

**AUTISMIN KIRJON LASTEN VANHEMPIEN VERTAIS-
RYHMÄN KÄYNNISTÄMINEN ROVANIEMELLÄ**

Ollila Kristiina
Särkelä Soile

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

VUOSI 2016

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä	Kristiina Ollila, Soile Särkelä	Vuosi	2016
Ohjaaja(t)	Raija Seppänen		
Toimeksiantaja	Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä		
Työn nimi	Autismin kirjon lasten vanhempien vertaisryhmän käynnistäminen Rovaniemellä		
Sivu- ja liitesivumäärä	43 + 10		

Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on vertaisryhmän käynnistäminen autismin kirjon lasten vanhemmille Rovaniemellä. Ryhmän tavoitteena oli antaa tietoa ja tukea arkeen sekä mahdollistaa kokemusten ja tunteiden jakaminen vertaisten kanssa.

Ryhmä toteutettiin yhteistyössä toimeksiantajan Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymän, Pohjois-Suomen autismin kirjon yhdistyksen ja Erityislasten omaiset ELO ry:n kanssa. Opinnäytetyöhön sisältyy kolme ryhmätapaamista syksyn 2015 ja kevään 2016 aikana ja se toteutettiin osana ELOISAT-ryhmää. Opinnäytetyömme toteutus jakautuu kahteen osaan. Teoreettisessa osuudessa käsittelemme autismin kirjon lasten vanhempien tuen tarvetta ja ryhmämuotoista vertaistukea. Toisessa osiossa kuvaillaan kolme ryhmätapaamista, jotka suunnittelimme ja joista tiedotimme. Keräsimme osallistujilta palautetta tapaamisen jälkeen. Lopuksi arvioimme tavoitteiden toteutumista ja kehittämiskohtia.

Ryhmän tapaamisiin osallistui kahdesta seitsemään vanhempaa. Vanhempien palautteen mukaan ryhmässä sai monenlaista tukea. Vanhemmat kokivat vertaistukiryhmän tärkeäksi. Ryhmätoiminta jatkuu ELOISAT-ryhmän kautta. Toimeksiantaja saa tietoa vertaistukiryhmän merkityksestä. Myös yhteistyökumppanit saavat palautetta ryhmästä. Saimme hyvää kokemusta vertaisryhmän ohjaamisesta.

Avainsanat Vertaistuki, ryhmän perustaminen, autismin kirjo, vanhemmuus, toiminnallinen opinnäytetyö

School of Social Services, Health
and Sports
Degree Programme in Nursing

Author	Kristiina Ollila, Soile Särkelä	Year	2016
Supervisor	Raija Seppänen		
Commissioned by	Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä		
Subject of thesis	Starting a Peer Support Group for Parents of Children with Autistic Disorder in Rovaniemi		
Number of pages	43 + 10		

The subject of functional Bachelor's thesis is to start of peer support group for parents of children with autism spectrum disorders in Rovaniemi. The aim of this group was to provide information and support for everyday life and to enable to exchange experiences and share emotions with peers.

The study was carried as a teamwork with the commissioner Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Pohjois-Suomen autismin kirjo association and Eri-tyislasten omaiset ELO registered association. This research included three meetings in the fall of 2015 and spring 2016 and it was a part of the ELOISAT-group. The Bachelor's thesis consists of two parts. The need of support for the parents of children with an autistic disorder and the peer group were discussed in the theoretical section The second part described the three meetings which we were about planning and informing. Feedback was collected after the meeting. Finally reaching the objectives and the development ideas were evaluated.

There were two to seven participants in every meeting. The feedback showed that the parents received many kind of support from the support group. The parents felt that the peer support group was important. The group will continue operating as a part of ELOISAT peer support group. This thesis gave the information to client organization about the meaning of the support group. Partner associations also received feedback of a group. That was a good experience about guiding the group.

Key words peer support, establishment of a group, autistic disorder, parent, functional thesis,

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	6
3	AUTISMIN KIRJON LASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE	7
3.1	Autismin kirjon määritelmä.....	7
3.2	Lapsen autismin kirjon häiriön vaikutus perheeseen	8
3.3	Vanhempien tuen tarve ja selviytyminen.....	9
4	RYHMÄMUOTOINEN VERTAISTUKI	12
4.1	Vertaistuen määritelmä	12
4.2	Vertaistuen vaikutuksia	13
4.2.1	Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki sekä yhteisöllisyys.....	14
4.2.2	Tiedot, taidot ja kokemus	15
4.2.3	Voimaantuminen	16
4.2.4	Sopeutuminen muutokseen ja uudelleen suuntautuminen	17
4.3	Ryhmän määritelmä.....	18
4.4	Ryhmän ohjaaminen.....	18
4.5	Ryhmän sisältö	20
5	VERTAISTUKIRYHMÄN KÄYNNISTÄMINEN.....	22
5.1	Ryhmän suunnitteleminen	22
5.2	Ryhmätoiminnan toteutus	23
5.2.1	Ensimmäinen tapaaminen.....	24
5.2.2	Toinen tapaaminen.....	25
5.2.3	Kolmas tapaaminen.....	27
5.3	Jatkototeutukset.....	29
6	POHDINTA	30
6.1	Keskeiset tulokset.....	30
6.2	Eettistä pohdintaa	33
6.3	Jatkotutkimusaiheita	34
	LÄHTEET.....	35
	LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tavoitteena on käynnistää Rovaniemelle vertaistukiryhmä autismin kirjon lasten vanhemmille. Toiminnallisen opinnäytetyön aihe nousi sekä vanhempien tarpeesta että ammattilaisten ehdotuksesta, mutta myös omasta mielenkiinnosta. Opinnäytetyön tekijöistä toinen on kahden autismin kirjon lapsen äiti, jolla on omakohtaista kokemusta vertaistuen vaikutuksista. Toinen työskentelee Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymän palveluksessa, joka on myös opinnäytetyön toimeksiantaja (Liite 1).

Vertaistuen merkitys on havaittu osana palvelujärjestelmää yhteisöllisyyden vähetessä ja hyvinvointivaltion muuttuessa taloudellisten paineiden alla (Vaitti 2008, 6–7). Vertaiseksi koetaan toinen saman kokemuksen kokenut, joka ymmärtää. Heti diagnosoinnin jälkeen vertaistuki koetaan parhaaksi tukimuodoksi. Mitä suurempi on sairauden kokemus ja tuen tarve, sitä tärkeämpää vertaistuki on. (Mikkonen 2009, 104, 184.)

Lapsen autismin häiriö on stressaava tilanne vanhemmille. Autismin kirjossa juuri poikkeava käytös aiheuttaa perheessä paineita ja rajoittaa kodin ulkopuolista elämää. (Vihantavaara 2015, 10.) Perheiden selviytymisessä nähdään kaksi osaa: lapsen sairauden tuomat esteiden ja rajoitusten tukeminen sekä vanhempien voimavarojen tukeminen. Sekä lapsen että koko perheen tuen tarve vaihtelee, mutta sopeutuminen, myönteinen suhtautuminen sekä sosiaaliseen verkostoon integroituminen auttaa jaksamaan. Lapsen hyvinvointiin vaikuttaa vanhemman jaksaminen ja kodin ilmapiiri. (Walden 2006, 54–55.) Vertaistuen koetaan olevan muun muassa autismin kirjon lapsen vanhemmille tärkeää. Se nähdään läpielämän kulkeväksi tukimuodoksi myös lapsen kasvaessa, jolloin eri muutosvaiheiden haasteissa saatiin tukea. (Walden 2006, 160; Nysted 2015, 2.)

Vertaistoimintaa tarjoavat pääsääntöisesti järjestöt ja kolmas sektori. Toiminnallisessa osiossa käynnistämme autismin kirjon lasten vanhempien vertaistukiryhmän yhteistyössä Pohjois-Suomen autismin kirjo ry:n ja Erityislasten omaiset ELO ry:n kanssa. Toiminta tukee muun muassa toimeksiantajan asiakkaiden hyvinvointia.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme jakautuu kahteen osaan: teoriapohjaiseen tiedon hakuun ja toiminnalliseen osuuteen.

Tutkimuskysymykset teoreettisessa osuudessa:

1. Miten lapsen autismin kirjon häiriö vaikuttaa perheeseen ja millaista tukea perhe tarvitsee?
2. Millaista tukea ryhmämuotoinen vertaistuki voi tarjota autismin kirjon lasten vanhemmille?
3. Mitä liittyy ryhmän käynnistämiseen ja ohjaamiseen?

Toiminnallisena osuutena käynnistämme autismin kirjon lasten vanhemmille vertaistukiryhmä. Suunnittelemme, toteutamme ja arvioimme kolme vertaistapaamista. Ilmoittelemmme tapaamisista eri kanavien kautta (Liite 3). Lopuksi pohdimme ryhmän jatkoa ja kehittämisehdotuksia palautteen perusteella.

Toimeksiantajana toimii Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä. Vertaistukiryhmän tavoite on lisätä toimeksiantajan asiakkaiden ja perheiden hyvinvointia. Vertaistukiryhmän avulla täydennetään toimeksiantajan asiakkaiden saamaa palvelua. Ryhmän käynnistämistä suunniteltaessa teimme kartoituksen vertaistukiryhmän tarpeesta paikkakunnalla. Erityislusten omaiset ELO ry:llä on Rovaniemellä vertaistoimintaa. ELOISAT-ryhmä on tarkoitettu haastavasti käyttäytyvien lasten vanhemmille yli diagnoosi rajojen. Yhdistys ei voi kuitenkaan rajata vertaistukitoimintaa autismin kirjioon. Opinnäytetyön ryhmä toimii Pohjois-Suomen autismin kirjo ry:n ja ELO ry:n kanssa yhteistyössä, osana ELOISAT-ryhmää. Ryhmän toteutus ajoittuu syksyn 2015 ja kevään 2016 ajalle.

- 1.

3 AUTISMIN KIRJON LASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE

3.1 Autismin kirjon määritelmä

Autismin kirjon häiriöksi luetellaan erilainen kirjo keskushermoston neurobiologisia häiriöitä, joita ovat autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö, laaja-alainen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. WHO:n ICD-luokitus on muuttumassa ja määritelmä muuttuu myös jonkin verran. Autismi- ja Asperger-liiton (2016) mukaan esiintyvyys on noin prosentin verran väestöstä ja yleensä häiriö on pojilla.

Autismin kirjon häiriöt ovat oireyhtymiä eli oireita voi olla useita ja ne voivat vaihdella yksilöllisesti. Osa pärjää hyvinkin itsenäisesti elämässä, osa tarvitsee enemmän apua arjessa selviytymiseen. Häiriö useimmiten alkaa lapsuudessa ja oireet ovat suhteellisen pysyviä ominaisuuksia. Pääoireita ovat poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä stereotypiat, joilla tarkoitetaan kaavamaisia ja toistuvaa käyttäytymistä sekä erityisiä kiinnostuksen kohteita. Monille häiriöön liittyy erilaisia aistipoikkeavuuksia muun muassa näön, kuulon, tunnon ja pulmia motoristen taitojen suhteen. Osalla on myös eriasteista älyllistä kehitysvammaisuutta. (Huttunen 2015.) Myös komorbiditeetteja eli useamman sairauden yhden aikaisuutta voi ilmetä muiden psykiatristen häiriöiden kanssa: käytöshäiriöitä, ahdistuneisuutta sekä usein myös unihäiriöitä. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012.) Autismin kirjon tilojen yhteydessä esiintyy myös usein keskittymis- ja ylivilkkaushäiriötä (ADHD) ja Touretten oireyhtymää. Sekä autismin kirjon että ADHD:n diagnosointi perustuu käyttäytymiseen ja molemmissa ilmenee samoja oireita ja geneettisessä alkuperäsäkin näyttää olevan päällekkäisyyttä (Miranda ym. 2015.)

Autismin kirjosta Autistien oikeuksien liike suosittelee käyttämään nimen autismin kirjon tilat (autism spectrum conditions). Autismin kirjon häiriöön liittyy monien haasteiden lisäksi myös positiivisia puolia. Kehittynyt kuntoutus voi helpottaa lapsen oireiden vähenemistä huomattavasti niin, että aikuisiässä ei oireita ole. (Autismisäätiö 2016.)

Autismin kirjon häiriö on useiden kansainvälisten tutkimusten mukaan lisääntynyt. Syitä voivat olla parantunut diagnostiikka ja erotusdiagnoosiikka, se että

häiriön tunnettuus on lisääntynyt sekä se, että häiriö itsessään on lisääntynyt. Lisäksi kehitysvammaiset saavat aiempaa useammin autismidiagnoosin. Perimä on osatekijä, mutta myös useita muita syitä epäillään ja tutkimuksia tehdään jatkuvasti. (Atladottir ym. 2015; Giffler 2016.)

3.2 Lapsen autismin kirjon häiriön vaikutus perheeseen

Se miten sairaus vaikuttaa ihmiseen, on yksilöllistä. Ulkopuolinen ei voi määrittää yksilön omaa kokemusta henkilökohtaisesta terveydestä. Sairaus kuitenkin yleensä aiheuttaa useita muutoksia ihmisen elämään fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen, henkisen ja taloudellisen tilanteen osalta. (Mikkonen 2009, 126.)

Lapsen autismin kirjon häiriö aiheuttaa muutoksia lapsen käytökseen. Se tuo haasteita niin perheessä kuin kodin ulkopuolisessa elämässä monissa eri tilanteissa. Turvallisuuden ja elämän hallinnan tunne muuttuvat näiden eri muutoksien myötä. (Räsänen 2014, 30; Vihantavaara 2015, 6.) Lapsen sairauden vaikutuksia perheeseen voidaan kuvata useiden teorioiden kautta. Fergusonin & Fergusonin mallin (1987) mukaan eri teoreettisia näkökulmia on esitetty alla. (Taulukko 1). Teorioiden mukaan lapsen sairaus aiheuttaa muutoksia vanhempien tunne-elämään ja asenteisiin sekä perheen toimintaan. Lapsen sairauden aiheuttamat muutokset itsessään aiheuttavat erilaisia vaikutuksia, mutta muutokset vaikuttavat myös laajemmassa kokonaisuudessa. (Tonttila 2006, 19–24.)

Taulukko 1. Lapsen sairauden vaikutus perheessä eri teorioiden näkökulmasta

	Muutoksen luonne on normin mukainen	Muutoksen luonne on tilannesidonnainen
Vanhempien tunne-elämän ja asenteiden tasolla tapahtuva muutos	Psykodynaamisessa teoriassa vanhemman ja lapsen välisen suhteen tasapaino järkkyy sairauden vuoksi. Lapsen vamma aiheuttaa vanhemmissa kriisin, erilaisia tunteita ja defensessejä voidaan erotella.	Psykososiaalisessa teoriassa tilannesidonnaisesta näkökulmasta perheen tilanne nähdään laajemmin. Siihen vaikuttaa lisäksi kulttuuriset arvot, taloudelliset ja sosiaaliset tekijät.
Muutoksen alue on perheen toimintaan liittyvä.	Funktionaalisen suuntauksen mukaan perheen arkielämään ja toimintaan aiheutuu muutoksia. Perheen yhtenäisyys ja roolit murtuvat aiheuttaen ongelmia.	Interaktionistinen näkökulma tarkastelee perhettä ja ympäristöä vuorovaikutuksessa keskenään.

Bronfenbenerin ekologisen teorian mukaan yksilön kehittyä vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Teorian mukaan tätä vuorovaikutusta voidaan tarkastella neljällä tasolla: yksilötaso, lähipiiri, sosiaalinen verkosto ja yhteiskunnallinen taso. Los Angelesin yliopiston CHILD-tutkijaryhmä on kehittänyt tästä ekokulttuurisen teorian. Sen lähtee ekologisen teorian pohjalta siitä, että elinympäristön eri tasot vaikuttavat perheen elämään. Teoria kuitenkin poikkeaa siinä, että ympäristöä voidaan myös järjestää tukemaan lapsen kehitystä. Perhe nähdään ulkoisten voimien lisäksi aktiivisena oman elämän muokkaajana. Ekokulttuurinen ympäristö voidaan jakaa perheen ulkoisiin ja sisäisiin tekijöihin jotka vastaavat Bronfenbenerin tasoja. Perhe akkommodoituu eli mukautuu tilanteen muutokseen ja arki muokkautuu sen lapsen sairauden mukaan. Perhe kuitenkin tekee itse valintansa selviytyäkseen ja on hyvinkin proaktiivinen. Tästä syystä perhe itse määrittää tilanteensa ja tuen tarpeensa parhaiten. (Määttä & Rantala 2010, 53–59.)

Lapsen sairastuminen aiheuttaa eri tutkimusten mukaan kriisin. Kriisin prosessoinnissa havaittavissa on eri vaiheita: shokki-, reaktio-, läpityöskentelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisvaihe. Prosessin alkuvaiheessa psyykkiset puolustusmekanismit suojaavat ihmistä, mutta vaiheittain asia kyetään käsittelemään ja mikä tärkeintä, jatkamaan elämää eteenpäin. (Pulkkinen & Vesanen 2014.)

Sairauden kohdatessa perheen merkitys kasvaa. Vanhempien huolto-, hoito- ja tunnetehtävä voivat kasvaa lapsen sairauden myötä ja se vaikuttaa koko perheeseen. Vanhemman ja ympäristön suhtautuminen ja kodin ilmapiiri kuitenkin vaikuttavat lapseen merkittävästi. Kun lapsen erityistarpeen otetaan huomioon, pystyy hän kohtaamaan elämän haasteet paremmin. (Walden 2006, 37–41, 48.) Autismin kirjon häiriössä ympäristön merkitys häiriön oireiden ilmenemisessä on perimääkin merkittävämpi. Neuropsykiatrisiin häiriöihin liitetyt välittäjäaineet ovat muovautuvuusgeenejä, jotka suotuisissa olosuhteissa ovat vahvuuksia. Siksi olisikin painotettava kehitystä tukevia asioita ja hyvään kasvu-ympäristöä. (Heiskala 2012.)

