



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Anne Varteva

# VERTAISTUKEA ESTEETTÖMÄLTÄ LUONTORETKELTÄ

Sosiaali- ja terveysala  
2018

## TIIVISTELMÄ

|                    |   |
|--------------------|---|
| Tekijä             | Anne Varteva                              |
| Opinnäytetyön nimi | Vertaistukea esteettömältä luontoretkeltä |
| Vuosi              | 2018                                      |
| Kieli              | suomi                                     |
| Sivumäärä          | 56 + 3 liitettä                           |
| Ohjaaja            | Ahti Nyman                                |

---

Opinnäytetyön taustalla oli Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry:n pyrkimys kehittää lapsiperheille tarkoitettua toimintaa perheiden toiveiden osoittamaan suuntaan, toiminnallisemmaksi. Työn tavoitteena oli tuottaa yhdistykselle vertaisperhetoiminnan kehittämiseen hyödyllistä kokemusta ja tietoa.

Opinnäytetyö toteutettiin toimintatutkimuksena, jossa yhteistyössä toimeksiantajan kanssa suunniteltiin ja toteutettiin kohderyhmälle tapahtuma luontoympäristössä. Lapsiperheille järjestettiin esteetön ja kokeileva retki, jonka aikana luonnosta haettiin hyvän olon lisäksi myös sopivaa viirettä ja tilaisuuksia vertaistuelle. Retkipäivänä yhteistyökumppaniksi liittyi Malike, jonka ohjaajien ja toimintavälineiden avulla reitin esteet ylitettiin.

Työn tietoperustassa käsitellään vertaistoimintaan ja esteettömään luontoliikuntaan liittyviä teemoja. Tutkimuksen aineisto koostuu kohderyhmälle tehdyistä kahdesta kyselystä. Ensimmäisellä kyselyllä ohjattiin toiminnan suunnittelua kartoittamalla perheiden retkitoiveita. Toisella, retken jälkeen tehdyllä kyselyllä, kerättiin tapahtumasta palautetta ja vertaistoimintaan liittyviä kehittämisideoita. Perheiden lisäksi toimintaa arvioivat retkelle ohjaajina osallistuneet toimeksiantajan edustajat ja opinnäytetyön tekijä.

Tutkimuksen tulosten perusteella osallistujat pitivät tapahtuman parhaana antina yhdessäoloa vertaisten kanssa, luontoelämyksiä ja tutustumista toimintavälineisiin. Perheiltä saadun palautteen ja kehittämisideoiden mukaan he toivovat vertaistoiminnalta lapsilähtöisesti järjestettyjä toiminnallisia tapaamisia, vertaistukea ja tietoa. Tapahtuman järjestäminen ja saatu palaute antoivat yhdistykselle arvokkaita ideoita vertaisperhetoiminnan kehittämistä varten.

## ABSTRACT

|                    |  |
|--------------------|--|
| Author             | Anne Varteva                               |
| Title              | Getting Peer Support in Nature Environment |
| Year               | 2018                                       |
| Language           | Finnish                                    |
| Pages              | 56 + 3 Appendices                          |
| Name of Supervisor | Ahti Nyman                                 |

---

The cooperation partner of this bachelor's thesis was Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry, which is an association providing knowledge and support for people affected by muscular diseases. On the background of this bachelor's thesis was the association's aim to develop its activities directed for families with children having muscular diseases. The families wished the activities for them to be more practice-based and functional.

The research is an action research. The author of this thesis planned and carried out an accessible and experimental excursion in nature in co-operation with the partner. The aim of the trek was not only to have a good feeling and enjoy nature, but also to find a positive mood and opportunities for peer support. On the day of the excursion Malike joined us. Malike's experts and functional devices made the participation possible for the children with disabilities.

The theoretical framework of the thesis deals with themes of peer action and accessible outdoor activities. The main research material consists of two enquiries to the target group. The first enquiry was made before the excursion and its task was to find out the families' wishes and expectations for the trip. The second enquiry was made after the implementation. It dealt with the feedback and the improvement ideas concerning the activities provided for the families. In addition, the implementation was also evaluated by the author of this thesis and the members of the association who acted as instructors during the trip.

Based on the feedback the participants considered being together with the peer families, the experiences in nature and testing of the functional devices to be the best and most rewarding part of the activities. According to the feedback and improvement ideas the families wish for meetings to be planned with the children's needs in focus, peer support and information. By organizing this activity the association gained valuable ideas for developing the peer family activities.

---

|          |   |
|----------|---|
| Keywords | Peer activity, families with children, accessibility, nature activities |
|----------|---|

# SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

|   |   |    |
|---|---|----|
| 1 | JOHDANTO.....   | 8  |
| 2 | VERTAISTUKI JA -TOIMINTA.....                                   | 10 |
|   | 2.1 Vertaistoiminnan ja vertaistuen määrittelyä.....            | 10 |
|   | 2.2 Järjestötaustaisia vertaistoiminnan toteuttamismuotoja..... | 12 |
|   | 2.3 Vertaistuki sairaiden ja vammaisten lasten perheissä.....   | 14 |
| 3 | ESTEETÖN LUONTOLIIKUNTA JA HYVINVOINTI.....                     | 15 |
|   | 3.1 Esteettömyys.....   | 15 |
|   | 3.2 Luonto, hyvinvointi ja esteetön luontoliikunta.....         | 16 |
| 4 | YHTEISTYÖTAHOT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....                          | 18 |
|   | 4.1 Toimeksiantaja ja muut yhteistyötahot.....                  | 18 |
|   | 4.2 Tutkimuksen tausta, tehtävä ja tavoitteet.....              | 20 |
| 5 | TOIMINTATUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....                               | 22 |
|   | 5.1 Osallistujien roolit ja vastuut.....                        | 22 |
|   | 5.2 Tutkimusmenetelmä ja tutkimusote.....                       | 24 |
|   | 5.3 Tutkimuksen aineisto ja analyysimenetelmä.....              | 27 |
|   | 5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....                  | 29 |
|   | 5.5 Luontoretken suunnittelu.....                               | 30 |
|   | 5.6 Luontoretken toteutus.....                                  | 32 |
| 6 | AINEISTON ANALYYSI JA TULOKSET.....                             | 35 |
|   | 6.1 Esikysely perheille.....                                    | 35 |
|   | 6.1.1 Onnistuneen vertaistuen sisältö.....                      | 35 |
|   | 6.1.2 Ajatuksia vertaistoiminnasta luontoympäristössä.....      | 38 |
|   | 6.1.3 Retken suunnittelussa huomioitavat rajoitteet.....        | 39 |
|   | 6.1.4 Perheiden retkitoiveet.....                               | 39 |
|   | 6.1.5 Johtopäätökset esikyselystä.....                          | 40 |
|   | 6.2 Perheiltä saatu palaute.....                                | 41 |
|   | 6.2.1 Retken yleispalaute.....                                  | 41 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 6.2.2 | Vertaistuen toteutuminen luontoretellä.....                   | 43 |
| 6.2.3 | Luontoympäristön vaikutus retkikokemuksiin.....               | 45 |
| 6.2.4 | Esteettömyyden toteutuminen retkellä.....                     | 46 |
| 6.2.5 | Johtopäätökset perheiden palautteesta .....                   | 46 |
| 6.3   | Perheiden toiveet vertaistoiminnan kehittämiseksi.....        | 47 |
| 6.4   | Tutkimuksen tekijän ja yhdistyksen edustajien arvioinnit..... | 48 |
| 6.4.1 | Tutkimuksen tekijän arviointi .....                           | 48 |
| 6.4.2 | Ohjaajien tekemät havainnot ja arviointi .....                | 50 |
| 7     | JOHTOPÄÄTÖKSET .....  | 51 |
| 8     | POHDINTA.....   | 53 |
|       | LÄHTEET.....  | 54 |
|       | LIITTEET  |    |

**KUVIOLUETTELO**

|  |    |
|--|----|
| <b>Kuvio 1</b> Toimintatutkimuksen sykli   | 25 |
| <b>Kuvio 2</b> Tutkimusprosessin vaiheet ja työn tutkimuksellinen lähestymistapa | 27 |
| <b>Kuvio 3</b> Millaista on onnistunut vertaistuki?                              | 36 |
| <b>Kuvio 4</b> Perheiden retkitoiveet  | 39 |
| <b>Kuvio 5</b> Retken toteutuksessa onnistumiset ja parannettavat asiat          | 41 |
| <b>Kuvio 6</b> Vastaajien näkemykset vertaistuen toteutumisesta                  | 43 |

**LIITELUETTELO****LIITE 1.** Esikysely**LIITE 2.** Luontoretken kutsu- ja infokirje perheille**LIITE 3.** Palautekysely

# 1 JOHDANTO

Elämässä eteen tulevien myllerrysten kohtaamisessa on helpottavaa huomata, ettei ole ongelmiansa kanssa yksin. On huojentavaa tavata muita, jotka ymmärtävät puolesta sanasta miltä tuntuu ja joiden kanssa voi jakaa kokemuksiaan. Saman koke-neilta saatava tieto ja konkreettiset arjen vinkit perustuvat heidän omakohtaisiin ko-kemuksiinsa. Tätä on vertaistuki. Se eroaa ammatillisesta tuesta juuri omakohtai-suutensa ja vastavuoroisuutensa vuoksi. Vertaistoiminta voi saada alkunsa ihmisten omaehtoisesta aktiivisuudesta tai se voi olla osa julkisesti tuotettuja hyvinvointipal-veluja. Tavallisimmin taustalla kuitenkin on jokin sosiaali- tai terveysalan järjestö, joka tuottaa palveluita yhteistyössä virallisten järjestelmien kanssa tai niiden tuella. Käytännön vertaistoiminnasta suurin osa tapahtuu järjestöjen paikallisyhdistyksissä ja vapaaehtoisvoimin.

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana oli Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry, joka yhdessä kattojärjestönsä kanssa tekee työtä lihastautia sairastavien ja heidän läheis-tensä oikeuksien ja hyvinvoinnin puolesta. Yhdistyksen paikallistoiminnan ydintä ovat vertaistukitoiminta ja virkistys- ja vapaa-ajantoiminta. Opinnäytetyön lähtö-kohta oli yhdistyksessä koettu lapsiperheille suunnatun vertaistoiminnan kehittä-mistarve ja tarkoitus löytää tapaamisille toiminnallisempia muotoja. Opinnäytetyö sai alkunsa, kun yhdistys aikoi toteuttaa lapsiperheiden vertaistapaamisen luonto-ympäristössä ja etsi apuvoimia tapahtuman järjestämistä varten. Olen kiinnostunut järjestötyöstä ja koin aiheen hyvänä tilaisuutena oppia siitä lisää. Myös luonto ja hyvinvoinnin edistämiseen liittyvät teemat ovat innostavia ja minulla on aiempaa kokemusta luontoretkien järjestämisestä. Motiivina oli tietenkin myös samalla saa-mani tilaisuus opinnäytetyön tekemisestä mielekkääksi kokemastani aiheesta ja ta-valla, josta näin olevan käytännön hyötyä yhdistykselle.

Opinnäytetyössä tavoiteltiin sellaista konkreettista tietoa, joka olisi hyödyksi toi-minnan kehittämisessä. Tutkimus toteutettiin toimintatutkimuksena, jossa käytäntö ja teoria yhdistyvät. Tutkimuksen kuluessa suunnittelin yhteistyönä toimeksianta-jan ja Lihastautiliiton järjestösuunnittelijan kanssa kohderyhmälähtöisen, esteettö-män luontoretken, joka toteutettiin yhteistyössä Maliken ja vapaaehtoisten kanssa.



Toimintatutkimuksessa tarkoituksena on muuttaa tai kehittää jotain ajatusta tai toimintatapaa paremmaksi kokeilemalla sitä käytännössä. Tässä tutkimuksessa keuhkotiin luonnonläheisen toiminnan soveltuvuutta lapsiperheiden vertaistoimintaan. Tutkimuksella haluttiin selvittää, minkälainen vertaistoiminta vastaisi parhaiten niiden yhdistyksen jäsenperheiden tarpeisiin, joissa on lihastautia sairastava lapsi. Tutkimuksen tietoperusta koostuu vertaistukeen, esteettömyyteen ja luontohyvinvointiin liittyvistä teemoista, joihin perehdyin prosessin kuluessa.

Tein tutkimuksen kuluessa perheille kaksi kyselyä, ensimmäisen retken suunnitteluvaiheessa ja toisen retken jälkeen. Ensimmäisellä kyselyllä selvitin perheiden näkemyksiä onnistuneesta vertaistuesta ja kartoitin retkitoiveita. Toisella kyselyllä keräsin palautetta retkestä ja toiveita toiminnan kehittämistä varten. Oliko vertaistoiminta onnistunutta? Entä mitä luonto aikaansai? Mitä toiveita heillä on tulevaa toimintaa ajatellen? Lisäksi haastattelin retkellä mukana olleita ja siellä ohjaajina toimineita yhdistyksen jäseniä, joiden näkemykset kokeilun annista ovat myös tutkimuksen aineistoa, kuten myös prosessin kuluessa tekemäni muistiinpanot.

Tutkimuksen kohderyhmä arvostaa vertaistoimintaa. Perheitä yhdistää lapsen lihas-sairaus, mutta jo diagnoosien lukuisuus haastaa vertaistuen etsijän. Ryhmän perheissä on eri-ikäisiä lapsia ja muiltakin osin perheiden elämä ja kiinnostuksen kohteet vaihtelevat kuten lapsiperheissä yleensäkin. Monenlaisista eroista huolimatta perheitä yhdistävät aiheet ovat luonteeltaan niin erityisiä, että niiden ymmärtämisessä ja jakamisessa tarvitaan samanlaisia kokemuksia omaavien seuraa. Koen, että kaikkia ryhmän jäseniä hyödyttävä vertaistoiminta onnistuu perheitä kuuntelemalla ja kompromisseja tehden. Toivon, että tutkimuksen myötä kertyneet ohjaajien kokemukset ja osallistujilta saatu palaute ideoineen auttavat yhdistystä sen jatkaessa vertaisperhetoiminnan kehittämistä.

## **2 VERTAISTUKI JA -TOIMINTA**

Sosiaali- ja terveysalojen vertaistoiminta on Suomessa pääsääntöisesti järjestöjen organisoimaa ja yksi niiden vapaaehtoistyön muoto. Vertaistoiminta on ollut kasvussa 2000 -luvulta lähtien ja vertaisryhmiä on perustettu tukemaan ihmisiä hyvin erilaisissa elämäntilanteissa, kuten kriiseissä tai sairauksissa. (Nylund 2005, 195.) Tämän luvun alussa avataan aiheeseen liittyviä käsitteitä ja vertaistuen muodostumista. Sen jälkeen esitellään lyhyesti yleisimpiä potilasjärjestöissä käytössä olevia vertaistuen toimintamuotoja. Luvun loppuosassa tarkastellaan vertaistukea tilanteessa, jossa kokemusten jakaminen liittyy sairauteen – erityisesti lapsen sairauteen – ja siitä johtuvien elämänmuutosten käsittelyyn muiden samanlaisessa tilanteessa elävien kanssa.

### **2.1 Vertaistoiminnan ja vertaistuen määrittelyä**

Vertaisuuden käsite vakiintui maassamme 1990-luvulla. Sitä ennen vertaisuuden ilmiötä kuvaavina termeinä olivat vapaaehtoisuus, maallikkoauttaminen, keskinäinen tuki tai oma-apu (Hokkanen 2014, 216–217). Vertaistoiminnalla puolestaan yleensä viitataan sellaiseen sosiaali- ja terveysalojen järjestöissä tapahtuvaan osallistujien väliseen toimintaan, joka pohjautuu osallistujien keskinäiseen tukeen vaativissa elämäntilanteissa.

Suomessa jäsenten osallistuminen toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen on aina ollut tärkeä osa potilas-, vammais- ja asiakasjärjestöjen toimintaa. Tällainen jäsenten vapaaehtoisuuteen ja vertaisuuteen pohjautuva toiminta on saanut monia hie-man toisistaan eroavia määritelmiä. Rissanen & Puumalainen ovat artikkelissaan (2016; 1, 5) pyrkineet selkiyttämään eri näkökulmista vapaaehtoisuuden ja vertaisuuden käsitteitä. Heidän näkemyksensä mukaan vapaaehtoistyö on vastinpari palkkatyölle, kun taas vapaaehtoistoiminta on sen omakohtaisuuden vuoksi ajatuk-sellisesti kattavampi käsite kuin palkattu työ. Hokkasen tarkastelun (2014, 254) mukaan sekä vapaaehtoistyössä että vertaistuessa on kyse auttamisesta. Niillä on kuitenkin erilaiset lähtökohdat: kun vertaistuki perustuu saman kokeneiden kohtaami- seen, on vapaaehtoisen auttamisen taustalla erilaisista lähtökohdista tulevien ihmis- ten kohtaaminen.

Entä mitä tarkoitetaan, kun puhutaan vertaistoiminnasta tai vertaistuesta? Mikkonen on väitöskirjassaan (2009, 28) tarkastellut vertaistuen käsitettä ja toteaa, että kukin tutkija valitsee itse ilmiöiden tarkastelua ja tulkintaa määrittävät käsitteensä. Tästä seuraa, että vertaistuen ja sen lähikäsitteiden määrittelyissä on erilaisia lähtökohtia ja korostuksia. Tarkastelussaan Mikkonen (emt. 28–29) huomasi myös, että tutkija voi antaa vertaistuelle toisistaan poikkeavia sisältöjä tutkimuksesta toiseen siirtyessään. Yhteistä vertaistukeen ja -toimintaan liitetuille määritelmille on, että vertaistuella tarkoitetaan toimintaa, jossa samankaltaisia asioita kokeneet ihmiset jakavat keskinäistä apua ja tukevat toisiaan. Olennaista on, että vertaisilta saatava tuki on sen tyyppistä, että sitä voi saada vain saman kokeneelta.

