

## VERTAISTUEN VOIMA

-harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Anu Toija

Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta

Terveystieteiden laitos

Syksy 2011

## TIIVISTELMÄ

VERTAISTUEN VOIMA -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta.  
Anu Toija.

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos.  
2011. 59 sivua, 1 liite.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä vanhemmille ja lapselle. Tutkimuksen avulla pyrittiin myös ymmärtämään, minkälaisia haasteita sairaan lapsen syntyminen voi aiheuttaa ja minkälainen on ammattilaisen rooli perheiden tukemisessa. Tutkimukseen osallistui neljätoista harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempaa. Tutkimus oli luoteeltaan laadullinen ja aineisto kerättiin tutkimushenkilöiltä esseetyyppisten kertomusten muodossa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Harvinaissairaahan lapsen vanhemmat olivat hämmentyneitä uuden elämäntilanteen äärellä. He tekivät kuin hypyn tuntemattomaan. Epävarma ja huolentäytteinen elämä aiheutti voimavarojen ehtymistä ja vanhemmilla oli suuri tiedon ja keskustelun tarve. Vanhemmat joutuivat olemaan lapsensa hoidon kokonaiskuvan hallitsijana haluamattaankin. Ammattilaisilta saadun tiedon ja tuen määrä sekä laatu oli hyvin vaihtelevaa. Vanhemmat joutuivat itse hakemaan aktiivisesti tietoa ja tukea pystyäkseen hoitamaan sairasta lastaan. Vanhemmat etsivät vertaisiaan ja saivat heiltä tietoa ja tukea.

Vertaistuen anniksi nousi kolme pääteemaa, selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus. Selviytyminen on tietotaidon karttumista ja voimavarojen saamista sairauden kanssa elämiseen. Välittäminen tarkoittaa merkityksellistä ihmissuhdetta ja aitoa kohtaamista. Jaettu kokemus merkitsee yhteistä kokemusta ja vastavuoroisuutta. Vanhemmat uskoivat sairaan lapsensa hyötyvän hankitusta vertaistuesta samoilla tavoilla kuin itse, mutta vertaistuen merkityksien jakaantuvan eri tavoilla pienenä lapsena ja myöhemmin lapsen kasvaessa. Vanhemmat kokivat, että vertaistuen avulla he oppivat ymmärtämään paremmin lapsensa sairautta ja siksi uskoivat myös lapsensa hyötyvän vanhempien saamasta vertaistuesta. Vertaistuen haasteina nähtiin olevan sen vaihteleva taso ja lasten yksilöllisyys, jolloin vanhempien oma ajattelu korostui. Vertaistuen hankkiminen vaati voimaa ja omaa aktiivisuutta. Vertaistukiryhmässä täytyi jaksaa olla myös muiden kokemusten vastaanottajana.

Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien vertaistukikokemuksista tehty tutkimus osoittaa vertaistuen tärkeyden harvinaista sairautta sairastavilla. Terveystieteiden tulisi oppia arvostamaan vertaistuen merkitystä sekä tiedollisesti että emotionaalisella tasolla. Olisi tärkeää saada vertaistuen hankkiminen yhdeksi tavoitteeksi hoitosuunnitelmaan. Vertaistuksessa tärkeitä ovat mahdollisimman homogeeniset ryhmät. Henkilökohtaista tukea tulisi saada vertaistukihenkilöltä shokkivaiheessa ja myöhemmin myös ryhmässä, mikäli se on mahdollista harvinaisissa sairauksissa.

Asiasanat: vertaistuki, harvinainen sairaus, vanhemmat, sairas lapsi

## ABSTRACT

THE POWER OF PEER SUPPORT – experiences from peer support by the parents of a child with rare disease.

Anu Toija.

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences.

2011. 59 pages, 1 appendix.

The purpose of this study was to investigate the significance of peer support for the parents of a child with rare disease and for a sick child him/herself. The aim was also to understand the challenges the family faces when a child with rare disease is born and also the role of the professional support. People taking part in this study were fourteen parents of children with a rare disease. The nature of the study is qualitative and the data was collected through essay type narrative. The data was analyzed through content analysis.

Parents with children who have rare illness were confused with the new situation in their lives. Their experience can be compared to a jump into the unknown. For the parents an insecure life full of worries resulted to lack of resources and energy. Parents strongly needed both information on the disease and the opportunity to discuss it. Parents were forced to understand and coordinate the full picture of the treatment process as a whole. The quantity and quality of knowledge and help gained from professionals varied greatly. Parents needed to search for information and support to be able to take good care of their sick child. The parents in this study had taken an active role in looking for peer support, which was beneficial in gaining knowledge and support.

The benefits of peer support offered three main themes: coping with the situation, caring and shared experience. Coping with the situation includes gaining knowledge both in theory and practice as well as gaining strength in order to be able to live with the disease. Caring includes awareness of the meaningful relationship and genuine contact with others in the same situation. A shared experience means reciprocity and collective experience. Parents believed that a sick child profits from the peer support in the same way as they themselves did, but they also were aware that the support affects the child differently depending on his/her age. Parents also believed that they could better understand the sickness of their child by having peer support and that this was beneficial for their child. The difficulties with peer supporting were the importance of parents own thinking, since quality of the lay knowledge was varying and since children and diseases are individual. One needs to be critical of the information gained through peer support. Finding peer support also required a lot of effort and activity. In the peer support group parents were required to be able to accept the experience of the other parents.

The study carried out on the peer support of the parents with children with a rare disease proves its importance for the sick themselves. The health care sector should learn to appreciate the importance of peer support both on its informational and emotional level. It is recommended to include peer support as part of the nursing care plan. In peer supporting it is essential that the groups are homogeneous. One-to-one support should be provided in times of crisis and later on also in groups, if it is possible when dealing with a rare disease.

Key words: peer support, rare disease, parents, sick child.

# SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO.....</b>	<b>1</b>
<b>2 PERHE, LAPSI JA HARVINAINEN SAIRAU.....</b>	<b>4</b>
2.1 Harvinaiset sairaudet.....	4
2.2 Sairas lapsi ja perheen selviytyminen.....	7
2.2.1 Sairas lapsi perheessä.....	7
2.2.2 Vanhemmuuden haasteet.....	9
2.3 Vertaistuki .....	12
2.3.1 Vertainen tukena .....	12
2.3.2 Vertaistuen merkitys .....	14
2.3.3 Vertaistuen muodot .....	17
2.3.4 Ammatillaiset ja vertaistuki .....	19
2.3.5 Vertaistoiminta yhteiskunnassa .....	20
<b>3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....</b>	<b>24</b>
<b>4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....</b>	<b>25</b>
4.1 Aineiston keruu .....	25
4.2 Aineiston analyysi .....	26

<b>5 TULOKSET .....</b>	<b>29</b>
5.1 Hämmennys uuden äärellä .....	29
5.2 Vanhempi vai asiantuntija – kokonaisuus käsissä .....	31
5.3 Verraton vertaistuki.....	36
5.3.1 Vertaistuen anti.....	36
5.3.2 Vertaistuen haasteet.....	46
5.4 Vertaistuen merkitys lapselle.....	48
<b>6 POHDINTA .....</b>	<b>49</b>
6.1 Tulosten tarkastelu.....	49
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	54
6.3 Tutkimuksen eettisyys.....	56
6.4 Jatkotutkimusehdotukset.....	58
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>60</b>
<b>LIITTEET</b>	

## 1 JOHDANTO

Vertaistuki on yksilöiden välistä toimintaa, jossa osaamisen perustana on kokemustieto (Vaitti 2005). Vertaistuessa tärkeää on toisen ihmisen kuunteleminen ja kokemusten jakaminen. Vertaistuki kuuluu kaikkien arkeen, mutta elämän erityistilanteissa sen merkitys huomataan. Usein vertaistukiryhmät perustetaan jonkin ongelman tai erityisen elämäntilanteen ympärille (Nylund 2005, Mikkonen 2009, 97). Tyytymättömyys julkisia hyvinvointipalveluita kohtaan on saanut kansalaiset näkemään vertaistuen mahdollisuudet, ja vertaisryhmien määrän kasvamaan voimakkaasti (Nylund 2000, 12-15, Hokkanen 2003, 254-274). Vertaistukea on helposti saatavilla, kun oma tilanne on varsin tavallinen. Kun perheeseen syntyy sairas lapsi, ei vertaistukea löydykään välttämättä oman pihan hiekkalaatikolta, kuten terveen lapsen vanhemmille, vaan sitä täytyy mennä etsimään muualta. Erityisen vaikeaa vertaistuen löytäminen on, kun lapsella on harvinainen sairaus, kun samanlaisessa tilanteessa elävää ihmistä ei löydy samasta kaupungista, ei edes samasta maakunnasta – joskus ei edes samasta maasta. Tässä työssä käsitellään vertaistuen merkitystä harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien näkökulmasta.

Vertaistukea on tutkittu monesta eri näkökulmasta: mm. miten eri sairauksien aiheuttamat elämänmuutokset liittyvät vertaistuen tarpeeseen sekä mitä merkitystä vertaistuella on sairastuneelle (Mikkonen 2009), syöpäsairaiden vertaisryhmien vaikuttavuutta (Campbell ym. 2004, Schover ym. 2006), empatian merkitystä vertaistuessa (Pistrang ym. 1999) ja vertaisryhmien vetäjien motivaatiota (Remmer ym. 2001). Tutkimukset kuitenkin keskittyvät pääasiassa virallisten vertaistukiryhmien toimintaan ja niiden vaikutukseen. Tutkimuksissa on selvitetty vähän henkilökohtaisen vertaistuen merkitystä tai omaehtoisen vertaistuen merkitystä harvinaisissa sairauksissa.

Hyvä vertaistuki auttaa ihmistä selviytymään elämässään harvinaisen sairauden kanssa, uusien haasteiden parissa. Parhaimmillaan vanhempi voi myöntää, että lapsen sairaus on tuonut elämään sellaistaakin hyvää, jota muuten ei olisi tapahtunut. Tätä kuvaa hyvin Emily Perl Kingsley:n kirjoittama kuvaus “Muutos lentosuunnitelmaan”:

*"Minua pyydetään usein kuvailemaan millaista on kasvattaa vammaista lasta, jotta ihmiset, joilla ei ole tätä ainutlaatuista kokemusta, ymmärtäisivät ja voisivat kuvitella miltä se tuntuu. Se on jotain tällaista: Kun odotat lasta, se on kuin suunnittelisi ihmeellistä lomamatkaa Italiaan. Ostat nipun opaskirjoja ja teet ihania suunnitelmia. Colosseum. Michelangelon David. Gondolien Venetsia. Ehkä opettelet joitain käteviä italialaisia sanontoja. Kaikki se on hyvin innostavaa. Kuukausien innokkaan odotuksen jälkeen suuri päivä vihdoin koittaa. Pakkaat laukkusi ja lähdet matkaan. Useita tunteja myöhemmin lentokone laskeutuu. Lentoemäntä tulee ja sanoo: - Tervetuloa Hollantiin!- Hollantiin?! Kuinka niin Hollantiin? Varasin paikan Italiaan menevään koneeseen. Minun pitäisi olla Italiassa. Koko elämäni olen unelmoinut pääseväni sinne. Mutta lentosuunnitelmaan on tullut muutos. Kone on laskeutunut Hollantiin, ja sinne sinun on jäätävä. Tärkeintä kuitenkin on se, ettei sinua ole viety mihinkään hirveään, inhottavaan, likaiseen paikkaan, jossa on kauheita tauteja ja nälänhätää. Olet tullut vain erilaiseen paikkaan. Niinpä sinun on mentävä ostamaan uusia opaskirjoja. Sinun on opittava aivan uusi kieli ja kohtaat joukon uusia ihmisiä, joita et muuten olisi koskaan tavannut. Se on vain erilainen paikka. Se on vähemmän loistelas kuin Italia ja elämänrytmi on hitaampi kuin Italiassa. Mutta oltuasi siellä jonkin aikaa, saatuasi hengityksesi tasaantumaan, katsot ympärillesi ja huomaat, että Hollannissa on tuulimyllyjä ja tulppaaneja, Hollannissa on jopa Rembrandtin maalauksia. Mutta kaikki tuttavasi ovat tohkeissaan Italian matkoistaan ja he kerskailevat kuinka ihanaa heillä siellä oli. Ja lopun elämäsi sanot: -Niin, sinne minunkin piti mennä. Sitä minä olin suunnitellut. Eikä se kipu haihdu koskaan, ei koskaan pois, koska unelman menettäminen on hyvin, hyvin merkittävä menetys. Mutta jos elät elämäsi surren sitä tosiasiaa, että et päässyt Italiaan, et ehkä milloinkaan ole vapaa nauttimaan niistä hyvin erityislaatuista, hyvin ihastuttavista asioista, joita Hollanti tarjoaa."*

Uudessa elämäntilanteessa ihminen haluaa kuulla muiden kokemuksia asiasta ja jakaa omia ajatuksiaan. Jokaisella on tästä omakohtaisia kokemuksia: miehillä se saattaa olla armeijakokemusten vaihtaminen. Harvinaisuus korostaa vertaisten yhteenkuuluvuuden tunnetta, miten hauskaa lieneekään armeijan käyneen naisen kohdata toinen nainen, joka on suorittanut asepalveluksen. Synnytyskokemusten vaihtaminen on yleinen puheenaihe nykyään myös isien keskuudessa. Lapsen synnyttyä tärkeää on jakaa toisten vanhempien kanssa ilot ja surut vauvaperheen arjessa, vaihtaa kokemuksia, kysellä tietoja imetyksestä ja vaikkapa lapsen syntymän vaikutuksesta parisuhteeseen. Perheen äitien keskustelujen paikka on perinteisesti ollut hiekkalaatikon reunalla ja miesten saunassa, nykyään kokemuksia voi kätevästi vaihtaa myös verkossa. Ihmiset haluavat keskustella samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, koska heitä yhdistävät monet asiat ja he saavat toisiltaan neuvoja ja tukea. Tätä on vertaistuki.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä itselleen ja lapselleen. Vanhemmat ottavat sairauden kanssa ensimmäiset askeleet ja yrittävät päästä selville, mikä ja minkälainen sairaus heidän lapsellaan on. Vanhemmat elävät mukana kaiken lapsen kivun ja tuskan, mutta he joutuvat käsittelemään myös oman kipuilunsa ja surunsa koko perhettä koskevassa sairaudessa. Tutkimuksen tavoitteena on valottaa harvinaisten sairauksien vertaistuen tärkeyttä siten, että terveydenhuollon ammattilaiset ja potilasjärjestöt aktiivisesti pyrkisivät edistämään samaa sairautta sairastavien kohtaamista.



## 2 PERHE, LAPSI JA HARVINAINEN SAIRAUS

### 2.1 Harvinaiset sairaudet

Euroopan Unionin määritelmän mukaan sairaus on harvinainen, kun sitä esiintyy enintään viidellä ihmisellä 10 000:sta. Useimmat harvinaiset sairaudet ovat kuitenkin vieläkin harvinaisempia, sairastuvuus voi olla vain 1/100 000 asukkaasta. Yhdysvalloissa harvinaisten sairauksien määritelmä on suunnilleen samanlainen, sairaus on harvinainen, kun sitä sairastaa alle 200 000 henkilöä. Suomessa käytössä oleva yhteispohjoismainen määritelmä poikkeaa EU:n ja USA:n määritelmistä. Yhteispohjoismaisen määritelmän mukaan sairaus tai vamma on harvinainen, kun sitä sairastaa enintään 100 henkilöä miljoonaa asukasta kohden. Lisäksi vamman tai sairauden johdosta tulee henkilöllä olla pysyviä haittoja monissa toiminnoissa ja monella eri alueella. Harvinaiset sairaudet koskettavat 6-8% Euroopan Unionin kansalaisista, eli 27-36 miljoonaa ihmistä, sillä vaikka yksittäinen sairaus onkin harvinainen, yhteensä harvinaisia sairauksia arvioidaan olevan jopa 5000-8000 erilaista. Suomessa kuhunkin sairausryhmään kuuluu enintään vähän yli 500 ihmistä. Elinaikanaan johonkin harvinaiseen sairauteen sairastuu 3-5% kansalaisista. Uusia sairastuneita yksittäiseen sairausryhmään ei välttämättä tavata Suomessa edes joka vuosi. Suomessa harvinaisia sairauksia sairastavia arvioidaan olevan 150 000 – 250 000 (Harvinaiset- verkoston lausunto 2008, EU:n neuvoston suositus 2009). Harvinaiset sairaudet saattavat johtua monista eri syistä ja ne ovat hyvin erilaisia sekä ilmenemismuodoiltaan että vakavuudeltaan. Syyt voivat olla geneettisiä, mutta sairaudet voivat johtua myös sikiöaikaisesta altistumisesta ympäristötekijöille. Harvinaisista sairauksista noin 80% on perinnöllisiä. Harvinaiset sairaudet todetaan usein lapsuusiässä ja tyypillistä on sairauden taipumus pahentua iän myötä ja lyhentää odotettavissa olevaa elinikää. Oireet ovat usein kroonisia ja potilaan kuntoa heikentäviä taikka hengenvaarallisia. Yleensä niihin ei ole parannuskeinoa (Harvinaiset- verkoston lausunto 2008, Terveys EU 2010).

Kaikkia Suomessa esiintyviä harvinaisia sairauksia ei vielä tunneta. Harvinaisten sairauksien hoito kärsii tiedon puutteesta. Koska lääkärit tuntevat harvinaisia sairauksia huonosti, on taudin tunnistaminen ja oikean hoidon saaminen monesti hidasta. Potilaalle on monenlaista haittaa sairauden harvinaisuudesta: oireita ja ongelmia ei tunnisteta eikä niihin osata puuttua

ajoissa. Lisäongelmia ei osata ennaltaehkäistä. Tutkimuksia tehdään hajanaisesti, turhia tutkimuksia tehdään, eikä sairastuneiden avuntarvetta osata arvioida oikein sosiaali- ja terveydenhuollossa. Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä toimii niin, että sairastuneita hoidetaan omassa sairaanhoitopiirissä, vaikka siellä ei olisi aikaisempaa kokemusta asiasta. Kuitenkin joidenkin sairauksien hoito on jo päätetty keskittää ja tämä on toiveena kaikkien harvinaisten sairauksien kohdalla. Hoidon hajauttamisesta johtuen hoidon laatu on Suomen eri kaupungeissa vaihtelevaa (Harvinaiset sairaudet: Euroopan haasteet 2008, Harvinaiset-verkoston lausunto 2008, Terveys EU 2010).

Paitsi että oireisto saattaa olla hankalaa, harvinaisuus itsessään luo monia haasteita sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Sairauden tunnistaminen voi olla haastavaa ja oikean diagnoosin saaminen saattaa kestää pitkään. Tämän vuoksi hoito viivästyy, se voi olla vääränlaista tai tehotonta, kuntoutus ja muut palvelut eivät toimi sujuvasti. Koska potilasmäärät ovat pieniä sairauden harvinaisuuden vuoksi, ei lääkäreille kerry tietoa ja taitoa hoitaa potilaita. Asiantuntijoiden ja kokemuseräisen tiedon löytäminen on vaikeaa. Harvinaisia sairauksia on tutkittu vähän, ja siksi tietoa on niukasti saatavilla. Erityisesti tiedon saaminen omalla äidinkielellä voi olla hankalaa (Terveys EU 2010).

Harvinaisilla sairauksilla on heikko asema ja vaikutus yhteiskuntaan juuri harvinaisuutensa vuoksi. Harvinaisten sairauksien saama huomio on Euroopassa melko uusi ilmiö. Ei ole helppoa kehittää jokaiselle harvinaiselle sairaudelle toimivaa hoito-ohjelmaa alueellisesti, mutta maailmanlaajuisesti tähän voidaan löytää ratkaisu. Kun harvinaisten sairauksien tutkimus keskitetään, yksittäiset sairaudet eivät tipu hoitoverkoston läpi. Tutkimuksen keskittämisessä tietoa ja kokemusta karttuu niin, että toimivia hoitosuosituksia kyetään kehittämään. Nämä edellyttävät tieteellistä ja lääketieteellistä tutkimusta, lääketutkimusta ja koulutusta (Harvinaiset sairaudet: Euroopan haasteet 2008, Terveys EU 2010).

Koska harvinaiset sairaudet ovat vakava kansanterveysongelma, niiden tutkimuksia on pyritty painottamaan EU:n terveys- ja tutkimusohjelmissa. EU pyrkii edesauttamaan harvinaisten sairauksien ehkäisyä, diagnosointia, hoitoa ja lääkekehitystä. Harvinaisten sairauksien kohdalla se merkitsee verkostojen perustamista, kokemusten ja tietojen vaihdon tukemista sekä koulutusta. Harvinaisissa sairauksissa usean maan kattava yhteistyö on tärkeää, että tutkimuksiin saadaan enemmän potilaita (Harvinaiset-verkoston lausunto 2008, EU:n neuvoston suositus 2009, Terveys EU 2010) ja siten tutkimuksia kattavammiksi ja

luotettavammiksi. Yhtenä tärkeänä tavoitteena on harvinaisten sairauksien luokittelu ja koodaus niiden näkyvyyden ja tunnistettavuuden parantamiseksi terveydenhuollossa. Nykyään kansainvälisessä tautiluokituksessa on koodattuna vasta 250 harvinaista sairautta (EU:n neuvoston suositus 2009). Koska harvinaisia sairauksia sairastavia on vähän ja asiantuntemus myös harvinaista, pyritään EU:n jäsenvaltioissa oleva tieto kokoamaan yhteen osaamiskeskukseen. Potilaita voitaisiin hoitaa yli valtionrajojen ja osaamiskeskusten avulla varmistaa potilaalle laadukas hoito (EU:n neuvoston suositus 2009). EU on päättänyt järjestää ensimmäisen harvinaisia sairauksia käsittelevän komitean (Komission päätös 2009).

Harvinaisten sairauksien päivä, Rare disease day, järjestetään vuosittain tietoisuuden lisäämiseksi. Sitä järjestää kansainvälisesti Eurordis, eurooppalainen harvinaisten sairauksien yhteistyöjärjestö, ja valtakunnallisesti potilasjärjestöt (Rarediseaseday.org). Harvinaisten sairauksien järjestöt ovat lisänneet yhteistyötä ja perustaneet Harvinaiset- verkoston, joka tekee työtä harvinaisten sairauksien hyväksi. Verkoston tavoitteena on “lisätä tietoa ja tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä parantaa harvinaisryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa” (Harvinaiset.fi). Verkosto toimii yhteistyössä viranomaisten, harvinaisia sairauksia edustavien järjestöjen ja yhdistysten kanssa. Pyrkimys on laajentaa yhteistyötä mahdollisimman moniin tahoihin. Verkosto toimii Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella. Harvinaiset- verkostolla on mm. oma Internet-sivusto, josta löytyy tietoa harvinaisiksi luokitelluista sairauksista ja sairausryhmistä. Harvinaiset- verkoston jäseniä ovat Epilepsialiitto ry, Hengitysliitto Heli ry, Iholiitto ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kuuloliitto ry, Lihastautiliitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Näkövammaisten keskusliitto ry, Rinnekoti- Säätiö, Lasten kuntoutuskoti, Suomen MS-liitto ry, Suomen Parkinson-liitto ry, Suomen Potilasliitto ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Sydänliitto ry ja Väestöliitto ry. Verkostolla on yhteyksiä myös kansainvälisesti ja se on mukana myös yhteispohjoismaisen Rarelink- linkkisivuston (Rarelink.fi) kehittämisessä. Rarelink-sivustolle on koottu linkkejä harvinaisia sairauksia käsitteleviin tietolähteisiin. Sen tarkoituksena on olla tietolähteenä potilaille, omaisille ja ammattilaisille. Rarelink on tehty yhteistyössä Pohjoismaiden kesken, kun taas eurooppalainen yhteistyöverkosto on nimeltään Eurordis (Eurordis.org). Orphanet on harvinaisten sairauksien portaali, josta voi löytää tietoa harvinaisista sairauksista, uusimpia tutkimustuloksia ja ajankohtaisia asioita (Orpha.net). Yhdysvalloista tietoa voi etsiä National Institutes of Health –sivujen kautta (Nih.gov).

