

VERTAISTUKIRYHMÄN KÄYNNISTÄMINEN  
LASTENREUMAPERHEILLE  
SATAKUNNASSA

Henna Aro ja Pia Santala  
Opinnäytetyö, Syksy 2014  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Aro, Henna & Santala, Pia. Vertaistukiryhmän käynnistäminen lastenreumaperheille Satakunnassa. Syksy 2014, 52 s, 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja (AMK)

---

Produktiomuotoisen opinnäytetyömme tarkoituksena oli käynnistää vertaistukiryhmä Satakuntalaisille lastenreumaperheille. Toimeksiantajana opinnäytetyössämme olivat Suomen reumaliitto ry ja Porin seudun reumayhdistys ry. Toiminta käynnistettiin talvella 2013 jatkuen toukokuuhun 2014. Opinnäytetyömme tavoitteena oli, että vertaistukitoiminnasta tulisi pysyvää toimintaa. Vertaistukitoiminnan jälkeen, toukokuussa, teetimme palautelomakkeiden avulla kyselyn lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmille liittyen vertaistukitoimintapäiviin. Lomakkeiden merkitys oli tärkeä. Vanhemmat kokivat, että toiminta vastasi odotuksia.

Opinnäytetyön kirjallisessa osuudessa käsitelimme vertaistukea, vertaistukiryhmää ja sen käynnistämistä, vertaistukiryhmän ohjaajan roolia sekä lastenreumaa siltä osin kuin vertaistukiryhmän ohjaajan tulisi siitä tietää toimiessaan lastenreumaa sairastavien lasten kanssa. Opinnäytetyössämme kuvasimme vertaistukiryhmän käynnistämisen prosessia, kuvaamalla jokaisen vertaistukipäivän suunnittelu-, toteutus- ja arviointivaihetta käyttäen pohjana pitämiämme kenttäpäiväkirjoja.

Vertaistukiryhmän käynnistäminen onnistui suunnitellusti. Suunnittelimme seitsemän vertaistukipäivää, joista kuusi toteutui. Yhden päivän jouduimme peruuttamaan osallistajakadon vuoksi. Palaute perheiltä oli positiivista ja he kokivat vertaistuen tarpeelliseksi. Toiminta vastasi myös perheiden odotuksia. Uskomme, että tästä on uusien vertaistukipäivien ohjaajien hyvä jatkaa toimintaa.

Avainsanat: vertaistuki, vertaistukiryhmä, lastenreuma, toiminnallinen opinnäytetyö

## ABSTRACT

Aro, Henna & Santala, Pia. Launching a peer support group for juvenile arthritis families in Satakunta. 52 p., 3 appendices. Language: Finnish. Pori, Autumn 2014. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Nursing. Degree: Nurse.

---

The aim of this Bachelor's thesis was to start peer support group for juvenile arthritis families in Satakunta. The thesis was commissioned by the Finnish Rheumatism Association and Rheumatism Association of the district of Pori. Activity launched in the winter of 2013 continuing in May 2014. The aim of this functional thesis was to set up permanent peer support activity. After peer support days, in May, there were conducted interviews for the parents of the children with juvenile arthritis. The meaning of the interviews was important. The parents felt that the activity responded to their expectations.

In textual part of this thesis includes peer support, peer support group and launching it. There was also processed peer support group leaders role as well as juvenile arthritis insofar as a peer support group leader should know about it when they are working with children with juvenile arthritis. The theoretical part of the thesis includes the process of launching peer support group, furthermore there were described every planning-, execution- and evaluation stage using diary notes.

The peer support groups launching succeed as was planned. There were planned seven peer support day, six of them came true. Because of lack of the participator, one day had to be cancelled. Feedback from the families was positive, and they experienced it important. Activity responded to their expectation. New peer support leaders have easier to go on from here.

Key words: peer support, peer support group, juvenile arthritis, functional thesis

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ JA SEN TAVOITE.....	8
3 VERTAISTUKI .....	10
4 VERTAISTUKIRYHMÄ .....	13
5 VERTAISTUKIRYHMÄN OHJAAJAN ROOLI.....	16
6 TIETOA OHJAAJALLE LASTENREUMASTA .....	18
7 KOHTI VERTAISTUKIRYHMÄÄ .....	20
8 VERTAISTUKIRYHMÄN JA – TOIMINNAN KÄYNNISTÄMISEN KUVAUS .....	22
9 SUUNNITTELUVAIHEESTA ENSIMMÄISEEN TOIMINTAPÄIVÄÄN.....	24
10 ENSIMMÄINEN TAPAAMINEN; LIIKUNTA- JA LEIKKIPÄIVÄ .....	26
10.1 Suunnittelu .....	26
10.2 Toteutus.....	27
10.3 Arviointi .....	27
11 TOINEN TAPAAMINEN; JOULUINEN ASKARTELUPÄIVÄ.....	29
11.1 Suunnittelu .....	29
11.2 Toteutus.....	30
11.3 Arviointi .....	30
12 KOLMAS TAPAAMINEN; LUENTO KOTIJUMPPAOHJEISTA.....	32
12.1 Suunnittelu .....	32
12.2 Toteutus.....	32
12.3 Arviointi .....	33
13 NELJÄS TAPAAMINEN; UINTIPÄIVÄ.....	34
13.1 Suunnittelu .....	34
13.2 Toteutus.....	35
13.3 Arviointi .....	35
14 VIIDES TAPAAMINEN; ASKARTELU- JA LEIPOMISPÄIVÄ.....	36
14.1 Suunnittelu .....	36
14.2 Toteutus.....	37
14.3 Arviointi .....	37
15 KUUKES TAPAAMINEN; KEILAUS .....	39
15.1 Suunnittelu .....	39
15.2 Toteutus.....	40

15.3 Arviointi .....	40
16 PERHEIDEN PALAUTE .....	41
17 OPINNÄYTETYÖN POHDINTA .....	43
17.1 Ammatillinen kasvu .....	44
17.2 Kehittämisideoita .....	44
17.3 Jatkuuko toiminta? .....	45
LÄHTEET .....	46
LIITE 1: ESIMERKKI KUTSUKIRJEESTÄ.....	49
LIITE 2: UINTIOHJELMA .....	50
LIITE 3: PALAUTEKYSELY PERHEILLE .....	51

## 1 JOHDANTO

Suomen reumaliitto ry etsi elokuussa 2013 opiskelijoita, jotka olisivat innokkaita tekemään vapaaehtoistyötä lastenreumaa sairastavien lapsien parissa. Suomen reumaliitto ry ja Porin seudun reumayhdistys ry olivat myös kiinnostuneita opiskelijoiden opinnäytetöistä. Kiinnostuimme ja lähdimme mukaan projektiin. Ajattelimme, että voisimme yhdistää nämä kaksi asiaa ja tehdä opinnäytetyönä vapaaehtoistyötä eli käynnistää vertaistukiryhmän satakuntalaisille lastenreumaperheille. Tuolloin Satakunnan alueella ei ollut vertaistukiryhmää kyseiselle kohderyhmälle.

Olimme ajatelleet tehdä produktiivisen opinnäytetyön, joten tämä mahdollisuus tuli hyvään kohtaan opintojemme lopulla. Koimme aiheen mielenkiintoiseksi koska lastenhoitotyö ja etenkin lastenreuma on molemmille vieraampi alue. Halusimme oppia ja kokea uutta opinnäytetyömme avulla. Lastenhoitotyö kiinnostaa meitä ja koimme aiheen tärkeäksi, sillä jokainen tarvitsee joskus vertaistukea elämässään ja varsinkin silloin kun perhettä kohtaa pitkäaikaissairaus. Oli hienoa olla mukana järjestämässä vertaistukea lastenreumaan sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen ja antaa heille mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä.

Vertaistukiryhmistä saadut tulokset ovat olleet positiivisia. Esimerkiksi Satakunnan lastensuojelun kehittämissyksikkö tarjoaa sijoitettujen lasten vanhemmille VOIKUKKIA-vertaistukiryhmää, joka on kriisityöskentelyä lapsen sijoituksen jälkeen koko perheelle. Vertaistukiryhmistä saatuja tuloksia ovat olleet esimerkiksi arvokkaan tuen saaminen vertaisilta, vanhempien voimaantuminen, vanhempana kasvaminen, kriisin helpottaminen sekä epä tietoisuuden väheneminen. (Voikukkia i.a.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat lastenreumaa sairastavat lapset sekä heidän perheensä. Vertaistukipäiviin osallistuvien lapsien ikäjakauma oli 2–17 ikävuotta.

Opinnäytetyön prosessi lähti liikkeelle yhteisellä palaverilla toimeksiantajien kanssa sekä osallistumisella lastenreumaan sairastuneiden ensitietopäivään, missä mainostimme tulevia vertaistukipäiviä sekä loimme kontakteja perheisiin ja ammattilaisiin.

Kahdessa ensimmäisessä toimintapäivässä oli mukana Satakunnan Ammattikorkeakoulun ensimmäisen vuoden opiskelijoita.

## 2 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ JA SEN TAVOITE

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoite on käytännön toiminnan opastaminen, ohjeistaminen, toiminnan järjeittäminen tai järjestäminen. Se voi olla esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje, opas tai tapahtuman toteuttaminen. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9 – 10.) Suositeltavaa olisi, että opinnäytetyölle löytää toimeksiantajan ennen kuin lähtee työstämään toiminnallista opinnäytetyötä. Toimeksiantajan avulla pystyy luomaan suhteita ja mahdollisesti pääsee kehittämään ja kokeilemaan omia taitoja työelämän kehittämisessä. Tämä opettaa myös projektinhallintaa eli suunnitelmien tekemistä, tietynlaisia tavoitteita ja toimintaehtoja, tiimityöskentelyä ja aikataulutettua toimintaa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 16–17.)

Toiminnallisissa opinnäytetöissä on yksi yhteinen piirre; visuaalisin ja viestinnällisin keinoin pyritään luomaan kokonaiskuva, josta voi tunnistaa tavoitellut päämäärät (Vilkka & Airaksinen 2003, 51). Opinnäytetyön tulee olla käytännönläheinen, työelämälähtöinen, tutkimuksellisesti toteutettu ja riittävästi alan tietojen ja taitojen hallintaa osoittava tuotos (Vilkka & Airaksinen 2003, 9–10).

Opinnäytetyömme tavoitteena oli käynnistää vertaistukiryhmä satakuntalaisille lastenreumaperheille. Käynnistimme vertaistukiryhmän yhteistyössä Porin seudun reumayhdistys ry:n ja Suomen reumaliitto ry:n kanssa. Suomen reumaliitto ry on perustettu vuonna 1947. Liitto työskentelee reumasairaiden sekä muiden tuki- ja liikuntaelinsairaiden asialla. Liitto on kansanterveys-, liikunta-, potilas- ja vammaisjärjestö, joka valvoo tuki- ja liikuntaelinsairaiden oikeuksia, tukee jäsenyhdistystensä työtä ja vahvistaa sosiaalista tukiverkkoa sairastuneiden keskuudessa. Jäsenyhdistyksiä on noin 160, joista yksi on Porin seudun reumayhdistys. Jäseniä liitolla on Suomessa vajaa 50 000. Yhdistykset järjestävät muunmuassa vertais- ja toimintaryhmiä, matkoja, retkiä ja muuta toimintaa. (Suomen Reumaliitto ry.) Jokaisessa vertaistukitapaamisessa kysimme vanhemmilta luvan valokuvien ottamiseen ja julkaisemiseen. Sekä reumaliitto että Porin seudun yhdistys pyysivät meitä ottamaan kuvia päivistä, jotta he voisivat kertoa niistä liiton lehdessä ja yhdistysten sivuilla.



Tarkoitus oli, että toiminnasta tulisi pysyvää Satakunnan alueella asuville lastenreumaa sairastaville perheille. Lastenreumaa sairastavia lapsia on Satakunnan sairaanhoitopiirin alueella noin 120. Tällaista toimintaa ei heillä varsinaisesti ole tällä hetkellä, ja siksi sen järjestäminen on tärkeää. (Laivuori, Marja-Leena, henkilökohtainen tiedonanto 20.9.2013.)

Tarkoituksena oli käynnistää vertaistukiryhmä talvella 2013 niin että se jatkuisi toukokuulle 2014. Järjestimme vertaistukipäiviä noin kerran kuukaudessa. Jokaisesta vertaistukipäivästä pidimme kenttäpäiväkirjaa sekä kävimme keskenämme keskustelua ja arviointia vertaistukipäivien onnistumisesta. Pidimme aktiivisesti yhteyttä perheiden vanhempiin, keskustelimme ja keräsimme samalla palautetta toiminnasta. Vertaistukitoiminnan onnistumista ja tarpeellisuutta arvioimme kyselylomakkeiden avulla.