Vertaistoiminnan lähtökohtana pidetään kokemuksellista asiantuntijuutta ja sen arvopohjana on tasa-arvoisuus, avoimuus ja toisten ihmisten kunnioittaminen. Vertaistoiminnalla tarkoitetaan samanlaisen kokemusmaailman jakavien vastavuoroista toimintaa, joka perustuu vapaaehtoisuuteen. Hyväri (2005, 215) kuitenkin tarkentaa, ettei vertaisuus käsitteenä aina liity vaikeuksiin ja keskinäiseen auttamiseen, vaan yhdistävänä asiana voi olla vaikkapa sama ikäryhmä tai ammatti. Näin ollen vertaistoimintaa voi syntyä muustakin syystä kuin keskinäisestä auttamisesta. Erotuksena edelliseen vertaistukitoimintaan pitää sisällään ajatuksen keskinäisestä tuesta vaikeissa elämäntilanteissa, mutta yhteistoimintaan voi samalla sisältyä muunkinlaista yhteisyyttä ja ystävyyttä (emt. 215). Lihassairaiden lasten perheitä yhdistävinä seikkoina voidaan pitää ainakin lapsen sairautta sinänsä, mutta myös lapsiperhevaihetta elämäntilanteena.

Vertaistukitoimintaan osallistumisen taustalla on usein toive hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaisten keskinäisen vuorovaikutuksen uskotaan vaikuttavan eheyttävästi ja tukevan jaksamista sekä saavan ihmisen omat sisäiset voimavarat liikkeelle. Omat voimavaransa löytänyt ihminen saa liikkeelle prosessin, joka aktivoi hänet itse ohjaamaan omaa elämäänsä. Hän voimaantuu. Tässä prosessista passiivisesta vastaanottajasta kasvaa aktiivinen toimija. (Laimio & Karnell 2010, 12–14; Kuuskoski 2003, 31.) Karlsson (2006, 64–65) mainitsee ryhmämuotoisen vertaistukitoiminnan olemassaolon edellytyksiksi neljä tekijää. Tärkeintä edellytys ryhmämuotoiselle vertaistuelle on ongelman olemassaolo. Toiseksi kaikilla ryhmän jäsenillä

on oltava samankaltainen ongelma. Kolmas edellytys on, että ryhmässä on mahdollista jakaa ongelmaan liittyviä kokemuksia. Neljäs edellytys liittyy ryhmän toimintakykyyn, vallan ja vastuun jakautumiseen sen toiminnassa. Onnistuakseen ryhmän on kyettävä toimimaan tasa-arvoisesti. Hyvin toimivassa ryhmässä jokaisen osallistujan panos on tärkeä ja kaikki kantavat osavastuun ryhmän menestymisestä.

Vuorisen (2002, 9) mukaan vertaistoiminnassa apu on sisäänrakennettu koko toimintaan siten, ettei avun tarjoamista tai vastaanottamista välttämättä edes tiedoteta, vaan apu on mukana kaikessa toiminnassa. Vertaisryhmässä toinen toisensa auttaminen on itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi, jossa antamisen ja tuen vastaanottamisen vastavuoroisuus antaa mahdollisuuden tuki- ja auttamissuhteiden jatkuvaan muutokseen. Vertaistuen perustana on tasavertaisuus ja samankaltaisten kokemusten vastavuoroinen jakaminen, mikä erottaa sen ammattilaiselta saatavasta avusta.

Hyväri (2005, 218–219) toteaaakin, että kun ammatillisessa tuessa osapuolten roolit ovat rajattuja ja palvelut määriteltyjä, kuuluu vertaistukeen sen sijaan roolien muuttuminen osallisten kesken ja tilanteesta riippuen. Vertaistuki ei tuota palveluja ammattilaisten tavoin, eikä sen tuottamaa tukea tai palveluja voi tilata. Vertaistuen toteutumiseen voidaan myötävaikuttaa luomalla sille suotuisat olosuhteet, minkä jälkeen lopputulokseen vaikuttavat osaltaan kaikki ryhmän jäsenet. Mikkosen (2009, 183) tutkimuksen mukaan vertaistuki muodostuukin toimintaan osallistuneiden omasta toiminnasta. Vertaistuen onnistumiseen ovat osaltaan vaikuttamassa ryhmässä ryhmänvetäjä ja henkilökohtaisessa tukemisessa tukihenkilö. Läheiset ovat monen toiminnan edellytys, joten heillä samoin kuin taustavaikuttajana olevalla potilasjärjestöllä on oma merkityksensä toiminnan tuloksen kannalta.

## **2.2 Järjestötaustaisia vertaistoiminnan toteuttamismuotoja**

Vertaistoiminnan sisältö nousee osallistujien vertaisuuden lähtökohdasta eli heitä yhdistävästä asiasta. Myös toimintatavan valintaan vaikuttavat taustalla ne syyt, joiden vuoksi toimintaan hakeudutaan. Vertaistoiminta lähtee osallistujien tarpeista. Laimio & Karnell (2010, 13) toteavat, että vertaistuella voidaan viitata hyvin monenlaisiin toimintamuotoihin, kuten kahdenkeskiseen toinen toisensa tukemiseen,

ryhmässä tapahtuvaan toimintaan tai vapaaehtoiseen yhteistoimintaan. Myös Jantunen (2008, 24) tuo esiin Romederiin (1989) viitaten vertaistuen jakamisen persoonalliseen ja kollektiiviseen. Kahden henkilön välinen tuki on persoonallista tukea, kun taas ryhmän jäsenten yhteinen toiminta tavoitteiden suuntaisesti on kollektiivista. Vertaistoiminta vaihtelee siis henkilökohtaisesta tukemisesta ryhmässä muodostuvaan keskinäiseen apuun. Yleisimmin vertaistukea varten järjestetty toiminta on ryhmämuotoista; toimitaan pienryhmänä, joissa mahdollistuu henkilökohtainen vuorovaikutus kaikkien ryhmäläisten välillä. Ryhmän päätehtävät määrittyvät osallistujien toiveiden pohjalta ja tavoitteena on, että kukin saisi sitä mitä on toiminnalta hakenut. Usein vertaistukiryhmän toiminnassa syvennyttään kuormittavan elämäntilanteen kysymysten ratkomiseen, mutta toisaalta ryhmä voi pikemminkin keskittyä yhdessäoloon, jolloin yhteisten aktiviteettien kautta haetaan yhteyksiä vertaisiin. Palkitsevimmaksi on osoittautunut mahdollisimman monipuolinen toiminta. (Laimio & Karnell 2010, 16; Jyrkämä 2009, 25, 44–45.)

Toimintaa voidaan jakaa myös sen perusteella, miten suuri osuus tuesta on ammatillista. Ryhmän vetäjänä voi toimia järjestön palkkaama ammattilainen tai sen vetovastuu voi olla vapaaehtoisella. Ohjaaja voi olla vertainen, mutta aina omakohtaista kokemusta ei edellytetä. Mahdollista on sekin, ettei ryhmällä ole nimettyä ohjaajaa, jolloin vastuu jakautuu jäsenten kesken. (Laimio & Karnell 2010, 15–16.) Sairastuneen vertaistukea tutkineen Mikkosen (2009, 52) mukaan järjestötaustaiset ryhmät saavat yleensä alkunsa vapaaehtois- tai järjestötyöntekijän aloitteesta. Näiden ryhmien perustamisvaiheessa vetäjänä voi toimia ryhmän ulkopuolinen henkilö, joka myöhemmin jää pois tehtävän siirtyessä vapaaehtoisille tai ryhmän jäsenille. Varsinaisen ryhmämuotoisen toiminnan lisäksi vertaisuuden kokemuksia voi saada järjestöjen luennoilta, tapaamisista ja tapahtumista, jotka yleensä suunnataan jäsenistölle tai jollekin kohderyhmälle kuten lähipiirille.

Vammautuminen tai vaikean sairauden toteaminen ovat tilanteita, joissa tiedon ja tuen tarve on suuri. Tällöin on hyödyksi potilasjärjestöjen koulutetuilta tukihenkilöitä saatava henkilökohtainen tuki. Järjestöt tuottavat yksin tai yhdessä terveydenhuollon kanssa ensitietopäiviä, joissa sairastuneet saavat tietoa ja tapaavat muita

samassa tilanteessa olevia. Ensitiedon lisäksi merkittävä vertaistuen lähde on sopeutumisvalmennus, joka on yksi lakisääteisen kuntoutuksen muoto. Näillä kursseilla tuetaan osallistujien voimavaroja kohti täysipainoista elämää sairaudesta tai vammasta huolimatta. (Mikkonen 2009, 46–47.) Vertaistuki toimii myös Internetissä. Verkkokeskusteluiden seuraaminen ja niihin osallistuminen tai blogikirjoitusten lukeminen ovat nekin väyliä vertaistukeen. Järjestöjen kursseilla ja tapahtumissa solmitaan uusia kontakteja, joissa vertaisapua jatketaan sosiaalisen median kautta.

### **2.3 Vertaistuki sairaiden ja vammaisten lasten perheissä**

Perheenjäsenen vammautuminen tai pitkäaikainen sairaus vaikuttaa kaikkiin sairastuneen perheenjäseniin ja läheisiin ja heidän elämäänsä. Lapsen sairastuminen koetaan aina menetyksenä ja tunteet, joiden myllerrykseen vanhemmat joutuvat, voivat olla vaikeita käsitellä siinä sosiaalisten suhteiden verkostossa, joka perheellä on ennestään. Lähipiirillä, kuten ystävillä, naapureilla, sukulaisilla tai edes ammatillista apua antavilla henkilöillä ei yleensä ole sellaista tietoa ja taitoa, joka riittäisi helpottamaan perhettä sopeutumaan ja löytämään voimavaroja muuttuneessa elämäntilanteessa. (Laimio & Karnell 2010, 13.) Sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie voimavaroja sairastuneelta ja kaikilta hänen perheenjäseniltään. Sairastunut lapsi tarvitsee vanhempiensa tukea paitsi iänmukaisten kehityshaasteidensa ratkaisemisessa myös erilaisuuden käsittelyssä. Näissä tilanteissa jaksamista voi lisätä vertaisilta saatavan tuen avulla. (Kulola 2013, 47.)

Harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia tutkineen Toijan (2011, 51) mukaan harvinaissairaana lapsen vanhemmat pitävät tärkeänä sitä, että heillä on saman kokeneita ystäviä, jotka ymmärtävät ja antavat toivoa tulevaisuuteen. Heiltä saa myös tietoa ja konkreettisia neuvoja. Vertaistuessa on tärkeää se, että vertaistukea on aina saatavilla ja puheeksi voi ottaa niin sairauteen liittyviä kuin muitakin asioita. Vanhempien vertaisverkostoista on hyötyä myös lapselle, ja tämä merkitys kasvaa lapsen kasvaessa ja ymmärtäessä olevansa erilainen. Vanhempien luomat valmiit kontaktit vertaisiin auttavat lapsia paljon silloin, kun nuori on itsenäistymässä ja ottamassa vastuuta sairautensa hoidosta. (emt. 48.)

### 3 ESTEETÖN LUONTOLIIKUNTA JA HYVINVOINTI

Hyvinvointia edistävät luontokokemukset kuuluvat kaikille, mutta etenkin vaikeavammaisten luontoon pääseminen voi olla todella haastavaa. Liikuntarajoitteiselle lapselle ja hänen perheelleen yhteinen luontoliikunta ja retkeily voivatkin jäädä vähäisiksi esteettömien reittien puuttuessa lähiympäristöstä. Kaikkien yhdenvertaista oikeutta luontoelämyksiin voidaan edistää huomioimalla esteettömyys jo liikunta- paikkojen ja -reittien rakentamisvaiheessa sekä helpottamalla maastokelpoisiin välineisiin tutustumista ja niiden hankkimista.

#### 3.1 Esteettömyys

Esteettömyys on laaja käsite, jolla tarkoitetaan jokaisen yhdenvertaista oikeutta osallistua yhteiskunnan toimintaan omana itsenään ja itsenäisesti. Esteettömyyteen liittyy sekä fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen, kulttuurisen että taloudellisen ympäristön toteuttaminen siten, että jokainen meistä voi toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa riippumatta toimintakyvystään. Perinteisesti esteettömyyden on ymmärretty liittyvän liikkumiseen, mutta liikkumisesteiden lisäksi fyysisen ympäristön toimivuuteen vaikuttavat myös kuulemiseen, näkemiseen ja kommunikaatioon liittyvät seikat. Nyt esteettömyys nähdään erilaisuuden huomioon ottamisena laajemmin yhteisen ympäristön toteuttamisessa. (Invalidiliitto 2009, 7; 2017 a.)

Gustafsson tuo artikkelissaan (2015) esiin sen, että käytännön elämässä esteettömyys merkitsee eri käyttäjäryhmille erityyppisiä asioita. Esteettömyyden toteuttamisessa tuleekin tarkastella valittavien ratkaisujen vaikutuksia eri vammaryhmien kannalta. Esimerkkinä hän mainitsee tilanteen, jossa kynnyksestä koituu haittaa pyörätuolin käyttäjälle, kun taas samainen kynnyks on tarpeellinen näkövammaiselle kertoessaan ajoradan reunan sijainnin. Esteettömyyden kokemuksessa on tällöin kyse ihmisten erilaisesta toimintakyvystä. Julkisissa tiloissa esteettömyyden tulee perustua sovittuihin kriteereihin, jolloin esteettömyys on kaikille yksi ja sama. Esteettömästi toteutettu ympäristö on eduksi kaikille, mutta siitä ei ole haittaa kenellekään.

Usein esteettömyyden yhteydessä mainitaan myös käsite saavutettavuus, jolla tavallisesti viitataan muuhun kuin fyysiseen, rakennettuun ympäristöön. Saavutettavuudella tarkoitetaan aineettoman ympäristön, kuten viestinnän, tiedonsaannin, ja palvelujen sopivuutta kaikille. Saavutettavuuteen sisältyy sekin, että ihmisten väliset asenteet ovat myönteiset, mikä näkyy toisten kohtaamisissa arvostavana käyttäytymisenä kaikkia kohtaan. Esteettömyyden ja saavutettavuuden voidaankin ajatella muodostavan ketjun, jossa kaikkien osatekijöiden pitää olla kunnossa, jotta voidaan puhua esteettömästä liikkumisesta tai saavutettavista palveluista. (Invalidiliitto 2017 b.)

### **3.2 Luonto, hyvinvointi ja esteetön luontoliikunta**

Suurimmalle osalle suomalaisista luonto on tärkeä vapaa-ajan ympäristö. Luonnossa oleskellaan, liikutaan ja virkistäytyään. Suosittuja luontoharrastuksia ovat esimerkiksi marjastus, sienestys, kalastus ja metsästys, ja ulkoiluun liittyvien harrastusten kirjo kehittyy jatkuvasti. Vapaa-ajan käyttöön ja luonnossa virkistäytymisen tutkimukseen on sovellettu yhteiskuntatieteellistä tutkimusta ja aihetta voidaan lähestyä monista eri näkökulmista. Useissa tutkimuksissa on tarkasteltu ulkoilukäyttäytymisen osalta mm. elämänkaaren, elämäntavan ja -tyylin yhteyksiä luontoharrastuksiin ja huomattu, etteivät ulkoiluharrastukset aina ole vapaan valinnan tuloksia. Harrastusta estävinä tai rajoittavina tekijöinä on tuotu esiin mm. seuran- ja ajanpuute, terveydelliset syyt, huono kunto, kustannukset, taitojen puute sekä pelot ja erilaiset sosiaaliset syyt. (Sievänen & Neuvonen 2014, 21 – 24.)

Suomalaisista 96 % harrastaa ulkoilua ainakin jonkin verran vuoden aikana. Luonnossa virkistäytyään monin tavoin. Suosittuja harrastuksia ovat kävely, pyöräily, luonnon katselu ja marjastus, joita harrastaa puolet suomalaisista aikuisista. Suomalaiset kokevat tarvitsevansa liikuntaa, haluavat rentoutua luonnossa ja kokea luonnon läheisyyttä. (Sievänen & Neuvonen 2014; 25, 33.) Ympäristöpsykologisten tutkimusten mukaan luonnolla on myönteisiä vaikutuksia sekä fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiimme. Salosen (2014, 240–241) mukaan luontokokemuksia kuvataan yleensä rauhoittavina ja rentouttavina. Luonnon elvyttävät vaikutukset



syntyvät hyvin nopeasti ja ovat usein tiedostamattomia. Näiden luonnon hyvinvointihyötyjen mekanismeja ja niiden suhteita ei vielä täysin ymmärretä, mutta luonnossa liikkumisen on todistettu ennaltaehkäisevän sairauksia ja edistävän terveyttä. Tiedetään myös, että luonnosta saatavat esteettiset elämykset ja luonnossa oleskelu parantavat mielialaa ja auttavat poistamaan stressiä. Luonto edistää sekä henkistä että ruumiillista terveyttä. (Tyrväinen, Korpela & Ojala 2014, 48 – 49.)

Monille vammaisille ihmisille luonnon hyvinvointivaikutuksista osalliseksi pääsy on rajoitteiden vuoksi hankalaa. Jo pelkästään luontoon pääsemiseksi saatetaan tarvita paljon etukäteen tehtävää selvittelytyötä kohteesta, erilaisten apuvälineiden hankkimista, kuljetuspalveluita ja toisen ihmisen apua. Näistä syistä liikuntarajoitteisten osallistuminen tavanomaiseen luontoliikuntaan on hankalaa tai suorastaan mahdotonta. Tero & Tauria (2014, 50) toteavat, että useilla vaikeavammaisilla on vain vähän luontokokemuksia. Näin siksi, ettei heille ole tarjottu tilaisuuksia luontoon pääsemiseksi, eikä heille kokemusten puuttuessa myöskään ole voinut kertyä käsitystä omista voimavaroistaan ja mahdollisuuksistaan luonnossa liikkumiseen. Jokaisen oikeutta liikkua, kulkea ja toimia luonnossa voidaan tukea monitahoisella esteettömyydellä, jolloin huomioon tulevat otetuiksi niin liikkumisen, näkemisen, kuulemisen kuin ymmärtämisenkin näkökulmat. (emt. 51.)

Vammaisten ihmisten yhdenvertaista oikeutta liikunnan harrastamiseen voidaan edistää ottamalla kaikkien käyttäjien tarpeet huomioon jo liikuntapaikkojen rakentamisvaiheessa. Luonnossa tapahtuvan liikunnan kannalta katsottuna jokaisen mahdollisuudet luonnossa liikkumiseen, luontosuhteen luomiseen ja sen ylläpitämiseen lisääntyvät esteettömässä ympäristössä. Saavutettavuus ja esteettömyys liittyvät kiinteästi soveltavaan liikuntaan. Käyttäjien näkökulmasta liikuntapalveluiden saavutettavuus mahdollistaa yhdenvertaisen osallistumisen yksilöllisistä ominaisuuksista riippumatta. Esteettömät luontoreitit ovat turvallisia kaikille käyttäjryhmille ja niistä hyötyvät eri vammaryhmiin kuuluvien ihmisten lisäksi myös esimerkiksi vanhuksat ja lastenrattaiden kanssa liikkuvat. Esteettömästi toteutetussa luontoliikuntapaikassa on liikkumisrajoitteiden lisäksi otettu huomioon myös näköön, kuuloon ja ymmärtämiseen liittyvät vaikeudet. (Invalidiliitto 2017 c; Rintala, Huovinen & Niemelä 2012, 72, 442.)