3.3 Vanhempien tuen tarve ja selviytyminen

Kuhaneck ym. (2010) mukaan on vähemmän tutkittu autismin kirjon lasten vanhempien selviytymiskeinoja. Neurologisesti sairaiden lasten vanhempien selviy-

tymistä on tutkinut myös Walden (2006, 5). Hän jakaa vanhemmat kolmeen ryhmään: selviytyjiin, taistelijoihin ja sosiaalista vahvistamista tarvitseviin kriisistä selviytymisen mukaan. Noin puolet oli selviytyvien ryhmässä. Lapsen ollessa lievästi sairas, negatiivisia tapahtumia, selviytymisen esteitä oli vähän ja elämä turvallista. Taistelijoiden lapset olivat vaikeimmin sairaita, mutta he saivat tukea viranomaisilta ja läheisiltä. Sosiaalista vahvistamista tarvitsevien ryhmä oli pienin ja heillä oli eniten ongelmia sekä tuen tarvetta.

Selviytymisen tukeminen voidaan jakaa kahteen osaan eli sairauden aiheuttamien esteiden tukemiseen sekä perheen selviytymisen kokemukseen siitä että elämä koetaan turvalliseksi ja että löytyy voimavaroja kuten sosiaalisia suhteista (Walden 2006, 2). Määttä (2001, 54–65) on muokannut Dianne ja Philip Fergusonin ja Jon ja Rosalyn Darlingin ajatusten pohjalta suhteellisen tasapainon mallia ekologisesta näkökulmasta. Perheen elämään vaikuttavat monet ulkoiset ja sisäiset tekijät. Kun lapsen sairaus todetaan, ensikontakti on yleensä terveydenhuolto, joka antaa ensitietoa asiasta. Se antaa pohjan vanhemman käsitykselle ja odotuksille lapsesta. Vanhemmille syntyy sairauden myötä huoli lapsesta ja koko perheen selviytymisestä. Jos vanhemmat saavat tarvitsemansa tuen, tiedon ja palvelun, saavutetaan suhteellinen tasapaino. Mikäli perhe ei saa apua, seuraa siitä vanhempien uupumista ja palveluihin tyytymättömiä asiakkaita.

Autismin kirjon vaikutusta ja tuen tarvetta perheessä on tutkittu useissa tutkimuksissa (Liite 2, Liitetaulukko 2). Tutkimuksen mukaan varsinkin vanhempien tiedon tarve oli suurta (Hall & Graft 2010). Perheiden palvelunohjausta, palveluiden saatavuutta ja joustavuutta tulisi lisätä varsinkin alussa erilaisten tukimuotojen saamiseksi. Vanhempien jaksamista lisäsivät koulusta, päiväkodista, läheisiltä ja viranomaisilta saatu tuki. Diagnoosi tiedettiin olevan tarpeen avun saamiseksi, mutta tutkimus koettiin työlääksi ja tutkimusten aloitus epäjohtomukaiseksi sekä mutkikkaaksi eri sektoreilla tapahtuvaksi toiminnaksi. (Rajalin 2010, 2; Räsänen 2014, 2; Nysted 2015, 2; Vihantavaara 2015, 4.) Haastavan käytöksen tiedollista ja käytännön neuvontaa kaivataan. Myös asiantuntijoiden autismitiedon lisäämistä tulisi parantaa. (Räsänen 2014, 2; Vihantavaara 2015, 4.)

Perheen syrjäytyminen on useiden tutkimusten mukaan tavallista. Sosiaalisen lähiympäristön tuella on tutkitusti huomattava vaikutus selviytymisen kokemukseen. Vanhempien ihmissuhteet voivat kärsiä diagnosoinnin jälkeen, koska läheiset tuntevat etteivät kykene tukemaan tilanteessa perhettä tai ennakkokäsitykset ja negatiiviset käsitykset lapsesta vallitsevat. Vanhemmat kokivat myös, että autismin aiheuttama häpeä ja ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyys estivät hakemasta tukea lähipiiristä. (Koivukangas 2012, 2.) Sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki ja hyväksyntä oli kuitenkin parisuhdettakin tärkeämpää stressin vähentäjä varsinkin äideillä, joilla on vaikeuksia sovittaa koti- ja työelämä toisiinsa. Vertaistuki sekä sosiaalityöntekijän ja lastensuojelun tuki koettiin tärkeiksi. (Tonttila 2006, 2; Rajalin 2010, 2, 102; Vihantavaara 2015, 4.)

Tutkimuksista ilmenee myös se, että apua ja tukea on kuitenkin liian vähän perheiden saatavissa. Järjestötoimintaan ja vertaistukeen osallistumista suositellaan sen vuoksi. Vertaistuki koetaan antoisaksi ja se voi kulkea läpi koko elämän lapsen kasvaessa ja tukien eri muutosvaiheiden haasteissa. (Räsänen 2014, 30; Nysted 2015, 2.)

4 RYHMÄMUOTOINEN VERTAISTUKI

4.1 Vertaistuen määritelmä

Vertaistuessa on kyse ikivanhasta yhteisten kokemusten jakamisesta jokapäiväisessä elämässä. Perheet, suvut ja naapurit ovat olleet perinteisiä ja luonnollisia vertaistuen verkostoja. (Toppila 2010,7.) Ensimmäinen vertaistukiryhmä lienee AA-liikkeen perustama jo vuonna 1935. Pohjoismaissa vertaisryhmätöinnin tavoite on ollut toimia täydentävänä osana terveydenhuollon järjestelmässä. (Vaitti 2008, 6-7.)

Vertaiseksi koetaan toinen saman sairauden tai kokemuksen kokenut, mutta myös läheiset ja muut ihmiset, joilla on kykyä ymmärtää toinen toistaan (Mikkonen 2009, 184). Vertaisilta saa kokemustietoa ja empatiaa sekä kokemuksen normalisoitumisesta. Samankaltaiset kokemukset tuovat yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä vahvistavat uskoa, että vaikeuksista voi selvitä. (Laimio & Karnell 2010, 19.) Moni kokee jäävänsä yksin sairauden kohdatessa ja vertaistuki ehkäiseekin yksinäisyyttä, syrjäytymistä ja sitä kautta myös mielenterveysongelmia (Ylipirilä 2014). Vertaistuen tavoite on toinen toisensa tukeminen ja auttaminen elämän kriisitilanteessa. Vertaistuki auttaa selviytymään sairauden kanssa, mutta myös toisia autetaan, joka osaltaan tukee samalla omaa selviytymistä. (Nylund 2005, 203; Hyväri 2005, 215; Mikkonen 2009, 37.)

Vertaistuki ei ole terapiaa tai kuntoutusta sinänsä, eikä siten korvaa ammattiapua, vaan täydentää sitä. Se nähdään osana sairastuneen hoitoa sekä tuke-
massa hoitoon sitoutumista. (Hyväri 2005, 215; Nylund 2005, 203.) Vertaistuen toteuttamistapoja ovat kahdenkeskeinen tuki, vertaistukiryhmä jossa ohjaajana toimii vertainen, vapaaehtoinen tai ammattilainen sekä verkossa tapahtuva vertaistuki. Se voi olla kansalaislähtöistä, järjestöjen tai organisaatioiden järjestämää toimintaa, kolmannen sektorin ja ammattilaisen yhdessä järjestämää tai ammattilaisen järjestämää ja kiinteästi hoito- ja kuntoutusprosessiin liittyvää toimintaa. (THL 2016.) Vertaistueksi monet järjestöt tarjoavat ryhmien lisäksi tukihenkilöitä. Tukihenkilö on tehtävään koulutettu, sairastuneen tukihenkilöksi tarkoitettu vertainen. (Mikkonen 2009, 46.) Vapaaehtoiset vertaisperheet tarjoa-

vat vertaistukea, kuuntelevat, antavat neuvoja sekä ohjaavat palveluiden pariin. Tärkeintä on kuitenkin kokemusten jakaminen. (Raunio 2014, 2.)

Mikkosen (2009, 46) väitöskirjan mukaan sairastuneen vertaistukea saa myös sopeutumisvalmennuksessa ja ensitietotapahtumissa, jotka ovat ammattilaisten vetämiä. Ensitieto tarkoittaa sairastuneelle ja perheelle tarkoitettua, heti diagnoosin saamisen jälkeen järjestettävää sosiaali- ja terveydenhuollon, tai järjestöjen tarjoamaa vapaaehtoisuuteen perustuvaa tapahtumaa, jossa annetaan tietoa sairaudesta diagnosoinnin jälkeen. Tapaamisessa saadaan tietoa myös toisten sairastuneiden olemassaolosta ja kerrotaan vertaistuen mahdollisuudesta. Sopeutumisvalmennus puolestaan on lakisääteinen ja vapaaehtoinen kuntoutusmuoto ja merkittävä vertaistuen lähde.

Virtuaaliset vertaisryhmät ovat selkeimmin kasvava vertaistukimuoto. Sen etuja ovat käyttö paikkaan ja aikaan katsomatta, matala osallistumiskynnys sekä helppo lähestyttävyyys ja saavutettavuus. Asioita voi käsitellä anonyymisti ja eri välineitä on runsaasti. Yleensä käytetään sähköpostia, Facebookia, erilaisia avoimia tai suljettuja chat-keskustelupaikkoja sekä keskustelufoorumeja vertaistuen lähteenä. (Karppinen & Paananen 2010, 15–19.) Verkossa tapahtuva vertaistukiverkosto vaatii myös ohjausta, vaikkakin siihen on vielä vähän koulutusta (Huuskonen 2009, 79). Autismin kirjon lasten vanhempien verkossa tapahtuvaa vertaistukea on tutkittu. Vanhemmat ovat kokeneet olevansa tyytyväisiä saamaansa ryhmän tukeen. (Clifford & Minnes 2013.)

Vertaistuki voi olla myös satunnaista ja yllättävää. Vertaisiin tutustutaan päiväkodin, erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen kautta. (Tonttila 2006, 132.) Erilaisia vertaistuen muotoja voi myös yhdistellä tilanteeseen sopivaksi. Vertaisryhmän vanhemmat ovat esimerkiksi perustaneet Facebook-ryhmän, jotta tukea saisi myös ryhmän ulkopuolella (Korhonen & Mertojoki 2015, 29).

4.2 Vertaistuen vaikutuksia

Vertaistuella on osoitettu niin suomalaisissa kuin kansainvälisissä tutkimuksissa samanlaisia positiivisia vaikutuksia sitä tarvitseville sairaudesta riippumatta. Useiden suomalaisten vertaistukitutkimuksien ja -opinnäytetöiden tuloksia on lopussa liitteenä (Liite 2, Taulukko 2). Kaikissa on nähtävissä samansuuntaisia tuloksia positiivisista vaikutuksista. Vaikutukset näkyvät niin henkilökohtaisella

ja perheen tasolla kuin yhteiskunnankin tasolla. Mahdollisuuden saada vertaistukea on toistuvasti todettu olevan yksi keskeinen ja ihmisten itsensä arvostama muutoksen osatekijä ja edellytys. (Vaitti 2008, 8; Korja 2012, 20.)

Autismin kirjon lasten vanhemmat tarvitsevat jaksakseen ja selviytyäkseen vertaistuen lisäksi tietoa, sosiaalista tukea ja palveluohjausta. Varsinkin diagnoosinnan jälkeen vertaistuki koettiin parhaaksi tukimuodoksi. Mitä sairaammaksi ihminen kokee itsensä, sitä tärkeämpää vertaistuki on. Puolet kokee saaneensa siitä jonkinlaista hyötyä jo sairaalajakson aikana. Vertaistuki koetaan antoisaksi läpielämän kulkeväksi tukimuodoksi myös lapsen kasvaessa, jolloin eri muutosvaiheiden haasteissa saatiin tukea. (Walden 2006, 160; Mikkonen 2009, 104–105; Koivukangas, 2012, 2; Nysted 2015, 2.)

4.2.1 Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki sekä yhteisöllisyys

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä resursseja, joita ihminen saa käyttöön vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Sosiaalinen tuki sisältää emotionaalisen, sosiaalisen, taidollisen, tiedollisen, aineellisen ja henkisen tuen ja edellyttää vuorovaikutusta sosiaalisen verkoston kautta. Verkostoon luetaan kuuluvaksi kaikki ne kontaktit, joita ihmisellä on. (Kinnunen 1999, 102; Tonttila 2006, 129.)

Yhteisön antama sosiaalinen tuki on yksi tutkituimmista terveyttä edistävästä asioista. Perheen sosiaalisesta verkostosta ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki on tärkeimpiä tuen muotoja. (Kinnunen 2006, 37–38.) Mikkonen (2009, 18) viittaa vertaistuen tarpeen Maslowin tarvehierarkian kautta osaksi perustarpeita. Sosiaalisuuden, hyväksytyksi tulemisen ja yhteenkuuluvuuden tarve liittyy vertaistukeen keskeisesti. Tutkimusten mukaan sairastumisen fyysiset asiat hoidettiin hyvin, mutta sosiaalisiin ja psyykkisiin tekijöihin ei kiinnitetty niin paljoa huomiota eikä tukea ei ollut saatavilla tarpeeksi. Sairastuneet kokivat kuntoutumiskampanjan parhaaksi anniksi vertaistuen, joka tarjoaa sekä psyykkistä että sosiaalista tukea. (Korja 2012, 42; Kääntä 2012, 107–108.)

Verkoston vähyys on merkittävä tekijä, joka uuvuttaa erityislasten vanhempia. Sosiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet läheisiltä, ammattilaisilta sekä vertaistuesta, jotka kaikki ovat toisiaan korvaamattomia eli täydentävät toinen toisiansa. Mikäli vanhempien kokema ammattilaisilta saatu tai muu sosiaalinen tuki

on heikkoa, yhdistysten tarjoama vertaistuki nousee tärkeäksi. (Tonttila 2006, 102; Kurkinen & Remes 2009, 33; Hovinen, Pekkala & Puurunen 2011, 3.) Vertaistuki lisää sosiaalista pääomaa, josta hyöttyy sekä yksilö että koko yhteisö. Sosiaalisen tuen sekä vertaistuen on osoitettu olevan tärkeitä pitkäaikaissairauksien hoitoon sitoutumiseen, hoidon onnistumiseen ja hoitokäyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä WHO:n mukaan (Lääketietokeskus 2004, XIII-XIV).

Useissa tutkimuksissa tuli esiin, että empaattista tukea ja tunteiden käsittelyä eivät ammattilaiset tukeneet. Ryhmässä saatiin ymmärrystä ilman sääliä ja neuvoja, käsitellä erilaisia tunteita kuten syyllisyyttä, riittämättömyyttä, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteita, mutta myös pettymyksiä. Vertaistuki vähentää häpeää, leimautumista ja pelkoja. (Kinnunen 2006, 4; Mikkonen 2009, 104–105; Martiskainen & Timoskainen 2010, 8; Alanne, Alanne, Hussu & Wiker 2014, 42).

Yhteenkuuluvuuden tunne on keskeinen elementti ryhmän toiminnassa. Se syntyy yhteisistä kokemuksista osana palvelujärjestelmää ja eroavaisuudesta tavallisen perheen tilanteeseen. Yhteenkuuluvuutta ei heikentänyt erilainen tausta tai diagnoosi. (Vaitti 2008, 51.) Yhteenkuuluvuuden tunteen saavuttamiseen vaikuttaa vertaistuen arvopohja; tasa-arvoisuus, avoimuus ja toisen ihmisen kunnioittaminen. Toppila (2010, 7) esittää Adamen ja Leitherin tutkimuksen pohjalta, että vertaistukimallia voidaan käyttää juurikin ihmisten välisten suhteiden ja yhteisöllisyyden vaikutuksen avulla ihmisen paranemiseen.

4.2.2 Tiedot, taidot ja kokemus

Tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsivat tietoa monista asioista (Hall & Graft 2010). Mikkonen (2009, 54–55) jakaa Nylundin tutkimuksen pohjalta tiedon asiantuntija-, maallikko- ja kokemustiedoksi. Maallikotieto on arjessa syntyvää, ulkopuolisen silmin koettua ja toisen käden tietoa muun muassa medias- ta tai omaiselta. Kokemustieto on omakohtaista ensikädentietoa oman kokemuksen kautta. Koska ihminen voi kokea eri tavoin asioita, tieto on osin henkilökohtaista.

Ammattitieto on koulutuksen kautta opittua ja perustuu objektiivisiin ilmiöihin ja teorioihin ammatillisesta näkökulmasta. Se voi kuitenkin aiheuttaa sairastuneessa myös vastarintaa sen kokemuksen kautta, että ammattilainen haluaa

potilaan toimivan toivomallaan tavalla (Rouvinen 2013, 2). Vertaisryhmän ohjaajan oletetaan tietävän sairaudesta, hoidosta, sosiaaliturvasta ja terveydenhuollosta, joista ryhmässä yleensä keskustellaan. Siksi ryhmään pyydetään usein eri alan asiantuntijoita. (Mikkonen 2009, 88–90.)

Omasta kokemustiedosta sekä asiantuntijatiedosta koostuu vertaisryhmän sydän. Vertaisryhmässä asioista keskustellaan vertaisten kanssa. Vertaisella on samanlaisia kokemuksia ja hän pystyy eläytymään siihen oman kokemuksensa pohjalta. Jaettu kokemus koetaan arvokkaaksi ja tämä synnyttää yhteenkuuluvuuden tunteen. Varsinkin vasta diagnoosin saaneet hyötyvät kokemustiedosta ja mentoroinnista. (Hyväri 2005, 224–225; Mikkonen 2009, 55; Toppila 2010, 7–8; Valkama 2011, 2.)

