



ATOPIALIITTO

VERTAISTUKEA JA VIRKISTYSTÄ

-

OPAS PERHETAPAHTUMAN JÄRJESTÄMISEEN ATOPIAYHDISTYKSILLE

Atopialiitto ry/Atomi-projekti
Aino Ovaskainen
29.11.2007

Sisällys

1	Esipuhe	3
2	Atopiaperheiden tuen tarve	4
	2.1 Vertaistuesta	5
	2.2 Vertaisryhmistä	6
3	Järjestelyt ennen perhetapahtumaa	7
	3.1 Hyvän paikan etsiminen	7
	3.2 Tapahtuman suunnittelu	7
	3.3 Tapahtumasta tiedottaminen	8
	3.4 Tiedottaminen osallistujille	10
4	Perhetapahtuman aikana	10
	4.1 Ohjelman osaset	10
	4.2 Hyvän ilmapiirin luominen	12
	4.3 Pientä muistettavaa	13
5	Perhetapahtuman jälkeen	13
	5.1 Osallistujien yhteystiedot	13
	5.2 Palautteen kerääminen	14
	5.3 Lapsiperhevastaava yhdistykseen	14
	5.4 Uusi tapaaminen perheille	14
6	Lopuksi	15
7	Lähteet	15
	LIITE 1. Kirje ilmoittautuneille perheille	16
	LIITE 2. Palautelomake	18
	LIITE 3. Keskustelun teemoja	19
	LIITE 4. Palautteita perhetapahtumista	20

1 Esipuhe

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa atopiayhdistyksille vinkkejä ja toimintamalli lapsiperheiden tapahtuman järjestämiseen. Opas perustuu **Atopialiiton Atomi-projektissa** (2006-2008) saatuihin kokemuksiin lapsiperheiden tapahtumien järjestämisestä. Atomi-projektin tavoitteena on atopiaperheiden ja nuorten atoopikkojen vertaistoiminnan kehittäminen atopiayhdistyksissä, lapsiperhevastaavien kouluttaminen atopiayhdistykseen sekä Atopialiitosta tiedottaminen. Opas täydentyy projektin loppuun saakka, joten lopullinen versio saadaan käyttöön vuoden 2008 lopulla tai 2009 alussa.

Atomi-projektissa on järjestetty yksi- ja kaksipäiväisiä vertaistuki- ja virkistystapahtumia atopiaa sairastaville perheille yhteistyössä paikallisten atopiayhdistysten kanssa. Käytännön etukäteisjärjestelyt projektin tapahtumissa on pääasiassa hoitanut projektisuunnittelija Aino Ovaskainen, ja itse tapahtumiin on aina osallistunut projektisuunnittelijan lisäksi atopiayhdistysten aktiiveja. Atopiayhdistykset voivat kuitenkin mainiosti järjestää vastaavia tapahtumia myös itse, kokonaan omalla porukalla. Tärkeintä on, että yhdistyksestä löytyy ainakin yksi (mielellään useampia) henkilöitä, joita perheiden toiminta kiinnostaa, ja joilla on aikaa järjestellä tapahtumaa.

Järjestelyt vaativat jonkun verran panostusta, mutta näiden ohjeiden on tarkoitus antaa vinkkejä, joiden avulla tapahtuman järjestäminen sujuu mahdollisimman helposti ja jouhevasti. Yksityiskohdat mm. ohjelmassa voi tietenkin jokainen yhdistys itse suunnitella. Perheiden tapahtuman järjestämiseen pätevät monet samanlaiset tekijät kuin mihin tahansa muuhunkin tapahtumaan, joten ohjeita voi soveltaa kaikkeen yhdistyksen toimintaan.

Tapahtuman järjestämiseen vaadittava vaivannäkö kuitenkin palkitaan, sillä atopiaperheiden kanssa toimiminen on hauskaa! Perheiden parissa myös tuntee tekevänsä tärkeää työtä, sillä monien perheiden tilanne on raskas, ja siksi on mukava järjestää ainakin pieni hengähdystauko perheiden arkeen. Yhdistyksen järjestämä viikonloppu tarjoaa perheille vertaistuen lisäksi mahdollisuuden irtautua arjesta, puuhata mukavia yhdessä ja ennen kaikkea valmiiksi katetun ruokapöydän ☺

Alkuun tarjoan taustaksi pienen annoksen teoriaa atopiaperheistä, vertaistuesta ja vertaisryhmistä. Lähteet löytyvät sivulta 15.

Helsingissä 29.11.2007

Aino Ovaskainen

Aino Ovaskainen
projektisuunnittelija
Atopialiitto ry, Atomi-projekti
www.atopialiitto.fi/atomi

2 Atopiaperheiden tuen tarve

Atopialiiton Atomi-projektissa järjestettyjen tapahtumien perusteella on selkeästi käynyt ilmi, että atopiaa sairastavat lapsiperheet kaipaavat tukea jaksamiseensa. Kaikkiin järjestettyihin viikonlopputapahtumiin on ollut tulijoita, joihinkin jopa enemmän kuin on voitu ottaa mukaan. Usein keskustelu atopiasta ja sen vaikutuksista perheiden arkeen on alkanut heti saman tien, kun ensimmäiset perheet ovat toisensa kohdanneet.

Eija Skarp on tutkinut Oulun yliopiston hoitotieteen laitoksella ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arkea (Skarp 2005). Skarp osoittaa tutkimuksessaan, että mitä vaikeampi lapsen ihottuma on, sitä enemmän se heikentää perheen ja lapsen elämänlaatua. Lasten ja perheiden elämänlaatua heikentävät eniten kutina ja raapiminen, jotka usein häiritsevät paitsi kutisevan lapsen, myös vanhempien nukkumista. Perheen elämänlaatua heikentää entisestään se, jos lapsella on ihottuman lisäksi ruoka-allergioita.

Skarpin haastatteleminen perheiden mukaan lapsen atopian päivästä toiseen jatkuva hoito on ajoittain epätoivoista, mutta toisaalta perheillä elää aina toivo siitä, että ihottuma joskus helpottaa. Kaikille atopiaperheille on tuttu kysymys siitä, miten jaksaisi rasvata lapsen joka päivä, miten jaksaisi käydä saman taistelun joka ikinen päivä. Atopiaperheet saavat atopiasta paljon tietoa monelta eri taholta, mikä on tavallaan hyvä. Toisaalta tiedon paljous aiheuttaa sen, että vanhemmat joutuvat suodattamaan kaiken tiedon omaan tilanteeseen sopivaksi ja joutuvat itse päättämään mitä kannattaa uskoa ja mitä kokeilla. Erilaisten hoitovaihtoehtojen ja ruokavalikoimien kokeileminen on öloputon suoö, joka toisaalta antaa toivoa helpommasta tulevaisuudesta, mutta toisaalta ainainen kokeileminen myös uuvuttaa perheitä. Perheet kokivat, että viralliset hoitotahot eivät ota täyttä vastuuta hoidosta, vaan lopullinen hoitovastuu jää aina perheille itselleen. Sen vuoksi monien eri tahojen erilaiset ohjeet ja niiden punnitseminen voivat tuntua perheistä raskailta. (Skarp 2005.)

