, mikä on ollut paras anti lapselle ja perheellesi?”
- *Vanhempien arviota sopeutumisvalmennuksen myönteisistä vaikutuksista eri elämänalueilla selvitettiin* 20-osioisen kysymyssarjan avulla. Osiot ryhmiteltiin perhettä, lapsen psyykkistä toimintaa ja hyvinvointia, lapsen sosiaalista toimintaa, lapsen fyysistä toimintakykyä sekä itsenäistymiskehitystä ja tulevaisuuden selkiytymistä koskeviin vaikutuksiin. Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 0–3: 0 = ei koske lasta/perhettä, 1 = ei erityisiä vaikutuksia, 2 = melko paljon vaikutuksia, 3 = erittäin paljon vaikutuksia.
- *Kurssin jälkeistä yhteydenpitoa kurssilla tapaamiin vertaisiin* selvitettiin kysymyksen, onko yhteydenpitoa ollut, kuinka usein ja miten se on tapahtunut.

OT III

Osatutkimuksessa III kyselylomakkeet sisälsivät sosiodemografisten tietojen (esim. lapsen ja vanhemman ikä ja sukupuoli) kysymyksiä lapsen oireista, vanhempien huolista ja saadusta sosiaalisesta tuesta. Vastauksia oli mahdollista täydentää avovastauksilla. Kurssin alussa toteutettu alkukysely sisälsi tuen tarpeiden ja kurssiodotusten kartoitusta. Kurssin lopussa tehdyssä loppukyselyssä tarkasteltiin kurssilta saatua välitöntä tukea. Osatutkimuksen muuttujat on kuvattu alla:

- *Narkolepsiaan liittyviä oireita* arvioitiin 10-osioisella kysymyssarjalla (esim. päiväaikainen nukahtelu, katapleksia, harha-aistimukset) asteikolla 0–3; 0 = ei ole, 1 = harvoin, 2 = usein, 3 = päivittäin.
- *Vanhempien huolia* arvioitiin 10-osioisella kysymyssarjalla (esim. huoli lapsen selviytymisestä elämässä; tunne siitä, ettei pysty auttamaan lasta; huoli omasta jaksamisesta vanhempana, riittämätön yhdessäolo puolison kanssa) asteikolla 1–3; 1 = ei huolta, 3 = paljon huolta.
- *Sosiaalista tukea lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyen* arvioitiin 8-osioisella kysymyssarjalla (esim. puoliso; isovanhemmat; muut sukulaiset; ystävät; terveydenhuolto; opettajat) asteikolla 1–4; 1 = ei lainkaan/ei koske meitä, ...4 = erittäin paljon.
- Osatutkimuksessa III käytettiin vastaavanlaista *kurssiodotuksiin* liittyvää kysymyssarjaa kuin osatutkimuksessa I, mutta suppeampana 16-osion sarjana (asteikko 1–4: 1 = en yhtään, 4 = erittäin paljon). *Sopeutumisvalmennuksesta saatua välitöntä tukea arvioitiin* samalla kysymyssarjalla kuin kurssiodotuksia. Kurssiodotuksia ja saatua tukea kuvattiin summamuuttujien mukaisin ryhmittelyin, jotka muodostettiin faktorianalyysin (pääkomponenttianalyysi, varimax-rotatio) tulosten perusteella. Faktoreihin pohjautuvat summamuuttujat olivat F1) tietoa sairaudesta ja palveluista (6 osiota, Cronbachin alfa (α) = 0.84); F2) vertaistuen saaminen ja selviytymisen tunne (5 osiota, α = 0.82); F3) lapsen tunteiden käsittelyn tukeminen (2 osiota, Spearman-Brown, SB = 0.73); F4) tietoa lapsen kasvatuksesta (2 osiota, SB = 0.57). Yksi osio jäi analyysin ulkopuolelle, koska se ei täyttänyt analyysin kriteereitä.

4.5 Aineistojen analyysit

Osatutkimuksissa I–III tilastolliset analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelman versioilla 21 tai 22. Ristiintaulukoinnilla selvitettiin kurssiryhmittäisiä jakaumia ja luokkamuuttujien välisten erojen merkitsevyyttä testattiin Khiin neliö -testillä tai Fisherin tarkalla testillä (OT I, II). Ryhmien välisten keskiarvojen vertailuissa käytettiin riippumattomien ryhmien t-testiä (OT I) tai yksisuuntaista varianssianalyysiä (OT I, II). Kovarianssianalyysillä korjattiin kurssiryhmittäisten erojen keskiarvoja taustamuuttujien (esim. lapsen ikä) arvoilla (OT I). Hyvinvointiarvioiden ja valtaistumisen yhteyksien tarkastelussa käytettiin Spearmanin järjestyskorrelaatio-kerrointa (OT I). Logistista regressioanalyysiä käytettiin kurssiodotuksiin (OT I) ja kurssihyötyihin (OT II) liittyvien selittävien tekijöiden löytämiseksi. Kurssin alkua ja lopputilanteen tai alkua- ja seurantalilanteen erojen vertailuissa hyödynnettiin parittaista t-testiä (OT II ja III) tai toistettujen mittausten varianssianalyysiä (OT II). Monivertailuissa käytettiin Bonferronin korjausta, jolloin korjattu merkitsevyytaso on merkitsevyytaso jaettuna testauskertojen määrällä. Kurssiodotusten ja saadun tuen tarkastelussa käytettiin summamuuttujia, jotka muodostettiin faktorianalyysin (pääkomponenttianalyysi) avulla (OT III). Osatutkimuksessa III katoanalyysi tehtiin ristiintaulukoiden avulla vertaamalla alkua- ja seurantakyselyyn vastanneiden sosiodemografisia tietoja sekä muita tietoja (esim. hyvinvointiarviot, valtaistumisen alkupisteet) niiden vanhempien tietoihin, jotka vastasivat alkukyselyyn mutta eivät seurantakyselyyn. (Ks. Metsämuuronen, 2009; McLaughlin & Sainani, 2014.)

Osatutkimuksessa II kurssivaikutuksia koskevien avokysymysten vastauksien analyysissä hyödynnettiin sisällönanalyysiä Atlas.ti-ohjelmaa hyödyntäen. Samansäiltöiset lauseet tai tekstin osat luokiteltiin teemoihin ja teemojen vastaajakohtaiset esiintymistiheydet laskettiin (ks. O’Cathain & Thomas, 2004; Braun & Clarke, 2006). Osatutkimuksessa III avokysymysten vastauksia käytetään aineistonäyteinä täydentämään tai syventämään kvantitatiivisen aineiston pohjalta saatuja tuloksia, mikäli ne antoivat lisäinformaatiota aiheesta.

Osatutkimuksessa IV tietoa kerättiin kirjallisuushaun avulla. Vertaistuen käsitettä ja vertaistuen käyttöä psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa tarkasteltiin toisaalta tutkimuskirjallisuuden ja toisaalta sosiaali- ja terveystieteiden strategioiden sekä kansallisten hoitosuosituksen valossa. Eri sairaus- ja kuntoutujaryhmiin liittyvien vertaistuen käytänteiden ja mahdollisten vaikutusten tiedonlähteinä käytettiin kansainvälisiä ja kansallisia tutkimusjulkaisuja. Kirjallisuushaussa rajattiin hakusanat ja käytetyt tietokannat. Koska tietoa haluttiin sekä vertaistuen käsitteen kytkeytymisestä sosiaalisen tuen käsitteeseen, mutta toisaalta myös tietoa vertaistuen käytänteistä ja merkityksestä eri sairausryhmien interventioissa, kirjallisuuskatsaus toteutettiin kuvailevasti ja integroivasti, ei systemaattisesti niin, että hakustrategia olisi suoraan toistettavissa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden laaja-alaisemman kokonaiskuvan hahmottamiseen aihepiiristä, mutta toisaalta

väljemmin kriteerein tietoa kooten ja yhdistäen. (Vrt. Autti-Rämö & Grahn, 2007; Salminen 2011: 6–9; Paré & Kitsiou, 2017.)

Kansainvälisiä julkaisuja etsittiin tietokannoista (PubMed, Cochrane Database of Systematic Reviews, PsycINFO, Academic Search Elite, Social Services Abstracts) ja internetin hakupalveluista (Google Scholar, ResearchGate). Hakusanaa ”peer support” yhdistettiin erilaisin yhdistelmin hakusanoihin ”rehabilitation”, ”intervention”, ”disabilities”, ”chronic illness/condition/disease”, ”health”, ”mental illness”, ”mental health”, ”review” ja ”meta-analysis”. Suomalaisia julkaisuja etsittiin pääasiassa ”vertaistuki”-käsitteellä Google Scholarista, Kuntoutusportista (www.kuntoutusportti.fi) ja Kelan HELDA-julkaisuarkistosta. Vertaistuen vaikutuksia käsittelevistä tutkimusjulkaisuista valittiin ensisijaisesti vuosina 2006–2016 tehtyjä julkaisuja ja julkaisuja, jotka perustuivat systemaattisiin katsauksiin tai meta-analyysiin, mikäli niitä oli saatavilla.

4.6 Aineistot ja perustietoja kursseille osallistuneista

Tutkimus koostuu toisiaan täydentävistä aineistoista. Osatutkimuksissa I–III tutkimuksen aineistoina olivat lasten vanhempien⁶ kyselylomakkeiden vastaukset. Lapset tai nuoret, joilla oli pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma, osallistuivat Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille, jotka toteutettiin perhekursseina, ja vanhemmat osallistuivat kursseille kuntoutujana olleen lapsen tai nuoren kanssa. Vanhemmat toimivat tutkimuksen informantteina arvioiden kyselylomakkeilla sekä lapsen että omaa tilannetta ja itse sopeutumisvalmennusta. Osatutkimus IV on kuvaileva katsausartikkeli ja aineisto koostuu sosiaalista tukea ja vertaistukea käsittelevästä kirjallisuudesta. Tutkimusaineistojen tarkempi kuvaus on alla:

Osatutkimus I ja II

Osatutkimusten I ja II tiedonkeruu toteutettiin osana laajempaa Lapin yliopiston ”Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2017)”-hanketta, jossa selvitettiin Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen toteutusta ja merkitystä kuntoutujien, heidän läheistensä sekä sopeutumisvalmennusta toteuttavien palveluntuottajien näkökulmasta (ks. Härkäpää & Kippola-Pääkkönen, 2018).

Tiedonkeruu koski Kelan järjestämille lasten ja nuorten perhekursseille osallistuneiden vanhempien lomakekyselyaineistoa. Perhettä kohti oli suunnattu alku- ja seurantakyselylomakkeet, jotka täytettiin joko äidin tai isän toimesta tai molempien

6 Tekstissä käytetään käsitettä vanhemmat, joilla viitataan sekä biologisiin vanhempiin että muihin huoltajiin, jotka vastaavat lapsen tai nuoren hoidosta, kasvatuksesta ja huolenpidosta.

vanhempien yhteistyönä. Tutkimuksen kohteena olivat kurssit, joita järjestettiin diabetesta sairastaville lapsille (D), moni- ja liikuntavammaisille lapsille (MLV; mm. kehitysvammat, CP-vamma) sekä lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (OPK; aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet)⁷. Aineisto kerättiin vuosina 2014–2015 neljän palveluntuottajan kursseilta, ja kaksi palveluntuottajaa vastasi yhden sairauspääryhmän kursseista (D tai MLV) ja kaksi palveluntuottajaa kahden eri sairauspääryhmän kursseista (OPK ja MLV). Osatutkimuksen I ja II kurssit oli kohdistettu eri ikäryhmille: alle kouluikäisille, kouluun lähteville ja alakouluikäisille, yläkouluikäisille ja peruskoulun päättäneille nuorille. Tutkimukseen valituille 94 kurssille osallistui yhteensä 602 lasta pääosin perheineen, ja kursseista 15 oli D-kursseja (N = 132 lasta perheineen), 40 oli OPK-kursseja (N=271 lasta perheineen) ja 39 oli MLV-kursseja (N=199 lasta perheineen). Tutkimusta koskeva tiedote, alkukysely- ja suostumuslomakkeet lähetettiin palveluntuottajan toimesta kurssin kutsukirjeen mukana kurssille osallistuneiden lasten vanhemmille.

Osatutkimuksen I (OT I) aineisto käsittää niiden alle 18-vuotiaiden lasten vanhempien kyselylomakevastaukset, jotka antoivat tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksen osallistua tutkimukseen ja vastasivat ennen kurssin alkua tehtyyn alkukyselyyn (n=357, 59 %). Alkukyselyyn vastanneiden vanhempien lukumäärät eri kurssimuodoittain olivat 80 (D), 177 (OPK) ja 100 (MLV) ja vastausprosentit vastaavasti 61 (D), 65 (OPK) ja 50 (MLV).

Lomakkeen täyttäjätä oli useimmiten äiti (67 %) tai molemmat vanhemmat yhdessä (27 %). Isä oli lomakkeen täyttäjätä viidessä prosentissa tapauksista. Äitien keski-ikä oli 39.1 vuotta, eikä iässä ollut eroja ryhmien välillä. Äideistä 16 prosentilla oli yliopistotasoinen koulutus, 73 prosentilla jokin ammatillinen koulutus ja 11 prosentilla koulutuksena oli peruskoulu tai lukio. D-ryhmän lasten äidit olivat useammin työssä (68 %) kuin muiden ryhmien äidit (59–60 %). MLV-ryhmän äideistä yli viidennes oli perhevapaalla tai omaishoitajana, kun muissa ryhmissä vastaavat osuudet olivat 10 prosenttia (D) ja 12 prosenttia (OPK). Työttöminä kaikista äideistä oli 12 prosenttia.

Taulukossa 6 on kuvattu kurssiryhmittäisesti perustietoja lapsista ja vanhempien arvioita lapsen terveydestä, toimintakyvystä ja hyvinvoinnista. Kurseille osallistuneista lapsista lähes 70 prosenttia oli poikia. OPK-kursseilla poikien osuus oli suurempi (80 %) kuin kahdessa muussa kurssiryhmässä ($p<.001$). Valtaosa kurssilaisista oli alakoululaisia tai alle kouluikäisiä. MLV-kurssien osallistujista alle kouluikäisten lasten osuus oli suurempi kuin muilla kursseilla ($p<.001$). Valtaosa vanhemmista arvioi lapsen terveydentilan hyväksi tai melko hyväksi riippumatta siitä, mihin kurssiryhmään lapsi kuului. Toimintakyvyn rajoitteet ja niiden haittaavuus arvioi-

7 Tekstissä käytetään lyhenteitä D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammat.

tiin kuitenkin suurimmiksi MLV-ryhmässä ja pienimmiksi D-ryhmässä ($p < .001$). Lapsen psykososiaalista hyvinvointia kartoittavan SDQ-kyselyn (Strengths and Difficulties Questionnaire; Goodman 1997; 2001) mukaan OPK-ryhmässä oli eniten kliinisesti merkittävää oireilua ($p < .001$). Kolmannes lapsista oli osallistunut sopeutumisvalmennuskursseille aiemminkin ja MLV-kurssilaiset useammin kuin muut ($p = .003$). (Taulukko 6.)

Vanhemmat arvioivat oman hyvinvointinsa ja voimavarat pääosin hyväksi tai tyydyttäväksi. Vanhempien arvio oman hyvinvoinnistaan korreloi lapsen hyvinvointia ja hänen sisarustensa hyvinvointia koskevien arvioiden kanssa. Hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja perheiden valtaistumisen arvioissa ilmeni kurssiryhmittäisiä eroja. Vanhemmat, joiden lapsella oli diabetes, arvioivat hyvinvointia ja perheiden valtaistumista myönteisemmin kuin vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksellinen häiriö. Perheiden valtaistumisen arviot olivat matalimmat OPK-ryhmässä, jossa erityisesti selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta erosivat tilastollisesti merkitsevästi kahden muun ryhmän tuloksista ($p < .001$). Kurssiryhmittäisten erojen lisäksi arvioissa esiintyi kuitenkin myös kurssiryhmien sisäistä vaihtelua.

Osatutkimuksen II (OT II) aineisto käsittää niiden alle 18-vuotiaiden lasten vanhempien kyselylomakevastaukset, jotka itse osallistuivat kursseille joko kokonaan tai osittaisesti. Diabetes-kursseilla kuusi nuorta osallistui kursseille itsenäisesti ilman vanhempia, ja näin osatutkimuksen II alkukyselyaineisto sisälsi 351 vanhemman vastaukset (D: $n=74$; OPK: $n=177$; MLV: $n=100$), joista seurantakyselyyn vastasi 219 (62 %) (D: $n=52$; (70 %) OPK: $n=106$ (60 %); MLV: $n=61$ (61 %)). Sekä alku- että seurantalomakkeen saattoi täyttää yksi vanhempi tai molemmat yhdessä. Osatutkimuksen II alkukyselyyn vastanneiden vanhempien lasten tiedot ovat pääpiirteissään samankaltaiset kuin osatutkimuksessa I, ja ne on esitetty taulukossa 6. Osatutkimukseen II sisällytettiin 98 prosenttia taulukon 6 osallistujista. Kaikissa kurssiryhmissä lomakkeisiin vastasi pääasiallisesti äiti tai molemmat vanhemmat yhdessä (93–94 %). Äitien keski-ikä oli 39,2 vuotta (vaihteluväli 23–61 v.), eikä iässä ollut eroja ryhmien välillä. Äideistä 62 prosenttia oli työssä, 10 prosenttia työttömänä ja 29 prosenttia muussa elämäntilanteessa.

Kurssiryhmät erosivat tilastollisesti merkitsevästi monien tekijöiden suhteen. MLV-ryhmän lapset olivat keskimäärin nuorempia kuin kahden muun ryhmän ($p < .001$), ja OPK-ryhmässä poikien osuus oli suurempi (80 %) kuin D- (60 %) ja MLV (58 %) -ryhmissä ($p < .001$). MLV-ryhmään kuuluvista lähes puolet oli osallistunut myös aikaisemmin sopeutumisvalmennuskurssille, kun muista ryhmistä noin kolmasosa oli osallistunut kursseille ($p < .003$). Kurssiryhmät erosivat lapsen toimintakyvyn rajoitteen haittaavuuden ($p < .001$), lapsen vahvuuksia ja vaikeuksia selvittävän SDQ-kyselyn kokonaispistemäärän ($< .001$), lapsen ($p < .001$) ja vanhempien ($p = .016$) hyvinvoinnin, perheen valtaistumisen kokonaispistemäärän ($p < .001$) ja vanhemmuuteen liittyvien huolien ($p < .001$) suhteen. D-ryhmän vanhempien arviot olivat muita ryhmiä myönteisemmät.

Taulukko 6. Kurssiryhmittäisiä tietoja⁸ lapsista vanhempien arvioimana, %.

	Kurssiryhmä ¹			Kaikki (n=345–356)	p ²
	D (n=74–80)	OPK (n=172–177)	MLV (n=99–100)		
Lapsen sukupuoli: poikia	58	80	58	69	<.001
Lapsen ikä vuosina					<.001
1–6	19	25	54	32	
7–11	54	47	36	46	
12–17	27	28	10	23	
	100	100	100	100	
Lapsen terveydentila					.829
1–2 (hyvä/melko hyvä)	84	78	79	79	
3	14	19	19	18	
4–5 (melko huono/huono)	3	3	2	3	
	100	100	100	100	
Sairauden tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus					<.001
0–3 (vaikea haitta)	10	26	43	27	
4–7	49	63	47	56	
8–10 (ei haittaava)	40	11	10	18	
	100	100	100	100	
Lapsen hyvinvointi ja elämänlaatu					<.001
4–6 (huono, epätydyttävä)	1	8	9	7	
7–8	38	68	46	55	
9–10 (erinomainen)	61	24	45	38	
	100	100	100	100	
SDQ-pistemäärä (4–17-vuotiaat, n=305)					<.001
0–13 p (ei merkittävää oireilua)	79	20	40	38	
14–16 p (jonkin verran oireilua)	7	23	18	18	
17–40 p (kliinisesti merkittävää oireilua)	14	58	42	44	
	100	100	100	100	
Aiempi sopeutumisvalmennus: kyllä	36	28	49	36	.003

¹ D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus
² x²-testi

Osatutkimus III

Osatutkimuksen III tiedonkeruu tehtiin osana Lapin yliopiston, Suomen Mielen terveysseuran ja Kelan tutkimusosaston yhteistyönä toteutettua ”Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2012–2013)” -hanketta. Arviointitutkimuksessa selvitettiin sitä, mitkä olivat narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tuen tarpeet ja kurssiodotukset ja miten hyvin kurssit pystyivät vastaamaan niihin. Tutkimuksessa selvitettiin myös kurssien toimeenpanon onnistumista. (Autti-Rämö ym., 2015.)

⁸ Muuttujat on kuvattu luvussa 4.4.

Kyselylomakeaineisto kerättiin vuosina 2012–2013 narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskursseilta. Kurssit olivat ensimmäisiä Kelan sopeutumisvalmennuskursseja narkolepsiaan sairastuneille, ja ne oli suunnattu 6–20-vuotiaille lapsille ja nuorille kolmelle eri ryhmälle: alakouluikäiset, yläkouluikäiset ja peruskoulun päättäneet nuoret. Aineisto kerättiin yhden palveluntuottajan järjestämiltä seitsemältä eri kurssilta, joihin osallistui 45 lasta, nuorta tai nuorta aikuista perheineen. Vanhempien lukumäärä oli 63. Tutkimustiedote, alkukysely- ja suostumuslomakkeet lähetettiin palveluntuottajan toimesta kurssin kutsukirjeen mukana kurssille osallistuneiden lasten vanhemmille. Kurssin lopussa vanhemmille tarjottiin mahdollisuus vastata kurssipaikalla loppukyselyyn. Palveluntuottajan edustajat huolehtivat siitä, että kurssilaiset saivat kurssipaikalla sulkea itse kyselylomakkeensa Lapin yliopiston palautuskuoreen ja että palautuskuoret toimitettiin yliopistolle. Sekä alku- että loppukysely oli mahdollista täyttää itsenäisesti lapsen molemman vanhemman toimesta (oma lomake kummallekin vanhemmalle). 58 (92 %) vanhempaa (koskien 36 lasta tai nuorta) antoi tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksen osallistua tutkimukseen ja vastasi alkukyselyyn. Kurssin lopussa tehdyn loppukyselyn täytti 40 vanhempaa (69 % alkukyselyyn vastanneista). Sekä alku- että loppukyselyyn vastasi yhteensä 36 vanhempaa (62 % alkukyselyn täyttäneistä).

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista tai huoltajista naisia oli 58 prosenttia. Äitejä oli 56 prosenttia ja isiä tai isäpuolia 40 prosenttia, ja muiden huoltajien osuus oli 5 prosenttia. Vanhemmista 42 prosenttia oli iältään 41–50 vuoden välillä ja 16 prosenttia yli 50-vuotiaita. Narkolepsiadiagnoosin saamisesta oli kurssin alkaessa kulunut keskimäärin noin vuosi, ja noin 70 prosenttia lapsista sai Kelan myöntämää vammaistukea, tavallisimmin alle 16-vuotiaan perustukea. Lapsista ja nuorista lähes 70 prosenttia oli tyttöjä ja 69 prosenttia alle 17-vuotiaita (taulukko 7). Vanhemmat arvioivat lapsilla ilmenevän yleisimmin päiväaikaista nukahtelua sekä käyttäytymiseen ja mielialaan liittyviä muutoksia (taulukko 8).

Taulukko 7. Lasten ja nuorten ikä ja sukupuoli, %.

Ikä vuosina	Tytöt (n=24)	Pojat (n=12)	Kaikki (n=36)
8–11	21	33	25
12–16	46	33	44
17–23	33	33	31
	100	100	100

Taulukko 8. *Narkolepsiaan liittyvät oireet vanhempien arvioimina (n=58), %.*

Oireet	Ei ole	Harvoin	Usein	Päivittäin	Yhteensä
Päiväaikainen nukahtelu	-	5	26	69	100
Katapleksia	14	26	40	21	100
Unihalvaus	46	40	15	-	100
Harha-aistimukset	20	45	30	5	100
Muistin ja oppimisen vaikeuksia	13	27	46	15	100
Keskittymisen vaikeudet	2	18	51	29	100
Tahattomia liikkeitä	32	35	26	7	100
Näköhäiriöitä	49	36	11	4	100
Käyttäytymisen muutokset	4	16	45	36	100
Mielialan muutoksia	-	16	40	44	100

Osatutkimus IV

Osatutkimus IV (OT IV) on kuvaileva kirjallisuuskatsaus vertaistuesta. Tutkimusaineistona on sosiaalista tukea ja vertaistukea käsittelevä kirjallisuus, jonka avulla pyrittiin tekemään synteesiä vertaistuen käsitteestä osana sosiaalista tukea sekä selvittämään vertaistuen merkitystä ja koettuja vaikutuksia psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa. Katsauksessa jäsennetään myös tekijöitä, joita tulisi huomioida hyödynnettäessä vertaistukea kuntoutumisen välineenä. Lähdekirjallisuutena on käytetty sekä kansainvälisiä tutkimusjulkaisuja että suomalaisia tutkimus- ja arviointiraportteja. Kansainvälisistä tutkimusjulkaisuista hyödynnettiin ensisijaisesti systemaattisia katsauksia ja meta-analyysejä, mikäli niitä oli saatavilla. Katsausartikkelissa on käytetty 76 kirjallisuuslähdetä, joista 15 on vertaistukea käsitteleviä systemaattisia katsauksia tai meta-analyysejä. Tutkimusjulkaisujen lisäksi katsauksessa on hyödynnetty teoreettista kirjallisuutta, sosiaali- ja terveystieteiden strategioita sekä kansallisia terveyden ja sairauksien ehkäisyyn, hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä Käypä hoito -suosituksia.

5 Osatutkimusten tulokset

5.1 Kursseja koskevat odotukset ja odotuksiin yhteydessä olevat tekijät (osatutkimus I)

Vanhemmilla oli moninaisia odotuksia sopeutumisvalmennuskursseilta saatavaa tukea kohtaan. Kuviossa 4 on kuvattu vanhempien odotuksia eri kurssiryhmissä odotusfaktoreiden mukaan ryhmiteltyinä. Eniten kurssiodotuksia liittyi vertaistuen saamiseen, virkistymiseen ja yhdessäoloon, joita 81–99 prosenttia lasten vanhemmista odotti saavansa melko tai erittäin paljon. Kaikissa ryhmissä 71–75 prosenttia vanhemmista odotti saavansa paljon tietoa lapsen sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta. Vanhempien ja koko perheen tukemiseen, erityisesti vanhempien omaan jakamiseen liittyvä tuen tarve korostui OPK- ja MLV-ryhmien vanhempien toiveissa. Myös lapsen kasvun ja kehitykseen liittyvä tuen tarve, palvelutietoa ja kouluasioita koskevat odotukset olivat yleisempiä OPK- ja MLV-ryhmien vanhemmilla kuin D-ryhmän vanhemmilla. OPK-ryhmän vanhemmat toivoivat saavansa kurssilta usein myös tukea lapsen tunnetilojen käsittelyyn ja keinoja kaverisuhteiden ongelmiin. Vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksen häiriö tai vamma, odottivat kaiken kaikkiaan saavansa kurssilta laaja-alaisemmin tukea kuin vanhemmat, joiden lapsella oli diabetes. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Odotukset sopeutumisvalmennuskursseilta saatavasta tuesta kurssiryhmittäin: D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus, ("melko paljon" tai "erittäin paljon" odotuksia raportoineet), %.

Logistisen regressioanalyysin mukaan kurssiryhmän lisäksi lapsen iällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen valtaistumisella oli yhteyttä kurssiodotuksiin. Taulukossa 9 on kuvattu tiivistetysti logistisen regressioanalyysin tuloksia kurssiodotuksiin yhteydessä olevista tekijöistä. Tukimuotoihin ja palveluihin sekä sairauteen ja sen hoitoon liittyvien tiedon tarpeiden odotusten todennäköisyyttä vähensi lapsen korkeampi ikä, lapsen toimintakyvyn vähäisemmät rajoitteet sekä vanhempien parempi

hyvinvointi ja valtaistuminen. Tukimuotoihin ja palveluihin liittyviä tiedon tarpeita lisäsi lapsen kuuluminen OPK- tai MLV-ryhmään. (Taulukko 9.)

Vanhempien ja perheen saamaan tukeen liittyviä odotuksia lisäsi lapsen kuuluminen MLV-ryhmään, lapsen toimintakyvyn suuremmat rajoitukset, vanhempien heikompi hyvinvointi sekä perheen heikompi valtaistuminen selviytymisen tunteen ja ongelmien hallinnan osa-alueella. Lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen liittyviä odotuksia lisäsivät lapsen kuuluminen OPK- tai MLV-ryhmään, lapsen heikompi psykososiaalinen hyvinvointi SDQ-menetelmällä arvioituna ja lapsen toimintakyvyn suuremmat rajoitukset sekä vanhempien heikompi hyvinvointi ja perheen heikompi valtaistuminen kaikilla valtaistumisen osa-alueilla. Vertaistukseen ja yhdessäoloon liittyvien odotusten todennäköisyyttä lisäsi perheen vahvempi valtaistuminen. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Tietoon ja tukeen liittyvien odotusfaktoreiden selittäviä tekijöitä. Mallissa yksittäisiä selittäviä muuttujia on tarkasteltu logistisella regressioanalyysillä itsenäisesti suhteessa odotusfaktoreihin.

Selittäviä muuttujia	Odotusfaktorit				
	Tietoa tukimuodoista ja palveluista	Tietoa ja ohjausta sairauteen ja hoitoon	Vanhempien ja perheen tukeminen	Lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen	Vertaistuki ja yhdessäolo
Lapsen ikä: korkeampi	* (neg)	* (neg)			
Kurssiryhmä:					
diabetes					
oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt	** (pos)			*** (pos)	
moni- ja liikuntavamma	*** (pos)		* (pos)	*** (pos)	
Toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus: vähäisempi	* (neg)	* (neg)	** (neg)	** (neg)	
SDQ kp (4–17 v.): korkeammat oirepisteet				*** (pos)	
Vanhempien hyvinvointi: parempi	* (neg)	* (neg)	*** (neg)	** (neg)	
Perheiden valtaistuminen: parempi					
sairauden tiedollinen hallinta	** (neg)	** (neg)		** (neg)	* (pos)
itsearvostus ja valmius sairaudesta puhumiseen	* (neg)	* (neg)		** (neg)	** (pos)
selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta		** (neg)	*** (neg)	*** (neg)	* (pos)

Tilastolliset merkitsevyydet: * p<.05, **p<.01, ***p<.001.

Muuttujien välisen yhteyden suunta: pos = positiivinen, neg = negatiivinen.

5.2 Kurssien koetut hyödyt ja vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät (osatutkimus II)

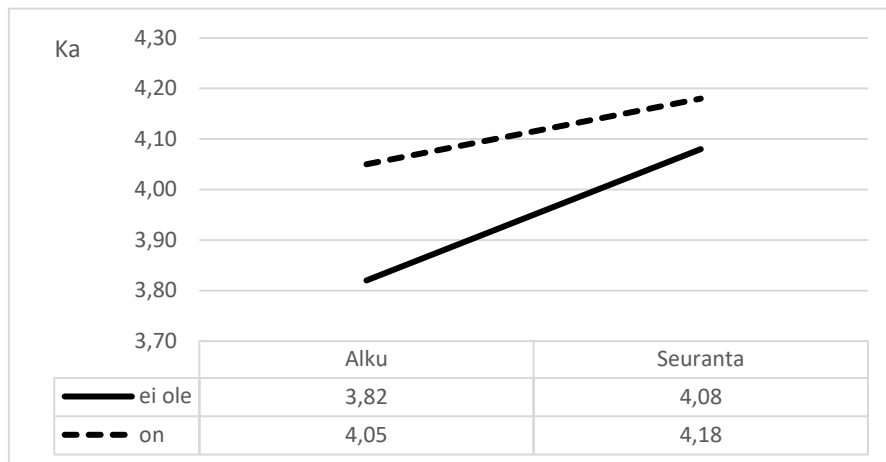
Tutkimuksessa tarkasteltiin perheiden hyvinvoinnin ja valtaistumisen arvioita kurssin alkutilanteessa ja noin puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Kaikissa

kurssiryhmissä perheiden valtaistumisen kokonaispistemäärä nousi seurantavälillä tilastollisesti merkitsevästi. Alkutilanteessa OPK-ryhmän valtaistumispistemäärä oli matalampi kuin kahdella muulla kurssiryhmällä, ja alku- ja seurantatilanteen välinen muutos oli suurin. (Taulukko 10.) Valtaistumisen myönteinen muutos alkutilanteesta seurantaan oli suurempi niillä, jotka eivät olleet aiemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen [$F(1.209)=4.87, p=.028, \eta^2=.023$] (Kuvio 5).

Taulukko 10. Perheiden valtaistumista koskevat arviot alku- ja seurantakyselyssä kurssiryhmittäin. Keskiarvot, keskiarvojen erotukset, t-arvot ja keskiarvojen erojen tilastollinen merkitsevyys (p).

Valtaistumisen kokonaispisteet	Alkukysely Ka (kh)	Seurantakysely Ka (kh)	D (kh)	n	t	p ¹
D	4.10 (0.43)	4.26 (0.33)	0.16 (0.38)	50	2.90	.006
OPK	3.77 (0.53)	4.06 (0.52)	0.29 (0.48)	105	6.02	<.001
MLV	3.96 (0.51)	4.09 (0.49)	0.13 (0.33)	59	3.09	.003
KAIKKI	3.90 (0.52)	4.11 (0.48)	0.21 (0.43)	214	7.29	<.001

¹ Parittainen t-testi. Bonferronin korjauksella p <.01.



Kuvio 5. Valtaistumisen keskiarvot alkutilanteessa ja seurannassa aikaisemman sopeutumisvalmennukseen osallistumisen (ei ole/on) mukaan.

Seurantavälillä ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia lapsen hyvinvoinnissa, toimintakyvyn rajoitteen haittaavuudessa tai SDQ-kyselyn kokonaispistemäärässä. Vanhempien hyvinvoinnissa, vanhemmuuteen liittyvissä huolissa tai lapsen hoitoon ja kasvatukseen saadussa läheisten tuessa ei myöskään havaittu muutoksia seurantavälillä.

Seurantahetkellä, noin puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen, valtaosa (90 %) vanhemmista arvioi kurssin tarjonnan vähintään jonkin verran hyötyä ja 61 prosenttia arvioi kurssin tarjonnan melko tai erittäin paljon hyötyä perheelle. Kuitenkin noin 10 prosenttia arvioi, että kurssista oli vain melko vähän tai ei lainkaan hyötyä. Logistisen regressioanalyysin mukaan ne vanhemmat, joiden lapsella oli moni- tai liikuntavamma, arvioivat kursseilla olleen vähemmän hyötyä tai myönteisiä vaikutuksia kuin muihin kurssiryhmiin kuuluvat vanhemmat. Perheet, jotka sopeutumisvalmennukseen tullessaan arvioivat saavansa vahvempaa sosiaalista tukea läheisiltä, arvioivat seurantakyselyssä puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen hyötynensä sopeutumisvalmennuksesta enemmän kuin ne, joilla sosiaalinen tuki oli vähäisempää. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), luottamusvälit (lv) ja tilastolliset merkitsevyydet (p). Mallissa 0 on yksi muuttuja kerrallaan selittäjänä, mallissa 1 kaikki muuttujat samalla kertaa.

Selittävät tekijät	Sopeutumisvalmennuksesta koettu hyöty					
	0-malli			1-malli *		
	OR	95 % lv	p	OR	95 % lv	p
Kurssiryhmä						
-MLV	1			1		
-OPK	2.16	1.13-4.13	.020	2.18	1.08-4.38	.029
-D	2.57	1.18-5.59	.017	2.72	1.18-6.24	.019
Lapsen hyvinvointi						
-huono (4–6 p)	1			1		
-keskinkertainen (7–8 p)	4.91	1.26-19.12	.022	3.91	0.87-17.67	.076
-erinomainen (9–10 p)	5.60	1.41-22.26	.014	3.53	0.72-17.36	.121
SDQ kokonaispisteet (4–17-vuotiaat)						
-ei merkittävää oireilua (0–13 p)	1					
-jonkin verran oireilua (14–16 p)	0.30	0.13-0.68	.004			
-kliinisesti merkittävää oireilua (17–40 p)	0.71	0.36-1.41	.330			
Vanhempien hyvinvointi						
-huono (4–6 p)	1			1		
-keskinkertainen (7–8 p)	1.31	0.64-2.70	.466	0.93	0.40-2.15	.867
-erinomainen (9–10 p)	3.20	1.21-8.49	.019	1.89	0.60-6.00	.278
Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki (melko/erittäin paljon)						
-ei keneltäkään	1			1		
-yhdelta taholta	2.75	1.18-6.40	.019	2.28	0.92-5.67	.076
-kahdelta tai useammalta taholta	3.49	1.42-8.57	.006	3.13	1.19-8.23	.021
-2Log Likelihood				255.706		
Cox & Snell R ²				.098		
Nagelkerke R ²				.133		
Lapsen iällä, sukupuolella, aikaisemmalla sopeutumisvalmennuksella, vanhemmuuteen liittyvillä huolilla ja perheen valtaistumisella alkutilanteessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä (p<.05) koettuun kurssihyötyyn yksittäisissä analyyseissä.						
*SDQ ei ole mukana 1-mallissa.						

Vanhemmat arvioivat sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia eri elämänalueille. Vanhemmat kokivat kurssilla olleen myönteistä vaikutusta erityisesti perheen voimavaroihin. Valtaosa vanhemmista (76 %) koki kurssin vaikuttaneen vähintään melko paljon vanhempien omaan jaksamiseen, ja 72 prosenttia koki kurssilla saadulla tiedolla olleen vähintään melko paljon vaikutuksia perheen arkeen. Noin kaksi kolmasosaa vanhemmista arvioi kurssin vaikuttaneen myös vähintään melko paljon perheen selviytymiseen arjessa. Erittäin paljon vaikutuksia kurssilla arvioitiin olevan harvemmin (5–20 %). Kurssiryhmien välillä oli myös joitakin eroja vaikutusten kokemisessa. OPK-ryhmässä koettiin perheen sisäisen vuorovaikutuksen parantuneen muita ryhmiä useammin ($p < .001$). MLV-ryhmäläiset kokivat saaneen sairauden merkitystä koskevaa tietoa harvemmin kuin muut ryhmäläiset ($p = .006$).

Lapsen psyykkisen toiminnan ja hyvinvoinnin alueella kurssilla arvioitiin olevan vaikutuksia lapsen myönteisen minäkuvan kehittymiseen, ja 61 prosenttia vanhemmista arvioi vähintään melko paljon vaikutuksia. Vanhemmista 40–50 prosenttia arvioi kurssin vaikuttaneen myös jollakin tapaa lapsen sosiaaliseen toimintaan, kuten samanikäisten lasten kanssa toimimiseen tai lapsen sosiaalisen rohkeuden lisääntymiseen. Lapsen fyysiseen toimintakykyyn vain harva vanhempi koki kurssilla olleen erityisiä vaikutuksia. Noin joka kolmas vanhempi oli saanut sopeutumisvalmennuksesta vähintään melko paljon tukea lapsen itsenäistymiskehitykselle ja tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymiselle.

Vanhemmista 96 prosenttia (210/219) kuvasi perheen tai lapsen arjen selviytymiseen saatua kurssihyötyä avokysymysten vastauksissa. Kurssin hyödyistä nousi esille viisi pääteemaa, jotka olivat 1) vertaistuki ja kokemusten jakaminen ($n = 171$, 81 %), 2) tieto ja ymmärrys sairaudesta tai sen hoidosta ja palveluista ($n = 129$, 61 %), 3) käytännön neuvot arkeen ($n = 72$, 34 %), perheen yhteinen aika ja virkistäytyminen ($n = 71$, 34 %) sekä lapsen tai perheen voimavarat ($n = 48$, 23 %).

Valtaosa avokysymyksiin vastanneista kuvasi kurssin hyötyjen tai myönteisten vaikutusten liittyneen vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen. Lähes kolmella neljäosalla perheistä oli ollut vielä puoli vuotta kurssin jälkeen myös jonkinlaisia yhteyksiä kurssilla tavattuihin vertaisiin, ja kolmasosa perheistä ilmoitti yhteydenpitoa tapahtuneen melko tai erittäin usein. OPK-ryhmään kuuluvilla yhteydenpito oli useammin kuin muilla (OPK 45 %; D 29%; MLV 20 %, $p = .001$). Yhteydenpito tapahtui pääasiallisesti sosiaalisen median välityksellä. Alkutilanteen sosiaalisen tuen arvioilla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä siihen, olivatko perheet olleet yhteydessä kurssilla tavattuihin vertaisiin kurssin jälkeen.

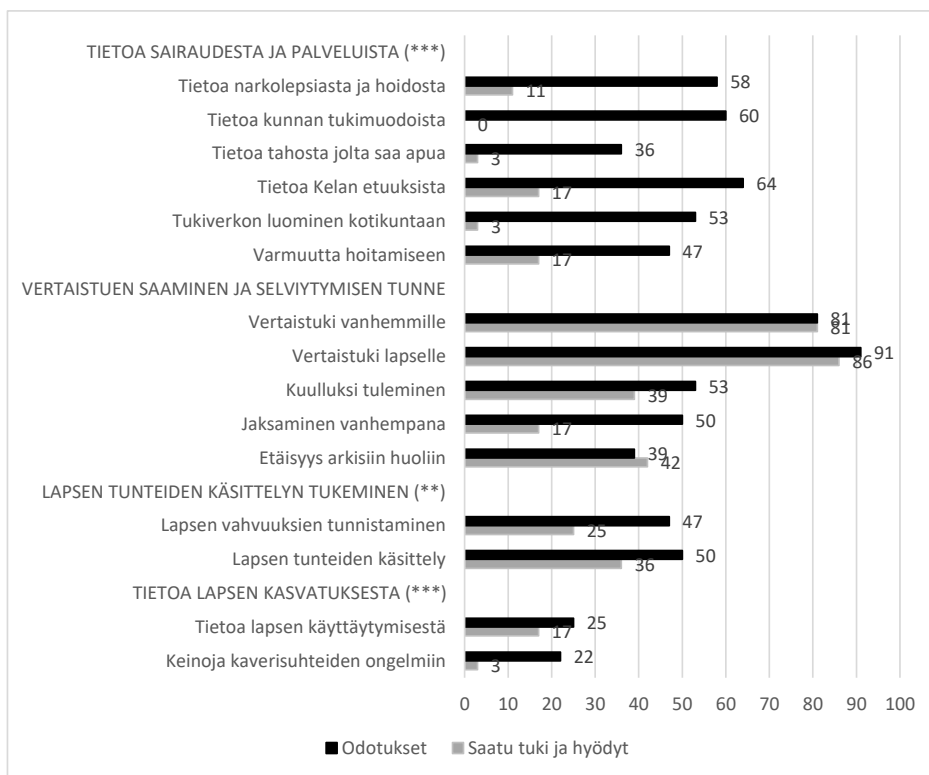
Vaikka valtaosa vanhemmista raportoi ainakin jonkin verran hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia, viisi prosenttia arvioi kurssilla olleen myös vähintään jonkin verran haittaa perheen arkeen. Avokysymysten vastauksissa kahdeksan prosenttia (18/219) vanhemmista kuvaili jotakin kurssin seurauksena koettua haittaa. Haittoja oli koettu kurssin jälkeisistä lapsen negatiivisista käyttäytymisen muutoksista, joiden syiksi mainittiin esimerkiksi vertaisilta opitut huonot käyttäytymismallit. Vanhemmat

olivat saattaneet kokea kurssista aiheutuneen myös työjärjestelyjen vaikeuksia tai kurssi oli koettu raskaaksi, mikä oli vähentänyt omia voimavaroja.

5.3 Odotukset ja saatu tuki harvinaisen sairausryhmän uusilla kursseilla (osatutkimus III)

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmilla oli useita huolia lapsen sairastumiseen liittyen kurssille tultaessa. Kaikkia vanhempia huolestutti ainakin jonkin verran lapsen selviytyminen elämässä, ja 76 prosenttia vanhemmista ilmaisi siihen liittyvän paljon huolta. Lähes kaikki vanhemmat kokivat myös keinottomuutta auttaa lasta, ja noin puolet vanhemmista koki siihen liittyvän paljon huolta. Vanhemmista 90 prosenttia ilmaisi omaan jaksamiseen liittyvää huolta ja heistä reilu kolmasosa paljon huolta. Kaksi kolmasosaa vanhemmista koki vähintään jonkin verran huolta myös perheen muiden lapsen selviytymisestä ja riittämättömästä yhdesäolosta puolison kanssa. Vanhemmista 77 % koki saaneensa lapsen sairastumisen jälkeiseen elämäntilanteeseen paljon tukea puolisoilta, mutta vähemmän terveydenhuollosta tai koulusta, ja noin yksi neljäsosa ilmoitti saaneensa paljon tukea. Avovastauksissa perheet toivat esille tuen tarpeita ja puuttuvaa tukea sekä tyytymättömyyttä viranomaisten toimintaa kohtaan. Koska lapset olivat sairastuneet narkolepsiaan viranomaistahon suosittaman rokotteen myötä, vanhemmat odottivat yhteiskunnan kantavan parempaa vastuuta niin taloudellisista korvausmenettelyistä kuin järjestettävistä palveluista.

Sopeutumisvalmennuskurssille tullessaan perheillä oli useita odotuksia kurssilta saatavasta tuesta. Kuviossa 6 on kuvattu alku- ja loppukyselyyn vastanneiden vanhempien arvioita kurssia koskevista odotuksista ja saadusta tuesta summamuuttujien mukaisissa ryhmittelyissä. Vanhemmista 80–90 prosenttia odotti saavansa kurssilta vertaistukea itselleen ja lapselleen, ja näihin odotuksiin kurssi vastasi hyvin. Vanhemmilla oli paljon odotuksia sairautta ja palveluita koskevan tiedon saamiseen ja lapsen tunteiden käsittelyn tukemiseen, mutta näihin asiantuntijatiedon ja -tuen tarpeisiin kurssit eivät vastanneet riittävästi. Vanhemmat olisivat odottaneet saavansa myös enemmän tietoa lapsen kasvatuksesta kuin kurssit pystyivät tarjoamaan. (Kuvio 6.)



Tilastolliset merkitsevyydet: ** $p < .01$, *** $p < .001$.

Kuvio 6. Alku- ja loppukyselyyn vastanneiden vanhempien ($n=36$) kurssia koskevat odotukset ja arviot saadusta tuesta (% melko tai erittäin paljon odotuksia tai saatua tukea raportoineet).

5.4 Vertaistuen merkitys ja vaikutukset psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla (osatutkimus IV)

Tutkimustietoa vertaistuen merkityksestä ja vaikutuksista eri sairaus- ja riskiryhmissä on julkaistu viime vuosina lisääntyvässä määrin niin kansainvälisellä kuin kansallisellakin tasolla. Katsausartikkelissa käytettiin 76 kirjallisuuslähdetä, joista 15 oli kansainvälisiä vertaistukea käsitteleviä systemaattisia katsauksia tai meta-analyyssejä. Katsauksen kirjallisuuslähteet koostuvat tutkimusjulkaisujen lisäksi teoreettisesta kirjallisuudesta, sosiaali- ja terveyspolitiikan strategioista sekä kansallisista terveyden ja sairauksien ehkäisyyn, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvistä Käypä hoito -suosituksista.

Eri kuntoutujaryhmien psykososiaaliseen tukeen liittyviä vertaistuen hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia tarkasteltiin kokonaisuutena 43 kirjallisuuslähteen avulla, joista 25 oli kansainvälisiä ja 18 kansallisia julkaisuja. Varsinaisia psykososiaaliseen tukeen liittyviä hyötyjä ja vaikutuksia käsiteltiin 40 julkaisussa. Yksi kansainvälinen ja kaksi kansallista julkaisua liittyivät enemmän psykososiaalista tukea tai inter-

ventiota koskeviin odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Liitetaulukoissa 2–4 on kooste katsauksen niistä julkaisuista, jotka liittyivät eri kuntoutujaryhmien vertaistuen koettujen hyötyjen ja myönteisten vaikutusten tarkasteluun (n=36). Taulukoissa ei ole mukana tukea koskeviin odotuksiin liittyviä tutkimuksia (n=3) eikä selkeitä kustannusvaikutustutkimuksia (n=4). Vaikutuksia tarkasteltiin määrällisten, laadullisten ja monimenetelmällisten tutkimusten kautta seuraavissa kohderyhmissä: aikuisten mielenterveyskuntoutus (liitetaulukko 2), aikuisten somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen kuntoutus (liitetaulukko 3) sekä lasten, nuorten ja heidän perheidensä kuntoutus (liitetaulukko 4). Julkaisuista yhdeksän tutkimusta oli systemaattisia katsauksia tai meta-analyysyjä. Liitetaulukossa 5 on liitetaulukkoissa 2–4 esitettyjen julkaisujen tarkemmat julkaisutiedot.

Kaikkien tarkastelun kohteena olleiden kuntoutujaryhmien osalta vertaistuesta löytyi sen hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia kuvaavia tutkimuksia. Taulukkoon 12 on koottu yhteenvedon omaisesti tutkimuskirjallisuudessa raportoituja hyötyjä. Vertaistuki voi tarjota tiedollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea. Se voi vahvistaa henkilökohtaista kasvuprosessia ja sairastumiseen liittyvän identiteettityön rakentamista. Vertaistuki saattaa edistää myönteisiä elämäntapamuutoksia, ja sillä voi olla yhteyttä psykologisiin tai fysiologisiin terveysvaikutuksiin. (Taulukko 12.) Vertaistuen kustannusvaikutuksia on arvioitu myös joidenkin sairaus- tai riskiryhmien osalta, mutta tutkimusnäyttö ei ole riittävää vertaistuen kustannustehokkuuteen liittyvien johtopäätösten tekemiseen.

Taulukko 12. *Vertaistukeen liittyviä hyötyjä.*

Vertaistuen hyötyjä	Esimerkkejä
Tiedollinen tuki	Toisilta oppiminen ja tiedon jakaminen (Mikkonen, 2009; Shilling ym., 2013), käytännön vinkit ja neuvot (Skea ym., 2011; Salminen ym., 2014; Autti-Rämö ym., 2015)
Emotionaalinen tuki	Toiveikkuuden lisääntyminen, huolien helpottaminen, selviytymiskeinojen vahvistuminen (Davidson ym., 2012; Lloyd-Evans ym., 2014; Rissanen, 2015)
Sosiaalinen tuki	Vastavuoroinen jakaminen, sosiaalisen yhteyden tunteen ja ymmärryksen vahvistuminen (Embaldeniya ym., 2013; Salminen ym., 2014; Kippola-Pääkkönen ym., 2016 [OT III]), yksinäisyyden, eristäytymisen tunteiden tai stigman väheneminen (Naslund ym., 2016; Skea ym., 2011)
Henkilökohtainen kasvaminen ja identiteetin rakentaminen	Henkilökohtainen kasvaminen (Shilling ym., 2013), valtaistuminen (Embaldeniya ym., 2013; Shilling ym., 2013; Lloyd-Evans ym., 2014), merkityksen löytäminen (Embaldeniya ym., 2013)
Hyvinvointia tukevien elämäntapojen tai sairauden itsehoitomenetelmien vahvistuminen	Painonhallinnan ja fyysisen aktiivisuuden paraneminen (Dale ym., 2012), itsehoidon vahvistuminen (Solomon, 2004; Embaldeniya ym., 2013; Salminen ym., 2014)
Psykologiset tai fysiologiset terveysvaikutukset	Masennusoireiden väheneminen (Pfeiffer ym., 2010; Newby ym., 2015), sokeritasapainon paraneminen (Dale ym., 2012; Zhang ym., 2016), verenpaineen ja kolesterolin paraneminen (Dale ym., 2012)

Ryhmä- ja laitostuntoutukseen liittyvissä suomalaisissa tutkimusraporteissa vertaistukea pidettiin usein kuntoutuksen keskeisimpänä ja merkityksellisimpänä tuen muotona tai auttavana tekijänä. Käypä hoito suosituksissa vertaistuki mainittiin muun muassa ADHD:n, skitsofrenian, muistisairauksien, diabeteksen, traumaperäisen stressihäiriön, sepelvaltimotaudin ja depression hoitosuosituksissa tai niihin liittyvissä näytönastekatsauksissa.