Opinnäytetyössä kuvaamme työssämme, mitä vertaistukiryhmän käynnistäminen edellyttää, mitä sen pitäisi sisältää ja mitä tulisi ottaa huomioon. Kuvaamme myös vertaistukipäivien suunnittelu-, toteutus- ja arviointivaiheita. Lopuksi pohdimme opinnäytetyömme johtopäätöksiä ja tuloksia.

### 3 VERTAISTUKI

Amerikassa on tutkittu vertaisryhmiä jo 1950-luvulta ja Pohjoismaissa 1990-luvulta alkaen. Vertaisryhmien vaikutusten on raportoitu olevan useimmiten myönteisiä. Tämä johtuu varmasti siitä, että vertaisryhmiin hakeutuu sellaisia ihmisiä, jotka hyötyvät ryhmätoiminnasta. Ne ihmiset eivät hakeudu ryhmiin tai jättävät ryhmäkäynnit muutaman kerran jälkeen, jotka eivät koe ryhmiä mielekkäiksi. (Ränninranta 2011, 14–15.)

Sairastuneiden ryhmän toimintaa voidaan kutsua joko oma-aputoiminnaksi tai vertais-toiminnaksi, mutta sitä tukea jota ryhmässä saa, kutsutaan usein vertaistueksi. Termien erot ovat oikeastaan vain näkökulmien eroja. Aiemmissa tutkimuksissa vertaistuen merkityksestä korostuu voimaantumisen, kokemuksellisuuden, yhteen kuulumisen, osallisuuden ja samankaltaisuuden saaminen. (Mikkonen 2009, 31.)

Vertaistuki tunnetaan kansainvälisessä kirjallisuudessa self help (oma-apu), peer support (vertais/vertainen tuki, kannattaja, tukiryhmä), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-help support (toiminnan tukijat) -käsitteillä. Vertaistuki kytkeytyy myös sosiaaliseen tukeen (social support), sillä se määritellään useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi ilmiöksi ja käsitteeksi. (Mikkonen 2009, 28.) Vaikka ryhmistä käytetään erilaisia nimityksiä, on jokaisen niiden tarkoituksena toimia tukiryhmänä sitä tarvitsevalle. Nimitysten monimuotoisuus johtuu ryhmien erilaisuuksista ja siitä, miten ryhmä haluaa sen määritellä. (Lehtonen 2004, 22.)

Kansalaisjärjestötoiminnan strategiassa kirjoitetaan vertaistoiminnasta seuraavasti:

*Potilas-, sairaus- ja omaisjärjestöissä on kasvanut voimakkaasti omaan kokemukseen ja sen jakamisen haluun perustuva toiminto. Vertaistuki laajentaa erityisosaamisen aluetta siten, että kokemuksellinen tieto ja asiantuntijuus tulevat ammatillisen asiantuntijuuden rinnalle ja joltakin osin myös haastavat sitä uudistumaan.*

*Vertais- ja tukihenkilötoiminta tuottaa ruohonjuuritasolla yhteiskuntaan hyvinvointia ja sosiaalista pääomaa, jota viranomaistoiminta ei kykene tuottamaan. Vertaistuki ei ole tärkeää vain ongelmatilanteissa vaan se toimii myös arkipäivän elämänlaadun vahvistajana. Tavalliset vanhemmat voivat esimerkiksi hyötyä vertaistuesta kasvatustehtävässään tai eläkeläiset omilla järjestöissään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 13.)*

Vertaistukea pidetään tärkeänä tuen muotona. Terveyden edistämisen kannalta vertaistuki on merkityksellistä. Ihmisten eri diagnoosiryhmillä on yleensä omat järjestönsä ja verkostonsa ja näiden tarjoama tuki on arvokas lisä terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamassa tuessa. (Räisänen 2007, 9.)

Vertaistuen toimivuus perustuu neljään tekijään. Ensimmäinen tekijä vertaistuessa on oman ongelman kautta saatu tieto, joka käännetään ohjaukselliseksi voimaksi. Toinen tekijä on roolien vaihdettavuus, mikä tarkoittaa, että jokaisella on mahdollisuus sekä saada että antaa apua. Kolmas on, että edetään sen mukaan, mikä on mahdollista. Neljäntenä tekijänä on se, että tuki perustuu kokemuksellisuuteen eikä ulkopuolelta haettavaan tietoon. (Jantunen 2008, 25.)

Vertaistuki voi olla kuuntelua, rohkaisua, välittämistä ja tukea arkipäiväisiin asioihin ja valintoihin. Vertaisuuteen perustuvat ihmissuhteet vahvistavat ja antavat rohkeutta ihmisen kohdata toinen ihminen ja antavat avoimuutta kokemusten jakamiseen. Vertaistuen toimivuus perustuu ajatukseen, että ryhmä on aina tehokkaampi kuin yksilö, sillä ryhmässä voidaan saada aikaiseksi sellaista, mikä on yhdelle yksilölle ylivoimaista. Vertaistukiryhmien keskeisimpiä tehtäviä ovat voimaannuttaa ryhmän jäseniä sekä jakaa tietoa julkisen sektorin palveluista, joita ryhmän jäsenet eivät muuta kautta olisi saaneet tietää. (Kotisaari 2012, 25.)

Räisänen (2007, 25) toteaa tutkimuksessaan, että lapsettomien keskustelupalstalla vertaistuki ilmenee toivon vahvistamisena ja ylläpitämisenä. Vertainen on korvaamaton apu toivon vahvistamisessa. Vertainen ymmärtää huomata toisen ihmisen tuen tarpeen, vaikka ihminen ei tätä suoraan pyydä.

Ajatus tavata muita samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä herättää toivoa ja virittää aktiivisuutta. Ihmiselle tulee tarve saada purkaa tunteitaan ja halu kuulla muiden kokemuksia. Tiedonhalu, toive ja puhumisen tarpeen herääminen ovat merkkejä voimavaroista ja ne ovatkin samassa tilanteessa olevien ihmisten pariin hakeutumisen edellytyksiä. Tiedon saaminen vertaistuesta voi joskus tulla eteen sattumalta ja joskus tietoa osa-

taan hakea. Monet huomaavat sattumalta esitteen tai lehtikirjoituksen vertaistuesta tai vertaistukiryhmistä. (Jantunen 2008, 50.)

Rajalin (2009, 17) toteaa tutkimuksessaan, että kehitysvammaisten lasten vanhemmat perustelevat vertaistuen tärkeyttä kertomalla, kuka muu voi tuntea asioissa samalla tavalla kuin vertainen ja että tietojen vaihto toisten kanssa, tapaamiset sekä puhelinkeskustelut ovat tärkeitä. Internet on myös yksi vertaistuen väline, sillä usein ystävät ja sukulaiset asuvat kaukana. Vertaistuessa ymmärretään toista ilman sääliä. Aiheesta voidaan keskustella rauhassa, eikä läsnä ole arvostelua tai moittimista.

#### 4 VERTAISTUKIRYHMÄ

Vertaistukiryhmien historia ulottuu useiden vuosisatojen päähän, jolloin vertaistuki on ollut perheiden ja kylien tavallista kanssakäymistä. Silloin vertaisryhmät eivät olleet tarpeellisia, sillä ihmisten arki oli yhteisöllistä ja tiivistä. Vertaistukiryhmistä voidaan alkaa puhua 1800-luvulta lähtien, jolloin työväestö perusti ammattiyhdistyksiä ja siirtolaiset etnisiä yhdistyksiä. Palvelurakenteen muuttuessa vertaistukiryhmistä on alkanut muodostua olennainen osa yhteiskunnan palvelujärjestelmää. (Kotisaari 2012, 6.)

Vertaistukiryhmien määrä on lisääntynyt koko ajan tähän päivään asti. Määrän lisääntyminen nähdään merkinä yhteiskunnan yleisestä muutoksesta. Sosiaalisten verkostojen muuttuminen on saanut ihmiset etsimään tukea perheen ulkopuolelta eikä perheiden ja ystävien oleteta enää auttavan siinä määrin kuin ennen. Vertaistukiryhmien kehittymiseen ovat vaikuttaneet muutokset eri sairaustyypeissä ja niiden hoidoissa. Monet ihmiset kokevat, että ammattilaisen apu ei auta heitä ongelmassaan, ja vertaistukiryhmästä on löydetty vaihtoehto lääketieteelle. Tärkeänä tekijänä ryhmien lisääntymiselle ovat arvomaailman muutokset. Auktoriteetin arvostus on vähentynyt ja tilalle on noussut yksilön vastuu tekemisistään. Ihmisiltä odotetaan enemmän vastuuta omasta itsestään ja teoistaan. (Lehtonen 2004, 23.)

Vertaistukiryhmät määritellään siten, että samanlaisesta ongelmasta tai samankaltaisissa elämäntilanteissa olevat ihmiset kokoontuvat yhteen käsittelemään ongelmiaan. Keskeistä vertaisryhmissä on myös ammattilaisen puuttuminen. (Palojärvi 2010, 54.)

Palojärvi (2010, 61) tutkimuksessaan toteaa, että vertaisryhmän jäsenet saavat ikään kuin hoitoa toisiltaan. Toisten ongelmista ja niiden ratkaisukeinoista voi löytää piirteitä, joita soveltaa omaan elämään. Samalla omien ongelmien hyväksytyksi tulemista vähensivät niihin liittyvät huonommuuden ja häpeän tunteet. On eri asia lähestyä ongelmaa pohtien, missä opin tällaisen mallin, kuin pohtia, mitä vikoja ja vajavuuksia minusta löytyy. Näin ongelmat alkavat muuntua ja pienentyä. Suhde omiin ongelmiin muuttuu ja ongelmiin tulee useita erilaisia näkökulmia.

Vertaistukiryhmillä on paljon positiivisia vaikutuksia ihmiselle yksilönä. Yksi tärkeä hyöty on yksilön mahdollisuus toimia auttajana. Auttaminen lisää tasavertaisuutta ihmisen saadessa ja antaessa tukea. Toisen auttaminen on samalla myös itsen auttamista, koska ihminen oppii samalla itsestään ja toimintatavoistaan. (Lehtonen 2004, 24.)

Vertaistukiryhmiin osallistuvilla jäsenillä on usein tavoitteita koskien heidän omaa kasvuaan, sosiaalista tukea, selviytymiskykyään ja yhteisöllisyyttä. Palvelujen järjestäjien kannalta ryhmissä näkyy enemmän tai vähemmän yhteiskunnallisorientoituneita tavoitteita. Tällaisia tavoitteita voivat olla hyvinvointia parantavat tavoitteet, omat kehittymistavoitteet, yhteiskunnallisten epäkohtien esille nostaminen tai tiedon välittämisen tavoitteet. Ryhmien toimintamuodot ovat erilaisia, riippuen järjestävästä tahosta. Oma-apuryhmät perustuvat keskinäiseen jakamiseen ja vapaaehtoisjärjestöjen ylläpitämissä ryhmissä autetaan muita ihmisiä epäitsekääksi. Sen sijaan julkisen sektorin ryhmät perustuvat toimintaan, jolla pyritään ylläpitämään kansalaisten tasavertaisuutta ja universalismin periaatteita. Vertaistukiryhmiä tarjoavat julkinen, yksityinen ja kolmas sektori, mutta pääpaino on kolmannella sektorilla. Vertaistukiryhmä perustuu jonkun yhteisen ongelman ympärille ja ryhmän toimivuus perustuu jäsenten aktiivisuuteen avun antamisessa sekä vastaanottamisessa. (Kotisaari 2012, 25 - 26.)

Yhden teorian mukaan ihmiset osallistuvat vertaisryhmiin voidakseen vertailla omaa tilannettaan samassa tilanteessa oleviin ihmisiin. Itsearviointin tavoitteena on saada tarkka kuva omasta itsestä suhteessa toisiin samanlaisessa tilanteessa oleviin ihmisiin. Vertaamme itseämme juuri niihin ihmisiin, joiden katsomme olevan vertaisiamme tai joiksi haluaisimme tulla. (Pennanen 2007, 33.)

Potilaat toivovat enemmän toisten sairastuneiden tapaamisia. Ryhmänohjauksilla koetaan tärkeiksi tilaisuuksiksi tavata potilaita, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa. Myös mukana olleet perheenjäsenet kokivat tapaamisen tärkeäksi. Vertaistoiminta on siis merkittävää ja ryhmänohjaus sopii monelle itsehoidon ohjaukseen. Ryhmän jäsenet toimivat toisilleen tukea antavina malleina. (Vihijärvi, Koivula & Åstedt-Kurki 2008, 20 - 21.)

