

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT VOIVAT TUKEA PERHEIDEN VOIMAVAROJA JA VALTAISTUMISTA

Taustaa

Lapsen sairaus, kehityksen häiriö tai vamma koskettaa aina koko perhettä – vanhempia tai muita huoltajia, sisarusia ja isovanhempiakin. Pitkäaikaissairaus tai vamma voi tuoda vanhemmille lisää velvoitteita, kuten uusien hoitokäytäntöjen opettelua, lääkityksestä huolehtimista sekä terapioiden aikatauluttamista ja sovittamista arjen käytäntöihin sopivaksi. Tutkimukset osoittavat, että lapsen pitkäaikaissairaus, häiriö tai vamma ja siihen liittyvät hoito- ja kuntoutuskäytännöt voivat aiheuttaa vanhemmille psyykkistä kuormitusta. Toisaalta vanhempien psyykkinen kuormittuneisuus voi vaikuttaa kielteisesti myös lapsen kehitykseen ja toimintakykyyn. On kuitenkin muistettava, että läheskään kaikki vanhemmat, joiden lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma, eivät osoita sen suurempaa kuormittumista kuin vanhemmat, joiden lapsella ei ole sairautta. Jokainen lapsi on myös ensisijaisesti lapsi. Sairaus tai vamma on vain yksi ominaispiirre kokonaisuudessa. Lapsi peilaa itseään suhteessa lähi-ihmisiin, ja vanhempien sairauskäsitykset, tuntemukset, arvot, uskomukset, toiveisuus ja pyrkimykset sekä perheen vuorovaikutusmallit vaikuttavat lapsen identiteetin kehittymiseen. Lasten

kuntoutuksessa on tärkeää huomioida koko perheen tilanne ja tiedon ja tuen tarpeet sekä vahvistaa perheen omia voimavaroja.

Perheiden sopeutumisvalmennus

Perheiden tulee saada lapsen sairauden tai vamman edellyttämä tarpeellinen hoito, mutta tämän lisäksi perheet tarvitsevat sosiaalista tukea niin läheisiltään kuin ammatillisilta. Sopeutumisvalmennus on yksi tapa tarjota perheille tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä tukea perheiden omia voimavaroja selviytyä arjessa. Sopeutumisvalmennus on psykososiaalista kuntoutusta, jota järjestetään lapsille, nuorille ja aikuisille, joilla on toimintakykyä rajoittava sairaus, häiriö tai vamma. Lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksessa on usein mukana koko perhe. Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan usein lyhytkestoisina noin viiden (5) tai kymmenen (5+5) päivän kursseina ryhmä- ja internaattimuotoisesti niin, että ruokailu ja asuminen tapahtuvat kurssin aikana kuntoutuspaikassa. Sopeutumisvalmennuskurssista vastaa moniammatillinen työryhmä, mutta ammatillisen asiantuntijuuden lisäksi oman panoksensa kurssille tuovat toiset

kurssilaiset, vertaisperheet, joiden lapsella on sama tai samankaltainen sairaus. Kurssilla tarjotulla tiedon jakamisella pyritään vahvistamaan perheiden tietoisuutta ja ymmärrystä tilanteesta, mikä on tärkeä elementti perheiden valtaistumisessa eli voimaantumisen – omaa elämää koskevassa hallinnan tunteessa.

Tutkimuksen tarkoitus

Suomessa sopeutumisvalmennuksen järjestämistä sääntelevät useat lait ja asetukset. Kela on merkittävä sopeutumisvalmennuksen järjestäjä, joka on rahoittanut vuosittain valmennusta noin 12 miljoonalla eurolla. Kelan kuntoutustilaston mukaan viime vuonna eli vuonna 2019 Kelan järjestämään sopeutumisvalmennukseen osallistui yhteensä 4822 kuntoutujaa, joista 1803 kuntoutujaa oli alle 16-vuotiaita lapsia. Vaikka sopeutumisvalmennusta järjestetään vuosittain tuhansille henkilöille ja heidän läheisilleen, siihen liittyvä tutkimus on ollut vähäistä. Yhteiskunnan varoin järjestettyjä julkisia palveluita on tärkeää arvioida muun muassa palvelun tarpeen, hyötyjen ja vaikutusten osalta.