Psykososiaalisissa interventioissa vertaistuen rakenne ja muoto vaihtelivat hyvin paljon riippuen interventiosta. Vertaistuki voi toteutua ammattilaisen ohjaamassa ryhmäkuntoutuksessa, mutta vertaistukea voi myös saada vertaisten keskinäisen kanssakäymisen eri muodoissa tai erilaisina ammattilaisiantuntuutta ja kokemusiantuntuutta yhdistävinä toimintamalleina. Viime vuosina teknologia on mahdollistanut vertaistuen toteutumista myös sähköisten palveluiden kautta.

Vertaistuen toteutumiseen vaikuttavat monet tekijät, muun muassa tuen tarve ja mahdollisuus sen saamiseen, toimintaympäristöt, vuorovaikutuksen muodot ja vuorovaikutusdynamikka, osallistumisen asteet ja struktuurit. Kaikki vertaisuuden kokemukset eivät olleet myöskään pelkästään myönteisiä. Vertaisten väliseen kanssakäymiseen saattoi liittyä psyykkistä kuormittumista ja ahdistuneisuutta toisten tilanteesta, negatiivista vertailua, pelkoa, eristäytymisen tunnetta, harhaanjohtavalle tiedolle altistumista ja epävarmuuden lisääntymistä omasta tilanteesta.

Vertaistuen hyödyt vaikuttavat kuitenkin merkittävämmältä kuin vertaisten keskinäiseen kanssakäymiseen mahdollisesti liittyvät kielteiset kokemukset. Kuntoutuksen suunnittelussa on tarpeen kiinnittää huomio vertaistuen onnistumiseen liittyvien tekijöiden ohella myös sen mahdollisiin kielteisiin vaikutuksiin ja niiden käsittelyyn. Näin voidaan mahdollistaa valtaistumista vahvistavaa kokemusten jakamista vertaisten kanssa ja hyödyntää vertaistukea kuntoutumisen välineenä.

6 Yhteenveto ja pohdinta

6.1 Lähtökohdat ja keskeiset tulokset

Tämän tutkimuksen ensimmäisenä päätavoitteena oli pyrkiä selvittämään Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä perheille, joiden lapsella on jokin pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma. Kiinnostuksen kohteina olivat vanhempien näkökulmat kursseihin liittyvistä odotuksista, saadusta tuesta, kurssihyödyistä ja koetuista vaikutuksista. Toisena päätavoitteena oli selvittää, millaisena vertaistuen merkitys näyttäytyy sopeutumisvalmennusta koskevilla kurssi-odotuksissa ja -kokemuksissa, mutta myös laajemmin ryhmässä toteutettavassa kuntoutuksessa.

Tutkimuksen kohteena olivat perhekurssit, joita järjestettiin diabetesta sairastaville lapsille (D), moni- ja liikuntavammaisille lapsille (MLV; mm. kehitysvamma, CP-vamma) ja lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (OPK; ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet). Yksi osatutkimus kohdistui harvinaisen sairausryhmän, narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten, ensimmäistä kertaa toteutettuihin uusiin perhekursseihin. Lapset ja nuoret osallistuivat kursseille pääosin koko perheen kanssa. Tiedonkeruu suunnattiin yhteensä 101 kurssille ja 647 lapsen perheelle. Sopeutumisvalmennuskurssien arvioita koskeva aineisto muodostui kursseille osallistuneiden lasten vanhemmille suunnatuista kyselylomakkeista. Kurssien alussa toteutettuihin alkukyselyihin vastasi yhteensä 415 vanhempaa yksin tai yhdessä toisen vanhemman kanssa, joista noin 62 prosenttia vastasi myös kurssin jälkeiseen loppu- tai seurantakyselyyn. Kyselylomakeaineistojen (OT I–III) lisäksi tutkimus sisälsi vertaistukea kartoittavan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen (OT IV).

Taulukkoon 13 on koottu osatutkimusten teemat ja keskeiset tulokset tiivistetyksi. Vanhempien sopeutumisvalmennusta koskevat kurssi-odotukset ja tuen tarpeet kaikilla tutkimuksen kohderyhmän kursseilla olivat moninaiset. Eniten odotuksia liittyi kaikissa kurssiryhmissä vertaistuen saamiseen, yhdessäoloon ja virkistytymiseen sekä sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen. Kurssiryhmällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen valtaistumisella oli yhteyttä kurssi-odotuksiin. Perheet, joilla valtaistumisen tunne kurssin alussa oli heikompa, odottivat saavansa kurssilta enemmän asiantuntijatukea ja -tietoa. Sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tiedon tarvetta ja kurssi-odotuksia lisäsivät myös lapsen nuorempi ikä ja lapsen suuremmat toimintakyvyn rajoitteet. Perheet, jotka osoittivat alkutilan-

teessa vahvempaa valtaistumisen tunnetta, odottivat vähemmän asiantuntijatukea ja enemmän vertaistukea ja virkistäytymistä. (Taulukko 13.)

Kaikilla kursseilla valtaosa vanhemmista koki saaneensa kurssilta toivomaansa vertaistukea. He kokivat myös saaneensa tietoa ja ymmärrystä sairaudesta ja sen hoidosta sekä lapsen kasvatuksesta ja tukemisesta. Ensimmäistä kertaa järjestetyillä narcolepsiakursseilla vanhempien asiantuntijatieta ja tukea koskevat odotukset jäivät kuitenkin suurelta osin täyttymättä. Niissä kurssiryhmissä (D, MLV, OPK), joissa perheen valtaistumisen tunnetta arvioitiin seuranta-ajalla eli kurssin alkutilanteessa ja puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen, todettiin valtaistumisen myönteistä muutosta. Myönteistä muutosta osoittivat erityisesti ne perheet, jotka eivät olleet aikaisemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen. Kurseja koskevat hyötyarvot olivat vähäisempiä niiden perheiden osalta, jotka alkutilanteessa ilmoittivat saaneensa ennen kurssille tuloa vähemmän sosiaalista tukea läheisiltään tai joiden lapsella oli sairauten tai vammaan liittyen liittyen laaja-alaisempia toimintakyvyn ongelmia. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Osatutkimusten teemat ja keskeiset tulokset.

Osatutkimusten teemat	Keskeiset tulokset
<p>I</p> <p>Kursseja koskevat odotukset ja odotuksiin yhteydessä olevat tekijät</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sopeutumisvalmennuskursseihin kohdistui moninaisia tuen saamiseen liittyviä odotuksia. Eniten odotuksia kohdistui kuitenkin vertaistuen saamiseen, yhdessäoloon ja virkistymiseen sekä sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen. • Kurssiryhmällä, lapsen iällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen valtaistumisella oli yhteyttä kurssiodotuksiin. Vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksellinen häiriö tai vamma (esim. ADHD, kehitysvamma), odottivat saavansa kursseilta laaja-alaisemmin tukea kuin vanhemmat, joiden lapsella oli somaattinen pitkäaikaissairaus (diabetes). Sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa tarvittiin lisäksi lapsen nuorempi ikä ja lapsen suuremmat toimintakyvyn rajoitteet. • Perheet, joilla valtaistumisen tunne oli heikompaa, odottivat saavansa kurssilta enemmän asiantuntijatukea, kun taas perheet, joilla valtaistuminen oli vahvempaa, odottivat vähemmän asiantuntijatukea ja enemmän vertaistukea, yhdessäoloa ja virkistäytymistä.
<p>II</p> <p>Kurssien koetut hyödyt ja vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmista valtaosa koki kurssin tarjonnan vähintään jonkin verran hyötyä perheelle. Vanhemmat, joiden lapsella oli moni- tai liikuntavamma, arvioivat kursilla olleen vähemmän hyötyä tai myönteisiä vaikutuksia kuin muihin kurssiryhmiin kuuluvat vanhemmat. Alkutilanteen perheen läheisiltä saatu sosiaalinen tuki oli yhteydessä vahvempiin hyötykokemuksiin. • Seurantavälillä perheiden valtaistuminen vahvistui tilastollisesti merkitsevästi kaikissa tutkimuksen kurssiryhmissä. Vahvempaa valtaistumisen muutosta osoittivat erityisesti ne, jotka eivät olleet aikaisemmin olleet sopeutumisvalmennuksessa. • Kolme neljäsosaa vanhemmista koki kursseilla olleen myönteisiä vaikutuksia erityisesti perheen voimavaroihin. • Kurssi oli tarjonnut vertaistukea sekä tietoa ja ymmärrystä sairaudesta ja sen hoidosta. Lähes kolmella neljäsosalla perheistä oli ollut vielä puoli vuotta kurssin jälkeen jonkinlaisia yhteyksiä kurssilla tavattuihin vertaisiin, ja kolmasosa perheistä ilmoitti yhteydenpitoa tapahtuneen useasti.
<p>III</p> <p>Odotukset ja saatu tuki harvinaisen sairausryhmän uusilla kursseilla</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmilla oli useita huolia lapsen narkolepsiaan sairastumiseen liittyen kurssille tultaessa. Lähes kaikkia vanhempia huolestutti lapsen selviytyminen elämässä ja oma keinottomuus auttaa lasta. • Vanhempien kurssiodotukset liittyivät eniten vertaistuen saamiseen, ja tämän suhteen kurssiodotukset täyttyivät hyvin. Internaattimuotoinen kurssi harvinaiselle sairausryhmälle oli mahdollistanut kokemusten jakamista ja vertaistuen toteutumista. • Vanhemmat toivoivat saavansa kurssilta myös tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä erilaisista tukitoimista, mutta kurssit eivät vastanneet asiantuntijatiedon ja tuen tarpeisiin riittävästi, ja tältä osin odotukset jäivät pääosin täyttymättä.
<p>IV</p> <p>Vertaistuen merkitys ja vaikutukset psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kuntoutuksessa vertaistuen kautta voi saada tiedollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea. Vertaistuki voi vahvistaa henkilökohtaista kasvuprosessia ja sairastumiseen liittyvän identiteettityön rakentumista. Vertaistuki saattaa edistää myönteisiä elämäntapamuutoksia, ja sillä voi olla yhteyttä psykologisiin tai fysiologisiin terveysvaikutuksiin. • Ryhmä- ja laitokuntoutukseen liittyvissä tutkimustuloksissa vertaistukea on pidetty usein kuntoutuksen keskeisimpänä ja merkityksellisimpänä tuen muotona tai auttavana tekijänä. • Kaikki vertaisuuden kokemukset eivät ole kuitenkaan pelkästään myönteisiä. Tiedostamalla vertaistuen toteutumisen ja onnistumisen liittyviä tekijöitä voidaan paremmin suunnitella ja toteuttaa voimaannuttavia vertaistuen mahdollisuuksia kuntoutuksessa.

6.2 Sopeutumisvalmennuskurssien merkitys perheille

6.2.1 Odotukset ja tuen tarpeet

Vanhemmilla oli monenlaisia odotuksia sopeutumisvalmennuskursseilta saatavaa tukea kohtaan. Eniten odotuksia kohdistui vertaistuen saamiseen, virkistymiseen ja yhdessäoloon sekä lapsen sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen. Tutkimuksessa vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksen häiriö tai vamma, arvioivat toisaalta suurempia vaikeuksia lapsen toimintakyvyssä ja toisaalta kohdistivat laaja-alaisemmin eri alueille painottuvia kurssiodotuksia kuin vanhemmat, joiden lapsella oli diabetes. Kurssiryhmän lisäksi lapsen iällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen alkutilanteen valtaistumisella eli sairauden tiedollisen hallinnan ja selviytymisen tunteella oli yhteyttä siihen, millaisiin tuen tarpeisiin odotukset kohdistuivat. Pienten lasten vanhemmat odottivat saavansa kursseilta enemmän sairauden hoitoon, kuntoutukseen ja palveluihin liittyvää tietoa tai tukea kuin vanhempien lasten vanhemmat. Lapsen hyvinvoinnin tai toimintakyvyn ongelmat lisäsivät laaja-alaisempaa ammatillisen tiedon ja tuen tarvetta. Vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksen häiriö tai vamma, toivoivat usein saavansa omaan jaksamiseen ja perheen tukemiseen liittyvää apua. Heillä oli myös enemmän toiveita saada kurssilta tietoa erilaisista tukimuodoista ja opastusta lapsen kouluasioihin ja tulevaisuuden suunnitteluun kuin diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että perheillä, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai kehityksellinen häiriö tai vamma, on moninaisia tiedon ja tuen tarpeita, (esim. Alsem ym., 2014; Rankin ym., 2016), mutta tuen tarpeisiin vaikuttavat myös erilaiset lapseen, perheeseen tai sosiaaliseen tukeen liittyvät tekijät (Almasri ym., 2014; Hartley & Schultz, 2015; Hodgetts ym., 2015).

Tutkimuksen yhtenä kiinnostuksen kohteena oli tarkastella kursseille osallistuvien perheiden terveyteen liittyvää valtaistumista ja sen yhteyttä alkutilanteen kurssiodotuksiin. Vanhemmat, joilla valtaistumisen tunne oli keskimääräistä heikompi, odottivat kurssilta muita enemmän asiantuntija-apua ja tukea sekä lapsen että perheen selviytymiseen. Vertaistukea nämä vanhemmat odottivat keskimääräistä vähemmän. On todennäköistä, että he kokivat ongelmiensa käsittelyn asiantuntijan kanssa turvalliseksi tavaksi saada sekä laaja-alaista tietoa että henkistä tukea ja ohjausta. Sen sijaan perheillä, joilla valtaistumisen tunne kurssille tullessa oli vahva, vertaistukea koskevat odotukset olivat muita suuremmat. Heillä oli valmiutta perheen ongelmien käsittelyyn muiden kanssa ja ehkä myös luottamus siihen, että muiden kokemukset auttavat heitä parhaiten eteenpäin. Tulos korostaa sitä, että perheen valtaistumisprosessin vaihe on siis yhteydessä siihen, millaisia tuen muotoja perhe odottaa ja on valmis käyttämään hyväkseen. Aikaisemmissa tutkimuksissa on pidetty tärkeänä kehittää palveluja niin, että niiden avulla pystytään vahvistamaan vanhempien osallisuutta ja valtaistumista (Koren ym., 1992; Vuorenmaa, 2016), sekä todettu vertaistuen olevan keino vahvistaa valtaistumista (Singh ym., 1997;

Embuldeniya ym., 2013; Shilling ym., 2013). Tämä tutkimus tarjoaa uutta tietoa siitä, että perheiden valtaistumisen asteella on yhteyttä koettuihin tuen tarpeisiin.

6.2.2 Saatu tuki ja koetut vaikutukset

Lähes kaikki vanhemmat, jotka osallistuiivat joko diabetesta sairastavien, oppimisen tai psyykkisen kehityksen vaikeuksien tai moni- ja liikuntavammaisten lasten perheille suunnatuille kursseille, kokivat kurssien tarjonnan vähintään jonkin verran hyötyä, ja vajaa kaksi kolmasosaa ilmoitti kurssin tarjonnan erittäin paljon hyötyä. Vanhemmat, joiden lapsella oli moni- tai liikuntavamma, kokivat kurssilla olleen vähemmän hyötyä tai myönteisiä vaikutuksia kuin muihin kurssiryhmiin kuuluvat vanhemmat. Moni- ja liikuntavammaisten kurssiryhmässä vanhemmat arvioivat lapsen vammaan liittyvät toimintakyvyn rajoitteet suuremmiksi ja kurssiodotukset varsin laaja-alaisiksi. Moni- ja liikuntavammaisten kurssit olivat kuitenkin vain viiden vuorokauden mittaisia, kun esimerkiksi oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöissä kurssit toteutettiin kahdessa viiden päivän kurssijaksossa. Moni- ja liikuntavammaisten ryhmässä lähes puolet perheistä oli osallistunut jo aiemminkin sopeutumisvalmennukseen, mutta aikaisemmalla osallistumisella ei ollut yhteyttä hyötyarvioihin. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että kurssien anti tämän sisältöisenä ja kestoisena jää moni- ja liikuntavammaisten kurssiryhmässä liian suppeaksi odotuksiin nähden.

Kurssihyödyn kokemiseen vaikutti kurssiryhmän lisäksi myös läheisiltä ja ystäviltä saatu sosiaalinen tuki lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Vanhemmat, jotka sopeutumisvalmennukseen tullessaan kokivat saavansa vahvempaa sosiaalista tukea, arvioivat seurantakyselyssä puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen kurssin hyötyä myönteisemmin kuin ne vanhemmat, joilla sosiaalinen tuki oli vähäisempää. Tulos on samansuuntainen aikuisten sopeutumisvalmennuskursseja koskevien tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan hyötykokemukset ovat olleet vahvempia niillä kuntoutujilla, joilla elämänhallinta, sosiaalinen luottamus ja psyykkiset voimavarat ovat olleet alkutilanteessa paremmat (Härkäpää ym., 2017). Nämä tulokset voivat viitata siihen, että ne kuntoutujat, joiden psykososiaaliset resurssit ovat vahvemmat, pystyvät hyödyntämään enemmän lyhyen ryhmämuotoisen intervention antia kuin ne, joilla nämä resurssit ovat heikommat. Toisaalta tulokset voivat viitata myös siihen, että jos kotona saatu sosiaalinen tuki on vähäistä, kurssilta saadut hyödyt voivat heikentyä nopeammin arjen haasteisiin palatessa.

Alkutilanteen ja seurantatilanteen välisiä muutoksia selvitettiin muun muassa lapsen hyvinvoinnissa ja toimintakyvyn rajoituksissa sekä perheen valtaistumisessa ja vanhempien hyvinvoinnissa. Selviä muutoksia tapahtui vain perheiden valtaistumisessa, joka vahvistui kaikissa kurssiryhmissä. Tulos on samansuuntainen kuin Homan-Heleniuksen (2005) satunnaistetulla vertailuasetelmalla tehdyssä tutkimuksessa, jonka mukaan sopeutumisvalmennuksella oli myönteinen vaikutus astmaa sairastavien lasten perheiden voimaantumiseen. Sopeutumisvalmennuskurs-

sit voivat tukea myönteisesti valtaistumista monenlaisissa perheissä, joiden lapsilla on jokin pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma. Myös aikuisten sopeutumisvalmennuskursseihin osallistuneilla kuntoutujilla on todettu valtaistumisessa tapahtuneen myönteistä muutosta erityisesti sairauden tiedollisen hallinnan osalta (Härkäpää ym., 2017).

Tuloksellisten perheinterventioiden keskeisinä osatekijöinä pidetään psykoedukaatiota, narratiivisten lähestymistapojen hyödyntämistä, strategioiden tarjoamista sairauden hoitoon ja kasvatukseen sekä koko perheen huomiointia ja asiantuntevaa henkilökuntaa, joka antaa panoksensa asioiden käsittelyyn ja perheiden tukemiseen (ks. taulukko 1, luku 2.6). Sopeutumisvalmennuksen keskeisinä periaatteina on tarjota tietoa sairaudesta ja auttaa perheitä löytämään keinoja, miten ne itse voivat vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen (esim. Kela, 2013a, b, c). Tiedon jakaminen ja tietoisuuden lisääntyminen luovat ymmärrystä ja hallinnan tunnetta omasta tilanteesta. Vanhempien tietopohja on edellytys muun muassa sille, että he pystyvät tukemaan lapsen kehitystä ja kokevat selviytyvänsä arjessa eteen tulevista ongelmista. (Koren ym., 1992; Dunst ym., 2007; Graves & Shelton, 2007; Banach ym., 2010.) Tiedon tarjoamisella sekä vanhempien keskinäistä verkostoitumista tukemalla voidaan todennäköisesti edesauttaa vanhempien valtaistumista ja edelleen lapsen osallisuutta (Arakelyan ym., 2019).

Ryhmämuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa ammatillista asiantuntijuutta ja perheiden kokemusasiantuntijuutta hyödyntävä tiedon jakaminen ja asioiden käsittely auttavat omien kokemusten reflektointia ja tiedon konstruointia. Alsem ym. (2017a) ovat todenneet, että vanhemmat, joiden lapsella on fyysisiä toimintakyvyn rajoitteita, pitävät tärkeinä tiedonlähteinä niin ammattilaisilta kuin vertaisilta saatua tietoa ja erilaisia tietolähteitä käytetään erilaisten tiedon tarpeiden täyttämiseen. Twoy ym. (2007) ovat tutkineet selviytymisstrategioiden käyttöä perheissä, joiden lapsella on autismikirjon häiriö. Perheet tavoittelivat saavansa yleistä rohkaisua ja tukea ystäviltä, mutta tiedollista tukea ja neuvoa vertaisperheiltä ja ammattilaisilta (Twoy ym., 2007). On oletettavaa, että eri ammattilaisten ja vertaisperheiden kanssa käytävä kokemusten ja asioiden jakaminen luo edellytyksiä monialaisemman tietopohjan ja syvällisemmän ymmärryksen rakentumiselle. Aikaisempi perheiden valtaistumiseen liittyvä tutkimus on osoittanut, että intensiiviseen kuntoutusohjelmaan osallistuminen ja moniammatillisen työryhmän tuki ovat palveluun liittyviä tekijöitä, joilla on ollut myönteinen yhteys erityisesti yhteisöön kytkeytyvässä valtaistumisen kokemuksessa (Kalleson ym., 2019). Vanhempien vertaisilta saama tieto ja tuki voivat myös olla edistämässä valtaistumisen prosessia (Singh ym., 1997; Law ym., 2001; Banach ym., 2010).

Tiedon jakaminen ja ymmärryksen lisääntyminen ovat tärkeä osa valtaistumista. Tämän tutkimuskokonaisuuden seurantatutkimusosuudessa noin kolme neljäsosaa vanhemmista oli sitä mieltä, että kurssilta saadulla sairautta tai vammaa koskevalla tiedolla oli ollut melko tai erittäin paljon vaikutuksia kurssin jälkeiseen arkeen.

Saatu tieto ja tuki eivät kytkeydy yksinomaan kurssien asiasisältöihin, vaan myös sosiaalisen verkoston rakenteisiin ja prosesseihin (vrt. Uchino, 2004). Perheiden sopeutumisvalmennus toteutuu moniammatillisesti ja ryhmämuotoisesti, joten ryhmädynamiikkaan ovat vaikuttamassa perheiden sisäiset suhteet, ammattilaisten keskinäiset suhteet, ammattilaisten ja perheiden sekä perheiden väliset suhteet (ks. kuvio 3, luku 2.8). Kurssin ohjaajilla on iso rooli myönteisen vuorovaikutusdynamiikan kehittymiselle ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa, mikä on edellytyksenä kuntoutumisprosessin ja tässä tapauksessa myös valtaistumisprosessin toteutumiseksi. Sopeutumisvalmennuskursseja koskevissa kehittämistarpeissa vanhemmat ovat korostaneet kohderyhmää koskevan asiantuntijatiedon tärkeyttä, mutta myös vuorovaikutuksellisuuden toteutumista asioiden käsittelyssä (Kippola-Pääkkönen & Härkäpää, 2018).

Vaikka sopeutumisvalmennuskurssit pääosin tarjosivat hyvin sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa, aina tiedon tarpeet eivät täyttyneet odotetusti. Erityisesti narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseilla tiedon tarpeisiin liittyvät odotukset täyttyivät heikosti. Narkolepsiaan sairastuneiden kurssit olivat ensimmäiset Suomessa järjestetyt sopeutumisvalmennuskurssit kyseiselle kohderyhmälle. Narkolepsiaan sairastuminen tapahtui myös epätavallisessa kontekstissa niin, että lapsi oli sairastunut vakavaan neurologiseen sairauteen viranomaistahon suositaman rokotuksen seurauksena. Perheillä oli paljon huolia lapsen sairastumiseen liittyen ja moninaisia tuen tarpeita sekä pettymystä viranomaisten toimintaan. Ammattilaisilla ei todennäköisesti ollut riittävästi resursseja vastata perheiden moninaisiin tiedon ja tuen tarpeisiin tällaisilla lyhytkestoisilla kursseilla. Narkolepsiaan sairastuneiden kursseilla monet eri tekijät, kuten sairauden harvinaisuus, kurssien uutuus, asiantuntijoiden mahdollinen kokemattomuus kyseisen sairausryhmän kursseista sekä vanhempien huoli lapsen sairastumiseen liittyen ja pettymys viranomaisten toimintaan, saattoivat vaikuttaa siihen, että kurssit eivät pystyneet vastaamaan asiantuntijatietoa ja -tukea koskeviin odotuksiin. Harvinaisten sairauksien kohdalla on kiinnitetty laajemminkin huomiota asiantuntijatiedon ja -tuen saamisen ongelmiin (EURORDIS, 2009; STM, 2014; Pelentsov ym., 2016) ja mahdollisuuksiin tukea sairastuneiden ja heidän läheistensä valtaistumista ja osallisuutta (European Commission 2014; STM, 2014). Toisaalta myös laajemminkin pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille suunnattuihin interventioihin voi liittyä erilaisia seikkoja, että vanhempien tuen tarpeet ja odotukset eivät tule täytetyiksi tai perheen tilanne edellyttää tuen tarvetta myös intervention jälkeen (Bradshaw ym., 2019).

6.3 Vertaistuen merkitys ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa

Vanhempien kurssiodotukset kaikilla tutkimuksen kohderyhmän kursseilla liittyivät eniten toisten perheiden tapaamiseen ja vertaistuen saamiseen. Toiveet vertaistuen saamisesta olivat samankaltaiset riippumatta siitä, oliko terve lapsi sairastunut pitkäaikaissairauteen, kuten diabetekseen tai narkolepsiaan, vai oliko kyseessä syntymästä saakka oleva kehityksen piirre, häiriö tai vamma, kuten ADHD tai CP-vamma. Kursseilta saatua tukea koskevista arvioista ja kuvauksista vertaistuen saaminen nousi yhdeksi merkitykselliseksi kurssin anniksi. Vertaisten kautta vanhemmat olivat voineet jakaa tunteita, saaneet kokemuksellista tietoa ja käytännön vinkkejä arkeen. Lapsi oli saanut vertaisten kautta samaistumisen kokemuksia ja hyväksytyksi tulemisen tunteita. Tutkimustulokset vahvistavat aikaisempia havaintoja vertaistuen tarpeesta ja merkityksellisyydestä perheille, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma (esim. Linnakangas ym., 2010; Shilling ym., 2013). Aikuisten sopeutumisvalmennuksia koskevista selvityksistä on tuotu esille myös vertaistuen merkitys yhtenä tärkeänä sopeutumisvalmennuskurssin antina tai koettuna hyötynä (Pättikangas & Korhonen, 1996; Leskinen, 2000; Aalto ym., 2005; Järvikoski & Härkäpää, 2018).

Kontaktit kursseilla tavattuihin perheisiin olivat usein säilyneet kurssin jälkeen. Suuri osa perheistä oli ollut kurssin jälkeen jollakin tavalla yhteydessä kurssilla tavattuihin vertaisiin, mikä viittaa kurssin jälkeisen vertaistuen jatkumiseen ja perheiden sosiaalisten verkostojen laajentumiseen. Sopeutumisvalmennuksen alkaessa kuvattulla sosiaalisen tuen määrällä ei ollut yhteyttä siihen, olivatko perheet olleet yhteydessä kurssilla tavattuihin vertaisiin. Tämä viittaa siihen, että yhteydet vertaisiin ovat olleet merkityksellisiä riippumatta siitä, kuinka paljon vanhemmat ovat saaneet läheisiltään tukea lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Samanlainen kokemus vertaisten kanssa mahdollistaa sosiaalisen identiteetin jakamista. Sosiaalisen identiteetin jakaminen puolestaan edistää yhteenkuulumisen ja selviytymisen tunnetta, vahvistaa valtaistumista ja vähentää eristäytymisen kokemusta. (Shilling ym., 2013; ks. myös Curle ym., 2005.) Vertaistuki voi toisaalta tarjota erilaisia tuen elementtejä eri perheille. Osa perheistä voi odottaa vertaisten tapaamiselta erityisesti tiedon jakamista, kun osa vanhemmista kaipaa enemmän emotionaalista tukea (Bull, 2003). Jaettu kokemus on kuitenkin keskeinen mekanismi tai välittävä tekijä, mikä mahdollistaa erilaisen tuen elementtien toteutumisen, esimerkiksi toisten kokemuksista oppimisen, rohkaisun ja mahdollisuuden puhua vapaasti ilman ympäristön tuomitsemista. Vanhempien pidemmän aikavälin vertaistukeen kytkeytyvien tulosten on todettu liittyvän vähentyneeseen eristäytymisen tunteeseen, emotionaaliseen tasapainoon ja henkilökohtaiseen kasvuprosessiin, kuten lisääntyneeseen luottamuksen ja selviytymisen tunteeseen (Shilling ym., 2015a,b). Vertaistuki on vastavuoroista ja koettu merkityksellisenä niin saajalle kuin antajallekin, ja usein nämä roolit linkittyvät kiinteästi yhteen (Sallinen ym., 2011; Embuldeniya ym., 2013). Toisten vanhempien tukeminen voi olla palkitsevaa ja lisätä itsearvostusta (Shilling ym., 2015a).

Vaikka valtaosa vanhemmista kuvasi vertaistukea yhdeksi tärkeäksi kurssihyödyksi, kaikkien osallistujien kokemukset vertaistuesta eivät olleet pelkästään myönteisiä. Yksittäisissä vanhempien arvioissa tuli esille, että lapsen kohtaamat vertaiskontaktit olivat saattaneet lisätä lapsen negatiivista käyttäytymistä, koska lapsi oli saanut huonoa mallia tai vaikutteita vertaisilta. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet lapset ja nuoret ovat pääosin kokeneet sopeutumisvalmennuskurssit tärkeäksi mahdollisuudeksi tavata toisia nuoria, joilla on sama sairaus tai vamma, ja saada vertaistukea (Autti-Rämö ym., 2015: 35–36; Martin, 2016: 166; Kippola-Pääkkönen & Martin, 2018). Nuoret ovat myös kuvanneet saaneensa kurssilaisista ystäviä ja kokeneet kurssin jälkeen sosiaalisen tukiverkkonsa vahvistuneen. Myönteisten kokemusten lisäksi yksittäiset nuoret ovat tuoneet kuitenkin myös itse esille vertaisten tapaamiseen liittyviä mahdollisia kielteisiä asioita tai näkökulmia, että vertaistuki ei ole kurssilla toteutunut toivotulla tavalla. Vertaisten kohtaaminen on saattanut lisätä leimautumisen tunnetta, tai kurssi ei ole mahdollistanut vertaistuen toteutumista, koska kurssilaisissa ei ole ollut yhdistäviä tekijöitä, kuten samanikäisiä nuoria. (Kippola-Pääkkönen & Martin, 2018.) Vertaisilta voi saada tärkeää tukea, mutta vertaisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin kuten muihinkin ihmissuhteisiin voi liittyä myös kielteisiä piirteitä. Esimerkiksi lasten ja nuorten vertaisuhteet voivat tarjota empatiaa ja rohkaisua, mutta toisaalta myös huonoa roolimallia ja ei-toivottuja toimintatapoja (Karakos, 2014) ja jopa kiusaamista (Bucchianeri ym., 2016). Joissakin kuntoutujaryhmissä, kuten neuropsykiatrisissa (esim. Aspergerin oireyhtymä, ADHD) ryhmissä sairauden tai häiriön ominaispiirteisiin liittyy usein sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia, mikä tuo enemmän haasteita ryhmässä toimimiseen ja vertaistuen toteutumiseen (Appelqvist-Schmidlechner ym., 2018: 88–89). Vertaistukeen liittyvissä tutkimuksissa on aiemminkin nostettu esille vertaisten tapaamiseen liittyviä mahdollisia kielteisiä kokemuksia ja vaikutuksia (Bull, 2003; Mikkonen, 2009: 115–116; Skea ym., 2011; Embuldeniya ym., 2013; Shilling ym., 2015a; Bradshaw ym., 2019).

Perhekeskeisen hoidon ja kuntoutuksen periaatteisiin liitetään perheiden sosioemotionaalinen tuki (Gallo ym., 2016) ja se, että ammatillisen asiantuntijatuen lisäksi tuetaan perheiden keskinäistä kanssakäymistä ja verkostoitumista (MacKean ym., 2005). Sopeutumisvalmennus on yksi mahdollisuus tarjota perheille ammatilliseen asiantuntijuuteen ja vertaisuuteen pohjautuvaa tukea. Vertaistuki ei ole kuitenkaan yksistään sopeutumisvalmennukseen kytkeytyvä asia. Vertaistuen hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia on todennettu monien erilaisten sairausryhmien interventioissa, kuten mielenterveyshäiriöissä, somaattisissa pitkäaikaissairauksissa ja erilaisten vammojen ja häiriöiden kuntoutuksessa. Tutkimustulokset vahvistavat käsitystä, että vertaisten kautta voi saada tiedollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea (esim. Mikkonen, 2009; Skea ym., 2011; Lloyd-Evans ym., 2014). Vertaistuki voi vahvistaa myös henkilökohtaista kasvuprosessia ja sairastumiseen liittyvän identiteettityön rakentumista (esim. Embuldeniya ym., 2013; Shilling ym., 2013). Vertaistuki saat-

taa edistää myönteisiä elämäntapamuutoksia, ja joissakin tapauksissa sillä voi olla yhteyttä psykologisiin tai fysiologisiin terveysvaikutuksiin (esim. Pfeiffer ym., 2010; Dale ym., 2012; Zhang ym., 2016).

Thoits (2011) on analysoinut sosiaaliin siteisiin ja tukeen liittyviä mekanismeja suhteessa terveyteen ja hyvinvointiin. Vertaisten kanssa jaetut kokemukset sekä emotionaalisen ja informatiivisen tuen saaminen voivat parhaimmillaan toimia stressipuskurina vähentäen fysiologista stressitilaa. Kokemusten jakaminen vertaisten kanssa voi tarjota syvempää ymmärrystä, rohkaisua ja myönteistä roolimallia stressaavasta tilanteesta selviämiseen sekä luoda toiveikkuutta. (Thoits 2011.) Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa ammattilaisten ohjauksella ja ryhmädynamiikan huomioimisella on kuitenkin tärkeä merkitys vertaistuen toteutumiselle (Tuulio-Henriksson ym., 2015: 99; Appelqvist-Schmidlechner ym., 2018: 45; Buchert, 2018; Bradshaw ym., 2019). Näyttää myös siltä, että sekä ammattilaisten ryhmäprosessin ohjauksella (Tuulio-Henriksson ym., 2015: 99) että vertaistuen saamisella (Puumalainen ym., 2014) on yhteyttä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin. Vertaistuki tulisikin nähdä kuntoutuksessa yhtenä tärkeänä välineenä tukea kuntoutumisen prosessia ja edistää hyvinvointia ja valtaistumista. Vertaistuki ei ole tärkeää ainoastaan sairastuneelle vaan yleensä myös sairastuneen läheisille, mikä lapsen kohdalla tarkoittaa koko perhettä, vanhempia tai muita huoltajia, sisarusia ja mahdollisesti muitakin läheisiä, kuten isovanhempia.

6.4 Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet

Tutkimuksen vahvuutena on kuntoutuspalvelun asiakkaiden omakohtaisten kokemusten selvittäminen tuen tarpeista ja koetuista vaikutuksista. Arkivaikuttavuuden tutkimus, asiakkaiden omat kokemukset kuntoutuksen hyödyistä ja haitoista, on tärkeä osa kuntoutuksen vaikutusten arviointia. (Autti-Rämö ym., 2016b: 91–94.) Tutkimus kohdistui useisiin eri kurssiryhmiin ja tarjoaa siten laaja-alaisempaa tietoa Kelan sopeutumisvalmennuskurssien merkityksestä perheille verrattuna siihen, että tutkimus olisi kohdistunut vain yhteen kurssiryhmään. Kurssiryhmien erilaisuus tulee huomioida kuitenkin myös tulosten tarkastelussa. Kurssiryhmät edustivat monenlaisia sairauksia ja vammoja, ja sairauksien ominaispiirteillä voi jo sinällään olla vaikutusta tuen tarpeisiin ja sopeutumisen prosesseihin. Kurssiryhmissä oli eroja myös muiden tekijöiden suhteen. Moni- ja liikuntavammaryhmään kuuluneet lapset olivat nuorempia kuin muiden kurssiryhmien lapset, ja pienten lasten perheiden elämäntilanteet ja tuen tarpeet voivat olla erilaisia kuin perheiden, joissa on vanhempia lapsia. Iän kontrollointi ei kuitenkaan muuttanut olennaisesti ryhmien välisiä eroja. Kurssiryhmien erilaisuuden lisäksi myös kurssien kestossa ja sisällöissä oli eroja, joihin vaikuttivat sekä kohderyhmien erilaiset tarpeet että kuntoutusta ohjaavat Kelan standardit (ks. esim. Kela, 2012; 2013a, c).

Kurssiryhmien ja kurssien eroavaisuuksien lisäksi tutkimusasetelmissa oli eroja eri kurssiryhmien kohdalla. Kurssit, jotka kohdistuivat diabetekseen, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöihin ja moni- ja liikuntavammaisiin, noudattivat samaa tutkimusasetelmaa, jossa alkutilanteen tietoa kerättiin ennen kurssia tai välittömästi kurssin alkaessa ja seurantatietoa puoli vuotta kurssin loputtua. Narkolepsiaan sairastuneiden kurssilla alkutilanteen tietoa kerättiin myös ennen kurssia tai välittömästi kurssin alkaessa, mutta kurssin jälkeistä arviota välittömästi kurssin jälkeen. Narkolepsiaan sairastuneiden kursseilla tutkimustehtävät ja kyselylomakkeet olivat myös erilaisia kuin muilla kursseilla. Nämä kurssien erilaiset tutkimusasetelmat vaikuttavat siihen, että narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien tulokset eivät ole suoraan verrattavissa muiden kurssiryhmien vanhempien arvioihin.

Tutkimuksen keskeinen heikkous on kyselyaineistoihin liittyvä vastausprosenttien pienuus. Noin 64 prosenttia vanhemmista halusi osallistua tutkimukseen niistä perheistä, jolle tätä mahdollisuutta tarjottiin. Tutkimukseen suostuneista ja alkukyselyyn vastanneista noin 62 prosenttia vastasi myös kurssin jälkeiseen loppu- tai seurantakyselyyn. Seurantakyselyssä toteutettiin myös yksi uusintakysely vastausprosentin kasvattamiseksi. Tutkimus ei anna tietoa, miten osallistuneet ovat valikoituneet tutkimukseen ja mitä syitä on vastaamatta jättämiselle. Vastaamatta jättäminen voi liittyä niin perheen ja vanhempien tilanteeseen kuin myös tutkimusta koskevaan informointiin tai tiedonkeruun tapaan. On tutkimuksia, joiden mukaan terveyspalveluja koskeviin lomakekyselyihin vastaavat ovat tyytyväisempiä palveluihin (esim. Mazor ym., 2002) kuin vastaamatta jättäneet. On mahdollista, että ne perheet, jotka eivät olleet tyytyväisiä kursseihin eivätkä kokeneet niitä hyödyllisiksi, jättivät vastaamatta loppu- tai seurantakyselyyn muita useammin. Seurantatutkimuksessa (OT II) tehtiin katoanalyysi vertaamalla seurantakyselyyn vastanneiden ja vastaamatta jättäneiden sosiodemografisia tietoja sekä muita tietoja (esim. hyvinvointiarviot, huolet, valtaistumisen alkupisteet). Seurantakyselyyn vastanneista vastaamatta jättivät useammin erityisesti ne, jotka ilmaisivat alkukyselyssä paljon vanhemmuuteen liittyviä huolia, millä voi olla merkitystä tuloksiin. Joissakin tutkimuksissa on todettu, että palveluita koskeviin kyselyihin vastaavat enemmän ne, joilla terveyden ja hyvinvoinnin tilanne on parempi (Lindén-Boström & Persson, 2012; Cheung ym., 2017).

Kyselylomakkeisiin vastasivat useammin äidit kuten useissa muissakin erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeita selvittävässä tutkimuksissa (esim. Almasri ym., 2011; Alsem ym., 2014). Tulokset voisivat olla osittain toisenlaisia, jos isät olisivat osallistuneet aktiivisemmin lomakkeiden täyttämiseen. On kuitenkin tutkimuksia, joiden mukaan äitien ja isien arviot omasta hyvinvoinnista (Ha ym., 2008) tai saadusta tuesta (Jansen ym., 2012) eivät ole merkittävästi eronneet toisistaan. Vanhemmat olivat täyttäneet lomakkeet varsin huolellisesti. Kyselylomakkeiden täyttämiseen voi kuitenkin liittyä erilaisia vastausharhoja, kuten sosiaalisesti toivottujen vastausten valintaa (van de Mortel, 2008), mitä ei tutkimuksessa ole voitu kontrol-

luida. Vastausarhaa voi tulla myös vanhempien yhdessä täytettyjen lomakkeiden vastauksista, sillä vanhemmilla voi olla erilaisia näkökulmia asioihin ja vastaukset voidaan toteuttaa kompromisseina tai ne painottuvat jommankumman vastaajan näkemyksiin. Kuntoutustoimenpiteissä muutoksen tutkimista pidetään myös haastavana, koska eri vaiheissa tapahtuvan arvioinnin tekemisessä todellisen muutoksen rinnalla arviointiin voi vaikuttaa myös asioiden uudelleen määrittely tai priorisointi (Howard ym., 2011).

Tarkasteltaessa vaikutuksiin liittyviä muutoksia on otettava huomioon, että tutkimus oli yksinkertainen ennen ja jälkeen intervention -arviointiasetelma eikä se sisältänyt vertailuryhmiä. Tulokset kuvaavat seuranta-aikana tapahtuneita muutoksia ja vanhempien kokemia hyötyjä ja vaikutuksia. Perheiden valtaistumisessa tapahtunutta myönteistä muutosta keskiarvotuloksissa ja jakautumaeroissa alku- ja seurantatilanteen välillä ei siten voida varmuudella tulkita juuri interventioista johtuvaksi. Vanhempien omat kokemukset sopeutumisvalmennuksesta saadusta tuesta ja koetuista vaikutuksista tukevat kuitenkin tätä tulkintaa. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa muun muassa tietoa ja ymmärrystä lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä voimavaroja perheelle. Aikaisemmin toteutettu satunnaistettuun vertailuasettelmaan pohjautuva tutkimus on myös osoittanut sopeutumisvalmennuksella olevan merkitystä perheiden voimaantumiseen (Homan-Helenius, 2005), mikä tukee osaltaan tulkintaa, että sopeutumisvalmennus voi vahvistaa perheiden myönteistä valtaistumisen muutosprosessia.

Kyselylomakeaineistojen lisäksi tutkimus sisälsi vertaistukea käsittelevän kuvailevan katsausartikkelin, jonka tarkoituksena oli selvittää vertaistuen merkitystä psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa. Katsaus toteutettiin kuvailevana, tietoa integroivana katsauksena, jota pidetään hyvänä menetelmänä tuottaa laaja-alaista tietoa jo tutkitusta aihepiiristä. Tässä tutkimuksessa se tarkoitti muun muassa eri kohderyhmiin kohdistettujen vertais- tai ryhmäinterventioihin liittyvien tutkimustulosten jäsentämistä kokonaiskuvan saamiseksi vertaistuen merkityksestä. Kuvailevan katsauksen vahvuutena voidaan pitää sen mahdollisuutta saada laaja-alaista tietoa tutkittavasta aihepiiristä, mutta toisaalta sen heikkoutena on väljemmin kriteerein toteutettu tiedonhankinta kuin systemaattisessa eli järjestelmällisessä katsauksessa. Tässä tutkimuksessa toteutettu katsaus ei mahdollistanut hypoteesien testaamista eikä tutkimustulosten johdonmukaista arviointia samalla tavoin kuin systemaattisesti toteutetussa katsauksessa. (Vrt. Autti-Rämö & Grahn, 2007; Salminen 2011, 6–10; Paré & Kitsiou, 2017.) Katsauksessa hyödynnettiin kuitenkin useita systemaattisia katsauksia ja meta-analyysejä, joiden ajatellaan tarjoavan enemmän uskottavuutta tutkimustuloksille ja tiedon arvioinnille (Autti-Rämö & Grahn, 2007; Teikari & Roine, 2007; Salminen, 2011).

6.5 Tutkimuksen merkitys kuntoutuksen käytännöille

Tutkimus lisäsi tietoa lasten ja nuorten perheiden sopeutumisvalmennuksesta sekä vertaistuen merkityksestä kuntoutuksessa. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sopeutumisvalmennuksen ja laajemminkin psykososiaalisten palveluiden kansallisessa kehittämistyössä. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä tuen tarpeista ja perheille suunnatuista psykososiaalisista interventioista ei ole ollut saatavilla juurikaan aikaisempaa tutkimustietoa, joten tutkimus on kiinnittänyt huomiota näiden perheiden moninaisen psykososiaalisen tuen tarpeeseen myös kansainvälisellä foorumilla (Franceschini ym., 2019; Parmar ym., 2019).

Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyössä tulisi kiinnittää huomiota siihen, että kurssija koskeviin odotuksiin ja koettuihin vaikutuksiin ovat yhteydessä erilaiset lapsen ja perheeseen liittyvät psykososiaaliset taustatekijät, joita tulisi tunnistaa ja huomioida kuntoutuksessa. Kuntoutuksen suunnittelussa tulee yksilöllisten tarpeiden lisäksi tarkastella koko perheen tilannetta, eri kuntoutustoimenpiteiden nivoutumista toisiinsa ja sopeutumisvalmennuksen tarkoituksenmukaista ajoittamista ja integrointia osaksi lapsen muuta kuntoutusprosessia (ks. Autti-Rämö ym., 2016a; Hiekkala ym., 2016). Lapsen sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa, muun akuutin kriisin vaiheessa tai ongelmallisessa stressitilanteessa perheellä ei todennäköisesti ole edellytyksiä osallistua intensiiviseen ryhmämuotoiseen kurssiin, jota ei ole suunniteltu kriisihoidon muodoksi, ja he hyötyvät yksilöllisemmästä tuesta (vrt. Bull, 2003; Mäenpää, 2014b: 303; Autti-Rämö ym., 2015: 38, 64). On myös otettava huomioon, että lyhyt ja intensiivinen ryhmämuotoinen interventio ei välttämättä, ainakaan ainoana tukimuotona, mahdollista riittäviä hyötykokemuksia perheille, joiden lapsella on monimuotoiset ongelmat, tai lapsen tai perheen tiedon ja tuen tarpeet edellyttäisivät yksilöllisempää ja jatkuvampaa tukea.

Tutkimuksen aikaisissa kurssien järjestämistä ohjaavissa standardeissa eli palvelukuvaksissa oli useita tavoitteita kurseille (esim. Kela 2013a; Kela, 2014d). Sopeutumisvalmennuskurssit ovat kuitenkin lyhyitä ja rajallisia interventioita, joten niiden kurssitavoitteissa ja -sisällöissä olisi olennaisinta keskittyä keskeisempien odotusten eli vertaistuen ja sairautta koskevien tiedon tarpeiden täyttämiseen. Tämän lisäksi tulisi kiinnittää huomiota sopeutumiseen liittyvään emotionaaliseen prosessointiin ja eri kurssiryhmille ominaisiin tuen tarpeisiin. Tutkimuksen aikaiset Kelan standardit määrittelivät kurssitavoitteisiin sisältyvän myös kotipaikkakunnan tukiverkostoihin perehtymistä, mutta on todennäköistä, että perheiden tukimuotoihin ja palveluihin liittyviin tiedon tarpeisiin voitaisiin tarkoituksenmukaisemmin vastata oman paikkakunnan kuntoutusvastuussa olevan tahon edustajan toimesta, jolla on hyvä tietämys alueen palvelujärjestelmästä (ks. myös Kippola-Pääkkönen & Härkäpää, 2018). Kelan uudemmissa palvelukuvauksissa kurssien yleisiä tavoitteita onkin jo karsittu ja priorisoitu (vrt. Kela, 2014c vs. Kela, 2018d).

Sopeutumisvalmennuskurssit eivät välttämättä kaikilta osin pysty vastaamaan osallistujien odotuksiin, tai kursseihin voi liittyä myös kielteisiä kokemuksia. On tärkeää, että perheillä olisi mahdollisuus käydä kurssin lopussa niin myönteisiä kuin kielteisiä kurssikokemuksia läpi kurssiohjaajan kanssa. Mikäli kielteisten kokemusten läpikäyminen kurssipaikalla ei onnistu tai kielteiset ilmiöt nousevat esille vasta kurssin jälkeen, perheellä tulisi olla mahdollisuus käsitellä niitä lapsen hoitovastuussa olevan tahon kanssa. Kielteisiin kurssikokemuksiin voivat todennäköisesti vaikuttaa niin perheiden yksilöllisiin tekijöihin kuin sopeutumisvalmennuksen ajoittamiseen, sisältöön ja siinä tapahtuviin vuorovaikutusprosesseihin liittyvät tekijät, mikä tulisi huomioida toimintoja kehitettäessä. Sopeutumisvalmennuskursseihin pitäisi sisällyttää jatkuvaa arviota toteutuksesta, saadusta tuesta ja kehittämistarpeista, jotta voidaan tunnistaa sekä kurssien hyvin toimivat että kehittämistä vaativat toimintakäytännöt. Asiakaspalautteet ja niiden hyödyntäminen ovatkin yksi tärkeä osa kurssien jatkuvaa kehittämistyötä.

Vertaistuen merkitys näyttäytyi tutkimuksessa tärkeänä sosiaalisen tuen muotona, jolla voi olla myönteisiä yhteyksiä valtaistumiseen ja hyvinvointiin. Tässä tutkimuksessa myös harvinaiseen sairauteen, narkolepsiaan, sairastuneiden lasten perheet kokivat saaneensa sopeutumisvalmennuskursseilta hyvin vertaistukea. Tämä on merkittävä havainto, koska erityisesti harvinaisten sairauksien kohdalla on kiinnitetty huomiota vertaistuen saannin haasteisiin (STM, 2014; Pelentsov ym., 2016). Suomi on harvaan asuttu maa, ja on mahdollista, että etenkin harvinaisempien sairaus- ja vamma ryhmien kohdalla sopeutumisvalmennuskurssi voi olla ainutlaatuinen mahdollisuus kohdata vertaisperheitä, joiden lapsella on vastaavanlainen sairaus tai vamma. Jotta sopeutumisvalmennuskurssi voi tarjota perheiden voimavaroja vahvistavaa vertaistukea, kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa tulee huomioida niin perheeseen kuin kurssin rakenteeseen ja kokoonpanoon sekä ammattilaisten ohjaamiseen liittyviä edellytyksiä ja ehtoja.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit toteutuvat ryhmämuotoisesti, joten kuntoutuksen suunnittelussa tulee huomioida jo aivan alussa se, onko perhe valmis jakamaan kokemuksia toisten perheiden kanssa. Osa vanhemmista voi olla omassa sopeutumisprosessissaan tai elämäntilanteessa siinä vaiheessa, että heidän on vaikea hyväksyä tilannetta eivätkä he koe tarvetta käsitellä asioita vertaisten kanssa. Jos omakohtaista tarvetta vertaistuen saamiseen ei ilmene ja vanhemmat osallistuvat vertaistukea tarjoavaan interventioon lähinnä ammattilaisten kehottamana, vanhempien motivaatio ja sitoutuminen interventioon on heikompaa ja tyytyväisyys palveluun vähäisempää kuin heillä, jotka osoittavat omaa tarvetta vertaistuen saamiseen. On myös huomioitava, että ihmiset eroavat sen suhteen, kuinka paljon ja kenen kanssa he haluavat jakaa kokemuksia ja tunteita. Kaikki vanhemmat eivät välttämättä koskaan halua avautua asioistaan toisille vanhemmille, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Osa vanhemmista voi tarvita enemmän yksilölli-

sempää ammatilliseen asiantuntijuuteen perustuvaa tukea kuin vertaistukea. (Bull, 2003; Shilling ym., 2013; Shilling ym., 2015a,b.)

Vertaistuki ei tarjoa riittävää hyötyä, jos tukeen ei liity riittävästi samankaltaisuuden kokemista ja jaettua sosiaalista identiteettiä. Jotta sopeutumisvalmennus voi tarjota perheiden voimavaroja tukevaa ja selviytymistä vahvistavaa vertaistukea, kurssija järjestävän ja toteuttavan tahon on huomioitava ryhmän kokoonpano (ks. myös Kippola-Pääkkönen & Härkäpää, 2018). Osallistujilla tulisi olla riittävästi samankaltaisia ominaisuuksia, mikä mahdollistaa sosiaalisen identiteetin jakamista. Sairaus- tai vammaryhmän lisäksi olisi mahdollisuuksien mukaan huomioitava lasten ikä- ja sukupuoli kurssiryhmiä muodostettaessa. Harvinaisempien sairauksien kohdalla voi olla kuitenkin liian suuri tavoite pyrkiä siihen, että saman sairauden lisäksi kurssilaisten ikä- ja sukupuolijakaumat olisivat ihanteelliset vertaistuen mahdollistamiselle. Eri tilanteissa olevat osallistujat voivat saada toisiltaan vertaistukea, jos heillä on joitakin yhdistäviä tekijöitä.