4.2.3 Voimaantuminen

Useassa tutkimuksessa nousee esiin vertaistuen voimaannuttava vaikutus. Voimaantuminen auttaa ihmistä jaksamaan. Voimaantumista ei pidetä kuitenkaan automaattisena seurauksena vertaistuesta, vaan siihen vaikuttavat myös ryhmän jäsenet, ryhmädynamiikka sekä ryhmänohjaus. (Toppila 2010, 12.)

Voimaantuminen eli empowerment määritellään yksilön vaikutusmahdollisuuksien lisääntymiseksi omassa elämässä sekä yhteisössä, mutta se voidaan määritellä myös prosessin lopputulokseksi. Voimaantuminen tapahtuu osana yhteisöä. Empowerment on suomennettuna valtaistuminen. Siinä on henkilökohtaisen voimaantumisen lisäksi myös yhteiskunnallisen vaikuttamisen ulottuvuus. Empowerment-tutkimus on nyttemmin siirtynyt vallan problematiikasta enemmän yksilön voimaantumiseen. (Vaitti 2008; 12, 51.) Voimaantumisteoriaa on kehitetty nyttemmin enemmän yksilön voimaantumiseen. Voimaa ei voida antaa toiselle, vaan voimaantuminen on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi. Yksilö löytää itsestään voimavaroja, joilla voi vaikuttaa elämäänsä ja välttää uupumista. Voimaantuminen ei myöskään ole pysyvä tila, sitä voidaan kuitenkin tukea muun muassa kannustamalla ja luottamalla ihmisestä löytyviin resursseihin. (Siitonen 1999, 6, 93.)

Voimaantuminen auttaa jaksamaan ja sen näkyy myös arjessa. Marc Zimmermannin teorian pohjalta voimaantuminen näkyy psyykkisenä ja sosiaalisena tasona, mutta myös käyttäytymisessä. Se on arjen käytäntöjen ja tunteiden hal-

lintaa sekä sosiaalista voimaantumista eli ihmisellä on riittävä määrä myös sosiaalisia suhteita. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 136–138; Toppila 2010, 12–13)

4.2.4 Sopeutuminen muutokseen ja uudelleen suuntautuminen

Olivierin vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan ympäristö aiheuttaa vammaisuuden kokemuksen normaaliuden kriteerien, arjen esteiden ja asenteiden kautta. Ihmisten samaistumiseen liittyvissä tutkimuksissa ihminen ei halua kuulua ryhmään, joka on huonossa asemassa yhteiskunnassa. Ryhmä voi vaikuttaa ihmisen identiteettiin ja käsitykseen itsestään. Sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa ihmisessä reaktiosarjan ja sopeutumisprosessin. Yoshidan heilurimallin mukaan ensitieto lamaannuttaa ja identiteetti heilahtaa terveestä identiteetistä toiseen ääripäähän: vammaiseksi ihmiseksi. Tasapaino entisen ja uuden tilanteen väliltä löytyy keskimaastosta heilurin pysähtyessä. Diagnoosin jälkeen ihminen käsittelee muutoksen ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen alkaa. Uuden identiteetin muodostumisen peruspilari on hyväksyminen. (Kääntä 2012, 93–95, 109; Vernerinet 2014; Kuntoutusportti 2013.)

Vertaisryhmässä keskustelun, palautteen ja intervention kautta muodostuu käsitys omasta itsestä ja voimavaroista. Yksilö vertaa tilannettaan toiseen vertaiseen ja toisen selviytyminen antaa toivoa myös omasta selviytymisestä. Vertais- tukiryhmä auttaa hyväksymään tosiasiat omien ja toisten kokemusten kautta. Hyväksyminen aktivoi muutos- ja sopeutumisprosessin, joka on pohja uudelle positiiviselle identiteetille ja asennemuutokselle. (Tonttila 2006, 129; Locock & Brown 2010; Toppila 2010, 51–53; Laimio & Karnell 2010, 12.)

Eri tutkimuksissa vertaistuen vaikutukset nähdään muutoksena myös koko perheen arjessa. Vanhemmat kokivat muutoksia omissa tunteissaan, arvoissaan, ajattelussaan ja koko perheen toiminnassa. Ajattelutavassa muutos näkyi syyllisyyden vähenemisenä, ymmärryksen kasvamisena, haasteiden sekä vahvuuksien havaitsemisena. Elämän arvot muuttuivat: suvaitsevaisuus lisääntyi, pitkäjännitteisyys, kärsivällisyys, sietokyky, herkkyyys, rohkeus, määrätietoisuus sekä suojelunhalu kasvoivat. Toiminnan tasolla vanhemmat kokivat positiivisen palautteen antamisen merkityksen. Myös lapsen toiminnan tasolla näkyi muutos positiiviseen suuntaan. (Tonttila 2006, 115; Korja 2012, 39–41.)

4.3 Ryhmän määritelmä

Ryhmäksi voidaan määritellä kahden tai useamman ihmisen vuorovaikutuksessa tapahtuvaa tavoitteellista toimintaa kohti yhteistä päämäärää sovituilla normeilla. Yksilöt ryhmässä tiedostavat kuuluvansa ryhmään, jokin yhdistävä tekijä tai samankaltaisuus yleensä löytyy ja kaikilla on hiukan toisistaan. Ryhmässä toiminta perustuu kirjalliseen tai suulliseen viestintään sekä kuunteluun. (Kielijelppi 2010.)

Ryhmässä voi nähdä kaksoistavoitteen, jonka tulee toteutua jotta ryhmä toimisi. Ryhmässä on havaittavissa asiatavoite, jonka puitteissa määritellään ongelmia ja esitetään ratkaisuvaihtoehtojen. Ryhmätoiminnassa myös tunnetavoite on tarpeellinen. Siihen tarvitaan mukautumista, empatiaa ja tuen ilmaisemista sekä ilmapiirin ylläpitämistä. (Leskinen 2011, 11–12; Lähtevänoja, Paavola & Valta-
nen 2011.)

Ryhmässä muodostuu erilaisia rooleja sekä ilmiöitä, jotka on hyvä tunnistaa. Roolit voidaan jakaa karkeasti tehtäväkeskeisiin asiaa eteenpäin vieviin, suhdetekeskeisiin tunnetehtävää tukeviin ja yksilökeskeisiin rooleihin, joissa ryhmän tavoitteet ovat toissijaisia. Virallisia rooleja ovat esimerkiksi puheenjohtaja ja sihteeri. Ryhmän toiminnassa on nähtävissä myös erilaisia ilmiöitä. Kun ryhmässä on hyvä ryhmähenki ja yhteinen päämäärä, ryhmässä on vahva koheesio, joka voi auttaa tavoitteisiin pääsemisessä. Heikko koheesio taas aiheuttaa ryhmän hajoamisen. Ryhmäajattelu puolestaan tarkoittaa solidaarisuutta, jolloin pyritään yksimielisyyteen ja välttämään konflikteja. Ryhmä voi työskennellessään hyödyntää jäsentensä tietoa, taitoja ja kokemusta ongelmanratkaisussaan, mutta ryhmä voi päämäärän sijaan keskittyä epäolennaisiin ihmissuhteisiin ja hierarkiaan. Ryhmäpolarisaatio on ilmiö, jossa ryhmä vie asiaa varovaisemmin tai riskialttiimmin eteenpäin kuin yksilö. (Laine 2005, 190-191; Kielijelppi 2010)

4.4 Ryhmän ohjaaminen

Ryhmän ohjaaminen kuuluu osaksi sairaanhoitajan työtä. Se on yksilöohjauksen ohella yksi käytetyimmistä ohjausmuodoista. Ohjaaminen kuuluu hoitotyöhön olennaisena osana perustuen lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785). Potilaalla on oikeus hyvään hoitoon, tietoon ja oman hoitonsa osal-

ta itsemääräämiseen. Hoitajan velvollisuus on ohjata potilasta koko hoidon ajan ja potilaalla on oikeus tehdä sen pohjalta hoitoon liittyviä päätöksiä. (Kyngäs 2007, 17–41.)

Ryhmäohjaus on tutkitusti yksilöohjausta tehokkaampaa. Yleensä ryhmäohjausta käytetään elämäntapa-, painonhallinta, diabeteksen, sydän- ja verisuonisairauksien ja kivun hoidon ohjauksessa. Ryhmäohjauksella on positiivinen vaikutus omahoitoon sitoutumiseen ja myös perheenjäsenten elämänlaadun kohe-
nemiseen. Sisältö koostuu tiedonsiirrosta, ja usein käytetään konstruktivistista oppimismenetelmää, jolloin huomioidaan aiempi tieto ja jossa osallistujat aktiivisesti rakentavat omaa tietämystään. Ryhmäohjaus voidaan toteuttaa vertais-
tuellisin voimin. (Schütt & Halt-Kupiainen 2013, 2.)

Vertaisryhmää voi ohjata vertainen, ammattilainen tai molemmat yhdessä. Vertainen on ohjaajana tasavertainen ja omaa kokemustietoa sekä ymmärrystä, kuten muutkin ryhmäläiset. Vertaisohjaajan tulee olla käsitellyt oma kriisinsä, kun taas muut ryhmäläiset voivat olla akuutissa kriisivaiheessa. Ammattilaisen ohjaama ryhmä poikkeaa vertaisryhmästä ohjaajan aseman vuoksi. Ryhmän ulkopuolisena jäsenenä hän voi kuitenkin ohjata ryhmää paremmin toimimaan tavoitteiden mukaan ja hän voi tarjota myös ammatillista tukea. Sairaanhoidajan roolia vertaisryhmän vetäjänä ei ole paljoa tutkittu. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 36–37; Diefenbaugh 2015, 2.)

Vertaistukiryhmässä voi ohjaajana toimia myös kokemusasiantuntija, joka on itse sairastunut, tai omainen ja jolla on kokemusta sairaudesta, hoidosta, kuntoutuksesta, palvelujärjestelmästä sekä selviytymisestä. Vertais- ja kokemusasiantuntijan välinen ero on kohderyhmässä: vertainen toimii vertaisryhmässä, kokemusasiantuntija yhdessä ammattilaisten kanssa ja kehittämässä sosiaali- ja terveystalvitu. Kokemusasiantuntijatoiminta edellyttää koulutusta, pitkälle edennyttä kuntoutumisprosessia ja kokemusten reflektointia. (Kostiainen, Ahonen, Verho, Rissanen & Rotko 2014, 6–10; Hietala & Rissanen 2015, 13–14.)

Ryhmän ohjaajalla on merkittävä rooli ja hänen on siis tiedettävät monenlaisia asioita ryhmän toiminnasta sekä ryhmädynamiikasta. Ryhmäytyminen tekee ryhmästä toimivan ja luo avoimen ja luottamuksellisen ilmapiirin, mikä puolestaan tukee vertaistuen toteutumista. (Martiskainen & Timoskainen 2011, 2; Haaranen 2012, 89; Rouvinen 2013, 2.) Ryhmän toiminnassa nähdään viisi vaihetta

Bruce Tuckmanin teorian mukaan: muodostuminen, kuohunta, säännöistä sopiminen, työskenteleminen ja ryhmän päättäminen. Muodostumisvaiheessa ryhmäläiset ovat hämmentyneitä ja odottavat sääntöjä sekä ohjeita, jolloin ohjaajalta. Vähitellen ryhmäläiset ottavat kontaktia toisiinsa ohjaaja tukien tutustumista. Kuohuntavaiheessa ryhmä on tutustunut ja käy läpi kriisivaiheen, jossa kukin ottaa mittaa toisistaan. Kriisivaihe on tärkeä jatkoon kannalta. Kuohuntavaiheessa alkavat pelisäännöt muodostua. Kun tilanne tasaantuu, on ryhmä valmis työskentelemään. Työskentelyvaiheessa ohjaaja seuraa, että perustettava toteutuu sekä arvioi tilannetta. Ryhmän päättäminen summaa ryhmän toimintaa. Ryhmytyminen on prosessi, jossa uuden jäsenen ryhmään tulo voi aiheuttaa palaamisen alkuun. Tutkimuksen mukaan merkittävä tekijä keskustelun syntyyn on ryhmytyksen muodostuminen. (Repo-Kaarento 2007, 70–74; Jyrkämä 2010, 42; Ketola & Lindberg 2015, 2.)

4.5 Ryhmän sisältö

Ryhmätapaamisissa on nähtävissä tietty malli. Aluksi on hyvä virittäytyä tapaamiseen esimerkiksi esittäytymiskierroksella, jossa jokainen voi kertoa ryhmään tulosta sen verran kuin on valmis ryhmässä jakamaan. Vakiintuneessa ryhmässä tilanteeseen virittäytymisen voi aloittaa kuulumisilla. Olotilasta voi kertoa myös vaikka korttien tai pienten esineiden muodossa. Levollista ilmapiiriä voidaan luoda järjestämällä tila niin, että kaikki näkevät toisensa, tervetuloivotuksella ja alkukahvilla. Suurin osa ajasta kuluu teeman käsittelyyn tai ajankohtaisten kokemusten vaihtoon ilman suunnitelmaa. Lopuksi on hyvä sulkea tapaaminen kierroksella omista tunteista ja olotilasta. Lopuksi voi käydä läpi myös sisällön arviointia. Rakentavaa palautetta voi olla kuitenkin vaikeaa antaa ja saada. (Repo-Kaarento 2007, 79–80; Jyrkämä 2010, 48.)

Vertaistukiryhmän ohjaukseen liittyviä oppaita löytyy eri järjestöiltä ja vertaisryhmien sisällöt ovat osoittautuneet hyvin erilaisiksi. Ryhmä voi olla strukturoitu ja suunniteltu, mutta myös vapaamuotoinen. Tutkimusten mukaan vertaisryhmistä hyväksi on koettu keskustelu, kuuntelu, ja ymmärrys sekä syntyvä samankaltaisuuden kokemus. (Mikkosen 2009, 180; Mykkänen-Hänninen ja Kääriäinen 2009, 34; Alatalo & Järvinen 2011, 2; Halonen 2015, 2.) Tärkeintä on pysyminen osallistujia yhdistävässä aiheessa. Tutustuminen ja elämäntarinoihin, tunteisiin ja henkilökohtaisiin prosesseihin liittyvät aiheet olivat eri ryhmiä

yhdistäviä sisältöjä. Vertaisryhmissä ensimmäiseen kertaan liittyy toiveiden ja odotusten tuominen esiin. Tutustuminen ryhmäläisten välillä on olennainen tekijä muun muassa keskustelun syntymiselle. Kokemustieto, mutta myös ammattitieto on koettu tarpeelliseksi. (Ketola & Lindberg 2015, 2, 17–21.)

Toiminnallisessa vertaistukiryhmässä korostuu puheen sijaan toiminta. Toiminnallisia menetelmiä ovat musiikin käyttö, tarinallisuus, draamaharjoitukset, esineiden, kuvien tai korttien käyttö symbolina, mielikuvaharjoitukset, erilaisten karttojen ja janojen käyttö sekä valokuvaus. Toiminnalliset menetelmät voivat olla hyvin pienieleisiä, mutta tehokkaita elämyksellisyyden ja osallistumisen intensiteetin vuoksi. Toiminnan kautta asioita on helpompi jäsentää, tunteet ja asenteet tulevat paremmin esille ja niitä voi ilmaista puhumista helpommin. Tunteiden jakaminen voidaan kokea vaikeaksi haavoittuvuuden vuoksi. (Mäkelä, Vesanen & Virtanen 2009, 17; Toppila 2010, 49–51.)

Ammattilaisten järjestämien ryhmien sisältö on yleensä ammattitietoperustainen. Erilaisia terapeuttisia menetelmiäkin on vertaisryhmissä käytetty. Ryhmässä voi käyttää muun muassa psykoedukatiivista menetelmää tiedon, ymmärryksen ja hoitoon sitoutumisen edistämiseksi. Voimavara- ja ratkaisukeskeisellä toiminta-ajatuksella voidaan siirtää näkökulmaa pois syistä ja ongelmista. Voimavaroja tunnistamalla ja niiden avulla päästään eteenpäin kohti ratkaisua. (Mäkelä, Vesanen & Virtanen 2009, 10; Järvinen & Järvinen 2015, 9.)

Ryhmän toiminta voi olla yhdistelmä erilaisista sisällöistä. Toiminta on ihmisten omien ja yhteisten tarpeiden pohjalta ja se on sinällään moniulotteista ja vapaamuotoista pitäen näin myös mielenkiinnon yllä. Mikäli ryhmän toiminta lopetetaan, on tärkeää että ryhmässä keskustellaan tunnelmista. Tavoitteena on, että ryhmän jäsenille jää hyvä kokemus ja avoimuus uusiin ryhmiin ja uusiin ihmisiin säilyy. (Jyrkämä 2010, 43–44, 48.)

5 VERTAISTUKIRYHMÄN KÄYNNISTÄMINEN

5.1 Ryhmän suunnitteleminen

Toiminnallisena opinnäytetyönä käynnistämme vertaistukiryhmän yhteistyössä yhdistysten kanssa. Toteutus on työelämälähtöistä, sitä kehittävää ja tutkivaa. Teoreettista tietoa olemme hakeneet ja yhdistelleet sitä ryhmän myötä käytäntöön. Tuotoksena on selvityksen tapainen raportti, jossa tiedon keräämiseen on käytetty samoja keinoja kuin tutkimuksessa. Työhön kuuluu selvityksen tekeminen niin, että tutkimusmenetelmiä käytetään perustasolla, eikä varsinaista tutkimusta tehdä. Opinnäytetyön tavoite on ymmärtää ilmiötä, jolloin laadullinen menetelmä on sopiva. Ryhmähaastattelu sopii selvittämään ryhmän intressejä. Keräämme ryhmältä palautetta ja arvioimme toimintaa sen pohjalta. (Vilka & Airaksinen 2003, 9–10, 41, 57–58, 63–64.)