## 4 YHTEISTYÖTAHOT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän luvun alussa esitellään opinnäytetyön toimeksiantaja ja muut kumppanit, joiden kanssa tehtiin yhteistyötä tutkimusprosessin aikana. Sen jälkeen kerrotaan tutkimuksen taustasta ja esitellään tutkimuksen tehtävä ja tavoitteet.

### 4.1 Toimeksiantaja ja muut yhteistyötahot

Tutkimuksen toimeksiantajana oli Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry. Tutkimus yhdistyi käytännön toimintaan, lapsiperheille järjestettyyn esteettömän luontoretken suunnitteluun ja toiminnan toteutukseen. Retken suunnittelussa ja toteutuksessa tehtiin yhteistyötä toimeksiantajan ja sen järjestämien vapaaehtoisten, Lihastautiliiton aluetyöntekijän ja Maliken kanssa.

*Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry.* Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry, joka on Lihastautiliitto ry:n jäsen. Yhdessä kattojärjestönsä kanssa yhdistys tukee lihassairaiden oikeutta tasa-arvoiseen ja monimuotoiseen elämään valvomalla heidän yhteiskunnallisia oikeuksiaan. Yhdistyksen toimialue käsittää Etelä-Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Vaasan sairaanhoitopiirien alueet. Yhdistys järjestää alueellaan lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen vertaistukitoimintana tapaamisia, joista osa on kohdennettu diagnoosin perusteella. Lisäksi tarjolla on virkistys- ja vapaa-ajantoimintaa. Perheitä varten on perustettu oma ryhmänsä, jossa osallistujia yhdistää lapsen lihassairaus. (Lihastautiliitto 2016, Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry 2018.) Käytän toimeksiantajastani tässä työssä jatkossa nimitystä yhdistys. Yhdistyksen kautta toteutukseen osallistuneista vapaaehtoisista käytän nimitystä ohjaaja.

*Lihastautiliitto ry ja alueellinen järjestösuunnittelija.* Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen paikallisyhdistysten toiminta perustuu yleensä vapaaehtoisuuteen, joten yhdistyksillä ei ole käytössä toiminnan järjestämistä varten palkattua työvoimaa. Lihastautiliitossa paikallisyhdistykset saavat työhönsä tukea viideltä alueellisesti toimivalta järjestösuunnittelijalta. Länsi-Suomen alueen järjestösuunnittelija osallistui toimintapäivän suunnitteluun ja auttoi taustatyössä hoitamalla kuljetusten,

ruokailun ja Maliken varaukset. Hänen asiantuntemuksensa osoittautui arvokkaaksi myös esteettömyyteen liittyvissä käytännön kysymyksissä.

*Malike (Kehitysvammaisten tukiliitto ry).* Malike on osa Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa. Nimi Malike on lyhennys sanoista matkalle, liikkeelle, keskelle elämää. Toiminnan tavoitteena on erilaisten osallistumisen mahdollisuuksien tarjoaminen vaikeavammaisille lapsille ja aikuisille. Malike haluaa lisätä tietoa ja edistää vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta ilman diagnoosirajoja. Sen toimintaan kuuluu vaikeavammaisten liikkumista helpottavien toimintavälineiden vuokraus sekä opastus näiden välineiden käytössä ja oman välineen hankinnassa. (Malike 2017.)

Tässä työssä lihastauteihin ei ole tarpeen perehtyä diagnoositasolla, mutta lukijan on silti hyvä tietää muutama perusasia näistä neurologisista sairauksista ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn. Lihastaudit ovat yleensä perinnöllisiä ja niitä esiintyy kaiken ikäisillä ihmisillä. Arvioiden mukaan Suomessa on noin 15.000 lihastautia sairastavaa henkilöä. Lihassairauksia tunnetaan jopa satoja eri muotoja ja ne ovat kaikki harvinaisia. Suomessa yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti kymmenistä muutamaan sataan henkilöä. (Lihastautiliitto ry 2018.)

Lihassairaudet ilmenevät hyvin yksilöllisesti siten, että samakin diagnoosi voi ilmetä vaikeusasteeltaan lievästä toiminnanhäiriöstä vaikeavammaisuuteen. Lihassairauden eteneminen on yleensä hidasta, mutta silti jotkut lihastaudit lyhentävät elinikää huomattavasti. Lihassairauksille on ominaista tahdonalaisen lihaksiston etenevä surkastuminen ja heikkeneminen, mikä voi vähentää sairastuneen lihasvoimaa ja tasapainoa. Sairaus voi aiheuttaa ongelmia esimerkiksi esineisiin tarttumisessa, syömisessä tai puhumisessa. Heikentyneen lihasvoiman vuoksi sairastunut saattaa tarvita kävellessään tukea, tai hänellä voi olla käytössään manuaali- tai sähköpyörätuoli. (Lihastautiliitto ry 2018, Harvinaiset-verkosto 2017.) Toimintapäivään osallistuneilla lapsilla oli eri diagnooseja. Näillä lapsilla on arjessa käytössään yksi tai useampia liikkumista helpottavaa apuvälinettä ja osa heistä tarvitsee kaikessa toisen ihmisen apua.

## 4.2 Tutkimuksen tausta, tehtävä ja tavoitteet

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry ryhtyi vuonna 2015 kehittämään omaa vertais-toimintaa niille perheille, joissa on lihastautia sairastava alle 18-vuotias lapsi. Ensitöiksi koulutettiin alueellisia vertaistukiperheitä helpottamaan juuri diagnoosin saaneiden lasten perheiden sopeutumista ja selviytymistä uusista arjen haasteista. Tukiperheiltä saatavan henkilökohtaisen tuen lisäksi yhdistys alkoi järjestää lapsiperheille tarkoitettuja tapaamisia, joiden vetäjänä on alueen järjestösuunnittelija. Ryhmä toimii ilman diagnoosirajoja ja avoimena eli osallistua voi milloin itselle sopii ja uudet osallistujat ovat tervetulleita mukaan milloin tahansa. Kiinnostuksesta huolimatta näiden keskustelutilaisuuksien osallistujamäärä oli jäänyt vähäiseksi ja paikalla on ollut lähinnä äitejä lapsineen. Tapaamisten ongelma-kohtia olivat vähäinen osallistujamäärä ja lapsille sopivan tekemisen löytäminen aikuisten keskustelujen ajaksi. Lastenhoidon järjestäminen ei ollut tuonut pulmaan ratkaisua. Toiminta haki vielä muotoaan ja tarkoituksena oli löytää tapaamisiin sellaista yhteistä tekemistä, joka mahdollistaisi niin aikuisten väliset keskustelut kuin lasten viihtymisen tapaamisissa. Perheiden toiveena oli esitetty, että aikuisten keskustelutilaisuuksista siirryttäisiin toiminnallisempiin vertaistapaamisiin, minkä toivottiin palvelevan paremmin perheiden tarpeita ja innostavan mukaan enemmän osallistujia. (Luomanen 2016.)

Yhdistys oli saanut järjestymään rahoituksen, joka mahdollisti vertaistapaamisen toteutuksen aktiivisemmalla tavalla. Oli päätetty toteuttaa lapsiperheille retki, joka tarjoaisi osallistujille virkistystä ja mahdollisuuden kokeilla esteetöntä liikkumista luonnossa. Yhteistyökumppanina oli Malike, jonka erityisliikuntavälineillä ja niiden käytön ohjauksella liikkuminen onnistuisi toimintarajoitteista huolimatta myös maastossa. Retken päivämääräksi oli sovittu 18.9.2016. Kaikki muu oli vielä avoimena ja yhdistys etsi vapaaehtoisia voimia retken järjestämistä varten.

Tutkimus toteutettiin toimintatutkimuksena ja siinä suunniteltiin kohderyhmälle rääätälöity, esteetön luontoretki, joka toteutettiin yhdessä toimeksiantajan ja Maliken kanssa. Retken avulla tutkittiin luontoympäristön hyödyntämisen mahdollisuuksia

ryhmän vertaistoiminnassa. Taustaoletuksena oli, että luonnon hyvinvointivaikutukset, yhdessä toimiminen ja luontoelämykset voisivat edistää keskinäistä vuorovaikutusta ja toisivat tilaisuuksia vertaistuelliselle kohtaamiselle. Luontoympäristön ajateltiin soveltuvan aktiivisemmän tapaamismuodon kokeiluun hyvin, koska luonnossa liikkuminen tarjoaa elämyksiä ja sopii kaikenikäisille.

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa yhdistykselle tietoa, joka auttaa sitä kehittämään vertaisperhetoimintaansa vastaamaan paremmin ryhmän toiveita. Perheiden näkemysten esille saaminen on tärkeää, jotta toiminnan kehittäminen voidaan suunnata tarkoituksenmukaisesti.

Tutkimuksen päätutkimusongelma oli

Miten yhdistys voisi kehittää lapsiperheiden vertaistoimintaa?

Alatutkimusongelmia olivat

Millaista on onnistunut vertaistuki?

Miten luontoretkeily soveltuu perheiden vertaistoimintaan?

Tutkimuksen alkuperäisen suunnitelman mukaan retkellä olisi pyritty edistämään osallistujien vuorovaikutusta kokeilemalla joitakin lapsiperheille sopivia luontolähtöisiä Green Care -menetelmiä, koska niissä yhdistyvät luonnon hyvinvointivaikutukset ja yhdessä tekeminen. Perheiden toiveita kartoittanut esikysely osoitti kuitenkin, että retkestä haluttiin vapaamuotoinen, joten tutkimussuunnitelmaa yksinkertaistettiin. Vaikka varsinaisia luontomenetelmiä ei toiminnassa käytettykään, oletuksena oli, että luontoympäristöllä jo sinänsä olisi myönteistä vaikutusta osallistujien mielialaan ja vuorovaikutukseen.

## 5 TOIMINTATUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa käsitellään tutkimusprosessiin sisältyneitä suunnittelun ja konkreettisen toiminnan vaiheita, jotka etenivät yhteistyössä tapahtuman toteutukseen osallistuneiden toimijoiden kanssa. Toimintatutkimuksen tapaan tutkimus oli syklinen ja tähtäsi toimeksiantajan järjestämän sosiaalisen toiminnan kehittämiseen.

Luvun aluksi käydään läpi eri toimijoiden roolit ja vastuut. Luku jatkuu valitun tutkimusmenetelmän ja tutkimusotteen tarkastelulla, minkä jälkeen esitellään toimintatutkimusta menetelmänä ja käydään läpi tutkimuksen aineisto ja sen analyysimenetelmä. Sen jälkeen kuvaillaan tutkimuksen intervention eli yhteisen luontoretken tavoitteiden asettamisen ja suunnittelun vaiheita. Luvun lopuksi käydään läpi luontoretken käytännön toteutumista. Luku päättyy tutkimuseettisten kysymysten käsitelyyn.

### 5.1 Osallistujien roolit ja vastuut

Tutkimuksen tekijä sai yhdistykseltä varsin vapaat kädet toimintatutkimuksen toteuttamista varten. Aluksi yhdistyksen toimintaan, lihassairauksiin ja liikuntarajoitteisiin perehdyttiin kirjallisen materiaalin avulla. Ratkaisuna kokeiltavan retken ideointivaiheessa konsultoitiin yhdistyksen hallitusta ja järjestösuunnittelijaa. Ehdotuksia käsiteltiin kolmessa hallituksen kokouksessa, jolloin niistä valikoituivat toteuttamiskelpoiset ideat. Tapahtumasta laadittiin kutsukirje (Liite 2) ja muita dokumentteja (ohjelma, aikataulu, talousarvio, riskiarvio, turvallisuussuunnitelma ja ohjaajien tehtäväkuvaukset), jotka toimitettiin hallitukselle hyväksyttäväksi. Retkeä edeltävänä päivänä Maliken asiantuntijat perehdytettiin retkiohjelmaan, reittiin ja turvallisuussuunnitelmaan. Retkipäivänä opinnäytetyöntekijällä oli kaksi roolia; hän oli paitsi tutkimuksen tekijä myös retken vastuuhenkilönä toimiva opas/ohjaaja.

Toimeksiantaja, Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry:n hallitus, määritteli toiminnan taloudelliset raamit ja vastasi muualta hankittavien palveluiden kuten kuljetusten, ruokailun ja Maliken palveluiden kustannuksista. Muilta osin retki toteutettiin vapaaehtoisvoimin. Retkelle osallistui kolme yhdistyksen hallituksen edustajaa, jotka toimivat retkellä ohjaajina laaditun suunnitelman mukaan. Yksi heistä oli mukana

osan matkaa luonto-osuudella ja iltapäivällä hän vastasi tarjoilusta nuotiopaikalla. Kaksi muuta vastasi osallistujien vastaanottamisesta aamulla, bussimatkan ohjelmasta ja matkan kuluessa annetusta retki-infosta. Yhdistyksen kautta mukaan saatiin myös luontoreitillä toisena oppaana toiminut fysioterapeutti, joka ohjasi myös iltapäivällä geokätköilyn. Kaikkia edellä lueteltuja henkilöitä kutsutaan jatkossa ohjaajiksi.

Lihastautiliiton alueellinen järjestösuunnittelija oli läsnä suunnittelukokouksissa ja osallistui tapahtuman valmisteluihin hoitaen kuljetusten, ruokailun ja Maliken varaukset yhdistyksen puolesta. Järjestösuunnittelijan asiantuntemusta käytettiin reitin ja lounaspaikan esteettömyyden kartoituksessa, minkä lisäksi hänen kauttaan välitettiin ensimmäinen retkitoiveisiin liittynyt kysely ja myöhemmin retkikutsu kaikille kohderyhmään kuuluville perheille.

Maliken henkilökunta huolehti kaikista toimintavälineisiin liittyvistä asioista ja välineiden käytön ohjauksesta. He toimittivat paikan päälle kullekin lapselle sopivan välineen, joka oli lapsen käytössä päivän ajan. Kokeiltavina olivat mm. maastorattaat, monitoimirattaat, juoksurattaat ja maastopyörätuoli. Lasten mukavan kyydin takasi hyvä istuma-asento, jonka löytämisessä ja siihen tukemisessa auttoivat Maliken kolme asiantuntijaa. Samalla perheet saivat tietoa välineiden vuokrauksesta ja hankinnasta sekä vinkkejä erityisryhmien liikuntaan liittyvistä asioista.

Luontoretki suunniteltiin ja järjestettiin kohderyhmälle eli vertaisperheitä varten. Perheiden rooli tutkimuksessa oli palvelun käyttäjä tai asiakas. Tutkimuksen kohteena eivät siis olleet osallistujat, vaan heille kohdennetun toiminnan kehittäminen. Lyhyesti lueteltuna retkelle lähti mukaan opinnäytetyön tekijän lisäksi edellä mainitut neljä vapaaehtoista ohjaajaa yhdistyksestä ja kolme Maliken asiantuntijaa. Retkelle osallistui jäseniä kahdeksasta perheestä: 10 liikuntarajoitteista lasta, 4 sisarusta, 11 vanhempaa (naisia ja miehiä), isovanhempi, avustaja ja erään lapsen harrasteohjaaja; retkeläiset ja ohjaajat yhteenlaskettuna mukana oli 36 henkeä.

## 5.2 Tutkimusmenetelmä ja tutkimusote

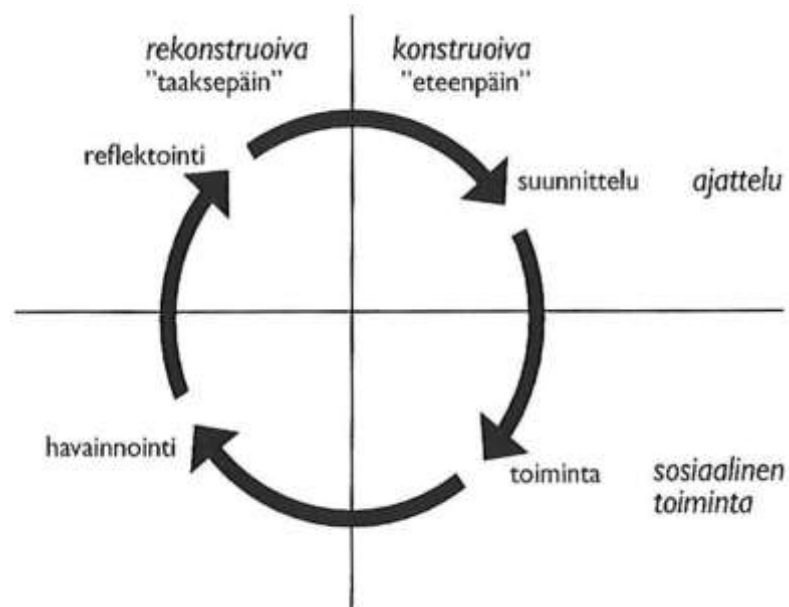
Tutkimus toteutettiin toimintatutkimuksena ja siinä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisuus nähdään moninaisena, kokonaisvaltaisena, eikä sitä voida mielivaltaisesti pirstoa osiin. Tapahtumilla on yhteys toisiinsa ja niiden väliltä on mahdollista löytää monen suuntaisia suhteita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 161.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistykseen kuten kvantitatiivisessa tutkimuksessa, vaan siinä keskitytään tutkittavan ilmiön kuvaamiseen, syvälliseen ymmärtämiseen ja mielekkään tulkinnan antamiseen. Tutkimuksen kohteena on yksittäinen tapaus, josta pyritään saamaan tietoa syvyysuunnassa. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten ihmiset kokevat reaali maailman ja mitä merkityksiä he tutkittavalle ilmiölle antavat. (Kananen 2008, 25.) Hirsjärvi ym. (2013, 164) kuvailevat kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä seuraavasti: Tutkimus on kokonaisvaltaista. Tiedonkeruussa suositaan ihmistä tiedon lähteenä. Aineisto on laadullista ja sen keruu tapahtuu todellisissa tilanteissa, joissa ollaan kontaktissa tutkittavien kanssa. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina. Tutkimuksessa käytetään induktiivista analyysia eli lähdetään yksittäisistä tapauksista ja edetään kohti yleistystä. Pyrkimyksenä ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen, vaan merkityksellisten seikkojen paljastaminen.