Lisäksi perheiden arkeen vaikuttaa huoli muista atopiasairauksista. Atopiahän ilmenee ihottumana, astmana ja/tai allergiana, ja atooppista ihottumaa sairastavalla lapsella on siis taipumus muihinkin atooppisiin sairauksiin. Sen vuoksi vanhemmat pelkäävät, sairastuuko lapsi vielä esimerkiksi astmaan. Myös ulkopuolisten suhtautuminen, ne katseet ja kysymykset, joita ihottumaiseen lapseen kohdistetaan, rasittavat perheitä. Varsinkin äidit voivat kokea olevansa huonoja vanhempia, kun ulkopuoliset tuntuvat ajattelevan, että ötuo ei edes lapsen ihoa osaa hoitaaö. (Skarp 2005.)

Skarpin tutkimus osoittaa sen, mikä on Atomi-projektissakin tullut selvästi ilmi reilun vuoden aikana: atopiaperheiden arki on ajoittain hyvinkin rankkaa, ja lapsen ihottumalla on siihen suuri vaikutus. Perheet tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen, mikä heille voidaan tarjota. Vasta atopiadiagnoosin saaneiden lasten vanhemmat, etenkin ne, jotka eivät itse ole atooppikkoja, saattavat olla aivan neuvottomia erilaisten ohjeiden edessä. Silloin on rohkaisevaa saada kokemus siitä, että muutkin ovat kokeneet saman ja vieläpä selvinneet siitä. Myös kokeneiden atopiaperheiden neuvot ovat tarpeen uusille perheille. Toisaalta myös nämä ns. kokeneet perheet väsyvät ja turhautuvat, jos kaikista kokeiluista huolimatta mikään ei tunnu auttavan lapsen ihottumaan. Tällöin on tärkeää päästä jakamaan kokemuksia ja tunteita toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa ja saada hetken hengähdystauko arkeen.

2.1 Vertaistuesta

Atopiaperheiden toiminnassa on siis kyse vertaistuesta. Mitä vertaistuella tarkoitetaan?

- Vertaistuessa on keskeistä kokemus **yhteisestä elämäntilanteesta**
- Vertaistuki on samassa tilanteessa olevien **keskinäistä kokemusten vaihtoa ja maallikkoapua** ó se ei korvaa terveydenhuoltoa, mutta täydentää sitä
- Vertaistukitoiminta on vapaaehtoista, maksutonta, luottamuksellista, tasavertaista ja **ihottuman aiheuttamiin ongelmiin keskittävää**
- Kohdattujen vaativien elämäntilanteiden keskinäistä jakamista
- Auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa samalla voidaan luoda yhteisyyttä ja ystävyysuhteita
- **Henkistä ja tiedollista tukea**

Vertaistuesta puhuttaessa on hyvä muistaa, että sitä ei kannata rajata turhan tarkasti. Vertaistuki ei siis rajoitu pelkästään erityisiin vertaistukitapahtumiin tai yhteydenottoihin vertaistukijoille, vaan kaikki yhdistys- ja järjestötoiminta on pohjimmiltaan vertaistukea. Atopiayhdistysten kontekstissa vertaistukea saa mm.

- atopiayhdistyksistä (kaikista tapaamisista: kokouksista, jäsenilloista jne.)
- Atopialiiton nettisivujen keskustelupalstalta
- koulutetuilta vertaistukijoilta (Iholiitto kouluttaa ja järjestää valtakunnallisia tapaamisia vertaistukijoille)
- IhonAika-lehdestä
- Atomi-projektista
- satunnaisissa tilanteissa (esim. tiedotusvälineistä, kadulla, neuvolan aulassa, sairaalassa)
- jne. jne.

Vertaistoiminta on yhdistysten (varsinkin potilasjärjestöjen) perusajatus. Vertaistuki, ja varsinkin vertaisryhmätoiminta, eroaa muusta vapaaehtoistoiminnasta siinä, että **ihmiset tukevat tasaveroisesti toisiaan**. Kyse ei siis ole siitä että joku tukisi jotakin toista, vaan kaikki osapuolet saavat tukea. Vertaistuki on yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys.

Vertaistuen merkityksen kasvuun yhteiskunnassa voidaan nähdä muun muassa seuraavia syitä. Sairaustyytit ovat muuttuneet niin, että krooniset, jatkuvasti elämässä läsnä olevat, sairaudet ovat lisääntyneet suhteessa akuutteihin sairauksiin. Toiseksi ihmisten perinteiset sosiaaliset verkostot ovat muuttuneet ja väljentyneet, jolloin sosiaalista tukea kaivataan enemmän lähipiirin ulkopuolelta. Lisäksi arvomaailmamme on muuttunut niin, että esimerkiksi lääkärit eivät enää ole yhtä suuria auktoriteetteja kuin aikaisemmin, vaan tavallisen mattimeikäläisenkin kokemukset nähdään tärkeiksi tieteellisen tiedon ohella. (Nylund 1997.)

Näin ollen nimenomaan vertaistukijalla oleva **kokemustieto** on oleellista vertaistuessa. Atopiayhdistyksissä (lapsiperheiden) vertaistukijana toimivalla henkilöllä on hyvä olla muutamia ominaisuuksia. Atooppisen perheen arjen asiantuntemus on tietenkin avuksi, samoin vertaistukijan tulee itse olla sinut sairauden kanssa. Hän on myös kiinnostunut jakamaan kokemuksiaan muiden kanssa ja tulee toimeen erilaisten ihmisten kanssa. Aivan tavalliset sosiaaliset valmiudet siis riittävät hyvin.

2.2 Vertaisryhmistä

Vertaisryhmä on nimensä mukaisesti ryhmä, jossa samassa tilanteessa olevat kohtaavat toisiaan ja voivat jakaa kokemuksia, ajatuksia ja tunteita liittyen heitä yhdistävään elämäntilanteeseen. Vertaisryhmä määritellään yleensä säännöllisesti kokoontuvaksi ryhmäksi, jolla on alku, loppu ja tavoitteita. Atomi-projektissa kerättyjen kokemusten perusteella atopiayhdistyksissä em. määritelmään sopivien ryhmien järjestämiseen tähtääminen on hyvin haasteellista. Atopierpeet ovat maantieteellisesti hajallaan yhdistysten laajoilla toiminta-alueilla, ja siksi kokoontuminen säännöllisesti ja suhteellisen usein ei ole mahdollista. Lisäksi lapsiperheet kohderyhmänä on haastava ó vanhempien aika ei useinkaan riitä joka paikkaan. Tämän vuoksi onkin ehkä parempi tässä yhteydessä puhua **atopierpeiden vertaisverkostoista**.

Atomi-projektin tärkeimmäksi tavoitteeksi on noussut löytää atopiayhdistyksiin perheiden toiminnasta ja tukemisesta kiinnostuneita aktiiveita, jotka pitäisivät perheiden asiaa esillä yhdistyksissä jatkossakin. Tärkeää on myös luoda näiden aktiivien välille verkosto, jotta he voivat ottaa toisiinsa yhteyttä ja hyödyntää toistensa kokemuksia, näkemyksiä sekä pohtia yhteistyömahdollisuuksia. Lisäksi pyritään näin saamaan atopiayhdistyksiin henkilöitä, joihin vertaistukea kaipaavat perheet voivat ottaa yhteyttä, ja joilta tukea voi vaikeassa tilanteessa saada.