Opinnäytetyön aihetta alettiin suunnittelemaan keväällä 2015. Kahden autismin kirjon lapsen äidin kanssa syntyi ajatus, että voisimme opinnäytetyön puitteissa käynnistää autismin kirjon lasten vanhempien vertaisryhmän. Pohjois-Suomen autismin kirjo ry:n vertaisryhmä on aiemmin toiminut Rovaniemellä, mutta yhdistyksellä on nyt erilaista vertaistoimintaa vain Oulussa. Keskustelimme asiasta yhdistyksen puheenjohtajan kanssa ja toteutus näytti mahdolliselta. Otimme yhteyttä Autismi ja Asperger-liittoon loppukesästä syyskuussa järjestettävästä vertaisohjaajakoulutuksesta. Ryhmä oli kuitenkin täynnä, joten olemme sitten perehtyneet aiheeseen itse kirjallisuuden pohjalta. Rovaniemellä toimiva Erityislasten omaiset ELO ry järjestää lapsille, nuorille, isille ja äideille vertaistukea, harrastetoimintaa, erilaisia tapahtumia ja koulutusta eri puolilla Lappia yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen. ELOISAT-ryhmä on avoin haastavasti käyttäytyvien lasten vanhempien ryhmä, mutta se ei voi toimia ainoastaan autismin kirjon lasten vanhempien vertaisryhmänä.

Pohdimme suunniteltavan ryhmän tarpeellisuutta. Tarvetta omaan autismin kirjon vanhempien ryhmään on toimeksiantajan ja yhdistyksen mukaan. Tutkimusten mukaan homogeenisestä ryhmästä on hyötyä yhteenkuuluvuuden tunteen ja vertaistuen lisääntyessä. (Toija 2011, 2.) Koska ELOISAT-ryhmässä kuitenkin on myös autismin kirjon vanhempia, sovittiin että opinnäytetyö tehdään osa-

na ELOISAT-ryhmää ja vuorotellen, ettei päällekkäisyyksiä tule ajan tai sisällön suhteen. Lisäksi tilat ovat hyvät ja sijaitsevat hyvällä paikalla, jolloin voimme käyttää niitä niin, että yhdistykset maksavat tilavuokrat ja kahvit.

Ryhmää suunniteltaessa on hyvä miettiä onko se avoin vai suljettu ryhmä. Koska ryhmä on osa ELOISAT-ryhmää, on sen sovittu olevan avoin ryhmä. Avoiimeen ryhmään voi jäseniä tulla aloituksen jälkeen, toisin kuin suljettuun ryhmään. Ryhmän muodon merkitys vaikuttaa ryhmäytymiseen. Uuden jäsenen tullessa ryhmään, on palattava alkuun ryhmän kehitysvaiheen muodostumisessa. (Kyngäs ym. 2007, 105; Mikkonen 2009, 43–44, 50–53; Anttonen 2013, 2; Ketola & Lindberg 2015, 2.). Ryhmän koko vaikuttaa myös dynamiikkaan ja toimintaan. Kuitenkin kun ryhmä toimii sillä periaatteella, että sinne voi tulla vapaasti, ei ryhmän koko voi etukäteen tietää. Ryhmäkooltaan 3-8 henkilöä on kuitenkin toimivin. Pienemmässä ryhmässä keskusteltaessa puheenvuoroihin jää enemmän aikaa ja side on kiinteämpi, mutta toisaalta poissaolot ja keskinäisten suhteiden toimimattomuus saattaa aiheuttaa ongelmia. (Mikkonen 2009, 50.)

Ryhmän kestosta on poikkeavia mielipiteitä. Eri tutkimusten mukaan osa toivoi ryhmän olevan jatkuva, koska erilaisia haasteita nousi pitkin matkaa esiin. Toisaalta vertaistukea pidetään väliaikaisena tuenmuotona. Ryhmän kestolla on todettu olevan vaikutuksia varsinkin sairaan lapsen vanhempien osalta: mitä pidempään ryhmä on jatkunut, sitä paremmaksi sairaan lapsen vanhemmat elämän kokevat. (Haaranen 2012, 17–18; Halonen 2015, 56.) Mahdollisuuden saada vertaistukea on todettu olevan muutoksen edellytys. Hyödyt tulevat esiin riippumatta ryhmän sisällöstä, rakenteesta ja käyntikertojen säännöllisyydestä. Jopa pelkkä tieto ryhmän olemassaolosta ja mahdollisuudesta osallistua tuo positiivisia vaikutuksia. (Vaitti 2008, 8; Korja 2012, 20.)

5.2 Ryhmätoiminnan toteutus

Ryhmän käynnistämistä suunnittelimme hyvissä ajoin. Sovimme yhteistyötahojen kanssa ilmoittelusta. Ilmoituksia olemme jakaneet molempien yhdistysten kautta jäsenille sähköpostitse, Facebookin kautta, kotisivuilla, Autismi- ja Asperger-liiton Autismi-lehdessä. Olemme vieneet ilmoitukset Lapin sairaanhoitopiiriin Lasten- ja Nuorisopsykiatrisen yksiköihin ja Lasten Neurologian poliklini-

kalle, Perheneuvolaan sekä Kolpeneen palvelukeskukselle. Informoimme myös yksiköiden henkilökuntaa tulevasta ryhmästä. ELO ry:n kautta ilmoitukset lähetettiin myös jäsenille sähköpostitse sekä Elolehdykän muodossa. Olisimme voineet laajentaa ilmoitusten jakoa, mutta päädyimme kokeilemaan miten järjestön ja ammattilaisten kautta osallistujia saataisiin tavoitettua. Ilmoitus on liitteenä (Liite 3).

Ryhmän tavoite onkin antaa tietoa sen lisäksi että vertaiset voivat vaihtaa kokemuksiaan ja saada sosiaalista ja emotionaalista tukea toisiltaan sekä voimaantua. Autismin kirjon lasten vanhempien tiedon tarve on suuri. Varsinkin alkuvaiheessa, kun diagnoosi on tuore, paljon tietoa ja arjen kokemuksia kaivataan. Ryhmän tavoite on tärkeää olla selvillä. Ryhmän toiminnassa voidaan erottaa Morton Deutschin teorian mukaan kaksi muotoa: yhteistoiminnallinen ja kilpailullinen ryhmä. Ryhmän muotoon vaikuttaa ryhmän jäsenten tavoitteet. Jos tavoite on yhteinen, ryhmään syntyy auttavaa yhteistoimintaa, jossa kaikki voitavat tai häviävät. Myös positiivinen ilmapiiri muodostuu keskinäisriippuvuudesta teorian mukaan. Kun ryhmän jäsen tuntee hyötyvän toistensa panoksesta, he haluavat myös antaa oman vahvuutensa ryhmän käyttöön. Kilpailullisessa ryhmässä ilmapiiri on ristiriitainen. (Repo-Kaarento 2007, 33, 85.)

Sovimme ensimmäisen tapaamisen ajankohdaksi joulukuun 2015. Ryhmän aikataulut lomittuivat ELOISAT-ryhmän kanssa 2016 huhtikuulle asti. Opinnäytetyön aiheutti viimeisen tapaamisen jäämisen opinnäytetyön ulkopuolelle. Tapaamisiin on varattu kaksi tuntia joka kerralla.

5.2.1 Ensimmäinen tapaaminen

Suunnittelimme ensimmäisen ryhmän sisältöä väljästi ajatuksena antaa aikaa aluksi tutustumiselle ja vapaalle keskustelulle. Ensimmäinen ryhmäkerta aloittaa ryhmän tutustumisvaiheen ja on ohjaajavetoinen (Jyrkämä 2010, 39–46). Ryhmä on avoin, mikä tekee suunnittelusta haastavamman. Emme tiedä etukäteen kuinka monta osallistujaa tulee paikalle tai ovatko osallistujat ennestään tuttuja, eli kuinka keskustelua syntyy ja miten ryhmäytyminen etenee. Avoimessa ryhmässä ryhmäytyminen ja osallistujien sitoutuminen on heikompaa. Ryhmään sitoutumista parantaa se, että ryhmän jäsenet osallistuivat itse tapaamisten

suunnitteluun ja myös mahdolliset ryhmän voimavarat huomioidaan (Rouvinen 2013, 2).

Ensimmäisen kerran tapasimme joulukuussa ja paikalle saapui kaksi äitiä. He olivat osallistuneet ELOISAT-ryhmään aiemmin. Tapaamisen aloitimme esitellyllä. Ryhmän pienuuden vuoksi oli riittävästi aikaa kertoa omasta elämäntilanteesta ja lapsen autismin kirjon häiriöstä. Samanlaisia kokemuksia niin arjen haasteista kuin hyvistäkin asioista löytyi. Kaikkien lapset olivat kouluikäisiä ja kouluun liittyvät asiat mietityttivät. Diagnoosit olivat myös suhteellisen tuoreita ja tiedon sekä tuen tarve nousi esiin. Keskustelua syntyi runsaasti, tutustuimme toisiimme eikä aikakaan meinannut riittää.

Sovimme salassapidosta, eli muiden asioista ei saa puhua ryhmän ulkopuolella. Vertaistukiryhmiin kuuluvat säännöt, jotka ovat eettisiä ohjeita: vaitiolovelvollisuuden lisäksi itsemääräämisoikeus, toisen ihmisen kunnioitus ja luottamuksellisuus ovat tärkeitä tekijöitä (Jyrkämä 2010, 39–46). Kummaltakaan yhdistykseltä emme kuitenkaan löytäneet valmiita vertaisryhmän sääntöjä.

Ryhmässä suunniteltiin tulevan kevään aiheita osallistujien toiveiden mukaan. Aiheiksi sovittiin teemat kuntoutus ja kouluelämä. Toimeksiantajan ehdotus mahdollisuudesta kokemusasiantuntijan vierailuun sai kannatusta ja se valittiin kolmanneksi tapaamisen aiheeksi. Osallistujien vähyyden vuoksi ei kattavampaa tavoitetta tullut, mutta nämä arkeen liittyvät asiat ovat yleisiä vanhempia mietityttäviä asioista ja sopinevat eri-ikäisten ja -tasoisten autismin kirjon lasten vanhemmille.

5.2.2 Toinen tapaaminen

Tapaamiskertojen suunnittelu ja asiantuntijoiden omat aikataulut määrittivät sen että tammikuussa aiheena oli kuntoutus, maaliskuussa erityisopetus ja huhtikuussa kokemusasiantuntijuus. Kuntoutukseen liittyvistä asioista sovimme asiantuntijan kanssa ja teimme alustavia kysymyksiä aiheeseen liittyen. Kolpeneen palvelukeskuksesta saimme materiaaliksi lähteitä ja linkkejä sähköpostitse aiheeseen liittyen.

Ryhmässä on hyvä jälleen ensin tutustua toisiin. Tunnelma tutustumisen myötä muuttuu avoimeksi, jäsenet uskaltavat puhua luottamuksellisesti ja olla omana

itsenään (Jyrkämä 2010, 45–46). Tapaamiseen osallistui seitsemän vanhempaa, joista kaksi oli isiä ja loput äitejä. Kaksi ensimmäiselle kerralle osallistunutta oli mukana sekä muutama toisensa tunteva aiemmasta ryhmästä. Aluksi pidimme esittelykierroksen ja joimme kahvit.

Vieraaksi saimme neuropsykiatrisen valmentajan, jolla on oma yritys Rovaniemellä. Yritys tarjoaa ammattimaista vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua sitä tarvitseville. Yrityksen henkilökunnalla on osaamista neuropsykiatrisen erityiskirjon kohtaamiseen ja kokemusta myös neuropsykiatrisesta valmennuksesta. Tapaamisen teemana oli autismin kirjon kuntoutus. Keskustelimme arjen kuntoutuksesta ja siitä mistä siitä löytyy tietoa. Etukäteen oli sovittu asioista ja kysymyksistä ryhmässä: millainen yritys on, mikä on neuropsykiatrisen valmentaja ja miten avustajan voi saada. Vanhemmat saivat lisäksi tietoa lasten- ja nuorten vertaisryhmästä, joka vetäminen kuuluu yrityksen toimintaan. Asiantuntija jakoi myös erilaisten hakemuksien täyttöä helpottavan rungon ”Arjen esimerkit toimintakyvystä tavanomaisessa elämässä”.

Ryhmässä keskusteltiin käytännön tasolla siitä, miten lasta kotona kuntoutetaan oman kokemuksen kautta. Vanhemmat ovat miettineet lapsen kuntoutukseen liittyviä asioita ja esimerkiksi KELA:n vammaistukihakemukseen on selvitettävä kotona tapahtuva kuntoutus. Autismi kirjon häiriö on pitkäaikaissairaus, mutta kuntoutuksella voidaan saada aikaan muutoksia. Oireet voivat lieventyä tai jopa hävitä aikuistumisen myötä. Kuntoutus on muutosprosessi joka vaatii autismi kirjon lapsen lähipiirin aktiivista osallistumista. (Koskentausta, Sauna-aho & Varkila-Saukkola 2013.) Ryhmässä vanhemmat kertoivat omista kokemuksistaan ja keskusteltiin muun muassa positiivisen palautteen merkityksestä. Kaksi vanhempaa oli käynyt PRT-koulutuksen. Pivotal Response Training on yksi uusimmista kuntoutusmuodoista, jota voidaan käyttää ydinvalmiuksien kuntoutukseen eli eri taitojen kuntoutukseen arjessa. Siinä käytetään motivaatiotekijöitä positiivisen käyttäytymisen vahvistamiseksi.

Lopuksi oli palautekyselyn aika. Selvitimme mitä kautta osallistujat olivat saaneet tietoa ryhmästä, millaista tukea ja tietoa kaivataan ja toiveita ryhmän toimintaan liittyen. Kyselyn mukaan suurin osa oli saanut ryhmästä tietoa ELO ry:n, yksi puolison ja yksi Pohjois-Suomen Autismikirjon ry:n kautta. Kaikki oli-

vat käyneet ELOISAT-ryhmässä, joten yhtään uutta vanhempaa ei ollut tullut ilmoittelusta huolimatta.

Palautteen mukaan vanhemmat toivoivat saavansa sekä arjen tietoa että tietoa asiantuntijoilta sekä palveluista, tuista ja muusta avusta. Neuvoja haluttaisiin erilaisiin haasteisiin ja lapsen positiivisen minäkuvan tukemiseen sekä vahvuuksien hyödyntämiseen. Myös lapsen tulevaisuus, aikuiseksi kasvaminen ja elämässä selviäminen kiinnostaa. Aikaa vapaaseen keskusteluun sekä rentoa asennetta alustuksen lomassa toivottiin. Vertaiskontakteja toivottiin saatavan ryhmästä myös ryhmän ulkopuolella

Oma havaintomme oli että ilmapiiristä oli aistittavissa varovaisuus, keskustelu käynnistyi hitaasti. Ryhmätapaamisessa oli uusiakin ihmisiä, mutta osa oli toisilleen ennestään jo tuttuja. Keskustelua syntyi toisilleen tuttujen ihmisten välillä, mutta ei koko ryhmässä. Avoimen ryhmän haittapuoli on heikompi yhteenkuuluvuus ja sitä kautta luottamuksellisuuden ja avoimen keskustelun väheneminen. Lisäksi ryhmäkoko oli suurempi kuin viimeksi, joten puheenvuoroja oli vähemmän. Alun tutustumista olisi voinut suunnitella tarkemmin ja käyttää siihen enemmän aikaa. Ryhmässä jaettiin kokemustietoa ammatillisen tiedon lisäksi. Ryhmäläisten omia tietoja ja vahvuuksia saatiin yhteiseen käyttöön ja kannustusta annettiin.

5.2.3 Kolmas tapaaminen

Suunnitelman mukaan ryhmään tuli vierailemaan erityisopetuksen asiantuntijana Rovaniemen kaupungin erityisopetuksen koordinaattori sekä erityisluokan opettaja Rantavitikan koululta. Ryhmään osallistujia eikä ryhmän kokoa tiedetä etukäteen. Siksi lähdimme jälleen avoimin mielin väljän suunnitelman mukaan. Mikäli tarvetta asiantuntijan kanssa keskustelulle on, varataan sille aikaa. Mutta jos näyttää että ryhmä haluaa keskustella enemmän keskenään, asiantuntija on vain alustamassa ryhmää.

Ryhmään saapui paikalle neljä äitiä ja yksi isä. Yksi osallistujista oli ensimmäistä kertaa mukana ryhmän tapaamisessa. Ensin juotiin kakkukahvit ja sitten pidettiin esittelykierros. Aluksi kartoitettiin tiedon tarvetta. Vanhemmilla oli erikäisiä lapsia sekä erilaisia kokemuksia koulusta ja tuesta. Tunteenpurkauksiltaan ei vältytty, sillä vanhemmat kokevat itsensä tietämättömiksi kouluasioiden

suhteen ja joutuvansa jatkuvasti lastensa asianajajiksi. Vanhemmat kuitenkin tuntevat parhaiten lastensa tilanteen ongelmiseen ja vahvuuksiin.