Toimintatutkimuksessa keskitytään ihmisten yhteistoimintaan ja tarkoituksena on suunnitella ja kokeilla entistä parempia toiminnan tapoja. Heikkisen (2001, 170–171) mukaan toimintatutkimusta tulisi kutsua pikemminkin tutkimusstrategiaksi kuin varsinaiseksi tutkimusmenetelmäksi. Se poikkeaa perinteisestä tutkimuksesta siten, että sen sijaan että tarkoituksena olisi selvittää kuinka asiat ovat, tavoittelee toimintatutkimus käytännön hyötyä: tarkoitus on tuoda esiin uutta tietoa ihmisten toiminnasta ja samalla kehittää käytäntöjä paremmiksi.

Toimintatutkimukselle on tyypillistä, että sitä tehdään lähellä käytäntöä ja yleensä tutkija kuuluu itsekin tutkittavaan yhteisöön. Tällöin tutkimus saa usein alkunsa tutkijan halusta selvittää, voisiko asioita tehdä toisin tai entistä paremmin. Silloin



kun tutkija tulee yhteisön ulkopuolelta, hän ei jää ulkopuolisen tarkkailijan asemaan, vaan tutustuu yhteisön toimintaan keskustelemalla ja tekemällä huomioita. (Huovinen & Rovio 2006, 94; Heikkinen & Jyrkämä 1999, 40.) Toimintatutkimusta on sovellettu keskenään hyvin erilaisiin kohteisiin ja se on saanut erilaisia määritelmiä. Eri suuntauksissa menetelmän piirteet painottuvat eri tavoin; yleisesti sen keskeisinä piirteinä pidetään käytännönläheisyyttä, osallistavuutta ja reflektiivisyyttä. Toimintatutkimus on sosiaalinen prosessi ja se perustuu interventioon eli siinä tehdään entiseen toimintaan nähden tarkoituksellinen muutos, jonka kokeilemisen myötä ymmärrys tavoiteltavasta toiminnasta muotoutuu. Saatua tulosta ei kuitenkaan pidetä lopullisena ratkaisuna kehittämiskohteelle, vaan kyse on syklistä prosessista, jossa tähdätään kehittämiskohteena olevan toiminnan jatkuvaan kehittämiseen. Toimintatutkimus voidaan hahmottaa reflektiivisenä kehänä, jossa toiminnan suunnittelu, toteutus, havainnointi ja reflektointi seuraavat toisiaan. Reflektiivisyys ilmenee kehässä siten, että oma toiminta ja ajattelu pyritään näkemään uudesta näkökulmasta, mikä tekee mahdolliseksi uusien käytänteiden kehittämisen. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 27–37; Heikkinen 2008, 16–37.) Toimintatutkimuksen kehämäisyys ja sykli on esitetty kuviossa 1.



**Kuvio 1.** Toimintatutkimuksen sykli. Kuvio on muokattu Carrin & Kemmisin (1986) pohjalta. (Heikkinen, Rovio & Kiilakoski 2008, 79.)

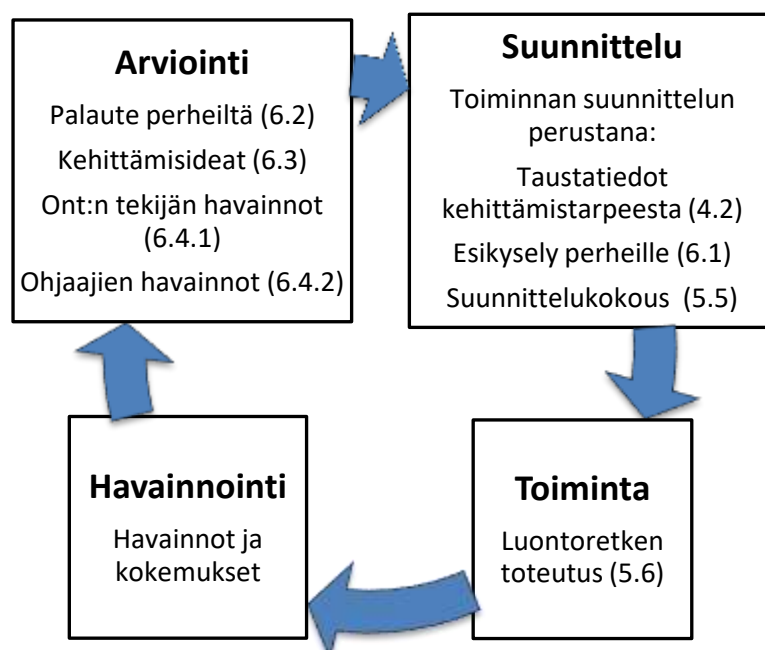
Kuviosta on nähtävissä syklin vaiheiden kehämäinen vuorottelu ja myös se, että sykliin kuuluu sekä uutta rakentavia, konstruoivia vaiheita että rekonstruoivia vaiheita, jolloin toteutunutta toimintaa havainnoidaan ja arvioidaan. Useat peräkkäiset kehittämissyklit muodostavat toimintatutkimuksen spiraalin ja tutkimus etenee pyörteen tavoin kohti uusia kehittämisideoita. Spiraalimalli on pelkistetty kuvaus toimintatutkimuksen prosessista; todellisuudessa suunnittelu, toiminta ja arviointi lomittuvat, eivätkä ne ole selkeästi erotettavissa toisistaan. Joskus jo yhden syklin läpikäyminen voi riittää, vaikka tavallista on, että toiminnan kokeilun jälkeen kehittelyä jatketaan, jolloin syntyy uusi sykli. (Heikkinen, Rovio & Kiilakoski 2008, 78–82.) Toisin kuin edellä esitettiin, näkivät Carr & Kemmis (1986, 185) ensimmäisen syklin olevan vain alku kehittämistyölle, jonka jälkeen prosessia täytyisi jatkaa uusilla kokeiluilla. Heidän käsityksensä mukaan kyse on toimintatutkimuksesta vasta silloin, kun tutkimuksessa toteutetaan useita syklejä.

Tässä opinnäyteyössä tehtävänä oli auttaa yhdistystä kehittämään vertaisperhetoinnasta aktiivisempaa toimintamallia. Tutkimuksessa kokeiltiin vertaisperhetointia aiempaan nähden eri ympäristössä ja toisella tavalla toteutettuna, joten toimintatutkimus oli luonteva valinta menetelmäksi. Tutkimuksessa toteutui yksi sykli, jossa kokeiltiin yhteisen luontoretken toimivuutta perheiden vertaistoiminnassa. Tutkimus rajautuu ajallisesti kattamaan luontoretken suunnittelun, toteutuksen ja toteutuksen arvioinnin, joten toiminnan kehittämisessä tarvittavien mahdollisten seuraavien syklien toteutus jää toimeksiantajalle.

Kuulan (1999, 10) mukaan toimintatutkimuksia yhdistäviä piirteitä ovat käytäntöihin suuntautuminen, muutokseen pyrkiminen ja tutkittavien osallistuminen tutkimusprosessiin. Tässä työssä tutkimuksen tekijä tuli yhteisön ulkopuolelta ja sen vuoksi vuoropuhelu toimeksiantajan kanssa oli hyvin tärkeää tutkimuksen alusta lähtien. Yhteistyö yhdistyksen hallituksen ja järjestösuunnittelijan kanssa toimi väylänä yhteisön toimintaan tutustumisessa. Ennen retken toteutusta tutkimuksen tekijä tapasi mahdollisia osallistujia vain kerran ja tuolloinkin vain osan heistä. Koko ryhmän mukana olo ja ääni pyrittiin tutkimuksessa saamaan kahden kyselyn avulla.

### 5.3 Tutkimuksen aineisto ja analyysimenetelmä

Yleisimpiä kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaiset kirjalliset materiaalit. Näitä menetelmiä voidaan halutessa käyttää myös rinnan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 71.) Tämä pätee toimintatutkimukseenkin, menetelmien tärkeysjärjestys vain muuttuu. Toimintatutkimuksessa tärkeimmät tiedonkeruun menetelmät ovat osallistuva havainnointi, havainnointiin perustuva tutkimuspäiväkirja ja haastattelu. Myös kyselylomakkeella kerättyä aineistoa voidaan hyödyntää. Toimintatutkimuksessa on mahdollista käyttää triangulaatiota, millä tarkoitetaan tiedon keräämistä monelta kannalta ja monella tavalla. (Huovinen & Rovio 2008, 104.) Tässä tutkimuksessa aineistoa kerättiin eri vaiheissa, eri tavoilla ja tahoilta, koska toiminnan toteutumista haluttiin tarkastella useista näkökulmista. Toimintatutkimuksen keskeisiä vaiheita ovat suunnittelu, toiminnan toteutus, toiminnan havainnointi ja arviointi. Kuvioista 2 selviävät tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt tutkimukselliset toimenpiteet ja niiden käsittelyn sijainti tutkimusraportissa. Sykli alkaa toiminnan suunnittelusta jatkuen toiminnan ja sen havainnoinnin kautta arviointiin.



**Kuvio 2.** Tutkimusprosessin vaiheet ja työn tutkimuksellinen lähestymistapa (sijainti raportissa)

Tutkimuksen aineisto koostui kahdesta perheille sähköpostitse toteutetusta kyselystä sekä tutkimuksen tekijän ja ohjaajien tekemistä arvioinneista. Ohjaajina retkellä toimineet yhdistyksen edustajat ja tutkielman tekijä osallistuivat toimintaan ja havainnoivat samalla suunnitellun toiminnan etenemistä. Menetelmänä retken toteutumisen havainnoinnissa oli siten käytössä osallistuva havainnointi. Retken jälkeen tutkimuksen tekijä reflektoi omaa toimintaansa ja arvioi tapahtuman onnistumista. Retkelle osallistuneiden ohjaajien näkökulma tapahtumiin saatiin osaksi arviointia haastattelun avulla.

Luontoretken suunnittelussa pyrittiin asiakaslähtöisyyteen, joten aluksi selvitettiin kohderyhmän käsityksiä onnistuneesta vertaistuesta ja kartoitettiin perheiden toiveet ja toiminnassa huomioon otettavat rajoitteet. Tapahtuman jälkeen tehtiin toinen kysely, jolla kerättiin palaute ja vertaistoimintaan liittyviä kehittämissuhteita. Kaikki kysymykset olivat avoimia. Kysymykset olivat avoimia, koska vastaajille haluttiin antaa mahdollisuus tuoda vapaasti esiin heille merkityksellisiä asioita. Avoimien kysymysten käyttöä perustellaankin juuri sillä, että ne sallivat vastaajalle mahdollisuuden kertoa omin sanoin mitä heillä on todella mielessään kahlitsematta heitä valmiilla vaihtoehdoilla tai johdattelemalla heitä (Hirsjärvi, Remes & Sajaavaara 2013, 201). Molemmat kyselyt tehtiin sähköpostitse, koska kohderyhmä oli siten helppo tavoittaa. Ensimmäinen kysely toteutettiin järjestösuunnittelijan välittämänä ja se suunnattiin kaikille yhdistyksen jäsenperheille, joissa on lihastautia sairastava lapsi. Tapahtuman jälkeen tehty palautekysely toimitettiin vain retkelle osallistuneille ja siihen vastattiin suoraan opinnäytetyön tekijälle. Tähän kyselyyn kolme vastaajaa vastasi mieluummin puhelimitse, joten heille kysymykset esitettiin puhelimitse ja vastaukset kirjattiin ylös. Puhelimitse saadut vastaukset olivat pidempiä ja monipuolisempia, koska puhelimitse oli mahdollista esittää tarkentavia kysymyksiä. Kummassakaan kyselyssä ei kerätty vastaajien taustatietoja eikä kysytty lapsen ikää tai diagnoosia, koska niiden kautta vastaajien anonymiys olisi saattanut vaarantua. Vastaaminen molempiin kyselyihin oli vapaaehtoista.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysillä pyritään luomaan alun perin hajanaisesta aineistosta selkeää ja yhtenäistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Osallistujien palaute analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, teemoittelua

käyttäen eli etsimällä vastauksista samankaltaisuuksia ja eroja sekä yhdistelemällä niitä sisältöjensä mukaan. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä kuvataan kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa aineisto ensin pelkistetään, sitten ryhmitellään ja lopuksi sen pohjalta käsitteellistetään. Menetelmän avulla aineisto selkeytyy ja tiivistyy, mikä kasvattaa sen informaatioarvoa. Menetelmän tavoitteena on ymmärtää tutkittavia heiltä kerätyn aineiston ohjaamana. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108 – 113; Eskola & Suoranta 1998, 138.)

#### **5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus**

Tutkimusentekoon liittyy eettisten kysymysten huomioon ottaminen. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tiedon hankinnassa ja julkistamisessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka ohjeiden mukaan tutkijoiden tulee noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, soveltaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä ja toimia avoimesti tuloksia julkaistessaan. Tutkimuksessa tulee asianmukaisesti kunnioittaa muiden tutkijoiden työtä. Tutkimus tulee suunnitella, raportoida ja toteuttaa yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24.) Opinnäytetyön tekemisessä on noudatettu eettisiä toimintaperiaatteita. Tutkimuksen tiedonhankinnassa tämä näkyy siten, että tutkimusaineistona oleviin kahteen kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista, tutkimuksessa noudatettiin luottamuksellisuutta ja turvattiin osallistujien anonymiteettiä. Työn valmistuttua kertynyt aineisto tuhottiin.

Tutkimustoimintaa on voitava arvioida, jotta voidaan tehdä päätelmiä tehdyn tutkimuksen luotettavuudesta. Luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää useita erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja, joiden käyttöön kuitenkin laadullisen tutkimuksen arvioinnissa on olemassa erilaisia tulkintoja. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä kertomalla lukijalle, miten tutkimuksessa on toimittu ja miten saatuihin tuloksiin on päädytty. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.) Tässä raportissa tutkimusmenetelmää ja tutkimusprosessin etenemistä on kuvattu tarkasti, jotta lukija saisi kuvan tutkimuksen vaiheista. Samoin on avattu aineiston analyysitapa. Tulosten yhteydessä on luotettavuuden lisäämiseksi käytetty sitaatteja aineistosta.

## 5.5 Luontoretken suunnittelu

Retki tuli toteuttaa asiakaslähtöisesti, perheiden toiveita kuunnellen, joten aluksi kartoitettiin perheiden retkitoiveet. Niistä keskusteltiin ensin vertaisperheiden tapamisessa, jossa paikalla olivat järjestösuunnittelija, hallituksen edustaja, jäseniä neljästä perheestä sekä opiskelija. Aluksi kerrottiin tulevasta opinnäytetyöstä, minkä jälkeen retkeä ideoitiin yhdessä. Vilkkaan keskustelun kuluessa luontoretken sisällöksi ehdotettiin mm. melontaa, sienestystä, geokätköilyä ja onkimista. Voimakkaimmin esille nousivat lasten liikkumisrajoitteet ja vanhempien huoli esteettömyyden toteutumisesta. Retkikohteeksi valittiin Raippaluodossa sijaitseva Svedjehamn. Aluetta pidettiin kiinnostavana, koska se kuuluu maailman luonnonperintöön, minkä lisäksi siellä on esteettömyyttä tukevia palveluita ja helppoja reittejä, joissa Maliken välineitä olisi hyvä kokeilla. Ajan puutteen vuoksi monet seikat jäivät vielä auki ja koska poissaolleidenkin toiveet haluttiin kuulla, päädyttiin tekemään kysely, johon vastaamalla kaikki kohderyhmään kuuluvat perheet saivat tilaisuuden kiireettömästi ja koko perheen voimin miettiä retkeen liittyviä odotuksiaan. Tiivistetysti esikyselyn tuloksena oli, että perheet toivoivat retkeltä yhdessäoloa vertaisten kanssa, esteettömyyttä ja luontokokemuksia. Esikysely on kokonaisuudessaan raportoitu luvussa 6.1. Luvun alkuosassa keskitytään vertaistuen sisältöön ja luvun loppuosassa kartoitetaan perheiden luontoretkeen liittyviä ajatuksia ja varsinaisia retkitoiveita.

Esikyselyn jälkeen yhdistyksen toive ja perheiden esittämät retkitoiveet yhdistettiin ja tutkimuksen tekijä sai yhdistykseltä, varatun määrärahan puitteissa, hyvin vapaat kädet ryhtyä suunnittelemaan retkeä. Suunnitteluvaiheessa konsultoitiin asiantuntijoina järjestösuunnittelijaa, Malike-toiminnan esimiestä ja fysioterapeuttia sen varmistamiseksi, että retkestä tulisi turvallinen ja toteuttamiskelpoinen. Käytännön järjestelyjen kannalta tärkeintä oli esteettömyys. Luontoreitin soraisuus ja epätasaisuus eivät haittaisi Maliken välineillä liikkuvia lapsia, mutta muilta osin alueen soveltuvuus varmistettiin järjestösuunnittelijan kanssa tehdyllä testiretkellä. Tutustumiskäynnin aikana kierrettiin läpi kulkureitit, levähdyspaikat, WC:t ja puuseet, kah-

vilan tilat ja vaihtoehtoiset tulentekopaikat, jotta saatiin käsitys alueen soveltuvuudesta tarkoitukseen. Retkikohde, kuljetustapa ja lounaspaikka tulivat valituiksi, koska ne täyttivät esteettömyyden vaatimukset riittävän hyvin.

Perheille tarjottiin yhdenvertainen mahdollisuus osallistua retkelle. Matka tehtiin invakuljetuksiin soveltuvalla bussilla, jossa sai halutessaan matkustaa mukavasti omassa pyörätuolissaan istuen. Osallistujien erityistarpeista kysyttiin etukäteen ja toivotut järjestelyt pyrittiin mahdollisuuksien rajoissa huomioimaan. Taloudelliseen seikat eivät olleet heikentämässä tapahtuman saavutettavuutta, koska yhdistys vastasi retken kustannuksista.