## 2.2 Sairas lapsi ja perheen selviytyminen

### 2.2.1 Sairas lapsi perheessä

Sairaana lapsen syntymä tai lapsen sairastuminen mullistaa monen suomalaisen perheen arjen vuosittain. Kansaneläkelaitos maksaa lapsen vammaistukea alle 16-vuotiaalle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle, jonka hoito aiheuttaa tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta terveeseen lapseen verrattuna, ja jonka hoito kestää vähintään kuuden kuukauden ajan. Vuoden 2009 aikana 0-15 vuotiaista lapsista 34.8% on saanut vammaistukea. Lapsen vammaistuki on porrastettu kolmeen eri ryhmään, perustukeen, korotettuun ja ylimpään vammaistukeen, hoidon sidonnaisuuden ja rasituksen mukaan. Ylin vammaistuki myönnetään, jos hoito on ympärivuorokautista, ja sitä saa 7.49% kaikista vammaistuen saajista (Kelan tilastollinen vuosikirja 2009). Siitä, kuinka monella vammaistuen saajista on harvinainen sairaus, ei ole tehty tilastoa.

Sairauden aiheuttama huoli on lisänä siihen, millaista suurta elämäntilanteen muutosta äiti, isä ja sisarukset yksilöinä ja perheenä kokevat terveenkin lapsen syntyessä perheeseen. Vaikka Vehmas (2005, 182-208) korostaa kaikkien perheen lasten aiheuttavan vaivaa, ja muistuttaa erityislasten ongelmien olevan vain toisenlaisia kuin terveiden, tutkimusten mukaan sairaan lapsen syntymä perheeseen vaikuttaa vanhempiin (Solrun ym. 2006, Lindström ym. 2010), heidän parisuhteeseensa ja sisaruksiin aiheuttamalla stressiä ja huolta (Hopia 2006, 93-95, Waldén 2006, 268). Erityislasten ongelmat voivat johtua raskaammilta juuri siksi, että ne eivät ole tavallisia ongelmia (Vehmas 2005, 183), mutta silti sairauden tuoman huolen ja työn määrää ei tule väheksyä. Lapsen sairauden värittämässä arjessa parisuhde voi vahvistua tai järkkyy riippuen vanhempien omasta jaksamisesta. Kroonisesti sairastunut lapsi on riippuvainen vanhemmistaan ja hoitotoimenpiteet vaativat aikaa. Lapsen sairauden aiheuttama lisätyö kuluttaa perheen voimia riippuen lapsen sairaudesta vakavuudesta ja perheen kokonaistilanteesta (Waldén 2006, 183).

Vanhemmille syntyy stressiä lapsen jatkuvista hidoista huolehtimisesta, sairauden aiheuttamista oireista ja epävarmuudesta lapsen tulevaisuuden suhteen. Vanhemman tehtävänä ja toiveena on pyrkiä löytämään kultainen keskitie lapsen sairauden vaatimien

hoitojen ja lapsen kehitystasosta syntyvien tarpeiden välille (Dodgson ym. 2000). Arkielämän vaikeudet ja voimavarat ovat pääpiirteittäin samanlaisia useimmilla vakavasti tai kroonisesti sairaan lapsen perheillä, vammasta tai sairaudesta riippumatta. Lapsen kipu ja kärsimys aiheuttavat vanhemmille tuskaa ja toisaalta heillä on suuri huoli myös terveistä sisaruksista: riittääkö heille tarpeeksi aikaa ja huomiota. Sairaana lapsen syntymä vaikuttaa perheen muihin lapsiin sekä myönteisellä että kielteisellä tavalla. Sisarukset saattavat tuntea myönteisiä tunteita ja empatiaa sairastunutta kohtaan ja jopa ihailua hänen rohkeuttaan esimerkiksi hoitotoimien yhteydessä. Toisaalta sisarukset voivat olla kateellisia sairaan sisaruksen saamasta huomiosta. Kroonista sairautta sairastavilla lapsilla perheen merkitys korostuu: lapsen sairauden hoito ja sairaalassaolo sekä vanhempien oma uudenlainen rooli eivät onnistu vanhoja arkirutiineja muuttamatta. Kroonisesti sairas lapsi saattaa olla fyysisesti ja / tai psyykkisesti riippuvaisempi vanhemmistaan kuin terve lapsi. Hoitojärjestelyt voivat aiheuttaa ongelmia hoitajien vaihtuvuuden vuoksi, sillä hoitotoimenpiteet saattavat olla sellaisia, joihin tarvitaan opastusta ja pidempää tottumista (Hopia 2006, 64, 93-98, Waldén 2006, 125-133, 275-277).

Lapsen sairaus ei voi olla vaikuttamatta myös perheen taloudelliseen tilanteeseen, sillä pelkästään sairaudesta aiheutuvat kulut voivat olla merkittäviä. Lapsen lääkäri- ja muissa hoidoissa käyntien, lääkkeiden sekä muiden lapsen hoidon vaatimien lisämenojen ja töistä poissaolojen vuoksi perheen taloudellinen tilanne voi olla tiukka. Sairaus voi vaatia paljon poissaoloja työstä tai jopa toisen vanhemman jäämistä kotiin hoitamaan lastaan pidemmäksikin ajaksi. Työstä poissaolot vaikuttavat vanhemman uraan. Toisaalta kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat sairastuvat itse useammin masennukseen ja potevat mielenterveysongelmia useammin kuin muut vanhemmat. Sairaudesta takia vanhempien harrastukset voivat olla mahdottomia jatkaa, mutta myös koko perheen ystävyys-suhteet saattavat vaikeutua, kun lapsen hoito saattaa vaatia paljon aikaa eikä välttämättä salli sairaalasta / kotoa poistumista ystävien tapaamista varten (Korhonen 2003, 86-87, Hopia 2006, 64, 93-98, Waldén 2006, 125-127, 130-133, 275-277).

Vaikka sairaus koetteleekin eniten juuri eletävää hetkeä, on vanhempien huolena jo vauvasta saakka sairaan lapsen tulevaisuus. Vaikka pitkäaikaissairaus ja sen vaatimat hoitotoimenpiteet tulevat arkipäiväisiksi ja sulautuvat perheen päivärutmiin, sairaus on koko ajan vanhempien tietoisuudessa. Vanhempien mieltä painaa huoli perheen selviytymisestä ja tulevaisuudesta eivätkä voimat riitä muuhun kuin pakollisiin arkirutiineihin. Nämä huolet liittyvät lapsen

terveydentilaan, omiin voimavaroihin, ihmissuhteisiin, perheen ajankäyttöön, työelämään sekä taloudelliseen toimeentuloon, mutta myös sosiaalipalvelut ja yhteiskunnan suhtautuminen sairauteen herättävät huolta. Toisaalta juuri näiden samojen asioiden positiiviset kääntöpuolet (lapset, terveys, puoliso, työ ja toimeentulo) tuovat iloa elämään. (Korhonen 2003, 88-96, Hopia 2006, 93-95, Waldén 2006, 125-133). Kroonisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen ei poikkea merkittävästi terveiden lasten vanhempien selviytymisestä (Rodrigues & Patterson 2007). Tutkimuksissa on todettu lapsen kroonisen sairauden saattavan heikentää (Evans ym. 2000, Garwick ym. 2002) tai jopa vahvistaa perhesuhteita (Masten 2001, Patterson 2002).

Vanhempien mieliala laskee lapsen sairauden aiheuttaman huolen vuoksi, tiedon puutteen vuoksi sekä siksi, että vanhemmat kokevat perheen olevan taakkana yhteiskunnalle. Sairaana lapsen perhe joutuu etsimään uusia tapoja selviytyä arjen rutiineista. Sairaana lapsen vanhemmat joutuvat yllättäen tekemisiin yhteiskunnassa esiintyvien ennakkoluulojen ja epäkohteliaan käytöksen kanssa. Tämän vuoksi he joutuvat tekemään myös ympäristön asennekasvatusta. Omaisten suhtautuminen sairauteen ja ihmisten reaktiot ovat läsnä koko ajan sairauksissa, jotka ovat näkyviä (Waldén 2006, 138).

### 2.2.2 Vanhemmuuden haasteet

Krooniset sairaudet vaikuttavat niitä sairastavien elämänlaatuun hallinnan tunteen menettämisenä (Savelkoul ym. 2000). Koherenssin tunne auttaa pitkäaikaissairauteen mukautumisessa. Koherenssin tunne tarkoittaa kykyä selviytyä: se on yksilön kykyä arvioida ja ymmärtää oma elämäntilanteensa ja käyttää voimavarjoaan terveyttä edistävään muutokseen. Koherenssin tunne kuvataan myös yleisenä orientoitumisena vaativiin elämäntilanteisiin, sillä se auttaa joustavammin kokemaan voimavaransa ja helpottaa ymmärtämään ”komplikaation hallittavina ja elämän tarkoituksellisena myös olosuhteiden vaihtuessa” (Pietilä ym. 2008). Koherenssin tunteessa on kolme komponenttia: ymmärrettävyys, hallittavuus ja merkityksellisyys. Koherenssin tunnetta on pidetty lapsuuden, nuoruuden ja nuoren aikuisuuden aikaan kehittyvänä, mutta sittemmin stabiilina olevana ominaisuutena (Antonovsky 1987). Nykyisten tutkimusten mukaan koherenssin tunne kuitenkin muuttuu elämäntilanteiden myötä, esimerkiksi perheenjäsenen sairaus saattaa laskea kykyä selviytyä (Volanen 2011, 60-61).

Lapsen sairauden laatu vaikuttaa vanhemmuuden kokemiseen. Jos lapsella on pitkäaikaissairaus, joudutaan myös hoidosta ja kuntoutuksesta huolehtimaan pitkäjännitteisesti. Perhe joutuu elämään lapsen sairauden ehdoilla. Lapsen edunvalvojan tehtävä on tärkeä ja vaativa. Monet vanhemmat kokevatkin miettivänsä, ovatko enemmän äitejä, sairaanhoitajia, lakimiehiä vai sosiaalityöntekijöitä. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat etsivät kontakteja muihin samanlaisten lasten vanhempiin ja vammaisjärjestöihin (Walden 2006, 138-139). Tiedonhaun, vertaistuen ja omakohtaisen, jatkuvasti lisääntyvän kokemuksen myötä sairaan lapsen vanhemmista tulee nopeasti sairauden asiantuntijoita, ja he oppivat tarkkailemaan lapsensa vointia ja oireita. Nämä taidot vahvistavat vanhempien itseluottamusta ja uskoa tulevaisuuteen. Vanhemman asiantuntijuus lisääntyy oman kokemuksen kautta sekä ammattilaisten ja vertaiskeskustelujen avulla (Hopia 2006, 64-67). Tutkimusten mukaan kriittisesti sairaiden lasten vanhemmille on tärkeää saada tietoa ja ohjausta voidakseen ottaa mahdollisimman paljon osaa lapsensa hoitoon (Board 2004, Melnyk ym. 2004, Haines 2005, Thon & Ulrich 2010). Tarkoituksena on sekä vähentää vanhempien stressiä (Melnyk ym. 2004) että vähentää häiriöitä lapsi-vanhempisuhteessa (Haines 2005) ja näin parantaa perheen selviytymistä sairaudessa (Shudy ym. 2006).

Vanhemmat saavat korvaamatonta tukea perheen läheisiltä. Heiltä saa käytännön apua, tukea ja joskus rahallistakin apua. Läheisten tuki parantaa sairaan lapsen vanhempien elämänlaatua (Hatzmann ym. 2009). Läheisiltä saatu tuki ei aina ole itsestäänselvyys. Joskus läheiset kieltävät lapsen sairauden tai heillä saattaa olla ennakkoluuloja tai negatiivista suhtautumista. Myös vanhempien kohtaaminen ja surusta puhuminen saattaa olla läheisille vaikeaa. Waldénin (2006, 161-162) tutkimuksessa sairaan lapsen vanhemmat kokivat hankalaksi sen, että isovanhemmat saattoivat uskoa, että jollain hoitomuodolla lapsen saisi paranemaan, vaikka sairaus olisikin pysyvä.

Ammattilaisilta kaivataan sekä tietoa sairaudesta ja hoidoista sekä tukea vanhemmuuteen ja sairaan lapsen hoitamiseen (Davis 2003, 40-44, Hopia 2006, 64-67, Thon & Ulrich 2009). Jatkuvuus, tiedonantaminen, kohtaaminen ja tuttu hoitohenkilökunta ovat tärkeitä (Lehto 2004, 61-74). On tutkittu lapsen kriittisen sairauden tuomia huolia vanhemmille (Dambier ym. 2002, Board 2004) ja todettu, että vanhemmilla ei ole lapsen kriittisen sairauden aikana tarvetta ulkopuoliseen hoitoon. Vanhemmat kokevat, että lapsen hoitajat pitivät heistä huolta. Kun lapsen tila ei ole enää kriittinen, tilanne muuttuu. Sairaan lapsen vanhemmat ovat uudessa tilanteessa ymmällään ja tuntevat olonsa avuttomaksi. Ammattilaisten ja

viranomaisten antama tuki on tärkeää, sillä vanhemmat tekevät suru- ja luopumistyötä jatkuvasti. Sairaalan henkilökunnan tehtävä on opettaa heille sairaan lapsen hoitamiseen tarvittavat erikoistiedot ja -taidot. Vanhemmat kaipaavat tietoa lapsen sairaudesta ja sen ennusteesta ja heidän selviytymistään auttaa lääketieteellinen tieto, joka on selitetty ymmärrettävästi (Waldén 2006, 279). Vanhempien saaman tiedon tulee olla rehellistä (Haines 2005). Tietojen ja taitojen lisäksi sairaan lapsen vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea ja sosiaalista ja kuntoutuksellista tukea. Tiedonvälittäjänä ja erityisesti tukena oleminen vaatii henkilökunnalta aikaa. Pysyvä hoitosuhde ja erityisesti moniongelmaisilla lapsilla kokonaisvastuun kantaja parantaa tuen ja tiedon antamista (Waldén 2006, 279).

Tuen määrä näyttää olevan harvoin riittävää. Tyytymättömyyttä aiheuttavat puhelimitse annettu tieto lapsen diagnoosista, tai se, että tietoa annetaan pelkästään äidille, tiedonpuute, epävarmuus, väärät diagnoosit, negatiivisten asioiden ylikorostaminen ja empatian puute. Vain joka kymmenes perhe koki saaneensa emotionaalista tukea sairauden käsittelyyn, ja joka seitsemäs perhe ei kokenut saaneensa tukea ensitietovaiheessa sairaalasta lainkaan. Näiden perheiden mielestä suurin puute oli emotionaalisen tuen puute ja henkilökunnan kiire. Myöskin lääketieteellisen tiedon saamisessa oli puutteita, sillä vain joka neljäs perhe sai lääketieteellistä tietoa lapsen sairaudesta ja joka seitsemäs perhe sai tietoa sairauteen liittyvistä palveluista ja avustuksista tai käytännön ohjeita arkipäivän sujumiseksi. Perheet tarvitsevat tietoa myös monimutkaisesta suomalaisesta sosiaaliturvasta. Valitettavasti aina ei riitä, että perheellä on tietoa, usein tukia hakiessa perheen täytyy myös todistaa olevansa oikeassa (Waldén 2006, 125-127, 134-137, 272). Lasta hoitavien ammattilaisten antama tuki on tärkeää. Vanhemmat tarvitsevat ammattilaisen ihmiseksi, joka auttaa heitä etsimään tietoa, ei ammentamaan sitä heihin (Davis 2003, 40-44). Tämä tarve on suuri harvinaisissa sairauksissa, missä ammattilaisten tietomäärä ei ole yleensä kattava.



## 2.3 Vertaistuki

### 2.3.1 Vertainen tukena

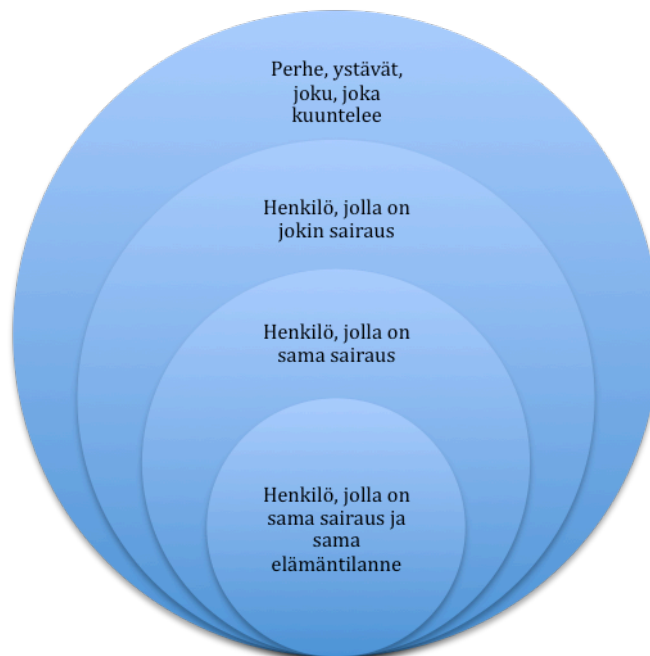
Nykyajan hiekkalaatikolla, Internetin postituslistoilla, keskustelevat pienten lasten äidit kokevat yhteisöllisyyttä ja voimaantuvat. Terveiden lasten terveet äidit kokevat saavansa ymmärrystä, vastauksia kysymyksiinsä, apua ja myös antavansa apua muille. Suhteet vertaisiin koetaan tärkeinä omalla psyykkiselle hyvinvoinnille. Keskusteluissa vertaisten kanssa äidit kokevat saavansa tietoa, jossa yhdistyy tutkittu tieto ja kokemustieto (Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005). Jos ”tavallisissakin” perheissä vertaistuki koetaan näin tärkeäksi, ei liene merkillistä, että myös sairaiden lasten vanhemmat kokevat sen korvaamattomana (Dambier ym. 2002, Haines 2005).

Suomen kieleen on vakiintunut käsite vertaistuki. Joskus käytetään myös suoraa käännöstä ”oma-apu” englannin sanasta self-help (Nylund 1997, Nylund 1999, Nylund 2000). Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa tukea, jota antaa samanlaisessa elämäntilanteessa oleva ihminen (Mikkonen 2009). Hyvärin (2005) mukaan vertaistuki on sitä, että vertainen antaa kokemuksensa toisen ihmisen käyttöön ja sen vastaanottaja kykenee eläytymään toisen kertomaan kuin se olisi hänen oma kokemuksensa. Vertaistoiminnassa ihmissuhteiden luominen vaatii elettyjen kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Kuulijan rooli on yhtä tärkeä ja aktiivinen kuin kokemuksen kertojankin. Kuulija eläytyy toisen kokemukseen niin kuin ne olisivat voineet tapahtua hänelle itselleen. Kuulijan rooli on tärkeä, sillä ilman kuulijaa kokemusten jakamista ei voi tapahtua (Hyväri 2005).

Vertaistoimintaa voi tapahtua sellaisten henkilöiden välillä, joilla on jotain yhteistä, kuten sama ammatti, sama elämäntilanne tai sama sairaus. Vertaistoiminnassa annetaan ja saadaan sosiaalista tukea (käytännön apua, tietoa ja empatiaa), jonka on todettu parantavan terveyttä ja hyvinvointia (Campbell ym. 2004, Hyväri 2005, Macvean ym. 2008). Vertaistoimintaa voi olla esimerkiksi samaa sairautta sairastavien yhteinen harrastus. Vertaistukitoiminta on osa vertaistoimintaa. Vertaistuessa toiminnan tarkoituksena on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien keskinäisen tuen antaminen ja auttaminen (Hyväri 2005), eli siinä tärkeintä on kokemusten jakaminen, keskustelu sairaudesta ja sen kanssa selviytymisestä. Vertaistuessa

tavoitteena on jakaa henkilökohtaisista kokemuksista noussutta asiantuntijuutta ja tavata saman kokeneita (Nylund 1999, 126-127, Nylund 2000, 35-37). Vertaistoiminnan ja vertaistukitoiminnan pieni ero ei ole aina merkityksellinen, joten tässä tutkimuksessa käytetään molempia käsitteitä. Vertaistukitoiminnasta puhuttaessa halutaan asiayhteydessä painottaa enemmän tuen merkitystä.

Vertaiseksi kokeminen on yksilöllistä ja ihmiset määrittelevätkin vertaisen hyvin eri tavoin (Kuva 1). Periaatteessa vertainen voi olla kuka tahansa, jonka kanssa on hyvä keskusteluyhteys, kunhan hänellä on aikaa ja hän välittää (Nissim ym. 2009). Useimmat toivovat vertaiselta kuitenkin edellä mainittujen seikkojen lisäksi samanlaista elämäntilannetta jollain elämän saralla. Jotkut ihmiset kokevat vertaisekseen ne henkilöt, jotka sairastavat samaa sairautta. Toiset taas pitävät vertaisenaan sellaisia ihmisiä, jotka jakavat kokemuksen samasta sairaudesta ja lisäksi myös jonkin muun yhdistävän tekijän, kuten samanlaisen elämäntilanteen tai sairauden saman vaiheen. Toiset pitävät vertaisenaan sellaista henkilöä, jolla on jokin sairaus, ei välttämättä sama kuin itsellään, kun taas osa pitää vertaisenaan ystäviä, perheenjäseniä, ylipäänsä henkilöitä, jotka ymmärtävät (Mikkonen 2009, 83-86).



**Kuva 1.** Vertainen tarkoittaa ihmisille eri asioita. Esimerkki sairaan henkilön vertaisista, Nissim ym. (2009) ja Mikkosta (2009) mukaellen.

Vertainen siis saattaa tarkoittaa myös ihmistä, joka on mukana sairauteen liittyvässä toiminnassa, vaikka olisikin itse terve, kuten vaimo tai henkilökohtainen avustaja. Toisaalta kaikki eivät koe edes vertaistukiryhmän vetäjää vertaisekseen, vaikka sairastaisivatkin samaa sairautta (Mikkonen 2009, 83-86). Hyväri (2005) pitää tärkeänä nimenomaan kertojan ja kuulijan välistä kokemuksen jakamista ja siihen eläytymistä.

### 2.3.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistuki on tärkeää sekä saajalle että sen antajalle. Vertaistuen avulla on mahdollista saada sosiaalista tukea, eli sellaisia vuorovaikutussuhteita, joilla on merkitystä yksilön hyvinvointiin ja muutokseen sopeutumiseen (Metteri ym. 2000, Metteri 2003). Myös voimaantuminen (empowerment) on yksi vertaistuen, jos ei tavoite, niin ainakin mahdollinen tulos. Voimaantuminen tarkoittaa prosessia, joka parantaa ihmisen hyvinvointia ja johtaa sitoutumiseen. Keskeistä siinä on oman kokemuksen kertominen ja oman äänen kuuluville saaminen. Vaikka toinen ihminen ei voi voimaannuttaa toista, hän voi olla siinä apuna antamalla hyväksyntää, rohkaisemalla ja tukemalla. Voimaannuttava ympäristö on innostava, toiveikas ja se mahdollistaa yhdessä toimimisen ja ihmisen äänen kuulemisen. Myös onnistuminen on tärkeää voimaantumisen saavuttamiseksi (Siitonen 1999, 93, 142-154, 163-164). Ammattilaiset voivat tukea vanhempien voimaantumista kuulemalla vanhempia heidän lastaan ja perhettään koskevissa asioissa.

Sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttävät sairastuneille tarvetta tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Sairaus, sen vakavuus ja eteneminen vaikuttavat yksilön tarpeisiin, jotkut saattavat tarvita apua jo diagnoosinsa ymmärtämiseen. Ammattilaisten tarjoaman hoidon ohella vertaistuki on erittäin tärkeä tukimuoto, ja sen onkin todettu vähentävän asiakaskäyntejä (Nylund 2000, 34-38). Vaikka vertaistuki koetaan tärkeäksi, harva on aktiivinen potilasjärjestöissä, sillä kynnys lähteä mukaan on korkea (Vaitti 2005, Waldén 2006, 159). Vertaistukea voi silti saada muilta sairaiden lasten vanhemmilta, joita tapaa esim. sairaalan vuodeosastolla, eikä kaikki vertaistuki siksi näy tilastoissa (Waldén 2006, 159). Järjestettyjen vertaisryhmien päätyttyä monet jatkavat omaehtoisia vertaistapaamisia ilman ulkopuolisten ohjausta, ja tällaisia ryhmiä syntyy myös spontaanisti ilman edeltävää järjestettyä ryhmätilannetta (Nylund 1996, 194, Munnukka & Kiikkala 2001).

