

Harvinaisena joukossa -verkkokurssi

Onko sinulla harvinaissairaus? Haluaisitko vaihtaa ajatuksia muiden erilaisia harvinaisia sairauksia sairastavien kanssa? Tule mukaan Harvinaisena joukossa -kurssille.

Kurssilla käsitellään arjessa toimimista, omia voimavaroja ja tulevaisuutta harvinaissairauden kanssa.

Kurssimateriaali on tuotettu järjestöjen Etäsopeutumisvalmennus-hankkeessa, jonka rahoitti Sosiaali- ja terveysministerö Veikkauksen varoilla.





Harvinaisena joukossa

Harvinaisena joukossa -kurssi on tarkoitettu harvinaissairautta sairastaville aikuisille, jotka haluavat vahvistaa omia voimavarojaan. Kurssin sisältö muokkautuu kurssilaisten toiveiden ja tarpeiden mukaisesti, ohjaajien ja vierailevien asiantuntijoiden osaamista hyödyntäen.

Kurssi koostuu ennen kurssin alkua tapahtuvasta yhteydenotosta, kahdeksasta viikottaisesta ryhmätapaamisesta, kahdesta osallistujan ja ohjaajan välisestä tavoitekeskustelusta sekä kolme kuukautta kurssin päättymisen jälkeen tapahtuvasta seurantatapaamisesta.

Tässä kurssimateriaalissa on käyty läpi koko kurssin sisältö, aina yhteydenotosta ennen kurssia seurantatapaamiseen asti. Kurssin sisällön ja kurssikertojen järjestyksen tulee muovautua kurssilaisten toiveiden ja tarpeiden mukaan. Kurssin teema tulee pitää mielessä jokaisella kerralla, ja linkittää tapaamisen teemat ja sisällöt harvinaissairauden kontekstiin.





Ennen kurssia

Ennen kurssin alkua jokaiseen valittuun kurssilaiseen otetaan yhteys ja varmistetaan, että hänellä on valmiudet osallistua verkkokurssille.

Yhteydenottoa varten osallistujalle lähetetään tekstiviesti, jossa tarjotaan sopivaa aikaa keskustelulle. Kun sopiva aika on löytynyt, otetaan kurssilaiseen yhteys puhelimitse. Yhteydenoton aikana varmistetaan:

- Laitteiden saatavuus ja toimivuus
- Yhteydenpidossa käytettävät ohjelmistot ja mahdollinen tarve käytön opastukselle
- Kurssin soveltuvuus, mahdollisten puuttuvien tietojen täydentäminen
- Osallistujan valmius sitoutua koko kurssiin
- Onko osallistujalla jotain verkkokurssille osallistumiseen vaikuttavaa erityispiirrettä tai toimintarajoitetta, josta kurssiohjaajien olisi hyvä olla tietoisia
- Osallistujan mahdolliset kysymykset

Puhelussa kerrotaan myös kurssilla asetettavasta omaa hyvinvointia tukevasta tavoitteesta. Tavoitteen määrittelyssä hyödynnetään GAS-menetelmää. Kurssilaista pyydetään jo pohtimaan, mihin aihepiiriin tavoite voisi liittyä tai mihin haasteeseen hän voisi tavoitteella vastata. Kurssilaiselle kerrotaan, että hänen kanssaan pidetään henkilökohtainen tavoitteen asettaminen ensimmäisen ja toisen tapaamiskerran välissä.

Kurssin valintaperusteiden on oltava selkeät. Näin ei-valituille hakijoille voidaan viestiä selkeästi, miksi heitä ei valittu kurssille.





Ryhmätapaamisten runko

Jokainen ryhmätapaaminen rakentuu samankaltaisella kaavalla. Kurssin eteneminen on helpompaa sekä kurssilaisille että ohjaajille, kun pohja säilyy samanlaisena koko kurssin ajan.

Jokaisella kurssikerralla tapaaminen kannattaa aloittaa kuulumiskierroksella. Näin jokainen kurssilainen tulee huomioituksi ja saa äänensä kuuluviin. Seuraavaksi käydään läpi edellisellä kerralla annettu kotitehtävä. Tämän jälkeen siirrytään päivän aiheen käsittelyyn. Puolessa välissä tapaamista pidetään 10-15 min. tauko. Tämän jälkeksi jatketaan päivän aiheen käsittelyä. Lopuksi käydään loppukierros, joka sitoo päivän teeman ja siihen liittyvät havainnot ja kokemukset yhteen. Aloitus- ja lopetuskierrukseen voi ja kannattaa sisällyttää pieniä hauskoja kysymyksiä tai tehtäviä ryhmän ja sisältöjen mukaan. Tämä edistää ryhmän muodostumista ja ryhmähenkeä.

