

Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille

Nina Karisalmi¹, DI-opiskelija, TkK, sair.hoit., Mari Tyllinen², DI, Johanna Kaipio², TKT

¹Sähkötekniikan korkeakoulu, Aalto-yliopisto, Espoo, Suomi, ²Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo, Suomi

Mari Tyllinen, DI, Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo, FINLAND. Sähköposti: mari.tyllinen@aalto.fi

Tiivistelmä

Terveydenhuolto on murrosvaiheessa: yhä niukkenevilla resursseilla palvelujen tulisi laajentua ja suuntautua kohti terveyden edistämistä ja sairauksien ennalta ehkäisyä. Vertaistuki ja siihen liittyvät palvelut ovat yksi mahdollisuus vastata nykypäivän haasteeseen. Tätä mahdollisuutta on kuitenkin tutkittu niukasti ja erityisesti vertaistuen sähköiset palvelut ovat vasta kehitysvaiheessa.

Tässä artikkelissa kuvatus tutkimuksen tavoitteena on tukea terveydenhuoltopalveluja käyttävien erityislapsiperheiden vertaistukipalvelujen kehittämistä ja nostaa esiin sähköisten palvelujen mahdollisuuksia näiden palvelujen toteuttamisessa. Artikkelissa kuvataan erityislapsipotilaiden vanhempien näkemyksiä tämän päivän vertaistukipalveluista ja tulevaisuuden toiveita. Aineiston keruu toteutettiin osana Uuden lastensairaalan käyttäjälähtöiseen suunnitteluun liittyvää opiskelijaprojektia vuoden 2014 alussa. Aineisto koostuu sähköisellä kyselylomakkeella kerätyistä vastauksista (n=73). Vastaajat tavoitettiin erityislasten yhdistyksen sähköpostilistan ja Facebookin kautta. Kerätty laadullinen aineisto analysoitiin teemoittelemalla ja tunnistamalla esiin nousevia tarpeita.

Vastausten perusteella sekä aikuiset että lapset osallistuvat runsaasti vertaistukitoimintaan. Vertaistuelta odotettiin tiedollista ja emotionaalista tukea sekä kokemusten vaihtoa ja hengähdystaukoa arjesta. Lisäksi korostettiin tapaamisen ja vapaan keskustelun merkitystä. Hoitavalta taholta, kuten sairaalan henkilökunnalta, toivottiin aktiivisempaa informointia varsinkin hoidon alkuvaiheessa. Lisäksi toivottiin sisarusten ja miesten parempaa huomiointia. Vastauksista nousivat esiin maantieteelliset erot; vertaistukitoimintaa kaivattiin enemmän järjestettäväksi myös pääkaupunkiseudun ulkopuolelle. Internet ja sosiaalinen media, erityisesti Facebook, mainittiin toimivina sähköisinä kanavina, sillä niihin pääsee osallistumaan oman kiinnostuksensa mukaan eikä lapsen sairaus tai kaukainen asuinpaikka estä sitä.

Vertaistuen sähköiset palvelut ovat yksi mahdollisuus tukea vertaistuen järjestämistä ja palvelujen monipuolistamista: laajentaa verkostoja maantieteellisesti ja tuoda palvelut lähemmäs tukea tarvitsevia ja helposti saataville. Näiden palvelujen määrää tulisi lisätä ja kehittää palveluja monipuolisemmiksi sekä tietyille diagnosoiryhmille kohdennetuiksi että yli diagnosoirajojen toimiviksi. Esimerkiksi uudet lastensairaalahankkeet voisivat ottaa roolia näiden palvelujen rakentamisen tukemisessa ja vertaistukikoordinaattoreina toimimisessa.

Avainsanat: kyselytutkimus, vertaistuki, vertaistoiminta, lapsiperheet, sähköiset palvelut, terveyspalvelut

Abstract

Healthcare is experiencing a transitional phase where services should be directed towards promoting health and preventing illness while resources for providing these services are becoming scarcer. Peer support services are one solution that has not been studied enough. Especially digital solutions for peer support are still in early development.

This article supports the development of peer support services for families with special needs children needing healthcare services and promotes digital solutions for these services. We describe the views of parents on the currently available peer support services and their wishes for the future. The data was gathered during a student project related to the user-centred development of the New Children's Hospital and consists of answers to a web questionnaire with open-ended questions (n=73).

Adults and children commonly participate in peer support activities which are expected to provide both informational and emotional support. Meeting others and free discussions were important, as well as acknowledging siblings and fathers more. Respondents wished that healthcare providers would take a more active role especially in the beginning of treatment. The responses highlighted geographical differences – peer support possibilities were not seen sufficient outside the capital region. Internet based media was seen as working due to the possibility of participating such activities despite long distances and the child's illness.

Digital solutions are one possible way of supporting the organizing of diverse peer support services that are more readily available for everyone. The new children's hospital initiatives could take on a more responsible role for providing these services.

Keywords: questionnaires, support groups, social support, family, eHealth

Johdanto

Terveydenhuollon resurssit vähenevät, mutta silti terveydenhuollon oletetaan laajentuvan ja ulottuvan enemmän sairauksien ennalta ehkäisyyn ja terveyden edistämisen suuntaan. Tässä ristiriitatilanteessa tarvitaan uudenlaisia keinoja ja lähestymistapoja. Sähköiset palvelut ovat tuloillaan terveydenhuollossa, vaikkakin kirjo on vielä varsin suppea. Lisäksi sosiaalinen media on tuonut uusia ulottuvuuksia samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tavoittamiseen. Tästä voidaan nähdä esimerkkinä sosiaalisen median käyttö luovasti ja oma-aloitteisesti tuen hakemiseen ja vertaisten tavoittamiseen lapsen sairastuessa.

Terveyden edistäminen kattaa yhtenä osa-alueena ihmishuoneverkostojen laajentamisen. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät kuitenkaan pysty vastaamaan kaikkiin terveyden tarpeisiin [1] ja vertaistuen palvelut ovat yksi keino täydentää terveydenhuollon palveluita [2]. Vertaistuen palvelujen kehittäminen perustuu havaintoon, että sosiaalisilla suhteilla on vaikutusta sairauksista paranemiseen sekä sairastavuuden ja kuolleisuuden vähenemiseen. Yksilön sosiaalista ympäristöä muokkaamalla voidaan menestyksekkäästi helpottaa hänen psykologista sopeutumistaan, tukea toipumista traumaattisista kokemuksista ja pidentää kroonisesti sairaan elinikää. [3]

