

Refluksilapset ry perheiden tukena

Kartoitus yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi

Kerttu Vesterinen

Opinnäytetyö

Toukokuu 2017

Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK), kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Vesterinen, Kerttu	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 05/2017
	Sivumäärä 79	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Refluksilapset ry perheiden tukena Kartoitus yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaajan (AMK) tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Anu Pelkonen, Kristiina Juntunen		
Toimeksiantaja(t) Refluksilapset ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämä opinnäytetyö toteutettiin Refluksilapset ry:n toimeksiannosta ja sen tarkoituksena oli kartoittaa refluksia sairastavien lasten vanhempien kokemuksia Refluksilapset ry:n toiminnasta. Työn tavoitteena oli selvittää, miten yhdistyksen tämänhetkinen toiminta vastaa refluksiperheiden tarpeisiin sekä millaisia odotuksia perheillä on toiminnalle tulevaisuudessa. Tavoitteena oli kerätyn aineiston avulla tuottaa yhdistykselle tietoa, jota se voi käyttää toimintansa arvioinnissa, suunnittelussa ja kehittämisessä entistä paremmin toimijoidensa tarpeita vastaavaksi.</p> <p>Kartoituksessa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin verkkokyselyä. Kysely toteutettiin valmiiksi jäsennellyä Webpropol-verkkokyselylomaketta apuna käyttäen. Kysely oli kohdennettu kaikille Refluksilapset ry:n sosiaalisen median keskusteluryhmissä jäsenenä olleille sekä yhdistyksen internet-sivustoa käyttäville vanhemmille. Kyselyyn vastasi yhteensä 39 refluksilapsen vanhempaa.</p> <p>Kartoituksessa kävi ilmi, että vanhempien suurimmat tarpeet, lapsen sairauden kanssa painiskellessa, liittyvät tiedon saantiin sairaudesta sekä vertaistukeen. Kyselyn perusteella juuri nämä ovat toimintamuotoja, joissa yhdistyksen koetaan onnistuneen hyvin. Sairaus on ollut maassamme melko huonosti tunnettu, tästä syystä yhdistyksen tuottama ja jakama tieto koetaan tärkeänä. Tärkeimmiksi yhdistyksen toimintamuodoiksi koettiin tiedonvälitys, yleiseen tietoisuuteen vaikuttaminen, sosiaalisen median keskustelupalstat sekä neuvola- ja lääkäriyhteistyö. Tulevaisuudessa vanhempien toiveet ja odotukset painottuivat erityisesti neuvola- ja hoitohenkilökunnan kouluttamiseen sekä aktiiviseen tiedon jakamiseen sairaudesta eri tahoille. Jatkossa myös vertaistukitoiminnan kehittäminen ja laajentaminen koettiin tärkeäksi. Lisäksi kartoituksesta nousi esiin monia kehittämisehdotuksia liittyen yhdistyksen toiminnan osa-alueisiin.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Sosiaali- ja terveysjärjestöt, kolmas sektori, toiminnan kehittäminen, lasten refluksi, kysely		
Muut tiedot		

Author(s) Vesterinen, Kerttu	Type of publication Bachelor's thesis	Date 05/2017 Language of publication: finnish
Title of publication Refluksilapset ry supporting families A survey to develop association's activities	Number of pages 79	Permission for web publication: x
Degree programme Degree programme in Rehabilitation Counselling		
Supervisor(s) Pelkonen, Anu and Juntunen Kristiina		
Assigned by Refluksilapset ry		
Abstract <p>This thesis was carried out on the assignment from Refluksilapset ry and was meant to survey the experiences of Refluksilapset ry services from parents with children having reflux disease. The objective of the thesis was to find out how the current activities of the association meet the needs of reflux families and what kind of expectations they might have for the association activities in the future. Using the gathered material, this thesis was meant to provide information for the association how to evaluate, plan and improve itself to even better meet the needs of members of the association.</p> <p>The material was gathered using an online survey as the method. The survey was conducted using pre-structured Webropol-online survey form. The targets of the survey were Refluksilapset ry social media forum members and also the parents who use the association's website. Altogether 39 parents with reflux-children answered the survey.</p> <p>The survey results indicate that the biggest needs for the parents struggling with the child's disease are related to available information and peer support. According to survey results, exactly these are the activities in which the association has succeeded well. The reflux disease has been rather unknown in Finland and for that reason all information produced and shared by the association is seen important. The most important activities of the association were considered communication, influencing the public awareness, social media forums and collaboration with maternity clinic and doctors. The parents' wishes and expectations for the future were especially focused on training the maternity clinic and health care personnel as well as active knowledge sharing of the disease to different parties. Improving and expanding the peer support activities in the future were also considered important. In addition, the survey highlighted several improvement suggestions concerning the activities of the association.</p>		
Keywords/tags (subjects) social and health non-governmental organizations, third sector, pediatric gastroesophageal reflux, survey		
Miscellaneous		

Sisältö

1	JOHDANTO	4
2	SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT	5
2.1	Sosiaali- ja terveysjärjestöt osana kuntoutuspalveluja.....	9
2.2	Kuntoutusohjaus ja kuntoutuksen ohjaaja järjestössä	10
2.3	Näkökulmia sote-uudistuksen vaikutuksista sosiaali- ja terveys järjestöjen toimintaan.....	13
3	REFLUKSILAPSET RY	17
3.1	Tavoitteet ja toiminta	17
3.2	Lasten refluksi.....	19
3.3	Erään refluksiperheen tarina	20
4	YHDISTYSTOIMINNAN KEHITTÄMINEN	21
5	KYSELYKARTOITUS REFLUKSILAPSET RY:N TOIMINNAN KEHITTÄMISEKSI	23
5.1	Taustaa	23
5.2	Tarkoitus ja tavoite	23
5.3	Menetelmä	24
5.4	Mittarin laatiminen – kyselylomake	25
5.5	Kartoituksen vaiheet ja aineiston keruu	28
5.6	Aineiston analysointi	29
6	TULOKSET	30
6.1	Taustatiedot.....	30
6.2	Jäsenyys	31
6.3	Kokemuksia yhdistyksen toimintamuodoista	36
6.4	Tiedotus	40
6.5	Yhteistyö	43
6.6	Vertaistoimijuus.....	45
6.7	Perheiden toiveita toiminnan kehittämiseksi.....	48
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	48

7.1	Missä on onnistuttu, mitkä alueet koetaan tärkeinä?	49
7.2	Jäsenyys	50
7.2.1	Kehittämisehdotuksia yhdistyksen jäsenyydestä	51
7.3	Tiedotus	53
7.3.1	Kehittämisehdotuksia tiedotukseen liittyen	53
7.4	Vertaistuki.....	55
7.4.1	Kehittämisehdotuksia vertaistukitoimintaan	56
7.5	Yhteistyö	57
7.5.1	Kehittämisehdotuksia yhteistyöhön liittyen	58
7.6	Miten tähän mennessä tehty työ on tullut näkyväksi?.....	59
7.7	Lasten näkökulma	59
8	POHDINTA.....	60
8.1	Työn eettisyys ja luotettavuus	60
8.2	Opinnäytetyön pohdintaa.....	63
	Lähteet	66
	Liitteet	71
	Liite 1. Kyselylomake.....	71
	Liite 2. Kyselyn saatekirje	75
	Liite 3. Vastaajien taustatiedot	76
	 Kuviot	
	Kuvio 1. Jäsenyys.....	31
	Kuvio 2. Jäsenetujen käyttö	33
	Kuvio 3. Kokemukset jäsenetujen tarpeellisuudesta	33
	Kuvio 4. Ei-jäsenten ajatuksia jäseneksi liittymisestä	35
	Kuvio 5. Vastaajien kokemukset yhdistyksen tiedottamisesta	41
	Kuvio 6. Vastaajien kokemukset Refluksilapset ry:n tekemän neuvolayhteistyön näkyvyydestä oman asuinalueen neuvolatoiminnassa.....	43

Kuvio 7. Vastaajien kiinnostus vertaistoimijuuteen omalla alueella.....	45
Kuvio 8. Vastaajien jäsenyys Facebook-keskusteluryhmissä	46
Kuvio 9. Refluksia sairastavien lasten lukumäärä perheessä	76
Kuvio 10. Perheiden refluksia sairastavien lasten ikäjakauma.....	77
Kuvio 11. Vastaajien maantieteellinen sijainti asuinalueittain	78

Taulukot

Taulukko 1. Onko jäsenmaksu mielestäsi sopivan suuruinen?	32
Taulukko 2. Vastaajien mielipiteet jäsentiedotteesta.....	34
Taulukko 3. Kokemukset yhdistyksen eri toimintamuodoista	37
Taulukko 4. Vastaajien mielipiteitä Refluksilapset ry:n internetsivustosta.....	41
Taulukko 5. Oletko kokenut saavasi ryhmästä apua ja vertaistukea?.....	47
Taulukko 6. Mistä vastaajat ovat saaneet tiedon yhdistyksestä	79

1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveysjärjestöt tuottavat maassamme palveluita sekä toimintaa, jolla on terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen tähtäävä vaikutus. Järjestöjen toiminta on vuosien saatossa ollut merkittävässä osassa yhteiskuntaamme ja järjestöjen määrä on lähivuosikymmenien aikana kasvanut. Kuntoutuksen saralla sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat mukana tukemassa julkista sektoria kuntoutuspalvelujen tuottamisessa. Järjestöt tarjoavat kuntoutuspalveluita sekä suurille että pienille väestöryhmille ja niiden ja toiminnan erityispiirteenä korostuu vapaaehtoisuus sekä vertaistoimijuus.

Kun joukko ihmisiä perustaa yhdistyksen, on sillä jokin tarkoitus ja toiminnalle asetettu tavoitteet ja päämäärät. Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana on Refluksilapset Ry, joka on vuodesta 2011 toiminut yhdistys. Yhdistyksen toiminta on lähtenyt liikkeelle tarpeesta jakaa ja ylläpitää tietoa lasten refluksisairaudesta. Toiminnallaan yhdistys haluaa edistää refluksilasten ja perheiden hyvinvointia sekä toimia heidän edunvalvojanaan. Tavoitteisiinsa yhdistys pyrkii mm. tarjoamalla perheille mahdollisuuksia vertaistukeen, tiedottamalla ja jakamalla tietoa sairaudesta sekä järjestämällä koulutusta sekä tapahtumia.

Jotta yhdistys pystyy jatkuvasti muuttuvissa yhteiskunnan olosuhteissa toimimaan tavoitteellisesti sekä vastaamaan jäsentensä tarpeisiin, on sen arvioitava toimintaansa säännöllisin väliajoin. Tämän opinnäytetyön taustalla on Refluksilapset ry:n halu kehittää toimintaansa entistä enemmän perheiden tarpeita vastaavaksi. Työn tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi yhdistyksen toiminta koetaan refluksilasten vanhempien taholta ja miten he toivoisivat toiminnalta tulevaisuudessa. Työn keskiössä on kyselykartoituksen keinoin kerätty tieto, jota yhdistys voi hyödyntää toimintansa arvioinnissa ja suunnittelussa. Kyselystä laaditun tiedon pohjalta on koottu kehittämissuhteita yhdistyksen tulevaa toimintaa ajatellen. Opinnäytetyö on mukana toteuttamassa Refluksilapset ry:n tavoitteita lasten ja perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

2 SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä tarkoitetaan järjestöjä, joiden tarkoituksena on joko jonkin erityisryhmän, oman jäsenistön tai hyvin laajan väestöosan terveyden, fyysisen, psyykkisen ja/tai sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen tai edistäminen (Särkelä & Vuorinen, n.d., 1). Niemelä ja Dufva (2003, 14) kertovat, että järjestö -käsitteellä tarkoitetaan rekisteröityjen yhdistysten, säätiöiden, liittojen ja keskusten nimikkeellä toimivia yhteisöjä sekä niiden tuottamaa toimintaa.

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt toimivat julkisen ja yksityisen sektorin rinnalla niin kutsutulla kolmannella sektorilla ja niiden toimintaa luonnehtii voittoa tavoittelemattomuus, vapaaehtoisuus sekä matalan kynnyksen periaate. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen erityispiirteenä, muuhun järjestökenttään verrattuna, voidaan nähdä että niiden jäsenet ja palvelujen käyttäjät ovat usein vaikeissa tai erityisissä elämäntilanteissa eläviä tai niihin liittyvien ongelmien kanssa kamppailevia. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi sairaudet, vammat, työttömyys, köyhyys, velkaantuminen, päihderiippuvuudet, vankeustuomio, yksinäisyys, maahanmuuttajuus tai syrjäytyminen. Sosiaali- ja terveysjärjestöt voidaan luokitella niiden pääasiallisen toimialan mukaan kansanterveysjärjestöihin, vammaisjärjestöihin, vanhusjärjestöihin, lastensuojelujärjestöihin, nuorisokasvatusjärjestöihin, lomajärjestöihin sekä päihdejärjestöihin. (SOSTE 2012, 4; Peltosalmi 2016, 17; Poteri, R. 2001, 547; Hecht & Tanzi 1994, 2.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnalla on Suomessa pitkät perinteet, niiden historia ulottuu 1800-luvulle, jolloin ensimmäiset järjestöt on perustettu. Vanhimpiin sosiaali- ja terveysjärjestöihin kuuluvat SPR, eli Suomen Punainen Risti, Suomen Mielen terveysseura sekä Hengitysliitto. (Vuorinen ym. 2004, 8.) Järjestöt ovat olleet maassamme merkittävässä roolissa ensimmäisinä sosiaali- ja terveyspalvelujen tarjoajina sekä kehittäjinä. Järjestötoiminta on vuosien saatossa ollut enenevässä määrin tärkeä osa suomalaista yhteiskuntaa ja niiden toiminta on kuluneiden vuosikymmenien aikana kasvanut. (Karttunen ym. 2013, 22; Toiviainen 2005, 8.) Tänä päivänä

järjestöt nähdään ensiluokkaisina vaikuttamisen sekä osallistumisen väylinä ja niiden pyyteetöntä työtä hyvinvointimme edistämiseksi, arvostetaan suuresti. (SOSTE 2012, 16.)

Maassamme järjestöt ovat organisoituneet monin eri tavoin (Dufva 2003, 16). Poteri (2001, 546-547) on kuvannut järjestökenttää valtakunnalliselta tasolta paikalliselle tasolle laajenevana kehänä, jossa paikallisen ja valtakunnallisen tason välissä toimii osassa järjestöissä alue- tai piiriorganisaatio. Paikallisen, alueellisen ja valtakunnallisen järjestäytymisen lisäksi jotkut järjestöt ovat organisoituneet ryhmä- tai sektori-kohtaisesti (Dufva 2003, 16). SOSTEn (2012, 7) raportissa todetaan, että sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat viime vuosina liittyneet yhteen ja näin on haettu entistä suurempia ja vaikuttavampia kokonaisuuksia, toisaalta taas vuosittain rekisteröidään yhä pienempiä ja erikoistuneempia potilas-, vamma- ja diagnoosiryhmien yhdistyksiä. Tällaisiin kuuluu myös Refluksilapset ry, jonka toimintaa myöhemmin tämän työn edetessä tarkemmin esitellään.

Suomessa toimii tällä hetkellä noin 200 valtakunnallista sosiaali- ja terveysalan järjestöä, joilla piirijärjestöjä noin 300 ja paikallistason yhdistyksiä noin 8000. Uusia toimijoita rekisteröidään jatkuvasti, mikä kertoo yhdistystoiminnan tarpeen- ja kysynnän säilymisestä. Järjestötoiminnan tarpeellisuudesta kertoo myös se, että jäseniä paikallisyhdistyksissä on reilusti yli miljoona. Kaiken kaikkiaan Suomessa on rekisteröityneitä yhdistyksiä eri aloilla yli 135 000. (Järjestöt terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä sekä osallisuuden vahvistajina 2016; SOSTE 2012, 5, 16; Soste on vahva vaikuttaja n.d.)

Motiiveja liittyä järjestötoimintaan on monia, mm. tiedon ja tuen saanti, vertaisuus, halu yhdessä toimimiseen, järjestöjen tarjoamat palvelut jne. Yksi syy liittymiseen voi myös olla halu vaikuttaa oman erityisryhmän asemaan ja päätöksentekoon (Poteri 2001, 554).

Sosiaali- ja terveystajärjestöillä voidaan yhteiskunnassamme nähdä olevan kolme tärkeää tehtäväroolia. 1) Ensimmäiseksi ne toimivat julkisen sektorin suuntaan kansalaisten edustajina ja puolestapuhujina. 2) Toiseksi ne tarjoavat toimintaa, joka vahvistaa kansalaisten hyvinvoinnin edellytyksiä vahvistaen yhteenkuuluvuutta ja tarjoten toimijalle mahdollisuuksia löytää elämään arvokasta sisältöä. 3) Kolmantena järjestöillä voidaan nähdä olevan auttamiseen, palvelujen tuotantoon ja kehittämiseen liittyvä rooli. Järjestöjen tuottamat palvelut ja auttamistyö voivat perustua joko ammatilliseen tai ei-ammattilliseen toimintaan. Ei-ammattillinen toiminta perustuu vertaisuuteen ja vapaaehtoisuuteen, jotka usein näyttelevätkin suurta roolia, erityisesti pienten järjestöjen toiminnassa. Toisaalta järjestöjen toimintaan voi sisältyä hyvinkin ammattimaista palvelujen tuottamista, jota ulkopuoliset tahot, kuten esimerkiksi kunnat asukkailleen ostavat. (Karttunen ym. 2013, 21-22.)

Järjestötoiminta on ainutlaatuista, sillä se tuottaa palveluja, joita useinkaan julkinen ja yksityinen sektori eivät tuota tai pysty tarjoamaan. Toiminnassa valtakunnan tasolla korostuvat asiantuntijuus sekä päätöksentekoon ja yhteiskuntaan vaikuttaminen, lisäksi järjestöt organisoivat vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä kouluttavat, tutkivat ja kehittävät oman alansa erityisosaamista. Vaikuttaminen on keskeinen osa myös paikallistason toiminnassa, lisäksi paikallisella tasolla yhdistykset kokoavat ihmisiä yhteen, tarjoavat monin eri tavoin tukea sekä osallistumismahdollisuuksia. Uutena toimintamuotona muuttuvassa ajassa on mukaan tullut digi- ja someosallistuminen ja erilaiset verkkoauttamisen palvelut. (Peltosalmi ym. 2014, 5; Peltosalmi ym. 2016, 131-132; SOSTE 2012, 4, 8-9, 14; Hecht & Tanzi 1994, 1.) Suomen sosiaali- ja terveys ry:n teettämän tuoreen selvityksen mukaan yleisimpiä järjestöjen tuottamia sosiaali- ja terveyspalveluja ovat erilaiset päivätoiminta-, asumis- sekä lasten päivähoitopalvelut sekä fysioterapia-, sairaanhoitaja- terveydenhoitaja ja muut terveydenhuollolliset palvelut (Lindholm 2016, 21).

Toimintansa sosiaali- ja terveystajärjestöt rahoittavat monin eri tavoin. Valtakunnan tason järjestöt pyörittävät toimintaansa pääasiassa valtiolta saatavilla avustuksilla (Veikkaus ja aiemmin RAY, KELA), kun taas paikallisyhdistysten pääasiallinen tulon-

lähde ovat jäseniltä perittävät jäsenmaksut sekä kuntien ja kaupunkien toiminta-avustukset. Kunta-avustukset ovat erityisesti taloudeltaan pienimpien yhdistysten tärkeä rahoituskanava. Edellisten lisäksi järjestöt saavat tuloja mm. asiakaspalvelumaksuista, vuokratuotoista, toiminnan muista tuotoista, varainhankinnasta sekä erilaisten säätiöiden ja rahastojen avustuksista. (Hietala ym. 2014, 9; Peltosalmi ym. 2016, 6, 80-81; Järjestöjen rahoitus. n.d.)