Tapaamisen suunnittelussa kannattaa kiinnittää erityistä huomiota ajankäyttöön, ja määritellä jo etukäteen kullekin osiolle menevä aika. Huolellinen ja strukturoitu ajankäyttö varmistaa riittävän ajan kullekin käsiteltävälle asialle, keskustelulle ja tehtävälle. Oheisessa aikataulussa on suuntaa-antavia aikoja kullekin osiolle, mutta nämä vaihtelevat suuresti ryhmästä ja sisällöistä riippuen.

- Ohjaaja kertoo päivän aiheen (5 min.)
- Aloituskierros (10 min.)
- Kotitehtävän läpikäynti (20 min.)
- Päivän aihe (20 min.)
- Tauko (10 min.)
- Päivän aihe (30 min.)
- Loppukierros (10 min.)
- Ohjaaja kertoo kotitehtävän ja seuraavan kerran aiheen (5 min.)





Ensimmäinen tapaaminen

Ensimmäisen tapaamiskerran tavoitteena on käydä läpi kurssin käytännön asioita, tutustua ja selvittää kurssilaisten toiveita kurssille.

Ensimmäisellä tapaamiskerralla käydään läpi kuinka yhteydenpitosovelluksessa toimitaan, kuinka pyydetään puheenvuoroa, miten tapaamisten aikataulut rakentuvat ja aloitetaan ryhmän tutustuminen. Kurssilaisten esittelyt on tässä vaiheessa syytä pitää melko lyhyinä ja ohjeistaa esittäytyminen vain muutaman kysymyksen kautta. Seuraavassa tapaamisessa kurssilaiset pääsevät jakamaan omaa elämäntarinaansa laajemmin. Tapaamisen aikana luodaan myös kurssin yhteiset pelisäännöt ja kuullaan osallistujien toiveet kurssista. Myös kurssilaisten toiveet vierailevalle/vieraileville asiantuntijoille selvitetään tällä kerralla.

- Kurssin esittely + etäyhteyden käytännöt
- Esittelykierros (nimi, paikkakunta, lempiruoka)
- Kurssin pelisäännöt
- Vahvuuskortit
- Tauko
- Toiveita kurssille pienryhmissä + purku
- Hyvinvointia tukeva tavoite osana kurssia
- Loppukierros (mikä eläin kuvaa fiiliksiä ensimmäisen kerran jälkeen?)
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Elämäntarina

Voit kuvata oman elämäntarinasasi kirjoittamalla, piirtämällä, valokuvin, videolla tai vaikka runolla.





Toinen tapaaminen


Toisen tapaamiskerran tavoitteena on syventyä osallistujien elämäntarinoihin ja käydä yhdessä läpi oman hyvinvoinnin tavoitteita.

Toisella tapaamiskerralla pääroolissa ovat kurssilaisten omat elämäntarinat. Näiden myötä jokainen kurssilainen saa mahdollisuuden kertoa, miksi juuri hän on kurssilla mukana, ja mitä merkityksellisiä tapahtumia hänen elämänsä on kuulunut. Oma harvinaissairaus nousee myös tarinoiden kautta esiin. Jokainen osallistuja säätelee itse, mitä omasta elämäntarinastaan kertoo muulle ryhmälle. Elämäntarinoihin varataan suurin osa tämän kurssikerran ajasta. Tarinoiden lisäksi keskustelun aiheena ovat kurssilaisten omaa hyvinvointia tukevat tavoitteet. Kun tavoitteet on kerrottu muillekin, on niistä helpompi myös pitää kiinni.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierrros
- Kurssilaisten elämäntarinat
- Tauko
- Kurssilaisten elämäntarinat
- Tavoitteiden läpikäynti
- Loppukierros (muistipeli edellisen kerran lopetuskierroksen eläimistä)
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Verkostokartta

Kuvaa kartta ihmisistä, jotka kuuluvat elämääsi.
Sijoita itsesi kartan keskelle.

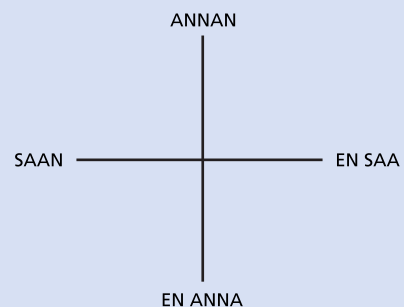


Kolmas tapaaminen

Kolmannen tapaamiskerran tavoitteena on perehtyä osallistujien sosiaalisiin verkostoihin ja niiden merkitykseen omassa hyvinvoinnissa.