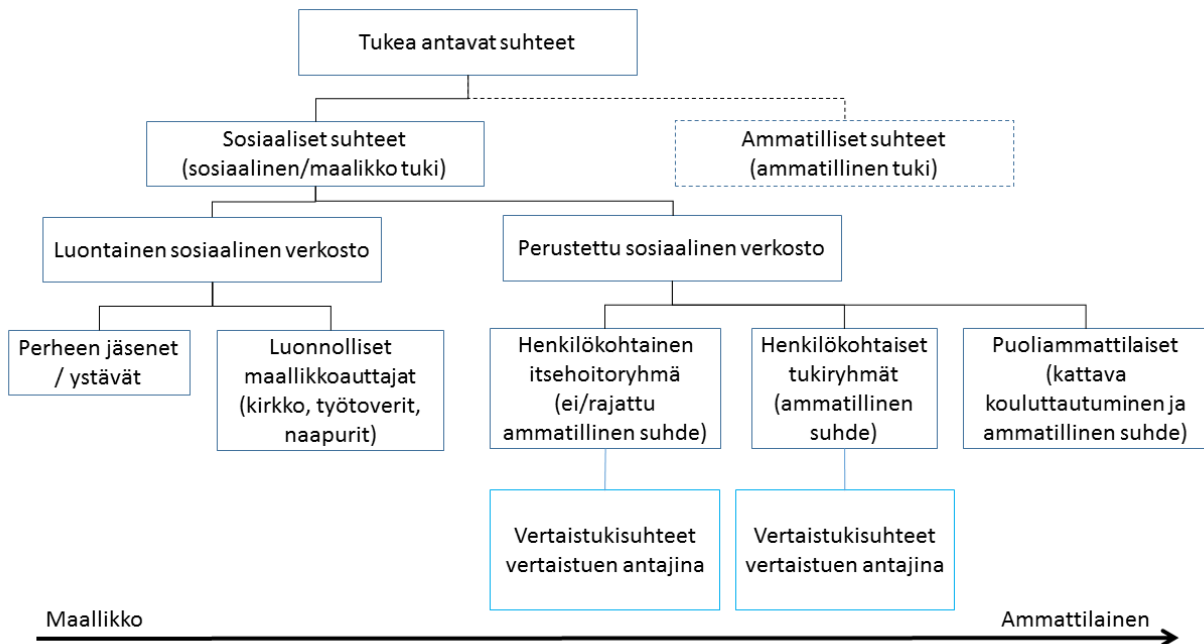
Tämän tutkimuksen tavoitteena on tukea lapsiperheiden, erityisesti erityislasten perheiden, vertaistukipalvelujen kehittämistä ja nostaa esiin sähköisten palvelujen mahdollisuuksia näiden palvelujen toteuttamisessa.

Artikkelissa kuvataan kyselytutkimukseen perustuen erityislasten vanhempien näkemyksiä tämän päivän vertaistukipalveluista ja tulevaisuuden toiveita.

Taustaa

Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tasavertaisen yksilön antamaa tukea ja rohkaisua [2]. Tutkimusten perusteella terveydenhuollon vertaistuesta nousee esiin kolme osaluuetta: siirtymävaiheen stressitekijät, tilannekohtaiset stressitekijät sekä terveyden edistäminen [2]. Siirtymävaiheen stressitekijöitä voivat olla menetys tai lapsen syntymä, tilannekohtaisia stressitekijöitä krooninen tai akuutti sairaus, lisäksi syöpäseulonnan ovat esimerkki terveyden edistämisestä. Vertaistukea voidaan antaa eri muodoissa, kuten henkilökohtaisten tapaamisten, tukiryhmien tai verkossa tapahtuvan tuen kautta. Vertaistukea voivat antaa niin sairaalahenkilökunta, järjestöt, kuin vapaaehtoiset. Yksi tapa luokitella vertaistukeen liittyvät sosiaaliset suhteet perustuu ammatillisuuteen (kuva 1). Luontaisen sosiaalisen verkoston henkilöt ovat yleensä puhtaasti maallikoita, kun taas perustetun sosiaalisen verkoston henkilöt ammattimaisemmin toimivia. Vertaisia eli maallikoita voidaan kouluttaa ohjaamaan toisia vertaisia tai vetämään vertaistukiryhmää. [2] Kouluttamisessa pitää kuitenkin olla tarkka, jottei vertaisista tule puoliammattilaisia, jolloin heidän uskotavuutensa ja vastavuoroinen samaistumisensa heikenevät [4].



Kuva 1. Sosiaalisten suhteiden luokittelu, mukailten [2].

Vertaistukea on kolmenlaista: emotionaalista, informatiivista ja arvioivaa tukea [2]. Eri tukimuotoja voidaan käyttää erilaisiin stressitekijöihin. Emotionaalinen tuki koostuu huolenpidosta, rohkaisusta, tarkkaavaisesta kuuntelemisesta sekä vakuuttelusta ja siinä yleisesti vältetään kritiikkiä tai liian voimallista, patistavaa neuvonantoa [5]. Informatiivinen tuki koostuu tiedon antamisesta, relevantin tiedon ääreen ohjaamisesta, riippumattomasta ongelman arvioinnista, vaihtoehtojen toimenpiteiden esille tuomisesta ja tehokkuuden neuvonnasta [6]. Arvioiva tuki puolestaan sisältää keskustelua itsearvioinnin kannalta olennaisesta informaatiosta (House [2] mukaan) ja koostuu vakuuttelusta toimenpiteiden vaikuttavuudesta (Wills [2] mukaan). Tutkijat eivät ole keskenään yhtä mieltä siitä, sisältääkö vertaistuki käytännöllistä tai konkreettista avunantamista. Laajan kirjallisuuskatsauksen terveydenhuollon vertaistuesta tehneen Dennisin [2] mukaan vertaistuki ei ensisijaisesti sisällä käytännöllistä tai konkreettista avun antamista kun taas useiden suomalaistutkijoiden [7,8,9] mielestä vertaistuki on jaettu emotionaaliseen, instrumentaaliseen eli materiaaliseen, integroivaan, aktiiviseen ja arvioivaan tukeen. Näistä vertaistuen muodoista

instrumentaalinen ja aktiivinen tuki sisältäisivät konkreettista auttamista, huolenpitoa sekä arkipäivän apua.

Vertaistuella on ominaista, että vertaiset ymmärtävät toisiaan tavalla, johon oman sosiaalisen verkoston henkilöt eivät kykene. Vertaisten välille voi syntyä vastavuoroinen samaistuminen ja yhteenkuuluvuuden tunne jaettujen kokemusten myötä. Näillä on todettu olevan positiivinen vaikutus terveyteen niin fyysisellä kuin psykologisella tasolla. [5] Vertaistuen vaikutustavat voidaan jakaa kolmeen eri malliin: suora vaikutus, suojaava sekä sovitteleva [2]. Suoran vaikutuksen malli perustuu olettamukseen, että vertaistuki vaikuttaa suoraan terveyteen eri mekanismien avulla. Vertaistukisuhteet voivat esimerkiksi vähentää eristyneisyyttä, tarjota epävirallista terveysneuvontaa ja lisätä motivaatiota itsehoitoon [3]. Suojaavassa vaikutusmallissa vertaistuki vähentää stressitekijöiden haitallisuutta ja laajentaa elämänhallinnan voimavaroja [3]. Sovittelevan vaikutusmallin mukaan vertaistuki vaikuttaa epäsuorasti terveyteen tunteiden, kognition ja käyttäytymisen kautta [1]. Tämä pohjautuu siihen, että uusi tieto omaksutaan helpoimmin, kun sen esittää vertainen. Tällöin myös vastavuoroista samastumista ja yhdessä koettuja kokemuksia edistetään [10].

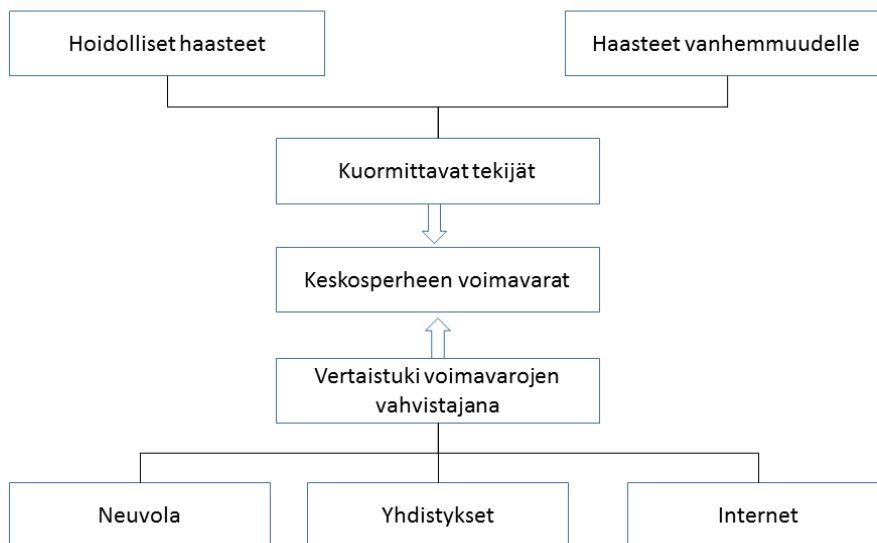
Aiempiä tutkimuksia vertaistukikokemuksista ja vertaistuen sähköisistä palveluista Suomessa

Vertaistukea on tutkittu joissakin suomalaisissa opin- näytetöissä, joista eräässä keskosperheiden voimavaro- jen vahvistajana [9]. Kirjallisuuteen perustuen työssä kuvattiin kaavio vertaistuesta (kuva 2), jossa erotellaan keskosperheitä kuormittavat tekijät sekä vertaistuki voimavarojen vahvistajana.