Retkiohjelma pyrittiin suunnittelemaan kaikenikäisille sopivaksi ja kevyeksi. Reitin kulkemiseen varattiin paljon aikaa, jotta se riittäisi kaikkeen tarjolla olevaan eli Maliken välineisiin tutustumiseen, luontoelämyksiin ja vertaistukeen. Verkkaisen tahdin oli niin ikään tarkoitus taata hitaampienkin pysyminen joukon mukana. Reitillä oli kolme etappia, joista matka jatkui vasta kun kaikki olivat ehtineet paikalle. Joka etapilla oli tarjolla jotain kaikille – etenkin lapsille sopivaa toimintaa: kiikarointia, kuvasuunnistusta, marjamaistiaiset. Näiden helppojen aktiviteettien lomassa saataisi luontevasti jutella. Toiminnassa vältettiin väkinäisyyttä ja retkeläiset saivat edetä omantahtisesti, joten halutessaan saattoi nauttia luonnosta omassa rauhassaan tai uppoutua keskustelemaan muiden kanssa. Ajatuksena oli, että helppo yhteinen tekeminen lisäisi osallistujien vuorovaikutusta ja toimisi osaltaan väylänä vertaistuelle. Ohjaajien tehtävänä oli osallistujien vapaan keskustelun edistäminen ja siihen kannustaminen eli vertaistuelle otollisten olosuhteiden mahdollistaminen.

Tuleva retki haluttiin saada perheiden tietoon hyvissä ajoin ja kutsukirje lähetettiin heille jo ennen kesälomia. Kesän kuluessa viisi perhettä kertoi retkitoiveistaan vastaamalla esikyselyyn ja järjestösuunnittelijalle ilmoittautui mukaan lähtijöiksi neljä perhettä. Ennakkotietojen perusteella retkelle odotettiin lähtevän neljä aiemminkin tapaamisiin osallistunutta toisilleen ennestään tuttua perhettä, yhteensä noin 20 henkilöä. Retki suunniteltiin tuon oletuksen mukaan. Jäsenlehdessä olleen ilmoituksen jälkeen, muutama päivä ennen retkeä, lähdössä oli neljän perheen sijaan yhdeksän perhettä. Nämäkin perheet, yhtä lukuun ottamatta, olivat olleet mukana yhdistyksen

toiminnassa jo ennen retkeä. Kuljetukset ja ruokailut saatiin vielä mitoitettua uudestaan, mutta yrityksistä huolimatta enempää ohjaajia ei ehditty enää löytämään.

## 5.6 Luontoretken toteutus

Retkipäivän aamuna yksi perhe perui osallistumisensa sairastapauksen vuoksi, joten osallistujina oli kahdeksan perheen jäseniä. Retki aloitettiin linja-automatkalla kohteeseen, ja mukana bussissa oli kaksi ohjaajaa. Muut ohjaajat ja Maliken väki lähtivät paikalle jo hieman aiemmin tekemään tarvittavat valmistelut. Päivän aikana Maliken väki huolehti toimintavälineisiin liittyvistä asioista ja muut ohjaajat huolehtivat käytännön järjestelyiden sujumisesta. He kulkivat mukana ja auttoivat tarvittaessa. Seuraava selostus retken toteutuksesta on laadittu koostamalla tiivistetysti kaikkien ohjaajien kuvaukset tapahtumien etenemisestä.

Osa lapsista taittoi bussimatkan mukavasti omissa pyörätuoleissaan. Joillakin oli mukana omia apuvälineitä, koska niitä saatettaisiin tarvita esimerkiksi ruokailun yhteydessä. Pyörätuolien nostot bussiin ja kiinnitykset autossa veivät arvioitua enemmän aikaa, mutta itse bussimatka sujui iloisesti retkeläisten jutellessa keskenään. Taustalla soinut, lasten mieleen ollut rapmusiikki piti tunnelmaa korkealla, joten ohjaajat jättivät matkavihteeksi aiotun tietovisailun pitämättä. Toisiin tutustumista edistettiin askartelemalla matkalla kaikille iloisen väriset nimilaput. Retkiohjelma läpikäytiin ja jaettiin reittikartat.

Reitin lähtöpisteessä (Bodback) Malike auttoi ripeästi lapset kullekin sopivaan toimintavälineeseen, mutta silti aika näytti mätelevän niiden kannalta, jotka jo odottivat malttamattomina matkaan lähtöä. Osallistujat vaikuttivat olevan jo tuttuja keskenään, joten aiottu tutustumisleikki jätettiin pitämättä. Opinnäytetyön tekijä esitelti itsensä ja muut ohjaajat lyhyesti ja kävi läpi turvallisuuteen liittyvät seikat sekä kannusti retkeläisiä yhteistoimintaan päivän aikana. Lapsille jaettiin pienet pussukat, joihin heitä neuvottiin keräämään luonnosta löytämiään aarteita muistoksi retkipäivästä. Lapset vanhempineen tottuivat Maliken välineisiin nopeasti, minkä jälkeen tapahtumat etenivät vauhdilla: joukon alkupää pinkoi pitkälle ohi suunnitellun pysähdyspaikan osan retkeläisistä seuratessa heitä. Ohjeistuksen perillemenossa oli



epäonnistuttu. Seuraavaksi aiottu lintujen tarkkailu hypättiin yli, kaukoputki ja kii-  
karit jätettiin reppuun ja matkaa jatkettiin rantametsässä kiertelevää reittiä pitkin  
kuvasuunnistuksen merkeissä.

Reitille laaditulla radalla rasteja etsittiin kuvavihjeiden perusteella. Rastipisteisiin  
oli kätkeyty tarroja, joista löytäjät saivat valita mieleisensä palkkioksi. Lukutaitois-  
ten innostusta nostettiin lisäksi reitin sana-arvoituksen ratkomisella. Rastit oli sijoi-  
tettu siten, että välillä polulta joutui hieman poikkeamaan maastoon, mutta toimin-  
tavälineellä pääsi perille saakka. Tarkoitus oli, että rasteille lähdetäisiin pareittain  
tai pienissä ryhmissä ja että lasten keskittyessä rastipisteiden etsintään olisi ainakin  
osalla vanhemmista tilaisuus keskustella hetki rauhassa. Jokainen liikuntarajoittei-  
nen lapsi tarvitsi kuitenkin avustajan ja koska monista perheistä mukana oli vain  
yksi aikuinen avustettavaa lasta kohden, ei suunniteltu idea voinut toimia. Niinpä  
kahta eri perheistä olevaa sisarusta lukuun ottamatta muut lähtivät suunnistamaan  
perhekunnittain.

Koko retken ajan moni lapsi kulki käytännössä koko ajan yhdessä häntä avustavan  
vanhempansa tai muun avustajan kanssa. Kaksikkona heiltä vaikutti sujuvan hyvin  
toisiin osallistujiin tutustuminen ja kevyt juttelu, mutta aikuisten väliset keskustelut  
estyivät. Samoin lapsen kannalta avustajan vierellä olo vaikuttanee vuorovaikutuk-  
seen muiden kanssa. Helpoiten vanhempien välisiä keskusteluja näytti luonnolli-  
sesti syntyvän silloin, kun perheestä oli mukana enemmän kuin yksi aikuinen.  
Luontopoluilla kulkiessa oli hyvä tilaisuus saada Malikelta tietoa sen toiminnasta  
ja toimintavälineistä. Näissä keskusteluissa lasten läsnäolosta ei ollut haittaa ja van-  
hemmat käyttivät tarjoutuneen tilaisuuden hyvin hyödyksi. Osa osallistujista otti  
aktiivisemmin kontaktia muihin, toisten ollessa varautuneempia. Jotkut lapsi-van-  
hempi -parit tekivät välillä omia pieniä tutkimusretkiään muista sivummalle; nämä  
yhteiset leppoiset hetket tuottivat iloa sekä lapsille että vanhemmille.

Lähes kaikki lapset pääsivät ylös Saltkaret -lintutorniin, vaikka se vaati monilta  
vanhemmilta voimia. Ruokailua ja tornissa kävijöitä odotellessa pidettiin veneran-  
nassa marjamaistiaiset, joissa makuelämyksiä sai mansikasta, mustikasta, tyrnistä  
ja puolukasta. Tunnelma oli seesteinen. Äkkiä joku lapsista huomasi rantavedessä

pienen sammakon ja otti sen käteensä. Lasten riemuksi sammakko hyppäsi toisen lapsen syliin. Pian sammakoita löydettiin lisää rantavedestä polskimasta ja lapset keksivät ruveta kuvaamaan niitä kännyköillään. Sammakot olivat elämys.

Lounaspaikassa meille oli varattu oma, avara ja helppokulkuinen tila ruokailua varten. Kolmen tunnin luontoliikunnan jälkeen lämmin lohikeitto maistui kaikille. Hossua ei tarvinnut, vaan ruuasta nautittiin kiireettä. Osallistujat olivat jo ehtineet tutustua toisiinsa paremmin ja yhteisessä ruokailussa oli rento ilmapiiri. Puhe sorisi. Ohjelmassa vielä jäljellä geokätköilyä ja yhteinen nuotiohetki. Kätköilykohteemme oli kotimatkan varrella, Raippaluodon sillan kupeessa sijaitseva yleinen taukopaikka, jonka maastossa tiedettiin olevan muutamia ryhmälle sopivia kätköjä. Taukopaikka otettiin mukaan ohjelmaan useiden hyvien puoliensa vuoksi, vaikka sen hintana olikin siirtymisten ja nostojen lisääntyminen. Alue on tuulelta hyvin suojassa ja siellä on sekä leikkialue että esteetön wc. Paikan eduksi laskettiin myös suuri grillikatos, jollainen olisi hyvä paikka lähtökahveille ja palautekeskustelulle. Huonolla säällä ohjelmaa olisi ehkä jouduttu muuttamaan ja varasuunnitelmana oli, että sateen sattuessa taukopaikan katosta olisi käytetty Maliken välineiden esittelypaikkana.

Ennen kotimatkaa siirryimme siis linja-autolla taukopaikalle. Eräs ohjaajista lähti edeltä käsin virittelemään tulia ja keittämään nokipannukahveja, joten saapuesamme olivat kahvit, mehut ja keksit jo valmiina odottamassa. Pettymys oli suuri, kun paikalle tullessamme näimme, että grillikatos olikin varattu. Makkarat tulivat toki grillatuiksi, mutta odotettua nuotiopiiriä ei voitukaan toteuttaa. Osa väestä mahtui juomaan kahvinsa pihapöytien ääreen, toisille istumapaikka löytyi kauempaa. Tunnelma oli silti rento, ihmiset juttelivat keskenään.

Vielä oli jäljellä geokätköily. Lähes kaikki siitä kiinnostuneet lapset pääsivät metsään aarrejahtiin. Aivan jokaisen kohdalla tämä ei kuitenkaan onnistunut, koska metsämaasto osoittautui sittenkin liian haastavaksi kulkea. Kätköilyn jälkeen lähdettiin takaisin kohti Vaasaa. Linja-autossa mukana olleiden ohjaajien mukaan porukassa näkyi kotimatalla pientä väsymystä, mutta muuten mieliala säilyi hyvänä retkipäivän loppuun saakka.

## **6 AINEISTON ANALYYSI JA TULOKSET**

Tässä luvussa käydään läpi ja analysoidaan tutkimusaineisto. Tutkimusaineisto koostui kahdesta perheille tehdystä kyselystä, opinnäytetyön tekijän ja havaintoja tehneiden ohjaajien haastatteluista. Opinnäytetyön tekijän reflektio ja toteutuneesta toiminnasta tehdyt havainnot esitetään omassa alaluvussaan. Oman lukunsa saa myös muiden ohjaajien tekemät havainnot ja arviointi.

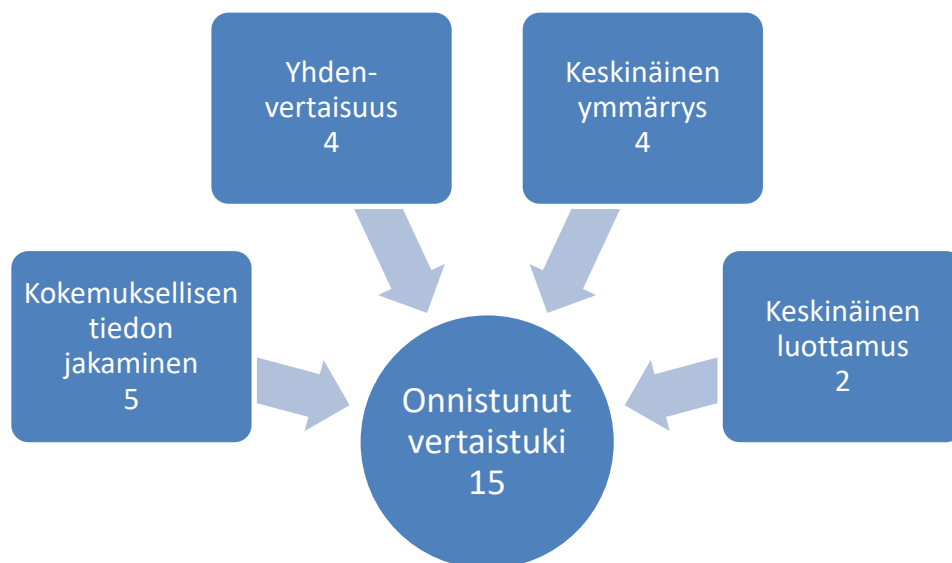
Seuraavaksi käydään läpi perheille tehtyjen kyselyiden kaikki vastaukset, myös ne, jotka liittyivät luontoretken käytännön asioiden suunnitteluun tai niistä saatuun palautteeseen. Varsinaisten tutkimuskysymysten ratkaisemiseen liittyvää aineistoa analysoidaan avaamalla vastaajien ilmaisusta muodostettuja teemoja sekä sanallisesti että kuvioiden avulla. Aineistoa kuvataan esittämällä siitä muutamia yksittäisiä lainauksia, joilla pyritään havainnollistamaan vastaajien näkemyksiä ja kokemuksia. Vastaajien anonymiyden varmistamiseksi on joissakin esimerkeissä ilmaisuja karkeistettu pelkistämällä sanavalintoja ja jättämällä pois yksityiskohtia, kuitenkin niin, että sisältö säilytetään.

### **6.1 Esikysely perheille**

Ennen retkeä ja sen suunnittelun taustaksi selvitettiin perheiden käsityksiä vertaistuesta ja siitä, miten luontoympäristö voisi mahdollisesti liittyä ryhmän vertaistointiaan. Näiden kahden kysymyksen lisäksi tiedusteltiin perheen osallistumista rajoittavia tekijöitä ja lopuksi vastaajat saivat tilaisuuden esittää toiveitaan luontoretken sisällön suhteen. Esikyselyyn (Liite 1) vastasi viisi perhettä.

#### **6.1.1 Onnistuneen vertaistuen sisältö**

Ensimmäisessä kysymyksessä vastaajilta kysyttiin, millaista onnistunut vertaistukeiden mielestään on. Kaikki viisi vastaajaa vastasivat kysymykseen. Onnistuneeseen vertaistukeen liittyviä ilmaisuja oli yhteensä 15 ja ne jaettiin alla olevan kuvion mukaisiin teemoihin (Kuvio 3).



**Kuvio 3.** Millaista on onnistunut vertaistuki?

*Kokemuksellisen tiedon jakaminen.* Vastaajien mukaan onnistunut vertaistuki on vastavuoroista kokemuksellisen tiedon jakamista. Vastaajien kuvailun perusteella kokemuksellinen tieto siirtyy vertaisten keskinäisissä keskusteluissa. Toisten arkielämän sujumista voidaan helpottaa tuomalla esiin sen, mikä omassa arjessa toimii ja mikä ei. Vastauksista kävi ilmi, että uudet selviytymisvinkit voivat liittyä mihin tahansa elämänalueeseen; aihepiireinä mainittiin mm. lapsen hoitaminen, ulkoilu ja tukihakemuksien laatiminen.

*”Arjen ja elämän jakamista. Tuodaan esiin mikä toimii ja mikä ei.”*

*Yhdenvertaisuus.* Vastaajat liittivät onnistuneeseen vertaistukeen kokemuksen toistensa kohtaamisesta yhdenvertaisesti. Tähän teemaan nähtiin sisältyvän ilmaisut, joissa viitattiin toisiin hyväksyvästi suhtautuvan asenteen tärkeyteen ja osallistujien samanarvoisuuteen. Ilmaisuihin tuotiin esiin osallistujien vapaus kohdata toiset omista lähtökohdistaan ja itselle sopivalla tavalla.

*”Suhteiden tulisi olla mahdollisimman tasapuolisia, että kaikki voivat kokea saavansa osallistua yhdenvertaisina.”*

*”Sellainen (tilanne), jossa vertaiset saavat rauhassa tukea toisiaan omista lähtökohdistaan ilman keinotekoisia paineita tietynlaisen tukimuodon suorittamiseksi.”*

*Keskinäinen ymmärrys.* Vastaajien mukaan vertaistukeen sisältyy tunne keskinäisestä ymmärryksestä. Toistensa ymmärtämistä kuvattiin viittaamalla kokemukseen siitä, miten samankaltaiset haasteet ja elämäkokemukset lisäävät mahdollisuuksia eläytyä toistensa tilanteeseen ja ymmärtää toinen toistaan.

*”Kun samankaltaisissa elämäntilanteissa olevat kohtaavat, voi omasta elämästä ja haasteista, pienistä ilonaiheista puhua vapaasti, tietää että toiset ymmärtää.”*

Eräs vastaaja totesi vertaistuen helpottuvan silloin, kun lapsilla on sama diagnoosi, mutta ei kuitenkaan pitänyt sitä varsinaisena vertaistuen edellytyksenä. Eräällä toisella vastaajalla oli eri näkökulma. Hän nimittäin piti hyvänä, jos osallistujat olisivat hiukan eri tilanteissa, jolloin tarjolla olisi laajasti vinkkejä ja kaikki voisivat löytää jonkinlaisia omaan tilanteeseensa sopivia vinkkejä toisiltaan.

*Keskinäinen luottamus.* Omasta elämästä ja siihen liittyvistä vaikeuksista puhumisen koettiin helpottuvan luottamuksellisessa ilmapiirissä. Vastaajat pitivät tärkeänä sitä, että vertaisten välisiä voi käydä vapaamuotoisesti ja ilman häiriötä. Rauhallisen tilanteen ja keskinäisen luottamuksen nähtiin edistävän keskustelun sujumista. Eräässä vastauksessa tuotiin esiin, että spontaani vertaistuki toimii hyvin ryhmän ollessa pieni (2-4) perhettä), mutta sitä suurempi ryhmä tarvitsee jo keskustelulle ohjaajan.

