

VERTAISTUKIRYHMÄMALLI  
LAPSILLE, JOIDEN  
VANHEMPI SAIRASTAA MS-  
TAUTIA

LAHDEN  
AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Lasten ja nuorten hyvinvoinnin  
turvaaminen  
Opinnäytetyö, ylempi AMK  
Kevät 2017  
Anna Kuosmanen

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Anna Kuosmanen

Vertaistukiryhmämalli lapsille, joiden  
vanhempi sairastaa MS-tautia

Lasten ja nuorten hyvinvoinnin turvaamisen opinnäytetyö, 73 sivua,  
26 liitesivua

Kevät 2017

TIIVISTELMÄ

---

Tässä kehittämishankkeessa kehitettiin vertaistukiryhmämalli, lapsille, joiden vanhempi sairastaa multippeliskleroosia eli MS-tautia. Kehittämishanke toimeksiantaja oli Neuroliitto. Neuroliitto jakaa tietoa MS-taudista ja neuvoo ja tukee sekä sairastuneita että heidän läheisiään. Kehittämishankkeen tavoitteena oli luoda toiminnallinen vertaistukiryhmä malli lapsille, joiden vanhempi sairastaa MS-tautia. Toiminnan tarkoitus on auttaa lapsia ymmärtämään vanhemman MS-tautia sairautena. Vertaistukiryhmän tarkoituksena on auttaa lapsia, joiden vanhempi sairastaa pitkäaikaissairautta.

Kehittämistyön tutkimukselliseksi lähestymistavaksi valikoitui toimintatutkimus. Kehittämistyötä ohjasi olemassa oleva Vertti-ryhmä, jota hankkeessa muokattiin. Kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää MS-taudin erityispiirteet, jotka mallin muodostamisessa huomioitiin. Aineistonkeruu tehtiin haastattelujen ja kehittävän vertaiskäynnin avulla. Haastateltavina oli, sekä MS-tautia sairastavia vanhempia, että heidän puolisoitaan. Kehittävä vertaiskäynti tehtiin Lahden seurakuntayhtymän lasten sururyhmään.

Vertaistukiryhmämalli muodostui olemassa olevaa toimintamallia mukaillen MS-taudin erityispiirteet huomioiden. Mallissa jaetaan tietoa MS-taudista sairautena lasten omien kokemusten avulla. Lapset kertoivat kokemuksiaan vanhempansa sairaudesta. Samalla lapset saivat tietoa oireiden syistä ja aiheuttajasta. Lasten kanssa käsiteltiin myös niitä tunteita joita vanhemman sairaus heissä herättää. Toimintamallia ei testattu käytännössä.

Asiasanat: Sairastuminen MS-tautiin, lapsi omaisena, MS ja vanhemmuus, vertaistuki

Lahti University of Applied Sciences  
Master's Degree Programme in Social Services

Anna Kuosmanen      Peer Group model for children, whose  
parent suffers from multiple sclerosis

Master's Degree Programme in Social Services, Ensuring children's and  
young people's welfare 73 pages, 26 pages of appendices

Spring 2017

## ABSTRACT

A peer support group model for children whose parent suffers from multiple sclerosis (or MS) was designed during this project. The development project was carried out in collaboration with the Neuroliitto. Neuroliitto shares information with MS and advises and supports both the patient and their loved ones. Project aims to create a functional model of a peer support group for children whose parent suffers from multiple sclerosis. Activities designed to help children understand a parent with MS as a disease.

The peer support group can help children when their parents suffer from chronic disease. The selected research method was action research. The development work was directed by the existing Vertti- operation, which was modified in the project. The development work studied the specific features of MS, the pattern information will be considered. Data collection was done through interviews and helped develop the Peer Visit. The interviewees were parents with MS and their spouses. The spouses' interview was arranged by Neuroliiton online debate. Improving peer visit was made in Lahti congregation of children's grief group.

Peer Group model consisted of an existing model used for the operation in which the specific features of MS were taken into account. The model is divided into information about MS disease using children's own experiences. The children told their parents their experiences of the illness. At the same time children received information on the causes of the disease and its symptoms. Children also dealt with the feelings that a parent's disease raised in them. The operating model was not realized in practice, because of the lack of participants.

Keywords: MS disease, child relation, MS and parenthood, peer group

## SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT	3
2.1 Kehittämishankkeen tausta	3
2.2 Kohdeorganisaatio	8
2.3 Tavoite ja tarkoitus	9
3. KEHITTÄMISHANKKEEN TEOREETTINEN TAUSTA	10
3.1 Sairastuminen MS-tautiin	10
3.2 MS-tauti ja vanhemmuus	13
3.3 Lapsi omaisena	16
3.4 Vertaistuki	21
3.4.1 Vertaistukiryhmä	23
3.4.2 Vertti-vertaistukiryhmä	25
4. KEHITTÄMISMENETELMÄT	27
4.1 Toimintatutkimus	27
4.2 Aineistonkeruumenetelmät	29
4.4 Aineistonanalyysimenetelmä	34
5. KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUMINEN	36
5.1 Hankkeen toimijat	36
5.2 Hankkeen eteneminen	37
5.3 Aineistonkeruu	39
5.4 Aineiston käsittely	42
5.5 Yhteenveto aineistonkeruusta	47
6 VERTAISTUKIRYHMÄMALLI	50
6.1 Vertaistukiryhmämallin muodostaminen	50
6.2 Toimintamallin sisällöllinen rakenne	56
6.3 Arviointi	60
7. POHDINTAA	63
7.1 Hankkeen eettisyys	63
7.2 Jatkokehittämisehdotukset	64
LÄHTEET	66
LIITTEET	74

## 1. JOHDANTO

Suomalaisten hyvinvointi on jatkuvasti parantunut mutta sosioekonomisten ryhmien väliset erot ovat kasvaneet lähes kaikilla hyvinvoinnin ja terveyden ulottuvuuksilla (Kaste 2012-2015,15). Voidaan todeta, että toimintakyvyn, varallisuuden, asumisen, koulutustason, subjektiivisen hyvinvointikokemuksen ja useiden muiden hyvinvointia kuvaavien tilastojen valossa on koko väestöä tarkasteltaessa saavutettu korkea hyvinvoinnin taso. (Anttila 2016, 8.) Lapsuuden instituutiot kuten perhe, päivähoito, koulu ja erilaiset palvelujärjestelmät ovat olennainen osa yhteiskunnan toimintaa. Lapset on kiedottu monin tavoin yhteiskuntaan ja kulttuuriin. (Kinnunen 2006, 36.) Perheet ja lapset käyvät elämässään läpi yhä erilaisempia ja haastavampia tilanteita. Perheiden elinolosuhteita leimaa työelämästä kumpuava kiire ja stressi sekä muutokset perheissä. Vanhemmuus on näinä aikoina kovalla koetuksella. (Anttila 2016, 6.) Syrjäytymisen riski on suurin henkilöillä, joilla on pitkäaikaisesti toimintakykyä alentava sairaus, päihdeongelmia ja matala toimeentulotaso. On huolestuttavaa, että hyvinvointia ja terveyttä heikentävät elämäntavat ja ongelmat siirtyvät perheissä seuraavalle sukupolvelle. (Kaste 2012-2015, 15.)

Yksilön hyvinvoinnille on merkityksellistä hänen läheistensä vointi. Yksilön ja perheen hyvinvointi sekä terveys liittyvät toisiinsa. Yhden perheenjäsenen vointi vaikuttaa koko perheen terveyteen ja arkeen. (Horppu 2008, 6.) MS-tauti on suomessa yleisin aikuisten neurologinen sairaus, jota on sairastaa noin 7000 henkilöä. (Terveyskirjasto 2016.) Sairastuminen on aina odottamatonta ja muuttaa ihmisen elämää. Sairastumiskriisi tuo monenlaisia tunteita ja ajatuksia kuten häpeää, huonommuutta, vihaa, ahdistuneisuutta, syyllisyyttä ja turhautumista sairauteen ja oireisiin. (Horppu 2008, 8.) Sairastuneen on mahdollista saada apua ja tukea erilaisista potilasjärjestöistä. Neuroliitto paikallisyhdistyksineen tukee ja neuvoo MS-tautiin sairastuneita. Neuroliitto järjestää sopeutumisvalmennusta sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Neuroliiton paikallisyhdistyksissä on erilaista kerho-

toimintaa. Toiminta painottuu sairastuneen ja hänen puolisonsa tukemiseen. Sairastuneen lapset voivat olla mukana sopeutumisvalmennuksessa mutta pelkästään lapsille suunnattua toimintaa ei ole. (Neuroliitto 2017.)

Kaski tutki työssään vuonna 2000 lasten käsityksiä vanhemman MS-taudista ja kuntoutuksesta. Lisäksi vuonna 2004 Raitoharju tutki työssään vanhempien kokemuksia MS-taudin vaikutuksesta omaan vanhemmuuteensa. Molemmissa tutkimuksissa korostui perheen sisäinen avoimuus vanhemman sairaudesta sekä lasten tarve saada tietoa vanhemman sairaudesta. Molemmissa tutkimuksissa todetaan, että yhteinen ymmärrys vanhemman sairaudesta lisää perheen yhteenkuuluvuutta ja ehkäisee riskitilanteita. (Kaski 2000,59; Raitoharju 2004,2.) Tässä kehittämishankkeessa kehitetään vertaistukiryhmätoimintamalli tukemaan lapsia, joiden vanhempi sairastaa MS-tautia. Kehittämishankkeen tarkoituksena on auttaa lapsia ymmärtämään vanhemman MS-tautia ja auttaa lapsia purkamaan tunteita, joita vanhemman sairaus heissä herättää.

Tutkimusta aloitettaessa tutkijalla on mielessä juoni, miten edetä. Hänellä on johtoajatus ohjaamassa havaintojen keruuta. Tutkimuksellinen kehittäminen sisältää niin teoreettista pohdintaa kuin myös käytännön järjestelyjä ja toimia. Päätelmien teolle on tyypillistä, että havaintoja ei oteta sellaisenaan vaan havaintoja punnitaan kriittisesti, niitä analysoidaan ja niiden pohjalta luodaan kokoavia näkemyksiä. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 177,183.) Tässä kehittämishankkeessa kehittäminen perustuu olemassa olevaan teoriaan, jota muokataan tutkimuksen kautta saatavalla tiedolla. Uusi toiminta tuotetaan ammattietiikkaa noudattaen. Kun ammatilliseen toimintaan yhdistyy tutkimus, on ammattilainen velvollinen noudattamaan ammattietiikan ohessa tutkimusetiikkaa. (Vilkka 2015, 40.)

## 2. KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT

Seuraavissa kappaleissa esittelen kehittämishankkeen taustaa sekä hankkeen tavoitteen ja tarkoituksen. Kerron myös kehittämishankkeen kohdeorganisaatiosta.

### 2.1 Kehittämishankkeen tausta

Hyvinvoinnin aineellinen ulottuvuus viittaa elinoloihin, eli materiaalisiin olosuhteisiin. Hyvinvointi kuvastaa myös hyvää terveydentilaa sekä terveydentilan ylläpitämistä. Se ymmärretään subjektiiviseksi hyvinvoinniksi, joka on riippuvainen ihmisen onnellisuudesta ja mielentilasta tietyllä hetkellä. Elintavat, sosiaalinen ja yhteisöllinen elämä, elin- ja työolot samoin kuin sosioekonomiset, kulttuuriset ja ympäristön olosuhteet vaikuttavat ihmisen ja hänen ympäristönsä terveyteen. Sosioekonomiset erot syntyvät enimmäkseen terveyskäyttäytymisen eroista. (Soini 2015, 7-8.) Lasten hyvinvointi on monitahoinen, ja se kietoutuu yhteiskunnan arvomaailmaan, työelämään, palvelurakenteisiin, perheiden ja vanhempien hyvinvointiin sekä kasvatuskäytäntöihin. Yhteiskunnan muutokset heijastuvat perheille suunnattuihin odotuksiin ja vaatimuksiin. Aikakauden tehokulttuuri, kilpailuhenkisyys sekä suoritus- ja kulutuskeskeisyys puristavat sekä aikuisia että lapsia. (Lajunen, Andell, Jalava, Kemppainen, Pakkanen ja Ylenius-Lehtonen 2012, 23; Kinnunen 2015, 7-8.) Hyvinvointiyhteiskunnassamme enemmistö lapsista ja nuorista voi sekä henkisesti että aineellisesti keskimäärin hyvin (Lundbom, Herranen 2011, 72).

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämisohjelma Kasteessa (2012-2015,15) todetaan että hallinto- ja sektorirajat ylittävä ehkäisevä ja varhainen tuki ovat sekä inhimillisesti että taloudellisesti kannattavaa. Kaste-ohjelman tavoitteena on eriarvoisuuden vähentäminen ja sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden sekä palvelujen järjestäminen asiakaslähtöisesti ja taloudellisesti kestävästi. Kestävyys ja kannattavuus perustuvat sosiaali- ja terveydenhuollon eheyteen. Suurena haasteena on lasten, nuorten ja aikuisten mielenterveys- ja päihdepalveluiden pirstaleisuus, pe-

ruspalvelujen riittämättömyys ja erityispalveluiden irrallisuus peruspalveluista. (Kaste 2012-2015, 13, 15.) Hyvinvoinnin edistäminen näyttää enemmän tai vähemmän tietoisesti kääntyneen pahoinvoinnin kanssa painimiseksi. Lasten ja perheiden hyvinvointiin suunnataan voimavaroja eri sektoreilla. (Harrikari 2008, 257-258.) Kaste-ohjelma painottaa hyvinvointia edistävää toimintaa. Painopiste siirtyy ongelmien hoidosta fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin aktiiviseen edistämiseen ja ongelmien ehkäisyyn väestössä. Olemassa olevia lasten hyvinvointia, terveyttä ja mielenterveyttä tukevia menetelmiä juurrutetaan ja levitetään terveydenhuollossa. Peruspalveluja kehitetään tukemaan lasta, jonka perheessä on vakava fyysinen sairaus tai mielenterveysongelmia. (Kaste 2012-2015, 18,22.) Hyvinvoinnin edistäminen merkitsee lasten osallistumisen, kansalaisuuden ja omaehtoisen toiminnan ottamista vakavasti ilman pelkoa, että heidät ymmärretään vain suojelun tarpeen vaativilla kentillä. Tämä edellyttää kestävien lapsiin kohdistuvien toimenpiteiden poliittisesti kokonaisvaltaista punnitsemista. (Harrikari 2008, 271.)

Terveyttä ja sairautta voidaan tarkastella kokonaisvaltaisesti: fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä. Terveys ja sairaus ovat ensisijaisesti yksilön hyvinvointiin liittyviä mutta myös yhteiskunnallisesti säädeltyjä ominaisuuksia. (Ashorn, Henriksson, Lehto & Nieminen 2010, 64.) Terveystila vaikuttaa ihmisen fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen tilanteeseen. Terveystilassa painottuu subjektiivinen luonne, sillä sama biologinen asiantila voi merkitä eri henkilöille erilaista terveyttä. (Reini 2015,17.) Terveystilasta kontrolloi sairauden ilmene-  
mismuotoa. Terveystilasta määrittää yksilön oikeuden sairaan rooliin, sairauden diagnoosin, pätevän hoidon ja parantumisen sekä sairauden keston. Yksilö sosiaalistetaan sairaan rooliin. Sairaana rooli antaa yksilölle yhteiskunnan hyväksymän laillistetun aseman, jossa oikeudet ja velvollisuudet on määritelty vähentyneiden voimavarojen mukaisesti. (Ashorn ym. 2010, 65, 68.)  
Multippeliskleroosi eli MS-tauti alkaa yleisemmin nuorudessa tai varhaisessa keski-iässä, 20-40-vuotiaana. Ikävaiheessa, jossa yleensä aloitetaan oma elämä, työ, opiskelut, perustetaan perhe ja rakennetaan tulevaisuutta. Sairastuneen on luovuttava vakiokuvista, millainen



ihmisen pitäisi tietyn ikäisenä olla. MS-taudin kulku on moninainen vaihdellen suuresti potilaiden välillä. Kehittyneiden hoitomuotojen ansioista MS-tauti ei vaikuta potilaan elinikään. (Luhtasaari 2004, 12-13; Soinila 2009, 227, 230.)

Sairastunut haluaa harvoin kuormittaa perheenjäseniä oireillaan vaan pyrkii suojelemaan perhettä. On luonnollista, että sairastunut ammentaa läheisiltä voimaa omaan jaksamiseen. Tämä ei voi olla vaikuttamatta perheenjäsenten hyvinvointiin ja pyrkimyksiin mukauttaa omaa rooliaan perheessä. Sairastuneen muuttunut käytös voi hämmentää ja ahdistaa perheenjäseniä. Puheyhteys perheen sisällä sekä yhteinen ymmärrys oireista helpottaa avun vastaanottamista sairauden hoidossa, vähentää perheen kuormittumista ja sisäisiä ristiriitoja. (Johansson 2007, 21.) Perhe on tärkein henkisen tuen antaja, kun sairastunut kaipaa emotionaalista tukea, empatiaa ja kannustusta. Perhe voi toisaalta aiheuttaa lisästressiä sairastuneelle, koska MS-taudista voi kasvaa perheeseen hirviö joka pakottaa perheenjäsenet rooleihin. Yksi esittää kilttiä, toinen pärjääjää ja kolmas alistuu tai häiriköi. (Luhtasaari 2004, 82-83, 112.)

Vanhemman ja perheen ongelmat voivat vaikeuttaa lapsen tunne-elämää, sosiaalisten ja kognitiivisten taitojen kehittymistä ja johtaa ongelmiin monilla kehityksen osa-alueilla. (Solantaus 38/2005.) Elämäntilanteeseen liittyvinä haastavina tekijöinä on tuotu esiin perheen sisäiset ristiriidat, taloudelliset ongelmat, aviolliset ongelmat, sosiaalinen eristäytyminen, leimautuminen ja tuen puute. Näiden tekijöiden ajatellaan vahvistavan riskilasten kehityksen mahdollisuutta. Toisaalta on esitetty, että elämäntilanteeseen liittyvät perheen vaikeudet ovat lapsen kehitystä vaarantavia tekijöitä, ei vanhemman sairaus sellaisenaan. (Jähi 2004, 40.) Vanhemman häiriö saattaa paitsi lisätä lapsen sairastumisriskiä myös lisätä vaaraa jäädä palvelujen ulkopuolelle. Yhtenä syynä on palvelujen keskittäminen vanhempaan ja sen oletetaan riittävän. Päivähoito ja koulu saattavat olla keinottomia lähestymään perhettä, jossa vanhempi sairastaa. Huostaanoton pelko

voi estää vanhempia hakemasta apua. (Solantaus 2009.) Perheen elämänmuutokset häiritsevät lapsen hyvinvointia ainakin tilapäisesti erityisesti kasautuessaan. Kun halutaan saada kuva siitä, millaisen kasvuympäristön perhe lapselle tarjoaa, on tarkasteltava sekä riski- että suojatekijöiden määrää ja laatua. (Rönkä, Kinnunen 2002, 66.) Yksittäinen riskitekijä lapsen elämässä ei välttämättä uhkaa lapsen hyvinvointia. Aina on huomioitava myös suojaavat tekijät, jotka vähentävät riskitekijän ei-toivottua vaikutusta. (Koivunen, Lehtinen 2015, 184.) Tutkijat pitävät varhaislapsuuden stressiä tärkeänä koko loppuelämän terveyteen vaikuttavana tekijänä. Varhaislapsuuden stressi vaikuttaa sekä lapsen kasvuun ja tunne-elämän kehitykseen, että sosiaaliseen ja kognitiiviseen kehitykseen ja myöhemmän iän terveyteen ja terveystyötytymiseen. Myös perheen sosioekonominen asema heijastuu lapsen terveyteen ja kehitykseen koko elämän. Varhaislapsuudessa stressiä kokeneet saattavat olla aggressiivisempia ja vähemmän empaattisia. He selviävät paremmin erilaisissa konfliktitilanteissa. Useimmat kasvun ja kehityksen riskitekijät ovat havaittavissa jo varhaislapsuudessa. (Harrikari 2008, 257; Wilkinson ja Pickett 2011, 96, 238-239.)

Raitoharju (2004) ja Kaski (2000) huomasivat tutkimuksissaan perheenjäsenten keskinäisen avoimuuden tärkeyden. Tutkimusten mukaan lapset kaipaavat rehellistä tietoa vanhemman MS sairaudesta. Tutkimuksiin osallistuneiden lasten mielessä vanhemman sairaus ylläpiti monenlaisia tunteita kuten vihaa, huolta ja suuttumusta. Vanhemman joutumista pyörätuoliin pidettiin pelottavana asiana. (Kaski 2000, 46-47; Raitoharju 2004, 1.)

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma LAPE on hallituksen kärkihanke. Lapsi- ja perhepalveluiden nykyisin hajanainen palvelujärjestelmä pyritään uudistamaan. Kaikki lasten, nuorten ja perheiden palvelut soviteetaan yhtenäiseksi lapsi- ja perhelähtöiseksi kokonaisuudeksi. Muutos vahvistaa peruspalveluja ja siirtää painopistettä ehkäiseviin sekä varhaisen tuen että hoidon palveluihin. Lapsen etu ja vanhemmuuden tuki ovat muutoksessa ensisijaisia. LAPE-hankkeen tärkeä lähtökohta on vahvistaa palveluissa lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa osallistumista, että kokemusasiantuntemuksen huomioimista. Tämä huomioidaan hankkeen

kehittämistyön aikana valtakunnallisesti sekä paikallisesti että hankkeen myötä vakiinnutettavissa toimintamuodoissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016,6,8.) Muutosohjelman kautta edistetään ammatillisen auttamisen ja palveluiden toimintatapaa. Palveluissa tunnustetaan yksilöiden erilaisuus sekä lasten, nuorten ja vanhempien toimijuus, että yhteisöjen merkitys. Ammatillisen auttamisen painopiste siirtyy hyvinvointia edistävään, ennalta ehkäisevään, yksilöitä ja yhteisöjä vahvistavaan suuntaan. Vanhemmuutta tuetaan aikaisessa vaiheessa luomalla lasten, nuorten ja vanhempien tiedossa oleva, saavutettava, oikein kohdennettu oikea-aikainen tuen malli neuvolasta ja varhaiskasvatuksesta toisen asteen koulutuksen päätökseen asti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 15.)

Terveystieteissä (1326/2010, 70 §) todetaan että lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä, kun lapsen huoltajan kyky huolehtia lapsesta arvioidaan heikentyneen. Lastensuojelulain (417/ 2007 ,2 §) mukaan viranomaisten on tuettava vanhempia heidän kasvatustehtävässään. Vanhemmille on pyrittävä tarjoamaan tarpeellista apua riittävän varhain sekä ohjattava perhe oikean avun piiriin. Terveystieteiden tehtävä on riittävän aktiivisesti ja perusteellisesti ottaa selvää sairastuneen aikuisen perheen tilanne ja ohjata perheen alaikäisiä tarvittavan tuen piiriin. Palveluja kehitetään tietoisesti vahvistamaan lapsen kehitystä sekä hyvinvointia suojaavia tekijöitä. Niihin kuuluvat muun muassa lapsen ja vanhemman hyvä vuorovaikutus, lapsen tarpeet huomioiva huolehtiva kasvatuskulttuuri, hyvät tunne- ja vuorovaikutustaidot sekä lapsen, nuoren ja perheen vahvuuksien tunnistaminen ja tukeminen. Näin voidaan ennaltaehkäistä lasten omaa kuormitusta ja pahoinvointia sekä pidemmällä tähtäyksellä jopa heidän psyykkistä oirehdintaansa, johon mahdollisesti tarvittaisiin terveystieteiden palveluja. (Kivimäki 2008, 12.)

Lähtökohta tulisi olla lapsen ja hänen perheensä kokemus historian, tavoitteiden ja toiveiden tunnistaminen ja ymmärrys. Perhe on kuntoutuksen merkittävä toimija. Palvelujen tulee vahvistaa ja rohkaista lasta sekä hänen perhettään. Tuki ei rakennu yksin lapsen tarpeista, vaan palvelut suunnitellaan huomioiden vanhempien ja perheen tarpeet ja huolet. On

tärkeää tunnistaa lapsen voimavarat ja ympäristön tuomat mahdollisuudet, sillä kuntoutus toteutuu parhaiten osana lapsen arkea. (Huttunen 2016, 6.) Kivimäen (2004,45) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalle potilaiden perheiden kanssa käydyt päivittäiset keskustelut ovat luonteva osa työtä. Yhteydenpitoa pidettiin arvokkaana puolin ja toisin. Perheen kohtaamisen ei aina tarvitse olla ennalta suunniteltua vaan pienellä hetkittäisellä huomiomisella voi olla suuri merkitys potilaan hoidon kannalta. Lapsen sopeutuminen vanhemman sairauteen ja erilaiseen arkielämään on tärkeää. Lasta voi valmistaa sairauteen kertomalla vanhemman tilanteesta sekä mahdollisesti huononevista että ennallaan pysyvistä puolista. (Raitoharju 2004, 102.) Lapsilla ei ole vaihtoehtoja. Arjen haitoista huolimatta lapset elävät omaa elämäänsä niin kuin kaikissa perheissä. Vanhemman tehtävä on olla turva sekä tarvittaessa paikalla. (Luhtasaari 2004, 111-112)

## 2.2 Kohdeorganisaatio

Kehittämishanke toteutetaan Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen jäsenille yhteistyössä Neuroliiton kanssa. Neuroliitto toimii multipeliskleroosia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Neuroliiton toiminnan ydin on vertaistuki. Neuroliitolla on 24 jäsenyhdistystä ympäri Suomea, joissa on yhteensä noin 10 000 jäsentä. (Neuroliitto 2017.)

Vertaistuen rinnalla Neuroliitosta saa neuvontaa ja apua neurologisiin sairauksiin liittyvissä asioissa. Neuroliiton neuvontapalvelut ovat maksuttomia ja ne on tarkoitettu sairastaville, heidän läheisilleen ja alan ammattilaisille. Neuvonnasta saa apua mm. sairastumiseen, sosiaaliturvaan, kuntoutukseen, työllisyyteen, liikuntaan ja oikeusturvaan liittyvistä asioista. Terveystilaan liittyvissä asioissa apua saa oman kaupungin terveystilasta. Neuvontaa annetaan ensisijaisesti puhelimitse ja sähköpostitse. (Neuroliitto 2017.)

Neuroliiton Avokuntoutus Aksoni toteuttaa kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta sekä avomuotoisesti että alueellisina kursseina eri puolilla Suomea. Avokuntoutus Aksonin keskustoimisto toimii Maskussa. Avokuntoutuksen terapia- ja kuntoutuspalvelut toimivat Helsingissä. Avokuntoutus Aksoni tarjoaa Helsingissä yksilöllistä avokuntoutusta ja ryhmä terapiaa. (Neuroliitto 2017.)