Tutkimuksessa selvitettiin, minkälaista vertaistukea keskosvanhemmat ovat saaneet neuvolan, yhdistysten ja internetin keskustelupalstojen kautta. Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi ja siitä saatiin niin emotionaa- lista, psyykkistä, tiedollista kuin sosiaalistakin tukea. Vastaajat kokivat erilaiseen toimintaan osallistumisen palkitsevaksi ja saivat tätä kautta myös uusia ystäviä. Neuvolan kauttasaatu tuki koettiin erittäin vähäiseksi, erityisesti keskosperheiden pienen määrän vuoksi. Ver- taistuen löytäminen oli vaikeaa ja vastaajat olisivat kaivanneet neuvolalta tietoa vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä. Vanhemmat toivoivat neuvolalta tieto- pankkia vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä sekä pa- rempaa keskittymistä perheeseen, vanhemmuuteen ja jaksamiseen. [9]

Internet koettiin helpoksi kanavaksi ja varsinkin suljetut keskustelupalstat koettiin tärkeiksi. Vastaajat kertoivat, että saivat toisilta vertaisilta sellaista tukea, mitä eivät esimerkiksi täysiaikaisten lasten vanhemmilta saaneet. [9]

Toisessa vertaistuen opinnäytetutkimuksessa selvitet- tiin, miten kehitysvammaisten lasten perheitä voidaan tukea [11]. Tutkimuksen mukaan vertaistukea pidettiin tärkeänä ja siitä saatiin neuvoja ja henkistä voimaa. Osa tutkimukseen osallistuneista käytti internetiä, johon suhtauduttiin varauksellisesti, sillä internetissä oleva tieto saattaa olla myös virheellistä tai epäasiallista. Vertaistukea ei aina ollut helppo löytää eikä kaikilla ollut aikaa tai voimia sen etsimiseen. Osa vastaajista koki, etteivät olleet saaneet lainkaan apua muiden kehi- tysvammaisten lasten vanhemmilta tai, ettei heillä ollut yhteyksiä toisiin vanhempiin. Nämä tulokset nostivat esiin kysymyksen, johtuiko ristiriitaisuus siitä, etteivät vastaajat yrityksistä huolimatta olleet löytäneet vertais- tukea. Osa vastaajista myös ilmoitti, ettei vertaistuella juurikaan ollut merkitystä heidän perheelleen. Vastaajat kaipasivat tietoa lapsen kehityksestä sekä yhteiskunnan palveluista ja eduista. Lisäksi kaivattiin omaa virkistäy- tymistä, perheille lisää yhteistoimintaa sekä apua arkiti- lanteisiin. [11]



Kuva 2. Vertaistuki keskosperheen voimavarojen vahvistajana [9].

Tutkimuksen esittely

Taustaa

Seuraavassa kuvattava kyselytutkimus vertaistuen palveluista erityislasten vanhemmille liittyy HYKS Lastenkliniikalla toteutettuun vertaistukiaiheiseen projektityöhön, jossa käyttäjäkeskeisen konseptisuunnittelun keinoin tutkittiin lapsipotilaiden ja tukitahojen vertaistukeen liittyviä tarpeita ja kehitettiin näihin vastaavia konsepteja. Pääasiallinen käyttäjätutkimusmenetelmä oli haastattelut, jonka rinnalla toteutettiin kyselylomakkeen suunnittelu ja aineiston keruu. Kyselyn vastausten analysointia ei voitu aineiston suuruuden takia sisällyttää projektiin vaan se eriytettiin myöhemmin työstettäväksi kokonaisuudeksi. Projektista vastasivat neljä Aalto-yliopiston maisteriopiskelijaa ja se oli osa Uuden lastensairaalan potilaskokemuslähtöisen suunnittelun tutkimuskokonaisuutta.

Uuden lastensairaalan on määrä valmistua Helsinkiin 6.12.2017. Hanke on yksi merkittävimmistä Suomessa käynnissä olevista sairaalarakennushankkeista ja vastaavia on käynnistymässä muissakin kaupungeissa. Hankkeen tavoitteena on rakentaa ”*Maailman paras lastensairaala lapsille ja heidän auttajilleen*”. Tavoitteen saavuttamiseksi lähtökohtana on lääketieteellisten prosessien laadun lisäksi lapsen ja perheen kokemus. Uudessa lastensairaalassa hoidetaan sekä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) kaikki erikoissairaanhoidoa tarvitsevat lapset, että valtakunnallisesti keskitettyjä potilaita.

Tutkimuksen tavoite, toteutus ja kohdejoukko

Tutkimuksen kohdejoukon muodostivat terveydenhuoltopalveluja käyttävät lapsiperheet, tarkemmin erityislasten perheet. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää erityislasten perheiden vertaistukeen liittyviä kokemuksia ja toiveita. Kyselytutkimus toteutettiin sähköisenä tammi-helmikuussa 2014. Kyselyyn etsittiin vastaajia ensisijaisesti erityislasten vertaistukiyhdistyksen ”Leijonaemot¹” sähköpostilistan kautta, mutta myös

¹ Leijonaemot ry:n www-sivut. <http://www.leijonaemot.fi>

Facebookin avulla. Vastajille esitetty tutkimuksen esittely ja suostumus laadittiin yhteistyössä Lastenkliniikan yhteyshenkilöiden kanssa noudattaen Lastenkliniikan käytäntöjä tämän tyyppisen aineiston keruussa.

Kyselyn suunnittelun lähtökohtana oli laadullisen aineiston keruu, koska avointen kysymysten kautta vastaajat voivat vastata omin sanoin ja painottaa itselle merkityksellisiä asioita. Näin saadaan kerättyä syvällisempää tietoa kuin suljetuilla kysymyksillä [12]. Kyselylomake sisälsi 12 avointa kysymystä, jotka liittyivät seuraaviin teemoihin: vertaistukitoimintaan osallistuminen ja osallistumisen syy, yhteydenpito vertaisryhmän kanssa, vertaistuen hyvät ja huonot toimintatavat, lapsen osallistuminen vertaistukitoimintaan sekä vertaistukea koskevat unelmat. Lisäksi lomakkeessa oli tilaa vapaille kommentteille.

Kysely oli suunniteltu siten, ettei kaikkiin kysymyksiin ollut pakko vastata. Tällä haluttiin tukea mahdollisimman runsaan aineiston keräämistä ja matalaa kynnystä vastata kyselyyn. Kyselyaineisto kerättiin siten, että osallistujalla oli mahdollisuus vastata täysin anonyymisti, ainoa yksilöivä tieto oli vapaaehtoinen sähköpostiosoite. Aineisto analysoitiin anonyymisti.

Aineisto ja analyysi

Tässä artikkelissa käsiteltävä aineisto koostuu 73 vastaajasta. Yhden vastaajan vastaukset jätettiin analyysin ulkopuolelle, koska vastaukset käsittelivät aikuisten omaishoitajien vertaistukea, eikä tämä kuulunut tutkimuksen kohdejoukkoon.