Järjestötoiminnan rahoituskenttä on paraikaa voimakkaassa uudistuksessa sillä Raha-automaattiyhdistys (RAY), jolta aiemmin suurin osa valtakunnallisista sosiaali- ja terveysjärjestöistä on saanut tukea toimintaansa, fuusioitui Veikkauksen ja Fintoton kanssa yhdeksi isoksi yhtiöksi, joka nyt kantaa nimeä Veikkaus. Yhdistymisen seurauksena avustustoiminta siirtyi sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) hallinnoitavaksi. STEAn tehtävä on mm. hallinnoida ja jakaa Veikkauksen tuotoista kertyviä valtionapuja järjestöille. RAY:n fuusioitumisen lisäksi tulevaisuudessa järjestötoiminnan rahoitukseen tulee vaikuttamaan tuleva SOTE-uudistus. Vuoden 2016 järjestöbarometrissa kerrotaan yhdistysten ennakoivan, että sote tulee vähentämään kunta-avustusten määrää. (Peltosalmi ym. 2016, 6, 190; Järjestöjen rahoitus. n.d.; STEA Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus 2016.) Soten vaikutuksia järjestötoimintaan käsitellään myöhemmin tässä luvussa.

Valtakunnan järjestelmien tasolla tapahtuvien suurten muutosten keskellä järjestöjen on huomioitava oman toiminnan tulevaisuus ja tarkasteltava sekä arvioitava toiminnassa tapahtuvia muutoksia. Sekä 2014 että 2016 laadituissa järjestöbarometreissa on kuvattu, että keskeisimmät huolenaiheet ja uhkat, paikallisyhdistysten toiminnan tasolla, ovat viime vuosina liittyneet toiminnan inhimillisiin resursseihin, joilla tarkoitetaan mm. luottamustehtäviä hoitavien jäsenten, vapaaehtoisten ja vertais-toimijoiden määrää ja uusien toimijoiden mukaan saamista toimintaan. Nämä kysymykset ovat olleet esillä etenkin taloudeltaan ja jäsenmäärältään kaikkein pienimmässä yhdistyksissä. Huolien ratkaisemiseksi yhdistykset tarvitsevat mm. rahallista avustusta (joka mahdollistaa mm. näkyvyyden lisäämisen) sekä erilaisia yhteistyön

keinoja, kuten tukea toisilta järjestöiltä. Yhtenä yhteistyön keinona on nähty myös oppilaitosyhteistyö. Etenkin pienille yhdistyksille yhteistyöverkostojen merkitys on olennainen toiminnan edellytys. Valtakunnan tasolla järjestöjen huolet ovat liittyneet inhimillisten voimavarojen lisäksi rahapeliyhtiöiden fuusioituminen ja sote-uudistus. (Peltosalmi ym. 2014., 25-26; Peltosalmi ym. 2016. 33-36, 75.)

2.1 Sosiaali- ja terveystajrjestöt osana kuntoutuspalveluja

Kuntoutuspalvelut tuotetaan maassamme julkisen, yksityisen sekä kolmannen sektorin yhteistyöllä. Tässä kuntoutuksen kentässä sosiaali- ja terveystajrjestöillä on merkittävä rooli ja pitkät perinteet. Vaikka päävastuu kuntoutuksen järjestämisestä kuuluu julkiselle sektorille, se ei pysty tarjoamaan kaikkia kuntoutuspalveluja yksin ja järjestöjen rooli palvelujen tuottajina on kasvanut lähi vuosikymmenien aikana. Järjestöt tekevätkin arvokasta työtä tuottamalla julkisia kuntoutuspalveluita tukevaa toimintaa järjestäen kuntoutusta sekä suurille että pienille väestöryhmille paikallisesti, alueellisesti sekä valtakunnallisesti tärkeimpinä yhteistyökumppaneinaan kunnat ja sairaanhoitopiirit. Julkisen- ja yksityisen sektorin rinnalla järjestöt tukevat asiakkaita heidän kuntoutusprosessissaan. (Saarinen ym. 2012, 21; Opari 2017; Alakauhaluoma, Henriksson & Saarinen 2013, 93; Hietela ym. 2014, 9.)

Sosiaali- ja terveystajrjestöt pyrkivät toimimaan lähellä asiakasta, mm. erilaisilla paikallistason palveluilla pyritään vastaamaan kuntoutujien yksilöllisiin ja monitahoisiin elämäntilanteisiin ja helpottamaan arjen itsenäistä selviytymistä. (Saarinen ym. 2012, 21.) Särkelä ja Vuorinen (n.d., 3) toteavat, että järjestöjen kuntoutuspalvelujen tarjonta kohdistuu erityisesti sellaisiin väestöryhmiin, jotka jäävät muiden kuntoutuspalvelujen ulkopuolelle tai joiden mahdollisuudet kuntoutuspalvelujen saamiseksi ovat huonot. Tällaisia ryhmiä ovat mm. työelämän ulkopuolella olevat, ei vaikeavammaiset, pitkään sairastaneet sekä ikääntyneet, joilla ei ole mahdollisuutta päästä Kelan kuntoutukseen.

Järjestöistä löytyy asiantuntemusta eritoten erityisryhmien kuntoutuksesta ja toiminnan erityispiirteinä korostuu vapaaehtoisuus sekä vertaisuus. Vapaaehtois- ja vertaistoimijuuden lisäksi tärkeänä toimintamuotona ovat harrastus- ja virkistystoiminta, oman alan asiantuntijuuden sekä eritystiedon välittäminen sekä palvelujen tuottaminen. Järjestöjen tuottamia kuntoutuspalveluja ovat mm. erilaiset kuntoutuskurssit, sopeutumisvalmennus, vertaistukiryhmät, kuntouttava asuminen, kuntouttava päivätoiminta, työhönvalmennus, kuntoutusohjaus sekä päihdekuntoutus. (Hietala ym. 2014, 8; Peltosalmi ym. 2016, 36-38; Saarinen ym. 2012, 21; Särkelä ja Vuorinen n.d., 3.) Poterin (2001, 547) mukaan sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintakentässä kuntoutuspalveluja on perinteisesti tuotettu erityisesti vammais- ja kansanterveysjärjestöissä sekä lastensuojelu- ja vanhusjärjestöissä.

Hietala ym. (2014, 5) ovat todenneet, että myös tulevina vuosina näkymä on sellainen, että kolmannen sektorin rooli kuntoutuspalveluiden kehittäjänä ja julkisen sektorin palveluiden täydentäjänä tulee olemaan hyvin tärkeä. Tulevaisuus kuntoutuspalveluissa on tällä hetkellä auki liittyen lähestyvään sote-uudistukseen. Sitä, millaiseksi järjestöjen rooli kuntoutuspalvelujen osalta muutoksen pyörteissä muodostuu, on vielä epävarmaa. Tuleva uudistus voi tuoda mukanaan uusia mahdollisuuksia mutta myös haasteita. Nämä jäävät nähtäväksi.

2.2 Kuntoutusohjaus ja kuntoutuksen ohjaaja järjestössä

Kuntoutusohjauksen juuret historiassa kietoutuvat tiiviisti järjestötoiminnan ympärille sillä erilaiset potilas- ja vammaisjärjestöt ovat olleet maassamme ensimmäisiä kuntoutusohjausta järjestäviä tahoja. (Saksanen 2012, 3-4, 70). Aluksi sairaanhoitopiirit ostivat kuntoutusohjauspalvelut järjestöiltä kunnes alkoivat toteuttaa kyseisiä palveluita itse. Kuntoutuspalvelujen järjestämisen siirryttyä pääsääntöisesti sairaaloiden omaksi toiminnaksi, myös kuntoutuksen ohjaajat ovat siirtyneet järjestöistä työskentelemään julkisen sektorin palvelukseen. Tästä muutoksesta huolimatta järjestöt ja niissä työskentelevät kuntoutuksen ammattilaiset ovat säilyttäneet tärkeän roolinsa

kuntoutuksen kentässä tarjoten monipuolisia kuntoutuspalveluita sekä kuntoutusohjausta. (Mattsén ym. 2008, 8; Notko 2006, 62.)

Kuntoutuksen ohjaajien tutkintokuvauksessa koulutuksen soveltuvuus järjestötyöhön, on mainittu seuraavasti: ”Ammattikorkeakoulusta valmistunut kuntoutuksen ohjaaja osaa toimia asiantuntijana kuntoutuspalveluissa julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla sekä yrittäjänä” (Kuntoutuksen ohjaajan (AMK) tutkinto-ohjelma 2017). Opinnäytetyötä tehdessäni havaitsin, että tutkittua tietoa kuntoutuksen ohjaajien työskentelystä järjestöjen palveluksessa, on saatavilla hyvin vähän. Tutkitun tiedon puutteellisuuden vuoksi päädyin täydentämään lähdeaineistoa haastattelemalla järjestöjen palveluksessa työskenteleviä tai aiemmin työskennelleitä Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) -tutkinnon suorittaneita henkilöitä. Haastatteluissa halusin selvittää heidän näkökulmiaan ammatin ja koulutuksen sopivuudesta järjestösektorille.

Yhteenvedona näistä haastatteluista voi todeta, kuntoutuksen ohjaajat (AMK) valmiina alansa ammattilaisina soveltuvat monin eri perustein järjestötyöntekijöiksi. Haastattelujen perusteella koulutuksen antamat valmiudet työskennellä järjestöissä nähtiin kiitettävänä. Koulutuksen tuottama laaja kokonaisnäkemys ja taidot huomioida asiakkaan tilanne kokonaisvaltaisesti, nähtiin järjestötyössä oleellisiksi taidoiksi. Lisäksi työssä painottuva projektiosaaminen, kehittämistoiminnan sekä organisoitaitaidot koettiin tärkeinä. Myös näihin vaatimuksiin koulutuksessa saadaan hyvät perustaidot. (Järjestösektorin kuntoutuksen ohjaajat 2017.)

Haastattelemieni järjestöissä työskentelevien kuntoutuksen ohjaajien työnkuvaan liittyi tiiviisti asiakaskontaktit, moniammatillinen yhteistyö sekä verkostotyö, nämä teemat nousivatkin haastatteluissa oleellisiksi osaamisalueiksi. Lisäksi palvelujärjestelmän tunteminen sekä ohjaustaidot eri osa-alueineen (yksilö- ja ryhmäohjaus sekä monipuolinen neuvontatyö asiakaskontakteissa, puhelimessa, sidosryhmissä) koettiin tärkeinä ja erittäin suurina valtteina järjestötyön näkökulmasta. Positiivisena seikka-

na haastateltavat kokivat koulutuksen aikana monipuoliset harjoittelut, joissa erilaisia tärkeitä taitoja päästään harjoittelemaan ja oppimaan käytännössä. Käytännön kokemus työelämästä koettiin tärkeäksi, sillä järjestötyössä vaaditaan itsenäistä työtettä ja rohkeutta kohtaamisiin. Asiakaslähtöinen toiminta, jota jo koulutuksen aikana painotetaan, on järjestötoiminnassa työskentelyn a ja o. (Järjestösektorin kuntoutuksen ohjaajat 2017.) Haastattelut vahvistavat Juvosen (2016) kuvausta kuntoutuksen ohjaajien koulutuksen tuottamista valmiuksista myös järjestösektorilla: ”Tutkinrossa saadaan valmiudet toimia ohjaus-, neuvonta-, suunnittelu-, koordinointi- ja kehittämistehtävissä kuntoutuksen eri toiminta-alueilla” (Juvonen, A. 2016).

Edellä mainittujen valmiuksien sekä laajaan kuntoutus- ja palvelujärjestelmäosaamiseen perustuen kuntoutuksen ohjaaja (AMK) voi työskennellä järjestöissä monenlaisissa tehtävissä. Järjestöissä nimikkeet vaihtelevat työtehtävän mukaan. Haastattelussa esiin tulleita nimikkeitä olivat muun muassa kuntoutuksen ohjaaja, ohjaaja, koordinaattori ja suunnittelija. Työtehtävät muotoutuvat työnantajan ja työtehtävän mukaan hyvin laajalle alueelle. Työnkuvaan voi sisältyä esimerkiksi vertaistoiminnan koordinointia, suunnittelua ja kehittämistä, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista vastaamista, kurssien suunnittelua ja niiden ohjaamista, asiakkaiden tilanteiden kartoittamista ja palveluihin ohjaamista, tiedotusta, kouluttamista, toiminnan kehittämistä, sekä erialiseen projektitoimintaan osallistumista. (Järjestösektorin kuntoutuksen ohjaajat 2017.)

Järjestöihin työllistymiseen vaikuttavat suurella määrällä yhdistysten resurssikysymykset. Usein pienissä järjestöissä palkkatyöntekijälle olisi tarvetta, muun muassa toiminnan laajentamisen, kehittämisen ja organisoimisen näkökulmasta, mutta pienten toimijoiden rahalliset resurssit eivät riitä kokopäiväisen työntekijän palkkaamiseen. Haastatteluista kävi ilmi, että osa järjestöistä on ratkaissut nämä ongelmat palkkaamalla työntekijän yhteistyössä toisen järjestön kanssa, jolloin työpanos sekä kustannukset on jaettu puoliksi. (Kuntoutuksen ohjaajien (AMK) haastattelu 2017.) Palkkatyön lisäksi järjestöt voivat tarjota opiskelijoille ja harjoittelijoille monipuolisia ja haastavia tehtäviä esimerkiksi erilaisten projektien puitteissa. Järjestöjen näkökul-

masta opiskelijoiden ja harjoittelijoiden kautta yhdistykset saavat lisäresursseja toiminnan toteuttamiseen sekä uusia ajatuksia ja toimintamalleja sekä mahdollisuuden kehittää toimintaansa (Yhdistys työnantajana n.d. 18.) Haastatteluissa työntekijät pohtivat yhteiskunnassa ajankohtaisesti tapahtuvien muutosten vaikutuksia järjestötoimintaan. Järjestösektorilla rahoitusjärjestelmän muutos RAY:n fuusioitumisen myötä sekä tuleva sote-uudistus ovat tekijöitä, jotka tulevaisuudessa vaikuttavat järjestöjen resurssitekijöihin monella tapaa. Muutoksien vaikutuksia pohdittiin mieteliäinä ja epäillen, toisaalta niissä nähtiin myös paljon mahdollisuuksia. (Järjestösektorin kuntoutuksen ohjaajat 2017.)

2.3 Näkökulmia sote-uudistuksen vaikutuksista sosiaali- ja terveys järjestöjen toimintaan

Valmisteilla olevan sote-uudistuksen vaikutuksia järjestötoimintaan voi tässä vaiheessa vain arvioida, koska varsinaiset muutosten tuulet ovat vasta edessäpäin. Soten myötä yhteiskuntamme rakenteet muuttuvat, kun julkisten palvelujen järjestämisvastuun siirtyä kunnilta maakunnille. Sote muuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitusta, ohjausta sekä verotusta. Sote-uudistus toteutuessaan tulee olemaan historiallisesti suurimpia maassamme toteutettuja hallinnon ja toimintatapojen muutoksia ja tuleva muutos koskettaa meitä kaikkia sillä uudistusten kohteena ovat kansalaisille suunnatut palvelut. Tuleva muutos vaikuttaa satojen tuhansien ihmisten työhön. (Sote- ja maakuntauudistus 2017; Peltosalmi ym .2016, 104.)

Sote aiheuttaa aiheestakin paljon keskustelua ja uudistuksella on väistämättä vaikutuksensa myös järjestöjen toimintaan. Järjestötasolla sote-uudistukseen liittyy vielä paljon epävarmuutta, mikä tuli esille myös tuoreimmassa järjestöbarometrissa, jossa todettiin lain keskeneräisyyden vaikeuttavan tulevaisuuden muutosten arviointia (Peltosalmi ym .2016, 104). Seuraavaksi esitän muutamia näkökulmia, joita on tutki-

muksissa, keskusteluissa ja puheenvuoroissa tuotu esille liittyen sote-uudistukseen järjestöjen näkökulmasta.

Järjestöbarometri selvitti, miten sosiaali- ja terveysjärjestöissä tuleva uudistus koetaan, uhkana vai mahdollisuutena? Barometrin yhteenvedon (Peltosalmi 2016; 109) mukaan 39% järjestöistä näkee tulevan sote-uudistuksen uhkana ja 20% arvioi, että uudistus on mahdollisuus. Järjestöjen arvion mukaan suurimpina uhkina koettiin kunta-avustusten pieneneminen sekä toimitilojen kallistuminen. Uhkina koettiin myös palvelujen ja päätöksenteon etääntyminen ihmisistä sekä palvelumaksujen kasvu ja yhdenvertaisuuden mahdollinen heikkeneminen. Suurimpana mahdollisuutena nähtiin, että järjestöjen asema hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä vahvistuu ja toisaalta on myös mahdollista, että valinnanvapaus parantaa yhdenvertaisuutta yhteiskunnassamme. Mahdollisuuksina koettiin myös, että uudistuksen myötä yhden luukun palvelut lisääntyvät, erikoissairaanhoidon on paremmin tarjolla, järjestöjen osaamista hyödynnetään paremmin ja palvelun tarjonta tasapuolistuu.

Järjestöbarometri-kyselyn perusteella soten tuomat muutokset arvioitiin valtakunnan järjestötoiminnan tasolla vaikuttavammaksi kuin paikallisyhdistysten näkökulmasta. Barometrin mukaan yli puolet valtakunnan tasolla toimivista järjestöistä ja noin viidennes paikallisyhdistyksistä arvelee sote-uudistuksen vaikuttavan merkittävästi järjestönsä toimintaan tulevaisuudessa. Sote-uudistus tuo tullessaan muutoksia mm. totuttuihin toimintatapoihin, hyvinvointia ja terveyttä edistävään toimintaympäristöön sekä yhteistyörakenteisiin kunnissa. Nämä muutokset asettavat järjestöt rakentamaan rooliaan uudelleen monin eri tavoin. (Peltosalmi ym. 2016, 103-130.)

Soten aiheuttamat rakenne- ja toimintatapamuutokset kohdistuvat erityisesti palveluja tuottavien järjestöjen toimintaan. Tulevaisuudessa järjestöjen asemaan palvelujen tuottajina vaikuttaa hyvin pitkälti se, miten ne pärjäävät maanlaajuisessa kilpailussa. Osa palveluja tuottavista järjestöistä on pieniä paikallistason toimijoita, joten tulevaisuudessa palvelualueiden keskittyminen ja laajeneminen ja asiakkaiden valin-

nan vapauden lisääntyminen asettavat järjestöt aivan uusien haasteiden eteen. Oman kysymysmerkkinsä tuo arvoihin pohjaavan, voittoa tavoittelemattoman järjestötoiminnan pärjääminen kilpailussa. Sote-muutosten näkökulmasta juuri kilpailussa pärjääminen ja sitä kautta toiminnan jatkuvuus, ovat aiheuttaneet huolta yhdistyksissä. Yhdistykset pohtivat mm. sitä, miten pienten toimijoiden mahdollisuudet soten tuomassa kilpailutuksessa huomioidaan ja toteutuuko yhdenvertainen kohtelu? Toisaalta järjestöjen etuna nähdään niiden erityisasiantuntemus, jolle tulevaisuudessa uskotaan olevan yhä enemmän tarvetta. Useimmiten järjestöjen toiminta on lähtenyt liikkeelle jäsenten tarpeesta juuri tietyntylaiselle palvelulle ja tiedolle, jota ei muualta ole ollut saatavilla, tätä palvelua järjestö on lähtenyt kehittämään ja ajan kuluessa heille on kertynyt tietoa, jollaista muualta ei ole saatavilla. Oman alan asiantuntemus antaa järjestöille oman arvonsa myös tulevaisuuden palveluntuotantoa sekä kilpailua ajatellen. Palvelujen näkökulmasta myös valinnanvapauden lisääntymisellä uskotaan olevan vaikutuksia järjestöjen palveluntuotantoon, sen vaikutuksia suuntaan tai toiseen on vielä vaikea hahmottaa. (Peltosalmi ym. 2016, 120, 130.; SOSTE 2016, 2; Teronen, M-R. 2016.)