Neuroliiton Maskun neurologinen kuntoutuskeskus on Suomen ainut yksinomaan neurologisten sairauksien kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen perehtynyt yksikkö. Maskussa järjestetään sekä yksilöllistä kuntoutusta että sairausryhmäkohtaisia kursseja. Kuntoutukseen voi tulla kaikkialta Suomesta. Kuntoutuskeskuksen suurin asiakasryhmä ovat MS-tautia sairastavat. Kuntoutuskeskus on myös harvinaisten neurologisten sairauksien resurssikeskus. Ympäri vuorokautisen avun tarpeessa oleville Neuroliitolla on kolme palvelutaltoa Helsingissä, Seinäjoella ja Lappeenrannassa. (Neuroliitto 2017.)

Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistys (HUMS) on suurin Neuroliiton alaisista yhdistyksistä. Neuroyhdistys on perustettu 1965 ja siihen kuuluu noin 2100 jäsentä. HUMS toimii Espoon, Helsingin, Hyvinkään, Kirkkonummen, Lohjan, Nurmijärven, Raaseporin, Tuusulan ja Vantaan alueella asuvien potilaiden hyväksi. HUMS tukee ja auttaa MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia henkilöitä perheineen. Vertaistuki, kerhot ja monipuoliset tapahtumat ovat toiminnan ydintä. (Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistys 2017.)

### 2.3 Tavoite ja tarkoitus

Kehittämishankkeen tavoitteena on luoda toiminnallinen vertaistukiryhmä malli lapsille, joiden vanhempi sairastaa MS-tautia.

Toiminnan tarkoitus on auttaa lapsia ymmärtämään vanhemman MS-tautia sairautena. Työskentely perustuu lasten keskinäiseen vuorovaikutukseen ja toiminnallisuuteen. Lasten vanhemmat kokoontuvat samanaikaisesti

omassa ryhmässään. Lasten ja vanhempien ryhmät toimivat osittain myös yhdessä. Toiminta edistää lasten ja vanhempien välistä puheyhteyttä.

### 3. KEHITTÄMISHANKKEEN TEOREETTINEN TAUSTA

Kehittämishankkeessa käsitellään multippeliskleroosia eli MS-tautia. Sairastuminen etenevään sairauteen vaikuttaa potilaan lisäksi hänen läheisiinsä, myös lapsiin. Kehittämishankkeen avainsanoja ovat MS-tautiin sairastuminen, vanhemmuus, lapsi omaisena ja vertaistuki.

#### 3.1 Sairastuminen MS-tautiin

Sairaus voidaan nähdä prosessina, joka etenee eri vaiheiden kautta: sairastuminen, sairauden kokeminen, sairaan roolin omaksuminen, hoito ja paluu takaisin entiseen terveeseen henkilön asemaan tai kroonisesti sairaan rooliin. Sairaana rooli syntyy vuorovaikutuksesta lääkärin roolin kanssa. Lääketieteellisen diagnoosin tekeminen rakentuu oletukselle, että on olemassa sairauksia, jotka odottavat tunnistamista. Sairauden tunnistaminen tapahtuu tekemällä inventaario oireista. Oireista muodostuvan kokonaisuuden pohjalta tehdään arvio, mikä sairaus on kyseessä. Saman diagnoosin saaneiden oireet voivat vaihdella paljon ja toisaalta tietty oire voi liittyä moneen sairauteen. (Jähi 2004, 24; Ashorn ym. 2010, 64,67.)

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on krooninen etenevä neurologinen sairaus. MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus. Suomessa tautia sairastaa noin 7000 henkilöä. MS-tautia on naisilla lähes kaksi kertaa enemmän kuin miehillä. Yleisin sairastumisikä on 20-40 vuotiaana. MS-taudin oirekuva on laaja, minkä vuoksi diagnostiikka ja hoito vaativat tiivistä moniammatillista yhteistyötä (Nieminen ja Nuutinen 2015, 1; Terveyskirjasto 2016.) MS-tautiin sairastumisen syytä ei tiedetä, mutta sairastumiseen ajatellaan vaikuttavan sekä ympäristö- että perintötekijöiden. MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta lääkkeiden avulla sairauden etenemistä voidaan hidastaa. (Ala-kauhaluoma ja Laurila 2008, 13-14.)

MS-taudin oireilee ja etenee monella tavalla eikä kukaan voi taata, miten kenenkin kohdalla käy. Epävarmuuden sieto on keskeinen tekijä taudin kanssa elämisessä. (Neuroliitto 2017.) Etenevä ja parantumaton sairaus on kova isku sairastuneelle. Ajan myötä tunteet asettuvat oikeisiin mittoihinsa. Sairastunut voi elää hyvää elämää iloineen ja suruineen sairaudesta huolimatta. (Luhtasaari 2004, 12-13.) Diagnoosi voi toisaalta tuntua helpotukselta, kun oireille löytyy selitys ja nimi. Siihen liittyy toivo siitä, että asialle voi tehdä jotakin. (Jähi 2004, 34; Neuroliitto 2017.)

MS-tauti on hajapesäkkeinen keskushermoston autoimmuunisairaus. Sairauden oireet johtuvat hermokudoksen suorasta vaurioitumisesta tai hermosoluihin kohdistuvasta tulehduksen välittäjäaineiden vaikutuksesta tulehduspesäkkeissä tai niiden ympäristössä. (Nieminen ja Nuutinen 2015, 4.) Yksi tavallisimmista MS-potilaan toimintakykyä rajoittavista oireista on uupumus, jolla tarkoitetaan epänormaalia väsymistä fyysisessä ja psyykkisessä rasituksessa. Tyypillisimmin heikentyvät suoritukset, joissa vaaditaan muistia, abstraktia päättelyä, nopeaa tiedonkäsittelyä ja tarkkaavaisuutta. MS-tauti vaikuttaa myös liikunta- ja toimintakykyyn. Tyypillisiä oireita ovat näön puutokset, lihasheikkoudet, tuntoaistin oireet, kivut, virtsaamiseen ja suolentoimintaan liittyvät oireet, seksuaaliongelmät, kognitiiviset ongelmat ja mielialan vaihtelut. (Ala-kauhaluoma ja Laurila 2008, 13-14; Käypä hoito 2016.)

Pitkäaikaiseen terveysongelmaan liittyy monenlaisten oireiden jokapäiväisyys. MS-taudin oireista monet vaikeuttavat arjen hallintaa. Elimistö menettää normaalin toimintatavan ja aiemmin helposti sujuneet arkiset toiminnot muuttuvat monimutkaisiksi prosesseiksi, jotka vaativat keskittymistä ja suunnittelua. Sairauden vaikutukset ulottuvat useisiin elämänalueisiin kuten tunteisiin, ihmissuhteisiin, elämäntapaan ja harrastuksiin. Vaikka sairaus voi olla lähes oireeton, vaikuttaa diagnoosi koettuun terveyteen ja hyvinvointiin. Sairauden merkitys vaihtelee ihmisen senhetkisten tavoitteiden, elämänprojektien ja voimavarojen mukaan. Myös sosiaalisella ympäristöllä on merkitystä. (Haukka-Wacklin 2007, 7; Kivimäki 2008, 10.)

MS-tauti on usein alkuvaiheessa aaltomainen, jolloin potilaalle ilmaantuu vaihtelevin väliajoin neurologisia oirejaksoja eli pahenemisvaiheita. Aaltomaisessa taudissa suurelle osalla potilaista pahenemisvaiheet jäävät vähitellen pois ja keskushermoston tulehduksellinen aktiviteetti sammuu. Keskimäärin kymmenen vuoden kuluttua diagnoosista taudinkuva muuttuu toissijaisesti eteneväksi. Tällöin toimintakyky heikkenee tasaisesti pahenemisvaiheista riippumatta. Taudin muuttuessa aaltomaisesta toissijaisesti eteneväksi akuutit pahenemisvaiheet voivat hetkellisesti lisääntyä. Primaaris-progressiivinen muoto etenee alusta lähtien tasaisesti ilman pahenemisvaiheita. (Nieminen ja Nuutinen 2015,2.)

MS-taudin kanssa eläminen on jatkuva prosessi, koska sairaus voi muuttaa toimintakykyä ja tulevaisuus on epävarma. On opittava selviytymään toimintakykyä rajoittavassa ympäristössä ja järjestettävä arvot uudelleen niin, että MS-taudin kanssa voi elää sopusoinnussa. (Haukka-Wacklin 2007, 8.) MS-taudin oireet eivät välttämättä näy päällepäin. Oireet saattavat olla niin salakavaliala, että ne yllättävät myös sairastavan. MS-tauti oireineen pakottaa sairastavan jatkuvaan itse tarkkailuun. On tärkeää oppia elämään sairauden kanssa ja siitä huolimatta. (Raitoharju 2004,63; Alakauhaluoma ja Laurila 2008, 32.)

Muutos, jota sairauteen sopeutuminen edellyttää koskettaa paitsi sairastunutta myös hänen läheistensä maailmaa. Läheiset ovat ymmällään ja tuntevat ahdistusta ja epävarmuutta, koska eivät tiedä mistä on kyse. (Jähi 2004, 33; Raitoharju 2004, 13.) Koskisu ja Kulola (2005) toteavat, että sairastuminen on aina kriisi perheen elämässä. Perheenjäsenen sairastuminen muuttaa elämää, arkea ja elämäntarinaa. Kuten kaikissa kriiseissä ammennamme läheisistämme voimaa toipua mutta samalla ongelma ei olla vaikuttamatta ihmisiin ympärillämme. Kodin ilmapiiri, perheenjäsenten asenteet ja lähiympäristön on todettu vaikuttavan sairastuneen toipumisen ennusteeseen. Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta sekä sairauden tuki- ja kuntoutusmuodoista, ohjausta käytännön ongelmatilanteisiin ja tukea omaan jaksamiseen. Perheen suhde sairauteen syntyy sen luonnollisessa, arkisessa kontekstissa. Tätä mahdollisuutta ei ammattilaisilla ole, sillä he



näkevät sairastuneen ja sairauden hoidon näkökulmasta. (Jähi 2004, 31; Johansson 2007, 13-14.)

### 3.2 MS-tauti ja vanhemmuus

Vanhemmuudelle asetetaan monenlaisia yksilöllisiä vaateita. Koulutus, työ ja koti tulee olla kunnossa ennen kuin lasta voi edes harkita. Varsinkin nainen saattaa harkita tarkasti elämänsä kulun jolloin lapsi on toivottu jossakin tietyssä elämänvaiheessa. (Vuokila 2010, 84.) Perheen elämäntilanne muuttuu monella tavalla lapsen syntymän jälkeen. Muutokset kohdistuvat vanhempien ajankäyttöön, taloudelliseen tilanteeseen, ihmissuhteisiin ja erityisesti parisuhteeseen. Osa muutoksista on myönteisiä, osa voi koetella koko perhettä ja sen jäsenten hyvinvointia ja terveyttä. Vanhempien omat voimavarat vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. (Anttila 2016, 10.) Työn ja perheen yhteensovittaminen on yhä vaikeampaa kasvavien vaatimusten ja muutosten vuoksi. Eri elämänalueiden yhteen sovittaminen on usein monimuotoista arjen palapelin kasaamista. Vanhemmuus on elämän mittainen, vuorovaikutteinen rooli, jossa vanhemmuus kehittyy yhdessä lapsen kanssa. (Rönkä, Kinnunen 2002, 99; Kinnunen 2006, 29.) Vanhemmuudessa voi luottaa ainoastaan odottamattomaan ilman takeita, että mikään menisi suunnitellusti. Vanhemmuus ravistelee irti vanhoista ajatuksista ja tavoista. Vanhemmuus on kehittävä kurssi elämän koulussa. Vanhemmuus vie tunteiden myllerryksiin, kriiseihin ja mahdollisuuksiin. (Anttila 2016, 10.)

MS-tautia sairastavan perheessä lapsen hankinta on usein pitkän ja tarkan harkinnan tulos (MS-tauti-opas 2015, 28). Naisen kannalta tärkeä kysymys on raskauden vaikutus MS-tautiin. Yleensä oireet lievenevät raskauden aikana, koska ilmeisesti elimistön oma kortisonituotanto lisääntyy. MS-tauti ei yleensä vaikuta haitallisesti raskaudenkulkuun tai kehittyvään sikiöön. Synnytyksen jälkeen MS-taudin pahenemisvaiheiden riski suurenee. Imetyks ei vaikuttane MS-taudin aktiivisuuteen. MS-taudin oireet voivat hankaloittaa vauvan hoitoa, mutta vaikeuksista yleensä selvittää puolison ja läheisten avun turvin. (Soinila 2009, 234-235; MS-tauti-opas 2015, 28.)

Vanhemmillä on olennainen rooli lapsen kasvun ja kehityksen mahdollistajana. Vanhemmillä on ensisijainen kasvatusoikeus ja -vastuu ja he tekevät päätökset lapsen asioissa. (Huttunen 2016, 15.) Kaikkiin vanhemmuuden rooleihin tarvitaan herkkyyttä huomioida lapsen tarpeita. Riittäväksi vanhemmuudeksi voidaan katsoa se, että kotona on turvallinen olo ja sieltä löytyy läsnä olevaa aikuisuutta. (Hytinen 2009, 14.) Vastuullinen vanhemmuus on välttämätöntä lapsen kehitykselle. Vastuullinen vanhemmuus on myös yhteiskunnallisesti tärkeää elämän jatkuvuuteen liittyvä tehtävä. (Anttila 2016, 19.) Vanhemmat ovat rakkauden, turvan, hoivan, aikuisen mallin ja inhimillisen vuorovaikutuksen välittäjiä. Vanhemmuus koostuu niistä piirteistä ja toiminnoista, joiden avulla tämä on mahdollista. Vanhemmuuteen kasvaminen on eräs ihmiselämän vaativimpia kehitystehtäviä. Kukaan ei selviä siitä ilman neuvottomuuden, pelon, huolen tai syyllisyyden kokemuksia. (Kinnunen 2006, 14).

Aikuinen ei päätä milloin hän on läsnä lapsen elämässä vaan vanhemmuus pohjautuu lapsen tarpeisiin. Vanhempi on kuin peruskallio lapsen elämässä. Vanhempi auttaa lasta, asettaa hänelle rajat, huomioi lapsen yksilöllisyyden, huolehtii lapsen oppimisesta ja kehityksestä sekä on läsnä arjessa. Toisaalta vanhempi pitää huolta myös itsestään ja omasta jaksamisestaan. (Vuokila 2010, 2, 39.) Huolenpito sisältää emotionaalisen tuen antamisen, lapsen toimintojen valvomisen sekä tarpeellisten rajojen asettamisen (Rönkä, Kinnunen 2002, 17). Aikuisten kiinnostus ja arvostava suhtautuminen rakentavat lasten suhdetta ja luottamusta ympäröivään maailmaan. Lapset kaipaavat normaalia arkista yhdessäoloa, arkisia päivittäisiä tehtäviä, turvallista arkirytmää ja ennen kaikkea läheisyyttä ja syyliä. Luottamuksen rakentaminen vaatii aikaa, läsnäoloa ja kohtaamista lapsen kanssa. (Huttunen 2016, 7.)

Perhe on tiivis vuorovaikutusyksikkö, jossa yhden perheenjäsenen ongelmat tulevat aina osaksi koko perheen elämää. (Solantaus 2009.) Lapsen kehityksellä, perheen arjen sujumisella ja vanhempien hyvinvoinnilla on

kiinteä suhde toisiinsa. Lapsi ja perhe nähdään aktiivisina toimijoina eri yhteisöissä. (Huttunen 2016, 9.) Koko perheen terveyteen vaikuttaa yhden perheenjäsenen terveys. Siksi yhden perheenjäsenen sairastuminen on kriisi koko perheelle. (Horppu 2008,8.) Vakava sairaus vaikuttaa vanhemmuuteen ja koettujen vaikeuksien kautta heidän kykynsä huolehtia vanhemmille kuuluvista tehtävistä ja velvollisuuksista (Helsingin kaupunki 2007, 12). Kun eletään vanhemman sairauden ehdoilla voi lasten elämää leimata arjen kaoottisuus, katkelmallisuus ja ennustamattomuus erilaisine kriisitilanteineen sekä huolenpidon ja emotionaalisen tuen puuttuminen. Kaikki tämä voi johtaa syvään turvattomuuden tunteeseen. Vanhemman kyky huolehtia lapsen fyysisistä tarpeista kuten ruuasta, juomasta, lämmöstä, suojasta, hygieniasta, sopivasta pukeutumisesta, ulkoilusta ja hygieniasta saattaa heikentyä. Vanhempi ei välttämättä tiedosta lapsen emotionaalisia tarpeita eikä kykene vastaamaan niihin. (Jähi 2004, 47; Helsingin kaupunki 2007, 12.)

Raitoharju (2004) on tutkinut MS-tautia sairastavien äitien tulkintoja vanhemmuudesta. Tutkimuksessaan Raitoharju havaitsi, että MS-taudin vaikutukset vanhemmuuteen eivät ole pelkästään negatiiviset. Sairauden myötä moni asia pysyi lähes tai täysin samanlaisena ja sairaudella voi olla myönteisiä vaikutuksia äitiyteen ja perheen lapsiin. Kunnalliset palvelut koettiin tärkeiksi mutta riittämättömiksi. Äitien kokemukset toisten suhtautumisesta ovat ainakin osittain sidoksissa heidän omaan suhtautumistaapaansa sekä toisten tietoon tai tiedonpuutteeseen MS-taudista. Tarinoista heijastui tavallisemmin epävarmuus, syyllisyys sekä onnellisuus. MS-taudin oireet voivat vähentää äidin toiminnallista osallistumista lasten elämään mutta henkinen äitiys saattaa vastaavasti lisääntyä. (Raitoharju 2004, 2.) Luhtasaari (2004, 111-112) muistuttaa että lapsilla ei ole vaihtoehtoja. Lapset elävät arjen haitoista huolimatta omaa elämäänsä niin kuin kaikissa perheissä. Vanhemman tehtävä on olla turva sekä olla tarvittaessa paikalla.

### 3.3. Lapsi omaisena

Lapsuus on leikin, ihmettelyn, oppimisen ja kasvun aikaa. Lasta on suojeltava kaikelta laiminlyönniltä, julmuudelta ja väärinkäytöltä. Lapsen tulee saada nauttia erityistä turvaa, huolenpitoa ja suojelua. (Lajunen ym 2012, 14.) Lapsen kehitystä ja oppimista voidaan edistää keskinäisellä vuorovaikutuksella, lapsen kanssa keskustelemalla, vastaamalla lapsen kysymyksiin, rohkaisemalla, yhdessä leikkimällä ja toimimalla. Oppimista tukeva vuorovaikutus ja kannustaminen auttavat lasta kohtaamaan elämän haasteet. (Helsingin kaupunki 2007, 13.) Vuorovaikutus, jolle on ominaista pysyvät rutiinit, herkkä lapsen tarpeisiin reagointi ja positiivisten tunteiden vahvistaminen, on turvallisen kiintymyssuhteen perusedellytys. Häiriintynyt kiintymyssuhde voi johtaa myöhemmässä elämänvaiheessa turvattomuuden tunteisiin, ahdistukseen ja tyytymättömyyteen. Kaiken kaikkiaan tavallista alhaisempaan kielteisten tunteiden kokemiskynnykseen, joka taas voi johtaa psyykkisiin häiriöihin ja vähäiseen sosiaaliseen pystyvyyteen. (Lundbom, Herranen 2011, 78.) Lapselle syntyy kiinnittymisen kautta malli siitä, miten maailma toimii eli toimiiko se sattumanvaraisesti vai pysyvän mallin mukaan, johon lapsi voi luottaa (Koivunen, Lehtinen 2016, 142).

Koti on lapsen ensisijainen kasvuympäristö, jossa lapsi ja perhe rakentavat arkiset käytännöt. Lapsen arki on hetkessä: ”tässä ja nyt” elämistä. Lapsi kaipaa arkeen hitautta ja leppoisuutta, leikkiä, kavereiden ja vanhempien kanssa yhdessä oloa. Vanhempien aikataulut luovat raamit lapsen arjelle, mutta lapsi on myös itse aktiivinen toimija omassa arjessaan, vaikka lapsi usein sopeutuu ja joustaa aikuisen asettamaan rytmiin. Lapsen toimijuus ja aktiivisuus arjessa näkyy yleensä konkreettisenä haluna osallistua kodin päivittäisiin tehtäviin kuten kotitöihin osallistumisena. (Huttunen 2016,6, 9.) Riittävän vakaa perheympäristö edesauttaa lapsen kehitystä ja ylläpitää turvallisen kiintymyssuhteen syntymistä niihin ensisijaisiin hoitajiin, jotka turvaavat parhaan kehityksen. Vakaus ja jatkuvuus lapsen elämässä tarkoittavat, että turvallisten kiintymyssuhteiden varmistumista ei häiritä. Vanhempi on emotionaalisen lämmön osoittamisessa johdonmukainen eri aikoina ja lapsen tietynlaiseen käyttäytymiseen reagoidaan aina

samalla tavalla. Vanhempien vastavuoroinen käyttäytyminen muuttuu ja kehittyy samassa tahdissa lapsen kehityksen kanssa. Lapselle on tärkeää, että kontaktit keskeisiin perheen jäseniin ja muihin tärkeisiin ihmisiin on turvattu. (Helsingin kaupunki 2007, 13.)

Riskitekijä lapsen elämässä on olosuhde tai tapahtuma, joka saattaa lisätä häiriön tai ongelman todennäköisyyttä. Perheen elämässä tapahtuvista muutoksista tai kriiseistä selviytymisen perusta on todellisuuden kohtaaminen kestokyvyn mukaan. Yksittäinen riskitekijä perheen elämässä ei välttämättä tarkoita lapsen hyvinvoinnin vaarantumista. Kun kartoitetaan riskitekijöitä, tarkastellaan aina myös suojaavien tekijöiden määrää lapsen elämässä. (Helsingin kaupunki 2007,7; Poijula 2016.) Useiden tutkimusten mukaan vanhemman diagnoosilla ei näytä olevan ratkaisevaa merkitystä lapsen kehitykselle, eikä siitä voi päätellä lasten sairastumisvaaraa. Suurempi vaikutus näyttäisi olevan sillä, minkälaisia ja kuinka pitkäkestoisia seurauksia häiriöllä on vanhemman ja perheen toiminta- ja vuorovaikutuskykyyn. Mielenterveysongelmien lisäksi sama pätee päihdeongelmaan, vakavaan somaattiseen sairauteen ja niiden merkitykseen lapselle. Vasta viime aikoina on huomioitu vanhemman somaattisen sairauden merkitystä perheelle. (Solantaus 2009.)

Lasten psyykkisten häiriöiden kehittymiselle ei ole olemassa yksinkertaista selitystä. Ulkoisen riskitekijän lisäksi lapsella voi olla psyykkiselle häiriölle altistava synnynnäinen ominaisuus. Nämä tekijät voivat aiheuttaa lapsen haavoittuvuutta tai alttiutta häiriölle. Lannistumattomuus lapsessa sisältää tekijöitä, jotka helpottavat hyvää kehitystä, vaikka hänen elämässään olisi riskitekijöitä. Lapsen kehitystä määrää edellä mainittujen tekijöiden monimutkainen vuorovaikutus. Häiriön ilmenemistä on usein mahdotonta ennustaa, mutta tieto riskitekijöistä tekee ennalta ehkäisevän työn merkitykselliseksi. (Koivunen, Lehtinen 2015, 185-186.) Kaikissa perheissä tapahtuu stressiä aiheuttavia asioita ilman, että perheenjäsenille aiheutuu pitkäaikaisia ongelmia. Stressaantuneiden lasten vanhemmat ovat yleensä itse stressaantuneita. Osa vanhempien stressistä siirtyy lapsiin. Tiedetään, että jos stressiä aiheuttavia elämäntapahtumia kasautuu, lasten psyykkiset

ja fyysiset ongelmat lisääntyvät. Stressaavaksi arvioidaan tilanne, joka koetaan menetyksenä, uhkana tai haasteena. Voimakkainta stressiä aiheuttavia elämäntapahtumia ovat esimerkiksi perheenjäsenen kuolema, vakava sairaus ja avioero. Vanhemman vakava sairastuminen on paitsi voimakasta stressiä aiheuttava myös riskitekijä lapsen elämässä. (Koivunen. Lehtinen 2015, 184; Poijula 2016.) Vanhemman sairaus merkitsee usein sitä, että vanhempi ei ole lapsen käytettävissä eikä tavoitettavissa emotionaalisessa mielessä (Jähi 2004, 46). Stressi tarkoittaa voimakasta henkistä kuormitusta, ruumiillista rasitusta ja painetta. Stressin määrittelyssä on korostettu joko ärsykettä, reaktiota tai yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta, jossa yksilö arvioi tilanteen vaatimusten ylittävän voimavaroja ja vaarantavan hänen hyvinvointiaan. Stressityyppejä ovat yleinen, traumaattinen ja krooninen stressi. (Pojula 2016.)

Jos olemme huolissamme viikkoja, stressistä tulee krooninen, jolloin keho odottaa jatkuvasti haastetta tai uhkaa. Pitkäkestoinen taisteluun valmistautuminen käy vahingolliseksi. Krooninen stressi koetaan haitalliseksi ja sillä on kielteisiä biologisia ja psyykkisiä seurauksia. Krooninen stressitilanne kohoaa autonomisen hermoston yliaktiivisuuden välityksellä verenpainetta ja syketaajuutta, lisää hikoilua ja aiheuttaa elimistössä kortisolitason muutoksia. Krooninen stressi voi aiheuttaa jopa pysyvää toiminnanvajautta aivojen hippokampuksen alueella, joka on tärkeä muistille ja uusien odottamattomien asioiden havaitsemiselle, tulkinnalle ja vireystilan optimoinnille. Krooninen stressi uuvuttaa ja kuluttaa. (Wilkinson ja Pickett 2011, 105; Poijula 2016.) Lapsen selviytymiskeinoja stressaavassa tilanteessa ovat itkeminen, vetäytyminen, mielikuvitus, uni, sairaaksi tuleminen, taantuminen, provosoiva käyttäytyminen, altruismi, ennakointi, kieltäminen ja torjunta. Lapsi voi reagoida hyvinkin voimakkaasti, mutta kysymys ei ole tunne-elämän vaikeudesta vaan tilapäisestä tilanteesta. Voimakas ahdistus näyttäytyy esimerkiksi pelkona. Ahdistus voi kätkeytyä muiden oireiden taakse ja aggressio kohdistua omaan itseen. Kun stressi on jatkuvaa se alkaa rasittaa sekä mieltä että ruumista. Stressin jatkuessa lapsi tulee alttiimmaksi sairauksille ja kokee uupumusta. Lisäksi lapsella voi olla pai-

najaisia, hampaiden narskutusta, kiukkukohtauksia, masennusta ja koulu-suoriutuminen saattaa vaikeutua. (Koivunen, Lehtinen 2015, 182; Poijula 2016.)