Vertaistukiryhmässä vertaiset kannustavat toisiaan antamalla palautetta sisukkuudesta ja jaksamisesta. Ilon aiheet toisen toipumisen merkeistä koetaan kannustavana. Asioita pohditaan yhdessä, kysytään mielipiteitä ja kuunnellaan muiden kokemuksia. Yksin mietittynä asiat voivat tuntua suurilta ja vaikeilta. Uudet näkökulmat ja eri vaihtoehdot selkiyttävät ja jäsentävät asioita. (Jantunen 2008, 57–58.) Kielteisetkin asiat itsestä alkavat vaihtua oman itsen ymmärtämiseen. Oman itsen sekä eletyn elämän kanssa tehdään sovintoa, mikä vähentää itseen kohdistuvaa syytelyä tai lopettaa syytelyn kokonaan. Itsensä ymmärtäminen voi tarkoittaa myös pyrkimystä armollisempaan ja hyväksyvämpään suhtautumiseen itseen. Tulevaisuuden ajattelu on monelle merkki voimavarojen lisääntymisestä. (Jantunen 2008, 65–68.)

Vertaisryhmässä jokaisella jäsenellä on arvo ja ryhmässä hyväksytään keskinäinen erilaisuus ja erilaiset elämäntyyli. Ryhmässä luotetaan siihen, että jokaiselta jäseneltä löytyy voimavaroja ratkaista ongelmiaan. Ryhmässä jokaisen jäsenen omien sisäisten ajatusten liikkeelle saaminen on tärkeää. Vertaisryhmä voi saada parhaimmillaan liikkeelle voimaantumisprosessin, joka koskettaa kaikkia alueita elämässä. (Invalidiliitto ry 2001, 16–17.)

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2006, 20) toteavat tutkimuksessaan, että pitkäaikaissairaiden lasten äidit toivovat saavansa enemmän emotionaalista ja tiedollista tukea. Emotionaalista tukea he saavat esimerkiksi perheenjäseniltä, terveydenhuollon henkilöstöltä ja vertaisryhmiltä. Vertaisryhmistä saatu tuki perustuu positiiviseen palautteeseen ja on käytännöllistä. Ryhmien tärkein anti äideille on henkinen tuki. Vertaisryhmät toimivat myös tiedon lähteinä vanhemmille.

Vertaistukiryhmät näyttäisivät olevan yksi nopeasti kehittyvistä tuen muodoista. Vertaistukiryhmien ja ammattilaisten toimiminen rinnakkain ei aina ole mutkatonta, mutta ammattilaiset kehittelevät erilaisia tapoja tukea ja käynnistää vertaistoimintaa. Vertaistukiryhmiä näyttää kehittyvän kahtalaisesti eli joko ihmiset hakeutuvat täysin nimettömiin internetkeskusteluryhmiin tai ovat useissa ryhmissä ja verkostoissa, joissa he saavat laajan sosiaalisen tukiverkoston. (Nylund & Yeung 2005, 206–207.)

## 5 VERTAISTUKIRYHMÄN OHJAAJAN ROOLI

Vertaistukiryhmän ohjaajalla on monia erilaisia rooleja ryhmässä. Ohjaajan omat kokemukset ja osaaminen vaikuttavat tapaan, miten hän toimii ryhmän kanssa. Aloitusvaiheessa ryhmän ohjaajan innostus ja motivaatio ovat usein voimakkaampia kuin muilla ryhmäläisillä. Ajan mittaan kuitenkin ryhmän osallistuminen prosessiin voimistuu. Ohjaajan on tärkeää pohtia omaa toimintaansa; reflektointi auttaa ohjaajaa jäsentämään tapojaan ohjata ryhmää ja se saa ohjaajan myös tiedostamaan vahvuutensa ja kehittämistarpeensa. Ohjaajan tulee erityisesti huomioida ohjaustoimintansa vaikutukset. Hän huolehtii esimerkiksi tilasta ja aikatauluista ja on osaltaan vastuussa ryhmän normeista ja säännöistä. On tärkeää pyrkiä takaamaan tasa-arvoinen vuorovaikutus ryhmän jäsenten keskuudessa. (Järvinen & Taajamo 2006, 19–20.) Ohjaajan on myös tärkeää olla oma itsensä ja tietenkin käyttää huumoria (Järvinen & Taajamo 2006, 61). Joillakin ihmisillä on luonnostaan kyky toimia erilaisten ryhmien kanssa ja luoda sellainen ilmapiiri, että kaikki osallistujat viihtyvät ja haluavat tulla seuraavallakin kerralla (Järvinen & Taajamo 2006, 84). Ryhmän ohjaajan tulee omalla toiminnallaan luoda sellainen ilmapiiri, jossa on tilaa tiedon jakamiselle, avautumiselle, ryhmään kuulumiselle, samankaltaisuuden kokemiselle, toivon löytymiselle, sosiaalisten taitojen oppimiselle, sosiaaliselle tuelle sekä toisen auttamiselle (Kotisaari 2012, 50). Yhtä ainoa oikeaa tapaa toimia vertaisryhmien kanssa ei ole. Oleellisinta ei ole ohjaajan toiminta vaan ryhmän jäsenten keskinäinen vuorovaikutus. (Järvinen & Taajamo 2006, 84.)

Ryhmän ohjaajan tehtävä on vaativa mutta antoisa. Ohjaaja ei voi ohjata ryhmää ylhäältäpäin. Ohjaaja kannustaa ja auttaa ryhmäläisiä löytämään uusia toimintamalleja ja pääsemään alkuun prosessissa, joka tekee toipumisen mahdolliseksi, sekä hyväksymään itsensä. Ohjaajan on tarkoitus myös puuttua selkeisiin epäkohtiin. Ohjaajan ei tarvitse ratkaista ryhmän jäsenien ongelmia eikä tietää, mistä ne ovat syntyneet. Ryhmän ohjaaja antaa kaikille mahdollisuuden keskustella ja hyväksyy jäsenien voimakkaatkin tunteet. Hänen on pystyttävä myös vastaanottamaan kritiikkiä. Ohjaajan rooli on oikeastaan kaksijakoinen. Ohjaajan tulisi toisaalta tehdä itsensä tarpeettomaksi ja taas toisaalta eduksi, jos hänellä on sama kokemus kuin muilla ryhmän jäsenillä. (Pennanen 2007, 41–42.) Ohjaajan katsotaan olevan välttämätön ryhmän toimimiseksi. Tarvitaan joku



ihminen, joka huolehtii ryhmän puitteista ja käynnistää ryhmän. Vertaistukiryhmissä hyvinä piirteinä pidetään säännöllisyyttä, maksuttomuutta, helppoa saatavuutta ja joustavuutta. (Jantunen 2008, 52.)

Ohjaajan tulee huolehtia siitä, että osallistujat kiinnittyvät ryhmään. Ohjaajan tulee kokea, että ryhmän aloitusvaihe on hänen hallinnassaan ja hän tietää, miten edetään. Mukavan ja avoimen ilmapiirin luominen alkaa jo vertaistukiryhmän markkinoinnista. Tilan valinta ja sen tekeminen viihtyisäksi ja ryhmälle sopivaksi välittävät osallistujille tunnetta siitä, että heihin panostetaan. Mukavan ilmapiirin luo myös se, että ohjaaja tervehtii osallistujat, jokaisen erikseen. (Järvinen & Taajamo 2006, 27–28.)

Uuden vertaistukiryhmän aloittamiseen liittyy onnistumisen riemua, mutta usein epävarmuutta ja pelkoa epäonnistumisesta. Näitä asioita on hyvä käsitellä. Jos ohjaajia on kaksi, on heidän hyvä keskustella aina ryhmätapaamisien jälkeen kokemuksistaan ja tunteistaan. Kaksi ohjaajaa pystyy paremmin havainnoimaan ryhmässä tapahtuvaa kehitystä ja vuorovaikutusta. Ohjaajat voivat tukea ja täydentää toinen toistaan. (Järvinen & Taajamo 2006, 40.) Ohjaaja huolehtii myös siitä, että palautetta kerätään toiminnasta. Jos ryhmän toimintaa jatketaan vaikka tauon jälkeen, niin palaute toimii pohjana jatko-suunnitelmiin. Palautetta on hyvä saada myönteisten asioiden lisäksi kehittämistarpeista. (Järvinen & Taajamo 2006, 81.)

## 6 TIETOA OHJAAJALLE LASTENREUMASTA

Lastenreuma eli juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) on yksi yleisimmistä reumaattisista lastensairauksista. Siinä alle 16-vuotiaan lapsen vähintään yksi nivel on tulehtunut tuntemattomasta syystä yli kuuden viikon ajan. Tauti jaetaan seitsemään alatyyppiin niin sukuanamneesin kliinisten ja immunologisten löydösten perusteella. Monilla sairastuneista on kuitenkin piirteitä useammasta tyypistä, joten jaottelu on vaikeaa. Alatyypit ovat yleisöreinen lastenreuma, oligoartriitti eli harvoin nivelin kohdistuva tauti, moinin nivelin leviävä harvanivelinen tauti, seronegatiivinen polyartriitti, jolloin veressä ei ole reumatekijää ja sairastuneita niveliä on viisi tai enemmän, aikuistyyppinen nivelreuma, nivelpsoriaasi sekä entesoartriitti eli niveltulehdus ja entesiitti (jänteen kiinnitysmiskohdan tulehdus) yhdessä. (Kröger ym. 2012, 478; Vuorimaa 2010, 13.)

Tyypillinen lastenreuman taudinkulku on aaltoileva, on pitkiä hyviä kausia, joita seuraa huono kausi. Ennuste on hyvin monitekijäinen. Ainoat vauriot eivät välttämättä ole nivelissä vaan ongelmaksi voi muodostua esimerkiksi silmän värikalvotulehdus. Värikalvotulehdus on silmän sisäinen tulehdus, jossa silmän värillinen osa tulehtuu. Aiemmin on uskottu että niveltulehdus rauhoittuu aikuisuudessa suurimmalla osalla potilaista. Seurantatutkimusten tulokset ovat kuitenkin osoittaneet, että lastenreumapotilaista korkeintaan 40–60 %:lla tauti saadaan tasapainoon ja sekin on osalla potilaista ohimenevää. Uusien tehokkaampien lääkkeiden ansiosta sairaus kuitenkin invalidisoi vähemmän ja taudin aktiivisuuden hyvä hallinta alkuvaiheessa taas liittyy parempaan pitkäaikaiseenusteseen. Lastenreuman ennuste on viimeisen vuosikymmenen aikana parantunut merkittävästi tehostuneen lääkehoidon ja erityisesti biologisten lääkkeiden myötä. (Kröger ym. 2012, 483–484; Terveyskirjasto 12.12.2013.)

Diagnostisiin oireisiin kuuluvat nivelten turpoaminen sekä vähintään kaksi seuraavista oireista: rajoittuneet liikkeet, arkuus, liikekivut tai nivelten kuumotus (Vuorimaa 2010, 13). Ensimmäisinä ilmaantuvat oireet ovat vaihtelevia; lapsi käyttää useimmiten tulehtunutta niveltä huonosti tai laiskasti. Esimerkiksi jos tulehdus on alaraajassa, lapsi saattaa ontua. Vanhemmat kertovat usein lapsen unihäiriöistä, kuten yöllä itkuun heräämisestä. Joskus saattaa esiintyä myös kuumeilua, etenkin taudin alkuvaiheessa. Myös esi-

merkiksi kaularangan kipu voi olla lapsen ainoa oire. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 256–257; Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 467.)

Lapsen kipu on kokonaisvaltaista sekä yksilöllistä, eikä hän välttämättä ilmaise sitä sanallisesti; tällöin oireiden ja sairauden havaitseminen on haastavaa. Lapsi pystyy huomaamattaan muuttamaan liikkumistapaa kivun välttämiseksi tai muuttua ärtyisäksi ja jännittyneeksi. Joissakin tautimuodoissa esiintyy kuumeilua, ihottumaa tai yleistä sairautentunnetta, kuten väsymystä ja kivuliaisuutta. Koska tulehdus häiritsee kasvua, voi alaraajoissa olla pituuseroja, sormet voivat jäädä odotettua lyhyemmäksi tai voi esiintyä purentavikaa ja pienileukaisuutta alaleuan hidastuneen kasvun vuoksi. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 256–257; Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 467.)