Erikoissairaanhoidossa tehokkuus ja työnjako ovat asiantuntijuuden ohella tärkeitä työn mittareita. Vaikka ammattilaisilta saatu lääketieteellinen apu olisikin korkeatasoista, sairastuneet usein kokevat, ettei lääkärin vastaanotolla ole tarpeeksi aikaa keskustelulle, potilaan kohtaamiselle ja kuuntelemiselle (Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005, Mikkonen 2009, 15). Vertaistuen vahvuuksia ovatkin ajoitus, kokemusten jakaminen ja yhteensopivat elämäntyyli tukijan ja tuettavan välillä (Munnukka & Kiikkala 2001, Edgar ym. 2003, Campbell ym. 2004, Macvean ym. 2008). Vertaistukikeskustelujen nopea saatavuus on merkityksellistä, samoin se, etteivät keskustelut ole ajallisesti tarkasti rajattuja. Toisenlaista on ammattilaisen vastaanotolla: sinne täytyy varata aika, joka menee usein päivien päähän ja jossa ei aina ole aikaa käydä läpi kaikkia haluamiaan asioita (Nylund 2000, 34-38, Munnukka & Kiikkala 2001, Hokkanen 2003, 254-274, Munnukka ym. 2005). Hyvätkään ystävät eivät voi kaikessa korvata vertaista, sillä sairaudesta keskustelu saattaa olla säälin värittämää, kun taas vertaisten kanssa vaikeitakin asioita voidaan käsitellä asiallisesti ja jopa kevyesti, osana smalltalkia (Wilska-Seemer 2005).

Ammattilaisten antamat palvelut voivat olla materiaalista, sosiaalista tai terapeutista tukea. Palvelut voivat olla maksullisia ja asiakkaalla on mahdollisuus antaa palautetta palvelun tarjoajalle. Vertaistuessa roolit eivät ole rajattuja ja määriteltyjä, vertaisryhmässä ystävyystyminen ja rakastuminenkin ovat sallittuja. Vertaistuki on vastavuoroista, jolloin roolit tuen antamisessa ja saamisessa muuttuvat jatkuvasti (Nylund 2000, 34-38, Munnukka & Kiikkala 2001, Hyväri 2005, Munnukka ym. 2005). Nylund (2000, 34-38) kiteyttää vertaistuen roolin: "Vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, tieteellisyyden sijaan kokemustodellisuuden, asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen".

Sairastuneiden vertaistuessa tarkoituksena on auttaa sairastuneita sopeutumaan sairauteen ja hoitoihin antamalla ainakin yhdenlaista sosiaalista tukea keskittyen ennen kaikkea empatian ja kokemuksen jakamisen tarjoamiseen. Syöpätutkimuksessa vertaistuen on huomattu vähentävän sairastuneiden eristyneisyyden tunnetta, lisäävän tietoa ja ymmärrystä sairauden kokemisesta ja sopeutumistavoista sekä antavan toivoa ja turvaa. Vertaisryhmät myös parantavat hyvinvointia ja vähentävät ahdistusta, antavat luottamusta ja normaaliuden tunteen. Se saattaa myös antaa luottamusta lääkäreiden vastaanotolla keskusteluun. Vertaistuen vahvuutena on mahdollisuus puhua kokemuksestaan ja nähdä sellaisia ihmisiä, jotka ovat selviytyneet sairaudesta (Campbell ym. 2004, Macvean ym. 2008, Nissim ym. 2009). Vertaisryhmässä saa myös kriittisesti kommentoida saamaansa hoitoa ja verrata

kokemustietoaan ammattilaisten koulutietämykseen (Hyväri 2001, 176-179, Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005). Moni on saanut vertaisilta apua ja neuvoja sairautensa hoitoon niin, että oireet ovat lievittyneet (Heisler ym. 2010, Self care reduces 2010). Schover ym. (2006) ovat todenneet tutkimuksessaan, että vertaistuki vähensi masennusta ja lisäsi tietoa. Mutta muutakin hyötyä vertaistuesta oli rintasyöpäpotilaille: vertaisryhmäjaksion jälkeen heidän menopausi-vaivansa vähenivät. Myös diabeetikoiden hoitotulokset ovat parantuneet vertaistuen myötä (Ramirez & Turner 2010).

Vertaistuki on tärkeää ammattilaisten antaman tuen rinnalla ja parantaa sairastuneen elämänlaatua. Sairastuneet kokevat vertaistuen lisätukena, erityistukena ja henkisenä tukena. Tärkeintä on kokemusperäisen tiedon saaminen. Mikkosen (2009, 148-163) tutkimuksessa sairastuneet kokivat vertaistukitoiminnan tietolähteenä, mutta myös suojan ja turvan tuojana - vertaisilta löytyi ratkaisu moniin ongelmiin. Vertaistukea saavat kokivat sen auttavan arkipäivän toiminnoissa ja antavan neuvoja sosiaalietuuksia koskevissa asioissa. Sairastuneet kokivat, että he olisivat joutuneet käyttämään enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jos eivät olisi saaneet vertaistukea. Useat kertoivat, etteivät osaisi pitää puoliaan yhtä hyvin ilman vertaistuen apua (Mikkonen 2009, 148-163). Vertaistuella voi olla terapeuttisia vaikutuksia tai se voi toimia ongelmia ennaltaehkäisevänä (Nylund 2005, Schover ym. 2006). Mikkosen (2009, 94) tutkimuksessa vertaisryhmässä käyneet kokivat, että ryhmässä käymällä tulee paremmin toimeen. Vertaistuki helpottaa oman sairauden tai tilanteen hyväksymistä, kun omia näkemyksiä voi peilata vertaisten kokemuksiin. Kun omia ja toisten kokemuksia saa tarkastella sellaisina kuin ne näyttäytyvät ilman asiakassuhteiden edellyttämiä roolimalleja, on tosiasiat helpompi hyväksyä. Hyväksyminen voi olla uuden ja positiivisen identiteettityön lähtökohta (Hyväri 2005).

Tutkimuksen (Edgar ym. 2003) mukaan niillä ihmisillä, jotka käyttävät vertaistukea, on yleensä myös suuremmat tarpeet vertaistuen saamiselle. Yleensä vertaistuki tekee heidät tyytyväisiksi: heidän tarpeisiinsa vastataan. Erityisesti fyysinen hyvinvointi lisääntyi vertaistuen käyttäjien keskuudessa. Ne, jotka eivät käyttäneet vertaistukea, arvioivat aluksi voivansa paremmin kuin vertaistuen käyttäjät, mutta eivät hoidon päätyttyä olleet yhtä tyytyväisiä. Spiegelin ym. (1989) tutkimuksessa huomattiin, että niillä rintasyöpäpotilailla, jotka olivat saaneet vertaistukea, oli pienempi kuolleisuus rintasyöpään kuin niillä, jotka eivät saaneet. Erityisesti pitkän ajan kuluttua vertaistuen psykologiset vaikutukset ovat hyviä, lyhyellä aikavälillä sillä saattaa olla myös negatiivisia psykologisia vaikutuksia. Pitkää

seurantatutkimusta tarvittaisiinkin, että nähtäisiin sen vaikutukset psyykkiseen terveyteen ja eloonjäämiseen (Campbell ym. 2004, Macvean ym. 2008). Campbell (2004) ehdottaa, että tutkimuksissa voitaisiin mitata toivon tunnetta, henkilökohtaista kontrollia, jaettua kokemusta, vähentynyttä eristäytymistä ja luottamusta, joita tutkimushenkilöt saavat vertaistuesta. Paremmat mittarit auttaisivat tutkimaan vertaistuen, elämänlaadun ja terveydenhuoltojärjestelmän käytön yhteyttä (Macvean ym. 2008, Campbell 2004). Nylundin (2005) mukaan vertaistuen negatiivisia vaikutuksia saattavat olla vääränlaiset ohjeet, yksityisyyden menetys, luottamuksellisuuden ja salassapidon turvaaminen.

### 2.3.3 Vertaistuen muodot

Sosiaali- ja terveystalouden järjestöt ovat viimeisen kymmenen vuoden aikana panostaneet vertaistuen järjestämiseen, sillä kokemustiedolla on todettu olevan suuri merkitys (Nylund & Yeung 2005). Vertaistukea voi saada järjestöjen järjestämissä ensitietoryhmissä, sopeutumisvalmennuskursseilla, vertaistukiryhmissä tai henkilökohtaiselta tukihenkilöltä. Joskus myös julkinen terveydenhuolto järjestää vertaistukea. Valitettavasti kaikki eivät pääse vertaistuen piiriin eikä tieto vertaistuesta saavuta kaikkia sairastuneita (Mikkonen 2009). Vertaistukea tarvitsevat saavat usein tietoa toisistaan hoitojärjestelmän kautta, naapurien, sukulaisten ja ystävien välityksellä (Hyväri 2005). Vertaistukea voi etsiä itse verkostoitumalla, yrittämällä löytää vertaisia ”oikeassa elämässä” tai verkossa Internetin avulla.

Vertaisryhmiä on ollut maailmalla ja Suomessakin jo kauan. Vertaisryhmät kokoontuvat usein ongelmakeskeisesti, jonkin diagnoosin tai ongelman määrittäessä ryhmän. Vertaisryhmiä muodostetaan fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen ongelman tai vaikean elämäntilanteen ympärille. Vertaisryhmien sisältö ei kuitenkaan keskity vain tiettyyn ongelmaan vaan on kokonaisvaltaisempaa. Vertaistukiryhmässä ollaan yhdessä, keskustellaan ja kokoonnutaan yhteisiin harrastuksiin. Siellä jaetaan sairastuneen jokapäiväistä elämää tukevaa kokemustietoa. Myös omaishoitajille tai perheenjäsenille, puolisolle, vanhemmille ja lapsille on omia vertaistukiryhmiä. Sairaalan lapsen vanhemmat ovat erityisasemassa, koska he tarvitsevat vertaistukea sekä lapsen sairaudesta, mutta myös sairaan omaisena olosta. Heidän huolenaan on myös järjestää lapsi vertaistuen piiriin. Lasten vertaisryhmissä on usein ammattilainen ryhmänvetäjänä (Nylund 2005, Mikkonen 2009, 97). Vertaisryhmiä voidaan

perustaa joko yksityisen kansalaisen tai järjestöjen aloitteesta (Nylund 1999, 120-121, Nylund 2000). Ryhmien toiminta voi tavoitella joko henkilökohtaista kasvua tai muutosta sosiaalisissa rakenteissa. Toiminnan tavoitteena voi myös olla molemmat, jolloin Nylund (2000) kutsuu ryhmää voimaantumista tavoittelevaksi ryhmäksi.

Vertaistukiryhmät ovat hyviä kontaktinluojia. Mikkosen (2009, 66) tutkimuksessa ilmeni, että yhdistyksissä tapahtuvissa liikuntatapahtumissa vertaistukea saa parhaimmillaan varsinaisten tuntien ulkopuolella eli pukuhuoneissa, saunassa, voimistelu- ja kuntosaleissa. Vertaistuki lienee luontevinta, kun jutella voi sellaisten ihmisten kanssa, kenen kanssa henkilökohtaiset kemiaat kohtaavat ja kiinnostuksenkohteet ovat yhteisiä. Tällöin vertaistukea voi jatkaa ja/tai täydentää henkilökohtaisilla tapaamisilla. Joskus vertaistukiryhmät eivät ole mahdollisia, eikä ryhmänvetäjää aina koeta tarpeelliseksi (Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005). Tällöin henkilökohtainen vertaistuki joko kasvotusten, puhelimesta tai virtuaalisesti on tärkeää. Henkilötasolla tapahtuva vertaistuki poikkeaa luonteeltaan järjestetystä vertaistuesta. Järjestetty vertaistukitoiminta on luonteeltaan virallisempaa ja koulutetun tukihenkilön toimintaa ohjaavat tietyt ohjeet. Henkilökohtainen, epävirallinen vertainen on samalla viivalla tuettavan kanssa, ja suhde toimii ystävyyspohjalta. Toisen ei tarvitse olla erityisesti tukijana ja toisen tuettavana, vaan toiminta on vastavuoroista. Vertaistukihenkilön kanssa voi keskustella monista muistakin asioista kuin itse sairaudesta ja sen aiheuttamasta ongelmasta. Joistakin tulee ystäviä keskenään (Munnukka & Kiikkala 2001, Hyväri 2005). Nylund (1996) määrittelee omaehtoisen vertaistoiminnan oma-aputoiminnaksi.

Tälle ajalle on tärkeää symbolinen yhteisöllisyys: Internetin avulla voidaan järjestää uusia yhteisöjä ja niiden jäsenenä on helppoa olla joka puolella maailmaa (Harju 2005). Internetissä on runsaasti erilaisia vertaisryhmiä. Verkossa tapahtuvat keskustelut ovat mahdollisia useammalle henkilölle, eikä maantieteellinen sijainti tai liikkumisen vaikeus vaikuta osallistumiseen. Verkossa voi olla mahdollista keskustella paljastamatta oikeaa henkilöllisyyttään, joka voi olla vapauttavaa vaikeista asioista keskustellessa (Munnukka & Kiikkala 2001, Nylund 2005, 198-202, Munnukka ym. 2005).

### 2.3.4 Ammatilaiset ja vertaistuki

Ammattilaiset suhtautuvat yleensä positiivisesti vertaistukeen ja pyrkivät sitä myös edistämään. Kuitenkin joidenkin ammattilaisten suhtautuminen saattaa olla pidättäytyvää (Ramirez & Turner 2010). Ammatilaiset voivat nähdä vertaistuen kilpailijana heidän tarjoamalleen hoidolle (Hyväri 2005). Ammattilaisten näkökulma on ymmärrettävää, sillä vertaisryhmissä ollaan myös hyvin kriittisiä terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamalle hoidolle ja avulle (Munnukka & Kiikkala 2001). Nykyään potilasjärjestöt kouluttavat myös nk. kokemuskouluttajia, jotka itse sairastavat tai ovat sairastuneen lähiomaisia ja jotka kiertävät oppilaitoksissa ja työpaikoilla kertomassa sairaudestaan potilaan näkökulmasta (Kokemuskoulutuksesta pätevää-hanke 2011). Ihanteellista olisi, jos vertaistuki voisi toimia kiinteästi ammattilaisten tarjoamien palvelujen rinnalla (Hyväri 2001, 286, Munnukka ym. 2005). Kaikilla terveydenhuollon ammattilaisilla ei vielä ole luottamusta vertaistukeen ja sen vaikuttavuuteen.

Harvinaiset sairaudet koostuvat usein monista erilaisista oireista ja ongelmista. Tämä tuottaa vaikeuksia tarvittavien hoitojen ja palvelujen saamisessa. Tiedon puute ajaa sairastuneita ja heidän läheisiään hankkimaan itse tietoa. Tietoa voi saada ammattihenkilökunnalta, tutkimuskirjallisuudesta ja muilta saman kokeneilta (Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005, Nylund ja Yeung 2005). Vertaistuki on erityisen suuressa roolissa silloin, kun tietoa on muuten vähän saatavilla. Mutta myös vertaistukea voi harvinaista sairautta sairastavan olla vaikeaa saada, koska kontakteja saattaa olla haastavaa löytää ja henkilöt saattavat asua kaukana toisistaan. Kokemuksen jakaminen on tärkeää, koska muita samanlaisessa elämäntilanteessa olevia ei ole paljon. Kokemuksia vaihtamalla saa myös tietoa sekä vinkkejä arjesta selviytymiseen.

Vertaistuen saaminen ja antaminen on aina vapaaehtoista. Koska pitkäaikainen sairaus tuo aina mukanaan myös arjen haasteita, vertaistuki täydentää sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisilta saatua palvelua. Vertaistoimintaa voi olla kahden samaa sairautta sairastavan välillä, mutta myös muita yhdistäviä tekijöitä on. Jo pelkkä sairauden harvinaisuus voi yhdistää (Harvinaiset.fi). Harvinaisissa sairauksissa tapaaminen henkilökohtaisesti tai vertaistukiryhmässä saattaa olla hankalaa pitkien välimatkojen vuoksi. Vertaistukea on kuitenkin helppo saada ja antaa verkossa joko kaikille avoimilla tai yhdistysten suljetuilla keskustelupalstoilla. Harvinaisten sairauksien järjestöt ja yhdistykset antavat tietoa, tukea ja



mahdollisuuden vertaistukeen. Yhdistyksiä on kymmeniä, mm. Ah-potilaat ry, Erityislasten omaiset ELO ry, Harvinaiset-yhdistys, Hengityслиitto Heli ry, Iholiitto ry, Immuunipuutospotilaiden yhdistys ry ja Leijonaemot ry. Joskus samaa sairautta sairastavan ihmisen löytäminen vaatii ulkomaisia yhteyksiä ja verkostoituminen ulkomaille antaa joka tapauksessa lisää kontakteja ja tietoa. Ulkomailta vertaistukea voi etsiä mm. Pohjoismaisen harvinaisten sairauksien ja vammojen linkkisivustolta (Rarelink.fi) tai eurooppalaiselta harvinaisten ryhmien yhteistyöjärjestöltä, Eurordis, European Organisation for Rare diseases (Eurordis.org). Järjestöön kuuluu yli 400 harvinaisyhdistystä ja –järjestöä neljästäkymmenestä maasta ja sen tavoitteena on toimia kaikkien jäseniensä puolestapuhujana sekä palveluiden, tutkimuksen ja hoitojen kehittämisessä. Eurooppalainen yhteistyöportaali Orphanet (Orpha.net) tarjoaa myös tietoa harvinaisista sairauksista. Myös monilla yhdistyksillä ja järjestöillä Suomessa on kansainvälisiä yhteyksiä. Facebook tarjoaa omat julkiset ja suljetut sivustonsa monille eri harvinaisille sairausryhmille.

Kansaneläkelaitos ei ole aikaisemmin painottanut vertaistukea. Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteeksi mainitaan ”parantaa valmiuksia toimia elinympäristössä mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta tai vammasta huolimatta” (Kela 2010). Kela ei mainitse erikseen vertaisverkostojen syntymistä, vaikkakin se sisältyy automaattisesti kurssin antiin. Englannissa julkinen terveydenhuolto on perustanut vertaistukiryhmiä, joissa vertaiset ohjaavat ryhmää ja opastavat sairauden hoidossa. Tämän on todettu vähentävän lääkkeiden käyttöä ja lääkärissäkäyntejä, ollen näin edullisempaa myös yhteiskunnalle (Self care reduces 2010).

### 2.3.5 Vertaistoiminta yhteiskunnassa

Viimeisen vuosikymmenen aikana vertaistukitoiminta on lisääntynyt runsaasti. Tämä tarkoittaa, että ihmisillä on suuri tarve jakaa kokemuksia ja saada tietoa muilta saman kokeneilta. Vertaistoimintaa järjestävät erilaiset järjestöt, jotka toimivat paitsi ammattilaisten, myös tuhansien vapaaehtoisten ihmisten kyvykkyyden, luovuuden ja ponnistelujen voimalla. Vapaaehtoisten työntekijöiden tehtävät ovat muuttuneet viime vuosina yhä vaativimmiksi ja vastuullisemmaksi (Nylund & Yeung 2005). Hyväri (2005) näkee uhkakuvana sen, että sosiaali- ja terveystalvelujen suunnittelussa vertaistuen suuri määrä nähtäisiin omillaan toimeen tulemiseksi ja ammatillisia palveluja saatettaisiin karsia. Amerikkalainen

vertaistukiryhmien edistäjä Frank Riessman pitää vertaisryhmiä arvokkaina siksi, että “ne rohkaisevat jäseniään uskomaan itseensä ja omiin kokemuksiinsa enemmän kuin ulkopuoliseen apuun”, mutta mainitsee samalla, että vertaisryhmät kuitenkin korostavat nimenomaan keskinäistä apua (Lavieties & Riessman 2004). Parhaimmillaan vertaistoiminta voisikin toimia siltana yksityisen ja julkisen välissä. Vertaistuen avulla yksityisen ihmisen kokemuksia voitaisiin käyttää hyväksi kehitettäessä hyvinvointipoliittisia ajatusmuotoja. Julkisissa palveluissa ei mietitä yksityisiä kokemuksia, mutta vertaistoiminnassa kokemukset jaetaan ja sen avulla tulee mahdolliseksi henkilökohtaisten kokemusten yhdistäminen julkisiin palveluihin. Vertaistoiminnan avulla yksityisen ihmisen ääni tulee kuulluksi ja jopa hyödynnetyksi julkisissa toimintamalleissa ja ajatuksissa (Hyväri 2005, 224). Myös Munnukan ym. (2005) mukaan toive rinnakkaisesta yhteistyöstä asiantuntijaorganisaatioiden kanssa on yhteisöllisyyden ja voimaantumisen lisäksi vertaistuen tärkein merkitys.

Vapaaehtoistyötä tutkinut Yeung (2004) on luonut timanttimallin vapaaehtoistoimijoiden motiiveista. Timanttimallin mukaan osallistumisella on neljä ulottuvuutta. Ensimmäinen timanttimallin ulottuvuus on saaminen – antaminen: ihmiset pitävät vapaaehtoistoimintaansa antoisana ja kokevat sen parantavan omaa hyvinvointiaan, ja yhtäaikaisesti he kokevat lisäävänsä muiden hyvinvointia olemalla heille avuksi. Toinen ulottuvuus on jatkuvuus – uutuus: toiminta tarjoaa ihmisille mahdollisuuden käyttää jo opittuja taitojaan sekä samalla tilaisuuden oppia uutta ja saada uusia haasteita. Kolmas ulottuvuus on etäisyys – läheisyys: vapaaehtoistoimintaa pidetään sopivan epämuodollisena, epäsäännöllisenä ja ajankäytön kannalta joustavana, mutta se tarjoaa kuitenkin mahdollisuuden tuntea kuuluvansa ryhmään, tutustua uusiin ihmisiin ja keskustella heidän kanssaan. Timanttimallin neljäntenä ulottuvuutena on pohdinta – toiminta: toiminnassa voi pohtia omia arvojaan, käydä arvokeskusteluja muiden kanssa ja myös toteuttaa arvojaan käytännössä tekemällä jotain konkreettista (Yeung 2004). Myös Remmer ym. (2001) ovat päätyneet samansuuntaisiin tuloksiin. Vertaistoiminnassa ja vapaaehtoistyön tekemisessä on pitkälti kyse samojen asioiden tavoittelemisesta, vaikkakin lähtökohta toiminnalle saattaa olla erilainen. Vertaistoiminnalla taas tavoitellaan ainakin ajoittain myös omaa avun saamista, kun vapaaehtoistoiminnaksi taas ei määritellä sellaista toimintaa, joka tapahtuu oman tai lähipiirin hyväksi. Kuitenkin vertaistoimintakin tapahtuu vapaaehtoisvoimin.

Vertaistoiminta hyödyttää sekä saajaa että antajaa, vuorovaikutuksen molempia osapuolia, mutta myös yhteiskuntaa. Munnukan ja Kiikkalan (2001) mukaan omaehtoinen

vertaistoiminta kertoo yksilön omia voimavaroja korostavasta kansalaistoiminnasta. Vertaistoiminta voi antaa mahdollisuuden tuntea osallisuuden tunnetta, joka kannattelee yksilöä. Harju (2005) määrittelee ihmisen kansalaiseksi, kun hän suuntautuu itsestä ulospäin. Kansalaisuus tarkoittaa yhteisössä ja yhteiskunnassa toimimista, osallistumista ja vaikuttamista. Harjun mukaan aktiivisen kansalaisen määritelmä sisältää ihmisen identiteetin, osallistumisen, kohtaamisen ja välittämisen. Vapaaehtoistyössä (tai vertaistoiminnassa) ihmisen tehdessä ilmaista työtä toisten ihmisten ja oman yhteisönsä hyväksi, hän on mukana omana persoonanaan, hän osallistuu toimintaan, tapaa muita ihmisiä ja välittää heistä - siihen sisältyy kaikki aktiivisen kansalaiset määreet (Harju 2005). Vapaaehtoistoiminnassa työ on vapaaehtoista, palkatonta ja omin tavallisen ihmisen taidoin tehtävää, vaikkakin juuri samoista syistä työ ei tule koskaan olemaan tasalaatuista (Harju 2003, 18). Vapaaehtoistoiminnassa on mukana sekä henkilökohtaiset edut että yhteiskunnallinen vaikutus. Tutkimusten mukaan aktiivinen kansalaistoiminta saa ihmiset vaatimaan oikeuksiaan ja muuttamaan vallitsevia käytäntöjä (Nylund & Yeung 2005, 17). Hyvä esimerkki aktiivisesta kansalaistoiminnasta on erityislasten vanhempien yhdistys Leijonaemot ry (Leijonaemot.fi). Yhdistyksen toiminta on alkanut muutaman erityislapsen äidin nettikeskusteluista saavuttaen nyt jo satoja jäseniä. Leijonaemot ry tarjoaa vertaistukea erityislasten vanhemmille sekä netissä että vertaistukiryhmissä ja tekee myös vaikuttamistyötä pyrkien parantamaan erityislasten vanhempien ja lasten kanssa toimivien ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Myös Kehitysvammaisten tukiliiton v. 2011 alkavalla Vaikuttava vertaistoiminta- hankkeella (Vaikuttava vertaistoiminta) pyritään lisäämään erityislasten perheiden vaikutusmahdollisuuksia itseään koskevassa päätöksenteossa ja palveluiden kehittämisessä. Tavoitteena on perustaa vertaistukiryhmiä paikallisesti ja virtuaalisesti, saada heidän äänensä kuuluville ja antaa malleja vanhempien ja ammattilaisten vuoropuheluun ja vaikuttamistyöhön.