Sairaudesta kertomista lapselle pidetään erityisen vaikeana. Lasta ei haluta huolestuttaa tai häntä halutaan suojella. (Horppu 2008, 9.) Lapsen kyky ymmärtää mistä on kysymys ja sanoittaa tuskallisia tunteita on kehittymättömämpi kuin aikuisen. Lapsi on riippuvaisempi lähiomaisistaan kuin aikuinen. (Jähi 2004, 46). Lapset ovat erityisen herkkiä muutoksille ympäristössään, erityisesti vanhempiensa tunteille ja reaktioille. Vanhempien tulisi tunnistaa stressin aiheuttamat merkit. Ruumiillisia oireita ovat päänsärky ja vatsakivut, levottomuus, väsymys ja kiihtymys. Myös masentuneisuus ja se ettei lapsi puhu tunteistaan voi kertoa stressin aiheuttamasta kuormasta. Lapsi voi muuttua ärtyisäksi, kielteiseksi ja osoittaa aiempaa vähemmän kiinnostusta ja mielihyvää. Kiinnostus aiemmin tärkeisiin toimintoihin vähenee ja hän jää mielummin kotiin. Lapsi voi alkaa käyttäytyä epäsosiaalisesti. Hän voi alkaa valehdella ja varastaa, unohtaa tai kieltäytyä hoitamasta velvollisuuksiaan ja tulla entistä riippuvaisemmaksi vanhemmistaan. (Poijula 2016.)

Kasken tutkimuksen mukaan vanhemman MS-tauti herätti lapsissa monenlaisia tunteita. Lapset pelkäsivät taudin pahenemisvaiheita ja vanhemman joutumista pyörätuoliin. Lapsia myös huolesti tulevatko he itse sairastumaan. Sairaus näyttäytyi vihan, huolen ja suuttumuksen tunteina. (Kaski 2000, 47.) Häpeä on useimmiten esiin tuotu kokemus vanhemman sairautteen liittyen. Häpeä kuvataan tuskallisena tunteena, joka kohdistuu kokonaisvaltaisesti itseen. Negatiivinen arvio ei kohdistu tilanteeseen ja omaan toimintaan vaan omaan itseen kokonaisuutena. Häpeän tunteeseen liittyy pelko menetyksestä. Pelko syntyy, kun kohde on merkityksellinen ja halu liittyä kohteeseen voi muodostua häpeän lähteeksi. (Jähi 2004, 43.)

Kasken tutkimuksessa korostui, että lapset olisivat halunneet saada enemmän tietoa vanhemman sairaudesta. Kertomisessa täytyy olla ehdottoman rehellinen. Haastateltavien mielestä asianmukainen tiedon saami-

nen vähentää epäselvyyksiä ja ristiriitoja lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksessa. (Kaski 2000, 47.) Vanhempi on saattanut olla aina erilainen kuin muut. Lapsi on saattanut tottua vanhemman erilaisuuteen ja hänen on vaikea tietää mitkä asiat liittyvät sairauteen ja mitkä eivät. Lapsen puheesta, ilmeistä, eleistä ja teoista tarkentuu lapselle merkitykselliset ja rajoittavat toimijuuden elementit. (Jähi 2004, 48; Huttunen 2016, 25.)

Raitoharju (2004) korostaa lasten sopeutumista vanhemman sairauteen ja erilaiseen arkielämään. Avoimuus lapsen kehitystasoon suhteutettuna on keskeistä. Vanhempien ei tule salailia sairautta lasten ystävien nähden, vaikka lapsella olisi häpeäntunteita vanhempaa tai tämän oireita kohtaan. Kun sairaus ja sen vaikutukset tehdään tutuiksi niin lapsille kuin heidän kavereilleenkin, ei häpeämislle ole enää tarvetta. Lasta voi valmistaa sairautteen kertomalla vanhemman tilanteesta sekä mahdollisesti huononevista että ennallaan pysyvistä puolista. (Raitoharju 2004, 102.) Kotitöiden tekeminen on Kasken (2000) tutkimuksen mukaan luontevaa lapsille eivätkä he pitäneet sitä haitallisena, vaikka he arvioivat osallistuvansa kotitöihin tovereitaan enemmän. Lapsi saattoi ottaa vastuuta vanhemman hoidosta ja hyvinvoinnista. (Kaski 2000, 47.) Lapsi saattaa ajatella, että olemalla kiltti ja huomaamaton hän saa vanhemman olon paremmaksi (Söderblom 2008). Lasten kohdalla syyllisyyden on todettu liittyvän pääasiassa lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen vinoutumiin ja väärinkäsityksiin. Lapsen tietämättömyys ja vaikeus ymmärtää vanhemman sairautta, jättää tilaa väärille uskomuksille ja luuloille, jonka seurauksena lapsi kohdistaa tapahtumat itseensä. (Hyttinen 2009, 16.)

On monia asioita, jotka kannattelevat lasta, kun perheessä on ongelmia. Näiden yhteydessä puhutaan suojaavista tekijöistä. Keskinäinen ymmärrys vanhemman ongelmista ja avoin kommunikaatio perheessä ovat lapsia suojaavia tekijöitä. Ne tukevat perheen ihmissuhteita, joista lasten hyvinvointi on riippuvainen. Kun vaikeuksista voidaan puhua, voidaan niitä myös ratkaista. Toimiva sosiaalinen elämä kodin ulkopuolella on toinen



tärkeä suojaava tekijä. Omat ystävät, tunne kuulumisesta omaan päivähoitoryhmään tai koululuokkaan ja harrastukset tuovat iloa lapsen elämään ja tukevat kehitystä monella tavalla. (Solantau 2005,5.)

Puhumisen auttava vaikutus perustuu siihen, että vaikeat asiat otetaan avoimesti esille. Lapsi tarvitsee turvallisen ympäristön puhumiselle ja aikuisen, johon luottaa. Puheeksi ottaminen on aikuisen tehtävä. Puhumisen avulla vanhemmat ymmärtävät lastaan paremmin ja puhuminen vähentää vanhempien ja lasten välistä jännitystä. Vanhemmat voivat auttaa kuuntelemalla lasta, kun tämä kertoo ongelmistaan. Puhuminen helpottaa ja sen jälkeen lapsesta tuntuu yleensä paremmalta, sillä hänen ei tarvitse kerätä kaikkea taakaksi sisälleen. Selviytymiskeinojen monipuolisuus ja niiden joustava käyttö auttavat selviytymään. Luovuuden ja älykkyyden välinen tasapaino, havaitsemisen joustavuus, selviytymiskeinojen monimuotoisuus, unien mielikuvituksellisuus ja tunnepitoisuus sekä hyvät suhteet vanhempiin suojelevat lapsen mielenterveyttä. (Poijula 2016.) Vaikka lapset ovat kokeneet elämänsä vaikeaksi, katsovat he myös oppineensa monia tärkeitä asioita ja kasvaneensa henkisesti Psykoanalyttiseen ajatteluun pohjaava näkemys ihmisen kehityksestä painottaa, että selviytymisen siemenen luo tunne itsestä, joka voi kehittyä ainoastaan vanhemman saatuuden, lämmön ja vastaanottavuuden kautta ensimmäisen elinvuoden aikana. (Jähi 2004, 40, 52.)

### 3.4 Vertaistuki

Vertaistukea määritellään monella eri tavalla. Yhteistä määrittelyille on kahden samassa tilanteessa olevan henkilön dialoginen keskustelu yhdistävästä asiasta. (Jaatinen 2015, 14.) Vertaistoiminnalle on luonteenomaista, että se perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen (Anttila 2016, 19). Vertaistuki tunnetaan kansainvälisinä käsitteinä self-help (omapu), peer support (vertais/vertainen tuki), mutual aid (keskinäinen tuki) ja self-help support (toiminnan tukijat). Käsitteenä vertaistuki liittyy sosiaaliseen tukeen (social support), vertaistuessa oma kokemusmaailma avau-

tuu suhteessa toisen kokemusmaailman kanssa. Ihmisen tarve olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa on vertaistoiminnan tausta-ajatuksena.

(Jaatinen 2015, 15.)

Vertaistoiminta perustuu siihen, että saman kokeneet tai samaa sairautta sairastavat saavat toisiltaan sellaista tukea, mitä muut eivät pysty antamaan. Tasa-arvoisuus ja toisen ihmisen kunnioitus ovat vertaistoiminnan arvoja. (Soini 2015, 15.) Vertaistuen tavoitteena on, että apua saa pyytämättä ja vaatimatta. Toiminnan kannalta on epäolennaista miettiä, kuka auttaa, ketä ja miten. Vertaistukea käytettäessä auttaminen ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista tai tavoitteellista, vaan se on itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. (Lundbom, Herranen 2011, 25.) Toimintaan mukaan lähteminen edellyttää, että ihminen tunnistaa omaa elämää kuormittavat tekijät ja on halukas etsimään muutoksia niihin. Vain oma oivallus tuo muutosvoimaa. (Anttila 2016, 19.)

Vertaistuki voi toimia palvelun organisoinnin perustana. Se on sosiaalisen tuen muoto, joka ilmenee emotionaalisenä, instrumentaalisenä ja toiminnallisena tukena. Usein vertaistuki mielletään tunnetueksi. Vertaistuki kohdistuu oman tai toisen elämän, ympäristön tai elämäntilanteen muuttamiseen. Se kasvattaa sosiaalista pääomaa, mutta sen piiriin pääsevät todennäköisemmin sellaiset jotka omaavat ennestään sosiaalista pääomaa. (Soini 2015, 16.) Vertaisen tuki voi olla korvaamatonta. Kohtaamisen kannalta tärkeät myötäeläminen, jakaminen ja välittämisen kokemus eivät ole sidoksissa koulutukseen. Heikolle heikko voi olla uskomattoman vahva tuki. Toivonkipinän löytänyt ymmärtää toivotonta ja voi auttaa ratkaisevan askeleen ottamisessa. (Reini 2015, 24-25.)

Vertaistuki on myös näkökulman vaihtamisen taitoa. Sairastunut oppii puhumaan ja ajattelemaan sairaudestaan eri tavalla. Tämä mahdollistaa uusia tapoja reagoida, kun oireet hankaloittavat elämää. (Jaatinen 2015, 19.) Vertaistuella on ominaista, että se ei välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. Vertaistuki

on kaiken oma-aputoiminnan lähtökohta ja tekee kaikesta oma-aputoiminnasta ainutlaatuista. Oma-aputoiminnassa ihmiset tukevat tasaveroisesti toisiaan, jolloin avainsanana on auttaminen. (Kinnunen 2006, 32.) Keskeisintä on kokemus, ettei ole yksin ongelmiensa kanssa. Kaikki osallistujat tulevat hyväksytyksi ja kuulluksi tasavertaisesti. Vertaistuki on siis kokemusten vastavuoroista vaihtamista. (Soini 2015, 15.) Ryhmä on hyvä ja toimiva kun se pystyy tyydyttämään jäsenensä henkilökohtaiset tarpeet. Ryhmä tukee jäsenensä tietojen ja taitojen lisääntymistä sekä lisää jäsenen yhteenkuuluvuutta. Ryhmä myötäelää jäsenten kanssa. Vertaistukita- paamisilla pyritään tukemaan kokonaisvaltaisesti. Ihmiset ovat yhä tietoisempia omista tarpeistaan ja odotuksistaan. (Jaatinen 2015, 16,19.)

Vertaistuki rinnastetaan usein julkisiin palveluihin ja harrastustoimintaan tai koetaan julkisia palveluita täydentäväksi. Vertaistukea ei voi korvata millään vastaavanlaisella toiminnalla ja sitä pidetään ainutlaatuisena ja korvaamattomana. Vertaistuki voi vähentää julkisten palveluiden käyttöä ja nykyistä parempi yhteistyö voisi vähentää sitä entisestään. Kun sairastunut saa tietoa vertaistoiminnan kautta sopivista palveluista, johtaa se palveluiden tarkoituksenmukaisempaan käyttöön. (Soini 2015, 17.)

### 3.4.1 Vertaistukiryhmä

Vertaistukitoiminta perustuu luotettavuuteen, turvalliseen ilmapiiriin, tasa-arvoisuuteen, yhteenkuuluvuuteen ja vapaaehtoisuuteen. Vertaistukitoiminnan lähtökohtana on toivo, tulevaisuuden uskon lisääminen. Sen taustalla on ajatus ihmisen omien voimavarojen vahvistamisesta, jolloin piilossa olevat, tiedostamattomat voimavarat voidaan saada ryhmässä esiin ja käyttöön. (Reini 2015, 25.) Ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisessa asemassa, joten ohjeita ei anneta ylhäältä päin. Vertaisryhmän tasavertaisuus ohjaa yhteisön yksilöitä tasavertaiseen aikuisuuteen. Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan asi- antuntijoita paremmin ja näin myös auttavat toinen toistaan. (Kinnunen

2006, 32.) Vertaistukiryhmä on vertaisryhmää laajempi käsite, koska vertaisryhmässä ei välttämättä anneta keskinäistä tukea, esimerkiksi samaa työtä tekevät tai samaan ikäryhmään kuuluvat henkilöt. Hyväri määrittelee vertaistukiryhmän toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä ja kriisiin johtaneita elämäntilanteita käsitellään yhdessä. (Reini 2015, 25.)

Vertaistukiryhmiä perustetaan erilaisten teemojen ympärille, jotka eivät aina ole ongelmakeskeisiä. (Kinanen 2009, 69.) Ryhmään osallistujat ovat hakeutuneet yhteen oman tarpeensa perusteella. Potilasjärjestöjen ryhmässä yhdistävä tekijä on oma tai läheisen sairaus tai vamma. Auttajan motiivina on olla avuksi ja oppia samalla itsekin jotain tärkeää. Potilasjärjestön tarjoama vertaistuki on ensiarvoisen tärkeä tukimuoto sairastuneelle. Vertaistuessa samassa tilanteessa olevien potilaiden kohtaaminen tarjoaa tukea, jota mikään muu taho ei voi tarjota. Potilasjärjestö on kolmannen sektorin toimia ja ymmärretään hyötyä tavoittelemattomana järjestönä. (Jaatinen 2015, 18.) Ryhmänvetäjä on vertaistuen tuottajina ryhmän toivomusten täyttäjä ja yhdistyksen tavoitteiden toteuttaja. Ryhmänvetäjä koetaan myötäeläjänä, innoittajana, palvelijana, tukijana, tiedonjakajana, vaikuttajana, keskustelijana ja itsehoidon ohjaajana. Ryhmänohjaaja voi olla myös vertaisohjaaja, jolla on erityinen merkitys ryhmäläisille, sillä hän edustaa selviytymistä ja toivoa ja siten kannustaa muita. (Reini 2015, 26.)

Vertaistukiryhmä ei ole terapiaa, vaikka toiminta sisältää terapeuttisia elementtejä. Vertaistukiryhmä ei myöskään ole kerho. Kerho keskittyy enemmän vapaa-aikaan ja virkistymiseen. Kerhoista puuttuu vertaistukiryhmälle ominaiset tavoitteet. (Tuettu suru-projekti 2004, 22.) Vertaistukiryhmässä vertaistuki toteutuu ryhmätoiminnan raamien sisällä. Ryhmällä on oma rakenne, aikataulu ja kohderyhmä. Toiminnalle on määritelty tavoitteita ja toimintatapoja, joita seurataan, arvioidaan ja kehitetään. Vertaistuki-toimintaan sitoudutaan määrättyksi ajanjaksoksi. (Reini 2015, 27.) Vertaistoiminnan ydin lähtee siitä, että ihminen itse löytää itsestään vahvuuden ja voimaantumisen mahdollisuudet. Vertaistuki on sosiaalisen tuen muoto, joka kehittyy nopeasti ja tilannekohtaisesti. (Kinanen 2009, 69.)

### 3.4.2 Vertti-vertaistukiryhmä

Lapsi Omaisena -hankkeessa kehitettiin Vertti-ryhmä yhteistyössä Stake-sin Toimiva lapsi&perhe -hankkeen kanssa. Vertti-toiminta perustuu vertaistukeen jossa lapset ja vanhemmat toimivat omissa ryhmissään tehden yhteistyötä. Vertti toiminnassa on samat periaatteet Toimiva lapsi&perhe-työmallin kanssa. (Toimiva lapsi&perhe-työ 2016.) Toiminnan lähtökohta on vanhemmuuden kunnioittaminen sekä perheen että lasten kehityksen tukeminen, jolloin se noudattaa terveyden edistämisen periaatteita. Työmalli ei perustu terapia- tai teoriasuuntaukseen. Se on kehitetty kaikille terveydenhuollon tasoille toteutettavaksi ja monen ammattikunnan käyttöön. Työmenetelmät ovat sekä periaatteiltaan että toteutukseltaan lasten kehityksen ja vanhemmuuden tukemista, eivät kenenkään hoitoa. Työskentely lasten asioissa voi olla vanhemmalle hoidollista, kun vanhemman mieli helpottuu ja hän kokee voivansa auttaa lapsia, mutta vanhemman terapiaa se ei ole. Vanhemmilla on täysi vapaus päättää miten he toimivat. Työskentelyilmapiiriin tulee olla myönteinen ja tukeva, ei kritisoiva tai tuomitseva (Solantaus 2005, 7.) Lasten vertaisryhmätoiminnan perimmäinen tavoite on ehkäistä tulevaisuudessa mahdollisesti ilmeneviä ongelmia lasten elämässä (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 6).

Vertti-ryhmä on tarkoitettu 7–12 -vuotiaille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Ryhmään voi osallistua kuudesta kahdeksaan perhettä. Lasten ja aikuisten ryhmät toimivat rinnan ja tapaavat kymmenen kertaa viikoittain. Vertti -vertaistukiryhmään voivat osallistua perheet, joissa vanhemmalla on depressiivisyyttä tai kaksisuuntainen mielialahäiriö. Lasten ja vanhempien ryhmät prosessoivat vanhempien mielenterveysongelmien merkitystä itselle ja perheelle sekä omissa että yhteisissä ryhmissä. Yhteisissä tapauksissa vanhemmat vastaavat itse lasten kysymyksiin koskien mielenterveyden ongelmia, sen sijaan että sen tekisivät työntekijät lasten ryhmien kuluessa. Päämääränä on perheen sisäisen ymmärryksen lisääntyminen ja vertaistuen saaminen. (Johansson 2007, 32.)

Ymmärrys vanhemman ongelmista luo perustaa toimivalle perhe-elämälle. Se vapauttaa lapsen itsesyytöksistä ja tekee lapsen ja vanhemman suhteesta suuremman ja avoimemman sekä lähentää heitä toisiinsa. Ymmärrys tekee ongelmien pohtimisen mahdolliseksi ja avaa tien ongelmanratkaisulle. Hyvin toimivat perhesuhteet tukevat lapsen kehitystä vaikeissakin tilanteissa. Vanhemman sairaudesta keskusteleminen ja ymmärtäminen aloittavat lapsen ja vanhempien yhteisen matkan. Ryhmässä lasta rohkaistaan kuuntelemaan itseään ja ilmaisemaan omia ajatuksiaan ja tarpeitaan. (Inkinen & Söderblom 2005, 16; Solantaus 2005, 6.)

#### 4. KEHITTÄMISMENETELMÄT

Kehittämishankkeen tutkimuksellinen lähestymistapa on toimintatutkimus. Kehittämishanke etenee spiraalimaisesti ja itse kehittäminen tapahtuu yhteistyössä ohjausryhmän kanssa. Kehittämistyön aineisto kerätään haastattelujen avulla. Kehittämistä tukee kehittävä vertaiskäynti rinnakkaiseen toimintaan, joka on seurakunnan järjestämä lasten sururyhmä.

##### 4.1 Toimintatutkimus

Kehittämistyön taustalla on ilmiö, jonka halutaan olevan kehittämisen jälkeen paremmin. Kehittämisen kohde voidaan pukea ongelman muotoon. Kehittämistutkimuksessa olemassa oleva ratkaisua sovelletaan erilaiseen toimintaympäristöön. (Kananen 2012, 13.)

Lähtökohtana on reflektiivinen ajattelu, jonka avulla pyritään ymmärtämään uudella tavalla toimintaa ja sitä kautta kehittämään sitä (Hyytinen 2006, 38). Tarkoituksena on ilmiön kuvaaminen, ymmärtäminen ja mielekkään tulkinnan antaminen. Tutkimuksella pyritään ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. (Kananen 2012, 29-30.) Hyvän tieteellisen käytännön ohella tieteellisiin käytäntöihin liittyvät ammattieettiset säännöt (Hallamaa, Launis, Lötjönen ja Sorvali 2006, 33). Kohdetta voidaan tarkastella useammasta näkökulmasta erilaisilla aineistoilla, menetelmillä ja teoreettisilla jäsennystavoilla (Hyytinen 2006, 39).

Kehittämishankkeen tutkimukselliseksi lähestymistavaksi valikoitui toimintatutkimus. Toimintatutkimus korostaa todellisuuden muuttamista osana tutkimusprosessia. Tutkimustavan idea on aikaan saada muutoksia sosiaalisessa todellisuudessa ja samalla tutkia näitä muutoksia. Kysymys on toiminnan kehittämisestä ja sen samanaikaisesta systemaattisesta seurannasta. (Toikko ja Rantanen 2009, 30.) Tapaustutkimukselle ei ole yksiselitteistä määritelmää, sillä sitä voi tehdä monella tavalla.

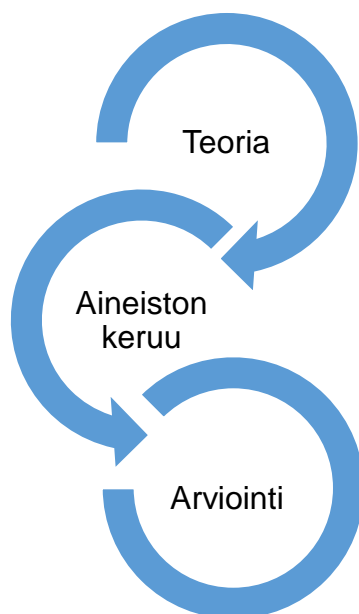
Tapaustutkimus on käsitteenä moniulotteinen. (Hyytinen 2006, 38.)

Toimintatutkimus vaatii tutkijalta tietoa ja perehtymistä itse ilmiöön, sillä tavoitteena on muutos ja sen läpivieminen. Tutkijan tulee löytää keinot ongelman poistamiseen ja mittarit muutoksen toteuttamiseen. (Kananen

2012, 38.) Teoria on ymmärrys todellisuudesta, siitä miten aineiston maailma ymmärretään ja mihin se liittyy. Aineisto ohjaa valitsemaan teorit, jotka auttavat ymmärtämään aineiston esiin nostamia ilmiöitä syvemmin. Erilaiset teorit ja käsitteet toimivat tulkintakehyksinä, joiden avulla tulkitaan aineistoa ja tutkittavaa ilmiötä. (Hyytinen 2006, 48-49.) Kysymysten asettelu kytkeytyy tutkittavaan ilmiöön ja siihen, mitä ilmiöstä tiedetään eli onko ilmiötä selittäviä teorioita käytössä. Olemassa olevat teorit tarjoavat mahdollisuuden teoriasta johdettaviin yksityiskohtaisiin kysymyksiin, sillä teorit selittävät tutkittavaa ilmiötä. Teoria antaa vastauksen peruskysymykseen: mikä tai mitkä. Ilman ilmiön ymmärtämistä mitkään tutkimusmenetelmät eivät ole mahdollisia. (Kananen 2012, 28, 56.)

Toimintatutkimuksen yhteydessä korostetaan kehittämisprosessin spiraalimaista rakennetta. Toimintatutkimuksellisessa spiraalissa korostuu konkreettisen toiminnan ja sitä käsittelevän suunnittelun välinen vuorovaikutus. (Toikko ja Rantanen 2009, 66.) Tutkimusprosessi ei ole lineaarinen, vaihe vaiheelta tiukassa järjestyksessä etenevä prosessi, koska välillä joudutaan palaamaan prosessin edelliseen vaiheeseen. Syklisyys ja jatkuva reflektointi kuuluvat toimintatutkimuksen piirteisiin ja tutkimuksen pätevyyskysymyksiin. (Kananen 2012, 96.) Syklisyydellä tarkoitetaan sitä, että prosessi etenee vaiheittain ja eteneminen ja eri vaiheet ovat toisistaan riippuvaisia (Lundbom, Herranen 2011, 23).





Kuvio 1. Kehittämishankkeen kulkuprosessi

Tässä mallissa kehittämishankkeen tehtävät eli perustelu, organisointi, toteutus ja arviointi muodostavat kehän. Toiminta jatkuu kehän muodostamisen jälkeen uusilla kehillä, joissa edellisen vaiheen tuotos arvioidaan uudelleen. Reflektiivisyys, arviointi ja vuorovaikutus ovat mallissa tärkeitä. (Salonen 2013,15.) Kehittäminen ei johda ehdottomaan totuuteen, vaikka sen tulos olisikin juuri tällä hetkellä toimiva ja hyvä vaan jatkuvaan vuorovaikutukselliseen kehittämiseen (Toikko ja Rantanen 2009, 67).

#### 4.2 Aineistonkeruumenetelmät

**Haastattelun** idea on pyrkiä skannaamaan ilmiö kaikilta näkökulmilta, jotta ilmiöstä saadaan kokonaiskuva. Haastattelu tapahtuu tutkijan ja tutkittavan välisenä vuorovaikutteisena prosessina (Kananen 2012,61, 94).

Haastattelusta voidaan käyttää nimitystä puolistrukturoitu haastattelu.

Teema haastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset aiheet tai teemat joita haastattelussa olisi välttämätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi. Tavoitteena on, että kaikista teemoista vastaaja voi antaa oman kuvauksensa ja haastatteluteemat on käsitelty vastaajan kannalta

luontevassa järjestyksessä. (Vilkkä 2015, 124.) Haastattelu edellyttää jo ymmärrystä ilmiöstä, sillä kysymykset edellyttävät ilmiön tuntemista. Pitää tietää mitä kysyy. Haastattelu kysymykset ovat yksityiskohtaisia. (Kananen 2012, 61.) Haastattelijan tehtävä on syventää haastateltavien vastauksia ja rakentaa haastattelun jatko niiden varaan. Haastattelu muistuttaa keskustelua, jossa edellinen vastaus saa aikaan seuraavan kysymyksen. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 45-46.) Avoin kysymys tuottaa hyvinkin kirjavan vastausaineiston, joka täytyy luokitella jatkokäsittelyä varten (Kananen 2012,125).

Haastattelun etuna on, että vastaajiksi suunnitellut henkilöt saadaan mukaan tutkimukseen. Toisaalta haastatteluun katsotaan sisältyvän monia virhelähteitä, jotka aiheutuvat niin haastattelijasta kuin haastateltavasta kuin itse tilanteen kokonaisuudesta. Haastateltava voi myös kokea haastattelun monella tavalla itseään uhkaavaksi tai pelottavaksi tilanteeksi. (Hirsjärvi ym 2009, 206.) Ihmisen yksityisyyden kunnioittaminen on tärkeimpiä tutkimuseettisiä normeja. Tutkimusetiikan lisäksi siihen velvoittavat kansainväliset sopimukset ja lait. Usein yksityisyyden kunnioittamiseksi ymmärretään tutkittavien anonymiteetin turvaaminen julkaisussa. Yhtä tärkeää on tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä tietojen luottamuksellisuuden turvaaminen hyviä tietosuojakäytäntöjä käyttäen. (Hallamaa ym 2006, 124.)