Koulunsa aloittavien lasten vanhemmat miettivät miten alussa toimitaan. Tuen erilaisista tasoista eli tuen portaista ja HOJKS:sta keskusteltiin sekä kaiken vaikutuksesta jatko-opintoihin. Eri alueitten koulujen kyky vastata tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin huolestutti monia. Mikäli omasta lähikoulusta ei tarvittavaa tukea voi saada, muut vaihtoehdot selvitettiin. Myös peruskoulun lopettamisen jälkeisistä vaihtoehdoista ja toiminnasta keskusteltiin. Erityisesti nivelvaiheet ovat haastavia juuri autismin kirjon lapsille. Avustajan saamisesta luokkaan keskusteltiin myös. Lapsi voi tarvita tukea koulussa, mutta vanhemmat voivat tarvita apua lapsen koulunkäynnin ja opiskelun tueksi myös kotiin. Suomen Vanhempainliiton nettisivustolta löytyy tietoa ja neuvoja kodin ja koulun välisiin asioihin. Myös Autismiliiton sivuilta löytyy opas ”Autismin kirjon oppilas koulussa”

Lopuksi ryhmässä keskusteltiin jatkosta ja pyydettiin palautetta. Vanhemmat kokivat, että ryhmä on tarpeellinen. Ryhmässä koettiin, että ryhmän samankaltaisuus on hyvä yhteenkuuluvuutta lisäävä tekijä. Vertaisryhmän tavoitteet ovat toteutuneet ja vanhemmat ovat saaneet monipuolista tukea, tietoa, jakaa kokemuksia, saaneet ymmärrystä toisiltaan ja saaneet käsitellä tunteitaan turvallisessa ympäristössä.

Vertaistukiryhmässä on saatu tietoa erilaisista toivotuista aiheista. Ammattilaisen mukana olo koettiin hyväksi. Ryhmässä syntyviin kysymyksiin ei saada muuten aina varmaa vastausta. Vanhemmat kokivat tiedosta olevan myös laajempaa hyötyä, sillä he ovat jakaneet tietoa eteenpäin toisille vanhemmille. Arjessa vastaan tulevista asioista halutaan saada tietoa jo etukäteen, jotta tuleviin tilanteisiin osataan varautua, esimerkkinä lapsen siirtyminen päivähoidosta kouluun. Tärkeäksi koetaan myös se, että tiedetään mistä tietoa ja tukea voidaan saada myöhemmin, jos ongelmallinen tilanne tulee vastaan.

Ryhmässä on jaettu omia sekä kuultu toisten tarinoita. Huomataan, että lapsilla ja perheillä on samanlaisia ongelmia, mikä tuo yhteenkuuluvuuden ja myös helpotuksen tunteen. Ryhmässä vanhemmat kokivat saaneensa olla oma itsensä ja hengähtää, kun ei olla yksin asian kanssa. Vanhemmat kokivat, että ryhmässä tunnistaa ja näkee oman tilanteensa toisten tarinoiden kautta. Osa kokee,

etteivät omat asiat olekaan niin huonosti kuin ovat ajatelleet, vaan että jollakin asiat ovat vielä huonommin. Hyväksyminen tukee muutosprosessia uuden positiivisen identiteetin muodostumisessa. Toisaalta voidaan kuulla selviytymistarinoita ja saada toivoa omaan selviytymiseen esimerkiksi tulevaisuuden pelkoihin liittyen. Positiivisia kokemuksia jaettiin, moni vanhempi oli onnellinen hyvin pienistäkin onnistumisista lapsen kanssa arjessa.

Ryhmässä voitiin käsitellä erilaisia tunteita, eikä kyyneliltäkään vältytty. Vanhemmat kokivat usein, etteivät tule muiden ihmisten silmissä ymmärretyksi. Arjessa vanhempi kokee joutuvansa lapsen haastavan käytöksen vuoksi moniin tukaliin tilanteisiin ja ”silmätikuksi”. Hyvää tarkoittavia neuvoja ja kasvatusehdotuksia satelee lähipiiriltä, joka ei toisaalta ymmärrä tilanteen taustaa. Myös väsymystä ja riittämättömyyttä tunnettiin. Osa vanhemmista koki, että oman ammattinsa ja työnsä kautta pitäisi tietää, osata ja jaksaa hoitaa autismin kirjon lastansa arjessa.

5.3 Jatkototeutukset

Vanhempien kokemukset ryhmästä olivat positiiviset. Vertaistuen vaikutukset ja vanhempien tuen tarve olivat teoreettisen tiedon haun pohjalta yhteneväisiä ryhmän kokemuksiin nähden. Ryhmä jatkuu vielä yhden kerran opinnäytetyön jälkeen. Kukaan ryhmän vanhemmista ei halunnut ryhmän ohjaukseen liittyvää vastuuta jatkossa. ELOISAT-ryhmä jatkaa toimintaansa jatkossakin, joten vanhempien ei tarvitse ottaa ohjauksenvastuuta. Lisäksi ryhmään osallistuneet olivat jo aiemmin tähän ryhmään osallistuneita ja tulleet sen ilmoitusten pohjalta. Yhtään uutta jäsentä ei saatu mukaan. Kuitenkin tärkeää on, että toimiva vertaistuki-ryhmä on kaikkien halukkaiden saavutettavissa jatkossakin.

Aiemman keskustelun pohjalta voisi ryhmän tutustumista ja yhteydenpitoa ryhmän ulkopuolella tukea. Vertaiskontaktien tukemista ryhmän ulkopuolella voisi ryhmässä miettiä esimerkiksi yhteystietojen jakamisella tai oman Facebook-ryhmän perustamisen kautta. Pohjois-Suomen Autismin kirjo ry:llä on tosin jo oma suljettu Facebook-ryhmä autismin kirjon lasten vanhemmille, mihin voi ryhmän jäseniäkin ohjata liittymään.

6 POHDINTA

6.1 Keskeiset tulokset

Opinnäytetyössämme on teoriaan pohjautuvat tutkimuksellinen osuus ja toiminnallinen tuotos eli ryhmätapaamiset. Kirjallisuuden ja tutkimusten kautta avasimme kolmea tutkimuskysymystä. Ensimmäinen koski sitä, miten lapsen autismin kirjon häiriö vaikuttaa perheeseen ja millaista tukea perhe tarvitsee? Sairaudesta aiheuttaa ihmiselle varsinkin diagnoosin saamisen jälkeen muutoksen ja usein jonkinlaisen kriisin. Lapsen sairastuessa perheen merkitys on tärkeä ja näin myös vanhemmat tarvitsevat tukea ja voimavaroja. Se auttaa myös lapsen hyvinvointia. On hyvä huomioida että alussa diagnoosin saamisen jälkeen tuen tarve on suurin. Tällöin mentori eli jo aiemmin diagnoosin saanut ja tilanteessa elänyt vertainen, tukihenkilö tai kokemusasiantuntija voi antaa kokemustietoa ja neuvoja arjen näkökulmasta. On huomioitava myös asiakkaan yksilöllisyys tuen tarpeessa ja vastattava siihen sen mukaan. Mikäli tuen tarve on suuri, eikä siihen voida vastata, aiheutuu ihmiselle uupumista. Järjestöjen tarjoamalla vertaistuellalla on tällöin tärkeä rooli.

Toinen tutkimuskysymys oli millaista tukea ryhmämuotoinen vertaistuki voi tarjota autismin kirjon lasten vanhemmille? Vertaistuen vaikutus on jaettu sosiaaliseen, emotionaaliseen sekä yhteisölliseen tukeen, tiedolliseen ja kokemukselliseen tukeen, voimaantumiseen ja lopputuloksena muutoksen hyväksymiseen ja uudelleen suuntautumiseen. Vertaistuki tarjoaa siis monipuolista tukea ja sitä voidaan eri kanavien kautta käyttää läpi elämän palveluorganisaation tarjoaman tuen lisänä.

Kolmas kysymys on se, mitä liittyy ryhmän käynnistämiseen ja ohjaamiseen? Vertaistukea voi saada missä vain ja ryhmän voi perustaa myös kuka haluaa. Yleensä toiminta on järjestöjen ja kolmannen sektorin toimintaa, mutta myös osana hoitotyötä voidaan ryhmäohjausta käyttää vertaistuellisesti. Ryhmän ohjaaminen vaatii tietoa ryhmän toiminnasta ja dynamiikasta, jotta se toimisi tavoitteen mukaan. Ryhmän sisältö koskee asiayhteyttä, mutta muuten toiminta voi olla hyvinkin monipuolista ja vapaata.

Toiminnallisena osiona opinnäytetyössä käynnistämme vertaistukiryhmän autismin kirjon lasten vanhemmille Rovaniemellä. Suunnittelimme, toteutimme ja

arvioimme kolme vertaistapaamista syksyllä 2015 ja keväällä 2016. Suunnitelimme vertaisryhmän sisällön tutkimusten mukaisesti vanhempien tarpeiden pohjalta antamaan tietoa, mutta myös vanhempien toiveiden mukaan, jotta se vastaisi tarvetta ja ryhmän tavoite olisi merkityksellinen.

Ryhmä oli hyödyllinen vanhemmillekin palautteen perusteella. Vanhemmat saivat tietoa ja monipuolista tukea toisistaan. Ryhmään osallistui aiemmin vertaisryhmässä käyneitä vanhempia. Yhtään uutta vanhempaan ei tullut mukaan ja selvitimme ilmiötä jälkeenpäin. Autismin kirjon lasten vanhemmista vain pieni osa on tutkitusti mukana vertaistoiminnassa. Osittain tämän selittää vanhemman uupumus, mutta myös negatiiviset ennakkoluulot voivat estää ryhmään osallistumisen. Arkaluontoisia asioita ei haluta kertoa, jakaa ja verrata muiden kanssa. Sairauden periytyvyys huomioiden vanhemmilla voi olla vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kanssa omia haasteitaan. (Räsänen 201, 74–75.) Vertaistuen ulkopuolelle jäävistä osa kokee alemmuutta, pelkää leimautumista ja niputtautumista samanlaisten ihmisten kanssa. Osa taas ei halua tiedon lisäämää tuskaa. Vertaistuen saantia rajoittaa myös se, että ryhmää ei esimerkiksi ole sairauden harvinaisuuden vuoksi. (Mikkonen 2009, 32, 114-117; Toppila 2010, 14)

Vertaistukitoiminta ei ole vielä saanut vankkaa asemaa terveydenhuollon palvelujärjestelmässä, sitä toteutetaan pääasiassa kolmannella sektorilla, vaikka sen mahdollisuudet ovat moninaiset (Anttonen 2013, 2). Vertaistuki voidaan nähdä yhtenä palvelun ja tuen muotona ja osana sairauden hoitoa. Muun muassa ADHD:n, masennuksen, skitsofrenian, alkoholiongelman, diabeteksen ja liikalihavuuden hoidossa vertaistuki on Käypä hoito suosituksissa yksi sairauden hoitoon liittyvistä tukimuodoista. Hoidossa käytetyn ryhmäohjauksen etuna pidetäänkin juuri vertaistuen tuomia mahdollisuuksia. (Käypä hoito 2016.) Käypä hoito -suosituksessa (2011) lasten neuropsykiatrisessa perhekuntoutuksessa vanhempien mielestä juuri tärkein auttava asia on vertaistuki.

Sairaanhoitajan työssä vertaisryhmän ohjausta on tutkittu vähän. Vertaistukea ei voi ammattilainen antaa, mikäli omakohtaista kokemustietoa ei ole. Vertaisryhmissä kaivataan kuitenkin myös ammattilaistietoa. Myös vertaisten kokemustietoa voisi käyttää enemmän hoitotyössä. Esimerkkinä vertaistuen ja ammattilaisten vuorovaikutuksesta Iso-Britanniassa on kerätty vertaisryhmistä koke-

muksia ja kehitetty sen pohjalta terveydenhoitojärjestelmän toimivuutta. (Toppila 2010, 9–10.) Tutkimusten mukaan hoitotyössä fyysiset ongelmat ratkaistiin paremmin kuin sosiaaliset ja psyykkiset puutteet. Sairastuneet kokivat kuntoutumisjakson parhaaksi anniksi vertaistuen, joka tarjoaa sekä psyykkistä että sosiaalista tukea. (Korja 2012, 42; Kääntä 2012, 107–108.) Tutkimuksista selvisi myös, että vertaistukea ja kontakteja saadaan myös lähes huomaamatta ja myös kuntoutuksen sekä sairaanhoidon kautta.

On myös muistettava että kaikki eivät kaipaa vertaistukea ja kehittämiskohtia löytyy. Monissa tutkimuksissa käy myös ilmi, että ammattilaisten keskuudessa on noussut huoli vertaistuen vahingollisesta puolesta: epätarkka tieto, testamattomien hoitojen antaminen, epätoivottujen suhteiden syntyminen ja voimakaiden emootioiden mahdollinen vaikutus. (Vaitti 2008, 9.) Ryhmä voi olla passiivinen ja omassa piirissään toimiva, mikä saattaa vain lisätä yksinäisyyttä. Ryhmässä voi olla myös painetta erilaisiin tulkintoihin asioista. (Toppila 2010, 14.) Luottamuksen syntyminen ja salassapito sekä ryhmän sääntöjen puuttuminen on koettu myös haasteellisena (Nylund 2005, 205). Näihin asioihin huomiota kiinnittämällä voitaisiin toimintaa tavoitteellisesti kehittää.

Toimeksiantajalle tämä opinnäytetyö vahvistaa vertaistuen merkityksestä yhteinä tukimuotona autismin kirjon lasten perheiden kokonaisvaltaisessa hoitotyössä ja palvelunohjauksessa. Vertaistuen erilaiset vaikutukset nousivat työssämme esiin niin tutkimuksen kuin käytännön palautteen kautta. Järjestöjen ja yhdistysten tarjoama vertaistuki tukee toimeksiantajan toimintaa ja opinnäytetyön merkeissä myös yhteistyötä näiden tahojen kanssa tehtiin. Vertaisten piiriin ohjaus tai mahdollisesti vertaistuen käyttäminen hoitotyössä varsinkin alkuvaiheessa diagnosoinnin jälkeen tai muuten paljon tukea vaativassa tilanteessa on tärkeää ja hyödyllistä.

Harjaannuimme ryhmän ohjaamisessa reflektoinnin ja palautteen avulla. Teimme myös yhteistyötä eri tahojen kanssa ryhmää perustettaessa. Avoimen ryhmän koimme haasteelliseksi, sillä koskaan ei tiedä kuinka monta henkilöä on paikalla ja miten keskustelua syntyy. Ajallisesti prosessi oli pitkä ja yksi ryhmä jäi aikataulujen vuoksi työn ulkopuolelle. Oma ammatillinen tieto ei olisi riittänyt ohjaukseen erityisopetuksen ja autismituntoutuksen osalta, joten saimme hyödyntää eri alan ammattilaisia aiheen alustajana ja ammatillisen tiedon tuojana.

Huomasimme että ryhmän toimintaan liittyvät prosessit on hyvä tuntea. Ne tulevat esiin myös työelämässä eri työyhteisössä..

6.2 Eettistä pohdintaa

Olemme aiheen valinnassa kiinnittäneet huomiota siihen, että työ on perusteltu ja mielekäs. Molemmilla on kokemusta aiheesta, mutta lisäksi molemmilla on eri näkökulma aiheeseen mikä lisää opinnäytetyössä monipuolisuutta ja luotettavuutta. Koemme että opinnäytetyö kehittää omia sairaanhoitajan ohjausvalmiuksia, mutta on myös toimeksiantajalle hyödyllinen käytännön läheinen projekti.

Tutkimusta tehtäessä on huomioitava ihmisten oikeudet ja kohtelu. Luotettavuus, kunnioitus ja vapaaehtoisuus ovat tärkeitä. Tutkittavilta tarvitaan suostumus, heitä informoidaan totuudenmukaisesti ja anonymiteetti taataan (Leino-Kilpi 2009, 367.) Ryhmätapaamisten aluksi kerroimme, että olemme opiskelijoita ja käynnistämme ryhmää opinnäytetyönä. Selvitimme sen, että olemme vaitiolovelvollisia ja että ryhmän tavoitteena on tukea vanhemmuutta tasarvoisesti vapaaehtoisuuteen perustuen ryhmän tavoitteiden mukaan.

Tietolähteiden valinnalla on ratkaiseva rooli tutkimuksen eettisen luotettavuuden kannalta (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 366). Opinnäytetyössä olemme arvioineet lähdemateriaaleja kriittisesti, mutta myös huomioineet sen että olemme hankkineet tietoa laaja-alaisesti. Teimme liitteeksi erilaisista vertaistutkimuksista taulukon, josta keskeiset tulokset on helposti luettavissa (Liite 2, taulukko 2). Pyrimme huomioimaan myös vertaistuen negatiivisia puolia. Julkaisemisharha tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa nähdään mieluummin positiivisia vaikutuksia. Lähteenä käytettyjen tutkimusten luotettavuuteen onkin kiinnitetty huomiota. (Malmivaara & Komulainen 2014, 1635-1641.)

Vanhempien palautetta kerätessä olemme käyttäneet menetelmänä ryhmähaastattelua ja keskustelua aiheesta, jonka lisäksi olemme tehneet omia havaintoja tapaamisista. Koska opinnäytetyö on toiminnallinen, siinä ei tutkimustuloksia analysoida niin tarkasti kuin tutkimuksellisissa töissä. Aineiston analyysin luotettavuutta heikentää se, ettei tieteellistä analyysiä ole (Leino-Kilpi 2009, 369).

6.3 Jatkotutkimusaiheita

Jatkokehittämisajatuksena toimeksiantajan ehdotuksesta tuli vertaisryhmän käynnistäminen tytöille tai aikuisille autismin kirjon henkilöille ja myös homogeenisemmalle ryhmälle kuten esimerkiksi Touretten oireyhtymän vertaisryhmä. Paikkakunnalla ei ole tällaista vertaistuen tarjontaa.

Sairaanhoitajan työssä vertaisryhmän ohjausta on tutkittu vähän. Vertaistukea ei voi ammattilainen antaa, mikäli omakohtaista kokemustietoa ei ole. Vertaisryhmissä kaivataan kuitenkin myös ammattilaistietoa. Toisaalta myös hoitotyössä voitaisiin käyttää enemmän asiakkaiden kokemuksia. Voisi tutkia myös sitä, millä keinoin vertaistuellista toimintaa voisi kehittää yhteistyössä ja käyttää tiiviimmin osana hoitotyötä. Myös sairaanhoitajien ajatuksia ja kokemuksia vertaistuesta voisi selvittää.