Vertaisryhmien kokoontumis- ja toimintatavat voivat olla erilaisia, keskusteluryhmästä toiminnallisiin tai virtuaalisiin ryhmiin. Ryhmien teemat lähtevät ryhmän tarpeista, ryhmäläisten toiveet on tärkeää ottaa huomioon. Säännöllisesti esimerkiksi kerran tai kaksi kuussa tapaavalla ryhmällä on usein olemassa yhdessä määritellyt säännöt, tavoite sekä alku ja loppu. Tällaisia ryhmiä on esimerkiksi työttömillä ja mielenterveyskuntoutujilla. Itse koen, että atopierpeiden tuen tulisi olla pitkäaikaisempaa ja öväljempää, siihen vastaa enemmän vuodesta toiseen kokoontuva avoin vertaisryhmä.

Vertaisryhmän ötuotteenaö nähdään usein voimaantumisen. Ryhmään osallistuva saa valmiuksia arkeen, välineitä oman elämänsä jäsentämiseen sekä vaihtoehtoja tulevaisuuden näkymiin. Vertaisryhmässä käyviä ihmisiä yhdistää joku tietty elämäntilanne, kokemus tai tarve. Ryhmässä voi jakaa vaikeitakin tunteita, antaa ja saada lohtua sekä tuntea tulevaisuuden ymmärretyksi. Yhdessä arjen vastoinkäymisille voidaan myös nauraa, kun ne ovat kaikille tuttuja, eikä vertaisille tarvitse selittää kaikkea.

Vertaisryhmässä (kuten vertaistuesssa muutenkin) on tärkeää muistaa vaitiolovelvollisuus, tapaamisten pitää olla luottamuksellisia ja kaikilla on oltava ryhmässä turvallista. Lisäksi ryhmässä on hyvä huomioida, ettei ruveta yhdessä kilpailemaan kurjuudesta, vaan yritetään pitää myös ilo ja toiveikkuus tapaamisissa läsnä. Esimerkiksi övalitusvarttiö tapaamisen alussa voi auttaa purkamaan negatiivisimmat tunteet ja keskittymään positiivisuuteen tapaamisen loppuajan. (Tynkkynen 2005.)

Vapaaehtoisten vetämät vertaisryhmät ovat ennaltaehkäiseviä, eivät hoitavia. Ryhmissä tulisi keskittyä jaksamiseen liittyviin asioihin, ja hoitoasiat jättää ammattilaisille. Ryhmää voivat vetää myös vapaaehtoinen ja ammattilainen yhdessä, jolloin myös hoidollisia kysymyksiä voidaan käsitellä. Toinen mahdollisuus on, että ryhmään kutsutaan välillä alustajia puhumaan ryhmäläisiä askarruttavista esim. hoitoasioista.

3 Järjestelyt ennen perhetapahtumaa

Tässä luvussa keskityn Atomi-projektin tapahtumien järjestämisestä saamiini kokemuksiin ja pyrin tuomaan esiin oleellisia tekijöitä (atopia)perheiden tapahtuman järjestämisessä. Ennen tapahtumaa tehtävistä järjestelyistä tärkein on tapahtumapaikan etsiminen ja varaaminen. Tapahtumasta pitää tietenkin tiedottaa, jotta sinne saadaan osallistujia mukaan. Lisäksi pitää vielä suunnitella alustava ohjelma ja ottaa ilmoittautumiset vastaan.

3.1 Hyvän paikan etsiminen

Minkälainen on hyvä paikka atopiaperheiden tapahtumalle? Atomi-projektissa erityisen hyväksi paikoiksi ovat osoittautuneet seurakuntien leirikeskukset, sillä ne ovat edullisia, tilaa on riittävästi (usein erilaisia saleja, takkahuoneita sekä ulkoilumahdollisuuksia jne.). Majoitushuoneet ovat usein perhehuoneita (4-6 hengelle), keittäjät ovat kokeneita ja osaavat ottaa huomioon allergiat. Seurakuntien leirikeskukset eivät usein ole ulkopuolisten käytössä rippikouluaikaan eli kesä-elokuussa. Monissa leirikeskuksissa saa olla aika lailla omissa rauhassa, parhaassa tapauksessa kokonaan omalla porukalla, mikä on mm. ryhmäytymisen kannalta erittäin hyvä.

Jos paikalla yövytään, 4-6 hengen perhehuoneet ovat lähes välttämättömiä perhetapahtumassa. Toki kahden hengen huoneetkin käyvät öhätätapauksessa, mutta mieluummin perheet yöpyvät yhdessä huoneessa. Lisäksi pitää olla ainakin yksi tila, johon kaikki osallistujat mahtuvat yhdellä kertaa, sekä mielellään pienempiä tiloja. Liikuntasali tms. avoin tila on hyvä lasten ohjelmalle, ja vanhempien keskustelulle puolestaan sopii esimerkiksi takkatupa.

Kylpylä on ihan toimiva paikka yhden päivän tapahtumalle, sillä lapset rakastavat uimista. Kylpylät ovat kuitenkin aika vilkkaita paikkoja, eivätkä siksi edistä rauhallista yhdessäoloa ja ryhmäytymistä kovin hyvin. Lisäksi ruokailujen kanssa saattaa tulla ongelmia, ainakin jos paikalla on paljon muita asiakkaita.

Mahdollisista tapahtumapaikoista on **pyydetävä tarjoukset ja tehtävä varaukset** hyvissä ajoin, viimeistään n. ½ vuotta ennen tapahtumaa on hyvä olla liikkeellä. Jos tapahtuma järjestetään sesonkiaikaan eli kesällä, varaus kannattaa tehdä jo edellisena syksynä. **Tarjoustaan pyydettyä kerrotaan ainakin:** 1) kuinka monta henkeä (max.) tulossa mukaan, 2) kuinka suuri osa osallistujista on lapsia, 3) mitä palveluita tarvitaan (tilat, yöpyminen, ruokailut, sauna) sekä 4) alustava hahmotelma ohjelmasta. Lisäksi on hyvä etukäteen tiedustella, onnistuuko allergiaruokavalioiden toteuttaminen (ja maksaako se ylimääräistä, jopa tällaiseen käytäntöön olen törmännyt, vaikka se tuntuu todella oudolta). Varmuuden vuoksi kannattaa myös tiedustella peruutusehdot, eli se, milloin tapahtuman voi vielä perua veloituksetta. Tapahtumapaikkaan voi korostaa sitä, että lopullinen henkilömäärä tiedetään vasta aivan viime päivinä ennen tapahtumaa (peruutuksia tulee lähes aina). Yleensä n. 10 % joustot henkilömäärässä hyväksytäänkin, mutta jotkut paikat laskuttavat etukäteen ilmoitetun henkilömäärän mukaan.

3.2 Tapahtuman suunnittelu

Heti suunnittelun alkuvaiheissa pitää suunnitella ohjelma ainakin alustavasti. Vastuista kannattaa sopia: kuka hoitaa etukäteisjärjestelyt, ketkä tulevat itse tapahtumaan järjestämään, halutaanko/saadaanko joku ihohoitaja mukaan tapahtumaan, kuka vahtii lapsia, kuka vetää

vanhempien keskustelun jne. On hyvä, että sovitaan myös siitä, kuka pitää yhteyttä tapahtumapaikkaan ja kuka hoitaa tiedottamisen. Lisäksi pitää tietysti miettiä, kuinka monta perhettä korkeintaan otetaan mukaan (taloudelliset ja tilaresurssit rajoittavat yleensä määrää). 6-8 perhettä on ihanteellinen määrä, ei liian iso, mutta ei liian pienikään porukka. Atomi-projektin tapahtumista joissain on ollut jopa 10 perhettä mukana, ja jos porukassa ei ole hirveästi isoja perheitä, sellainenkin määrä on ok. Kohderyhmääkin kannattaa miettiä: esimerkiksi halutaanko tapahtuma rajata vaikkapa alle kouluikäisten lasten perheille tms., mikä saattaa helpottaa lasten ohjelman suunnittelua. Atomi-projektin tapahtumissa tällaisia rajoituksia ei kuitenkaan ole tehty, eikä se ole osoittautunut kovinkaan olennaiseksi asiaksi.