Kolmannella tapaamiskerralla käsitellään kotitehtäväksi saatua verkostokarttaa useammasta eri näkökulmasta. Mihin verkostossa sijoittuvat perhe, ystävät, entä muut merkittävät sosiaaliset kontaktit? Verkostojen läpikäymisessä hyödynnetään myös pienryhmissä toimimista. Verkostokarttaa tutkitaan myös oheisen kaavion pohjalta. Verkostokartan ihmiset sijoitetaan kaavioon sen mukaan, antaako ja saako ihmissuhteesta itse tasapainoisesti vai onko jokin suhde epätasapainoinen. Näin on mahdollista havaita, onko elämässä enemmän hyvinvointia tukevia vai heikentäviä ihmissuhteita ja mitä niille voisi tehdä.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierrros
- Oivallukset verkostokartasta (pienryhmä)
- Verkostokartta kaavioon
- Tauko
- Kaavion purku
- Onko tarvetta muuttaa verkostokarttaa niin, että se lisäisi sinun hyvinvointiasi?
- Loppukierros
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe



Kotitehtävä: Mindmap aiheesta sairaus

Tee itsellesi mindmap aiheesta sairaus. Mitä ajatuksia siitä herää, mitä siihen liittyy tai mitä siitä tulee mieleen?





Neljäs tapaaminen

Neljännellä tapaamiskerralla keskitytään harvinaissairauteen ja sen ympärillä oleviin tunteisiin.

Neljännellä tapaamiskerralla keskiössä on harvinaissairaus. Mitä ajatuksia ja tunteita sairaus herättää? Tutkitaan kotitehtävän mindmapia sekä negatiivisessa että positiivisessa valossa, ja mitä sieltä nousee näkyväksi eri näkökulmista tarkasteltuna. Oman aikansa saavat myös tunteet, sillä tunteiden tunnistaminen, nimeäminen ja salliminen voi olla vaikeaa. Tunnetaitojen kehittyminen auttaa käsittelemään myös sairauden esiin nostamia asioita.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierros
- Oivallukset kotitehtävästä (pienryhmissä)
- Mitä negatiivista nousee esiin mindmapista?
- Tauko
- Tunteet ja tunnetaidot luento
- Mitä positiivista nousee esiin mindmapista?
- Loppukierros
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Asiantuntija-aiheeseen liittyvä

Kotitehtävä muokataan ensi kerran asiantuntija-aiheen mukaisesti.





Viides tapaaminen


Viides tapaamiskerta on varattu vierailevan asiantuntijan aiheelle.

Viides tapaamiskerta on varattu kurssilaisten toiveiden mukaiselle asiantuntijalle. Asiantuntija voi olla harvinaissairauksien asiantuntija (esim. Norio-keskus, asiantuntijalääkäri), mutta kurssilaisten toiveiden mukaan asiantuntija voi olla esimerkiksi sosiaalityöntekijä, mindfulness-ohjaaja, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti tai jokin muu hyvinvoinnin tai terveydenhuoltoalan ammattilainen. Kerran sisältö muokataan yhdessä asiantuntijan kanssa. Tapaaminen voi koostua esimerkiksi niin, että ensimmäisellä puoliskolla asiantuntija pitää luennon ja toisella puoliskolla aiheesta annetaan tehtävä pienryhmissä keskusteltavaksi.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierros
- (Kotitehtävän läpikäynti)
- Asiantuntijan aihe
- Tauko
- Asiantuntijan aihe pienryhmissä
- Purku
- Loppukierros
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Voimavara-aakkoset

Kirjoita jokaisella aakkosten kirjaimella alkava asia, josta saat voimia tai joista nautit tai pidät. Tästä saat itsellesi voimauttavan ja positiivisen listan asioista, joita voit hyödyntää jaksamisesi tueksi.





Kuudes tapaaminen

Kuudennella tapaamiskerralla paneudutaan voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin.

Kuudennella tapaamiskerralla syvennyttään jokaisen omiin voimavaroihin; Mistä saa voimia ja iloa? Minkä avulla saa tankattua itselleen voimia arkeen? Tämän lisäksi tutustutaan erilaisiin selviytymismalleihin haastavia tilanteita kohdatessa ja tutkitaan tunnistaako omia selviytymismallejaan. Ohjaajat voivat ottaa ryhmän tarpeiden mukaan puheeksi myös resilienssin.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierrros
- Oivallukset kotitehtävästä (pienryhmät)
- Jokaisen kolme tärkeintä voimavaraa
- Tauko
- Millainen selviytyjä olen? (Mieli.fi)
- Loppukierrros
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Tulevaisuusnäkymät

Suuntaa ajatuksiasi tulevaisuuteen. Mitä siihen sisältyy ja miltä silloin tuntuu? Ei tehdä mitään konkreettista, vaan suunnataan ajatuksia tulevaan.