Sopeutumisvalmennus sisältää eri ammattilaisten ohjaamia keskusteluryhmiä ja toimintatuokioita, jotka pääosin tapahtuvat ryhmässä. Tällä tavoin vertaistuki voi toteutua ammatillisen asiantuntijan ohjaamana. Tämän lisäksi osallistujilla on myös mahdollisuus saada vertaistukea epämuodollisemmin vapaamuotoisissa tilanteissa. Kurssit toteutetaan pääasiallisesti internaattimuotoisesti niin, että asuminen kuntoutusjakson aikana tapahtuu kuntoutuspaikassa. Virallisen kuntoutusohjelman sisällä osallistujilla jää myös paljon vapaa-aikaa viettää sitä vertaisten kanssa. On kuitenkin havaittu, että vaikka vertaistuki voi toteutua sopeutumisvalmennuksessa eri tavoin, ammattilaisten tuki kurssiryhmän ryhmäytymiseen, ryhmädynamiikan toimimiseen ja kurssilaisten välisen vuorovaikutuksen tukemiseen edistää kurssilaisten välistä vuorovaikutusta myös vapaamuotoisemmissa tilanteissa ja rakentaa perustaa vertaistuen toteutumiseksi (Buchert, 2018, ks. myös Tuulio-Henriksson ym., 2015: 99; Appelqvist-Schmidlechner ym., 2018: 45).

Tutkimusten aikaisten Kelan standardien mukaan ainoastaan vertaistuen saaminen ei ole riittävä peruste sille, että sopeutumisvalmennukseen pääsisi ainakaan toistamiseen (esim. Kela, 2014 c). Perheillä tulee olla myös ammatilliseen asiantuntijuuteen liittyviä lapsen sairauteen tai vammaan pohjautuvia tuen ja tiedon tarpeita. Uudemmissa Kelan sopeutumisvalmennuskurssien palvelukuvauksissa ei vertaistuen korostuvaa tarvetta ole kuitenkaan välttämättä määritelty yhtä ehdottomana poissulkukriteerinä toistuvalla kuntoutuksella. Palvelukuvauksissa on sen sijaan ilmaistu kurssien ryhmätilanteiden mahdollistavan vertaistuen toteutumista ja yhteistä kokemusten jakamista, jotka edistävät yksilöllisiä kuntoutumisprosesseja. (Kela, 2018d.) Kuntoutumisen prosessissa tulisi huomioida perheiden tarve niin ammattilaisten kuin vertaistenkin antamaan sosiaaliseen tukeen ja se, millä tavoin eri tuen muodot mahdollistuvat missäkin elämäntilanteessa. Vertaistukea ei tulisi nähdä pelkästään toissijaisena tuen muotona suhteessa ammattilaisten tarjoamaan tukeen, vaan ennemminkin rinnakkaisena tuen muotona. Jossakin elämäntilantees-

sa vertaisilta saatu tuki voi olla ensisijaisempi tai merkityksellisempi perheille kuin ammattilaisilta saatu tuki.

Sosiaali- ja terveystalvelujen suunnittelutyössä olisi tärkeä pohtia, miten perheet, joilla ei ole niin paljon ammatillisen asiantuntijatiedon tarvetta, saavat mahdollisuuksia tavata vertaisperheitä muutenkin kuin ammatillisesti toteutettujen kuntoutustoimenpiteiden muodossa. Toisaalta sekä kursseilla että kotipaikkakunnalla on tärkeä tukea vertaistuen mahdollisuuksien jatkumista sopeutusvalmennuskurssin jälkeenkin. Internaattimuotoinen laitoskuntoutus ei saa olla ainoa tapa vertaistuen saamiseen. Vertaistuen mahdollisuuksia suunniteltaessa ja järjestettäessä yhteistyö julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa on olennaista. Teknologia ja erilaiset sosiaalisen median palvelut voivat toimia myös apuvälineinä vertaistuen mahdollistamisessa.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat toivat esille myös tarvetta virkistymiseen ja yhdessäoloon sekä toivetta saada etäisyyttä perheiden huoliin. Aikaisemmissakin tutkimuksissa on todettu erityistä tukea tarvitsevien vanhempien kaipaavan hengähdystaukoja ja aikaa omaan rentoutumiseen (Hartley & Schultz, 2015; Hodgetts ym., 2015). Lapsen pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma ja sen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvat toiminnot aiheuttavat usein perheille ylimääräistä kuormitusta (Di Giulio ym., 2014; Miodrag ym., 2015; Härkäpää ym., 2020: 77). Sopeutusvalmennus on tarjonnut jopa odotuksia enemmän perheille myös virkistymistä, yhdessäoloa ja etäisyyttä perheen huoliin (Kippola-Pääkkönen & Härkäpää, 2018). Sopeutusvalmennuksen tarjoama perheen yhteinen aika ja kanssakäyminen toisten perheiden kanssa sekä internaattikuntoutukseen kuuluva täysihoito voivat tuoda osaltaan kaivattua hengähdystaukoa arjen velvoitteisiin ja tukea vanhempien jaksamista. Sopeutusvalmennus ei voi kuitenkaan olla ensisijainen tai ainoa mahdollisuus perheiden virkistymiseen. On tärkeää, että kotipaikkakunnalla huomioidaan myös vanhempien tarpeita ja mahdollisuuksia omaan lepoon ja virkistytymiseen, jolloin vanhemmat jaksavat paremmin hoitaa arkisia velvollisuuksia. Kaikilla perheillä ei välttämättä ole sellaista sukulais- tai ystäväverkostoa, joka voisi auttaa lapsen hoidossa, joten tällöin on pohdittava erilaisia julkisia, yksityisiä ja kolmannen sektorin palveluita mahdollistamaan vanhemmille vapaata lapsen hoidosta ja mahdollisuutta omaan tai koko perheen rentoutumiseen.

Sopeutusvalmennuksen kaltainen lyhyt ryhmäinterventio voi tarjota erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille vertaistukea ja virkistytymistä, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä vahvistaa valtaistumiseen liittyvää myönteistä muutosprosessia. Sopeutusvalmennuksen jälkeistä valtaistumisen tunteen vahvistumista osoittivat tutkimuksessa vahvemmin ne perheet, jotka eivät olleet aikaisemmin olleet sopeutusvalmennuksessa. Tämä tulos tuo esille sopeutusvalmennuksen tärkeyttä etenkin niiden perheiden kohdalla, joilla on lapsen sairauteen liittyviä asiantuntijatiedon tarpeita ja tarpeita tavata vertaisperheitä ja jotka eivät ole aikaisemmin osallistuneet sopeutusvalmennukseen. Sopeutusvalmennuskurssit ovat yksi keino vastata

perheiden sairautta tai vammaa ja sen hoitoa koskevien tiedon tarpeiden täyttämiseen ja tuen tarjoamiseen. Sairauteen sopeutuminen on kuitenkin ennemmin jatkuva prosessi kuin päätöspisteen saavuttava hyväksymisen tila. Myönteinen sopeutuminen edellyttää sosiaalisten, emotionaalisten, kognitiivisten ja käyttäytymiseen liittyvien toimintojen jatkuvaa prosessointia. (Barnett ym., 2003.) Perheiden tiedon tarpeet muuttuvat myös elämäntilanteen eri vaiheissa, ja sopeutumisvalmennuksen tarve voi tulla uudelleen ajankohtaiseksi elämän muutostilanteissa.

6.6 Ehdotuksia jatkotutkimuksille

Aikaisemmissa tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota siihen, että vertaistuki voi mahdollistaa tai edistää valtaistumisen prosesseja (Banach ym., 2010; Embuldeniya ym., 2013; Shilling ym., 2013). Tämä tutkimus toi tietoa siitä, että eri tavoin valtaistuneet perheet painottivat erilaisia odotuksia ja tuen tarpeita kursseille. Vahvemmin valtaistuneet perheet odottivat kursseilta erityisesti vertaistukea, kun taas vähemmän valtaistuneiden perheiden tarpeet ja odotukset liittyivät enemmän ammatillisen tuen saamiseen. Jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää tarkemmin valtaistumiseen, vertaistukeen ja ammatilliseen tukeen liittyviä merkitys- ja vaikutusyhteyksiä.

Jatkotutkimusta olisi hyvä tehdä myös siitä, eroaako sopeutumisvalmennukseen osallistuvien perheiden valtaistumisen muutokset esimerkiksi yksilöllistä psykoedukatiivista ohjausta saavien perheiden valtaistumisen muutoksista. Se, että perheet kokevat vertaistuen tärkeänä sopeutumisvalmennuksesta odotettavana ja saatavana tukena, asettaa tutkimushaasteita myös sille, miten laitospalveluissa toteutettu vertaistuen saanti eroaa esimerkiksi kevyemmin rakentein toteutettujen perheiden sosiaalisten lomatoimintojen, asiakasjärjestöjen järjestämien vertaistukiryhmien tai muista perheille suunnattujen ryhmäkuntoutustoimenpiteiden annista. Tämä tutkimus koski erityisesti Kelan järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja, mutta tutkimusta tarvittaisiin myös muiden järjestäjätahojen, kuten sairaaloiden, järjestämistä sairauden ensitieto- tai sopeutumisvalmennuskursseista.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin asiakkaiden arvioita ja kokemuksia. Tutkimusta on tehty myös kurssia järjestävien palveluntuottajien kokemuksista (esim. Autti-Rämö ym., 2015; Härkäpää ym., 2018). Sopeutumisvalmennuskursseja toteuttavat palveluntuottajat ovat arvioineet kriittisesti yhteistyön toteutumista kuntoutujien hoitovastuussa olevien tahojen kanssa ja sitä, kuinka onnistunut kurssin ajoitus on ollut kuntoutujan kuntoutusprosessin kannalta (Härkäpää ym., 2018). Lisätutkimusta tarvittaisiin myös hoitavien tahojen edustajien näkökulmasta, miten ja millä perusteilla tai edellytyksillä ja missä vaiheessa kuntoutusprosessia sopeutumisvalmennukseen ohjataan asiakkaita ja mitkä ovat hoitavien tahojen edustajien odotukset sopeutumisvalmennusta kohtaan suhteessa asiakkaan kokonaiskuntoutukseen. Kela uudistaa jatkuvasti sopeutumisvalmennuskursseja koskevia kuntoutusta ohjaavia

palvelukuvauksia, ja tutkimuksen aihetta olisi myös siinä, miten nämä uudistukset heijastuvat asiakkaiden kokemuksiin.

Tämä tutkimus sisälsi kuvailevan katsausartikkelin vertaistuesta eri sairausryhmien hoidon ja kuntoutuksen kontekstissa. Eri sairaus- ja kohderyhmissä on tehty systemaattisia kirjallisuuskatsauksia ja meta-analyysejä, jotka ovat sisältäneet vertaistuen merkityksen selvittämistä. Enemmän tutkimusta tarvittaisiin myös siitä, millaiset toisaalta osallistujiin ja toisaalta interventioihin liittyvät tekijät ovat yhteydessä siihen, muodostuuko vertaisten kohtaamisesta hyötyjä tuottavaa sosiaalista tukea.

Lähteet

- Aalto AM, Aro AR, Hietanen P & Hamström K (2005) Ote elämään. Rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. *Miina Sillanpään säätiön julkaisuja B:23*. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö.
- Akey TM, Marquis JM & Ross ME (2000) Validation of scores on the psychological empowerment scale: a measure of empowerment for parents of children with a disability. *Educational and Psychological Measurement* 60(3): 419–438.
- Almasri NA, O'Neil M & Palisano RJ (2014) Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 36(3): 210–219.
- Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, Chiarello LA, O'Neil ME & Polansky M (2011) Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Child Health Care* 40: 130–154.
- Alsem MW, Ausems F, Vehoeft M, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA & Ketelaar M (2017a) Information seeking by parents of children with physical disabilities: an exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities* 60: 125–134.
- Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis, BGJ & Ketelaar M (2014) Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development* 40(4): 498–506.
- Alsem MW, van Meeteren KM, Verhoeft M, Schmitz MJWM, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA & Ketelaar M (2017b) Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Research Involvement and Engagement* 3:26 (11 December 2017, DOI: <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0079-6>).
- Antikainen A (1998) Kasvatus, elämäntilanne ja yhteiskunta. Porvoo: WSOY.
- Antikainen A (1996) Merkittävät oppimiskokemukset ja valtautuminen. Teoksessa: Antikainen A, Huotelin H (toim) *Oppiminen ja elämänhistoria. Aikuiskasvatuksen 37.vuosikirja, Kansanvalistuksen seura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura*. Jyväskylä: Gummerus, 251–296.
- Antonovsky A (1979) *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky A (1993) The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine* 36(6): 725–733.
- Appelqvist-Schmidlechner K, Lämsä R & Tuulio-Henriksson A (2018) Oma väylä. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 153. Helsinki: Kela.
- Arakelyan S, Maciver D, Rush R, O'hare A & Forsyth K (2019) Family factors associated participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 61(5): 514–522.
- Arvio M (2014) Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Pihko H, Haataja L, Rantala H (toim) *Lastenneurologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 90–95.
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.
- Autti-Rämö I & Grahn R (2007) Kirjallisuushaku. Teoksessa: Mäkelä M, Kaila M, Lampe K, Teikari M (toim) *Menetelmien arviointi terveydenhuollossa*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 46–61.

- Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A & Härkäpää K (2015) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Autti-Rämö I, Mikkelsen M, Lappalainen T & Leino E (2016a) Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 56–73.
- Autti-Rämö I, Poutiainen E, Pohjolainen T & Kehusmaa S (2016b) Kuntoutuksen vaikutusten arviointi. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91–107.
- Autti-Rämö I & Salminen A (2016) Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 14–17.
- Autti-Rämö I, Säilä H & Vuori M (2016c) Lapsen kuntoutustarpeen tunnistaminen terveydenhuollossa. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 122–130.
- Banach M, Iudice J, Conway L & Couse LJ (2010) Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups* 33(1): 69–83.
- Bandura A (1997) *Self-efficacy: The exercise of control*. USA, New York: Freeman.
- Barlow JH & Ellard DR (2004) Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 30(6): 637–645.
- Barnett D, Clements M, Kaplan-Estrin M & Fialka J (2003) Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children* 16(3): 184–200.
- Barreto TM, Bento MN, Barreto TM, Jagersbacher JG, Jones NS, Lucena R & Bandeira ID (2020) Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 62(2): 163–168.
- Bearess K, Johnson C, Smith T, Lecavalier L, Swiezy N, Aman M, McAdam DB, Butter E, Stillitano C, Minshawi N, Sukhodolsky DG, Mruzek DW, Turner K, Neal T, Hallett V, Mulick JA, Green B, Handen B, Deng Y, Dziura J & Scahill L (2015) Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *JAMA* 313(15): 1524–1533 (21 April 2015, DOI: [10.1001/jama.2015.3150](https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150)).
- Bishop DVM (2016) Why is it so hard to reach agreement on terminology? The case of developmental language disorder (DLD). *International Journal of Language & Communication Disorders* 52(6): 671–680.
- Bode AA, George MW, Weist MD, Stephan SH, Lever N & Youngstrom EA (2016) The impact of parent empowerment in children's mental health services on parenting stress. *Journal of Child and Family Studies* 25(10): 3044–3055.
- Boot N, Nevicka B & Baas M (2017) Subclinical symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) are associated with specific creative processes. *Personality and Individual Differences* 114: 73–81.
- Borg AM, Kaukonen P, Salmelin R, Joukamaa M & Tamminen T (2012) Reliability of the strengths and difficulties questionnaire among Finnish 4-9-year-old children. *Nordic Journal of Psychiatry* 66(6): 403–413.

- Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M, Bassett E, Geetinder K & Cummins C (2019) Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity – a scoping review. *BMC Pediatrics* 19:301 (30 August 2019, DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>).
- Braun V & Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2): 77–101.
- Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M & the Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University (2015) Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 15, 252 (1 July 2015, DOI: 10.1186/s12913-015-0907-z).
- Brodsky AE & Cattaneo LB (2013) A transconceptual model of empowerment and resilience: divergence, convergence and interactions in kindred community concepts. *American Journal of Community Psychology* 52(3–4): 333–346.
- Bucchianeri MM, Gower AL, McMorris BJ & Eisenberg ME (2016) Youth experiences with multiple types of prejudice-based harassment. *Journal of Adolescence* 5: 68–75.
- Buchert U (2018) Vertaisuus, vertaisryhmät ja vertaistuki Kelan sopeutumisvalmennuskurssella -Toteutumisen kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemana. *Kuntoutus* 58(2): 34–45.
- Bull L (2003) The use of support groups by parents of children with dyslexia. *Early Child Development and Care* 173(2–3): 341–347.
- Campbell JA, Walker RJ & Egede LE (2016) Associations between adverse childhood experiences, high-risk behaviors, and morbidity in adulthood. *American Journal of Preventive Medicine* 50(3): 344–352.
- Carlson JM & Miller PA (2017) Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior* 68:168–173.
- Chao PC, Bryan T, Burstein K & Ergul C (2006). Family-centered intervention for young children at-risk for language and behavior problems. *Early Childhood Education Journal* 34(2): 147–153.
- Cheung KL, ten Klooster PM, Smit C, de Vries H & Pieterse ME (2017) The impact of non-response bias due to sampling in public health studies. A comparison of voluntary versus mandatory recruitment in a Dutch national survey on adolescent health *BMC Public Health* 17(1):276 (23 March 2017, DOI: 10.1186/s12889-017-4189-8).
- Chou C-C & Chronister JA (2012) Social tie characteristics and psychiatric rehabilitation outcomes among adults with serious mental illness. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 55(2): 92–102.
- Christens BD (2012) Toward relational empowerment. *American Journal of Community Psychology* 50: 114–128.
- Chronister JA, Johnson EK & Berven NL (2006) Measuring social support in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 28(2): 75–84.
- Chu PS, Saucier DA & Hafner E (2010) Meta-analysis of the relationships between social support and well-being in children and adolescents. *Journal of Social and Clinical Psychology* 29(6): 624–645.
- Clarkeburn H & Mustajoki A (2003) Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino.
- Coates J, Taylor JA & Sayal K (2015) Parenting interventions for ADHD: a systematic literature review and meta-analysis. *Journal of Attention Disorders* 19(10): 831–843.
- Cohen S, Underwood LG & Gottlieb BH (2000) Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientist. New York: Oxford University Press.
- Committee on Hospital Care & Institute For Patient- and Family-Centered Care (2012) Patient- and family-centered care and the pediatrician’s role. Policy statement. *Pediatrics* 129(2): 394–404.

- Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ & Rodrigueaz EM (2012) Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology* 8: 455–480.
- Coren E, Ramsbotham K & Gschwandtner M (2018) Parent training interventions for parents with intellectual disability. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (13 July 2018, DOI: 10.1002/14651858.CD007987.pub3).
- Cousino MK & Hazen RA (2013) Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology* 38(8): 809–828.
- Creswell J & Plano Clark VL (2018) *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Cullberg J (1973) *Psykykinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta*. Helsinki: A-klinikkasäätiö.
- Curle C, Bradford J, Thomson J & Cawthron P (2005) Users 'views of a group therapy intervention for chronically ill or disabled children and their parents: towards a meaningful assessment of therapeutic effectiveness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 10(4): 509–527.
- Dale JR & Williams, SM & Bowyer V (2012) What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine* 29: 1361–1377.
- Daley D, van der Oord S, Ferrin M, Danckaerts M, Cortese S & Sonuga-Barke E (2014) Behavioral interventions in attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analysis of randomized controlled trials across multiple outcome domains. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 53: 835–847.
- Davidson L, Bellamy C, Guy K & Miller R (2012) Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 11(2): 123–128.
- Davis S & Madden S (2006) *Rehabilitation at a macro and microlevel*. Teoksessa Davis S (toim) *Rehabilitation: The use of theories and models in practice*. Elsevier Churchill Livingstone, 3–22.
- Dempsey I & Dunst CJ (2004) Helppigiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(1): 40–51.
- Dempsey I & Keen D (2008) A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education* 28(1): 42–52.
- Dennis CP (2003) Peer support within health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* 40(3): 321–332.
- DePape AM & Lindsay S (2015) Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research* 25(4): 569–583.
- Derguy C, M' Bailara K, Michel G, Roux S & Bouvard M (2016) The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: the combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46:1895–1905.
- Di Giulio P, Philipov D & Jaschinski I (2014) Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies, Working paper series 23*. Saatavissa: < <https://lacasadisabbia.org/wp-content/uploads/2017/08/7ProgrammaQuadro.pdf> >. Viitattu 11.12.2019.
- Duchovic CA, Gerkensmeyer JE & Wu J (2009) Factors associated with parental distress. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 22(1): 40–48.
- Dunst CJ (2002) Family-centered practices: birth through high school. *Journal of Special Education* 36(3): 139–147.
- Dunst CJ & Dempsey I (2007) Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education* 54(3): 305–318.
- Dunst CJ, Johanson C, Trivette CM & Hamby D (1991) Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children* 58(2):115–126.

- Dunst CJ & Trivette CM (1996) Empowerment, effective helping practices and family-centered care. *Pediatric Nursing* 22(4): 334–337, 343.
- Dunst CJ & Trivette CM (2009) Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics* (30 November 2009, DOI: 10.1155/2009/576840)
- Dunst CJ, Trivette CM & Hamby DW (2007) Meta-analysis of family-centred helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 370–378.
- Dykens EM (2015) Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry* 28(2): 121–126.
- Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J & Palermo TM (2015) Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Systematic Review*. (15 April 2015, DOI: 10.1002/14651858.CD009660.pub3).
- Eirola R (2003) Lapsiperheiden elämäntilanteiden muutos. Perheohjauksen arviointi. *Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet* 102. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Ekas NV, Lickenbrock DM & Whitman TL (2010) Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40(10):1274–1284.
- Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, Bell M, Nyhof-Young J, Sale JEM & Britten N (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: a qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 92 (1): 3–12.
- Escorpizo R, Kostanjsek N, Kennedy C, Robinson Nicol MM, Stucki G & Üstün TB (2013) Harmonizing WHO's International Classification of Diseases (ICD) and International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): importance and methods to link disease and functioning. *BMC Public Health* 13: 742. (12 August 2013, DOI: 10.1186/1471-2458-13-742).
- European Commission (2014) Implementation report on the Commission communication on rare diseases: Europe's challenges and Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases. Saatavissa: < http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/2014_rarediseases_implementationreport_en.pdf >. Viitattu 30.4.2018.
- EURORDIS, The European Organisation for Rare Diseases (2009) The voice of 12,000 patients: experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe. A report based on the EurordisCare2 and EurordisCare3 Surveys. Saatavissa: < https://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf >. Viitattu 30.4.2018.
- Feldman MA, Anderson LM, Shapiro JB, Jedraszko AM, Evans M, Weil LEG, Garza KP & Weissberg-Benchell J (2018) Family-based interventions targeting improvements in health and family outcomes of children and adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Current Diabetes Reports* 18(3):15. (19 February 2018, DOI: 10.1007/s11892-018-0981-9).
- Florian V & Elad D (1998) The impact of mothers' sense of empowerment on the metabolic control of their children with juvenile diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 23(4): 239–247.
- Frain MP, Berven NL, Tschopp MK, Lee GK, Tansey T & Chronister J (2007) Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation by rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation* 73(3):18–25.
- Franceschini C, Pizza F, Antelmi E, Folli MC & Plazzi M (2019) Narcolepsy treatment: pharmacological and behavioral strategies in adults and children. *Sleep and Breathing* (10 July 2019, DOI: 10.1007/s11325-019-01894-4).

- Freedman JE & Honkasilta J (2017) Dictating the boundaries of ab/normality: a critical discourse analysis of the diagnostic criteria for Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Hyperkinetic Disorder. *Disability and Society* 32(4): 565–588.
- Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Bertele P & Masella C (2015) Patient empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy* 119(3): 384–394.
- Gallo KP, Hill LC, Hoagwood KE & Olin SCS (2016) A narrative synthesis of the components of and evidence for patient- and family-centered care. *Clinical Pediatrics* 55(4): 333–346.
- Gerkov V, Kalska H, Marttunen M, Lipsanen J, Tainio V-M & Lindberg N (2015) Subjective outcomes of psychotherapeutic interventions: a naturalistic follow-up study among Finnish adolescent psychiatric outpatients. *Psychiatria Fennica* 46: 103–119.
- Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C & Gavidia-Payne S (2014) The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities* 35(4): 814–825.
- Gibson CH (1995) The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing* 21(6): 1201–1210.
- Gloria CT & Steinhardt MA (2016) Relationships among positive emotions, coping, resilience and mental health. *Stress & Health* 32(2): 145–156.
- Goodman R (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38: 581–586.
- Goodman R (2001) Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of American Academy of Child Adolescent Psychiatry* 40(11): 1337–1345.
- Grant P, Sciple W & Szlyk JP (2011) Effect on depression on actual and perceived effects of reading rehabilitation for people with central vision loss. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 48(9): 1101–1108.
- Graves KN & Shelton TL (2007) Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies* 16: 556–566.
- Ha JH, Hong J, Seltzer MM & Greenberg JS (2008) Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior* 49(3): 301–316.
- Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J & Rodriguez E (2008) What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 30(19): 1445–1460.
- Hansen BD, Orton EL, Adams C, Knecht L, Rindlisbaker S, Jurtoski F & Traikovski V (2017) A pilot study of a behavioral parent training in the Republic of Macedonia. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47(6): 1878–1889.
- Haravuori H, Marttunen M & Viheriälä L (2016) Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät: traumaattiset kokemukset. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91–97.
- Hartley SL & Schultz HM (2015) Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45(6): 1636–1648.
- Hayles E, Harvey D, Plummer D & Jones A (2015) Parents' experiences of health care for their children with cerebral palsy. *Qualitative Health Research* 25(8): 1139–1154.

- Heikkinen K (2011) Cognitively empowering internet-based patient education for ambulatory orthopaedic surgery patients. *Annales Universitatis Turkuensis Sarja D, osa 973*. Turku: Turun yliopisto.
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523.
- Hesse-Biber SN (2010) *Mixed methods research. Merging theory and practice*. New York: Guilford Publications.
- Hiekkala S, Hämäläinen P & Pekkonen M (2016) Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) *Kuntoutuminen*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 335–346.
- Hilliard ME, McQuaid EL, Nabors L & Hood KK (2015) Resilience in youth and families living with pediatric health and developmental conditions: introduction to the special issue on resilience. *Journal of Pediatric Psychology* 40(9): 835–839.
- Hodgetts S, Zwaigenbaum L & Nicholas D (2015) Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism* 19(6): 673–683.
- Hokkanen L (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa: Mäntysaari M, Pohjola A, Pösö T (toim) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus, 315–337.
- Homan-Helenius P (2005) Empowering families of children with asthma through adaptation training. *Turun yliopiston julkaisuja. Annales Universitatis Turkuensis Sarja D*. Turku: Turun yliopisto.
- Honkasilta J (2016) Voices behind and beyond the label: the master narrative of ADHD (de) constructed by diagnosed children and their parents. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*, 553. Jyväskylä, Finland: University of Jyväskylä.
- Honkasilta J & Vehkakoski T (2017) Autenttisuutta lääkitsemässä vai lääkitsemällä? ADHD-lääkitykselle annetut merkitykset nuorten identiteetin muokkaajana. *Nuorisotutkimus* 35 (4): 21–34.
- Honkinen P-L (2009) Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät, seuraukset. *Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, Scripta Lingua Fennica Edita*. Turku: Turun yliopisto.
- Howard JS, Mattacola CG, Howell D & Latterman C (2011) Response shift theory: an application for health-related quality of life in rehabilitation research and practice. *Journal of Allied Health* 40(1): 31–38.
- Hummelinck A & Pollock K (2006) Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education & Counseling* 62(2): 228–234.
- Hunt TKA, Berger LM & Slack KS (2017) Adverse childhood experiences and behavioral problems in middle childhood. *Child Abuse & Neglect* 67: 391–402.
- Härkäpää K, Buchert U, Kippola-Pääkkönen A, Martin M & Järvikoski A (2018) *Palveluntuottajien arvioita sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta*. Teoksessa: Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A (toim) *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10. Helsinki: Kela, 130–151.
- Härkäpää K & Järvikoski A (2018) *Sosiaalinen monialaisessa kuntoutuksessa*. Teoksessa: Lindh J, Härkäpää K, Kostamo-Pääkkö K (toim) *Sosiaalinen kuntoutuksessa*. Rovaniemi: Lapland University Press, 192–212.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A & Autti-Rämö I (2017) *Sopeutumisvalmennus-kurssin koetut hyödyt ja vaikutukset*. *Kuntoutus* 40(3–4): 5–19.
- Härkäpää K & Kippola-Pääkkönen A, toim. (2018) *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10. Helsinki: Kela.

- Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvikoski A & Kallinen M (2020) Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 21. Helsinki: Kela.
- Irwin L, Jesmont C & Basu A (2019) A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* (25 October 2019, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>).
- Jackson AC, Liang RPT, Frydenberg E, Higgins RO & Murphy BM (2016) Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing* 25: 1528–1547.
- Jansen SLG, van der Putten AAJ & Vlaskamp C (2012) What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development* 39(3): 432–441.
- Jeglinsky I (2012) Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland. Sweden, Stockholm: Karolinska Institutet, Department of Women's and Children's Health.
- Johnson FM, Best W, Beckley FC, Maxim J & Beeke S (2017) Identifying mechanism of change in a conversation therapy for aphasia using behaviour change theory and qualitative methods. *International Journal of Language & Communication Disorders* 52(3): 374–387.
- Johnston M & Dixon D (2014) Developing an integrated biomedical and behavioural theory of functioning and disability; adding models of behaviour to the ICF framework. *Health Psychology Review* 8(4): 381–403.
- Jousimaa J, Komulainen J, Kunnamo I, Malmivaara A, Sipilä R & Vuorela P (2016) Duodecim in hoitosuositusryhmän käsikirja, osa II: Tutkimustiedon kriittinen arviointi. Näytön asteen määrittely. Teoksessa: Honkanen M, Jousimaa J, Komulainen J, Kunnamo I & Sipilä R (toim) Duodecim in hoitosuositusryhmän käsikirja. Saatavissa: < <https://www.terveysportti.fi/dtk/khk/koti> >. Viitattu 31.7.2020.
- Järvikoski A (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Järvikoski A & Härkäpää K (2011) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYPro Oy.
- Järvikoski A & Härkäpää K (2014) Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa: Streng H (toim) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 101–147.
- Järvikoski A & Härkäpää K (2018) Sosiaalinen tuki ja vertaiskokemukset sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa: Härkäpää K & Kippola-Pääkkönen A (toim) Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10. Helsinki: Kela, 112–129.
- Järvikoski A, Härkäpää K, Martin M, Vasari P & Autti-Rämö I (2015) Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 19(1): 106–117.
- Kallesen R, Jahnesen R & Østensjø S (2019) Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: associations with child, family, and service characteristics. *Child: Care, Health and Development* (10 September 2019, DOI: <https://doi.org/10.1111/ch.12716>).
- Kaminski JW, Valle LA, Filene JH & Boyle CL (2008) A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology* 36: 567–589.
- Karakos H (2014) Positive peer support or negative peer influence? The role of peers among adolescents in recovery high schools. *Peabody Journal of Education* 89(2): 214–228.

- Karjalainen P, Santalahti P & Sihvo S (2016) Vaikuttavatko vanhemmuustaitoja tukevat ohjelmat lapsen käytöshäiriöiden ja -ongelmien ehkäisyssä ja vähentämisessä? *Duodecim* 132: 967–974.
- Karst JS & Van Hecke AV (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review* 15(3): 247–277.
- Katz ML, Volkening LK, Butler DA, Anderson BJ & Laffel LM (2014) Family-based psychoeducation and care ambassador intervention to improve glycemic control in youth with type 1 diabetes: a randomized trial. *Pediatric Diabetes* 15(2): 142–150.
- Kauppila J, Sipari S & Suhonen-Polvi H (2016) Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 110–121.
- Kazi MAF (2003) *Realist Evaluation in Practice: Health and Social Work*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Kela (2012) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit. Voimassa 1.1.2012 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2013a) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Aspergerin oireyhtymää ja ADHD:ta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2013b) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Autismia sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2013c) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja: Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2014a) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2014b) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Kielelliset erityisvaikeudet, lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2014c) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Moni- ja liikuntavammaisuus, CP-oireyhtymä, kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt -sairausryhmät. Lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja: lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2014d) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Moni- ja liikuntavammaisuus, CP-oireyhtymä, kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt -sairausryhmät. Lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja: nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2018a) Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2018 alkaen. Helsinki: Kela.
- Kela (2018b) Palvelukuvaukset (standardit). Helsinki: Kela. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/palvelukuvaukset>>. Viitattu 16.4.2018.
- Kela (2018c) Tutkimuksen eettinen ennakoarviointi. Saatavissa: <http://www.kela.fi/tutkimustukemassa_cettinen-toimikunta>. Viitattu 16.4.2018.

- Kela (2018d) Saatavissa: Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus. Kehitysvamma, kehityshäiriö tai monivammaisuus –kurssi. Lasten soopeutumismennuskurssi, perhekurssi. Voimassa 1.1.2018 alkaen, päivitetty 22.10.2018. Saatavissa: <https://www.kela.fi/documents/10180/3983896/Kehitysvamma+y_m_lapset.pdf/ce0912fc-93cc-477a-836d-ccb295ab44e> . Viitattu 11.11.2019.
- Kela (2019) Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2019 alkaen. Helsinki: Kela. Saatavissa: < <https://www.kela.fi/documents/10180/9184001/Yleinen+osa+2019.pdf/4781fd73-2579-443b-b77f-90ad9e970870> >. Viitattu 16.2.2020.
- Kelan kuntoutustilasto 2014. Saatavissa: < file:///D:/LAY_materiaalit/Windows_Documents_05102017/Documents/Julkaisuja/Kuntoutustilastot/Kelan_kuntoutustilasto_2014.pdf >. Viitattu 11.11.2019.
- Kelan kuntoutustilasto 2018. Saatavissa: < https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/301382/Kelan_kuntoutustilasto_2018.pdf?sequence=4&isAllowed=y >. Viitattu 11.11.2019.
- Kerola K (1997) Strukturoitu opetus autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustaisessa varhaiskuntoutuksessa: AKIVA-t ja kolmen vuoden seuranta. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja 39. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Kippola-Pääkkönen A & Härkäpää K (2018) Lasten vanhempain arvioita soopeutumismennuksen sisällöstä ja saadusta tuesta. Teoksessa: Härkäpää K & Kippola-Pääkkönen A (toim) Soopeutumismennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10. Helsinki: Kela, 33–54.
- Kippola-Pääkkönen A & Martin M (2018) Nuoret soopeutumismennuksessa. Teoksessa: Härkäpää K & Kippola-Pääkkönen A (toim) Soopeutumismennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10. Helsinki: Kela, 55–69.
- Kivipelto M & Kotiranta T (2011) Valtaistumisen vaikuttavuuden arviointi. Miten voisimme edistää sitä sosiaalityössä? *Janus* 19(2): 122–142.
- Koren PE, DeChillo N & Friesen BJ (1992) Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 37(4): 305–321.
- Koskelainen M, Sourander A & Kaljonen A (2000) The Strengths and Difficulties Questionnaire among Finnish school-aged children and adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry* 9(4): 277–284.
- Koskelainen M, Sourander A & Vauras M (2001) Self-reported strengths and difficulties in a community sample of Finnish adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry* 10(3): 180–185.
- Kroll T & Morris J (2009) Challenges and opportunities in using mixed method designs in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 90(1): 11–16.
- Kruijisen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Reidijk L, Gorter JW, Jongmans MJ & Boeije H (2016) Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 53–54: 314–322.
- Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A, toim. (2016) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM & Neff JM (2012) Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal* 16(2): 297–305.
- Kuula A (2011) Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 20.2.2015/145.

- Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.
- Lassander M, Solin P, Tamminen N & Stengård E (2013) Asiakkaan voimaantumisen mielenterveyspalveluissa. Tarkastelussa WHO:n voimaantumisen indikaattorit. *Yhteiskuntapolitiikka* 78(6): 685–691.
- Latva R & Moilanen I (2016) Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät: Biologiset riskitekijät. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 61–67.
- Lavee Y, McCubbin HI & Patterson JM (1985) The double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and Family* 47 (4): 811–825.
- Law J, Garrett Z & Nye C (2004) The efficacy of treatment for children with developmental speech and language delay/disorder: a meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 47(4): 924–943.
- Law J, Levickis P, Rodriguez-Ortiz IR, Matić A, Lyons R, Messarra C, Kouba Hreichf E & Stankova M (2019) Working with the parents and families of children with developmental language disorders: an international perspective (31 July 2019, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105922>)
- Law M, King S, Stewart D & King G (2001) The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy Pediatric* 21(2–3): 29–48.
- Lazarus RS & Folkman S (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. USA, New York: Springer.
- Lefcourt HM (1982) *Locus of control: Current trends in theory and research*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum cop.
- Leskinen A (2000) Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasan yliopiston julkaisuja, selvityksiä ja raportteja 73. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Leventhal H, Meyer D & Nerenz D (1980) The common sense representation of illness danger. Teoksessa: Rachman S (toim) *Contributions to medical psychology*. New York, NY: Pergamon, II, 7–30.
- Lindén-Boström M & Persson C (2012) A selective follow-up study on a public health survey. *European Journal of Public Health* 23: 152–157.
- Lindholm P, Loukusa S & Paavola-Ruotsalainen L (2016) Puheen, kielen, motoriikan ja oppimiskyvyn kehityshäiriöt. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 203–216.
- Linnakangas R, Lehtoranta P, Järvikoski A & Suikkanen A (2010) Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, Istead H, Brown E, Pilling S, Johnson S & Kendall T (2014) A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry* (14 February 2014, DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-39>)
- Lovell B & Wetherell MA (2016) The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities* 49–50: 226–234.

- Länsimies-Antikainen H (2008) Ihmisen tutkimiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä: pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta. Teoksessa: Pietilä A-M & Länsimies-Antikainen H (toim) Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopio: Kuopion yliopisto, 91–108.
- MacKean GL, Thurston WE & Scott CM (2005) Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations* 8: 74–85.
- MacPhee D, Lunkenheimer E & Riggs N (2016) Resilience as regulation of developmental and family processes. *Family Relations* 64(1): 153–175.
- Malia J (2006) Basic concepts and models of family stress. *Stress, Trauma, and Crisis* 9(3–4): 141–160.
- Malmström T, Leskelä R-L, Lindh M, Kajova M, Niemelä P, Rissanen A & Salmisaari T (2018) Kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus – tieto muutostyön tukena. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 7. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
- Manning MM, Wainwright L & Bennett J (2011) The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41: 320–331.
- Maring J, Croarkin E, Morgan S & Plack M (2013) Perceived effectiveness and barriers to physical therapy services for families and children with Friedreich ataxia. *Pediatric Physical Therapy* 25(3): 305–313.
- Martin M (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Acta Universitatis Lapponiensis 328. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Martinez KG, Pérez EA, Ramirez R, Canino G & Rand C (2009) The role of caregivers' depressive symptoms and asthma beliefs on asthma outcomes among low-income Puerto Rican children. *Journal of Asthma* 46(2): 136–141.
- Mason WA, Chmelka MB & Thompson RW (2012) Responsiveness of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in a sample of high-risk youth in residential treatment. *Child & Youth Care Forum* 41(5): 479–492.
- Masterson S & Owen S (2006) Mental health service user's social and individual empowerment: using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health* 15(1): 19–34.
- Mastoras SM, Saklofske DH, Schwean VL & Climie EA (2018) Social support in children with ADHD: an exploration of resilience. *Journal of Attention Disorders* 22(8): 712–723.
- Masulani-Mwale C, Mathanga D, Kauye F & Gladstone M (2018) Psychosocial interventions for parents of children with intellectual disabilities – A narrative review and implications for low income settings. *Mental Health & Prevention* 11: 24–32.
- Mattus M-R (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 34. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Mazor KM, Clauser BE, Field T, Yood RA & Gurwitz JH (2002) A Demonstration of the impact of response bias on the results of patient satisfaction surveys. *Health Services Research* 37 (5): 1403–1417.
- McCoy SW, Palisano R, Avery L, Jeffries L, Laforme Fiss A, Chiarello L & Hanna S (2020) Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 62(1): 140–146.
- McCubbin HI & Patterson JM (1983) The family stress process: the double ABC-X model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review* 6(1–2): 7–37.
- McLaughlin MJ & Sainani KL (2014) Bonferroni, Holm, and Hochberg corrections: fun names, serious changes top values. *PM & R* 6 (6): 544–546.
- Metsämuuronen J (2009) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp Oy.

- Michie S, van Stralen MM & West R (2011) The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science* 6:42 (April 23th 2011, DOI:10.1186/1748-5908-6-42)
- Miettinen S (2012) Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1625. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Mikkonen Irja (2009) Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Miodrag N, Burke M, Tanner-Smith E & Hodapp RM (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the parenting stress index 's health sub-domain. *Journal of Intellectual Disability Research* 59(3): 257–271.
- Moilanen I & Rintahaka P (2016) Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 217–232.
- Montoya A, Colom F & Ferrin M (2011) Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *European Psychiatry* 26: 166–175.
- Moos RH & Holahan CJ (2007) Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. Teoksessa: Martz E, Livneh H (toim) Coping with chronic illness and disability. New York, NY: Springer, 107–128.
- Morawska A, Calam R & Fraser J (2015) Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care* 19(1): 5–17.
- Mortenson WB & Oliffe JL (2009) Mixed methods research on occupational therapy: a survey and critique. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 29(1): 14–23.
- Mulligan JM, MacCulloch R, Good B & Nicholas DB (2012) Transparency, hope, and empowerment: a model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health* 10(4): 311–330.
- Mulqueen JM, Bartley CA & Bloch MH (2015) Meta-analysis: parental interventions for preschool ADHD. *Journal of Attention Disorders* 19:118–124.
- Myrhaug HT, Jahnsen R & Østensjø S (2016) Family-centred practices in the provision of the interventions and services in primary health care: a survey of parents of preschooler children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care* 20(1): 109–119.
- Mäenpää H (2014a) CP-vamma. Teoksessa: Pihko H, Haataja L, Rantala H (toim) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 128–137.
- Mäenpää H (2014b) Terveystenhuolto, Kela ja RAY sopeutumismennuksen mahdollistajina: Terveystenhuollon näkökulma. Teoksessa: Streng H (toim) Sopeutumismennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, 294–307.
- Määttä P (2001) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nachsen JS & Minnes P (2005) Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(12): 889–904.
- Naslund JA, Aschbrenner KA, Marsch LA & Bartels SJ (2016) The future of mental health care: peer-to-peer support and social media. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 25 (2): 113–122.
- Newby TA, Graff JN, Ganzini LK & McDonagh MS (2015) Interventions that may reduce depressive symptoms among prostate cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology* 42(12): 1686–1693.

- Norko T (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. *Acta Universitatis Lapponiensis* 333. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Nummenmaa L (2006) Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Kustannus-osakeyhtiö Tammi.
- Nylén M, Tervonen S & Leino E (2009) Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 125: 2543–2551.
- O’Cathain A & Thomas KJ (2004) “Any other comments?” Open questions on questionnaires – a bane or a bonus to research? *BMC Medical Research Methodology* (8 November 2004, DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-4-25>).
- Oono IP, Honey EJ & McConachie H (2013) Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (30 April 2013, DOI: 10.1002/14651858.CD009774.pub2).
- Paltamaa J & Musikka-Siirtola M (2016) ICF-luokitus. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 37–55.
- Paré G & Kitsiou S (2017) Methods for literature reviews. Teoksessa: Lau F, Kuziemsky C (toim) *Handbook of eHealth Evaluation: An Evidence-based Approach* [Internet]. Victoria (BC): University of Victoria. Saatavissa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK481583/>> Viitattu 11.11.2019.
- Parmar A, Yeh EA, Korczak DJ, Weiss SK, Lu Z, Zweerink A, Toulany A, Murray BJ & Narang I (2019) Family functioning among adolescents with narcolepsy. *Pediatrics & Child Health* (11 January 2019, DOI: <https://doi.org/10.1093/pch/pxy192>)
- Partanen A (2011) ”Kyllä minä tästä selviän.” Aikuisopiskelijat koulutustarinansa kertojina ja koulutuksellisen minäpystyvyytensä rakentajina. Kasvatustieteen väitöskirja. Kokkola: Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius.
- Patterson JM (2004) Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family* 64(2): 349–360.
- Pearlin LI & Schooler C (1978) The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior* 19(1): 2–21.
- Peasgood T, Bhardwaj A, Biggs K, Brazier JE, Coghill D, Cooper CL, Daley D, De Silva C, Harpin V, Hodgins P, Nadkarni A, Setyawan J & Sonuga-Barke EJ (2016) The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry* 25(11): 1217–1231.
- Pelentsov LJ, Fielder AL, Laws TA & Esterman AJ (2016) The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice* (21 July 2016, DOI: 10.1186/s12875-016-0488-x).
- Pelham WE & Fabiano GA (2008) Evidence-based psychosocial treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 37: 184–214.
- Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, Duncan P, Roberts R, Sloyer P, Wells N & Newacheck P (2007) A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 161(10): 933–936.
- Pettoello-Mantovani M, Campanozzi A, Maiuri L, Giardino I (2009) Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Italian Journal of Pediatrics* (12 May 2009, DOI: 10.1186/1824-7288-35-12).
- Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MAM & Valenstein M (2011) Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry* 33: 29–36.

- Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, Stoppioni V, Cerbo R, Cremona M, Alessandri G, Lega I & Nardocci F (2018) Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicenter study with two comparison groups. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 31(14): 143–176.
- Pietilä A (1998) Life control and health. *International Journal of Circumpolar Health* 57(2–3): 211–217.
- Pihko H, Haataja L & Rantala H, toim. (2014) *Lastenneurologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pihlakoski L & Rintahaka P (2016) Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 243–253.
- Pirttilä T (2008) Tutkimuseettiset toimikunnat – toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa: Pietilä A-M & Länsimies-Antikainen H (toim) *Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 65–89.
- Poijula S (2007) *Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen*. Helsinki: Kirjapaja.
- Postiglione E, Antelmi E, Pizza F, Lecendreau M, Dauvilliers Y & Plazzi G (2018) The clinical spectrum of childhood narcolepsy. *Sleep Medicine Reviews* 38: 70–85.
- Puumalainen J, Härkäpää K & Järvikoski A (2014) Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: Osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutus* 37(4): 5–19.
- Puura K (2016) Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät: Vanhemmuuteen vaikuttavat riskitekijät ja olosuhteet. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 88–90.
- Pättikangas M & Korhonen K (1996) Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus -tutkimuksesta. Työselosteita 12. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD & Lawton J (2016) Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations* 19(3): 580–591.
- Rantala A (2002) Perhekeskeisyys –puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 198. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Rauch A, Cieza A & Stucki G (2008) How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 44: 329–342.
- Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbui C & Saxena S (2013) Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review. *PLoS Med* (10 December 2013, DOI: 10.1371/journal.pmed.1001572).
- Rissanen P (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Roberts MY & Kaiser AP (2011) The effectiveness of parent-implemented language interventions: a meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology* 20: 180–199.
- Roberts MY & Kaiser AP (2015) Early intervention for toddlers with language delays: a randomized controlled trial. *Pediatrics* 135: 686–693.
- Rodenburg R, Meijer AM, Deković M & Aldenkamp AP (2007) Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior* 11(2): 197–207.

- Rosino M (2016) ABC-X model of family stress and coping. Teoksessa: Shehan LC (toim) The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies (21 March 2016, DOI: 10.1002/9781119085621.wbefs313).
- Rutter M (2012) Resilience as a dynamic concept. *Developmental and Psychopathology* 24: 335–344.
- Saetes S, Hynes L, McGuire B & Caes L (2017) Family resilience and adaptive coping in children with juvenile idiopathic arthritis: protocol for a systematic review. *Systematic Reviews* (2 November 2017, DOI: 10.1186/s13643-017-0619-z).
- Sallinen M, Kukkurainen M-L & Peltokallio Liisa (2011) Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* (17 March 2011, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pcc.2011.02.011>)
- Salminen A (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4, Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K & Ruutiainen J (2014) MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 129. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Salminen A-L, Järvikoski A & Härkäpää K (2016) Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim) Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 20–36.
- Saraheimo M (2015) Mitä diabetes on? Teoksessa: Ilanne-Parikka P, Rönnemaa T, Saha MT & Sane T (toim) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 9–10.
- Saraheimo M & Sane T (2015) Diabeteksen yleisyys. Teoksessa: Ilanne-Parikka P, Rönnemaa T, Saha MT & Sane T (toim) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10–11.
- Savage E, Farrell D, McManus V & Grey M (2010) The science of intervention development for type 1 diabetes in childhood: systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 66(12): 2604–2619.
- Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A & Mâsse LC (2014) “He does not see himself as being different”: the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 56(9): 853–861.
- SDQ. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires Saatavissa: < <http://www.sdqinfo.com> >. Viitattu 14.2.2020.
- Seppänen-Järvelä R, toim. (2018) Monimenehtimällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havainnot ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista. Työpapereita 144. Helsinki: Kela.
- Serpa S & Ferreira CM (2019) Micro, meso and macrolevels of social analysis. *International Journal of Social Science Studies* 7(3): 120–124.
- Seymour M, Giallo R & Wood CE (2017) The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 69: 8–17.
- Sharma S & Sharma M (2010) Self, social identity and psychological well-being. *Psychological Studies* 55(2): 118–136.
- Sheeran P, Klein WMP & Rothman AJ (2017) Health behavior change: Moving from observation to intervention. *Annual Review of Psychology* 68: 573–600.
- Shepard MP & Mahon MM (2002) Family considerations. Teoksessa: Hayman LL, Mahon MM, Turner JR (toim) *Chronic Illness in Children, An Evidence-Based Approach*. New York: Springer Publishing Company, 143–170.

- Shields L, Zhou H, Taylor MB, Hunter J, Munns A & Watts R (2012) Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: a systematic review of quasi-experimental studies. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 10(39): 2559–2592.
- Shilling V, Bailey S, Logan S & Morris C (2015a) Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study. *Child: Care, Health and Development* 41(4): 524–536.
- Shilling V, Bailey S, Logan S & Morris C (2015b) Peer support for parents of disabled children part 2: how organizational and process factors influenced shared experience in a one-to-one service, a qualitative study. *Child: Care, Health and Development* 41(4): 537–546.
- Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M & Logan S (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55 (7): 602–609.
- Siitonen J (1999) Voimaantumisteorioiden perusteiden hahmottelua. Opettajan koulutuslaitos. Oulu: Oulun yliopisto.
- Sikirica V, Flood E, Dietrich CN, Quintero J, Harpin V, Hodgins P, Skrodzki K, Beusterien K & Erder MH (2015) Unmet needs associated with attention-deficit/hyperactivity disorder in eight European countries as reported by caregivers and adolescents: results from qualitative research. *Patient* 2015 8(3): 269–281.
- Singh NN, Curtis WJ, Ellis CR, Wechsler HA, Best AM & Cohen R (1997) Empowerment status of families whose children have serious emotional disturbance and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 5(4): 223–229.
- Sinkkonen J & Kalland M (2016) Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät: Vanhemmuus, kiintymyssuhde ja perhe. Teoksessa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, Laukkanen E, Marttunen M, Puura K, Sourander A (toim) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 75–81.
- Sint-Nicholaas SM, Schepers SA, van den Bergh EMM, Evers AWM, Hoogerbrugge PM, Grootenhuus MA & Verhaak CM (2016) Illness cognitions and family adjustment: psychometric properties of the illness cognition questionnaire for parents of child with cancer. *Supportive Care in Cancer* 24(2): 529–537.
- Skea ZC, MacLennan SJ, Entwistle VA & N'Down J (2011) Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. *Patient Education and Counselling* 85(2): e120–e125 (5 March 2011, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.032>).
- Smith J, Swallow V & Coyne I (2015) Involving parents in managing their child's long-term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing* 30(1): 143–159.
- Solomon P (2004) Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 27(4): 392–401.
- Solvang PK, Hanisch H & Reinhardt JD (2017) The rehabilitation research matrix: producing knowledge at micro, meso, and macro levels. *Disability and Rehabilitation* 39(19):1983–1989.
- Sourander A, McGrath PJ, Ristkari T, Cunningham C, Huttunen J, Hinkka-Yli-Salomäki S, Kurki M & Lingley-Pottie P (2018) Two-year follow-up of internet and telephone assisted parent training for disruptive behavior at age 4. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 57 (9): 658–668.
- STM (2014) Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017, Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Saatavissa: < <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3402-3> > Viitattu 30.4.2018.
- Streng H, toim. (2014) Sopeutumismuutos. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys.