Selvää on, että heti alussa pitää olla tiedossa minkä verran rahaa yhdistyksellä on käytettävissä tapahtumaan. Tarjousten ja käytössä olevan summan perusteella voidaan sitten määritellä, millainen **osallistujien omavastuu** on. Jonkinlainen etukäteen maksettava omavastuu hinta kannattaa olla, jotta ilmoittautujat todella sitoutuvat tulemaan paikalle. Atomi-projektissa tapahtumat pystyttiin tarjoamaan perheille lähes ilmaiseksi RAY:n tuen ansiosta (kaksipäiväisissä tapahtumissa omavastuu oli 10 e/aikuinen, 5 e/lapsi ja yksipäiväisissä 5 e/aikuinen, 2 e/lapsi). Yhdistyksillä ei kuitenkaan (yleensä) ole tällaisia mahdollisuuksia, vaan omavastuuosuuksien on oltava suurempia. Esimerkiksi Eteläisen Suomen Atopiyhdistyksen järjestämässä lapsiperheviikonlopussa keväällä 2006 omavastuu hinnat olivat 35 e/aikuinen, 15 e/lapsi. Sitä voi kuitenkin miettiä, kannattaisiko omavastuulle asettaa joku katto (esim. 100 euroa), etteivät kustannukset nousisi kohtuuttomiksi suurille perheille.

Mahdollisten tapahtumaan osallistuvien **asiantuntijoiden** (esimerkiksi ihohoitajan) kanssa kannattaa aikatauluista sopia hyvissä ajoin, heti kun tapahtuman aika ja paikka on sovittu. Noin puoli vuotta etukäteen kun kyselee alustavasti, onnistuu todennäköisesti saamaan jonkun paikalle. Samoin asiantuntijan kanssa on sovittava mahdollisesta palkkiosta alkuvaiheissa. Tapahtumaa varten on mahdollista ottaa ryhmävakuutus osallistujia varten, mutta Atomi-projektissa on tehty niin, että osallistujille on etukäteen ilmoitettu, että järjestäjällä ei ole vakuutusta.

3.3 Tapahtumasta tiedottaminen

Missä atopiaperheiden tapahtumasta sitten kannattaa tiedottaa? Mahdollisia paikkoja saada tietoa uusille ihmisille ovat ainakin neuvolat, terveyskeskukset, kirjastot, apteekit, sairaalat ó kaikki paikat, joissa ihmiset liikkuvat. Atomi-projektin tapahtumista on lähetetty tieto kyseisen maakunnan terveyskeskuksiin (postitettu ilmoitus tapahtumasta ja saate, jossa pyydetään ystävällisesti, että ilmoitus laitetaan näkyville terveyskeskukseen/neuvolaan). Jos tällaiseen postitukseen ryhdytään, kannattaa kuoreen sujauttaa myös esimerkiksi Atopialiiton järjestöesite, joka saattaa näin päätyä myös näytille. Jos ilmoituksia lähettää postitse, ei tietenkään ikinä voi olla varma, päätyvätkö ne mihinkään esille. Atomi-projektissa kokemus on kuitenkin ollut, että jotakuinkin jokaisessa tapahtumassa on ollut joku perhe, joka on saanut tiedon terveyskeskuksesta/neuvolasta. Eli ihan turhaa ei postittaminen ole ollut. Ilmoituksia ja esitteitä postittamalla saa myös tiedotettua yhdistyksen olemassaolosta terveyskeskuksiin ja muille tahoille.

Tärkein tiedottamisväylä on tietenkin **yhdistyksen jäsenkirje**. Ajoitus kannattaa miettiä niin, että ilmoituksen menosta jäsenille tapahtumaan on sopiva aika. Siis niin, että tapahtumaan on vielä pari kuukautta aikaa, ja ilmoittautumisaikaa on n. kuukausi. Liian aikaisin tiedottaminen menee usein hukkaan, eivätkä ihmiset muista tapahtumaa enää silloin kun se on ajankohtainen. Lisäksi tapahtumasta kannattaa ilmoittaa **IhonAjan allakassa** sekä **Atopialiiton nettisivuilla**, yhdistyksen omalla sivulla. Lisäksi voi hyödyntää paikallisten sanomalehtien **järjestöpalstoja**, joilla tiedottaminen on usein ilmaista tai ainakin hyvin edullista.

Tiedottamisessa tärkeää on ilmoittaa 1) mitä tapahtuu, 2) milloin tapahtuu, 3) missä tapahtuu, 4) mitä se maksaa, 5) kuka järjestää, 6) kenelle ja milloin ilmoitaudutaan sekä 7) alustava suunnitelma ohjelmasta. Ohjelma muotoutuu lopulliseen muotoonsa usein aika viime tipassa (mm. säästä riippuen). Tärkeää on, että aloitus- ja lopetusaika pysyvät samoina. Alla on esimerkki eräästä viikonlopputapahtuman ilmoituksesta. Kyseessä on terveystieteiden keskuksiin lähetetty ilmoitus, jonka alalaidasta löytyvät myös perustiedot Atopialiitosta.



ATOPIALIITTO
www.atopialiitto.fi/kanta-hame

ATOPIAPERHEIDEN VIIKONLOPPU LAMMILLA 3.-4.11.2007

Paikka: Kaunisniemen leirikeskus Lammilla
Aika: 3.-4.11.2007, lauantain lounaasta sunnuntain lounaaseen
Järjestäjät: Kanta-Hämeen Atopiyhdistys ja Atopialiiton Atomi-projekti
Omvastuuhiinta: 10 e/aikuinen, 5 e/lapsi (hinta sisältää ohjelman, ruokailut ja majoituksen)

Tervetuloa koko perheellä viettämään viikonloppua järven rannalle! Viikonloppun tavoitteena on tarjota atopiaa sairastaville lapsiperheille vertaistukea ja virkistystä eli mahdollisuus tutustua muihin atopiaa sairastaviin lapsiperheisiin ja paikalliseen atopiyhdistykseen sekä vaihtaa kokemuksia atopian kanssa elämisestä.

Alustava ohjelma

LA 4.11.

11.00	Majoittuminen + lounas
13.00	Tutustuminen, ulkoilu yhdessä
15.00	Perhekohtainen hoidonohjaus
18.00	Päivällinen
19.00	Sauna + kuumakylpyallas + iltapala

SU 5.11.

8.00-9.00	Aamupala
9.00	Vanhempien keskustelu
	Lapsilla omaa ohjelmaa
11.30	Lounas
12.30	Huoneiden luovutus, Kanta-Hämeen Atopiyhdistys tarjoaa perheille uinnin Hämeenlinnassa Aulangon kylpylässä

Lisätiedot ja ilmoittautumiset ma 1.10.2007 mennessä Aino Ovaskaiselle puh: 050 516 7858 tai (09) 7562 0126, s-posti: atomi@atopialiitto.fi



Atopialiitto on valtakunnallinen potilas- ja terveysalan järjestö, jonka tehtävänä on parantaa ihottumaa sairastavien elämänlaatua. Atopialiitto järjestää erilaisia tapahtumia, tiedottaa ihonhoidosta ja edistää

Muotoitu: Oikea: 0,63 cm

jasentensa mahdollisuuksia virkistykseen, kuntoutukseen ja ilmastokuntoutukseen. Liitolla on 17 alueellista jäsenyhdistystä, joiden yhteystiedot löytyvät osoitteesta www.atopialiitto.fi.