Tiedotusvälineitä seurattaessa voi havaita, että keskustelu sote-uudistuksesta käy kuumana. Keskustelu aiheesta myös järjestösektorilla on vilkasta. Mm. sosiaali- ja terveysalan järjestöjä on 21.3.2017 julkaistussa kannanotossaan ottanut kantaa tulevaan sote-uudistukseen. Kannanotossa ollaan erityisen huolissaan siitä, että soten myötä järjestöjen peruslähtökohdat; järjestölähtöinen auttaminen sekä vapaaehtoisuus, ovat unohtumassa jo uudistuksen valmisteluvaiheessa. Näin ei saisi tapahtua, sillä järjestöjen vapaaehtoisuuteen perustuvalla työllä on oleellinen osa maamme hyvinvoinnin perustaa. (Järjestöjen auttamistyö uhattuna sote-uudistuksessa 2017.)

Järjestöt esittävät kannanotossaan myös näkemyksensä tulevan sote-uudistuksen linjauksista liittyen yhteistyön teemaan. Kannanotossa kuvataan:

Sote-valmistelussa on linjattu, että vastuu hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä on jatkossa sekä kunnilla että maakunnilla. Tämä on tärkeä ja perusteltu ratkaisu – hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen kuuluu kaikille toimijoille ja toimialoille yhteiskunnassa (Järjestöjen auttamistyö uhattuna sote-uudistuksessa 2017).

Kannanoton mukaan kuitenkin vain kunnille on sote-järjestämislakiin kirjattu velvoite tehdä yhteistyötä yleishyödyllisten yhdistysten kanssa, maakuntia koskevasta pykälästä sama velvoite puuttuu. Kuten kunnille, maakunnille ei ole kaavailtu laajaa yleistä toimialaa vaan maakunnissa voidaan hoitaa vain tehtäviä, jotka laissa on säädetty. Tämä nähdään uhkana yhteistyön luotettavuudelle ja vaarana on, että järjestöt puutoavat kuntien ja maakuntien vastuualueiden väliin. Maakuntien yhteistyövelvoitteen puuttuessa tilanne voidaan tulkita niin, että järjestöyhteistyö ja järjestötoiminnan avustaminen ei kuulu maakuntien tehtäviin. (Järjestöjen auttamistyö uhattuna sote-uudistuksessa 2017.)

Tulevaisuudessa jää nähtäväksi, mitä uudistus loppujen lopuksi merkitsee niin yhteiskunnan tasolla kuin järjestöjen toiminnalle. Tässä tilanteessa järjestöiltä vaaditaan kekseliäisyyttä, sinnikkyyttä ja resursseja pitää puolensa ja asemansa muiden toimijoiden rinnalla, ainutlaatuisena osana sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmäämme. Uhkiin tuijottamisen sijaan olisi syytä suunnata katseita tuleviin mahdollisuuksiin. Uudistus luo mahdollisuuden myös monelle uudelle. Uskon vahvasti, että järjestöjen asema tulee säilymään yhtä tärkeänä ellei jopa nousemaan entistä tärkeämpään rooliin hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä yhteiskunnassamme.

3 REFLUKSILAPSET RY

Refluksilapset ry on vuodesta 2011 toiminut yhdistys, joka on syntynyt tarpeesta ja halusta tuoda refluksitietoutta mahdollisimman monen refluksisairauden kanssa kamppailevan perheen ulottuville. Yhdistyksen on perustanut pieni joukko refluksia sairastavien lasten vanhempia. Muutamassa vuodessa yhdistyksen jäsenluku on kasvanut ja tällä hetkellä rekisteröityneitä jäseniä on 120. Yhdistyksen kotipaikka on Helsingissä mutta sen toiminta-alue kattaa koko maan. Yhdistyksen toimintaa johtaa hallitus, jonka puheenjohtaja sekä jäsenet valitaan vuosikokouksessa. Yhdistyksen toiminta perustuu täysin vapaaehtoisuuteen. (Refluksilapset ry:n säännöt, n.d.; Jäsentiedote 2017.)

3.1 Tavoitteet ja toiminta

Refluksilapset ry: toiminnan tavoitteissa voidaan erottaa kaikki kolme aiemmin kuvattua, Karttusen ym. (2013, 21-22) mainitsemaa, järjestöille tyypillistä tehtäväroolia. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on lisätä, ylläpitää ja jakaa tietoa lasten refluksista Suomessa sekä edistää refluksilasten hyvinvointia ja toimia heidän puolestapuhujanaan sekä edunvalvojanaan. Yhdistys peräänkuuluttaa sairauden mahdollisimman varhaista tunnistamista sekä asianmukaista hoitoa. Lisäksi yhtenä tärkeänä tehtävänä on tarjota apua ja luoda perheille mahdollisuuksia vertaistukeen. Tiedonjaon ja vertaistuen avulla yhdistys haluaa helpottaa jokaisen refluksiperheen elämää haastavan ja moniulotteisen sairauden kanssa ja lisätä ymmärrystä siitä, että lapsen oireilu koskettaa koko perhettä ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti perheen hyvinvointiin. (Refluksilapset ry:n säännöt, n.d.)

Tavoitteidensa toteuttamiseksi Refluksilapset ry järjestää erilaisia koulutustilaisuuksia, neuvontaa ja tiedotusta. Lisäksi yhdistys tekee maanlaajuisesti yhteistyötä mm. perheiden, hoitotahojen sekä toisten potilasjärjestöjen kanssa. Tiedotuksen tärkeimpänä kanavana ovat yhdistyksen omat internetsivut, www.refluksilapset.fi, josta löytyy kattavasti refluksiin liittyvää tietoutta. Sivuilta saa tietoa myös yhdistyksen toiminnasta, yhteistyötahoista sekä meneillään olevista projekteista ja tulevista tapahtumista. Sivujen kautta pääsee myös lukemaan vuotuisesti ilmestyvän jäsentiedotteen ajankohtaisine aiheineen. (Refluksilapset ry:n säännöt, n.d.)

Kuten edellä on kuvattu, yhdistystoimintaan liittyy usein keskeisenä tekijänä eiammatillinen auttamistyö, niin myös Refluksilapset ry:ssä. Tiedotustyön lisäksi vertaistukitoiminta on yksi avainasemassa olevista yhdistyksen toiminta-alueista. Vertaistuen avulla perheet voivat mm. jakaa kokemuksiaan, saada tukea arjen jaksamiseen sekä tuntea keskinäistä yhteenkuuluvuutta. Vertaistukiverkoston luominen on jo yhdistyksen perustamisvaiheessa koettu erittäin tärkeäksi ja tarpeelliseksi tehtäväksi. Vertaistukikanavista erittäin aktiivisessa käytössä ovat sosiaalisen median keskusteluryhmät. Kokemusten ja tiedonjaon tarpeesta kertoo se, että ryhmissä jäseniä on jo yli 3500. Keskustelupalstojen ylläpitämisen lisäksi yhdistys on järjestänyt vertaistukitapaamisia. (Vertaistukea refluksilasten läheisille, n.d.; Jäsentiedote 2017, 8.)

Hoitotahojen kanssa tehtävä yhteistyö on myös hyvin tärkeä osa Refluksilapset ry:n toimintaa ja yhdistys onkin viime vuosina pyrkinyt aktiiviseen yhteistyöhön neuvoloiden kanssa. Yhdistys on julkaissut ”tunnista lapsen refluksi” -ensitietoesitteen, jonka tarkoituksena on antaa perheille helppossa muodossa perustietoa refluksista. Lisäksi yhdistys on laatinut lasten oireiden havainnointiin tarkoitettun seulontalomakkeen avuksi oireiden kartoittamisvaiheessa. Materiaalia on pyritty jakamaan neuvoloihin ympäri maata. Lisäksi yhdistyksen internetsivuilta löytyy oma neuvolasivusto, jossa on koottuna neuvolahoitohenkilökunnalle kohdennettua tietoa mm. perheidentukemiseen ja ohjaamiseen liittyen. Neuvolatyön lisäksi yhdistys on yhdessä yhteistyölääkärin kanssa kouluttanut terveydenhuoltohenkilökuntaa. (Neuvolasivusto n.d.)

3.2 Lasten refluksi

Refluksi on ruoansulatuselimistön sairaus, jossa mahalaukun hapan sisältö pääsee nousemaan takaisin ruokatorveen, nieluun ja jopa suuhun saakka. Nämä happamat nousut voivat usein toistuessaan vaurioittaa limakalvoja ja siten aiheuttaa monimuotoista oireilua. Kun oireilua on vaikeaa, sitä esiintyy paljon, se aiheuttaa kipua ja vaikeuttaa normaalia elämää, puhutaan refluksitaudista. Oireilu on haastavaa vauvoilla ja pienillä lapsilla siitä syystä, että he eivät osaa ilmaista tuntemuksiaan sanoin. Oireilu ja siitä johtuva kipu hankaloittavat lapsen arkea ja vaikuttaa haitallisesti lapsen hyvinvoinnin tärkeisiin osatekijöihin, kuten syömiseen, nukkumiseen, yleiseen jaksamiseen sekä sosiaaliseen elämään.) (Ashorn 2016; Mitä refluksi on? n.d; Kay, M. &Tolia, V. N.d; 1-2.)

Refluksi lapsilla voi johtua ruokatorven rakenteellisesta toimintahäiriöstä. Tällöin ruokatorven sulkijalihas toimii heikosti tai epänormaalisti ja aiheuttaa vatsansisällön pääsyn ruokatorveen ja siitä ylöspäin. Rakenteellisen refluksin lisäksi oireilun syynä voivat olla ruoka-aineallergiat. (Gambino, J. 2008, 9-10; Gastroesophageal Reflux in Children. 2000.) Refluksioireiluun lapsilla liittyy yleisesti epätavallisen voimakas oksentelu ja tämän oireen vuoksi useimmiten sairautta lähdetään epäilemään. Refluksista on kuitenkin olemassa myös muoto, jossa oksentelua ei ole lainkaan tai se on hyvin vähäistä, tällöin puhutaan Silent-refluksista. Silent-refluksissa vatsansisältö nousee ruokatorveen mutta se ei päädy suuhun saakka esimerkiksi siitä syystä, että lapsi saa nieleskelyä nousevan nesteen virtaamaan takaisin alas. Silent-refluksissa hapan neste kulkee edestakaisin lapsen ruokatorvessa aiheuttaen mm. limakalvovaurioita ja kipuoireilua. (Blanch, G. 2010.)

Lasten refluksissa on kyseessä siis hyvin monitahoinen sairaus, jolla on vaikutusta koko perheen hyvinvointiin. Lapsen pitkäaikainen oireilu aiheuttaa vanhemmille huolta, väsymystä ja monia kysymyksiä, joihin vastausten löytäminen on vaikeaa. Kivuliaan ja vaikeasti oireilevan lapsen hoitaminen on raskasta. Taudin varhainen

tunnistaminen ja oikeanlainen hoito ovat tärkeitä lapsen ja perheiden auttamiseksi. (Mitä refluksi on? n.d; Kay, M. & Tolia, V. N.d; 1-2.)

3.3 Erään refluksiperheen tarina

Opinnäytetyöprosessini aikana sain viestin eräältä äidiltä, joka oli havainnut sosiaalisesta mediasta tekeillä olevan kyselyn liittyen Refluksilapset ry:n toimintaan. Viestissään hän halusi omin sanoin kuvata perheensä tarinaa refluksisairauden kanssa ja kertoa, kuinka tärkeänä on kokenut yhdistyksen toiminnan. Kuvauksessa tiivistyy mielestäni hyvin sairauden haasteellisuus, vaikutukset koko perheeseen ja niin moniin elämän osa-alueisiin sekä järjestön tuottama tärkeä tuki. Seuraavaksi on kuvattu erään refluksiperheen tarina, teksti on julkaistu kirjoittajan luvalla.

Kun sain ensimmäisen lapseni (joka vuosien päästä osoittautui refluksilapseksi), muuttui unelmat vauva-arjesta painajaiseksi. Vauva itki, huusi ja vääntelehti kaarella kaiket päivät ja yöt ensimmäisen vajaan vuoden ajan. Äitinä näin tuskan, joka selkeästi oli kipua ja kärsimystä. Olimme mieheni kanssa aivan hukassa. Unelma omasta lapsesta oli toteutunut ja toki olimme varustautuneet yövalvomisiin ja muihin vauva-arjen tuomiin muutoksiin, mutta että elämä oli yhtä kipuitkua ja huolta. Tuoloin ei edes puhuttu refluksista. Neuvolassa ajatuksiani väheksyttiin ja usein sanottiin, että se on sinun ensimmäinen lapsi, opit vielä tietämään, että kaikki vauvat itkevät. Syyllistin itseäni ja uskoin olevani huono äiti. Tämä kokemus vaikutti myös mietteisiini siitä, että haluanko lisää lapsia. No, jotenkin siitä ensimmäisestä vuodesta selvittiin...ja toisesta, ja kolmannesta...

Sittemmin toisen lapsen synnyttyä, noin neljä vuotta esikoiseni syntymän jälkeen, alkoi sama itkusirkus. Silloin ajattelin, että EI VOI OLLA TOTTA!!!! Tähän täytyy olla jokin muu selitys kuin pelkkä kyvykkyyteni äidiksi. Eräänä itkun täyttämän yönä istuin koneen ääreen ja silloin löysin Refluksilapset ry:n. Tuosta yöstä lähtien asiat alkoivat luistaa. Onnekseni myös neuvolassa otettiin asiani todesta ja myös sieltä löytyi tietämystä sairauteen liittyen, toisin kuin ensimmäisen lapseni vauva-aikana. Asiat etenivät ja pääsimme tutkimuksiin ja sitähän se sitten oli, refluksia (silent-versiota). Itkuisuus lapsella ei toki aivan heti hoidon alussa helpottanut, mutta meille vanhemmille helpotusta toi lapsen ki-

vun ja itkun syyn löytyminen. Oikeanlaisen hoidon ansiosta lapsi alkoi toipua. Samalla varmistui myös isomman lapsen refluksi (neljä vuotta hänen syntymänsä jälkeen!) Hoito-ohjeiden, lääkityksen ja kaiken sen tiedon ansiosta arjesta alkoi tulla ihan tavallista luksusta. Olen ikuisesti kiitollinen yhdistyksen perustaneille ihmisille korvaamattoman tiedon jakamisesta ja pyyteettömästä työstä perheiden hyväksi.

Tällä lyhyellä ”tarinalla” haluan jakaa viestiä siitä, kuinka tärkeää tiedon jakaminen ja asioista puhuminen, tiedottaminen, vertaistuki ja yhdistystoiminta onkaan...Tämä pieni yhdistys tekee korvaamattoman arvokasta työtä!

-kahden refluksilapsen ihan tavallinen äiti-

4 YHDISTYSTOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Kun joukko ihmisiä perustaa yhdistyksen, on heillä siihen jokin yhteinen syy ja päämäärä. Yhdistyksen perustamisen lähtökohtana on Kuokkasen ym. (2007, 6.) mukaan jäsenten halu yhteistyöllä ajaa jotain tärkeänä pitämäänsä asiaa. Kuten edellä on kuvattu, myös Refluksilapset ry:n on lähtenyt liikkeelle tällaisin ajatuksin. Perustajajäsenillä on ollut halu yhteisvoimin saada refluksiperheiden ääntä kuuluville ja ajaa heidän etujaan yhteiskunnassa. (Refluksilapset ry syntyi tarpeesta, n.d).

Yhdistyksen perustamisvaiheessa yhdistyksen sääntöihin on kirjattu toiminnan tarkoitus, tärkeimmät toimintamuodot sekä keinoja toiminnan toteuttamiseksi. Yhdistyksen toiminta-ajatus ja järjestöidea säilyvät usein muuttumattomina useita vuosia Loimu (2002, 187). Jotta yhdistys voi oppia ja kehittyä, on toimintaa arvioitava ja tarkasteltava aika-ajoin. Monet tekijät, kuten esimerkiksi yhteiskunnan sekä ihmisten muuttuminen, yhdistyksen toimijoiden, sidosryhmien tai jäsenmäärän muutokset sekä saavutetut tavoitteet, asettavat tarpeen toiminnan ja tavoitteiden suunnan tarkastelulle sekä yhdistyksen ajankohtaisen tilanteen päivittämiselle. (Kuokkanen, M. ym. 2007, 6, 42, 66.)

Loimun (2013, 155) mukaan yhdistyksen toiminnan arviointia tulisi tehdä säännöllisin väliajoin. Yhdistyksen toimintaa voidaan arvioida useista eri näkökulmasta ja monin eri menetelmin. Kuokkasen ym. (2007, 66) mukaan arviointi on yhdistyksen toiminnan kehittämisen avain. Arviointia voidaan tehdä pitkällä tähtäimellä laatimalla pitkän aikavälin strategisia suunnitelmia, vuosittaisten toimintasuunnitelmien yhteydessä tai erilaisten kehittämishankkeiden avulla. Olipa kyseessä mikä tahansa edellisistä, arvioinnissa tulisia tarkastella seuraavia seikkoja: 1) tekeekö yhdistys oikeita asioita, ovatko tavoitteet saavutettu, 2) kuinka hyvään tulokseen yhdistys on päässyt, 3) onko toiminta oikeanlaista, tehdäänkö asiat oikealla tavalla, miten toimintaa toteutetaan, 4) missä mahdollisesti tehdään virheitä, 5) miten toimintaa voitaisiin jatkossa parantaa ja miten parempaan tulokseen päästään.

Toiminnan arvioimiseksi yhdistyksellä tulee olla mittareita, joiden avulla voidaan nähdä, tehdäänkö asioita oikein ja onko asetetut tavoitteet saavutettu tai saavutettavissa. Arvioinnissa voi käyttää niin laadullisia kuin määrällisiäkin mittareita. Määrälliset mittarit voivat olla esimerkiksi lukumääriä, kuten jäsenmäärät, sidosryhmien määrä, tapahtumien määrä jne. tai euromääriä, kuten jäsenmaksut. Laadulliset mittarit voivat olla kuvailevia arvioita kuten erilaiset kyselyt, palautteet, haastattelut. Tietoa arviointia varten voidaan kerätä esimerkiksi kokouksista, tapahtumista, rekistereistä, sekä kyselyin eri tiedotuskanavien kautta. (Kuokkanen ym. 2007, 66-67; Loimu 2013, 115-126.)