- Teikari M & Roine RP (2007) Tiedon tulkinta ja raportointi. Teoksessa: Mäkelä M, Kaila M, Lampe K, Teikari M (toim) Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 126–143.
- Tengland PA (2008) Empowerment: a conceptual discussion. *Health Care Analysis* 16 (2): 77–96. *Terveydenhuoltolaki* 30.12.2010/1326.
- Theule J, Wiener J, Tannock R & Jenkins JM (2013) Parenting stress in families of children with ADHD: a meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* 21(1): 3–17.
- THL (2018) ICF toimintakykykäsitteiden luokitus (vuonna 2018 päivitetty versio). Saatavissa: < <https://www.thl.fi/icf-koodit/> > Viitattu 30.5.2020.
- Thoits PA (2011) Mechanism linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior* 52(2):145–161.
- Thompson S, Hiebert-Murphy D & Trute B (2012) Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 17(1): 24–37.
- Tietosuojalaki 5.12.2018/1050.
- Tilastotietokanta Kelasto (2020). Saatavissa: < www.kela.fi/kelasto >. Viitattu 12.2.2020.
- Tonttila T (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Trivette CM, Dunst CJ & Hamby DW (2010) Influences of family-systems intervention practices on parent–child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education* 30(1): 3–19.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki. Saatavissa: < <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf> > Viitattu 16.1.2018.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Saatavissa: < http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut > Viitattu 16.1.2018.
- Tuulio-Henriksson A, Appelqvist-Schmidlechner K & Salmelainen U (2015) AMI-kuntoutus, Ryhmäpainotteinen kuntoutusmalli työelämässä oleville masennuskuntoutujille. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 138. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Twoy R, Connolly PM & Novak JM (2007) Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19(5): 251–260.
- Työtapaturlaki- ja ammattitautilaki 24.4.2015/459.
- Uchino BN (2004) Social support and physical health: understanding the health consequences of relationships. New Haven and London: Yale University press.
- van de Mortel TF (2008) Faking it. Social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing* 25 (4): 40–48.
- Veijola A (2004) Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulu: Oulun yliopisto.
- Veijola A, Isola A & Taanila A (2006) Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 43: 186–197.
- Vennedey V, Hower KI, Hillen H, Ansmann L, Kuntz L, & Stock S (2020) Patients’ perspectives of facilitators and barriers to patient-centred care: insights from qualitative patient interviews. *BMJ Open* 10:e033449 (16th April 2020, DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033449).

- Vermaes IP, van Susante AM & van Bakel HJ (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 37(2): 166–184.
- Virtanen P (2007) Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. Helsinki: Edita.
- Vuorenmaa M (2016) Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. *Acta Universitatis Tamperensis* 2134. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Vuori M, Tuulio-Henriksson A & Autti-Rämö I (2018) Kelan kehittämän monimuotoisen perhekuntoutuksen tuloksellisuus, soveltuvuus ja hyväksyttävyyys. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 11. Helsinki: Kela.
- Väisänen R (2018) Sosiaalisen kuntoutuksen käsite ja kehitysvaiheet. Teoksessa: Lindh J, Härkäpää K, Kostamo-Pääkkö K (toim) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland University Press, 19–38.
- Wakimizu R, Fujioka H, Yoneyama A, Lejima A & Miyamoto S (2011) Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities* 32(3): 1030–1037.
- Wakimizu R, Yamaguchi K & Fujioka H (2017) Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences* 4(1): 38–45.
- Weiss JA, MacMullin JA & Lunsy Y (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mother of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies* 24(7): 2038–2045.
- Whittingham K, Wee D & Boyd R (2010) Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 37(4): 475–483.
- WHO (2013) How to use the ICF: a practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization. Saatavissa: < <https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual2.pdf?ua=1> > Viitattu 30.5.2020.
- WHO (2007) ICF-CY, International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth version. Geneva: World Health Organization. Saatavissa: < http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf > Viitattu 11.6.2018.
- Williams P, Barclay L & Schmied V (2004) Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research* 14(7): 942–960.
- Zaidman-Zait A, Miranda P, Duku E, Vaillancourt T, Smith IM, Szatmari P, Bryson S, Fombonne E, Volden J, Waddell C, Zwaigenbaum L, Georgiades S, Bennett T, Elsabaggh M & Thompson A (2017) Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* 21(2): 155–166.
- Zhang X, Yang S, Sun K, Fisher EB & Xinying S (2016) How to achieve better effect of peer support among adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of randomized clinical trials. *Patient Education and Counseling* 99(2): 186–197.
- Zimmerman MA (1995) Psychological empowerment: issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology* 23(5): 581–599.
- Zwi M, Jones H, Thorgaard C, York A & Dennis JA (2011) Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database Systematic Review* (7 December 2011, DOI: 10.1002/14651858.CD003018.pub3).

Liiteluettelo

Liitteet

1. Osatutkimus I: Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista.
2. Osatutkimus II: Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina.
3. Osatutkimus III: Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support.
4. Osatutkimus IV: Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa.
5. Tutkimustiedote vanhemmalle/hooltajalle. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus.
6. Tutkimustiedote vanhemmalle. Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus.
7. Vanhemman suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus.
8. Vanhemman suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta. Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus.

Liitetaulukot

1. Sopeutumisvalmennuksen järjestämistä koskevat lait ja asetukset.
2. Aikuisten mielenterveyskuntoutus ja vertaistukea käsittelevät julkaisut (n=11).
3. Aikuisten somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen kuntoutus ja vertaistukea käsittelevät julkaisut (n=14).
4. Lasten, nuorten ja heidän perheidensä kuntoutus ja vertaistukea käsittelevät julkaisut (n=11).
5. Liitetaulukoissa 2–4 esitettyjen julkaisujen tarkemmat julkaisutiedot.

Liite 1

Osatutkimus I

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A & Autti-Rämö I (2016)
Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista,
toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 39(1): 6–21.

*Osatutkimus julkaistaan uudelleen tässä väitöskirjassa Kuntoutussäätiön ja Kuntoutuksen
tutkimus- ja kehittämissyhdistys Kutke ry:n luvalla.*

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSEILLE OSALLISTUVIEN LASTEN VANHEMPIEN ARVIOITA HYVINVOINNISTA, TOIMINTAKYVYSTÄ JA KURSSIODOTUKSISTA

Johdanto

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat osa psykososiaalista kuntoutusta. Kurssuja järjestetään eri ikäisille henkilöille, joilla on jokin sairaus tai vamma ja siihen liittyvä toimintakyvyn rajoite, joka vaikeuttaa osallistumista ympäristössä ja yhteiskunnassa. Lasten ja usein nuortenkin kurseilla koko perhe on mukana kuntoutuksessa. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on antaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, etsiä keinoja kuntoutujan ja hänen läheistensä omien voimavarojen vahvistumiseen ja tarjota vertaistukea eli kokemusten jakamista toisten kurssilaisten kanssa. Valmennuksella voidaan auttaa lasta ja perhettä hyväksymään sairaus tai vamma ja sopeutumaan sen aiheuttamaan haintaan. (Ahlgren & Poikkeus 2014, Järvi Koski & Härkäpää 2014, Mäenpää 2014.)

Sopeutumisvalmennuskursseja toteutetaan terveydenhuollon, Kelan ja Raha-automaattiyhdistyksen järjestäminä. Internaatimuotoista sopeutumisvalmennusta on pidetty erityisesti suomalaisena mallina (esim. Ruutiainen 2003, Nylén ym. 2009). Samanlaisia tavoitteita ja toimintamuotoja sisältyy kansainvälisessä kirjallisuudessa useimmiten avomuotoisesti toteutettuihin psykoedukatiivisiin ja psykososiaalisiin interventioihin (esim. Dagnan 2007, Montoya ym. 2011, Morawska ym. 2015).

Pitkäaikaissairaudella voi olla päivittäisiin rutiineihin ja sosioemotionaaliseen hyvinvointiin liittyviä kielteisiä vaikutuksia lapsen elämään (esim. Morawska ym. 2015). Lapsen pitkäaikaissairaudet (esim. Cousino & Hazen 2013) tai kehityksen häiriöt (esim. Theule ym. 2012, Giovagnoli ym. 2015, Miodrag ym. 2015) voivat lisätä vanhempien kokemaa stressiä, joka voi puolestaan heikentää lasten ja vanhempienkin selviytymistä sairauden kanssa (Cousino & Hazen 2013). Myös vanhempien ja sisarusten tuen tarpeisiin ja selviytymiskeinoihin tulisi interventioita kehitettäessä kiinnittää huomiota (Burton ym. 2008, Compas ym. 2012, Giallo ym. 2014). Kannustamalla vanhempia huolehtimaan yhdessä lapsen kanssa sairauden tai vamman hoito-ohjeiden toteutuksesta voidaan vähentää vanhempien stressiä ja saada parempia hoitotuloksia (Cousino & Hazen 2013). Psykososiaalisilla interventioilla on katsottu voitavan parantaa esimerkiksi diabetesta sairastavien lasten vanhempien selviytymistä ja elämänlaatua (Grey ym. 2011), vaikuttaa myönteisesti pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien käyttäytymiseen (Law ym. 2014), tukea ADHD-oireisten lasten myönteistä käyttäytymistä sekä vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja vahvistaa luottamusta omaan vanhemmuuteen (Zwi ym. 2011).

Valtaistumista tai voimaantumista (empowerment) voidaan tarkastella osana sairautteen tai vammaan sopeutumista. Valtaistumisen hahmotetaan usein henkilön lisääntyvinä mahdollisuuksina ja kykyinä määrittää omaa elämänlaatuaan ja vaikuttaa elämäänsä koskeviin asioihin. Tiedon lisääntyminen ja henkilökohtaisten hallintakeinojen vahvistaminen voivat edistää valtaistumista. (Tengland 2008.) Koren ym. (1992) tarkastelevat valtaistumista kolmella eri tasolla: perheen, palvelujärjestelmän ja yhteisön tai politiikan tasolla. Kullakin tasolla valtaistuminen ilmenee sekä asenteina, tietoina että käyttäytymisenä. Eri-laiset perheeseen tai palveluihin liittyvät taustatekijät ovat yhteydessä vanhempien valtaistumiseen tai osallisuuteen (Vuorenmaa 2016). Vanhempien valtaistuminen on tutkimusten mukaan yhteydessä esimerkiksi vanhempien parempaan hyvinvointiin (Benson & Kersh 2011) ja vähäisempään stressiin (Nachshen & Minnes 2005). Perheen valtaistaminen liittyy läheisesti perhekeskeisen ajattelutavan mukaiseen toimintaan (Rantala 2002). Sopeutumisvalmennuksella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia esimerkiksi astmaa sairastavien perheiden valtaistumiseen (Homan-Helenius 2005).

Perhekeskeisessä hoidossa ja kuntoutuksessa pyritään tarjoamaan perheiden koettuja tarpeita ja odotuksia vastaavia palveluita ja tukea. Perheiden tarpeilla tarkoitetaan sellaisia tiedon ja tuen tarpeita, jotka ovat perheen tai vanhempien itse ilmaisemia ja joiden avulla perhe kokee voivansa saavuttaa itselleen tärkeitä tavoitteita. (Almasri ym. 2011.) Vammaisten lasten vanhemmat raportoivat yleensä enemmän tuen ja palveluiden tarpeita kuin niin sanottujen terveiden lasten vanhemmat (Nachshen & Minnes 2005, Houtrow ym. 2011). Onkin tärkeää, että niin ammattilaisten kuin pitkäaikaissairaiden lasten vanhempienkin käsityksiä palvelutarpeista ja palveluiden toteutuksesta tutkitaan palveluiden toimeenpanoa kehitettäessä (Morawska ym. 2015).

Sopeutumisvalmennukseen tulevilla lapsilla ja heidän perheillään voi olla monenlaisia tarpeita, kurssin sisältöön kohdistuvia toiveita ja kurssin vaikutuksia koskevia odotuksia.

Aiemman tutkimuksen mukaan vanhempien kurssiodotukset ovat liittyneet erityisesti vertaistukeen ja sairauden hoitoa sekä kuntoutusta ja palveluita koskevaan tietoon (Autti-Rämö ym. 2015). Kurssin koetut hyödyt ovat liittyneet erityisesti vertaistukeen tai sairautta koskevan tiedon ja hoitokeinojen vahvistamiseen (Homan-Helenius 2005, Autti-Rämö ym. 2015).

Tutkimuksen tausta ja tarkoitus

Tämä tutkimus on osa laajempaa Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta koskevaa tutkimushanketta, jossa selvitetään muun muassa sopeutumisvalmennukseen kohdistuvia odotuksia sekä kursseilta saatuja hyötyjä ja koettuja vaikutuksia. Tutkimushankkeen toteuttajana on Lapin yliopisto ja rahoittajana Kela. Tutkimus on hyväksytty Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa. Tutkimus toteutetaan seurantatutkimuksena, joka sisältää alku-, loppu- ja seuranta-kyselyt. Käsillä oleva artikkeli perustuu sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden lasten vanhemmille ennen kurssin alkua tehtyyn alkukyselyyn, jossa tiedusteltiin lapsen ja perheen tilannetta sekä kurssiodotuksia ja tuen tarpeita. Tutkimuksen tarkoituksena oli:

- 1) selvittää eri kurssiryhmiin osallistuneiden lasten psykososiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä vanhempien arvioimana,
- 2) arvioida eri kurssiryhmiin osallistuneiden lasten vanhempien omaa hyvinvointia ja perheiden valtaistumista ja
- 3) selvittää sopeutumisvalmennukseen kohdistuvia odotuksia ja tuen tarpeita sekä sitä, millaiset lasten ja perheiden hyvinvointiin liittyvät tekijät ovat yhteydessä odotuksiin.

Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksen kohteena olivat diabetesta sairastavien lasten kurssit (D), moni- ja liikuntavammaisten ((MLV; mm. CP-vamma, kehitysvammat) lasten kurssit sekä kurssit lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (OPK; aktiivisuuden ja tarkkaavai-

suuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet)¹. Aineisto kerättiin vuosina 2014–15 kolmen palveluntuottajan kursseilta. Tutkimusta koskeva tiedote, alkukysely- ja suostumuslomakkeet lähetettiin palveluntuottajan toimesta kurssin kutsukirjeen mukana kurssille osallistuneiden lasten vanhemmille. Lomakkeet oli mahdollista täyttää ennen kurssia tai ensimmäisenä kurssipäivänä palveluntuottajan antaman, tutkimusta koskevan infon jälkeen. Alkukyselylomakkeet palautettiin tutkijoille ja suostumuslomakkeet Kelaan.

Kurssit toteutettiin Kelan kuntoutusta ohjaavien kurssikohtaisten standardien mukaisesti; kurssien tavoitteissa, sisällöissä sekä rakenteissa oli eroja kohderyhmittäin (Kela 2013). Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten kurssit sekä moni- ja liikuntavammaisten lasten kurssit olivat kestoltaan viisi päivää. Moni- ja liikuntavammaisten nuorten kurssit sekä kaikki kurssit, jotka järjestettiin niille lapsille ja nuorille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriötä, toteutettiin kahdessa viiden päivän jaksossa.

Tutkimukseen valituille kurseille osallistui yhteensä 602 lasta. Tämän tutkimuksen aineisto koostuu niistä alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmista tai muista huoltajista, jotka antoivat suostumuksensa osallistua tutkimukseen ja vastasivat ennen kurssin alkua tehtyyn lomakekyselyyn (n = 357, 59 %). Alkukyselyyn vastanneiden vanhempien lukumäärät eri kurssimuodoittain olivat 80 (D), 177 (OPK) ja 100 (MLV) ja vastausprosentit vastaavasti 61 % (D), 65 % (OPK) ja 50 % (MLV). Kaikkiaan 347 lapsen (97 %) vanhemmat osallistuivat lapsen kurssijaksoon kokonaan, muiden vanhemmat olivat mukana osittain tai eivät lainkaan.

Lomakkeen täyttäjätä oli useimmiten äiti (67 %) tai molemmat vanhemmat yhdessä (27 %). Isä oli lomakkeen täyttäjätä viidessä prosentissa tapauksista. Kurssiryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja siinä, kuka huoltajista oli täyttänyt lomakkeen. Äitien

keski-ikä oli 39.1 vuotta; iässä ei ollut eroja ryhmien välillä. Äideistä 16 %:lla oli yliopistotasoinen koulutus, 73 %:lla jokin ammatillinen koulutus ja 11 %:lla koulutuksena oli peruskoulu tai lukio. D-ryhmän lasten äidit olivat useammin työssä (68 %) kuin muiden ryhmien äidit (59–60 %). MLV-ryhmän äideistä yli viidennes oli perhevapaalla tai omaishoitajana, kun muissa ryhmissä vastaavat osuudet olivat 10 % (D) ja 12 % (OPK). Työttöminä oli äideistä 12 %.

Alkukyselylomakkeella tiedusteltiin yleisten taustatietojen lisäksi arvioita lapsen terveydestä, toimintakyvystä ja hyvinvoinnista, perheen tai vanhempien hyvinvoinnista, perheen valtaistumisesta sekä kurssiodotuksista seuraavasti:

Lapsen terveys, toimintakyky ja hyvinvointi

- *Lapsen terveydentilaa* arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = hyvä, ..., 5 = huono).
- *Toimintakyvyn rajoitteita a) omassa kodissa b) kodin ulkopuolella toimiessa* arvioitiin asteikolla 1–4 (1 = ei rajoitteita, ..., 4 = paljon rajoitteita).
- *Toimintakyvyn rajoitteen haittaavuutta* arvioitiin asteikolla 0–10, jossa ääripäät oli nimetty (0 = vaikein mahdollinen haitta, 10 = ei lainkaan haittaava).
- *Lapsen hyvinvointia ja elämänlaatua* arvioitiin asteikolla 4–10, jossa ääripäät oli nimetty (4 = huono tai epätydyttävä, 10 = erinomainen).
- Lapsen psykososiaalista hyvinvointia, vahvuuksia ja vaikeuksia vanhemmat arvioivat 4–17-vuotiaiden lasten osalta *Strengths and Difficulties Questionnaire* -kyselyllä (SDQ; ks. Goodman 1997, 2001). Se koostuu 25 väittämästä, jotka jakautuvat viiteen osa-asteikkoon: tunne-elämän oireet, käytösoireet, yliaktiivisuuden/tarkkaavaisuuden oireet, kaverisuhteiden ongelmat ja lapsen vahvuudet. Neljän ensimmäisen osa-asteikon summana muodostettu kokonaispistemäärä (vaihteluväli 0–40) suositellaan luokiteltavaksi seura-

¹ Tekstissä käytetään lyhenteitä D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammat.

vasti: ei merkittävää oireilua (0–13), jonkin verran oireilua (14–16), kliinisesti merkittävää oireilua (17–40) (SDQ 2016). Mittarin suomalaista versiota on käytetty useissa tutkimuksissa (esim. Koskelainen ym. 2000, 2001, Linnakangas ym. 2010, Borg ym. 2012).

Vanhempien tai perheen hyvinvointi ja valtaistuminen

- *Vanhempien hyvinvointia, voimavaroja ja tyytyväisyyttä elämään sekä sisarusten hyvinvointia* arvioitiin kutakin asteikolla 4–10 (4 = huono tai epätydyttävä, 10 = erinomainen).
- *Perheiden valtaistumista* arvioitiin 10-osiolla kysymyssarjalla, jonka pohjana käytettiin Korenin ym.:iden (1992) perheen valtaistumisen mittaria (Family Empowerment Scale). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = ei pidä lainkaan paikkaansa, 5 = pitää täysin paikkansa). Faktorianalyysin perusteella (pääkomponenttianalyysi, varimax-rotatio) muodostettiin kolme summamuuttujaa, joista ensimmäinen koski sairauden tiedollista hallintaa (4 osiota, esim. ”Tunnen, että minulla on riittävästi tietoa lapseni sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta”, Cronbachin alfa $\alpha = 0.76$), toinen itsearvostusta ja valmiutta sairaudesta puhumiseen (4 osiota, esim. ”Minun ja lapseni mielipiteen tulee olla yhtä tärkeä kuin asiantuntijan päätettäessä millaisia palveluja lapsi tarvitsee”, $\alpha = 0.61$) ja kolmas perheen selviytymisen tunnetta ja ongelmien hallintaa (2 osiota, esim. ”Perheemme pystyy keskittymään hyviin asioihin elämässä, ei vain ongelmiin”, Spearman-Brown (SB) = 0.67). Summamuuttujat jaettiin osioiden määrällä, joten niiden vaihteluväli on 1–5.

Kurssiodotukset

- Kursseihin kohdistuvia odotuksia kartoitettiin 24 osion kysymyssarjalla, jonka laadinnassa käytettiin hyväksi aiempia tutkimuksia (Linnakangas ym. 2010, Autti-Rämö ym. 2015). Kunkin kurssiodotuksen voimakkuutta arvioitiin asteikolla 1–4 (1

= en yhtään/ei tarvetta, 4 = erittäin paljon). Faktorianalyysin (pääkomponenttianalyysi, varimax-rotatio) tulosten perusteella muodostettiin kuusi odotusfaktoria laskemalla yhteen osioiden pistemäärät ja jakamalla summa osioiden määrällä; kunkin faktorin vaihteluväli oli siten 1–4. Odotusfaktorit (F) koskivat F1) tietoa tukimuodoista ja palveluista (7 osiota, $\alpha = 0.86$); F2) tukea vanhemmille ja perheelle (4 osiota, $\alpha = 0.78$); F3) lapsen kasvun ja kehityksen tukemista (4 osiota, $\alpha = 0.76$); F4) vertaistukea ja yhdessäoloa (3 osiota, $\alpha = 0.66$); F5) tietoa ja ohjausta sairauteen ja hoitoon (3 osiota, $\alpha = 0.64$); sekä F6) opastusta kouluasioihin ja tulevaisuuteen (2 osiota, SB = 0.58). Yksi osio (sisarusten tarpeiden huomioonottaminen) jätettiin odotusfaktoreiden ulkopuolelle, koska sen kommunaliteetti oli pieni.

Tilastollinen analyysi

Analyyseissa käytettiin frekvenssijakautumia, ristiintaulukointeja ja Khiin neliö -testiä, Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa, riippumattomien ryhmien t-testiä, yksisuuntaista varianssianalyysiä, kovarianssianalyysiä ja logistista regressioanalyysiä. Analyysseja varten joitakin muuttujaluokkia yhdistettiin.

Logistisessa regressioanalyysissä selitettävänä muuttujana käytettiin kurssiodotusten viittä ensimmäistä odotusfaktoria. Analyysissä ennustettiin odotusten suurempaa määrää. Faktorit dikotomisoitiin analyysseja varten seuraavasti: F1: raja-arvo ≥ 2.4 (55 %), F2: raja-arvo ≥ 2.6 (46 %), F3: raja-arvo ≥ 2.6 (50 %), F4: raja-arvo ≥ 3.4 (50 %), F5: raja-arvo ≥ 2.8 (48 %).

Analyysissä selvitettiin ensin kunkin yksittäisen selittävän muuttujan yhteys selitettävään muuttujaan. Sen jälkeen kokonaismalliin valittiin ne muuttujat, joilla oli yksittäisissä analyysissä tilastollisesti merkitsevä yhteys selitettävään muuttujaan. Kokonaismallissa kovariantteina käytettiin lapsen ikää ja kurssiryhmää. Analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelman versiolla 21.

Tulokset

Osallistujat

Kursseille osallistuneista lapsista (n = 357) lähes 70 % oli poikia. OPK-kursseilla poikien osuus oli suurempi (80 %) kuin kahdessa muussa kurssiryhmässä. Valtaosa kurssilaisista oli alakoululaisia tai alle kouluikäisiä. MLV-kurssien osallistujista yli puolet oli alle kouluikäisiä, muilla kursseilla osuus oli pienempi. Lapsista 72 % asui molempien vanhempien kanssa samassa taloudessa ja 88 %:lla oli sisaruksia perheessä. Kelan vammaistukea sai 93 % lapsista; MLV-ryhmän lapsista yli 90 % sai korotettua tai ylintä vammaistukea. Valtaosa OPK- ja MLV-kursseille osallistuneista kouluikäisistä lapsista sai jotain erityistä tukea koulussa, esimerkiksi erityisopetusta, avustajan tukea, pienryhmäopetusta ja oppiaineiden helpottamista. Kolmannes lapsista oli osallistunut sopeutumisvalmennuskursseille myös aiemmin. (Taulukko 1.)

Lasten terveydentila, hyvinvointi ja toimintakyky

Vanhemmista vajaa 80 % arvioi lapsen terveydentilan hyväksi tai melko hyväksi, ja ainoastaan muutama prosentti arvioi sen huonoksi. Kurssiryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja terveydentilan arvioissa. (Taulukko 2.) Tyttöjen terveydentila arvioitiin jonkin verran paremmaksi kuin poikien (p < .05).

Toimintakyvyn rajoitteita lapsella arvioitiin olevan omassa kodissa toimiessa 80 %:lla ja kodin ulkopuolella toimiessa 91 %:lla. Rajoitteiden aiheuttama haitta arvioitiin vaikeaksi (arvot 0–3 asteikolla 0–10) 27 %:lla ja lieväksi (arvot 8–10) 18 %:lla. Toimintakyvyn rajoitteet arvioitiin suurimmiksi MLV-ryhmässä ja pienimmiksi D-ryhmässä. Lasten hyvinvointi ja elämänlaatu arvioitiin yleensä hyväksi tai tyydyttäväksi. SDQ-kyselyn mukaan OPK-ryhmässä oli eniten kliinisesti merkittävää oireilua (58 %:lla). (Taulukko 2.) Kaikki kurssiryhmien

Taulukko 1. Perustietoja kurssiryhmittäin¹, %.

	Kurssiryhmä			Kaikki (n=345–356)	p ²
	D (n=74–80)	OPK (n=172–177)	MLV (n=99–100)		
Lapsen sukupuoli: poikia	58.2	80.2	58.0	69.1	<.001
Lapsen ikä vuosina					<.001
1–6	19.0	24.9	54.0	31.7	
7–11	54.4	46.9	36.0	45.5	
12–17	26.6	28.2	10.0	22.8	
	100	100	100	100	
Lapsen pääasiallinen asuminen					.087
molempien vanhemp. luona samassa taloudessa	75.9	66.7	78.0	71.9	
muu vaihtoehto	24.1	33.3	22.0	28.1	
	100	100	100	100	
Sisaruksia: kyllä	92.4	84.7	90.9	88.1	.126
Lapselle myönnetty Kelan vammaistuki					
ei	5.4	11.0	-	6.7	<.001
perustuki	16.2	32.0	8.1	21.7	
korotettu tuki	68.9	53.5	80.8	64.6	
ylin tuki	9.5	3.5	11.1	7.0	
	100	100	100	100	
Koulussa olevan lapsen saama erityinen tuki (n=247): kyllä	31.7	85.7	86.3	72.1	<.001
Aiempi sopeutumisvalmennus: kyllä	36.3	28.2	48.5	35.7	.003

¹ D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus

² x²-testi

väliset erot säilyivät myös ikävakioidin jälkeen. Myös kurssiryhmien sisällä terveydentilan, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin arviot vaihtelivat runsaasti; useilla muuttujilla arviot jakautuivat asteikon kaikkiin osiin.

Alle 7-vuotiaiden lasten ryhmässä, jossa moni- ja liikuntavammaisten lasten osuus oli suurin, oli vanhempien arvioiden mukaan enemmän toimintakyvyn rajoitteita kuin vanhemmilla lapsilla. Nuorempien lasten hyvin-

vointi arvioitiin kuitenkin paremmaksi kuin vanhempien ikäryhmien. Tyttöjen hyvinvointi oli SDQ-kyselyn mukaan hieman poikia parempi ($p < .05$).

Vanhempien ja perheen koettu hyvinvointi ja valtaistuminen

Vanhemmat arvioivat oman hyvinvointinsa, voimavarat ja tyytyväisyyden elämään keski-

Taulukko 2. Vanhempien arviot lapsen terveydestä, toimintakyvystä ja hyvinvoinnista kurssiryhmittäin¹, %.

	Kurssiryhmä			Kaikki (n=345–356)	p ²
	D (n=77–80)	OPK (n=174–176)	MLV (n=96–98)		
Lapsen terveydentila					.829
hyvä/melko hyvä	83.8	77.8	78.6	79.4	
keskitasoinen	13.8	19.3	19.4	18.1	
melko huono/huono	2.5	2.8	2.0	2.5	
	100	100	100	100	
Toimintakyvyn rajoitteet omassa kodissa toimissa					<.001
ei	40.5	17.7	7.3	20.0	
jonkin verran	51.9	54.3	46.9	51.7	
melko paljon/paljon	7.6	28.0	45.8	28.3	
	100	100	100	100	
Toimintakyvyn rajoitteet kodin ulkopuolella toimissa					<.001
ei	22.8	7.5	2.1	9.5	
jonkin verran	55.7	46.0	30.2	43.8	
melko paljon /paljon	21.5	46.6	67.7	46.7	
	100	100	100	100	
Toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus					<.001
0–3 (vaikea haitta)	10.4	25.6	42.7	26.9	
4–7	49.4	63.1	46.9	55.6	
8–10 (ei haittaava)	40.3	11.4	10.4	17.5	
	100	100	100	100	
Lapsen hyvinvointi ja elämänlaatu					<.001
4–6 (huono, epätydyttävä)	1.3	8.0	9.1	6.8	
7–8	38.0	68.0	46.0	55.2	
9–10 (erinomainen)	60.8	24.0	45.0	38.0	
	100	100	100	100	
SDQ-pistemäärä (4–17-vuotiaat, n=305)					<.001
ei merkittävää oireilua (0–13 p)	78.6	19.5	39.5	38.0	
jonkin verran oireilua (14–16 p)	7.1	22.6	18.4	18.0	
kliinisesti merkittävää oireilua (17–40 p)	14.3	57.9	42.1	43.9	
	100	100	100	100	

¹ D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus

² χ^2 -testi

määrin hyväksi tai tyydyttäväksi. Lapsen sisarusten hyvinvointi arvioitiin jonkin verran vanhempien hyvinvointia paremmaksi. Vanhempien arviot omasta ja lapsen sisarusten hyvinvoinnista olivat D-ryhmässä myönteisimmät ja erosivat tilastollisesti merkitsevästi OPK-ryhmän vanhempien arvioista. Perheiden valtaistumismittarin osa-asteikoilla OPK-ryhmän keskiarvot olivat matalimmat. (Taulukko 3.) Arviot vaihtelivat myös kaikkien kurssiryhmien sisällä.

Vanhempien arvio omasta hyvinvoinnistaan korreloi lapsen hyvinvointia ($r = 0.51, p < .01$) ja hänen sisarustensa hyvinvointia ($r = 0.53, p < .01$) koskevien arvioiden kanssa. Lapsen SDQ-pistemäärä korreloi negatiivisesti sisarusten hyvinvointiin ($r = -0.41, p < .01$) sekä perheiden valtaistumismittarin selviytymistä ja ongelmien hallintaa koskevan summamuutujan kanssa ($r = -0.42, p < .01$).

Kurssiodotukset

Kuvio 1 esittää vanhempien odotuksia sopeutumisvalmennuskurssilta saatavasta tuesta eri kurssiryhmissä odotusfaktoreiden mukaan ryhmiteltyinä. Eniten odotuksia kaikissa ryhmissä kohdistui vertaistuen saamiseen sekä

virkestymiseen ja yhdessäoloon, joita 81–99 % lasten vanhemmista odotti saavansa melko tai erittäin paljon. Kaikissa ryhmissä 71–75 %:a vanhemmista odotti saavansa myös paljon tietoa lapsen sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta. OPK- ja MLV-ryhmän vanhemmat toivoivat usein saavansa kurssilta tukea omaan jaksamiseen vanhempana. Heillä oli myös enemmän tukimuotoihin, perheen tukemiseen, kouluasioihin ja tulevaisuuden suunnitteluun liittyviä odotuksia kuin D-ryhmän vanhemmilla. OPK-ryhmän vanhemmat odottivat usein tukea myös lapsen tunnetilojen käsittelyyn. D-ryhmän vanhemmat pitivät tärkeänä erityisesti lapselle saatavaa vertaistukea. Myös tukea ja ohjausta lapsen sairauden hyväksymisessä odotettiin D-ryhmässä hie-män muita ryhmiä useammin. (Kuvio 1.)

Tukimuotoja ja palveluita (F1) sekä sairauden hoitoa ja kuntoutusta (F5) koskevien odotusten todennäköisyyttä vähensi lapsen korkeampi ikä, lapsen toimintakyvyn vähäisemmät rajoitteet sekä vanhempien parempi hyvinvointi ja valtaistuminen. Tukimuotoihin ja palveluihin liittyvien runsaiden odotusten todennäköisyyttä lisäsivät lapsen kuuluminen OPK- tai MLV-ryhmään. (Taulukko 4.)

Vanhempien ja perheen saamaan tukeen

Taulukko 3. Vanhempien ja perheen hyvinvointia koskevat arviot kurssiryhmittäin¹. Keskiarvot (keskihajonnat) ja keskiarvojen erojen tilastollinen merkitsevyys (p).

Psykososiaaliset tekijät	Kurssiryhmä			Kaikki	F	p ²
	D (n=78–79)	OPK (n=174–176)	MLV (n=98–99)			
Hyvinvointi ja voimavarat						
vanhempien hyvinvointi	7.81 (1.05) ^a	7.27 (1.26) ^a	7.55 (1.14)	7.47 (1.20)	5.85	.003
vanhempien voimavarat	7.54 (1.09) ^a	7.09 (1.23) ^a	7.32 (1.06)	7.25 (1.17)	4.42	.013
tyytyväisyys elämäänsä	8.19 (0.99) ^a	7.56 (1.12) ^a	7.85 (1.15)	7.78 (1.13)	9.17	<.001
sisarusten hyvinvointi (n=307)	8.69 (0.74) ^a	7.91 (1.26) ^{ab}	8.31 (0.96) ^b	8.21 (1.12)	16.30 ³	<.001
Perheiden valtaistuminen						
sairauden tiedollinen hallinta	3.84 (0.57) ^a	3.42 (0.75) ^a	3.61 (0.61)	3.57 (0.69)	11.73 ³	<.001
itsearvostus ja valmius sairaudesta puhumiseen	4.35 (0.48) ^a	4.02 (0.61) ^a	4.18 (0.56)	4.14 (0.58)	9.07	<.001
selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta	4.30 (0.60) ^a	3.88 (0.73) ^{ab}	4.16 (0.67) ^b	4.05 (0.71)	12.02	<.001

¹ D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus

² Ryhmäerojen merkitsevyyden testauksessa käytetty yksisuuntaista varianssianalyysiä

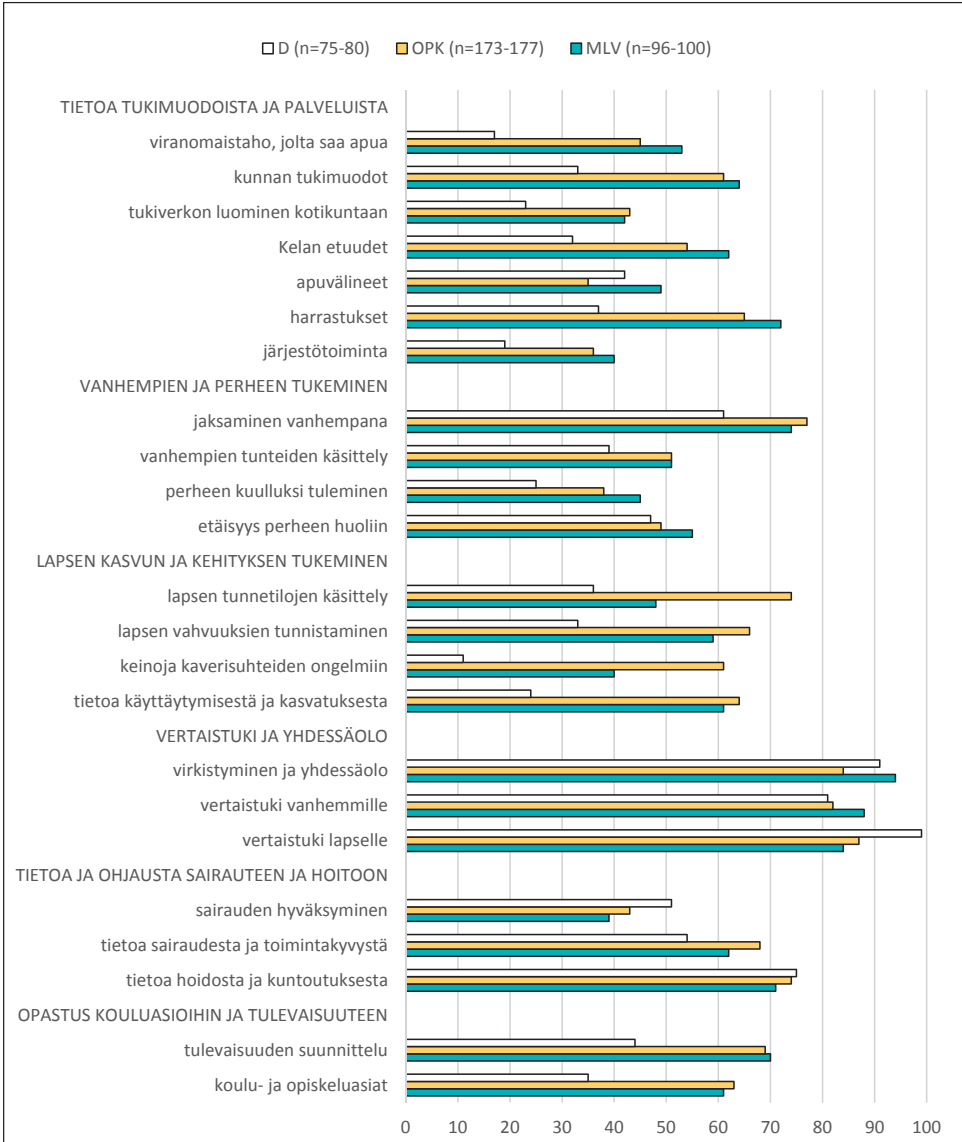
³ F-testin sijaan käytetty Brown-Forsythe-testiä, koska ryhmien varianssit erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi

^a D- ja OPK-ryhmien ero vähintään $p < .05$

^b OPK- ja MLV-ryhmien ero vähintään $p < .05$

(F2) liittyviä odotuksia lisäsi lapsen kuuluminen MLV-ryhmään, lapsen toimintakyvyn suuremmat rajoitukset, vanhempien heikompi hyvinvointi sekä perheen heikompi selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta. Lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen (F3) liittyviä odotuksia lisäsivät myös lapsen heikompi

psykososiaalinen hyvinvointi (SDQ), lapsen kuuluminen OPK- tai MLV-ryhmään sekä heikompi valtaistuminen kaikilla valtaistumisen osa-alueilla. Vertaistukeen liittyvien odotusten (F4) todennäköisyyttä lisäsivät perheen vahvempi valtaistuminen, erityisesti itsearvostuksen ja keskusteluvalmiuden sekä



Kuvio 1. Odotukset sopeutumisvalmennuskursseilta saatavasta tuesta kurssiryhmittäin: D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammaisuus, ("melko paljon" tai "erittäin paljon" odotuksia raportoineet), %.

Taulukko 4. Palvelutietoa, sairautta ja sen hoitoa koskevien odotusfaktoreiden selittäviä tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR) ja luottamusvälit (lv) yksittäisissä analyyseissa (0-malli) ja kokonaismallissa (kovariantteina lapsen ikä ja kurssiryhmä).

Selittäviä muuttujia	F1: Tietoa tukimuodoista ja palveluista				F5: Tietoa ja ohjausta sairauteen ja hoitoon			
	Yksittäin		Kokonaismalli		Yksittäin		Kokonaismalli	
	OR	95 % lv	OR	95 % lv	OR	95 % lv	OR	95 % lv
Lapsen ikä: korkeampi	0.92*	0.87-0.98	0.93*	0.88-1.00	0.93*	0.87-0.98	0.92**	0.86-0.98
Kurssiryhmä								
diabetes	1		1		1			
opp ja psyyk keh häir	2.71**	1.54-4.78	2.96***	1.66-5.27	0.93	0.54-1.58	-	-
moni- ja liikuntavamma	4.19***	2.21-7.98	3.89***	2.01-7.52	0.91	0.50-1.64	-	-
Toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus: vähäisempi	0.89*	0.81-0.99	0.96	0.86-1.07	0.90*	0.82-0.99	0.88*	0.79-0.98
SDQ kp (4-17 v): korkeammat oirepisteet	1.03	0.98-1.07	-	-	0.99	0.96-1.02	-	-
Vanhempien hyvinvointi: parempi	0.83*	0.69-0.99	0.86	0.71-1.04	0.79*	0.66-0.95	0.79*	0.66-0.96
Perheiden valtaistuminen: parempi								
sairauden tiedollinen hallinta	0.64**	0.47-0.88	0.71*	0.51-0.98	0.57**	0.41-0.78	0.56**	0.40-0.78
itsearvostus ja valmius sairaudesta puhumiseen	0.65*	0.44-0.94	0.74	0.50-1.11	0.69*	0.48-0.99	0.72	0.49-1.05
selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta	0.88	0.65-1.19	-	-	0.61**	0.44-0.83	0.55***	0.40-0.77

Tilastolliset merkitsevyydet: * p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.001.

Lapsen sukupuolella ja aikaisemmalla sopeutumisvalmennuksella ei ollut yhteyttä kurssiodotuksiin.

perheen selviytymisen ja ongelmien hallinnan osiot. (Taulukko 5.)

Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden lasten vanhempien arvioita lapsen ja perheen hyvinvoinnista, kurssiodotuksiin liittyvistä tuen tarpeista ja niihin yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksen kohteena olivat Kelan järjestämät diabetes-, oppimisen- ja psyykkisen kehityksen häiriöiden sekä moni- ja liikuntavammaisten kurssit, joille lapset osallistuivat yleensä yhdessä perheenjäsenen kanssa. Aineistossa pojat olivat yliedustettuina kaikissa ryhmissä, mutta erityisesti oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöiden kurseilla. Pojilla esiintyykin tyttöjä useammin erilaisia kehityksellisiä häiriöitä ja erityispalveluiden tarvetta (esim. Gyllenberg ym. 2014).

Valtaosa vanhemmista arvioi lapsensa terveydentilan hyväksi, vaikka erilaisia toimin-

nallisia rajoituksia lapsilla arvioitiin esiintyvän melko paljon. Kurssiryhmät eivät eronneet toisistaan terveydentilan suhteen eikä terveydentilan arviolla myöskään ollut vahvaa yhteyttä lapsen toimintarajoitteiden määrään tai haittaavuuden asteeseen. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa vammaisten lasten terveydentila on arvioitu kohtalaisen hyväksi silloinkin, kun vamman haittaavuus on ollut varsin suuri tai siihen on liittynyt erilaisia rajoitteita (Notko ym. 2009, Almasri ym. 2011, 2014). Tässä tutkimuksessa lapsen toimintakyky ja hyvinvointi arvioitiin diabetesta sairastavilla lapsilla paremmiksi kuin lapsilla, joilla oli ns. kehityksellinen häiriö. Myös Varnin ym.:iden (2007) tutkimuksessa diabetesta sairastavien lasten omat ja vanhempien arviot lasten elämänlaadusta olivat myönteisemmät kuin lapsilla, joilla oli kehityksellisiä ongelmia. Toisaalta useat tutkimukset osoittavat, että lapsen elämänlaatu voi olla hyvä vammojen ja sairauksien aiheuttamista haitoista huolimatta (Dickinson ym. 2007, Notko ym. 2009, Böling ym. 2016).

Taulukko 5. Psykososiaalista tukea koskevien odotusfaktoreiden selittäviä tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristulosuhteet (OR) ja luottamusvälit (lv) yksittäisissä analyyseissa (0-malli) ja kokonaismallissa (kovariantteina lapsen ikä ja kurssiryhmä).

Selittäviä muuttujia	F2: Vanhempien ja perheen tukeminen			F3: Lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen			F4: Vertaistuki ja yhdessäolo					
	Yksittäin		Kokonaismalli	Yksittäin		Kokonaismalli	Yksittäin		Kokonaismalli			
	OR	95 % lv	OR	95 % lv	OR	95 % lv	OR	95 % lv	OR	95 % lv		
Lapsen ikä: korkeampi	0.96	0.90–1.01	-	-	1.02	0.96–1.08	-	-	0.98	0.93–1.04	-	-
Kurssiryhmä												
diabetes	1		1		1			1				
opp ja psyyk keh häir	1.49	0.86–2.57	1.57	0.90–2.73	8.33***	4.37–15.88	8.93***	4.62–17.29	0.67	0.39–1.14	-	-
moni- ja liikuntavamma	1.87*	1.02–3.44	1.79	0.96–3.35	3.47***	1.74–6.95	3.70***	1.80–7.60	0.67	0.37–1.21	-	-
Toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus: vähäisempi	0.87**	0.78–0.96	0.88*	0.79–0.98	0.87**	0.79–0.96	0.93	0.83–1.05	0.91	0.83–1.00	-	-
SDO kp (4–17 v): korkeammat oirepisteet	1.02	0.99–1.06	-	-	1.13***	1.08–1.17	1.09***	1.04–1.14	0.98	0.95–1.01	-	-
Vanhempien hyvinvointi: parempi	0.62***	0.51–0.76	0.63***	0.51–0.77	0.78**	0.65–0.94	0.86	0.71–1.05	1.07	0.90–1.28	-	-
Perheiden valtaistuminen: parempi												
sairausten tiedollinen hallinta	0.94	0.69–1.28	-	-	0.60**	0.44–0.83	0.74	0.53–1.05	1.38*	1.01–1.87	1.34	0.97–1.84
itsearvostus ja valmius sairaudesta puhumiseen	1.01	0.70–1.46	-	-	0.55**	0.38–0.81	0.70	0.46–1.06	1.80**	1.23–2.63	1.80**	1.22–2.66
selviytymisen tunne ja ongelmien hallinta	0.54***	0.39–0.74	0.51***	0.37–0.72	0.54***	0.39–0.74	0.66*	0.47–0.93	1.42*	1.05–1.92	1.38*	1.01–1.89

Tilastolliset merkittävyydet: * p<0.05; ** p<0.01; ***p<0.001.

Lapsen sukupuolella ja aikaisemalla sopeutumisolosuhteilla ei ollut yhteyttä kurssiodotuksiin.

Kaikissa kurssiryhmissä vanhemmat arvioivat oman ja perheen hyvinvoinnin kohtalaisen hyväksi, diabetesryhmässä arviot olivat kuitenkin muita ryhmiä myönteisemmät. Vanhempien hyvinvointiin vaikuttavat lapsen käyttäytymisen ohella muun muassa palvelujen perhekeskeisyys, sosiaalinen tuki sekä erilaiset sosioekologiset ja taloudelliset tekijät (esim. King ym. 1999, Sloper & Beresford 2006). Tässä tutkimuksessa vanhempien arvio omasta hyvinvoinnistaan korreloi melko vahvasti sekä lapsen että sisarusten hyvinvointia koskeviin arvioihin. Tulokset tukevat aikaisempia tutkimustuloksia, joiden mukaan lapsen sairauden tai vammaisuuden perusteella toteutettavia interventioita kehitettäessä tulisi kiinnittää huomiota koko perheen hyvinvointiin ja selviytymiskeinoihin (Compas ym. 2012, Giallo ym. 2014, Morawska ym. 2015).

Perhekeskeisten palveluiden ydinajatuksena on, että perhe on lapsen paras asiantuntija, lasta autetaan parhaiten auttamalla koko perhettä ja palveluiden tulisi vastata perheiden tarpeisiin (Perrin ym. 2007, Dempsey & Keen 2008). Tarveperustaisia ja perhekeskeisiä käytäntöjä on pidetty ns. parhaina käytäntöinä lasten kuntoutuksessa (Almasri ym. 2011). Vanhempien ja lasten tarpeiden ja toiveiden huomioonotto kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on yhteydessä perheiden tyytyväisyyteen ja parempiin koettuihin kuntoutustuloksiin (Järvikoski ym. 2013, 2015). Tässä tutkimuksessa vanhemmilla oli monenlaisia odotuksia sopeutumisvalmennuskurssin sisällöistä ja hyödyistä. Eniten odotuksia kohdistui toisaalta sopeutumisvalmennuskursseilta saatavaan vertaistukeen, yhdessäoloon ja virkistämiseen, toisaalta lapsen sairautta koskevaan tietoon ja tukeen.

Vertaistukeen liittyvät odotukset ja tuen merkityksellisyys erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille on tunnistettu myös aikaisemmissa suomalaisissa tutkimuksissa (esim. Linnakangas ym. 2010, Autti-Rämö ym. 2015). Vanhemmat voivat vertaistuen kautta jakaa sosiaalista identiteettiä, oppia toisten kokemuksista ja kokea henkilökohtaista kasvua ja valtaistumista. He saavat myös mahdollisuuden tukea toisia, mikä voi lisätä itsearvostuk-

sen tunnetta. (Esim. Shilling ym. 2013.) Vertaistuki voi olla sekä tiedollista että emotionaalista, ja se voi vahvistaa osallistujien selviytymiskeinoja ja hyvinvointia (esim. Pfeiffer ym. 2011, Embuldeniya ym. 2013). Tämän tutkimuksen vanhemmat odottivat kurssilta myös virkistävyyttä ja mukavaa yhdessäoloa. Tämä on ymmärrettävää, sillä lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein perheille lisäkuormitusta. Hengähdystaukoa hoidosta ja vanhempien omaa aikaa pidettiin tärkeänä esimerkiksi perheissä, joissa lapsilla esiintyi autismikirjon häiriöitä (Hodgetts ym. 2015).

Vanhemmat tarvitsivat myös tietoa sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta - myös silloin, kun perhe oli jo aikaisemmin osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tarpeeseen saada tietoa toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä, hoidosta ja palveluista on kiinnitetty huomiota perhekeskeisiä kuntoutuskäytäntöjä selvittämissä tutkimuksissa (esim. Jeglinsky ym. 2012, Alsem ym. 2014, Hodgetts ym. 2015). Tässä tutkimuksessa palveluja koskevat tiedon tarpeet olivat vähäisemmät diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla kuin ns. kehityksellisten häiriöiden kurssiryhmissä. Vuorenmaa (2016) on todennut, että mitä paremmaksi vanhemmat arvioivat tiedonsaantinsa palveluista, sitä vahvemmasi he arvioivat oman osallisuutensa tai valtaistumisensa niin perheessään kuin palveluissa.

Tutkimuksessa selvitettiin, millaiset tekijät olivat yhteydessä kurssiodotuksiin. Pienten lasten vanhemmat odottivat palveluihin ja sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää tietoa ja tukea enemmän kuin vanhempien lasten vanhemmat. Myös lapsen hyvinvoinnin tai toimintakyvyn ongelmat lisäsivät laaja-alaiseen ammatilliseen tukeen ja tietoon liittyviä odotuksia ja tarpeita. Tutkimuksen keskeinen tulos koski perheen valtaistumisen ja kurssiin kohdistuneiden odotusten välisiä yhteyksiä. Tarvetta ammatilliseen asiantuntijuuteen perustuvaan tietoon, psykososiaaliseen tukeen ja ohjaukseen ilmaisivat erityisen voimakkaasti ne perheet, joilla tilanteen tiedollinen hallinta ja valtaistumisen tunne olivat keskimääräistä heikommat. Sen sijaan

ne vanhemmat, joilla oman tilanteen tuntemus ja tiedollinen hallinta oli keskimääräistä parempi, odottivat kurssilta muita useammin vertaistukea, virkistäytymistä ja yhdessäoloa. Perheiden valtaistuminen, vanhempien aktiivinen osallisuus palveluissa ja heidän valmiutensa selviytyä arjen haasteista lapsen kanssa ovat tärkeitä tavoitteita palveluiden kehittämistyössä (Koren ym. 1992, Vuorenmäki 2016). Vähemmän on kuitenkin kiinnitetty huomiota siihen, että valtaistumisensa suhteen eri tilanteissa olevat perheet tarvitsevat ja pystyvät käyttämään hyödykseen erilaista tukea. Mielenkiintoista on myös, että aikaisemmissa tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota vertaistuen mahdollisuuteen tukea ja vahvistaa valtaistumista (Banach ym. 2010, Embuldeniya ym. 2013, Shilling ym. 2013, Vuorenmäki 2016). Tämän tutkimuksen mukaan vahvemmin valtaistuneet perheet odottivat kurseilta erityisesti vertaistukea, kun taas vähemmän valtaistuneiden perheiden tarpeet ja odotukset liittyvät enemmän ammatillisen tuen saamiseen. Valtaistumisen, vertaistuen ja ammatillisen tuen vaikutusyhteyksiä olisikin tärkeä selvittää tarkemmin jatkotutkimuksissa.