Vapaaehtoistyö on tärkeää yksilöiden kannalta, mutta myös kansantaloudellisesti sillä on valtava merkitys. Tutkimuksessa (Laasanen 2011) selvitettiin neljän suuren liiton (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö, Suomen 4H-liitto ja Suomen Punainen Risti) vapaaehtoistyön vaikuttavuutta kansantalouteen ottamalla huomioon sen aiheuttamat kulut ja vertaamalla niitä tilanteeseen, jossa kaikki vapaaehtoisten tekemä työ siirrettäisiin julkisten palvelujen vastuulle. Tutkimus paljasti jo pelkästään näiden neljän liiton vapaaehtoistyön arvoksi yli sata miljoonaa euroa. Tämä tarkoittaa vapaaehtoistoiminnan yhteiskunnalle tekemää säästöä. Kun otetaan huomioon vapaaehtoistoiminnan

ennaltaehkäisevä vaikutus, voidaan yhteiskunnan säästämää rahamäärää pitää huomattavasti korkeampana.

Harvinaiset sairaudet koskettavat monia suomalaisperheitä. Sairauden yllättävä saapuminen perheen keskuuteen synnyttää aina kriisin, johon perhe tarvitsee ulkopuolisten apua. Apu on yleensä sairauden hoitoa, mutta myös tiedon, taitojen ja tuen antamista. Perheen hyvinvoinnista huolehtii laaja ammattilaisten verkosto, mutta harvinaisten sairauksien kohdalla avun saaminen voi juuri sairauden harvinaisuuden vuoksi olla ongelmallista: ammattilaisilta puuttuu tietoa. Perheen hyvinvointi on tärkeää turvata, sillä se vaikuttaa sekä aikuisten että lasten hyvinvointiin ja sillä on myös yhteiskunnallista merkitystä. Tärkeät auttamiskeinot eivät aina maksa paljon. Vertaistuki on vapaaehtoisvoimin tehtävää auttamistyötä, jolla on positiivista merkitystä kaikille osapuolille. Vertaistoiminnassa mukana olevat tunnistavat sen voiman, mutta uskaltavatko ammattilaiset tunnustaa vertaisten roolin sairastuneiden ja heidän perheidensä auttajana?

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä. Jotta vertaistuen roolia voitaisiin selvittää mahdollisimman hyvin, tämä tutkimus kattaa myös vanhempien kokemuksia ammattilaisten tuesta sairaan lapsen syntyessä.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Miten harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntymä mullistaa vanhempien elämäntilanteen?
2. Millaisena vanhemmat kokevat ammattilaisen roolin tiedon ja tuen antajina harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntyessä?
3. Millaisena harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempi kokee vertaistuen annin ja haasteet?
4. Miten vanhempi kokee harvinaista sairautta sairastavan lapsensa hyötyneen vertaistuesta?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Aineiston keruu

Tämä tutkimus tehtiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto koostuu harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien kirjoituksista. Vanhempien kirjoituksia pyydettiin ilmoituksen (Liite 1) avulla kevään ja kesän 2010 aikana. Ilmoitus julkaistiin Iholiiton Internet-sivuilla, Harvinaiset.fi -sivustolla, Ihon aika-lehdessä ja Kirkko ja kaupunki-lehdessä. Iholiitto on valtakunnallinen ihotauteja sairastavien potilas- ja edunvalvontajärjestö, joka koostuu kahdeksasta jäsenjärjestöstä ja Ihon aika on Iholiiton jäsenlehti. Harvinaiset.fi on Harvinaiset-verkoston Internet-sivusto. Harvinaiset-verkoston kuuluu seitsemäntoista sosiaali- ja terveysalan järjestöä ja säätiötä, jotka tekevät työtä harvinaisten sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi. Kirkko ja kaupunki on Helsingin seurakuntien lehti ja jaetaan jokaiseen talouteen, jossa asuu evankelis-luterilaiseen seurakuntaan kuuluva jäsen. Aineiston keräämisen aikana MTV:n Internet-palstalla ilmestyi juttu vertaistuesta harvinaisissa sairauksissa, jonka yhteydessä oli linkki aineistopyyntöilmoitukseen. Lisäksi ilmoitus oli Facebook:ssa Leijonaemot-sivustolla (suljettu Facebook-ryhmä erityislasten vanhemmille, järjestäjänä erityislasten vanhempien yhdistys Leijonaemot ry) sekä Iholla-sivustolla (suljettu Facebook-ryhmä iktyoosia sairastaville ja heidän perheilleen). Iholiitto välitti viestiä yhteistyöjärjestöilleen sekä jäsenilleen sähköpostilistojensa avulla. Koska harvinaista sairautta sairastavia on vähän ja kohderyhmä oli rajattu, oli aineiston hankinta haasteellista (Hirsjärvi ym. 2009, 179-182). Harvinaisia oli vaikea tavoittaa. Tämä oli jo etukäteen tutkijan tiedossa, mutta silti aineiston kerääminen yllätti haasteellisuudellaan.

Kokemuksistaan vertaistuesta kirjoitti neljätoista vanhempaa: kolmetoista äitiä ja yksi isä. Vastaajat olivat iältään 24 - 48 vuotta. Vastaajilla oli joko yksi tai kaksi harvinaista sairautta sairastavaa lasta. Vastanneiden vanhempien sairaat lapset olivat iältään vauvasta varhaisaikuisuuteen, 1-vuotiaita ja alle 1-vuotiaita oli neljä, 2-6-vuotiaita oli kuusi, koululaisia oli kaksi ja aikuisia lapsia kaksi. Yhden lapsen ikä ei tullut tutkijan tietoon. Kolmentoista vanhemman ainakin yhdellä lapsella oli jokin harvinainen sairaus. Yhden vastaajan lapsen sairaus ei ollut virallisten määritelmien mukaan harvinainen, mutta ei yleinenkään. Hänet päätettiin ottaa mukaan tutkimukseen siksi, että hänen kokemuksensa

täydensi osuvasti samanlaisen vertaisen ja vertaistuen ajoituksen tärkeyttä. Aineistoa kertyi 22 sivua Times New Roman -fontilla, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5 kirjoitettuna. Kun kaikki turhat sanat poistettiin, analysoitavia lauseita jäi yhdeksän sivun verran. Laadullista aineistoa hankittaessa kohderyhmänä ovat yleensä ne ihmiset, jotka ovat syvällä aiheessa (Tuomi & Saarijärvi 2009, 84-86). Tähän tutkimukseen vastanneet tiesivät juuri tästä aiheesta paljon omien kokemusten kautta. Useimmille asia oli myös hyvin ajankohtainen aiheesta kirjoitettaessa.

## 4.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Aineiston keruun päätyttyä tutkija tutustui tutkimusaineistoon lukemalla sen moneen kertaan. Aineisto pilkottiin aluksi pienempiin osiin, käsitteellistettiin, ja koottiin uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi, alkuperäiseen dokumenttiin nähden uudella tavalla. Analyysia tehtiin jatkuvasti aineistoa käsitellessä (Hirsjärvi ym. 2009, 223-224, Tuomi & Saarijärvi 2009, 106-108). Tutkijan esiymmärryksen muodostivat sekä omat kokemukset vertaistuesta että tutkimusta varten hankittu teoretieto. Aluksi aineistosta valittiin kiinnostuksen kohde, jota määrittivät tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen aineistoa käytiin läpi ja poimittiin ne asiat, jotka kuuluivat tutkijan valitsemaan aiheeseen. Yleensä laadullisesta aineistosta löytyy useita eri kiinnostavia aiheita (Tuomi & Saarijärvi 2009, 91-92), mutta tässä aineistossa, jossa oli vastaajien kirjoituksia pyydetystä aiheesta, oli vastaukset kirjoitettu hyvin tarkkaan rajoittuen kysytylle aihealueelle, joten suuri osa aineistosta vastasi juuri tutkimuskysymyksiin. Aineistosta jätettiin pois lähes ainoastaan vastaajien kertomat taustatiedot itsestään ja lapsestaan, sekä harvinaisesta sairaudesta ja sen luonteesta.

Analyysi oli aineistolähtöistä analyysia pyrkien luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Tällöin analyysiyksiköt eivät ole etukäteen mietittyjä, vaan nousevat tutkimusaineistosta eli ovat aineistolähtöisiä. Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköiksi muodostuivat ajatuskokonaisuudet, jotka saattoivat olla lauseen tai useamman lauseen pituisia. Omia kokemuksia ja aikaisempia tietoja tutkijan ei ole mahdollista täysin sulkeistamaan, mutta niistä täytyy olla tietoinen analyysin aikana (Tuomi & Saarijärvi 2009, 95-96). Tässä tutkimuksessa tutkijalla oli omakohtaisia kokemuksia vertaistuesta harvinaissairaahan lapsen vanhempana. Tutkijan omat kokemukset vertaistuesta olivat

vaihtelevia, vaikkakin pääosin positiivisia, joten tutkija oli avoimin mielin vastaanottamassa toisten kertomuksia vertaistuen merkityksestä.

Tutkimusaineistoa luettiin läpi useaan kertaan. Aineistoon tutustumisen jälkeen analyysin teko lähti liikkeelle aineiston alkuperäisilmaisujen (suorat lainaukset) pelkistämisestä tutkijan omalle kielelle. Nämä pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi (pelkistykset), eli niille annettiin nimi, joka tutkijan mukaan kuvaili hyvin ajatuskokonaisuutta. Samanlaiset pelkistykset koottiin ryhmäksi ja niistä muodostettiin alateemat, jotka taas nimettiin parhaiten niitä kuvaavalla tavalla. Alateemojen nimeämisen jälkeen samankaltaiset alateemat yhdistettiin yläteemoiksi. Yläteemoista muodostettiin pääteemat (Tuomi & Saarijärvi 2009, 100-113). Vertaistuen annin pääteemoiksi muodostuivat ”selviytyminen”, ”välittäminen” ja ”jaettu kokemus”. Taulukossa 1 esitellään yhden pääteeman ”välittäminen” muodostuminen.

Tutkimuskysymykset muovautuivat aineistoon tutustuttaessa, kuten Hirsjärvi ym. (2009, 164) pitävät laadullisessa tutkimuksessa mahdollisenakin. Tärkein tutkimuskysymys pysyi samanlaisen alusta lähtien ja sitä vastaajat olivat myös eniten käsitelleet. Siinä kysyttiin vanhempien kokemuksia vertaistuen annista ja haasteista. Vastaajat kuvailivat monisanaisesti myös harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntymisen aiheuttamaa elämäntilannetta. Tutkimuksessa käsitellään vertaistuen antia myös sairaan lapsen kannalta. Vaikka vastaajilta pyydettiin erillisellä kysymyksellä selvittämään käsityksiään siitä, miten uskoo lapsensa hyötyneen saamastaan vertaistuesta, he kertoivat rikkaammin itse saamastaan vertaistuesta ja totesivat lyhyemmin lapsen saamia etuja.

Tulokset käsitellään perheen kannalta kronologisessa järjestyksessä, että päästäisiin mahdollisimman lähelle perheen tunnelmia. Aluksi selvitetään minkälaisia mullistuksia harvinaissairaahan lapsen syntyminen aiheuttaa. Sitten jatketaan ammattilaisten roolista harvinaissairaahan lapsen vanhempien tukena. Seuraavaksi selvitetään vertaistuen anti ja haasteet vanhemmille ja lapselle, jolla on harvinainen sairaus.



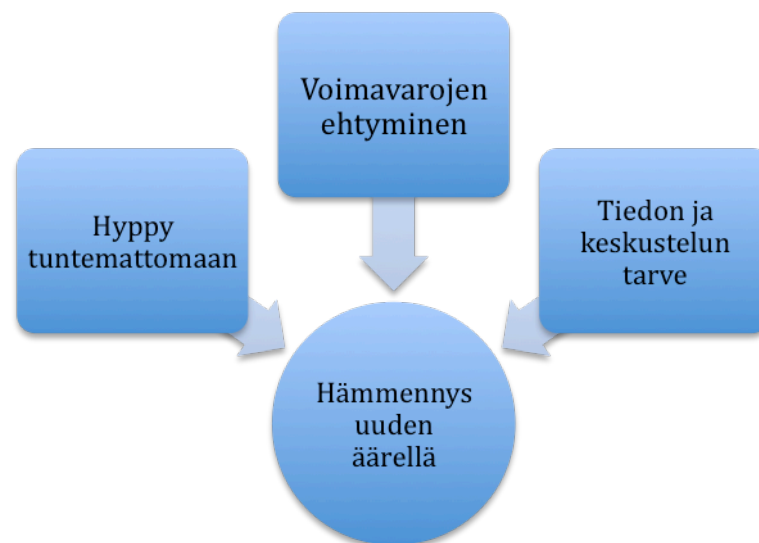
**Taulukko 1.** Esimerkki sisällönanalyysistä pääteeman ”välittäminen” muodostamisessa.

Alkuperäisilmaus (esimerkit)	Pelkistykset	Alateema	Yläteema	Pääteema
”Jo pelkästään se tieto, että jossain on joku, jolta voin sairauteen liittyvistä asioista kysellä (kuin äiti äidiltä) oli valtavan iso asia ja huojennus.”	Tietää, ettei ole yksin	Tieto, ettei ole yksin	Merkityksellinen ihmissuhde	Välittäminen
”Kukaan ei väsy kuuntelemaan ja jakamaan tunteitani.”	Kukaan ei väsy			
”Nyt vasta olen huomannut, miten helpottavaa on... ja purkaa sydäntään ihmiselle, joka varmasti tietää, mistä puhun.”	Kuuntelija			
”On ihanaa, kun tietää, että on joku, jolle voi aina soittaa kun on aihetta.”	Joku, joka...	Ystävyyden tunne		
”Kokee puhuvansa ns. samaa kieltä...”	Yhteenkuuluvuuden tunne			
”Ennen kaikkea koen saaneeni mahtavan joukon ystäviä, joille ei tarvitse selitellä mitään.”	Ystävyys			
”Minua ymmärretään puolesta sanasta.”	Ymmärrys			
”Olemme edelleenkin pitäneet yhteyksiä yllä ja vaihtaneet kuulumisia.”	Jatkuvuus			
” Näiltä tutuilta voin aina kysyä esim. Mitä teen kun pakkaneen hajosi ja se haisee pahalta, puhdistusohjeita. Tai miksi töllö ei toimi, joku keksii järkevän vastauksen.” ”Sairaalasta... Lääkkeistä, sairauksista puhuminen on luonnollinen osa keskusteluita.”	Voi puhua mistä vain	Vertainen näkee yksilön eikä vain sairautta	Aito kohtaaminen	
”Voin vapaasti kertoa kaikki erityiseen lapseeni liittyvät ilot, surut, huolet.”	Voi puhua sairaudesta vapaasti			
”Saman kokeneelta sai välittömästi apua ja neuvoja arjesta selviytymiseen.”	Apua saa heti			Apua ilman ehtoja
”Aina löytyy joku, jolla on parempi päivä ja hän jaksaa kirjoittaa takaisin muutaman sanan.”	Milloin vain			

## 5 TULOKSET

### 5.1 Hämmennys uuden äärellä

Harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmat kirjoittivat lapsen syntymisen aiheuttamasta mullistuksesta elämässään, sen aiheuttamista huolista ja tarpeista. Elämäntilanteen selkeyttäminen auttaa näkemään vanhempien tarpeet ja ymmärtämään kipupisteitä, mihin vertaistuki pystyy vastaamaan. Sairaana lapsen vanhempien uutta elämäntilannetta kuvaa hämmennys uuden äärellä. Äkillisesti syntyy tarve oppia paljon uutta, mutta samaan aikaan voimia vievät jatkuva huoli ja epätietoisuus. Vanhemmat toivat esiin suunnatonta tarvetta tiedonsaantiin ja keskusteluun saadakseen tietoa lapsen harvinaisesta sairaudesta ja tukea selviämiseen sen kanssa (Kuva 2).



**Kuva 2.** Hämmennys uuden äärellä koostuu tuntemattomien tapahtumien, voimavarojen sekä tiedon ja keskustelun tarpeista.

Harvinaiset sairaudet ovat tyypillisesti melko vaikeita, ja vastaajat kertoivatkin raskaasta elämäntilanteestaan ja väsymyksestä vaikean sairauden tunkeutuessa perheen elämään. Useimpien lasten sairaus oli huomattu heti lapsen synnyttyä, joillakin taas oireet olivat paljastuneet pikku hiljaa lapsen kasvaessa. Vaikka lapsi olisi synnyttyään todettu terveeksi ja

oireet alkaneet pikku hiljaa, tässä tutkimuksessa käytetään termiä ”sairaahan lapsen synnyttyä”. Voidaanhan ajatella, että oireiden alkamiseen asti lapsi oli oletettu olevan terve, ja oireiden alkaessa tapahtui sairaahan lapsen syntymä, sekin synnytys oli pitkä ja kivulias. Sairaahan shokkivaihe oli kuin *hyppy tuntemattomaan*, johon ei ollut varautunut eikä tiennyt lainkaan mitä voisi tehdä. Vastaajat kuvasivat, miten alkuvaihe sairaahan lapsen synnyttyä meni shokissa, elämää elettiin kuin sumussa. Hätä omasta lapsesta oli suuri, kun näytti siltä, ettei kukaan osannut auttaa.

Harvinaisissa sairauksissa on tyypillistä, että diagnoosi saadaan vasta kuukausien, joskus vasta vuosienkin päästä lapsen syntymästä ja oireiden alkamisesta. Kun sairaahan lapsen syntymän jälkeen vanhemmilla oli shokkivaihe, diagnoosin saamisessa sekoittuivat sekä shokki että helpotus. Silloin oli aika sulatella diagnoosia ja sen mukanaan tuomia tulevaisuuden ennusteita, mutta toisaalta oli helpottunut olo, kun vihdoinkin oireille saatiin jokin syy ja sairaudelle nimi. Kuitenkaan diagnoosi ei aina ollutkaan oikea, eikä tarkkakaan diagnoosi pystynyt välttämättä tuomaan mitään tietoa uusista hoitomenetelmistä. Uuden diagnoosin saaminen aloitti jälleen uuden shokkivaiheen. Joskus sairauden nimi selvisi vähitellen. Elämä saattoi pitkään olla yhtä sekavaa kuin alla oleva lainaus harvinaissairaahan lapsen äidin tekstistä.

*“Itseasiassa diagnoosi oli tavallaan helpotus, koska olimme mieheni kanssa ehtineet jo pelätä ties mitä kauheampia sairauksia. Loppujen lopuksi on osoittautunut, että diagnoosi oli aivan väärä, ja että xxx voi kauheimmillaan olla kauhea sairaus. Ja että X:n sairaus ei ole xxx, vaan xxx on vain oire hänen sairaudestaan.”*

Alkushokin jälkeen vastaajat olivat huomanneet omien *voimavarojensa ehtyvän*. Osa vastaajista oli tuntenut jäävänsä yksin harvinaisen sairauden kanssa. Vastassa oli vain kysymyksiä, joihin kukaan ei osannut vastata. Kaikki voimavarat kuluivat arjen pyörittämiseen ja lapsesta aiheutuneeseen huoleen.

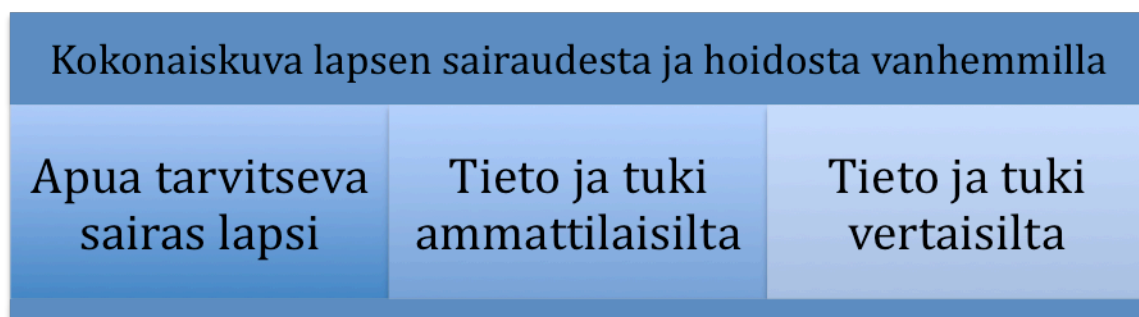
*“Kaikki voimavarat menivät arjen pyörittämiseen ja sen miettimiseen, jääkö poika henkiin vai viekö sairaus mennessään.”*

Uudessa, vaikeassa elämäntilanteessa *tiedon ja keskustelun tarve* oli suuri, mutta apua ei tuntunut saavan mistään. Yksi vastaajista oli saanut tietää lapsensa sairauden jo alkuraskauden ultraäänitutkimuksissa. Hän kirjoitti, ettei ammattilaisilta saanut tukea edes harkitsemaan muuta

vaihtoehtoa kuin raskauden keskeytyksen. Vastaaja oli miehensä kanssa ollut itse aktiivinen ja löytänyt henkilöitä, joilla oli sama sairaus kuin hänen kohdussa kasvavalla lapsellaan. Näiden tapaamisten myötä oli vahvistunut ajatus, että he jatkavat raskauttaan. Itse tehty tietoinen päätös elää sairaan lapsen kanssa ei kuitenkaan tehnyt erilaiseksi niitä tarpeita ja tunteita, mitä muutkin erityislasten äidit kokevat.

## 5.2 Vanhempi vai asiantuntija -kokonaisuus käsissä

Tieto ja tuki ammattilaisilta oli korvaamatonta. Harvinaisissa sairauksissa ammattilaisten tieto näytti olevan hyvinkin vaihtelevaa. Uuden elämäntilanteen aiheuttamat tarpeet eivät tyydyttyneet yksin ammattilaisten antaman avun turvin. Vanhempien luonnollinen tehtävä oli olla kokonaiskuvan näkijöinä, mutta kriisitilanteessa ja ammattitaidottomana vanhemmat olisivat toivoneet ammattilaisten ottavan roolin kokonaisuuden tarkastelijana. Vanhemmat toimivat monien eri erikoislääkäreiden ja terapeuttien kanssa, joista jokainen katsoi vain omaa osuuttaan. Kuitenkin kokonaiskuvan näkeminen vaati lääketieteellistä ymmärrystä, josta vanhempien piti ottaa selvää. Vanhemmilla oli hoidettavanaan sairas lapsi, jonka oireita ja niitä helpottavia hoitoja he pyrkivät selvittämään. Vanhemmat ottivat vastaan kaiken ammattilaisten saamansa tuen ja tiedon, samalla etsien tietoa myös vertaisilta. Laaja sairauden tuntemus vaati jokaista edellä mainittua tiedonlähdetä (Kuva 3).



