

VIIDEN KERRAN FIBROMYALGIARYHMÄ

Ohjausmateriaali yhdistyksille 2024

Ohjaajalle

Hienoa, että olet päättänyt käynnistää ja ottaa ohjatakseksi Viiden kerran fibromyalgiaryhmän. Ryhmäohjaajana sinun ei tarvitse olla fibromyalgian asiantuntija, hoitotyön ammattilainen tai kokenut ryhmäohjaaja. Riittää, että kokoat ryhmän ja lähdet avoimin mielin luotsaamaan sitä kohti viittä ryhmätapaamista.

Toteutus onnistuu kasvokkain tai etätoteutuksena, pienin variaatioin. Tässä materiaalissa on valmis runko viiden noin 1,5 tunnin mittaiselle tapaamiskerralle. Ohjeisiin kannattaa tutustua etukäteen, jotta tiedät, tarvitseeko kyseiselle kerralle esimerkiksi joitain välineitä. Mukana on myös muutamia videoita, jotka voitte katsoa yhdessä. Huolehdiathan, että kokoontumistilassanne on laite, jolla videot on mahdollista katsoa (kasvokkain kokoontuva ryhmä) ja olet tallentanut itsellesi linkit valmiiksi. Muutamassa kohdassa on tarjottu useampia vaihtoehtoja, joista ryhmä voi valita itselleen sopivimman ja mieluisimman.

Ohjausmateriaalin tukena käytetään Reumaliiton tuottamaa fibromyalgiapolku.fi-verkkosivustoa. Tämä ohjausmateriaali on tehty Reumaliiton jäsenyhdistysten käyttöön, joten ethän jaa sitä muualle. Otamme mielellämme vastaan palautetta materiaalin hyödyllisyydestä ja toimivuudesta ryhmäohjauksessa, jotta voimme kehittää materiaalia saadun palautteen perusteella.

Viiden kerran fibromyalgiaryhmän runko:

- kokoontuminen: Elämä fibromyalgiaa sairastavana
- kokoontuminen: Kipu ja keinot kivun lievitykseen
- kokoontuminen: Liikkuminen ja palautuminen liikunnasta
- kokoontuminen: Uni, keinot palauttavaan ja rentouttavaan uneen
- kokoontuminen: Yli/alivireys, stressi ja rentoutus

1. kokoontuminen: Tutustuminen teemaan ja ryhmään

Tapaamisen aiheena on ryhmään tutustuminen ja orientoituminen keskustelemaan, miten fibromyalgian sairastaminen vaikuttaa elämässä ja arjessa.

- Ohjaajan esittäytyminen ja tervetulosanat (noin 5 minuuttia)
- Käydään läpi alla olevat tapaamisten pelisäännöt (noin 10 minuuttia)

Pelisäännöt:

- Ryhmän keskustelut ovat luottamuksellisia. Sitoudumme vaitiolovelvollisuuteen ryhmässä kuulemistamme asioista.
- Saavumme ja lopetamme tapaamisen sovitusti.
- Ilmoitamme, jos emme voi tulla ryhmään.
- Ryhmän jäsenenä saamme päättää omat rajamme. Voimme määritellä itse esimerkiksi sen, kuinka paljon haluamme kertoa itsestämme.
- Kuuntelemme häntä, jolla on puheenvuoro. Emme keskeytä puhujaa.
- Kaikilla on lupa puhua halutessaan yhtä kauan. Puhumme kukin vuorollamme, mutta saamme olla myös hiljaa.
- Meillä jokaisella on oikeus tuntea itsemme hyväksytyksi ja arvostetuksi ryhmässä ja tulla kohdatuksi, kuulluksi ja ymmärretyksi.
- Tärkeintä ryhmässämme on kokemusten, tunteiden ja ajatusten jakaminen. Ne tuovat uusia näkökulmia ja lisäävät voimaantumista.
- Emme anna kokemukseen perustuvia neuvoja, ellei niitä pyydetä. Kysyttäessä puhumme omasta kokemuksestamme.
- Kunnioitamme toisiamme. Meillä jokaisella on oikeus omaan mielipiteeseemme.
- Emme luovuta kerhohuoneen salasanaa kenellekään toiselle (etätapaamiset esim. Reumaklubilla). Sovimme yhdessä, jaamme sähköpostiosoitteet tai muut yhteystiedot toisillemme.
- Kerromme itse ryhmälle, jos aiomme jättää sen.
- Noudatamme yhdessä sovittuja sääntöjä.