Tutkimuksen rajoitukset on otettava huomioon tuloksia tarkasteltaessa. Vastausprosentti (59 %) jäi vain kohtalaiseksi ja vaihteli kurssikohtaisesti; matalin (50 %) se oli monija liikuntavammaisten lasten kurseilla. Vastaamattomuuden taustalla on todennäköisesti erilaisia syitä. Ne voivat liittyä perheiden tilanteeseen, tiedonkeruun tapaan tai palveluntuottajien toimintaan. Lomakkeeseen vastaajina olivat useimmiten äidit, kuten useissa muissakin erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeita selvittämissä tutkimuksissa (esim. Almasri 2011, Alsem 2014). Tulokset voisivat olla osittain erilaisia, jos isät olisivat olleet useammin mukana vastaajina. On kuitenkin tutkimuksia, joiden mukaan äitien ja isien arvioissa omasta hyvinvoinnistaan (esim. Ha ym. 2008) tai saadusta tuesta (Jansen ym. 2012) ei ole merkittäviä eroja. Tutkitut kurssiryhmät erosivat toisistaan iän suhteen, ja pienten lasten tuen tarpeet voivat olla erilaisia kuin vanhempien lasten. Iän kontrollointi ei kuitenkaan muuttanut oleellisesti ryhmien välisiä eroja.

Kurssiryhmien välillä oli myös muita eroja, joiden vaikutuksia arvioihin ei voitu kontrolloida. Kurssiryhmien odotuksia verrattaessa on myös huomattava, että Kelan kurssikohtaiset standardit (Kela 2013) painottavat osittain erilaisia asioita eri kohderyhmien sopeutumisvalmennuksen toteutuksessa.

Rajoituksista huolimatta tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on sopeutumisvalmennukseen tullessaan monenlaisia odotuksia, yleisimpinä vertaistuki, virkistäytyminen sekä sairautta ja palveluja koskevan informaation saanti. Vanhempien arviot omasta ja lapsen hyvinvoinnista, lapsen toimintakyvyn rajoitteiden luonne ja perheiden terveyteen liittyvä valtaistuminen vaikuttavat siihen, millaista tukea kurssilta odotetaan saatavan. Perheet, joilla valtaistuminen on heikompa, odottavat saavansa kurseilta muita useammin ammatillista psykososiaalista tukea ja tietoa. Vahva valtaistumisen tunne liittyy suurempiin odotuksiin vertaistuesta ja vähäisempiin odotuksiin asiantuntijatiedosta tai -tuesta. Sopeutumisvalmennuksen toteutuksessa on tärkeä ottaa huomioon perheiden erilaiset tarpeet sekä tunnistaa niiden taustalla olevia yksilöllisiä ja sosiaalisia tekijöitä.

Tiivistelmä

Sopeutumisvalmennus on psykososiaalista kuntoutusta, joka tarjoaa tietoa ja tukea sairaudesta tai vammasta, sen hoidosta ja selviytymiskeinoista. Lapset ja nuoret, joilla on pitkäaikaissairaus tai kehityksen häiriöitä, osallistuvat sopeutumisvalmennukseen useimmiten perheenjäsentensä kanssa. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli 1) selvittää vanhempien käsityksiä lasten hyvinvoinnista ja toimintakyvystä, 2) arvioida vanhempien omaa hyvinvointia ja perheiden valtaistumista ja 3) selvittää kurssiodotuksia ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimus kohdistui Kelan kuntoutuksena vuosina 2014–15 toteutettuihin diabeteskurseihin, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöiden kurssi-

hin sekä moni- ja liikuntavammaisten lasten kursseihin. Lasten vanhemmat vastasivat kurssin alussa lomakekyselyyn (n = 357, vastausprosentti 59 %).

Kaikissa kurssiryhmissä useimmat vanhemmat arvioivat lapsen terveydentilan hyväksi tai melko hyväksi. Vanhempien arviot niin omasta kuin lapsenkin hyvinvoinnista erosivat kurssiryhmittäin, mutta myös kurssiryhmien sisällä ilmeni vaihtelua. Vanhemmat, joiden lapsella oli diabetes, arvioivat hyvinvointia myönteisemmin kuin vanhemmat, joiden lapsella oli kehityksellinen häiriö. Vanhempien arviot omasta hyvinvoinnistaan korreloivat melko vahvasti lasta koskeviin hyvinvointiarvioihin. Sopeutumisvalmennukseen liittyvät odotukset ja tuen tarpeet koskivat erityisesti vertaistukea ja virkistäytymistä sekä tiedon saantia sairaudesta ja sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Kurssiryhmä, lapsen toimintakyvyn rajoitteet, vanhempien hyvinvointi ja perheiden valtaistuminen olivat yhteydessä perheiden odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Tutkimuksen keskeinen tulos koski perheen valtaistumisen ja kurssiodotusten välistä yhteyttä. Tarve ammatilliseen asiantuntijuuteen pohjautuvaan tietoon ja psykososiaaliseen tukeen oli vahvempaa niillä perheillä, joilla valtaistumisen tunne oli heikompa. Sen sijaan ne perheet, joilla valtaistuminen oli voimakkaampaa, odottivat kursseilta vähemmän asiantuntijan tukea ja enemmän vertaistukea ja virkistäytymistä.

Abstract

Parents' evaluations of their children's wellbeing and functioning and identified expectations for psychosocial rehabilitation

Authors:

*Anu Kippola-Pääkkönen, M.Soc.Sc., researcher, University of Lapland
Kristiina Härkäpää, PhD, professor, Uni-*

versity of Lapland

Aila Järvikoski, D.Soc.Sc., professor emerita, University of Lapland

Ilona Autti-Rämö, MD, medical director, research professor, The Social Insurance Institution of Finland

Finnish adaptation training represents psychosocial rehabilitation, which aims to offer information and guidance for living with an illness or disability as well as promoting coping skills. Children and adolescents with chronic illnesses or developmental disorders participate adaptation training mostly with their family members. The aim of this study was to 1) examine the parents' perceptions of their child's wellbeing and functioning, 2) depict their assessments on their own wellbeing and family empowerment, and 3) investigate their needs and expectations for the adaptation training as well as factors connected with different expectations. The study focused on three courses arranged for children either with diabetes, learning or psychological development disorders or multiple or mobility disabilities. The courses were organized in three rehabilitation centers. The parents answered the questionnaire at the beginning of the course (n=357, response rate 59 %).

In all course groups most parents perceived their child's health fairly good or good. The parents of children with diabetes evaluated their child's wellbeing more positively than the parents of children with developmental disorders. The parents' wellbeing correlated positively with the children's wellbeing. Strongest rehabilitation needs and expectations were related to the domains of peer support and recreation, and information about illness or disability and its treatment. The course group, disability of the child, wellbeing of parents and children, and family empowerment were associated with the expectations and needs factors. The main finding of this study addressed the relationship of

the family empowerment to the expectation domains. Families with weaker empowerment expressed more expectations and needs for professional information and support. More strongly empowered families expressed less needs for professional support and information but more expectations for peer support and recreation.

Anu Kippola-Pääkkönen, YTM, tutkija, Lapin yliopisto

Kristiina Härkäpää, FT, professori, Lapin yliopisto

Aila Järvikoski, YTT, professori (emerita), Lapin yliopisto

Ilona Autti-Rämö, LT, johtava ylilääkäri, tutkimusprofessori, Kansaneläkelaitos

Lähteet

- Ahlgren T, Poikkeus L (2014) Terveysthuolto, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajana: Kela. Teoksessa H Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Espoo.
- Almasri NA, O'Neil M, Palisano RJ (2014) Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 36, 3, 210–219.
- Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M (2011) Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Child Health Care*, 40, 130–154.
- Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BGJ, Ketelaar M (2014) Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Dev*, 40, 1, 498–506.
- Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K (2015) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 90. Kela, Helsinki.
- Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LI (2010) Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Soc Work Groups* 33, 1, 69–83.
- Benson PR, Kersh J (2011) Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: cross-sectional and longitudinal relationships. *J Autism Dev Disord*, 41, 1675–1685.
- Borg AM, Kaukonen P, Salmelin R, Joukamaa M, Tamminen T (2012) Reliability of the strengths and difficulties questionnaire among Finnish 4–9-year-old children. *Nord J Psychiatry*, 66, 6, 403–413.
- Burton P, Lethbridge L and Phipps S (2008) Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *J Socio Econ* 37, 3, 1168–1186.
- Böling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L (2016) Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 38, 7, 683–688.
- Compas BE, Jaser SS., Dunn MJ, Rodriguez EM (2012) Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*, 8, 455–480.
- Cousino MK & Hazen RA (2013) Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatric Psychol*, 38, 8, 809–828.
- Dagnan D (2007) Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and mental ill-health. *Curr Opin Psychiatry* 20, 5, 456–460.
- Dempsey I, Keen D (2008) A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics Early Child Spec Educ*, 28, 1, 42–52.
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieber U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C et al. (2007) Self-reported quality of life of 8–12 – year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171–2178.
- Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, Bell M, Nyhof-Young J, Sale JEM and Britten N (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient Educ Couns* 92, 1, 3–12.
- Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidinia-Payne S (2014) The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Res Dev Disabil*, 35, 4, 814–825.
- Giovagnoli G, Postorino V, Fatta LM, Sanges V, De Pappo L, Vassena L, De Rose P, Vicari S, Mazzone L (2015) Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*, 45–46, 411–421.
- Goodman R (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J Child Psychol Psychiatry*, 38, 581–586.
- Goodman R (2001) Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *J Am Acad*

- Child Adolesc Psychiatry, 40, 11, 1337–1345.
- Grey M, Jaser SS, Whitemore R, Jeon S, Lindemann E (2011) Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nurs res*, 60, 3, 173–181. Saatavissa: < doi: 10.1097/NNR.0b013e3182159c8f >. Viitattu 13.1.2016.
- Gyllenberg D, Gissler M, Malm H, Artama M, Hinkka-Yli-Salomäki S, Brown AS, Sourander A (2014) Specialized service use for psychiatric and neurodevelopmental disorders by age 14 in Finland. *Psych Serv* 65, 3, 367–373.
- Ha JH, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS (2008) Age and gender differences in the well-being of mid-life and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *J Health Social Behav*, 49, 3, 301–316.
- Hodgetts S, Zwaigebaum L, Nicholas D (2015) Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19, 6, 673–683.
- Homan-Helenius P (2005) Empowering families of children with asthma through adaptation training. Turun yliopiston julkaisuja. *Annales Universitatis Turkuensis Sarja D, osa 669*. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto, Turku.
- Houtrow AJ, Okumura MJ, Hilton JF, Rehm RS (2011) Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. *Acad Pediatr*, 11, 508–516.
- Jansen SLG, van der Putten AAJ, Vlaskamp C (2012) What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev* 39, 3, 432–41.
- Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E (2012) Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of the care for the children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*, 38, 1, 79–86.
- Järvikoski A, Härkäpää K (2014) Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys, Espoo.
- Järvikoski A, Härkäpää K, Martin M, Vasari P (2015) Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *J Child Health Care*, 19, 1, 106–117.
- Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, Härkäpää K (2013) Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *Int J Rehabil Res*, 36, 30–37.
- Kela (2013) Kuntoutuksen standardit. Saatavissa: < http://www.kela.fi/standardit_hyvaksytyt-standardit >. Viitattu 13.1.2016.
- King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R (1999) Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*, 24, 1, 41–53.
- Koskelainen M, Sourander A, Kaljonen A (2000) The Strengths and Difficulties Questionnaire among Finnish school-aged children and adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 9, 4, 277–284.
- Koskelainen M, Sourander A, Vauras M (2001) Self-reported strengths and difficulties in a community sample of Finnish adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 10, 3, 180–185.
- Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ (1992) Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabil Psychol*, 37, 4, 305321.
- Law EF, Fisher E, Fales J, Noel M, Eccleston C (2014) Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol*, 39, 8, 866–886.
- Linnakangas R, Lehtoranta P, Järvikoski A, Suikkanen A (2010) Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109. Kela, Helsinki.
- Miodrag N, Burke M, Tanner-Smith E, Hodapp RM (2015) Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain. *J Intellectual Disabil Res*, 59, 3, 257–271.
- Montoya A, Colom F, Ferrin M (2011) Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *Eur Psychiatry*, 26, 166–175.
- Morawska A, Calam R, Fraser J (2015) Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *J Child Health Care*, 19, 1, 5–17.
- Mäenpää H (2014) Terveysturva, Kela ja RAY sopeutumisvalmennuksen mahdollistajana: Terveysturvan näkökulma. Teoksessa H Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys, Espoo.
- Nachshen JS, Minnes P (2005) Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *J Intellectual Disabil Res*, 49, 12, 889–904.
- Notko T, Martin M, Puumalainen J (2009) Kelan kuntoutuksen osallistuneiden lasten elämäntilanne.

- Teoksessa A Järvikoski, L Hokkanen, K Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutukselta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Nylén M, Tervonen S, Leino E (2009) Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim*, 125, 2543–2551.
- Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MA and Valenstein M (2011) Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry* 33, 1, 29–36.
- Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C., ym. (2007) A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161, 10, 933–936.
- Rantala A (2002) Perhekeskeisyys –puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylän studies in education, psychology and social research* 198. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Ruutiainen J (2003) Kuntoutus kannattaa MS-taudissa. *Suomen Lääkärilehti*, 58, 5055–5058.
- SDQ. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires Saatavissa: < <http://www.sdqinfo.com> >. Viitattu 13.1.2016.
- Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M and Logan S (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Dev Med Child Neurol* 55, 7, 602–609.
- Sloper T, Beresford B (2006) Families with disabled children. *BMJ* 4, 333, 7575, 928–929.
- Tengland PA (2008) Empowerment: A Conceptual Discussion, *Health Care Anal*, 16, 2, 77–96.
- Theule J, Wieners J, Tannock R, Jenkins JM (2012) Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *J Emot Beh Disord*, 21, 1, 3–17.
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007) Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 5,43. Saatavissa: < doi: 10.1186/1477-7525-5-43 >. Viitattu 24.1.2016.
- Vuorenmaa M (2016) Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. *Acta Universitatis Tampereensis* 2134. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Zwi M, Jones H, Thorgaard C, York A, Dennis JA (2011) Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database Syst Rev*, 7,12, CD003018.

Liite 2

Osatutkimus II

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A & Autti-Rämö I (2018) Kelan sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ja hyödyt lasten vanhempien arvioimina. *Kuntoutus* 41(1): 5–20.

Osatutkimus julkaistaan uudelleen tässä väitöskirjassa Kuntoutussäätiön ja Kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämissyhdistys Kutke ry:n luvalla.

KELAN SOPEUTUMISVALMENNUKSEN VAIKUTUKSET JA HYÖDYT LASTEN VANHEMPIEN ARVIOIMINA

Johdanto

Sopeutumisvalmennus on psykososiaalista kuntoutusta, jonka tavoitteena on tarjota tietoa sairaudesta tai vammasta ja sen hoidosta sekä tukitoimista. Valmennuksessa pyritään myös tukemaan kuntoutujan ja hänen läheistensä voimavaroja selviytyä arjessa sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennusta järjestetään usein kurssi- ja ryhmämuotoisesti henkilöille, joilla on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennus on pääasiallisesti suunnattu koko perheelle. Perhekeskeinen työote on erityisen tärkeä, koska perheen toimintatavoilla on merkitystä lapsen hyvinvoinnin kannalta. Lapsen ominaispiirteiden lisäksi kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutumisen prosessissa tulee kiinnittää huomiota perheen voimavaroihin, rakentaa muutosta vahvuuksien varaan ja tukea perheen myönteisiä kasvatus- ja toimintamalleja. Vanhempien tuen tarpeisiin vastaamalla voidaan vahvistaa myös lapsen hyvinvointia. (Autti-Rämö ym. 2016c, Kauppila ym. 2016, Koivikko & Sipari 2006.)

Perheen valtaistuminen (empowerment) on käsite, jonka avulla voidaan kuvata perheen voimavarojen kehittymistä perhekeskeisessä toiminnassa (ks. esim. Rantala

2002). Valtaistuminen merkitsee tiedon ja ymmärryksen lisääntymistä, koetun hallinnan ja hallintakeinojen vahvistumista sekä vaikutusvaltaa perheen omiin asioihin. Korenin ym:iden (1992) viitekehyksen mukaan perheen valtaistuminen tapahtuu sekä asenteiden, tietojen että käyttäytymisen muutoksena ja voi toteutua sekä perheen, palvelujärjestelmän että yhteisön ja politiikan tasolla. Valtaistumisen teorioita on hyödynnetty esimerkiksi sairautteen tai vammaan sopeutumisen (esim. Järvikoski & Härkäpää 2014), valtaistavan työotteen (esim. Kelo ym. 2013) ja vanhempien osallisuuden (esim. Vuoremaa 2016) tarkastelussa, ja sitä on käytetty sopeutumisvalmennuksen tulosmuuttujana (esim. Homan-Helenius 2005). Perheen valtaistuminen on useiden tutkimusten mukaan yhteydessä lapsen ja vanhempien hyvinvointiin (esim. Bode ym. 2016, Nachshen & Minnes 2005, Weiss ym. 2015). Se on myös yhteydessä sopeutumisvalmennusta koskeviin odotuksiin ja tuen tarpeisiin (Kippola-Pääkkönen ym. 2016a).

Tämä tutkimus kohdistuu Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien vaikutusten ja hyötyjen arviointiin ja perustuu lasten vanhempien kokemuksiin ja arvioihin. Asiakkaiden kokemusten selvittämisen kun-

toutuksen hyödyistä ja haitoista on katsottu olevan tärkeä osa kuntoutuksen arkivaikutusten arviointia (Autti-Rämö ym. 2016b). Aikaisempia tutkimuksia perheiden sopeutumisvalmennuksesta on tehty muutamia. Sopeutumisvalmennuksen vaikutukset ovat ilmenneet sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon lisääntymisenä ja perheen voimaantumisenä (Homan-Helenius 2005), ja koetut hyödyt ovat liittyneet erityisesti vertaistuen saantiin (Autti-Rämö ym. 2015, Kippola-Pääkkönen ym. 2016b). Kurssit eivät ole kaikilta osin vastanneet odotuksia, eivätkä kurssikokemukset ole olleet pelkästään myönteisiä. Esimerkiksi asiantuntijatiedon ja ammatillisen psykososiaalisen tuen tarpeisiin vastaaminen on jäänyt toteutumatta niihin kohdistetuista odotuksista ja järjestäjän asettamista tavoitteista huolimatta (Autti-Rämö ym. 2015).

Internaattimuotoista sopeutumisvalmennusta, jossa asuminen ja ruokailu tapahtuvat kuntoutusjakson aikana kuntoutuspaikassa, on pidetty suomalaisena ilmiönä tai innovaationa (Streng 2014). Kansainvälisessä kirjallisuudessa tietoa on löydettävissä perheiden psykoedukatiivisten tai psykososiaalisten interventioiden käsitteillä (esim. Barlow & Ellard 2004, Reichow ym. 2013). Ulkomaiset interventiot ovat useimmiten avomuotoisia, ryhmää hyödyntäviä interventioita, joissa kuntoutuksen sisältö, tapaamistiheydet ja kuntoutuksen kesto vaihtelevat. Tämän tutkimuksen kohteena ovat kurssit, joissa lapsella on diabetes tai kehityksellinen häiriö tai vamma. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten psykososiaalisia interventioita koskevat tutkimukset ovat kohdistuneet useammin lapseen kuin koko perheeseen, ja vaikutusmittarit ovat liittyneet yleensä useammin lapsen verensokeritasapainon seurantaan kuin perheen toimintakyvyn, toimintamallien tai valtaistumisen muutoksen tarkasteluun (Barlow & Ellard 2004, Savage ym. 2010). Lapsen kehityksellisiä häiriöitä koskevista, perheiden psykososiaalisista interventioista on löydettävissä tutkimuksia, joissa tarkastellaan etenkin vanhempien valmennusohjelmia (parent training). Niiden on todettu vaikuttavan myönteisesti perheen toimintaan, vanhempien itseluottamukseen

ja kasvatuskäytäntöihin sekä lapsen käyttäytymiseen (esim. Coates ym. 2015, Daley ym. 2014, Reichow ym. 2013). On myös todettu, että sairautta ja sen hoitoa koskevalla tiedolla ja tuella (esim. Yeh ym. 2016) sekä vertaisten tuella (Banach ym. 2010, Law ym. 2001) on ollut myönteisiä vaikutuksia valtaistumiseen.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Kelan sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden lasten vanhempien alku- ja seurantakyselyjen vastausten perusteella

- 1) lapsen hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä sekä perheen valtaistumisessa, vanhempien hyvinvoinnissa ja vanhemmuuteen liittyvissä huolissa tapahtuneita muutoksia seurantavälillä,
- 2) vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssin hyödyistä ja sen vaikutuksista elämän eri osa-alueilla sekä
- 3) tekijöitä, jotka ovat yhteydessä koettuun hyötyyn.

Tutkimus on osa laajempaa Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta koskevaa tutkimusta, jonka rahoittajana on Kela ja toteuttajana Lapin yliopisto (ks. tarkemmin Härkäpää ym. 2016, Kippola-Pääkkönen ym. 2016a). Tutkimussuunnitelma on hyväksytty Kelan eettisessä toimikunnassa.

Aineisto ja menetelmät

Aineisto

Tutkimuksen kohteena olivat Kelan sopeutumisvalmennuskurssit, joita järjestettiin diabetesta sairastaville lapsille (D), moni- ja liikuntavammaisille lapsille (MLV; muun muassa CP-vamma, kehitysvammat) sekä lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö (OPK; aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi, kielelliset erityisvaikeudet)¹. Aineisto kerättiin vuosina 2014–15 neljän palveluntuottajan kursseilta. Kaksi palveluntuottajaa vastasi yhden

¹ Tekstissä käytetään lyhenteitä D = diabetes, OPK = oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV = moni- ja liikuntavammat.

sairauspääryhmän kursseista (D tai MLV) ja kaksi palveluntuottajaa kahden eri sairauspääryhmän kursseista (OPK ja MLV). Tutkimukseen valituille kursseille osallistui yhteensä 602 lasta pääosin perheineen. Palveluntuottaja lähetti tutkimusta koskevat tiedotteen, alkukysely- ja suostumuslomakkeet kurssin kutsukirjeen mukana kurssille osallistuneiden lasten vanhemmille. Vanhemmista 357 antoi tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksensa osallistua tutkimukseen ja vastasi alkukyselyyn. Alkukyselylomakkeet palautettiin tutkijoille ja suostumuslomakkeet Kelaan. Kurssin päättyessä vanhemmat vastasivat loppukyselyyn. Puoli vuotta kurssin loppumisen jälkeen Kela lähetti vanhemmille kotiin seurantakyselyn, jonka he palauttivat suoraan tutkijoille.

Tämän tutkimuksen aineisto sisältää alkukyselyt ja noin puoli vuotta kurssin loppumisen jälkeen täytetyt seurantakyselyt. Vastaajat rajattiin vain perhekurseille tai osittaisille perhekurseille osallistuneiden alle 18-vuotiaiden lasten vanhempiin, joita oli 351 (D: n=74; OPK: n=177; MLV: n=100). Seurantakyselyyn heistä vastasi 219 (62 %) (D: n=52; (70 %) OPK: n=106 (60 %); MLV: n=61 (61 %)).

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista 347 (99 %) osallistui kurssille kurssin koko keston ajan ja neljä (1 %) osittain. Kaikissa kurssiryhmissä lomakkeisiin vastasi pääasiallisesti äiti tai molemmat vanhemmat yhdessä (93–94 %). Äitien keski-ikä oli 39.2 (vaihteluväli 23–61 v.) eikä iässä ollut eroja ryhmien välillä. Äideistä 62 prosenttia oli työssä, 10 prosenttia työttömänä ja 29 prosenttia muussa elämäntilanteessa.

Interventio

Kursseille pääsemisen edellytyksenä oli hoitavan lääkärin suositus kurssille osallistumisesta. Kurssien toteuttamisessa noudatettiin Kelan kuntoutusta ohjaavia kurssikohtaisia palvelukuvauksia eli standardeja, ja kurssien tavoitteissa, sisällöissä sekä rakenteissa oli kohderyhmien välisiä eroja (Kela 2013a, 2013b, 2014). D-ryhmän lasten ja nuorten sekä MLV-ryhmän lasten kurssit olivat viiden

vuorokauden mittaisia. OPK-ryhmän kaikki kurssit sekä MLV-ryhmän nuorten kurssit toteutettiin kahdessa viiden päivän jaksossa. Kurssit oli kohdistettu eri ikäryhmille; alle kouluikäisille, kouluun lähteville ja alakouluikäisille sekä yläkouluikäisille. Ryhmäkoot kursseilla vaihtelivat; tavoiteryhmäkoko oli 6–10 kuntoutujaa perheineen tai läheisineen. Kurssit toteutettiin perhekurssina, joissa läheiset osallistuivat kuntoutuksen koko kurssin ajan paitsi MLV-ryhmän nuorten kursseilla. Nämä toteutettiin osittaisina perhekurssina, eli läheiset olivat mukana osan aikaa, yhteensä viisi vuorokautta, joista kaksi vuorokautta ensimmäisen kurssijakson alussa ja kolme vuorokautta toisen kurssijakson lopussa.

Päivittäisen ohjelman kesto oli vähintään kuusi tuntia päivässä, josta moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttaman kuntoutuksen osuus oli vähintään viisi tuntia. Kuntoutusohjelman sisällöt vaihtelivat kohderyhmien mukaan, ja ohjelmassa pyrittiin ottamaan huomioon osallistujien tarpeet ja tavoitteet. Yleisenä tavoitteena kursseilla oli tarjota tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutus- ja tukitoimista sekä tukea osallistujien ja heidän läheistensä voimavarojen vahvistumisesta ja aktiivista osallisuutta. Ohjelma sisälsi yksilöllisiä keskusteluja, eri ammattilaisten ohjaamia ryhmäkeskusteluja ja toiminnallisia menetelmiä. Vanhemmilla, kuntoutujina olevilla lapsilla ja heidän sisaruksillaan oli sekä erillistä että yhteistä ohjelmaa. Osallistujia yhdisti lapsen samankaltainen sairaus, häiriö tai vamma, ja ryhmämuotoinen kuntoutus pyrki mahdollistamaan vertaistuen toteutumisen kurssilaisten kesken. Kursseista vastasi moniammatillinen työryhmä, jonka edustus vaihteli kohderyhmän mukaisesti, ja varsinaista työryhmää täydensivät eri alan erityistyöntekijät. Kursseilla toimi muun muassa lääketieteen, hoitoalan, psykologian, sosiaali- ja kasvatusalan, toiminta-, fysio- ja puheterapian sekä ravitsemusterapian asiantuntijoita.

Muuttujat

Alkukyselylomakkeen yleisten taustatieto-

jen lisäksi tutkimuksessa käytettiin lapsen toimintakykyä ja hyvinvointia sekä vanhempien tilannetta koskevia muuttujia sekä muuttujia, joilla selvitettiin sopeutumisvalmennuksen koettuja hyötyjä ja vaikutuksia.

Lapsen toimintakykyä ja hyvinvointia selvitettiin alku- ja seurantakyselyssä seuraavasti:

- *Lapsen sairauden, vamman tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuutta* arvioitiin asteikolla 0–10 (0 = vaikein mahdollinen haitta, 10 = ei lainkaan haittaava).
- *Lapsen hyvinvointia* arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono tai epätyytyttävä, 10 = erinomainen).
- Lapsen psykososiaalista hyvinvointia, vahvuuksia ja vaikeuksia vanhemmat arvioivat 4–17-vuotiaiden lasten osalta 25-osioisella *Strengths and Difficulties Questionnaire* -kyselyllä (SDQ; Goodman 1997, 2001). Kyselyn pohjalta muodostettu kokonaispistemäärä (vaihteluväli 0–40) luokitellaan kolmeen ryhmään: ei merkittävää oireilua (0–13), jonkin verran oireilua (14–16), kliinisesti merkittävää oireilua (17–40) (SDQ, 2017).

Perheen valtaistumista ja vanhempien hyvinvointia selvitettiin alku- ja seurantakyselyssä seuraavasti:

- *Perheen valtaistumista* selvitettiin 10-osioisella kysymyssarjalla, jonka pohjana oli Korenin (1992) työryhmän julkaisema perheen valtaistumisen mittari (Family Empowerment Scale). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 1–5 (1 = ei pidä lainkaan paikkaansa, 5 = pitää täysin paikkansa). Osiot koskivat sairauden tiedollista hallintaa (esim. "Tunnen, että minulla on riittävästi tietoa lapseni sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta"), selviytymisen tunnetta ja ongelmien hallintaa (esim. "Perheemme pystyy keskittymään hyviin asioihin elämässä, ei vain ongelmiin") sekä valmiutta sairautta koskevien asioiden käsittelyyn (esim. "Minun ja lapseni mielipiteen tulee olla yhtä tärkeä kuin asiantuntijan päätetäessä millaisia palveluja lapsi tarvitsee"). Valtaistumisen kokonaissumman

Cronbachin alfa-kerroin (α) on 0.78. (Ks. myös Kippola-Pääkkönen ym. 2016a.)

- *Vanhempien hyvinvointia* arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono tai epätyytyttävä, 10 = erinomainen).
- *Vanhemmuuteen liittyviä huolia* arvioitiin kolmella osiolla (huoli lapsen selviytymisestä elämässä; tunne siitä, ettei pysty auttamaan lasta; huoli omasta jaksamisesta vanhempana) asteikolla 1–3 (1 = ei huolta, 3 = paljon huolta). Huolia koskeva summamuuttuja jaettiin osioiden määrällä (vaihteluväli 1–3; $\alpha=0.66$).
- *Läheisiltä ja ystäviltä saatua tukea lapsen hoidossa ja kasvatuksessa* selvitettiin neljällä osiolla (puoliso; isovanhemmat; muut sukulaiset; ystävät) arviointiasteikolla 1–4 (1 = ei lainkaan/ei koske meitä, 4 = erittäin paljon). Osioiden perusteella muodostettiin läheisiltä saatua tukea kuvaava summamuuttuja, joka osoittaa niiden tahojen lukumäärän, joilta vastaaja on saanut melko tai erittäin paljon tukea (vaihteluväli 0–4).

Sopeutumisvalmennuksen koettuja vaikutuksia sekä sen hyötyjä ja haittoja selvitettiin seurantakyselyssä seuraavasti:

- *Sopeutumisvalmennuksesta saatua, arjessa selviytymisessä ilmenevää hyötyä lapselle tai perheelle* arvioitiin 5-portaisella asteikoilla (1 = erittäin paljon, 5 = ei lainkaan). Arviota täydennettiin avokysymyksillä: "Millaista kurssin tarjoama hyöty on ollut?" ja "Kun ajattelet sopeutumisvalmennuskurssia kokonaisuutena, mikä on ollut paras anti lapselle ja perheellesi?"
- *Sopeutumisvalmennuksen aiheuttamaa, arkea hankaloittavaa haittaa*, arvioitiin vastaavasti 5-portaisella asteikolla, ja arviota täydennettiin kysymyksellä: "Millaista haittaa tai hankaluutta?"
- *Vanhempien arviota sopeutumisvalmennuksen myönteisistä vaikutuksista eri elämänalueilla* selvitettiin 20-osioisen kysymyssarjan avulla. Osiot ryhmiteltiin perhettä, lapsen psyykkistä toimintaa ja hyvinvointia, lapsen sosiaalista toimintaa, lapsen fyysistä toimintakykyä sekä itsenäistymiskehitystä ja tulevaisuuden

selkiytymistä koskeviin vaikutuksiin (ks. kuvio 2). Kutakin osiota arvioitiin asteikolla 0–3: 0 = ei koske lasta/perhettä, 1 = ei erityisiä vaikutuksia, 2 = melko paljon vaikutuksia, 3 = erittäin paljon vaikutuksia).

– *Kurssin jälkeistä yhteydenpitoa kursseilla tapaamiin vertaisiin* selvitettiin kysymyksin, onko yhteydenpitoa ollut, kuinka usein ja miten se on tapahtunut.

Tilastollinen analyysi

Tilastolliset analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelman versiolla 22. Analyyseissä käytettiin ristiintaulukointeja, Khiin neliö testiä ja Fisherin tarkkaa testiä, yksisuuntaista varianssianalyysiä, parittaista t-testiä, toistettujen mittausten varianssianalyysiä ja logistista regressioanalyysiä. P-arvo <0.05 katsottiin primaarituloksissa merkitseväksi. Bonferronin korjausta käytettiin monivertailuissa, jolloin korjattu merkitsevyystaso on merkitsevyystaso jaettuna testauskertojen määrällä (ks. McLaughlin & Sainani 2014).

Logistisessa regressioanalyysissä selitettävänä muuttujana käytettiin sopeutumisvalmennuksesta arkeen koituvia hyötyjä koskevaa muuttujaa, joka dikotomisoitiin 1 = melko tai erittäin paljon hyötyjä (61 %) ja 0 = enintään jonkin verran hyötyjä (39 %). Selittävinä muuttujina käytettiin lapsen ikää, sukupuolta, kurssiryhmää, aikaisempaa sopeutumisvalmennusta sekä alkutilanteen hyvinvoinnin, valtaistumisen, huolien ja sosiaalisen tuen arvioita. Ensiksi analysoitiin kunkin selittävän muuttujan yhteys selitettävään muuttujaan erikseen (0-malli). Tämän jälkeen erillisissä analyysissä tilastollisesti merkitseviksi osoittautuneet selittävät muuttujat sisällytettiin yhteiseen analyysiin (1-malli) lukuun ottamatta SDQ-kyselyn pisteitä, koska se oli suunnattu vain 4–17-vuotiaiden lasten vanhemmille.

Kurssivaikutuksia koskevien avokysymysten vastausten analyysissä hyödynnettiin sisällönanalyysiä. Vastaukset koodattiin Atlas.ti-ohjelmalla. Samansisältöiset lauseet tai tekstin osat luokiteltiin teemoihin, ja teemojen vastaajakohtaiset esiintymistiheydet laskettiin (ks. Braun & Clarke 2006, O’Ca-

thain & Thomas 2004).

Katoanalyysit tehtiin vertaamalla seurantakyselyyn vastanneiden ja vastaamatta jättäneiden sosiodemografisia tietoja sekä muita tietoja (esim. hyvinvointiarviot, huolet, valtaistumisen alkupisteet). D-ryhmän vastausprosentti seurantakyselyssä oli parempi kuin kahden muun kurssiryhmän, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Seurantakyselyyn vastanneista vastaamatta jättivät useammin ne, jotka ilmaisivat alkukyselyssä paljon vanhemmuuteen liittyviä huolia ($p=.008$). Tämä tuleekin huomioida koettuihin hyötyihin ja vaikutuksiin liittyvien tulosten tulkinnassa. Muilla muuttujilla arvioituna vastanneet ja vastaamatta jättäneet eivät eronneet tilastollisesti merkittävästi toisistaan.

Tulokset

Kursseille osallistuneiden lasten keski-ikä oli 8.5 (vaihteluväli 1–17 v.). MLV-ryhmän lapset olivat keskimäärin nuorempia kuin kahden muun ryhmän. OPK-ryhmässä poikien osuus oli suurempi (80 %) kuin muissa ryhmissä (58–60 %). Kurssiryhmät erosivat tilastollisesti merkitsevästi lapsen toimintakyvyn rajoitteen haittaavuuden, lapsen vahvuuksia ja vaikeuksia selvittävän SDQ-kyselyn kokonaispistemäärän, lapsen ja perheen hyvinvoinnin, perheen valtaistumisen ja vanhemmuuteen liittyvien huolien suhteen. D-ryhmän vanhemmat arvioivat rajoitteet ja ongelmat muita ryhmiä pienemmiksi ja perheen valtaistumisen muita ryhmiä myönteisemmäksi. MLV-ryhmään kuuluvista suurempi osuus oli osallistunut aikaisemmin sopeutumisvalmennuskursseille kuin muista ryhmistä. Vanhempien saaman sosiaalisen tuen määrässä kurssiryhmät eivät eronneet toisistaan. (Taulukko 1.)

Valtaistumisen kokonaispistemäärä nousi seurantavälillä tilastollisesti merkitsevästi kaikissa kurssiryhmissä (taulukko 2). OPK-ryhmässä valtaistumispistemäärä oli alkutilanteessa matalampi kuin muissa ryhmissä, ja siinä alku- ja seurantatilanteen välinen muutos oli suurin. Ajan ja kurssiryhmän välinen yhdysvaikutus oli tilastollisesti melkein merkitsevä [$F(2,211)=3.00$, $p=.052$,

Taulukko 1. Alkukyselyyn vastanneiden perustietoja kurssiryhmittäin ja ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet (p).

Muuttujat	Kurssiryhmä ¹				p
	D (n=71–73)	OPK (n=173–177)	MLV (n=98–100)	Kaikki (n=343–350)	
Lapsen sukupuoli: poikia, %	60.3	80.2	58.0	69.7	<.001 ^a
Lapsen ikä, Ka (Kh)	8.47 (2.82)	9.37 (3.45)	6.88 (3.51)	8.47 (3.50)	<.001 ^b
Sairauden tai toimintakyvyn rajoitteen haittaavuus, Ka (Kh)	6.47 (1.88)	4.97 (1.96)	4.34 (2.26)	5.11 (2.16)	<.001 ^b
SDQ kokonaispisteet Ka (Kh) (4–17-vuotiaat, n= 300)	9.42 (5.67)	18.16 (6.40)	15.91 (5.65)	15.69 (6.95)	<.001 ^b
Hyvinvointi, Ka (Kh)					
- lapsi	8.56 (0.83)	7.86 (1.01)	8.25 (1.04)	8.12 (1.02)	<.001 ^b
- vanhemmat	7.72 (1.04)	7.27 (1.26)	7.55 (1.14)	7.44 (1.19)	.016 ^b
Valtaistumisen kokonaispisteet, Ka (Kh)	4.13 (0.40)	3.75 (0.52)	3.95 (0.46)	3.89 (0.50)	<.001 ^{b+}
Vanhempien huolet, Ka (Kh)	1.95 (0.45)	2.27 (0.48)	2.17 (0.51)	2.17 (0.50)	<.001 ^b
Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki (melko/erittäin paljon), %					.815 ^a
- ei keneltäkään	18.1	17.5	12.5	16.2	
- yhdeltä taholta	47.2	48.0	53.1	49.3	
- kahdelta tai useammalta taholta	34.7	34.5	34.4	34.5	
Aikaisempi sopeutumisvalmennus, %	33.8	28.2	48.5	35.2	.003 ^a

¹ D=diabetes, OPK= oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, MLV=moni- ja liikuntavammaisuus
^a Khiin neliö -testi, ^b Yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA), + Brown-Forsythe testi

$\eta^2=.028$]. Valtaistumisen muutos alkutilanteesta seurantaan oli suurempi niillä, jotka eivät olleet aiemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen [F(1,209)=4.87, p=.028, $\eta^2=.023$] (kuvio 1).

Seurantavälillä ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia lapsen hy-

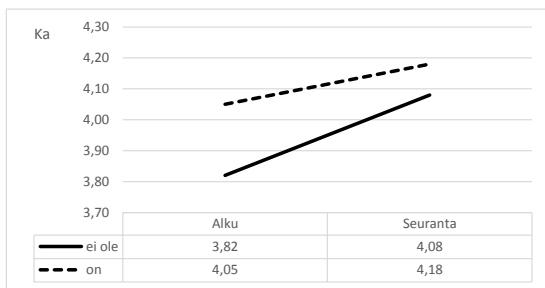
vinvoinnissa, toimintakyvyn rajoitteen haittaavuudessa tai SDQ-kyselyn kokonaispistemäärässä, ei myöskään vanhempien hyvinvoinnissa, vanhemmuuteen liittyvissä huolissa tai läheisiltä lapsen hoidossa ja kasvatuksessa saadussa tuessa.

Seurantahetkellä 90 prosenttia vanhem-

Taulukko 2. Perheiden valtaistumista koskevat arviot alkua- ja seurantakyselyssä kurssiryhmittäin. Keskiarvot, keskiarvojen erotukset, t-arvot ja keskiarvojen erojen tilastollinen merkitsevyys (p).

Valtaistumisen kokonaispisteet	Alkukysely Ka (kh)	Seurantakysely Ka (kh)	D (kh)	n	t	p ¹
D	4.10 (0.43)	4.26 (0.33)	0.16 (0.38)	50	2.90	.006
OPK	3.77 (0.53)	4.06 (0.52)	0.29 (0.48)	105	6.02	<.001
MLV	3.96 (0.51)	4.09 (0.49)	0.13 (0.33)	59	3.09	.003
KAIKKI	3.90 (0.52)	4.11 (0.48)	0.21 (0.43)	214	7.29	<.001

¹ Parittainen t-testi. Bonferronin korjauksella p <.01.



Kuvio 1. Valtaistumisen keskiarvot alkutilanteessa ja seurannassa aikaisemman sopeutumisvalmennukseen osallistumisen (ei ole/on) mukaan.

mista arvioi kurssin tarjonnan vähintään jonkin verran hyötyä ja 61 prosenttia arvioi kurssin tarjonnan melko tai erittäin paljon hyötyä perheelle. MLV-ryhmässä melko tai erittäin paljon hyötyjä raportoineita oli vähemmän (47 %) kuin D- (69 %) tai OPK-ryhmissä (65 %). Logistisella regressioanalyysillä selvitettiin koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä. Yksittäisissä analyyseissä kurssiryhmällä, lasta ja vanhempia koskevilla hyvinvointiarvioinneilla sekä perheen saamalla sosiaalisella tuella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys kurssihyötyjen kokemiseen. Kurssista hyötymisen todennäköisyyttä lisäsivät kuuluminen

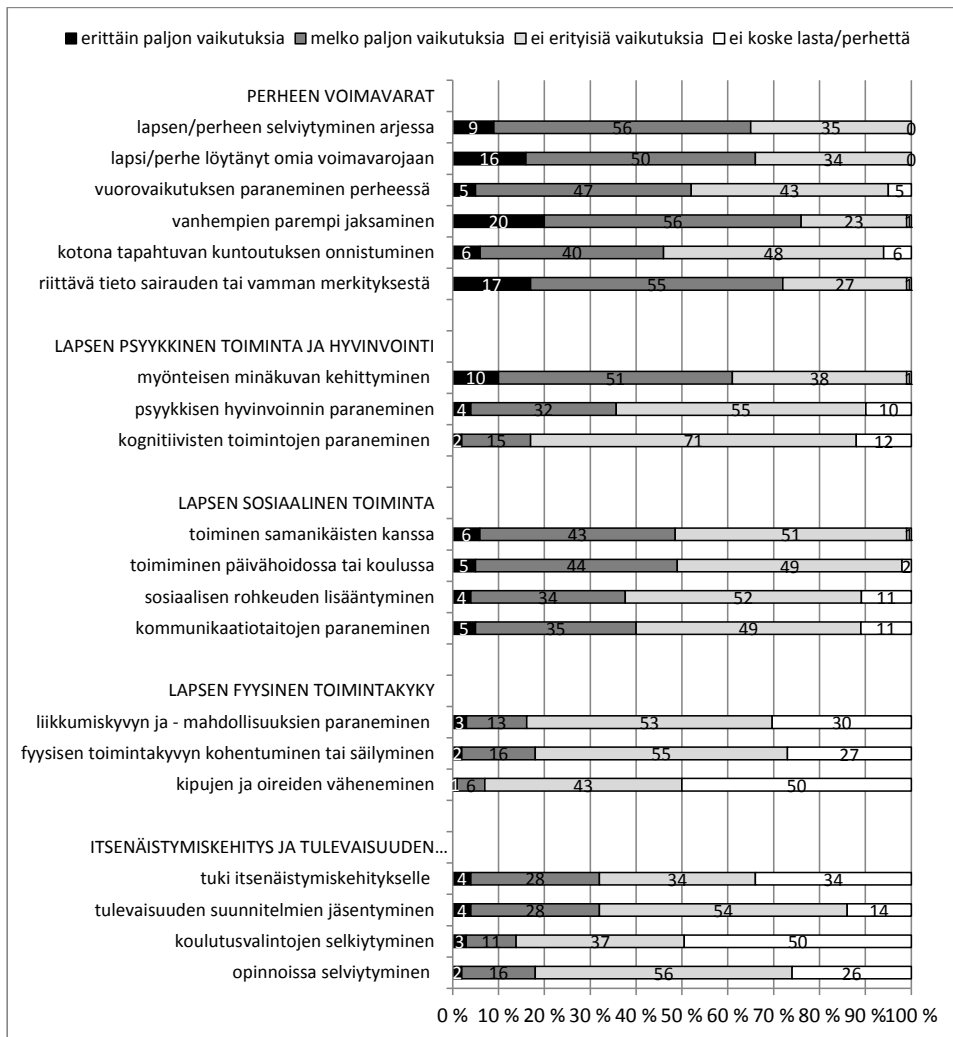
Taulukko 3. Koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulo-suhteet (OR), luottamusvälit (lv) ja tilastolliset merkitsevyydet (p). Mallissa 0 on yksi muuttuja kerrallaan selittäjänä, mallissa 1 kaikki muuttujat samalla kertaa.

Selittävät tekijät	Sopeutumisvalmennuksesta koettu hyöty					
	0-malli			1-malli *		
	OR	95 % lv	p	OR	95 % lv	p
Kurssiryhmä						
-MLV	1			1		
-OPK	2.16	1.13-4.13	.020	2.18	1.08-4.38	.029
-D	2.57	1.18-5.59	.017	2.72	1.18-6.24	.019
Lapsen hyvinvointi						
-huono (4-6 p)	1			1		
-keskinkertainen (7-8 p)	4.91	1.26-19.12	.022	3.91	0.87-17.67	.076
-erinomainen (9-10 p)	5.60	1.41-22.26	.014	3.53	0.72-17.36	.121
SDQ kokonaispisteet (4-17 -vuotiaat)						
-ei merkittävää oireilua (0-13 p)	1					
-jonkin verran oireilua (14-16 p)	0.30	0.13-0.68	.004			
-kliinisesti merkittävää oireilua (17-40 p)	0.71	0.36-1.41	.330			
Vanhempien hyvinvointi						
-huono (4-6 p)	1			1		
-keskinkertainen (7-8 p)	1.31	0.64-2.70	.466	0.93	0.40-2.15	.867
-erinomainen (9-10 p)	3.20	1.21-8.49	.019	1.89	0.60-6.00	.278
Läheisiltä saatu sosiaalinen tuki (melko/erittäin paljon)						
-ei keneltäkään	1			1		
-yhdelta taholta	2.75	1.18-6.40	.019	2.28	0.92-5.67	.076
-kahdelta tai useammalta taholta	3.49	1.42-8.57	.006	3.13	1.19-8.23	.021
-2Log Likelihood				255.706		
Cox & Snell R ²				.098		
Nagelkerke R ²				.133		
Lapsen iällä, sukupuolella, aikaisemmalla sopeutumisvalmennuksella, vanhemmuuteen liittyvillä huolilla ja perheen valtaistumisella alkutilanteessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä (p<.05) koettuun kurssihyötyyn yksittäisissä analyyseissä.						
*SDQ ei ole mukana 1-mallissa.						

D- tai OPK-ryhmään, lapsen ja vanhemman parempi hyvinvointi sekä perheen vahvempi sosiaalinen tuki. Yhteismallissa kurssiryhmä ja sosiaalinen tuki jäivät edelleen tilastollisesti merkitseviksi. Mallin selityksaste jäi kuitenkin pieneksi (13 %). (Taulukko 3.)

Vanhempien arvioita sopeutumisvalmennuksen myönteisistä vaikutuksista eri elämäntilanteilla kurssin jälkeiseen arkeen on esitetty kuviossa 2. Valtaosa vanhemmista koki kurssilla olleen vaikutuksia perheen voimavaroja kuvaavilla osioilla. Noin kolme

neljäsosaa vanhemmista koki kurssin vaikutustaneen erittäin tai melko paljon vanhempien omaan jaksamiseen. Lähes kolme neljästä arvioi myös kurssilla saadulla tiedolla olleen melko tai erittäin paljon vaikutuksia perheen arkeen. Erittäin paljon vaikutuksia arkeen kurssilla arvioitiin olleen kuitenkin varsin harvoin. Niitä oli eniten vanhempien jaksamisessa, jossa viidesosa raportoi erittäin paljon vaikutuksia. Perheen sisäisen vuorovaikutuksen koettiin parantuneen OPK-ryhmässä muita ryhmiä useammin ($p < .001$), ja



Kuvio 2. Vanhempien arvioita sopeutumisvalmennuskurssin myönteisistä vaikutuksista eri elämäntilanteilla (n = 216–219).

sairauden merkitystä koskevaa tietoa saatiin MLV-ryhmässä muita ryhmiä harvemmin ($p=.006$). (Kuvio 2.)

Lapsen psyykkiseen tilanteeseen ja toimintaan liittyvistä vaikutuksista yleisin oli lapsen myönteisen minäkuvan kehittyminen, jossa tapahtuneita muutoksia ilmoitti 61 prosenttia vanhemmista. Tältä osin ryhmät erosivat siten, että MLV-ryhmässä muutoksia raportoitiin harvemmin (44 %) kuin muissa ryhmissä (65–72 %) ($p=.003$). Lapsen psyykkisen hyvinvoinnin paranemista ilmoitti noin kolmannes vanhemmista. Sosiaalisen toiminnan osalta noin puolet vanhemmista raportoi myönteisiä muutoksia lapsen toimimisessa saman ikäisten kanssa ja yleensä päivähoidossa tai koulussa. Fyysisessä toimintakyvyssä oli muutoksia tapahtunut edellisiä harvemmin. Noin joka kolmas oli vanhempien mukaan saanut sopeutumismennuksesta melko tai erittäin paljon tukea itsenäistymiskehitykselle ja tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymiselle. (Kuvio 2.)

Lähes kolme neljäsosaa vanhemmista ilmoitti jollakin perheenjäsenellä olleen yhteyksiä kurssilla tavattuihin vertaisiin kurssin jälkeen. Runsaalla kolmasosalla perheistä yhteyksiä oli ollut melko tai erittäin usein, OPK-ryhmään kuuluvilla useammin kuin muilla (OPK 45 %; D 29 %; MLV 20 %, $p=.001$). Yhteydenpito tapahtui pääasiallisesti sosiaalisen median kautta. Alkutilanteen sosiaalisen tuen arvioilla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä siihen, olivatko perheet olleet yhteydessä kurssilla tavattuihin vertaisiin kurssin jälkeen.