**Kuva 3.** Kokonaiskuvan hallinta vaatii tietoa monesta eri näkökulmasta.

Harvinaissairaahan lapsen synnyttyä vanhemmat tarvitsivat paljon tukea, sillä heillä oli hoidettavanaan *apua tarvitseva sairas lapsi*. Kun lapsen sairaus oli harvinainen, ei ammattilaisilla ollut annettavana valmiita hoitomalleja, jotka helpottaisivat lapsen oloa. Vanhempien tuli ensin yrittää selvittää lapsensa oireita, niiden syitä ja mahdollisia helpottavia

hoitoja. Kun lapsen oireista tuli tietoa siitä, miten sairaus ilmenee, sai siihen liittyvää lääketieteellistä tietoa sekä ammattilaisilta että vertaisilta. Vanhemmat tarvitsivat myös tukea lapsen hoitoon. *Ammattilaisten antaman tiedon ja tuen taso oli vaihtelevaa.* Tasa-arvoisen hoidon periaatteesta huolimatta erot vanhempien ammattilaisilta saadussa tuessa olivat suuret. Ammattilaisilta saadun hoidon ja tuen taso vaihteli alueen mukaan ja hoitavan henkilökunnan ammattitaidon ja auttamishalun mukaan. Samalla kun joku ei kokenut saaneensa mitään tukea, jollekin oli selvitetty kaikki juurta jaksain, etsitty ja välitetty vertaistukea sekä tarjottu mahdollisuutta jopa hoitoon toisessa sairaalassa, missä olisi enemmän tämän sairauden asiantuntijuutta. Vanhemmat kirjoittivat ymmärtävänsä tiedon puutteen, mutta heidän mielestään tukea olisi voinut antaa vaikka tietoa sairaudesta ei valmiina olisikaan. Jotkut vanhemmat kokivat saaneensa ensitietoa terveydenhuollon ammattilaisilta, mutta kuitenkin kirjoittivat sen ollen riittämätöntä pärjätäkseen sairaan lapsen kanssa hyvin. Se, että ammattilaiset myönsivät, etteivät tiedä kaikkea, ja kysyivät tarvittaessa toisen sairaalan lääkäreiltä, tai jopa ohjasivat potilaan toiseen sairaalaan hoidettavaksi, herätti vanhemmissa luottamusta. Myös hoitavan sairaalahenkilökunnan arvostus vertaistukea kohtaan herätti luottamusta vanhemmissa. Jotkut perheet olivat saaneet vertaistukea juuri sairaalahenkilökunnan kautta. Toisaalta monet kokivat ammattilaisten olleen kiinnostuneita lapsesta, mutta ei niinkään auttamishalun vuoksi vaan oman tiedon kartuttamisen takia.

*”Lääkäreiden ja ammattilaisten tuki oli enemmän lääketieteellistä kiinnostusta, katselua ja ihmettelyä kun on nyt tällainen harvinainen tapaus vastaanotolla.”*

Harvinaissairaat ja heidän perheensä olivat joutuneet usein tilanteeseen, missä tietoa sairaudesta, ennusteesta, lääkityksestä ja hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä oli vaikea saada lääkäreiltä ja hoitajilta. Lasta hoitavat ammattilaiset eivät tunteneet lapsella olevaa harvinaista sairautta. Tämä siitä yksinkertaisesta syystä, että heilläkään ei ollut tietoa tai kokemusta sairaudesta. Tietämättömyys aiheutti vanhemmille suurta huolta ja epävarmuutta. Lapsi ei saanut tehokasta hoitoa, sillä kaikki vasta opiskelivat ja ihmettelivät lapsen oireita ja sairautta. Kuitenkin vanhemmilla oli suuri tarve saada kaikki mahdollinen tieto. Vanhemmat hankkivat itse tietoa joka puolelta ja jakoivat saadun tiedon hoitohenkilökunnan kanssa.

*”Lääkärit eivät tienneet mitään, epämääräisiä diagnooseja heiteltiin ilmaan ja me etsimme tiedon jyvii mistä ikinä niitä saatoimme vaan pikkaisenkin saada.”*

Suuri hankaluus vanhempien mielestä oli kokonaisuuden hoitamisen puute. Harvinaiset sairaudet ovat usein oireyhtymiä, eli siihen kuuluu monia eri oireita. Tutkimukseen vastaajien lapsilla sairauden oireet olivat yleensä moninaiset ja siksi lääkäreitäkin oli hoitamassa useammilta eri aloilta. Erikoislääkärit olivat usein kiinnostuneita vain omasta erikoisalastaan. Kun jokaista oiretta hoiti oma erikoislääkäriinsä, ei kukaan yleensä katsonut kokonaisuutta, eikä myöskään hoitanut sitä. Monien erikoislääkäreiden käyttö oli perusteltua, mutta hankaloitti kokonaistilanteen haltuun ottamista. Sairaaloiden omahoitaja- tai omalääkärijärjestelmän puuttuminen tai toimimattomuus haittasi harvinaissairaiden lasten hoitoa. Uudelle lääkärille täytyi joka kerta alusta asti selittää koko sairauden kulku, ja uusi lääkäri oli yhtä tietämätön kuin edellinenkin. Hoitajien ja lääkäreiden vaihtuminen hankaloitti hoidon jatkuvuutta ja aiheutti vanhemmissa epävarmuutta ja väsymystä. Useimmat vastaajista olivat olleet tiheästi yhteydessä moniin erilaisiin yhteiskunnan tukiverkkoihin, kuten lääkäreihin, terapeutteihin, Kelaan ja kunnan palveluihin.

Ammattilaisilta odotettiin saavan ”virallista” tietoa ja tukea, ja se otettiin kiitollisuudella vastaan, mutta toisaalta sen vähäiseen määrään oltiin pettyneitä. Harvinaisista sairauksista ei yleensä lääkäreilläkään ollut paljon tietoa, ja vastaanotolla käyvä henkilö saattoi olla ensimmäinen ja ainut ko. sairautta sairastava asiakas. Ammattilaiset välittivät vaihtelevalla menestyksellä sekä tietoa että jonkin verran neuvojakin, jotka lähinnä liittyivät lääkitykseen, kuntoutukseen ja hoitovälineisiin. Lääkärien epätietoisuus ahdisti vanhempia. Kun vanhemmat itse olivat koonneet kaiken keräämänsä tiedon ja taidon, he kokivat joskus itse joutuvansa toimimaan sairauden asiantuntijoina. Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhemmat joutuivat usein neuvomaan ammattilaisia sairauksissa ja sen hoidossa ja erityisesti juuri tähän sairauteen kuuluvissa hoitotoimenpiteissä. Tämä asiantuntijana toimiminen ahdisti vanhempia. Aina joutui olemaan valppaana, kun ei koskaan voinut täysin luottaa ammattilaisten taitoon hoitaa lasta. Tämän vuoksi ei kuitenkaan paheksuttu ammattilaisia, vaan tilanne ymmärrettiin harvinaisen sairauden tuottamana ongelmana. Vaikka vanhemmat ymmärsivät miksi näin on, asia ahdisti heitä siitä huolimatta.

*”Kaiken sen huolen keskellä jota koimme siitä jäisikö vauvamme henkiin, meidän piti osata neuvoa ja ohjeistaa kerta toisensa jälkeen uusia ja uusia lääkäreitä ja hoitajia lapsemme hoidoista ja diagnooseista.”*

Vanhemmat tiedostivat, että lääkäreiden varsinaiseen työnkuvaan ei kuulunut henkisen tuen antaminen, mutta silti heiltä kaivattiin enemmän tukea ja rohkaisua. Kun hoitavan tahon suunnasta ei saatu tarpeeksi tietoa eikä tukea, eikä kokonaisvaltainen näkökulma ollut kenenkään intresseissä, joutuivat vanhemmat hankkimaan tietoa itselleen mistä vain sitä löysivät. Ilman aikaisempaa ammattitaitoa vanhemmat alkoivat keräämään tietoa, niin että voisivat itse **vanhempina hallita kokonaiskuvaa** lapsen asioista. Tässä apuna olivat **vertaiset antamalla tukea ja tietoa**.

Harvinaissairaalan lapsen vanhemmat olivat etsineet vertaistukea kaikista mahdollisista paikoista: sopeutumisvalmennuskursseilta, tuetuilta lomilta, potilasyhdistyksiltä Suomessa ja ulkomailla, muita perheitä tapaamalla, Internetistä, sairaalan käytäviltä. Paitsi kasvokkain, muihin perheisiin oltiin yhteydessä puhelimitse, sähköpostitse ja Internetin keskustelupalstoilla. Harvinaissairaalan lapsen vanhemmalle oli yleistä itse aktiivisesti verkostoituminen. Tämä oli ehdottomasti tärkein tapa vanhemmille löytää vertaistukea. Odottamalla jäi helposti vertaistuen ulkopuolelle. Vain joskus oli kontakti vertaiseen löytynyt ammattilaisten kautta, mutta useimmiten se löytyi oman aktiivisuuden ansiosta. Useimmille helpoin, arkipäiväisin ja jokapäiväinenkin tapa oli käydä Internetin erilaisilla keskustelupalstoilla, joko sairauden tai oireiden mukaan nimetyillä keskustelupalstoilla tai sairaiden lasten vanhempien keskustelupalstoilla. Monet olivat myös tavanneet vertaisiaan kasvokkain. Henkilökohtainen vertaistuki kahden tai useamman henkilön välillä oli selkeästi tärkein vertaistuen muoto. Tällaiseen vertaissuhteeseen hakeutuivat ne, jotka olivat löytäneet juuri samaa sairautta sairastavan lapsen vanhemmat.

*”Onneksi mieheni oli aktiivinen ja löysi heti netistä xxx-foorumin ja saimme nopeasti kontaktin tätä vammaa sairastavien perheisiin.”*

Tutkimukseen vastasi vanhempia, jotka olivat jo pitkään saaneet ja antaneet vertaistukea ja myös niitä, joille vertaistuki oli aivan uutta. Joku oli vasta ottamassa ensi askelia, sillä oli kokenut, ettei hänellä ollut aiemmin ollut voimia vertaistuen hankkimiseksi, mutta nyt oli löytänyt voimia ja tarvetta keskusteluun. Joku oli pari kuukautta sitten ollut samassa tilanteessa, ja sittemmin vertaistukea saaneena ihmetteli, miksi ihmeessä ei ollut aikaisemmin lähtenyt mukaan etsimään vertaistukea, kokemus oli ollut niin hyvä. Eräs oli aloittanut ryhmästä, joka ei lainkaan ollut sopinut hänelle, mutta onneksi oli löytänyt itse etsimällä samanlaisia vertaisiaan, joiden apu oli hyödyllistä. Suurin osa vastaajista kuului sellaisiin, jotka aktiivisesti saivat ja antoivat vertaistukea, olivat vertaisensa / vertaistensa kanssa tiiviissä yhteydessä ja kokivat

saavansa paljon tästä suhteesta. Kaksi lasta olivat jo varhaisaikuisia ja vanhemmat muistelivat vertaistuen tärkeyttä. Omat lapset olivat jo itsenäisesti vertaistoiminnassa mukana, jakamassa tietoa ja tukea nuoremmille sairastuneille.

Tärkeämmiksi vertaistuen muodoksi nousivat henkilökohtaiset vertaiset. Tutkimuksessa ei käytetä kuitenkaan sanaa vertaistukihenkilöt vaan vertaiset, sillä nämä henkilöt eivät välttämättä olleet alunperinkään virallisia, esimerkiksi potilasliittojen välittämiä vertaistukihenkilöitä, vaan he olivat vertaisia, joihin vastaajat olivat saaneet omaan aktiivisuutensa ansiosta yhteyden, ja jonka kanssa he olivat yhteydessä omaehtoisesti. Monille oli tärkeää löytää juuri samaa sairautta sairastavia ihmisiä, mutta sen lisäksi tai sen puuttuessa myös vertaistuki yli diagnoosirajojen koettiin tärkeänä, sillä *”hoitotoimenpiteet, oireet, lääkkeet, lääkärit, hoitolaitokset, ja Kelan kanssa asiointi on samanlaista”*, kuten eräs vastaajista asian ilmaisi. Sopeutumisvalmennuskurssit ja leirit olivat olleet tärkeitä tiedonvälittäjiä, mutta erityisesti harvinaista sairautta sairastavien kohtaamispaikkoja. Sen jälkeen halukkaat olivat saaneet jatkaa vertaistukea epämuodollisemmin omalla ajallaan. Monet kuvasivat suhdetta vertaiseen ystävyudeksi ja jotkut olivat löytäneet toisistaan sielunkumppanin.



## 5.3 Verraton vertaistuki

### 5.3.1 Vertaistuen anti

Harvinaisissa sairauksissa lääkäreiltä ja muilta ammattilaisilta saadun tiedon avulla ei saatu tyydytettyä sitä tiedonjanoa, joka syntyi sairaan lapsen syntyessä perheeseen. Tiedon määrää kasvattaakseen ja enemmän tukea saadakseen vanhemmat olivat hakeneet tietoa ja tukea erilaisista yhdistyksistä ja Internetin keskustelupalstoilta, jotka oli tarkoitettu vain ko. sairautta sairastaville. Muiden tukien rinnalla vertaistuki nostettiin yhtä tärkeäksi, sitä verrattiin jopa psykoterapeuttiseen tukeen. Sairaus sai, vaikkei perhe sitä halunnutkaan, suuren roolin vanhempienkin elämässä. Vertaistukea kuvailtiin erittäin tärkeäksi asiaksi ja kantavaksi voimaksi elämässä.

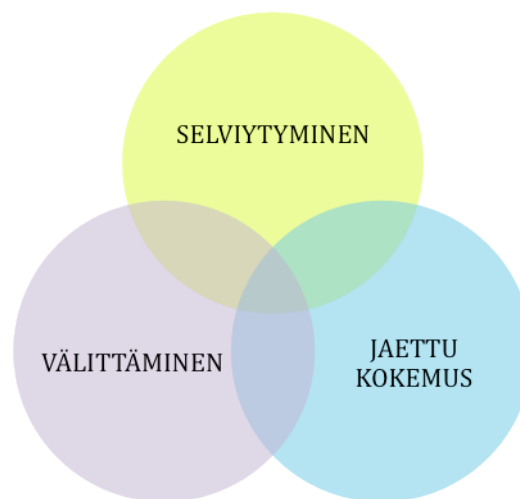
*”Vertaistuki on parasta mahdollista tukea kun me harvinaisten lasten vanhemmat putoamme jonnekin sairaalamaailman kuoppaan.”*

*”Vertaistuki on ollut todellakin kantava voima omalla kohdallani.”*

Vastauksissa kiiteltiin vertaistukea monisanaisesti. Kirjoituksissa moni joko aloitti tai lopetti kertomalla, mitä kokonaisuudessaan vertaistuki merkitsi heidän elämässään. Vertaistukea pidettiin tärkeänä osana omaa elämää. Harvinaisen sairauden kanssa elävällä oli tullut useamman kerran vastaan tilanne, jossa kukaan virallinen auttava taho ei ollut osannut neuvoa. Tällöin vertaisilta kysyessä vastaajat olivat saaneet hyviä, käytännöllisiä neuvoja. Aineistopyynnössä ei kysytty, oliko vastaaja saanut vertaistukea juuri samaa sairautta saavalta henkilöltä, mutta tutkimusaineistosta voitiin nähdä, että yleensä tärkeämpänä, ja joskus ainoanakin, vertaistuen antajana koettiin juuri samaa sairautta sairastava ihminen tai hänen vanhempansa. Niillä, jotka olivat ystäväystyneet syvemmin vertaisen kanssa, oli muutenkin samanlainen elämäntilanne, esim. molemmilla lapset olivat suunnilleen saman ikäisiä. Joillakin taas vertaistuki toista sairautta sairastavan lapsen vanhemman kanssa oli yhtä antoisaa. Kaikki eivät pystyneet hankkimaan vertaistukea, sillä samaa sairautta sairastavia saattoi olla vain muutamia koko maailmassa. Tällöin paras vertaistuki löytyi ihmisiltä, joiden lapsella oli eri

sairaus, mutta oireet yhteneväiset. Sekä sairautta että vertaistuen kaipuuta sai näin hoidettua ”oireenmukaisesti”.

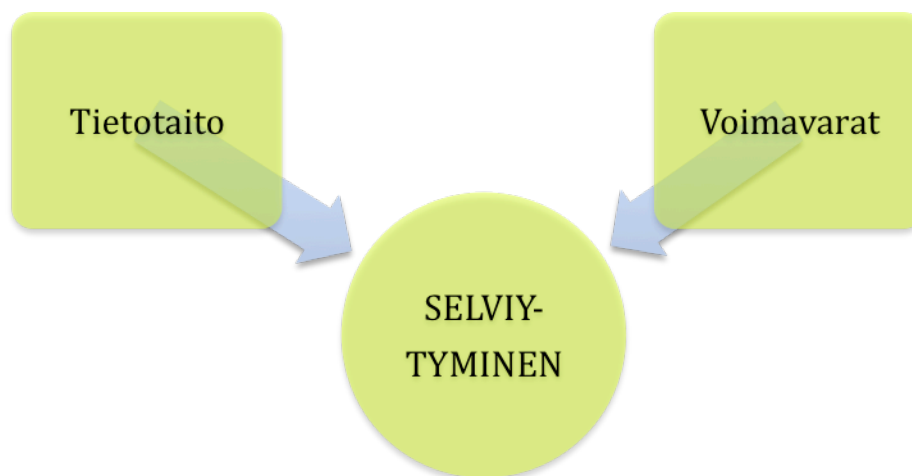
Seuraavaksi esitellään vertaistuen annin kolme pääteemaa, jotka nousivat aineistoa analysoitaessa. Vertaistuen pääelementtejä ovat selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus (Kuva 4).



**Kuva 4.** Vertaistuen anti

### ***Selviytyminen***

Vertaisten avulla sairaan lapsen vanhemmat tunsivat selviytyvänsä paremmin sairauden kanssa elämisessä. Vertaisilta sai kartutettua tärkeää **tietotaitoa**, tietoa sairaudesta ja käytännön keinoja sairauden hallitsemiseksi. Toinen tärkeä elementti apuna selviytymisessä oli vertaisten avulla saadut **voimavarat**, joista vanhemmat kokivat, etteivät olisi voineet saada mistään muualta (Kuva 5).



**Kuva 5.** Tietotaito ja voimavarat auttavat sairauden kanssa selviytymisessä.

Vanhempien etsiessä itse tietoa lapsensa sairaudesta ja sen oireista, he löysivät myös vertaisia. Vertaisilta sai tärkeää tietoa sairaudesta, hoidoista, mahdollisista palveluista ja etuuksista sekä niiden hakuprosesseista. Vastaan tuli tilanteita, joissa sairaalan henkilökunnan sijasta vertaiset tiesivät miten kannattaa toimia ja mistä apua voi kysyä. Vertaisilta sai korvaamattomia neuvoja arjen sujumisesta sairaan lapsen kanssa: millaisia asioita tulee ottaa huomioon ja miten sairaus vaikuttaa perheen elämään. Käytännön neuvojen lisäksi vertaisilta sai myös lääketieteellistä tietoa mm. uusista lääkkeistä ja ruokavaliosta, mutta myös säästövinkkejä arkeen.

*”Sain heti tärkeää tietoa miten arki sujuu lapsen kanssa millaisia asioita tulee ottaa huomioon ja miten se on vaikuttanut perheen elämään ylipäänsä.”*

Tiedon lisäksi saman kokeneilta sai apua ja neuvoja arjesta selviytymiseen: käytännön vinkkejä. Pieniltäkin kuulostavat neuvot otettiin kiitollisuudella vastaan, kun itse ei tarvinnut ottaa kaikesta selvää, vaan neuvot annettiin kuin ”tarjottimella”. Lisäksi oli hyvä kuulla, mitä muut olivat kokeilleet ja mitkä hoidot oli todettu hyviksi. Vaikka vertaistuen suurin hyöty oli sairauteen liittyviin kysymyksiin vastaaminen, erilaisista lääkityksestä, käytösongelmista, sisarusten huomioimisesta ja arjessa jaksamisestakin keskusteltiin. Kysymykset saattoivat koskea myös tavalliseen arkeen kuuluvia asioita. Tärkein tiedollinen anti tuntui olevan sellaiset käytännön vinkit, joita lääkäreiltä ei edes odotettu saavan, sillä he eivät elä arkea ja ratko arjen ongelmia sairaan lapsen kanssa. Tietoa tuli paljon ja vertaisilta oli mahdollista kysyä ratkaisuehdotuksia käytännön ongelmiin silloin, kun ne olivat ajankohtaisia.

*”Hyviä vinkkejä kun oma muisti ei enää jaksa muistaa miten se nyt olikaan.”*

Iso merkitys oli saada tietoa siitä, mitä itse ei osannut edes kysyä. Vanhemmilta samaa tautia sairastavilta oli mahdollista saada tietoa tulevaisuudessa eteen tulevista asioista, mitä itse ei vielä ollut tullut edes ajatelleeksi ja näin ollen ei ollut, eikä olisi osannut kysyä. Näin jotkut tulevaisuudenkin seikat tuntuivat helpommilta, eikä niitä tarvinnut yksin alkaa pohtimaan. Ylipäänsä se tieto, että sairauden kanssa voi selvitä, oli tärkeää.

*”Konkarit pystyvät antamaan neuvoja, ei tarvitse käydä kaikkea asiaa alusta yksin läpi ja selvittää asioita vaikeimman tien kautta.”*

Tiedon ja arjen neuvojen saaminen antoi työvälaineitä jokapäiväiseen elämään sairauden kanssa. Tärkeää oli myös toivon saaminen vertaisilta. Muiden, jo vanhempien lasten vanhemmilta sai erinomaista tietoa mitä tulevaisuus saattaa tuoda tullessaan. Tieto tulevaisuudesta oli tärkeää, kun se näyttäytyi hyvinkin vaikeasti hahmotettavana. Varsinkin silloin tieto tulevaisuudesta oli toivoa antavaa, kun edessä oli odotettavissa parempia aikoja sairauden kanssa: paranemista ja kehittymistä. Ainahan näin ei ollut, mutta jo pelkästään se, että näki, että toiset olivat sairaudestaan huolimatta onnellisia ja monipuolisia toimijoita, antoi toivoa lapsen tulevaisuuteen. Muiden perheiden tapaamisen avulla he saivat pilkahdusta tulevaisuuteen ja huomasivat, että sairauden kanssa voi elää. Vertaistuen avulla olivat sairaan lapsen vanhemmat onnistuneet mielestään paremmin sopeutumaan sairauden kanssa elämiseen. Vertaisilta saadut tiedot ja käytännön neuvot auttoivat ongelmien ennaltaehkäisyssä, niin ettei kaikkien tarvinnut ”keksiä pyörää uudelleen itse”, vaan saivat ottaa valmiit, hyväksi koetut tavat heti käyttöön.

*”Näin jälkiviisaana olisi ollut ehdottoman tärkeää, että heti X:n syntymän jälkeen olisimme keskustelleet jonkin xxx-perheen kanssa. Monelta surulta ja murheelta ja arjen ongelmalta oltaisiin varmasti säästyty, mikäli olisimme näin tehneet.”*

Ennakkotieto tulevaisuuden ongelmista antoi pidemmän ajan niihin sopeutumiselle. Vastaajat kokivat hyvänä, että saivat sopeutua huonompiinkin ennusteisiin jo hyvissä ajoin. Joskus ”tulevaisuuteen kurkistaminen” sai aikaan sen, että ymmärsi lapsen sairauteen kuuluvan paljon muitakin oireita kuin mitä sillä hetkellä oli vielä nähtävissä, kuitenkin tämäkin helpotti siihen sopeutumista jo etukäteen. Koska vanhemmat huolehtivat jo aikaisin lapsensa aikuisuutta, olivat

vanhemmat saaneet toivoa nähdessään samaa sairautta sairastavien pystyvän täysipainoiseen elämään, työssäkäyntiin ja harrastuksiin sairaudestaan huolimatta.