Tutkimusaiheen voisi selvittää myös eri vertaistuen menetelmiä ja miten ne olisivat hoitotyössä käyttöön otettavissa. Verkossa vertaistukitoiminta on lisääntynyt, joten voisi tutkia internet-välitteisen tuen merkitystä tukea hakevan ihmisen elämässä.

LÄHTEET

- Alanne, I., Alanne, P., Hussu, L. & Wiker, I. 2014. Vertaistuen muodot erilaisissa sairauksissa: diabetes, neurologiset sairaudet, reuma, sydän- ja verisuonisairaudet & syöpä. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014120217858>
- Alatalo, M. & Järvinen, K. 2011. Kokemuksesta voimavaraksi : vertaistukiryhmän perustaminen erityislasten vanhemmille. Kemi-Tornio ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011120717489>
- Atladottir, H., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S., Leonard, H., Gissler, M. Reichenberg, A., Schendel, D., Bourke, J. Hultman, C., Grice, D., Buxbaum, J. & Parner, E. 2015. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. Viitattu 28. 3. 2016: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24796725>
- Anttonen, H. 2013. Vertaistukea ryhmästä. Vertaisohjaajan opas. Diakoni-Ammattikorkeakoulu. Pieksämäki. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016; <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201304255089>
- Autismi- ja Aspergerliitto 2016. Autismin kirjo. Viitattu 5. 3. 2016: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismin_kirjo
- Autismisäätiö. 2015. Mitä on autismin kirjo? Viitattu 18. 2. 2016; <http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/>
- Cliffor, T. & Minnes, P. 2013. Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Viitattu 10. 3. 2016: <http://ez.lapinamk.fi:2065/ehost/detail/detail?vid=4&sid=58117783-ce49-4fe6-9015-14cc9c686a04%40sessionmgr4004&hid=4214&bdata=JnNpdGU9ZWlhvc3QtBGl2ZQ%3d%3d#AN=2012155215&db=cin20>
- Diefenbaugh, T. 2015. Sairaanhoitajana vertaistukitoiminnassa: Satakunnan Syöpäyhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittäminen sairaanhoitajan osaamisalueiden näkökulmasta. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016; <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015090414338>
- Giffler, M. 2014. Autismin yleistymisen voi johtua monesta syystä. Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitoksen THL:n blogi. Viitattu 28. 3. 2016: <https://blogi.thl.fi/blogin-nayttosivu/-/blogs/autismin-yleistyminen-voi-johtua-monesta-syysta>
- Haaranen, A. 2012. Realistinen arviointi lapsiperheiden vanhempainryhmistä. Muutokset perheen terveydessä ja vaikuttavuutta edistävät toiminnot. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteenlaitos. Väitöskirja. Viitattu 18. 2. 2016; <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0968-8>
- Hall, H. & Graff, J. 2010. Parenting Challenges in Families of Children with Autism: A Pilot Study. Viitattu 10. 3. 2016:

<http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=17&sid=95592088-cd1d-4d8c-b87f-4d2c85287c96%40sessionmgr120&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=54945389&db=afh>

Halonen, S. 2015. Vanhempien voimaryhmä: vanhemmuutta tukeva vertaisryhmätoimintamuoto. Diakonia-Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201504265042>

Hartikka, J. 2013. ”Se auttaa jaksamaan kun löytää toisen samanlaisen” Kokeuksia vertaistuesta ja vertaistuen merkityksestä. Laurea ammattikorkeakoulu, Hyvinkää. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201401071069>

Heiskala, H- 2012. Miksi autismi yleistyy? Viitattu 28. 3. 2016: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_ArticlePortlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo10482

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki. Viitattu 18. 2. 2016: <http://www.kuntoutussaatio.fi/oppaat>

Hovinen, R., Pekkala, K. & Puurunen, R. 2011. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta. Oulun ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201104043887>

Huttunen, M. 2015. Autismi. Terveyskirjasto. Viitattu 30. 3. 2016: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa: Nylund M., Yeung. A-B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere. Vastapaino.

Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Järvinen E. & Järvinen, M. 2015. Vanhempien kokemuksia lasten neuropsykiatrisen yksikön vanhempainryhmästä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015120218890>

Karppinen, R. & Paananen, H. 2008. Vertaistuki verkossa. Tutkimus internetin vertaistukipalvelujen ominaisuuksista osana Tietoteknologia järjestöosaamisen välineeksi –projektia. Kemi-Tornio Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200812164462>

Ketola, R. & Lindberg, S. 2015 Teemat ja aiheet vertaistukiryhmien keskusteluissa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015121721211>

Kielijelppi. 2010. Ryhmäviestintä. Helsingin yliopiston Kielikeskuksen äidinkielen viestintäopetuksen palveluyksikkö, Viitattu 23.2. 2016: <http://kielijelppi.virtamieli.fi/puheviestinta/?c=5-ryhmaviestinta>

Kinnunen, P. 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa: Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.) Haastava kolmas sektori – pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä.

Kinnunen, T. 2006 Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteenlaitos. Pro gradu-tutkielma.

Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-22538>

Korhonen, T. & Mertojoki, V. 2015. Vanhempien kokemuksia erityislasten perheiden vertaistukiryhmästä. Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015052610345>

Korja, O. 2012. "Se on niin voimakas yhdistävä juttu, se että ymmärtää toisiaan" : alle kouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia ohjatusta vertaistukiryhmästä. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201204141537>.

Koskentausta, T., Sauna-aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013 Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Lääkärilehti 8/13. Viitattu 23.2. 2016: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/tiedeartikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/#.VdBnyRjyXmQ>.

Kostiainen, E., Ahonen, S., Verho, T., Rissanen, P. & Rotko, T. 2014. Kokeemukset käyttöön – kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. Työpaperi 36/2014 THL. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-373-4>.

Kuhaneck, H., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T. & Darragh A. 2010 A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. Viitattu 10. 3. 2016: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01942638.2010.481662?journalCode=ipop20#.VdM-Nfntmko>.

Kuntoutusportti, 2013. Ryhmäidentiteetti ja kuntoutuminen. Viitattu 5. 4. 2016: http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/tatakin_voisi_tutkia?bid=1012

Kurkinen, M. & Remes, E. 2009. "Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään oi ollu." Sosiaalityö. Savonia-ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912026711>.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy. Porvoo.

- Käypä hoito. 2011. ADHD ja vertaistuki. Viitattu 18. 2. 2016: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01780#R4>.
- Käypä hoito 2016. Viitattu 26. 2. 2016: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu>.
- Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen ja vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 26.2.2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201205031599>.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta–kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki. Asumis- palvelusäätiö ASPA.
- Laine, K. 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Otava. Helsinki.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17. 8. 1992/785
- Leino-Kilpi, H & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5. painos. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.
- Leskinen, E. 2011. Ryhmäksi kasvaminen klassisen baletin erikoiskoulutusluokalla. Tanssinopettajan koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 2. 3. 2016 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201105025642>.
- Locock, L. & Brown, J. 2010. "All in the same boat?" Patient and carer attitudes to peer support and social comparison in Motor Neurone Disease (MND). Viitattu 18. 2. 2016: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20719422>
- Lähtevänoja, M., Paavola, P. & Valtanen, H.-K. 2011. Ryhmän määritelmä ja erilaisia ryhmiä. Viitattu 2. 3. 2016 <http://www.utaj.fi/koulu/psykologia/pahama/mrtelm.html>
- Lääketietokeskus 2004. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen. Näyttöä toiminnan tueksi. WHO:n alkuperäinen julkaisu vuodelta 2003. Viitattu 18. 2. 2016: www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf.
- Malinen, J. & Rotikko, M. 2012. Asiakas vertaistuen kehittäjänä. Tampereen Ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012120418332>
- Malmivaara, A. & Komulainen J. 2014. Luotettavaa vaikuttavuustietoa järjestelmällisistä katsauksista. Viitattu 27. 3. 2016: www.kaypahoito.fi/documents/10184/12762/duo11791.pdf
- Martiskainen, K. & Timoskainen, K. 2011. Vertaistukitoiminta, arjen kantava voima. Kokemustiedon ja asiantuntijatiedon kohtaaminen. Pohjois-Karjalan Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201202031871>
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1303-5>

- Miranda, A., Tarraga, R., Fernandez, M., Colomer, C. & Pastor, G. 2015. Parenting stress in families of children with autism spectrum disorder and ADHD. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=3&sid=95592088-cd1d-4d8c-b87f-4d2c85287c96%40sessionmgr120&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#bib37>
- Moilanen, I., Mattila, M.-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismin kirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 18. 2. 2016: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_ArticlePortlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo10395
- Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki.
- Mäkelä, J., Vesanen, M. & Virtanen, J. 2009. "Voimaiset": vertaisryhmä erityislasten vanhempien voimaantumisen välineenä. Turun ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911306442>
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä.
- Määttä, P & Rantala A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. PS-kustannus. Juva.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. Yeung, A. & Grönlund, H. (toim.): Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere.
- Nystedt, U. 2015. Kestääkö verkko? : sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Jyväskylä yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/45866>
- Pulkkinen, S. & Vesanen, P. 2014. Traumaattinen kriisi. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 31. 3. 2016: http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03410&p_haku=kriisin vaiheet
- Rajalin, J. 2010. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-200905041531>
- Raunio, M. 2014. "Mun mielestä kenenkään ei tarvitsisi käydä sitä samaa läpi mitä minä olen itse joutunut käymään." Autismi- ja Asperger-liiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta. Seinäjoen Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014111315628>

Repo-Kaarento, S. 2007. Innostu ryhmästä - miten ohjata oppivaa yhteisöä. Kansanvalistusseura. Helsinki.

Rouvinen, M. 2013. Ryhmäytymistä ja vertaistukea. Havainnoiva opinnäytetyö ryhmädynamiikan kehittymisestä ja vertaistuen toteutumisesta vanhempainryhmässä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, DIAK Etelä, Helsinki. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013092315481>

Räsänen, T. 2014. Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405066147>

Saarenheimo, M. & Pietilä M. 2006. Yhteinen tehtävä: ryhmästä oivalluksia omaishoittoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto ry. Helsinki.

Saviranta, A. & Åhlberg, K. 2010. Vertaistuen kokemukset ja merkitys eri asiakasryhmissä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. DIAK Etelä, Helsinki. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010112816014>

Schütt, M. & Halt-Kupiainen, A. 2013. Ryhmänohjaus hoitotyön menetelmänä. Laurea-ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013052811173>

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Väitöskirja. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/urn:isbn:951425340X>

Stjerna, L. & Westerholm, A. 2009. Vertaistukea vanhemmuuteen. Metropolia ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911015223>

THL 2016. Vammaispalvelujen käsikirja Vertaistuki. Viitattu 25. 2. 2016: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima : harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 18. 2. 2016: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Toppila, S. 2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Oulun yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: http://cp-liitto.fi/files/1449/Gradu_Sari_Toppila_2010.pdf

Tuori, B. 2012. Asiakkaiden ja ohjaajien näkemyksiä vertaistuen ja ryhmän merkityksestä perheryhmässä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö.

AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012113017531>

Vaitti, L. 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia" - Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78950/gradu02467.pdf?sequence=1>

Valkama, K. 2011. Äidit – parhaita erityislastensa asiantuntijoita? Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Länsi Pori. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 18. 2. 2016: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112415478>

Vernerinet.net. 2014. Voimaantuminen. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 18. 2. 2016: www.verneri.net/yleis/voimaantuminen

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 18. 2. 2016: urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201503191196

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja. Viitattu 18. 2. 2016: urn.fi/URN:ISBN:951-27-0507-9

Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja Terveysportissa Viitattu 18. 2. 2016: http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03440&p_haku=vertaistuki

LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus
- Liite 2. Liitetaulukko 2. Tiivistelmä aiheeseen liittyvistä Suomalaisista opin-
näytetöistä ja tutkimuksista
- Liite 3. Ilmoitus

Liite 1 1(3)

Opinnäytetyön lupa-anomus 1(2)

18/11 2015
Hakemuksen täyttöpäivä

Opiskelija

Nimi: Kristiina Ojala, Soile Särkelä
kotona: 0440000000 / soile.sarkela@utu.fi

Osoite, puhelinnumero ja sähköpostiosoite

Opiskeluala

 Hoitotiede Kasvatustiede Hallintotiede Muu, mikä _____

Oppilaitos ja linja/suuntautumisvaihtoehto: Lapin AMK / sairaanhoitaja

Opinnäytetyö

Opinnäytetyön nimi: Vertaisryhmän perustaminen autisten lasten vanhemmille

Opinnäytetyön lyhyt kuvaus (tarkoitus, kohderyhmä, tutkimusmenetelmät, aikataulu)
Vanhempien vertaisryhmä, Pohjois-Suomen autismin
kirjon ja ELL:n kanssa yhteistyössä.Toiminnallinen opinnäytetyö
joulukuun 2015 - maaliskuun 2016.

Liite 1 2(3)

2(2)

Oplinnäytetyön ohjaaja/ohjaajat oppilaitoksessa

Nimi *Raija Seppänen, LAPIN AMK, HOITOTYÖN KOULUTUS
YLIOPISTO*

Puhelinnumero/sähköpostiosoite *Raija.seppanen@lapinamk.fi*
Pai. *0400219687*

Hyväksyntä/ yhteistyö- tahot	<input checked="" type="checkbox"/> Hyväksyn osaltani
	<input type="checkbox"/> En hyväksy
	<i>OHJAAJA</i> <i>18.11.2015</i> <i>Raija Seppänen</i> Päivämäärä Allekirjoitus
	<input checked="" type="checkbox"/> Hyväksyn osaltani
	<input type="checkbox"/> En hyväksy
	<i>23.11.2011</i> <i>M. Haltia</i> Päivämäärä Allekirjoitus
	<input type="checkbox"/> Hyväksyn osaltani
	<input type="checkbox"/> En hyväksy
	<i>MAILA HALTIA</i> Päivämäärä Allekirjoitus

Päätös	<input type="checkbox"/> Hyväksyn tutkimushankkeen toteutettavaksi	<input type="checkbox"/> En hyväksy
	Päivämäärä	Allekirjoitus

Muuta	Tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja on käsiteltävä anonymisesti ja eettisesti hyvän tutkimustavan mukaisesti. Sovelletut lait: Henkilötietolaki (523/1999) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) Potilasvahinkolaki (585/1986) Laki viranomaistoiminnan julkisuudesta (621/1999) Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kliinisistä lääketutkimuksista (841/2010) Tutkimushakemuksen liitteet: Tutkimussuunnitelma Muut mahdolliset liitteet
-------	---

Liite 1 3(3)



Viranhaltijan päätös


Päivämäärä

Pykälä

27.11.2015

§ 118 a

Kuntayhtymän johtaja
 Kuntoutuspäällikkö, tutkimuksen/kuntoutuksen vastuualueen esimies
 Opetuksen/toiminnan vastuualueen esimies
 Asumisen/hoidon vastuualueen esimies

Asia	Opinnäytetyö/Kristiina Ollila, Soile Särkelä
Asianosaiset	Kristiina Ollila, Soile Särkelä ja Maila Haltia
Selostus asiasta ja päätös	<p>Lapin ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijat Kristiina Ollila ja Soile Särkelä ovat anoneet lupaa toteuttaa opinnäytetyö Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymän kuntoutussuunnittelija Maila Haltian ohjauksessa aiheesta Vertaisryhmän perustaminen autismin kirjon lasten vanhemmille. Opinnäytetyön tarkoitus on käynnistää vertaisryhmä autismin kirjon lasten vanhemmille Rovaniemellä yhteistyössä Pohjois-Suomen autismin kirjon ja Elo erityislasten omaisten kanssa.</p> <p>Liitteenä opinnäytetyön lupa-anomus.</p> <p>Lupa myönnetään anomuksen mukaisesti. Tutkimuksen teossa tulee huomioida salassapitomääräykset. Valmis työ tulee toimittaa Kolpeneen palvelukeskukseen. Yhteyshenkilönä toimii Maila Haltia.</p>
Viranomaisen allekirjoitus	 Anita Uusitalo va. kuntayhtymän johtaja
Täytäntöönpano	Kristiina Ollila, kristiina.ollila@edu.lapinamk.fi Soile Särkelä, soile.sarkela@edu.lapinamk.fi
Tiedoksi	Maila Haltia
Oikaisuvalitusosoitus	14 pv hallitus

Liite 2. 1(6): Taulukko 2: Tiivistelmä aiheeseen liittyvistä Suomalaisista opinnäytetöistä ja tutkimuksista