## 7 KOHTI VERTAISTUKIRYHMÄÄ

Ennen vertaisryhmän ensimmäistä kokoontumista on jo tapahtunut paljon asioita. Harvoin ryhmä kokoontuu sattumalta. Usein ryhmän muodostumiseen tarvitaan tavoitteellisia tekoja. Vertaistukiryhmän voi käynnistää kuka tahansa. Käynnistämisen tekee helpommaksi, kun tietää miten toimia, mitä tarvitaan ryhmäläisten löytämiseksi ja toiminnan saattamiseksi alkuun. Vertaistukiryhmän käynnistämisen prosessiin kuuluvat kokemus ja tieto ryhmän tarpeellisuudesta, yhteistyökumppaneiden etsiminen, kohdejoukon tavoittaminen, ihmisten rohkaiseminen mukaan sekä ryhmätoiminnan aloittaminen. Ryhmää aloittaessa on hyvä miettiä mahdollisia yhteistyökumppaneita. Tähän vaikuttaa se, ketkä ovat kohdehenkilöitä. Jos kyseessä on jollekin diagnoosiryhmälle tarkoitettu toiminta, usein ryhmän käynnistäjät toimivat diagnoosiin liittyvän järjestön kanssa. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 26–31.)

Jos ryhmä perustetaan jonkin järjestön alaisuuteen, kannattaa heti alussa luoda hyvät kontaktit järjestön johtoon. Vertaistukiryhmän on mahdollista saada toimintaansa tukea. Ryhmän ohjaaja voi kokea tärkeänä tukena jo sen, että joku on kiinnostunut vertaistukiryhmän kuulumisista. Järjestö voi myös tukea ryhmää esimerkiksi antamalla käyttöön tapaamispaikan, antamalla taloudellista apua ja auttamalla tiedottamisessa. Vertaistukiryhmä tuo uutta toimintaa järjestöön ja sitä kautta mahdollisia uusia aktiivisia jäseniä toiminnan piiriin. Vertaistukiryhmän perustaminen ja kiinnostuneiden löytäminen vaatii tiedottamista. Yhdistys voi toimia hyvänä apuna siinä. (Invalidiliitto ry 2001, 23–24.)

Vertaistukiryhmän ensimmäinen kokoontuminen on uuden ryhmän käynnistämisen kannalta tärkeää. Siihen kannattaa ohjaajan sekä ryhmäläisten panostaa. Myönteisen ensivaikutelman antaminen motivoi osallistujia jatkamaan ja antamaan oman panostuksensa. Hyvä ja innostava aloitus luo myönteisiä odotuksia. (Järvinen & Taajamo 2006, 26.)

Vertaistuen ajoittumista pidetään keskeisenä. Vertaistuen katsotaan olevan liian varhais- ta sairauden alkuvaiheessa. Sopivin ajankohta voi olla silloin, kun sairaudessa ei ole niin sanottua akuuttia vaihetta. (Jantunen 2008, 51.)

Vertaistukiryhmässä on kaikilla oltava lupa puhua tai vain kuunnella muita. Tasa- arvoinen ja kunnioittava suhtautuminen ryhmän jäseniin edistää jäsenien vertaisuuden kokemista. Tällöin ulkoiset tekijät, kuten esimerkiksi parisuhde, työelämä tai vamman laatu, eivät muodostu erottaviksi tekijöiksi. Yhteinen päämäärä myös yhdistää. (Invali- diliitto ry 2001, 17.)

Perheille suunnattuun ohjelmaan kannattaa sisällyttää yhteistä toiminnallista tekemistä, jossa perheet tulevat toisilleen tutuiksi. Tässä pelit ja leikit pienissä ryhmissä toimivat hyvin. Kun vanhemmat toimivat eri ryhmissä, niin mahdollisuus tutustumiseen lisääntyy. On hyvä käyttää aikaa vanhempien yhteiseen keskusteluun ryhmän tarpeesta ja ver- taistuesta sillä välin kun lapset ovat ohjatussa toiminnassa eri tilassa. (Holm ym. 2010, 35 - 36.) Vertaisryhmät tuovat vanhemmille virkistystä ja vaihtelua arkeen. Sosiaalinen verkosto sekä identiteetti vahvistuvat. Vertaistuella on suuri merkitys henkilön elämän- hallinnalle ja jaksamiselle. (Järvinen & Taajamo 2006, 13.) Ryhmissä olo lisää myös lasten elämänlaatua, itsetuntoa ja ymmärrystä perheen ja sisaruksien tilanteeseen. Ver- taisryhmissä lapset ja nuoret tapaavat muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ikätovereita. Näin he tulevat tietoisiksi siitä, että eivät ole yksin vaikeassa elämäntilan- teessaan. (Nylund & Yeung 2005, 200–201.)

## 8 VERTAISTUKIRYHMÄN JA – TOIMINNAN KÄYNNISTÄMISEN KUVAUS

Satakunnan keskussairaalan kuntoutusohjaaja oli ottanut syksyllä 2013 yhteyttä Suomen reumaliittoon, koska vertaistoimintaa ei tuolloin Satakunnassa ollut ja perheet tarvitsivat tällaista. Suomen Reumaliitto otti yhteyttä ammattikorkeakouluihin, ja sitä kautta viesti tuli eteemme. Kiinnostuimme aiheesta ja laitoimme sähköpostia reumaliiton yhteyshenkilölle. Myös Satakunnan ammattikorkeakoulusta oli neljä alkuvaiheen opiskelijaa kiinnostuneita, kuitenkin eri näkökulmasta kuin me. Sovimme tapaamisen, jossa läsnä oli Suomen reumaliiton suunnittelija, Porin seudun ry:n puheenjohtaja, opettajamme sekä me kuusi opiskelijaa. Tapaamisessa pohdimme ensin opinnäytetyötämme. Myöhemmin Satakunnan ammattikorkeakoulun opiskelijat tulivat mukaan tapaamiseen suunnittelemaan vertaistukipäiviä.

Ennen ensimmäistä vertaistukipäivää järjestettiin Satakunnan keskussairaalaossa lastenreumaa sairastaville vanhemmille ensitietopäivän, johon me saimme myös osallistua. Vanhempia osallistui päivään runsaasti. Ohjelma alkoi aamulla klo 9.00 ilmoittautumisilla ja tulokahveilla ja päättyi iltapäivällä klo 16.00. Ylilääkäri toivotti meidät tervetulleiksi ensitietopäivään. Tämän jälkeen kuntoutusohjaaja kertoi päivän ohjelmasta, sekä käytännön järjestelyistä. Lastenreumatologi kertoi lastenreumasta. Lastenreumahoidon toteuttamisesta Satakunnan sairaanhoitopiirissä kertoivat erikoislääkäri sekä sairaanhoitaja. Venyttelytaudin jälkeen jatkoivat fysioterapeutit sekä toimintaterapeutti kertomalla liikunnallisesta kuntoutuksesta sekä arjen apuvälineistä. Tämän jälkeen oli lounastauko. Ruoan jälkeen psykoterapeutti kertoi erityislapsena olemisesta ja asemasta. Kuntoutusohjaaja jatkoi tästä kertomalla etuusasioista. Kahvin jälkeen Porin seudun yhdistyksen puheenjohtaja esittäytyi sekä me saimme puheenvuoron mainostaa ja antaa vanhemmille esitteen (LIITE 1) tulevista tapahtumista. Lopuksi oli vanhemman puheenvuoro kertoa elämästään. Ensitietopäivässä saimme arvokasta tietoa lastenreumasta sekä tapasimme perheitä ja alan ammattilaisia. Vaihdoimme asiantuntijoiden kanssa sähköpostiosoitteita sekä kysyimme luvan mahdollisia haastatteluja ja muita pyyntöjä varten. Tästä saimme polkaistua käyntiin vertaistukitoiminnan satakuntalaisille lastenreumaperheille.

Keskustelu korostui vanhempien kanssa etenkin ensimmäisissä vertaistukipäivissä, sillä tutustuminen on tärkeää luottamuksen syntymisessä. Tulevien vertaistukipäivien mainostaminen on kuulunut jokaiseen tapahtumapäivään, ja jotta kommunikaatio ja informaatio toimisivat hyvin, keräsimme heti vanhempien yhteystietoja sekä antaneet omamme. Tämä on ollut hyvä asia sillä olemme saaneet vakituisille kävijöille nopeasti tiedon tapahtumista ja mahdollisista muutoksista. Tapahtumia on mainostettu myös Satakunnan Kansassa, internetissä sekä keskussairaalassa.

Vertaistukipäivissä oli joka kerta hieman erilainen kokoonpano, joten ryhmätoimintaa ja -dynamiikkaa on sen osalta hieman vaikea kuvata. Kuitenkin selkeä ero oli huomattavissa ensimmäisen ja viimeisten päivien välillä. Ensimmäisellä kerralla lapset olivat arempia, kun taas viimeisillä kerroilla tunnelma oli rennompaa. Lapset tiesivät, että heillä oli yhdistävä tekijä, ja tämän aisti myös ryhmätoiminnassa.

Viimeisessä vertaistoimintapäivässä annoimme perheille kyselylomakkeet. Niille perheistä, jotka eivät olleet viimeisessä toimintapäivässä, lähetimme lomakkeen sähköpostitse. Kyselylomakkeissa kysyimme, mitä toiminta on antanut heille, onko se vastannut heidän odotuksiaan, miten lapset ovat reagoineet toimintaan, onko vertaistukitoiminta herättänyt keskusteluja ja tunteita perheenjäsenissä sekä onko jatkossakin hyvä olla tällaista toimintaa. Pyysimme myös kouluarvosanaa vertaistukipäivien onnistumisesta.

## 9 SUUNNITTELUVAIHEESTA ENSIMMÄISEEN TOIMINTAPÄIVÄÄN

Vertaistukiryhmän käynnistäminen ideasta aloitukseen kestää yleensä kuukausia. Ryhmän käynnistämisen prosessissa on erilaisia vaiheita. Ensimmäinen vaihe on kokemus tai tieto ryhmän tarpeellisuudesta, toisena yhteistyökumppaneiden etsiminen, kolmantena kohdejoukon tavoittaminen, neljäntenä ihmisten rohkaiseminen mukaan ryhmään ja viidentenä ryhmän toiminnan aloittaminen. (Holm ym. 2010, 30.)

Paikallisuus on käytännöllinen etu vertaistukiryhmän toiminnalle. Jos ryhmä kokoontuu säännöllisesti, se kannattaa koota alueelta, josta kokoontumisiin on kätevä tulla. Paikallisten vertaistukiryhmien etuna on myös kokemustieto paikallisista palveluista ja niiden toimivuudesta. Tämä tiedonvaihto helpottaa ryhmäläisiä asioiden hoitamisessa. (Holm ym. 2010, 35.)

Ryhmää kootessa on hyvä ratkaista se, tuleeko ryhmästä avoin, suljettu vai aika ajoin täydentyvä. Ryhmä on silloin avoin, kun siihen voi tulla milloin vain uusia jäseniä. Suljettu ryhmä taas kokoontuu aina samalla kokoonpanolla. Ryhmä voi olla myös täydentyvä niin, että uusia jäseniä otetaan vain sovittuna ajankohtina, esimerkiksi kevätkauden alkaessa. (Holm ym. 2010, 35.)

Kohdejoukon tavoittaminen vaatii tietynlaista ja monipuolista tiedottamista ja se onkin ryhmän syntymisen edellytys. Helppoja ja halpoja tiedotuskanavia ovat muun muassa henkilökohtainen kutsu, monistettu lentolehtinen, ”puskaradio”, nettipalstat, järjestöjen tiedotuskanavat, sähköposti, paikallislehdet, ilmoitustaulut ja yhteistyö julkisen sektorin ammattilaisten kanssa, jotka voivat ohjata asiakkaitaan tapahtumiin ja ryhmiin. (Holm ym. 2010, 38.)

Ennen kuin vertaistukiryhmä tapaa ensimmäisen kerran, vertaistukiryhmän käynnistäjä/t ovat hoitaneet paljon käytännön asioita, esimerkiksi tiedottamisen tapaamisesta, tilan varaamisesta ryhmälle, ensimmäisen tapaamisen suunnittelun ja kahvittelemisen tai tarjottavien organisoinnin. Ensimmäinen ryhmäkerta aloittaa ryhmän vaiheen, jota kutsutaan



tutustumisvaiheeksi. Tämän vaiheen aikana luodaan keskinäisen tutustumisen kautta ryhmän avoimuuden, luottamuksen ja kiinteyden perusta. (Holm ym. 2010, 39.)

Vertaistukiryhmän toiminta pysyy virkeänä, kun sen sisältö on monipuolista eli yhdessä tekemistä, kokemuksista puhumista ja yhdessä oppimista. Vertaistukiryhmän ohjaajan tulee pitää huolta siitä, että sovitut aikataulut pitävät eli aloitetaan ja lopetetaan ryhmän kokoontuminen silloin kun on sovittu. (Holm ym. 2010, 47.)