Arvioinnin ei tarvitse aina tapahtua virallisesti, tärkeää tietoa toiminnasta ja kehittämisehdotuksista voidaan saada myös epävirallisissa keskusteluissa sidosryhmien edustajien kanssa tai jäsenkohtaamisissa. Myös erilaisten toimijoiden osallistuminen arviointiin nähdään rikkautena, sillä erilaiset näkökulmat tuovat uusia ulottuvuuksia arvioinnin kohteena oleviin kysymyksiin. Tietoa ja palautetta on siis hyvä kerätä monelta eri taholta. (Kuokkanen ym. 2007, 68.) Pienessä järjestössä jäsenet, muut toimijat sekä sidosryhmät ovat toiminnan keskiössä. Tästä syystä arviointityössä toiminnassa aktiivisesti mukana olevien näkökulmat ovat ensiarvoisen tärkeitä. Jotta yhdistyksen tarjonta sekä jäsenten tarpeet saadaan kohtaamaan, on toimijoille annettava

mahdollisuus mielipiteidensä ilmaisemiseen. Jäsenten odotuksia ja mielipiteitä voidaan selvittää mm. erilaisten kyselyjen ja haastattelujen avulla. (Loimu 2002, 357, Loimu 2013, 118.)

5 KYSELYKARTOITUS REFLUKSILAPSET RY:N TOIMINNAN KEHITTÄMISEKSI

5.1 Taustaa

Refluksilapset ry edustaa pientä ja harvinaista sairausryhmää, joka vielä muutama vuosi sitten oli maassamme yleisesti melko vähäisesti tunnettu. Yhdistys on melko tuore, takana on toimintaa noin kuusi vuotta. "Jotta seuraavalla perheellä olisi helpompaa", on Refluksilapset ry:n tunnuslause, joka tiivistetyksi kuvaa yhdistyksen lähtökohtia ja tavoitteita - aitoa auttamisen halua, työtä sairauden tunnetuksi tekemisessä ja vertaisten tukemisessa. Yhdistys pyrkii toteuttamaan toimintaansa sairauden kanssa kamppailevat perheet ja heidän tarpeensa huomioiden. Tämä kartoitus on lähtenyt liikkeelle yhdistyksen halusta ja tarpeesta kuunnella toimijoitaan, kehittää toimintaansa, aktivoida toimintaan lisää toimijoita sekä osoittaa omaa aktiivisuuttaan järjestökentässä.

5.2 Tarkoitus ja tavoite

Tämä opinnäytetyö on toteutettu Refluksilapset ry:n toimeksiannosta ja sen tarkoituksena on kartoittaa reflukssia sairastavien lasten vanhempien kokemuksia Refluksilapset ry:n toiminnasta. Kartoituksen tavoitteena on kerätyn aineiston avulla tuottaa

yhdistykselle tietoa, jota se voi käyttää toimintansa arvioinnissa , suunnittelussa ja kehittämisessä entistä paremmin toimijoidensa tarpeita vastaavaksi.

Kartoituksen lähtökohtana ovat seuraavat kysymykset:

- Miten yhdistyksen tämänhetkinen toiminta vastaa refluksilasten perheiden tarpeisiin?
- Millaisia odotuksia perheillä on yhdistyksen toiminnalle tulevaisuudessa?

Näiden lisäksi selvityksen pääteemana on jäsenyys Refluksilapset ry:ssä

- Miten jäsenyys koetaan
- Mikä saisi uusia ihmisiä liittymään yhdistyksen jäseneksi

5.3 Menetelmä

Kartoituksen toteutuksessa käytettiin kyselymenetelmää. Aineisto kerättiin valmiiksi jäsennellyä kyselylomaketta apuna käyttäen, tavoitteena koota tietoa kokonaisotannalla refluksia sairastavien lasten vanhemmilta. Kokonaisotanta tässä työssä tarkoittaa sitä, että mielenkiintomme kohdistui samalla painoarvolla koko perusjoukkoon ja vastausmahdollisuus annettiin kaikille Refluksilapset ry:n sosiaalisen median keskusteluryhmissä jäsenenä oleville vanhemmille. (Kokonaistutkimus, otanta, ja harkinnanvarainen näyte 2015). Kysely aineistonkeruumenetelmänä oli mielestäni sopivin ja perustelluin, sillä kuten Vehkalahti (2008, 11) toteaa kysely hyvä tapa kerätä ja tarkastella tietoa mm. ihmisten toiminnasta, mielipiteistä, asenteista tai arvoista. Alasen (2011, 146) mukaan kysely on monimuotoinen työkalu, jota käytetään niin määrällisen kuin laadullisen tutkimuksen osana ja se on yksi käytetyimmistä kokemusperäisen tiedon keräysmenetelmistä. Vallin (2015, 42, 47) mielestä kysely on mitä parhain muoto kerätä tietoa, kun halutaan tehdä yleiskartoituksia. Kyselyä voidaan käyttää tutkimuksen keskeisimpänä tai ainoana aineiston keräysmenetelmänä (Alanen 2011, 146).

Kysely toteutettiin sähköisenä verkkokyselynä. Menetelmän valintaan vaikuttivat verkossa toteutettavan kyselyn nopeus ja taloudellisuus. Verkkokysely sopi menetelmäksi myös siitä syystä, että sen avulla haluttiin tavoittaa ihmisiä laajalta alueelta mahdollisimman vaivattomasti. Vastaajajoukkoon kuuluu ihmisiä ympäri Suomea, joten verkkokysely menetelmänä tästä syystä hyvinkin perusteltu. Verkkosovelluksella laaditun kyselyn etuna paperikyselyyn verrattuna on tutkijan työmäärän väheneminen ja aineiston helpompi muunnettavuus analysoitavaan muotoon. Sähköistä aineistoa ei tarvitse erikseen syöttää tai litteroida, koska tieto on valmiiksi sähköisessä muodossa. (Valli 2015, 47-48; Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Vallin (2015, 49) mukaan yksi tapa verkkokyselyn toteuttamiselle on käyttää kanavana jotain sosiaalisen median alustaa, kuten Twitteriä tai Facebookia. Tässä työssä kyselyn jakelukanavana käytettiin Facebookia, joka oli mielestäni oli perusteltua, koska yhdistys toimii ja tiedottaa aktiivisesti kyseisen kanavan kautta. Yhdistyksellä on käytössään Facebookissa kaksi suljettua keskusteluryhmää, joissa jäseniä on yli 3000. Kyselyn julkaisemisella näissä ryhmissä haluttiin tavoittaa mahdollisimman laaja joukko refluksilasten vanhempia.

5.4 Mittarin laatiminen – kyselylomake

Tässä työssä kartoitettavan tiedon keräämistä varten laadittiin kyselylomake (LIITE 1), jonka perustana on ollut opinnäytetyön tarkoitus. Kysymykset laadittiin yhteistyössä yhdistyksen hallituksen kanssa. Yhdistyksen edustajat toimivat kokemusasiantuntijoina ja antoivat näkemyksensä siitä, millaisiin seikkoihin tulisi kiinnittää huomiota ja mikä tieto on yhdistykselle tarpeellista. Kysymysten sisältö pyrittiin luomaan siten, että niiden kautta saataisiin kattavasti kartoitettua vastaajien näkökulmia toiminnan hyvistä ja kehitettävistä puolista sekä kokemuksia jäsenyyteen liittyen. Selvitettäviksi tekijöiksi muodostuivat:

- Toiminnan hyvät puolet
 - o Missä on onnistuttu?
 - o Mitkä tämänhetkisen toiminnan alueet koetaan tärkeinä?
 - o Näkykö aiemmin panostettu työ?
- Miten toimintaa pitäisi parantaa
 - o Toiminnan tärkeimmät kehittämisalueet
 - Kehittämisehdotuksia ja -ideoita?
- Jäsenyys
 - o Miten jäsenyys koetaan, mitä kehitettävää?
 - o Mikä saisi ihmisiä liittymään jäseneksi?

Kyselylomake lähti liikkeelle 1) jäsenyyteen liittyvistä kysymyksistä. Ensimmäiseen kysymykseen: ”Oletko Refluksilapset ry:n jäsen?” vastattuaan, ohjasi ohjelma vastaajan jatkokysymyksiin vastauksesta riippuen joko jäsenille tai ei-jäsenille. Jatkokysymykset yhdistyksen jäsenille ja ei-jäsenille olivat sisällöltään erilaisia. Jäsenyyteen liittyvien kysymysten jälkeen kysymyksissä käsiteltiin 2) tämänhetkiseen toimintaan liittyviä teemoja, tästä eteenpäin kysymykset olivat samat kaikille vastaajille. Kolmanneksi selvitettiin 3) tiedottamiseen ja näkyvyyteen liittyviä asioita. Neljänneksi kysymyksissä käsiteltiin 4) yhteistyö-teemaa. Viidenneksi 5) vertaistukitoimintaa ja vertaistoimijuutta. Näiden teemojen lisäksi kyselylomakkeen lopussa selvitettiin 6) vastaajien taustatietoja tiedustellen perheessä olevien refluksilasten määrää ja ikää, vastaajan asuinalueita sekä sitä, mistä vastaaja on saanut tiedon yhdistyksestä.

Alasen (2011, 148) mukaan kyselyn päämäärästä ja luonteesta riippuen kyselylomakkeet voivat olla hyvin erilaisia. Lomake voi koostua suljetuista tai avoimista kysymyksistä tai niiden yhdistelmistä. Kartoitettavasta asiasta riippuen eri kysymystyyppien käyttäminen samassa kyselyssä, voi olla perusteltua. Tässä kyselyssä päädyttiin käyttämään useita kysymystyyppejä. Suljetut kysymykset muotoiltiin pääasiassa asteikko- ja valinta kysymyksiksi, joissa annettiin valmiita vastausvaihtoehtoja, joista vastaaja valitsi itselleen sopivimman tai sopivimmat. Asteikkokysymyksissä käytettiin 4-5 -portaisia Likert-asteikkollisia väittämiä. Likert-asteikkokysymyksissä vastaajalle esitetään väittämiä, joista hänen tulee valita omaa mielipidettään parhaiten vastaava vaihtoehto. Asteikossa nimettyjen väittämien arviointiasteikko on nouseva tai laskeva, esimerkiksi : 1 Täysin eri mieltä, 2 Jokseenkin eri mieltä, 3 Ei samaa eikä eri miel-

tä, 4 Jokseenkin samaa mieltä, 5 Täysin samaa mieltä. Tästä asteikosta voidaan käyttää myös neliportaista versiota, jolloin neutraaliluokan vastaus (esim. ei samaa eikä eri mieltä), on jätetty pois. Tätä ratkaisua on kyselyissä käytettävä harkiten, sillä neliportaisuus pakottaa vastaajan antamaan vastauksensa, vaikkei hänellä olisi asiasta minkään laista mielipidettä. (Alanen, 2011, 150; Valli 2015, 57). Lomakkeessa yhden asteikkokysymyksen kohdalla päädyttiin neliportaiseen ratkaisuun, koska kysymys katsottiin sisällöllisesti tärkeäksi kartoituksen lähtökohtia ajatellen.

Avoimissa kysymyksissä vastaaja sai muotoilla vastauksensa haluamansa kaltaiseksi. Avoimien kysymysten käyttö on perusteltua silloin, kun halutaan saada vastaajan oma ääni ja mielipiteet kuluville. (Alanen 2011, 150-151; Valli 2015, 71.) Lisäksi mukana oli suljetun ja avoimen kysymysten yhdistelmiä. Näissä vastaaja sai mahdollisuuden täydentää kysymystä, mikäli annetuissa vaihtoehdoissa ei ollut itselle sopivaa. Avoin vaihtoehto suljetun kysymyksen täydentäjänä on käyttökelpoinen, sillä kysymyksen laatija ei välttämättä osaa etukäteen arvioida kaikkia mahdollisia vastausvaihtoehtoja. (Alanen 2011,151; Hirsjärvi ym. 2009, 199.)

Kyselylomakkeessa osa kysymyksistä oli vapaaehtoisia ja osa pakollisia. Tähän ratkaisuun päädyttiin yhdessä yhdistyksen kanssa. Pakolliset kysymykset valittiin siten, että niiden kautta saatiin tietoa kartoituksen lähtökohtaa ajatellen. Lomakkeesta vastaaja tunnisti pakolliset vastaukset *-merkistä ja ohjelma huomautti, jos pakolliseen kysymykseen oli jätetty vastaamatta. Ohjelmistossa eteneminen onnistui vasta, kun pakollisiin kysymyksiin oli vastattu. Suurin osa avoimista kysymyksistä päädyttiin jättämään vapaaehtoisiksi.

Lomakkeen laatimisessa pyrittiin kiinnittämään ulkonäön ja tekstin selkeyteen ja ymmärrettävyyteen. Lomakkeen laatimisessa verkkoon visuaalinen puoli ja siirtymät oli valmisteltava huolella. (Vallin 2015, 47-49) mukaan verkkokyselylomaketta rakennettaessa on huomioitava kohderyhmä, eli kenelle kyselyä tehdään. Kohderyhmää määrää, millaisia teknisiä tai visuaalisia ratkaisuja kannattaa käyttää. (vrt. esimerkiksi

iäkkäät vastaajat ja nuoriso). Kyselyn laatimisessa tulee muistaa varmistaa toimivuus ja vastaamisen helppous. Toimivuutta testasimme yhteistyössä yhdistyksen kanssa, lisäksi testaamiseen osallistui muutama ulkopuolinen henkilö, joilta pyysin arviota kysymysten ymmärrettävyydestä, lomakkeen selkeydestä sekä toimivuudesta. Kyselyä testattiin myös erilaisilla laitteilla, kuten tabletilla, puhelimen nettisovelluksessa ja tietokoneella, näin varmistettiin toimivuus kaikissa laitteissa. Kaikkien kyselyä testanneiden antaman palautteen perusteella verkkolomaketta muokattiin mahdollisimman helppokäyttöiseksi ja toimivaksi.

5.5 Kartoituksen vaiheet ja aineiston keruu

Kartoitus toteutettiin vaiheittain seuraavasti: Työskentelyn ensimmäinen vaihe koostui tiedon keräämisestä. Tässä vaiheessa kävimme vuoropuhelua toimeksiantajan edustajan kanssa sekä puhelimitse että sähköpostin välityksellä. Keskusteluissa pohdimme kartoituksen tavoitteita sekä toteutettavan kyselyn sisällöllisiä seikkoja. Lisäksi laadimme opinnäytetyösopimuksen. Tiedonkeruuvaiheeseen kuului myös tiedokantojen, kirjastojen, haastattelujen sekä internetin kautta teorian tiedon etsimistä opinnäytetyön teoriaperustaa varten. Tiedonkeruuvaiheen jälkeen alkoi teoriaosuuden työstäminen, jonka kirjoittaminen jatkui läpi koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Sitten oli vuorossa kyselylomakkeen laatiminen. Lomake laadittiin yhteistyössä toimeksiantajan edustajien kanssa. Kyselyaineisto koottiin ja lomake laadittiin Webropol-sovellusta apuna käyttäen. Lomake testattiin sekä yhdistyksen hallituksen että pienen ulkopuolisen testiryhmän voimin. Testitulosten perusteella verkkolomaketta pyrittiin saamaan toimiva, ymmärrettävä ja helppokäyttöinen.

Kun kysely oli julkaisua vaille valmis, laadittiin sen liitteeksi saatte (LIITE 2), jonka tehtävänä oli vakuuttaa vastaaja kyselyn tärkeydestä, motivoida osallistumaan sekä vastaamaan kyselyyn (Vilkka, 2005, 152). Toimeksiantajan edustajat toivoivat lyhyttä

ja ytimekästä saatetta, jotta samaa tekstiä voitaisiin käyttää sekä internet-sivuilla että julkaistavassa tiedotteessa kyselystä. Saatteessa kuvattiin siis lyhyesti kyselyn taustaa sekä ja vastausten avulla tuotettavan tiedon käyttötarkoitusta yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Lisäksi saatteessa oli ohjeita lomakkeen täyttämiseen sekä tieto vastausajasta.

Kyselylinkki saatteineen julkaistiin 6.4.2017 yhdistyksen toimesta heidän nettisivuillaan sekä Facebookissa järjestön keskustelupalstoilla. Kyselyyn vastausaikaa oli viikko. Viikon aikana yhdistyksen toimesta keskustelupalstoilla julkaistiin useita kertoja muistutuksia kyselystä, tällä tavoin pyrittiin saamaan kyselyyn mahdollisimman paljon vastauksia.

Vastausajan umpeuduttua alkoi aineiston analysointi, aukikirjoittaminen ja kirjallinen raportointi. Aineiston analysoinnista on kerrottu tarkemmin seuraavassa luvussa Aineiston kirjalliseen muotoon saattamisen jälkeen oli koko työn yhteenvedon sekä pohdinnan vuoro sekä tulosten julkaiseminen.

5.6 Aineiston analysointi

Kartoituksen aineisto on kerätty määrällistä kyselymenetelmää apuna käyttäen. Saatujen vastausten käsittelyssä on käytetty Webropol Analytic -ohjelmaa sekä Excel- taulukkolaskenta ohjelmaa. Suljetut kysymykset analysoitiin taulukoiksi ja kuvioiksi esitettävään muotoon käyttäen havainnoinnissa prosenttijakaumia sekä esiintymiskertojen määriä eli frekvenssejä. Avoimet kysymykset on analysoitu teemoittelu - menetelmän avulla. Teemoittelussa aineistosta pyritään hahmottaa keskeisiä aihepiirejä eli teemoja (Teemoittelu 2016). Vastaukset jaoteltiin ryhmiin niiden sisällössä esiintyvien aihepiirien mukaan. Samassa vastauksessa saatettiin käsitellä useita aihepiirejä, tällaisessa tilanteessa kaikki aihepiirit huomioitiin ja vastaus liitettiin useamman teemaryhmän alle, näin eri näkökulmat eivät jääneet huomiotta. Raportissa on

esitetty avoimissa vastauksissa toistuneet teemat sekä täydennetty kuvausta poimimalla vastauksista teemoja parhaiten kuvaavia suoria lainauksia. Suorien lainausten käyttö perustuu kartoituksen tavoitteisiin kuulla vanhempien mielipiteitä toiminnan kehittämiseksi. Suorien lainausten käytöllä vanhempien ääni tulee mukaan myös raporttiin.

6 TULOKSET

Kyselyn sulkeuduttua 14.4.2017 klo 22.00, vastauksia kyselyyn oli kertynyt yhteensä 39 kappaletta. Kyselyn sulkeuduttua vastauksista laadittiin yhteenveto, jonka tuloksia seuraavaksi esitellään.

