

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 kurseista (D tai MLV) ja kaksi palveluntuottajaa kahden eri sairauspääryhmän kurseista (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 kurseilla vaihtelivat; tavoiteryhmäkoko oli 6–10 kuntoutujaa perheineen tai läheisineen. Kurssit toteutettiin perhekurseina, joissa läheiset osallistuivat kuntoutuksen koko kurssin ajan paitsi MLV-ryhmän nuorten kurseilla. Nämä toteutettiin osittaisina perhekurseina, 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 kurseilla 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. Kurseista vastasi moniammatillinen työryhmä, jonka edustus vaihteli kohderyhmän mukaisesti, ja varsinaista työryhmää täydensivät eri alan erityistyöntekijät. Kurseilla toimi muun muassa lääketieteen, hoitoalan, psykologian, sosiaali- ja kasvatusalan, toiminta-, fysio- ja puheterapian sekä ravitsemusterapian asiantuntijoita.

Muuttajat

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 epätydyttävä, 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 epätydyttävä, 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). Osoiden 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 kursilla 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-

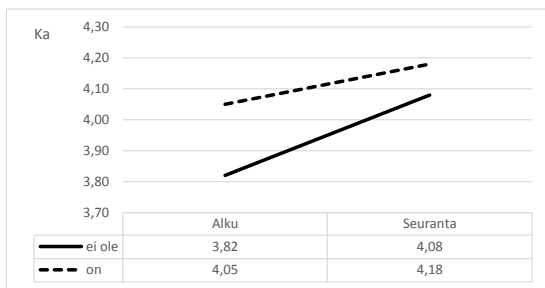
vinvoinnissa, toimintakyvyn rajoitteen haittaavuudessa tai SDQ-kyselyn kokonaispistemäärässä, ei myöskään vanhempien hyvinvoinnissa, vanhemmuuteen liittyvissä huolissa tai läheisiltä lapsen hoidossa ja kasvatuksessa saadussa tuessa.

Seurantahetkellä 90 prosenttia vanhem-

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

Valtaistumisen kokonaispisteet	Alkukysely Ka (kh)	Seuranta-kysely 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

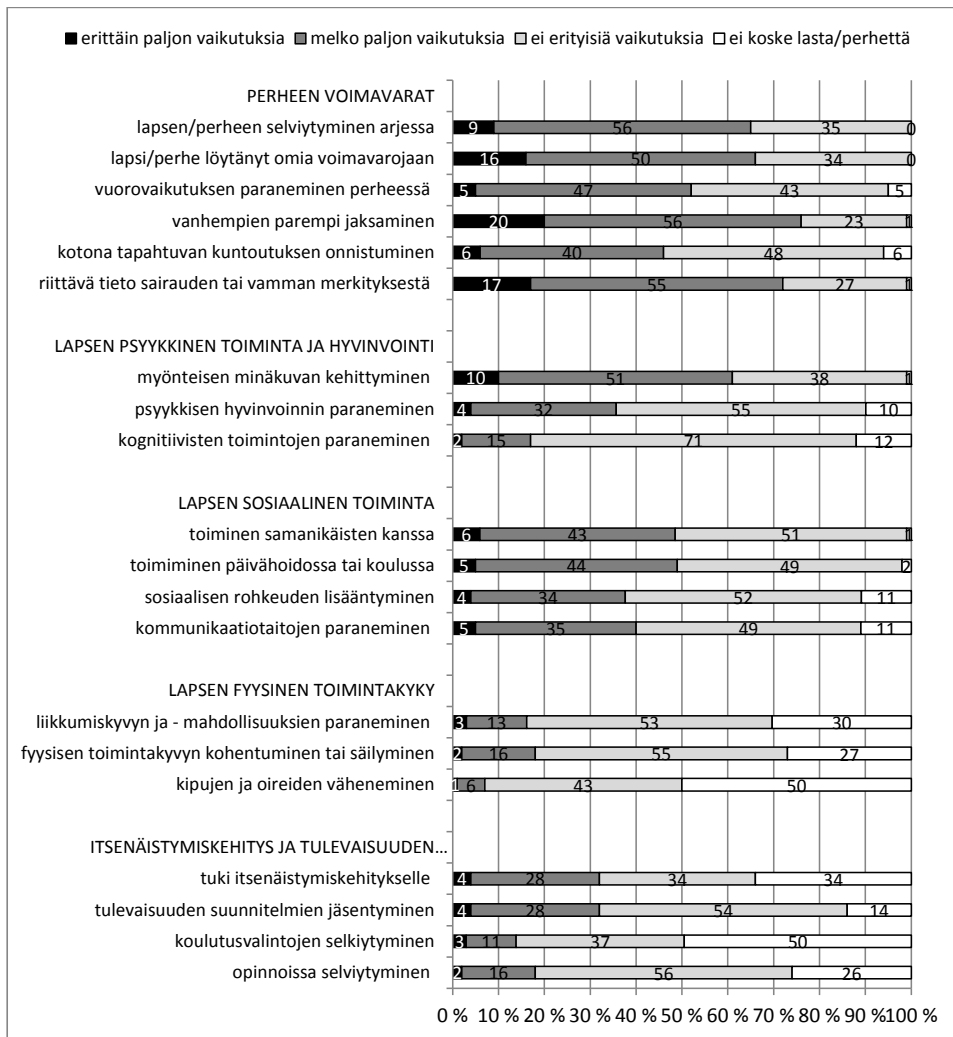
Taulukko 3. Koettuun kurssihyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä: logistisen regressioanalyysin ristitulo-suhteet (OR), luottamusvälit (lv) ja tilastolliset merkitsevyydet (p). Mallissa 0 on yksi muuttuja kerrallaan selittäjänä, mallissa 1 kaikki muuttujat samalla kertaa.

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 merkittäviksi. 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 vaikeitakin asioita ja tarrtua 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 tuleminen 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.
- Hiekkala 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 koetut 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 laitosmuotoisen 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 laitosmuotoisen 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 laitosmuotoisen 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 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.
-