Ilmoittautumiset tapahtumaan kannattaa pyytää viimeistään kuukautta ennen tapahtumaa, sillä yleensä varauksen saa peruuttaa viimeistään 30 vrk ennen tapahtumaa veloituksetta. Kannattaa siis varautua siihen, että tapahtuman joutuukin perumaan. Kun sen tekee ajoissa, ei joudu maksamaan tyhjästä.

Ilmoittautumisia varten kannattaa tehdä valmiiksi lomake, johon tietoja kerää. Ilmoittautuessa perheeltä pyydetään 1) kaikkien nimet, 2) lasten iät, 3) postiosoite, 4) puhelinnumero (ja sähköpostiosoite) sekä 5) mahdolliset ruoka-allergiat. Järjestäjä ilmoittaa allergiat etukäteen tapahtumapaikkaan. Jos jollain perheellä on erityisen paljon allergioita, tapahtumapaikkaan voi ilmoittaa myös vanhempien puhelinnumeron. Tällöin keittäjät voivat tarvittaessa ottaa perheeseen yhteyttä etukäteen, ja sopia ruokailujen järjestämisestä.

Lisäksi tapahtumapaikkaan voi etukäteen kertoa muutaman vinkin ruokailuja varten (esim. että kaikki salaattiainekset kannattaa laittaa tarjolle erikseen, ja että pähkinää ei kannata laittaa mihinkään ruokaan).

3.4 Tiedottaminen osallistujille

Tapahtumaan ilmoittautuneille perheille laitetaan kirje muutamaa viikkoa ennen tapahtumaa. Kirjeessä ilmoitetaan lopullinen ohjelma (ainakin aloitus- ja lopetusaika) sekä mahdolliset käytännön neuvot (esim. jos liinavaatteet pitää tuoda itse, kuten leirikeskuksiin usein pitää). Kannattaa myös laittaa kirjeeseen ajo-/tulo-ohjeet tapahtumapaikkaan. Lisäksi voidaan ilmoittaa omavastuun maksutapa. Liitteessä 1 on esimerkki perheille lähetettävästä kirjeestä.

4 Perhetapahtuman aikana

Millainen itse tapahtuma on? Minkälaisista osasista ohjelma koostuu? Oikeastaan ensimmäiseksi pitää valita, järjestetäänkö yksi- vai kaksipäiväinen tapahtuma. Molemmissa on puolensa, Atomi-projektin kokemusten perusteella kaksipäiväinen (tai jos rahatilanne sallii, jopa kolmepäiväinen perjantaista sunnuntaihin) tapahtuma on ryhmäytymisen ja tutustumisen kannalta ehdottomasti parempi. Toisaalta yksipäiväinen tapahtuma on kevyempi järjestää, eikä vaadi järjestäjiltä niin suurta sitoutumista. Lisäksi yhden päivän tapahtuma on tietenkin halvempi järjestää. Joidenkin perheiden on helpompi lähteä mukaan, kun ei tarvitse yöpyä paikan päällä, mutta toisaalta joidenkin mielestä on mukava viettää pieni loma, kun paikalla myös yövytään.

4.1 Ohjelman osaset

Alla on muutama esimerkki Atomi-projektin tapahtumien ohjelmista. Projektissa tapahtumien ohjelmat ovat muotoutuneet aika lailla pysyviksi, eli samantyyppisellä sisällöllä on järjestetty suurin osa tapahtumista. Ruokailuajat määrittävät tietenkin perhetapahtumissa pitkälti ohjelman rungon. Etenkin lasten täytyy saada ruokaa riittävän usein, joten usein tapahtumissa ösyödäänkin koko ajan. Parempi niin, että ruokailuja on riittävästi, kuin että osallistujilla olisi nälkä. Palautteiden perusteella tärkeäksi asiaksi (etenkin äideille) on osoittautunut valmiiseen ruokapöytään pääseminen, joten ruokailut ovat siinäkin mielessä tärkeitä.

Keskeinen osa perhetapahtumia on **vanhempien keskustelu**. Vanhemmat ovat kovasti kiitelleet mahdollisuutta keskustella rauhassa keskenään. Tällöin lastenhoito **on järjestettävä yhdistyksen**

puolesta. Lapsille kannattaa ottaa mukaan puuhattavaa, kuten värikyniä, piirustuspaperia, värityskuvia, muovailuvahaa, pelejä jne. Parhaiten lasten ohjelmaan soveltuu tila, jossa voi puuhata pöydän ääressä, mutta jossa on myös tilaa leikkiä.

Kaksipäiväisessä tapahtumassa on mahdollista (eli on aikaa, ryhmän koosta riippuen siihen tarvitaan yhteensä n. 2-3 tuntia) järjestää myös **perhekohtainen hoidonohjaus**, jolloin ihohoitaja ottaa vastaan perheen kerrallaan. Aikaa on n. 20-30 minuuttia/perhe (on hyvä jos aikaa pystytään varaamaan 30 min./perhe). Ihohoitaja voi olla mukana myös vanhempien keskustelussa asiantuntijana, jotkut hoitajat ovat myös valmiita vetämään keskustelun. Atomi-projektin tapahtumista lähes jokaisessa on ollut mukana joku ihohoitaja, ja heille on maksettu matkakulut sekä pieni palkkio (esim. 40 euroa). Monet hoitajat ovat myös valmiita vapaaehtoistyöhön, joten yhdistyksen kannattaa kysyä heitä mukaan matkakulujen ja ruokapalkan voimalla.

Liitteessä 3 on lista teemoista, joita (mm.) vanhempien keskusteluissa on käsitelty. Keskustelun pohjana voi pitää tällaista listaa, tai keskustelun voi vetää ihan omien kokemusten pohjalta öpistäen itsensä peliin. Jos keskustelunvetäjä ei ole vertainen (siis ei itse ole atopiaperheen vanhempi), voi käyttää jotakin menetelmää keskustelun aloittamiseen. Itse olen jakanut vanhemmat kahteen ryhmään, jotka ovat ensin kirjanneet ylös kysymyksiä atopiaan liittyen. Sitten kysymykset on esitetty toiselle ryhmälle, ja lopuksi ne on käyty yhdessä läpi miettien vastauksia. Tärkeintä on, että keskustelu saadaan käyntiin jollakin tavalla, pelkkä öno niin, ruvetkaapa keskustelemaan ei useimmiten riitä. Teemalistaa voi pitää apuna, ja hiljaisina hetkinä voi kysyä sen perusteella, minkälaisia kokemuksia perheillä on esimerkiksi lääkärin suhtautumisesta atopiaan.