Vanhemmista 96 prosenttia (210/219) kuvasi lapsen tai perheen arjen selviytymiseen saatua kurssihyötyä avokysymysten vastauksissa. Kurssin hyödyistä tai myönteisistä vaikutuksista arkeen nousi esille viisi pääteemaa:

1) Vertaistuki ja kokemusten jakaminen
($n = 171, 81 \%$)

”Uudet ystävät ja vertaistuki. Kokemus siitä, että on osa kaltaistensa joukkoa eikä erotu diabeteksen takia joukosta.” (D)

”Oli huippua tutustua ihmisiin jotka käyvät läpi samoja asioita kuin me. Pystyi puhumaan asioista ja kysymään asioista ilman

sääliviä ja kummastelevia katseita/kysymyksiä. Hyväksytyksi tuleminen tunnel... Kaikki me saatiin uusia ystäviä, joiden tapaamista odotetaan innokkaasti. Jo kurssilaisten ajatteleminen arjessa helpottaa oloa.” (OPK)

”Kun kuuli toisten kokemuksia monista asioista, tietää miten itse toimia, kun samanlainen tilanne tulee itselle eteen.” (MLV)

2) Tieto ja ymmärrys sairaudesta tai sen hoidosta ja palveluista ($n = 129, 61 \%$)

”Kaiken tarjotun informaation jälkeen eläminen sairauden kanssa on tuntunut turvallisemmalta. Ei reagoida yhtä voimakkaasti heilahteluihin ja yllätyksiin verensokeritasossa. Oppi tuntemaan sairauden ja sen hoidon paremmin kokonaisuutena. Tämän seurauksena suhtautuu luottavammin sairauden hoitoon arjessa.” (D)

”Lapsi on ottanut paljon enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Olemme saaneet paljon tarvitsemaamme tietoa.” (D)

”Paljon tuli myös tietoa eri asioista. Lääkäri kertoi mm. melatoniinista, joka tuli lapselle kesän ajaksi nyt käyttöön ja on ollut kyllä huippu juttu, että lapsen nukahtaminen ei enää kestä kolmea tuntia ja vanhemmatkin pääsevät nykyisin ajoissa nukkumaan. (MLV)

”Asialuennot auttoi asettamaan asiat oikeisiin mittasuhteisiin ja näkemään niitä uudelta kannalta.” (OPK)

3) Käytännön neuvot arkeen ($n = 72, 34 \%$)

”Käytännön ohjeita ja vinkkejä arjen haastaviin tilanteisiin, omien tunteiden käsittelyyn.” (OPK)

”Kurssilla käsitellyt asiat jäivät pojalla ajatuksiin ja keksi uusia ideoita ajoissa lähtemiseen ja tulevaan omaan kotiinsa.” (OPK)

”Arkeen vinkkejä esim. kuvat auttavat aamutouhuissa.” (MLV)

4) Perheen yhteinen aika ja virkistäytyminen
($n = 71, 34 \%$)

”Perheen yhteinen irtiotto arjesta oli paikallaan, arjessa jaksaa taas paremmin.” (D)

”Mukavaa yhdessäoloa ilman arkirutiineja. Pysähtymistä ja voimaantumista arjen keskellä.” (MLV)

5) Lapsen tai perheen voimavarat

(n = 48, 23 %)

”Kurssi vahvisti perheen me-henkeä ja tarjosi tilaisuuden miettiä vaikeita asioita ja tarruttua niihin.” (D)

”Sisarukset suhtautuvat paremmin ja heidän suhteensa ’ongelma’lapsen parantunut. Lapsi itse saanut itseluottamusta ja keinoja ratkaista ongelmia... Yhteenkuuluvaisuuden tunnetta perheelle, sisarusten parempi suhde.” (OPK)

Vaikka valtaosa vanhemmista raportoi ainakin jonkin verran hyötyjä ja myönteisiä vaikutuksia, 10 prosenttia (n=21; D: n=3, OPK: n=8, MLV: n=10) arvioi, että kurssista oli vain melko vähän tai ei lainkaan hyötyä ja 5 prosenttia (n=10; D: n=2, OPK: n=6, MLV: n=2) arvioi kurssilla olleen myös vähintään jonkin verran haittaa perheen arkeen. Avokysymysten vastauksissa 8 prosenttia vanhemmista (18/219) kuvaili jotakin kurssin seurauksena koettua haittaa. Viiden vastaajan (D: n=1, OPK: n=3, MLV: n=1) mukaan lapsella oli ollut negatiivista käyttäytymistä kurssin jälkeen, jonka syiksi mainittiin esimerkiksi vertaisilta opitut huonot käytösmallit tai omaan sairauteen liittyvään identiteettityöhön kytkeytyvä tunteiden prosessointi. ”Hän ei itse pidä itseään erilaisena ja kurssilla olleet vaikeammat tai aggressiiviset nuoret aiheuttivat hämminkiä kurssilla ja sen jälkeen nuoren käyttäytyminen on ollut minua kohtaan vähättelevää ja loukkaantunutta. Ilmaissut luottamuksen vähenneen äitiin, kun hänet sinne ’hommasin.’” (OPK) Viisi vastaajaa kuvasi haittojen liittyneen vanhempien työjärjestelyjen vaikeuksiin, viisi vastaajaa kuvasi kurssin raskaaksi ja osa mainitsi sen vähentäneen tämän vuoksi myös omia voimavaroja. Muutama vanhempi myös koki, että Kela oli evännyt heiltä muita etuisuuksia kurssipalautteen vuoksi.

Pohdinta

Tutkimuksessa tarkasteltiin sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden lasten vanhempien arvioita perheiden hyvinvoinnista ja valtaistumisesta ennen ja jälkeen kurssien sekä vanhempien kokemuksia kurssin vaikutuksista arkeen. Tutkimus kohdistui kolmeen eri kurssiryhmään; diabetes, oppimisen tai

psykykkisen kehityksen häiriö ja moni- ja liikuntavamma. Oppimisen tai psykykkisen kehityksen häiriöt ja moni- ja liikuntavamma -pääryhmät sisälsivät eri sairausryhmien kursseja (esim. ADHD, Aspergerin oireyhtymä, CP-vamma, Downin syndrooma). Tutkimuksen keskeinen tulos liittyi kaikissa kurssiryhmissä seuranta-ajalla todettuun perheiden valtaistumisen myönteiseen muutokseen. Perheiden valtaistumista arvioitiin kysymyksillä, jotka liittyivät sairauden tiedolliseen hallintaan, selviytymisen tunteeseen ja ongelmien hallintaan sekä valmiuteen käsitellä sairautta koskevia asioita. Ensimmäistä kertaa sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden valtaistumisen keskiarvo oli alkukyselyssä matalampi ja siinä tapahtunut myönteinen muutos seurantakyselyssä suurempi kuin jo aiemmin sopeutumisvalmennukseen osallistuneilla.

Valtaosa tutkimuksen vanhemmista arvioi sopeutumisvalmennuksella olleen eniten vaikutuksia perheen voimavaroihin: tiedon lisääntymiseen, vanhempien parempaan jakamiseen, omien voimavarojen löytymiseen ja perheen selviytymisen tunteen vahvistamiseen. Riittävä tieto ja erityisesti tietoisuuden lisääntyminen omasta tilanteesta, siihen vaikuttavista tekijöistä ja toimintamahdollisuuksista on tärkeä osa valtaistumista (Homan-Helenius 2005, Koren ym. 1992, Tengel 2008). Ymmärryksen lisääntyminen ja tietämys omista hallintakeinoista luo edellytyksiä vaikuttaa omaa ja perheen elämää koskeviin asioihin.

Vanhemmista lähes kolme neljästä arvioi kurssilla saadulla tiedolla olleen melko tai erittäin paljon vaikutuksia lapsen tai perheen toimintaan. Vanhemmilla, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai kehityksellinen häiriö, on moninaisia lapsen kehitykseen, diagnoosiin, hoitoon, palveluihin ja käytännön neuvojen saamiseen liittyviä tiedontarpeita (Alsem ym. 2014, Hodgetts ym. 2015, Hummenlick & Pollock 2006, Sciberras ym. 2010). Sopeutumisvalmennuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena on tarjota sairausspesifistä tietoa. Kaikissa tutkimuksen kurssiryhmissä noin kolme neljäsosaa vanhemmista oli odottanut saavansa kurssilta paljon tietoa muun muassa sairauden hoidosta ja kuntou-

tuksesta. (Kippola-Pääkkönen ym. 2016a.) Ryhmämuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa ammatilliseen asiantuntijuuteen pohjautuvan tiedon jakamiseen yhdistyy vertaisilta saatu kokemuksellinen tieto, ja tällainen asiantuntija- ja vertaiskokemustiedon yhdistelmä voi auttaa omien kokemusten reflektointia ja tiedon konstruointia. Erilaisten näkökulmien saaminen ja uusien oivallusten tekeminen luo edellytyksiä syvemmän ja monipuolisemman tietämyksen rakentumiselle. Alsem ym. (2017) ovat todenneet, että vanhemmat, joiden lapsella on fyysisiä toimintakyvyn rajoitteita, käyttävät erilaisia lähteitä erilaisten tiedontarpeiden täyttämiseen ja tiedon vertaamiseen. Vanhemmat ovat pitäneet tärkeänä paitsi terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaa tietoa, joka liittyy muun muassa kuntoutuksellisiin kysymyksiin, myös toisten vanhempien tarjoamaa kokemuksellista tietoa kotitilanteisiin. (Alsem ym. 2017.)

Lähes kaikki vanhemmat arvioivat kurssin tarjonnan myös vähintään jonkin verran hyötyä perheen kannalta, ja vajaa kaksi kolmasosaa ilmoitti kurssin tarjonnan melko tai erittäin paljon hyötyä. D- ja OPK-ryhmien vanhemmat ilmoittivat kurssista olleen hyötyä perheen arkeen useammin kuin MLV-ryhmän vanhemmat. Hyötyarvioiden taustalla ovat kuitenkin kurssiryhmien erilaiset elämäntilanteet. Muun muassa lapsen vammaan liittyvät rajoitukset arvioitiin MLV-ryhmässä suuremmiksi kuin muissa ryhmissä. Toisaalta MLV-ryhmän perheistä lähes puolet oli osallistunut jo aikaisemmin sopeutumisvalmennukseen. On mahdollista, että MLV-ryhmän lapset ja perheet olisivat tarvinneet ja odottaneet sisällöllisesti toisin painottunutta kuntoutusta kuin sopeutumisvalmennuskursseilla oli tarjolla. Näyttääkin siltä, että viiden vuorokauden mittaisen sopeutumisvalmennuksen anti jäi monimuotoisten kehityksellisten häiriöiden kohdalla odotuksiin nähden liian suppeaksi.

Ne perheet, jotka sopeutumisvalmennukseen tullessaan arvioivat saavansa vahvempaa sosiaalista tukea läheisiltä, arvioivat seurantakyselyssä puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen hyötäneensä sopeutumisvalmennuksesta enemmän kuin ne, joilla

sosiaalinen tuki oli vähäisempää. Myös aikuisten kuntoutujien sopeutumisvalmennuksen hyötykokemukset ovat olleet parempia, jos psykososiaaliset resurssit kuten elämäntilanteen hallinta, sosiaalinen luottamus ja psyykkiset voimavarat ovat olleet alkutilanteessa muita vahvemmat (Härkäpää ym. 2017). Sopeutumisvalmennus toteutetaan ryhmämuotoisena interventiona. Aikaisempien tutkimusten mukaan osallistujien elämäntilanne, sosiaaliset resurssit, ryhmän kokoonpano ja ryhmän vuorovaikutusdynamiikka sekä ohjaajien rooli ryhmäprosessissa vaikuttavat kuntoutuksessa sosiaalisen tuen kokemuksiin (Kippola-Pääkkönen, painossa). On mahdollista, että ne kurssilaiset, joiden psykososiaaliset resurssit ovat vahvemmat, pystyvät hyödyntämään lyhyen ryhmämuotoisen kuntoutuksen antia enemmän kuin ne, joilla nämä resurssit ovat heikommat. Tulos voi viitata myös siihen, että kun lapsen hoitoon ja kasvatukseen saatu sosiaalinen tuki on kotiympäristössä vähäistä, kurssista saadut hyödyt heikentyvät nopeammin arkielämän paineissa. Tulos viittaa myös pitkäkestoisemman ja yksilöllisemmän tuen tarpeeseen sekä kotipaikkakunnalla tarjolla olevan tuen saatavuuteen (Härkäpää ym. 2017).

Yleisissä hyvinvointiarvioissa, vanhemmuuteen liittyvissä huolissa tai läheisiltä saadussa, lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyvässä tuessa ei tapahtunut muutoksia alku- ja seurantatilanteen välillä. Sosiaalisten verkostojen laajentumiseen viittaa kuitenkin se, että lähes kolmella neljäosalla perheistä oli ollut kurssin jälkeen jonkinlaisia yhteyksiä kurssilla tavattuihin vertaisiin, ja kolmasosa perheistä ilmoitti yhteydenpitoa tapahtuneen useasti. Avokysymysten kurssihyötyjä ja kurssin parasta antia kuvaavissa vastauksissa noin neljä viidestä mainitsi kurssilla saadun vertaistuen ja kokemusten jakamisen tärkeäksi ja tukeneen arjessa selviytymistä. Vanhemmat kokivat vertaistuen kautta lapsen saaneen samaistumisen kokemuksia ja hyväksytyksi tulemisen tunteita. Vertaisten kautta vanhemmat olivat voineet jakaa tunteita, saaneet kokemuksellista tietoa ja käytännön vinkkejä, joita oli voinut soveltaa omissa arjen tilanteissa. Osa perheistä oli luonut myös pysyvämpiä suhteita kurssilai-

siin, ja yhteydenpito heidän kanssaan oli jatkunut myös kurssien loputtua mahdollistaen pidempiaikaisen vertaistuen. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että sosiaalisella tuella voi olla laaja-alaista merkitystä terveyden ja hyvinvoinnin kannalta (Uchino 2004).

Vaikka valtaosa vanhemmista mainitsi vertaistuen yhdeksi tärkeimmäksi kurssihyödyksi, oli yksittäisiä mainintoja siitä, että lasten vertaiskokemukset olivat saattaneet myös lisätä lapsen haastavaa käyttäytymistä. Kyseessä ovat yksittäisten lasten ja perheiden kokemukset, mutta tällaiset kokemukset voivat vaikuttaa kielteisesti lapsen ja perheen psykososiaaliseen tilanteeseen. Myös aikaisemmissa vertaistukeen liittyvissä tutkimuksissa on tuotu esille vertaisten tapaamiseen liittyviä mahdollisia kielteisten tunteiden kokemuksia (Embudeniya ym. 2013, Skea ym. 2011). Ryhmää hyödyntävässä kuntoutuksessa olisi kiinnitettävä erityistä huomiota ryhmän ohjausprosessiin ja mahdollisten kielteisten kokemusten käsittelyyn. Ohjaajaan ammattitaidolla ja ohjaajan ja kuntoutujan välisellä vuorovaikutuksella on yhteys ryhmämuotoisen kuntoutuksen koettuun vaikuttavuuteen (Tuulio-Henriksson ym. 2015). Toimiva ryhmädynamiikka on edellytys myös vertaistuen toteutumiselle (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015). Jos perheelle jää kurssista kielteisiä kokemuksia, sillä tulisi olla mahdollisuus käsitellä esiin nousseita asioita lähettävän tahon kanssa.

Vanhemmat kokivat kurssilla olleen myönteisiä vaikutuksia erityisesti perheen voimavaroihin. Kolme neljäsosaa koki kurssien vaikuttaneen vanhempien parempaan jaksamiseen ja riittävän tiedon saamiseen ja kaksi kolmasosaa omien voimavarojen vahvistumiseen ja selviytymisen tunteen lisääntymiseen arkielämässä. Noin kolmasosa vanhemmista ei kuitenkaan kokenut kurssilla olleen erityisiä vaikutuksia perheen voimavaroihin ja vielä vähemmän lapseen liittyvillä osa-alueilla. On ymmärrettävää, että lyhyellä internaattimuotoisella laitospäivätoiminnalla ei voida tavoitella suoraan lapsen toimintakykyyn kuten psyykkiseen, sosiaaliseen tai fyysiseen toimintaan liittyviä myönteisiä muutoksia kuin ehkä välillisesti. Ennemmin sopeutumisvalmennus voi

tarjota perheille selviytymiskeinoja ja tukea perheiden myönteisiä toimintamalleja. Osalla perheistä lyhyen sopeutumisvalmennuskurssin anti jäi kuitenkin melko vähäiseksi ja myönteiset arkeen vaikuttavat muutospöcessit toteutumatta. Enemmän huolia alkukyselyssä raportoineet jättivät myös useammin vastaamatta seurantakyselyyn, mikä voi viitata perheiden psykososiaalisen tuen ja asiantuntija-avun tarpeisiin sekä tarpeeseen pohtia niihin vastaamiseen tarvittavia keinoja. Kuntoutuksen suunnittelussa tulisikin huomioida lapsen ja perheen yksilölliset tuen tarpeet sekä ottaa huomioon eri kuntoutustoimenpiteiden nivoutuminen toisiinsa ja niiden ajallinen yhteensopivuus, ettei sopeutumisvalmennus jää vain irralliseksi toimenpiteeksi suhteessa muuhun kuntoutukseen (Autti-Rämö ym. 2016a, Hiekkala ym. 2016). Ryhmämuotoisen internaattikuntoutuksen rinnalla tai sen sijaan osa perheistä voi tarvita myös kotipaikkakunnalla enemmän yksilöllisemmin tarjottua jatkuvampaa tietoa ja tukea. Tämä edellyttäisi yksilöllistä suunnitelmaa ja tiiviimpää yhteistyötä kotikunnan palvelujen järjestymiseksi.

Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioittaminen kuuluu keskeisiin tutkimuseettisiin periaatteisiin (esim. Kuula 2011). Tämän tutkimuksen tiedotteissa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, ja yksityisyyden kunnioittamiseen ja tietosuojaan liittyvistä tekijöistä on pyritty huolehtimaan aineiston käsittelyn ja raportoinnin kaikissa vaiheissa. Tutkimuseettiseen käytäntöön sisältyy myös tutkimuksen rajoitusten tarkastelu.

Kurssiryhmät ja kurssit erosivat toisistaan monien tekijöiden suhteen, joten ryhmien välisten hyötyerojen syistä ei voi tehdä vahvoja johtopäätöksiä. Seurantakyselyyn vastaaminen jäi vain kohtalaiseksi (62 %). Seurantakyselyyn jättivät useammin vastaamatta ne, jotka arvioivat kurssin alussa vanhemmuuteen liittyvät huolet suuremmiksi, millä voi olla osittain merkitystä tuloksiin. Tutkimus ei sisältänyt kontrolliryhmiä, joten ei voida tulkita varmasti, että valtaistumisessa tapahtunut muutos olisi tapahtunut intervention vaikutuksesta. Vanhempien

omat kokemukset sopeutumisvalmennuksen myönteisistä vaikutuksista perheen voimavaroihin tukevat kuitenkin tätä tulkintaa, samoin aikaisempi satunnaistettuun vertailuasetelmaan pohjautuva tutkimusnäyttö sopeutumisvalmennuksen merkityksestä perheiden voimaantumiseen (Homan-Helenius 2005). Tutkimuksen rajoituksista huolimatta tulokset osoittavat, että valtaosa perheiden sopeutumisvalmennukseen osallistuneiden lasten vanhemmista kokee kurssista olleen ainakin jonkinlaista hyötyä perheelle.

Perheiden sopeutumisvalmennuksen kehittämissä liittyvät keskeiset kysymykset koskevat sitä, miten, kenelle ja missä vaiheessa sopeutumisvalmennus on tarkoituksenmukaisinta. Sopeutumisvalmennus voi tukea perheiden voimavaroja ja terveyteen liittyvää valtaistumista niiden perheiden kohdalla, joiden lapsella on todettu pitkäaikaissairaus tai kehityksellinen häiriö tai vamma ja joilla on sairauteen sekä sen hoitoon liittyviä moniammatillisen tiedon ja psykososiaalisen tuen tarpeita. Lyhyt ryhmämuotoinen interventio ei kuitenkaan välttämättä mahdollista riittäviä hyötykokemuksia perheille, joiden elämäntilanne ja psykososiaaliset resurssit edellyttäisivät yksilöllisempää ja intensiivisempää, kotipaikkakunnalla saatavaa tukea. Toisaalta ne perheet, joiden suurimmat tuen tarpeet kohdistuvat erityisesti vertaistuen saamiseen, voisivat hyötyä internaattimuotoisen laitostuntoutuksen sijaan kotipaikkakunnalla tapahtuvasta vertaistukitoiminnasta. Sairausspesifisten kurssien lisäksi tuleekin kehittää myös vertaistuen malleja, jotka eivät perustu yksittäiseen diagnoosiin vaan samassa elämäntilanteessa elävien perheiden, lasten ja nuorten tukemiseen.

Kuntoutuksen suunnittelussa sopeutumisvalmennuksen ajoittaminen ja integrointi osaksi muuta kuntoutusprosessia on keskeistä. Kurssien kokoonpanojen suunnittelussa ja sisältöjen kehittämisessä tulisi pyrkiä ottamaan huomioon yksittäisten perheiden elämäntilanteet ja tarpeet. On todennäköistä, että ensimmäistä kertaa sopeutumisvalmennukseen tulevat hyötyvät erilaisesta tiedosta ja tuesta kuin ne, joilla sopeutumisvalmennus tulee uudestaan ajankohtaiseksi elämäntilanteen muuttuessa.

Tulosten merkitys: Tutkimuksen mukaan valtaosa vanhemmista kokee lapselle ja perheelle suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit hyödyllisiksi perheen arjen kannalta. Koetut vaikutukset näkyvät etenkin perheen voimavaroissa. Osa kuitenkin kokee hyödyt vähäisiksi. Sopeutumisvalmennusta kehitettäessä olisi kiinnitettävä huomiota lapsi- ja perhekohtaisiin tarpeisiin ja perheen elämäntilanteeseen.

Tiivistelmä

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tarjota kuntoutujalle ja hänen läheiselleen tietoa sairaudesta tai vammasta ja sen hoidosta sekä tukea heidän voimavarojaan selviytyä arjessa. Lasten ja nuorten kohdalla sopeutumisvalmennus on suunnattu useimmiten koko perheelle. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää Kellan sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden lasten vanhempien arvioita seurantavälillä tapahtuneista muutoksista lapsen ja perheen koetussa hyvinvoinnissa ja valtaistumisessa sekä kokemuksia kurssien vaikutuksista ja hyödyistä ja koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimus kohdistui perhekursseihin, joita järjestettiin vuosina 2014–15 diabetesta sairastaville lapsille, moni- ja liikuntavammaisille lapsille sekä lapsille, joilla oli oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriö. Kurssin alussa tehtyyn alkukyselyyn vastasi 351 vanhempaa ja noin puoli vuotta kurssin jälkeiseen seurantakyselyyn 219 (62 %) vanhempaa.

Vanhemmista 61 % koki kurssin olleen melko tai erittäin hyödyllinen perheelle. Vanhemmista kolme neljänestä koki kurseilla olleen myönteisiä vaikutuksia perheen voimavaroihin ja 61 % lapsen minäkuvan myönteiseen kehitykseen. Seurantavälillä perheiden valtaistuminen vahvistui tilastollisesti merkitsevästi kaikissa ryhmissä. Vahvempaa valtaistumisen muutosta osoittivat erityisesti he, jotka eivät olleet aikaisemmin olleet so-

peutumisvalmennuksessa. Tuloksia arvioitaessa on huomattava, että kurssiryhmät erosivat toisistaan sekä kurssin pituuden että sisällön suhteen eikä tutkimuksessa ollut vertailuryhmiä.

Avainsanat: psykososiaalinen kuntoutus, sopeutumisvalmennus, vanhempien kokemukset, valtaistuminen, vertaistuki

Parents' experiences and subjective outcomes after psychosocial family intervention

Adaptation training, a Finnish form of psychosocial rehabilitation, is implemented as inpatient rehabilitation for children and adolescents with chronic illnesses or developmental disorders and their family members. Adaptation training offers information about the illness or disorder and its treatment as well as aims to promote the coping skills of the families. The aim of the study was to assess parents' subjective benefits as well as changes in well-being and family empowerment after a six-month follow-up period.

The study consisted of parents of children with either diabetes, learning or psychological development disorders or multiple or mobility disabilities attending adaptation training during 2014–2015. Altogether 351 parents answered the baseline questionnaire and 219 (62%) the follow-up questionnaire. Of all the parents, 61% reported having benefited from the intervention, but parents of children with multiple or mobility disabilities reported less benefits or positive outcomes than other groups. Family empowerment had strengthened significantly in all study groups. Those families participating the training for the first time showed more positive empowerment changes than other families. The participants of this study formed a heterogeneous group of children and families and the lack of a comparison group should be taken into account when assessing the results.

Keywords: psychosocial rehabilitation,

adaptation training, parents' experiences, empowerment, peer support

Anu Kippola-Pääkkönen, YTM, tutkija, Lapin yliopisto

Kristiina Härkäpää, FT, professori, Lapin yliopisto

Aila Järvikoski, YTT, professori, Lapin yliopisto

Ilona Autti-Rämö, LKT, johtava ylilääkäri, tutkimusprofessori, Kansaneläkelaitos

Lähteet

- Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis, BGJ, Ketelaar M (2014) Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Dev* 40, 4, 498–506.
- Alsem MW, Ausems F, Vehoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA, Ketelaar M (2017) Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Res Dev Disabil* 60, 125–134.
- Appelqvist-Schmidlechner K, Wessman J, Salmelainen U, Tuulio-Henriksson A, Sipilä N, Ahonen S, Luoma ML (2015) Nuorten avomuotoinen OPI-mielenterveyskuntoutus, Koettu hyöty ja vaikuttavuus sekä kuntoutusmallin soveltuvuus. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 92. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K (2015) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Autti-Rämö I, Mikkelsen M, Lappalainen T, Leino E (2016a) Kuntoutumisen prosessi. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Autti-Rämö I, Poutiainen E, Pohjolainen T, Kehusmaa S (2016b) Kuntoutuksen vaikutusten arviointi. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Autti-Rämö I, Säilä H, Vuori M (2016c) Lapsen kuntoutustarpeen tunnistaminen terveydenhuollossa. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Banach M, Iudice J, Conway L, Couse LJ (2010) Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups* 33, 1, 69–83.
- Barlow JH, Ellard DR (2004) Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 30, 6, 637–645.
- Bode AA, George MW, Weist MD, Stephan SH, Lever N, Youngstrom EA (2016) The impact of parent

- empowerment in children's mental health services on parenting stress. *J Child Fam Stud* 25, 10, 3044–3055.
- Braun V, Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 3, 2, 77–101.
- Coates J, Taylor JA, Sayal K (2015) Parenting interventions for ADHD: a systematic literature review and meta-analysis. *J Attention Dis* 19, 831–843.
- Daley D, van der Oord S, Ferrin M, Danckaerts M, Cortese S, Sonuga-Barke E (2014) Behavioral interventions in attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analysis of randomized controlled trials across multiple outcome domains. *J Am Acad Child Adolesc Psych* 53, 835–847.
- Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, Bell M, Nyhof-Young J, Sale JEM, Britten N (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient Educ and Couns* 92, 3–12.
- Goodman R (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *J Child Psychol Psychiatry* 38, 581–586.
- Goodman R (2001) Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 40, 11, 1337–1345.
- Hiekka S, Hämäläinen P, Pekkonen M (2016) Laitoskuntoutus osana hyvää kuntoutuskäytäntöä. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D (2015) Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism* 19, 6, 673–683.
- Homan-Helenius P (2005) Empowering families of children with asthma through adaptation training. Turun yliopiston julkaisuja. Annales Universitatis Turkuensis Sarja D, osa 669. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto, Turku.
- Hummenlinck A, Pollock K (2006) Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns* 62, 2, 228–234.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I (2016) Sairauskäsitykset, elämäntilannetta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 39, 3, 6–20.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I (2017) Sopeutumisvalmennuskurssin koettua hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 40, 3–4, 5–19.
- Järvikoski A, Härkäpää K (2014) Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Espoo.
- Kauppila J, Sipari S, Suhonen-Polvi H (2016) Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Kela (2013a) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Aspergerin oireyhtymää ja ADHD:ta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Kela, Helsinki.
- Kela (2013b) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat: Tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Kela, Helsinki.
- Kela (2014) Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Moni- ja liikuntavammaisuus, CP-oireyhtymä, kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt -sairausryhmät. Lasten, nuorten ja aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinjat: lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Kela, Helsinki.
- Kelo M, Eriksson E, Eriksson I (2013) Pilot educational program to enhance empowering patient education of school-age children with diabetes. *J Diabetes Metab Disord* 12, 16, 2–7.
- Kippola-Pääkkönen A (painossa) Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa J Lindh, K Härkäpää, K Kostamo-Pääkkö (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Järvikoski A, Autti-Rämö I (2016a) Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 39, 1, 6–21.
- Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I (2016b) Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support. *J Child Health Care* 20, 4, 521–529.
- Koivikko M, Sipari S (2006) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaa liikkeisten kunto, Helsinki.
- Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ (1992) Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabil Psychol* 37, 4, 305–321.
- Kuula A (2011) Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino, Tampere.
- Law M, King S, Stewart D, King G (2001) The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 21, 2–3, 29–48.
- McLaughlin MJ, Sainani KL (2014) Bonferroni, Holm, and Hochberg corrections: fun names, serious changes to p values. *PM & R* 6, 6, 544–546.
- Nachsen JS, Minnes P (2005) Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *J Intellectual Disabil Res* 49, 12, 889–904.
- O'Cathain A, Thomas KJ (2004) "Any other comments?" Open questions on questionnaires – a bane or a bonus to research? *BMC Med Res Methodol* 4, 25. doi:10.1186/1471-2288-4-25.
- Rantala A (2002) Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän studies in education, psychology and social research 198. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Reichow B, Servili C, Yasamy MT, Barbu C, Saxena S (2013) Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism

- spectrum disorders: A systematic review. *PLoS Med* Dec, 10,12:e1001572, DOI: 10.1371/journal.pmed.1001572.
- Savage E, Farrell D, McManus V, Grey M (2010) The science of intervention development for type 1 diabetes in childhood: systematic review. *J Adv Nurs* 66, 12, 2604–2619.
- Sciberras E, Shobba I, Efron D, Green J (2010) Information needs of parents of children with attention-deficit/ hyperactivity disorder. *Clin Pediatr* 49, 2, 150–157.
- SDQ. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires. Saatavissa:< <http://www.sdqinfo.com> >. Viitattu 28.6.2017.
- Skea ZC, MacLennan SJ, Entwistle VA, N'Down J (2011) Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. *Patient Educ Couns* (Nov; 85,2 e120-5. DOI: 10.1016/j.pec.2011.01.032). Luettu 26.11.2017.
- Streng H (toim.) (2014) Sopeutumismennyt: suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-auto-maattiyhdistys, Espoo.
- Tengland PA (2008) Empowerment: A conceptual discussion, *Health Care Anal* 16, 2, 77–96.
- Tuulio-Henriksson A, Appelqvist-Schmidlechner K, Salmelainen U (2015) AMI-kuntoutus, Ryhmä-painotteinen kuntoutusmalli työelämässä oleville masennuskuntoutujille. Sosiaali- ja terveyturvan tutkimuksia 138. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Uchino BN (2004) Social support and physical health: understanding the health consequences of relationships. Yale University Press, New Haven and London.
- Vuorenmaa M (2016) Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuden yhteydessä olevat tekijät. *Acta Universitatis Tampereensis* 2134. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Weiss JA, MacMullin JA, Lunsky Y (2015) Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mother of children with autism spectrum disorders. *J Child Fam Stud* 24, 7, 2038–2045.
- Yeh HY, Ma WF, Huang JL, Hsueh KC, Chiang LC (2016) Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: a randomized control trial. *Int J Nurs Stud* 60, 133–144.
-

Liite 3

Osatutkimus III

Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A & Autti-Rämö I (2016) Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support. *Journal of Child Health Care* 20(4): 521–529.

Republished as a part of an academic dissertation with the permission of SAGE Publishing.

Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support

Journal of Child Health Care
2016, Vol. 20(4) 521–529
© The Author(s) 2016
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1367493516643420
journals.sagepub.com/home/chc



Anu Kippola-Pääkkönen¹, Kristiina Härkäpää¹,
Jukka Valkonen², Annamari Tuulio-Henriksson³
and Ilona Autti-Rämö³

Abstract

The study focuses on the parents of children who were affected by narcolepsy after a pandemic influenza and vaccination campaign in Finland. The main aim of the study was to clarify parents' expectations and perceived support from the intervention and to assess their need for additional support. The data were gathered using questionnaires. Fifty-eight parents answered the baseline questionnaire and 40 parents the final questionnaire. Parents' expectations of and perceived support from the intervention mainly related to peer support. The intervention offered an arena for sharing information and experiences and provided encouragement for coping in everyday life. Many expectations were not met, especially those concerning information about needed services, financial benefits and availability of local support. The results highlight that for persons with rare disorders and their families, an inpatient psychosocial intervention can offer an important arena to receive both informal and professionally led peer support. Comprehensive psychosocial and other support services are also needed in the community. Listening to parents' perspectives on the intervention and perceived support can help to establish multiform family-centred support for families with children affected by a rare chronic disabling condition.

Keywords

Childhood narcolepsy, peer support, psychosocial family intervention

¹ Faculty of Social Sciences, University of Lapland, Rovaniemi, Finland

² The Finnish Association for Mental Health, Helsinki, Finland

³ The Social Insurance Institution of Finland, Helsinki, Finland

Corresponding author:

Anu Kippola-Pääkkönen, Faculty of Social Sciences, University of Lapland, P.O. Box 122, FIN-96101 Rovaniemi, Finland.
Email: anu.kippola-paakkonen@ulapland.fi

Introduction

Narcolepsy is a rare, lifelong neurological sleep disorder, with a prevalence of around .04% in the general population (Ohayon, 2008). In late 2009 and early 2010, a sudden increase in childhood onset narcolepsy was observed in Finland, occurring soon after the pandemic influenza A (H1N1) epidemic and the ASO3-adjuvanted Pandemrix® vaccination campaign. In 2012, vaccinated children aged 4–19 years were reported to have a 12.7 times higher risk of narcolepsy than unvaccinated individuals in the same age group (Nohynek et al., 2012). A co-occurrence between the vaccine and narcolepsy has been also established in other countries, for example, Sweden (Persson et al., 2014) and UK (Miller et al., 2013).

The typical symptoms of narcolepsy are excessive daytime sleepiness, unintended sleep episodes and often cataplexy, a sudden loss of muscle tone often evoked by emotions. Additional symptoms may include hallucinations, sleep paralysis, fragmented nocturnal sleep and cognitive and emotional problems (Poli et al., 2013). Narcolepsy can lead to deterioration in the health-related quality of life such as physical and mental well-being, relations with friends, leisure time activities and socio-economic disadvantage (Inocente et al., 2014; Jennum et al., 2012; Ohayon, 2013). Both pharmacological and non-pharmacological treatments for narcolepsy are based on the symptoms and daily challenges linked to the disorder (Lecendreux, 2014; Ohayon, 2013).

The need for psychosocial interventions for children with any chronic disabling condition and their families has been identified (Morawska et al., 2015). So far, there are only some non-pharmacological intervention studies focusing on narcolepsy (Marín Agudelo et al., 2014). However, the need for psychosocial interventions for persons with narcolepsy and their families has been recognized (Dorris et al., 2008; Lecendreux, 2014).

Peer support is one form of psychosocial support that has been defined within healthcare as assistance by a person with experiential knowledge of the stressors and behaviours similar to the target population (e.g. Dennis, 2003). Support from peers can improve knowledge and confidence in managing and coping with the disorder by sharing experiences with others. Peer support can be beneficial for both persons with disabilities and their families (Embuldeniya et al., 2013; Shilling et al., 2013). However, families of children with a rare disorder are often faced with insufficient opportunities for peer support and psychosocial support (Anderson et al., 2013).

The aim of this study was to analyse parents' expectations of and perceived support from a psychosocial family intervention as well as to identify needs for additional support in a situation where a rare disorder was induced by authorized activity, namely, vaccination against a pandemic influenza. The study questions were (1) which symptoms occurring after the onset of the child's narcolepsy were reported by the parents? (2) What were the parents' personal concerns and how much support had they received after the onset of the child's narcolepsy? (3) What were the parents' expectations of the intervention and what was their perceived support from it? (4) What other needs for support were reported? This study is part of a larger study on the implementation of the intervention (Autti-Rämö et al., 2015).

Methods

The participants were parents of children and adolescents diagnosed with narcolepsy, who attended seven inpatient psychosocial rehabilitation interventions in Finland between spring 2012 and autumn 2013. The programme was arranged as two 5-day periods with an approximately 6-month interval for a maximum number of nine children or adolescents per group plus their parents

and siblings. Separate interventions were arranged for clients with different age ranges (6–12, 13–16 and 17–20 years). Altogether 45 children and adolescents with narcolepsy, 63 parents and 46 siblings took part in the first 5-day rehabilitation period. The attendance rate for the second period was 80% ($n = 36$) for the children, 79% ($n = 50$) for their parents and 72% ($n = 33$) for siblings.

The Social Insurance Institution of Finland (SII) developed the content and structure of the intervention based on the identified needs of the families gathered from treating physicians, parents and officials at the Ministry of Social Affairs and Health. Those needs that could be included in the content and aim of a short psychosocially oriented intervention were selected. The intervention was carried out with a multidisciplinary team in one rehabilitation centre. The aim of the intervention was to strengthen the participants' coping resources and support them in adapting to the disorder and the changes it caused in their daily lives. The intervention was implemented in a group format and aimed to offer both informal peer support and professionally led peer groups. The daily programme lasted 6 hours, comprising a total of 60 hours of supervised activities.

The intervention consisted of a combination of individual and group training or education with a particular emphasis on various group activities. The programme included lectures, psychosocial counselling, group discussions about participants' experiences and skills training. The themes included information about narcolepsy and its treatment, coping with the disorder, information about self-care management and support services and educational counselling. The multidisciplinary team included a nurse, a psychologist, a special education teacher, a social worker, an occupational therapist, a clinical neurologist, at least two nursing aides and other healthcare workers as needed. Access to the intervention was based on the referral by the child's attending physician.

Ethical approval for the study was granted by the ethical committee of the SII. Informed consent to take part in the present study was given by 58 (92%) parents. All of them answered the baseline questionnaire at the beginning of the first rehabilitation period. Forty parents (80%) took part in the second rehabilitation period and filled in the final questionnaire at the end of the period. Altogether 36 parents answered both baseline and final questionnaires.

In addition to demographic variables (age and gender), the following variables were used in the study:

- (a) Frequency of symptoms connected to narcolepsy (10 items, e.g. daytime sleepiness, cataplexy, hallucinations) assessed with a 4-point scale (0 = *none*, 1 = *seldom*, 2 = *frequently*, 3 = *daily*).
- (b) Parents' present concerns (10 items, e.g. child's coping in life, feeling of not being able to help, relationship with partner) assessed with a 3-point scale (1 = *none*, 2 = *some concern*, 3 = *much concern*).
- (c) Support for parents from family members, school and health services (8 items), assessed with a 5-point scale (1 = *no need/none*, 2 = *some*, 3 = *rather much*, 4 = *very much*).
- (d) Expectations of psychosocial and informational support during the rehabilitation intervention (16 items, e.g. escape from everyday worries, peer support for parents/family, information about narcolepsy and treatment) assessed with a 4-point scale (1 = *no need/not at all* ... 4 = *very much*).
- (e) Perceived support during the rehabilitation intervention (same items and assessment scale as in list d).

The questionnaire also included open-ended questions. Answers to them are presented in connection with the corresponding quantitative data. Sample answers to the open-ended questions were included if they added content to the structured questions.

Table 1. Sum scale items of psychosocial and informational support: expectations reported by all subjects at baseline ($n = 57$) and expectations and benefits reported by subjects answering both baseline and follow-up questionnaires ($n = 36$) (% of subjects reporting rather or very much expectations and benefits).

Sum scale		All subjects at baseline ($n = 57^*$)	Subjects answering both baseline and follow-up questionnaires ($n = 36$)	
		Expectations	Expectations	Benefits
Information on services and support	Information on SII benefits	67	64	17
	Information on support services	64	60	–
	Information on where to get support	42	36	3
	Information on narcolepsy and treatment	65	58	11
	Establishing a residential support network	51	53	3
	Assertiveness in care	45	47	17
Peer support and own coping	Escape from everyday worries	42	39	42
	Peer support	70	81	81
	Peer support for the child	86	91	86
	Opportunity to be heard	44	53	39
	Coping as a parent	51	50	17
Coping with the child's emotions	Recognizing the child's strengths	47	47	25
	Coping with the child's emotions	53	50	36
Information on upbringing	Information on the child's upbringing	30	25	17
	Coping with the child's peers	26	22	3

*One parent did not answer this part of the questionnaire.

Data analyses included distributions, cross tabulations, factor analyses and paired t tests using IBM SPSS Statistics 21.

Four sum scales were formed of the items on expectations and perceived support presented above under points (d) and (e). Factor analysis was performed using principal component analysis as the extraction method. Components with eigenvalues >1 were retained. A varimax rotation was applied to four components, explaining 65% of the total variance. The cut-off of factor loadings was set at .55 when allocating items to the scales. One item did not fulfil this criterion and was excluded from further analyses. The reliability of the sum scales was tested with Cronbach's alpha (α) coefficient and the Spearman–Brown (SB) coefficient. The scales are simple sum scores of the items in question divided by the number of items. The scales are as follows (Table 1): (1) information on services and support (6 items, $\alpha = .84$), (2) peer support and own coping (5 items, $\alpha = .82$), (3) coping with the child's emotions (2 items, SB = .73), (4) information on upbringing (2 items, SB = .57).

Results

Fifty-eight percent of the parents were female, and 42% were aged 40 years or younger, 42% were between 41 and 50 years and 16% were over 50 years. The child's narcolepsy had been diagnosed approximately one year before the intervention started.

The most frequent daily symptoms were daytime sleepiness, mood and behavioural changes. The parents reported increased aggressiveness, irritability and apathy, 'Lacks patience, is pessimistic and aggressive', 'Violent tantrums', 'Cheerless, apathetic'. Eighty percent of the respondents reported frequent or daily occurrence of difficulty in concentrating. Cataplexy was also a common symptom (Table 2).

The majority of the parents were very worried about how the illness would affect their child's ability to cope. Their feelings of inability to help their child and their own coping caused much worry. The parents also expressed concern over not having enough time for their spouse and to what extent the other children in the family would be able to cope with their sibling's illness (Table 3).

Many parents were angry and frustrated with the authorities: 'Trust in the authorities is lost', 'Somebody made a mistake ... and now innocent children are suffering', 'This has been a very traumatic experience ...'

The parents reported receiving much support especially from their spouses (much support reported by 77%) but less from healthcare (27%) or school personnel (23%).

At baseline, the parents' expectations focused on getting peer support for the child and for themselves and on learning more about narcolepsy and its treatment as well as benefits and support services (Table 1).

Differences between the sum scales of expected and perceived support from the intervention are presented in Table 4. For three of the sum scales, the mean scores of perceived support were statistically significantly lower than the corresponding expectations, indicating that the intervention did not offer sufficient support in those areas. Especially expectations concerning information on services and other support systems were rarely met. Received support from peers and for own coping corresponded with the expectations (Table 4.).

Peer support was also mentioned in the open-ended questions: 'I expected to get quite a lot of peer support from this program and that was what I got. By sharing common concerns with others, I got much support and learned new coping skills for the future'. 'The people around us do not understand our current, nightmarish reality. It was really important to meet others that have the same experiences. Understanding each other's situation ... I feel relieved, it feels we are not alone'.

The need for more varied support was reported as well. While some of these needs were unique and individual, many participants expressed a need for psychosocial support for the whole family, information about the health and social services available, educational counselling and financial support. The parents reported that their children had faced educational difficulties due to tiredness, daytime sleepiness and concentration difficulties. Some of the adolescents were weighing their future career choices. As narcolepsy can adversely affect the ability to work in certain professions, parents expressed a need for counselling to help make future plans and reach academic goals.

Financial issues also were of concern. Some parents had to quit their job or work part-time as their child needed more supervision at home than before, while for others, the new situation meant increased medical costs. As the disorder was due to vaccination recommended by the health authorities, the families considered that the government should provide the needed services and financial support.

Discussion

The study participants were parents of children who had developed narcolepsy after the vaccination campaign against the pandemic influenza of 2009. The main focus of the participants'

Table 2. Symptoms of narcolepsy occurring frequently or daily reported at baseline ($n = 58$), %.

	None	Seldom	Frequently	Daily	All
Daytime sleepiness	–	5	26	69	100
Cataplexy	14	26	40	21	100
Sleep paralysis	46	40	15	–	100
Hallucinations	20	45	30	5	100
Memory and learning difficulties	13	27	46	15	100
Difficulties to concentrate	2	18	51	29	100
Involuntary movements	32	35	26	7	100
Visual disturbances	49	36	11	4	100
Behaviour changes	4	16	45	36	100
Mood changes	–	16	40	44	100

Table 3. Parents' concerns reported in the baseline questionnaire ($n = 58$), %.

	No	Some concern	Much concern	All
Child's coping in life	–	24	76	100
Coping of siblings	33	53	14	100
Family member's illness	54	37	9	100
Not being able to help the child	5	47	48	100
Insufficient time for one's spouse	32	42	26	100
Relationship with partner	61	25	14	100
Coping as a parent	10	55	35	100
Job stress	31	50	19	100
Financial situation	33	51	16	100
Unemployment or fear of lay-offs	70	23	7	100

Table 4. Expected and perceived psychosocial and informational support at baseline and final questionnaires: mean scores of the sum scales (M), differences between means (t) and statistical significances (p).

Sum scale	Expected support		Perceived support		
	M (SD)	M (SD)	n	t	p (two tailed)
Information on services and support	2.57 (.68)	1.59 (.46)	35	8.65	.000
Peer support and own coping	2.87 (.68)	2.69 (.67)	32	1.38	.179
Coping with child's emotions	2.50 (.78)	2.04 (.74)	36	2.96	.005
Information on upbringing	2.15 (.53)	1.60 (.56)	36	4.80	.000

expectations and perceived support from the intervention was on peer support for both children and parents, and to be heard (cf. Järvikoski et al., 2015). Studies have shown that peer support can produce several beneficial impacts and can lead to empowerment and increased control over one's life and promote positive well-being outcomes (e.g. Embuldeniya et al., 2013; Pfeiffer et al., 2011; Shilling et al., 2013). However, more research is needed to confirm the optimal forms and structures of peer support and its long-term effects as well as to clarify possible adverse outcomes identified in some earlier studies (e.g. Skea et al., 2011).

Although some expectations of the intervention were met successfully, a majority of the parents were not satisfied with the information they received concerning narcolepsy and its treatment, the social and health services available, the local network and possibilities for financial support. The unmet needs ranged from more intensive and longer term support to insufficient expert knowledge of the rare childhood onset narcolepsy. This emphasizes the need for improving the information provided to participants about the aims and contents of the intervention. Service providers also need to construct a more profound understanding of the families' needs. Comparing parents' experiences can, however, be somewhat problematic as the respondents' viewpoints can change due to various factors, such as response shifts (cf. Schwartz et al., 2007). Moreover, it should be noted that the unusual contextual factors – the vaccine-induced situation – raised dissatisfaction with the authorities, which may have affected the parents' perspectives.

In addition to the symptoms of narcolepsy, other remarkable changes in the child's psychological well-being were reported as the consequence of the disorder. The parents were worried not only about their child's ability to cope but also about their own coping resources. The parents reported that before the intervention, they had received support mainly from close family members, but that support received from professionals was less common. This may be due to the rareness of the disorder and the consequent initial focus of the authorities on the diagnostic and medical challenges at the expense of psychosocial well-being.

A common challenge identified in this study was how individuals and families with rare disorders can get the help they need in their own community. Persons with rare disorders and their families are confronted with inequities and difficulties in access to treatment (EURORDIS, 2009). Rare disorders have been a priority area in the health programmes and policies of the European Union. Actions to promote empowerment and to put patients with rare disorders on a more equal footing with those with more common disorders have been considered important (European Commission, 2014).

The psychosocial needs of families and children facing narcolepsy have been poorly recognized. This disorder with multiple symptoms has an impact on the psychosocial well-being of the whole family. It is well known that childhood illnesses are related to heightened risk of adverse well-being consequences not only in the affected children but also in their parents and siblings which needs to be considered when developing interventions (Burton et al., 2008; Giallo et al., 2014).

The participation rate of this study was high in both questionnaires when compared to other studies of rare diseases (Anderson et al., 2013; EURORDIS, 2009). Several limitations can, however, be identified. The study was based on a simple before–after design and no long-term follow-up was conducted. As the study did not include a comparison group, the effect of the length of time elapsed after the diagnosis on the need and content of the psychosocial support could not be studied. The study included participants in the first seven rehabilitation interventions for a rare disorder. It is possible that with more experience, the rehabilitation professionals might have been able to better meet individual needs. The questionnaires did not include standardized or generic measures and thus, we are not able to compare the results with other disorders. Future research is needed to compare the perceived experiences and psychosocial outcomes across intervention programmes in families living with narcolepsy.

Conclusion

A child's chronic illness may threaten the well-being of the entire family and the needs of the whole family should be considered when planning support services. Peer support was found to be an important form of social support for families with childhood onset narcolepsy. Inpatient psychosocial intervention can offer an important arena to meet peers and get professionally led support as it can be difficult to find local peer support for rare disorders. Developing comprehensive psychosocial and other support services in the local community for individuals with rare disorders and their families is also needed to help them cope with challenges in their daily lives.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: This study was financed by the Social Insurance Institution of Finland.

References

- Anderson M, Elliott EJ and Zurynski YA (2013) Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8(22): 1–9.
- Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, et al. (2015) Families of children and adolescents with narcolepsy: experience of everyday life and perceived support from participation in an adaptation training course [In Finnish]. Social Security and Health Research Working Paper 90. Helsinki: The Social Insurance Institution of Finland.
- Burton P, Lethbridge L and Phipps S (2008) Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *Journal of Socio-Economics* 37(3): 1168–1186.
- Dennis CL (2003) Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* 40(3): 321–332.
- Dorris L, Zuberi SM, Scott N, et al. (2008) Psychosocial and intellectual functioning in childhood narcolepsy. *Developmental Neurorehabilitation* 11(3): 187–194.
- Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, et al. (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: a qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 92(1): 3–12.
- European Commission (2014) Implementation report on the Commission communication on rare diseases: Europe's challenges and Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases. Available at: http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/2014_rarediseases_implementationreport_en.pdf (accessed 25 March 2015).
- Giallo R, Roberts R, Emerson E, et al. (2014) The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities* 35(4): 814–825.
- Inocente CO, Gustin MP, Lavault S, et al. (2014) Quality of life in children with narcolepsy. *CNS Neuroscience & Therapeutics* 20(8): 763–771.
- Järvikoski A, Härkäpää K, Martin M, et al. (2015) Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 19(1): 106–117.

- Jennum P, Ibsen R, Petersen ER, et al. (2012) Health, social, and economic consequences of narcolepsy: a controlled national study evaluating the societal effect on patients and their partners. *Sleep Medicine* 13(8): 1086–1093.
- Lecendreux M (2014) Quality of life in children with narcolepsy and cataplexy. *Sleep Medicine Clinics* 9(2): 211–217.
- Marín Agudelo HA, Jiménez Correa U, Sierra JC, et al. (2014) Cognitive behavioral treatment for narcolepsy: can it complement pharmacotherapy? *Sleep Science* 7(1): 30–42.
- Miller E, Andrews N, Stellitano L, et al. (2013) Risk of narcolepsy in children and young people receiving AS03 adjuvanted pandemic A/H1N1 2009 influenza vaccine: retrospective analysis. *BMJ* 346: f794. Available at: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f794> (accessed 25 Mar 2015)
- Morawska A, Calam R and Fraser J (2015) Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care* 19(1): 5–17.
- Nohynek H, Jokinen J, Partinen M, et al. (2012) AS03 adjuvanted AH1N1 vaccine associated with an abrupt increase in the incidence of childhood narcolepsy in Finland. *PLoS ONE* 7: e33536.
- Ohayon MM (2008) From wakefulness to excessive sleepiness: what we know and still need to know. *Sleep Medicine Reviews* 12: 129–141.
- Ohayon MM (2013) Narcolepsy is complicated by high medical and psychiatric comorbidities: a comparison with general population. *Sleep Medicine* 14(6): 488–492.
- Persson I, Granath F, Askling J, et al. (2014) Risks of neurological and immune-related diseases, including narcolepsy, after vaccination with Pandemrix: a population- and registry-based cohort study with over 2 years of follow-up. *Journal of Internal Medicine* 275(2): 172–190.
- Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, et al. (2011) Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry* 33(1): 29–36.
- Poli F, Overeem S, Lammers GJ, et al. (2013) Narcolepsy as an adverse event following immunization: case definition and guidelines for data collection, analysis and presentation. *Vaccine* 31(6): 994–1007.
- Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, et al. (2007) Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 88(4): 529–536.
- Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, et al. (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine and Child Neurology* 55(7): 602–609.
- Skea ZC, MacLennan SJ, Entwistle VA, et al. (2011) Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. *Patient Education and Counseling* 85: e120–e125.
- The European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) (2009) The voice of 12,000 patients: experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe. A report based on the Eurordis-Care2 and EurordisCare3 Surveys. Available at: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf (accessed 25 March 2015).

Liite 4

Osatutkimus IV

Kippola-Pääkkönen A (2018) Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh J, Härkäpää K, Kostamo-Pääkkö K (toim) *Sosiaalinen kuntoutuksessa*. Rovaniemi: Lapland University Press, 174–191.

Osatutkimus julkaistaan uudelleen tässä väitöskirjassa Lapland University Press:n luvalla.

Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa



Vertaistuki

Vertaistuki (*peer support*) on sosiaalista tukea, joka perustuu kokemusten jakamiseen vertaisten kesken. Vertaisuus voi muodostua jostakin yhteisestä ominaisuudesta, kuten samasta ikäryhmästä, elämäntilanteesta, ammatista tai sairaudesta. Vertaistuki voi sisältää erityisesti tiedollisen, emotionaalisen, yhteenkuuluvuuden ja vastavuoroisen tuen elementtejä (Dennis 2003; Mikkonen 2009, 29, 186; Thoits 2011). Vertaistukea on hyödynnetty erilaisissa konteksteissa, kuten elämän siirtymätilanteissa (esim. äitiysvalmennus), kroonisissa tai akuuteissa stressitilanteissa (esim. sairaudet, toimintakyvyn rajoitteet), terveyden edistämisessä (esim. päihdeiden käytön ehkäisy) (Dennis 2003) ja kuntoutuksessa (Solomon 2004).