Haastattelussa on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tiedossa mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Aineistoa ja tuloksia voidaan analysoida ja tulkita monin tavoin. (Hirsjärvi ym 2009, 208.) Haastattelu tuo haastateltavien äänen kuuluviin. Teemoittelu huomioi ihmisten tulkinnat asioista ja asioille annetut merkitykset ovat olennaisessa osassa kuin myös se, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Halme 2010, 48.)

**Kehittävää vertaiskäyntiä** käytetään toisilta oppimiseen ja oman toiminnan kehittämiseen (Tuulaniemi 2011,138). Kehittävä vertaiskäynti on

systemaattista oppimista muilta organisaatioilta niiden toimialasta. Tavoitteena on saada tietoa ja kokemukseen perustuvaa näkemystä, jota soveltamalla voidaan kehittää omaa toimintaa. Kehittävä vertaiskäynti sisältää ajatuksen siitä, että tekemisen kautta syntyvä asiantuntijuus on tärkeä. Oppimiseen tarvittavaa vertaisten tietoja hyödynnetään peilinä omassa toiminnassa. (Seppälä-Järvinen 2005,11, 14.) Kehittävässä vertaiskäynnissä samaan ammattiryhmään kuuluvien, samanlaisten työyksiköiden tai saman ongelman tai työalueen parissa työskentelevien kesken tapahtuvaa työn kehittämistä, jonka keskeinen osa on vierailu- tai tutustumiskäynti. Kehittävässä vertaiskäynnissä on tunnistettavissa myös ulkoista arviointia. Kumppani on usein oman organisaation ulkopuolelta. Vierailussa on keskeistä oman toiminnan näkyväksi tekeminen muille. Tässä mielessä kehittävä vertaiskäynti voi toimia portaana tai ensimmäisenä askeleena kohti ulkoista arviointia. Kehittävä vertaiskäynti ei kuitenkaan ole arvosanan tai lausunnon antamista kumppanin toiminnasta: vierailupaikka ei ole arvioinnin objekti, vaan kehittämiseen osallistuva tasavertainen subjekti. (Hellstén, Outinen, Holma 2004,12.)

Kehittävässä vertaiskäynnissä voidaan soveltaa erilaisia tiedonhankintamenetelmiä kuten vertaishaastattelua. Haastattelu ei ole perinteinen haastattelu vaan vertaisten käymä keskustelu etukäteen annettujen teemojen kehyksessä. Haastattelua voi hyödyntää ongelmallisten tilanteiden tunnistamisessa ja ratkaisemisessa. Haastattelun esiin tuomat havainnot ja käsitykset auttavat tarkastelemaan omaa ajattelua. (Seppänen-Järvinen 2005, 14,17.) Kehittävän vertaiskäynnin tuloksellinen toteuttaminen edellyttää sekä kehittämiskohteen kuvausta ja analysointia, että muistilistan laatimista vierailua varten. Oman kehittämiskohteen kuvaamisen ja itsearvioinnin jälkeen selviävät sekä vahvuudet että heikkoudet. Niiden perusteella mietitään, mitä vastauksia vierailukäynniltä haetaan. Keskustelun aiheet tai kysymykset kirjataan kysymys- tai muistilistaksi ennen vierailukäyntiä. Muistilista lähetetään vierailupaikkaan ennalta tutustuttavaksi ja vierailukäynnillä edetään sen mukaan. Tällä varmistetaan tehokas ajankäyttö ja aiheessa pysyminen vierailun aikana. Kehittämiskohteen

analysointi on mahdollista vasta, kun kohde on tehty näkyväksi. (Hellstèn, Outinen, Holma 2004, 16.) Kehittävä vertaiskäynti on tutkimusta, havainnointia, vertailua, arviointia ja kiinnostusta muiden organisaatioiden toiminnasta ja tavoitteena on oppiminen (Tuulaniemi 2011, 138). Kehittävä vertaiskäynti tehdään lasten sururyhmään jota järjestää Lahden seurakuntayhtymä. Lasten sururyhmä on toiminnallinen ryhmä, jossa erilaisten luovien menetelmien avulla autetaan lasta käsittelemään menetystä. Kyseessä ei ole terapiaryhmä mutta se sisältää hoitavia elementtejä. (Kinanen 2009, 69.)

**Kehittämishankkeessa toimijat** ovat keskeisesti mukana hankkeen eri vaiheissa. Kehittämisen vaiheet kohti tuotosta etenevät yhdessä toimijoiden kanssa. Kehittäminen merkitsee keskustelua, arviointia, vertaistukea ja palautteen antoa. Toimijat voivat olla mukana etenemisen eri vaiheissa eri tavoin ja erilaisin kokoonpanoin. Toimijoiden mukana olo työskentelyssä on tärkeää. (Salonen 2013, 6, 21.) Tässä kehittämishankkeessa toimijat muodostavat ohjausryhmän. Ohjausryhmän välistä yhteydenpitoa on pidetty puhelimitse, skypein avulla, tai sähköpostilla. Yhteistyöhön on kuulunut myös ohjausryhmän tapaamisia. (Johansson 2007, 70.)

**Hankkeen tavoitteeksi** nousi vertaisryhmätoiminnan toteuttaminen MS-tautia sairastavien vanhempien lapsille. Ryhmälle asetetut tavoitteet ohjaavat toiminnan toteutumista. Ryhmätyöskentely on sisällöllisesti ja menetelmällisesti luovaa toimintaa, joka muotoutuu ja kehittyy kohderyhmän tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Toiminnassa hyödynnetään ryhmänohjaajien omaa erityisosaamista ja vahvuuksia. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 4,7-8.) Tämän lisäksi varsinkin lasten ryhmän ohjaajalta vaaditaan kehityspsykologista tietämystä ja lapsen normaalikehityksen tuntemista. Ohjaajan on hyvä paneutua vertaisryhmätyöskentelyn erityispiirteisiin, työmenetelmiin ja lähestymistapaan sekä kohderyhmän erityistarpeisiin. Ryhmän ohjaajan tulee tunnistaa ikätasoinen käyttäytyminen kaikissa variaatioissa sekä poikkeavuudet normaalikehityksestä. Innokkuus ja innovatiivisuus ovat ohjaajan tärkeitä ominaisuuksia. Ryhmästä ke-

rätään tietoa havainnoimalla ryhmää. Havainnointi on spesifiä kohdennettua, suunniteltua ja tavoitteellista toimintaa, kun taas arviointi on laaja-alaista yleisellä tasolla toteutettua toimintaa. Havainnointi on toiminnan arvioinnin perusta, sillä havainnoinnin avulla saadaan tietoa, miten kasvattajan tulee toimia lapsiryhmän kanssa edistääkseen heidän hyvinvointiaan. Havainnointi mahdollistaa asioiden ymmärtämien lapsen näkökulmasta. Luotettavat havainnointitulokset ovat lapsen tukemisen ja toiminnan suunnittelun perusta. Havainnoinnin aikana muistiin kirjatut seikat keskustellaan ryhmässä ja otetaan huomioon suunnittelussa. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 8-9; Koivunen, Lehtinen 2015, 16, 20, 102.)

**Arvioinnin** tulee olla säännöllistä. Arvioinnin pohjalta toimintaa voidaan suunnitella vastaamaan ryhmän kulloisiakin tarpeita vastaavaksi. (Koivunen, Lehtinen 2015, 102.) Arviointi on järjestelmällistä tiedonkeruuta ja päätelmiä tarkasteltavan toiminnan merkityksestä ja arvosta. Arvioinnissa selvitetään, muun muassa onko asetetut tavoitteet saavutettu sekä tunnistetaan kehittämistarpeita ja kehittämisen kohteita. (Hellstén ym. 2004, 11.) Arvioinnin kohteena ovat toiminnan suunnittelun ja toteutuksen arviointi, ohjaajan toiminnan arviointi ja toimintaympäristön arviointi. Arviointi on keskeinen toimintamuoto, jota käytetään toiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja kehittämiseen. (Koivunen, Lehtinen 2015, 101.) Spiraalimaisessa kehittämisessä toiminnan tulokset asetetaan aina uudestaan ja uudestaan arvioitaviksi. Arvioinnin tuloksena hankkeen perusteluja täsmennetään, kuten myös organisointia ja toteutusta. Kehittämistoiminta onkin tässä mielessä jatkuva prosessi. (Toikko ja Rantanen 2009, 66.)

Toiminnan toteutuessa osa arviointia on palautteen kerääminen lapsilta ja vanhemmilta. Ryhmän ohjaajille toiminnan arvioimisen ja kehittämisen kannalta palautteiden kerääminen on hyödyllistä. Vanhemmalle palautelomakkeen täyttäminen tarjoaa mahdollisuuden arvioida ja pohtia ryhmän merkitystä itselle ja lapselle. (Inkinen & Söderblom 2005, 63.) Arviointia parantaa vertaisryhmän tuki. Vastavuoroinen havaintojen, tietojen ja kokemusten jakaminen muodostaa vertaistuen perustan.

Asioiden ja ilmiöisen yhteinen arvioiminen luo moniäänistä todellisuutta. (Koivunen, Lehtinen 2015, 103.)

#### 4.3 Aineiston analyysimenetelmä

Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoitus luoda sanallinen kuvaus ilmiöstä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen muotoon kadottamatta sen sisältämää tietoa. Aineiston käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 108.)

Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä teoria ja aiemmat tutkimukset ohjaavat vahvasti analyysia sekä käsitteiden ja luokitusten määrittelyä. (Vilka 2015, 170.) Aineistolähtöinen analyysi voidaan kuvata kolmevaiheiseksi prosessiksi. Ensin aineisto pelkistetään, sitten aineisto ryhmitellään ja lopuksi luodaan teoreettisia käsitteitä aineistosta. Analysoinnin tarkoituksena on luoda hajanaisesta aineistosta mielekäs, selkeä ja yhtenäinen tieto. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 108.)

Aineistolähtöisyyden mukaisesti aineiston pitäisi kuljettaa ajatukset erilaisiin teemoihin, riippumatta millaisia ennakko-oletuksia aineistosta on syntynyt (Hyytinen 2006, 47). Luokitteluyksikkö voi olla tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 110.) Teorialähtöinen luokittelu tarkoittaa, että aineistoa luokitellaan teoriasta saatujen luokkien avulla. Tutkija selvittää, mitä kerätty aineisto haluaa hänelle kertoa ja miten tutkija löytää salaisuuden. Tähän ei ole yhtä menetelmää, sillä se riippuu tutkijan omasta viitekehuksesta. Eri ihmiset näkevät aineistot eri tavalla. (Kananen 2012, 117.) Analyysi perustuu aikaisempaan teoriaan tai viitekehukseen. Aikaisempaa teoriaa voidaan testata uudessa kontekstissa. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 113.) Aineistoa analysoitaessa saattaa tutkijan mielessä olla jo käsityksiä siitä, mitä hän haluaisi siitä sanoa. Eettisyyteen liittyy se, että analysointiprosessi on riittävän avoin siten, että tutkija voi yllätyä.

joutua kyseenalaistamaan aikaisempia käsityksiään ja etsimään uusia tapoja hahmottaa esille tulleita ilmiöitä. (Hallamaa ym 2006, 247.) Analyysi voi olla strukturoitu, jolloin aineistosta kerätään vain niitä asioita, jotka sopivat analyysiin. Tällä tavalla voidaan testata aikaisempaa teoriaa uudessa kontekstissa. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 113.) Kehittämishankkeissa toimitaan olemassa olevan toimintamallin sisällä muokkaamalla. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkimus kohdetta. Tutkimalla yksittäistä tapausta kyllin tarkasti saadaan näkyviin mikä ilmiössä on merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa ilmiötä yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi ym 2009, 182.)

## 5 KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUMINEN

Kuvaan kehittämishankkeen toteuttamista vaiheineen. Kehittämistyön spiraalimaisuus konkretisoituu kehittämistyön eri aiheista ja kerroksellisuudesta, jolloin ensimmäinen vaihe jatkuu seuraavassa vaiheessa.

### 5.1 Hankkeen toimijat

Hanketta varten perustettiin ohjausryhmä. Ohjausryhmään kuuluu Neuroliitosta avokuntoutuspäällikkö, järjestöpäällikkö, järjestösuunnittelija ja sosionomi sekä minä opiskelija-kehittäjänä. Ohjausryhmän rooli on ollut ohjauksellinen ja neuvoa-antava ja hankkeen tiedottamista eteenpäin vievä. Ohjausryhmän jäsenten kanssa on arvioitu tekemääni suunnitelmaa kehittämishankkeen eri vaiheissa. Ohjausryhmän kanssa on käyty läpi niitä käytännön asioita, joita ryhmää perustettaessa on pitänyt huomioida. Ohjausryhmä on ollut yhteydessä Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistykseen, Neuroyhdistyksen järjestämiin kerhoihin ja vienyt hankkeeseen liittyvää tietoa eteenpäin tarpeen mukaan.

Oma roolini kehittäjä-opiskelijana suhteessa ohjausryhmään on ollut tiedottava ja keskusteleva. Kehittäjänä roolini on aktiivinen ja hanketta eteenpäin vievä ja olen tehnyt kehittämistyön eri vaiheet. Ohjausryhmä on toimittanut tekemäni informaation eteenpäin Neuroliitossa ja Neuroyhdistyksessä. Hankkeen edessä olen ollut säännöllisesti yhteydessä järjestösuunnittelijaan ja sosionomiin, joiden kanssa olemme muokanneet vertaistukiryhmämallia ja tehneet tarvittavaa tiedottamista yhteistyötahoille.



## 5.2 Hankkeen eteneminen

Maaliskuu 2016	Yhteyden otto Neuroliiton järjestöpäällikköön Suunnitelman alustava esittely
Kesäkuu 2016	Suunnittelu palaveri jossa sovittiin hankkeen toteuttamisesta ja muodostettiin ohjausryhmä Opinnäytetyön ohjaajan haku Alustava informaatio tammikuussa alkavasta ryhmästä Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen internet sivulle
Elokuu 2016	Kirjallisuuteen tutustuminen, Suunnitelman kirjoittaminen
Syyskuu 2016	Suunnitelmaseminaari 30.9
Lokakuu 2016	Neuroliiton verkkokeskustelu Vanhempien haastattelu Kehittävä vertaiskäynti Lahden Seurakuntayhtymä Yhteistyösopimuksen tekeminen
Marras- Joulukuu 2016	Verkkokeskustelun, haastattelun ja vertaiskäynnin tulosten analysointi Vertaistukiryhmämallin luominen Ilmoittautumisohjeiden ja informaation luominen alkavasta ryhmästä. Ilmoittautuminen päättyi 15.12. Ryhmä peruuntuu osallistujien puutteesta Teoriapohjan rakentaminen alkoi
Tammi-Maaliskuu 2017	Vertaistukiryhmämallin arviointi Tietopohjan kokoaminen ja raportin kirjoittaminen valmiiksi
Huhtikuu 2017	Julkaisuseminaari

Kuvio 2. Hankkeen eteneminen

Kehittämishanke on käynnistynyt omasta mielenkiinnostani. Olin keväällä 2016 yhteydessä Neuroliiton järjestöpäällikköön sähköpostitse.

Tiedustelin, että onko heillä tukimuotoja lapsille ja onko vertaisryhmälle tarvetta. Neuroliitossa oltiin kiinnostuneita esittelemästäni toimintamallista ja he olivat halukkaita toteuttamaan toimintaa järjestössään.

Ohjausryhmä kokoontui täydessä kokoonpanossa kerran kesäkuussa 2016. Palaverissa käytiin läpi vertaisryhmän toimintasuunnitelma, aikataulu sekä toiminnan tavoite ja tarkoitus. Palaverissa pohdittiin hankkeen toteuttamispaikkaa. Suunnitelmana oli toteuttaa vertaistukiryhmämalli Päijät-Hämeen Neuroyhdistyksen jäsenille. Palaverissa nousi esiin jäsenmäärän vähäisyys Päijät-Hämeessä verrattuna Uudenmaan alueeseen. Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen (HUMS) alueella ryhmä toteutuisi varmemmin suuremman jäsenmäärän ansiosta jonka vuoksi päätettiin perustaa vertaistukiryhmä siellä. Palaverissa päätettiin myös ryhmän kokoontumiskertojen määrä ja osallistuvien lasten ikäjakauma.

Päätettiin, että ryhmä on tarkoitettu kuudesta kymmeneen vuotiaalle lapsille perheineen ja kokoontumiskertoja on yhteensä kolme. Yksi kokoontumiskerta kestää kolmesta neljään tuntiin. Neuroliitto järjestää samaan aikaan lasten vanhemmille omaa toimintaa. Ryhmät toimivat myös yhteistyössä. Palaverissa käytiin läpi hankkeen tiedottamista perheiden saavuttamiseksi. Päätettiin, että teen vertaisryhmästä tiedotteen, joka liitetään Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen internetsivulle. Tiedotteen tarkoituksena oli tiedottaa tulevasta toiminnasta ja herättää mielenkiintoa. Tiedotteessa esittelin tammikuussa 2017 alkavan ryhmän (liite 1). En saanut yhtään yhteydenottoa syksyn 2016 aikana toimintaan liittyen.

Lokakuun 2016 lopussa sovimme lopullisen aikataulun hankkeelle sekä ryhmän kokoontumispaikan. Teimme hankkeen yhteistyösopimuksen. Lisäksi sovimme käytännön asioista kuten missä ja miten toiminnasta ilmoitetaan, sekä ilmoittautumiskäytännöistä. Vertaistukiryhmästä luotiin esite (liite 2) joka näkyi Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen internet sivuilla ja Facebook -sivuilla sekä Avokuntoutus Aksonin internetsivuilla. Näiden lisäksi tieto toiminnasta lähetettiin muutamiin HUMS:n alueen kerhoihin, joihin arvioitiin osallistuvan toiminnasta kiinnostuneita perheitä. Olin määritellyt hankkeen aluksi, että toteutuakseen ryhmään tulisi ilmoittautua vähintään neljä mutta enintään kymmenen lasta perheineen. Ilmoittautumisaikana ryhmään ilmoittautui

yksi lapsi perheineen. Ryhmää ei perustettu koska ilmoittautuneita ei tullut riittävää määrää. Hakuaikaa toimintaan ei lisätty tai ilmoittautumis mahdollisuutta ei uusittu, koska ne nähtiin tarpeettomaksi.

Joulukuussa 2016 kävimme järjestösuunnittelijan ja sosionomin kanssa läpi tekemääni lapsiryhmän toimintasuunnitelmaa aineistonkeruusta saadun tiedon perusteella. Palaverissa pohdimme syitä, miksi ilmoittautumisia ei tullut. Samalla sovittiin vertaistukiryhmämallin luomisesta ja mitä siinä tulee huomioida. On tärkeää saada yhteys toimintaan ilmoittautuneeseen perheeseen toiminnan vaikuttavuuden arvioimiseksi. Yhteys ilmoittautuneeseen perheeseen jäi vaillinaiseksi, joten sitä kautta kerätty tieto jäi hyödyntämättä.

Vertaistukiryhmämalli tulee Neuroliiton käyttöön. Ryhmän perustaminen myöhemmässä vaiheessa on mahdollista toimintamallin mukaan.

### 5.3 Aineistonkeruu

**Haastattelujen** (liite 3) avulla minun oli tarkoitus selvittää MS-taudin mukanaan tuomat erityispiirteet, jotka suunniteltavassa toiminnassa tulisi huomioida. Haastatteluosuuden toteuttaminen osoittautui tässä hankkeessa ajoittain pulmalliseksi tehtäväksi. Suunnitelma haastattelujen osalta muuttui alkuperäisestä suunnitelmasta itsestäni riippumattomista syistä, joihin vaikuttivat eri tahoilta viestien vastaamatta jääminen ja sovittujen haastattelujen peruuntumista. Haastattelujen toteuttamistapa muuttui niin, että tietoa sairaudesta sain osallistumalla MS-potilaiden puolisoille tarkoitettuun verkkokeskusteluun ja haastattelemalla MS-tautia sairastavia vanhempia, jotka kaikki olivat äitejä. Haastattelut toteutuivat lokakuussa 2016.

Verkkokeskustelutilaisuus oli Neuroliiton lokakuussa 2016 järjestämä tilaisuus MS-tautia sairastavien puolisoille aiheena MS ja parisuhde. Keskustelutilaisuuksia järjestettiin yhteensä kolme mutta olin mukana yhdessä keskustelussa. Yksi keskustelutilaisuus peruuntui ja toiseen en

aikataulusyistä päässyt mukaan. Verkkokeskustelussa keskusteltiin MS-taudin vaikutuksesta parisuhteeseen. Pyysin suostumusta olla mukana Neuroliiton järjestösuunnittelijalta, jonka vastuualueena ovat potilaiden läheiset. Keskustelun vetänyt Neuroliiton järjestösuunnittelija kertoi verkkokeskusteluun osallistuville, että olen keskustelussa mukana ja pyysi heidän suostumustaan osallistumiseeni. Tilaisuuden alussa kerroin vielä miksi olen mukana ja että teen keskustelusta muistiinpanoja. Osallistujat antoivat suostumuksensa osallistumiseeni.

Keskustelussa oli mukana kolme henkilöä eri puolelta Suomea. Osallistujista kaksi oli naisia ja yksi mies. Kaikkien pariskuntien taustatiedot olivat erilaisia: mukana oli yhteistä elämää aloitteleva pariskunta, pariskunta joilla oli yhteiselämää useita vuosia takana ja perhe mutta MS-tauti oli uusi asia. Kolmas pariskunta oli ollut pitkään yhdessä ja kokemus sairaudesta oli myös pitkä. Järjestösuunnittelija vei keskustelua eteenpäin ja sain mahdollisuuden kysellä ja kommentoida välissä mutta muuten olin vain kuuntelemassa keskustelua. Keskustelu oli vilkasta ja poukkoilevaa. Sairauden lisäksi käsiteltiin Neuroliiton toimintaa ja tukimuotoja sekä sairaalalääkäreiden roolia ja asenteita potilaan hoidossa. Muistiinpanoja tehdessäni keskityin poimimaan työhöni oleellisen tiedon sanasta sanaan eli MS taudin näkymisen pariskunnan arjessa. Keskustelua kesti yhteensä noin 1.5 tuntia. Heti keskustelun jälkeen tein täydentäviä lisäyksiä muistiinpanoihin. Kirjoitin muistiinpanot sanasta sanaan puhtaaksi fontilla 12 ja rivivälin ollessa 1, jolloin muistiinpanoja muodostui yksi sivu.

Laitoin lokakuussa 2016 Lahden alueen äidit- Facebook ryhmään yleisen haastattelupyynnön, jossa pyysin haastateltavakseni perheitä, joissa vanhempi sairastaa MS-tautia. Haastateltava voi itse sairastaa tai hän voi olla sairastuneen puoliso. Haastattelupyyntöön vastasi neljä äitiä, jotka sairastavat kaikki itse MS-tautia. Kerroin kaikille haastattelun tavoitteen ja tarkoituksen. Annoin jokaiselle mahdollisuuden skype-puhelun kautta tehtävään haastatteluun. Haastattelut tapahtuivat chat-keskusteluina jokaisen kanssa erikseen. Ajankohdallisesti haastattelut tapahtuivat samanaikaisesti mutta erillisinä. Haastateltavat eivät olleet haastattelun

aikana keskenään tekemisissä. Kaikkiin haastatteluihin meni yhteensä aikaa reilun tunti.

Kolmella haastatellulla oli puoliso ja yksi oli yksinhuoltaja äiti. Kaikilla äideillä oli alle viisivuotias lapsi tai lapsia. Yhdellä haastatelluista oli useampi lapsi, joista vanhin on kouluikäinen. Kolme haastatelluista oli saanut MS-diagnoosin vuonna 2015 ja yksi vuonna 2010. Haastattelujen tarkoituksena oli tarkentaa teemoja joita lasten ryhmässä tulisi käsitellä. Olin kiinnostunut myös lasten käsityksistä vanhemman MS- sairaudesta. Haastatteluista jäi minulle suoraan sanasta sanaan kirjoitettu versio. Tein haastatteluista koonnin, jossa kokosin kaikkien vastaukset sanasta sanaan ko. kysymyksen alle. Tekstiä muodostui yhteensä neljä sivua, kun fontti oli 12 ja riviväli 1.

Tein lokakuussa 2016 vierailukäynnin diakonin luokse, joka on mukana Lahden seurakunnan järjestämässä lasten sururyhmässä. Haastattelu hetkellä ei ollut käynnissä olevaa lasten sururyhmää. Diakoni osallistuu toimintaan toimimalla ryhmään osallistuvien aikuisten kanssa. Lapset ja aikuiset toimivat erillisissä ryhmissä. Aikuisten ryhmässä käsitellään lapsen surua ja etsitään keinoja, joilla perhe voi tukea kotona lasta hänen surussaan. Vierailukäynti oli luonteeltaan keskustelu. Olin tehnyt etukäteen kysymyksiä (liite 4), joita toiminnasta halusin tietää. Keskustelun lomassa kerroin omasta kehitettävästä toiminnasta. Pääosin olin muodostamassa kokonaiskuvaa lasten sururyhmästä ja vertailin heidän toimintaansa omiin suunnitelmiini. Kävimme diakonin kanssa aktiivista vuoropuhelua siitä, miten heidän toimintansa on muotoutunut ja mitä asioita minun tulisi huomioida toimintaa suunniteltaessa. Muistiinpanoja muodostui sanasta sanaan käsin kirjoitettuna yksi sivu, kun paperin koko oli A4. Keskustelun jälkeen tein täydennyksiä muistiinpanoihin niiltä osin, kun se oli tarpeen.

Olen tiedottanut ohjausryhmää pääasiallisesti sähköpostitse hankkeen etenemisestä. Olen lähettänyt heille tietoa säännöllisesti ja saanut palautetta suunnitelmistani välittömästi. Sähköpostien lisäksi olemme keskustelleet skypeen välityksellä muutamia kertoja ja kokoontuneet

palaveriin kaksi kertaa. Palavereissa olen tehnyt muistiinpanoja tilanteen mukaan. Muistiinpanoja on kertynyt niin suunnitelmista jotka toimivat kuin myös muutosehdotuksista yhteensä noin viisi sivua. Ohjausryhmä on omalla asiantuntemuksellaan auttanut luomaan toimintamallista toteuttamiskelpoisen perheitä hyödyttävän mallin.