Enimmäkseen Atomi-projektin tapahtumista on tullut kiitoksia **rauhallisesta/rennosta ohjelmasta**, sillä esimerkiksi perhekohtaisen hoidonohjauksen ajaksi ei ole ollut varsinaista järjestettyä ohjelmaa, vaan perheet ovat voineet touhuta yhdessä/erikseen. Toisaalta usein joku perhe myös toivoo, että ohjelmaa olisi ollut enemmän, tai kiivaammassa tahdissa ó ohjelman tahti taitaa olla makuasia, josta on turha kiistellä. Joka tapauksessa ei ole tarkoitus, että perheviikonloppu olisi kiireistä suorittamista, vaan aikaa on hyvä antaa myös vapaalle olemiselle ja juttelemiselle.

Esimerkki 1. Atopiaperheiden viikonlopputapahtuma

LAUANTAI

- 11.30 Ilmoittautuminen, majoittuminen
- 12.00 Lounas
- 13.00 Tutustuminen, ulkoilua yhdessä
- 14.45 Iltapäiväkahvi
- 15.00 Perhekohtaista atopiahoidonohjausta
- 17.30 Päivällinen
- 18.30 Sauna ja iltapala, makkaranpaistoa

SUNNUNTAI

- 9.00 Aamupala
- 10.00 Vanhempien keskustelu
Lapsilla omaa ohjelmaa
- 12.00 Lounas
- 13.00 Loppukeskustelu, palautteet
- 13.30 Hyvää kotimatkaa!

Esimerkki 2. Atopiaperheiden lauantaitapahtuma

LAUANTAI

11.00	Saapuminen Kunstenniemeen
11.30	Lounas
12.30	Tutustuminen ja ulkoilua yhdessä
14.30	Iltapäiväkahvi
14.45	Vanhempien keskustelu (hoitaja mukana)
	Lapsilla omaa ohjelmaa
17.00	Päivällinen
17.30-19	Sauna

Esimerkki 3. Atopiaperheiden lauantaitapahtuma

LAUANTAI

Klo

10.00	Kokoontuminen ja tutustuminen
11.00	Ulkoilua (pulkkamäki/kävely)
12.00	Lounas
13.00	Vanhempien keskustelu (hoitaja mukana)
	Lasten omaa ohjelmaa
14.45	Kahvi/mehu ja palautteet
15.30	Uimaan & saunaan

Keväällä 2008 kokeillaan myös muutamassa yhdistyksessä tapahtumaa, jossa yhdistetään perheiden ja muiden jäsenten toimintapäivä. Ajatuksena on, että öjos kerran järjestetään iso tapahtuma, miksei sinne kutsuttaisi kaikkia halukkaita mukaan. Ohjelma on suunnilleen tällainen:

Esimerkki 4. Toimintapäivä atopiaperheille ja muille atoopikoille

11.00	Aloitus perheille
11.45	Lounas perheille
12.30	Keskustelua atopiaperheen arjesta (vanhemmille)
	Lapsilla omaa ohjelmaa liikuntasalissa
14.30	Iltapäiväkahvi ó myös muut atoopikot tervetulleita mukaan
15.00	Keskustelua atoopikkojen palveluista ja sosiaaliturvasta
	Lapsilla omaa ohjelmaa
16.30	Keittöpäivällinen
17.15	Loppukeskustelu
17.30	Uinti ja rantasauna
	Mahdollisuus keskusteluun yhdistyksen vertaistukijoiden kanssa klo 18.30 saakka
20.00	Halli sulkeutuu

4.2 Hyvän ilmapiirin luominen

Lapsiperheiden ollessa kyseessä mukava ilmapiiri syntyy lähes itsestään, lapset keventävät aina tunnelmaa. Järjestäjillä on kuitenkin vastuu siitä, että öhomma toimii. Eli vaikka liian tiukkaa aikataulua ei kannata luoda, jonkinlaiset raamit on silti oltava, ja jonkun on huolehdittava, että niissä pysytään.

Viikonlopun/päivän ohjelma kannattaa kirjoittaa isolle paperille/fläppitaululle osallistujien nähtäväksi koko tapahtuman ajaksi. Paperille voi myös lisätä esim. perhekohtaisen hoidonohjauksen aikataulun, kun se on sovittu.

Tapahtuma alkaa luonnollisesti **esittäytymisillä**. Järjestäjät aloittavat, esittelevät itsensä sekä liiton / yhdistyksen toimintaa. Alkutilanne on usein hieman kaoottinen, koska lapsia on mukana paljon.

Tarkemmat esittelyt esimerkiksi Atopialiiton ja Iholiiton palveluista atopiaperheille kannattaa jättää vanhempien keskusteluun, pienimmät osallistujat kun eivät yleensä jaksa kauaa kuunnella. Tapahtuman ohjelma ja mahdolliset aikataulun muutokset ja muut käytännön asiat kannattaa käydä heti läpi.

Sen jälkeen on **perheiden vuoro esittäytyä**. Atomi-projektin tapahtumissa olen käyttänyt piirtämistä keinona esittelyyn: perheille on jaettu isot paperit ja värikyniä, he ovat piirtäneet itsensä ja kotitalonsa, ja sitten esittelleet porukkinsa piirustuksen avulla. Perhepotretit voi sitten laittaa kokoontumistilan seinälle tapahtuman ajaksi. Myös erilaisia nimileikkejä voi vetää. (esim. pallon kanssa: ensimmäinen sanoo nimensä öAinoö, ja potkaisee pallon jollekin. Pallon vastaanottaja keksii edellisen nimen alkukirjaimella alkavan eläimen, ja sanoo öAino Apinaö. Sen jälkeen hän sanoo oman nimensä öMiraö ja potkaisee pallon eteenpäin. Seuraava sanoo öMira Myyräö ja niin edespäin.)

Esittäytymisen jälkeen on hyvä puuhata jotain yhdessä, esimerkiksi lähteä kävelylenkille tms., jotta alkuun päässyt tutustuminen ösyveneeö. Yleensä jutustelu alkaa jo ensimmäisten perheiden kohdatessa toisensa, mutta varsinkin alussa järjestäjät voivat tarvittaessa öaktivoidaö keskustelua. Tärkeintä on järjestäjien avoin ja luonteva mukanaolo ja kiinnostus perheitä kohtaan. Saunan jälkeen voi järjestää yhteisen rasvaustuokion, jossa lapset näkevät miten toisiakin rasvataan, eivätkä he ole ainoita. Jos mahdollista, iltapala kannattaa syödä takahuoneessa tai muussa vastaavassa ruokasalia pienemmässä tilassa, jolloin keskustelua syntyy paremmin perheiden kesken.

4.3 Pientä muistettavaa

Muutamia pieniä vinkkejä siitä, mitä kannattaa muistaa tapahtuman aikana:

- jos tapahtumassa otetaan valokuvia, joita käytetään mahdollisesti myöhemmin esimerkiksi nettisivuilla, lehdessä tms., pitää osallistujilta kysyä **lupa valokuvaamiseen**. Yleensä olen tehnyt niin, että kerron, että minulla on kamera mukana ja pyydän ilmoittamaan minulle jossain vaiheessa, jos ei halua tulla kuvatuksi
- mukana on hyvä olla paperia, kyniä, tusseja, teippiä, sakset jne., varmuuden vuoksi
- nimilaput (tarralapulla) ovat hyvät, helpottavat nimien oppimista
- järjestäjillä voisi joukosta erottumisen kannalta olla hyvä olla muovitetut nimilaput rinnassa
- **esitteitä, rasvanäytteitä, Ihonaika-lehtiä mukaan**
- tapahtumaan kannattaa ottaa mukaan **lista perheistä ja puhelinnumeroista**. Lista voi merkitä, mitkä perheet ovat tulleet ja mihin huoneeseen heidät on majoitettu, sekä tarvittaessa voi soitella perään jos perhettä ei näy

5 Perhetapahtuman jälkeen

Tapahtuman öjälkihoitoö on tärkeää erityisesti jatkon kannalta. Tapahtuman lopuksi tai jälkeen hoidettaviin tärkeisiin asioihin kuuluu mm. osallistujien yhteystietojen kerääminen jaettavaksi kaikille sekä palautteen kerääminen osallistujilta.