✓ Ryhmäläisten esittäytyminen ja tutustuminen (noin 30 minuuttia)

- Osallistuja voi kertoa esittäytymisen yhteydessä, kuinka kauan on tsairastanut ja miten sairaus vaikuttaa tämänhetkiseen elämään.
- Kasvokkain tapaamisessa voi käyttää esim. postikortteja, jotka kuvaavat tämän hetken tilannetta.
- Ohjaaja voi jakaa joko ilmeet tai tuolit -sivua (liitteenä) tai maisemakuvia. Osallistujat voivat kertoa, mikä ilme kuvaa tämän hetken olotilaa tai millä tuolilla kokee istuvansa nyt tai mikä maisema puhuttelee juuri nyt.
- Lisäksi osallistujia pyydetään kertomaan muutamalla sanalla, mitä odotuksia on viiden kerran vertaistapaamisille.

✓ Keskustelua tutustumiskierroksen jälkeen nousseista aiheista (30 min.)

- Ohjaaja ja/tai jotkut ryhmäläisistä voivat nostaa keskusteluun aiheita, joita esittäytymiskierroksella nousivat esiin. Ohjaaja voi esim. kysyä, tuliko kierroksella jotain sellaista, joka herätti ajatuksia ja josta haluaisi kertoa kokemuksiaan. Yleensä keskustelu käynnistyy helposti. Tarvittaessa ohjaaja voi viritellä keskustelua muutamalla lisäkysymyksellä, esim. miten sairaus vaikuttaa arjen sujuvuuteen, mitkä asiat tai toimet helpottavat päivittäisessä elämässä sairauden kanssa, mihin asiaan kaipaisi helpotusta tämän hetken tilanteessa. Sallittua on jakaa myös sellaisia kokemuksia, joita ei ehkä ole noussut keskusteluun.
- Ohjaaja pyytää jokaista ryhmäläistä kertomaan, mikä on päällimmäisenä mielessä ja mitkä fiilikset tapaamisesta (noin 10 minuuttia)
- Ohjaaja kertoo seuraavan kerran tapaamisajan ja pyytää jokaista ryhmäläistä ottamaan mukaan jonkin mieluisan esineen. Kiitokset tapaamisesta (noin 5 minuuttia)

2. kokoontuminen: Kipu ja keinot kivun lievitykseen

- ✓ Ohjaajan tervetulosanat, kuulumiskierros/lempiesineen esittely (noin 15 minuuttia) sekä mahdollisia kommentteja edellisestä kerrasta mieleen nousseista asioista.
- ✓ Johdantona piirrosvideo, kipu
- ✓ Vaihtoehto 1: Kipu osana elämää, Soili Wallenius. Katsotaan yhdessä video (30 minuuttia) <https://www.youtube.com/watch?v=HsjCLT5EHSc> ja keskustelua videon herättämistä ajatuksista (20 minuuttia)

TAI

- ✓ Vaihtoehto 2: Kokemusten vaihtoa/keskustelua ryhmäläisten omista keinoista selviytyä kivun kanssa (30 minuuttia).

Ohjaaja voi tarvittaessa herätellä keskustelua erilaisilla kysymyksillä:

- Mikä on itselle mieluisaa tekemistä, joka helpottaa kivun kokemusta?
- Mitkä ovat itselle arvokkaita ja tärkeitä asioita, joita haluaa säilyttää elämässä rajoitteista huolimatta?
- Miten olet oppinut hyväksymään kipusi? Vai oletko vielä matkalla hyväksyntään?
- ✓ Jos ei katsota Kipu osana elämää, voidaan katsoa ja tehdä Hengitys- ja kehotietoisuusharjoitus (10 min) <https://www.youtube.com/watch?v=lyFXHOCXrtU> ja vaihtaa kokemuksia, miltä harjoitus tuntui (10 minuuttia).
- Miltä harjoitus tuntui?
- Koitko rentoutuvasi harjoituksen myötä?