Seitsemäs tapaaminen

Seitsemännellä tapaamiskerralla katseet suunnataan tulevaisuuteen kirjeen kirjoittamisen avulla.

Seitsemännellä kerralla kurssilaiset kirjottavan itselleen kirjeen tulevaisuudesta, kun jokin heidän haasteensa on ratkennut. Tapaamiskerran aluksi tehdään lyhyt mindfulness-harjoitus mielen tyhjentämiseksi ja tähän hetkeen pysähtymisen avuksi. Kirjeen kirjoittamiselle ja läpikäymiselle on varattu hyvin aikaa.

Tulevaisuuskirjeen tehtävänanto:

Tehtävänä on kuvitella itsesi tietyn ajan päähän. Kyseessä voi olla viikko, kuukausi tai useampia vuosia. Kuvittele tulevaisuuden hetki sellaiseksi, että jokin huolenaiheesi tai murheesi on ratkennut. Kirjoita nykyiselle itsellesi kirje tuosta tulevaisuudesta käsin. Eläydy hetkeen: kerro kirjeessä, miltä tulevaisuus tuntuu, millaista siellä on, mistä asioista elämäsi koostuu ja miten tämän hetkinen ongelmasi on ratkennut. Kirjoittamiseen on varattu aikaa 30 minuuttia.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierros
- Mindfulness-harjoitus
- Kirjeen ohjeistus + kirjoittaminen
- Tauko
- Kirjeiden läpikäynti
- Loppukierros
- Kotitehtävä + ensi kerran aihe

Kotitehtävä: Kuva, joka tuottaa iloa

Varaa itsellesi mukaan seuraavaan tapaamiseen kuva, joka tuottaa sinulle iloa. Se voi olla kaunis, hauska tai siinä voi olla sinulle merkityksellisiä asioita.





Kahdeksas tapaaminen

Viimeisellä tapaamiskerralla käydään yhdessä läpi hyvinvoinnin tavoitteet ja päätetään kurssi.

Viimeinen tapaamiskerta kokoaa yhteen kurssin annin. Hyvinvointia tukevien tavoitteiden toteutuminen on käyty läpi kurssilaisten kanssa ennen viimeistä tapaamista. Käydään niiden toteutumista läpi ryhmänä ja pohditaan, kuinka tavoitteen toteutuminen on vaikuttanut omaan hyvinvointiin. Läpi käydään myös ensimmäisellä kerralla kootut toiveet; Ovatko ne toteutuneet? Miten kurssi muuten on sujunut, ja mitä siitä on jäänyt käteen? Jokaiselle kurssilaiselle otetaan myös oma hetki, jolloin toiset sanovat hänestä jotain mukavaa tai hyvää.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierrros + jokaisen iloa tuottava kuva
- Hyvinvoinnin tavoitteiden läpikäynti
- Toiveet kurssista
- Tauko
- Ajatuksia kurssista, risut ja ruusut
- Keskinäisten kehujen kerho
- Loppukierros
- Muistutus seurantatapaamisesta





Seurantatapaaminen

Seurantatapaamisessa kuullaan mitä, kurssilaisille kuuluu ja kurkistetaan vielä hyvinvoinnin tavoitteeseen.

Kahdeksan viikon kurssikokonaisuuden jälkeen kurssilaisille jää usein toive ryhmän tapaamisesta uudelleen. Noin kolmen kuukauden kuluttua seurantatapaamisessa tähän toiveeseen vastataan. Tapaamisessa kuullaan jokaisen kurssilaisen kuulumiset ja mitä heidän hyvinvoinnilleen kuuluu nyt. Mieliin muistutellaan myös kurssin aikainen oman hyvinvoinnin tavoite: onko se pysynyt arjessa mukana myös kurssin jälkeen? Tauon aikana on voinut myös herätä uusia oivalluksia ja ajatuksia omaan harvinaissairauteen tai hyvinvointiin liittyen. Tämän vuoksi ohjelma kannattaa pitää väljänä ja antaa tilaa myös kurssilaisten mahdollisille keskustelunaiheille.

- Päivän aiheen esittely
- Aloituskierrros (lyhyt kysymys)
- Kuulumiskierrros
- Tauko
- Hyvinvoinnin tavoitteiden tila
- Esiin nousevat asiat
- Loppukierrros
- Vinkit muista kurseista, tukipalveluista, terveydenhuollon ja järjestöjen toiminnoista