Ryhmätapaaminen on hyvä koota kolmesta osasta. Ensimmäinen osa on virittäytyminen eli paikalle asettuminen. Virittäytyminen voi olla ihan lyhyet kuulumiset ryhmäläisiltä. Toinen osa on teeman käsittely ja sovittu yhteinen tekeminen. Suurin osa ajasta siis käytetään sovitun tekemisen tai teeman parissa. Kolmas osa on tapaamisen sulkeminen. Jokaisen ryhmätapaamisen lopuksi on hyvä käydä pieni kierros, jossa jokainen tulee kuulluksi ennen lähtemistä. Se voi olla lyhyt arvio tapaamisesta. (Holm ym. 2010, 47.)

Vertaistukiryhmän aloittaessa ei useinkaan päätetä, miten kauan ryhmä toimii. Aika ajoin on hyvä käyttää aikaa ryhmän toiminnan arviointiin. Yksi hyväksi koettu tapa on aluksi päättää toimia esimerkiksi vuoden verran ja sen jälkeen tehdä arvio. Arvioidaan siis mennyttä, pohditaan parannuksia ja katsotaan täytyykö ryhmä lopettaa. (Holm ym. 2010, 48.)

## 10 ENSIMMÄINEN TAPAAMINEN; LIIKUNTA- JA LEIKKIPÄIVÄ

### 10.1 Suunnittelu

Opinnäytetyömme produktina syntyneet vertaistukipäivät olivat tarkoitettu lastenreumaa sairastaville lapsille ja heidän vanhemmilleen. Kahden ensimmäisen vertaistukipäivän teemat sovimme ensimmäisessä palaverissa, jossa oli mukana myös Satakunnan Ammattikorkeakoulun neljä alkuvaiheen opiskelijaa. Samkin opiskelijat olivat mukana vain talven kahdessa toimintapäivässä, joten sovimme että he saavat ohjata nämä kaksi päivää ja me toimimme apuohjaajina sekä pidämme kenttäpäiväkirjaa. Päivän teemaksi tuli liikunta- ja leikkipäivä, ja se järjestettiin Porin urheilutalolla. Päivän leikkien suunnittelu kuului Samkin opiskelijoiden vastuulle. Liikuntateema valittiin, koska liikunta on keskeinen osa reumasairauksien ja yleiskunnon hoitoa (Suomen reumaliitto ry i.a.). Varasimme Porin urheilutalolta hyvissä ajoin osan liikuntasalia käyttöömmeh. Päivän toiminnalle varasimme kaksi tuntia aikaa. Porin seudun reumayhdistys kustansi salin maksun ja tarjottavan. Arvioimme, että kaksi tuntia olisi hyvä aika toiminnalle. Leikkien väliin kuului myös pipari- ja mehutauko.

Suunnitteluvaiheessa saimme tietää osallistujien määrän, joka oli kaksi perhettä, yhteensä neljä lasta. Ikäjakauma oli tähän päivään 3–9 vuotta, mikä täytyi ottaa huomioon leikkejä suunniteltaessa. Osallistujamäärän vähyys yllätti meidät, sillä ensitietopäivässä oli paljon ihmisiä ja olimme ajatelleet tarpeen toimintapäivillä suuremmaksi.

Informointi tapahtui ensitietopäivässä, jossa jaoimme esitteitä perheille liikunta- ja leikkipäivästä sekä jouluisesta askartelupäivästä. Ensitietopäivässä meillä oli myös oma puheenvuoro, jossa kerroimme keitä olemme ja mistä on kyse. Myös Reumayhdistyksen Facebook-sivuilla ilmoitettiin tulevista vertaistukipäivistä. Vanhempia pyydettiin ilmoittautumaan sähköpostilla yhdistykselle ja mainitsemaan osallistujien iät ja määrä. Myös sisarukset olivat tervetulleita. Mukaan pyydettiin ottamaan liikuntaan soveltuvat vaatteet sekä juomapullo. Päivä oli maksuton osallistujille.

Tapasimme tuntia ennen toimintapäivän alkamista ja kävimme suunnitelman läpi. Mukaan täytyi muistaa ottaa cd-soitin ja sopivaa musiikkia lapsille. Alkuvalmisteluihin kuului hakea jumppamatot ja jumppapallot valmiiksi saliin. Teimme selvän tehtävänannon, jossa meille kuului musiikista huolehtiminen sekä lasten auttaminen. Jututimme vanhempia ja kerroimme tulevista päivistä. Lisäksi seurasimme päivän kulkua sekä kirjassimme kenttäpäiväkirjaan havaintomme. Saimme myös ajatuksen, että vanhemmat voisivat käydä urheilutalon kahvilassa kahvilla ja vaihtamassa kokemuksiaan. Me huolehtisimme lapsista. Meillä oli vanhempia varten palautelomake, jonka he saisivat mukaansa täytettäväksi. Lomakkeessa kysyttiin toivomuksia tulevista vertaistukipäivistä ja arviota päivän kulusta.

## 10.2 Toteutus

Ilmoittautuneista kahdesta perheestä molemmat saapuivat. Esittelimme itsemme ja pyysimme lapset ja vanhemmat mukaan tutustumisleikkiin. Vanhemmat olivat mukana parissa ensimmäisessä leikissä, sillä lapsia hieman jännitti. Tämän jälkeen vanhemmat jäivät sivuun seuraamaan, ja me juttelimme heidän kanssaan heidän perheensä arjesta ja lasten reumasta sekä kerroimme itsestämme. Otimme vanhemmilta heidän sähköpostiosoitteensa ylös, jotta voimme olla jatkossa suoraan yhteydessä seuraavista vertaistukipäivistä. Kysyimme myös luvan valokuvien ottamiseen. Kuvia saatettaisiin julkaista yhdistyksen lehdessä tai kotisivuilla.

Leikkejä oli kymmenkunta, joista joitain leikittiin toisenkin kerran. Myös lapsilta tuli leikkitoivomuksia. Puolessa välissä pidimme pipari- ja juomatauon, jonka lomassa saimme tilaisuuden jutella lasten kanssa niitä näitä. Emme kuitenkaan puhuneet reumasta vielä tällä kertaa, sillä ajattelimme vanhempien haluavan puhua mahdollisesti itse aiheesta lastensa kanssa. Kirjoitimme havaintojamme kenttäpäiväkirjoihin päivästä ja lapsista. Lopuksi pyysimme palautetta perheiltä kirjallisena ja suullisesti.

### 10.3 Arviointi

Päivä sujui hyvin ja suunnitelmien mukaisesti. Myös vanhempien palautteet olivat positiivisia. Vanhemmat kehuivat palautteissa, että vetäjät olivat iloisia ja aktiivisia, vertaistukipäivä sisälsi paljon toimintaa sekä päivässä oli paljon liikunnan ja leikin riemua. Vanhemmat toivoivat kehitystä markkinointiin ja perheiden innostamista osallistumaan vertaistukipäiviin. Palautteissa nousi esille toiveita infopäivistä sekä uimisesta. Palautteet auttoivat meitä suunnittelemaan toivottuja tapahtumia. Hieman harmitti, että osallistujia oli niin vähän. Vanhempien kehitystoive markkinoinnista lähti tietenkin siitä, että osallistujamäärä oli niin vähäinen. Se pisti meidät miettimään ja keksimään ideoita, miten saadaan tavoitettua lisää perheitä. Tämä oli aika haastavaa kun kontakteja oli vielä vähän. Ajattelimme, että ensitietopäivässä vertaistukipäivistä mainostaminen olisi tavoittanut monta perhettä. Päätimme puhua asiasta Porin seudun reumayhdistyksen kanssa ja kysyä heiltä ideoita markkinointiin.

## 11 TOINEN TAPAAMINEN; JOULUINEN ASKARTELUPÄIVÄ

### 11.1 Suunnittelu

Opinnäytetyöhömmme liittyvästä toisesta vertaistukipäivänteemasta sovittiin ensimmäisessä palaverissa ja muutenkin suunnittelu tapahtui kuten ensimmäisen vertaistukipäivän kohdalla. Koska joulukuukuu oli tulossa, oli askarteluteeman valinta helppo. Ajatuksena oli, että askarteluvaihtoehtoja olisi useampi eri-ikäiset lapset huomioiden. Tärkeää oli, että kaikki viihtyisivät. Saimme käyttää yhdistyksen tiloja, jotka olivat tilavat ja muutenkin hyvät tällaiseen tarkoitukseen. Tilat täytyi varata ajoissa, jotta ne olivat käytössä. Varasimme kaksi tuntia aikaa päivälle.

Päivästä ilmoitettiin ensitietopäivässä, yhdistyksen kotisivuilla ja Facebook-sivuilla. Tähän päivään ilmoittautui lapsia neljästä perheestä. Yhteensä heitä oli seitsemän, nuorin 2 vuotta ja vanhin 17 vuotta.

Ennen askartelun aloittamista lapset saivat leikkiä vapaasti yhdistyksen tiloissa olevilla leluilla, kunnes kaikki olivat tulleet. Tämän jälkeen oli tutustumisleikki narukerän avulla, jotta tulisimme tutuiksi toisillemme. Askarteluvaihtoehdot olivat joulukorttien teko, vihreästä kartongista leikatun kuusen koristelu sekä lumiukkojen teko. Lumiukkojen tekoon tarvittiin muun muassa valkoista nailonia, vanua, kankaita ja kyniä. Mukaan tarvittiin myös cd-soitin ja levyjä, jotta saimme joulutunnelmaa askarteluihimme. Haimme myös glögiä, piparia ja mehua tarjottavaksi. Porin seudun yhdistys kustansi tarjottavat sekä puuttuvat askartelutarvikkeet.

Tapasimme hieman ennen perheiden tuloa, jotta pystyimme sopimaan viime hetken asioista. Tässä päivässä olimme päättäneet vielä toimia apuohjaajina sekä tutustuisimme vanhempisiin. Kertoisimme heille seuraavasta vertaistukipäivästä sekä ottaisimme niiden vanhempien yhteystietoja ylös, joita meillä ei vielä ollut, jotta voisimme sitä kautta informoida tulevista päivistä.

## 11.2 Toteutus

Kaikki ilmoittautuneet saapuivat, ja varsinkin ensimmäisestä kerrasta tutut lapset menivät rohkeasti leikkimään yhdistyksen leluilla. Kaikki saapuivat ajallaan, joten aika nopeasti pääsimme tutustumisleikkiin. Kerroimme vanhemmille, että he voisivat lähteä omille asioilleen viettämään vapaa-aikaa. Me pitäisimme lapsista huolen. Annoimme esitteen seuraavasta päivästä ja otimme yhteystiedot ylös. Kerroimme aikataulusta, koska olisimme valmiita, ja lapsia voitaisiin tulla hakemaan.

Askartelu sujui hyvin, ja kaikilla ohjaajilla oli hommaa. Muutama vanhempi lapsi pärjäsikin hienosti ilman suurempaa apua, mutta pienemmät tarvitsivat apua ja ohjausta. Askartelun lomassa juttelimme niitä näitä ja tunnelma oli rento ja mukava. Monia lumiukkoja, kortteja ja kuusia valmistui. Lapset saivat tehdä niitä niin monta kuin halusivat. Toiset tekivät vain kortteja ja kuusia, toiset taas ukkoja ja kortteja ja niin edelleen. Glitteriä, liimaa ja vanua oli joka paikassa, mutta se ei haitannut.

Sopivassa välissä askarteluja pidimme piparitauon. Samalla kerroimme itsestämme. Kysyimme lapsilta, tiesivätkö he mikä suurinta osaa heistä yhdistää, ja suurin osa tiesi. Puhuimme muutaman sanan lastenreumasta, mutta paljoa siitä ei keskustelua tullut, joten puhuimme pääosin muista asioista. Tauon jälkeen taas jatkettiin askarteluja siihen asti kunnes vanhemmat saapuivat.

Kerroimme vanhemmille päivän sujumisesta, ja etenkin lapset innokkaina esittelivät aikaansaannoksiaan. Puhuimme vanhempien kanssa myös tulevista vertaistukipäivistä sekä otimme vastaan palautetta. Perheiden lähdettyä siivosimme paikat ja keskustelimme päivän onnistumisesta.

## 11.3 Arviointi

Kaikkien meidän opiskelijoiden mielestä päivä oli onnistunut hyvin. Etenkin lasten kasvoilta näki, että heillä oli ollut kivaa. Hymyssä suin lähtevä lapsi on paras palaute. Vanhemmat olivat myös tyytyväisen oloisia ja kiinnostuneita tulevista toimintapäivistä.