Vertaistuen, kokemusasiantuntijuuden ja jaetun osaamisen arvostaminen ovat olleet viime vuosina esillä erilaisissa sosiaali- ja terveystalitiikan valtakunnallisissa strategioissa. Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittisissa linjauksissa on tuotu esille, että vertaistuki, siihen liittyvä kokemuksellinen tieto ja asiantuntemus laajentuvat ammatillisen asiantuntijuuden rinnalle ja haastavat sitä uusiutumaan (STM 2011). Kansallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa yhtenä selkeänä tavoitteena on ollut asiakkaan aseman vahvistaminen ja sen osana kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden mukaan ottaminen mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin (STM 2012). Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma tuo esille vertaistuen ja muun psykososiaalisen tuen tarjoamisen vahvistamisen tarpeen sekä asiakkaiden vahvemman osallistamisen hoidon ja palveluiden suunnitteluun (STM 2014).

Tämän artikkelin tavoitteena on kuvata vertaistuen käsitettä osana sosiaalista tukea sekä valottaa vertaistuen merkityksiä ja koettuja vaikutuksia psykososiaalisen kuntoutuksen kontekstissa. Vertaistuen koettuja vaikutuksia nostetaan esille esimerkinomaisesti eri kuntoutujaryhmissä kansainvälisten tutkimusjulkaisujen sekä suomalaisten tutkimus- ja arviointiraporttien pohjalta, koska kuntoutusjärjestelmän palvelut kytkeytyvät aina osaksi kulttuurista toimintaympäristöä.

Kansainvälisistä tutkimusjulkaisuista hyödynnetään ensisijaisesti systemaattisia katsauksia ja meta-analyysyjä. Kansainvälisiä julkaisuja on etsitty tietokannoista (PubMed, Cochrane Database of Systematic Reviews, PsycINFO, Academic Search

Elite, Social Services Abstracts) ja internetin hakupalveluista (Google Scholar, ResearchGate). Hakusanaa ”peer support” yhdistettiin erilaisin yhdistelmin hakusanoihin ”rehabilitation”, ”intervention”, ”disabilities”, ”chronic illness/condition/disease”, ”health”, ”mental illness”, ”mental health”, ”review” ja ”meta-analysis”. Suomalaisia hakuja tehtiin pääasiassa ”vertaistuki”-käsitteellä Google Scholarissa, Kuntoutusportissa (www.kuntoutusportti.fi) ja Kelan HELDA-julkaisuarkistossa. Vertaistuen vaikutuksia käsittelevistä tutkimusjulkaisuista valittiin ensisijaisesti vuosina 2006–2016 tehtyjä julkaisuja. Tiedonhaussa ja tässä luvussa ei ole pyritty systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen, vaan valottamaan vertaistuen käytänteitä ja mahdollisia vaikutuksia esimerkinomaisesti eri sairaus- ja kuntoutujaryhmissä.

Vertaistuki osana sosiaalista tukea

Tuki on käsitteenä monimuotoinen, ja sen määrittelystä tai sisällöstä ei ole yksimielisyyttä. Käsitettä voidaan lähestyä esimerkiksi sosiaalisten verkostojen laajuuksien, sisältöjen tai prosessien, vuorovaikutussuhteiden ja niissä tapahtuvan käyttäytymisen, tuen tavoitteen tai funktion näkökulmista. (Mattila 2011, 16–19.) Tämän katsauksen teoreettisissa lähtökohdissa vertaistukea käsitellään osana sosiaalista tukea ja vertaistuen vaikutuksia tuen sisällöllisten funktioiden pohjalta (esim. tiedollinen, emotionaalinen ja sosiaalinen tuki). On kuitenkin huomioitava, että sosiaalinen tuki voi jo itsessään sisältää moninaisia tuen muotoja.

Vertaistuki kytkeytyy sosiaalisen tuen (*social support*) ja sosiaalisen verkoston (*social network*) käsitteisiin. Yhtenä ihmisen hyvinvoinnin olottuvuutena nähdään tarve kuulua sosiaalisten suhteiden verkostoon, jossa toisistaan pitäminen ja välittäminen ilmaistaan (Allardt 1976, 36–47). Sosiaalinen tuki voidaan mieltää ihmisen toisilta ihmisiltä saamaksi resurssiksi, johon liittyy luottamus, hyväksytyksi tuleminen, välittäminen ja arvostaminen (Cobb 1976; Sarason ym. 1983). Sosiaalista tukea on mahdollista tarkastella toisaalta rakenteiden ja verkostojen esimerkiksi perheiteiden tai ryhmän jäsenyyden ja toisaalta tehtävien kuten informaation ja emotionaalisen tuen saamisen näkökulmasta. Ihmisen kokemaa tuki (*perceived support*) voi olla ristiriidassa saadun tuen kanssa (*received support*). Sosiaalisen tuen muotoja on erilaisia: emotionaalista (esim. välittäminen, huolehtiminen), tiedollista (esim. neuvoja ja ohjeita), välineellistä (esim. materiaalista, konkreettista, käytännöllistä) ja yhteenkuuluvaa (esim. jaettu kokemus, yhdessäolo). Sosiaalisella tuella ja verkostoilla on laaja-alaista merkitystä ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. (Uchino 2004, 10, 17–20, 182; Thoits 2011.)

Vertaistuen lähikäsitteitä ovat oma-apu (*self-help*), keskinäinen tuki (*mutual aid*), vertaisuuteen pohjautuva asianajo (*peer advocacy*), vertaistukihenkilö, -ohjaaja, -mentori tai -työntekijä (*peer support person, peer counselor, peer mentor, peer support worker*), tukihenkilö (*befriender*), tukiryhmä (*support group*), kokemuksellinen tieto (*experiential knowledge*) ja kokemusasiantuntija (*expert by experience, consumer*

provider). Vertaisuuden, vertaisryhmien tai -verkostojen käsitteitä on pyritty erottelemaan vertaistuen käsitteestä. Vertaisuus, vertaisryhmät ja -verkostot voidaan mieltää laajempänä ilmiönä, jossa yhdistävänä tekijänä toimii esimerkiksi ikä tai samanlainen elämäntilanne. Vertaistuki on vertaisuuteen pohjautuvaa tukea, mutta kaikki vertaisten muodostamat verkostot eivät välttämättä tuota tukea. (Hyväri 2005, 215; Hokkanen 2011, 288.)

Vertaistuki vaihtelee rakenteeltaan ja muodoltaan. Sen on mahdollista toteutua kahdenkeskisesti tai ryhmässä, strukturoidusti tai vapaamuotoisesti. Vertaistuen tarjoamiseen liittyvät vuorovaikutuksen muodot, toimintaympäristöt, roolit, osallistumisen asteet ja struktuuri voivat vaihdella merkittävästi. (Dennis 2003.) Tutkimuksissa on tuotu esille vertaistuen vastavuoroisuus ja molemminpuolisuus. Vertaistuki on koettu merkityksellisenä niin sen saajalle kuin antajallekin, ja aina näitä rooleja ei ole mielekästä erotellaan, koska ne voivat linkittyä kiinteästi yhteen. (Sallinen ym. 2011; Embuldeniya ym. 2013.)

Vertaistukea voidaan tarkastella kuntoutuksen kontekstissa esimerkiksi asiakaslähtöisyyden, osallisuuden ja sosiaalisten tekijöiden näkökulmista. Asiakaslähtöisissä kuntoutuspalveluissa kuntoutujalla tulisi olla mahdollisuuksia ja valtaa tehdä valintoja, osallistua ja räätälöidä palveluja omiin tarpeisiinsa sekä olla aktiivisesti mukana palveluiden suunnittelussa ja toteuttamisessa (Kosciulek 1999; Viitanen & Piirainen 2013, 122). Kuntoutujan osallistuminen kuntoutuspalveluihin ja niiden kehittämiseen voi toteutua monella tapaa, joista yhtenä vaihtoehtona on kokemusasiantuntijana tai vertaistukityöntekijänä toimiminen (Järvikoski ym. 2017, 63–68).

Erilaiset sosiaaliset tekijät tulee huomioida toimintakyvyn arvioinnissa ja tukemisessa osana monialaista ja kokonaisvaltaista kuntoutusprosessia (WHO, Stakes 2004; Järvikoski & Härkäpää 2011, 20–23). Vertaistuki voi toimia kuntoutumisen tai sopeutumisen muutosprosessissa keskeisenä muutosmekanismina (Järvikoski 2008, 58). Jaetut kokemukset vertaisten kanssa voivat lisätä yhteisyyden tunnetta, tarjota uusia näkökulmia ongelmiin ja niiden ratkaisuihin sekä auttaa rakentamaan sairauden tai elämäntilanteen muuttumisen jälkeistä identiteettiä (Autti-Rämö ym. 2015, 57). Vertaistuki ja kokemuksellinen asiantuntemus tulisi mieltää ammatillisen asiantuntijuuden rinnalle vahvistamaan osallisuutta, arkielämän elämänlaatua ja menestyksellistä kuntoutumista (STM 2011; Falk ym. 2013). Kuntoutuksen ammatilliset voivat osaltaan jakaa tietoa, kannustaa osallisuuteen ja mahdollistaa erilaisia vertaistuen areenoita kuntoutujien yksilölliset tarpeet huomioiden. Vertaisilta saatua tukea voidaan hyödyntää tietoisesti kuntoutumisen yhtenä välineenä.

Kuntoutusprosessissa vertaistukea voi saada esimerkiksi sairaaloiden ensitietopäivillä, ammatillisesti johdetuissa kuntoutusryhmissä tai sopeutumisvalmennuskursseilla. Vertaistuki voi mahdollistua myös vapaamuotoisemmissa tilanteissa ja tapahtumissa, kuten järjestöjen teemapäivillä, sosiaalisessa lomatoiminnassa ja vertaistukiryhmissä. Myös puhelimen kautta toteutettu vertaistuki voi olla hyödyllistä (Dale ym. 2008; Dennis & Dowswell 2013). Viime vuosina teknologia on mahdollistanut vertaistuen toteutumista internetissä niin vertaispohjalta kuin myös ammatil-

lisesti ohjatusti (Niewboer ym. 2013; Ali ym. 2015). Taulukossa 1 on hahmoteltu erilaisia vuorovaikutuksen muotoja, rooleja, toimintaympäristöjä ja struktuureita, joita huomioimalla voidaan yhteistyössä räätälöidä tarpeen mukaisia vertaistuen palveluita.

Taulukko 1. Vertaistuen toteutumisen elementtejä.

Vuorovaikutuksen muotoja	Vertaistuen tarjoamiseen kytkeytyviä rooleja
<ul style="list-style-type: none"> - Yksilöltä yksilölle - Keskinäiseen ja tasavertaiseen kanssakäymiseen perustuva ryhmä, jossa ei ole nimettyä ohjaajaa - Vertaisohjattu ryhmä, jossa vertaisohjaaja toimii ryhmän vetäjänä - Ammatillaisen ohjaama ryhmä, joka perustuu vertaiskokemusten hyödyntämiseen osana kuntoutusta - Vertaisohjaajan ja ammatillaisen työparimalli 	<ul style="list-style-type: none"> - Kuuntelija ja keskustelija - Välittäjä - Kumppani - Ohjaaja ja neuvoja - Tiedon ja kulttuurin siirtäjä - Mentori - Edustaja - Kasvattaja - Vaikuttaja - Kehittäjä - Asianajaja
Toimintaympäristöjä	Struktuureita ja osallistumisen asteita
<ul style="list-style-type: none"> - Päiväkodit - Koulut, oppilaitokset - Nuorisotilat - Perheneuvolat - Kuntoutuslaitokset tai kuntoutuksen palveluntuottajat - Mielenterveystoimistot - Järjestöt - Klubitalot - Päihdeklinit - Sairaalat - Terveyskeskukset - Harrastuspaikat - Vankilat - Vastaanottokeskukset - Lastensuojelun yksiköt - Verkko- ja puhelinpalvelut (verkossa hyödynnettävät kuntoutusohjelmat, vapaamuotoisemmat keskustelufoorumit, perinteinen puhelin tai sähköiset näköpuhelut) - Leirien ja sosiaalisen lomatoiminnan paikat (kylpylät, vapaa-ajankeskukset, retkeilykohteet) 	<ul style="list-style-type: none"> - Vapaamuotoinen - Kevyesti koordinoitu - Vahvasti organisoitu - Satunnainen, katkoksellinen tai löyhä; mahdollistaa kevyemmän osallistumisen - Kiinteä ja jatkuva; edellyttää sitoutumista ja mahdollistaa pidempikestoisen osallistumisen - Avoin - Suljettu - Vertaistuki kuntoutuksen primaari-interventiona - Vertaistuki osana kokonaisvaltaista kuntoutusta

Vertaistuen onnistuminen edellyttää aina oikeanlaista vuorovaikutusdynamikkaa. Ryhmässä tapahtuvassa kuntoutuksessa ammatillaisen ohjauksella ja ryhmän kokoonpanolla on tärkeä merkitys ryhmädynamiikkaan. Ryhmädynamiikka voi joko edistää tai haitata kuntoutusprosessia, kuntoutustavoitteiden saavuttamista ja vertaistuen toteutumista. (Niemistö 1994; Salminen ym. 2014, 126; Autti-Rämö ym. 2015, 59; Tuulio-Henriksson ym. 2015, 99.) Amanda Pomery ym. (2016) ovat systemaattisessa katsauksessaan tunnistaneet seitsemän erilaista piirrettä, joita vertaisryhmän ohjaajalta edellytetään (taulukko 2). Vertaistukiryhmän ohjaajan piirteiden tunnistaminen voi auttaa erityisesti vertais- ja vapaaehtoisuuspohjalta toteutuvien ryhmänohjaajien valinnassa, koulutuksessa ja tukemisessa. (Pomery ym. 2016.)

Taulukko 2. Vertaistukiryhmän ohjaajan tunnistettuja piirteitä Amanda Pomerya ym. (2016) mukailten.

Piirre	Tietoja, taitoja, ominaisuuksia
Ryhmän johtaminen (<i>group management</i>)	aloitteet tai lähetteet; johto; yhteisön resurssit; sosiaalinen verkostoituminen; jäsenten valikoiminen; käytännön asioiden järjestäminen; palautteen hankkiminen; vastuun jakaminen; tiedot ryhmän keskeisistä aiheista
Ryhmäprosessi (<i>group process</i>)	ryhmän fokuksen ylläpitäminen; jäsenten tarpeiden tunnistaminen; mahdollistaa jäsenten puhumisen; luottamuksellisuus; puuttuu asioiden hallintaan; rohkaisee jäseniä osallistumiseen, jakamiseen ja tukemiseen; edistää, ohjaa ja vetää yhteen keskustelua; turvallinen ympäristö; koheesio
Roolimalli (<i>role modelling</i>)	myönteinen vahvistaminen ja asioiden uudelleenmuotoilu; kuunteleminen; tukeminen; yhteenkuuluvuuden tunteen edistäminen; ongelmien ratkaisu; ihmissuhdetaidot; jäsenten kokemusten normalisointi; erilaisuuden hyväksyminen; ryhmään sitoutuminen
Tietoisuus (<i>awareness</i>)	omien tarpeiden erottaminen ryhmän tarpeista; tunne elämän tasapainosta; vähäinen osallistuminen ryhmän keskusteluun; ryhmädynamiikka; jäsenten vuorovaikutus; oma fyysinen terveys
Halukkuus (<i>willingness</i>)	antaa ja saada tukea; mahdollisuus antaa aikaa; mahdollisuus ottaa yhteyttä; sitoutuminen ryhmään
Sovinnollisuus (<i>agreeableness</i>)	sensitiivinen; tukea antava; positiivinen; rehellinen; eheys; lämpö; empaattinen; ei-autoritaarinen; huumorintajuinen; karismaattinen; huolehtiva; tarkkaavainen; aito; luottavainen
Avoimuus (<i>openness</i>)	intelligentti; joustava; objektiivinen; luova; aloitteellinen; innostunut; energinen

Yksi vertaisuuteen limittyvä tuen ja vaikuttamisen muoto on kokemusasiantuntijuus. Kokemusasiantuntijalla on omakohtaista kokemusta sairaudesta tai toimintakyvyn rajoitteesta sekä sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Omakohtaisuus voi liittyä joko omaan toimintakyvyn rajoitteeseen ja siitä kuntoutumiseen tai omaisen rooliin. Kokemusasiantuntija hyödyntää omaa kokemustaan esimerkiksi vertaistuen tarjoajana ja palveluiden suunnittelu- ja kehittämistyössä. Kokemusasiantuntijana toimiminen voi itsessään myös voimaannuttaa, sekä tukea aktiivista toimijuutta ja kuntoutumista. Asiakkaan roolin nähdään tämän käsitteen valossa siirtyvän kuntoutuspalveluiden käyttäjästä vahvemmin vaikuttajaksi palveluiden toteuttamisen, suunnittelun ja kehittämisen kontekstiin. (McLaughlin 2009; Falk ym. 2013.) Kokemusasiantuntijuus-käsite ei ole kuitenkaan yksinkertainen: kuka määrittelee mitä kokemusasiantuntijuus on ja millä kriteereillä? Kokemus yksistään ei tee asiantuntijaa, vaan se edellyttää tietoa, kykyä ja taitoa reflektoida ja hyödyntää kokemuksiaan sekä tunnistaa omia voimavarojaan. Kuntoutuksessa kokemusasiantuntijana toimiminen voi edellyttää myös riittävän pitkää omaa kuntoutumisprosessia. (Jankko 2008, 112–115; McLaughlin 2009; Rissanen 2013, 14–15.)

Koetut hyödyt ja myönteiset vaikutukset

Vertaistukeen voi liittyä monenlaisia hyötyjä ja vaikutuksia, joista on raportoitu erilaisissa julkaisuissa. Tässä artikkelissa vaikutuksia nostetaan esille esimerkinomaisesti aikuisten mielenterveyskuntoutuksen, aikuisten somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen kuntoutuksen sekä lasten-, nuorten ja heidän perheisiinsä kohdistuneiden interventtioiden kautta.

Aikuisten mielenterveyskuntoutus

Mielenterveyshäiriöiden kuntoutuksessa vertaistuella mielletään olevan positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin. Vertaistuki voi lisätä sosiaalisia verkostoja ja parantaa sosiaalista toimintakykyä, päivittäisistä toiminnoista selviytymistä ja elämänlaatua. Vertaistuki voi lisätä toiveikkuutta, vähentää huolia ja lisätä selviytymiskeinoja. Vertaistuki edesauttaa sairauden itsehoitoa ja voi vähentää sairaalahoidon tarvetta ja päihteiden käyttöä. (Solomon 2004; Min ym. 2007; Davidson ym. 2012.)

Vertaistuen vaikutuksista masennusoireisiin on julkaistu meta-analyysi, jossa kartoitettiin satunnaistettuihin asetelmiin pohjautuvia vertaistuki-interventiotutkimuksia. Tutkimuksissa vertaistukea verrattiin ryhmämuotoisesti toteutettuun kognitiivis-behavioraaliseen terapiaan tai tavanomaiseen hoitoon. Vertaistukea saatiin pääasiallisesti vertaistukiryhmissä, yksittäisessä tutkimuksessa myös vertaistukihenkilöltä puhelimitse. Meta-analyysi sisälsi yhteensä kymmenen tutkimusta. Seitsemän tutkimuksen (n=869) perusteella vertaistukea saaneiden ryhmässä masennusoireet vähenivät enemmän kuin tavanomaisen hoidon ryhmässä. Seitsemän tutkimuksen mukaan (n=301) vertaistukea ja kognitiivis-behavioraalista ryhmäterapiaa saaneiden välillä ei ollut eroa. Johtopäätöksenä todetaan, että saadun näytön pohjalta vertaistuki voi vähentää masennusoireita. (Pfeiffer ym. 2011.)

Vaikka mielenterveyshäiriöiden hoidossa ja kuntoutuksessa vertaistuella koetaan olevan myönteisiä vaikutuksia, Lloyd-Evansin ym. (2014) tekemän kattavan meta-analyysin perusteella vakavien mielenterveyshäiriöiden, esimerkiksi skitsofrenian ja kaksisuuntaisen mielialahäiriön, hoidossa vertaistuen hyödyt jäävät niukoiksi. Meta-analyysi sisälsi 18 tutkimusta (n=5597), jotka käsittelivät erilaisia vertaistukipalveluita. Tulosten mukaan on jonkin verran näyttöä siitä, että vertaistuella voi olla positiivisia vaikutuksia toiveikkuuden, toipumisen ja valtaistumisen vahvistumiseen. Tutkimustiedon pohjalta on kuitenkin vain vähän tai ei lainkaan näyttöä siitä, että vertaistuki vaikuttaisi positiivisesti suhteessa sairaalahoidon tarpeeseen, yleiseen oirekuvaan tai tyytyväisyyteen palveluiden saamisessa. Tutkijat ehdottavat, että vertaistukiohjelmiin tulisi kytkeä korkealaatuisia tutkimushankkeita, joiden avulla voidaan selvittää vertaistuen vaikutuksia. (Lloyd-Evans ym. 2014.)

Mielenterveydenhäiriöissä sosiaalista mediaa käytetään yhä enemmän sairauskokemusten jakamiseen ja tuen hakemiseen vertaisilta. Mielenterveyshäiriöihin liittyy usein sosiaalista eristäytymistä ja verkkoympäristö tarjoaa yhden tavan vuorovaikutuksessa olemiseen. Sosiaalisessa mediassa toimiva vertaisverkosto voi mahdol-

listaa sosiaalisen yhteyden kokemista ja ryhmään kuulumisen tunnetta. Henkilökohtaisten tarinoiden jakaminen voi lisätä päivittäisistä toiminnoista selviytymistä sairaudesta huolimatta. Verkkoyhteisöiden kautta on mahdollista kokea henkilökohtaista valtaistumista, mikä haastaa stigmaa eli ei-toivottua sosiaalista leimautumista ja lisää toiveikkuutta. (Naslund ym. 2016.) Sosiaalisen median käytöstä, sen vaikutuksista henkiseen hyvinvointiin sekä mahdollisista riskeistä tarvitaan kuitenkin lisää tutkimustietoa (Välämäki ym. 2016).

Vertaistuen vaikutusten ja vaikuttavuuden tutkimuksessa mielenterveyspalveluiden kontekstissa on esitetty, että olisi hyödyllistä käyttää laadullista ja määrällistä tutkimusotetta yhdistävää mixed methods -lähestymistapaa (Mahlke ym. 2014). Suomalaisessa mielenterveyskuntoutuksen kehittämishankkeessa työssä käyville masentuneille kohdistettua avomuotoista kuntoutusta tutkittiin laadullisin ja määrällisin menetelmin. Tutkimuksessa vertaisryhmästä saatu tuki koettiin kuntoutuksen parhaimmaksi anniksi ja suureksi voimavaraksi. Tutkijat kiinnittivät huomiota myös vuorovaikutuksen dynamiikkaan: vertaistuki ei synny itsestään vaan vaatii ammattitaitoisia työntekijöitä ohjaamaan ryhmäprosessia ja yhteistä oppimista. Ohjaajien ammattitaidolla oli yhteys kuntoutuksen koettuun vaikuttavuuteen. (Tuulio-Henriksson ym. 2015, 99.)

Mielenterveys- ja päihdepalveluiden kehittämishankkeen kokemusasiantuntijoiden toipumistarinoihin pohjautuvassa raportissa todetaan, että vertaistuki ei ollut sivuroolissa ammatillisen avun rinnalla, vaan sillä oli suurin rooli menestyksellisen toipumisen prosessissa (Falk ym. 2013, 40). Autoetnografisessa psyykkisen sairastumisen ja kuntoutumisen tutkimuksessa vertaistuki ja kokemusasiantuntijatoiminta toimivat kuntoutumisen tukipilareina ja muuttivat kuntoutujan identiteettiä tarjoamalla elämään toimijuutta, toivoa ja unelmia. Vertaistuki mahdollisti kokemusta ”normaalisuudesta ja tavallisuudesta”: ettei ole kokemusten kanssa yksin, vaan toiset ovat kokeneet samankaltaisia asioita. (Rissanen 2015, 112–127.)

Aikuisten somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen kuntoutus

Erilaisissa aikuisten sairaus- tai vammaryhmien laadullisissa tutkimuksissa vertaistuen positiivisia hyötyjä ovat olleet muun muassa ymmärryksen, luottamuksen ja empatian saaminen, yksinäisyyden ja eristäytymisen tunteiden väheneminen, huolien helpottaminen, toiveikkuuden lisääntyminen, sairauden hyväksymisen vahvistuminen sekä tiedon ja käytännön neuvojen saaminen (Sallinen ym. 2011; Skea ym. 2011; Lockhart ym. 2014; Kornhaber ym. 2015). On myös esitetty, että ihmisen tarve tai se, miten paljon hän hyötyy vertaistuesta riippuu eri tekijöistä kuten esimerkiksi tavanomaisen muun sosiaalisen tuen saannin mahdollisuudesta, sairauskäsityksestä ja oman tilanteen hallinnasta, sairaudesta tai sen hoidosta aiheutuvasta tilanteesta tai kuormituksesta, sairauteen sopeutumisen ja sairauden hyväksymisen tunteista tai prosessin vaiheesta (Skea ym. 2011; Lockhart ym. 2014; Härkäpää ym. 2016). Pitkäaikaissairailla henkilöillä on hyvin erilaisia sairauskokemuksia ja heidän vertaistuen tarpeensa perusteluineen vaihtelee merkittävästi (Mikkonen 2009, 100). Vertaistuen oikea ajoittaminen onkin oletettavasti tärkeää (Kornhaber ym. 2015).

Pitkäaikaissairauksia käsittelevässä katsausartikkelissa on käyty läpi 25 tutkimusta, joissa vertaistukea annettiin yksilöltä toiselle tai ryhmässä. Myönteiset vaikutukset liittyivät kokemusten vastavuoroiseen jakamiseen, yhteyden tunteen vahvistumiseen ja eristäytymisen tunteiden vähenemiseen. Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa merkityksellisuuden ja toiveikkuuden vähenemistä. Vertaistuki mahdollistaa arvon ja merkityksellisuuden kokemista sekä valtaistumista omassa elämässä. Vertaistuki voi myös vaikuttaa myönteisesti tulevaisuudenkuvaan, tiedon vahvistumiseen ja käyttäytymiseen. Tämä voi näkyä esimerkiksi sairauden hyväksymisenä osana identiteettiä ja itsehoitomenetelmien käytön vahvistumisena. Vertaistuesta voi olla hyötyä niin tuen saajalle kuin antajallekin. (Embuldeniya ym. 2013.)

Diabetesta sairastavien aikuisten vertaistuen vaikutuksia on selvitetty systemaattisessa katsauksessa, joka sisälsi 25 tutkimusta. Vertaistuki oli yhteydessä tilastollisesti merkitsevään myönteiseen muutokseen sokeritasapainossa, verenpaineessa, kolesterolissa, painonhallinnassa, fyysisessä aktiivisuudessa, masennusoireissa ja koetussa sosiaalisessa tuessa. (Dale ym. 2012.) Sittemmin vertaistuen hyödyt kakkostyyppin diabetesta sairastavien sokeritasapainoon on todennettu myös 20 tutkimusta (n=4494) sisältävässä meta-analyysissä ja tutkijat ovat suositelleet vertaistukiohjelmien käyttöä diabetesta sairastavien aikuisten tukimuotona. (Zhang ym. 2016).

Syöpää sairastavien vertaistuen malleja ja vertaistuen vaikuttavuutta psykosiaaliseen sopeutumiseen selvitettiin systemaattisessa katsauksessa 43 tutkimusartikkelin pohjalta. Vertaistuen mallit olivat sisältäneet kasvotusten tai puhelimitse yksilöltä yksilölle tai ryhmässä tapahtuvaa vertaistukea sekä internet-pohjaisia ryhmiä. Valtaosa tutkimuksista koski rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukea. Tutkimuksista 8 oli tehty RCT-asetelmin (*randomized controlled trial*), pääosin tutkimukset olivat kuvailevia ja niissä oli paljon metodologisia ongelmia. Tutkimukset osoittivat korkeaa tyytyväisyyttä vertaistukiohjelmiin, mutta näyttö psykososiaalisista hyödyistä todettiin monenkirjavaksi. (Hoey ym. 2008.) Eturauhassyöpää sairastavien miesten vertaistuella ja psykoterapialla on todettu olevan paras näyttö masennusoireiden hoidossa (Newby ym. 2015).

Syöpää, fibromyalgiaa tai tyyppin 1 diabetesta sairastavat aikuiset kuntoutujat ovat odottaneet sopeutumisvalmennuskurseilta erityisesti sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa sekä vertaistukea (Härkäpää ym. 2016). Vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa vertaistukea on pidetty toivottuna ja tärkeänä osana kuntoutusta. Vertaistuki on tarkoittanut tiedon, tunteiden ja kokemusten jakamista, elämänpiirin tai elämänsisältöjen laajentumista ja jopa pitkäaikaisten ystävyysuhteiden solmimista. (Hokkanen ym. 2009, 100, 128–129.) Vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa kuntoutujien kokemat psykososiaaliset vaikutukset olivat yhteydessä vertaistuen saamiseen kuntoutuksen aikana. Vertaistuen saaminen kuntoutuksessa lisäsi hyvien vaikutusten esiintymisen mahdollisuutta arkielämässä. (Puumalainen ym. 2014.)

MS-kuntoutujien ryhmämuotoisessa moniammatillisessa avokuntoutuksessa vertaistukea pidettiin yhtenä keskeisenä kuntoutuksen auttavana tekijänä. Erilaisen mielipiteiden, ongelmien ja selviytymistarinoiden jakaminen oli antoisaa ja voimaannuttavaa. Vertaisten kanssa voi tulla ymmärretyksi ja kokea tasa-arvoista

vuorovaikutusta ilman vierastamista tai sairaan leimaa. Kuntoutujat kokivat vertaisryhmän mahdollistavan myös niin sanotun vammaishuumorin, kun terveiden kanssa tällainen huumori voisi tuntua loukkaavalta. (Salminen ym. 2014, 70–72.)

Irja Mikkonen (2009) on tutkinut vertaistukea ja sen merkitystä aikuisilla, joilla on pitkäaikaissairaus. Vertaistuen koettiin antavan apua arkeen ja jokapäiväisiin toimintoihin, esimerkiksi tarjoavan tietoja ja neuvoja sairauden kanssa selviämiseen tai palveluiden hakumenettelyihin. Vertaiset jakavat näkökulmia ja tietoa, ovat viihdyttäjiä ja kuuntelijoita, muutosagentteja ja vaikuttajia. Vertaisilta voi yhteisen huumorin lisäksi saada rohkaisua, kannustusta ja ymmärrystä. Vertaisryhmä on voinut lisätä sosiaalisuutta, auttanut sairauden hyväksymisessä tai vammautumiseen liittyvän identiteettityön vahvistamisessa. Sairastuneet kokivat joissakin tapauksissa vertaistuen vastaavan merkitykseltään jopa ammattilaisten antamia palveluja ja he saattoivat kokea, että ilman vertaistukea he olisivat joutuneet käyttämään enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Mikkosen mukaan vertaistuki voi osaltaan vähentää julkisten palveluiden käyttöä. (Mikkonen 2009, 147–159, 187, 188.)

Gerontologisessa tutkimus- ja kehittämishankkeessa kuntoutuksen kohderyhmänä olivat kotona tai palvelutalossa asuvat ikääntyneet ihmiset, joilla oli tuki- ja liikuntaelinsairauksia. Ryhmämuotoinen, vertaistuen mahdollistava kuntoutus edisti kuntoutujien turvallisuuden tunnetta, elämänlaatua, liikunta- ja toimintakykyä sekä vähensi kiputuntemuksia. Ryhmien käyttäminen kuntoutusinterventiona tarjoaa ainutlaatuisen mahdollisuuden sukupolvi- ja vanhuuden kokemusten jakamiseen. (Pikkarainen ym. 2013, 137, 245–247.)

Lasten, nuorten ja heidän perheidensä kuntoutus

Shilling ym. (2013) ovat kartoittaneet pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten vanhempien vertaistukea 17 tutkimuksen katsauksessa. Sen mukaan vanhemmat kokivat hyötyvänsä vertaistuesta. Laadullisessa synteessä on tunnistettu neljä teemaa, joihin hyötyjä voi jaotella: sosiaalisen identiteetin vahvistaminen, toisten kokemuksista oppiminen, henkilökohtainen kasvu sekä mahdollisuus tukea toisia, mikä voi lisätä omanarvontuntoa. Joissakin kvantitatiivisissa tutkimuksissa oli tullut esille myös psykologisia terveysvaikutuksia, mutta ne eivät olleet johdonmukaisesti vahvistettavissa. (Shilling ym. 2013.)

Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden lasten vanhemmat ovat pitäneet laitoskuntoutuksessa merkittävimpänä asiantuntijoilta saatua informatiivista tukea ja vertaisilta saatua tunnetukea (Martin ym. 2009, 271). Sopeutumisvalmennuskursseja koskevat kurssiodotukset ja tuen tarpeet ovat erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla koskeneet erityisesti vertaistuen saamista itselle ja lapselle (Autti-Rämö ym. 2015, 32–33; Kippola-Pääkkönen & Härkäpää & Järvikoski ym. 2016). Vanhemmat ovat myös kokeneet saavansa vertaistukea sopeutumisvalmennuskursseilta ja sitä on pidetty tärkeänä. Sopeutumisvalmennuskurssi on tarjonnut ammatillisesti ohjattua ja vapaamuotoista vertaistukea. Vertaisten kanssa on voinut jakaa samankaltaisia kokemuksia ja kokea ymmärretyksi tulemista. Vanhemmat ovat kokeneet ver-

taistuen antavan voimia arkeen. (Autti-Rämö ym. 2015, 34–38; Kippola-Pääkkönen & Härkäpää & Valkonen ym. 2016.) Perheiden valtaistumisella – oman tilanteen hallinnalla – on todettu olevan yhteys sopeutumisvalmennuskursseihin liitettuihin odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Vahvemmin valtaistuneet perheet odottivat kursseilta erityisesti vertaistukea, kun taas heikommin valtaistuneiden perheiden tarpeet liittyivät enemmän ammatilliseen asiantuntijuuteen pohjautuvaan tietoon ja psykososiaaliseen tukeen. Valtaistumisen, vertaistuen ja ammatillisen tuen vaikutusyhteyksiä olisikin tärkeä tutkia tarkemmin. (Kippola-Pääkkönen & Härkäpää & Järvikoski ym. 2016.)

Psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointitutkimuksen tuloksissa vanhemmat kokivat saaneensa apua erityisesti perheterapeuttisesti painotuneesta ja ryhmäpainotteisesta kuntoutuksesta, jossa saatiin ja annettiin vertaistukea. Samanlainen elämäntilanne tai samassa kuntoutusprosessin vaiheessa oleminen voi lisätä vertaistuesta koettua hyötyä. (Linnakangas ym. 2010, 45, 51.) Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden selviytymisen tutkimuksessa on todettu, että mitä vaikeampi tai harvinaisempi lapsen sairaus tai vamma oli ja mitä sosiaalisesti avoimempi perhe oli, sen tärkeämmäksi vertaistuki koettiin (Waldén 2006, 187). Harvinaisissa sairauksissa vertaistuen saaminen voi osoittautua vaikeaksi ja siihen pitäisi kiinnittää huomiota (Anderson ym. 2013; STM 2014; Kippola-Pääkkönen & Härkäpää & Valkonen ym. 2016).

Nuoruuden normatiivisiin kehitystehtäviin kuuluu vanhemmista irrottautuminen ja ikätoveruussuhteiden tuleminen tärkeämmiksi. Nuoren pitkäaikais sairaus voi tuoda lisähaasteita tähän kehitykseen, ja sekä vanhempien että toisten nuorten tuki on tärkeää nuoren psyykkisen toimintakyvyn kannalta. (Oris ym. 2016.) Nuoret, jotka ovat saaneet Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta laitostuntoutuksena, ovat pitäneet kuntoutuksessa tärkeänä erityisesti vertaistuen saamista (Martin 2009, 200; Martin 2016, 166). Muilta kuntoutujilta oli saatu emotionaalista, informatiivista ja toiminnallista tukea, ja kuntoutusjaksoilla muodostui myös merkittäviä ystävyyssuhteita vertaisten välille. (Martin 2009, 200). Näkövammaisten nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeessa laitostuntoutusjaksot mahdollistivat nuorille ryhmässä toimimisen vertaisten kanssa ja suurin osa nuorista piti vertaistukea kuntoutuksen parhaana antina (Salminen 2013, 28).

Nuorten avomuotoisen mielenterveyskuntoutushankkeen arviointitutkimuksessa todettiin, että ryhmämuotoisen kuntoutuksen edellytyksenä on nuoren ryhmäkuntoisuus ja kaikille se ei välttämättä sovellu. Nuoret, joilla on mielenterveyden häiriöitä, voivat kokea erityisesti sosiaaliset tilanteet ja ryhmätilanteet haastavina ja pelottavina. Toisaalta tutkimuksessa todettiin, että vaikka ryhmämuotoisuus pelotti alkuun suurta osaa nuorista, vertaisten kanssa toimiminen ryhmässä osoittautui valtaosalle kuntoutuksen suurimmaksi anniksi. Ryhmäkeskusteluihin liitetyt toiminnalliset tuokiot havaittiin hyväksi käytännöksi, koska toiminnallisuus helpotti ja vapautti osallistumista ja aktivoi myös hiljaisempia nuoria, joille pelkkään keskusteluun osallistuminen oli vaikeampaa. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2015, 36, 61–62.) Narkolepsiaan sairastuneet lapset ja nuoret ovat kokeneet vertaistuen

tarjoavan mahdollisuuksia tunteiden jakamiseen ja yhteenkuuluvuudentunteeseen. Toiminnallinen ohjelma ryhmässä on mahdollistanut nuorille mielekkään asioiden käsittelytavan. (Autti-Rämö ym. 2015, 37, 43–44.)

Taulukkoon 3 on koottu yhteenvedonomaaisesti vertaistuen hyötyjä, joita tämän artikkelin pohjana olevissa tutkimuksissa on raportoitu. Hyödyt liittyvät tiedolliseen, emotionaaliseen ja sosiaaliseen tukeen, henkilökohtaiseen kasvuprosessiin, hyvinvointia tukeviin elämäntapamuutoksiin tai sairauden itsehoidon varmentumiseen ja mahdollisiin terveysvaikutuksiin. Myös vertaistuen kustannusvaikutuksia on tutkittu joissakin sairaus- tai riskiryhmissä, mutta tämänhetkisen tiedon valossa vertaistuen kustannustehokkuudesta ei ole näyttöä (Stant ym. 2011; Gillespie ym. 2012; Simpson ym. 2014; Bagnall ym. 2015).

Taulukko 3. Vertaistuen hyötyjä.

Vertaistuen hyötyjä	Esimerkkejä
Tiedollinen tuki	Toisilta oppiminen ja tiedon jakaminen (Mikkonen 2009, Shilling ym. 2013), käytännön vinkit ja neuvot (Skea ym. 2011, Salminen ym. 2014, Autti-Rämö ym. 2015)
Emotionaalinen tuki	Toiveikkuuden lisääntyminen, huolien helpottaminen, selviytymiskeinojen vahvistuminen (Davidson ym. 2012, Lloyd-Evans ym. 2014, Rissanen 2015)
Sosiaalinen tuki	Vastavuoroinen jakaminen, sosiaalisen yhteyden tunteen ja ymmärryksen vahvistuminen (Embuldeniya ym. 2013, Salminen ym. 2013, Kippola-Pääkkönen & Härkäpää & Valkonen ym. 2016), yksinäisyyden, eristäytymisen tunteiden tai stigman väheneminen (Naslund ym. 2016, Skea ym. 2011)
Henkilökohtainen kasvaminen ja identiteetin rakentaminen	Henkilökohtainen kasvaminen (Shilling ym. 2013), valtaistuminen (Embuldeniya ym. 2013, Shilling ym. 2013, Lloyd-Evans ym. 2014), merkityksen löytäminen (Embuldeniya ym. 2013)
Hyvinvointia tukevien elämäntapojen tai sairauden itsehoitomenetelmien vahvistuminen	Painonhallinnan ja fyysisen aktiivisuuden paraneminen (Dale ym. 2012), itsehoidon vahvistuminen (Solomon 2004, Embuldeniya ym. 2013, Salminen ym. 2014)
Psykologiset tai fysiologiset terveysvaikutukset	Masennusoireiden väheneminen (Pfeiffer ym. 2011, Newby ym. 2015), sokeritasapainon paraneminen (Dale ym. 2012, Zhang ym. 2016), verenpaineen ja kolesterolin paraneminen (Dale ym. 2012)

Haasteet ja kehittämistarpeet

Ihmissuhteilla ja sosiaalisella tuella tiedetään olevan tärkeä merkitys hyvinvoinnille. Sosiaalisella tuella voi olla kuitenkin positiivisten vaikutusten lisäksi myös negatiivisia vaikutuksia. Tuen vastaanottaminen voi lisätä riippuvuuden tunnetta ja käsitystä siitä, ettei selviydy itse. Liiallinen sosiaalinen tuki voi heikentää ihmisen omaa aktiivista toimijuutta. (Romakkaniemi 2011, 208.) Sosiaalista tukea annettaessa on huomioitava tuen kontekstisidonnaisuus ja situationaalisuus. Annetun ja saadun tuen myönteiset ja kielteiset hyvinvointivaikutukset voivat olla erisuuntaisia riippuen muun muassa olosuhteista ja siitä, millä tavoin tukea annetaan. Tuen antamisessa

voi olla vaarana valtasuhteen epätasapaino tai ajoittamisen ongelma, jolloin tuen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 122–123.)

Kuntoutuspalveluiden kehittämisessä on syytä huomioida, että vaikka vertaistukeen liittyy paljon koettuja hyötyjä, kaikki vertaisuuden kokemukset eivät ole välttämättä pelkästään myönteisiä. Kokemusten jakaminen vertaisten kanssa voi antaa energiaa, toivoa ja valtaistumisen tunnetta. Yksilön negatiivisuus voi kuitenkin vaikuttaa haitallisesti ryhmädynamiikkaan, ja ryhmässä voi ilmetä negatiivista ja kilpailevaa sosiaalista vertailua esimerkiksi siitä, kenellä on pahin tilanne. Vertaistuki voi parhaimmillaan vähentää sairaudesta johtuvaa eristäytymisen tunnetta, mutta joissakin tapauksissa myös vertaistuki-interventio voi lisätä eristäytymisen tunnetta, jos vertainen ei tunne toisen tilannetta tai vertaisilla on hyvin erilaiset elämäntilanteet tai henkilökohtaiset ominaisuudet. Vertaistukeen voi liittyä vastavuoroisuuden ja emotionaalisen sitoutumisen haasteita. Toisten asiat voivat tuntua ylikuormittavilta. (Embudeniya ym. 2013.)

Vertaisten tapaaminen voi aiheuttaa myönteisten tunteiden kokemisen lisäksi myös negatiivisia tunteita, kuten ahdistusta, syyllisyyttä tai kateutta. Toisten tilanteet voivat järkyttää, huolestuttaa ja aiheuttaa stressiä. Oman myönteisen tilanteen kertomistakin voidaan varoa, jos pelätään tarinan antavan vääränlaista toivoa toiselle. (Skea ym. 2011.) Ahdistavia tunteita voidaan kokea kohtalotoverin tilasta tai kielteisistä puheista, joissa ei ole toiveikkautta (Haukka-Wacklin 2007, 70). Vertaisen kautta voi nähdä, miten sairaus näyttäytyy ajan kanssa, mikä voi aiheuttaa järkytystä. Myös pelkoa ja alemmuudentunnetta voidaan kokea. (Mikkonen 2009, 115–116, 132.) Sosiaalisen median kautta tapahtuvaan vertaisten kohtaamiseen voi liittyä ei-toivottuja riskejä, kuten harhaanjohtavalle tiedolle altistumista, vihamielisten tai halventavien kommenttien saamista tai epävarmuuden lisääntymistä omasta terveydentilasta. Vertaistuen hyödyt vaikuttavat kuitenkin suuremmilta kuin mahdolliset riskit. (Naslund ym. 2016.)

Vertaistuen elementtien hahmottaminen, vertaisryhmän ohjaajan piirteiden tunnistaminen, vuorovaikutusdynamiikan ymmärtäminen sekä vertaistuen koettujen myönteisten ja kielteisten vaikutusten tiedostaminen avaavat mahdollisuuksia voimaannuttavien vertaistuen areenoiden suunnitteluun ja toteuttamiseen. Vertaistuen vaikutuksista ja vaikuttavuudesta tarvitaan myös lisää tutkimustietoa.

Julkisten sosiaali- ja terveyspalveluiden johtajat ovat arvioineet, että tulevaisuudessa painottuu ihmisen omatoimisuuden, itseavun ja vertaistuen merkitys hyvinvoinnille (Eronen ym. 2014, 96–98). Toimintaympäristöjen, resurssien ja ihmisten mielenkiinnon kohteiden muuttuessa tulee pohtia, millaisiin edellytyksiin ja mahdollisuuksiin vertaistuki voi toteutua. Sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisen muutoksissa vertaistuen varjolla ei voida purkaa hyvinvointivaltion ammatillisia psykososiaalisia palveluita, mutta vertaistuki voi toimia tärkeänä rinnakkaisena tai yhteistoiminnallisena tuen muotona. Vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden kehittäminen hyödyttää parhaillaan kaikkia osapuolia ja kasvattaa yhteiskunnan sosiaalista pääomaa. Tulevaisuuden kuntoutuspalvelut eivät voi olla asiantuntijoiden valmiiksi rakentamia, vaan kuntoutuksen asiakkaiden tulisi olla aktiivisesti mukana palveluiden suunnittelussa, toteuttamisessa ja jopa omien palveluiden tuottamisessa

(Viitanen & Piirainen 2013, 123). Vertaistuki on psykososiaalista tukea, jonka edellytyksenä on asiakkaan aktiivinen osallisuus vertaiskokemusten jakamiseen.

Vertaistuki on koettu tärkeäksi osaksi kuntoutusta eri sairausryhmissä, mutta sille voi olla monia esteitä: esimerkiksi pelko leimautumisesta, sopivien vertaistuen mahdollisuuksien puuttuminen, tiedonvälityksen ongelmat tai se, että sairaus itsessään aiheuttaa vaikeuksia osallistua vertaistuen piiriin (Mikkonen 2009, 115–116). Potilasarjastöt ovat perinteisesti olleet tärkeitä vertaistuen mahdollistajia, usein vapaaehtois pohjalta. Valtaistuminen erilaisten vertaistuen muotojen, omatoimiryhmien, vammaisjärjestöjen, yhteisöpohjaisten kuntoutusorganisaatioiden tai muiden kollektiivisten verkostojen kautta voi mahdollistaa osaltaan omien tarpeiden tunnistamista ja palvelujen parantamiseen tähtäävää vaikuttamista (Charlton 1998).

Vapaaehtoistoimijoiden on tärkeä saada tarvittaessa ammatillista tukea vertaistukityöhön ja aktiiviseen toimijuuteen. Vertaistukea ja kokemusasiantuntijatoimintaa hyödynnetään yhä tietoisemmin ja tavoitteellisemmin myös eri sairaus- ja riskiryhmien ammatilliseen asiantuntijuuteen pohjautuvassa kuntoutuksessa, koska tieto ja ymmärrys vertaistuen merkityksellisyydestä ovat lisääntyneet. On mahdollista, että tulevaisuudessa vertaistukihenkilöt tai kokemusasiantuntijat tulevat toimimaan yhä enemmän myös rekrytoituina työntekijöinä kuntoutuksen palvelujärjestelmässä.

Kansallisissa terveyteen ja sairauksien ehkäisyyn, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä Käypä hoito -suosituksissa vertaistuki on jollakin tapaa mainintana ainakin ADHD:n, skitsofrenian, muistisairauksien, diabeteksen, traumaperäisen stressihäiriön, sepelvaltimotaudin ja depression hoitosuosituksissa tai niihin liittyvissä näytönastekatsauksissa (Vertaistuki: Käypä hoito, 2017). Tulevaisuudessa, tutkimustiedon lisääntyessä, vertaistuki tulisi huomioida hoito- ja kuntoutussuosituksissa myös laajemmin eri sairausryhmissä tärkeänä psykososiaalisen tuen muotona.

Vertaistuki kuntoutumisen välineenä

Vertaistuki on kokemusten jakamista vertaisten kesken, mikä voi tuottaa tiedollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea. Vertaistuki voi edesauttaa henkilökohtaista kasvua ja auttaa rakentamaan sairastumisen tai vammautumisen jälkeistä identiteettiä. Vertaistuki saattaa edistää myönteisiä elämäntapamuutoksia, ja sen on todettu olevan joissakin tutkimuksissa yhteydessä psykologisiin tai fysiologisiin terveysvaikutuksiin. Viime vuosina on tullut lisääntyvästi tutkimustietoa vertaistuen merkityksestä eri sairaus- ja riskiryhmissä niin kansainvälisellä kuin kansallisellakin tasolla. Mielenkiintoista erityisesti suomalaisissa ryhmä- ja laituskuntoutukseen liittyvissä tutkimustuloksissa on ollut se, että vertaistukea on pidetty kuntoutuksen keskeisimpänä ja merkityksellisimpänä tuen muotona tai auttavana tekijänä. Vaikka vertaistuki on tärkeä psykososiaalisen tuen muoto, kaikki vertaisuuden kokemukset eivät ole välttämättä pelkästään myönteisiä. Tähän vaikuttavat monet tekijät, kuten ihmisen tarve ja mahdollisuus saada tukea, toimintaympäristöt, vuorovaikutuksen muodot ja vuoro-

vaikutusdynamiikka, osallistumisen asteet ja struktuurit. Tiedostamalla ja huomioimalla vertaistuen onnistumista edistäviä elementtejä ja mahdollisia vaikutuksia – niin myönteisiä kuin kielteisiäkin – voidaan paremmin suunnitella ja toteuttaa voimaannuttavia vertaistuen areenoita ja hyödyntää vertaisten tukea kuntoutumisen välineenä.

Lähteet

- Ali, Kathina & Farrer, Louise & Gulliver, Amelia & Griffiths, Kathleen M. (2015) Online peer-to-peer support for young people with mental health problems: A systematic review. *JMIR Mental Health* (May 19; 2 : 2 : e19. DOI: 10.2196/mental.4418). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4607385>. Luettu 6.5.2016.
- Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: wsoy.
- Anderson, Matilda & Elliott, Elizabeth J. & Zurynski, Yvonne A. (2013) Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8 (22), 1–9.
- Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Wessman, Jenni & Salmelainen, Ulla & Tuulio-Henriksson, Annamari & Sipilä, Noora & Ahonen, Sanna & Luoma, Minna-Liisa (2015) Nuorten avomuotoinen OPI-mielenterveyskuntoutus. Koettu hyöty ja vaikuttavuus sekä kuntoutusmallin soveltuvuus. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 92. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Autti-Rämö, Ilona & Kippola-Pääkkönen, Anu & Valkonen, Jukka & Tuulio-Henriksson, Annamari & Härkäpää, Kristiina (2015) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Bagnall, Anne-Marie & South, Jane & Hulme, Claire & Woodall, James & Vinall-Collier, Karen & Raine, Gary & Kinsella, Karina & Dixey, Rachael & Harris, Linda & Wright, Nat M. J. (2015) A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of peer education and peer support in prisons. *BMC Public Health* (Mar 25; 15: 290. DOI: 10.1186/s12889-015-1584-x). <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-015-1584-x>. Luettu 6.5.2016.
- Charlton, James I. (1998) Nothing about us without us: disability oppression and empowerment. Berkeley – Los Angeles – London: University of California Press.
- Cobb, Sidney (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38 (5), 300–314.
- Dale, Jeremy & Caramlau, Isabela O. & Lindenmeyer, Antje & Williams, Susan M. (2008) Peer support telephone calls for improving health. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Oct 8; 4: CD006903 DOI: 10.1002/14651858.CD006903.pub2). <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006903.pub2/abstract;jsessionid=DEDo6A435341CD491D8D0DF6EDDF4013.f03t01>. Luettu 6.5.2016.
- Dale, Jeremy R. & Williams, S. M. & Bowyer Vicky (2012) What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine* 29, 1361–1377.
- Davidson, Larry & Bellamy, Chyrell & Guy, Kimberly & Miller, Rebecca (2012) Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry* 11(2), 123–128.
- Dennis, Cindy-Lee (2003) Peer support within health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* 40 (3), 321–332.
- Dennis, Cindy-Lee & Dowswell, Therese (2013) Psychosocial and psychological interventions for preventing postpartum depression. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Feb 28; 2: CD001134. DOI: 10.1002/14651858.CD001134.pub3). <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001134.pub3/abstract>. Luettu 6.5.2016.