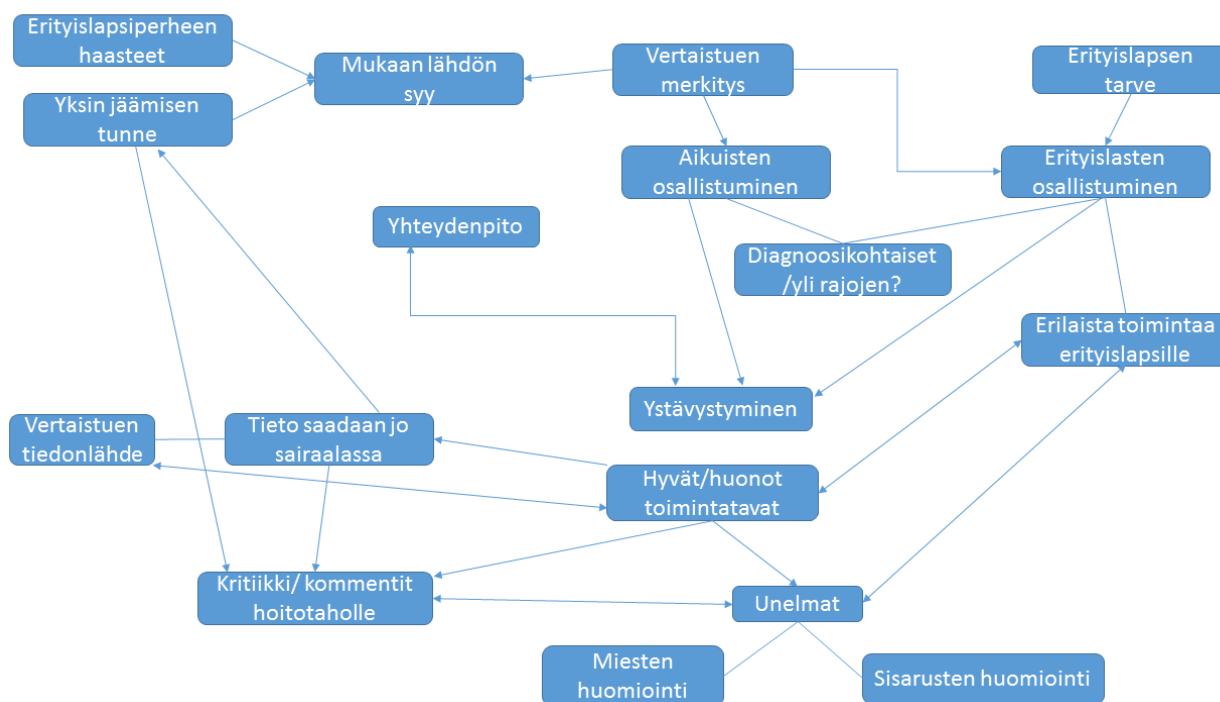
Osa vastaajista oli vastannut jokaiseen kysymykseen. Jotkin vastaukset olivat lyhyitä ranskalaisilla viivoilla kirjoitettuja, toiset pidempiä, yhtenäisiä lauseita. Muutamat olivat vastanneet pitkästi jokaiseen kysymykseen. Suuri osa oli vastannut miten pitää yhteyttä muihin vertaisiin (96 %), mistä oli kuullut vertaistukitoiminnasta (95 %) ja mitkä toimintatavat kokee huonoksi/hyväksi (85 %). Myös monet kertoivat syynsä vertaistukitoimintaan osallistumiseen (56 %). Yleisimmin vastaamatta jätetty kohta oli vapaa kommentti, mutta tähänkin

vastasi yli puolet. Toiseksi yleisin vastaamatta jätetty kohta oli kysymys unelmista.

Laadullinen aineisto analysoitiin teemoittelemalla ja tunnistamalla esiin nousevia tarpeita. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin Atlas.ti-ohjelmaa ja analysointi tehtiin laadullisen aineiston analysointiin soveltuvan affiniteettidiagrammin [13] periaatteita noudattaen: aineistoon tutustumisen ja aineiston läpikäymisen jälkeen edettiin teemoitteluun eli esille nousevien ryhmien poimimiseen ja ryhmittelyyn alaluokiksi. Vastauksia ei lähdetty analysoimaan kysymyslähteisesti, vaan aineistoa analysoitiin kokonaisuutena ja annettiin sen ”puhua” [14]. Aineiston analysoijalla (NK) oli lastensairaanhoitajatausta. Aineisto luettiin ja teemoiteltiin

kokonaisuudessaan kahdesti. Aineiston analysoinnin aikana käytiin keskusteluja kirjoittajien (NK, MT, JK) kesken.

Kyselyaineiston analyysissä nousi esille 18 teemaryhmää (kuva 3). Kuvasta nähdään ryhmien välisiä yhteyksiä, kuten: erityislapsiperheen haasteet ja yksin jäämisen tunne sekä vertaistoimintaan mukaan lähdön syy, ystävyystyminen vertaistukitoiminnassa ja yhteydenpito, unelmat sekä miesten ja sisarusten huomiointi. Teemaryhmiä kuvataan tarkemmin seuraavassa Tulokset-kappaleessa.



Kuva 3. Aineistosta esiin nousseiden teemaryhmien väliset yhteydet. Yhdensuuntainen nuoli kuvastaa syy-seuraussuhdetta, miten yksi asia voi johtaa toiseen. Kaksisuuntainen nuoli kuvaa tilannetta, jossa molemmat asiat vaikuttavat toisiinsa. Pelkkä yhdysviiva edustaa asioiden yhteenkuuluvuutta, sitä että asia on osa toista.

Tulokset

Taustatiedot

Suurimmalla osalla vastaajista oli kaksi lasta (42 %). Perheitä, joissa oli yksi lapsi, oli toiseksi eniten (21 %). Vastaajien lasten lukumäärät ja perhekoonpanot on esitetty taulukossa 1. Vastaajista pieni osa oli yksinhuoltajia (n=8). Lapsen diagnoosi kävi ilmi hieman alle puolesta (41 %) vastauksista, joko sitä kautta, että diagnoosi mainittiin suoraan tai sitten kerrottiin diagnoosiin liittyvästä järjestöstä tai liitosta. Mainittuja diagnooseja oli yhteensä 22 erilaista, joista yleisimmät olivat keskoset ja erilaiset kehitysvammat.

Vertaistukeen osallistuminen

Valtaosa vastaajista (90 %) oli osallistunut vertaistukitoimintaan. Erääksi syyksi osallistumattomuuteen ilmoi-

tettiin sopivan tarjonnan puute. Yleisimmin vertaistuksesta oli saatu kuulla internetin kautta, hoitavalta taholta tai ystäviltä. Joistakin vastauksista ilmeni myös se, että vertaistukea ei ollut aiemmin samalla tapaa tarjolla kuin nykyään. Taulukkoon 2 on koottu tarkemmat tiedot siitä, miten vertaistukitoiminnasta oli saatu kuulla.

Suosituimpia vertaistukimuotoja olivat Leijonaemojen tai muiden vanhemmille tarkoitettujen vertaistukiryhmien tapaamiset. Näihin osallistuttiin yleensä kerran kuukaudessa. Osa toi lapset mukana tapaamisiin. Monesti lasten mukanaoloon vaikutti se, oliko tapaamisessa lastenhoito erikseen järjestetty. Myös perhetapaamiset ja -leirit, sopeutumisvalmennusleirit, viikonlopputapaamiset sekä liittojen järjestämät tai sairauskohtaiset tapaamiset olivat pidettyjä. Internet- ja Facebookryhmät olivat tiiviimmin käytössä: osa käytti niitä päivittäin, toiset useamman kerran viikossa. Taulukkoon 3 on koottu tiedot siitä, miten vastaajat pitivät yhteyttä toisiin vertaisiin.

