

PERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUS JA VERTAISTUEN MERKITYS KUNTOUTUKSESSA

ANU KIPPOLA-PÄÄKKÖNEN



YTT, erityisasiantuntija, Lapin ammattikorkeakoulu
anu.kippola-paakkonen@lapinamk.fi

Tutkittu tieto habilitaatioksi -webinaari 11.12.2020

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences



ESITYS PERUSTUU
VÄITÖSKIRJAAN,
JOKA ON SAATAVISSA:

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

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

TAUSTAA

- Lapsen pitkäaikaissairaus, kehityksen häiriö tai vamma voi vaikuttaa kielteisesti sekä lapsen että hänen perheenjäsentensä hyvinvointiin.
- Toisaalta myös vanhempien hyvinvoinnin ongelmat ja perheen kielteiset vuorovaikutusmallit heijastuvat negatiivisesti lapsen hyvinvointiin.
- Lasten kuntoutuksessa on tärkeä huomioida koko perheen tilannetta, tiedon ja tuen tarpeita sekä vahvistaa perheen omia voimavaroja.
- Perheillä on tunnistettu monia tiedon ja tuen tarpeita;
 - Tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, tukitoimista, palveluista, lapsen kehityksestä ja sen tukemisesta sekä tukea perheen arkeen liittyvien selviytymiskeinojen ja voimavarojen saamiseen (esim. Alsem ym. 2014; Hartley & Schultz 2015; Sikirica ym. 2015; Rankin ym. 2016).

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences www.lapinamk.fi

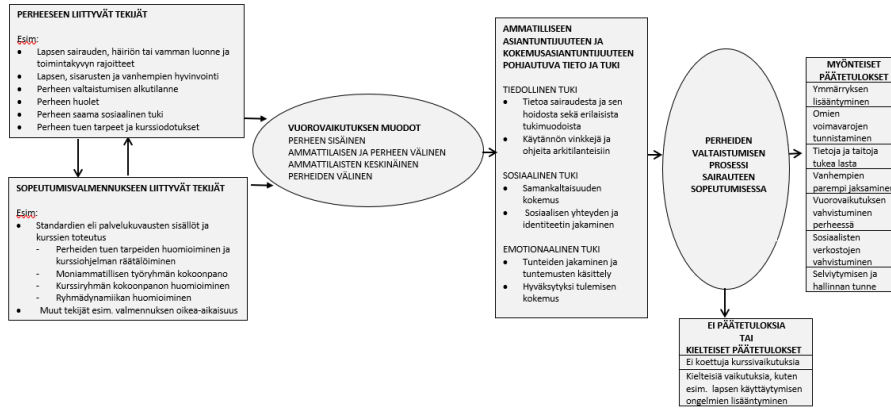
PERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUS

- Sopeutumisvalmennus on psykososiaalista kuntoutusta, jossa perheille tarjotaan tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä tuetaan perheiden omia voimavaroja selviytyä arjessa.
- Tiedon tarjoamisella ja jakamisella pyritään vahvistamaan perheiden tietoisuutta ja ymmärrystä tilanteesta, mikä on tärkeä elementti perheiden valtaistumisessa.
- **VALTAISTUMINEN tai VOIMAANTUMINEN (empowerment)** on omaa elämää koskevaa hallinnan tunnetta, mahdollisuuksia ja kykyjä vaikuttaa omaa tai perheen elämää koskeviin asioihin.

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences www.lapinamk.fi

SOPEUTUMISVALMENNUKSEEN LIITTYVÄN TUEN JA VALTAISTUMISEN PROSESSIN MALLI



Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

- 1) Selvittää lasten ja nuorten perhekurssina toteutettujen Kelan sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä perheille lasten vanhempien arvioimana.
 - Tällä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kurssihin kohdistuvia odotuksia ja niiden toteutumista, kurssilta saatua tukea, koettuja hyötyjä ja vaikutuksia sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä.
- 2) Selvittää, millainen merkitys vertaistuella on sopeutumisvalmennuksessa ja yleensä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

TUTKIMUKSEN AINEISTOT

VANHEMPIEN KYSELYLOMAKEAINEISTOT			VERTAISTUKEA KÄSITTELEVÄ KIRJALLISUUS
Osatutkimus I	Osatutkimus II	Osatutkimus III	Osatutkimus IV
Diabetes, oppimisen tai psyykkisen kehityksen häiriöt, moni- ja liikuntavammat		Narkolepsia	
Kursseja koskevat odotukset ja odotuksiin yhteydessä olevat tekijät	Kurssien koetut hyödyt ja vaikutukset ja niihin yhteydessä olevat tekijät	Odotukset ja saatu tuki harvinaisen sairausryhmän uusilla kursseilla	Vertaistuen merkitys ja vaikutukset psykososiaalisen kuntoutuksen eri osaluilla
Alkukysely, n=357	Alkukysely, n=351 Alku- ja seurantakysely, n=219	Alkukysely, n=58 Alku- ja loppukysely, n=36	n=76 yhteensä n=36 kuntoutujaryhmät

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

KYSELYLOMAKKEIDEN MUUTTUJEN TEEMOJA

- Sosiodemografisia tietoja
- Lapsen hyvinvointi (esim. SDQ), terveys ja toimintakyky
- Perheen hyvinvointi, valtaistuminen, huolet ja saatu sosiaalinen tuki
- Kurssiodotukset
- Kurssin koetut hyödyt ja vaikutukset