*”Oli erityisen kiva nähdä perheitä joissa oli vanhempia lapsia, niin nähtiin mitä tyttäremme tulevaisuus mahdollisesti tuo tullessaan.”*

*”Täällä aremmatkin saavat tukea, apua, uskoa ja toivoa tulevaisuuteen.”*

Vastaajat kirjoittivat kertomuksissaan, että kokemusten vaihtaminen muiden vanhempien kanssa oli auttanut jaksamaan arjessa sairauden kanssa. Vertaistuen saaminen toiselta harvinaissairaana vanhemmalta oli antanut voimaa vanhemmille. Vastaajat olivat kokeneet monia positiivisia, vahvistavia tunteita vertaistuen avulla. Näiden positiivisten tunteiden lisäksi, tai niiden vuoksi, vastaajat kertoivat tunteneensa helpotusta, kun olivat keskustelleet saman kokeneen kanssa. Jotkut kirjoittivat olevansa vertaistuesta hyvin innostuneita ja yrittävänsä saada muitakin mukaan toimintaan. Muiden kokemusten kuuleminen oli lohduttavaa ja voimaa antavaa, mutta myös mahdollisuus omien kokemusten jakamiseen oli helpottavaa. Vertaisilta sai rohkaisevaa tukea ja voimantoukkuuksia, jotka todella auttoivat. Tuen ei aina tarvinnut olla niin konkreettista, toisten kokemusten kuuleminen, ja tieto esimerkiksi pienellä viestillä siitä, että toinen oli ajatuksissa mukana, oli suuri voimavarojen lähde. Moni kertoi vertaistuen pitävän heitä kunnossa niin, ettei ollut tarvinnut kunnan psykiatrisia palveluja ja näin ollen uskoi vertaistuen tuoneen säästöä valtion mielenterveysmenoihin. Vastaajat kertoivat tunteneensa helpotusta keskustellessaan vertaisen kanssa ja saaneensa häneltä tietoja sekä ymmärrystä. Yleisesti henkisen tuen lisäksi vastaajat korostivat tunteiden käsittelyyn saatua tukea.

*”Aina on joku, joka ymmärtää puolesta sanasta mitä tuntee ja kokee ja se helpottaa huomattavasti omaa oloa.”*

*”Ilman tätä keskustelumahdollisuutta toisten äitien ja isien kanssa olisin varmasti vieläkin väsyneempi ja enemmän hukassa tässä äitiyden tuskassa kun lapsensa kipua ei voi poistaa.”*

Vastaajat kokivat, etteivät olleet saaneet ammattilaisilta tukea oman lapsensa hoitoon riittävästi, vaan ammattilaiset pitivät itsellään päätäntävaltaa lapsen asioista. Vertaisilta saadusta käytännön tiedosta ja kokemusten vaihtamisesta vanhemmat saivat omille ajatuksilleen vahvistusta. Kun

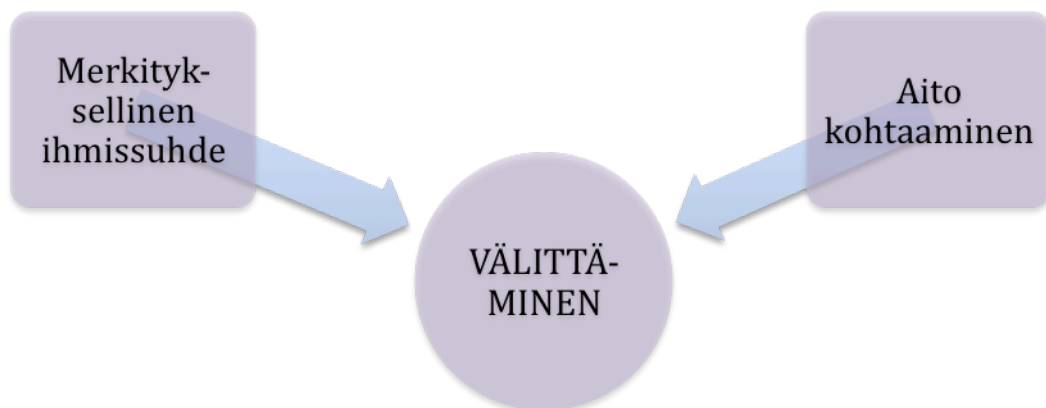
muut kertovat samantapaisia kokemuksia, kuin mitä omalla lapsella on ollut, voitiin saada tukea omille epäilyksille, mistä nämä oireet voisivat johtua. Tietojen ja kokemusten vahvistuessa saa rohkeutta myös lääkärin vastaanotolla kertoa omista epäilyksistään ja ottaa kantaa lapsen hoitoon. Kun vanhemmat osoittivat tietävänsä asioista, sujui sairaalassa lapsen hoitoon liittyvät päätökset enemmän yhteisymmärryksessä eivätkä ammattilaisten yksinoikeudella.

Vertainen auttoi sairauteen sopeutumisessa ja surun käsittelyssä. Vertainen oli läheisyydestään huolimatta etäämmällä kuin omat sukulaiset ja läheiset ystävät. Hänen kanssaan oli helpompi puhua itseään liikuttavista asioista. Vertaista ei tarvinnut suojella surulta ja huolelta. Vertaisen kanssa sai rauhassa keskustella kipeistäkin asioista ja sulatella niitä, ja vasta sitten jakaa se läheisten ihmisten kanssa, kun itse oli jo vahvempi.

*”Osa sairauteen liittyvistä asioista on niin kipeitä kohtia, että on helpompi ensin järjestää ajatukset vieraamman ihmisen kanssa ja sitten kun asia on aivan kuin jo valmiiksi mietitty, niin jakaa läheisten kanssa.”*

### ***Välittäminen***

Toinen vertaistuen tärkeä anti oli välittäminen. Vertaisten välittäminen tarkoittaa sairaan lapsen vanhemmille ***merkityksellistä ihmissuhdetta*** ja ***aitoa kohtaamista*** (Kuva 6).



**Kuva 6.** Vanhemmat saavat vertaisilta merkityksellisen ihmissuhteen ja aitoa kohtaamista, joka viestittää heille välittämisestä.

Harvinaissairaan lapsen vanhemmille oli tärkeää löytää edes yksi ihminen, joka sairastaa samaa sairautta kuin hänen lapsensa. Tieto siitä, ettei ollut yksin ainoana maailmassa, toi lohtua. Toinen sairastunut oli sairaalle lapselle vertainen, ja tämän henkilön vanhemmat olivat sairaan lapsen vanhempien vertaisia: heillä oli yhteiset huolet ja murheet tulevasta. Vastajat toistivat usein, että on tärkeää kun on ”joku, joka...” ymmärtää ja jonka kanssa voi jakaa omat tunteet. Oli hyvin tärkeää, ettei tuntenut olevansa yksin.

*”Tiedän että en ole huolineni yksin. Tiedän, että en ole pienine iloineni yksin.”*

Vertainen jakoi kuunnella ja keskustella samat asiat läpi moneen kertaan. Sairaan lapsen vanhemmat kirjoittivat, etteivät edes kehtaa rasittaa ystäviään ja läheisiään puhumalla aina vain heidän erityisestä lapsestaan.

Oli helpottavaa löytää ihmisiä, jotka olivat käyneet läpi samankaltaisia elämäntilanteita ja samoja tunteita. Tällöin voi olettaa, että toinen ihminen oikeasti ymmärtää. Ymmärrys helpotti kommunikointia, sillä tällöin ei tarvinnut selittää kaikkea alusta alkaen. Tutkimukseen vastanneet kokivat, että heitä ymmärrettiin vähästä, juuri niin kuin itse tarkoittivatkin, ja että heidän tunteitaan ei arvosteltu tai vähätelty.

*”Tuossa ryhmässä tiedetään äitinä, ja isinä, myös tasan tarkkaan se tuska jonka käyt läpi, kun lapsesi saa xxx-diagnoosin, tai se pelko, avuttomuus ja turhautumisen tunne kun mikään ei tunnu auttavan... tai se epä tietoisuus kun lapselle yritetään löytää diagnoosia, mutta sitä ei löydy. Ja eritoten epävarmuus tulevaisuudesta: mitä minun lapselleni tulee tapahtumaan.”*

Vertaiset ymmärsivät, että pienet ilot olivatkin valtavia. Ystävien, joilla oli terveitä lapsia, ei uskottu voivan ymmärtää erityislusten äitien tunteita, vaikkakin olisivatkin hyviä kuuntelijoita. Toisen samanlaisen lapsen vanhemman seurassa oli myös helppo olla, koska mitään, mitä sanoi tai joutui tekemään (hoitotoimenpiteitä tms.) lapselle, ei tarvinnut selitellä.

Vahva ymmärrys synnytti empatian ja sympatian tunteita. Tällöin ymmärrys edisti myös yhteenkuuluvuuden tunnetta ja jaetun kokemuksen tunne vahvistui. Yhteenkuuluvuuden tunne oli tärkeää, henkilöt tunsivat puhuvansa ”samaa kieltä”. Voimakas yhteenkuuluvuuden tunne ja jakaminen olivat vertaistuessa tärkeitä elementtejä. Eräsikin vastaaja kuvasi vertaisryhmää

henkireiäkseen. Yhteenkuuluvuuden tunne näytti olevan yhä voimakkaampaa, kun harvinaista sairautta sairastavan vanhempi löysi juuri samaa sairautta sairastavan lapsen vanhemman. Heitä yhdisti jokin hyvin erityislaatuinen asia ja he kokivat ”sielujen sympatiaa”. Uusiin ihmisiin tutustuminen mahdollistaa aina ystävyuden alkamisen. Kaiken tiedon ja tuen saamisen jälkeen vertaiset olivat olleet yhteydessä ja keskustelleet niin paljon ja pitkällä aikavälillä, että saattoikin huomata vertaistukisuhteen muodostuneen ystävyysuhteeksi. Ystäviksi muodostuivat ihmiset, joiden kanssa oli helppoa ja hyvä olla, näin käy usein, kun henkilöt voivat tukea ja vahvistaa toisiaan ja jos heillä on keskinäistä ymmärrystä.

*”Vertaistuki on muuttunut tuen lisäksi myös vahvaksi ystävyudeksi joka toivottavasti kantaa halki elämän.”*

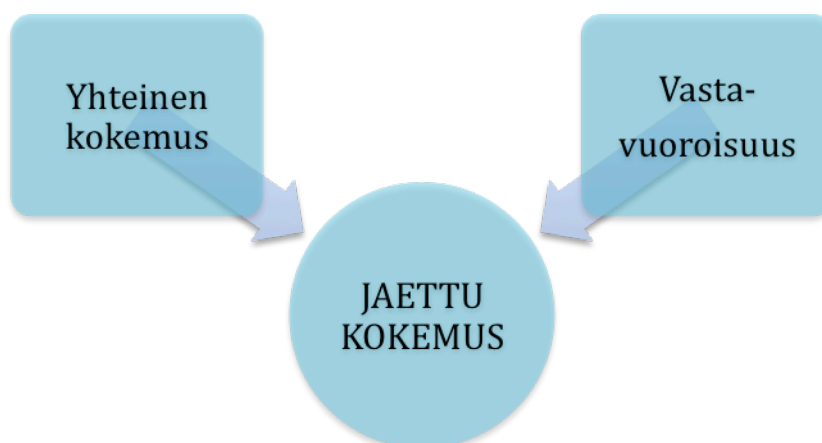
Vertaistuen luonne oli erilaista kuin ammattilaisten. Ammatillaiset vastasivat kukin oman alansa kysymyksiin, ja kysyjän tuli etukäteen tietää, mikä kuului kenenkin alueeseen. Vertainen näki sairauden takaa myös yksilön ja hänen kanssaan voi keskustella myös muista aiheista kuin sairaudesta. Vertaisen kanssa voi puhua mistä vain. Kysyjää helpotti, kun tiesi, ettei ole tyhmiä kysymyksiä eikä tyhmiä vastauksia. Keskustelun aiheena voi olla erityislapsi tai jokin muu arjen polttava kysymys. Vastaajat kokivat, että aina ei tarvitse olla edes erityistä asiaa, vaan vertaisen kanssa voi vaihtaa kokemuksia muutenkin vain. Sairaudesta voi puhua vapaasti, ja sairaudet ja lääkkeet olivat luonnollinen osa keskustelua, lapsista voitiin keskustella ilman sääliä, yksilöinä, joilla sattui olemaan harvinainen sairaus. Vertaistuki toimi ilman erillisiä ehtoja ajasta, paikasta, aiheesta riippumatta. Vertaistukea oli lähes aina saatavilla, ajasta ei tarvinnut olla huolissaan. Ajanvarausta ei tarvittu, vaan soittaa voi milloin vain. Ja jos ei voinut soittaa, niin aina oli joku Internetin keskustelupalstoilla, jolle pystyi kirjoittamaan omasta olostaan. Myöskään keskusteluun käytettävissä oleva aika ei ollut rajattua. Erityisen usein vastaajien kirjoituksissa näkyi sana ”heti” ja ”aina”. Neuvoja ja keskusteluseuraa sai heti silloin kun avun tarvetta on. Avun välittömyys näkyi arjen helpottumisena.

*”Näiltä tutuilta voin aina kysyä esim. Mitä teen kun pakkaneen hajosi ja se haisee pahalta, puhdistusohjeita. Tai miksi töllö ei toimi, joku keksii järkevän vastauksen.”*



## *Jaettu kokemus*

Kolmas vertaistuen tärkeä anti oli jaettu kokemus. **Yhteinen kokemus** yhdisti vertaisia toisiinsa. Tunne siitä, että toinen on kokenut saman hyvin harvinaisen tapahtuman loi näkymättömän siteen vertaisten välille. Yhteinen kokemus rohkaisi sekä kuulemaan että kertomaan, **vastavuoroisuus** oli tärkeää. Yhteisestä tuli jaettua (Kuva 7).



**Kuva 7.** Yhteinen kokemus ja vastavuoroisuus tekee yhteisestä jaettua.

Vertaisryhmissä tai vertaisen kanssa kahdestaan itkettiin ja naurettiin yhdessä. Vanhemmilla oli tarve puhua ja pohdiskella arkea ja tunteita, ja vertaisten seurassa he saattoivat olla varmoja, ettei toinen väsynyt kuuntelemaan ja jakamaan tunteita. Lohduttavaa oli puhua jonkun kanssa, jolla oli samanlainen tai samankaltainen kokemus, sillä silloin jokaista asiaa ei tarvinnut selittää erikseen, ymmärrystä riitti. Yhteinen kokemus tuotti voimakasta yhteenkuuluvuuden tunnetta, eikä muita asioita tarvinnut välttämättä toisesta edes tietää.

*”Keskustelut lastenklinikan rintapumppuhuoneessa olivat sairaala-ajan mukavimpia muistoja, kuka muu sen tietää paremmin kuin toinen vieressä pumpulla oleva äiti miltä tuntuu kun vauvallensa pitää maidot pumpata. Siellä itkettiin porukalla, jännitettiin milloin kenenkin lapsen operatiota, tuettiin toisiamme, me toisillemme täysin ventovieraat naiset, joita yhdisti huoli ja hätä lapsesta!”*

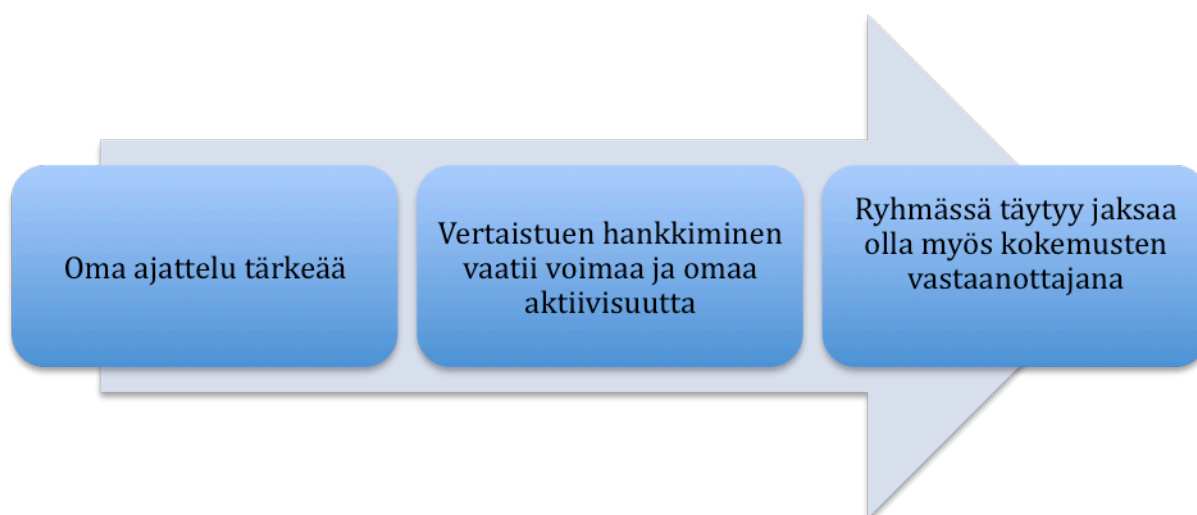
Samankaltaisten perheiden kesken kokemusten jakaminen oli runsasta ja he kyselivät neuvoja ja apua toisiltaan. Kokemusten vaihtaminen oli paitsi terapeutista, myös hyödyllistä, olivat kokemukset ihan millaisia vain, niistä saattoi oppia ja miettiä, oliko oma tilanne samanlainen.

Vertaistuki oli vastavuoroista, sitä sekä saatiin että annettiin, ja useimmiten rajanveto näiden välille olikin hankalaa. Antaessaan saa –fraasi näytti käyvän vertaistuessa toteen. Harvinaisissa sairauksissa vastavuoroinen kokemusten vaihto lisäsi tietoa sairauden kulusta. Vertaistuki vaati omaa panostusta, mielenkiintoa ja sitoutumista yhteisiin asioihin. Ihan ilmaiseksi sitä ei siis saanut. Vaikka vertaistuen koettiin olevan henkisesti raskasta, oli se silti myös voimia antavaa. Vertaistuki saattoi paljastua hyödylliseksi, vaikka sitä ei ennalta ollut uskonut tarvitsevänsäkaan.

*”Osallistuin sopeutumisvalmennuskurssille ja ensin ajattelin, että onkohan tämä nyt ihan minulle... sitten ajattelin että jospa minä voisin olla vertaistukena jollekulle toiselle ja lähdin mukaan. Itse asiassa kurssi oli juuri sitä mitä tarvitsin ja oli tarpeellinen. Koin saavani paljon kurssista.”*

### 5.3.2 Vertaistuen haasteet

Vertaistukea on harvoin tutkittu siten, että kohteena on itse hankittu vertaistuki. Järjestöt tutkivat vertaistukea oman toimintansa kautta, jolloin vertaistuki useimmiten on järjestettyä ryhmätoimintaa tai esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja. Harvinaissairaiden perheille ryhmätoiminnassa kuitenkin harvoin löytää samaa sairautta sairastavia vertaisia, vaan ryhmät saattavat käsittää esim. kaikki harvinaiset ihosairaudet. Tällöin vertaistuessa syntyy kuitenkin helpommin sellaisia esteitä, jotka haittaavat vertaistuen saamista, mm sairauden aivan erilainen luonne. Alla olevassa kuvassa on hahmoteltu vastaajien kirjoituksista nousseita vertaistuen haastekohtia (Kuva 8).



**Kuva 8.** Vertaistuen haasteet.

Tyypillisesti vastaajat korostivat, että vertaistuessa *oma ajattelu* on tärkeää. Jokaisen tulee muistaa, ettei kaikki sovi kaikille, vaan toisen henkilön neuvot tulee ottaa vastaan sillä varauksella, että ne eivät ehkä ole sopivia oman perheen tilanteeseen. Vertaisten hyvinkin erilainen tietotaso oli hyvin vastaajien tiedossa, ja siksi vertaisilta saatuun tietoon ymmärrettiin suhtautua varauksellisesti. Kuitenkin kaikki vinkit haluttiin kuulla, niin, että itse voi sitten valita parhaat neuvot oman perheen tilanteeseen.

*”Toisaalta vertaistuki voi tuottaa myös ”virheellistä” tietoa. Toisin sanoen, mikä on toiminut jonkun muun lapsen kohdalla, ei toimikaan oman lapsen kohdalla. Jokaisen vanhemman tulisi luottaa omaan asiantuntemukseensa, intuitioon, koska ainakin itse olen huomannut olevani hyvin usein oikeassa oman lapseni suhteen. Sitten muiden neuvoista voi kuoria kermat päältä.”*

Vertaistuen antamisen ei laskettu vievän voimia, vaan vastaajat kokivat vahvasti, että antaessaan saa, eikä se kuluta lainkaan. Kuitenkin vertaistuen koettiin **vaativan voimia** koska, sen etsiminen vaatii **omaa aktiivisuutta**, ja vertaistuen löydyttyä on oltava valmis kuulemaan ja kokemaan sairaus sen kaikilta puolilta.

Erityisesti **ryhmässä täytyy jaksaa olla myös kokemusten vastaanottajana** eli olla valmis kuulemaan myös muiden murheita. Vertaistukiryhmään tullessa täytyi olla jo niin hyvässä voinnissa itse, että jaksoi vastaanottaa muiden surut, eikä olla pelkästään itse tuettavana. Hyvin heterogeenisessä ryhmässä tapahtuvaa vertaistoimintaa arvosteltiin. Heterogeenisessä ryhmässä saattoi tulla huono omatunto oman lapsen (muuta paremmasta) voinnista, koska ryhmässä oli sellaisiakin henkilöitä, joiden lapsella oli asiat huomommin kuin omalla lapsella. Tästä syystä eräs vastaaja kirjoitti, ettei ollut ryhmässä kokenut olevansa oikeutettu olemaan surullinen oman lapsensa tilanteesta.

*”Pahimmassa shokkivaiheessa minut houkuteltiin vanhempainryhmään saamaan vertaistukea... Ryhmän vaikutus oli päinvastainen. Minulle tuli sellainen olo, että ei minulla ole mitään oikeutta olla surullinen omassa tilanteessani, koska noilla muilla on asiat paljon huomommin ja tuon yhden vanhemman lapsi kuoli. Joten en saanut ryhmässä minkäänlaista tukea, päinvastoin.”*

#### 5.4 Vertaistuen merkitys lapselle

Vanhemmat olivat varmoja, että heidän lapsensa hyötyvät siitä vertaistuesta, mitä he olivat hankkineet ja saaneet. Vastaajat olettivat hankkimansa vertaistuen olevan hyödyksi myös lapselleen siten, että vanhempina he olivat vahvempia puolustaessaan lapsensa oikeuksia hyvään hoitoon. Vastaajat arvioivat, että pienetkin lapset olivat hyötäneet vanhempien saamista vertaistuesta, sillä *vanhemmilla oli enemmän ymmärrystä* lasten oireista ja käyttäytymistä kohtaan sen tiedon ja tuen takia, mitä olivat vertaisilta saaneet. Pelkästään lapsen kokema kärsimys saattoi vähentyä aikuisen pystyessä ymmärtämään ja hoitamaan sairautta paremmin kuin ilman vertaisilta saatua tietoa. Toisaalta vanhemmat osasivat olla iloisia jokaisesta edistysaskeleesta, mikä lapsen voinnissa tai kehityksessä tapahtui.

Lapsen *selviytymiseen* sairaudesta jo vanhempien saamalla vertaistuella oli suuri merkitys. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat arvioivat vertaistuen vaikuttaneen paitsi omaan oloon, myös lapsen kannalta siitä oli hyötyä auttamalla vanhempia olemaan vahvempi äiti ja isä sairaan lapsensa rinnalla. Vanhemmat uskoivat, että lasten saama vertaistuki antaa heille toivoa tulevaisuuteen. Vanhempien hankittua vertaistukea itselleen ja samalla lapselleen, oli lapsi pienestä pitäen voinut kasvaa siihen *välittämisen* ympäristöön, mitä vertaisilta voi saada. Vertaistuen avulla vanhemmat olivat jo valmiiksi selvittäneet lapselleen paikkoja, mistä voi hakea vertaistukea ja solmineet suhteita. Vanhempien mukaan vertaisen olemassaolo oli harvinaista sairautta sairastavalle lapsellekin tärkeää. Monilla sairas lapsi oli vielä hyvin pieni. Vanhempien kokemusten mukaan pienikin lapsi ymmärsi jo, että itse on erilainen kuin muut, mutta vertainen on samanlainen. Sairaalle lapselle oli tärkeää tutustua samaa sairautta sairastaviin lapsiin ja nuoriin. Silloin he saavat sen kokemuksen, etteivät ole yksin vaikean sairauden kanssa ja monesta asiasta voi selvitä. Omien tukiverkkojen syntyminen on tärkeää ja kohtalotoverin kanssa voi isompana puhua ja kysyä vaikeistakin asioista. Isompana voi lapsikin nauttia *jaetun kokemuksen* tuomasta helpotuksesta.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksen avulla pyrittiin myös ymmärtämään, miten vanhempien elämäntilanne muuttuu harvinaista sairautta sairastavan lapsen syntyessä, minkälainen oli ammattilaisen rooli perheiden tukemisessa ja miten vanhemmat kokevat lapsen hyötynneen vertaistuesta.