#### 5.4. Aineiston käsittely

Tein kirjoitetusta tekstistä sanasta sanaan yhteenvedon, jossa kaikkien haastateltujen vanhempien vastaukset olivat saman kysymyksen alla numeroituna sattuman varaisessa järjestyksessä mutta niin että vastaajan kaksi vastaukset olivat joka kysymyksen alla kohdassa kaksi. Poimin vastauksista ilmaisuja, jotka kuvasivat parhaiten vastausta käsiteltävään kysymykseen kuten ”aluksi ei mitään, jälkeen iski kauheita ajatuksia, miten mun käy”, ”lähinnä epäuskoa, huolta ja pelkoa tulevaisuudesta”, ”joo, lapsen kasvaessa tuntuu, että elämä vähän helpottuu”. Kuvaavat ilmaisut nostin tekstistä esiin korostekynällä. Näin vastaukset olivat helposti luettavissa jatkovaiheessa. Verkkokeskustelusta saatu aineisto oli erillään vielä tässä vaiheessa. Verkkokeskustelun aineisto oli luokittelemattoman paa. Verkkokeskustelusta kertyneen aineiston kävin läpi haastattelu kysymysten avulla niin, että etsin tekstistä vastauksia kysymyksiin. Nostin tekstistä vastaukset esiin korostuskynällä. Olemassa olevien kysymysten kautta teksti selkiytyi ja se myös auttoi nostamaan esiin oleellista tietoa aineistosta. Kokosin tekstistä korostetut kohdat erilliselle paperille, irralleen muusta tekstistä, jolloin oleelliset tiedot olivat selkeästi näkyvissä. Tässä vaiheessa verkkokeskustelun ja haastattelujen aineistot yhdistyivät. Kirjoitin tekstin yhteen erottamatta materiaaleja toisistaan. Kokoamisen tein tässä vaiheessa siinä järjestyksessä kuin ne minulla kirjoitettuna alkuperäisessä tekstissä olivat. Esiin nostettu teksti loi kuvaa paitsi sairaudesta mutta myös MS-taudin vaikutuksista sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Tässä vaiheessa pystyin löytämään selkeitä luokitteluja, jotka tukevat perusteilla olevaa vertaistukiryhmää lapsille.

Alkuperäinen ilmaisu	Yläluokka
"pääosin vähäoireinen, ajoittain voimakasta väsymystä"	Oireet
"Alkushokin jälkeen ymmärrys, ettei elämä lopu"	Ajatukset
"Tulevaa suunniteltava, että äidin sairastuessa arki sujuu"	Lapsen asema
"perhe, suku, ystävät tärkeitä tukijoita"	Tuki

Kuvio 3. Aineiston luokittelu

Tekstissä esiin tulleet teemat ovat oireet, ajatukset, lapsen asema ja tuki. Aikaisemmin tehty kysymysten asettelu tuki teemojen muodostumista. Jokaisen teeman alle poimin teksteistä oleellisia ja teemaa kuvaavia ilmaisuja pelkistetyssä muodossa. Alkuperäinen ilmaisu on pelkistetty niin että oleellinen tieto on näkyvässä. Tässä kohdassa verkkokeskustelun ja haastattelujen aineisto käsiteltiin kokonaisuutena erittelemättä. Oleellista tietoa täydentämään lisäsin ajatuksia myös tekemästäni yhteenvedosta korostamatta jääneestä tekstistä. Näin kokonaiskuva muodostui tarkemmaksi.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Yläluokka
<p>”jalat ei toimi mutta toimintakyky OK, sairaus on läsnä arjessa”</p> <p>”ei juuri oireita kipuja, puutumista, kramppeja, väsymys suurin</p>	<p>OK, oireet läsnä arjessa</p> <p>vähäoireinen, oireita on</p>	Oireet
<p>”diagnoosi shokki, toisaalta selkiytti, huumori auttaa”</p> <p>”ei tarte joustaa liikaa, omat tunteet, mitä voi sanoa”</p>	<p>tunteet vaihtelevat</p> <p>puolison ajatukset sairaudesta</p>	Ajatukset
<p>mitäs jos äidin sairauden takia lapsi joutuu luopumaan jostakin, kun äiti ei kykene syystä tai toisesta tekemään jotain”</p> <p>”lapsihaaveet juteltava tarkkaan läpi, mitkä ovat toiveet ja ajatukset”.</p> <p>”lapset ei ymmärrä, vaikka huomaavat oireet, lääkkeet ihmetyttävät, sairaala pelottaa”</p>	<p>Sairauden vaikutus lapseen</p> <p>Lapsihaaveet</p> <p>Lapsen käsitys sairaudesta</p>	Lapsen asema
<p>”Harrastukset tärkeitä”</p> <p>”kaupungin apua pitää osata hakea” ”Neurologien asenne vaihtelee”</p> <p>”perhe, suku, ystävät tärkeitä”</p>	<p>oma aika</p> <p>yhteiskunnan tarjoama apu vaihtelee</p> <p>läheiset tärkeitä</p>	Tuki

Kuvio 4. Aineiston kokoaminen luokkiin pelkistetysti



Oireet- teeman alle kokosin MS sairautta kuvaavaa tietoa. Oireita kuvattaessa oli tarpeellista ottaa mukaan oireiden suuri vaihtelevuus, koska se oli olennaisessa roolissa oireita kuvattaessa. Oireiden kuvaamiseen liittyi myös ristiriitaisuutta.

Ajatukset-teema kokoaa niitä ajatuksia ja selviytymiskeinoja joita sairastuneilla ja heidän puolisoillaan MS-taudin kanssa eläessä on. Oireet-teema ja ajatukset-teemat autoivat luomaan kuvaa sairaudesta ja sen vaikutuksista sairastuneen elämään myös puolison näkökulmasta.

Lapset olivat keskeinen osa keskustelua myös tilanteessa, jossa perheessä ei lapsia ollut. Verkkokeskustelussa käytiin keskustelua siitä vaikuttaako sairaus pariskunnan lapsihaaveisiin. Keräsin teemaan myös tulevaisuuden pohdintaan suhteessa sairauden etenemiseen. Huoli lapsesta oli äitien haastattelujen keskeinen teema, joka toistui monen kysymyksen vastauksissa.

Tuki-teeman alle kokosin sekä ei ammatillisen, että ammatillisen tuen avun, joita sairastuneille ja heidän perheilleen on saatavilla.

Verkkokeskustelussa käytiin vilkasta keskustelua Neuroliiton toiminnasta ja haastattelemini äitien kanssa kävin yhtä lukuun ottamatta kaikkien kanssa läpi Päijät-Hämeen Neuroyhdistyksen toimintaa.

Kehittävän vertaiskäynnin aineiston analyysin tein kokonaisvaltaisemmin. Vierailuun valmistautuminen oli isossa roolissa. Mietin mitä haluan toiminnasta tietää ja minkälaista tietoa tarvitsen omaa toimintaani varten. Kysymystenasettelu muodostui niin, että tarvittava tieto tulee keskustelussa esiin. Kysymykset pyrin tekemään tarkasti mutta niin että niitä voi vaihdella tilanteen mukaan. Vierailun tarkoitus oli tutustua toimintaan ja saada tietoa heidän toimintatavoistaan ja toiminnan tarkoituksesta. Haastattelu oli keskustelunomainen, josta kirjasin tarpeellista tietoa omaa toimintaani varten. Aineiston läpikäyminen oli kokonaisvaltaisempaa enkä tehnyt aineistosta analyysiä. Tarkastelun kohteen oli toiminnan kokonaisuus ja toiminnan soveltuvuus aloitettavaan toimintaan. Tarkastelussa oli, että miltä osin sururyhmässä käsiteltäviä

asioita voidaan hyödyntää vertaistukiryhmässä. Arvioinnin kohteena olivat lapsen ikäjakauma, ryhmän koko ja ryhmässä käsiteltävät asiat. Nostin aineistosta keskeisiä asioita esiin, sen mukaan miten niitä voidaan ryhmässä hyödyntää.

Ohjausryhmän kanssa olen ollut yhteyksissä enimmäkseen sähköpostitse. Olen tiedottanut hankkeen etenemisestä. Sähköpostin vaihdon lisäksi olemme pitäneet palavereja skypeen välityksellä ja tavanneet muutaman kerran. Yhdessä tapaamisessa oli koko ohjausryhmä paikalla, muuten osallistujien määrä on vaihdellut. Näistä palavereissa olen tehnyt muistiinpanoja niistä asioista, joita on ollut hyvä ottaa huomioon toiminnassa. Ohjausryhmän kanssa keskusteluista on kertynyt aineistoa vaihdellen, yhteensä noin kaksi sivua, kun riviväli on 1 ja fontti 12.

Ennen ryhmän aloittamista oli tarkoitus haastatella lasten vanhempia. Haastattelun tarkoituksena oli kertoa vanhemmille toiminnan tarkoituksesta ja selvittää perheen omia tavoitteita ja toiveita toimintaa koskien. Haastattelun kautta saatu tieto olisi auttanut kohdentamaan toimintamallia perheitä entistä paremmin auttavaksi.

Kehittämistyön osana oli suunniteltu lapsiryhmän havainnointia toiminnan aikana sekä palautteen keräämistä jokaisen tapaamiskerran lopuksi niin lapsilta kuin heidän vanhemmiltaankin. Havainnointi ja palautteen kerääminen olisivat antaneet tärkeää tietoa toiminnan tarkoituksenmukaisuudesta. Arvioitavana oli, onko toimintasuunnitelma rakennettu lapsia auttavaksi mutta myös mielenkiintoiseksi niin, että lapset jaksavat osallistua toimintaan ja kokevat osallistumisen mielekkääksi. Kuukausi toiminnan päättymisen jälkeen perheet olisi haastateltu uudelleen, jolloin perheiltä olisi tiedusteltu toteutuivatko heidän odotuksensa ja oliko toimintaan osallistumisesta toivottua apua lapselle. Loppuhaastattelu olisi toiminut toiminnan vaikuttavuuden arviointina. Arvioitavana olisi ollut kokivatko perheet toiminnan auttaneen lasta ja perhettä niissä asioissa, joihin he kokivat apua tarvitsevansa. Koska vertaistukiryhmää ei perustettu, ei näitä kehittämismenetelmiä käytetty.

## 5.5 Yhteenveto tuloksista

**Haastattelu** osuudessa ilmeni, että MS-tauti on näkyvä osa sairastuneen ja hänen perheensä elämää. MS-taudin ennustamattomuus näkyi pelkona tulevaisuudesta, joka aiheutti epävarmuutta voinnin vaihtelevuuden vuoksi. Kaikki osallistuneet sekä verkkokeskustelussa että haastattelemani äidit kokivat sairauden oireiden olevan vähäisiä. Sairaus on läsnä arjessa, vaikka oireet koettaisiin vähäisiksi. Jokainen koki sairauden vaikuttavan arjen sujumiseen oman tai läheisen jaksamisen mukaan. Oireet ja niiden voimakkuus kietoutuivat myös ajatuksiin ja kokemuksiin sairaudesta. Teksteistä oli luettavissa, että vähäoireisena pidettyä sairaus oli helpompi hyväksyä ja mieltää. Oireet vaikuttavat niin sairastuneen kuin lähipiirinkin mielialaan selkeästi nostattavasti tai laskevasti.

Varsinkin verkkokeskustelussa heräsi kysymys yleisesti perheen perustamisesta. Osallistujat pitivät tärkeänä pariskunnan keskinäistä avointa keskustelua tärkeänä. Keskustelussa ilmeni, että MS on iso, vaikkei tärkein asia, joka tulee huomioida, kun pohditaan perheen perustamista. Omaa tulevaisuutta lapsen kanssa pohdittiin. Kaikilla oli edelleen sairauden hyväksyminen kesken jollakin tavalla. Erityisenä huolena jokaisella oli lapsen pärjääminen, jos vanhemman kunto heikkenee. Perheissä oli tehty suunnitelmia tulevaisuuden varalta pahenemisvaiheiden varalta. Yksi äideistä tiivisti yleisesti esiin tullen ajatuksen ” piilossa ollessaan tauti on `unohdettu `elämässä, mutta pahenemisvaiheiden ilmaantuessa saa tehdä töitä, jotta perheen arki pyörisi normaalisti”. Lähipiiri ja erityisesti puoliso koettiin tärkeäksi auttajaksi arjessa.

Erityistä huolta aiheutti oman voinnin päivittäinen vaihtelevuus. Kaikesta sovitusta ei aina voida pitää kiinni, koska sairauteen kuuluva väsymys verottaa sairastuneen jaksamista. Verkkokeskustelussa suunnitelmien yhtäkkinen muuttuminen koettiin osaksi arkea, jos sairastuneen vointi niin vaati. Jokainen äiti pohti oman lapsen kokemuksia suhteessa sairauteensa. Äidit kuvailivat tilannetta haasteelliseksi, koska lapsen voi olla vaikeaa ymmärtää, ettei äiti jaksa tai osallistua tehtyihin suunnitelmiin.

Äitien yhteisenä kysymyksenä oli, että kuinka paljosta lapsi joutuu luopumaan sairauden vuoksi sekä miltä se lapsesta tuntuu.

Kävin kolmen äidin kanssa läpi Neuroliiton tarjoamia tukitoimia ja annoin tietoa Päijät-Hämeen Neuroyhdistyksestä. Yhden äidin kanssa ei neuvontaan ollut tarvetta. Myös verkkokeskustelussa käytiin vilkasta keskustelua Neuroliiton ohjelmasta ja tukimuodoista perheille, sairastuneille ja erikseen puolisoille. Neuroliiton ja järjestöjen toimintaa käytiin läpi ja osallistujat saivat esittää myös toiveita omien tarpeidensa mukaan.

**Lasten sururyhmiä** on järjestetty Lahdessa vuodesta 2006. Lasten sururyhmää ei edelleen pidetä yhtä vakiintuneena toimintana kuten aikuisten sururyhmiä, jonka vuoksi toimintaan hakeutuminen ei ole yhtä helppoa. Sururyhmään voi osallistua seitsemästä kahteentoista vuotias läheisensä (vanhempi, sisarus, isovanhempi yms.) menettänyt lapsi. Läheisen poismenosta olisi hyvä olla kulunut aikaa kolmesta kuukaudesta puoleen vuoteen. Psykiatrisesti oireilevat lapset on rajattu toiminnan ulkopuolelle. Kaikkien osallistujien kanssa tehdään alkuhaastattelu.

Ryhmä tapaa kuudesta seitsemään kertaan, aina kaksi tuntia kerrallaan. Tämän lisäksi seurakunta järjestää sururyhmiä viikonloppuleirinä perjantaista sunnuntaihin, jonka lisäksi on muutama tapaaminen erikseen. Sururyhmään osallistuu lapsen kanssa perheen aikuinen. Aikuisille toimii lasten ryhmän rinnalla oma toiminta, jossa käydään läpi lapsen surua niin että lapsen surusta voisi tulla perheen yhteinen suru.

Lasten sururyhmää vetävät lastenohjaajista ja papeista muodostuva työryhmä. Lastenohjaajilla on mahdollisuus käydä lasten sururyhmä ohjaaja- koulutus. Papeilla ei ole erityistä lisäkoulusta vaan toimintaan voi lähteä mukaan oman arvion perusteella peruskoulutuksessa saadun tiedon pohjalta. Ohjaajia yhdistää oman kokemuksen tuoma ymmärrys surusta mutta on tärkeää, ettei ohjaajalla ole omaa akuuttia surua.

Toiminnan tarkoitus on käynnistää lapsen suruprosessi. Surusta puhutaan, tapahtumia käydään läpi, autetaan lasta kohtaamaan suru ja opetellaan

elämään surun kanssa. Tunteita sanoitetaan, tehdään mm. aarrelaatikko, jossa on valokuva menehtyneestä läheisestä. Toiminta on vakiintunutta ja uudesta toiminnasta keskustellaan. Toimintaan kuuluu myös ilo.

Viikonloppuleirillä pidetään elokuvailta herkkuihin. Tärkeintä on luoda turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri lapsille.

Vierailu diakonin luona oli mielenkiintoinen vuoropuhelu. Vierailun aikana kerroin omista suunnitelmistani ja peilasin niitä lasten sururyhmän käytäntöihin. Vierailun aikana suunnittelemani lasten ikäjakauma vahvistui oikeaksi. Sururyhmässä lasten ikäjakauma on hieman suunnitelmaani vanhempia mutta diakonin kanssa käymäni keskustelun perusteella kuudesta kymmeneen vuotias lapsi hyötyy tämän tyyppisestä toiminnasta hyvin ja diakonin arvion mukaan vanhempia lapsia paremmin. Vierailu vahvisti arviotani siitä, että lasten kanssa käydään läpi leikin ja draamallisin keinoin läpi erilaisia tunteita, joita vanhemman sairaus heissä herättää. Vierailu vahvisti myös tietoa siitä, että toiminta tulee suunnitella sellaiseksi joka käynnistää perheen sisäistä kommunikaatiota sairaudesta ja sen vaikutuksista perheen arkeen. Lasten ja perheiden tilanteiden erilaisuus haastaa toiminnan suunnittelua.

**Ohjausryhmän** kanssa olemme käyneet läpi aineistokeruun tuloksia ja niiden hyödynnettävyyttä kehitettävään toimintaan. Ohjausryhmätyö on ollut luonteeltaan arvioivaa kehittämistä. Ohjausryhmä on pohtinut, millainen tieto on hyödyllistä tietoa toimintamallin kannalta oman asiantuntijuutensa avulla. Ohjausryhmän asiantuntijuus on auttanut löytämään aineistosta sen tiedon, joka kehittämistyössä on parhaiten hyödyksi.

## 6 VERTAISTUKIRYHMÄMALLI

Lasten vertaistukiryhmä toteutuu pääosin Vertti-vertaistukiryhmän manuaalin mukaisesti. Tutkimuksellisen osuuden avulla selvitetään MS-taudin erityispiirteitä, jotka suunnitelmassa otetaan huomioon.

### 6.1 Vertaistukiryhmämallin muodostaminen

Vertaisryhmämalli muodostui teorian, aineistonkeruun ja arvioinnin kautta saadulla tiedolla.



Kuvio 5. Vertaistukimallin muodostuminen

Kehittämishankkeen prosessi on ollut spiraalimainen. Teoreettinen tieto sekä MS-taudista, että Vertti-toiminnasta on luonut pohjaa tutkimukselliselle osuudelle. Teoreettisen tiedon avulla olen voinut luoda alustavan pohjan vertaistukiryhmämallille, joka on tarkennut tutkimuksen kautta saadulla tiedolla. Teoreettinen tieto on pohjustanut myös aineistonkeruuta. Teorian kautta olen hahmottanut niitä asioita, joita tutkimuksella halutaan selvittävän. Teoreettinen tieto loi pohjan tietojen hankinnalle eli haastatteluille ja verkkokeskusteluun osallistumiseen.

Neuroliiton toiveen mukaan vertaistukiryhmämallista (liite 5) tehdään sellainen, joka on muokattavissa ja toteutettavissa myöhemmin. Luomani

vertaistukiryhmämalli mukaillee Suomen Mielenterveysseuran Vertti-ryhmän toimintamallia soveltuvin osin. Vertti-ryhmän lähtökohta oli vanhemmuuden kunnioittaminen sekä perheen että lasten kehityksen tukeminen, jolloin se noudattaa terveyden edistämisen periaatteita. Työmalli on kansanterveydellinen eikä se perustu terapia- tai teoriasuuntaukseen. (Solantaus 38/2005.) Vertti-ryhmät ovat sekä periaatteiltaan että toteutukseltaan lasten kehityksen ja vanhemmuuden tukemista, eivät kenenkään hoitoa. Työskentely lasten asioissa voi olla vanhemmille hoidollista, kun vanhemman mieli helpottuu ja hän kokee voivansa auttaa lapsiaan, mutta vanhemman terapiaa se ei ole. Vanhemmilla on täysi vapaus päättää miten toimivat ilman painostusta tai uhkailua. Työskentelyilmapiirin tulee olla myönteinen ja tukeva, ei kritisoiva tai tuomitseva. (Solantaus 2005, 7.)

Vertti-ryhmä on tarkoitettu seitsemästä kahteentoista vuotiaalle lapsille ja heidän vanhemmilleen. Ryhmään voi osallistua kuudesta kahdeksaan perhettä. Lasten ja aikuisten ryhmät toimivat rinnan ja tapaavat 10 kertaa viikoittain. (Johansson 2007, 32.) Tässä kehittämishankkeessa osallistuvien lasten ikä on kuudesta kymmeneen vuotta. Ryhmään mahtuu neljästä kymmeneen lasta vanhempineen. Tässä hankkeessa lapset ovat iältään hieman Vertti-ryhmää nuorempia. Kehittävän vertaiskäynnin yhteydessä keskustelimme lasten ikäjakaumasta, joka lasten sururyhmässä on sama kuin Vertti-toiminnassa eli seitsemästä kahteentoista. Diakoni piti lasten nuorempaa ikää hieman parempana, koska lapset hyötyvät tuesta paremmin ennen murrosiän alkamista. Myös ohjausryhmän kokemus puolsi lasten matalampaa ikää.

Vertti-vertaistukiryhmää perustettaessa tulee huomioida seuraavia asioita: toiminnan kohderyhmä: lasten ikä, vanhemman diagnoosi. Toiminnan resurssit: käytössä olevat tilat, kulut, ohjaajat. Miten perheet tavoitetaan? Missä toiminnasta tiedotetaan ja kenelle ja milloin ilmoitaudutaan. Lisäksi päätetään kokoontumisten määrä ja se mihin aikaan ja minä päivinä ja missä kokoonnutaan. Ryhmätyöskentely on kuitenkin sisällöllisesti luovaa toimintaa, joka muotoutuu ja kehittyy kohderyhmän tarpeiden ja

tavoitteiden mukaan. Toiminnassa voidaan hyödyntää ohjaajien omia vahvuuksia. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 6, 15.) Jos ryhmä olisi toteutunut, olisimme kokoontuneet perheille tutussa paikassa, HUMSin kerhotilassa. Ohjausryhmän kokemuksen mukaan kokoontumispaikaksi kannattaa valita osallistujille tuttu ja helposti saavutettava paikka.

Ryhmäkerran rakenne on jokaisella kerralla samanlainen. Toiminta alkaa alkurituaalilla jossa käydään lasten kuulumiset läpi. Samalla käydään läpi päivän teema. Pienen välipalan jälkeen tehdään päivän teeman mukaisia harjoituksia ja tehtäviä. Tapaaminen päättyy loppupiiriin, jossa käydään läpi lasten mietteitä tapaamisessa käsitellyistä aiheista. (Inkinen & Söderblom 2005, 27.) Vertaistukiryhmämalli noudattaa samankaltaista rakennetta jokaisella kokoontumiskerralla.

Vertti- toimintamallin mukaan lasten vanhemmille tehdään erilliset haastattelut ennen ryhmän perustamista. Alkuhaastattelussa kartoitetaan niin aikuisen kuin lapsen vointia sekä mahdollisia hoitosuhteita ja -tarpeita. Jos haastattelun aikana syntyy vaikutelma, että vanhemman tai lapsen psyykinen vointi ei ole riittävän hyvä, on syytä miettiä, onko ryhmään osallistuminen ajankohtaista. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 8.) Haastattelun tarkoituksena on selvittää vanhempien toiveita ryhmän suhteen. Haastattelussa käydään läpi vanhemman sairauden tilannetta ja kuinka perheessä on aikaisemmin sairaudesta keskusteltu. Ryhmätoiminnan jälkeen vanhempien kanssa käydään vielä palautekeskustelu toiminnan vaikuttavuudesta.

MS-tauti on yleisin aikuisiän etenevä neurologinen sairaus, jonka syytä ei tiedetä. MS-tautiin sairastuneen keskushermostossa, johon kuuluvat aivot ja selkäydin muodostuu kovettumia. Oireet aiheutuvat keskushermoston hermoja ympäröivän myeliinitupen tulehtumisesta. Oireet ja taudinkulku ovat ennustamattomia ja varsin yksilöllisiä. Tavallisimpia oireita ovat väsymys, erilaiset silmäoireet, lihasheikkous, raajojen puuttuminen, tasapainohäiriöt ja muistihäiriöt. (Raitoharju 2004, 9-10; Haukka-Wacklin 2007, 4-5.) Verkkotapaamisen ja haastattelujen kautta vahvistui ajatus



siitä, että MS-tauti on kokonaisvaltaisesti sairastuneen toimintakykyyn vaikuttava sairaus. Haastatellut ja verkkotapaamiseen osallistujat kuvailivat MS-tautiin sairastuneen oireita lieviksi. Toteamisen jälkeen he kuitenkin kuvailivat oireita, jotka vaihtelivat jopa päivittäin. Oireiden voimakkuus, määrä ja vaihtelevuus olivat suuria henkilöiden välillä. Oireet olivat kaikilla läsnä niin että ne vaikuttivat perheen elämään tavalla tai toisella. Oireiden vuoksi oli tehty suunnitelmia etenkin, jos vanhempi joutuisi sairaalaan.

Osalla sairastuneista tauti johtaa vaikeavammaisuuteen ja osalla toimintakyky säilyy niin, että he elävät itsenäistä elämää ilman tukitoimia (Haukka-Wacklin 2007, 5). MS-taudin monimutkaisen ja vaikeasti ymmärrettävän luonteen vuoksi sairautta tulee käsitellä lasten kanssa. Sairauden kulku on jokaisella erilainen eikä taudin kulkua voida varmasti ennustaa. Tämän vuoksi pidin tärkeänä korostaa toiminnassa lasten omien kokemusten esiintuomista.

Tavoitteena ei ole lapsen sairaustiedon lisääminen vaan se, että lapsi saa selityksen kokemuksiinsa vanhemman sairaudesta johtuvasta käyttäytymisestä. Kun lapsi saa selityksen kokemuksilleen, rakentuu ajan myötä ymmärrys sairaudesta. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 8.) Keskustelu on keskeisestä lasten kertoessa itse kokemuksiaan, miten sairaus näkyy vanhemmassa. Ryhmän ohjaaja jakaa lapsille tietoa, siitä miten ja miksi vanhemmalle oireita tulee. Tietoa voidaan antaa tarinoiden ja kuvien avulla, jolloin tieto on paremmin lasten ymmärrettävissä. Ohjaajan antama tieto sairaudesta auttaa lapsia ymmärtämään sairautta. Lähestymistapa, jossa tieto saa syvemmän merkityksen osallistujien liittäessä tiedon omiin kokemuksiinsa on psykoedukatiivinen lähestymistapa. Työskentely perustuu vuorovaikutuksellisuuteen, jossa lapset nähdään oman elämänsä asiantuntijoina. (Lapsi omaisena loppuraportti 2002-2005, 11.)

MS-taudista on tehty lastenkirjoja mutta niiden löytäminen voi olla hankalaa. Tietoa sairaudesta voidaan havainnollistaa kuvalla ihmiskehosta, jossa luiden lisäksi näkyy ihmisen hermosto. Kuva helpottaa lapsia ymmärtämään mistä MS-taudin oireet tulevat. Kuvan lisäksi tai

kuvan sijasta lapsiryhmälle voidaan lukea sairaalasta kertovia kirjoja. Sairaalasta kertovia lastenkirjoja on runsaasti saatavilla muun muassa *Paananen, Pia & Karhapää Anja (2011) Himtukkunen ja pupurapittiörkki*. Kirjassa pupulapsen äiti joutuu sairaalaan. Kirjan lukeminen auttaa ihmiskehon kuvan tavoin lapsi kertomaan omia kokemuksiaan.