Tekijä, vuosi ja aihe Väitöskirjat	Tarkoitus ja aineisto	Keskeiset tulokset
Haaranen, A. 2012. Realistinen arviointi lapsiperheiden vanhempainryhmistä. Muutokset perheen terveydessä ja vaikutavuutta edistävät toiminnot. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteenlaitos. Väitöskirja.	Haastattelu laadullisessa tutkimuksessa selvittää perheiden ryhmään osallistumisen vaikutuksista realistisesta lähestymistavasta.	Perheryhmistä vanhemmat saivat ystäviä, tietoa, virkistystä, lepoa ja arvostusta vanhempana. Ryhmät tuottivat myönteisiä muutoksia osallistuvien vanhempien elämään, kun ryhmän ohjaaja loi vertaisuuteen ja yhteenkuuluvuuden tunteen. Vertaissuhde mahdollisti vanhempien keskinäisen vuorovaikutuksen, suvaitsevan ja luottamuksellisen ilmapiirin syntymisen sekä sosiaalisten suhteiden syntymisen. Yhteenkuuluvuuden tunnetta vahvisti vanhempien tutustuminen toisiinsa ja yhteiset mielenkiinnonkohteet. Vanhempien myönteisiä kokemuksia olivat lisäksi ryhmien ja tilojen sopiva koko ja tarkoituksenmukaisuus, säännölliset kokoontumiset ja osallistujien pysyvyys. Ryhmä on myönteisesti kokonut koko perheen toimintaa ja vanhemmuuden kokemusta. Ryhmästä hyödytään eri tavoin ja ryhmää järjestettäessä on huomioitava eri tarpeet ja elämäntilanteet.
Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.	Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan mitä eri somaattisiin sairauksiin sairastuneen vertaistuki on, miten sairastumisen aiheuttama muutos vaikuttaa vertaistuen tarpeeseen ja mitä merkitystä vertaistueella on hyvinvoinnille sekä mikä on vertaistuen suhde hyvinvointipalveluihin. Tutkimuksen kohteena olivat sairastuneet, tukihenkilöt, ryhmänvetäjät sekä läheiset. (Haastattelu, havainnointi ja kyselylomake).	Vertaistuen koetaan antavan tietoa, suojaa, turvaa ja ratkaisuja ongelmiin ja se koetaan henkiseksi ja lisätueksi suhteessa muihin palveluihin. Sairauden oireet ja muutokset luovat tarpeen tavata toisia sairastuneita. Koettiin että tukea oltaisi jouduttu hakemaan enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, mikäli vertaistukea ei olisi ollut. Vertaistuki toteutuu siellä mihin julkinen tuki ei yllä. Se ei korvaa ammattiapua eikä ammattilainen voi tarjota omakohtaista kokemusta. Molempia tarvitaan ja ne täydentävät toinen toisiaan. Kaikki sairastuneet eivät pääse vertaistuen piiriin. Tietoa vertaistuesta saadaan järjestöiltä, kolmannelta sektorilta ja ammattilaisilta saadaan tietoa sopeutumismuunnoksesta ja ensitietopäivistä.
Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.	Laadullisessa tutkimuksessa on tehty haastattelu kymmenelle vammaisen/autistisen lapsen äideille ja 8 päiväkodin henkilökunnalle sekä 6 koulun opettajille vanhemmuuden kokemuksesta ja vuoropuhelusta ammattilaisten kanssa sekä millaista tukea äidit saivat sosiaaliselta lähiympäristöltä.	Äidit olivat tutkimuksen mukaan kokeneet monia inhimillisiä tunteita lastaan kohtaan, niin vihaa, surua, pelkoa, pettymystä kuin rakkautta ja kiintymystä. Sosiaalisen lähiympäristön tuella oli huomattava vaikutus selviytymisen kokemukseen. Elämäntilanteet vaihtelivat ja osa oli saanut arvokasta tukea ja elämänhallinnan tunteen. Osa äideistä oli hyvin uupuneita ja tarvitsivat tukea. Autististen lasten vanhemmilla oli enemmän stressiä. Lapsen kouluun siirtymisen jälkeen vanhemmuuden tuki oli vähentynyt. Yhteistyö sujui, mutta tapaamisia oli harvoin ja opettaja jäi vieraaksi.
Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.	Tutkimus selvittää neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymistä ja tuen saantia. Tutkimus on koottu kvalitatiivisin ja kvantitatiivisin keinoin 118 perheeltä kolmessa vaiheessa.	Neurologisesti sairas lapsi on riskilapsi ja vanhemmat tarvitsevat tukea. Tutkimus jakoi vanhemmat kolmeen ryhmään selviytymisen suhteen. Noin puolet perheistä ovat helpommin selviytyvien ryhmässä: lapsi on lievästi sairas, negatiivisia tapahtumia, selviytymisen esteitä oli vähän ja elämä turvallista. Taistelijoiden ryhmässä on vaikeimmin sairaiden ja vaikeita ongelmia kokeneet perheet, jotka kuitenkin saivat tukea viranomaisilta ja läheisiltä. Pienen ryhmä olivat sosiaalista vahvistamista tarvitsevat pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat, jotka saivat vähiten tai ei lainkaan tukea ja kokivat eniten vaikeita selviytymisen ongelmia. Lapsen kasvaessa selviytymisen kokemus ja aste vaihteli kaikilla. Sairastuminen on kynnysvaihe, joka vaatii aikaa selviytymiseen, sopeutumiseen, resurssien ja olosuhteiden muuttamista. Selviytymisen tukeminen voidaan jakaa kahteen osaan eli sairauden aiheuttamien esteiden tukeen sekä perheen selviytymisen kokemukseen turvallisuudesta ja voimavaroista kuten sosiaalisista suhteista.

Liite 2 2(6)

Tekijä, vuosi ja aihe Pro gradu-tutkielmat	Tarkoitus ja aineisto	Keskeiset tulokset
Kinnunen, T. 2006 Vertaistuki erityislap- sen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopiston kasva- tustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma	Laadullinen tutkimus on tehty haastattelemalla kahdeksaa- toista vertaistukiryhmässä ollutta vanhempaa Tuulta- purjeisiin projektissa. Tutki- mus selvittää miten erityislas- ten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteen ver- taistukitoiminnan kautta.	Vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen ymmärtäjän ja vertaisen. Ryhmässä saatiin käsitellä syyllisyyttä, riittämättömyyttä, hyväk- synnän ja anteeksiannon tunteita. Vanhemmuus vahvistui yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Toiminnan kautta lisääntyi vahva luottamus ja sosiaaliset suhteet.
Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autistis- ten lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Tampe- reen yliopisto. Sosiaa- lityö. Pro gradu- tutkielma.	Laadullinen tutkimus, jossa narratiivisella menetelmällä selvitetään yhdeksän autis- tisen lapsen vanhemman kokemuksia tuesta ja voima- varoista.	Tutkitut vanhemmat elivät erilaisissa tilanteissa, mutta tarinat olivat yhteneväisiä. Diagnoosi herätti pelkoa sekä helpotusta. Vuorovai- kutuksen ja kommunikoinnin haasteet korostuivat. Oma häpeän tunne sekä ympäristön ymmärtämättömyys heikensi tuen saantia. Vertaistuki koetaan tärkeäksi ja kuntoutus hyödylliseksi. Pienten lasten vanhemmilla oli huolta tulevaisuudesta, kun taas vanhem- pien lasten vanhemmat olivat tyytyväisiä kuntoutukseen ja sen tuloksiin.
Korja, O 2012. "Se on niin voimakas yhdistä- vä juttu, se että ym- märtää toisiaan": alle kouluikäisten lasten vanhempien kokemuk- sia ohjatusta vertaistu- kiryhmästä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatus- tieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.	Tutkimuksen tavoitteena on teemahaastatteluna selvittää mitä tukea vanhemmat toivo- vat ja kokevat saavan vertais- tukiryhmästä kun alle kou- luikäisen lapsen kehittämis- sä ja käytöksessä on ongel- mia.	Vanhemmat tarvitsivat tietoa, kokemuksia ja sosiaalista sekä henkistä tukea. Ryhmästä vanhemmat saivat tietoja, käytännön neuvoja, vertaistukea ja voimaa arkeen. Ryhmän jälkeen vanhem- mat kokivat muutoksen omassa ajattelutavassaan, toiminnassaan sekä lapsen käytöksessä. Lisäksi vanhempien syyllisyys on vähen- tynyt ryhmän jälkeen. Tutkimus kannustaa kehittämään vertaistuki- ryhmätoimintaa perhettä tukevana ja ongelmia ennaltaehkäisevänä tutkimuotona.
Nystedt, U. 2015. Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tuki- verkoston muodostu- minen. Jyväskylä yliopisto. Kasvatustie- teiden laitos. Pro gradu-tutkielma.	Tutkimus selvittää kokemuk- sia tiedosta ja tuesta sairaan lapsen vanhemmat ovat saaneet elämän eri vaiheissa ja kehittämisehdotuksia sekä kokemuksia vertaistuesta. Haastattelu on tehty neljälle perheelle.	Vanhemmat kokivat että palvelunohjausta tarvitaan eri tukimuoto- jen saamiseksi. Liikuntavammaisille tarjottu tuki on koettu riittäväk- si. Koululta saatu tuki on koettu vaihtelevaksi ja akateemisiin taitoi- hin painotetaan liikaa arjen muiden taitojen kustannuksella. Ver- taistuki koetaan antoisaksi ja se voi kulkea läpi koko elämän lap- sen kasvaessa ja tukien eri muutosvaiheiden haasteissa.
Rajalin, J. 2010. Ver- taistuki vai viralliset verkostot? Kehitys- vammaisten lasten perheiden tukemi- nen. Jyväskylän yliopis- to. Sosiaalityö. Pro gradu- tutkielma	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivi- nen tutkimus Varsinais- Suomen erityisneuvolan 72 vanhemmalle ja huoltajalle. Millaista tukea kehitysvam- maisten lasten vanhemmat saavat ja tarvitsevat.	Merkittävin hyvinvoinnin selittäjä on sosiaalitoimen palvelut, am- mattitaitoinen henkilökunta ja taloudellisen tilanteen tyytyväisyys. Sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki ja hyväksyntä oli parisuhdet- takin tärkeämpää stressin vähentäjä varsinkin äideillä, joilla on vaikeuksia sovittaa koti ja työ. Palveluista, lapsen kehittymiseen ja kasvatukseen liittyvistä asioista, koulunkäynnistä sekä sosiaalitur- vasta ja kuljetuksista tarvitaan tietoa.
Toija, A. 2011. Vertais- tuen voima : harvinais- sairaiden lasten van- hempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Terveys- tieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.	Laadullinen tutkimus esseen- kirjoitusten keinoin yhdeksäl- le harvinaista sairautta sairast- avan lapsen vanhemmalle vertaistuen merkityksestä.	Uusi, epävarman elämäntilanne, lapsen sairauden hoitaminen ja suuri tiedon ja keskustelukumppanin tarve saivat vanhemmat hakemaan vertaistukea. Vertaistuesta saatiin tiedon ja tuen lisäksi keinoja selviytyä, välttämistä ja kokemuksen jakamista. Vanhem- mat kokivat siitä oleva sekä itselle että lapselle hyötyä. Vertaistu- en hankkiminen vaatii voimaa ja aktiivisuutta ja hoitajan tulisi aut- taa ja ohjata sen piiriin. Varsinkin harvinaisten sairauksien yhtey- dessä sekä alun shokkivaiheessa vertaistuki on tärkeää. Ryhmän homogeenisuus on tärkeää.

Liite 2 3(6)

<p>Toppila, S. 2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Oulun yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksen tavoite on selvittää miten neurologisesti sairaat ja vammaiset sekä heidän läheiset kokevat vertaistuen. Narratiivinen tutkimus 33 henkilön kirjoituksista.</p>	<p>Vertaistuki rakentuu voimaantumiselle kahdenvälisissä tukisuhteissa, vertaisryhmissä ja vertaisverkostoissa. Vertaistoiminta ja kokemuksen jakaminen voi auttaa ihmisiä löytämään itsessä olevia mahdollisuuksia ja voimavaroja. Vertaistuen anti on tietoa, toimintaa, tunteiden jakamista ja ihmissuhteita. Nämä tekijät voimaantavat. Voimaantuminen näkyy ihmisen henkilökohtaisella, sosiaalisella ja yhteiskunnallisella tasolla. Voimaantuminen näkyy kasva-neena itseluottamuksena, lisääntyneinä sosiaalisina suhteina ja aktiivisena vapaaehtoistoimintana. Aina vertaistuki ei lisää voimaantumista ja niitä tekijöitä ovat liian heterogeeninen ryhmä, vertaistukiryhmän toiminnan sisältö, ennakkoluulot, pelko leimautumisesta, vertaisten kohtaamiseen liittyvät kielteiset tunteet ja vertaistukitoimijan uupuminen vertaistukijana.</p>
<p>Vaihti, L. 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia" - Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä, niiden sisällöstä ja kehittämisideoita. Tutkimukseen osallistui 16 äitiä kirjoituksillaan Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla -projektin ryhmistä.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan vertaisryhmää kuvasi yhteenkuuluvuus, tasa-arvoisuus, perheen arjen ymmärrys ja yhteisöllisyys. Yhteenkuuluvuutta tuki se että kaikissa perheissä käytiin samoja asioita läpi. Tasa-arvoisuus ja vastavuoroisuus tulivat esille vapaassa keskustelussa, jossa jokainen voi tuoda esiin omia sen hetkisiä asioita. Ymmärrystä edisti se, että jokaisella on kokemusta erityislapsen perheen arjesta. Yhteisöllisyys ja paikallisuus toivat mahdollisuuden uusien ihmissuhteiden luomiseen ja kokemusten vaihtoon paikallisista tuki ja palvelumahdollisuuksista. Kehittämisehdotuksia ovat muun muassa se, että vertaistuki pitäisi saada kaikkien halukkaiden ulottuville sekä lisätä kolmannen sektorin ja julkisen sektorin ammattilaisten ohjaamaa ryhmätoimintaa yhteistyössä.</p>
<p>Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu-tutkielma.</p>	<p>Laadullinen tutkimus autistisen lapsen perheen kokemuksista saamasta tuesta. Tavoitteena on saada tietoa palveluiden suunnittelemiseksi perheiden tarpeita vastaavaksi. Autismi ja Aspergerliiton kautta on tehtyhaastattelu 8 vanhemmalle.</p>	<p>Vanhemmat kokivat tarvitsevan tukea jaksamiseen. Jaksamista lisäsi tuki koulusta päiväkodista, läheisiltä, viranomaisilta sekä vertaistuki ja sosiaalityöntekijän ja lastensuojelun tuki koettiin myös tärkeäksi. Tämän tuen puute kuormittaa, äitejä kuormitti muun perheen tukeminen, mutta koko perhettä kuormitti myös äidin uupumus. Lähipiirin ymmärtämättömyys ja erityislapsen käytös vaikuttaa myös kielteisesti. Perheiden palvelunohjausta, palveluiden saatavuutta ja joustavuutta tulisi lisätä sekä asiallisen tiedon saantia varhaisessa vaiheessa perheille mutta myös asiantuntijoiden autismitiedon lisäämistä tulisi parantaa.</p>

Tekijä, vuosi ja aihe Väitöskirjat	Tarkoitus ja aineisto	Keskeiset tulokset
<p>Diefenbaugh, T. 2015. Sairaanhoitajana vertaistukitoiminnassa. Satakunnan Syöpäyhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämisen sairaanhoitajan osaamisalueiden näkökulmasta. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma. Ylempi AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Tutkimus on laadullinen toimintatutkimus vertaistukihenkilöiden ja sairaanhoitajien kirjallisen aineiston perusteella. Tavoitteena on sairaanhoitajan asiantuntijuuden osaamisalueiden kuvaaminen, haasteiden tunnistaminen ja toiminnan kehittäminen sairaanhoitajan osaamisalueiden näkökulmasta vertaistukitoiminnassa Satakunnan Syöpäyhdistyksessä.</p>	<p>Sairaanhoitajan osaamisalueiksi vertaistukitoiminnassa muodostui ammattieettinen ja hoitotyön teoreettinen osaaminen, yhteistyö, vuorovaikutus ja viestintä, ohjaus ja opetus, tutkimus- ja kehittämis-toiminta sekä johtaminen, joista toteutui teoreettinen osaaminen ja ohjaus. Kehitettävää oli yhteistyön lisääminen vertaistukihenkilöiden, julkisen ja yksityisen sektorin välillä sekä tiedottamisen lisääminen sekä kehitys- ja tutkimustyön lisääminen ja johtaminen sairaanhoitajan roolia selkiyttämällä. Kehittämisideoita olivat ryhmien suunnitelmallinen kehittäminen ja monipuolistaminen, yhteistyö ammattilaisten ja vapaaehtoisten välillä, eri toimijoiden kanssa, työnohjaus vertaisohjaajalle ja tiedonkulun parantaminen järjestön ja sairaalan välille.</p>
<p>Halonen, S. 2015. Vanhempien voimaryhmä: vanhemmuutta tukeva vertaisryhmätoimintamuoto. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. Ylempi AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Havainnointi kuudella kerralla ja kolmen vanhemman teemahaastattelu perhetyön vanhempain voimavaryhmän ryhmädynamiikan, vertaistuen ja voimaantumisen kehittämisestä. Vertaistuellinen vanhempainryhmä.</p>	<p>Alun ryhmäytymisen tukeminen auttaa ryhmädynamiikkaa muodostumaan ja sen myötä toteutuu avoimuus ja luottamuksellisuus, mikä on olennainen osa vertaistuelliseen vuorovaikutukseen sekä tiedon että kokemusten vaihtamiseen ja voimaantumiseen. Muita tekijöitä ovat rohkeus, sitoutuminen, ennakkokäsitykset ja perhetilanne. Kokemuksen mukaan pelkkä juttelu ja läsnäolo voi olla vertaistuellista ilman järjestettyä ohjelmaa. Toisen kuuntelu, ymmärrys ja samanlaisuuden kokemus tuki omaa tilannetta ja vähensi yksinäisyyden kokemusta. Sosiaaliset suhteet paraneva ja verkostot ovat tärkeitä identiteetin, psykologisen tuen sekä aineellisen avun ja palveluiden vuoksi sekä uusien suhteiden muodostamiseksi. Voimaantuminen näkyy voimavarojen kasvuna ja hyvinvointina koko perheessä</p>

Liite 2 4(6)