Huomasimme, että on vaikeaa jos askartelupäivissä, ja muissakin, osallistujat ovat kovin eri-ikäisiä. Tällöin useammasta ohjaajasta on hyötyä. Jos ohjaajia ei ole kuin yksi tai kaksi, kannattaa teema valita sen mukaan, mistä ajattelee selviytyvänsä.

## 12 KOLMAS TAPAAMINEN; LUENTO KOTIJUMPPAOHJEISTA

### 12.1 Suunnittelu

Opinnäytetyöhömmme liittyvän kolmannen vertaistukipäivän teema lähti vanhempien toiveesta saada kotijumppaohjeita lastenreumaa sairastavalle lapselle. Vanhemmat saivat jo ensimmäisen vertaistukipäivän aikana esittää palautelomakkeessa toiveita tuleviin päiviin ja tämä nousi palautteista esiin. Meillä oli ensitietopäiviltä keräämämme alan ammattilaisten sähköpostiosoitteet. Otimme sähköpostitse yhteyttä fysioterapeutti Raija Haavistoon, ja hän oli innokas lähtemään mukaan. Varasimme reumayhdistyksen tilat käyttöömmme tätä varten. Varasimme kaksi tuntia aikaa tähän päivään. Raija kertoi suunnittelevansa luennon sisällön ja halusi pitää samalla pienen jumppahetkenkin.

Tapahtumaa mainostettiin Satakunnan kansa -lehdessä, Reumaliiton facebook-sivuilla sekä pidimme yhteyttä sähköpostitse aktiivisiin osallistujiin. Raija mainosti vertaistukipäivää Satakunnan keskussairaalassa fysiatrian- ja lastenpoliklinikalla. Osallistuvat lapset olivat iältään 4–13 vuotta.

Vertaistukipäivän aikana on hyvä tarjota jotain, joten haimme kahvikastamiset, kahvit ja mehut sitä varten. Porin seudun reumayhdistys ry kustansi kahvileivät. Huolehdimme lasten viihtyvyydestä hankkimalla piirustuspaperia, värityskuvia ja värikynät. Teetimme myös seuraavista vertaistukipäivistä mainokset, jotka voitiin jakaa perheille mukaan.

### 12.2 Toteutus

Suunnittelimme tämän vertaistukipäivän tammikuulle 2014 mutta Raija sairastui, joten se siirtyi helmikuun alkuun. Ilmoittautuneita oli kolme perhettä, yksi näistä joutui perumaan tulonsa sairastumisen vuoksi, joten lopulta perheitä tuli vain kaksi. Olimme taas yllättyneitä vähäisestä osallistujamäärästä ja myös Raija oli odottanut, että kiinnostuneita olisi ollut enemmän.



Menimme reumayhdistyksen tiloihin tuntia ennen keittämään kahvit ja laittamaan paikat kuntoon. Kun perheet ja Raija saapuivat, saivat he ottaa ensiksi kahvit ja mehut mukaan ja mennä istumaan. Raija kertoi vapaamuotoisesti lastenreumasta, sen muutoksista lasten nivelissä ja miten se vaikuttaa lapsen liikkumiseen. Vanhemmat saivat koko ajan kysellä jos mieleen tuli jotain. Raija ohjasi perheille erilaisia liikuntasuorituksia ja teki ryhtitarkastuksia niin vanhemmille kuin lapsille. Hän tarkasti tarkemmin lastenreumaa sairastavat lapset ja antoi siten henkilökohtaisia jumppaohjeita. Vanhemmat tekivät muistiinpanoja ja lapset värittivät värityskuvia Raijan puhuessa. Vanhemmat juttelivat myös keskenään ja vaihtoivat kokemuksia. Lopuksi keskustelimme yleisesti päivän onnistumisesta, tulevista vertaistukipäivistä ja otimme vastaan palautetta.

### 12.3 Arviointi

Päivä sujui niin kuin olimme suunnitelleet. Perheet ja Raija Haavisto olivat tyytyväisiä järjestelyihin. Olimme ottaneet hyvin kaikki asiat huomioon. Huomioimme lapsien ja vanhempien viihtyvyyden. Ilmapiiri oli rento ja avoin. Vanhemmat pitivät tätä vertaistukipäivää heille hyvin tarpeellisena ja saivat hyviä vinkkejä kotiin vietäväksi. Raijan avulla saimme nyt uuden kontaktin vertaistukipäivien mainostamiseen, sillä Raija lupasi jatkossakin mainostaa vertaistukipäiviä, kun vaan lähetämme hänen sähköpostiinsa valmiin mainoksen. Raija kertoi olevansa innokas osallistumaan jatkossakin samantyyliin vertaistukipäiviin jos niitä tulee. Aluksi meitä harmitti pieni osallistujamäärä, mutta toisaalta se oli tällä kertaa ehkä hyväkin asia, koska Raija pystyi täten henkilökohtaisesti tutkimaan lapsen sekä antamaan tarkempia jumppavinkkejä.

## 13 NELJÄS TAPAAMINEN; UINTIPÄIVÄ

### 13.1 Suunnittelu

Neljännän opinnäytetyöhömmme liittyvän vertaistukipäivän teemaksi tuli uinti. Uintipäivän järjestäminen oli yksi tärkeimpiä tavoitteita, koska uiminen on tärkeä liikuntalaji lastenreumaa sairastavalle lapselle. Uimisessa veden kantava voima sekä noste tukevat ja helpottavat liikesuorituksia sekä säästävät niveliä. Veden vastustavalla voimalla on parantava vaikutus myös lihasvoimaan. Vedessä kävely sekä hölkkääminen parantavat tehokkaasti kestävyysominaisuuksia. (Suomen reumaliitto ry i.a.) Aloitimme suunnittelun ottamalla yhteyttä Porin seudun reumayhdistykseen ja Porin uimahalliin kysyäksemme maksujärjestelyistä. Porin seudun reumayhdistyksen puheenjohtaja lupasi tulla uimapäivänä hoitamaan maksuasiat uimahalliin. Reumayhdistys lupasi maksaa koko perheen sekä tarjota kahviosta kahvin ja pullan kaikille.

Tämän jälkeen suunnittelimme mainoksen uimapäivästä ja aloimme markkinoida vertaistukipäivää Reumaliiton facebook-sivuilla, Satakunnan Kansassa ja ottamalla yhteyttä sähköpostitse aktiivisiin perheisiin. Fysioterapeutti Raija Haavisto mainosti uimapäivää keskussairaalassa fysiatrian- ja lastenpoliklinikalla. Tärkeää oli mainostaa sitä, että uimapäivä olisi perheille maksuton ja että tapaisimme uimahallin kahviossa. Ohjattuun uimahetkeen varattiin aikaa kaksi tuntia. Ohjatun uinnin jälkeen jokainen saisi uida niin pitkään kuin haluaa. Sovimme, että toinen meistä ohjaajista olisi altaan reunalla, mistä pystyy hyvin näyttämään eri jumppaliikkeitä, ja toinen olisi altaassa ohjaamassa.

Uimapäivän ohjelmaa aloimme suunnitella heti kun tiesimme kuinka moni lapsi olisi tulossa ja minkä ikäisiä he olisivat. Uimapäivään ilmoittautui kolme perhettä, joissa oli yhteensä viisi lasta. Ikäjakama oli 4–13 vuoden väliltä. Suunnittelimme esittelyleikin, alkulämmittelyä, jumppaa ja loppuleikkejä (LIITE 2). Lopuksi jokainen perhe sai jäädä vapaasti uimaan ja omaan tahtiinsa lähteä pois kahvion kautta. Ennen uimaan lähtöä olimme kysyneet jokaiselta perheeltä, mitä he haluaisivat uinnin jälkeen ottaa kahviosta, ja ilmoitimme siitä kahvion henkilökunnalle.

### 13.2 Toteutus

Perheet saapuivat sovitusti kahvioon ja ensiksi esittelimme itsemme, sillä mukana oli uusia perheitä. Kerroimme päivän ohjelman lyhyesti, minkä jälkeen perheet lähtivät valmistautumaan uimiseen. Tällä välin toinen ohjaajista haki valmiiksi altaan reunalle palloja ja uimalautoja.

Toteutimme uimaohjelman suunnitelmien mukaan, toinen ohjaajista oli altaan reunalla ja toinen altaassa. Päätimme kuitenkin lyhentää ohjatun uinnin kestoa tuntiin, jotta se ei olisi liian pitkä. Suunnitellun vesijumpan jälkeen otimme vielä vastaan lapsien toiveita. Lopuksi kiitimme perheitä osallistumisesta ja kerroimme, että voivat nyt vapaasti uida ja sitten mennä omaan tahtiinsa kahvion kautta pois. Mainostimme ja kannustimme perheitä myös osallistumaan seuraavaan vertaistukipäivään sekä otimme vastaan palautetta päivästä suullisesti.

### 13.3 Arviointi

Perheet lähtivät hyvin mukaan toimintaan ja lapset jaksoivat keskittyä. Kaikki ilmoittautuneet perheet tulivat ja maksuasiat sujuivat hyvin. Ohjattu uinti vaatii hyvän sisällön ja se ei saa olla liian pitkä, koska kaikki lapset eivät jaksakaan keskittyä kauaa vaan haluavat leikkiä myös vapaamuotoisesti. Apuvälineiden, kuten pallojen ja lautojen, tarvetta on hyvä miettiä etukäteen valmiiksi ja hakea ne altaan reunalle ennen ohjatun ohjelman alkua. Otimme lapsien ja vanhempien toiveita vastaan ja toteutimme niitä.

Huono puoli oli se, ettei uimahallin äänien ja kohinan sekaan meinannut saada omaa ääntään kuulumaan. Jouduimme puhumaan kovaan ääneen, että kaikki kuulisivat. Esitelyleikki esimerkiksi oli sen vuoksi vaikeaa. Oman haasteensa toi lasten eri-ikäisyys, sillä 4-vuotiaan ja 13-vuotiaan intressit ja kyvyt ovat hyvin erilaiset.

## 14 VIIDES TAPAAMINEN; ASKARTELU- JA LEIPOMISPÄIVÄ

### 14.1 Suunnittelu

Opinnäytetyöhömmme liittyvässä neljännessä tapaamisessa lähdimme suunnittelussa liikkeelle siitä, että halusimme järjestää yhden päivän missä leivottaisiin jotain. Mietimme kauan eri vaihtoehtojen, suolaisen ja makean välillä. Piti ottaa huomioon, että suurin osa leipojista olisi noin viisivuotiaita. Lisäksi piti huomioida aika, osallistujien määrä, allergiat, joita olimme kysyneet päivään ilmoittautumisen yhteydessä, sekä mistä lapset yleensä pitävät. Päädyimme pizzaan, koska se on lasten suosikki ja kaikkien olisi helppo tehdä mieleisensä pizza. Vertaistukipäivää varten varasimme hyvissä ajoin yhdistyksen tilat sekä varmistimme vielä sähköpostitse, että vanhemmat muistavat päivän. Varasimme kaksi tuntia aikaa päivään.

Vertaistukipäivää markkinoitiin Satakunnan Kansa -lehdessä, Reumaliiton facebook-sivuilla sekä pidimme yhteyttä sähköpostitse aktiivisiin osallistujiin. Raija mainosti vertaistukipäivää Satakunnan keskussairaalassa fysiatrian- ja lastenpoliklinikalla.

Pizzapohjan aineet otimme kotoamme, muut täytteet haimme kaupasta yhdistyksen avustuksella. Täytteiksi haimme tomaattipyreetä, tonnikalaa, kinkkua, tomaattia, ananasta sekä laktoositonta juustoa. Kotoa tarvitsimme mukaan myös kaulimia, leivinpapereita sekä foliota. Foliota siksi, että lapset saisivat vietyä kotiin pizzeria halutessaan. Yhdistyksen tiloissa on uuni ja uunipellit, jota saimme käyttää. Pohjan valmistaisimme ennen lasten tuloa, jotta aikaa ei kuluisi siihen. Lapset saisivat kaulia oman pizzansa sekä täyttää sen.

Päätimme yhdistää päivään jotain muutakin, sillä pizzan teko ei veisi koko aikaa ja olisi mukava tehdä myös jotain muuta. Päätimme askarrella, ja ideaksi saimme lasipurkkien koristelun. Olimme varanneet serviettejä, lasiliimaa, kankaita, askartelusilmiä, liimaa ja tusseja. Näistä aineista lapset saisivat askarrella erilaisia purkkeja. Kukin saisi koristella purkkeja niin monta kuin haluaisi. Erikokoisia lasipurkkeja toimme kotoamme. Kaupasta haimme yhdistyksen tuella muun muassa lasipurkkeihin tarvittavaa liimaa.