Tulosten mukaan harvinaissairaiden vanhempien on vaikeaa löytää vertaistukea juuri samaa sairautta sairastavilta tai heidän vanhemmiltaan. Vastaajat määrittelivät vertaisen monin eri tavoin (kuten Mikkonen 2009, 83-86). Selkeästi syvin ystävyys oli syntynyt vertaisten välille, kun heidän elämäntilanteensa oli mahdollisimman samanlainen lapsen samaa harvinaista sairautta myöden. Kuitenkin vertaisuus toisen, jotain toista harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhempien välillä oli myös merkityksellinen.

Tutkimuksessa ilmeni, että harvinaissairaana lasten vanhemmat olivat hämmentyneitä uuden, pelottavankin elämäntilanteen äärellä. He tekivät kuin hypyn tuntemattomaan, josta eivät etukäteen tienneet mitään. Epävarma ja huolentäyteinen elämä aiheutti voimavarojen ehtymistä. Vanhemmilla oli myös suuri tiedon ja keskustelun tarve. Vastaavanlaisia kokemuksia sairaan lapsen syntymän aiheuttamista muutoksista vanhempien elämään on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Dodgson ym. 2000, Hopia 2006, 93-95, Solrun ym. 2006, Waldén 2006, Lindström ym. 2010), vaikka Vehmas (2005, 182-208) onkin eri mieltä korostamalla kaikkien perheen lasten aiheuttavan vaivaa erityislasten ongelmien ollessa vain erilaisia. Aiemmat tutkimukset kertovat kroonista sairautta sairastavien lasten vanhempien korkeammasta todennäköisyydestä sairastua masennukseen ja muihin mielenterveyden ongelmiin (Korhonen 2003, 86-87, Hopia 2006, 64, 93-98, Walden 2006, 125-127, 130-133, 275-277). Tässäkin tutkimuksessa vastaajat kertoivat raskaasta elämäntilanteestaan ja etteivät olisi selvinneet ilman yhteiskunnan tarjoamia mielenterveyspalveluja, mikäli vertaistukea ei olisi ollut saatavilla. Näin on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Nylund 2005, Schover ym. 2006, Mikkonen 2009, 94, 148). Tutkimus vahvistaa, että vertaistuen järjestäminen ja sen kehittäminen on yhteiskunnallisesti ja taloudellisesti kannattavaa.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kaipasivat ammattilaisilta runsaasti tietoa ja tukea, enemmän kuin mitä oli saatu. Näin on todettu myös muissa tutkimuksissa (Munnukka & Kiikkala 2001, Davis 2003, 40-44, Munnukka ym. 2005, Hopia 2006, 64-67, Waldén 2006, 279, Mikkonen 2009, 15, Thon & Ulrich 2009). Tämän tutkimuksen vastaajat kokivat hankalaksi lääkäreiden vaihtuvuuden. Kuitenkin pysyvä hoitosuhde ja ammattilaisella oleva kokonaiskuvan hallinta olisi tärkeää vanhempien tukemisen ja tiedonantamisen kannalta (myös Lehto 2004, 61-74, Waldén 2006, 279).

Tutkimukseen vastanneet vanhemmat kokivat joutuneensa kouluttamattomana vastaamaan kokonaiskuvan hallinnasta. Näin on todennut myös Waldén (2008) tutkimuksessaan, kun vanhemmat olivat kertoneet olevansa yhtä aikaa äitejä, sairaanhoitajia, lakimiehiä ja sosiaalityöntekijöitä. Lapsen, ammattilaisten ja vertaisten avulla vanhemmista tulee sairauden asiantuntijoita (myös Hopia 2006, 64-67). Vertaisilta saatu tuki ja tieto on todettu aiemminkin olevan sairaiden lasten vanhempien kiinnostuksena (Waldén 2006), sillä se yhdessä ammattilaisten antaman tiedon ja ohjauksen avulla vahvistaa vanhempien selviytymistä ja parantaa vanhemman ja lapsen välistä suhdetta (Board 2004, Melnyk ym. 2004, Haines 2005, Thon & Ulrich 2010). Tässäkin tutkimuksessa vanhemmat kokivat pienen lapsensa hyötyvän vertaistuesta juuri sillä tavalla, että vanhemmat oppivat ymmärtämään lastaan paremmin ja osaavan iloita pienistäkin edistysaskelista. Terveystieteissä tulisi miettiä, miten ammattilaiset voisivat olla apuna kokonaiskuvan hallinnassa, niin ettei kaikki vastuu jää vanhemmille juuri silloin, kuin he ovat muutenkin raskaassa tilanteessa. Voisiko jokaisella apua tarvitsevalla perheellä olla nimetty vastuutyöntekijä, joka aluksi koordinoi ja selvittää mahdolliset avun tarpeet ja mahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon puolella, etsii vertaistukea sekä toimii tulkkina ammattilaisten ja perheen välillä?

Ammattilaisten tukea ja vertaistukea ei nähty kilpaileviksi tahoiksi. Vertaisuus ja ammatillisuus eivät lainkaan sulje toisiaan pois, vaan parhaimmillaan täydentävät upeasti toisiaan. Kokemustieto ei tuntunut asettuvan ammattilaisten koulutietämystä vastaan, kuten jossain tutkimuksissa on arveltu (Hyväri 2001, 176-179, Munnukka & Kiikkala 2001, Munnukka ym. 2005, Vaitti 2005), vaan täydentää sitä ollen kokonaan oma tukimuotonsa (Nylund 1999, 130 & 2000, 38, Hyväri 2005). Vaikkeivät ammattilaiset osanneetkaan antaa paljon tietoa ja ohjeita, asiakkaat arvostivat suuresti henkilökunnan toimimista vertaistuen välittäjinä.

Tässä tutkimuksessa vertaistuen merkitys vastaajien elämään oli suuri. Vertaistuen annin kolme tärkeintä teemaa olivat selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus. Näiden teemojen sisältö löytyy niistä kipukohdista (tiedonpuute, huoli lapsesta, tulevaisuudesta, omista voimavaroista ja ihmissuhteista), joita aiemmassa tutkimuksessa on todettu kroonisesti sairaan lapsen syntymän aiheuttavan (Korhonen 2003, 88-96, Hopia 2006, 93-95, Waldén 2006). Tämän tutkimuksen tulokset kertovat vertaistuen auttavan selviytymisessä antamalla tietoa ja tukea, antamalla ihmisen, joka välittää ja antamalla mahdollisuuden jakaa oma harvinainen kokemus toisen kanssa.

Rodrigues ja Patterson (2007) ovat todenneet, että kroonisesti sairaiden lasten vanhemmat eivät poikkea merkittävästi terveiden lasten vanhempien selviytymisestä. Voidaanko tässä päätellä vertaistuen auttavan selviytymisessä? Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vertaistuki antaa voimavaroja eli auttaa palauttamaan koherenssin tunnetta, joka on heikentynyt sairaan lapsen syntymän vuoksi (Savelkoul ym. 2000, Pietilä ym. 2008, Volanen 2011, 60-61).

Tässä tutkimuksessa harvinaissairaahan lapsen vanhemmille oli tärkeää, että heillä oli saman kokeneita ystäviä, jotka ymmärsivät heidän tilanteensa täysin. Vertaisilta sai myös toivoa tulevaisuuteen, tietoa ja konkreettisia neuvoja. Nämä auttoivat heitä sopeutumaan sairauden kanssa elämiseen ja varmuutta oman mielipiteen kertomiseksi lääkärin vastaanotolla. Näin on huomattu myös muissa tutkimuksissa (Campbell ym. 2004, Schover ym. 2006, Macvean ym. 2008, Nissim ym. 2009). Kuten mm. Hyväri (2001, 216), Nylund (2000, 34-38), Munnukka ja Kiikkala (2001) ja Munnukka ym. (2005) ovat todenneet, tässäkin tutkimuksessa vastaajat pitivät tärkeänä, että vertaistukea oli aina saatavilla ja kysymyksiä sai esittää mistä aiheesta vain, niin sairaudesta kuin arkisimmistakin asioista. Tässä tutkimuksessa vertaistuki koettiin hyvänä siltana sopeutumiselle (myös Hyväri 2005) ja ennaltaehkäisevän mielenterveyden häiriöitä (kuten Laimio & Karnell 2010). Wilska-Seemerin (2005) tutkimuksen kanssa yhtenevästi tässäkin tutkimuksessa vertaisen rooli oli olla henkilö, jonka kanssa sai keskustella pahimman surun pois, ennen kuin keskustelelee vaikeista asioista läheisten ihmisten kanssa.

Tulosten mukaan yksi tärkeä vertaistuen anti oli jaettu kokemus, jossa korostui vertaistuen vastavuoroisuus. Yleisesti vertaistuen etsintään motivoivina tekijöinä näyttävät olevat samat seikat kuin vapaaehtoisuudessakin (Blackstone 2004, Yeung 2004, Nylund & Yeung 2005, Mikkonen 2009, 90-91). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että vertaistuen muoto on tärkeää. Ennen kuin voi mennä vertaistukiryhmään, on oltava valmis vastaanottamaan muiden kokemukset.



Aluksi on hyvä saada keskustella kahden kesken oman vertaistukihenkilön kanssa, olla täysin tuettava ja toinen tukija. Tällainen kahdenkeskinenkin vertaistuki muuttaa jossain vaiheessa muotoaan: siitä tulee vastavuoroista. Antamisen ja saamisen kokemukset ja osallisuus on tärkeää vertaistuessa (myös Hyväri 2005, Nylund 2000, 34-38, Munnukka & Kiikkala 2001, Hyväri 2005, Munnukka ym. 2005). Tämä asia täytyy ottaa huomioon sairaaloissa ja potilasjärjestöissä, jotka järjestävät vertaistukea. Tämän tutkimuksen vastaajat olivat hyvin tietoisia siitä, että vertaisilta saadun tiedon taso voi olla hyvinkin vaihtelevaa tai että saadut neuvot eivät välttämättä ole sopivia omalle lapselle. Näin on todennut myös Nylund (2005) listatessaan vertaistuen mahdollisia haittoja. Muissa tutkimuksissa ei ole käsitelty vertaistuen muodon merkitystä.

Tutkimukseen vastanneet olivat hakeneet kontakteja monista eri paikoista, mutta omaehtoisesti hankittu vertaistuki oli yleensä tärkeintä. Ryhmätapaamiset olivat toimineet hyvinä verkostoitumispaikkoina vertaistuen omaehtoiseksi jatkamiseksi (myös Mikkonen 2009, 66). Tutkimukseen osallistujat eivät puhuneet vertaisten kanssa vain sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista, vaan keskustelun aiheet olivat laajat. Vapaa keskustelu ilman muodollisuuksia mahdollistaa ystävyyssuhteiden kehittymisen, kuten myös muissa tutkimuksissa (Munnukka & Kiikkala 2001, Hyväri 2005) on huomattu.

Tärkeää on, että vertaistukihenkilö olisi mahdollisimman samanlaisen sairauden ja elämäntilanteen kanssa painiva. Vaikka yhteiskunnalla saattaa olla houkutusta kustannussyistä niputtaa sopeutumisvalmennuskursseja laajempiin sairausryhmiin, vertaistuen saamiseksi on tärkeää, että vertaisryhmät, leirit ja kurssit olisivat mahdollisimman erikoistuneita yhteen sairauteen kerrallaan. Tutkimuksessa kävi ilmi, että laaja sairauksien kirjo vertaisryhmissä voi kääntää tuen pääläelleen: voikin tulla tunne, että itsellä ei ole oikeutta surra lapsensa (tai omaa) tilaa, sillä toisella asiat ovat vieläkin huonommin.

Vanhempien muodostamat verkostot ovat sairaalle lapselle tärkeitä. Näin uskoivat tutkimukseen vastanneet vanhemmat. He korostivat vertaistuen olevan yhtä merkityksellistä lapsilleen kuin heille itselleen, tosin merkityksen kasvavan kun lapsi kehittyessään ymmärtää olevansa erilainen. Iholiiton järjestöpäivillä maaliskuussa 2010 terveystieteiden erikoispsykologi Jukka Marttila Diabetesliitosta kertoi, miten kroonista sairautta sairastava lapsi sairastuu tavallaan kaksi kertaa. Ensimmäisen kerran hän sairastuu silloin, kun hänen fyysiset oireensa alkavat ja sairaus todetaan. Tällöin vanhemmat joutuvat sopeutumaan sairauteen. Kun taas lapsi

tulee murrosikään ja alkaa ottaa vastuuta sairautensa hoidosta, hän itse tavallaan sairastuu uudelleen ja joutuu sopeutumaan siihen. Harvinaissairaalan lapsen vanhemmat ovat jo auttaneet paljon lastaan sopeutumisprosessissa luomalla hänelle valmiit kontaktit vertaisiin. Näistä nuori voi sitten iän myötä yhä itsenäisemmin ammentaa vertaistuen voimaa jakamalla kokemuksia, antamalla ja saamalla sosiaalista tukea sekä työkaluja selviytymiseen sairauden kanssa. Erityisesti murrosiässä toisten hyväksyntä ja sulautuminen joukkoon ovat tärkeitä. Nämä toteutuvat hyvin vertaisen kanssa. Tässäkin tutkimuksessa nähty vertaistuen merkitys on pysynyt samanlaisena vertaisryhmien perustamisesta lähtien: jaettu kokemus ja siitä kumpuava tuki oli myös ensimmäisen mielenterveyskuntoutujien vertaistukiryhmän perustamisen tarkoitus Yhdysvalloissa, ainakin nimestään ”We are not alone (Emme ole yksin)” päätellen (Laimio & Karnell 2010, 10). Sairastavan henkilön tunteja vertaistuesta kuvaa hyvin myös artikkelin otsikko Ihonaika-lehdessä: ”Tekee hyvää olla kerrankin samanlainen kuin muut – Vertaistuki kuin vapaapäivä” (Nylen 2003). Tauko joukosta erottumisessa on vapauttavaa, silloin voi hetkeksi unohtaa sairautensa.

Tutkimuksissa (Dambier ym. 2002, Board 2004) on käynyt ilmi, että lapsen kriittisessä vaiheessa vanhemmat eivät koe tarvitsevansa sairaalan ulkopuolista tukea. Harvinaissairaiden kohdalla tilanne näyttäytyisi tässä tutkimuksessa erilaiselta. Lääkärit ja hoitajat eivät aina osaa hoitaa harvinaista sairautta sairastavia tai tiedä sairauden syytä. Epävarmuus tarttuu vanhempiinkin. Tällöin vanhemmilla on jatkuva tunne siitä, että itse täytyy ottaa selvää asioista. Vertaistuki on tällöin tärkeä tiedonlähde. Toisaalta kriittisin sairaalassaoloaika on huoli lapsen henkiinjäämisestä, vertaistuen ja keskustelun tarve saattaa tulla voimakkaammaksi vasta kotona ollessa. Tämä tukee sitä tutkimuksen tulosta, että vertaistukiryhmät eivät ole otollisia silloin, kun itsekkin on vielä shokkivaiheessa sairaan lapsen vuoksi. Tällöin ei välttämättä jaksaa kuunnella ja ottaa vastaan muiden surua ja huolta. Vertaistuelle voidaan silti asettaa mahdollisuuksia, esim. tiloja, jossa vanhemmat voivat luontevasti tavata toisiaan. Tällöin vanhemmat voivat itse päättää, ovatko jo siinä vaiheessa, että jaksavat jakaa omia kokemuksiaan muiden kanssa ja kuulla muiden kokemuksia, toisaalta keskustelunaiheetkin ovat itse valittavissa. Vapaassa tapaamisessa onnistuu myös kahdenkeskinen vertaistuki niiden henkilöiden kanssa, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa.

Tulevaisuudessa olisi tärkeää saada vertaistoiminta ammattilaisten antaman hoidon ja tuen rinnalle virallisesti. Vertaistoiminta on mainittu uudessa lastensuojelulaisissa (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 36§), olisi hienoa jos sama tavoite saataisiin myös sairaanhoidon puolelle.

Voitaisiinko ajatella otettavaksi vertaistuen tarjoaminen yhdeksi tavoitteeksi hoitosuunnitelmaan? Yhä enemmän tulisi myös käyttää harvinaista sairautta sairastavia, oman sairautensa asiantuntijoita tiedonlähteinä lääkäreillekin, sillä yhdessä pohtimalla voisi uusia käytäntöä helpottavia ajatuksia ja ideoita syntyä. Samalla vertaisten verkostot olisivat helposti saatavilla. Potilasjärjestöjen ja julkisen terveydenhoidon tulisi tehdä enemmän yhteistyötä. Vertaistuen välittäminen on jäänyt useimmiten potilasjärjestöjen tehtäväksi, vaikkakin julkinen terveydenhuolto järjestää myös jonkin verran vertaistukiryhmiä. Harvinaisissa sairauksissa vertaistukea saadaan usein henkilökohtaisten kontaktien välityksellä.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointia on totuuden lisäksi havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus. Onko tutkija pyrkinyt ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia vai vaikuttavatko hänen omat mielipiteensä tulkintaan (Tuomi & Saarijärvi 2009, 135-136)? Tutkija oli kiinnostunut aiheesta siksi, että hänen omalla lapsellaan on harvinainen ihosairaus. Tutkijalla oli kokenut tärkeäksi vertaistuen hyödyt oman jaksamisen, mutta myös lapsen hoidon etenemisen kannalta. Tutkimuksessa haluttiin tutkia nimenomaan sellaista vertaistukea, joka tapahtuu kahden samanlaisessa, harvinaisessa elämäntilanteessa olevan välillä. Tutkijan omat kokemukset tutkimusta aloittaessa olivat, että vertaistuki on tärkeää, ja sitä tärkeämpää, mitä erikoisemmassa elämäntilanteessa on. Sen vuoksi aineisto haluttiin kerätä kirjallisena, ettei tutkija pystyisi tahattomastikaan vaikuttaa vastauksiin. Oletettiin myös, että herkästä aiheesta olisi helpompi kertoa kirjoittamalla (Gordon & Ellingson 2006, Teeri ym. 2006). Tähän ratkaisuun oltiin tyytyväisiä tutkimusaineistoon tutustuttaessa. Aineiston hakuilmoitus on raportin liitteenä (Liite 1). Tutkimuksen aikana tutkija pyrki olemaan tietoinen omista kokemuksistaan ja ennakkokäsityksistään vertaistuesta.

Aineiston kerääminen essee-muodossa on tutkijalle helppo aineistonkeruutapa. Kuitenkin vastaajilta se vaatii sekä aikaa että taitoa tuottaa tekstiä tutkimuksen aiheesta. Lapsiperheessä aikaa vievät arjen kotityöt ja lastenhoito, lisäksi sairaan lapsen hoito vie paljon aikaa. Gordon & Ellingson (2006) ja Teeri ym. (2006) ovat tutkimuksissaan keränneet aineiston essee-muodossa. Kun essee pyydettiin tekemään omalla vapaa-ajalla (Teeri ym. 2006) oli saadun aineiston määrä vähäinen, mutta kun esseen kirjoittamiseen oli varattu aikaa (Gordon & Ellingson 2006) saatiin omaa vaivaa vaativaan tietojen luovuttamiseen kiittävästi aineistoa. Tutkimuksen

kohderyhmältä, harvinaissairaiden lasten vanhemmilta pyydettiin kirjoitettua kertomusta vertaistuen merkityksestä heidän elämässään. Tutkimukseen saatiin yhteensä viisitoista esseemuotoon kirjoitettua vastausta, yksi postitse ja muut sähköpostin välityksellä. Yksi vastaus jouduttiin hylkäämään, koska siinä ei käsitelty tarkasteltavaa aihetta. Loput neljätoista kirjoitusta olivat hyvin tiivistä tekstiä ja niissä oli hyvin vastattu aineistopyynnössä esitettyihin kysymyksiin. Luotettavuutta vähentää vastausten pieni määrä. Sivumäärällisesti kirjoitelmien tulos ei ollut suuri. Aineistomäärän kannalta olisi ollut hyödyllistä valita jokin muu aineistonkeruutapa, mutta tässä törmätään taas harvinaisten sairauksien hankaluuteen: miten kerätä harvinaisia sairauksia sairastavat yhteen? Kuitenkin materiaalia tutkiessa huomattiin sisällön olevan hyvin rikasta. Lisäaineistoa ei hankittu, vaikka aineiston suurempi koko olisi parantanut tutkimuksen luotettavuutta. Tarkasteltaessa aineiston kattavuutta voidaan kertoa, että tutkittavasta ilmiöstä saatiin monipuolisia ja yksisuuntaisia havaintoja.

Sisällönanalyysin tuotti syvää tietoa tutkittavasta aiheesta. Analyysi oli aineistolähtöinen, joten aiemmat teoriat eivät vaikuttaneet tuloksiin. Kuitenkin tuloksissa voidaan nähdä yhteneväisyyksiä aiempien tutkimustulosten kanssa. Analyysin eteneminen on pyritty kertomaan mahdollisimman selkeästi. Tämän avulla lukija voi seurata tutkijan päättelyä ja arvioimaan tutkimustuloksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, Kylmä & Juvakka 2007). Analyysiprosessi oli tutkijalle henkisesti raskas mutta samalla myös tavattoman antoisa. Tutkija sai aineistosta vertaistukea vaikkakin omat kokemukset harvinaissairaahan lapsen syntymästä nousivat pintaan. Aineistoa analysoitaessa lauseet poimittiin pelkistyksiksi irralleen kokonaisista kertomuksista. Näin tutkijan oli helpompi asettua enemmän ulkopuoliseksi, nähdä lauseen todellinen merkitys ja välttää ennakkokäsitysten vaikutus analyysiin. Analyysi tehtiin alusta alkaen uudelleen kaksi kertaa, jolloin oli helpompi nähdä alun ”virhetulkinnat” ts. erilaiset tulkinnat, mihin oli saattanut vaikuttaa aiheen omakohtaisuus tutkijalle. Tutkijan kokemukset sekä harvinaissairaahan lapsen vanhempana että terveydenhuollon ammattilaisena toivat ymmärrystä sekä vanhempien tunteille että ammattilaisten toiminnalle. Tutkijan omakohtainen kokemus aiheesta auttoi ymmärtämään ilmiötä syvemmin (Tuomi & Sarajärvi 2009). Aineistoa analysoitaessa tutkija saattoi löytää pienempiäkin vivahteita ja niiden eroja. Jonkun toisen tehdessä analyysia, voisi merkitysten löytymisissä olla pieniä eroja, mutta pääosin teemoittelu olisi todennäköisesti samanlaista.

Tulokset on pyritty raportoimaan mahdollisimman tarkasti. Tutkimustulokset kuvaavat hyvin tutkittavaa ilmiötä, mikä parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijan kokemattomuus tarkoitti

jatkuvaa tutkimusmenetelmän opettelua sekä teoriassa että käytännössä. Kokemattomuus voi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Toisaalta tuloksia verratessa yhteneväisyyksiä voidaan nähdä aiempaan kirjallisuuteen. Luotettavuutta olisi voitu parantaa esittämällä tulokset vastaajille, niin että he olisivat voineet todentaa niiden oikeellisuuden. Tämän tutkimuksen avulla on mahdollista saada harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien tarpeet kuulluksi. Tutkimukseen osallistujat kirjoittivat vertaistuen merkityksestä elämäänsä ilman tarkkoja tutkimuskysymyksiä, joten he saivat itse tuoda esiin ne asiat, mitkä ovat heille tärkeitä. Tällaista tietoa voidaan kutsua ”toiseksi tiedoksi”, jonka merkitystä yhteiskuntaan pohditaan Hännisen ym. (2005) toimittamassa kirjassa. Hännisen mukaan ”toisen tiedon” avulla voidaan saada syvällistä tietoa virallisen, ulkopuolisten tuottaman tiedon sijasta. Toinen tieto on yhtä tärkeää kuin tiedon saanti vertaisilta, tällöin kuulijoina eivät tosin ole vertaiset, vaan ihmiset, joilla ei ole kokemusta samasta aiheesta.