Räsänen, T. 2014. Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki. Metropolia ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. Ylempi AMK-opinnäytetyö.	Laadullinen tutkimus selvittää millaista tukea haastavasti käyttäytyvän autismin kirjon lapsen vanhemmat saavat ja tarvitvat. Teema-haastattelu on tehty Keskuspuiston ammattikoulun 9:lle vanhemmalle,	Vanhemmat kokevat elämän tasapainottuneen ja koulutuksen sekä kuntoutuksen olevan oikeanlaista. Palveluohjauksessa koetaan puutteita. Lisäksi kaivataan tietoa ja käytännön keinoja haastavan käytöksen vuoksi. Vanhemman jaksamista ja sen tukemista on käsitelty ekokulttuurisen teorian kautta ympäristön ja yksilön vaikutuksesta nelitasoisesti; yksilötaso, lähipiiri, sosiaalinen verkosto ja yhteiskunnallinen taso.
Alanne, I., Alanne, P., Hussu, L. & Wiker, I. 2014. Vertaistuen muodot erilaisissa sairauksissa: diabetes, neurologiset sairaudet, reuma, sydän- ja verisuonisairaudet & syöpä. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö	Kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoitus on tutkia erilaisia vertaistuen muotoja eri sairauksissa ja kehittää syövänhoitoon sopiva malli. Tutkimus on osa Lounas-Suomen syöpäyhdistyksen ja oppilaitoksen hanketta.	Viime vuosina vertaistuen tarve on kasvanut. Vertaistukea on tarjolla eri muodoissa; ryhmävertaistuki, kahdenkeskinen vertaistuki, sosiaalinen tuki, puhelin- ja internettuki. Sopivin muoto on yksilöllistä eli ei ole yhtä oikeaa tapaa järjestää vertaistukea. Vertaistuki soveltuu osaksi kokonaisuhoitoa ja varsinkin vaikeassa elämäntilanteessa ja huonosti hoitoon pääseville se on tärkeää. Vertaistuki muun muassa parantaa itsehoitoa. Vertaistuki voi olla jatkuvaa tai satunnaista. Sairaanhoidajan tulisi perehtyä vertaistuen eri muotoihin ja tarvittaessa ohjata asiakkaita sen piiriin. Aihetta tulisi tutkia enemmän.
Alatalo, M & Järvinen, K. 2011. Kokemuksista voimavaraksi: vertaistukiryhmän perustaminen erityislasten vanhemmille. Kemi-Tornio ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö	Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on erityislasten vanhempien vertaistukiryhmän perustaminen Länsi-Pohjan alueelle. Ryhmä kokoontui 5 kertaa kuukauden välein ja osallistujia oli kymmenkunta. Lopuksi tehtyyn palautekyselyyn vastasi 5 ryhmäläistä.	Vanhemmat saivat vinkejä ja tukea arkeen. Ryhmä koettiin tärkeäksi ja toimina jatkui ryhmän käynnistämiprojektin jälkeen. Vanhemmat olivat tyytyväisiä suunniteltuihin teemoihin, mutta halusivat mieluummin keskustella kuin toiminnallisia menetelmiä. Vertaistukiryhmä on kolmannen sektorin toimintaa ja tutkimuksessa lisäksi toivotaan että julkisen sektorin kanssa yhteistyö tiivistyisi.
Hartikka, J. 2013. ”Se auttaa jaksamaan kun löytää toisen samanlaisen” Kokemuksia vertaistuesta ja vertaistuen merkityksestä. Laurea ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö	Laadullinen tutkimus, jossa kymmenelle mielenterveyskuntoutujalle tehdyllä teema-haastattelulla selvitettiin päivätoimintakeskuksessa vertaistuen merkitystä ja kokemusta sekä selvitettiin toiminnan kehittämistä.	Vertaistuen vaikutus sosiaaliseen ja psyykkiseen vointiin sekä kuntoutumiseen oli positiivinen toimintakyvyn, voimavarojen, selviytymisen sekä turvallisuuden tunteen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ja yksinäisyyden vähenemisen kautta. Tukea antoi kokemusten jakaminen ja samassa tilanteessa olevien tuki, kertominen, kuuntelu ja ymmärrys. Vertaistukiryhmässä kehitettäviä kohtia ovat ilmapiiriin luominen, luottamuksen syntyminen ja sitoutuminen. Vertaistuki nähdään merkittävänä tuki- ja kuntoutusmuotona osana muuta palvelujärjestelmää.
Järvinen E. & Järvinen, M. 2015. Vanhempien kokemuksia lasten neuropsykiatrian yksikön vanhempainryhmästä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö	Kvantitatiivinen tutkimus on tehty tutkintajaksolla olevien lasten viidelle vanhemmalle. Kyselyn pohjalta selvitettiin lasten neuropsykiatrian vanhempainryhmän kehittämisajatuksia Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä	Vanhemmat kokivat hyötynsä ryhmästä. He ovat hyötynneet ryhmästä ja saaduista materiaaleista ja konkreettisista neuvoista. Vinkejä lapsen tukemiseen, arjen keinoja, kokemusten jakamista ja vertaistukea sekä tukea omaan jaksamiseen toivottiin.
Karppinen, R. & Paananen, H. 2008. Vertaistuki verkossa. Tutkimus internetin vertaistukipalvelujen ominaisuuksista osana Tietoteknologia järjestöosaamisen välineeksi – projektia. Kemi-Tornio Ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö.	Laadullinen tutkimus, jossa teorialähtöisesti on tavoitteena selvittää internetin mahdollisuutta vertaistuen toteutuksessa ja selvittää missä määrin verkon vertaistukea käytetään.	Yleisimmin käytettyjä vertaistuen muotoja ovat keskusteluryhmät ja verkkopäiväkirjat eli blogit. Vertaistuki toteutuu joustavasti ajasta ja paikasta riippumatta myös isommalle ryhmälle ja anonyymisti. Vertaistukisivusto on myös järjestölle edullinen tapa järjestää vertaistukea. Esteettömyysohjeisiin on perehdyttävä eli kuinka kaikki voivat saavuttaa vertaistuen verkossa.
Ketola, R. & Lindberg, S. 2015. Teemat ja aiheet vertaistukiryhmien keskusteluissa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. . AMK-opinnäytetyö.	Aineiston analyysin avulla tutkittiin eri vertaistukiryhmien aiheita ja teemoja kuudesta eri vertaistukiryhmän oppaasta. Samalla pohdittiin myös vertaistukiryhmien asema palvelujärjestelmässä yleensä.	Ryhmien aiheet vaihtelivat ryhmittäin, mutta myös yhdistäviä tekijöitä löytyi. Elämäntarinoihin, tunteisiin ja henkilökohtaisiin prosesseihin liittyvät aiheet olivat tyypillisiä kaikissa ryhmissä. Kaikissa vertaistukiryhmissä myös aihepiiri on yhdistävä tekijä. Johtopäätöksenä vertaistukiryhmissä voidaan saada tukea, jota ei ammattiapu ei voi tarjota. Siksi kokonaisvaltaista tuen saantia täydentäkin vertaistuki.

Liite 2 5(6)

<p>Korhonen, T. & Mertojoki, V. 2015. Vanhempien kokemuksia erityislasten perheiden vertaistukiryhmästä. Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin teemahaastattelun keinoin seitsemän neuropsykiatrisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia ja kehittämisehdotuksia vertaistukiryhmästä. Siilinjärven seurakunta yhdessä Eijsveikeet ry:n kanssa toteutti ryhmän, johon kuuluu kymmenen perhettä.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan vanhemmat hyötyivät monin tavoin ryhmän tuesta ja seurakunnan rooli koettiin tärkeäksi. Toimintamallia voidaan käyttää myös muihin kuntiin, jos yhteistyötaho löytyy. Kehittämisehdotuksia olivat asiantuntijaverailijat ryhmään, retket ja toiminnalliset menetelmät sekä se että miehetkin saataisi ryhmään mukaan.</p>
<p>Malinen, J. & Rotikko, M. 2012. Asiakasvertaistuen kehittäjänä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Toiminnallisessa opinnäytetyössä perustettiin asiakasraati vertaistukitoiminnan kehittämisestä Pirkanmaan Sydänpiiriin ja Diabetesliiton kanssa. Tutkimuksessa pienryhmissä oli 17 osallistujaa. Tavoitteena on löytää keinoja asiakkaiden tarpeiden mukaiseen vertaistukeen.</p>	<p>Yhtenä kehittämisaiheena nousi toivomus että vertaistukitoiminta olisi kiinteämmin yhteydessä hoitotyöhön osana sitä. Hoitavalta taholta toivotaan tietoa vertaistuen eri muodoista sekä ohjauksen piiriin. Sairastuneella ei aina ole voimavaroja ohjautua itse tuen piiriin. Myös vertaistuen saatavuutta tulisi lisätä vuorokauden eri aikoina niin, että mahdollisimman moni vertaistuen tarpeessa oleva voisi osallistua. Tulevaisuudessa tulisi kehittää terveydenhuollon ja vertaistukea järjestävien tahojen yhteistyötä.</p>
<p>Martiskainen, K. & Timoskainen, K. 2011. Vertaistukitoiminta, arjen kantava voima. Kokemustiedon ja asiantuntijätiedon kohtaaminen. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Kirjallisuuden ja kahden teemahaastattelun pohjalta selvitetään mitä vertaistointia järjestettäessä tulee huomioida. Vertaistukitoimintaa järjestävät toimivat Joensuun vammaispuolelta järjestämässä vertaistukiryhmissä.</p>	<p>Vertaistukea tarvitaan ja sen avulla on mahdollista tukea monin tavoin. Asiantuntijatieto nähdään tärkeänä kokemusten jakamisen lisäksi. Ryhmän ohjaaja on tärkeässä roolissa ryhmän toimivuuden ja jatkuvuuden kannalta. Ryhmäohjaajalla tulee olla tietoa ryhmädynamiikan muodostumisesta, jotta osaa reagoida erilaisiin vastauksiin tuleviin tilanteisiin. Kehittämisehdotuksena nousi yhtenäisen toimintamallin kehittäminen, jonka pohjalta voitaisi järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä.</p>
<p>Mäkelä, J., Vesanen, M. & Virtanen, J. 2009. "Voimaiset": vertaistukiryhmä erityislasten vanhempien voimaantumisen välineenä. Turun ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Toiminnallinen opinnäytetyö, jossa erityislasten vanhempien vertaistukiryhmä toteutettiin kuudesti viikoittain viidelle ryhmäläiselle toiminnallisilla menetelmillä ratkaisuja ja voimavarakeskeisesti. Ryhmä toteutettiin yhdessä MLL:n kanssa.</p>	<p>Vanhemmat ovat kyselyn mukaan saaneet voimia ja tukea arkeen, tietoa, vinkkejä ja ajatusten vaihtoa ja sen kautta saaneet luottamusta omaan kykyihinkin. Ryhmä jatkoi toimintaa ohjattujen kertojen jälkeen.</p>
<p>Raunio, M. 2014. "Mun mielestä kenenkään ei tarvitsisi käydä sitä samaa läpi mitä minä olen itse joutunut käymään." Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaistukiryhmien kokemuksia vertaistukitoiminnasta. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaistukiryhmien kokemuksia toiminnasta ja kehittämisajatuksia teemahaastatteluna kuudelle perheelle.</p>	<p>Vertaistukitoiminta on kuuntelemista, neuvojen antamista sekä palveluiden pariin ohjaamista, mutta tärkein on kuitenkin kokemusten jakaminen. Tietoisuus vertaistukitoiminnasta on heikkoa ja kontakteja on vähän. Vertaistukiryhmät kokevat toisinaan myös itse tarvitsevan tukea ja koulutusta toimintaansa. Perheet kokivat alussa tulevan paljon uutta asiaa ja oppia on saanut kantapään kautta. Vapaaehtoistoimintaa on ryhdytty siksi, ettei kaikkien tarvitsisi käydä samaa läpi.</p>
<p>Saviranta, A. & Åhlberg, K. 2010. Vertaistukiryhmien kokemus ja merkitys eri asiakasryhmissä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Kirjallisuuskatsauksessa on selvitetty vertaistuen kokemusta ja merkitystä eri asiakasryhmissä. Tavoitteena on lisätä hoitajien tietämystä vertaistuesta ja sen piiriin ohjauksen merkityksestä.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan vertaistuesta pääsääntöisesti hyödytään. Vertaistukiryhmissä koetaan saatavan henkistä ja sosiaalista tukea sekä voimaantumista. Vertaistuki ylettyy sinne, mihin ammatillinen tuki ei ja se voi vähentää palveluiden tarvetta.</p>
<p>Stjerna, L., Westerholm, A. 2009. Vertaistukea vanhemmuuteen. Metropolia ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus on tehty vertaistuen menetelmistä terveen ja sairaan lapsen vanhempien kanssa työskentelyyn ja vanhemmuuden tukemiseen.</p>	<p>Vertaistuen muodot on jaettu pääryhmiin: ryhmämuotoinen, sähköpostin ja internetin välityksellä tapahtuvaan vertaistukeeseen sekä ryhmäläisyyteen. Vertaistuen yleisimmät esiintyneet hyödyt ovat sosiaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Vanhemmat kokivat tulleensa ymmärretyksi paremmin kuin yleensä. Toisten auttaminen sekä oman itsetunnon ja vanhemmuuden vahvistuminen sekä vanhemman ja lapsen välinen suhde kehittyi.</p>

Liite 2 6(6)

<p>Tuori, B. 2012. Asiakkaiden ja ohjaajien näkemyksiä vertaistuen ja ryhmän merkityksestä perheryhmässä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaalityö. AMK-opinnäytetyö</p>	<p>Laadullisen tutkimuksen aiheena on vertaistuen ja ryhmän vaikutus sitouduttaessa perheryhmätoimintaan ja mikä tukee ryhmäytymistä. Haastattelu on tehty kuudelle vanhemmalle ja kahdelle ohjaajalle.</p>	<p>Sekä asiakkaat että ohjaajat kokivat vertaistuen tärkeimmäksi sitoutumista edistäväksi tekijäksi. Haastavassa tilanteessa eläville vertaistuen merkitys on korostunut. Perheryhmä koetaan merkittäväksi ennaltaehkäiseväksi palveluksi.</p>
<p>Valkama, K. 2011. Äidit – parhaita erityislastensa asiantuntijoita? Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyö. AMK-opinnäytetyö</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa teemahaastattelulla selviteltiin neljän erityislasten äidin vertaisryhmän kehittämisajatuksia sekä lapsen sairauden vaikutuksia perhe-elämään.</p>	<p>Äidit pitivät ryhmän antamaa tietoa tuista ja eduista hyvänä, sekä vasta diagnosoitujen lasten äidit hyötyivät kokemustiedosta ja mentoroinnista. Kokemusten jakaminen myös huumorin kautta oli hyvä asia. Lapsen sairaus aiheutti perheessä haastetta, mutta myös pieniä iloja edistysaskeleista sekä suvaitsevaisuutta. Parisuhteen hoitaminen koettiin haastavaksi kuten myös muiden perheenjäsenten huomiointi. Kehitysideana tuli kokeneen vanhemman yhteydenotto vasta diagnoosin saaneen lapsen vanhemmalle.</p>

Liite 3

ELOISAT - vertaisryhmä

haastavasti käyttäytyvien lasten ja nuorten vanhemmille




Tuntuuko, että arjen rutiinit lapsen tai nuoren kanssa takkuavat? Tai onko lapsellasi autismin kirjon piirteitä, ADHD tai jokin muu haaste? Ehkä lapsen käytös on muutoin keskivertoa haastavampaa?

ELOISAT on keväällä 2010 perustettu vertaistukiryhmä haastavasti käyttäytyvien lasten ja -nuorten vanhemmille. Ryhmässä vaihdetaan arjen kokemuksia ja tietotaitoa sekä voimaannutaan toistemme seurasta.

Olet tervetullut jakamaan kokemuksia **haastavasti käyttäytyvien lasten ja nuorten** vanhempien vertaisryhmään. Ryhmässä voit saada tietoa ja tukea arjen hallintaan, vaihtaa kokemuksia ja jakaa tunteita samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa luottamuksellisessa ja turvallisessa ilmapiirissä.

Ryhmä on avoin ja toivotamme tervetulleiksi niin uudet kuin jo aiemmin mukana olleet vanhemmat.

Ryhmä toteutetaan Erityislusten Omaiset ELO ry:n ja Pohjois-Suomen autismin kirjo ry:n välisenä yhteistyönä.

Lisätiedot:
Suvi Seikkula, p. 040 197 6060, suvi@erityislustenomaiset.fi
Erityislusten Omaiset, ELO ry. erityislustenomaiset.fi

Kolpeneen palvelukeskus on ryhmään liittyvän opinnäytetyön toimeksiantajana. Opiskelijat tekevät opinnäytetyötä autismin kirjoon liittyen ryhmäkerroilla: 10.12, 21.1, 3.3.

Lisätiedot opinnäytteeseen liittyen:
soile.sarkela@gmail.com kristiina.ollila@gmail.com



erityislustenomaiset.fi



Kolpeneen
palvelukeskuksen
kuntayhtymä



Pohjois-Suomen
autismin kirjo ry

Vertaisryhmän tapaamiset

PAIKKA:
ELOkolo, Pohjolankatu 10,
96100 Rovaniemi

21.1.2016 klo 17.30–19.30
Autismin kirjon kuntoutus
Vieraana Jukka Palokangas,
Kuntouspajuri

11.2.2016 klo 17.30–19.30
Teemana parisuhde.
"Rakas puhuu, sinua kuunnellaan"
Asiantuntijavieraana Ensi- ja
turvakodin miehistö

3.3.2016 klo 17.30–19.30
Keskustelua erityisopetuksesta
autismin kirjon näkökulmasta
Vieraana Irmeli Vähäaho,
Rovaniemen erityisopetuksen
koordinaattori

Maaliskuun lopulla tapaaminen,
jonka ajankohta tarkentuu
myöhemmin.

14.4.2016 klo 17.30–19.30
Vieraana autismin kirjon
kokemuskouluttaja

12.5.2016 klo 17.30–19.30
Mindfulness ja parisuhde.
Asiantuntijavieraana
Carita Majava-Seikkula,
Arctic Art Care Oy