Taulukko 1. Vastaajien (n=73) lasten lukumäärä ja perhekoonpano lasten ikään perustuen.

	Vastaajien lukumäärä
Lasten lukumäärä	
1 lapsi	15
2 lasta	31
3 lasta	13
4-8 lasta	14
Perhekoonpano lasten ikään perustuen	
lapset alle kouluikäisiä (0-6 v.) ; (sis. alle 1-vuotiaita)	20; (2)
lapset alle kouluikäisiä ja ala-kouluikäisiä (0-12 v.); (sis. alle 1-vuotiaita)	16; (7)
lapset alakouluikäisiä (7-12 v.)	8
lapset ala- ja yläkouluikäisiä (7-16 v.)	6
lapset yläkouluikäisiä	2
lapset yläkouluikäisiä ja vanhempia (13v.-)	3
lapset täysi-ikäisiä	4
muut (perheessä eri-ikäisiä lapsia)	13
lasten ikää ei mainittu	1

Taulukko 2. Mistä vastaajat (n=69) saivat tietää vertaistukitoiminnasta. Osa vastaajista on nimennyt useampia kohteita.

Vertaistuen tiedonlähteet	Vastausten lukumäärä
Internet	24
Leijonaemojen sivut	6
Muut internetsivut	18
Hoitava tahoa	22
Sairaala	13
Hoitaja/lääkäri	3
Sosiaalihoitaja	3
Muu työntekijä	3
Ystävät/sukulainen	11
Muut erityislasten vanhemmat	9
Liitto/ yhdistys	8
Päiväkoti	4
Sanoma/aikakausilehti	3
Leijonaemojen kirja	3
TV	1
Esite	1
Ei muista	1
Epäselvää	6

Taulukko 1. Vastaajien (n=70) yhteydenpitotavat muiden vertaisten kanssa. Osa vastaajista on nimennyt useampia kanavia.

Yhteydenpitokanavat	Vastausten lukumäärä
Internet (www-sivustot, sosiaalinen media)	63
Facebook	43
Kasvotusten tapaaminen	28
Puhelin (soitto, tekstiviesti)	26
Sähköposti	22
Ei pidä yhteyttä	6
Ei vastattu	3

Vertaistuen merkitys

Mukaan lähdön syyksi kysymykseen vastanneista (n=41) yli puolet nimesi tarpeensa jakaa kokemuksia ja purkaa tunteitaan. Tämän lisäksi tiedon, niin kokemusten, vinkkien kuin asiantuntijoiden luentoja, tarve oli toinen yleinen syy. Osa lähti vertaistukitoimintaan mukaan

tai jatkoi siinä auttaakseen muita vastaavassa tilanteessa olevia. Yksinäisyys ja kokemus yksin jäämisestä ajoivat muutamaa hakeutumaan vertaistukitoimintaan mukaan.

Monessa vastauksessa tuli esille ihmisten kiitollisuus vertaistuesta. Nekin, jotka eivät vielä olleet osallistu-

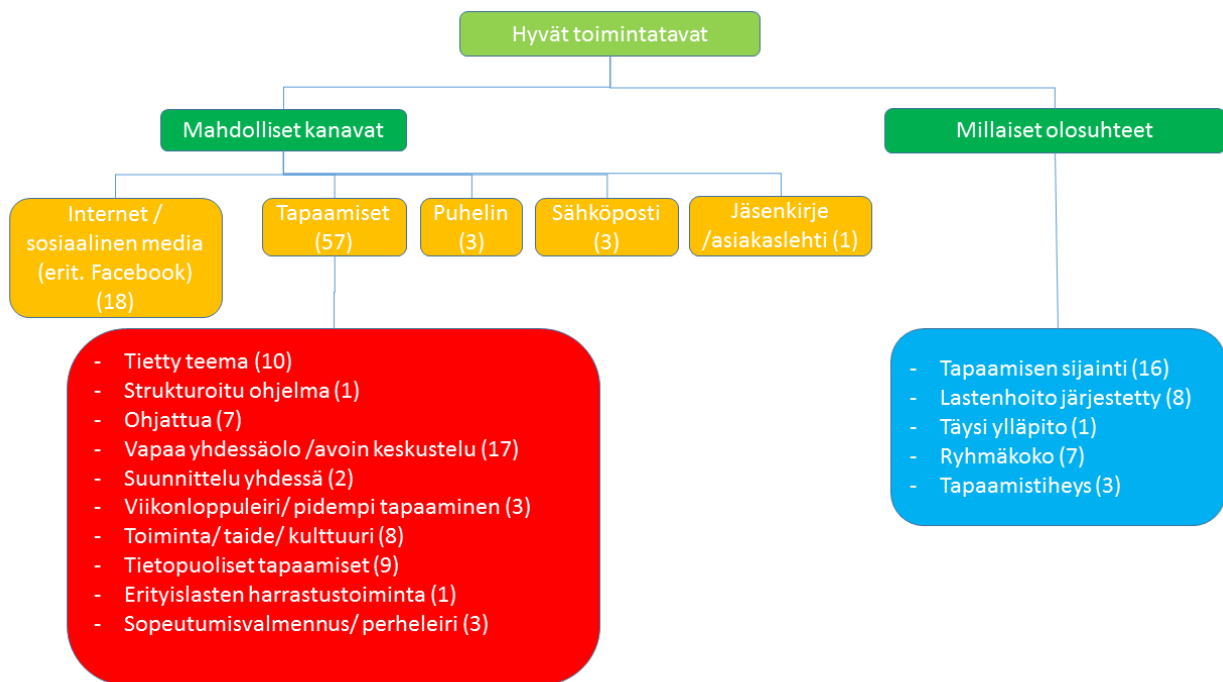
neet vertaistukitoimintaan tai joille sellaista ei ollut tarjolla, muistuttivat vertaistuen merkityksestä. Osa myös sanoi, että vertaistuen merkityksen voi ymmärtää vain sellainen, joka on itse sen kokenut ja saanut siitä avun. Vertaistuki tukee perheitä hädän hetkellä, auttaa heitä jaksamaan sekä vähentää yksinäisyyden tunnetta. Vertaistuen kautta perheet saavat tietoa ja muiden kokemuksia, jolloin he pystyvät prosessoimaan tilannettaan, hyväksymään asioita ja pääsevät elämässä eteenpäin. "Vertaistuki pitää järjissään, oikeastaan hengissä ja toimintakykyisenä". Lapset voivat muiden samassa tilanteessa olevien tapaamisen kautta kokea, etteivät ole yksin, mikä kohottaa itsetuntoa ja itsetuntemusta, auttaa itsenäistymisessä ja voi jopa ehkäistä syrjäytymistä.

Vertaistuen järjestäminen

Aineistosta selviää, mitä toimintatapoja vastaajat pitivät toimivina vertaistuen järjestämisessä. Kaksi asiakoko-

naisuutta nousi esille: onnistuneiksi koetut kanavat ja onnistumista edesauttavat olosuhteet (kuva 4). Internetiä ja sosiaalista mediaa, erityisesti Facebookia, pidettiin toimivina, sillä niihin pääsee osallistumaan oman kiinnostuksensa mukaan eikä lapsen sairaus tai kaukainen asuinpaikka estä sitä. Suljetut foorumit ja Facebookin salaiset ryhmät koettiin luottamuksellisiksi. Moni (73 %) kuitenkin lisäsi, että vaikka internet on nopea ja helppo, niin kasvokkain tapaamisia ei sovi unohtaa.