Sairauden mukanaan tuomat ongelmat vaikuttavat ihmisen koko elämänpiiriin. Ihminen reagoi sairauteensa monin eri tavoin. Toiselle sairastuminen merkitsee tulevaisuuden unelmien romahtamista ja toiselle keskeiseksi nousee arkipäivän käytännön järjestelyt. (Haukka-Wacklin 2007, 7.) Äitien puheissa korostui heidän yhteinen huolensa siitä, mistä asioista lapsi joutuu luopumaan vanhemman sairauden vuoksi. Äidit huolehtivat, että pystyykö lapsi ymmärtämään oireiden vaihtelevuuden ja voinnin yhtäkkisen heikkenemisen osana heidän sairauttaan. Tämän vuoksi lasten kanssa tulee käsitellä vanhemman sairauden mukanaan tuomia tunteita. Raitoharjun (2004, 39) tutkimuksen mukaan äideille on tärkeää, että lapset hyväksyvät äidin tämän rajoitteista huolimatta. Tällainen henkinen tuki helpottaa jokapäiväistä yhdessäoloa, koska aina ei tarvitse kantaa huolta siitä, miltä lapsesta tuntuu, kun jokin ei sujukaan aivan tavalliseen tapaan.

MS-taudin kanssa elämään oppiminen on jatkuva prosessi, koska oma toimintakyky voi muuttua huomattavastikin ajan kuluessa. MS-tauti on sairaus, joka tuo mukanaan paljon epäselvyyttä tulevaisuudesta. Sopeutumiskykyä tarvitaan kulloisenkin tilanteen mukaan. (Raitoharju 2004, 13.) Lasten sururyhmän keskeinen sisältö on tunteiden käsittely turvallisessa ilmapiirissä. Lapset oppivat jakamaan ajatuksiaan ja oppivat, että vaikeistakin asioista voidaan puhua. Keskeisestä on antaa tilaa lasten omille pohdinnoille. Lasten kanssa pohditaan, mitä tunteita on olemassa ja miten eri tunteet näkyvät ihmisessä. Erityisesti pohditaan millaisia tunteita vanhemman sairaus lapsessa herättää. Lasten kanssa etsitään keinoja käsitellä heränneitä tunteita turvallisella tavalla. Lapset tekevät yhdessä vanhemman kanssa laatikon, pehmolelun tms. esineen joka auttaa perhettä keskustelemaan vaikeista asioista. Askarrellun esineen tulee sisältää osan, jonka sisään voidaan laittaa asioita. Lapsi voi piirtää tai kirjoittaa häntä

harmittavasta tilanteesta ja saa siihen vanhemman tekevän vastauksen joka löytyy esineestä tämän vastauksena.

Toimintamallissa asioita käsitellään lasten kanssa toiminnallisilla menetelmillä. Toiminnallisuus on lapselle luonnollinen tapa työstää ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Nämä ovat lapsiystävällisiä vaihtoehtoja pelkälle puhumiselle. Harjoitukset ja tehtävät liittyvät kuitenkin aina käsiteltäviin teemoihin. Toiminnallisilla menetelmillä lapsi voi lähestyä vaikeita asioita ilman, että niiden kohtaaminen tuntuu uhkaavalta. Lapsi voi purkaa pahaa oloaan, mikä auttaa häntä ymmärtämään omia elämäkokemuksiaan. Tehtävien ja harjoitusten jälkeen käydään yhdessä läpi, mitä on tehty ja miltä se tuntui. Lapsia kannustetaan esittämään ja kertomaan omasta tuotoksestaan ja jakamaan niitä ajatuksia, kokemuksia ja tunteita, joita tehtävät hänessä herättivät. Tavoitteena on herättää keskustelua ja avointa vuorovaikutusta lasten kesken. (Lapsi omaisena projekti 2002-2005, 12.)

Koska vertaisryhmä ei toteutunut, on se vaikuttanut toimintamallin muodostamiseen. Toimintamallista puuttuu vanhempien sairauden huomioiminen käytännössä. Millä tavalla MS-taudin erityispiirteet tulisi ottaa huomioon? Huomioitavia asioita voisivat olla tilojen esteettömyys, toiminnan soveltuvuus myös, kun toimintakyky on rajoittunut sekä mahdollinen väsymys. Suunnitelman mukaan Neuroliitto oli järjestämässä lasten vanhemmille omaa toimintaa niin, että ryhmät tekevät myös yhteistyötä. Yhteistyön tekemisen myötä lastenkin ryhmässä tulee huomioida vanhempien erityispiirteet. Sairauden vaikutus osallistujien osallistumismahdollisuuksiin jää oletuksen varaan, koska tietoa ei ole käytännössä mietitty ryhmän toteuttamisen peruunnuttua.

Suunnitelmassa ei ole voitu huomioida tekijöitä, joita vanhempien sairaus tuo mukanaan. MS-tauti tuo haasteita vanhemman kykyyn osallistua toimintaan. Jaksamista voidaan tukea käytännön järjestelyillä, joita ei käyty läpi toiminnan peruunnuttua. Ohjausryhmän kanssa käytyjen keskusteluiden kautta toiminnan rungosta tuli tiivis paketti, jonka muokkaaminen on huomioitu runsaalla lisämateriaalilla. Ryhmämallissa on

lisätty vinkkejä paikoista, joista löytyy tietoa MS-taudista ja vinkkejä siitä, kuinka vaikeasti ymmärrettävää asiaa voidaan havainnollistaa lapsille helpommin ymmärrettäväksi.

## 6.2 Toimintamallin sisällöllinen rakenne

Rakensin toimintarungon mahdollisimman selkeäksi ja helposti seurattavaksi. Toimintamalli on jaettu niin että ensin on ohjaajan tueksi tarkoitettu osuus, joka sisältää ryhmän ohjaamisessa huomioitavia asioita. Toimintarunko on jaettu tapaamiskertojen mukaan. Osuudessa on teemoitettu suunnitellut lapsiryhmän kolme tapaamista. Tapaamiskerrat on teemoitettu seuraavalla tavalla:

### *1. Tutustutaan- millainen sairaus MS on?*

*-tutustumisleikkejä, käydään läpi MS-tautia sairautena ja lasten kokemuksia*

### *2. Tunteet- miltä MS tuntuu? Etsitään keinoja tunteiden purkamiseen*

*Käydään tunteita läpi ja miltä vanhemman MS lapsesta tuntuu, askarrellaan huolisyöppö yhdessä vanhemman kanssa*

### *3. Yhteenveto- käydään läpi edellisillä kerroilla tehtyjä ja miten niitä voidaan hyödyntää jatkossa – mitä huolisyöpöllä voi tehdä -> kirjoitetaan syöppöön kirje miltä toiminta on tuntunut, mitä on opittu. Annetaan palautetta puolin ja toisin.*

Tapaamiset on mahdollista jakaa viiteen-kuuteen kertaan. Yksi tapaamiskerta kestää kaksi tuntia kerrallaan. jolloin tapaamisten teemat ovat 1. Tutustutaan, 2. Millainen sairaus MS on? 3. Miltä MS tuntuu?, 4. Miten tunteita voidaan purkaa?, 5. Miten edellisillä kerroilla opittua voidaan hyödyntää jatkossa?, 6. (tarvittaessa, voidaan yhdistää kertaan 5) Palautekerta.

Näiden lisäksi ohjaajalle annetaan vinkkejä hyvän yhteishengen luomisesta ja ylläpitämisestä sekä turvallisen ilmapiirin luomisesta.

Tarkkaile lapsia ja lopeta harjoitus hyvissä ajoin. Varaa pientä välipalaa, se auttaa, jos lapset tuntuvat väsyvän. Kaikkein tärkeintä toiminnassa on

*Älkää unohtako pitää hauskaa! Vakavasta aiheesta huolimatta toimintaan kuuluu myös ilo ja hauskanpito. Varmista, että lapset lähtevät kotiin iloisella ja hyvällä mielellä.*

Tapaamiskerrat on suunniteltu niin, että jokaisella kerralla on samankaltainen toimintarunko. Aluksi toivotetaan aina osallistujat tervetulleeksi. Ensimmäinen leikki johdattaa osallistujat ryhmään ja sen toimintaan. Ensimmäisenä leikkinä voi olla oman nimen kertominen liikkeen avulla, jonka koko ryhmä tekee aloittajan perässä. Alkuleikkinä voi olla myös arvuuttelu leikki, jossa yksi lapsista esittää kuuluisuutta, jolla on sama etunimi kuin itsellä. Toiset yrittävät arvata ketä esitetään.

Seuraavassa vaiheessa käydään läpi sen kerran ohjelma, että mitä on tarkoitus tehdä. Jokainen osallistuja kertoo millä mielellä on tänään saapunut paikalle.

*Miten päivä on sujunut tähän saakka? Mitä toivot, että täällä tapahtuu? Kerronnan tueksi voidaan ottaa erilaisia kuvia (esim postikortteja, pieniä värituskuvia, värejä yms), jolloin lapsi voi kertoa kuvan avulla tunnelmiaan*

Ennen varsinaista päivän teemaan liittyvää toimintaa puretaan energiaa vauhdikkaammalla leikillä. Vauhdikkaammat leikit on suunniteltu niin, että ne voidaan toteuttaa myös pienemmässä tilassa. Vauhdikkaampia leikkejä ovat muun muassa höyhenkisa, paperitornin rakentamista, tuhat jalkaisen muodostamista. Leikit vaihtelevat niin, että niitä voidaan toteuttaa sekä yksin että pienemmissä ryhmissä.

Jokaisella tapaamiskerralla on suunniteltu toimintaa, johon vanhemmat tulevat mukaan. Toiminnan tarkoituksena on lapsen ja vanhemman välinen yhteistyö. Ensimmäisellä tapaamisella kerrotaan omasta perheestä askar-telemalla yhdessä juliste, jossa näkyy asioita, joita perhe mielellään yhdessä tekee. Tehtävään tarvitaan erilaisia lehtiä, joista löytyy kuvia leikat-tavaksi ja liimattavaksi.

Toisella kerralla vanhemmat ja lapset tekevät yhdessä lapselle oman huolisyöpön. Huolisyöppö on pehmolelu, jonka suu muodostaa suljettavan taskun. Lapsi voi piirtää tai kirjoittaa itseään mietityttävästä asiasta paperille, joka sitten ”syötetään” huolisyöpölle. Huolisyöppö voi vastata lapsen huoleen, jos se tuntuu perheestä hyvältä. Huolisyöppöä varten tulee varata kankaanpaloja, nappeja, vanua, lankaa ja muuta ompelutarviketta. On hyvä varata huolisyöpön mahdolliselle viimeistelylle myös viimeisellä tapaamisella aikaa. Viimeisellä tapaamiskerralla lapsi ja vanhempi voivat sopia yhdessä huolisyöpön hyödyntämisestä. Viimeisellä kerralla lapset kirjoittavat tai piirtävät vanhemmalle kirjeen, jossa he voivat kysyä vanhemman sairaudesta. Huolisyöppö toimii keskustelun avaajana myös kotona. Huolisyöpölle voidaan antaa nimi ja yhdessä sovitaan miten huolisyöppö lapselle vastaa.

Lasten ja vanhempien yhteisen toiminnan lisäksi lasten kanssa käsitellään sekä MS-tautia sairautena, että myös vanhemman sairastamisen mukana tuomia tunteita lapsessa.

MS-taudista keskusteluun johdattaa olenko ainoa? - leikki. Leikissä jokainen lapsi vuorollaan voi kysyä esimerkiksi olenko ainoa joka pelaa jalkapalloa? Kaikki jalkapallon pelaamista harrastavat nousevat seisomaan. Kaikki ryhmäläiset saavat vuorollaan esittää oman kysymyksen. Kun kaikki lapset ovat saaneet osallistua leikkiin ohjaaja kysyy ”vanhempani sairastaa MS-tautia” jonka jälkeen kaikki lapset nousevat seisomaan. Leikki johdattaa ryhmän keskustelemaan MS-taudista

*Lasten kanssa jutellaan sairaudesta ja heidän tietojaan/kokemuksiaan sairaudesta ja siitä miten sairaus kotona näkyy. Keskustelun eteneminen kannattaa johdattaa lasten tahtiin ja antaa ääni lapsille ja heidän kokemuksilleen. Tunnelma pysyy rauhallisena ja turvallisena. Ohjaaja voi kirjoittaa muistiinpanoja lasten kertouksista, jos se tuntuu luontevalta.*

MS-taudin herättämiä tunteita käsitellään tunnelataamo harjoituksella. Tunnelataamo harjoitus johdattelee lapset huolisyöpön askarteluun yhdessä vanhemman kanssa. Harjoituksessa käydään läpi ensin erilaisia tunteita tunnekorttien avulla nimeämällä erilaisia tunteita. Harjoitusta varten tarvitaan isoja erivärisiä papereita, joihin kirjoitetaan erilaisia tunteita kuten ilo, suru, vihainen. Lapset pohtivat miltä kukin tunne näyttää viemällä tunnekortteja oikeana pitämänsä tunteeseen. Tunnekortteja löytyy paljon erilaisia. Niitä voi tulostaa tai tilata. Harjoituksen yhteydessä on linkki, josta löytyy tulostettavia tunnekortteja. Sen jälkeen, kun tunteita on käsitelty yleisesti, siirrytään pohtimaan MS-taudin herättämiä tunteita.

*Muistutellaan mieleen edelliskerralla käytyä keskustelua MS-taudista. Mikä tunne kuvaa MS-tautia? Lapset voivat laittaa paperille niitä tunteita (useammankin) joka kuvaa MS-tautia sairautena Millä tunteella/ilmeellä lapsi kuvaa vanhemman sairautta. Miltäköhän sairaus tuntuu vanhemmasta? Kenen kanssa sairaudesta puhutaan, vanhemmat, lapsi itse? Ohjaaja vie keskustelua eteenpäin tunnustellen lasten ajatuksia ja tuntemuksia. On tärkeää, että tunnelma pysyy turvallisena ja rauhallisena.*

Molempien edellä esiteltyjen harjoitusten jälkeen käydään lasten kanssa läpi miltä harjoituksen tekeminen tuntui. Ohjaajan tulee varmistua siitä, että kenelläkään lapsista ei jää ajatukset pyörimään päähän niin, että lapsi olisi murheellinen. Harjoitusten jälkeen siirretään lasten ajatukset muualle taukojumpan avulla. Jumppatuokiossa ravistellaan, hypitään ja pyöritään ajatukset seuraavaan harjoitukseen.

Jokainen tapaamiskerta päättyy rentouttavaan harjoitukseen, jonka kaikki lapset tekevät yksin. Rentouttavana harjoituksena voi olla uloshengitysharjoitus. Harjoituksessa omat sormet toimivat kynttilöinä. Lapsi sammuttaa kynttilät kevyellä puhalluksella.

Jokainen tapaamiskerta päättyy palautepiiriin, jossa käydään läpi tapaamiskerralla tehtyjä harjoituksia ja miltä ne lapsista tuntuivat. Palautetta voidaan antaa yksitellen kukin vuorollaan tai yhteisharjoituksella

*Seistään piirissä selkä piirin keskusta päin. Jokainen miettii itsekseen, millainen tunnelma on päällimmäisenä tästä*

*päivästä/kerrasta/tapahtumasta. Kun ohjaaja antaa merkin, kaikki kääntyvät yhtä aikaa piirin keskusta päin ja esittävät tunteensa ilmeenä.*

Viimeisellä tapaamiskerralla käydään lasten kanssa läpi kaikkia kolmea tapaamiskertaa ja lasten mielteitä toiminnasta. Lapset ja vanhemmat antavat kirjallista palautetta ohjaajalle ennen kotiinlähtöä viimeisellä tapaamisella. Viimeinen tapaamiskerta voidaan päättää pienellä juhlalla muun muassa herkuttelemalla mehulla ja kekseillä.

Kuukausi toiminnan päättymisen jälkeen perheille tehdään uusi haastattelu, jossa selvitetään toiminnan vaikuttavuutta perheen elämään. Haastattelussa selvitetään seuraavia asioita

*Onko toiminta auttanut lasta ja perhettä? Toteutuivatko odotuksenne, joita toimintaan osallistuessa perheellä oli? Onko vanhemman sairaudesta juteltu perheessä eri tavalla? Onko lapsen ajatukset vanhemman sairaudesta muuttuneet? Millä tavalla muutos näkyy lapsessa? Onko jotain muuta mitä haluatte sanoa toiminnasta?*

*Perheiden kanssa tulee käydä keskustelu myös siitä, kokevatko he lisäavun tarpeelliseksi. Jos perhe tuntuu tarvitsevan lisäapua, voidaan heitä ohjata ottamaan yhteyttä kotikaupungin perheneuvolaan, koulukuraattoriin tai neuvolapsykologiin perheen lasten iästä riippuen.*

Toimintamallin loppuun on kerätty lisää leikkivaihtoehtoja. Niitä voidaan käyttää täydentävänä, jos ryhmälle jää ylimääräistä aikaa. Lisäleikkejä voidaan myös vaihtaa toimintamallissa esiteltäviin leikkeihin ohjaajan omien mieltymysten mukaan.

### 6.3 Arviointi

Arviointi tässä kehittämishankkeessa on ollut jatkuvaa ja kehittäminen on edennyt arvioinnin avulla. Ohjausryhmän keskeinen rooli kehittämishankkeessa on ollut arvioiva. Lisäksi arviointia on tehty suhteessa olemassa olevaan tietoon vertaistukitoiminnasta.



Kehittämistyössä on luotu olemassa olevasta työmallista uudenlainen versio eri sairausryhmää varten. Vertti-toimintamallia on muokattu sopivaksi lapsille, joiden vanhempi sairastaa MS-tautia.

Kehittävä vertaiskäynti oli myös arvioiva menetelmä tiedon lisäksi, jossa sain mahdollisuuden tarkastella niitä asioita, joita toiminnan sisällössä tulee muuttaa. Keskustelu diakonin kanssa ohjasi ja auttoi muokkaamaan toiminnan rakennetta hyödyllisempään suuntaan ja niin, että toiminnasta olisi saatavissa mahdollisimman suuri hyöty lasten kannalta. Toiminnassa on tärkeää antaa lasten kokemuksille aikaa ja tilaa. Keskusteluissa korostui lasten oman äänen tärkeys ja kunnioitus lasten tiedoille. Aikuisen tehtävä on kuunnella ja antaa lapsille tietoa, jota he pystyvät ymmärtämään kehityksensä puitteissa.

Iso osa arviointia on pohdinta siitä, miksi toimintamalli ei toteutunut käytännössä. Tieto ryhmästä lähetettiin Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen kerhoihin, joihin osallistuu MS-tautia sairastavia vanhempia. Lisäksi tieto ryhmästä tuli Neuroyhdistyksen internetsivuille ja jäsentiedotteeseen. Neuroyhdistyksen jäsenistössä ja kerhoissa käy paljon perheellisiä potilaita. Käydyn keskustelun perusteella tietoa ryhmästä ei tavoittanut oikeaa ryhmää jäsenistöstä. Henkilöt, jotka ovat vastasairastuneita, eivät välttämättä halua olla tekemisissä muiden sairastuneiden kanssa. Sairastuneen oma sopeutumisprosessi vie aikaa muiden sairastuneiden tapaaminen saattaa olla pelottava kokemus. Neuroyhdistysten kerhoissa käy enimmäkseen henkilöitä, jotka ovat pidemmällä sopeutumisprosessissaan. Ohjausryhmän kokemuksen mukaan he pitävät kerhotoimintaa ja vertaistukea tärkeänä osana omaa hyvinvointiaan. He kokevat saavansa apua ja voimaa arkeen sairautensa kanssa nimenomaan itselleen. Sairauden mukanaan tuomien haasteiden murehtimisen voi jättää arkielämässä vähemmällä, kun on olemassa turvallinen yhteisö sitä varten. Pohdimme ohjausryhmän kanssa, että tieto ryhmästä olisi ollut hyvä saada perhekurssille tai sopeutumisvalmennuksessa käyneille perheille. Perheille, joilla sairauden mukanaan tuoma alkushokki on alkanut vähentyä, mutta sairautta ei ole vielä pystytty täysin hyväksymään. Heille toimintaan osallistumisesta olisi suurin hyöty.

Toinen suuri syy mielenkiinnon puuttumiseen on toiminnan aihe. Vaikka toiminta on tarkoitettu lapsille vaikuttaa ryhmässä käsitellyt aiheet myös lasten vanhempiin. Ryhmässä käsitellyt asiat herättävät lapsissa mietteitä ja kysymyksiä joita pohditaan myös kotona. Osa aiheista voivat herättää lapsissa pelkoa ja lisätä epävarmuutta entisestään. Raskas, lasten arkielämää koskettava aihe on heille läheinen ja uusi tieto voi olla suuri mullistus lapsen mielessä. Ovatko vanhemmat valmiita kohtamaan lapsen mietteet ja kysymykset joita toiminta lapsessa herättää? Lasten mietteiden kautta vanhempi voi joutua kohtaamaan omia pelkojaan ja epävarmuuksiaan joita sairaus hänessä herättää. Asioiden kohtaaminen yhdessä lapsen kanssa ei ole helppoa.

Toisaalta voi olla, että aika ei ollut kypsä ryhmän perustamiselle. Potentiaalisia osallistujia on mutta he eivät olleet halukkaita tai he eivät nähneet tarpeelliseksi osallistua toimintaan. Voi olla hyvä, että ajatus tämän tyyppisestä tukimuodosta lapsille on nyt heitetty ilmaan. Toivon, että joku jossakin vaiheessa saa ajatuksesta kiinni ja toteuttaa kehittämäni toiminnan lasten kanssa.

## 7 POHDINTAA

Pohdin kehittämishankkeen eettisiä kysymyksiä, joita hankkeen myötä on otettu huomioon. Lisäksi tiedonkeruu vaiheessa esiin tuli sellaisia pohdintoja, joita voitaisiin lisä kehittää jatkossa. Esittelen myös löytämiäni jatkokehitysajatuksia.

### 7.1 Hankkeen eettisyys

Tässä hankkeessa eettisyydellä on ollut merkittävä rooli. Olen pyrkinyt olemaan kertomaan kattavasti toiminnan tarkoituksesta kaikissa hankkeen vaiheissa. Tiedonkeruuvaiheessa tehdessäni olen tiedottanut avoimesti haastattelun tarkoituksesta ja pyytänyt haastateltavan suostumusta hänen antamiensa tietojen jakamiseen. Aineiston käsittelyvaiheessa osallistujien vastaukset on käsitelty nimettöminä eikä osallistujien nimet näy lopullisessa analysoinnissa.

Suunnittelutyön eri vaiheet eivät ole vaatineet Neuroliiton ja Neuroyhdistyksen jäsenistön yhteystietoja. Yhteydenpito yhdistykseen muihin tärkeisiin tahoihin on hoitunut Neuroliiton avustuksella, heidän oman tiedonkulkunsa kautta. Tieto toiminnasta on ollut kaikkien jäsenten ja sivustoilla vierailevien henkilöiden näkyvissä helposti. Yleinen tiedonjako on eettisesti oikein, jolloin valinnan toimintaan osallistumisesta voidaan tehdä omaan tahtiin omassa rauhassa. Toisaalta jäsenistön tiedoilla olisi mahdollisesti voitu tarkemmin kohdentaa tiedonjakamista alkavasta toiminnasta. Kohdennettu tiedottaminen lisäisi paljon epäeettisiä kysymyksiä, ettei sen toteuttaminen olisi mahdollista. Neuroliiton toiminta ulottuu laajalle ja on monenlaista, joten kaiken tiedon laaja jakaminen ei ole mahdollista. Tilanne onkin hankala, jonka vuoksi nykytilanne on sopivan neutraali.

Varsinainen toimintamalli sisältää monta eettisesti hankalaa kysymystä. Tärkeimpänä on toiminnan aihe ja sen käsitteleminen lasten kanssa. MS-tauti on sairautena vaikea ymmärtää aikuisen mielessä ja sopeutuminen

vie aikaa niin sairastuneella itsellään kuin hänen läheisilläänkin. On aikuisen valinta kertoa lapselle sairaudesta. Tällöin aikuinen valitsee mitä ja miten hän lapselle kertoo, jolloin hän määrittelee oman valmiutensa mukaan sen tiedon jota lapsi saa. Lapset ovat kiinnostuneita ympärillään tapahtuvista asioista ja haluavat olla mukana perheen asioista. Millä tavalla vanhemman sairautta lasten kanssa käsitellään? Onko toiminnan ohjaaja valmiina antamaan oikeaa, avointa tietoa lapsille. Ohjaajan herkkyyys ja taito vastata lasten kysymyksiin on isossa roolissa. Mitä tietoa lapsi saa? Mitä kysymyksiä lapselle herää jälkeinpäin? Vanhemmat voivat joutua pohtimaan omaa sairauttaan uudella tavalla lapsen käydessä heidän sairauttaan läpi.

Kehittävä vertaiskäynti toi esiin tosiasian, että lasten sururyhmä ei edelleenkään ole vakiintunut toimintamuoto suomalaisille. Toiminta on pyörinyt yli kymmenen vuotta mutta toimintaan hakeutuminen ei ole edelleenkään yhtä helppoa kuin aikuisten sururyhmät ovat. Lasten tukeminen isoissa elämänmuutoksissa nähdään perheen sisäisenä asiana johon ei haluta ulkopuolisia mukaan.

## 7.2 Jatkokehittämisehdotukset

Hankkeen edetessä olen huomannut monia asioita, joita olisi voinut viedä eteenpäin. Tarkka rajaus auttoi pysymään valitulla reitillä. Varsinkin tiedonkeruu vaiheessa esiin nousi kysymyksiä, jota haluan tuoda esiin jatkokehitysehdotuksina.

Toiminnan peruunnuttua jäin miettimään muita tapoja ja tilanteita, jolloin toiminnan aloittaminen erikseen lapsille olisi ehkä luonnollisempaa. Luotua toimintaa voi toteuttaa myös muuten kuin erillisenä ryhmänä. Hankkeessa kehitettyä vertaistukiryhmämallia voisi soveltaa osana sairastuneille suunnattuja leirejä tarkoitettua toimintaa. Lapsille suunnattuja tukitoimia voisi yhdistää jo olemassa olevaan toimintaan, joka on tarkoitettu perheille kuten sopeutumisvalmennus tai perheleirit. Kehittämäni ryhmätoiminta voisi olla osa jo vakiintunutta toimintaa jolloin osallistujien mukaan

saaminen on helpompaa. Vanhempien ollessa omissa touhuissaan leirillä voisi lapsille vetää vertaistukiryhmämallin mukaista toimintaa. Toiminnan ennaltaehkäisevä luonne on tuotava esiin korostaen. Toimintaan voi osallistua ilman, että perheellä tai lapsilla on ongelmia vanhemman sairaudesta johtuen.