*”Se on sellaista, että ryhmässä syntyy sellainen luottamus, että siellä uskalltaa puhua vaikeista ja haasteellisistakin asioista.”*

Vertaistuen sisältöä käsittelevä kysymys oli tässä työssä tärkeä, koska tutkimuksessa tarvittiin tietoa siitä, mitä vertaistuki juuri tälle ryhmälle merkitsee. Vastaajat olivatkin selvästi pohtineet aihetta. Vastausten perusteella onnistunut vertaistuki on samankaltaisia asioita kokeneiden vastavuoroista sosiaalista toistensa tukemista.

Vertaistuki toteutuu jakamalla kokemuksia, tietoa ja käytännön vinkkejä. Yhteen-  
vetona voidaan todeta, että vastaajien vertaistukeen liittyvät käsitykset ovat hyvin  
saman sisältöisiä kuin siihen yleisestikin liitetyt asiat (kts 2.1 ja 2.2).

### 6.1.2 Ajatuksia vertaistoiminnasta luontoympäristössä

Toisella kysymyksellä pyrittiin kartoittamaan vastaajien käsityksiä siitä, millä ta-  
voin he olettivat luontoympäristön soveltuvan vertaisperheiden kohtaamispaikaksi.  
Kaikki viisi vastaajaa vastasivat kysymykseen. Suurin osa vastauksista oli lyhyitä,  
mitä selittänee se myöhemmin selvinnyt tosiasia, että perheillä oli hyvin vähän ai-  
kaisempaa kokemusta luonnossa liikkumisesta yhdessä liikuntavammaisen lap-  
sensa kanssa. Näin ollen kysymyksenasettelu lienee tuntunut vieraalta.

Vastauksissa pidettiin hyvänä mahdollisuutta päästä luontoon ja saada apuvälinei-  
den avulla onnistumisen kokemuksia luonnossa liikkumisesta. Vastaajat toivoivat  
saavansa retkellä vertaisiltaan vinkkejä onnistuneista keinoista liikkua luonnossa.  
Kolmessa vastauksessa oli pohdittu luontoympäristöä vertaisten kohtaamispaik-  
kana.

*”Luonnossa liikkumiseen liittyy nuotion ääressä olemista ja rauhoittumista.  
Se antaa myös luontevan ympäristön jutella niitä näitä, mutta myös syvälli-  
sempää kokemusten vaihtoa.”*

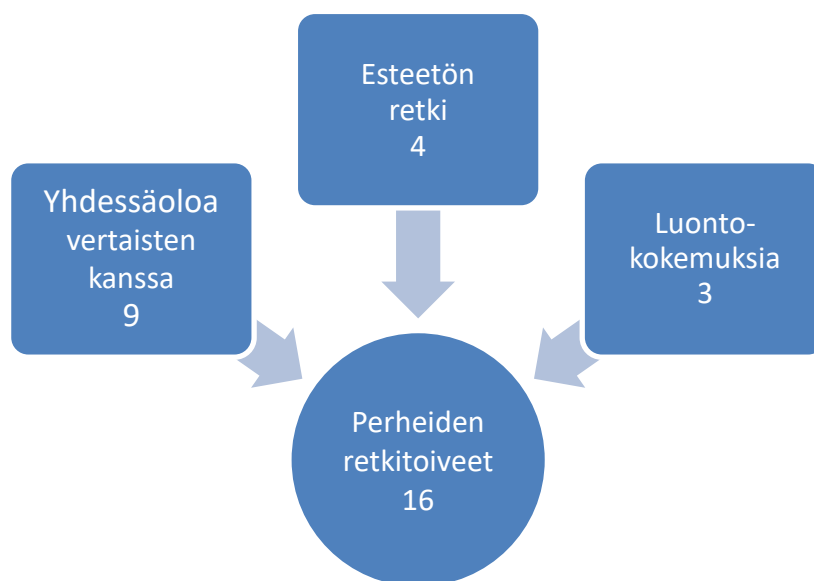
Vastausten perusteella luonnossa oleskelua pidettiin rauhoittavana ja luonnossa  
kulkemisen uskottiin auttavan omien ajatusten jäsentämistä ja niistä toisille kerto-  
mista. Luontoa pidettiin vapauttavana, mikä voisi luoda avoimemman ja luonte-  
vammaan vertaistukitilanteen kuin pöydän ääressä sisätiloissa tapahtuva keskustelu.  
Useista vastauksista välittyi innostunut odotus päästä luontoon ja saada kokemuksia  
Maliken toimintavälineistä. Aineiston analyysi tämän kysymyksen osalta jäi lyhy-  
eksi erittelyksi: Vastaajat kokevat luonnon haasteelliseksi ympäristöksi pyörätuo-  
linkäyttäjälle. Heidän toiveenaan on retkipäivän aikana saada onnistumisen koke-  
muksia esteettömästä luontoliikunnasta, löytää helppoja luontoreittejä ja saada ver-  
taisilta liikkumisvinkkejä. Vastaajat ajattelevat, että luonto voi ympäristönä olla  
rauhottava ja vapauttava. Siksi luonto voi olla luonteva ympäristö vertaistuelle.

### 6.1.3 Retken suunnittelussa huomioitavat rajoitteet

Seuraavalla kysymyksellä haluttiin selvittää mitä rajoittavia tekijöitä retkikohteen valinnassa ja retken suunnittelussa täytyisi ottaa huomioon. Kaikki viisi vastaajaa vastasivat kysymykseen. Kolmessa vastauksessa korostettiin esteettömyyden merkitystä yleisesti ja toivottiin, että erilaiset liikkumisen ongelmat pystyttäisiin ratkaisemaan siten, että kaikki halukkaat voisivat osallistua retkelle. Osassa vastauksissa annettiin sen lisäksi selkeitä lapsikohtaisia ohjeita järjestelyistä, jotka olisivat tarpeen tai ainakin helpottaisivat lasten osallistumista.

### 6.1.4 Perheiden retkitoiveet

Viimeisessä kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan luontoretken liittyvistä toiveistaan. Tähänkin saatiin vastaus kaikilta viideltä vastaajalta. Ytimekkäissä vastauksissa oli 16 ilmaisua, jotka jaettiin kolmeen teemaan (Kuvio 4).



**Kuvio 4.** Perheiden retkitoiveet.

*Yhdessäolo vertaisten kanssa.* Vastaajat toivoivat retkellä tapaavansa sekä ennestään tuttuja että uusia vertaisperheitä. Toivottiin, että osallistujia olisi mahdollisimman paljon, ja etenkin lapsia haluttiin tulevan mukaan runsaasti. Vertaisten kanssa yhteistä aikaa haluttiin viettää siten, että kaikenikäisille olisi tarjolla mielekästä tekemistä. Erityisesti lapsille toivottiin olevan tarjolla sopivaa pientä puuhastelua.

Myös luontoretkeilyyn oleellisesti kuuluvat makkaran paisto ja nuotiotulet tulivat mainituiksi.

*”Tutustuminen vanhoihin ja uusiin perheisiin on tärkeintä sekä sen ohella mahdollisuus osallistua retkeen rajoitteista huolimatta.”*

*”Hauskaa yhdessäoloa.”*

*Esteettömyys.* Retken suunnittelussa huomioitavista rajoitteista oli kysytty jo aiemmin, mutta neljä vastaajaa toi esteettömyyden tärkeyden esiin myös tässä kohdassa.

*”Liikkumisen ongelmat ovat hyvin erilaisia, joten maaston tulisi olla erittäin helppoa, että mahdollisimman moni pääsee osallistumaan.”*

*Luontokokemukset.* Kolmessa vastauksessa tuotiin esiin luontoon liittyviä toiveita. Vastaajat odottivat monipuolisia luontokokemuksia ja elämyksiä.

Kysyttäessä erikseen retkitoiveista, voidaan vastauksista huomata, että luontoretkeltä toivottiin ennen kaikkea rentoa yhdessäoloa ja tutustumista toisiin vertaisperheisiin. Useimmissa vastauksissa tuotiin nyt esiin erityisesti lasten viihtymisestä huolehtiminen.

### **6.1.5 Johtopäätökset esikyselystä**

Esikyselyyn saatujen vastausten johtopäätöksinä voidaan todeta, että vastaajien mukaan onnistunut vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien välistä toistensa tukemista, auttamista ja kokemuksellisen tiedon jakamista, joka vaatii onnistuakseen luottamuksellista ja ymmärtävää ilmapiiriä. Kyselystä kävi myös ilmi, että kohtaaminen ja vertaistuki onnistuvat parhaiten rauhallisessa ympäristössä, mikä saattaisi hyvin onnistua rauhallisessa luontoympäristössä. Vastauksista välittyi perheiden toive siitä, että retkipäivänä olisi tilaa ja aikaa oma-aloitteiselle vertaistuelle. Perheet odottivat luontoretkeltä vapaamuotoista yhdessäoloa ja toisiin perheisiin tutustumista. Retken käytännön toteutukseen liittyvään kysymykseen saaduissa vastauksissa korostettiin lasten tarpeiden ja heitä kiinnostavan toiminnan



tarpeellisuutta retkellä. Saatujen vastausten perusteella pääteltiin millainen retki todennäköisesti palvelisi ryhmän tarpeita parhaiten.

Retken suunnittelun lähtökohdiksi tuli:

Luonto rauhoittaa ja auttaa keskittymään. Luonto voi edistää luontevan ilmapiirin syntymistä ja vertaisten avointa kohtaamista. Osallistujilla tulee olla tilaa ja aikaa vuorovaikutukselle ja vertaistuelle kunkin itse valitsemalla tavalla. Yhteisen tekemisen tulee olla helppoa, mukavaa ja vapaaehtoista. Tavoitteena on leppoisa luontoretki, jossa kaiken ikäiset viihtyvät ja kaikki saavat luontoelämyksiä. Esteettömyyden on toteuduttava.

## 6.2 Perheiltä saatu palaute

Kyselyn tarkoituksena oli selvittää, miten luontoretki onnistui odotuksiin nähden. Sen lisäksi kartoitettiin perheiden toiveita vertaisperhetoiminnan kehittämiseksi. Retkelle osallistuneista kahdeksasta perheestä seitsemän vastasi palautekyselyyn (Liite 3) ja useimmat vastasivat kaikkiin siinä esitettyihin kysymyksiin.

### 6.2.1 Retken yleispalaute

Palautteen kaksi ensimmäistä kysymystä koskivat luontoretken yleistä onnistuneisuutta. Ensin vastaajilta kysyttiin mitä he olivat kokeneet retkipäivässä hyväksi ja sen jälkeen pyydettiin kertomaan seikat, joissa olisi heidän mielestään parantamisen varaa (Kuvio 5).



**Kuvio 5.** Retken toteutuksessa onnistumiset ja parannettavat asiat.

*Yhdessäolo.* Eniten mainintoja onnistumisista tuli liittyen yhdessäoloon. Kuusi vastaajaa piti onnistumisena yhdessäoloa muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa, minkä lisäksi neljässä vastauksessa oli lisäksi erikseen mainintoja lasten hyvästä viihtymisestä. Tekemistä oli ollut tarpeeksi ja se oli ollut mukavaa. Kaksi vastaajaa mainitsi yhteiset ruokailuhetket hyvinä. Vastauksissa ei ollut vertaistukeen liittyviä mainintoja, sen sijaan yksi vastaus sisälsi mahdollisen viitteen siitä, etteivät olosuhteet olleet sopineet syvälliseen keskusteluun.

*”Tietenkin se, että oltiin porukalla siellä, vaikkei siellä henkilökohtaisia asioita hirveästi juteltu, niin sellainen yhdessäolo oli mukavaa.”*

*”On mukava tavata toisia.”*

*”Teki mieli kysyä joltakin toiselta, että mikä sairaus teidän lapsella on, mutta ei kehdannut, vaikka se on ihan normaalia tuossa tilanteessa – kaikilla on sairas lapsi – silti se tuntui jotenkin työkeältä.”*

*Liikkuminen luonnossa.* Monet vastaajat olivat tyytyväisiä siitä, että olivat päässeet luontoon liikkumaan. Myös uusien paikkojen näkemistä pidettiin arvossa. Vastaajat olivat pitäneet Maliken asiantuntijoiden ammattitaitoisesta otteesta ja sekä saatuja neuvoja että välineiden kokeilua pidettiin hyvänä kokemuksena. Useista vastauksista selvisi, että lapsi pääsee vain harvoin ulkoilemaan, koska käytössä ei ole siihen tarvittavia apuvälineitä.

*”No, kyllä se niillä apuvälineillä mahdollistettiin sellainen retki, mikä ei tavallisissa oloissa olisi onnistunut.”*

*Järjestelyt.* Onnistumisina tuotiin esiin retken järjestelyihin ja toteutukseen yleisesti liittyviä seikkoja kuten ajankohta, kyyti ja se että perillä oli kaikki valmiina. Osassa vastauksia oli jätetty tyytyväisyyden aihe tarkemmin erittelemättä:

*”Reissu oli kaiken kaikkiaan aika onnistunut. Olisin itse suunnitellut aika lailla samaan tyyliin.”*

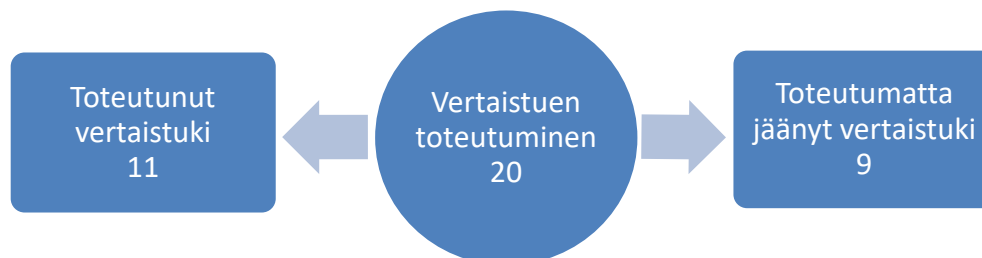
*Esteettömyys.* Parantamisen varaa oli kolmen vastaajien mielestä esteettömyyteen liittyvissä asioissa. Retken alkupäässä sattunut harharetki mainittiin haastavana kokemuksena. Myös nosteltavien siirrot tuotiin esiin samoin kuin ajoittainen odottelu.

*Tiedottaminen.* Vastauksista kävi ilmi, että osallistujat eivät olleet saaneet ennen retkeä riittävästi ennakkotietoa siitä, että Maliken välineitä tultaisiin käyttämään koko retken ajan. Aikataulujen osalta olisi toivottu tarkempaa infoa etukäteen.

*Vuorovaikutus.* Yksi vastaaja olisi toivonut retken alkuun esittelyringin, mikä olisi edistänyt toisilleen vieraita saamaan nopeammin kontaktin muihin. Toinen vastaaja toi esiin lähtötilanteessa ilmenneen ongelman ryhmänjohtamisessa. Hän olisi toivonut siinä hieman tiukempaa otetta.

### 6.2.2 Vertaistuen toteutuminen luontoretellä

Vastaajia pyydettiin kuvailemaan, miten vertaistuki toteutui heidän perheestään mukana olleiden vanhempien, lihassairaiden lasten, sisarusten, isovanhempien tai muiden henkilöiden osalta. Jokaiselta seitsemästä vastaajasta saatiin vastaus (Kuvio 6).



**Kuvio 6.** Vastaajien näkemykset vertaistuen toteutumisesta.

*Toteutunut vertaistuki.* Vastaajat kokivat vertaistuen toteutuneen luontoretellä aikuisten välisissä keskusteluissa, toisiin tutustumisessa ja yhdessäolossa. Saatujen vastausten perusteella vertaistuki ymmärrettiin laajasti, jolloin sitä voi kokea myös ilman varsinaisesti tukeen ja kokemusten jakamiseen tähtäävää keskusteluakin. Yhtä lukuun ottamatta näissä vastauksissa mainittiin, että keskustelukumppanit olivat ennestään tuttuja keskenään. Asia tuotiin esiin myös toisin päin eli keskusteluihin ei helposti ryhdytty ellei keskustelukumppaneita tunnettu riittävän hyvin.

*”Sai rauhassa jutella samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa.”*

*”Vertaistuki onnistui hyvin, pääsi keskustelemaan muiden vanhempien kanssa.”*

*”Juttelin itse tutun äidin kanssa kaikenlaista... lapsistakin. Niiden oudompien kanssa en ruvennut juttelemaan.”*

Sen sijaan osa vastaajista mainitsi tutustuneensa uusiin ihmisiin, mistä tulee olemaan hyötyä myöhemmin. Vastausten perusteella ensi kertaa tavattaessa yhteys onkin lähinnä tutustumista ja keskinäisen luottamuksen kasvaminen kestää oman aikansa. Eräs vastaaja totesi saaneensa ennestään tuttuun perheeseen uuden näkökulman, kun oli retkellä tutustunut myös perheen isään. Eräs toinen vastaaja kertoi yrittävänsä käyttää kaikki tilaisuudet tavata vertaisperheitä ja luoda omaa tukiverkostoaan. Verkostot ovat joustavia ja yhteyden saa halutessaan puhelimitse ja sosiaalisen median kautta.

Osassa vastauksia todettiin lasten olevan vielä niin pieniä, ettei varsinainen vertaistuki ole heidän kohdallaan ajankohtaista. Vuorovaikutus muiden lasten kanssa nähtiin heille silti tärkeänä. Myös isompien lasten osalta vertaistuen koettiin toteutuvan lähinnä yhdessäolon kautta. Vastaajat pitivät merkittävänä sitä, että lapset saivat mahdollisuuden nähdä, että on muitakin samassa tilanteessa eläviä lapsia. Aikuisenkin voi kokea vertaistukea yhdessäolon kautta. Eräs vastaaja nimitäin piti hyvänä sitä, että perheiden yhdessäolo antaa mahdollisuuden huomata, miten toiset toimivat eri tilanteissa ja siinä samalla voi oppia uusia toimintamalleja.

*”Kaikesta eniten (vertaistuki onnistui) nimenomaan sisarukselle...että on muitakin, on kaveri, jonka sisaruksella myös on lihassairaus. Ovat niin samalla aaltopituudella.”*

*”Vertaistuen onnistuminen erityisesti lapsemme osalta näkyi selvästi mm. siinä, että hän ei halunnut istua maastorattaisiin, mutta huomasi pian muiden istuvan ja kokeili itsekin.”*

*Toteutumatta jäänyt vertaistuki.* Tärkein este vertaistuen toteutumiselle oli vastausten perusteella se, että osallistujat olivat vielä vieraita toisilleen. Kyseessä on kääntöpuoli sille aiemmin käsitellylle seikalle, jonka mukaan tuttujen kesken vertaistuki onnistuu. Vastauksista esiin tullut toinen vertaistuen toteutumista estänyt seikka oli lasten jatkuva läsnäolo aikuisten keskustelujen aikana. On selvää, ettei lapsen sairautteen liittyvistä herkistä aiheista voi vapaasti puhua silloin, kun lapsi on läsnä.