Yksi aineistosta esille nouseva teema vertaistuen järjestämiseen liittyen olivat isät. Joillekin miehille kynnys lähteä naispainotteisiin ryhmiin mukaan voi olla suuri. Kaikki isät eivät välttämättä koe tarvitsevansa vertaistukea, vaikka siitä hyötyisivätkin. Miesten mukaan lähteminen tulisi tehdä esimerkiksi miesten omien ryhmien kautta helpommaksi. "Siinä olisi haastetta saada miehet avautumaan ilman että se on 'naismaista lässytystä' tai 'vaivaannuttavaa pakkopullaa'".



Kuva 4. Aineistosta esille nousseet vastaajien (n=62) nimeämät hyvät toimintatavat. Suluissa oleva luku kertoo vastaajien lukumäärän.

Joissakin vastauksissa (n=9) otettiin kantaa siihen, tulisiko vertaistukitoimintaa järjestää erikseen eri sairausryhmille vai diagnoosirajojen yli. Molemmat näkökannat saivat vastaajilta yhtä paljon kannatusta. Yli diagnoosirajojen toimivaa vertaistukea toivottiin, koska perheellä oli monisairas lapsi, jolloin he eivät kokeneet sopivansa mihinkään tiettyyn sairausryhmään eivätkä kokeneet saavansa sieltä apua. Sairauskohtaisia ryhmiä puolustettiin, koska yli diagnoosirajojen ylittävä vertaistukitoiminta koettiin haastavaksi. Eri diagnoosien kohdalla ongelmat voivat olla niin erilaisia kuin muilla, etteivät ne välttämättä kohtaa. Tällöin kaivattu tuki voi jäädä saamatta. Toisaalta yli diagnoosirajoja tapahtuvaa toimintaa voitiin järkevöittää ottamalla yhdistäväksi tekijäksi yhteiset tavoitteet, kuten esimerkiksi surukokemusten jakaminen tai tukiviittomien opetteleminen.

Vertaisryhmän tapaamiset

Suuri osa vastaajista (78 %) koki tapaamiset toimivaksi tavaksi: *"Ajatusten ja tunteiden vaihtaminen on näin aidointa ja myöskään viesti ei vääristy matkalla"*. Läheisen kontaktin vuoksi on helpompi keskustella luottamuksellisista asioista, vaihtaa kokemuksia ja tunteita, kokea ymmärrystä ja samaistumista, saada perspektiiviä omaan tilanteeseen sekä luoda uusia ystävyysuhteita. Tällöin pelkästään oma puoliso ja sen myötä parisuhde ei joudu vastaanottamaan tunteenpurkauksia. *"Tavallisten ihmisten"* ei koettu kestävän kaikkea, jolloin heidän tunnereaktionsa ja romahtamisensa pelottivat. Eriikäisten lasten ja erilaisten diagnoosien vuoksi ongelmat eivät kuitenkaan aina kohtaa.

Tapaamisten järjestelyissä oli vastauksissa eroavaisuuksia (kts. kuva 4). Vapaata yhdessäoloa ja avointa keskustelua perusteltiin mahdollisuudella keskustella juuri siitä aiheesta, joka on sillä hetkellä kullekin osallistujalle tärkeä. Spontaaniudessa nähtiin kuitenkin riski *"paikkalaan junnaamisesta"*. Kaiken tulisi perustua vapaaehtoisuuteen, eikä ketään saisi pakottaa tai painostaa mihinkään. Niinpä terapeutit eivät aina toimi. Luottamusta siitä, että yhdessä keskustellut asiat pysyvät vain ryhmän keskuudessa, pidettiin tärkeänä. Kaikilla pitäisi olla mahdollisuus puhua tuntemuksistaan, eikä keskustelu saisi pyöriä muutaman henkilön ympärillä.

Tähän liitettiin ryhmän koko: pieni ja suljettu ryhmä vähäisellä vaihtuvuudella koettiin mieluisimmaksi. Toisaalta tuotiin esille toive koulutetusta vertaisohjaajasta, joka johdattelisi keskustelua.

Asiantuntijoiden luentoja pidettiin tärkeinä ja luentoja toivottiin esimerkiksi lääkäreiltä, erityisopettajilta sekä sosiaalihuollon ammattilaisilta. Tietopuolisten tapaamisten tarve kumpusi tunteesta, että koki jäävänsä yksin asiansa kanssa. Usea (n=10) toi esille, että elämä erityisen lapsen kanssa on muutenkin niin haastavaa, että harvalla on voimia siinä tilanteessa lähteä hakemaan tietoa. *"Kukaan ei tuo tietoja, ellet niiden perään kysele. Lapsen synnyttyä oli parempi päästä kärryille hänen haasteistaan heti, siinä ei auttanut olla shokissa."*

Yhteiset taide- ja kulttuuritapahtumat, toiminnalliset hetket ja luova toiminta koettiin vapauttaviksi ja virkittäviksi irtiotoiksi arjesta, jotka soivat monille hengähdystauon. Toimintaa toivottiin koko perheelle sekä irtiottoja pelkästään vanhemmille. Tapaamisia toivottiin olevan säännöllisesti ja muutamassa vastauksessa toivottiin (vähintään) kerran kuukaudessa järjestettävää tapaamista.

Viidenneksessä vastauksista nousi esille, että tapahtumiin osallistumisen pitäisi olla helppoa ja halpaa. Osallistumisesta tekee helpon hyvä yhteishenki sekä lyhyt ja helposti saavutettavissa oleva kotoisa, mukava ja rento paikka, jossa lastenhoito on järjestetty, koska lasten läsnä ollessa kaikesta ei voi keskustella. Kun vertaistukitoimintaa ei omalla paikkakunnalla ollut tarjolla, olivat muutamat vastaajat keränneet tuttuja vertaisia kotiinsa tapaamiseen. Se, mitä toiset kokivat hyväksi toimintatavaksi, ei kaikilla toiminut. Liian suuret ryhmät, alati vaihtuvat osallistujat ja se, että tietyt ihmiset ovat aina äänessä, koettiin huonoksi. Lisäksi vastauksissa kritisoitiin Facebookin tietoturvaa.

Yksinhuoltajien vastaukset eivät aineistossamme eronneet yleisestä linjasta. Lastenhoidon järjestäminen hieman korostui ja lisäksi toivottiin erilaisia tapaamiskoja. Lastenhoidon järjestäminen korostui myös, mikäli perheessä oli alle 1-vuotiaita lapsia. Myös tiedollinen tarve korostui hieman enemmän näissä vastauksissa, mikä liittyy siihen, että sopeutumisaikakin oli lyhyt.

Lasten tarve ja osallistuminen vertaistukitoimintaan

Lasten osallistuminen vertaistukitoimintaan oli melko yleistä: yli puolet (59 %) vastasi lastensa osallistuvan johonkin toimintaan. Lapset olivat yleisimmin osallistuneet eri liittojen tai yhdistysten järjestämiin kerhoihin ja leireille (21 %), sopeutumisoljennuskurssille (15 %) ja erityislusten liikuntaryhmiin (8 %). Kuitenkin noin joka neljäs kertoi, ettei heidän lapsensa osallistu mihinkään toimintaan. Osallistumattomuuden syiksi mainittiin sopivan ryhmän puute tai se, että lapsi on vielä liian nuori osallistumaan. Miltei kaksi kolmesta vastaajasta koki, että lapsellakin on tarve vertaistukeen ja he toivoivat enemmän säännöllistä vertaistukea lapsille ja nuorille useammille paikkakunnille myös pääkaupunkiseudun ulkopuolelle. Vaikka nuoresta iästä tai erityisyydestä johtuen kaikki eivät itse osaa kaivata vertaistukea, voi se tällöinkin olla myöhemmin hyödyllistä. Erityisesti nuorten koettiin tarvitsevan vertaistukea ja hyötyvän siitä. Muutama vastaaja totesi, ettei heidän lapsillaan ollut vertaistuelle tarvetta, muttei perustellut sitä mitenkään. Perheissä, joissa oli vain kouluikäisiä lapsia, myös erityislapsi oli iältään vanhempi ja monet heistä kaipasivat vertaistukea, ymmärsivät oman tilanteensa paremmin ja itsenäistyminen oli ajankohtaista.