Tämä tutkimus pyrki osaltaan vastaamaan sopeutumisvalmennusta koskeviin tiedon tarpeisiin erityisesti lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen suunnattujen kurssien osalta. Tutkimuksessa selvitettiin lasten vanhempien sopeutumisvalmennukseen liittyviä odotuksia, saatua tukea, koettuja hyötyjä ja vaikutuksia sekä odotuksiin ja hyötyihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksessa selvitettiin myös sitä, millainen merkitys vertaistuellalla on sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Tutkimuksen tiedonkeruu ja osatutkimusten sisällöt

Tutkimus toteutettiin monimenetelmällisesti, mutta pääpaino oli vanhempien antamiin vastauksiin perustuvissa kyselylomakeaineistoissa. Kyselyaineistojen tiedonkeruu toteutettiin osana kahta Lapin yliopiston toteuttamaa ja Kelan rahoittamaa isompaa tut-

kimushanketta. ”Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimushanke” toteutui vuosina 2012–2013 ja ”Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien arviointitutkimushanke” vuosina 2014–2017. Näissä tutkimushankkeissa tiedonkeruu suunnattiin yhteensä 101 eri kurssille ja 647 lapsen perheelle, joista noin kaksi kolmasosaa osallistui tähän tutkimukseen.

Väitöskirja sisältää neljä osatutkimusta. Osatutkimukset I, II ja III perustuvat lasten vanhempien kyselylomakeaineistoihin ja osatutkimus IV vertaistukea käsittelevään kirjallisuuteen. Osatutkimuksen I ja II aineistot kerättiin diabetesta sairastavien, oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöiden sekä moni- ja liikuntavammaisten lasten kursseilta. Oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöiden kurssit sisälsivät kursseja lapsille ja nuorille, joilla oli esimerkiksi ADHD, autismi, Aspergerin oireyhtymä tai kielellisiä erityisvaikeuksia eli kehityksellisiä kielihäiriöitä. Moni- ja liikuntavammaisten kurssit sisälsivät kursseja lapsille, joilla oli esimerkiksi CP-vamma, kehitysvamma tai monivammaisuutta. Osatutkimuksen III aineistot kerättiin narkolepsiaa sairastavien lasten kursseilta.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa (OT I) tarkastellaan vanhempien sopeutumisvalmennuskursseja koskevia odotuksia ja odotuksiin yhteydessä olevia tekijöitä. Toinen osatutkimus (OT II) käsittelee vanhempien kokemia kurssivaikutuksia ja hyötyjä sekä hyötyihin yhteydessä olevia tekijöitä. Kolmannessa osatutkimuksessa (OT III) tarkastelun kohteena on harvinaiselle sairausryhmälle uudessa tilanteessa järjestetyt sopeutumisvalmennuskurssit, vanhempien kurssiodotukset ja välitön saatu tuki. Neljäs osatutkimus (OT IV) on kuvaileva katsausartikkeli, joka käsittelee vertaistuen merkitystä laajemmin psykososiaalisen kuntoutuksen eri osa-alueilla.

Keskeiset tulokset

Vanhempien sopeutumisvalmennusta koskevat kurssiodotukset ja tuen tarpeet kaikilla tutkimuksen kohderyhmän kursseilla olivat moninaiset. Eniten odotuksia liittyi

kaikissa kurssiryhmissä vertaistuen saamiseen, yhdessäoloon ja virkistäytymiseen sekä sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen. Kurssiryhmällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen oman tilanteen hallinnan tunteella eli valtaistumisella oli kuitenkin yhteyttä kurssiodotuksiin. Perheet, joilla valtaistumisen tunne kurssin alussa oli heikompaa, odottivat saavansa kurssilta enemmän asiantuntijatukea ja -tietoa. Sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tiedon tarvetta ja kurssiodotuksia lisäsivät myös lapsen nuorempi ikä ja lapsen suuremmat toimintakyvyn rajoitteet. Perheet, jotka osoittivat alkutilanteessa vahvempaa valtaistumisen tunnetta, odottivat vähemmän asiantuntijatukea ja enemmän vertaistukea ja virkistäytymistä.

Kaikilla kursseilla valtaosa vanhemmista koki saaneensa kurssilta toivomaansa vertaistukea. He kokivat myös saaneensa tietoa ja ymmärrystä sairaudesta ja sen hoidosta sekä lapsen tukemisesta. Ensimmäistä kertaa järjestetyillä narkolepsiakursseilla vanhempien asiantuntijatieta ja tukea koskevat odotukset jäivät kuitenkin suurelta osin täyttymättä. Niissä kurssiryhmissä eli diabetes-, oppimisen ja psyykkisen kehityksen häiriöt -, moni- ja liikuntavammat -ryhmissä, joissa perheen valtaistumisen tunnetta arvioitiin seuranta-ajalla eli kurssin alkutilanteessa ja puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen, todettiin valtaistumisen myönteistä muutosta. Myönteistä muutosta osoittivat erityisesti ne perheet, jotka eivät olleet aikaisemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen. Valtaosa vanhemmista arvioi kurssin vaikuttaneen myönteisesti omaan jaksamiseen ja perheen voimavaroihin. Kurssit koskevat hyötyarviot olivat vähäisempiä niillä perheillä, jotka alkutilanteessa ilmoittivat saaneensa ennen kurssille tuloaan muita vähemmän sosiaalista tukea läheisiltään tai joiden lapsella oli sairauteen tai vammaan liittyen laaja-alaisempia toimintakyvyn ongelmia.