*”Perhejutuissa ei tule niin juteltua, lapset kuuntelevat siinä vieressä. Lapsen kuullen ei voi valittaa ja kertoa kuinka raskasta on.”*

Yksi vastaaja piti esteenä vertaistuen toteutumiselle sitä, että retkellä monet perheet olivat aika paljon viihtyneet oman perheen kesken.

### **6.2.3 Luontoympäristön vaikutus retkikokemuksiin**

Vastaajia pyydettiin kertomaan mitä vaikutusta heille oli ollut sillä, että tapaaminen järjestettiin luontoympäristössä. Kaikki seitsemän vastaajaa vastasivat tähän kysymykseen. Kuten esikyselyssäkin, olivat useimmat luontoon liittyvät vastaukset tässäkin melko lyhyitä ja toteavia. Kaikki saadut vastaukset olivat positiivisia.

*”Luonnossa liikkuminen, tyrnien maistelu ja erityisesti geokätköily olivat lapsemme mielestä todella innostavaa ja hauskaa.”*

*”Kyllähän siellä luonnossa sielu ja mieli lepää.”*

*”Tosi tärkeä, koska luonnossa liikkuminen on hankalaa ja vaatii paljon suunnittelua, niin kerrankin koko perhe pystyi osallistumaan luontoretkeen ilman esteitä.”*

Vastauksista oli nähtävissä, että perheet olivat nauttineet luonnossa liikkumisesta. Monelle retki oli harvinainen tilaisuus päästä luontoon koko perheen voimin tarvitsematta tehdä etukäteen monenlaisia selvittelyitä ja valmisteluja. Perheet arvostivat sitä, että olivat päässeet yhdessä, koko perheen voimin, luontoretkelle ja saaneet siellä jakaa lasten riemut uusista kokemuksista.

#### 6.2.4 Esteettömyyden toteutuminen retkellä

Vastaajilta kysyttiin miten esteettömyys toteutui retkellä. Tähänkin kysymykseen saatiin vastaus kaikilta seitsemältä vastaajalta. Vastaukset olivat lyhyitä, toteavia ja yhtä lukuun ottamatta niissä todettiin esteettömyyden toteutuneen vähintään hyvin.

*”Reitit oli kyllä ihan hyvät. Pyörätuolillakin olisi ihan päässyt.”*

*”Ihan hyvin. Välineillä pääsi joka paikkaan.”*

*”Esteettömyys toteutui todella hienosti.”*

Eräs vastaaja toi esiin sen, ettei liikuntarajoitteiselle aina riitä se, että paikassa on inva-wc vaan voidaan tarvita lisäjärjestelyitä. Heidän osaltaan esteettömyys toteutui, koska toivotut lisäjärjestelyt lapsen pukemista varten oli toteutettu sovitusti. Yksi vastaaja katsoi esteettömyyden toteutuneen kohtuullisen hyvin. Vastaaja toi puutteina esiin sen, ettei näkötorniin ollut esteetöntä pääsyä, minkä lisäksi tauko-paikan leikkipaikka ja sitä ympäröivä metsikkö olivat melko epätasaisia.

#### 6.2.5 Johtopäätökset perheiden palautteesta

Osallistujilta saadusta tapahtuman arvioinnista voidaan havaita, että osallistujat pitivät hyvänä sitä, että retkellä oltiin yhdessä vertaisten kanssa. Lapsilla oli hauskaa ja tekemistä oli tarpeeksi. Myös yhteiset ruokailuhetket koettiin hyväksi tavaksi viettää yhteistä aikaa. Perheet nauttivat luontoliikunnasta ja uusiin kohteisiin tutustuminen sai sekin kiitosta. Vastaajat saivat hyviä kokemuksia toimintavälineiden käytöstä ja hyödyistä ulkoliikunnassa. Retkijärjestelyitä pidettiin onnistuneina, koska kaikki oli retkipäivänä valmiiksi hoidettu.

Esteettömyyteen liittyvä parannettava johtui vaikealla polulla käynnistä, minkä lisäksi nostoja ja odottelua oli ollut liikaa. Tiedottamiseen toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota ja toivottiin yksityiskohtaisempaa informaatiota. Parannusehdotuksena esitettiin edellisten lisäksi toive edistää enemmän osallistujien tutustumista toisiinsa, mikä helpottaisi vuorovaikutuksen sujumista. Ryhmänjohtamisessa nähtiin myös kehittämistä.

Yli puolet vastaajista kertoi vertaistuen toteutuneen aikuisten osalta keskusteluiden, tutustumisen ja yhdessäolon kautta. Parhaiten vertaistuen kerrottiin onnistuvan silloin, kun osallistujat tuntevat toisensa ennestään. Retkellä tutustuttiin uusiin ihmisiin. Keskinäisen luottamuksen kasvattaminen kestää aikansa, mutta koituu hyödyksi myöhemmin. Vastauksista voidaan päätellä, että vertaisten tapaamiset ovat hyvä tilaisuus luoda omia tukiverkostoja. Lasten osalta vertaistuen nähtiin toteutuvan lähinnä yhdessäolon avulla. Tärkeänä pidettiin sitä, että lapsi saa mahdollisuuden nähdä muita samassa tilanteessa eläviä lapsia. Toteutumatta jääneen vertaistuen syinä pidettiin sitä, että oltiin vielä toisilleen vieraita ja sitä, että lapset olivat tilanteessa läsnä. Tuotiin esiin myös vertaistuessa tarpeellinen oma aktiivisuus.

Vastauksista näki, että osallistujat nauttivat tilaisuudesta luontoelämyksiin. Perheiden yhteisen luontoretken ja vertaistuen toteutumisen välillä yhteyttä ei näyttänyt olevan. Saattoi olla jopa päinvastoin, koska luonnossa kaikilla oli tilaa ja mahdollisuus liikkua omaan tahtiinsa, halutessaan vaikka oman perheen kesken. Lähes kaikki vastaajat kokivat esteettömyyden toteutuneen vähintään hyvin.

### **6.3 Perheiden toiveet vertaistoiminnan kehittämiseksi**

Palautekyselyyn vastanneista seitsemästä perheestä kuusi vastasi vertaistoiminnan kehittämistä koskevaan kysymykseen. Vastauksiin oli kirjattu 23 erillistä toivetta, joista 12 koski nimenomaan jotain sellaista lasten ehdoilla järjestettyä toimintaa, johon koko perhe on tervetullut mukaan. Houkuttelevinta olisi vastausten perusteella kaikenlainen nimenomaan lapsiperheille sopiva aktiivinen yhteinen tekeminen. Vastauksissa mainittiin mm. käynti sisäliikuntapuistossa ja kylpylässä. Toivottiin myös tempausta, jossa lapset saisivat kokeilla erilaisia liikuntamuotoja apuvälineitä käyttäen siten, ettei osallistumiseen olisi kynnystä kenellekään.

Vastaajat halusivat myös, että lasten ikätaso ja kiinnostuksen kohteet otettaisiin huomioon toimintaa suunniteltaessa. Isommille lapsille kaivattiin omaa toimintaa ja esitettiin idea ikäryhmittäin järjestetystä toiminnasta, johon voisi osallistua diagnoosista huolimatta. Tämän kaltainen toiminta voisi olla toteutettavissa esimerkiksi useampien järjestöjen yhteistyönä. Perhe- ja lapsitapaamisten lisäksi esitettiin aja-

tus lähtemisestä joukolla johonkin tapahtumaan, vaikkapa apuvälinemessuille. Mukana oli myös idea viettää yhdessä vuorokausi leirikeskuksessa tai kylpylässä, jossa voitaisiin järjestää sekä lapsille että vanhemmille omaakin ohjelmaa. Kuljetukset ovat tärkeitä. Ne voitaisiin hoitaa linja-autolla tai kimppakyydein. Tapaamisten kustannuksia voitaisiin hyvin kattaa omavastuiden avulla.

Lapsilähtöisen toiminnan lisäksi vastaajat toivovat vanhemmille järjestettäviä luento ja keskustelutilaisuuksia, joihin kutsuttaisiin asiantuntijavieraana esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti tai lihastautia sairastava kertomaan omia kokemuksiaan. Toivomus on, ettei vanhempien keskusteluissa ole lapsia paikalla. Paras aika tapaamisille on viikonloppu, koska arki-illat ovat lapsiperheissä muutenkin täynnä. Toivottiin lastenhoidon järjestämistä kokoontumisen ajaksi, koska monen perheen on hankala itse saada sairastavan lapsen hoitoa järjestymään.

Esteettömyys ja erilaisten yksilöllisten toimintarajoitteiden huomioiminen ovat ehdottoman tärkeitä kaikessa toiminnassa. Vastaajat toivoivat, että tapaamisia voitaisiin järjestää useammin, jotta yhteys perheisiin säilyisi ja vertaisten tuki toimisi. Eräs vastaaja toivoi, että perheet itsekkin aktivoituisivat ja lähtisivät mukaan myös yhdistyksen kaikille jäsenille suunnattuihin tapaamisiin.

## **6.4 Tutkimuksen tekijän ja yhdistyksen edustajien arvioinnit**

Tässä tutkimuksessa kokeiltiin vertaisperheiden tapaamista luontoympäristössä aiemman kokoustyyppisen toiminnan sijaan. Painavin näkökulma toiminnan suunnittelussa ja arvioinnissa annettiin toimintaan osallistuneille perheille. Näkökulmien lisäämiseksi arviointiin otettiin mukaan myös toiminnassa mukana olleiden, ohjaajina toimineiden järjestäjän edustajien ja tutkimuksen tekijän arvioinnit, jotka perustuvat heidän retken aikana tekemiinsä havaintoihin.

### **6.4.1 Tutkimuksen tekijän arviointi**

Tein toimintatutkimuksen yhteistyössä toimeksiantajan kanssa, mikä oli välttämätöntä, koska tulin yhdistyksen ulkopuolelta. Tutustuin toimeksiantajaan ja sen perheidyin sen järjestämään toimintaan tutkimuksen vaiheiden myötä, vähitellen. Ki-



viniemi (1999, 64–65) kuvaa toimintatutkimusta luonteeltaan yhteisölliseksi prosessiksi, jossa tutkija osallistuu tutkittavan yhteisön toimintaan osallistuen tietyn ongelman ratkaisuun yhdessä yhteisön jäsenten kanssa. Mitään yhtenäistä perinnettä tutkijan asemasta yhteisössä ei ole ja toimintatutkimuksessa tutkijan ja osallisen olevan yhteisön roolit voivat vaihdella.

Tutkimusprosessin aikana olin tutkijan roolissa ja sen lisäksi toimin luontoretkellä myös ohjaajan roolissa. Toiminnan aikana tein havaintoja siitä, miten toiminta vastaa osallistujien sille asettamia tavoitteita. Tein siis havaintoja sen varmistamiseksi, että tunnelma olisi mukava, kaikki viihtyisivät ja osallistujilla olisi tilaa ja aikaa vuorovaikutukselle ja vertaistuelle. Samalla vastasin luontoretken järjestelyiden sujumisesta ja kuljin retkikunnan edellä. Pyrin edistämään tavoitteiden saavuttamista omalla toiminnallani. Näiden tehtävien yhdistäminen osoittautui lähes mahdottomaksi, koska molempiin ei voinut keskittyä yhtä aikaa. Seuraava lyhennelmä retkipäivän iltana tekemistäni muistiinpanoista olkoon kuvauksena havainnoistani:

*”En tiedä vastaako toiminta sitä, mitä he odottavat vertaistuelta, mutta kiva päivä oli. Osallistujat saivat hyödyllistä tietoa apu- ja toimintavälineistä ja huomasivat, että luonnossa liikkuminen on mukavaa ja sinne myös pääsee. Kivoja elämyksiä. Näytti siltä, että perheet löysivät päivän mittaan itselleen sopivaa seuraa. Välillä sujui omalla painollaan. Välillä ryhmä hajoi, toisaalta saattoivat jutella sivussa keskenään, jolloin en mennyt häiritsemään. Juttelin niiden kanssa, jotka olivat ilman juttukaveria ja esittelin lapsille luonnon ihmeitä. Äänikirjan lintuäänet hauskuuttivat meitä. Alussa osa pyysytteli oman perheen parissa, mutta olivat löytäneet ruokailuun mentäessä seuraa. Naisiin sain hyvin kontaktia, olivat avoimia.”*

Retkeä suunnitellessa halusimme taata osallistujille virkistävän luontokokemuksen ja hyvät olosuhteet sosiaaliselle vuorovaikutukselle. Tehtävät jaettiin tarkasti ja kaikki muukin pyrittiin suunnittelemaan etukäteen niin huolellisesti, ettei toiminnan aikana pääsisi tapahtumaan ikäviä yllätyksiä. Yhteistyö yhdistyksen ja ohjaajien kesken onnistui mielestäni hyvin.

## 6.4.2 Ohjaajien tekemät havainnot ja arviointi

Retken jälkeen ohjaajina retkelle osallistuneet neljä yhdistyksen edustajaa antoivat arvionsa toiminnan onnistumisesta. Heidän näkökulmansa saatiin esiin haastattelemalla heidät puhelimitse. Ohjaajat osallistuivat toimintaan kukin tehtävänsä mukaisesti, joten he tekivät havaintoja useissa retken eri vaiheissa, paikoissa ja eri aikoina. Haastattelussa käsiteltiin seuraavia kysymyksiä:

- Miten tapahtumassa onnistuttiin?
- Mikä toimi?
- Missä olisi ollut parantamisen varaa?
- Mitä voimme oppia tästä kokeilusta?

Kaikkien ohjaajien mielestä luontoretki oli onnistunut yleisesti ottaen hyvin. Heidän käsityksensä oli, että myös perheet olivat tyytyväisiä. Ohjaajien havaintojen mukaan retken tunnelma oli rauhallinen ja rento. Ihmiset olivat jo bussissa jutelleet keskenään ja samoin ruokailutilanteissa keskusteltiin. Luontoreitin varrella jotkut pysähtelivät tutkimaan kasveja ja maistelemaan apiloita ja tyrnejä. Kaikki eivät ilmeisesti tunteneet toisiaan ennestään ja osa vaikutti arastelevan kanssakäymistä toisten kanssa. Ohjaajien käsitys oli, että halu vertaistukeen oli olemassa, mutta olisi tarvittu enemmän ohjausta yhteisyyteen. Retkeä voi pitää pohjustuksena seuraavalle tapaamiskerralle, jolloin kaikki on jo helpompaa.

Ohjaajien mukaan yhdistys sai kokemusta siitä, mitä seuraavassa tapahtumassa kannattaa ottaa huomioon. Ohjaajien havaintojen mukaan retkellä olisi tarvittu enemmän vastuunkantajia ja toisia auttamaan kykeneviä ihmisiä. Toiminnalliseen tapahtumaan tarvitaan mukaan enemmän henkilöitä, jotka kiertelevät, juttelevat ja auttavat siten osallistujia lähestymään toisiaan. He totesivat, että etukäteissuunnittelu on tärkeää. Esteettömyyden toteutuminen erilaisten rajoitteiden kannalta on joka tapahtuman osalta tutkittava erikseen.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalle sen vertaisperhetoiminnan kehittämiseksi hyödyllistä kokemusta ja tietoa. Tutkimus toteutettiin toimintatutkimuksena ja sen päätutkimusongelmana oli, miten Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry voisi kehittää lapsiperheille järjestämänsä vertaistoimintaa? Alatutkimusongelmia olivat millaista on onnistunut vertaistuki? sekä miten luontoretkeily soveltuu perheiden vertaistoimintaan? Yhdistyksen kannalta kyse oli sen toiminnan suuntaamisesta siten, että voitaisiin vastata entistä paremmin lihastautia sairastavien lasten ja heidän perheidensä odotuksiin. Kehittämisen taustalla oli perheiden esittämä toive muutoksesta kohti aktiivisempaa toimintamallia.

Toimintatutkimuksessa on tarkoituksena suunnitella ja kokeilla entistä parempia toimintatapoja. Tässä tutkimuksessa kokeiltiin luonnonläheisen toiminnan soveltuvuutta lapsiperheiden vertaistoimintaan toteuttamalla kohderyhmälle esteetön luontoretkeily. Tutkimuksen aineisto koostui kohderyhmälle tehdyistä kahdesta kyselystä, joilla ohjattiin tutkimuksessa toteutetun intervention eli kokeilevan luontoretken sisällön suunnittelua ja toiminnan päätyttyä kerättiin palaute toteutuneen toiminnan arviointia ja kehitystyön jatkamista varten. Arviointia täydennettiin retkelle osallistuneiden ohjaajien haastatteluin.

Perheille tehdyn esikyselyn mukaan vertaistuessa on kyse samantyyppisiä asioita kokeneiden vastavuoroisesta sosiaalisesta tuesta, joka toteutuu kokemusten ja käytännön vinkkien jakamisen kautta. Tuen onnistuminen edellyttää kokemusta yhdenvertaisuudesta ja luottamuksesta. Vastauksista voitiin päätellä, että rauhallista luontoa pidettiin luontevana ja vapauttavana ympäristönä vertaisten välisille keskusteluille. Vastauksista voitiin myös tulkita, että vastaajat toivoivat voivansa viettää retkellä rentoa yhteistä aikaa perheen ja vertaisperheiden kesken.

Retkipalautteesta selvisi, että retkeen oltiin tyytyväisiä. Retkellä oli nautittu luontoliikunnasta ja vietetty hauskoja hetkiä lasten kanssa. Vertaistuki oli onnistunut parhaiten toisilleen ennestään tuttujen kesken. Tätä tulosta tukivat myös ohjaajien retkellä tekemät havainnot. Uusiin ihmisiin tutustuneet kokivat saaneensa vertais-

tukea yhdessä vietettyjen hetkien myötä. Lapsilla reitti vertaistukeen kulkee yhdessäolon kautta, sanattomasti. Voidaan todeta, että vertaistuen toteutumisen epäonnistumisen syinä tässä ryhmässä pidettiin sitä, etteivät osallistujat tunteneet toisiaan riittävän hyvin ja sitä, että lapset olivat läsnä ja saattoivat kuunnella aikuisten välisiä keskusteluita. Yrityksistä huolimatta retkellä ei näin ollen kyetty ratkaisemaan jo aiemmassakin toimintamallissa epäkohtana pidettyä tilannetta: vanhemmilta puuttuu tilaisuus keskinäisiin keskusteluihin.