Lapsen ikä ja diagnoosi vaikuttivat vertaistuen toivottuun muotoon: pienemmille lapsille voi riittää leikit muiden erityislusten kanssa. Vastauksissa toivottiin toimintaa, jota lapset voisivat itse muokata ja missä ei korosteta sairautta vaan tehdään yhdessä esimerkiksi perheen kanssa asioita. Vastaajat kaipasivat esimerkiksi liikuntaryhmiä, harrastuksia, toiminnallista aktiviteettia, puuhapajoja, leikkitapaamisia, kerhoja, puistoiluja ja retkiä, mutta toisaalta musiikkia, rauhallisuutta ja keskustelua.

Vastauksista nousi esille myös erityislapsen sisarusten huomioonmisen merkitys. Miltei viidennes olisi kaivannut vertaistukea heille. Arki pyörii helposti erityislapsen ympärillä, jolloin sisarukset voivat jäädä huomiotta. Monet sisaruksista kuitenkin kaipaavat tukea ja saattavat jopa miettiä sairaan sisaruksensa tilannetta enemmän kuin tämä erityinen itse.

Kritiikki ja toiveet hoitavalle taholle

Osa vastaajista (n=10) koki erityislapsen vanhemmuuden olevan haastavaa. Aika ja voimat eivät riitä kaikkeen ja taloudellinen tilanne heikko. Erityislapsen hoidossa ja hoidon tai vertaistuen saamisessa koettiin epäkohtia, joita vastaan piti taistella ja puolustaa perheen oikeuksia. Lisäksi joiltakin perheiltä saattoi puuttua riittävä tukiverkosto.

Jotkut (n=6) kokivat, että lapsen synnyttyä tai vammaututtua tai diagnoosin selvittyä, he jäivät omilleen ja tiedon tarve varsinkin alussa olisi ollut suurempi. Yksin jäämisen tunteeseen vaikutti mm. se, milloin perheet saivat tietää vertaistuesta. Vastauksista käy ilmi, että tietoa niin vertaistuesta kuin eri sairauksista ja käytännön asioiden hoitamisesta pitää etsiä itse, eikä se aina ole helppoa eikä monilla ole siihen voimia. Muutama kertoi saaneensa tiedon sairaalassa (n=4) tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta (n=9) ja nämä vastaajat olivat monien silmissä onnekkaita: "*Vertaistukea sairaalaan, silloin kun sitä eniten kaippaa. Olisi ihana, että voisi tarvittaessa saada vierelleen vertaisen joka kuuntelisi ja ymmärtäisi.*" Myös yhteiskunnan tuista kaivattiin hoitavalta taholta enemmän tietoa ja toivottiin, että sairaalan tiloja suunniteltaessa kysyttäisiin lapsiperheiden kokemuksia, joista voisi ammentaa ideoita ja oivalluksia.

Usea vastaaja (n=10) kaipasi tietoa tarjolla olevasta vertaistuesta mahdollisimman nopeasti. Samoin kaivattiin tietoa sairauksien potilasliitoista sekä erityislusten palveluista, tuista ja oikeuksista sekä vinkkejä arkeen ja parisuhteeseen. Muutama toivoi, että vertaistukitoimintaa kehitettäisiin edelleen ja se olisi nykyistä koordinoitumpaa, ja olisi selkeä vastuutaho. Tällöin sairaalalla voisi olla toimintamalli, jota noudatettaisiin sekä vertaistukikoordinaattori, joka mm. järjestäisi tapaamisia.

Pohdinta ja johtopäätökset

Tässä artikkelissa kuvattiin tuloksia erityislapsiperheiden vanhemmille tehdystä vertaistukea koskevasta kyselytutkimuksesta, jonka tavoitteena oli selvittää vertaistukikokemuksia ja -toiveita. Tutkimuksen yhtenä

tavoitteena oli tukea vertaistuen sähköisten palveluiden kehittämistä. Vertaistuen merkitys on aineiston perusteella suuri. Pahimmassa tapauksessa vanhempien väsyminen ja erityislapsen käyttäytyminen, jota ehkä hävetään, saattaa johtaa erakoitumiseen. Sekä vanhempien jaksamiseen että parisuhteen tukemiseen tulisi kiinnittää huomiota. Oman ajan lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös mahdollisuuden käsitellä rauhasa tuntemuksiaan.

Vertailu aiempiin tutkimuksiin

Kyselyn näkökulma on aiempia tutkimuksia laajalaisempi keskittymättä yksittäiseen diagnoosiin tai erityislapsiryhmään. Tulosten perusteella vertaistukeen osallistuminen oli yleistä (90 %), mutta osa vastaajista ei osallistunut vertaistukitoimintaan. Kaikki eivät ilmoittaneet syytä osallistumattomuuteensa, joten heissä saattoi olla mukana sellaisia, jotka eivät kokeneet tarvitsevana vertaistukea tai joille kynnyksinä lähtöä mukaan oli liian korkea. Kuvatut tulokset olivat pitkälti samansuuntaisia aiempien suomalaistutkimusten (mm. [9,11]) kanssa: Vertaistuessa on alueellisia eroja ja perheet kaipaavat ohjaamista tukeen, tietoa, tietopankkia yhdistyksistä, keskustelua sekä emotionaalista tukea. Toisilta vertaisilta saadaan käytännön vinkejä, henkistä tukea, uskoa ja tietoa. Lisäksi vertaistuki mahdollistaa vastaavuroisuuden sekä yhteenkuuluvuuden tunteen ja muiden selviytymistarinat antavat voimia.

Sähköisistä kanavista internet koettiin helpoksi ja nopeaksi vertaistuen muodoksi, mutta muistutettiin luottamuksellisuudesta, minkä vuoksi suljettuja ryhmiä suositettiin. Kuten [9] myös tämän tutkimuksen aineistosta nousi esille vanhemmuuden tukeminen ja isien mukaan saamisen tärkeys. Siinä missä keskosten tutkimuksessa [9] vastaajat ehdottivat keskosperheiden keskittämistä yhdelle neuvolan terveydenhoitajalle, tästä kyselyaineistosta nousi esille vertaistukikoordinaattori. Molemmissa tutkimuksissa pohdittiin tulisiko vertaistukiryhmien olla diagnosikohtaisia vai yli diagnosirajojen. Molemmissa aineistoissa tuotiin esille, että myös yhteiset ongelmat ja tavoitteet voivat yhdistää.

Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella aiheen oikeutuksen, tutkimukseen osallistuneiden kohtelun, menetelmällisten valintojen ja tutkijan ja kohteen suhteen kautta [15]. Tutkimuksen aihe on tärkeä, sillä tuloksia voidaan hyödyntää uusien ja nykyistä parempien palveluiden luomisessa. Aiheeseen liittyviä aiempia tutkimuksia on vähän. Aineiston keruussa huomioitiin aiheen henkilökohtaisuus, tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, ei liittynyt suoraan hoitavaan tahoon ja vastaajat pystyivät itse rajoittamaan jakamansa tiedon yksityiskohtia. Lisäksi aineistomme käsiteltiin anonyymisti.