Vertaistuki näyttäytyi tutkimuksessa tärkeänä tuen muotona niin sopeutumisvalmennuksessa kuin laajemminkin ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa. Kirjallisuuskatsaus osoitti, että vertaisten kautta voi saada tie-

dollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea. Vertaistuki voi vahvistaa henkilökohtaista kasvuprosessia ja identiteettityön rakentamista sekä edistää myönteisiä elämäntapamuutoksia. Vertaistuella voi olla yhteyttä myös psykologisiin ja fysiologisiin terveysvaikutuksiin. Vertaisten kohtaamiseen, kuten muihinkin ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin, voi kuitenkin liittyä myös kielteisiä kokemuksia. Sopeutumisvalmennukseen liittyvissä kyselyaineistoissa yksittäiset vanhemmat toivat esille, että lapsen haastava käyttäytyminen oli lisääntynyt kurssin jälkeen, koska lapsi oli saanut huonoja vaikutteita tai mallia vertaisilta. Myös vertaistukea koskeva kirjallisuus toi esille vertaisten kohtaamiseen liittyviä mahdollisia kielteisiä kokemuksia, kuten esimerkiksi psyykkisen kuormituksen tai negatiivisten tunteiden lisääntymistä, harhaanjohtavan tai vääristyneen tiedon saamista tai omaan tilanteeseen liittyvän epävarmuuden lisääntymistä. Vaikka vertaistuen hyödyt ja myönteiset vaikutukset kokonaiskuvassa näyttäytyvät vahvemmilta kuin mahdolliset riskit, niin myös kielteisiä kokemuksia ja niihin liittyviä tekijöitä on tärkeää tunnistaa ja käsitellä. Näin voidaan mahdollistaa ja edistää valtaistumista vahvistavaa kokemusten jakamista vertaisten kanssa ja hyödyntää vertaistukea kuntoutumisen välineenä.

Yhteenveto

Tutkimuksen yhteenvedona voidaan todeta, että lapseen ja perheeseen liittyvillä taustatekijöillä on vaikutusta sekä sopeutumisvalmennusta koskeviin odotuksiin että koettuihin hyötyihin ja vaikutuksiin. Sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat perheille vertaistukea ja tietoa. Kurssit voivat tukea myönteisesti perheiden valtaistumista – oman tilanteen hallinnan vahvistumista. Tiedon saaminen ja ymmärryksen lisääntyminen ovat tärkeä osa valtaistumista. Tietoa voivat tarjota ja jakaa niin ammattilaiset kuin vertaisperheet. Toisilta perheiltä saatu vertaistuki on tärkeää riippumatta lapsen sairauden tai vamman luonteesta. Perheiden keskinäinen yhteydenpito jatkuu usein vielä kurssin jälkeen tarjoten perheille arkeen

liittyvää sosiaalista tukea. Kuntoutumisen prosesseissa tulisi huomioida perheiden tarve niin ammattilaisten kuin vertaistenkin antamaan sosiaaliseen tukeen ja se, millä tavoin eri tuen muodot mahdollistuvat missäkin elämäntilanteessa. Vertaistukea ei tulisi nähdä pelkästään toissijaisena tuen muotona suhteessa ammattilaisten tarjoamaan tukeen vaan ennemminkin rinnakkaisena tuen muotona. Joissakin elämäntilanteissa vertaisilta saatu tuki voi olla perheille ensisijainen tai merkityksellisempi kuin ammattilaisilta saatu tuki.

Tutkimus toi myös esille, että sopeutumisvalmennuskurssit eivät kaikilta osin pysty vastaamaan osallistujien odotuksiin tai että kursseihin voi liittyä myös kielteisiä kokemuksia, joita tulee tunnistaa ja käsitellä sekä käytännön kurssityössä että kuntoutuspalvelujen kehittämistyössä. Sopeutumisvalmennuksen järjestämisessä tulisi myös muistaa, että pitkäaikaissairauteen tai vammaan sopeutuminen on pikemminkin jatkuva prosessi kuin päätöspisteen saavuttava hyväksymisen tila. Perheiden tiedon ja tuen tarpeet voivat muuttua eri elämäntilanteissa, ja sopeutumisvalmennuksen tarve voi tulla uudelleen ajankohtaiseksi elämän muutostilanteissa.

**Anu Kippola-Pääkkönen, YTM (väitellyt),
erityisasiantuntija, Lapin ammattikorkeakoulu**

Kirjoitus perustuu kirjoittajan esittämään lektioon väitöstilaisuudessaan 23.10.2020 Lapin yliopistossa. Väitöskirja ”Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa” on julkaistu sähköisenä seuraavasti: Acta electronica Universitatis Lapponiensis 287, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Lapin yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-224-5>