6.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastanneiden vanhempien taustatietoina selvitettiin perheessä olevien refluksilasten määrää ja ikää sekä vastaajan asuinalueita ja sitä, mistä vastaaja on saanut tiedon yhdistyksestä. (LIITE 3)

Taustatiedoista selvisi, että suurimmalla osalla (64%) perheeseen kuuluu yksi refluksilapsi ja noin joka kolmannen vastaajan perheessä refluksilapsia on kaksi. Yhden vastaajan perheessä sairautta löytyy kolmelta tai useammalta lapselta. Kaikkien kaikkiaan lapsia oli vastaajaperheissä yhteensä 54. Kyselyssä ilmeni, että lasten iät jakautuivat laajasti alle yksi vuotiaista yli 10-vuotiaisiin. Ikäryhmään alle 1-vuotiaasta 3-vuotiaaseen kuului 48% (26/54) lapsista. 4-5-vuotiaita oli noin 33% (18/54) ja seitsemästä ikävuodesta ylöspäin lapsia oli noin 19% (10/54). Perheiden asuinalueet jakau-

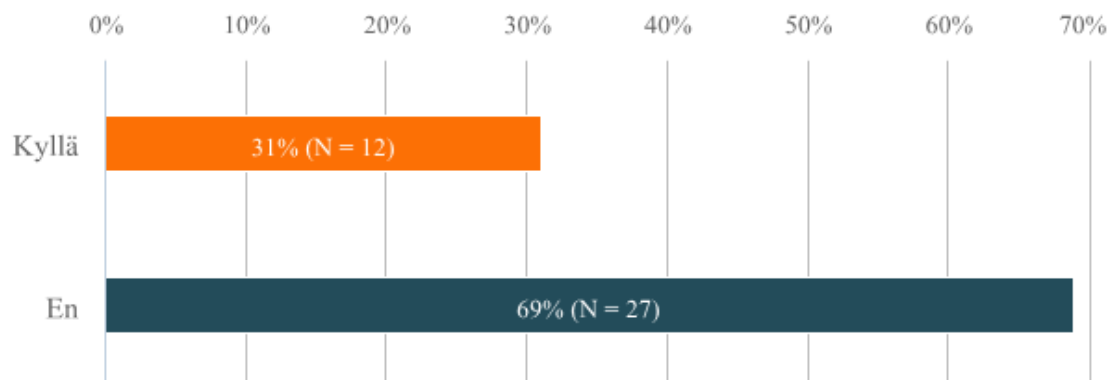
tuivat seuraavasti: Etelä-Suomi 44%, Länsi-Suomi 33%, Pohjois-Suomi 13% ja Itä-Suomi 10%.

Vastaajien taustatietoina selvitettiin myös sitä, mistä he ovat saaneet tiedon Refluksilapset ry:stä. Vastauksista ilmeni, että suurin osa perheistä on löytänyt tiedon yhdistyksestä internetin välityksellä. Tämä vaihtoehdon valitsi 80% vastaajista. Toiseksi yleisimmäksi tiedonlähteeksi ilmoitettiin ystävä (10%). 2,56% vastaajista oli saanut tiedon lääkäriltä ja 5,13% kertoi tiedonlähteekseen jonkin muun kuin valmiiksi annettun vaihtoehdon. Muina vaihtoehtoina kerrottiin, että tieto oli saatu toisen Facebook-sivuston kautta sekä yhdistyksen perustaminen.

6.2 Jäsenyys

Kysely lähti liikkeelle jäsenyys teemaan liittyvistä kysymyksistä. Ensimmäinen kysymys oli kaikille pakollinen ja sillä haluttiin selvittää, kuinka suuri osa vastaajista on liittynyt Refluksilapset ry:n jäseneksi.

Oletko Refluksilapset ry:n jäsen?



Kuvio 1. Jäsenyys

Vastausten perusteella suurin osa (69%) kyselyyn osallistuneesta henkilöistä, ei ole liittynyt yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi kun taas jäsenenä Refluksilapset ry:ssä kertoi olevansa 31% prosenttia vanhemmista.

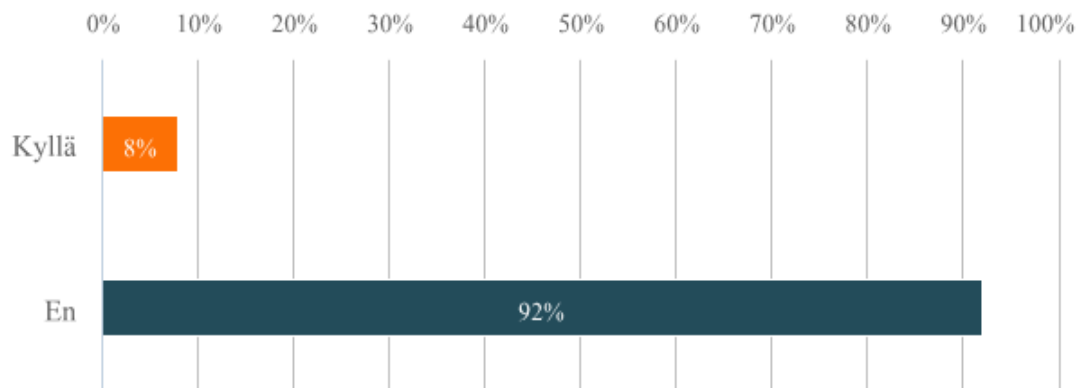
Jäsenille suunnatut kysymykset

Jäsenet ovat pienessä yhdistyksessä toiminnan tärkeitä osatekijöitä, joten jäseneksi liittyneiltä haluttiin kuulla mielipiteitä jäsenyyden sisältöön liittyvistä teemoista. Tiedusteltavat teemat olivat jäsenmaksun suuruus, jäsenedut ja niiden tarpeellisuus, yhdistyksen jäsenille ilmestyvä jäsentiedote sekä jäsenyyteen liittyvät kehitysehdotukset. Näihin kysymyksiin vastasivat vain henkilöt, jotka ensimmäisessä kysymyksessä olivat ilmoittaneet olevansa yhdistyksen jäseniä, vastaajia oli yhteensä 12 kappaletta. Alla on esitetty taulukkona sekä kuvioina vastausten tulokset teemoittain.

Taulukko 1. Onko jäsenmaksu mielestäsi sopivan suuruinen?

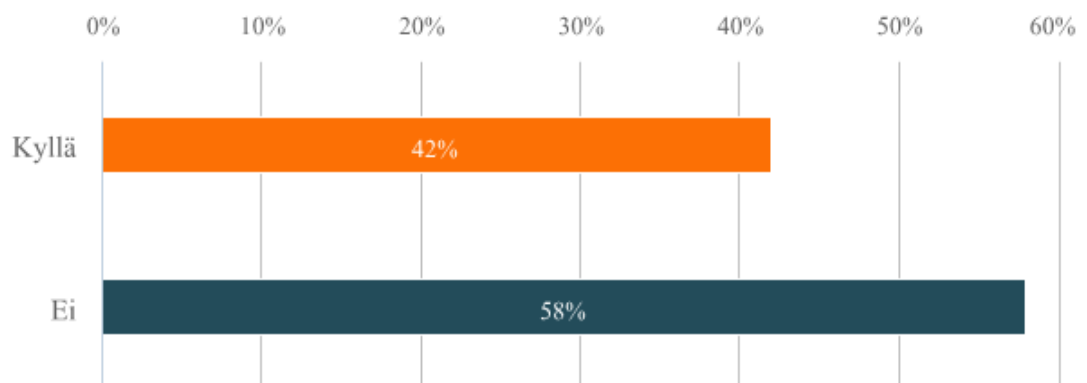
	N	Prosentti
Liian pieni	0	0%
Sopiva	12	100%
Liian suuri	0	0%

Oletko käyttänyt jäsenetujamme?



Kuvio 2. Jäsenetujen käyttö

Ovatko jäsenedut mielestäsi tarpeellisia?



Kuvio 3. Kokemukset jäsenetujen tarpeellisuudesta

Vastauksista ilmeni, että jäsenmaksuun ollaan tyytyväisiä (taulukko 1) mutta jäsenetujen käyttö näyttöytyi vastausten perusteella vähäisenä (kuvio 2). Etujen tarpeellisuutta kysyttäessä vastaukset jakautuivat tasaisesti (kuvio 3).

Seuraavassa kysymyksessä haluttiin kuulla yhdistyksen jäsenyyteen liittyviä kehittämissuhteita ja ideoita, joita saatiin kaksi kappaletta. Kehitysideoina esitettiin perustettavaksi ainoastaan yhdistyksen jäsenille tarkoitettu keskusteluryhmä Facebo-

kin keskustelualueelle, sekä toivottiin lisää aiemmin yhdistyksen järjestämien kaltaisia jäsentapahtumia.

Neljännessä jäsenille suunnatussa kysymyksessä haluttiin kuulla mielipiteitä sähköisestä jäsentiedotteesta. Selvitettävät seikat olivat jäsentiedotteen ilmestymistiheys sekä tiedotteen sisältö. Alla olevassa taulukossa (taulukko 2) on esitetty vastaajien mielipiteet prosentteina sekä vastausten lukumäärinä.

Taulukko 2. Vastaajien mielipiteet jäsentiedotteesta

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Ilmestyy mielestäni sopivin väliajoin	7	3	2
	58,33%	25%	16,67%
Sisältää hyvää ja tarpeellista tietoa	10	0	2
	83,33%	0%	16,67%

Vastaajista suurin osa (58,3%) oli sitä mieltä, että jäsentiedote ilmestyy sopivin väliajoin, kun 25% prosenttia vastaavasti koki, ettei ilmestymistiheys ole sopiva. 16,7% valitsi tässä vastausvaihtoehdon en osaa sanoa. Vastausten perusteella jäsentiedotteen sisältöön oli tyytyväisiä 83,3% vastaajista. Tyytymättömiä sisältöön ei ollut yksinään vastaaja. 16,7% ei osannut sanoa mielipidettään jäsentiedotteen sisällöstä.

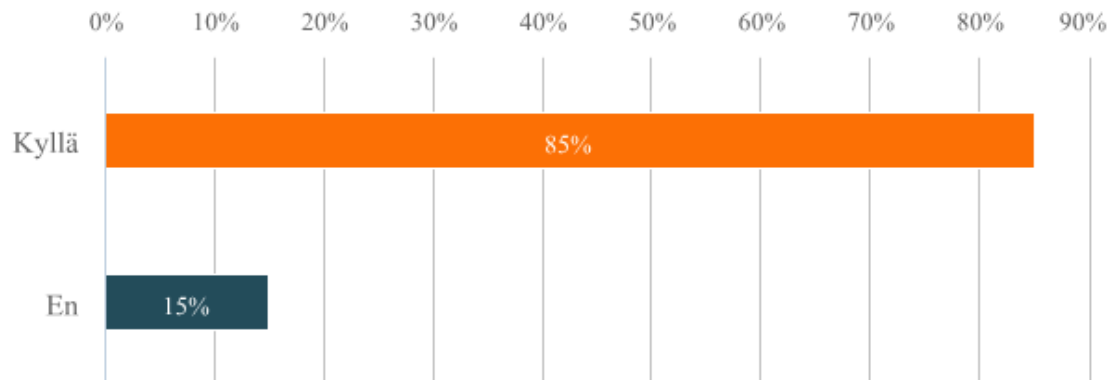
Avoimeen kysymykseen jäsentiedotteen kehittämissuhteista jäsentiedotteeseen, ei tullut yhtään vastausta.

Ei-jäsenille suunnatut kysymykset

Mikäli vastaaja ilmoitti kyselyn ensimmäisessä kysymyksessä, että ei ole liittynyt Refluksilapset ry:n jäseneksi, Webropol -ohjelma ohjasi vastaajan automaattisesti lomakkeella ei-jäsenille suunnattuihin kysymyksiin. Ei-jäseniltä haluttiin selvittää, ovat-

ko he koskaan harkinneet Refluksilapset ry:n jäseneksi liittymistä sekä kuulla mahdollisia tekijöitä, jotka saisivat liittymään jäseneksi.

Jos et ole yhdistyksemme jäsen, oletko koskaan harkinnut liittymistä?



Kuvio 4. Ei-jäsenten ajatuksia jäseneksi liittymisestä

Kuten edellä olevasta kuvioista voi huomata, suurin osa, eli 85% vastanneista on harkinnut jäsenyyttä, kun taas 15% vastaajista kertoi, ettei ole harkinnut jäseneksi liittymistä.

Tekijöitä, jotka innostaisivat jäsenyyteen, selvitettiin avoimen kysymyksen avulla, johon vastauksia saatiin 13 vanhemmalta. Vastauksista kävi ilmi, että monella vanhemmalla on ollut aikomuksena yhdistyksen jäseneksi liittyminen mutta asia on unohtunut tai jäänyt tekemättä ajan puutteen tai arjen kiireen vuoksi. Lisäksi vastauksissa nousi esille, että yksi syy liittymättömyyteen on ollut tiedon puute. Osa vastaajista kertoi, että ei ole liittynyt jäseneksi, koska ei ole tiennyt, miten jäseneksi liitytään, yhdessä vastauksista selvisi myös se, että vanhemmilla ei välttämättä ole tietoa, että yhdistyksen jäseneksi voi liittyä.

”Jos olisi enemmän aikaa perehtyä yhdistyksen toimintaan”

”Tämä on jäänyt omaa laiskuutta tekemättä, ehkä nyt pitää ryhdistäytyä ja tutustua.”

”Tiesin vasta kun tuli face-ryhmässä tietoisuuteen. Eli tiedotusta neuvolat, lapsikerhot”

Seuraavaksi yleisin vastauksissa toistuva teema oli vertaistoimijuus, josta erityisesti toiminnan toteutuminen omalla alueella, innostaisi vanhempia jäseneksi liittymisessä. Kolmantena teemana vastauksissa toistui jäsenedut. Etuihin liittyen toivottiin tarjolle tarpeellisia ja hyviä etuja sekä parempaa tiedottamista ja markkinointia niistä. Kaksi vastaajaa kertoi harkinneensa liittymistä, mutta ei osannut tarkemmin eritellä, millaiset tekijät saisivat liittymään jäseneksi.

6.3 Kokemuksia yhdistyksen toimintamuodoista

Jäsenyyteen liittyvien kysymysten jälkeen kyselyssä keskityttiin yhdistyksen toimintaan liittyviin teemoihin. Tästä eteenpäin kysymykset olivat kaikille vastaajille samat. Ensimmäisessä kysymyksessä selvitettiin Likert -asteikon avulla sitä, kuinka tärkeänä vastaajat kokevat yhdistyksen eri toimintamuodot. Lisäksi tiedusteltiin avointen kysymysten kautta, mihin toimintamuotoihin jatkossa toivotaan enemmän panostusta ja missä tähän mennessä on onnistuttu. Kysymykseen, kuinka tärkeinä koet yhdistyksen eri toimintamuodot, vastasi kaikki kyselyyn osallistuneet. Seuraavassa taulukossa (taulukko 3) on esitetty vastaajien mielipidejakauma tämänhetkisiin toimintamuotoihin liittyen.

Taulukko 3. Kokemukset yhdistyksen eri toimintamuodoista

	1 Ei lainkaan tärkeää	2 Ei kovin tärkeää	3 Melko tärkeää	4 Erittäin tärkeää
Tiedon välittäminen (verkkosivut, julkaisut, yhdistyksen some-sivut, jäsentiedote)	0	0	5	34
Tiedotus tapahtumista ja ajan-kohtaisista asioista	0	6	21	12
Some-keskustelupalstat	0	1	9	29
Muu vertaistukitoiminta	0	2	17	20
Yhteistyö neuvoloiden ja lääkäreiden kanssa	1	0	10	28
Yhteistyö eri yhdistysten kanssa (Leijonaemot, Allergiayhdistys ym.)	1	3	18	17
Edunvalvonta	1	7	16	15
Yleiseen tietoisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen	0	0	9	30
Jokin muu, mikä?	0	0	0	1

Tiedon välittämisen koki erittäin tärkeänä 34 vastaajaa ja 5 vastaajan mielestä se koettiin melko tärkeänä toimintamuotona. Vaihtoehtoja ei kovin tärkeää, ei lainkaan tärkeää, ei valinnut yksikään vastaajista. **Tiedotus tapahtumista** koettiin erittäin tärkeäksi 21 vastaajan mielestä ja melko tärkeänä sitä piti 21 vastaajaa, kun taas 6 vastaajaa oli sitä mieleltä ettei tämä toimintamuoto ole kovin tärkeää. **Sosiaalisen median keskustelupalstat** toimintamuotona koettiin vastaajista suurimman osan mielestä erittäin tärkeäksi, tämän vaihtoehdon valitsi 29 vastaajaa. Melko tärkeänä some-keskustelupalstat koki 9 vastaajaa ja kahden vastaajan mielestä ne eivät ole kovin tärkeitä. **Muu vertaistukitoiminta** nähtiin erittäin tärkeänä 20 vastaajan ja melko tärkeänä 17 vastaajan vastauksissa. Kaksi vastaajaa valitsi tässä kohtaa vastausvaihtoehdon ei kovin tärkeää. **Yhteistyö neuvoloiden ja lääkäreiden** kanssa koettiin erittäin tärkeäksi 28 vastaajan ja melko tärkeäksi 10 vastaajan mielestä. Yksi vastaaja koki, ettei neuvola- ja lääkäriyhteistyö ei ole toimintamuotona lainkaan tärkeää. Yh-

teistyön teemaa kysyttiin myös **yhdistysyhteistyön** näkökulmasta, tätä piti erittäin tärkeänä 17 ja melko tärkeänä 18 vastaajaa. Kolmen vastaajan mielestä yhdistysten välinen yhteistyö ei ole kovin tärkeää ja yksi vastaajista koki ettei se ole lainkaan tärkeä toimintamuoto. **Edunvalvonta** koettiin erittäin tärkeäksi 15 vastaajan mielestä ja melko tärkeänä sitä piti 16 vastaajaa, kun taas 7 vastaajaa oli sitä mieleltä, ettei tämä toimintamuoto ole kovin tärkeää, lisäksi yksi vastaajista koki, ettei edunvalvonta ei ole toimintamuotona lainkaan tärkeä. **Yleiseen tietoisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen** koettiin suurimman osan vastaajien mielestä erittäin tärkeäksi, tämän vaihtoehdon valitsi 30 vastaajaa 39:stä, 9 vastaajan mielestä tietoisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen on melko tärkeää. **Jokin muu, mikä?** -vaihtoehdon oli valinnut yksi vastaaja. tähän hän oli maininnut yleisen tietouden lisäämisen ja koki sen erittäin tärkeänä yhdistyksen toiminnassa.

Kun eri toimintamuotojen tärkeyttä yhdistyksen toiminnassa oli selvitetty, haluttiin vastaajilta kuulla mielipiteitä siitä, mihin toimintoihin jatkossa tulisi panostaa enemmän. Tämä kysymys oli vapaavalintainen ja siihen vastattiin omin sanoin, vastauksia kysymykseen tuli yhteensä 16 kappaletta.

Vastauksissa yleisimmin toistuneet teemat, olivat : 1) neuvolayhteistyö, 2) vertaistukitoimijuus paikallisella tasolla, 3) yleisen tietouden lisääminen, 5) tiedon jakaminen sekä 4) isompien lasten refluksista tiedottaminen. Seuraavassa muutamia mielipiteitä aiheesta:

”Entisestään lisää yhteistyötä neuvoloiden ja lääkäreiden kanssa. Refluksin tietouden lisäämistä vielä lisää. Voisiko paikalliseen toimintaan tukea eli rohkaista ihmisiä pitämään vertaistukitoimintaa paikallisesti. Ei niinkään että yhdistyksen tulisi sitä järjestää mutta tuoda sitä mahdollisuutta esiin jos ihmiset eivät itse tule edes ajatelleeksi.”

”Isompien lasten refluksiin. En saa mistään mitään apuja kun joka ikisessä paikassa puhutaan vaan vauvoista. Tyttö 6v sairastui 7vk sitten ja tää on ollu elämäni pisimmät 7vk kun mistään ei lohkea apuja tai vinkkejä.”

”Yleisen tietouden lisäämiseen, koska varsinkin silent refluxi tuntuu olevan tuntematon laajemmalle yleisölle. Lääkärit ovat oireemme vakavasti ottaneet, muut eivät, koska vauva ei oksennellut. Haluaisin kyllä itsekini kuulla lisää refluksista ja esim. mahdollisesta periytymisestä, oireiden yhteydestä korvatulehduksiin jne.”