Kirjoittajat eivät olleet mukana kyselylomakkeen suunnittelussa osana projektityön toteuttanutta opiskelijaryhmää, joten kirjoittajien ei ollut mahdollista vaikuttaa kyselyn sisältöön tai aineiston keruuseen. Toisaalta, ulkopuolisin silmin tehty aineiston analysointi ja tulkitseminen mahdollistavat uudenlaisten näkökulmien huomaamisen ja esiin nostamisen. Aineiston analyysin tehneen kirjoittajan (NK) lastensairaanhoidajataustalla on myös mahdollisesti vaikutusta aineistosta tehtyyn tulkintaan. Analysoitava aineisto oli alkuperäisessä muodossa, joten se ei sisältänyt muiden tekemää tulkintaa. Kysely ja projektityön muilla menetelmillä kerätty aineisto tukevat toisiaan ja niistä esiin nousevat tärkeimmät teemat ja tulokset ovat yhteneviä. Lisäksi projektityön tuloksiin perustuvat konseptit on validoitu kohderyhmään kuuluvilla henkilöillä projektityön päätteeksi.

Kyselyaineiston analysoinnin yhteydessä havaittiin joitakin kyselylomakkeeseen liittyviä kehittämistarpeita. Vastaajien asuinpaikan tai lapsen diagnoosin kysyminen taustatietona olisi mahdollistanut analyysit siitä, minkälaista vertaistukitoiminta on eri puolilla Suomea, ja onko jossain diagnosiryhmässä enemmän tyytyväisyyttä tai tyytymättömyyttä kuin toisessa. Aineiston perusteella jäi epäselväksi, koostuivatko kaikki yli diagnosirajojen olevaa toimintaa puolustaneet monisairaiden lapsien perheistä. Yksi avoimeksi jäänyt kysymys liittyi siihen, miten sairastamisajan pituus vaikutti vastauksiin. Eroavatko vain vähän aikaa sairastaneiden perheiden kokemukset vertaistuesta niistä, jotka

ovat sairastaneet pidemmän aikaa ja ehkä sopeutuneet enemmän tilanteeseen?

Tulosten merkitys sähköisten vertaispalveluiden kehittämisessä

Yhtenä näkökulmana oli nostaa esiin sähköisten palvelujen mahdollisuuksia uudenlaisten vertaistuen palvelujen kehittämisessä. Joitakin sähköisiä vertaistuen kanavia käytetään jo nyt, joten uudenlaistenkin sähköisten palveluiden vastaanotolle on olemassa pohja. Miehille suunnatut virtuaaliset tapaamiset tai uudenlainen sähköinen palvelu, jossa vertaistuki on toissijainen tavoite, saattaisivat innostaa heitä osallistumaan aktiivisemmin. Tapaamiset koettiin vastauksissa tärkeiksi, minkä vuoksi niitä ei saisi virtuaalisia palveluja rakentaessa unohtaa. Virtuaalitapaamiset poistaisivat ainakin osittain esille nousseet alueelliset erot vertaistukitapaamisten järjestämisessä.

Vertaistukikoordinaattori nousi muutamassa vastauksessa esille. Idea saattaa kuitenkin olla vaikeahko toteuttaa sairaanhoitajien vaihtoehtoisuudesta johtuen. Jos vertaistukikoordinaattori järjestettäisiin sairaalassa sähköisenä palveluna, kukin sairaalassa asioiva perhe voisi päättää osallistumisestaan sekä siitä kuinka paljon ja mitä tietoa jakaa toisille. Sama palvelu voisi olla yhteinen kaikille lastensairaaloille, jolloin vertaistuihin tutustuminen olisi mahdollista maantieteellisestä sijainnista huolimatta.

Myös lapsille ja heidän terveille sisaruksilleen voitaisiin kehittää interaktiivisia vertaistuen verkkopalveluja, joissa olisi tarinoiden avulla mahdollisuus kertoa sairaudesta ja käsitellä tunnepuolen asioita kuten sopeutumista. Sairaalaan saapuvat lapsipotilaat ja heidän perheensä voisivat kirjautua palveluun ja tarkistaa, onko osastolla samaan aikaan mahdollisesti muita vertaisia. Näin sairaalohenkilökunnan vaihtoehtoisuus ei olisi toisiin potilaisiin tutustumisen esteenä, kun perheet hoitaisivat tiedottamisen itse. Kaikissa sähköisissä ratkaisuisa tulisi kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota palveluiden käytön luotettavuuteen ja luottamuksen herättämiseen käyttäjissä.

Tämän tutkimuksen tuloksia hyödynnetään vuoden 2015 alussa alkaneessa LAPSUS-tutkimusprojektissa, jonka tavoitteena on tukea Uuden lastensairaalan ohella muiden lastensairaalalahankkeiden toteuttamista potilas- ja perhekokemuksen näkökulmasta kehittämällä uusia malleja ja toimintatapoja lapsipotilasperheiden kanssa toimimiseen.

Kiitokset

Tässä artikkelissa käsitelty aineisto on kerätty keväällä 2014 Aalto-yliopiston kurssilla Strategic User-Centred Concept Development. Kirjoittajat haluavat kiittää opiskelijaryhmää Daniel Sarin, Tuure Savuoja, Olli Toivonen ja Bålint Zsiga aineiston keruusta, kurssin vastuunopettajaa Mika P. Niemistä, Leijonaemot ry:tä sekä Uusi lastensairaala -hanketta.

Lähteet

- [1] Stewart MJ, Tilden V. The contributions of health care science to social support. *Int J Nurs Stud* 1995;32(6):535-544.
- [2] Dennis C-L. Peer support within a health care context: A concept analysis. *Int J Nurs Stud* 2003;40(3):321-332.
- [3] Cohen S, Gottlieb B, Underwood LG. Social relationships and health. Teoksessa: Cohen L, Underwood LG, Gottlieb B, editors. *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. Toronto: Oxford University Press; 2000.
- [4] Eng E, Smith J. Natural helping functions of lay health advisors in breast cancer education. *Breast Cancer Res Treat* 1995;35(1):23-29.
- [5] Helgesson VS, Gottlieb B. Support groups. Teoksessa: Cohen L, Underwood LG, Gottlieb B, editors. *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. Toronto: Oxford University Press; 2000.
- [6] Wills T, Shinar O. Measuring perceived and received social support. Teoksessa: Cohen L, Underwood LG, Gottlieb B, editors. *Social Support Measurement and*

Intervention: A Guide for Health and Social Scientists. Toronto: Oxford University Press; 2000.

[7] Löthman-Kilpeläinen L. Lapsiperheen voimavarat ja voimavarojen vahvistaminen neuvolassa. [Pro gradu]. Kuopio: Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos; 2001.

[8] Korhonen A. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin [Väitöskirja]. Oulu: Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos; 2003. Saatavilla: <http://herkules oulu.fi/isbn9514271912/isbn9514271912.pdf> [viitattu 30.1.2015].

[9] Kohvakka S, Lahti M. Vertaistuki keskosperheiden voimavarojen vahvistajana - Kevyt.net - keskustelupalstan käyttäjien kuvauksia vertaistuesta. [Opinnäytetyö]. Mikkeli: Mikkelin ammattikorkeakoulu; 2009. Saatavilla: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13878/Kohvakka_Lahti.pdf?sequence=1 [viitattu 30.1.2015].

[10] Stewart MJ. From provider to partner: A conceptual framework for health care education based on prima-

ry health care premises. *ANS Adv Nurs Sci* 1990;12(2):9-27.

[11] Rajalin J. Vertaistuki vai viralliset verkostot? - Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. [Pro gradu]. Kokkola: Jyväskylän yliopisto; 2009. Saatavilla: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1 [viitattu 30.1.2015].

[12] Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi; 2007.

[13] Beyer H, Holzblatt K. Contextual Design: Defining Customer-Centered Systems. San Diego, CA: Academic Press; 1998.

[14] Taylor-Powell E, Renner M. Analyzing qualitative data. Madison, WI: University of Wisconsin Extension; 2003. Saatavilla: <http://learningstore.uwex.edu/pdf/G3658-12.pdf> [viitattu 30.1.2015]

[15] Kymä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 2003;119:609-615.