Tässä hankkeessa tiedottaminen on ollut keskeisessä osassa. On ensiarvoisen tärkeää pohtia miten ja missä toiminnasta ilmoitetaan, että se saavuttaa oikean osallistumiseen potentiaalisen ryhmän. Tiedottaa voisi sairaalan neurologisella poliklinikalla tai osastolla tuomalla näkyville esitteen jossa toiminnasta kerrotaan pääpiirteittäin. MS-hoitajalla voisi olla tieto ryhmästä, jolloin hän voisi suositella toimintaan osallistumista niille potilaille, joilla on lapsia. Keskustelua ryhmästä voisi käydä, vaikkei sillä hetkellä ryhmän perustaminen olisikaan ajankohtaista. Tieto siitä, että lapsille on tulossa ennaltaehkäisevää toimintaa jää kytemään vanhemman mieleen. Ajatusprosessi ryhmään osallistumisesta on alkanut hyvissä ajoin ennen varsinaista ilmoittautumisaikaa. Toisaalta tiedottamisen ulottaminen lasten arkimaailmaan voisi olla hyödyllistä. Toiminnasta tiedottaminen koulujen rehtoreille voisi auttaa, jolloin tieto olisi kaikkien oppilaiden vanhempien ulottuvilla yhteisen tiedotuskanavan, kuten wilman kautta. Wilma on koulun ja kodin tiedonsiirtokanava. Opettaja viestittää vanhemmille kouluntapahtumista ja lapsen oppimisesta vanhempien näkyville säännöllisesti. Wilman tiedotuskanavan kautta tieto saavuttaa laajan ihmisryhmän, jonka joukossa on varmasti myös toiminnasta kiinnostuneita

Haastatteluissa ilmeni sairastuneiden epätietoisuus jo olemassa olevista tukimuodoista. Neuroliitto oli tuttu järjestö mutta paikallisyhdistyksen toiminnasta ei ollut tarkempaa tietoa. Jatkokehityksenä voisi olla hyvä koota yhteen niin Neuroliiton kuin erityisesti paikallisyhdistysten toiminnasta tietopaketti. Tietopaketissa voisi olla esiteltynä myös Neuroliiton toimintaideaa ja miten sairastuneita huomioidaan mm leireillä. Tietoa voitaisiin antaa niin paikallisesti toimivista kerhoista kuin myös Neuroliiton järjestämistä kursseista kuin leireistäkin. Tietopaketti voisi olla kiinteänä osana MS-taudista jaettava tietoa, jolloin sairastunut voisi tutustua

siihen kaikessa rauhassa ja osallistua toimintaan sitten oman jaksamisensa ja kiinnostuksensa mukaan.

## LÄHTEET

Ala-kauhaluoma Mika ja Laurila Heidi 2008. MS-tautia sairastavat suomalaiset- Työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 13. Vammalan kirjapaino Oy.

Anttila Jasmin 2016. "Äidillä itsellään on hyvä olla": äitien kokemuksia vanhemmuudesta ja oman vanhemmuutensa tukemisesta perhekeskuksen avoimissa palveluissa. Sosiaalialan ylempi amk tutkinnon- opinnäytetyö, Perhekeskeisen varhaiskasvatuksen kehittäminen ja johtaminen, Laurea ammattikorkeakoulu.

Ashorn Ulla, Henriksson Lea, Lehto Juhani & Nieminen Paula (toim) 2010. Yhteiskunta ja terveys- Klassisia teoreettisia näkökulmia. Helsinki University Press, Gaudeamus.

Hallamaa Jaana, Launis Veikko, Lötjönen Salla ja Sorvali Irma 2006. Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki.

Harrikari Timo 2008. Riskillä merkityt- Lapset ja nuoret huolen ja puuttumisen politiikassa. Nuorisotutkimusverkosto. Helsinki: Hakapaino Oy. Luettu 9.4.2017. Saatavissa <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/riskillamerkityt.pdf>

Haukka-Wacklin Tuula 2007. Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja -muutoksiin. Pro gradu- tutkielma, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto.

Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistys. Luettu 10.4.2017. Saatavissa <http://www.ms-helsinki.fi/>

Hellstén Kristiina, Outinen Maarit, Holma Tupu 2004. Kehittävä vertaiskäynti- työväline laadunhallintaan. Stakes. Luettu 10.4.2017. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77962/Aiheita31-2004.pdf?sequence=1>

Helsingin kaupunki 2007. Lapsen hyvän kasvun ja kehityksen riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden tunnistaminen. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston lapsiperheiden palvelujen vastuualueen riskiolosuhdetyöryhmä 2006-2007. Helsinki.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2010. Tutkimushaastattelu- Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsingin yliopisto, Gaudeamus.

Horppu Carita 2008. Psykiatrinen osastohoitojakso potilaiden ja perheenjäsenten kokemana. Pro gradu-tutkielma, Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.

Huttunen Elina 2016. Lapsi arjen toimijana- Lapsen kuvaus kuntoutumista edistävästä arjesta. YAMK opinnäytetyö, Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma, Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Hyttinen Aila 2009. Vanhemmuuden tukeminen aikuispsykiatriassa- Perhe-interventio-oppaan ja -esitteen laatiminen Kuopion yliopistollisen sairaalan aikuispsykiatrian ja Kuopion psykiatrian keskuksen tulosityksiköihin. Terveystieteen kehittäminen ja johtamisen ylempi ammattikorkeakoulututkinto, Savonia-ammattikorkeakoulu.

Hyytinen Riitta 2006. Lapsi, huumeperhe ja toivo- Lapsen todellistuminen huumeperheen kuntoutusprosessissa. Sosiaalityön lisensiaatin tutkimus, Yhteiskuntapolitiikan laitos, Helsingin yliopisto.

Inkinen Matti & Söderblom Bitta 2005. Vertti: Käsikirja ryhmäohjaajille. Lapset ja vanhemmat vertaistukiryhmässä, kun vanhemmilla on mielenterveyden ongelmia. Profami Oy.



Jaatinen Auli 2015. Crohn ja Colitis ry:n- vertaistuki. Sosiaalialan ylempi amk opinnäytetyö, Laurea-ammattikorkeakoulu.

Johansson Monica 2007. Varhaisen perheohjauksen malli- Kotiosoite 3-projektin loppuraportti 2003-2006. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. Luettu 10.4.2017. Saatavissa:  
<http://www.otu.fi/images/pdf/aineistopankki/loppuraportit/kotiosoiteloppuraportti.pdf>

Jähi Rita 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä- Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Terveystieteen laitos, Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto.

KASTE 2012-2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Luettu 10.4.2017  
Saatavissa:  
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112146/STM\\_2012\\_%20KASTE\\_FI\\_uusi.pdf?sequence=3](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112146/STM_2012_%20KASTE_FI_uusi.pdf?sequence=3)

Kaski Kanerva 2000. Lapsen kokemuksia vanhempansa Ms-taudista ja käsityksiä kuntoutuksesta. Sosiaalityön pro gradu, Sosiaalipolitiikan laitos, Tampereen Yliopisto.

Kananen Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä- kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas, Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu.

Kinanen Mare 2009. Surusäkki- vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Kinnunen Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro Gradu-tutkielma, Kasvatustieteen laitos, Jyväskylän yliopisto.

Kivimäki Anne 2008. Perhehoitotyö akuuttipsykiatrisella osastolla hoitotyöntekijöiden kuvaamana. Pro Gradu-tutkielma, Hoitotieteen laitos, Tampereen Yliopisto.

Koivunen Pirjo-Leena, Lehtinen Taisto 2015. Kasvu kiikarissa-havainnoinnin käsikirja varhaiskasvattajille. Jyväskylä: Ps-kustantaja,

Käypä hoito 2016. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 10.4.2017. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu>

Lastensuojelulaki 417/2007, 2 §. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L1P3a>

Lajunen Kaija, Andell Minna, Jalava Leena, Kemppainen Kaija, Pakkanen Marjo ja Ylenius-Lehtonen Mirja 2012. Turvataitoja lapsille- Turvataitokasvatuksen oppimateriaali. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Jyväskylä: Kirjapaino. Luettu 9.4.2017.

Saatavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90799/URN\\_ISBN\\_978-952-245-796-7.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90799/URN_ISBN_978-952-245-796-7.pdf?sequence=1)

Lapsi omaisena- loppuraportti 2002-2005. Vertti-vertaisryhmätoimintaa lapsille ja vanhemmille, kun vanhemmalla on mielenterveyden häiriö.

Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys RY, Helsinki.

Luettu 9.4.2017. Saatavissa:

[http://www.otu.fi/images/pdf/aineistopankki/loppuraportit/lapsi\\_omaisena\\_loppuraportti.pdf](http://www.otu.fi/images/pdf/aineistopankki/loppuraportit/lapsi_omaisena_loppuraportti.pdf)

Luhtasaari Sinikka 2004. Pelimerkkinä Ms-tauti. Neuroliiton julkaisu, Edita.

Lundbom Pia ja Herranen Jatta (toim) 2011. Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2014/12/humak-sos-vahvistaminen-verkko.pdf>

Ms-tauti- opas vastasairastuneelle 2015\_ Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/MS-opas\\_2015.pdf](https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/MS-opas_2015.pdf)

Neuroliitto 2017. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [www.neuroliitto.fi](http://www.neuroliitto.fi)

Nieminen Terhi ja Nuutinen Noora 2015. MS-potilaan hoito terveyskeskuksessa ja erikoissairaanhoidossa. Kirjallinen työ, Lääketieteen yksikkö, Tampereen yliopisto.

Poijula Soili 2016. Lapsi ja kriisi- selviytymisen tukeminen. Helsinki, Kirjapaja, E-kirja.

Raitoharju, H. 2004. Äitiys ja MS. Pro gradu-tutkielma, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos, Tampereen yliopisto.

Reini Tuula 2015. Arkeen voimaa- ryhmätoiminnan vaikutus pitkäaikaissairautta sairastavien itsehoitotaitoihin. Terveysalan ylempi amk koulutusohjelma, Turun ammattikorkeakoulu.

Rönkä Anna, Kinnunen Ulla (toim) 2002. Perhe ja vanhemmuus- Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen työhön. Turun ammattikorkeakoulu. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Seppänen-Järvelä Riitta (toim) 2005. Vertaismenetelmät kehittävän arvioinnin välineinä. Hyvät käytännöt menetelmäkäsikirja, Arviointiraportti. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- kehittämiskeskus (STAKES). Helsinki. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75862/Arviointiraportteja4\\_04.pdf](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75862/Arviointiraportteja4_04.pdf)

Solantaus Tytti 2005. LAPSET PUHEEKSI - kun vanhemmalla on mielenterveyden ongelmia. Manuaali ja lokikirja. Suomen Mielenterveysseura, Helsinki. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [http://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/materials\\_files/lapset\\_puheeksi\\_-keskustelu\\_manuaali\\_ja\\_lokikirja\\_kun\\_vanhemmalla\\_on\\_mielenterveyden\\_ongelmia.pdf](http://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/materials_files/lapset_puheeksi_-keskustelu_manuaali_ja_lokikirja_kun_vanhemmalla_on_mielenterveyden_ongelmia.pdf)

Solantaus Tytti 38/2005. Vanhemman mielenterveyden häiriö ja lapset- Mitä terveydenhuollossa tulee tietää ja tehdä? Osa I. Suomen Lääkärilehti vsk 60.

Solantaus 2009. Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2009;125(17). Luettu 9.4.2017. Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2009/17/duo98270>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma, LAPE. Kärkihanke, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:29, Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74904/Rap\\_ ja\\_mui st\\_29\\_2016.pdf?sequence=1](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74904/Rap_ ja_mui st_29_2016.pdf?sequence=1)

Soini Maria 2015. Nainen, päihteet ja vertaistuki- Kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä Verna-hankkeessa. Opinnäytetyö, Terveyden edistämisen koulutusohjelma, sairaanhoitaja YAMK, Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Soinila Seppo 2009. Aivot- pidä huolta pääomastasi. Helsinki, Kustannus Oy Duodecim.

Söderblom Bitta 2008. Kun lapsi on omainen- Kutsu ennaltaehkäisevään haasteeseen. Luento kokonaisuus. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: [http://www.epshp.fi/files/5461/Kun\\_lapsi\\_on\\_omainen.pdf](http://www.epshp.fi/files/5461/Kun_lapsi_on_omainen.pdf)

Terveyskirjasto 2016. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 22.8.2016. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. Toimiva lapsi&perhe- hanke. Luettu 10.4.2017. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/hankkeet/32461> Luettu 22.8.2016

Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 70 §. Luettu 9.4.2017. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L8P70>

Toimiva lapsi&perhe työ 2016. Suomen Mielenterveysseura. Luettu 22.8.2016. Saatavissa: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/kehitt%C3%A4mistoiminta/lapset-ja-nuoret/toimiva-lapsi-perhe-ty%C3%B6>

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu (2009). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Yliopistopaino Oy.

Tuulaniemi Juha 2013. Palvelumuotoilu. Helsinki: Alma Talent.

Tuomi Jouni, Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuettu suru-projekti 2004. Yhdessä suru on helpompi kantaa- Opas lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajille. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki : SMS-tuotanto.

Vilkkä Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Vuokila Riikka 2010. Millaista on hyvä vanhemmuus? Kasvatustieteiden tiedekunta Pro Gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto.

Wilkinson Richard ja Pickett Katie 2011. Tasa-arvo ja hyvinvointi. Miksi tasa-arvo on hyväksi kaikille? Suomennos Markus Myllyoja, Helsinki: Hs-kirja.

## LIITE 1

# Vertaistukiryhmä MS-tautia sairastavien lapsille

Onko vanhemman pitkäaikaissairaus herättänyt lapsessasi kysymyksiä? Oletko vanhempana pohtinut, miten voisit auttaa lasta käsittelemään hänen tunteitaan ja mahdollisia huoliaan?

Lasten vertaistukiryhmässä keskustellaan ja haetaan vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Ryhmä on tarkoitettu 6-10-vuotiaille lapsille perheineen. Lasten ryhmässä tunteita käsitellään erilaisien toiminnallisten menetelmien kuten leikin, kuvailmaisun, saduttamisen ja musiikin avulla. Lasten toiminta toteutetaan sosionomi yamk- opintojen opinnäytetyönä. Tapaamiskertoja on kolmena lauantaina pääkaupunkiseudulla. Osallistujille tehdään haastattelu ennen toiminnan alkamista. Lisäksi osallistujat arvioivat toimintaa kokoontumisten jälkeen. Lapsille ja vanhemmille ovat omat ammattilaisen ohjaamat ryhmät. Ohjelmassa on myös yhteistä tekemistä sekä vapaa-aikaa perheiden yhdessäololle!

Ryhmätoimintaan osallistuminen on maksutonta.

**Ryhmä on toteutumassa tammikuussa 2017.** Ilmoittautuminen ja lisätiedot Anna Kuosmanen [anna.kuosmanen@student.lamk.fi](mailto:anna.kuosmanen@student.lamk.fi)

## LIITE 2

**VERTAISTUKIRYHMÄ MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN LAPSILLE**

Onko vanhemman pitkäaikaissairaus herättänyt lapsessasi kysymyksiä? Oletko vanhempana pohtinut, miten voisit auttaa lasta käsittelemään hänen tunteitaan ja mahdollisia huoliaan? Tunnetko tarvetta tutustua samankaltaisessa elämäntilanteessa oleviin lapsiin ja heidän perheisiinsä?

Sinulla on mahdollisuus yhdessä lapsesi kanssa osallistua vertaistukiryhmään, myös siinä tapauksessa vaikka sairautesi ei ole herättänyt lapsessasi kysymyksiä. Ryhmä on tarkoitettu 6-10-vuotiaille lapsille perheineen. Tavoitteena on lisätä lapsen ja vanhemman välistä luontevaa vuorovaikutusta. Ryhmätoiminta on osa ylemmän ammattikorkeakoulun sosionomi tutkinnon opinnäytetyötä. Tavoitteena kehittää vertaistukitoimintamalli lapsiperheille

**Tapaamisajat:**

torstai 26.1.2017 klo 17 – 19

lauantai 28.1.2017 klo 13 – 16

torstai 2.2.2017 klo 17 – 19

**Paikka:**

Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys ry:n kerhotila

Arabiankatu 17, 00560 Helsinki **Ilmoittautuminen** 16.12.2016 Anna

Kuosmanen [anna.kuosmanen@student.lamk.fi](mailto:anna.kuosmanen@student.lamk.fi)

**Lisätietoja** Anna Kuosmaselta [anna.kuosmanen@student.lamk.fi](mailto:anna.kuosmanen@student.lamk.fi) tai

Neuroliiton sosionomi Anna Hokkaselta [anna.hokkanen@neuroliitto.fi](mailto:anna.hokkanen@neuroliitto.fi) / 040-5001657

**Ryhmätoimintaan osallistuminen on maksutonta**

### LIITE 3

MS-tautia sairastavien haastattelukysymykset

Perheen kokoonpano (lasten määrä ja ikä yli/alle kouluikä)

Milloin olet saanut MS diagnoosin?

Millaisia ajatuksia diagnoosi sinussa herätti?

Miten sairaus näkyy arjessa?

Ovatko ajatuksesi sairaudesta muuttuneet lapsen kasvaessa?

Miten sairaudesta jutellaan perheessänne?

Onko lapsen kanssa juteltu sairaudestasi? Miten lapsi ymmärtää sairautesi?

Koetko saavasi riittävästi tukea?

Tuleeko mieleesi vielä jotain muuta, jota haluaisit kertoa?



LIITE 4

Kehittävä vertaiskäynti

Kuka sururyhmään voi osallistua?

Lasten ikäjakauma?

Ryhmän rakenne (kokoontumiskerrat, kesto)?

Kuka voi vetää ryhmää? Millainen koulutus vaaditaan?

Sururyhmän tarkoitus?

Millaisia asioita lasten kanssa käsitellään? Miten?

Vaihtelevatko teemat?

Miten työskentelymuodot valikoituvat?

Onko jotain muuta?

## LIITE 5

**Ryhmän ohjaajalle**

**Toiminta** on suunniteltu kolmeksi kerraksi. Yhden tapaamisen kesto on kolmesta neljään tuntia kerrallaan. Tapaamisten teemat ovat:

1. Tutustutaan- millainen sairaus MS on?

-tutustumisleikkejä, käydään läpi MS-tautia sairautena ja lasten kokemuksia

2. Tunteet- miltä MS tuntuu? Etsitään keinoja tunteiden purkamiseen

Käydään tunteita läpi ja miltä vanhemman MS lapsesta tuntuu, askarrellaan huolisyöppö yhdessä vanhemman kanssa

3. Yhteenveto- käydään läpi edellisillä kerroilla tehtyjä ja miten niitä voidaan hyödyntää jatkossa – mitä huolisyöppöllä voi tehdä -> kirjoitetaan syöppöön kirje miltä toiminta on tuntunut, mitä on opittu. Annetaan palautetta puolin ja toisin.

Toiminta voidaan toteuttaa myös mm viikonloppukurssin yhteydessä, johon osallistuu perheitä. Viikonlopun lisäksi tavataan kerran tai kaksi tutustumisen merkeissä. Toiminta voidaan myös pätkiä pienempiin osiin, jolloin tapaamisia on viidestä kuuteen aina kaksi tuntia kerrallaan. Silloin tapaamisten aiheet ovat

1. Tutustutaan- tutustumisleikkejä

2. Millainen sairaus MS on? – vanhemman sairautta läpi tarinoin ja lasten kokemusten kautta

3. Miltä MS tuntuu? – miltä vanhemman sairaus lapsesta tuntuu?

4. Miten tunteita voidaan purkaa? - jatketaan edellisen kerran aiheesta, askarrellaan huolisyöppö

5. Miten edellisillä kerroilla opittua voidaan hyödyntää jatkossa?

6. (tarvittaessa, voidaan yhdistää kertaan 5) Palautekerta

Ryhmän ohjaajalta vaaditaan hienotunteisuutta, taitoa kuunnella lapsia ja tietoa MS-taudista. Toiminnan kautta lasten on helpi käsitellä vaikeitakin asioita. Tietoa MS-taudista

lapsille kerrottuna löytyy vähän. Kirjoja on mutta niiden saaminen on vaikeaa. Apuna voi lukea, kirjoja sairaalasta mm Paananen, Pia & Karhapää Anja (2011) Himtukunen ja pupurapittiörkki. Kirjassa pupulapsen äiti on sairas ja joutuu sairaalaan.

**6-12 -vuotiaat** ymmärtävät jo enemmän sairauksista. He ymmärtävät useita sairauden oireita. Ohjaaja voi kertoa hermostosta ja että MS taudissa hermosto tulehtuu ja aiheuttaa oireita (jalat/kädet eivät toimi kunnolla). Oireet vaihtelevat sen mukaan missä kohdassa hermostoa tulehdus on. Yleensä tulehduksen mentyä jalka/käsi taas toimii. Sairaus väsyttää, vanhempaa voi huimata, tulla unohtelua, olla kipuja. Apuna voi olla kuva ihmisen elimistöstä jossa näkyvät luut ja hermot, kuvan kautta kertominen ja lapsen ymmärrys helpottuvat. Lasten on tärkeää tietää että eri oireet johtuvat sairaudesta eikä syy oireisiin ole heissä tai heidän tekemisissään.

Pääpaino keskustelussa on lasten kokemuksilla ja tiedoilla joihin ohjaaja lisää tietämystään viemällä keskustelua eteenpäin. Lapsille voi antaa tietoa sairaudesta (oireita, mistä johtuvat) mm mistä tietää, että vanhemmalla on pahenemisvaihe? Mitäs silloin tapahtuu kun tulee pahenemisvaihe? Mistä pahenemisvaiheen tietää tulleen vanhemmalle?

**Kokemus** lapsiryhmän kanssa toimimisesta auttaa paljon. On tärkeää pitää keskustelua yllä ja osata myös vaihdella toimintaa. Lapset eivät jaksakaan istua koko aikaa paikallaan, joten vauhdikkaampi leikki välissä on paikallaan. Aihe on raskas ja voi tuntua vaikealta. Huolehdi, että lapsilla pysyy hyvä mieli koko ajan eikä kukaan lähde kotiin surullisena!!! Osaa lopettaa ajoissa.

Toiminnan tärkeä ylläpitävä voima on hyvä yhteishenki. Kun yhteishenki on hyvä, toiminta on mukavaa, kaikilla on hyvä ja turvallinen olo. Toiminnan parissa viihdytään ja mukaan on kiva tulla. Tällaisella toiminnalla on jatkuvuutta.

Hyvä yhteishenki ei synny, eikä säily itsestään. Se tarvitsee jatkuvaa ylläpitoa ja vahvistusta. Hyvä yhteishenki koostuu mm. oikeudenmukaisuudesta, tasapuolisuudesta, luottamuksesta ja rehellisyydestä. Jokainen voi olla oma itsensä ja samalla me yhdessä olemme enemmän, muodostamme ryhmän ja toimimme yhdessä. Hyvä yhteishenki voi vaikuttaa pieneltä asialta, kun se on kunnossa. Yhteishengen puute saattaa lopettaa koko hyvän toiminnan. Yhteishengen luomiseen ja ylläpitämiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Ohjaajalla on suuri vastuu yhteishengestä, mutta niin on myös jokaisella vertaistoimijalla itsellään.

Turvallisuuden voidaan edistää turvapeitolla, joka voi olla ohut peitto, jonka päällä lapset istuvat tai joka on kaikkien jalkojen päällä. Vaihtoehtoisesti voidaan luoda ”telttä”, jonka sisään kaikki mahtuvat. Telttä voidaan rakentaa levittämällä lakanoita tms majoiksi tuolien ja pöytien avulla. Myös leikkivarjo on hyvä vaihtoehto. Ilmanvaihto on syytä huomioida, jolloin majassa oloaika tulee pitää riittävän lyhyenä.

Tarkkaile lapsia! Lopusta löytyy erilaisia, vauhdikkaitakin leikkejä, joita voidaan käyttää, kun tarvitaan piristystä tai ohjaajalle tulee tunne, että lasten ajatukset tulee saada muualle. Varmista, että kaikki ovat ymmärtäneet säännöt. Pidä huoli, että leikki tai kilpailu sujuu reilusti ja sääntöjä noudattaen. Ole puolueeton. Lopeta leikki, kun se on vielä hauskaa, mutta niin, ettei lopputulos jää epäselväksi.

Varaa pientä välipalaa. Pieni hedelmä tai tuorepala, keksi ja mehua voivat tulla tarpeeseen touhuamisen keskellä.

Älkää unohtako pitää hauskaa! Vakavasta aiheesta huolimatta toimintaan kuuluu myös ilo ja hauskanpito. Varmista, että lapset lähtevät kotiin iloisella ja hyvällä mielellä.

**Ryhmään** mahtuu kuudesta kymmeneen vuotiaita lapsia neljästä kymmeneen perheeseen.

Ennen toiminnan alkua ilmoittautuneet perheet haastatellaan. Haastattelun lisäksi tarkoituksena on kertoa perheille toiminnasta. Tavoitteena on auttaa lapsia ymmärtämään vanhemman sairautta ja herätellä perheenjäsenten välistä keskustelua. Lapsille kerrotaan MS-taudista sairautena ja pohditaan sairauteen liittyviä tunteita. Tarkoituksena on, että lapsi löytää keinoja purkaa tunteitaan joita vanhemman sairaus herättää turvallisella tavalla.

Keitä perheeseen kuuluu?

Kuka perheessä sairastaa? Koska diagnoosi on saatu?

Miten vanhemman sairaus näkyy perheen arjessa?

Millä tavalla sairaudesta jutellaan perheen kesken?

Onko vanhempien mielessä asia lapsen suhteen, jota pohditte?

Minkälaisia odotuksia tai toiveita perheellä on ryhmään osallistumisesta?

Onko vielä jotain muuta, mitä haluatte tuoda esiin?

On mahdollista, että keskustelun aikana ohjaajalle herää epäilyksiä siitä, kannattaako perheen osallistua toimintaan. Tässä tapauksessa epäily kannattaa ottaa esiin keskustelun aikana ja keskustella asiasta perheen kanssa.

## 1. Tapaaminen

Tutustutaan- millainen sairaus MS on

Toivotetaan kaikki tervetulleeksi ja käydään läpi päivän ohjelma. Lapset ja vanhemmat jakaantuvat omiin ryhmiin.

**Nimi ja liike** Kaikki sanovat oman nimensä ja liittävät siihen jonkin liikkeen. Kaikki toistavat liikkeen. Sitten toinen sanoo nimensä ja liittää siihen jonkin toisen liikkeen ja kaikki toistavat. Leikkiä jatketaan, kunnes kaikki ovat kertoneet nimensä. Leikin voi toteuttaa istuen tai seisten ja isoilla tai pienillä liikkeillä.

**Millä mielellä olet tullut toimintaan?** Miten päivä on sujunut tähän saakka? Mitä toivot, että täällä tapahtuu? Kerronnan tueksi voidaan ottaa erilaisia kuvia (esim postikortteja, pieniä värityskuvia, värejä yms), jolloin lapsi voi kertoa kuvan avulla tunnelmiaan

### Etunimet pikakierroksena

Kaikki leikkijät tervehtivät toisiaan ja sanovat nimensä. Ensimmäisellä kierroksella tervehditään kätelemällä ja silmiin katsomalla. Seuraavalla kierroksella otetaan kiinni nilkasta, polvesta, olkapäästä, korvasta jne

**Kyselyleikki** Jokaisen leikkijän selkään kiinnitetään maalarinteipillä jonkin

eläimen/esineen nimi. Jokainen yrittää kyselemällä selvittää, mitä teipissä lukee.