Viimeisessä toimintamuotoihin liittyvässä kysymyksessä haluttiin selvittää, mitkä ovat toiminnan positiiviset puolet sekä onnistumiset tähän mennessä, jotta tulevaisuudessa näitä tekijöitä voitaisiin vahvistaa, eikä toisaalta lähdettäisi muuttamaan toiminnassa sellaisia osa-alueita, joihin jäsenet ovat tyytyväisiä ja jotka on koettu tarpeellisiksi. Kyselyssä avoimet kysymykset olivat pääsääntöisesti vapaaehtoisia, mutta kysymys: Missä olemme onnistuneet, miten yhdistyksen toiminta on auttanut sinua ja perhettäsi?, määriteltiin pakolliseksi, koska sen tuottamainformaatio koettiin hyvin tärkeänä.

Vastauksista kävi ilmi, että 1) **vertaistuki** on ollut ehdottomasti suurin yhdistyksen toiminnan tekijä, joka on auttanut perheitä sairauden kanssa selviämisessä. Vertaistuki-teema toistui 24 vastauksessa 39:stä. Toiseksi tärkeäksi onnistumisen tekijäksi nousi vastausten perusteella yhdistyksen tuottama 2) **tieto refluksisairaudesta**. 17 vastaajaa mainitsi vastauksissaan, että yhdistyksen jakama ja tuottama tieto sairaudesta, on ollut tärkeä tuki perheelle. Näiden teemojen lisäksi vastauksissa usein mainittuja onnistumisia ja perheitä tukevia tekijöitä olivat 4) **yleiseen tietoisuuteen vaikuttaminen**, 5) **apu oireiden tunnistamisessa**, sekä yhdistyksen 6) **nettisivut** ja sieltä erityisesti neuvolasivusto. Kaksi vastaajaa ei tarkemmin osannut kertoa mielihpidettään tähän kysymykseen. Yksi vastaajista kuvasi, ettei yhdistyksen toiminnasta ole ollut apua mitenkään. Seuraavassa muutamia poimintoja vastauksista:

”Vertaistuki auttoi jaksamaan pahimman yli ja tieto refluksitaudista auttoi ymmärtämään lasta ja hänen oireitaan.”

”Emme ole jäseniä, mutta facebook ryhmästä olen saanut paljon tukea, voimaa ja uskoa. Monet tekstit ovat kuulostaneet liian tutuilta ja kyy-

neleet ovat tulleet silmiin, mutta lohduttaa etten ole yksin ajatusten ja epämääräisten oireiden kanssa.”

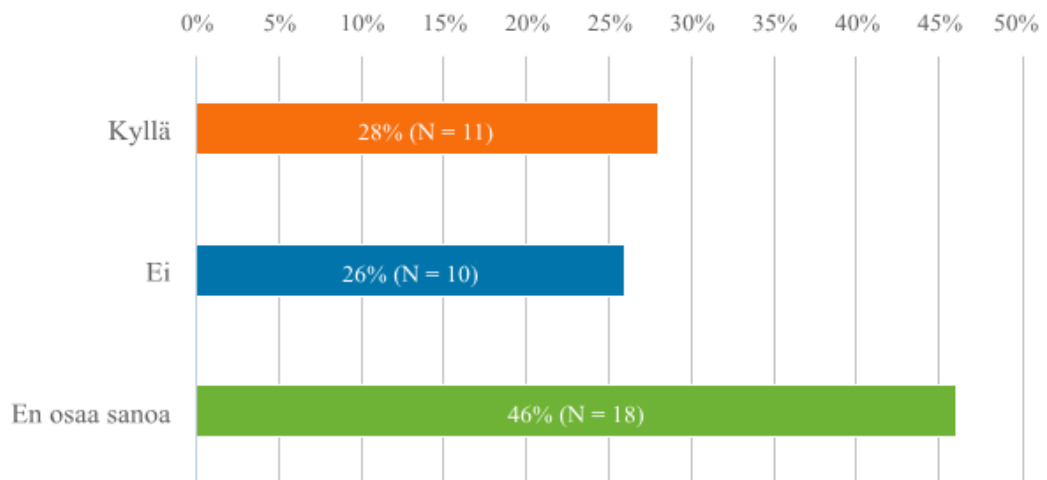
”Lämmin, ymmärtävä ja kannustava vertaistuki auttaa jaksamaan silloin, kun omat voimat alkavat olla vähissä. Tiedon jakaminen ja tietoisuuden leviäminen refluksista helpottavat sekä itseä refluksilapsen vanhempana, että hoitavia tahoja diagnosoinnissa. Koen, että olen saanut paljon käytännön tietoa ja apua yhdistykseltä.”

”Yhdistys on auttanut meidän perhettämme enemmän kuin mikään muu. Olemme saaneet tietoa ja vertaistukea, juuri niitä, mitä olemme eniten tarvinneetkin. Kiitos, olette tehneet mielettömän hyvää ja tärkeää työtä.”

6.4 Tiedotus

Toimintaan liittyvien kysymysten jälkeen vastaajilta tiedusteltiin yhdistyksen tiedottamiseen liittyviä kokemuksia. Refluksilapset ry:n tärkeimpiin tiedottamisen kanaviin kuuluvat yhdistyksen omat internetsivut, joten vanhemmilta haluttiin selvittää mielipiteitä sivustoon liittyen. Kysymyksissä pohdittiin, tiedottaako yhdistys toiminnastaan riittävästi ja mitä mieltä internetsivujen käytettävyydestä, sisällöstä sekä hyödyllisyydestä ollaan. Kuviossa 5 sekä taulukossa 4 on kuvattu näihin kysymyksiin mielipiteiden jakautuminen prosentteina sekä vastaajien lukumäärinä.

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan riittävästi



Kuvio 5. Vastaajien kokemukset yhdistyksen tiedottamisesta

Vastausten perusteella mielipiteet tiedottamisen riittävydestä jakoutuivat tasaisesti puolesta ja vastaan. Kyllä -vaihtoehdon oli valinnut 28%, kun taas Ei -vaihtoehdon 26% vastaajista. Suurin osa, eli 46% ei osannut tarkemmin arvioida tiedottamisen riittävyttä.

Taulukko 4. Vastaajien mielipiteitä Refluksilapset ry:n internetsivustosta

	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 Ei samaa eikä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä
Ovat mielestäni hyödylliset	2 5,13%	2 5,13%	3 7,69%	13 33,33%	19 48,72%
Sisältävät kattavasti tietoa	1 2,56%	4 10,26%	2 5,13%	18 46,15%	14 35,9%
Ovat selkeät ja helppolukuiset	1 2,56%	6 15,38%	3 7,69%	14 35,9%	15 38,46%

Vastaajien määrä: 39 vastausta

Sivuston **hyödyllisyyttä** kysyttäessä vastaajista suurin osa, eli 48% oli valinnut vastausvaihtoehdon täysin samaa mieltä. Tästä asiasta jokseenkin samaa mieltä ilmoitti olevansa 33,33% vastaajista ja 7,69% oli valinnut vaihtoehdon ei samaa eikä eri mieltä. Sivujen hyödyllisyydestä jokseenkin tai täysin erimieltä ilmoitti olevansa 5,13% vastaajista. Sivuston sisällön **kattavuudesta** täysin samaa mieltä oli 35,9% vastan-
neista, kun taas enemmistö oli valinnut vastausvaihtoehdon jokseenkin samaa mieltä (46,15%). Sivuston sisällön kattavuudesta jokseenkin erimieltä oli 10,26% ja täysin eri mieltä 2,56% vastaajista. Refluksilapset ry:n sivuston **selkeydestä ja helppolukuisuudesta** oltiin pääasiassa täysin (38,46%) tai jokseenkin (35,9%) samaa mieltä. Sivuston selkeydestä ja helppolukuisuudesta jokseenkin eri mieltä kertoi olevansa 15,38% ja täysin eri mieltä 2,56% vastaajaa.

Tiedotus teemaan liittyvä viimeinen kysymys oli avoin ja sillä haluttiin kuulla ideoita internet-sivujen kehittämiseksi. Tähän kysymykseen vastauksia tuli 6/39. Vastauksissa useimmin toistuva teema oli tiedon lisääminen sivustolle. Erityisesti toivottiin lisää tutkimuksellista tietoa sekä tietoa ajankohtaisista asioista. Toiseksi yleisin teema oli sivujen päivittäminen. Muita esiin tulleita kehitysehdotuksia oli sivujen selkeyttäminen sekä vertaiskokemuksien esiintuominen.

”Ehkä uutta tutkimustietoa voisi päivittää sinne sivuille ja muuta ajankohtaista mikä näkyy mm. keskusteluissa.”

”Voisi olla vaihtelevia kertomuksia ja kokemuksia, sillä sairauskin voi ilmetä eri ihmisillä eri tavoin.”

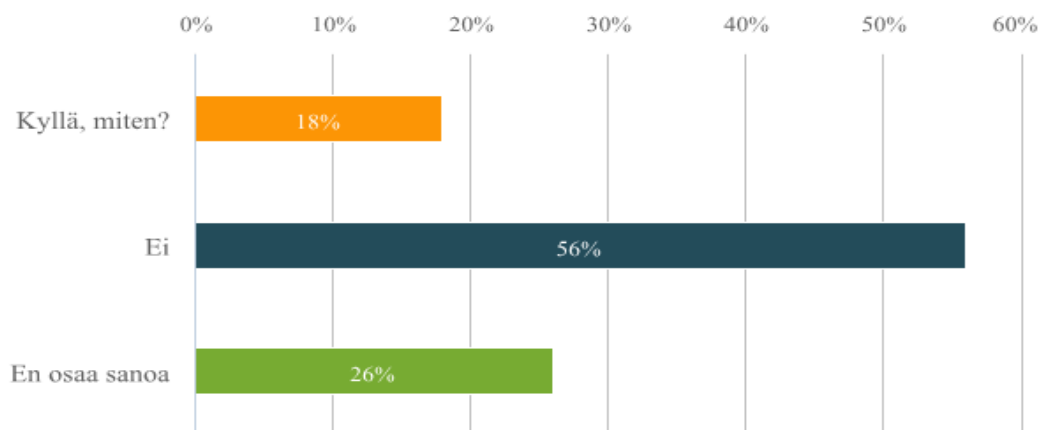
” Voisi päivittää säännöllisesti..”

6.5 Yhteistyö

Seuraavassa vaiheessa kysymysten teemat liittyivät yhteistyöhön. Tiivis yhteistyö neuvoloiden kanssa, on ollut yhdistyksen tärkeä toimintamuoto ja tämän näkyvyyttä ja vaikutuksia haluttiin tutkia. Lisäksi toivottiin mielipiteitä siitä, millaisten tahojen kanssa tulevaisuudessa yhteistyötä tulisi tehdä ja kehittää.

Kuten alla olevasta kuviosta ilmenee 56% vastaajista koki, ettei yhdistyksen tekemä neuvolayhteistyö näy omalla asuinalueen neuvolatoiminnassa. 26 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa, näkyykö yhteistyö asuinalueen neuvolatoiminnassa. Yhteistyön koki alueellaan näkyväksi 18% vastaajista.

Olemme aiemmin kehittäneet yhteistyötä neuvoloiden kanssa, onko tämä näkynyt asuinalueesi neuvolatoiminnassa?



Kuvio 6. Vastaajien kokemukset Refluksilapset ry:n tekemän neuvolayhteistyön näkyvyydestä oman asuinalueen neuvolatoiminnassa.

Jos vastaaja valitsi tässä kysymyksessä myönteisen vaihtoehdon, tarkennettiin vastausta vielä avoimella kysymyksellä, jolla haluttiin selvittää, millä tavoin toiminta on tullut näkyväksi. Vastaajista valtaosa kuvasi näkyvyyttä siten, että neuvoloissa on saatavilla yhdistyksen laatimaa tietoa ja materiaalia tietoa refluksisairaudesta. Myön-

teisen vaihtoehdon valinneista lähes jokainen mainitsi yhdistyksen laatimat esitteet lasten refluksista. Muutamassa vastauksessa tuli esille, että hoitohenkilökunta oli saanut koulutusta ja sitä kautta olivat tietoisia sairaudesta. Yhteistyön näkyvyyttä kuvailtiin vastauksissa muun muassa seuraavasti:

”Esite jaetaan kaikille raskaana oleville neuvolassa.”

”Olen nähnyt esitteitä. Myös sairaalassa hoitajat lukivat sitä.”

”Esite refluksista on neuvolan odotustilassa. Nlan lastenlääkäri tuntui olevan hyvin perillä lapsen refluksista.”

”Sain neuvolasta avaamattoman dvd:n thn eläköityessä. Aiheesta ei tiennyt muuten mitään.”

Seuraavassa kysymyksessä haluttiin kuulla vanhempien mielipiteitä siitä, millaisten tahojen kanssa yhteistyötä tulisi jatkossa kehittää sekä mihin tietoa olisi hyvä jakaa. Kysymys oli avoin ja vastauksia siihen tuli yhteensä 27 kappaletta. Vastauksista ilmeni, että tärkeimpänä nähtiin yhteistyö terveydenhuollon eri toimijatahojen kanssa. Suurin osa vastaajista toivoi yhteistyön jatkamista ja tiivistämistä neuvoloiden ja neuvolahenkilökunnan (terveydenhoitajat ja lääkärit) kanssa. Lisäksi mainittiin yhteistyön lisääminen myös sairaaloiden, poliklinikoiden ja terveystieteiden keskuksien sekä niissä työskentelevän henkilökunnan (lääkärit ja hoitajat) kanssa. Yhteistyötä toivottiin toteutettavan kattavasti koko maassa ja henkilökunnan kouluttaminen refluksisairauteen liittyen koettiin tärkeänä.

Terveydenhuollon rinnalla tietoa toivottiin jaettavaksi myös muualle lasten ja nuorten kanssa työskenteleville tahoille. Vastauksissa yleisimmin toistuneet tahot olivat päivähoito, koulut sekä lapsityötä tekevät muut toimijat kuten järjestöt. Vastausten perusteella tiedon jakaminen päivähoitoon ja kouluun koettiin tärkeäksi, koska lasten refluksioireilulla voi olla vaikutusta lapsen käyttäytymiseen, mikä tietenkin näkyy päivähoito-/kouluarjessa ja asettaa omat haasteensa arjen sujumiselle. Päivähoito-

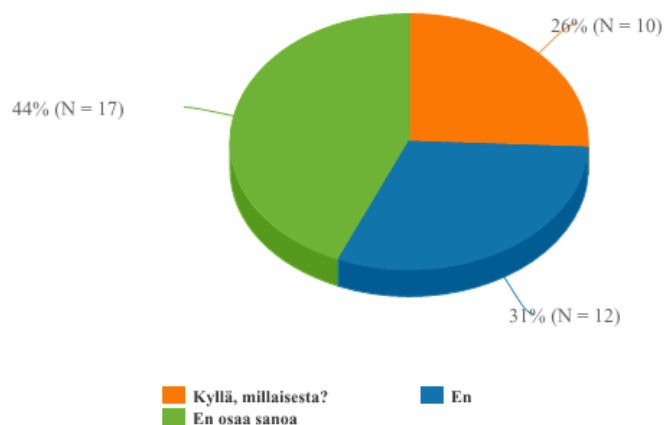
henkilökunta ja opettajat tarvitsisivat tietoa, jotta voisivat ottaa sairauden aiheuttamat seikat huomioon. Viestin välittäminen nimenomaan virallisen tahon välityksellä, nähtiin tärkeänä. Osa vanhemmista koki, että heidän omia ajatuksia ja toiveita ei esimerkiksi päivähoitossa oteta tosissaan.

Vastausten perusteella yhteistyön lisäämistä eri medioiden kanssa pidettiin myös tärkeänä. Lehtijutut, haastattelut, tieteellisen tiedon jakaminen ja vertaistoiminnasta tiedotus yhteistyössä eri medioiden (lehdistö, internet, tv) kanssa yhteistyössä, koettiin hyödylliseksi.

6.6 Vertaistoimijuus

Vertaistoimijuus on yksi Refluksilapset ry:n tärkeistä toimintamuodoista, joten toiminnan kehittämiseksi kyselyssä haluttiin selvittää vastaajien kiinnostusta vertaistoimijuuteen omalla asuinalueella sekä kokemuksia ”verkkovertaisuudesta”.

Oletko kiinnostunut vertaistukitoimijuudesta omalla alueellasi?



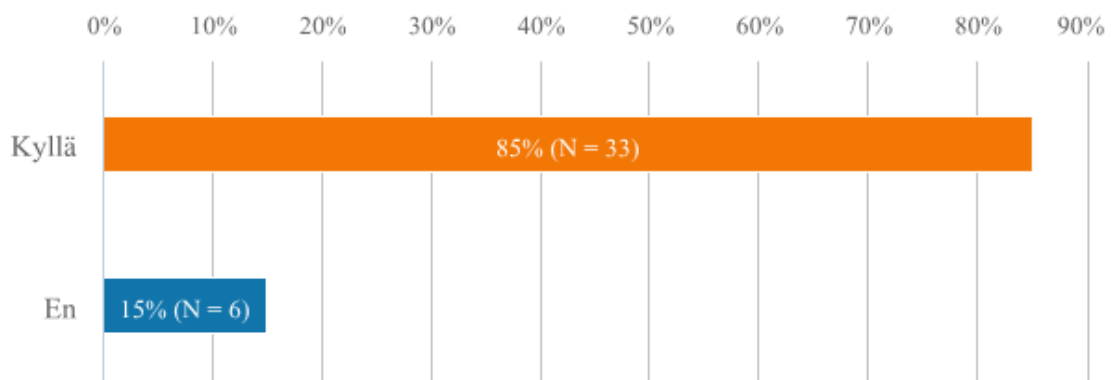
Kuvio 7. Vastaajien kiinnostus vertaistoimijuuteen omalla alueella

Kysyttäessä vastaajien kiinnostuksesta vertaistoimijuuteen, 44% valitsi vaihtoehdon en osaa sanoa. Kyllä ja ei -vastaukset jakautuivat siten, että, 31% vastaajista kertoi, ettei ole kiinnostunut vertaistoimijuudesta ja 26% vastaajaa valitsi vaihtoehdon kyllä.

Myönteisen vaihtoehdon valinneita vastaajia pyydettiin avoimen kysymyksen avulla tarkentamaan, millainen vertaistoimijuus heitä jatkossa kiinnostaisi. Vastauksissa yleisimmin toistuivat toiveet erilaisten vertaistukitapaamisten sekä ryhmätapaamisten järjestämisestä. Lisäksi toivottiin toimintaa järjestettävän sekä paikallisesti että alueellisesti. Myös tietopainotteiset tapahtumat, kuten luennot ja koulutukset kiinnostaisivat. Lisäksi ideoina vertaisuuteen liittyen oli mainittu vertaistukihenkilönä sekä esikoislapsen tuki- ja tsemppiperheenä toimiminen. Kolmessa vastauksista kerrottiin, että vertaistoimintaa kiinnostaa, mutta ei tarkemmin osattu eritellä, millainen toiminta erityisesti olisi mielenkiinnon kohteena.

Vertaistoimijuuteen liittyen kyselyssä selvitettiin seuraavaksi sitä, kuinka moni vastaajista kuuluu Facebookin vertaistuki-ryhmiin. Tähän kysymykseen vastasivat kaikki kyselyyn osallistuneet. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 8) on esitetty vastausten jakauma prosentteina sekä vastaajien lukumäärinä.