Päivään ilmoittautui viisi lasta, kolmesta eri perheestä. Nuorin oli neljä, vanhin 13-vuotias. Tämän perusteella varasimme tarvittavan määrän aineita pizzoja ja askarteluja varten.

## 14.2 Toteutus

Menimme ajoissa paikan päälle jotta voisimme tehdä tarvittavat valmistelut. Esivalmisteluihin kuului pöytien suojaaminen muovikankailla, askartelutarvikkeiden levittäminen pöydälle, pizzataikinan tekeminen, tomaattien leikkaaminen ja muiden täytteiden lautasille laitto. Teimme myös valmiiksi mehun sekä laitoimme ruokailuvälineet esille. Pöytiin veimme valmiiksi kaulimet, jauhot, leivinpaperit ja pellit.

Vanhemmat toivat lapset, ja lähtivät sovitusti asioilleen. Yksi ideamme vertaistukipäivissä oli, että vanhemmat saisivat omaa aikaa. Päätimme aloittaa askartelulla, koska oletimme että lapset olisivat juuri syöneet kotonaan kellon ollessa vasta 12.00. Noin 45 minuutin kuluttua, kun oli sopiva väli askarteluissa, passitimme lapset käsien pesulle ja siirryimme pizzan valmistukseen. Olimme kaikki samaan aikaan valmistamassa pizzoja, koska pöydät olivat isoja ja meitä oli sopiva määrä pöydän ympärille. Kolme nuorinta lasta tarvitsivat hieman apuja, isommat pärjäsivät ilman apuja. Paiston hoidimme me. Sillä välin lapset saivat leikkiä tai askarrella lisää purkkeja. Pizzojen valmistuttua söimme yhdessä. Moni otti pizzaa myös kotiin, sillä osa teki toisenkin pizzan. Vanhempien tultua kerroimme, miten päivä oli sujunut lasten kanssa, mainostimme seuraavia vertaistukipäiviä sekä otimme vanhemmilta ja lapsilta palautetta päivästä.

Kun lapset olivat lähteneet kotiin, siivosimme tilat sekä keskustelimme päivän onnistumisesta. Yli jääneet askartelumateriaalit jätimme yhdistykselle.

## 14.3 Arviointi

Lapset olivat odottaneet tätä päivää, vanhemmat kertoivat, ja sen kyllä huomasi heistä. Kun kerroimme, että leipoisimme pizzaa, olivat lapset innoissaan. Kaiken kaikkiaan

päivä sujui hyvin ja suunnitelmien mukaan. Sitä mietimme jonkin aikaa, kumpaa tekisimme ensin, leipoisimme vai askartelisimme. Kellonaika vaikutti valintaamme. Toisessa tilanteessa voisi päinvastainen järjestys olla parempi. Koska kaikki lapset lähtivät iloisin mielin kotiin, koimme että päivä oli onnistunut.

## 15 KUUDES TAPAAMINEN; KEILAUS

### 15.1 Suunnittelu

Tämän opinnäytetyöhömmе liittyvän päivän suunnittelu lähti siitä liikkeelle, että se olisi meidän viimeinen päivä ja halusimme järjestää sellaisen päivän johon koko perhe voisi osallistua. Yksi vaihtoehto oli muun muassa piknik Kirjurinluodossa, mutta koska säästä ei vuodenaikaan nähden voinut olla varma, päädyimme sisätilassa tapahtuvaan toimintaan. Mieleemme tuli keilaus, joka sopii koko perheelle yhteiseksi toiminnaksi.

Ensimmäinen tehtävä suunnitteluvaiheessa oli kysyä yhdistyksen mielipidettä. Heidän mielestään keilaus oli hyvä idea. Tämän jälkeen sovimme päivän keilaukselle. Kun päivämäärä oli päätetty, kävimme Porin keilahallissa selvittämässä hintoja ja varaamassa radat. Varasimme alustavasti viisi rataa. Hinnoista ilmoitimme yhdistykselle ja vielä varmistimme, että ne olisivat sopivat. Sovimme myös, että yhdistyksen puheenjohtaja tulisi paikanpäälle maksamaan kustannukset. Varasimme keilaukseen tunnin.

Halusimme, että etusijalla olivat ne perheet jotka olivat käyneet aiemmissakin päivissä, joten heille laitoimme ensimmäisinä sähköpostia. Lähetimme myös Raija Haavistolle mainoslapun, jota hän jakoi Satakunnan keskussairaalassa fysiatrian- ja lastenpoliklinikalla. Ilmoittautumisen yhteydessä pyysimme perheitä ilmoittamaan kuinka monta perheenjäsentä osallistuu päivään. Ilmoittautuneita perheitä oli 4, lapsia oli yhteensä seitsemän iältään 3 – 13 vuotta. Myöhemmin ilmoitimme sähköpostitse perheille kellonajan koska tapaisimme keilahallilla.

Koska tämä olisi viimeinen kerta, laatisimme kyselylomakkeet valmiiksi keilapäivään. Lomakkeet (LIITE 3) perheet saivat täyttää kotona ja lähettää postitse meille. Kuoreen olimme valmiiksi laittaneet osoitteen ja postimerkin. Osalle laitoimme sähköpostitse lomakkeen.

## 15.2 Toteutus

Suunnitelma muuttui siten, että yhdistyksen puheenjohtaja estyi tulemaan paikanpäälle maksamaan, joten haimme yhdistykseltä etukäteen tarvittavan rahamäärän. Päivään ei tarvittu tarvikkeita. Otimme mukaan siis vain kyselylomakkeet kuorineen ja postimerkkeineen sekä rahan maksua varten. Kamera meillä oli tälläkin kertaa mukana.

Ennen perheiden tuloa kävimme maksamassa rata- ja kenkämaksut, sillä tiesimme osallistujamäärän. Perheet saapuivat sovitusti kymmenen minuuttia ennen ratavuoroja. Tervehdimme ja annoimme perheille kyselylomakkeet sekä ohjeistimme niihin. Tämän jälkeen menimme hakemaan kaikille sopivat keilakengät. Kukin perhe pääsi omalle radalle ja yhdessä haimme lapsille sopivia keilapalloja. Keilausaikaa oli tunti. Keilausajan päätyttyä palautettiin keilakengät. Lopuksi kiitimme kaikkia osallistumisesta päivään.

## 15.3 Arviointi

Päivä sujui odotetusti. Sekä lapset että vanhemmat nauttivat yhteisestä perhetoiminnasta. Keilaamaan lähdettäessä kannattaa keilahallilta kysyä onko heillä erikoispalloja, joissa on kahva. Joidenkin voi olla vaikeaa käyttää tavallista keilapalloa. Itse emme tätä tienneet, mutta eräällä äidillä oli kokemusta tästä, joten hän osasi kysyä sitä.



## 16 PERHEIDEN PALAUTE

Pyysimme palautetta viideltä perheeltä ja saimme vastauksen kaikilta. Ne jotka olivat viimeisessä vertaistukipäivässä, saivat kyselylomakkeen (LIITE 3) ja kirjekuoren postimerkkeineen takaisin lähettämistä varten, osalle laitoimme palautekyselyn sähköpostitse. Emme lähettäneet kyselyä niille, jotka osallistuivat vain yhteen vertaistukipäivään. Koimme että saamme luotettavamman arvioinnin vertaistuen tarpeellisuudesta niiltä, jotka osallistuivat useammin kuin kerran. Kyselylomakkeessa oli kahdeksan kysymystä. Alla ovat kysymykset ja yhteenvedot vastauksista.

### 1. Kuinka moneen vertaistukipäivään osallistuitte?

Perheet osallistuivat vertaistukipäiviin 1 – 5 kertaa.

### 2. Koitteko vertaistukitoiminnan tarpeellisenä perheellenne?

Pääosin perheet kokivat vertaistukitoiminnan tarpeelliseksi perheelle. Koettiin lasten hyötyneen päivistä. Yksi perhe nosti esiin tärkeyden nähdä muita samassa tilanteessa olevia lapsia ja vanhempia.

### 3. Vastasiko vertaistukitoiminta odotuksianne?

Perheet kokivat, että toiminta vastasi odotuksia. Moni harmitteli osallistujien vähyyttä. Hieman enemmän olisi voinut syntyä keskustelua arjesta. Yksi perhe tuli siihen johtopäätökseen, että vanhempienkin pitäisi olla aktiivisempia toiminnan ja muihin perheisiin tutustumisten suhteen.

### 4. Miten lapset ovat reagoineet vertaistukitoimintaan? Minkälaisia kommentteja lapset ovat sanoneet vertaistukipäivistä?

Lapset ovat reagoineet ja kommentoineet päivistä positiivisesti. Moni odotti ja kyseli tulevista päivistä kotona sekä kertoili päivien jälkeen innokkaasti mitä oli tehty.

#### 5. Herättikö toiminta keskustelua perheessä?

Osalla perheistä vertaistukipäivät herättivät keskustelua, osalla ei. Yksi perhe vastaa: ”Esimerkiksi fysioterapeutin käynnin jälkeen puhuimme jumppaamisesta ja aloimme noudattaa annettuja ohjeita.”

#### 6. Mitä palautetta antaisit vertaistukiryhmien ohjaajille?

Ohjaajat saivat paljon erilaista palautetta. Oltiin tyytyväisiä ohjauksen tasoon, monipuoliseen ohjelmaan sekä koettiin toiminta luottamusta herättäväksi. Harmiteltiin, että aikataulut eivät aina sopineet ja mahdollistaneet kaikkiin päiviin osallistumista. Jatkossa toivottaisiin, että saataisiin enemmän perheitä mukaan. Yksi perhe mietti, miten saada markkinoitua toimintaa enemmän. Osa oli tyytyväisiä tiedottamiseen, osa ei ja toivoi tiiviimpää yhteydenpitoa. Esiin tuli myös, että olisi voinut puhua suuremmin reumasta lasten ikätason mukaan.

#### 7. Olisiko vertaistukitoiminnasta jatkossa teille hyötyä?

Kaikki kokivat vertaistukitoiminnan jatkossa hyödylliseksi. Kuitenkin suurempi osallistujamäärä olisi toivottavaa sekä perhepäivien järjestäminen.

#### 8. Minkä kouluarvosanan (4-10) antaisit vertaistukipäivien onnistumisesta?

Keskiarvoksi työstämme saimme 8.6.

## 17 OPINNÄYTETYÖN POHDINTA

Opinnäytetyö on pitkä prosessi, joka vaatii pitkäjänteisyyttä, joustavuutta sekä tiimityöskentelytaitoja. Tämä opinnäytetyön projekti kesti noin vuoden ja sen aikana olemme tehneet yhteistyötä monien eri tahojen kanssa. Eritoten tutuksi on tullut yhteistyö Porin seudun reumayhdistyksen kanssa sekä reumaperheiden ja etenkin lasten kanssa. Pääosin yhteistyö on sujunut hyvin.

Olemme oppineet toisistamme paljon. Olemme joutuneet molemmat tekemään myönnytyksiä ja järjestelemään aikataulumme pienten lasten äiteinä. Työskentelytapamme ovat samanlaiset, joten se on helpottanut ja edistänyt työn etenemistä.

Toimintapäivien onnistumisen arvioimme hyväksi. Pyrimme valmistautumaan aina hyvin kaikkiin tapahtumiin. Tietenkin kehityimme matkalla ja opimme tuntemaan perheitä ja etenkin lapsia paremmin. Saimme myös perheiltä hyvää palautetta mikä on tärkeintä.

Lähdemateriaalia olemme saaneet Satakunnan ja SAMK:n pääkirjastosta, internetistä, reumaliitosta sekä ensitietopäivästä. Löysimme monipuolisesti hyvää ja luotettavaa materiaalia.

Teoriaosuuden tekeminen sujui ilman suurempia ongelmia. Haasteita oli enemmän itseproduktion eri vaiheissa. Ehkä isoin haaste oli tavoittaa perheet ja saada heidät lähtemään mukaan toimintaan. Esille tuli muun muassa se, että oli perheitä jotka luulivat että pitäisi olla liiton jäsen osallistuakseen toimintapäiviin. Lisäksi tulimme siihen johtopäätökseen, että suomalaisia on vaikea saada lähtemään mukaan erilaisiin toimintoihin. Jäimme miettimään myös miksi perheet eivät lähteneet paremmin mukaan, vaikka toimintapäivät olivat ilmaisia. Eivätkö ne sittenkään olleet tarpeellisia?