Kysymyksiin saa vastata vain sanomalla kyllä tai ei. Leikin avulla halutaan muodostaa ryhmiä, tulee kutakin eläintä/esinettä olla sen verran kuin ryhmään halutaan jäseniä, 2-6 henkilön joukkueita. (jos lapsia on 9-12 muodostetaan 3 joukkuetta) Leikki loppuu, kun kaikki ovat löytäneet ryhmänsä.

### Leikkelykilpa

Jokainen joukkue saa sakset ja sanomalehden. Leikinhajaajan annettua merkin joukkueet alkavat leikellä lehdistä kirjaimia, joista kootaan jokaisen joukkueen jäsenten etunimet. Se joukkue, jonka nimet ovat ensimmäisenä koossa voittaa.

Lapset miettivät ryhmissä koko ryhmälle kolme sääntöä, jotka käydään yhdessä läpi. Ensin käydään läpi miksi sääntöjä tarvitaan. Tärkeää on korostaa luottamusta eli sitä, että ryhmässä kuultua ja sanottua ei kerrota muille vaikka asiasta tulisikin puhetta ulkopuolisten kanssa. Lasten ehdotuksista kootaan koko ryhmälle säännöt, joiden tarkoituksena on varmistaa, että ryhmässä oleminen on mukavaa ja turvallista. Osallistujien tulisi tuntee olonsa niin turvalliseksi, että omia sanoja ei tarvitse jännittää nauramisen pelossa vaan kaikkia kuunnellaan ja arvostetaan. Hiljaakin saa olla, jos haluaa.

**Sanomalehtisota** - ohjaaja antaa jokaiselle sanomalehtisivun, josta lapset saavat rypistää pallon - asetetaan viivan kahdelle puolelle ja heitellään sanomalehtipalloja aina toiselle puolelle - leikkiä voi leikkiä myös pumpulipalloilla: tällöin leikkijät voivat asettua vatsalleen ja puhaltamalla koittaa saada pumpulipallot aina toisen joukkueen puolelle - jälkimmäinen tapa hyvä riehaantuvien lasten

**Paperitorni** Pienryhmälle annetaan pino paperia (tai korttipakka, postikortteja). Ryhmän tehtävä on rakentaa muutamassa minuutissa (3-5 min) mahdollisimman korkea torni papereista. Muuta ohjeistusta ei anneta. Tämä harjoite toimii hyvin nk. välipalana, jolloin ajatukset siirtyvät hetkeksi meneillään olevasta asiasta papereihin.

**Vessapaperin keräys** Leikkijöille annetaan vessapaperirulla ja heitä pyydetään varaamaan paperia itselleen tarvitsemansa määrän (1-6 palaa). Kun jokainen on ottanut rullasta haluamansa määrän paperia ohjaaja pyytää jokaista osallistujaa kertomaan itsestä tai omasta perheestä niin monta myönteistä asiaa, kuin hänellä on paperin paloja.

Välipala, jos sille on tarvetta

**Yhdessä vanhemman kanssa:** Paperille piirtäen ja kuvia lehdistä leikaten niitä asioita, jotka ovat tärkeitä/mieluisia puuhia perheelle kuten liikunta, matkustelu, purjehdus, sienestäminen, leivonta, ristisanatehtävät yms asioita, joiden tekemisestä koko perhe nauttii. Halutessaan paperille voi myös kuvailla keitä perheeseen kuuluu. Lopuksi osallistujat kertovat vuorollaan kuvista niitä asioita, joita haluavat.

Tähän tarvitaan erilaisia lehtiä, joissa on runsaasti kuvia. Vanhat aikakauslehdet, sanomalehdet, matkaesitteet, värityskuvat yms käyvät materiaaliksi. Lisäksi erivärisiä A3 kokoisia papereita, liimoja, värikyniä, saksia.

Lapset ja aikuiset jakaantuvat takaisin omiin ryhmiinsä

Minkälaista oli tehdä tehtävää?

**Olenko ainoa...** Tällä harjoituksella pyritään nostamaan esille ryhmän jäsenten erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Tarkoituksena on löytää mahdollisimman erilaisia kysymyksiä. Ohjaaja voi auttaa lapsia esittämään sopivia kysymyksiä tarpeen mukaan. Osallistujat asettuvat ringiin. Kukin nousee vuorollaan seisomaan ja esittää muille kysymyksen. "Olenko ainoa..." Kysymykseen yritetään keksiä jatko, jota vain yksi on tehnyt. Esimerkiksi: "Olenko ainoa, joka myöhästyi tänään bussista? Jos joukossa on

muitakin myöhästyneitä, he nousevat ylös. Jos kysyjä on ainoa, joka on myöhästynyt, voi hän kysyä toisen kysymyksen. Tällä tavalla käydään kaikki osallistujat läpi. Ohjaaja kysyy viimeisenä kysymyksen, Olenko ainoa jonka vanhempi sairastaa MS tautia? Mikä sairaus on?

Lasten kanssa jutellaan sairaudesta ja heidän tietojaan/kokemuksiaan sairaudesta ja siitä miten sairaus kotona näkyy. Keskustelun eteneminen kannattaa johdattaa lasten tahtiin ja antaa ääni lapsille ja heidän kokemuksilleen. Tunnelma pysyy rauhallisena ja turvallisena. Ohjaaja voi kirjoittaa muistiinpanoja lasten kertouksista, jos se tuntuu luontavalta.

Keskustelun päätteeksi pidetään ”jumppatuokio” jonka avulla siirretään ajatuksia pois seuraavaan asiaan (hypitään, ”ravistellaan”, pyöritetään olkapäitä/käsiä/jalkoja) ja lopuksi vielä varmistetaan että kaikilla on hyvä ja levollinen mieli ennen lopettamista!

**Uloshengitysleikkejä** - Nostetaan kymmenen sormeaa kynttilöiksi ja puhalletaan jokainen sammuksiin kevyellä henkäyksellä.

**Palautepiiri** Seistään piirissä selkä piirin keskusta päin. Jokainen miettii itsekseen, millainen tunnelma on päällimmäisenä tästä päivästä/kerrasta/tapahtumasta. Kun ohjaaja antaa merkin, kaikki kääntyvät yhtä aikaa piirin keskusta päin ja esittävät tunteensa ilmeinä.

Hei hei ja kiitos tästä kerrasta! Nähdään!



## 2. tapaaminen

Tunteet- miltä MS tuntuu?

### Lankakerän heitto:

Istutaan piirissä, leikinjohtaja aloittaa. Hän sanoo jonkun mukavan asian päivästä ja heittää lankakerän jollekin piiriläiselle pitäen itse kiinni langan päästä. Kerän saanut sanoo jonkun mukavan asian päivästä ja heittää kerän muistaen pitää langasta kiinni. Näin jatketaan. Lopulta langasta muodostuu iso ystävyysverkko. Se joka sai lankakerän viimeisenä aloittaa sanomalla millä mielellä on tullut tapaamiseen tänään. Hän heittää kerän takaisin sille, jolta kerän ensin sai. Näin jatketaan, kunnes lankakerä on takaisin ohjaajalla "kasattuna" lankakeräksi.

**Omena kiertää** Leikkijät asettuvat piiriin. Aloittaja saa käteensä omenan ja sanoo nimensä ja jatkaa: "Minulla on omena, jonka annan Maijalle". Seuraava sanoo: "Olen Maija, minulla on omena, jonka sain Matilta ja annan tämän Samille." Nimet on tarkoitus muistaa mahdollisimman hyvin. Näin käydään kierros loppuun. Omenan sijasta voidaan yms. Millä mielellä olet tullut tapaamiseen?

**Tunnepatsaat** Osallistujat kävelevät rauhallisesti leikkialueella musiikin soivassa taustalla. Kun musiikki loppuu, ohjaaja sanoo jonkin tunnetilan (ilo, viha, suru, väsynyt jne). Osallistujat jähmettyvät patsaaksi ja yrittävät kuvata tunnetta omalla vartalollaan. Leikki jatkuu, kun musiikki laitetaan jälleen päälle.

**Tunnelataamo** Tavoitteena on oppia tunnistamaan ja nimeämään keskeisiä tunteita ja löytää erilaisia tapoja käsitellä niitä. Harjoitukseen tarvitaan isoja papereita, teippiä, tusseja. Ohjaaja kiinnittää neljä isoa paperia huoneen eri seinille. Yhteen hän kirjoittaa SURU, toiseen VIHA, kolmanteen RAKKAUS ja neljänteen ILO. • Miltä tämä tunne tuntuu? Jos se olisi eläin, mikä eläin se olisi? • Jos se olisi väri, mikä väri se olisi? • Mitä teen, kun olen sen tunteen vallassa (surullinen, vihainen, rakastunut, iloinen)? • Kenelle voin puhua tästä tunteesta? • Mistä läheiseni tietävät, milloin olen surullinen/vihainen/iloinen/rakastunut? • Miten he suhtautuvat siihen? Miten haluaisin heidän suhtautuvan? • Miten voin helpottaa/lievittää/lisätä tunnettani? • Miten itse suhtaudun, jos joku ystäväni on surullinen/vihainen/rakastunut/ iloinen? • Miten voin helpottaa/lievittää/lisätä ystäväni tunnetta? Tunteita kuvaamaan voidaan printata tunnekortteja.

Tunnekortteja voi tulostaa mm

[http://www.kvtl.fi/contentimages/Projektit/Mahti/MAHTI\\_tunnekortit\\_tulostusversio.pdf](http://www.kvtl.fi/contentimages/Projektit/Mahti/MAHTI_tunnekortit_tulostusversio.pdf)

Netistä löytyy hakemalla muitakin tunnetta kuvaavia kortteja, joita voi myös käyttää

Muistutellaan mieleen edelliskerralla käytyä keskustelua MS-taudista. Mikä tunne kuvaa MS-tautia? Lapset voivat laittaa paperille niitä tunteita (useammankin) joka kuvaa MS-tautia sairautena Millä tunteella/ilmeellä lapsi kuvaa vanhemman sairautta. Miltäköhän sairaus tuntuu vanhemmasta? Kenen kanssa sairaudesta puhutaan, vanhemmat, lapsi itse? Ohjaaja vie keskustelua eteenpäin tunnustellen lasten ajatuksia ja tuntemuksia. On tärkeää, että tunnelma pysyy turvallisena ja rauhallisena.

Lopuksi keskustellaan harjoituksen tekemisestä ja siihen liittyvistä ajatuksista. Miltä harjoitus tuntui? Oliko jokin tunne muita helpompi tai vaikeampi? Halutessaan osallistujat

voivat kertoa kokemuksistaan erilaisista tunteista. Jos tunne oli negatiivinen, kuinka se meni ohi? Millaisia tapoja tunteiden käsittelyyn on olemassa? Millaisia uusia tapoja voi keksiä?

Välipala, jos tarvetta

**Tuhattajalkainen:** Leikinohjaaja sanoo jonkin eläimen nimen ja leikkijät muodostavat ryhmiä siten, että jalkoja on yhtä monta kuin kyseisellä eläimellä. Linnuilla ja ihmisellä on kaksi, nisäkkäillä neljä, hyönteisillä kuusi ja hämähäkeillä kahdeksan jalkaa. Esim. kun huudetaan "Kettu" kaksi leikkijää muodostaa parin. Tämän jälkeen eläimet liikkuvat omalle lajille tyypillisellä tavalla. Kun leikitään ensimmäisiä kertoja ohjaaja voi sanoa eläimen nimen lisäksi jalkojen lukumäärän. Ohjaaja voi myös pyytää leikkijöitä muodostamaan tuhat jalkaisen (koko ryhmä)

**Jäädytys** - kun musiikki (mieluummin joko rytmisoittimella tai kehosoitimella tuotettu) soi, kaikki liikkuvat - kun musiikki pysähtyy, kaikki jäätyvät paikoilleen. Pienen hetken jälkeen musiikki jatkuu ja kaikki liikkuvat musiikin tahtiin. Musiikkia voi yhdellä jaloilla liike muuttuu

**Vanhempi ja lapsi tekevät yhdessä huolisyöpön.** Huolisyöppöä varten tarvitaan erivärisiä ja kokoisia kangastilkkuja, lankaa, liimaa, villalankaa, nappeja, villaa, täytevanua. Suusta voidaan tehdä vetoketjulla suljettava, jos haluaa. Ulkokuoren voi tehdä eri kankaista, tai huovuttamalla, kutomalla, virkkaamalla.



Ensin tehdään syöpön sisus, joka on pienikokoinen tyyny, kiinni joka puolelta. Sen päälle tulee toinen kangaskerros, johon tehdään suuksi iso reikä (suhun laitetaan huolet). Huolisyöppö on värikäs, iloinen veikko, joka vie huolet mennessään. Syöpön voi jättää viimeistelyä vaille valmiiksi kuivumaan, jos tarvetta.

Minkälaisista oli tehdä huolisyöppöä, mitä kivaa ja mitä tylsää tapaamisella on tapahtunut-lapset kertovat vuorollaan. Vaihtoehtoinen toteutustapa huolisyöpölle löytyy mallin lopusta.

### Rentoudutaan

Leikkijät keskittyvät ajatukseen, että jokainen on kylmä, juuri jääkaapista otettu jääpala/jäätelö. Se laitetaan pöydälle, jossa se alkaa vähitellen sulaa. Se muuttuu yhä pienemmäksi ja pienemmäksi ja lopulta pöydälle leviäväksi vesilätäköksi. Rentouttamisen aikana ohjaaja kuvailee tapahtumaa, jolloin rentoutus ja eläytyminen helpottuvat. Vaihtoehtoisesti voidaan kuvailla lumiukon sulamista, maitopurkin tyhjentymistä tms.

**Hei, hei, kiitos! Nähdään!**

### 3. tapaaminen

#### Yhteenveto

**Jalkatervehdys** - istutaan ja suoristetaan jalat - tullaan niin lähelle toisia, että jokainen voi sanoa "hei" jalallaan jokaiselle muulle.

Millä mielellä olet tullut tapaamiseen? apuna erilaisia kuvia kuten ensimmäisellä tapaamiskerralla

#### **Esitä tunnettua kaimaasi:**

Kaikki leikkijät miettivät jonkin tunnetun henkilön, jolla on sama etunimi kuin itsellä. Kukin käy vuorollaan esittämässä kaimaansa, ja muut yrittävät arvata, ketä hän esittää.

**Mielikuva minusta** Harjoituksen tavoitteena on johdattaa pohtimaan omaa persoonaa ja vahvistaa itsetuntemusta. Ohjaaja lukee lauseita ja osallistujat jatkavat ne loppuun joko parille, ryhmälle tai paperille. Jos olisin oppitunti tai harrastus, olisin... Jos olisin jokin ruoka, niin olisin... Jos olisin jokin rakennus, niin olisin... Jos olisin jokin laulu tai tv-ohjelma, niin olisin... Jos olisin jokin urheiluväline, niin olisin... Jos olisin huonekalu, niin olisin... Jos olisin kirja, niin olisin... Jos olisin vaate, niin olisin...

Tehdään vanhempien kanssa huolisyöpöt loppuun, jos tarvetta. Samalla otetaan välipalaa, jos tarvetta.

**Höyhenkisa** Tähän leikkiin tarvitaan värillisiä höyheniä. Leikkijät jaetaan kahteen joukkueeseen, jotka asettuvat seisomaan riveihin vastakkaisille seinustoille. Jokainen joukkueen jäsen saa höyhenen joukkueen valitseman nimikkoväriin mukaan. Lähtömerkistä joukkueen jäsenet lähtevät puhaltamaan omaa höyhentään kohti vastakkaista seinää. Vastajoukkueen höyheniä saa puhaltaa myös taaksepäin. Nopeammin perille päässyt joukkue voittaa

#### **Lasten kanssa jutellaan** (huolisyöppö mukana)

Mikä syöppö on? Mitä huolisyöpön kanssa voi tehdä?

Lapset kirjoittavat tai piirtävät kirjeen vanhemmalle. Kirjeessä lapsi voi kysyä vanhemman sairaudesta tai kertoa omia tuntemuksiaan vanhemman sairaudesta. Lopuksi kirje taitellaan ja laitetaan huolisyöpön suuhun, josta se sitten häviää. Lapset ja vanhemmat voivat yhdessä sopia miten syöpön kanssa on järkevintä tehdä. Mistä vanhemmat tietävät, että syöppö on syönyt jotain, tarvitseeko postin määrästä sopia (esim kerran viikosta) miten huoliin vastataan.

**Palautekuutio** Tähän tarvitaan tavallinen arpakuutio tai itse tehty palautekuutio. Osallistujat heittävät isokokoisia arpakuutioita ja vastaavat kuution osoittaman tekstin tai numeron mukaisesti. Kuution sivuille on kirjoitettu asia, josta halutaan palautetta esim. ryhmä, kivaa, ei kivaa, tätä enemmän, parasta tässä päivässä, vapaa kommentti. Jos käytetään tavallista arpakuutiota, niin jokaista numeroa vastaa jokin kysymys

Lopuksi voidaan pitää pieni herkkuhetki toiminnan loppuessa yhdessä vanhempien kanssa. Jokaiselle osallistujalle voidaan jakaa todistus tms. ryhmään osallistumisesta. Perheiltä pyydetään palautetta toiminnasta ennen kuin he lähtevät kotiin.

**Hei,hei! Hyvää jatkoa kaikille!!**

**Kuukausi** toiminnan päättymisen jälkeen perheiltä kerätään palautetta siitä, vaikuttiko ryhmään osallistuminen heidän toiveisiinsa ja pohtimiinsa asioihin, joita heillä oli ennen toimintaan osallistumista. Onko toiminta auttanut lasta ja perhettä?

Toteutuivatko odotuksenne, joita toimintaan osallistuessa perheellä oli?

Onko sairaudesta juteltu perheessä eri tavalla?

Onko lapsen ajatukset vanhemman sairaudesta muuttuneet?

Millä tavalla muutos näkyy lapsessa?

Onko jotain muuta toiminnasta?

Perheiden kanssa tulee käydä keskustelu myös siitä, kokevatko he lisäävun tarpeelliseksi. Jos perhe tuntuu tarvitsevan lisääpua, voidaan heitä ohjata ottamaan yhteyttä kotikauoungin perheneuvolaan, koulukuraattoriin tai neuvolapsykologiin perheen lasten iästä riippuen.

## LISÄLEIKKEJÄ

**Tutustu minuun:** Tätä leikkiä voidaan käyttää sekä nimien oppimiseen että tutustumiseen. Leikkijät istuvat ympyrässä. Leikinohjaaja antaa pienen esineen, esimerkiksi avaimenrenkaan, kiertää ihmiseltä toiselle, kunnes hän sanoo "stop". Se, jonka kädessä avaimenrenkas on, kertoo nimensä ja jotain itsestään, esimerkiksi mieliharrastuksensa. Voidaan sopia aihe, josta esineen saanut kertoo, tai annetaan leikkijöiden kertoa mistä he haluavat. Leikkiä jatketaan kunnes kaikki ovat saaneet vuoron.

**Leikkelykilpa:** Leikkijät jaetaan samansuuruisiin 4-6 henkilön joukkueisiin. Jokainen joukkue saa sakset ja sanomalehden. Leikinohjaajan annettua merkin joukkueet alkavat leikellä lehdistä kirjaimia, joista kootaan jokaisen joukkueen jäsenen etunimi. Se joukkue, jonka nimet ovat ensimmäisenä koossa, voittaa.

**Tätini tuli Afrikasta:** Leikinohjaaja aloittaa leikin sanomalla "Tätini tuli Afrikasta ja toi viuhkan." Samalla hän alkaa heiluttaa oikeaa kättään. Oikealla puolella istuva sanoo samat sanat ja alkaa myös heiluttaa kättään. Näin mennään koko kierros. Seuraavaksi leikinohjaaja sanoo: "Tätini tuli Afrikasta ja toi toisen viuhkan" ja alkaa heiluttaa myös vasenta kättään. Leikkiä jatketaan kuten ensimmäisellä kierroksella - nyt liikkuvat molemmat kädet. Joka kierroksella ohjaaja keksii uuden asian, esim. kengät (poljetaan lattiaa), hatun (heilutetaan päätä) jne.

**Karjatarha:** Jokainen leikkijä nostaa hatusta lapun, jossa on eläimen nimi, esimerkiksi possu, kana, tai hevonen. Kunkin eläimen nimeä on vähintään kolmessa lapussa. Leikkijät eivät näytä lappuaan muille vaan hajaantuvat ympäri huonetta. Tarkoituksena on löytää oman ryhmän jäsenet. Leikkijät eivät saa puhua, vain matkia oman eläimen ääntä. Leikki loppuu, kun kaikki ovat löytäneet omaan ryhmäänsä. Leikkiä voi vaikeuttaa leikkimällä sitä pimeässä huoneessa tai silmät sidottuina.

**Painokone:** Leikkijät saavat suunnitella painokoneen: miten se toimii, mitä osia siinä on, ketkä esittävät rattaita, ketkä akseleita jne. Kone on suuri kokonaisuus, josta lähtee kova ääni. Se käynnistyy vähitellen, osa osalta, kunnes se on täydessä vauhdissa. Kun leikkijät ovat tehneet koneen, voidaan laittaa musiikkia koneen liikettä rytmittämään.

**Omena kiertää** Leikkijät asettuvat piiriin. Aloittaja saa käteensä omenan ja sanoo nimensä ja jatkaa: "Minulla on omena, jonka annan Maijalle". Seuraava sanoo: "Olen Maija, minulla on omena, jonka sain Matilta ja annan tämän Samille." Nimet on tarkoitus muistaa mahdollisimman hyvin. Näin käydään kierros loppuun. Omenan sijasta voidaan kerätä matkakumppaneita (Olen Maija ja olen lähdössä Balille ja otan mukaani...) yms.

**Rikkinäinen puhelin** - kuljetetaan viestinä sanaa kuiskaamalla se aina seuraavan korvaan - viimeinen sanoo sanan ääneen

pallon kuljetus - leikkijät pitävät kiinni peiton tai lakanan kulmista ja reunoista - palloa kuljetetaan peitolla edestakaisin ja ympäri - yritetään mahdollisimman pitkään estämästä pallon putoaminen lattialle - palloa voidaan kierittää aina nimetyn leikkijän luokse - tähän tarkoitukseen käyvät myös löysäksi puhallettu ilmapallo tai vesi-ilmapallo

**Pallon kuljetus** - leikkijät pitävät kiinni peiton tai lakanan kulmista ja reunoista - palloa kuljetetaan peitolla edestakaisin ja ympäri - yritetään mahdollisimman pitkään estämästä pallon putoaminen lattialle - palloa voidaan kierittää aina nimetyn leikkijän luokse - tähän tarkoitukseen käyvät myös löysäksi puhallettu ilmapallo tai vesi-ilmapallo

**Kim-koe:** Leikinjohtaja asettaa pöydälle esineitä, jotka leikkijät yrittävät painaa mieleensä minuutin ajan. Tämän jälkeen esineet piilotetaan ja leikkijät yrittävät muista esineet. Parhaiten esineet muistaa ryhmittelemällä ne värin, materiaalin (puu, metalli, tekstiili), sijainnin (oikealta vasemmalle, ylhäältä alas) tai käyttötarkoituksen (keittiövälineet, työkalut) mukaan. Kimin kokeen voi tehdä myös toisin päin niin, että leikinjohtaja poistaa tavaroiden joukosta yhden esineen ja kysyy, mikä puuttuu. Kimin kokeen voi helposti yhdistää kokouksen teemaan – sitä voi mennä niin ensiaputarvikkeilla, kasveilla kuin merimerkeilläkin.

### **Erilaisia Kimin kokeita**

- \* Tunto-Kim: leikkijät tunnustelevat silmät sidottuina esineitä
- \* Haju-Kim: leikkijät haistelevat silmät sidottuina erilaisia tuoksuja (laita tuoksujen lähteitä esimerkiksi filmipurkkeihin tai foliolla peitettyihin mukeihin)
- \* Maku-Kim: leikkijät maistelevat erilaisia makuja: makea, karvas, hapan ja suolainen
- \* Kuulo-Kim: leikkijät kuuntelevat esimerkiksi lintujen lauluja
- \* Yhdistävä tekijä -Kim: leikkijöiden tulee selvittää, mikä yhdistää toisiinsa kasan tavaroita esim. syötäviä marjoja, särkikaloja, työkaluja
- \* Mikä ei kuulu joukkoon -Kim: äskeisen esimerkin käänteinen versio

**Kalat verkossa** -Leikkijät jaetaan kahteen ryhmään, josta toiset muodostavat käsi kädessä piirin ja toiset menevät sen sisälle. Piirissä olijat muodostavat verkon ja sisällä olijat ovat kaloja. Kalat yrittävät päästä verkosta (piiristä) pois. Piirissä olijat yrittävät estää sen. Kalojen päästyä verkosta ulos vaihdetaan tehtäviä.

**Kyselyleikki** -Jokaisen leikkijän selkään kiinnitetään maalarinteipillä jonkin eläimen/esineen nimi. Jokainen yrittää kyselemällä selvittää, mitä teipissä lukee. Kysymyksiin saa vastata vain sanomalla kyllä tai ei. Jos leikin avulla halutaan muodostaa ryhmiä tulee kutakin eläintä/esinettä olla sen verran kuin ryhmään halutaan jäseniä. Leikki loppuu, kun kaikki ovat löytäneet ryhmänsä.

**Hiivintä:** Osallistujat makaavat hiljaa lattialla selällään rentoina ja silmät suljettuina. Ohjaaja koskettaa osallistujia vuoron perään höyhenellä, siveltimellä tai kädellä. Tämän jälkeen leikkijä hiipii äänettömästi pois sovittuun paikkaan. Leikki sopii hyvin tunnin loppuun.

**Sähkötyt:** Mukava harjoitus, joka sopii kaikenikäisille ja kokoisille ryhmille. Osallistujat seisovat piirissä käsi kädessä silmät kiinni. Ohjaaja sanoo: ”Lähetän terveiset Jaakolle.” Ohjaaja puristaa jommankumman vieressä olijan kättä, joka jatkaa sähkötystä eteenpäin puristamalla seuraavan kättä jne. Kun sähkötyt tulee perille, vastaanottaja sanoo ”Kiitos”, ja kertoo kenelle lähettää seuraavat terveiset. Viestien lähettely jatkuu kunnes kaikki ovat saaneet joltakin terveiset. Leikki voidaan tehdä myös alkulämmittelynä ja silmät auki.

**Huolisyöpön sijasta voidaan tehdä postilaatikko. Postilaatikkoa varten tarvitaan pieniä muovisia pastillirasioita tai puinen, kannellinen laatikko. Laatikko koristellaan kankaiden, paperin, nappien, paljettien, maalin, langan yms. avulla halutun laiseksi. Laatikosta voi tehdä ”huolisyöpön” ,jos kansiosa on kiinni laatikossa, jolloin kansi on syöpön**