5.1 Osallistujien yhteystiedot

Tapahtumaan osallistuneilta perheiltä kannattaa **kerätä yhteystiedot** (sähköpostiosoite tai puhelinnumero) sekä **lupa yhteystietojen jakamiseen kaikille osallistujille**. Näin perheillä on mahdollisuus jälkikäteen ottaa yhteyttä toisiinsa ja jatkaa juttua atopiaan liittyen. Perheille voi esimerkiksi laittaa tapahtuman jälkeen kirjeen, josta yhteystiedot löytyvät, tai voi tehdä

sähköpostilistan ja laittaa sähköistä postia kaikille osallistujille ó mikäli kaikilla on sähköpostiosoite.

5.2 Palautteen kerääminen

Tapahtumista kannattaa aina kerätä palautetta, jotta seuraavalla kerralla osataan tehdä asiat ehkä jopa paremmin tai ainakin yhtä hyvin. Liitteessä 2 on esimerkki palautelomakkeesta. Palautelomakkeessa voidaan myös tiedustella, minkälaisia toiveita perheillä on jatkoa varten. Koottuja palautteita Atomi-projektin tapahtumista löytyy liitteestä 4. Palautteet kannattaa kerätä tapahtuman lopussa, sellaisena hetkenä kun perheet eivät ole vielä toinen jalka oven välissä lähdössä kotiin. Kaikkein parhaiten palautteen kerääminen onnistuu vanhempien keskustelun lopussa, kun vanhemmat saavat rauhassa täyttää lomakkeen. Kotiin lähetetyt/annetut palautelomakkeet jäävät hyvin usein kokonaan palauttamatta, joten kannattaa pyrkiä palautteen keräämiseen tapahtuman aikana.

5.3 Lapsiperhevastaava yhdistykseen

Atooppien ihottuma on nimenomaan lapsiperheitä koskettava haaste, ja siksi atopiaperheiden huomioiminen on tärkeää toiminnassamme ó unohtamatta tietenkään muita ryhmiä. On hyvä, jos yhdistyksessä on joku, johon tukea tarvitsevat perheet voivat ottaa yhteyttä. Siksi lapsiperhevastaavan nimeäminen on tärkeää. Ihanteellista tietenkin on, jos hän on itse perheellinen, ja hänellä on kokemusta lasten atopiasta, mutta myös kiinnostus perheitä ja perheiden toimintaa kohtaan riittää.

Atomi-projektin yhteydessä rekrytoitavat lapsiperhevastaavat toimivat perheiden vertaistukena yhdistyksessä. Heidän yhteystietonsa laitetaan nettisivuille näkyviin, niin että uudetkin perheet löytävät ne ja voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Perheet voivat myös esittää toiveita lapsiperhevastaavalle yhdistyksen toiminnan suhteen.

5.4 Uusi tapaaminen perheille

Usein perheet myös toivovat tapahtumassa, että voisivat tavata toisiaan myöhemminkin. Yhdistyksen kannattaa ottaa vetovastuu uudesta tapahtumasta, mikäli mahdollista. Uusi tapaaminen voi olla kahvittehetki jonain arki-iltana esimerkiksi seurakunnan tiloissa. Seurakunnalta, kirjastoista tai päiväkodeista voi tiedustella sopivia (edullisia tai ilmaisia) tiloja, parhaassa tapauksessa tilat ovat sellaiset, että lapset voi ottaa mukaan. Uusi tapaaminen voi tarkoittaa myös, että perheet ryhtyvät tapaamaan toisiaan säännöllisesti esimerkiksi kerran kuussa tai kahdessa.

6 Lopuksi

Tulen siis päivittämään tätä opasta Atomi-projektin loppuun (31.12.2008) saakka, ja pyrin keräämään tähän mahdollisimman paljon kokemuksia projektista atopiayhdistysten hyödynnettäväksi. Haasteenamme tulee olemaan atopia-perheiden toiminnan jatkuminen myös Atomi-projektin loputtua, ja paljon pitää vielä tehdä toiminnan kehittämiseksi ja jatkuvuuden takaamiseksi. Toivon ó ja uskon ó kuitenkin, että atopiayhdistysten toimijoihin on projektin aikana istutettu into toimia atopiaa sairastavien perheiden hyväksi ja tueksi, ja siitä on hyvä jatkaa yhdessä eteenpäin!

7 Lähteet

Kansalaisareena ry 26.10., 27.10., 17.11.2006. Toimiva vertaistukiryhmä ókurssi. Vetäjänä Pirjo Miikkulainen.

Kärkkäinen, Tuija & Nylund, Marianne. 1996. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Oma-aputoiminnan seminaari 13.-14.10.1995. Kansalaisareena ry.

Nylund, Marianne 1997. Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994-96. Kansalaisareena ry

Skarp, Eija 2005. Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto

Suomen Mielensterveysseura. Koulutetut vapaaehtoiset vertaisryhmien ohjaajina ó opas yhdistyksille. Tulostettu 8.11.2007 osoitteesta <http://julkaisut.mielensterveysseura.fi/vapaaehtoisohjaajatvertaisryhmä>

Tynkkynen, Auli 2004. Vertaistoiminnan perusteet ó käsikirja Allergia- ja Astmayhdistyksille ja niiden vertaistoimijoille. Allergia- ja Astmaliitto

LIITE 1. Kirje ilmoittautuneille perheille

11.9.2007 Hki

Tervetuloa Ylöjärvelle atopiaperheiden viikonloppuun!

Olette perheine ilmoittautuneet atopiaperheiden viikonloppuun Ylöjärvelle, Julkujärven leirikeskukseen 29.-30.9.2007. Olette lämpimästi tervetulleita tutustumaan toisiin atopiaperheisiin, Tampereen seudun Atopiyhdistyksen aktiiveihin sekä Atopialiiton Atomi-projektiin! Mukaan on tulossa 6 perhettä, joiden lisäksi viikonloppuun osallistuvat Tampereen seudun Atopiyhdistyksen aktiiveista pj. Eero Riihelä ja perheineen Esa Linjamaa, Birgit Enlund ja Elisa Tuominen. Minä itse Atomi-projektin suunnittelijana olen tietysti myös mukana, ja lauantaina perhekohtaista hoidonohjausta tulee antamaan ihohoitaja Mervi Nissinen.

Julkujärven leirikeskuksen osoite on 39160 Julkujärvi. Ajo-ohje leirikeskukseen (kopioitu osoitteesta www.trevlut.net/leirikeskukset/julkujarvi): Tampereelta Vaasantietä Ylöjärven keskustan ohi, kääntyminen Shellin kohdalla vasemmalle, sen jälkeen viitoitus Julkujärven leirikeskukseen.

Alla on viikonlopun ohjelma. Osallistumismaksuun (10 e/aikuinen, 5 e/lapsi) sisältyy täysihoito lauantain lounaasta sunnuntain lounaaseen.

Ohjelma:

LA 29.9.