### 6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä on tärkeää pohtia koko tutkimusprosessin ajan (Eriksson ym. 2008). Laadullisen tutkimuksen eettiset kysymykset pysyvät samanlaisina tutkimusmenetelmästä huolimatta. Kun tutkimuksen aineisto on pieni ja aihe arkaluonteinen, kuten tässä tutkimuksessa, täytyy eettisiä näkökulmia pohtia erityisen tarkasti koko tutkimusprosessin ajan (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, Eriksson ym. 2008). Jo aihetta pohtiessa tunnistettiin kohdejoukon vaikea tavoittaminen, sillä kriteerit olivat vaativat harvinaisuudessaan. Kuitenkin aihe arvioitiin tärkeäksi juuri sen harvinaisen näkökulman takia. Erilaisia harvinaisia sairauksia on paljon ja yksittäisen sairauden harvinaisuudesta huolimatta niitä sairastavia on runsaasti yhteensä. Tutkimuskohteena olevat lasten vanhemmat ovat kaikkein kiireisimmässä elämäntilanteessa muutenkin, ja usein sairaus itsessään on aikaa vievää. Lasten ikää ei rajattu, ja tutkimukseen vastasikin myös jo aikuisikään ehtineiden lasten vanhempia. Harvinaissairaalan lapsen vanhempia oli vaikeaa tavoittaa ja tavoitetuista oli vaikeaa saada motivoida ihmisiä vastaamaan. Kirjoittaminen on työlästä ja joitakin vastauksia saatiin, että eivät ehdi kirjoittamaan, mutta että heitä saisi tulla haastattelemaan, vaikka haastattelussa aikaa kuluu yhtä paljon kuin kirjoittamisessa. Aluksi näyttikin, että tutkimusaineistoa ei saada tarpeeksi, sillä vastauksia tuli vähän. Vastauksia pyydettiin ilmoituksella, joten aktiivisimmat valikoituivat vastaamaan. Kuitenkin aineisto näyttäytyi lopuksi sisällöltään rikkaana ja analyysi voitiin suorittaa. Kirjoitettu kokemus on napakkaa tekstiä, jossa ei turhia lauseita ollut. Kertomuksiin oli helppo

palata tutkimusta kirjoitettaessa. Lähes kaikki ilmoittivat, että heiltä saa kysyä lisätietoja, vaikkei tällaista lupaa etukäteen pyydetty.

Tutkimukseen osallistujia etsittiin Internet- ja lehti-ilmoitusten kautta. Ilmoituksessa heitä pyydettiin kirjoittamaan kokemuksistaan. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja vaati paljon omaa aktiivisuutta. Tutkimukseen osallistuvilla oli ehkä jo valmiiksi halu kertoa kokemuksestaan eli vertaistukikokemus oli heidän mielestään jakamisen arvoista, ja he olivat aktiivisia ja valmiita näkemään vaivaa osallistumisensa eteen. Osallistujille oli ongelmatonta tuoda ajatuksensa esiin kirjoittamalla. Tarinaa kirjoittaessa ihmiset saavat itse päättää, mitä asioita kertovat, ulkopuolinen henkilö ei pysty ohjaamaan tarinan sisältöä (Hirsjärvi 2009, 218). Tutkimukseen osallistuville tarjottiin mahdollisuus lähettää vastaus joko postitse tai sähköpostilla. Molemmilla tavoilla myös nimettömänä vastaaminen oli mahdollista, mutta vain yksi vastaus tuli nimettömänä ja vastaajat osoittivat luottamusta tutkijaa kohtaan paljastaessaan henkilöllisyytensä sekä sairauden tuoman elämäntilanteen tutkijan tietoon.

Alkuperäisten kertomusten kirjoitetussa kielessä ei ollut selkeitä murreilmaisuja, että tekstiä olisi pitänyt muuttaa anonymiteetin suojelemiseksi (Vehviläinen-Julkunen 1997, Kuula 2006, Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuseettisistä syistä tutkimusraportissa ei kerrota mukanaolevien ikää, kotipaikkaa, eikä myöskään lasten ikää tai sairauden nimeä. Sairaudet ovat niin harvinaisia, että jo sairauden nimi voisi paljastaa vastaajien henkilöllisyyden. Siksi tiedot on järjestetty niin, ettei tutkimushenkilöitä voida tunnistaa (Tuomi & Saarijärvi 2009, 131). Lainauksiin ei ole merkitty vastaajan tunnistenumeroa, ettei lukija voisi tietoja yhdistelemällä päätellä vastaajien henkilöllisyyttä. Anonymiteetin suojelemiseksi sairauden ja sairauden oireiden nimet on muutettu xxx-muotoon.

#### 6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen saman aiheen jatkaminen laajemmalla ja syvällisemmällä tutkimushankkeella olisi mielenkiintoista ja tarpeellista. Tähän tutkimukseen vastasivat vain ne, joilla oli jo jonkinlaisia kontakteja vertaistueessa tai ainakin sen hankkimiseksi. Kiinnostava tutkimusaihe olisi, kuinka moni harvinaissairaiden lasten vanhemmista hankkii itselleen vertaistukea, kuinka moni yrittää sitä hankkia ja kuinka moni on joutunut toteamaan sen mahdottomaksi. Myös tieto siitä, kuinka yleistä on ammattilaisten apu vertaistuen hankkimiseksi ja millaisena ammattilaiset näkevät vertaistuen ja sen mahdollisuudet, olisi mielenkiintoista. Harvinaista sairautta sairastavien (entisten) lasten, jotka ovat kasvaneet jo aikuiseksi, kokemuksia vertaistuesta tulisi tutkia. Miten heidän vanhempiansa hankkimat verkostot ovat auttaneet heitä sairautteen sopeutumisessa esimerkiksi lapsuudessa, murrosiässä ja aikuisuuden ja itsenäistymisen kynnyksellä. Vanhempien eroja vertaistuen tarpeeseen, sen hankkimiseen ja saamiseen tulisi myös selvittää: mitkä ovat äitien ja isien erot. Toisaalta voitaisiin tutkia myös, onko vertaistuen tarpeessa eroja harvinaista sairautta sairastavien tyttöjen ja poikien välillä.

Samasta aiheesta voitaisiin tehdä laadullista tutkimusta käyttäen erilaisia aineistonkeruumenetelmiä laajemman aineiston saamiseksi. Pitkittäistutkimus näyttäisi vertaistuen vaikutukset pidemmällä aikavälillä. Määrällisen tutkimuksen avulla aiheesta saataisiin yleistettävää tietoa. Harvinaista sairautta sairastavan tai hänen vanhempiansa vertaistuen ja voimaantumisen tutkiminen olisi aiheellista. Vertaistuen hyötyä harvinaisissa sairauksissa voisi laajentaa koskemaan myös sairastuneen sisarusia. Toisaalta välittämisen, selviytymisen ja jaetun kokemuksen merkitystä ja kokemuksia olisi mielenkiintoista tutkia myös niiltä, jotka eivät ole saaneet vertaistukea. Näin voitaisiin verrata millä tavoin positiiviset kokemukset ovat auttaneet vanhempia jaksamaan sairaan lapsen huoltajina.

Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien vertaistukikokemuksista tehty tutkimus näyttää vertaistuen tärkeyden sekä muille samassa tilanteessa oleville, mutta myös niille terveydenhuollon ja muidenkin alojen ammattilaisille, jotka työskentelevät ko. perheiden parissa. Tutkimus myös avaa silmiä näkemään harvinaissairauden tuomia kipukohtia. Vertaistuen avulla voidaan ehkäistä syrjäytymistä ja luoda osallisuutta, joka parhaimmillaan kantaa hyötynsä laajemmaltikin yhteiskuntaan.

Tutkimukseen osallistuneiden vertaistukikokemuksen jakaminen voi auttaa muita samassa tilanteessa olevia saamaan vertaistukea, mutta toisaalta antaa näkemystä sairauden kanssa elämisestä niille kaikille, jotka ammattinsa tai muiden suhteidensa takia ovat tekemisissä harvinaista sairautta sairastavien perheiden kanssa. Erään isän Leijonaemot.fi –sivuilla ([http://www.leijonaemot.fi/index.php?option=com\\_content&task=view&id=22&Itemid=42](http://www.leijonaemot.fi/index.php?option=com_content&task=view&id=22&Itemid=42)) kirjoittama teksti vertaiskertomusten tärkeydestä kertoo myös toiveen tämän tutkimuksen hyödystä kaikkien sairaiden lasten ja heidän perheidensä vertaistueksi sekä heidän kanssaan vuorovaikutuksessa olevien tahojen ymmärryksen lisäämiseksi.

*“Toivon, että mahdollisimman monella meistä vanhemmista on tilaisuus lukea Leijonaemojen tarinat, jotta ymmärrämme entistäkin paremmin, että emme todellakaan ole yksin.*

*Toivon, että meidän omaisemme lukevat ne, jotta he ymmärtäisivät entistä paremmin minkälaista on olla vanhempana erityislapselle.*

*Toivon, että ammatti-ihmiset lukevat ne, jotta he oppisivat ymmärtämään paremmin sen kaaoksen, jota kutsutaan meidän elämäksemme.*

*Toivon, että poliittiset päättäjät lukevat ne, jotta heille kertyisi viisautta tehdä oikeita päätöksiä.*

*Toivon, että Leijonaemojen tarinat on tulevaisuuden lääkärien, hoitohenkilökunnan, sosiaalityöntekijöiden, Kelan virkailijoiden ja kaikkien muiden tulevien ammatti-ihmisten oppikirjalukemistoa, jotta tulevaisuuden Leijonaemojen ei enää tarvitsisi käydä läpi kaikkea sitä samaa, jonka Leijonaemot ovat läpi käyneet.”*



## LÄHTEET

Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Fransisco: Jossey Bass 1987.

Board R. Father stress during a child's critical care hospitalization. J Pediatr Health Car 2004; 18:244-249.

Blackstone A. "It's Just about being Fair": Activism and the Politics of Volunteering in the Breast Cancer Movement. Gender Soc 2004;18:350-368.

Campbell HS, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs –do they work? Patient Educ Couns 2004;55:3-15.

Dambier S, Campbell S & Watson D. An investigation of the hospital experiences of parents with a child in paediatric intensive care. Nursing Times Research 2002;7:179-186.

Davis H. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto. 2003.

Dodgson JE, Garwick A, Blozis A, Patterson JM, Bennett FC, Blum RW. Uncertainty in Childhood Chronic Conditions and Family Distress in Families of Young Children. J Fam Nurs 2000;6:252-206.

Edgar LJ, Remmer J, Rosberger Z, Rapkin B. Evaluating a Volunteer Cancer Support Service. J Psychosoc Oncol 2003;21(1):53-72.

Eriksson K, Leino-Kilpi H & Vehviläinen K. 2008. Hoitotiede ja tiede-etiikka. Hoitotiede 2008; 20: 295- 303.

EU:n neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla (2009/C 151/02) (www-dokumentti) 2009 (haettu 19.4.2010) <http://eur-lex.europa.eu/LexUriSer/LexUriServ.do?uri=OJ:C2009:151:0007:0010:FI:PDF>

- Evans M, Cottrell D, Shiach C. Emotional and behavioral problems and family functioning in children with haemophilia. A cross-sectional survey. *Haemophilia* 2000;6:682-687.
- Garwick AW, Patterson JM, Mechke LL, Bennett FC, Blum RW. The Uncertainty of Preadolescents' Chronic Health Conditions and Family Distress. *J Fam Nurs* 2002;8:11-31.
- Gordon LE, Ellingson L. In the eyes of the beholder: student interpretations of sexuality lessons. *Sex Education* 2006;6(3):251-264.
- Haines C. Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving severe meningococcal disease. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care* 2005;10:78-89.
- Harju A. Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 2005:58-80.
- Harvinaiset sairaudet: Euroopan haasteet. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle sekä alueiden komitealle. Bryssel; Euroopan yhteisöjen komissio 11.11.2008.
- Harvinaiset-verkoston lausunto terveydenhuoltolakiehdotuksesta. (www-dokumentti) 31.10.2008 (haettu 1.2.2010) <http://harvinaiset.fi/tiedostopankki/lausunto-terveydenhuoltolakiehdotuksesta>
- Hatzmann J, Valstar M, Bosch A, Wijburg HF, Heymans H, Grootenhuis M. Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. *Acta Paediatr* 2009;98:1205-1210.
- Heisler M, Vijan S, Makki F, Piette J. Diabetes Control With Reciprocal Peer Support Versus Nurse Care Management. A Randomized Trial. *Ann Intern Med* 2010;153(8):507-515.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 15. uud. painos. Hämeenlinna: Tammi, 2009.

Hopia H. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1151. 2006.

Hokkanen L. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen M, Pohjola A (toim.). Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Helsinki: PS-kustannus, 2003:254-274.

Hyväri S. Vallattomuudesta vastuuseen – Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Vammala: Tietosanoma Oy. 2001.

Hyväri S. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino. 2005:214-235.

Hänninen S, Karjalainen J, Lahti T (toim.). Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Saarijärvi; Stakes. 2005.

Kela. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. (www-dokumentti) 10.9.2010 (haettu 12.10.2010) <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP>

Kelan tilastollinen vuosikirja 2009. Kansaneläkelaitos. Helsinki. (www-dokumentti) 2009 (haettu 14.3.2011) [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk\\_09\\_pdf/\\$File/Vk\\_09.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_09_pdf/$File/Vk_09.pdf?OpenElement)

Kokemuskoulutuksesta pätevää-hanke. (www-dokumentti) 2011. (Haettu 20.4.2011) <http://www.kokemuskoulutus.fi/>

Komission päätös harvinaisia sairauksia käsittelevän Euroopan unionin asiantuntijakomitean perustamisesta (2009/872/EY) (www-dokumentti) 30.11.2009 (haettu 10.3.2011) <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:315:0018:0021:FI:PDF>

Korhonen A. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis, C760. Oulu: Oulun yliopisto. 2003. Elektroninen aineisto. <http://herkules.oulu.fi/isbn9514271912/html/index.html>

Kuula A. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino: Tampere, 2006.

Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita, 2007.

Laasanen J. Vapaaehtoistyön kansantaloudelliset vaikutukset. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen 4H-liitto, Suomen Pelastusalan keskusjärjestö, Suomen Punainen Risti. Helsingin Yliopisto, Ruralia-instituutti. Raportteja 70. (www-dokumentti) 2011 (Haettu 8.6.2011) <http://www.helsinki.fi/ruralia/julkaisut/pdf/Raportteja70.pdf>.

Laimio A, Karnell S. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen T (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. ASPA, 2010, 9-19.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 36§. (www-dokumentti) 13.4.2007 (Haettu 15.3.2011.)

Lavietes S, Riessman F. Promoted Self-Help Movement. The New York Times 14.3.2004. (www-dokumentti) 14.3.2004. (Haettu 9.8.2010) <http://www.nytimes.com/2004/03/14/nyregion/frank-riessman-79-dies-promoted-self-help-movement.html>

Lehto P. Jaettu mukanaolo. Substantiivien teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis. 999. 2004. Elektroninen aineisto. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5935-0.pdf>

Lindström C, Åman J, Norberg A. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. Acta Paediatr 2010;99(3):427-432.

Macvean ML, White VM, Sanson-Fisher R. One-to-one volunteer support programs for people with cancer: A review of the literature. Patient Educ Couns 2008;70:10-24.

Masten AS. Ordinary Magic: Resilience processes in development. *Am Psychol* 2001;56:227-238.

Melnyk MB, Albert-Gillis L, Feinsten NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, Small L, Rubenstein J, Slota M, Corbo-Richert B. Creating Opportunities for Parent Empowerment: Program Effects on the Mental Health/Coping Outcomes of critically Ill Young Children and Their Mothers. *Paediatrics* 2004;113:597-607.

Metteri A (toim). Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki: Edita, 2003.

Metteri A, Lehtinen T, Saarnio M. Kitkasta kuulemiseen – kohti kansalaisen luottamusta. Mikä hätänä? –projektin loppuraportti. 1998-2000. Tampere: Kansalaisareena ry.

Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 173. 2009.

Munnukka T, Kiikkala I. Virtuaalihiikkalaatikko. Äitien kokemuksia Internetin postituslistoista arjen apuna. *Yhteiskuntapolitiikka* 2001;66(6):513-522.

Munnukka T, Kiikkala I, Valkama K. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiikkalaatikolla. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino. 2005:195-213.

Nissim R, Regehr M, Rozmovits L, Rodin G. Transforming the experience of cancer care: a qualitative study of a hospital-based volunteer psychosocial support service. *Support Care Cancer* 2009;17:801-809.

Nylen M. Tekee hyvää olla kerrankin samanlainen kuin muut – Vertaistuki kuin vapaapäivä. *Ihonaika* 2003;1: 32-33.

Nylund M. Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994-1996. Helsinki: Kansalaisareena ry, 1997.

Nylund M. Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa Hokkanen L, Kinnunen P ja Siisiäinen M (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1999.

Nylund M. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: The Finnish Federation for Social Welfare and Health, 2000.

Nylund M. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 2005:195-213.

Nylund M ja Yeung AB. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 2005:13-38.

Patterson JM. Integrating family resilience and family stress theory. *J Marriage Fam* 2002;64:349-360.

Pietilä A-M, Matero H, Kankkunen P, Häggman-Laitila A. Koherenssin tunne ja siihen yhteydessä olevat tekijät aikuisväestössä: systemoitu katsaus pitkäaikaissairauksia käsittävään kirjallisuuteen. *Tutkiva hoitotyö* 2008;6(3),4-10.

Pistrang N, Solomons W, Barker C. Peer Support for Women with Breast Cancer: The Role of Empathy and Self-disclosure. *J Community Appl Soc* 1999;9:217-229.

Ramirez A, Turner B. The Role of Peer Patients in Chronic Disease Management. *Ann Intern Med* 2010;153:544-545.

Remmer J, Edgar L, Rapkin B. Volunteers in an Oncology Support Organization: Motivation, Stress, and Satisfaction. *J Psychosoc Oncol* 2001;19(1):63-83.

Rodrigues N, Patterson JM. Impact of Severity of a Child's Chronic Condition on the Functioning of Two-Parent Family. *J Pediatr Psychol* 2007;32(4):417-426.

Savelkoul M, Post M, de Witte L, den Borne H. Social support, coping and subjective well-being in patients with rheumatic disease. *Patient Educ Couns* 2000;39:205-218.

Schover L, Jenkins R, Sui D, Adams J, Marion M, Jackson K. Randomized Trial of Peer Counseling on Reproductive Health in African American Breast Cancer Survivors. *J Clin Oncol* 2006;24(10):1620-1626.

Self care reduces costs and improves health – the evidence. Expert Patients Programme. Community Interest Company. 2010.

Shudy M, Lihinie de Almeida M, Ly S, Landon C, Groft S, Jenkins TL & Nicholson CE. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. *Pediatrics* 2006;118,:203-218.

Siitonen J. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Akateeminen väitöskirja. Oulu; Oulun yliopisto. 1999. (Elektroninen aineisto) (haettu 4.5.2010)  
<http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/>

Solrun GH, Elklit A, Björk GD. PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: Does social support have an effect on parental distress? *Scand J Psychol* 2006;47(4):303-312.

Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HX, Gottheil E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 1989;14:888-891.

Teeri S, Leino-Kilpi H, Välimäki M. Long-term nursing care of elderly people, identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nurs Ethics* 2006;13(2):116-129.

Terveys-EU, Euroopan Unionin kansanterveysportaali. (www-dokumentti) 2010 (Haettu 1.2.2010). [http://ec.europa.eu/health-eu/health\\_problems/rare\\_diseases/index\\_fi.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_fi.htm).

Thon A, Ullrich G. Disease impact and disease-unrelated strain in parents of children with rheumatic disease: Is there an influence on disease-related information needs? *Disabil Rehabil* 2010;32(2):134-141.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. laitos. Helsinki: Tammi, 2009.

Vaikuttava vertaistoiminta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. (www-dokumentti) (haettu 20.3.2011) <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/projektit/vaikuttava-vertaistoiminta/>

Vaitti L. Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana. Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla –projektin loppuarviointi. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. (www-dokumentti) 2010 (Haettu 10.3.2011) <http://oldkvtl.files.fi/tiedostot/vertaistukiryhmatkansalaistoimintana.pdf>

Vaitti L. Vertaansa vailla –projekti 2005-2007. Lähtökohtia Kehitysvammaisten Tukiliiton vertaistukiprojektiin. Kehitysvammaisten Tukiliitto. (www-dokumentti) 2005 (Haettu 20.5.2010) [http://oldkvtl.files.fi/sivu/vertaansa\\_vailla\\_tutkimus](http://oldkvtl.files.fi/sivu/vertaansa_vailla_tutkimus)

Vehmas S. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-paino, 2005.

Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M, Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 1997:26-34.

Volanen S-M. Sense of coherence. Determinants and consequences. Academic dissertation. *Publications of public health* m 209:2011. University of Helsinki. Faculty of medicine. Helsinki: Finland Unigrafia, 2011.

Vuokila-Oikkonen P, Janhonen S, Nikkonen M. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 2001:81-115.



Waldén A. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja e. Yhteiskuntatieteet 137. Kuopio: Kuopion yliopisto, 2006.

Wilska-Seemer K. Voimaantumisen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Nylund M ja Yeung AB (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 2005: 255-273.

Yeung AB. The Octagon Model of Volunteer Motivation: Results of a Phenomenological Analysis. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations* 2004;15(1):21-46.

## **INTERNET-SIVUT**

**Eurordis.fi** Eurordis on harvinaisten sairauksien eurooppalainen potilasjärjestö, joka edustaa yli 469 erilasta harvinaisten sairauksien potilasyhdistystä yli 45 maassa.

**Harvinaiset.fi** Harvinaiset-verkosto on seitsemäntoista sosiaali- ja terveysalan järjestön ja säätiön muodostama yhteistyöverkosto, joka tekee työtä harvinaisten sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi.

**Leijonaemot.fi** Leijonaemot on yhdistys, jonka tarkoituksena on tukea erityislasten vanhempien jaksamista yli lasten diagnoosirajojen sekä myös silloin kun diagnoosia vasta selvitetään ja silloin kuin perheen erityislapsi on kuollut.

**Nih.gov** National Institute of Health on Yhdysvaltojen lääketieteellinen tutkimuskeskus.

**Oprha.net** Orphanet on kaikille avoin harvinaissairauksien ja -lääkkeiden verkkopalvelu, jonka tarkoituksena on parantaa diagnostiikkaa ja hoitoa.

**Rarediseaseday.org** Rare Disease Day, Harvinaiset- päivä on kansainvälinen, eri maiden harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien sekä heidän yhdistystensä ja -järjestöjensä vuosittain järjestämä tapahtuma helmikuun lopussa. Päivää koordinoi Eurordis (European Organisation for Rare Diseases), harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien yhdistysten eurooppalainen kattojärjestö.

**Rarelink.fi** Pohjoismaainen linkkikokoelma ja yhteydenpitomahdollisuudet harvinaisia sairauksia sairastaville.

## LIITTEET

### Liite 1

Ilmoitus Iholiiton kautta, Iholla-sivustolla Facebookissa ja sähköpostilla

Vertaistuen voima! -Kirjoita kokemuksistasi.

Oletko harvinaista sairautta sairastavan lapsen äiti tai isä? Teen pro gradu-työtäni Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksella vertaistuen merkityksestä harvinaisissa sairauksissa. Haluaisin tietää, mitä vertaistuki on sinulle ja perheellesi merkinnyt. Millaisia kokemuksia sinulla on vertaistuesta? Mitä se on antanut sinulle – tai ottanut? Miten vertaistuki eroaa lääkäreiltä ja muilta ammattilaisilta saadusta tuesta? Miten koet lapsesi hyötynneen hankkimastasi vertaistuesta?

Voit kirjoittaa pitkään tai lyhyesti, ajatusviivoin tai tarinana. Halutessasi voit kirjoittaa nimettömänä. Mainitsethan kertomuksessasi sukupuolesi, ikäsi ja lapsesi iän. Tutkimukseen osallistuvien nimet eivät tule muiden kuin tutkijan tietoon eivätkä tutkimusraportissa henkilöt ole tunnistettavissa. Kirjoitukset hävitetään tutkimusraportin valmistuttua. Tutkimusraportti on luettavissa Iholiiton internetsivuilla keväällä 2011.

Voit vastata 15.6. 2010 mennessä sähköpostitse [anu.toija@jyu.fi](mailto:anu.toija@jyu.fi) tai postitse Iholiitto / vertaistukitutkimus, Karjalankatu 2b, 3. krs, 00520 Helsinki. Kiitos jo etukäteen!

Halutessasi voit kysyä lisätietoja kättilö, terveystieteiden yo Anu Toijalta, [anu.toija@jyu.fi](mailto:anu.toija@jyu.fi)