- ✓ Ennen tapaamisen päättämistä ohjaaja voi esitellä kipuun liittyvää materiaalia (15–20 minuuttia) kuten em. videoista sen, mitä ei katsottu yhdessä. Fibromyalgiapolku.fi sivustolla on useita harjoituksia, joiden avulla voi opetella tunnistamaan kiputilanteisiin liittyviä ajatuksia, tunteita ja reagoititapoja.

<https://fibromyalgiapolku.fi/tarkistuslistat/kiputilanteiden-tarkastelua>

<https://fibromyalgiapolku.fi/tarkistuslistat/kielteiset-tunteet>

<https://fibromyalgiapolku.fi/tarkistuslistat/kielteiset-tunteet-2>

Kirjavinkki: Helena Miranda ”Ota kipu haltuun”.

- ✓ Ohjaaja kertoo seuraavan tapaamisen ajankohdan, lausuu kiitokset tästä tapaamisesta ja toivottaa hyvää päivän/illan jatkoa (5 minuuttia)

3. kokoontuminen: Liikkuminen ja liikunnasta palautuminen

- ✓ Ohjaajan tervetulosanat ja kuulumiskierros (noin 15 minuuttia)
- ✓ Ohjaaja voi lukea ryhmälle esim. seuraavan liikkumiseen liittyvän tekstin:
 - Fibromyalgiaa sairastavan on tutkitusti hyvä harrastaa niin kestävyysliikuntaa kuin lihaskuntaa parantavaa liikuntaa sekä liikkuvuusharjoittelua. Ajatus saattaa tuntua vaikealta tai lähes mahdottomalta. Liikunta on kuitenkin tärkeä osa fibromyalgian omahoitoa. Kannattaa etsiä itselle mieluisia ja sopivia liikuntamuotoja, aloittaa maltillisesti ja liikkua säännöllisesti, vaikka kuinka vähän päivässä. Voit kokeilla fibromyalgiapolku.fi-sivuston liikuntaharjoituksia. Liikunta antaa hyvinvointia ja se tukee toimintakykyä. Elimistö tarvitsee myös riittävästi lepoa ja palautumisaikaa. Säännöllinen liikunta lisää unen kestoa ja kohentaa sen laatua.
- ✓ Keskustelua voi herätellä esim. kysymyksillä:
 - Mitä liikuntaa olet elämäsi aikana kokeillut tai harrastanut?
 - Mitä ajatuksia niistä tulee?
 - Mikä sinulle on mieluisin tapa liikkua?
 - Mitä hyviä kokemuksia olet liikkumisesta saanut?
 - Onko joku laji, jota haluaisit kokeilla?

- ✓ Ohjaaja voi lukea seuraavan liikkumisesta palautumiseen liittyvän tekstin:
- Fibromyalgiapotilailla lihasten palautuminen on usein normaalia hitaampaa ja liikuntaan kannattaa yhdistää alkuverryttely sekä venyttelyt ja rentoutumisharjoitteet. Alkuverryttelyn tarkoituksena on valmistella lihakset ja verenkiertoelimistö tulevaan liikuntaan.

Venyttely auttaa lihasten palautumista rasituksen jälkeen. Sen tarkoituksena on palauttaa lihasten lepopituus ja edistää lihasten aineenvaihduntaa. Yksipuolinen kuormitus työssä tai vapaa-ajalla aiheuttaa lihaskireyksiä. Kireä lihas väsyy helpommin ja palautuu rasituksesta huonommin kuin joustava lihas. Kiristynyt lihas voi tuntua myös jäykältä ja kipeältä. Venyttely ylläpitää lihasten lepopituutta ja nivelten liikelaaajuutta sekä ehkäisee rasitusvammoja. Venyttelyssä on tärkeää muistaa, että venytys ei saa aiheuttaa kipua. Venyttelyn tarkoitus on kohdistua venytettäviin lihaksiin ja jänteisiin.