Kuulutko johonkin yhdistyksemme vertaistuki-keskusteluryhmistä Facebookissa?



Kuvio 8. Vastaajien jäsenyys Facebook-keskusteluryhmissä

Keskusteluryhmiin kuuluvilta haluttiin tiedustella, koetaanko ryhmät tarkoituksenmukaisina. Vastausten perusteella ryhmästä apua ja tukea koki saaneensa lähes jokainen, eli 90,91% vastaajista, kun taas 6,06% prosenttia kertoi, ettei koe saaneensa keskusteluryhmistä apua ja vertaistukea. Vastausvaihtoehdon en osa sanoa, oli valinnut 3,03% eli yksi vastaaja.

Taulukko 5. Oletko kokenut saavasi ryhmästä apua ja vertaistukea?

	N	Prosentti
Kyllä	30	90,91%
En	2	6,06%
En osaa sanoa	1	3,03%

Seuraavaksi haluttiin kuulla vanhemmilta ajatuksia ja ideoita keskusteluryhmien kehittämiseksi. Vastauksissa nousi esiin monenlaisia teemoja. Päälimmäisinä ajatuksina esitettiin kokemuksia vertaistuen positiivisista vaikutuksista ja saadusta tuesta arjen keskelle. Kehittämisehdotuksina toivottiin, että keskusteluryhmissä ylläpito kiinnittäisi huomiota ryhmissä käytävien keskustelujen sisältöön ja tarpeen mukaan puuttuisi niihin nykyistä enemmän. Tätä toivottiin, jotta jokainen keskustelija muistaisi, että 1) perheiden tilanteet ovat yksilöllisiä, 2) että keskustelut eivät lähtisi ”väärille urille” 3) ja että perheet muistaisivat kääntyä asioissa diagnosoinnin kohdalla hoitavan tahon puoleen. Lisäksi ideana esitettiin verkkokeskusteluihin ”tukiäitejä” sekä toivottiin omaa ryhmää yhdistyksen jäsenille sekä ryhmissä keskustelun lisäämistä rakenteellisesta refluksista allergisen refluksen rinnalla.

6.7 Perheiden toiveita toiminnan kehittämiseksi

Kyselyn lopussa toivottiin vanhempien kuvaavan omin sanoin, miten yhdistys voisi kehittää toimintaansa, jotta se vastaisi entistä paremmin perheiden tarpeisiin. Tähän avoimeen kysymykseen vastauksia tuli 10 kappaletta ja niissä kehittämissideoita oli käsitelty seuraavasti.

Vastauksissa useimmiten toistunut teema oli **vertaistukitoiminnan laajentaminen** ympäri Suomea. Toimintaa ja tapaamisia toivottiin muuallekin kuin pääkaupunki-seudulle. Toisena teemana vastauksissa korostui aktiivisen **tiedottamisen jatkaminen**. Tiedotus teemaa käsittelevissä vastauksissa tuotiin ideoina esille mm. julisteet neuvoloiden seinille, kotiin toimitettava tietopaketti refluksista sekä medianäkyvyyden lisääminen. Kolmantena teemana vastauksissa näkyi **yhteistyö** ja sen sinnikäs jatkaminen monipuolisesti eri hoitotahojen kanssa. Neljäntenä teemana **tutkimuksellisen tiedon jakaminen** ja esiin tuominen. Kaksi vastaajaa koki tämänhetkisen toiminnan hyvänä ja riittävänä, näissä vastauksessa ei oltu kuvattu parannusehdotuksia.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Jotta yhdistys pystyy yhteiskuntamme muuttuvissa olosuhteissa toimimaan tavoitteellisesti sekä vastaamaan jäsentensä tarpeisiin, on sen arvioitava toimintaansa säännöllisin väliajoin. Toimintansa arvioimiseksi yhdistys tarvitsee tietoa jäsentensä ja toimijoidensa mielipiteistä ja näkemyksistä. (Kuokkanen 2007, 66). Kehittymisen haluun ja tiedon keräämiseen perustuu myös tämä työ, jonka tarkoituksena oli kyselykartoituksen keinoin selvittää refluksilasten vanhempien kokemuksia Refluksilapset

ry:n toiminnasta. Kyselyn avulla toimijoille haluttiin antaa mahdollisuus osallistua toiminnan kehittämiseen, jotta yhdistyksen tarjonta sekä jäsenten tarpeet saataisiin kohtaamaan entistä paremmin (Loimu 2002, 357, Loimu 2013, 118).

Tässä kappaleessa pohdin kyselytuloksiin pohjalta, miten yhdistyksen toiminta vastaa perheiden tarpeisiin sekä millaisia odotuksia perheillä on yhdistyksen toiminnalle tulevaisuudessa. Kappaleessa esitän johtopäätöksiä kartoituksen tuloksista sekä pohdin kyselyn kautta esiin tulleita kehittämissuhteita.

7.1 Missä on onnistuttu, mitkä alueet koetaan tärkeinä?

Kartoituksessa ilmeni, että refluksilasten vanhempien suurimmat tarpeet, lapsen sairauden kanssa painiskellessa, liittyvät tiedon saantiin sairaudesta sekä vertaistukseen. Vastausten perusteella juuri nämä ovat toimintamuotoja, joissa yhdistyksen koetaan onnistuneen tähän mennessä hyvin. Sairaus on ollut maassamme melko huonosti tunnettu, tästä syystä yhdistyksen tuottama ja jakama tieto koetaan tärkeänä ja yhdistyksen toiminta mielletään erittäin tarpeelliseksi. Yhdistyksen työtä perheiden hyvinvoinnin eteen arvostetaan. Internetsivuston tarjoama tieto on kyselyn perusteella ollut monelle perheelle tärkeä tiedonlähde ja tuki. Yhdistyksen ylläpitämät sosiaalisen median keskusteluryhmät tarjoavat vertaistukea suurelle joukolle ihmisiä. Yhteenvetona voi todeta, että tärkeimmiksi toimintamuodoiksi koettiin tiedonvälitys, yleiseen tietoisuuteen vaikuttaminen, sosiaalisen median keskustelupalsta sekä neuvola- ja lääkäriyhteistyö. Tulevaisuudessa vanhempien toiveet ja odotukset yhdistyksen toiminnassa painottuivat erityisesti edelleen neuvola- ja hoitohenkilökunnan kouluttamiseen sekä aktiiviseen tiedon jakamiseen sairaudesta eri tahoille. Jatkossa myös vertaistukitoiminnan kehittäminen ja laajentaminen koettiin tärkeäksi.

7.2 Jäsenyys

Jäsenet ovat järjestötoiminnan tärkeitä kulmakiviä. Erityisesti pienten, vapaaehtoisuuteen perustuvien järjestöjen toimintaan vaikuttaa suuresti jäsenten mahdollisuudet panostaa ja osallistua toimintaan sekä sen kehittämiseen.

Kyselyyn vastanneista vanhemmista vain pieni osa on liittynyt Refluksilapset ry:n jäseneksi. Tämä ei yhdistyksen taustatietoihin viitaten ollut sinänsä yllättävä tieto, mutta se herätti monenlaisia ajatuksia. Keskustelupalstoilla jäseniä on tuhansia, joten siellä olisi selvästi potentiaalia jäsenmäärän lisäämistä ajatellen. Tässä kohta pohdin, ovatko sosiaalisen median keskustelupalstat jättäneet yhdistyksen ikään kuin varjoonsa? Sosiaalisen median helppous ja nopeus ovat sopiva tapa vanhemmille osallistua toimintaan.

Vastauksista ilmeni, että suurin osa ei-jäsenistä on jossain vaiheessa pohtinut jäseneksi liittymistä, mutta liittyminen on erinäisistä syistä jäänyt tekemättä. Syitä liittymättömyyteen olivat mm. ajan ja tiedon puute sekä epätietoisuus. Vastausten perusteella jäsenyyden sisältö oli jäänyt joillekin vanhemmille epäselväksi, epäselvyyttä koettiin myös liittymistavoista ja -ohjeista. Näiden vastausten pohjalta heräsi kysymys, tiedotetaanko jäsenyydestä riittävästi tai riittävän aktiivisesti sosiaalisen median keskusteluryhmissä? Perheissä haastavan arjen keskellä arjessa hoidetaan yleensä pakolliset ja sillä hetkellä välttämättömät tehtävät, kun kiireettömämmät asiat jäävät helposti hoitamatta tai lykkääntyvät. Nopea ja helposti saatavilla oleva tieto on tuossa vaiheessa tärkeää. Haastavan arjen keskellä tietojen selvittäminen ja ohjeiden etsimiseen näyttäytyi vastauksissa haasteelliselta.

Kyselyn perusteella voi todeta, että yhdistyksen jäseneksi liittyneet vanhemmat ovat jäsenyyteensä melko tyytyväisiä. Kaikki vastaajat olivat yhtä mieltä siitä, että jäsenmaksu on sopivan suuruinen. Jäseneduista tiedusteltaessa kävi kuitenkin ilmi, että

niiden käyttö on hyvin vähäistä ja niiden tarpeellisuus koettiin hieman ristiriitaisena. Huomiona voisi todeta, että osa jäsenistä kertoi olevansa täysin tietämättömiä jäsenyyden sisältämistä eduista. Tiedon puute on mahdollisesti vaikuttanut myös siihen, että etuja on käytetty vähäisesti. Tietämättömyys voi tässä kohtaa liittyä myös edellä mainittuun ajan puutteeseen. Mikäli tieto ei ole helposti ja nopeasti saatavilla, ei sitä ennetä etsiä.

Yhdistyksen jäsenille ilmestyvään jäsentiedotteeseen oltiin vastausten perusteella tyytyväisiä. Tiedotteen sisältö vastasi vanhempien tarpeisiin melko hyvin, jatkossa tieteellisen ja tutkimuksellisen tiedon jakaminen koettiin tarpeelliseksi. Tiedotteen julkaisu tiheys koettiin osittain liian harvana, mikä kertoo jäsenien kiinnostuksesta ja tiedon tarpeesta.

7.2.1 Kehittämisehdotuksia yhdistyksen jäsenyydestä

Yhdistyksen kannattaa aktiivisesti tarttua kyselyn perusteella saatuun tietoon siitä, että monella vanhemmalla on ollut ajatuksena liittyä Refluksilapset ry:n jäseneksi. Jatkossa yhdistys voisi rohkeammin markkinoida ja kannustaa jäseneksi liittymisessä. Jäsenyyden markkinoiminen esimerkiksi tietoisuuden kautta sosiaalisessa mediassa, voisi olla yksi ratkaisu. Suoran www-linkin jakaminen liittymissivustolle sekä liittymisohjeisiin, voi toimia vanhemmille apuna tiedon löytämisessä ja helpottaa liittymistä. Myös jokin jäsenkampanja voisi olla liittymiseen innostava tekijä.

Jäseneduista kyselyssä saatiin monia ja osittain ristiriitaisiakin mielipiteitä. Vastausten ristiriitaisuus vahvistaa omalta osaltaan sitä, että jäsenetuihin liittyy epätietoisuutta. Osa ei-jäsenistä kertoi vastauksissaan, että jäseneksi liittymiseen houkuttelisivat hyvät jäsenedut. Kun taas jäseniltä tiedusteltaessa etuja ei oltu käytetty juuri lainkaan myös niiden tarpeellisuudesta saatiin toisiaan vastaan olevia vastauksia. Jatkossa yhdistyksen kannattaa pysähtyä pohtimaan myös jäsenetuihin liittyviä ky-

symyksiä ja mahdollisesti selvittää tarkemmin, millaiset edut jäsenistön mielestä koettaisiin hyödyllisinä ja ovatko edut ylipäättään tarpeellisia. Olemassa olevia jäsenetuja tulisi jäsenyyden ohella jatkossa markkinoida aktiivisemmin.

Jäsenetuihin ja uusien jäsenien houuttelemiseen yhdistyksen jäseneksi syntyi ajatus, voisiko jokin pieni kannustin liittymishetkellä tuoda lisäintoa jäsenyyteen liittymisessä. Esimerkiksi pieni liittymislahja (Refluksilapset ry:n logolla varustettu käyttöesine, joka arjessakin muistuttaisi yhdistyksestä ja tuesta, jota se tarjoaa) voisi olla positiivista virettä antava tekijä, kun vanhempi pohtii jäseneksi liittymistä. Tämän idean toteuttamiseen on toki vaikuttamassa resurssikysymykset. Toinen kannustin voisi olla vain yhdistyksen jäsenille suunnattu keskustelupalsta, jota eräs vastaajista ehdotti. Jäsenille suunnattu ryhmä toimisi myös tavallaan jäsenetuna liittymisestä.

Joidenkin vanhempien toiveena oli jäsentiedotteen ilmestyminen useammin kuin kerran vuodessa. Pienen yhdistyksen resursseilla toisen laajan julkaisun tekeminen voi osoittautua haasteelliseksi, mutta ajatusta voisi pohtia ja kehitellä tarkemmin, jatkossa vaihtoehtona voisi miettiä, jäsentiedotteen rinnalla toista, esitettyypistä, suppeampaa julkaisua.

Tiedotteen sisältöön liittyvänä kehitysehdotuksena nousi esiin ajatus ”asiantuntija vastaa” -palstasta. Tämä ajatus vaatisi asiantuntijoiden ja tai yhteistyölääkärin mukaan saamista toimintaan. Palstalle vanhemmat voisivat lähettää mieltä askarruttavia kysymyksiä, joista valittaisiin julkaistavaksi tietty tai tietyt kysymykset. Julkaisussa asiantuntija vastaisi vanhempien esittämiin kysymyksiin. Tämä toimisi myös keinona julkaista tutkittua tietoa refluksista.

7.3 Tiedotus

Kyselyssä kävi ilmi, että internet ja yhdistyksen www-sivut ovat pääasiallisin kanava, josta vanhemmat ovat löytäneet yhdistyksen. Nettisivut ovat ikään kuin portti yhdistyksen toimintaan, joten sivuston visuaalinen ilme sekä sisältö nousevat tärkeään rooliin. Portin läpi kuljettuaan henkilöllä on mahdollisuus löytää kanavia ja keinoja saada tietoa, tukea ja apua haastavan sairauden kanssa selviämiseksi. Sivuston selkeys ja hyvä käytettävyys ovat tärkeitä tekijöitä, kun vanhemmat tai mahdollisesti myös hoitavat tahot etsivät tietoa sairaudesta. Kyselyn perusteella yhdistyksen internetsivut saivat pääasiassa hyvän arvosanan. Palautteessa toiveet liittyivät sivuston ajantasaisuuteen sekä sisältöön, sivuston aktiivisempi päivittäminen sekä tieteellisen tiedon jakaminen koettiin tarpeellisena.

Internet-sivujen lisäksi yhdistys käyttää tiedottamisen kanavina mm. esitteitä ja muita julkaisuja. Kartoituksen perusteella yhdistyksen tuottama materiaali sairaudesta (esitteet, julkaistut, seulontalomake jne.) ja sen tunnistamisesta, on koettu hyvin tärkeänä ja onnistuneena. Esitietoesitteistä vanhemmat ovat sairauden alkuvaiheessa saaneet tärkeää tietoa, esitteiden ja tiedotteiden avulla tietoa on levitetty myös hoitohenkilökunnalle. Julkaisuja ja niiden kautta jaettavaa tietoa toivottiin laajennettavaksi siten, että tiedotteita valmistettaisiin kohdennetusti esimerkiksi päivähoitoa ja koulua ajatellen. Kuten aiemmin on kuvattu, refluksia sairastavat monen ikäiset lapset, ongelma ei kosketa vain vauvaperheitä. Isompien lasten refluksista tietoa on saatavilla vähän.

7.3.1 Kehittämisehdotuksia tiedotukseen liittyen

Internet-sivut toimivat tärkeänä tiedon välittäjänä monelle tietoa etsivälle, tästä syystä sivuston sisältöön ja päivittämiseen tulisi yhdistyksessä kiinnittää erityistä huomiota. WWW-sivut ovat ikään kuin käyntikortti, jota yhdistys voi käyttää tiedon

jakamisessa. Aktiiviset ja ajantasaiset sivut houkuttelevat toimijoita käyttämään sivuja sekä innostavat mahdollisesti myös mukaan toimintaan.

Sivuston sisältöön liittyviä kehittämisideoita nousi esille vertaistukikertomusten julkaiseminen myös internet-sivuilla. Sivustolle toivottiin näkyväksi erilaisten perheiden kertomuksia selviytymisestä ja elämästä sairauden kanssa. Tapaukskertomuksen kautta voidaan välittää aitoa tietoa siitä, miten monimuotoinen sairaus on kyseessä. Kuten kyselystä ilmeni, kaikki refluksilasten vanhemmat eivät kuulu sosiaalisen median keskusteluryhmiin, joissa kertomuksia ja kokemusten jakamista on paljon. Kaikille nämä keskustelut eivät siis ole näkyvillä, joten myös nettisivuilla jaettu vertaistieto on tärkeää. Yhdistyksen tulisi huomioida, ettei internetsivut jäisi tässä kohtaa keskustelupalstojen varjoon.

Sivujen sisältökysymyksiä käsiteltäessä, heräsi sama ajatus, jota jo jäsentiedotteen kohdalla pohdittiin: ”Asiantuntija vastaa” -palstan ideaa voisi hyödyntää myös nettisivuilla. Yhteistyölääkärin/-lääkäreiden sekä muiden asiantuntijoiden mukaan saaminen olisi mielenkiintoista ja voisi rohkaista toimijoita uusiin keskustelun avauksiin refluksista. Tietyin väliajoin sivuilla julkaistava refluksiin liittyvä kysymys ja siihen asiantuntijan laatima vastaus, houkuttelisi sivustolle kävijöitä. Tällä tavoin sivuston käyttöä saataisiin aktivoitua ja ajantasaistettua entisestään.

Kartoitusprosessin aikana pohdimme yhdistyksen edusajan kanssa, että Refluksilapset ry:n internetsivuista voisi jatkossa tehdä erillisen spesifioidun kyselyn. Tästä syystä nyt toteutetussa kyselyssä kysymysten sisältö pidettiin ”yleisluontoisina” ja laajoina mielipiteinä, eikä niissä keskitytty tarkasti yksityiskohtiin.

Kartoitukseen perusteella tiedottamista yhä enemmän myös muissa medioissa, olisi hyvä lisätä. Monipuolinen medioiden käyttö lisää sekä sairauden että yhdistyksen tunnettavuutta. Julkaisujen (esitteet, julisteet, lehtiset) tuottaminen neuvoloiden

lisäksi myös muille kohderyhmille, esimerkiksi päivähoitoon ja kouluihin, on vanhempien taholta koettu tärkeäksi, tätä ajatusta olisi hyvä jatkossakin jalostaa.

7.4 Vertaistuki

Yksi yhdistyksen toiminnan tavoitteista on ollut luoda mahdollisuuksia perheille vertaistukeen. Vastausten perusteella voi arvioida, että tässä tavoitteessaan on onnistunut, erityisesti verkkovertaistuen osalta, hyvin. Sosiaalisen median keskusteluryhmät ovat aktiivisessa käytössä ja ne koetaan erittäin tarpeellisena.