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

KESKEISET TULOKSET

- Kurssiodotukset olivat moninaiset. Eniten odotuksia kohdistui vertaistuen ja lapsen sairautta ja sen hoitoa ja kuntoutusta koskevan tiedon saamiseen.
- Kurssiryhmällä, hyvinvointiarvioilla ja perheen oman tilanteen hallinnan tunteella eli valtaistumisella oli yhteyttä kurssiodotuksiin.
- Perheet, joilla valtaistumisen tunne kurssin alussa oli heikompaa, odottivat saavansa kurssilta enemmän asiantuntijatukea ja -tietoa. Perheet, jotka osoittivat alkutilanteessa vahvempaa valtaistumisen tunnetta, odottivat vähemmän asiantuntijatukea ja enemmän vertaistukea ja virkistäytymistä.

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

TIETOO JA TUKEEN LIITTYVIEN ODOTUSFAKTOREIDEN SELITTÄVIÄ TEKIJÖITÄ

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

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

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

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

- Kurssit tarjosivat vertaistukea sekä tietoa ja ymmärrystä lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä lapsen tukemisesta.
- Vertaistuki näyttäytyi tutkimuksessa tärkeänä tuen muotona niin sopeutumisvalmennuksessa kuin laajemminkin ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.

*”Oli huippua tutustua uusiin ihmisiin, jotka käyvät läpi samoja asioita kuin me. Pystyi puhumaan asioista ilman sääliviä ja kummastelevia katseita/kysymyksiä. Hyväksytyksi tulemisen tunne!... Kaikki me saatiin uusia ystäviä, joiden tapaamista odotetaan innokkaasti. Jo kurssilaisten ajattelemisen arjessa helpottaa oloa.”
(OPK)*

- Vertaisten kohtaamiseen voi liittyä kuitenkin myös kielteisiä piirteitä esim. yksittäiset vanhemmat toivat esille, että lapsi oli saanut huonoa käyttäytymisen mallia vertaisilta.

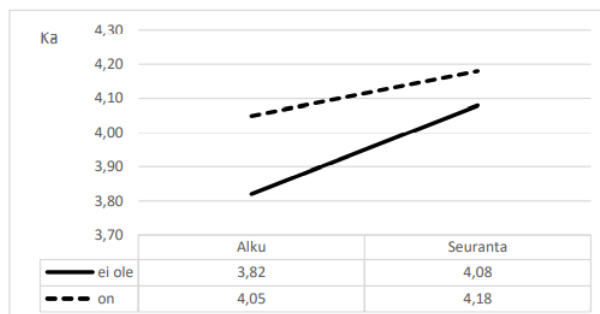
Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

- Perheiden valtaistuminen eli oman tilanteen hallinnan tunne vahvistui myönteisesti seuranta-ajalla. Myönteistä muutosta osoittivat erityisesti ne perheet, jotka eivät olleet aikaisemmin osallistuneet sopeutumisvalmennukseen.

Valtaistumisen keskiarvot alkutilanteessa ja seurannassa aikaisemmin sopeutumisvalmennukseen osallistumisen (ei ole / on) mukaan.



Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences

www.lapinamk.fi

- Kurssiryhmien välillä ilmeni myös eroja koettujen vaikutusten kokemisessa
 - OPK-ryhmässä koettiin perheen sisäisen vuorovaikutuksen parantuneen muita ryhmiä useammin ($p < .001$)
 - MLV-ryhmäläiset kokivat saaneensa sairauden merkitystä koskevaa tietoa harvemmin kuin muut kurssilaiset ($p = .006$)
- Kursseja koskevat hyötyarviot olivat vähäisempiä niiden perheiden osalta, jotka alkutilanteessa ilmoittivat saaneensa ennen kurssille tuloa vähemmän sosiaalista tukea läheisiltään tai joiden lapsella oli sairauteen tai vammaan liittyen laaja-alaisempia toimintakyvyn ongelmia.
- Uudet, harvinaiselle sairausryhmälle (narkolepsia) toteutetut kurssit eivät vastanneet asiantuntijatiedon ja tuen tarpeisiin riittävästi.

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

YHTEENVETO

- Lapseen ja perheeseen liittyvillä taustatekijöillä on vaikutusta sekä sopeutumisvalmennusta koskeviin odotuksiin, että koettuihin hyötyihin ja vaikutuksiin.
- Sopeutumisvalmennuskurssit voivat tukea myönteisesti perheiden valtaistumista – oman tilanteen hallinnan vahvistumista.
- Vertaistuki on perheille tärkeää riippumatta lapsen sairauden, häiriön tai vamman luonteesta. Perheiden keskinäinen yhteydenpito jatkuu usein vielä kurssin jälkeen tarjoten arkeen liittyvää sosiaalista tukea.
- Sopeutumisvalmennuskurssit eivät kaikilta osin pysty vastaamaan osallistujien odotuksiin tai kursseihin voi liittyä myös kielteisiä kokemuksia, joita tulee tunnistaa ja käsitellä sekä käytännön kurssityössä, että kuntoutuspalvelujen kehittämistyössä.

Kippola-Pääkkönen Anu 11.12.2020

POHJOISTA TEKOA

*Olen tuli. Olen jää. Olen myrsky.
Olen tyven. Olen luja ja herkkä.
Olen pohjoista tekoa.*