- | | |
|-------|--|
| 11.00 | Ilmoittautuminen, majoittuminen |
| 12.00 | Lounas |
| 13.00 | Tutustuminen, ulkoilua yhdessä |
| 14.45 | Iltapäiväkahvi |
| 15.00 | Perhekohtaista atopiahoidonohjausta (Mervi Nissinen) |
| 17.30 | Päivällinen |
| 18.30 | Sauna ja iltapala |

SU 30.9.

- | | |
|-------|---|
| 9.00 | Aamupala |
| 10.00 | Vanhempien keskustelu
Lapsilla omaa ohjelmaa |
| 12.00 | Lounas |
| 13.00 | Loppukeskustelu, palautteet |
| 13.30 | Hyvää kotimatkaa! |

Viikonlopun tavoitteena on tarjota perheille virkistymis- ja vertaistukimahdollisuus mukavan yhdessäolon ja keskustelun kautta. Perhekohtaisessa hoidonohjauksessa voitte kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä atopiasta, ja vanhempien keskustelussa jaetaan kokemuksia esimerkiksi atopiaperheen arjesta.

Julkujärvellä ei ole liinavaatteita talon puolesta, joten **muistakaa ottaa mukaan omat liinavaatteet ja pyyhkeet**. Majoitusrakennuksessamme on käytössä jääkaappi, jos teidän tarvitsee ottaa omia eväitä allergioiden tms. vuoksi mukaan.

Osallistumismaksu maksetaan Atopialiiton tilille, **tilinumero on 101430-208229**. Viitteenne on _____, muistakaa käyttää sitä maksaessanne. **Maksun eräpäivä on ma 24.9.2007**.

Ilmoittautuminen on sitova, mutta jos teille kuitenkin tulee este esimerkiksi sairastapauksen vuoksi, ilmoittakaa siitä mahdollisimman pian minulle (p. 050-516 7858). Tiedoksenne, että osallistujia ei ole vakuutettu järjestäjien taholta.

Tarvittaessa voitte kysyä minulta lisätietoja viikonlopusta, vastaan mielelläni kysymyksiinne!

Näkemisiin Julkujärvellä!

Ystävällisin terveisin,

Aino Ovaskainen

Aino Ovaskainen
projektisuunnittelija
Atopialiitto ry / Atomi-projekti

Atopialiitto/Aino Ovaskainen
Karjalankatu 2 B, 3. krs
00520 Hki

p. 050 5167858
p. (09) 75620126
atomi@atopialiitto.fi
www.atopialiitto.fi

LIITE 2. Palautelomake



ATOPIALIITTO

ATOPIALAPSIPERHEIDEN VIIKONLOPPU LAMMIN KAUNISNIEMESSÄ 3.-4.11.2007

PALAUTELOMAKE

- Miten arvioitte perheviikonlopun käytännön järjestelyjä, esim. ruokailujen toimivuutta, Kaunisniemen leirikeskusta paikkana jne.?
- Saitteko uutta tietoa/tukea atopian hoitoon?
- Oliko viikonlopussa jotain erityisen hyvää? Mitä?
- Mitä jätitte kaipaamaan tai olisitte tehneet toisin?
- Jatkotoiveita yhdistyksen toimintaan?

LÄMMIN KIITOS VASTAUKSISTA!

LIITE 3. Keskustelun teemoja

ATOPIAPERHEIDEN VANHEMPIEN KESKUSTELUJEN TEEMOJA

Kokemuksia Atopialiiton Atomi-projektin tapahtumista
Koonnut: Aino Ovaskainen 26.9.2007

Yleisesti atopiasta

- helpottaako koskaan
- atopian syyt
- stressin vaikutukset: myös myönteinen stressi kuten lomallelähtö vaikuttaa

Allergiat

- karkit, nakit yms herkut: tekee mieli mutta tekee pahaa iholle
- kosketusallergiat: pesuaineet, kosmetiikka
- maitoaltistuskokemukset
- kyläily ja ruoka-allergiat

Arki

- saunominen, peseminen
- miten rasvata lapsi mahdollisimman mukavasti: ömiksi aina mua rasvataan?
- suhtautuminen koulussa/päiväkodissa
- raapiminen, kutina
- tuki perheelle (sukulaisilta yms)
- lapsen itsetunto
- taloudellinen tilanne
- uimahallissa käyminen
- vakuutukset
- sairaan lapsen hoitotuki

Hoito

- parhaat hoidot
- onko uusia lääkkeitä, konsteja
- lääkevoiteet (Elidel, Protopic)
- sopivien rasvojen löytäminen
- ilmastokuntoutus, suolakylvyt
- lääkärin suhtautuminen
- miten usein rasvataan

Luontaishoidot

- sisäiset: luontaistuotteet
- ulkoiset: suolahuone, turvesauna yms

LIITE 4. Palautteita perhetapahtumista

Tässä muutamia esimerkkejä perheiden palautteista perhetapahtumista:

Saitteko uutta tietoa/tukea atopian hoitoon?

- Tarpeeksi
- Kyllä! Hoitajan vierailu hyvä!
- Keskustelussa tuli tietoa, miten muilla toimitaan kutinan suhteen.
- Sain paljon uusia vinkkejä, mitä aion kokeilla ihottumiin ja kutinaan
- Hoitoon en varsinaisesti saanut, sairastanut yli 40 v. Uutta oli tuetut ja ilmastolomat, täytynee hakea. Yleensäkin liiton toiminnasta sai tietoa.
- Vertaistukea kyllä.
- Kyllä, toisilta vinkkejä.
- Sain, uusia vinkkejä toisten kokemuksista
- Kyllä. Vertaistukikeskustelua, uutta vinkkiä tuli
- Kyllä, paljon hyviä vinkkejä

Oliko tapahtumassa jotain erityisen hyvää? Mitä?

- Tietopaketti atopiasta ja sen hoidosta
- Tutustuminen muihin perheisiin
- Yhdessäolo perheen kanssa, ösamanlaistenö perheitten tapaaminen
- Keskustelu, kokemusten jakaminen
- Vertaistuki! Lapset tutustuu toisiin atoopikkoihin
- Kokemusten vaihto toisten vanhempien kanssa (vertaistuki)
- Saatiin olla koko perheellä ölomallaö, vaihtelua arkeen
- Sauna + lämminvesipalju
- Valmis ruoka. Sunnuntain keskustelu ryhmissä
- Em. vinkit. Rentoutuminen
- Väljä aikataulu, lämminvesiallas tähtitaivaan alla
- Rento aikataulu, kuumakylpyallas
- Näki samanlaisia, samantyyppisiä ongelmaisia. Vertaistuki!
- Kylpytynnyri ☺ Aikataulu oli sopivan joustava
- Rauhallista ja leppoisaa olemista
- Vertaistuki ja lapsille järjestetty ohjelma!

Jatkotoiveita?

- Lapsille pääasiassa suunnattu tapahtuma, jossa vanhemmat mukana! Yöpyminen voisi olla kiva!
- Lisää tällaisia tilaisuuksia
- Samankaltaisia tapahtumia voisi olla enemmän
- Toivottavasti pääsemme jatkossakin virkistyspäiville
- Tällaiset päivän, miksi ei viikonlopunkin tapahtumat mukavia
- Koko perheelle toimintapäiviä, kokoontumisia, koska atopia on koko perheen asia
- Lisää tämmöisiä päiviä lapsiperheille
- Väsyneiden äitien hemmottelu- ja vertaisryhmäilta