Tutkimuksen tulosten mukaan vastaajat nauttivat retken luontoelämyksistä. Toisaalta perheet pitävät monenlaisesta muustakin lapsilähtöisesti järjestetystä tekemisestä, johon koko perhe voi osallistua. Tutkimuksessa mikään ei viitannut siihen, että vertaistuen toteutumisella ja yhteisellä luontoretkeilyllä olisi yhteyttä toisiinsa. Tuloksista ei ole pääteltävissä sitäkään, että luontoa olisi pidetty ryhmän tapaamiselle muita vaihtoehtoja parempana.

Perheiltä saatujen kehittämisideoiden pohjalta voidaan päätellä, että perheille suunnatussa toiminnassa tärkeintä on lapsilähtöisyys. Lapsiperheitä kiinnostaa yhdessäolo ja yhdessä tekeminen, ylipäätään kaikenlainen toiminnallisuus, kunhan se toteutuu esteettömästi ja siten mahdollistaa kaikkien perheenjäsenten osallistumisen. Tutkimus osoitti, että perheet kaipasivat isommille lapsille järjestettävän omaa toimintaa, mikä voisi olla toteutettavissa järjestöjen yhteistyönä. Lapsilähtöisen toiminnan lisäksi kysyntää on vanhemmille järjestettävälle luento- ja keskustelutilaisuuksille, joiden ajaksi tulisi järjestää lastenhoito. Perheiden toivomuksena oli, että tapaamisia voitaisiin järjestää useammin, jotta yhteys perheiden välillä säilyisi.

Vertaistoiminnan kehittäminen on tärkeää, koska vapaaehtoistoiminnalla tuotettavilla palveluilla voidaan tuottaa sellaisia perheiden hyvinvointia tukevia palveluita, joita julkiset palvelut eivät voi niiden luonteen vuoksi saada aikaan.

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyöni aihe liittyy kahteen itselleni tärkeään aiheeseen, vertaistukeen ja luontoon hyvinvoinnin lähteenä. Molemmista minulla on omakohtaista kokemusta. Luonto ja erilaiset luontokokemukset ovat olleet tärkeä osassa hyvinvointini tukemisessa jo lapsuudesta saakka. Luonnossa voi harrastaa monenlaista liikuntaa, kulkea ystävän kanssa tai yksin, rauhoittua ja pysähtyä. Mielestäni kaikilla pitää olla mahdollisuus päästä halutessaan luontoon ja osalliseksi sen vahvistavasta voimasta. Toinen merkittävä tuki minulle on ollut – ja on edelleen – vertaisilta saamani tuki. Niinpä lämpenin nopeasti, kun eteeni tarjoutui tilaisuus tehdä opinnäytteeni aiheesta, jossa läsnä ovat sekä luontoliikunta että vertaistuki.

Tutkimusprosessi käynnistyi nopeasti ja kulki pitkään lapsiperheille suunniteltava retki edellä, koska tapahtuman päivämäärä oli jo sovittuna mukaan tullessani. Perheiden toiveita kartoittanut kysely tuli tehtyä, minkä jälkeen keskityttiin luontoretken toteutuksen suunnitteluun. Tutkimuksen suunnittelu jäi sivuun, millä oli seurauksensa. Toisaalta tämän retken suunnittelussa täytyi perehtyä myös esteettömyyteen, koska siihen liittyvä omakohtainen kokemus minulta puuttui. Nyt siihen on perehdytty – ja hyvä näin. Kiersin yhdessä järjestösuunnittelijan kanssa luontoretkellä kuljettavaksi aiotun reitin ja sain nopeasti yllättyä siitä, mitä kaikkea tuleekaan ottaa huomioon esteettömyyttä kartoittaessa. Tutkimusprosessin myötä tapasin mukavia vanhempia ja heidän veikeitä lapsiaan, joilta opin uutta yksilöllisyydestä. Toivon, että tulevana sosionomina osaisin ottaa tulevat asiakkaani vastaan oikealla asenteella ja kaikkien tarpeet huomioiden.

Tutkimuksen tekemisen aika koitti retken jälkeen. Lyhyesti: se olisi kannattanut aloittaa ennen retkirepun pakkaamista. Toimintatutkimuksessa toteutettiin yksi toimintatutkimuksen sykli, jossa suunniteltiin uusi tapa järjestää vertaisperhetapaaminen, minkä jälkeen sitä kokeiltiin käytännössä. Kokeilussa kertyneiden kokemusten ja havaintojen avulla toimintaa arvioitiin jälkikäteen. Toivottavasti tässä tutkimuksessa karttunut tieto ja kokemukset innostavat toimeksiantajaa jatkamaan keskustelua ja toiminnan kehittämistä yhdessä vertaistoimintaan osallistuvien jäsenperheidensä kanssa. Uusien kokeilujen myötä menoon voi tulla vieläkin enemmän vauhtia.

## LÄHTEET

Carr, W. & Kemmis S. 1986. *Becoming Critical. Education, Knowledge and Action Research*. Deakin University Press. RoutledgeFalmer.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino. Tampere.

Gustafsson, H. 2015. Esteettömyys ihmisoikeutena. Asumispalvelusäätiö ASPA. *Suuntaaja* 2/15. Viitattu 24.10.2017. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-22015-esteett%C3%B6myys/esteett%C3%B6myys-ihmisoikeutena>

Harvinaiset-verkosto. Lihastautiliitto ry. Viitattu 11.5.2017. <https://www.harvinaiset.fi/content/lihastautiliitto-ry>

Heikkinen, H.L.T. 2001. Toimintatutkimus – toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*, 170–185. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. PS-kustannus. Jyväskylä.

Heikkinen, H.L.T. 2008. Toimintatutkimuksen lähtökohdat, 16–37. Teoksessa *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Kansanvalistusseura. Helsinki.

Heikkinen H.L.T. & Jyrkämä J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? 25–56. Teoksessa *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Atena kustannus. Juva.

Heikkinen, H.L.T., Rovio, E. & Kiilakoski T. 2008. Toimintatutkimus prosessina, 78-93. Teoksessa *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Kansanvalistusseura. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Tammi. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. *Tutki ja kirjoita*. Tammi. Helsinki.

Hokkanen, L. 2014. *Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet*. Väitöskirja, Lapin yliopisto. [https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61787/Hokkanen\\_ActaE%20145pdfA.pdf?sequence=4](https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61787/Hokkanen_ActaE%20145pdfA.pdf?sequence=4)

Huovinen, T. & Rovio, E. 2008. Toimintatutkija kentällä, 94–113. Teoksessa *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Kansanvalistusseura. Helsinki.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta*, 214–235. Toim. Nylynd, M. & Yeung, A.B. Vastapaino. Tampere.

Invalidiliitto. 2009. Rakennetun ympäristön esteettömyyskartoitus. Opas kartoituksen tilaajalle ja toteuttajalle. Viitattu 14.9.2016 [http://www.hel.fi/static/hkr/hel-sinkikaikille/eskeh/Esteettomyysopas\\_low.pdf](http://www.hel.fi/static/hkr/hel-sinkikaikille/eskeh/Esteettomyysopas_low.pdf)

Invalidiliitto. 2017 a. Viitattu 23.10.2017. Esteettömyys. <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/liikkumisen-tuen-palvelut/esteettomyys>

Invalidiliitto. 2017 b. Viitattu 24.10.2017. Saavutettavuus. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/saavutettavuus>

Invalidiliitto. 2017 c. Viitattu 5.11.2017. Luontoliikunta. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/ulkoalue/luontoliikunta>

Jantunen, E. 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Diskonia-ammattikorkeakoulu. Juvenes Print Oy. Tampere.

Jyrkämä, O. 2009. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa, 25–45. Toim. Laatikainen, T. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Kulola, T. 2013. Psykykinen hyvinvointi, 44–48. Teoksessa Lihastaudit. Diagnostiikka, hyvinvointi ja osallistuminen. Toim. Pouta R. Lihastautiliitto ry.

Kananen, J. 2008. KVALI Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Karlsson, M. 2006. Självhjälpsgrupper. Studentlitteratur.

Kiviniemi, K. 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä prosessina, 63–83. Teoksessa Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena kustannus. Juva.

Kuula, A. 1999. Toimintatutkimus. Vastapaino. Tampere.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä, 30 – 39. Teoksessa hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Toim. Niemelä, J. & Dufva, V. PS-kustannus. Jyväskylä.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa, 9-19. Toim. Laatikainen, T. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Lihastautiliitto ry. Viitattu 6.9.2016. <http://www.lihastautiliitto.fi/fi/Pohjanmaa>.

Lihastautiliitto ry. 2018. Viitattu 14.5.2018. <https://www.lihastautiliitto.fi/fi/Lihastaudit>

Luomanen, M. 2016. Haastattelu 28.5.2016

Malike 2017. Viitattu 23.3.2017. <http://www.malike.fi/>

- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä, 195 – 213. Teoksessa Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Toim. Nylund, M. & Yeung, A. B. Vastapaino. Tampere.
- Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry. Viitattu 9.3.2018. <https://pohjanmaanlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/yhdistys2/>
- Rintala, P., Huovinen, T. & Niemelä, S. 2012. Soveltava liikunta. Liikuntatieteellinen seura ry. Tampere.
- Rissanen, P. & Puumalainen, J. 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. Kuntoutus 1, 1-8.
- Roivas, M. & Karjalainen, A-L. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Bookwell Oy. Porvoo.
- Salonen, K. 2012. Mielen ja luonnon yhteyksiä – eko- ja ympäristöpsykologian näkökulma, 235-247. Teoksessa Yhteyksien kirja. Toim. Helne, T. & Silvasti, T. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Sievänen, T. & Neuvonen, M. 2014. Miten suomalaiset virkistäytyvät luonnossa? 21 – 34. Teoksessa Hyvinvointia metsästä. Toim. Tyrväinen, L., Kurttila, M., Sievänen, T. & Tuulentie S. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Järjestöbarometri 2016. Helsinki.
- Tero, S. & Tauria, T. 2014. Luontotapahtuman soveltaminen vaikeavammaisille retkeilijöille, 50–63. Teoksessa Esteettömyys edellä. Näin toteutettiin tapahtuma kaikille. Toim. Karinharju & Vuorsola, S. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Pori.
- Tero, S. 2016. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Malike-toiminnan esimies. Puhe-linkeskustelu 22.6.2016.
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima -harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. pro gradu –tutkielma, Jyväskylän yliopisto.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Tyrväinen, L., Korpela, K. & Ojala, A. 2014. Luonnon virkistyskäytön terveys- ja hyvinvointihyödyt, 48 – 58. Teoksessa Hyvinvointia metsästä. Toim. Tyrväinen, L., Kurttila, M., Sievänen, T. & Tuulentie S. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa.



## LIITE 1

## KYSELY I

Hei!

Opiskelen Vaasan ammattikorkeakoulussa sosionomiksi ja olen tekemässä opinnäytetyötäni.

Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry:lle. Opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa vertaisperheille toimintapäivä luontoympäristössä yhdessä yhdistyksen ja MALIKEn kanssa. Päivän suunnittelussa on lähtökohtana perheiden toiveet ja soveltuvuus kaikille. Perheiden toiveita kysytään suunnitteluvaiheessa ja toimintapäivän jälkeen heiltä pyydetään palautetta onnistumisen arviointia ja vertaisperhetoiminnan kehittämistä varten.

Toivoisin, että perheenne voisi yhdessä vastata seuraaviin taustakysymyksiin ja palauttaa kyselyn viimeistään 20.6.2016 järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle.

1. Millaista mielestänne on onnistunut vertaistuki?
2. Miten luonto tai luontoympäristö voisi mahdollisesti liittyä onnistuneeseen vertaisperhetoimintaan?
3. Mitä asioita retkikohteen valinnassa ja toimintapäivän suunnittelussa täytyy ottaa huomioon (rajoittavat tekijät)?
4. Mitä odotuksia ja toiveita perheellänne on syksyllä toteutettavan luontoretken suhteen?

Kiitos vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin

*Anne Varteva*

## LIITE 2

# Lapsiperheiden luontoretki

Tervetuloa Pohjanmaan lihasautiyhdistyksen ja MALIKEn järjestämälle luontoretkelle keskelle maailmanperintöalueen upeaa luontoa. Tällä retkellä kuljemme jääkauden muokkaamassa maisemassa ja tutustumme alueen syksyisen luontoon. Matkan varrella kiikaroimme muuttolintuja ja puuhaamme yhdessä jotain muutakin hauskaa. Päivän aikana nautimme keittolounaan ja tietenkin sen päälle nokipannukahvit. MALIKEn erilaiset maastoon sopivat apu- ja toimintavälineet mahdollistavat kaikille turvallisen ja esteettömän liikkumisen retken aikana.

**Aika ja paikka:** 18.9.2016, Raippalampi. Yhteiskuljetuksen lähtö Vaasasta klo 9.00 vanhalta linja-auto-asemalta. Takaisin Vaasassa olemme viimeistään klo 16.

**Kohderyhmä:** Retki on tarkoitettu yhdistyksen jäsenperheille, joissa on lihasautia sairastava alle 18-vuotias lapsi.

**Retken kuvaus ja tavoitteet:** Kuljemme Bodbackin kierroksen helpokulkuista reittiä yhteensä 2 km luontoa ihailen. Reitin varrella on kulttuuri- ja saaristo-maisemia, rantametsää sekä lintutorni.

Syömme maittavan keittolounaan Café Salteietissä. Retken päätteeksi keräämme palautetta luontokokemuksista ja perheiden vertaistointiaan liittyviä kehittämisehdotuksia. Samalla käristämme moitiolla makkaraa ja höpimme nokipannu-kahvit. Yhdistys tarjoaa keiton, makkaran ja kahvit. WC:t Lounas- ja moitiopaikalla on Inva-wc, lintutornilla on esteetön huusi.



**Varustus:** Pukeutukaa säännmukaisesti, lämpimästi ja tulta pitävästi, mielellään myös sadeasu tai viitta mukaan. Saaristossa tuulee usein, joten on tärkeää pukeutua hyvin; lisävillapaita tai filtukin voivat olla tarpeen. Lisäksi voitte ottaa mukaan muutakin hyödyllistä kuten istuinlunastan, kiikarit ja kameran sekä tarvittavat omat erityisvälineet. Ruokailomme iltapäivän puolella, joten lapsille voi olla hyvä ottaa kotoa mukaan pientä retkievästä.

**Olosuhderajoitukset:** Retki järjestetään säästä riippumatta siten, että todella huonolla säällä kuljettavaa matkaa lyhennetään. Maliken toimintavälineisiin voi joka tapauksessa tutustua ja niitä testaila.

**Ilmoittautuminen ja lisätietoja tarvittaessa:** Ilmoittautumisia pyydetään 12.9. mennessä Marjo Luomaselle, puh. 040 7549 716 tai s-postitse [marjo.luomanen@lihasautiuyhdistys.fi](mailto:marjo.luomanen@lihasautiuyhdistys.fi). Kerrothan samalla montako osallistujaa perheestänne on tulossa mukaan sekä mahdolliset erityisruokavalit.

**Retki on osallistujille maksuton. Osallistujat vastaavat itse vakuutusturvastaan.**

Kuvat toimintavälineistä: Malike/Janne Ruotsalainen, muut kuvat Anne Värteva

## LIITE 3

## KYSELY II

Hei!

28.9.2016

Kiitos siitä, että osallistuitte 18.9.2016 järjestetyille Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry:n lapsiperheiden luontoretkelle. Oli hienoa saada retkeillä kanssanne! Olen tekemässä sosionomi-opintoihini (Vaasan ammattikorkeakoulu) liittyvää opinnäytetyötä, jossa selvitän näkemyksiänne vertaistuesta. Työn tavoitteena on tuottaa yhdistyksellenne käyttökelpoista tietoa vertaisperhetoiminnan kehittämistä varten.

Vertaistuella ja vertaistoiminnalla voidaan tarkoittaa erilaisia asioita ja niiden toteuttamisessa voi olla monenlaisia tapoja. Perheidenne käsityksiä onnistuneesta vertaistuesta sekä retkeen liittyviä toiveita ja rajoituksia kartoitettiin perhetapaamisessa 6.6.2016. Tapaamisessa läsnäolijoille jaettiin kyselylomake (KYSELY I); muut saivat lomakkeen sähköpostitse tai postitse. Kerätty tieto tuli yhteisen luontoretkemme suunnittelun lähtökohdaksi. Retki oli kokeileva; luonnossa liikkumisen esteet ylitettiin Maliken toimintavälineillä ja luonnon-läheinen yhdessä tekeminen oli pyritty suunnittelemaan kaikille soveltuvaksi.

Nyt retken jälkeen pyydän, että perheenne pohtisi hetken yhdessä retkipäivän kokemuksia ja antaisi oman palautteensa päivästä. Toivon, että vastaisitte **10.10.2016 mennessä** kysymyksiin. Sen voitte tehdä vastaamalla tähän viestiin. Antamanne vastaukset lukee ohellaani vain ohjaajani ja työn valmistuttua vastaukset tuhotaan. Saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti siten, ettei vastaajia voida tuloksista tunnistaa.

5. Mikä perheenne mielestä oli retkipäivässä hyvää?
6. Missä olisi ollut parantamisen varaa?
7. Miten retkipäivä onnistui vertaistuen kannalta?  
Miten kuvailisitte vertaistuen toteutumista perheestänne mukana olleiden
  - a) vanhemman
  - b) lihassairaana lapsen
  - c) sisaruksen
  - d) isovanhemman
  - e) muiden henkilöiden osalta?
8. Mikä oli luonnon merkitys retkikokemuksiinne?
9. Miten esteettömyys retkellä toteutui?
10. Mitä toiveita perheellänne on vertaistoiminnan kehittämiseksi?
11. Onko teillä jotain muita ajatuksia tai ideoita, jotka haluatte tuoda esiin?

Opinnäytetyöni löytyy nimelläni keväällä 2017 osoitteessa  
<https://www.theseus.fi/>

**Kiitos vastauksistanne!**

Ystävällisin terveisin  
*Anne Varteva*