Saimme palautetta markkinoinnista, mutta emme vielä tässäkään vaiheessa pystyisi tiettyjen resurssien varassa toimimaan paljon paremmin. Toimintapäiviä markkinoitiin muun muassa lehdessä, netissä ja eri toimijoiden puolesta. Jälkeenpäin ajateltuna jatkossa olisi jo heti alussa hyvä tehdä esimerkiksi esitteitä yhteistyökumppaneille. Matkan

varrella tieto toimintapäivistä levisi parhaiten ”suusta suuhun” -periaatteella. Pidemmällä aikavälillä olisimme ehkä saaneet isomman vakiojoukon käymään vertaistukipäivissä.

Uskomme, että tästä on uusien vertaistukipäivien ohjaajien hyvä jatkaa toimintaa. Varmasti opinnäytetyöstämme saa käsityksen siitä, mitä olemme tehneet ja mitä toimintapäivien järjestäminen vaatii ohjaajilta. Kehittämideoita-osiossa on muutamia hyväksi havaittuja neuvojamme jatkoa ajatellen.

### 17.1 Ammatillinen kasvu

Tavoitteenamme oli oppia mitä tällaisen projektin aloittaminen niin sanotusti tyhjästä vaatii. Tärkeä apu oli ensitietopäivä, jossa saimme luotua ensimmäiset kontaktit sekä opimme sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Projektin aikana työtapamme ja työmenetelmämme kehittyivät, ja saimme uutta näkökulmaa siihen, miten sairaus voi vaikuttaa perheissä. Myös vapaaehtoistyö tuli tutuksi.

Tulevaisuudessa voimme hyödyntää oppimaamme erilaisissa työtehtävissä, esimerkiksi yhteistyössä erilaisten yhdistysten kanssa. Tietenkin siitä on apua työskenneltäessä lasten ja perheiden parissa. Nyt on varmasti helpompi ohjata perheitä hakeutumaan yhdistysten avun piiriin.

### 17.2 Kehittämideoita

Opinnäytetyömme projektin aikana olemme havainneet, että vertaistukipäiviä kannattaa järjestää kerran kuukaudessa. Esimerkiksi kaksi kertaa kuussa voi olla liikaa, ja se voi vähentää osallistujia. Ajankohdat kannattaa pitää selkeinä ja mahdollisimman samoina aikoina, esimerkiksi alkukuusta ja samaan kellonaikaan. Myös kesto on hyvä olla enintään kaksi tuntia, riippuen toiminnasta. Eri ikäryhmät on otettava huomioon toimintaa järjestettäessä.

Heti ensimmäisenä toimintapäivänä ja uusien perheiden tullessa kannattaa kerätä yhteystiedot, sillä ei voi tietää koska tulee sairastumisia ja niin edelleen. Myös omat yhteystiedot on hyvä antaa heti perheille. Sähköposti toimii hyvänä viestimisvälineenä.

Markkinointi ja kontaktien luominen on tärkeää, jotta tavoittaisi mahdollisimman monta perhettä. Kannattaa hyödyntää erikoissairaanhoidon hoitohenkilökuntaa tiedottamisessa, sillä he pääsevät perheiden lähelle.

Lisäksi kannattaa pyytää säännöllisesti palautetta perheiltä. Palaute kannattaa kerätä kirjallisena, sillä huomasimme että sillä tavoin voi saada rehellisempiä vastauksia.

### 17.3 Jatkuuko toiminta?

Porin seudun reumayhdistys on kokenut toimintamme hyväksi ja haluaa sen myös jatkuvan. Toimintaa pyritään jatkamaan muun muassa uusien sairaanhoitajaopiskelijoiden avulla. Kehittämistehtäväämme liittyen menemme vielä pitämään infotilaisuuden opinäytetyöstä uusille opiskelijoille. Tällä tavoin pyrimme innostamaan ja auttamaan heitä alkuun vertaistukipäivien järjestämisessä.

## LÄHTEET

- Holm, Jaana; Huuskonen, Päivi; Jyrkämä, Oili; Karnell, Sonja; Laimio, Anne; Lehtinen, Iiona, Myllymaa, Tapio & Vahtivaara, Julia-Maarie 2010. Vertaistoiminta kannattaa. SOLVER palvelut Oy
- Invalidiliiton julkaisuja 2001. Sukella syvemmälle vammaisten naisten vertaisryhmässä. Viitattu 2.3.2014. Luettavissa: [http://inport2.invalidiliitto.fi/pdf/sukella\\_syv.pdf](http://inport2.invalidiliitto.fi/pdf/sukella_syv.pdf)
- Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu A Tutkimuksia 18.
- Jurvelin, Tiina; Kyngäs Helvi & Backman, Kaisa 2006. Pitkäaikaisesti sairaan lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö 2006/4 (3), 20
- Järvinen, Ritva & Taajamo, Terhi 2006. Vertaisryhmän ohjaajan käsikirja. Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Koistinen, Paula; Ruuskanen, Susanna & Surakka, Tuula 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kotisaari, Tuuli 2012. Vertaistukea verkossa. Virtuaalivaikutuksen tutkimus sosiaalisen tuen rakentumisesta Tukinetissä. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Viitattu 26.2.2014. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83271/gradu05680.pdf?sequence=1>
- Kröger, Liisa; Vähäsalo, Paula; Tynjälä, Pirjo; Aalto, Kristiina; Säilä, Hanna; Malin, Merja; Putto-Laurila, Anne & Lahdenne, Pekka 2012. Lastenreuman hoito kehittyy. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2012;128(5).
- Laivuori, Marja-Leena 2013. Porin seudun reumayhdistys ry:n puheenjohtaja. Hotelli Amadon kokoustila. Pori. Henkilökohtaintiedonanto 20.9.
- Lehtonen, Kaisa 2004. Vertaisryhmä yksilön tukena painonvartijoissa. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Puheviestinnän pro gradu -tutkielma. Viitattu 3.3.2014. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/11221/G0000437.pdf?sequence=1>
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian tutkimuskeskus

logian laitos. Kuopion yliopisto. Viitattu 24.2.2014.

[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf)

Nylund, Marianne & Yeung, Anne, Birgitta (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Palojärvi, Helena 2010. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten Novat-ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo? Licenciate thesis in Community Social Work, University of Helsinki. Viitattu 24.2.2014.

<http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=2e2fa159-6aa2-43a1-94bc-a83464eac4ea>

Pennanen, Jatta 2007. Vertaistuen vaikuttavuus; vertaistuen vaikuttavuus Irti Huumeista ry:n huumeiden käyttäjien läheisille tarkoitetuissa vertaistukiryhmissä. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 4.3.2014.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12790/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2007476.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12790/URN_NBN_fi_jyu-2007476.pdf?sequence=1)

Rajalin, Johanna 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 4.3.2014.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200905041531.pdf?sequen](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequen)

Rajantie, Jukka; Mertsola, Jukka & Heikinheimo, Markku 2010. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.

Räisänen, Ritva 2007. Lapsettomuuden kokemus ja vertaistuki internetin keskusteluryhmissä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 28.2.2014.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78230/gradu01991.pdf?sequence=1>

Ränninranta, Riikka 2011. Ongelmapelaajien vertaistukiryhmien moniääninen vuorovaikutus. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 24.2.2014. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20110488/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20110488.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20110488/urn_nbn_fi_uef-20110488.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Sosiaali ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011: 5. Viitattu 26.1.2014.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=3320152&name=DLFE-15563.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=3320152&name=DLFE-15563.pdf)

Suomen Reumaliitto ry i.a. Aluesihteerit ja aluetoimikunnat tulevat; Liitto; Reumataudit ja liikunta Viitattu 26.6.2014. <http://www.reumaliitto.fi>

Terveyskirjasto 12.12.2013. Silmän värikalvon tulehdus (iriitti). Viitattu 22.9.2014. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01063](http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk01063)

Vihijärvi, Sari; Koivula, Meeri & Åstedt-Kurki, Päivi 2008. Perheiden kokemuksia ja toiveita nivelreuman hoidon ohjauksesta. Tutkiva Hoitotyö 2008/6 (4), 20-21

Vilkkä, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi

Voikukkia i.a. Huostaanoton jälkeenkin vanhemmuus voi kukkia. Viitattu 16.9.2014. <http://www.voikukkia.fi/aluetoiminta/satakunta>

Vuorimaa, Hanna-Elina 2010. Pain in juvenile arthritis: Parents and children as agents of disease management. Helsingin yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu –työ.



LIITE 1: ESIMERKKI KUTSUKIRJEESTÄ

## **TOIMINTAPÄIVÄT PORISSA**

### **LASTENREUMAA SAIRASTAVIEN PERHEILLE!**

**LAUANTAINA 15.2.2014**

**KLO: 10-12**

**UIMAAN KOKO PERHEEN VOIMIN!**

Porin uusi uimahalli, Presidentinpuistokatu 6

Uintikerta on perheelle maksuton. Lisätiedot saat ilmoittautumisen yhteydessä. Ilmoittaudu viimeistään 12.2.2014



**SUNNUNTAINA 16.3.2014**

**KLO: 12-14**

**LASTEN ASKARTELU- JA LEIPOMISPÄIVÄ!**

Porin seudun reumayhdistyksen tilat

Yrjönkatu 12 A 8

Ilmoittaudu viimeistään 10.3.2014



Toimintapäivät järjestävät Diakonia-ammattikorkeakoulusta sairaanhoitajaopiskelijat yhteistyössä Porin seudun reumayhdistys ry. Ilmoittautumiset Porin seudun reumayhdistyksen toimistoon

p. (02) 641 0754 tai [Porinsreuma@dnainternet.net](mailto:Porinsreuma@dnainternet.net). Kerro ilmoittautumisen yhteydessä yhteystietosi ja osallistujien nimet ja iät.

**TERVETULOA KAIKKI SATAKUNTALAISET LASTENREUMAA SAIRASTAVAT LAPSET JA NUORET PERHEINEEN!**

## LIITE 2: UINTIOHJELMA

### ESITTELY:

Heitetään/annetaan pallo tai muu vesi lelu toiselle ja kerrotaan nimi

### LÄMMITTELY:

- Marssitaan peräkkäin ympyrää
- Jatketaan marssia mutta kädet mukaan
- Jatketaan ympyrää mutta käydään eläimiä läpi:
  - \* kissaintia
  - \* koiraintia
  - \* sammakkointia
  - \* lapset saavat keksiä eläimiä?
- Loppuun sama kuin alussa mutta eri suuntaan eli marssitaan peräkkäin ja sitten marssitaan niin, että kädet otetaan mukaan

### JUMPPAA:

- Nostellaan paikallaan polvia vuorotellen
- Otetaan käsillä altaan reunasta kiinni ja aletaan polskuttelemaan jaloilla
- Sakset: eli seisotaan altaassa ja loitonnetaan vuorotellen toista jalkaa sivulle. Vastakkaisella kädellä voi pitää altaan reunasta kiinni. Seuraavaksi kädet mukaan
- työnnetään paloa tms. alaspäin veden alle ja sivuille.
- Toistetaan jumppa alusta

### LEIKIT JA PELIT:

- Kilpailu, ketä on ensimmäisenä altaan päässä. Vaihetaan aina uimatyöliä ja vaikeusastetta. Hippaleikit tms. Kysytään lasten toiveita.

Ohjelman loppuksi vapaata uintia. Muistutetaan venyttelyn tärkeydestä kun altaasta poistuvat!

## LIITE 3: PALAUTEKYSELY PERHEILLE

### PALAUTEKYSELY VERTAISTUKIPÄIVISTÄ

Pyydämme teitä vastaamaan muutamaa vertaistukipäiviin liittyvään kysymykseen. Kyselyn vastauksia hyödynnetään mahdolliseen tulevaan vertaistukitoimintaan sekä opiskelijoiden opinnäytetyössä. Vastauksenne voitte lähettää halutessanne joko nimettöminä tai nimellä.

1. Kuinka moneen vertaistukipäivään osallistuitte?
2. Koitteko vertaistukitoiminnan tarpeellisena perheellenne?
3. Vastasiko vertaistukitoiminta odotuksianne?
4. Miten lapset ovat reagoineet vertaistukitoimintaan? Minkälaisia kommentteja lapset ovat sanoneet vertaistukipäivistä?
5. Herättikö toiminta keskusteluja perheessä?

6. Mitä palautetta antaisit vertaistukiryhmien ohjaajille?
  
7. Olisiko vertaistukitoiminnasta jatkossa teille hyötyä?
  
8. Minkä kouluarvosanan (4 - 10) antaisit vertaistukipäivien onnistumisesta?

Kiitos vastauksesta!

Kiitos osallistumisestanne vertaistukipäiviin sekä aurinkoista kesää koko perheellenne!

Ystävällisin terveisin

Henna Aro ja Pia Santala

Diakonia ammattikorkeakoulu, Pori