- Embuldeniya, Gayathri & Veinot, Paula & Bell, Emma & Bell, Mary & Nyholm-Young, Joyce & Sale, Joanna E. M. & Britten, Nicky (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 92, 3–12.
- Eronen, Anne & Hakkarainen, Tyyne & Londén, Pia & Peltosalmi, Juha (2014) Sosiaalibarometri 2014. Ajankohtainen arvio hyvinvoinnista, palveluista sekä palvelujärjestelmän muutoksesta. Helsinki: *SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.*
- Falk, Hanna & Kurki, Marjo & Rissanen, Päivi & Kankaanpää, Sini & Sinkkonen, Niina (toim.) (2013) Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Työpapereita 39. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>. Luettu 6.5.2016.
- Gillespie, Paddy & O’Shea, Eamon & Paul, Gillian & O’Dowd, Tom & Smith, Susan M. (2012) Cost effectiveness of peer support for type 2 diabetes. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 28 (1), 3–11.
- Haukka-Wacklin, Tuula (2007) Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssein tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja -muutoksiin. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-16800>. Luettu 6.5.2016.
- Hoey, Loisa M. & Ieropoli, Sandra C. & White, Victoria M. & Jefford, Michael (2008) Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling* 70, 315–337.
- Hokkanen, Liisa (2011) Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 284–298.
- Hokkanen, Liisa & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen & Kristiina Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 93–145.
- Hyväri, Susanna (2005) Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Marianne Nylynd & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214–235.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Kippola-Pääkkönen, Anu & Martin, Marjatta & Autti-Rämö, Ilona (2016) Sairauskäsitykset, elämänhallinta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 39 (3), 6–20.
- Jankko, Terhi (2008) Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksestä kuntoutujien ja omaisten ryhmäkeskusteluissa. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-18778>. Luettu 4.5.2016.
- Järvikoski, Aila (2008) Kuntoutuskäsityksen muutos ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus. Teoksessa Jorma Mäkitalo, Jari Turunen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Vaikuttavuus muutoksessa. Oulu: Verve, 49–59.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2011) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: *wsoypro.*
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2014) Teoreettisia näkökulmia sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Hely Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus: Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys, 101–147.
- Järvikoski, Aila & Martin, Marjatta & Kippola-Pääkkönen, Anu & Härkäpää, Kristiina (2017) Asiakkaan kehittämisosallisuus kuntoutuksessa. Teoksessa Anneli Pohjola, Maarit Kairala, Hannu Lyly & Asta Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 58–81.
- Kippola-Pääkkönen, Anu & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Autti-Rämö, Ilona (2016) Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lasten vanhempien arvioita hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja kurssiodotuksista. *Kuntoutus* 39 (1), 6–21.
- Kippola-Pääkkönen, Anu & Härkäpää, Kristiina & Valkonen, Jukka & Tuulio-Henriksson, Annamari & Autti-Rämö, Ilona (2016) Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents’ expectations and perceived support. *Journal of Child Health Care* 20 (4), 521–529.

- Kornhaber, Rachel & Wilson, Anne & Abu-Qamar, Ma'en & McLean, Loyola & Vandervord, John (2015) Inpatient peer support for adult burn survivors – A valuable resource: A phenomenological analysis of the Australian experience. *Burns* 41 (1), 110–117.
- Kosciulek, John F. (1999) Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. *Journal of Rehabilitation* 65 (2), 4–9.
- Linnakangas, Ritva & Lehtoranta, Pirjo & Järvikoski, Aila & Suikkanen, Asko (2010) Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Lloyd-Evans, Brynmor & Mayo-Wilson, Evan & Harrison, Bronwyn & Istead, Hannah & Brown, Ellie & Pilling, Stephen & Johnson, Sonia & Kendall, Tim (2014) A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry* (Feb14: 14:39, DOI: 10.1186/1471-244X-14-39). <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-14-39>. Luettu 6.5.2016.
- Lockhart, Elizabeth & Foreman, Jane & Mase, Rebecca & Heisler, Michelle (2014) Heart failure patients' experiences of a self-management peer support program: A qualitative study. *Heart Lung* 43 (4), 292–298.
- Mahlke, Candelaria I. & Krämer, Ute M. & Becker, Thomas & Bock, Thomas (2014) Peer support in mental health services. *Current Opinion in Psychiatry*, 27, 276–281.
- Martin, Marjatta (2009) Nuoret: kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen & Kristiina Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 194–208.
- Martin, Marjatta (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. *Acta Universitatis Lappeenens* 328. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Martin, Marjatta & Notko, Tiina & Järvikoski, Aila (2009) Lapset: kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Aila Järvikoski, Liisa Hokkanen & Kristiina Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 258–279.
- Marttila, Elina (2011) Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. *Acta Universitatis Tampereensis* 1646. Tampere: Tampere University Press.
- McLaughlin, Hugh (2009) What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? *British Journal of Social Work* 39 (6), 1101–1117.
- Mikkonen, Irja (2009) Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Min, So-Young & Whitecraft, Jeanie & Rothbard, Aileen & Salzer, Mark S. (2007) Peer support for persons with co-occurring disorders and community tenure: A survival analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30 (3), 207–213.
- Naslund, John A. & Aschbrenner, Kelly A. & Marsch, Lisa A. & Bartels, Stephen J. (2016) The future of mental health care: peer-to-peer support and social media. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 25 (2), 113–122.
- Newby, Timothy A. & Graff, Julie N. & Ganzini, Linda K. & McDonagh, Marian S. (2015) Interventions that may reduce depressive symptoms among prostate cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology* 42 (12), 1686–1693.
- Niemistö, Raimo (1994) Ryhmän käyttö kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 4, 34–39.
- Nieuwoer, Christa C. & Fukink, Ruben G. & Hermanns, Jo M. A. (2013) Peer and professional parenting support on the internet: A systematic review. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networks* 16 (7), 518–528.
- Oris, Leen & Seiffge-Krenke, Inge & Moons, Philip & Gouberts, Liesbet & Rassart, Jessica & Goossens, Eva & Luyckx, Koen (2016) Parental and peer support in adolescents with a chronic

- condition: a typological approach and developmental implications. *Journal of Behavioral Medicine* 39, 107–119.
- Pfeiffer, Paul N. & Heisler, Michele & Piette, John D. & Rogers, Mary A. M. & Valenstein, Marcia (2011) Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry* 33, 29–36.
- Pikkariainen, Aila & Vaara, Mariitta & Salmelainen, Ulla (2013) Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen. Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Pomery, Amanda & Schofield, Penelope & Xhilaga, Miranda & Gough, Karla (2016) Skills, knowledge and attributes of support group leaders: A systematic review. *Patient Education and Counselling* 99 (5), 672–688.
- Puumalainen, Jouni & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila (2014) Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: Osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutus* 37 (4), 5–19.
- Rissanen, Päivi (2013) Mitä on kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Hanna Falk, Marjo Kurki, Päivi Rissanen, Sini Kankaanpää & Niina Sinkkonen (toim.) *Kuntoutujasta toimijaksi – kokemusasiantuntijuudeksi*. Työpapereita 39. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 14–19. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>. Luettu 6.5.2016.
- Rissanen, Päivi (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 88. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Romakkaniemi, Marjo (2011) Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. *Acta Universitatis Lapponiensis* 209. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Sallinen, Merja & Kukkurainen Marja-Leena & Peltokallio, Liisa (2011) Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* (Nov 8; 2: e126–e130. DOI: 10.1016/j.pec.2011.02.011). [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(11\)00121-2/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(11)00121-2/fulltext). Luettu 6.5.2016.
- Salminen, Anna-Liisa (2013) Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 82. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Salminen, Anna-Liisa & Hämäläinen, Päivi & Karhula, Maarit & Kanelisto, Katja & Ruutiainen, Juhani (2014) MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 129. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Sarason, Irwin G. & Levine, Henry M. & Basham, Robert B. & Sarason, Barbara R. (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology* 44 (1), 127–139.
- Shilling, Val & Morris, Christopher & Thompson-Coon, Jo & Ukoumunne, Obioha & Rogers, Morwenna & Logan, Stuart (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55 (7), 602–609.
- Simpson, Alan & Flood, Chris & Rowe, Julie & Quigley, Jody & Henry, Susan & Hall, Cerdic & Evans, Richards & Sherman, Paul & Bowers, Len (2014) Results of a pilot randomised controlled trial to measure the clinical and cost effectiveness of peer support in increasing hope and quality of life in mental health patients discharged from hospital in the UK. *BMC Psychiatry* (Feb 5;14: 30. DOI: 10.1186/1471-244X-14-30). <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-14-30>. Luettu 6.5.2016.
- Skea, Zoë C. & MacLennan, Sara J. & Entwistle, Vikki A. & N'Dow, James (2011) Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. *Patient Education and Counseling* (Nov; 85; 2 e120-5. DOI: 10.1016/j.pec.2011.01.032). [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(11\)00073-5/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(11)00073-5/fulltext). Luettu 6.5.2016.

- Solomon, Phyllis (2004) Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 27 (4), 392–401.
- Stant, A. D. & Castelein, Stynke & Bruggeman, Richard & van Busschbach, Jooske T. & van der Gaag, Mark & Knegtering, Rikus & Wiersma, Durk (2011) Economic aspects of peer support groups for psychosis. *Community Mental Health Journal* 47, 99–105.
- STM (2011) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen Sosiaali- ja terveystieteiden kumppaneina. Sosiaali- ja terveystieteiden järjestöpoliittiset linjaukset. Sosiaali- ja terveystieteiden raportteja ja muistioita 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3161-9>. Luettu 4.5.2016.
- STM (2012) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Väliarviointi ja toteutumisen kannalta erityisesti tehostettavat toimet. Sosiaali- ja terveystieteiden julkaisu 24. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3382-8>. Luettu 4.5.2016.
- STM (2014) Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017, Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden raportteja ja muistioita 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3402-3>. Luettu 4.5.2016.
- Thoits, Peggy A. (2011) Mechanism linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior* 52 (2), 145–161.
- Tuulio-Henriksson, Annamari & Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Salmelainen, Ulla (2015) AMI-kuntoutus. Ryhmäpainotteinen kuntoutusmalli työelämässä oleville masennuskuntoutujille. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksia 138. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Uchino, Bert N. (2004) Social support and physical health: understanding the health consequences of relationships. New Haven and London: Yale University Press.
- Vertaistuki. Käypä hoito (2017) Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/haku?p_p_id=KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet_mvcPath=%2Fjsp%2Fview.jsp#. Luettu 22.12.2017.
- Viitanen, Elina & Piirainen, Arja (2013) Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 112–126.
- Välimäki, Maritta & Athanasopoulou, Christina & Lahti, Mari & Adams, Clive E. (2016) Effectiveness of social media interventions for people with schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research* (Apr 22; 18, 4: e92. DOI: 10.2196/jmir.5385). <http://www.jmir.org/2016/4/e92>. Luettu 6.5.2016.
- Waldén, Anne (2006) ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- WHO, Stakes (2004) ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja luokituksia 4. Helsinki: Stakes.
- Zhang, Xuxi & Yang, Shuaishuai & Sun, Kaige & Fisher, Edwin B. & Xinying, Sun (2016) How to achieve better effect of peer support among adults with type 2 diabetes: A meta-analysis of randomized clinical trials. *Patient Education and Counseling* 99 (2), 186–197.

Tutkimustiedote vanhemmalle/hooltajalle, jota pyydetään osallistumaan seuraavaan tutkimukseen:

Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssia koskeva arviointitutkimus

Kerromme tässä tiedotteessa narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssiin liitetystä arviointitutkimuksesta. Arviointitutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura. Pyydämme sinua osallistumaan narkolepsiaan sairastuneen lapsen vanhempana/hooltajana tähän arviointitutkimukseen. Toivomme, että myös perheesi narkolepsiaa sairastava nuori voi osallistua tähän tutkimukseen.

Sopeutumisvalmennuskurssi, jolle sinä ja perheesi nyt osallistutte, on järjestetty sosiaali- ja terveysministeriön, terveydenhuollon sekä sairastuneiden lasten ja nuorten vanhempien/hooltajien toivomuksesta. Kurssin aikana toteutettavan arviointitutkimuksen päätavoite on selvittää, miten hyvin sopeutumisvalmennuskurssi vastaa perheiden, lasten ja hoitavan tahon odotuksiin ja tarpeisiin

Tutkimus suoritetaan kuntoutuskeskus X:ssä sopeutumisvalmennuskurssin aikana. Kaikkia sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvia narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria sekä heidän vanhempiaan/hooltajiaan pyydetään osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimuksen toteutus

Lasta, nuorta, vanhempia/hooltajia ja perhettä koskeva tutkimusaineisto tulee koostumaan seuraavassa kuvattujen tietojen käytöstä, mikäli sinä annat siihen luvan.

Sopeutumisvalmennuskurssin alussa sekä vanhemmat/hooltajat että lapsi tai nuori saavat kyselylomakkeen, jossa kartoitetaan narkolepsiaan sairastumisen vaikutuksia lapsen tai nuoren ja perheesi elämään sekä odotuksiasi sopeutumisvalmennuskurssilta. Sopeutumisvalmennuskurssin päättyessä saat toisen lomakkeen, jossa selvitetään mahdollisia sopeutumisvalmennuskurssista koituneita hyötyjä ja muutoksia perheesi elämässä ja selviytymisessä. Alle 15-vuotias lapsi voi täyttää lomakkeen yhdessä vanhempiensa/hooltajien kanssa. Lomakkeet numeroidaan siten, että koko perheen antamat tiedot voidaan tutkimusnumeron perusteella yhdistää.

Sopeutumisvalmennuskurssin alussa laaditte palvelutuottajan kanssa yhdessä yksilölliset tavoitteet sopeutumisvalmennuskurssin ajaksi. Tavoitteiden saavuttaminen arvioidaan kurssin päättyessä. Pyydämme saada käyttöön kopion tavoitelomakkeesta niin, että siinä ei ole nimeä eikä tutkimusnumeroa. Tavoitelomakkeiden perusteella arvioidaan kurssikohtaisesti, kuinka hyvin kurssien ohjelma onnistuttiin suunnittelemaan perheiden tarpeita vastaaviksi.

Kurssin päättyessä järjestämme erikseen sekä vanhempien/hooltajien että lasten ja nuorten yhteishaastattelun yhteisten myönteisten ja kielteisten kokemusten selvittämiseksi. Tämä haastattelu nauhoitetaan. Käyty keskustelu kirjoitetaan tekstimuotoon niin, että puhujia ei voida tunnistaa. Nauhoituksia ei säilytetä tämän jälkeen.

Kysymme myös kurssin toteuttajilta ja narkolepsiaa hoitavilta lääkäreiltä, miten hyvin kurssien sisältö ja tavoitteiden asettaminen onnistui ja mitä kehitettävää he näkevät kurssien sisällön ja rakenteen suhteen.

Kaikki tutkimuksen aikana kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti. Kaikki kerättävä tieto tulee vain tutkijoiden käyttöön. Täyttämäsi kyselylomakkeet toimitetaan Lapin yliopiston tutkijoille sinun sulkemassasi kirjekuoressa. Kuntoutuksen palveluntuottaja toimittaa edellä mainitut tavoitelomakkeet Kelan tutkijoille. Ryhmähaastattelujen nauhoitukset lähetetään Suomen Mielenterveysseuran tutkijalle. Kelan tutkimusosasto pitää rekisteriä tutkimukseen osallistuneista, Suomen Mielenterveysseura nauhoitetuista haastatteluista ja Lapin yliopisto muusta tutkimuksesta syntyvästä aineistosta.

Tutkimukseen kerätään tietoa vain tässä tiedotteessa kuvatulla tavalla, eikä kerättyä tietoa luovuteta ulkopuolisille. Kerättyä tietoa käytetään vain tässä tutkimustiedotteessa mainittuun tarkoitukseen. Kaikki kerätty tutkimustieto säilytetään lukituissa tiloissa. Tutkimusaineisto käsitellään ja siitä saadut tulokset julkaistaan siten, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

Tutkimukseen ei liity terveydellisiä eikä muita riskejä tai haittoja. Osallistumisesi tutkimukseen ei vaikuta kurssin sisältöön. Osallistumalla tutkimukseen sinä ja perheesi voitte edistää narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille tarkoitettujen sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistä ja tarpeenmukaisten kuntoutuspalvelujen kehittämistyötä.

Tutkimuksesta ei koidu sinulle eikä lapsellesi tai nuorellesi kuluja, sillä tutkimustieto kerätään sopeutumisvalmennuskurssin aikana. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää se missä tahansa vaiheessa ilman erityistä syytä. Kieltäytyminen tai keskeyttäminen ei vaikuta kuntoutusohjelmaan eikä nuorelle tai sinulle maksettuihin Kelan etuuksiin nyt eikä tulevaisuudessa.

Tutkimusryhmän vastuuhenkilö ja tutkimusryhmä

Tutkimuksen vastuuhenkilöt ovat tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö Kelan tutkimusosastosta ja Kristiina Härkäpää Lapin yliopistosta. Tutkimusryhmän muut jäsenet ovat johtava tutkija Annamari Tuulio-Henriksson Kelan tutkimusosastosta, tutkija Jukka Valkonen Suomen Mielenterveysseurasta sekä tutkija Anu Kippola-Pääkkönen Lapin yliopistosta.

Jos tarvitset lisätietoja jostakin tutkimukseen liittyvästä asiasta, voit ottaa yhteyttä meihin,

Ystävällisin terveisin,

Ilona Autti-Rämö
Terveystutkimuksen päällikkö,
Tutkimusprofessori
Kansaneläkelaitos, Tutkimusosasto
ilona.autti-ramo@kela.fi
gsm: xxx-xxx xxx

Kristiina Härkäpää
Professori
Lapin Yliopisto
kristiina.harkapaa@ulapland.fi

Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2016)
Tutkimustiedote vanhemmalle

Pyydämme Sinua sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan lapsen vanhempana tai muuna huoltajana osallistumaan Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimukseen. Kerromme tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta tässä tiedotteessa.

Jos kurssille osallistuva lapsesi on täyttänyt 12 vuotta, toivomme että myös hän voi osallistua tutkimukseen ja hänelle osoitettuihin kyselylomakkeisiin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten sopeutumisvalmennuskurssi vastaa siihen osallistuvien lasten ja heidän vanhempiansa sekä hoitavan tahon odotuksiin ja tarpeisiin ja millaisia asioita kurssien toteutuksessa tulisi kehittää. Tutkimus tehdään Lapin yliopiston ja Kelan yhteistyönä vuosina 2014-2016.

Tutkimukseen osallistuu noin 2 000 Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvaa henkilöä – lapsia ja nuoria ja heidän vanhempiaan sekä aikuisia.

Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksessa kerätään kurssille osallistuneilta lapsilta ja nuorilta ja heidän vanhemmiltaan tietoja kyselylomakkeilla. Lisäksi osalle kurseista järjestetään ryhmähaastattelu. Lasta, vanhempaa ja perhettä koskeva aineisto tulee koostumaan seuraavassa kuvatuista tiedoista, mikäli Sinä annat siihen luvan:

1. Lomakekyselyt

- Kurssin alussa saat kyselylomakkeen, jossa kartoitetaan lapsen terveydentilaa ja hyvinvointia, perheen tuen tarpeita, sopeutumisvalmennukseen hakeutumista ja kurssia koskevia odotuksia. Kurssin päättyessä saat toisen kyselylomakkeen, jossa selvitetään erityisesti kurssikokemuksianne.
- Noin 4-6 kuukauden kuluttua viimeisen kurssijakson jälkeen saat kotiin seurantakyselyn, jossa pyydetään arvioimaan kokemuksia kurssin mahdollisista hyödyistä ja vaikutuksista arkeenne.
- Jos lapsesi on täyttänyt 12 vuotta, hän saa myös omat lomakkeet täytettäväkseen kurssin alussa, sen päättyessä sekä 4-6 kuukautta kurssijakson jälkeen. Lapsi tai nuori, joka tarvitsee apua lomakkeeseen vastaamisessa voi täyttää lomakkeen yhdessä vanhemman tai muun avustajan kanssa.
- Lomakkeet merkitään tutkimusnumerolla ilman henkilötietoja, joten tutkijat eivät missään vaiheessa saa tietää Sinun tai lapsesi henkilöllisyyttä. Tutkimusnumeroiden avulla voidaan yhdistää saman perheen lasten ja vanhempien vastaukset toisiinsa.

2. Ryhmähaastattelu

- Kurssin päättyessä järjestämme kurssipaikalla osalle kursseista ryhmähaastattelun yhteisten kurssia koskevien kokemusten selvittämiseksi.
- Jos haastattelu koskee sitä kurssia johon osallistut lapsesi kanssa, tulet saamaan tarkempaa tietoa ryhmähaastattelusta kurssin aikana.
- Ryhmähaastatteluun tulee osallistumaan noin 150 kurssille osallistujaa. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan tekstimuotoon siten etteivät haastatteluun osallistuneiden henkilöllisyys ole tunnistettavissa. Tekstimuotoon saattamisen jälkeen alkuperäinen nauhoitettu haastattelu hävitetään.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssien palveluntuottajilta ja kursseille ohjaavilta terveydenhuollon edustajilta kerätään myös kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta sekä sen kehittämistarpeista. Palveluntuottajilta ja terveydenhuollon edustajilta ei kysytä mitään tietoja Sinun, lapsesi tai perheesi asioista. Palveluntuottajien haastattelu- ja kyselyaineistoja sekä terveydenhuollon kyselyaineistoa ei yhdistetä yksittäisiin kurssilaisiin, vaan ne analysoidaan ja raportoidaan erillisinä.

Tutkimukseen ei liity terveydellisiä eikä muita riskejä tai haittoja. Osallistuminen tutkimukseen ei vaikuta suunnitellun kurssin sisältöön. Osallistumalla tutkimukseen voit antaa arvokasta tietoa Kelan sopeutumisvalmennuskurssien ja tarpeenmukaisten kuntoutuspalvelujen kehittämiseksi.

Kaikki tutkimuksen aikana kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti. Kyselylomakkeella kerättävä tieto tulee vain tutkijoiden käyttöön ja se toimitetaan Lapin yliopiston tutkijoille Sinun sulkemassasi palautuskuoressa. Tutkimukseen kerätään tietoa vain tässä tiedotteessa kuvatulla tavalla eikä kerättyä tietoa luovuteta ulkopuolisille. Kerättyä tietoa käytetään vain tässä tutkimustiedotteessa mainittuun tarkoitukseen. Kaikki kerätty tutkimustieto säilytetään lukitussa tilassa. Tutkimuksen tulokset julkaistaan ja niitä esitellään ainoastaan siten, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

Tutkimuksesta ei koidu Sinulle tai perheellesi kuluja. Tutkimustieto kerätään sopeutumisvalmennuskurssin aikana ja kotiin lähetettävässä kyselyssä on mukana valmiiksi maksettu vastauskuori. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota

Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää se missä tahansa vaiheessa ilman erityistä syytä. Kieltäytyminen tai keskeyttäminen ei vaikuta kuntoutusohjelmaan eikä Kelan Sinulle tai lapselle maksamiin etuuksiin nyt eikä tulevaisuudessa.

Tutkimusryhmän vastuhenkilöt ja tutkimusryhmä

Tutkimuksen vastuuhenkilöinä ovat professori Kristiina Härkäpää Lapin yliopistosta sekä tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö Kelasta. Tutkimusryhmän muut jäsenet ovat tutkija Anu Kippola-Pääkkönen Lapin yliopistosta ja tutkija Pekka Heino Kelasta.

Lisätietoja tutkimuksesta

Tutkimusta koskeviin tiedusteluihin vastaavat tutkija Anu Kippola-Pääkkönen Lapin yliopistosta, puh. xxx-xxx xxx, sähköposti: anu.kippola-paakkonen@ulapland.fi ja tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö Kelasta.

Ystävällisin terveisin,

Kristiina Härkäpää
professori
Lapin yliopisto
kristiina.harkapaa@ulapland.fi

Ilona Autti-Rämö
tutkimusprofessori
Kansaneläkelaitos
ilona.autti-ramo@kela.fi

Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssia koskeva arviointitutkimus

Suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta / vanhemman/huoltajan lomake

Lapsen nimi: _____ Lapsen henkilötunnus: _____ - _____

Minua on pyydetty osallistumaan narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssiin liitettyyn arviointitutkimukseen, jonka toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura.

Olen saanut kirjallisen tiedotteen arviointitutkimuksesta, johon minua on pyydetty osallistumaan narkolepsiaan sairastuneen lapseni vanhempana/huoltajana. Minulle on kerrottu, että tutkimuksen päätavoite on selvittää, miten hyvin narkolepsia-sopeutumisvalmennuskurssit vastaavat lasten, nuorten ja vanhempien/huoltajien sekä lasta/nuorta hoitavien terveydenhuollon tahojen tarpeisiin ja odotuksiin.

Tiedotteessa on kerrottu, että minua pyydetään vastaamaan kyselylomakkeeseen sopeutumisvalmennuskurssin alkaessa ja sen päättyessä sekä osallistumaan kurssin päättyessä ryhmähaastatteluun, joka nauhoitetaan. Lisäksi tutkimukseen pyydetään luovuttamaan tutkimuskäyttöön perheemme yhdessä palveluntuottajan kanssa laatima tavoitelomake kurssin päätyttyä. Tavoitelomaketietoja ei yhdistetä kyselylomakkeen vastauksiin. Olen saanut tiedot myös suullisesti, ja minulle on annettu riittävät vastaukset kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Ymmärrän, että kaikkia tähän tutkimukseen antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä minua tai lastani/huollettavaani voida yksilönä tunnistaa missään kohdassa tutkimustulosten julkaisemisessa. Mitään antamiani tietoja ei luovuteta muille kuin tutkimusta tekeville henkilöille.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti, ja minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen ilman erityistä syytä. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmaan eikä minun osallistumiseeni perhetapaamisiin, Kelan kuntoutusta varten maksamiin etuuksiin eikä minun tai lapsen/nuoren oikeuteen saada terveydenhuollon palveluja nyt tai tulevaisuudessa.

Tietoinen suostumus

Olen ymmärtänyt edellä mainitut asiat ja vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni osallistumisesta tässä asiakirjassa mainittuun narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssiin liittyvään tutkimukseen. Olen saanut asiasta riittävästi tietoa, ja annan vapaaehtoisesti suostumukseni osallistua tähän tutkimukseen.

Tämä suostumisasiakirja allekirjoitetaan kahtena kappaleena. Saan itselleni toisen kappaleen ja toinen säilytetään Kelan tutkimusosastolla lukitussa arkistossa.

jatkuu...

Suostumukseni lapseni osalta:

Alle 15-vuotias

Lomakekyselyt saa antaa lapselleni/huollettavalleni. Hänen antamia tietoja voi käyttää tähän tutkimukseen jos hän antaa suostumuksen.

Kyllä _____ Ei _____

Lapseni/huollettavani saa halutessaan osallistua yhteishaastatteluun ja tietoja voi käyttää tähän tutkimukseen.

Kyllä _____ Ei _____

15 vuotta täyttänyt

Olen saanut tiedon, että 15 vuotta täyttänyt lapseni/huollettavani saa itsenäisesti päättää tutkimukseen osallistumisestaan.

Kyllä _____ Ei _____

Tutkimukseen suostuvan vanhemman/huoltajan allekirjoitus

_____ / _____ 20_____

Paikka ja pvm

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Tutkimuksesta tiedottaneen henkilön allekirjoitus

Vahvistan, että olen selostanut yllämainitulle henkilölle tutkimuksen luonteen, tarkoituksen, keston ja odotettavissa olevat vaikutukset, ja hän on antanut vapaaehtoisen suostumuksen osallistua tutkimukseen.

_____ / _____ 20_____

Paikka ja pvm

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimus (2014–2016)

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta
(vanhemmat omasta ja lapsen puolesta)

Vanhemman nimi: _____

Henkilötunnus: _____

Lapsen (kuntoutuja) nimi: _____

Henkilötunnus: _____

Minua on pyydetty osallistumaan lasten ja nuorten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimukseen, jonka toteuttavat Lapin yliopisto ja Kansaneläkelaitos.

Olen saanut kirjallisen tiedotteen arviointitutkimuksesta, johon minua on pyydetty osallistumaan. Minulle on kerrottu, että kyseessä on tutkimus, jonka päätavoite on selvittää kuinka sopeutumisvalmennuskurssit vastaavat lasten, nuorten ja vanhempien sekä lasta ja nuorta hoitavien terveydenhuollon tahojen tarpeisiin.

Tiedotteessa on kerrottu, että minua pyydetään vastaamaan lastani koskeviin kyselylomakkeisiin sopeutumisvalmennuskurssin alkaessa, sen päättyessä ja sen jälkeen sekä mahdollisesti osallistumaan kurssin päättyessä ryhmähaastatteluun, joka nauhoitetaan. Olen saanut tiedot myös suullisesti, ja minulle on annettu riittävät vastaukset kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Ymmärrän, että kaikkia tähän tutkimukseen antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä minua, lastani tai perhettäni voida tunnistaa missään vaiheessa tutkimustulosten julkaisemista. Mitään minun antamiani tietoja ei luovuteta muille kuin tutkimusta tekeville henkilöille.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti, ja minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen ilman erityistä syytä. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmaan eikä mihinkään minun, lapseni tai perheeni Kelalta saamiin etuuksiin nyt tai tulevaisuudessa.

Tietoinen suostumus

Olen ymmärtänyt edellä mainitut asiat ja vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni osallistumisesta tässä asiakirjassa mainittuun lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssiin liittyvään arviointitutkimukseen. Olen saanut asiasta riittävästi tietoa, ja suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tähän tutkimukseen.

Tämä suostumusasiakirja allekirjoitetaan kahtena kappaleena. Saan itselleni toisen kappaleen ja toinen säilytetään Kelan tutkimusosastolla lukitussa arkistossa.

Suostumukseni lapseni (huollettavani) osalta (merkitse rasti sopivan vaihtoehdon edessä olevaan ruutuun):***Alle 15 –vuotias lapsi***

Olen keskustellut lapsen kanssa tutkimukseen osallistumisesta ottaen huomioon hänen ikä- ja kehitystasonsa ja toimintakykynsä sekä hänen ilmaisemansa tahdon tutkimukseen osallistumisesta.

Lapseni saa osallistua tutkimukseen ja hänen antamia tietoja voi käyttää tässä tutkimuksessa.

Lapseni ei saa osallistua tutkimukseen eikä hänen tietojään voi käyttää tutkimuksessa.

15 vuotta täyttänyt lapsi

Olen saanut tiedon, että 15 vuotta täyttänyt lapseni saa itsenäisesti päättää tutkimukseen osallistumisesta, jos hänellä on kehitystasonsa ja toimintakykynsä huomioon ottaen siihen riittävät edellytykset ja hän on ilmaissut tahtonsa tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimukseen suostuvan lapsen vanhemman allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä _____ / _____ 20__

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Tutkimuksesta tiedottaneen henkilön allekirjoitus

Vahvistan, että olen selostanut yllämainitulle henkilölle tutkimuksen luonteen, tarkoituksen, keston ja odotettavissa olevat vaikutukset ja hän on antanut vapaaehtoisen suostumuksen osallistua tutkimukseen.

Paikka ja päivämäärä _____ / _____ 20__

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Liitetaulukko 1. Sopeutumisvalmennuksen järjestämistä koskevat lait ja asetukset.

Lait ja asetukset	§	Keskeisiä kuvauksia
Terveydenhuitolaki (1326/2010)	29 § Lääkinnällinen kuntoutus	Kunnan on järjestettävä potilaan sairaanhoitoon liittyvä lääkinällinen kuntoutus. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu 1) kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus, 2) potilaan toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi, 3) kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään potilaan kuntoutusmahdollisuuksia, 4) toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet, 5) apuvalinepalvelut, 6) sopeutumisvalmennus, 7) 1–6 kohdassa tarkoitettuja tarpeellisia toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitosp- tai avohoidossa.
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)	8 § Vammaisille tarjotut palvelut	Vammaiselle henkilölle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin lähiselle henkilölle.
Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987)	15 § Sopeutumisvalmennus	Sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa.
Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005)	3 § Etuudet ja korvaukset	Kansaneläkelaitos järjestää ja korvaa tämän lain mukaisesti: 1) ammatillista kuntoutusta, 2) vaativaa lääkinällistä kuntoutusta, 3) kuntoutuspsykoterapiaa sekä 4) harkinnanvaraisena kuntoutuksena muuta kuin 1–3 kohdassa tarkoitettua ammatillista tai lääkinällistä kuntoutusta.
	12 § Harkinnanvarainen kuntoutus	Kansaneläkelaitos voi järjestää ja korvata järjestämisvelvollisuuteensa kuuluvan ammatillisen tai lääkinällisen kuntoutuksen lisäksi muutakin kuntoutusta (<i>harkinnanvarainen kuntoutus</i>). Tähän tarkoitukseen on vuosittain käytettävä vähintään rahamäärä, joka vastaa kahta prosenttia vakuutettujen sairausvakuutusmaksuina kertyneestä määrästä. Harkinnanvaraiseen kuntoutukseen käytettävästä, edellä tarkoitettua suuremmasta enimmäisrahamäärästä päättää vuosittain eduskunta valtioon talousarvion käsittelyn yhteydessä.

Litetaulukko 1. (jatkuu)

<p>Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusestuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain muuttamisesta (145/2015)</p>	<p>9 § Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen järjestäminen</p>	<p>Alle 65-vuotiaalla vakuutetulla, joka ei ole julkisessa laitoshoidossa, on oikeus saada hyvän kuntoutuskäytännön mukaista vaativala lääkinällistä kuntoutusta työstä, opiskelusta tai muista arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista varten, jos:</p> <p>1) hänellä on sairaus tai vamma sekä sairauteen tai vammaan liittyvä suoritus- ja osallistumisrajoite, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve; 2) 1 kohdassa tarkoitettu rajoite on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia arjen toiminnoista suoriutumisessa ja osallistumisessa kotona, opiskelussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella; sekä 3) vaativa lääkinällinen kuntoutus on perustellusti tarpeen mahdollistamaan vakuutetun arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista.</p>
	<p>10 § Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen sisältö</p>	<p>Kansaneläkelaitos järjestää 9 §:ssä tarkoitettuna vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena terapioiden ja moniammatillisia kuntoutuspalveluja. Terapioiden ja moniammatillisten kuntoutuspalvelujen tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaisia sekä perustua erityisasiantuntemukseen ja tarpeelliseen yhteistyöhön.</p>
<p>Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta (626/1991)</p>	<p>7 § Työ- tai toimintakykyyn liittyvä kuntoutus</p>	<p>Kuntoutuksen kustannuksina korvataan:</p> <p>1) kuntoutustarvetta ja mahdollisuuksia selvittävät tutkimukset; 2) kuntoutusjaksot avo- tai laitoshoidossa; 3) vamman tai sairauden aiheuttamien toiminnan rajoitusten vuoksi tarpeellisten apuvälineiden määräämisestä, soveltamisesta, hankkimisesta, käyttöön luovuttamisesta, käyttöön harjaannuttamisesta sekä huollosta ja uusimisesta aiheutuvat kustannukset; 4) vaikeasti vammaisille henkilöille tarpeellisia ja kohtuullisiksi katsottavista vakinaiseen asuntoon tarvittavista apuvälineistä ja laitteista sekä asunnon muutostöistä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset; asunnon muutostöiden kustannusten korvaukseen on oikeus enintään kerran viidessä vuodessa, jollei erityisen painavia syitä ole aikaisemmin tehtäville muutostöille; 5) sopeutumisvalmennuksesta kuntoutujalle aiheutuneet kustannukset mukaan lukien hänen omaisensa tai hänestä tosiasiallisesti huolehtivan henkilön sopeutumisvalmennuksessa mukanaolosta aiheutuneet välttämättömät matka- ja asumiskustannukset sekä kohtuullisin määrin tällaisen henkilön ansionmenetyt; 6) kuntoutujalle kuntoutukseen osallistumisesta aiheutuvat matkakustannukset; 7) vaikeasti vammaiselle palveluasumisesta aiheutuvat lisäkustannukset; 8) tulkkipalveluista vaikeasti näkö-, kuulo- tai puhevammaiselle syntyvät kohtuulliset kustannukset; sekä 9) muut näihin rinnastettavat kuntoutuskustannukset.</p>

Liitetaulukko 1. (jatkuu)

Työtapaturma- ja ammattitautilaki (459/2015)	37 § Korvattava sairaanhoito	Sairaanhoidon annettavaan lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu: 1) kuntoutuksneuvonta ja kuntoutusohjaus; 2) toiminta- ja työkyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi; 3) kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään potilaan kuntoutusmahdollisuudet; 4) toimintakyvyn parantamiseen ja vlläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet; 5) lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet mukaan lukien apuvälineiden sovitus, muutostyöt, kokeilu, käytön opetus ja seuranta, perustellusta syyistä apuvälineen kuljetus, apuvälineen huolto ja korjaus; 6) sopeutumisvalmennus; 7) 1–6 kohdassa tarkoitettuja toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa.
---	------------------------------	---

Liitetaulukko 2. Aikuisten mielenterveyskuntoutus ja vertaistukea käsittelevät julkaisut (n=11).

Ryhmä	Julkaisu tyypit	Julkaisu	Sairaus tai vamma	Keskeinen sisältö
AIKUISTEN MIELEN-TERVEYSKUNTOUTUS	8 kansainvälistä - 3 meta-analyysia	Pfeiffer ym., 2011	Masennusoireet	Vertaistuki-interventtioiden vertaaminen tavanomaiseen hoitoon ja/tai kognitiivis-behavioraaliseen terapiaan.
		Lloyd-Evans ym., 2014	Vakavat mielenterveydenhäiriöt	Vertaispohjalta toteutettujen interventtioiden vertaaminen tavanomaiseen hoitoon tai ammattilaisjohtoiseen interventioon.
		Välimäki ym., 2016	Skitsofreniakirjon häiriöt tai mielialahäiriöt	Sosiaalisessa mediassa tapahtuvan vertaistuen vertaaminen tavanomaiseen hoitoon tai jonotuslistalla olemiseen.
	- 4 kuvailevaa katsausta	Solomon ym., 2004	Mielenterveydenhäiriöt	Vertaistuen käsitteen, palvelujen taustalla olevia prosessien, hyötyjen ja kriittisten tekijöiden kuvailu.
		Davidson ym., 2012	Vakavat mielenterveydenhäiriöt	Vertaistukeen liittyvän tutkimusnäytön, huolenaiheiden ja intervention toimenpanoon liittyvien strategioiden kuvailu.
		Mahlke ym., 2014	Mielenterveydenhäiriöt	Vertaistuen käytänteiden ja vaikutusten kuvailu.
		Naslund ym., 2016	Vakavat mielenterveydenhäiriöt	Sähköisessä verkossa ja sosiaalisessa mediassa tapahtuvan vertaistuen toteutumisen, sen hyötyjen ja riskien kuvailu.
	- 1 tutkimusartikkeli	Min ym., 2007	Mielenterveydenhäiriöt ja päihteiden väärinkäyttö	"Friends connection"- vertaistukiohjelman ja kontrolliryhmään osallistuneiden sairaalahoidon tarpeen vertaaminen 3 vuoden seurannassa.
	3 kansallista - 1 väitöskirja	Rissanen, 2015	Psyykkinen sairastuminen erilaisin oirekuvin	Autoetnografinen tutkimus, jossa tarkastelun kohteena on omat sairastumis-, sairaala- ja kuntoutuskokemukset ja yhtenä osa-alueena vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden merkityksen kuvaus.
	- 1 tutkimusraportti	Tuulio-Henriksson ym., 2015	Masennushäiriöt	Työsuhteessa oleville masennuskuntoutujille suunnatun ryhmäpainotteisen kuntoutusmallin (AMI) soveltuvuuden ja koettujen vaikutusten arviointi.
	- 1 työpäperi	Falk ym., 2013	Mielenterveys- ja päihdeongelmat	Mielenterveys- ja päihdetyön kehittämishankkeessa toteutetun kokemusasiantuntijakoulutuksen, kokemusasiantuntijatoiminnan muotojen sekä koulutukseen osallistuneiden toipumistarinoiden kuvailu.

Liitetaulukko 3. Aikuisten somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammojen kuntoutus ja vertaistuen käyttö (n=14).

Ryhmä	Julkaisu	Julkaisu	Sairaus tai vamma	Keskeinen sisältö
AIKUJISTEN SOMAATTISTEN PITKÄAIKAISSAIRAUKSIEN JA VAMMOJEN KUNTOUTUS	9 kansainvälistä - 2 meta-analyysyä	Newby ym., 2015	Eturauhassyöpä	Eri interventioiden, mukaan lukien vertaistuki-interventiot, vaikutusten selvittäminen eturauhassyöpää sairastavien miesten masennusoireisiin.
	- 3 systemaattista katsausta	Zhang ym., 2016	Diabetes	Vertaistuki-interventioiden vaikuttavuuden selvittäminen veren sokeritasapainoon.
	-	Hoey ym., 2008	Syöpä	Syöpään sairastuneille suunnattujen vertaistuki-interventioiden muotojen tunnistaminen ja niiden vaikuttavuuden arviointi.
	-	Dale ym., 2012	Diabetes	Vertaistuen vaikuttavuuden arviointi.
	-	Embuideniya ym., 2013	Eriaiset pitkäaikaissairaudet	Vertaispohjaisia interventioita käsittelevien laadullisten tai monimenetelmällisten tutkimustulosten laadullinen analysointi tavoitteena selvittää vertaistukeen liittyviä kokemuksia ja koettuja vaikutuksia.
	-	Sallinen ym., 2011	Fibromyalgia	Ryhmämuotoisiin kuntoutuskursseihin osallistuneiden vertaistukikokemusten selvittäminen laadullisesti.
	-	Skea ym., 2011	Urologiset syövät	Vertaistukeen liittyvien kokemusten selvittäminen laadullisesti.
	-	Lockhart ym., 2014	Sydäninfarkti	Vertaispohjaisiin itsehoito-ohjelmiin liittyvien kokemusten selvittäminen ja niiden tekijöiden analysointi, jotka vaikuttivat ohjelmaan sitoutumiseen.
	-	Kornhaber ym., 2015	Vakavat palovammat	Laitosmuotoisen vertaistuen toteutumisen ja siihen liittyvien kokemusten selvittäminen laadullisesti.
	5 kansallista - 1 väitöskirja	Mikkonen, 2009	Eriaiset pitkäaikaissairaudet	Vertaistuen tarve sairastumiseen liittyvässä elämäntilanteessa sekä vertaistuen merkityksen selvittäminen laadullisesti.
	-	Puumalainen ym., 2014	Eriaiset pitkäaikaissair. ja vammat	Lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvien odotusten ja koettujen vaikutusten tarkastelu, jonka yhtenä osa-alueena on vertaistuen toteutumisen selvittäminen.
	-	Hokkanen ym., 2009	Eriaiset pitkäaikaissair. ja vammat	Kohderyhmän elämäntilanteen, sairauteen liittyvien kokemusten, tuen tarpeisiin ja lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvien kokemusten tarkastelu.
	-	Salminen ym., 2014	MS	Ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutusmallin toimivuuden ja vaikutusten arviointi.
	-	Pikkariainen ym., 2013	Tuki- ja liikuntaelinsairaudet	Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutusmallin (IKKU) kuvaaminen ja arviointi.

Liitetaulukko 4. Lasten, nuorten ja heidän perheidensä kuntoutus ja vertaistuen käsittelyt julkaisut (n=11).

Ryhmä	Julkaisutyypit	Julkaisu	Sairaus tai vamma	Keskeinen sisältö
LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ KUNTOUS	3 kansainvälistä - 1 systemaattinen katsaus	Shilling ym., 2013	Erilaiset pitkäaikaissair. ja vammat	Lasten vanhempien vertaistukeen liittyvän laadullisen ja määrällisen tutkimusnäytön selvittäminen terveyden, hyvinvoinnin, perhevaikutusten, ekonomisuuden ja palveluiden toimeenpanon kontekstissa.
	- 2 tutkimusartikkeliä	Kippola-Pääkkönen ym., 2016 [OT III] Oris ym., 2016	Narkolepsia Diabetes (tyyppi 1) ja synnynnäinen sydänsairaus	Ryhmämuotoiseen sopeutumisvalmennuskurssiin liittyvien odotusten ja saadun tuen selvittäminen vanhempien arvioimana. Vanhemmilta ja vertaisilta saadun tuen selvittäminen nuorten arvioimana sekä saadun tuen yhteyden tutkiminen suhteessa psyykkiseen hyvinvointiin.
	8 kansallista - 2 väitöskirjaa	Walden, 2006 Martin, 2016	Neurologinen sairaus tai vamma Erilaiset pitkäaikaissair. ja vammat	Lapsen sairauteen tai vammaan liittyvän perheen selviytymisen ja selviytymisen tukemisen tarkastelu. Vertaistuen saanti ja sen merkityksen arviointi ovat yhtenä tarkastelun kohteena. Vammaisten nuorten elämänkulun muutoutumisen tarkastelu ja yhtenä sen osana kuntoutukseen liittyvien kokemusten selvittäminen.
	- 6 tutkimusraporttia tai raporttiin liittyvää artikkeliä	Martin, 2009 Martin ym., 2009	Erilaiset pitkäaikaissair. ja vammat Erilaiset pitkäaikaissair. ja vammat	Lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden nuorten avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen toteutuksen sekä eri kuntoutusmuotojen hyötyjen tarkastelu. Lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden lasten vanhempien kokemusten selvittäminen kuntoutuksen toteutuksesta ja sen hyödyistä ja vaikutuksista lapsen ja perheen kannalta.
		Linnakangas ym., 2010	Mielenterveyden- ja käyttäytymishäiriöt	Moniammatillisen perhekuntoutuksen toteutumisen ja siihen liittyvien kokemusten ja saadun tuen sekä tukeen yhteydessä olevien tekijöiden selvittäminen.
		Salminen, 2013	Näkövammat	Monimuotoisen yksilö- ja verkkokuntoutusta yhdistävän kuntoutusmallin toimivuuden arviointi sekä kuntoutukseen liittyvien vaikutusten selvittäminen.
		Appelqvist-Schmidlechner ym., 2015	Masennus- tai ahdistuneisuushäiriö	Ryhmämuotoisen kuntoutusmallin (OPI) soveltuvuuden, koettujen hyötyjen ja vaikutusten arviointi.
		Autti-Rämö ym., 2015	Narkolepsia	Ryhmämuotoiseen sopeutumisvalmennukseen liittyvän toimeenpanon ja kokemusten selvittäminen kurssille osallistuneiden lasten ja nuorten, heidän vanhempien, viranomaisten ja palveluntuottajien näkökulmasta.

Liitetaulukko 5. Liitetaulukoissa 2–4 esitettyjen julkaisujen tarkemmat julkaisutiedot.

Ryhmä	Julkaisut
AIKUISTEN MIELENTERVEYSKUNTOUTUS	<p>Davidson L, Bellamy C, Guy K & Miller R (2012) Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. <i>World Psychiatry</i> 11(2): 123–128.</p> <p>Falk H, Kurki M, Rissanen P, Kankaanpää S & Sinkkonen N, toim. (2013) Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijudeksi. Työpapereita 39. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.</p> <p>Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, Istead H, Brown E, Pilling S, Johnson S & Kendall T (2014) A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. <i>BMC Psychiatry</i> (14 February 2014, DOI: https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-39)</p> <p>Mahlke CI, Krämer UM, Becker T & Bock T (2014) Peer support in mental health services. <i>Current Opinion in Psychiatry</i> 27: 276–281.</p> <p>Min S-Y, Whitecraft J, Rothbard A & Salzer MS (2007) Peer support for persons with co-occurring disorders and community tenure: A survival analysis. <i>Psychiatric Rehabilitation Journal</i> 30(3): 207–213.</p> <p>Naslund JA, Aschbrenner KA, Marsch LA & Bartels SJ (2016) The future of mental health care: peer-to-peer support and social media. <i>Epidemiology and Psychiatric Sciences</i> 25(2): 113–122.</p> <p>Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MAM & Valenstein M (2011) Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. <i>General Hospital Psychiatry</i> 33: 29–36.</p> <p>Rissanen P (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88. Helsinki: Kuntoutussäätiö.</p> <p>Solomon P (2004) Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. <i>Psychiatric Rehabilitation Journal</i> 27 (4): 392–401.</p> <p>Tuulio-Henriksson A, Appelqvist-Schmidlechner K & Salmelainen U (2015) AMI-kuntoutus, Ryhmäpainotteinen kuntoutusmalli työelämässä oleville masennuskuntoutujille. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 138. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Välimäki M, Athanasopoulou C, Lahti M & Adams CE (2016) Effectiveness of social media interventions for people with schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. <i>Journal of Medical Internet Research</i> (22 April 2016, DOI: 10.2196/jmir.5385).</p>
AIKUISTEN SOMAATTIEN PITKÄKAISAIRAUKSIEN JA VAMMOJEN KUNTOUTUS	<p>Dale, JR & Williams, SM & Bowyer V (2012) What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. <i>Diabetic Medicine</i> 29: 1361–1377.</p> <p>Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, Bell M, Nyhof-Young J, Sale JEM & Britten N (2013) The experience and impact of chronic disease peer support interventions: a qualitative synthesis. <i>Patient Education and Counseling</i> 92 (1): 3–12.</p> <p>Hoey LM, Ieropoli Sandra C, White Victoria M & Jefford M (2008) Systematic review of peer-support programs for people with cancer. <i>Patient Education and Counseling</i> 70: 315–337.</p> <p>Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T & Puumalainen J (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 93–145.</p> <p>Kornhaber R, Wilson A, Abu-Qamar M, McLean L & Vandervord J (2015) Inpatient peer support for adult burn survivors – A valuable resource: a phenomenological analysis of the Australian experience. <i>Burns</i> 41 (1): 110 – 117.</p> <p>Lockhart E, Foreman J, Mase R & Heisler M (2014) Heart failure patients' experiences of a self-management peer support program: A qualitative study. <i>Heart Lung</i> 43(4): 292–298.</p> <p>Mikkonen Irja (2009) Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.</p> <p>Newby TA, Graff JN, Ganzini LK & McDonagh MS (2015) Interventions that may reduce depressive symptoms among prostate cancer patients: a systematic review and meta-analysis. <i>Psycho-Oncology</i> 42(12): 1686–1693.</p> <p>Pikkariainen A, Vaara M & Salmelainen U (2013) Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen. Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Puumalainen J, Härkäpää K & Järvikoski A (2014) Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: Osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutus 37(4): 5–19.</p> <p>Sallinen M, Kukkarainen M-L & Peltokallio Liisa (2011) Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. <i>Patient Education and Counseling</i> (17 March 2011, DOI: https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.011)</p> <p>Salmiinen A-L, Hämmäläinen P, Karhula M, Kanelisto K & Ruutiainen J (2014) MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 129. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Skea ZC, MacLennan SJ, Entwistle VA & N'Down J (2011) Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. <i>Patient Education and Counseling</i> 85(2): e120–e125 (5 March 2011, DOI: https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.032)</p> <p>Zhang X, Yang S, Sun K, Fisher EB & Xinying S (2016) How to achieve better effect of peer support among adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of randomized clinical trials. <i>Patient Education and Counseling</i> 99(2): 186–197.</p>
LASTEN, NUORTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ KUNTOUTUS	<p>Appelqvist-Schmidlechner K, Wessman J, Salmelainen U, Tuulio-Henriksson A, Sipilä N, Ahonen S & Luoma, ML (2015) Nuorten avomuotoinen OPI-mielenterveyskuntoutus, Koettu hyöty ja vaikuttavuus sekä kuntoutusmallin soveltuvuus. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 92. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A & Härkäpää K (2015) Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A & Autti-Rämö I (2016) Psychosocial intervention for children with narcolepsy: Parents' expectations and perceived support. <i>Journal of Child Health Care</i> 20 (4): 521–529. [OT III]</p> <p>Linnakangas R, Lehtoranta P, Järvikoski A & Suikkanen A (2010) Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Martin M (2009) Nuoret: kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 194–208.</p> <p>Martin M (2016) Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. <i>Acta Universitatis Lapponiensis</i> 328. Rovaniemi: Lapin yliopisto.</p> <p>Martin M, Notko T & Järvikoski A (2009) Lapset: kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 258–279.</p> <p>Oris L, Seiffge-Krenke I, Moons P, Gouberts L, Rassart J, Goossens E & Lyuckx Koen (2016) Parental and peer support in adolescents with a chronic condition: a typological approach and developmental implications. <i>Journal of Behavioral Medicine</i> 39: 107–119.</p> <p>Salmiinen A-L (2013) Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 82. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.</p> <p>Shilling V, Morris C, Thompson-Coon J, Ukoumunne O, Rogers M & Logan S (2013) Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> 55 (7): 602–609.</p> <p>Waldén A (2006) ”Muurinsärkiä”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.</p>