Tarkempia ohjeita sekä kuvia venyttelystä löydät:

<https://fibromyalgiapolku.fi/omahoito/liikunta>

- ✓ Keskustelun käynnistämiseksi vinkkejä kysymyksiin
- Onko liikkumisesta palautuminen onnistunut ja millä keinoin?
(Nämä em. kaikki yhteensä 60 minuuttia)

- ✓ Ohjaaja kertoo fibromyalgiapolku.fi-sivuston liikuntatestistä:
<https://fibromyalgiapolku.fi/testit/liikuntatesti>

- ✓ Tasapainoharjoitukset
- Tutkimuksissa on havaittu, että fibromyalgiaa sairastavilla on huonompi tasapaino kuin terveillä. Tarkkaan ei ole tiedossa, mikä tasapainoon vaikuttavista useista tekijöistä muuttuu fibromyalgiaa sairastavilla eniten. Tasapaino edellyttää näkö- ja tasapainoaistin, sisäkorvan tasapainoelimen sekä keskushermoston yhteistyötä. Lisäksi lihasten käyttämättömyys, lihasväsymys tai keskittymiskyvyn herpaantuminen vaikuttavat tasapainoon.

- Tasapainoharjoitusten videot:

<https://www.youtube.com/watch?v=FYpXro12YsY>

<https://www.youtube.com/watch?v=tHatEPVlgQ8&t=1s>

<https://fibromyalgiapolku.fi/omahoito/liikunta/harjoitusohjeet/tasapaino>

<https://www.youtube.com/watch?v=W8uKM4Z2GD4&t=1s>

(tämä video voidaan katsoa yhdessä ja tehdä harjoitus myös etätapaamisessa, kesto noin 2 minuuttia)

(Liikuntatestin ja tasapainoharjoitusten esittely sekä yhdessä tehtävä harjoitus yhteensä 10 minuuttia)

- ✓ Ohjaaja kertoo seuraavan tapaamisen ajankohdan, lausuu kiitokset tästä tapaamisesta ja toivottaa hyvää päivän/illan jatkoa (5 minuuttia)

4. kokoontuminen: Uni, keinot palauttavaan ja rentouttavaan uneen

- ✓ Ohjaajan tervetulosanat ja kuulumiskierros sekä mahdollisia kommentteja edellisestä kerrasta mieleen tulleista asioista (noin 15 minuuttia)

- ✓ Katsotaan yhdessä video unesta ja unettomuudesta (noin 16 minuuttia)

<https://www.youtube.com/watch?v=FZ7VFbyRrVc&t=5s>

Keskustelua videon herättämistä ajatuksista, omista kokemuksista liittyen unettomuuteen ja omat keinot unettomuuden hoitamiseksi (noin 40 minuuttia).

- ✓ Ohjaaja esittelee lyhyesti fibromyalgiapolku.fi sivuston uneen liittyvää materiaalia (15 minuuttia)

Videot:

Unen huoltoa, säännöllinen rytmi

<https://www.youtube.com/watch?v=SzNJOzgtHI&t=1s>

Unen huoltoa, unipaine ja uniärsykkeet

<https://youtu.be/4KsaNXOwD4M>

Unen huoltoa, kognitiivinen ylivireys, rauhoittuminen 1

<https://youtu.be/XX2pPGHQVnU>

Unen huoltoa, rauhoittuminen 2

<https://www.youtube.com/watch?v=XB9wcvrz8RM>

Unen huoltoa ja harjoituksia

<https://www.youtube.com/watch?v=ddbWqsOk6sI>

Kirjavinkki: Markku Partinen ja Anne Huutoniemi ”Nuku hyvin” (Docendo 2020).

- ✓ Ohjaaja kertoo seuraavan tapaamisen ajankohdan, lausuu kiitokset tästä tapaamisesta ja toivottaa hyvää päivän/illan jatkoa (5 minuuttia)

5. kokoontuminen: Yli- ja alivireys, stressi ja rentoutus

- ✓ Ohjaajan tervetulosanat ja kuulumiskierros (noin 15 minuuttia)
- ✓ Ohjaaja voi lukea ryhmälle seuraavan vireystilaan liittyvän tekstin:

Vireystila kuvaa kehon ja mielen virkeyden ja reagoinnin tilaa, joka vaihtelee luonnollisesti tilanteiden mukaan. Yleisesti tunnettu esimerkki vireystilan vaihtelusta on ihmisen päivärytmi. Optimaalisessa tilanteessa suuri osa ihmisistä on virkeimmillään aamupäivisin ja iltaa kohden vireystila alenee ja valmistelee meitä kohden yöunta.

Myös fysiologiset tekijät, kuten unen määrä ja laatu, ravinto ja ateriarytmi sekä liikunta vaikuttavat vireystilamme säätelyyn.

Fibromyalgia voi olla vireystilan säätelyä hankaloittava sairaus, mutta myös lyhytaikainen sairastaminen, esimerkiksi tavallinen flunssa, vaikuttaa siihen, miten hyvin itsesäätelyämme toimii. Myös stressi, huolet ja murheet, epäterveellinen ravinto sekä tupakka ja alkoholi heikentävät itsesäätelyä. Ja vastaavasti, huolehtimalla fyysisestä kunnostamme, psyykkisestä hyvinvoinnistamme sekä siitä,

että syömme terveellisesti ja huolehdimme mahdollisimman hyvästä yöunesta, voimme vahvistaa itsesääätelytaitojamme.

(noin 5 minuuttia)

Keskustelun käynnistämiseksi vinkkejä kysymyksin:

- Millaiset merkit kehossa, mielessä ja käyttäytymisessä kertovat siitä, että vireystilasi on sopiva?
- Tunnistatko tekijät, jotka saavat oman vireystilan nousemaan tai laskemaan?
- Miten vireystilan muutokset näkyvät ja tuntuvat omassa kehossa, mielessä sekä käyttäytymisen tasolla?
- Mitkä asiat palauttavat tasapainon?

Keskustelua em. kysymysten avulla tai ryhmäläisten itse nostamien ajatusten ja kokemusten pohjalta (noin 35 minuuttia).

Fibromyalgia.fi-sivustolla on runsaasti tietoa ali- ja ylivireydestä. Ohjaaja voi lyhyesti esitellä sivuston tämän osion osoitteessa

<https://fibromyalgiapolku.fi/omahoito/vireystila> (5 minuuttia)

Tapaamisen päätteeksi voitte tehdä yhdessä progressiivisen lihasrentoutuksen (10 minuuttia): https://www.youtube.com/watch?v=l4_HTf4jHwQ

- ✓ Palautekierros viiden kerran tapaamisista. Ohjaaja voi myös kerätä kirjalliset palautteet (esimerkki palautekyselymallista liitteenä). Keskustellaan, haluaisiko ryhmä jatkaa tapaamisia ja sovitaan mahdollisesta seuraavasta tapaamisesta (15 minuuttia)
- ✓ Ohjaajan kiitokset ja toivotukset (5 minuuttia)

Palaute vertaisryhmä

Ryhmän nimi:

(Ryhmän ohjaaja)

Kysymykset 1–14: täysin eri mieltä...täysin samaa mieltä, numeroarviointi 4–10

1. Ryhmäkoko oli sopiva
2. Kokoontumisväli oli sopiva
3. Kokoontumiskertoja oli riittävästi
4. Tapaamisten kesto oli sopiva
5. Aiheet olivat monipuolisia
6. Tapaamisten sisällöt olivat hyvin suunniteltuja
7. Ryhmän ohjaus oli osaavaa
8. Tiedotus oli toimivaa
9. Ryhmähenki ja ilmapiiri oli hyvä
10. Ryhmä vastasi odotuksiani
11. Ryhmä lisäsi hyvinvointiani
12. Sain vertaistukea
13. Sain käyttöön uusia menetelmiä
14. Koen saaneeni hyötyä ryhmään osallistumisesta
15. Avovastaus: kommentteja edellisistä vastauksista:
16. Avovastaus: mitä hyötyä koet saaneesi ryhmään osallistumisesta?
17. Avovastaus (jos verkkotapaamiset): miten verkossa kokoontuvan vertaisryhmän sisältöä ja toimintaa voisi mielestäsi kehittää?
18. Avovastaus: mitä muita terveisiä sinulla on ryhmän ohjaajalle?

Ilmeet



Tuolit