Kyselyn perusteella suurin osa toimijoista kuuluu Refluksilapset ry:n sosiaalisen median keskusteluryhmiin ja kokee ne erittäin antoisina. Verkkovertaisuus on tämän päivän ”trendi. Toisaalta se on myös refluksisairaus ja perheiden haastava arki huomioiden helppo tapa toteuttaa ja saada tukea. Verkkovertaisuus on haastavassa arjessa tekijä, jonka kautta vanhemmat voivat saada helposti ja nopeasti toisten samassa tilanteessa olevien tukea. Virtuaalivertaistoimintaan ja keskusteluryhmiin, kuten kartoituksesta ilmeni, liittyy myös haasteita. Keskustelujen sisällön ja tyylin valvominen on ryhmien ylläpidon tärkeä ja osin myös haasteellinen tehtävä. Keskusteluissa vaarana on, että niissä puhutaan totuuksina asioita, jotka eivät välttämättä pidä paikkaansa. Tärkeää olisi, että yhdistys pystyisi ylläpitämään keskustelua monipuolisesti mutta keskustelijoiden tulisi muistaa pysyä asiallisella ja neutraalilla linjalla mielipiteissään, joita ne eivät lähde väärille urille. Esimerkkinä sairauden diagnosointi tai lääkityksiasiat, jotka todellisuudessa kuuluvat lääkäreiden vastuulle. Verkkokeskustelujen haasteena on, että niissä keskusteluun osallistujan tulisi muistaa lähdekritiikki. Keskustelujen valvomisessa ylläpidon haastava tehtävä on huolehtia keskustelujen asiasisällön valvomisesta, joka vaatii yhdistykseltä aktiivista keskustelujen seuraamista.

Verkkovertaisuuden lisäksi perheillä olisi kyselyn perusteella tarvetta vertaistapaamiin ja kontakteihin reaaliajassa ja kasvokkain toteutettuna. Näitä kontakteja Refluksilapset ry on aiemmin toteuttanut harvakseltaan vertaistapaamisten merkeissä. Tarve ja toive kasvokkain tapahtuvan vertaistoiminnan laajentamisesta pääkaupunkiseudulta muuallekin Suomeen, tuli kartoituksessa selkeästi esille. Laajentaminen olisi mahdollisesti tärkeää myös uusien toimijoiden mukaan saamisen näkökulmasta.

Vastausten perusteella kyselystä oli tarkoitus saada tietoa siihen, miten kiinnostus vertaistoimijuuteen jakautuu asuinalueittain. Tässä kohtaa esiin tuli sama ongelma, joka tuli eteen myös toiminnan näkyvyyden ja asuinalue-tietojen yhdistämisessä.; järjestelmä ei toiminut kuten testausvaiheessa ja tietojen yhdistäminen epäonnistui, Kartoituksessa ei siis saatu selville, millä alueilla vastausten perusteella paikalliseen vertaistukitoimintaan on eniten kiinnostusta. Tämän tiedon puute ei suuressa määrin vaikuta kartoituksen lopputulokseen. Vaikkakin tämän tiedon saaminen olisi ollut mielenkiintoista siitä syystä, että useassa vastauksessa toiminnan laajentamista pääkaupunkiseudun ulkopuolelle, toivottiin.

7.4.1 Kehittämisehdotuksia vertaistukitoimintaan

Perheiden tarpeisiin vertaistukitoiminnan suhteen olisi jatkossa yhdistyksen toimesta oleellista vastata. Kartoitukseen perusteella vertaistoiminnan laajentaminen olisi toimijoiden mielestä tärkeää. Nykyisiä harvakseltaan toteutettavia tapaamisia sekä verkkokeskusteluja ei koeta riittävinä. Tähän mennessä pääkaupunkiseudulla toteutuneita tapahtumia tulisi resurssien puitteissa kokeilla järjestettäväksi myös muissa kaupungeissa. Kiinnostusta oli myös erilaisiin koulutuksiin. Paikallisten vertaistoiminnan laajentamista ja toimijoiden kiinnostusta siihen, voisi jatkossa tutkia tarkemmin.

Kehitysajatuksina kyselystä nousi esiin myös muistutus vertaisuudesta lasten näkökulmasta. Isompien lasten refluksista tiedon välittäminen ja toisten lasten kohtaaminen olisi tärkeää. Palaute siitä, että keskustelua käydään usein vanhempien tai pikkuvauvojen näkökulmasta, on syytä ottaa huomioon. Isompien lasten vertaistoiminnassa voisi mahdollisesti hyödyntää keskustelupalsta -idea.

Vertaisuus teemaa käsiteltäessä vastauksista nousi ideoita tukihenkilötoiminnasta. Tämä ajatus voisi ehdottomasti olla jatkokehittelyn arvoinen ja se sisältää monenlaisia mahdollisuuksia. Tukihenkilötoiminnan ajatusta voisi kehitellä sekä virtuaalisesti toteutettavaksi että kasvokkain tapahtuvaksi. Tukihenkilöt voisivat toimia kokemusasiantuntijoita (tukiäiti, tuki-isä/tukilapsi), joilla olisi myös tietoa sairaudesta sekä taitoa ohjata tuen tarvitsijoita tarvittavan tiedon sekä avun piiriin. Niin aikuiset kuin lapsetkin voisivat hyötyä tämänkaltaisesta toiminnasta. Tukihenkilötoiminta vaatisi mahdollisesti kouluttamista ja yhteisten pelisääntöjen sopimista. Tällaista projektia ja ajatusta voisi tarkemmin lähteä kehittämään myös oppilasyhteistyönä

7.5 Yhteistyö

Kyselyn tuloksissa yllättävää oli se, että yhdistyksen tekemä aktiivinen yhteistyö neuvoloihin (tiedotus ja hoitohenkilökunnan koulutus) näkyy neuvolatoiminnassa vielä kovin vähän. Hoitohenkilökunnan tietotaito koettiin vaihtelevana, myös ohjaus ja opastus tiedon lähteille oli heikkoa. Kyselyä rakentaessa alkuperäisenä tarkoituksena oli, että yhteenvetoraportista saadaan tieto vastaajien asuinalueen perusteella tietoa siitä, millä alueilla neuvolayhteistyö on koettu näkyväksi. Näin olisi saatu selville mahdolliset alueelliset erot neuvolayhteistyön näkyvyydessä. Testausvaiheessa Webropol-lomake toimi suunnitellusti, mutta kyselyn purkuvaiheessa sovellus ei antanut yhdistettyjä tietoja asuinalueen sekä neuvolayhteistyömielipiteiden suhteen. Tietojen siirto myöskään Excel-ohjelmaan, ei pikaisella testauksella toiminut. Tällä aikataululla tieto-ongelmaan ei löytynyt ratkaisua, joten tältä osin kyselyn toteutus siis epäonnistui. Nämä tiedot olisivat olleet tarpeen siitä näkökulmasta, että tietoa yhdistys

olisi voinut käyttää toiminnan kohdentamisessa ja yhteistyön tiivistämisessä niille alueille, joissa tieto on vähäisempää. Nämä tietopuutokset eivät kuitenkaan olleet kovin ratkaisevia kartoituksen lopputuloksen kannalta.

Terveystahojen rinnalla yhteistyö myös toisiin yhdistyksiin sekä muihin lasten kanssa toimiviin tahoihin on tärkeää. Yhteistyö on tärkeä tapa välittää ja jakaa tietoa sekä myös resursseja.

7.5.1 Kehittämisehdotuksia yhteistyöhön liittyen

Perheiden tarpeet huomioiden on tärkeää, että yhdistys tavoitteidensa mukaan panostaa edelleen tiiviiseen neuvolayhteistyöhön, ja näin lisää hoitohenkilökunnan tietoisuutta lasten refluksista. Yhdistyksen tuottamaa tietoa (esitteet, seulontalomake, neuvolasivusto jne.) tulee edelleen markkinoida yhä laajemmalle neuvoloihin ympäröimään. Myös henkilökunnan ja opiskelijoiden koulutus olisi tärkeää tiedon jakamiseksi.

Hoitotahojen kanssa tehtävän yhteistyön lisäksi yhteistyön lisääminen muiden lasten kanssa työtä tekevien tahojen kanssa nähtiin vanhempien taholta tärkeänä. Yhteistyö ja tiedon välittäminen päivähoitoon ja kouluun olisi isompien refluksilasten kannalta tärkeää. Yhteistyössä välineenä voisi käyttää neuvolaesitteen kaltaisia oppaita, joita vanhemmat voisivat jakaa lapsen hoitoon osallistuville tahoille. Tätä ideaa yhdistyksessä on jo jonkin verran työstetty ja tämä kartoitus vahvisti tällaisen yhteistyön tarpeen todelliseksi.

Opiskelija- ja oppilaitosyhteistyö on noussut sekä kyselyn että kartoituksen teoriaosuuden valossa huomionarvoiseksi tekijäksi. Oppilasyhteistyön lisääminen ja kehittäminen voisi olla hyvä keino sekä tiedon välittämiseksi että yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi ja laajentamiseksi. Opiskelijoiden kouluttamisen (esim. luennot) lisäksi

harjoittelijoiden tai erilaisten projektien toteuttaminen yhdessä opiskelijoiden kanssa, tarjoaisi molemminpuolista hyötyä niin yhdistykselle kuin opiskelijoille.

7.6 Miten tähän mennessä tehty työ on tullut näkyväksi?

Yhdistys on vuosien varrella tehnyt sinnikkäästi työtä sairauden tunnetuksi tekemisen, lasten varhaisen diagnosoinnin ja hoitoon pääsyn sekä perheiden hyvinvoinnin eteen. Tavoitteisiinsa se on pyrkinyt erilaisin toimintamuodoin, joita edellä on kuvattu. Kartoituksen perusteella tähän mennessä tehty työ näkyy siten, että yhä useampi perhe vanhemmat ja lapset mukaan lukien, ovat saaneet tärkeää tietoa tukea ja apua sairauden kanssa painiskellessa. Kartoituksen perusteella moni vanhempi on toiminnan kautta saanut tietoa sairaudesta ja näin osannut lähteä hakemaan apua terveydenhuollosta. Useissa vastauksissa kävi myös ilmi, että ilman yhdistyksen tekemää työtä sairauden tunnetuksi tekemisessä on koettu tärkeänä, juuri siksi että hoitavan tahon ohjaus ja tuki koetaan heikkona. Toiminnan näkyvyys tulee esiin myös vertaistukimahdollisuuksien luomisessa vanhemmille. Kuten jo aiemmin on mainittu, sosiaalisen median keskustelupalstat ovat aktiivisessa käytössä ja sitä kautta myös yhdistyksen toiminta tullut tunnetuksi. Toiminnan ja jäsenten aktivoiminen sekä yhteistyön laajentaminen voivat olla keinoja tulevaisuudessa näkyvyyden lisäämiselle. Nämä vaativat vapaaehtoisuuteen perustuvalta yhdistykseltä sinnikäästä työtä sekä aktiivisia otteita toiminnan kehittämiseksi.

7.7 Lasten näkökulma

Yksi seikka, johon kartoituksen aikana kiinnittyi huomio, oli lasten näkökulman vähäisyys. Vertaistukitapaamisissa lapset ovat saaneet mahdollisuuden kohdata toisiaan mutta juuri lapsille kohdennettu materiaali ja tieto puuttuu. Mitä isommaksi lapsi kasvaa, sen paremmin hän ymmärtää sairauttaan ja oireitaan tässä vaiheessa myös

tieto on tärkeää ja nimenomaan heidän omalla kielellään tuotettu tieto. Jatkossa kehitysajatuksena olisikin oman materiaalin tuottaminen myös lapsille. Lasten kokemusten ja näkökulmien esiin tuominen sekä heidän tukeminen on tärkeää, onhan kyseessä nimenomaan lapsen sairaus.

8 POHDINTA

8.1 Työn eettisyys ja luotettavuus

Tämän opinnäytetyön eri vaiheissa; suunnittelussa, tiedon keräämisessä ja analysoimisessa perustana on ollut luottamuksellisuus sekä eettisesti perustellut valinnat ja ratkaisut. Näistä seikoista puhuvat teoksessaan myös Sarajärvi ja Tuomi (2002; 135, 138), joiden mukaan luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyy oleellisesti työn alkuvaiheessa seuraavien seikkojen pohdinta ja määrittely: ketä varten työ toteutetaan, miten tietoja kerätään ja miten tiedot käsitellään. Näiden tekijöiden yhteissumma ja toteutus vaikuttavat oleellisesti työn lopputulokseen ja sen laatuun.

Tämän opinnäytetyön päämääränä on ollut tuottaa Refluksilapset ry:lle laadukasta ja käyttökelpoista tietoa heidän tarpeisiinsa perustuen. Tässä työssä aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui verkkokysely, johon päädyttiin mm. kartoitukseen osallistuvan perusjoukon maantieteellinen laaja sijainti, menetelmän nopeus tiedon käsittelyn helppous sekä kartoitettavan tiedon laajuus huomioiden. Vaikka tässä opinnäytetyössä ei ole kyseessä puhtaasti tutkimus, on kartoituksessa käytetty aineiston keräämisessä tutkimuksellisia menetelmiä. Työssä yhdistyvät sekä määrällinen että laadullinen näkökulma. Kysely on toteutettu määrällisen kyselymenetelmän keinoin, mutta sen tuottama tieto on analysoitu ja raportoitu sekä määrällisin että laadullisin menetelmin. (Sarajärvi & Tuomi 142.) Näihin ratkaisuihin päädyttiin, sillä näin nähtiin

saavutettavan paras lopputulos kartoituksen lähtökohtina olleisiin seikkoihin ja katsotaan saavutettavaksi vanhempien kokemuksista ja mielipiteistä monipuolisempi kuva. (Sarajärvi ja Tuomi 2002; 144, 146)

Aineiston laadun näkökulmasta pyrittiin kiinnittämään huomiota tiedon validiteetin sekä reliabiliteettiin. Työn validiteetilla tarkoitetaan pätevyyttä eli sitä, että kyselymenetelmällä on mitattu sitä mitä on tarkoitus mitata. Reliabiliteetti kuvaa kyselyn toistettavuutta. Reliaabelissa työssä mittaustulokset on käsitelty ja kirjattu virheettömästi ja jos kysely toistettaisiin, vastaus ja tulokset olisivat samat. (Heikkilä, T. 2014, 2-3; Vilka 2007, 149–151.) Heikkilän (2014, 1) mukaan luotettavuuden kannalta on oleellista, että otos on edustava ja tarpeeksi suuri, vastausten määrä on riittävä ja kyselylomake laadittu siten, että kysymykset mittaavat oikeita asioita ja kattavat koko tutkimusongelman.

Kyselyssä vastausmahdollisuus annettiin kaikille Refluksilapset ry:n sosiaalisen median keskusteluryhmissä mukana oleville sekä internetsivuja käyttäville vanhemmille. Kyselyn luotettavuutta pyrittiin lisäämään myös siten, että vastaajat säilyivät anonyymeina. Anonymiteetin säilyttämisellä uskottiin myös olevan vaikutusta vastausten määrään ja kattavuuteen. Etukäteen vastaajien määrää oli vaikeaa tai jopa mahdotonta arvioida. Viikon aikana tulleiden vastausten määrää (39 kpl) voidaan pitää kohtalaisena ja määrään perustuen tuloksia luotettavina. Vastauksien voidaan katsoa antaneen riittävästi tietoa yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Vastausten määrää olisi voinut lisätä pidentämällä vastausaikaa, mutta sitä ei toteutusajataulun puitteissa pystytty tekemään.

Kartoituksen validius voidaan nähdä hyvänä, sillä kartoituksen lähtökohtina olleisiin kysymyksiin saatiin kyselyn avulla hyvät ja kattavat vastaukset. Vastauksista päätellen kysymysten asettelu oli onnistunut ja vastaajat olivat tulkinneet kysymykset juuri niin kuin ne oli tarkoitettu. Väärinymmärryksiä vastauksista ei tullut esiin. Luotettavuus-

teen pyrittiin etukäteen vaikuttamaan testaamalla lomake etukäteen, tämä ratkaisu vaikutti onnistuneelta.

Lomakkeella toteutetussa kyselyssä toistettavuutta voidaan pitää hyvänä. Laadittua lomaketta käyttämällä kyselyn voi toistaa samanlaisena milloin vain. Tosin on hyvä huomioida, että tulokset kuvaavat vastaajien mielipiteitä juuri tällä hetkellä. Jos kysely toistettaisiin pidemmän ajan kuluttua, on esimerkiksi tiedon lisääntymisellä ja toiminnan muutoksilla vaikutuksensa vastaajien kokemuksiin ja näin ollen vastaukset saattaisivat olla hyvinkin erilaisia. Luotettavuuteen on pyritty myös siten, että kyselyssä tulleet tulokset on pyritty esittämään juuri sellaisina kuin ne on esitetty.

Vaikka kysymyksissä ei noussut esiin väärinymmärryksiä, jälkikäteen lomaketta tarkastellessa esiin on noussut huomioita mm. kysymysten asettelusta ja tiivistämisestä, näihin olisi voinut kyselyn laatimisvaiheessa kiinnittää vielä tarkemmin huomiota. Tällä tavalla kyselystä olisi tullut vielä selkeämpi. Esimerkiksi toiminnan onnistumiseen liittyvässä kysymyksessä muotoilu on liian pitkä ja sisältää kaksi eri kysymystä. Tällaisia kysymyksiä tulisi välttää.

Kuten edellä on jo kuvattu, kyselyn laatiminen ei kaikilta osin onnistunut suunnitelmani mukaan. Vastaajien taustatiedoissa kysyttiin asuinalueita siitä syystä, että se oli linkitettyä kahteen kysymykseen. Raportissa oli tarkoitus selvittää, millä alueella vastausten perusteella neuvolatoiminta on tullut näkyväksi, lisäksi asuinaluekysymys oli linkitetty kysymykseen vertaistoimijuudesta. Testausvaiheessa kyselyn raportointiohjelma toimi moitteettomasti, mutta lopullisten vastausten saavuttua järjestelmä ei toiminut toivotusti. Tältä osin vastaajien taustatiedoista olisi voinut jättää asuinaluekysymyksen kokonaan pois. Vastausten yhdistämisen ongelma ei vaikuttanut tutkimuksen laatuun tai aiheuttanut suurta vajavuutta lähtökohtina olleisiin kysymyksiin.

Toinen seikka, jota kohtaan tässä työssä voi esittää kritiikkiä, on lähdemateriaalin tuoreus. Joistakin käyttämistäni lähdekirjoista olisi ollut olemassa uudemmat painokset, mutta ne eivät olleet saatavilla tarvitsemassani aikataulussa. Lähdemateriaali olisi siis voinut joidenkin teoksien osalta olla uudempaa ja siten ajankohtaisempaa. Omasta aikataulustani johtuen tein ratkaisun käyttää teosten vanhempia painoksia.

8.2 Opinnäytetyön pohdintaa

Maassamme toimii lukuisia sosiaali- ja terveysalan järjestöjä, jotka ovat potentiaalisia työnantajia myös kuntoutuksen ohjaajille. Kuntoutuksen ohjaajien monipuolinen koulutus antaa hyvät valmiudet työskennellä järjestösektorilla. Koulutuksessa painottuvat ohjaus- ja neuvontataidot sekä palvelujärjestelmän tuntemus ovat tärkeitä osaamisalueita järjestötyössä. Opinnäytetyöprosessin aikana olen saanut mahdollisuuden toteuttaa tutkinnon aikana hankittuja taitoja mm. projekti- sekä kehittämisosaamisesta toimeksiantajan hyväksi.

Yhdistyksen toiminnan arvioiminen on tulevaisuuden jatkuvuuden ja kehittymisen kannalta tärkeää. Ajan ja yhteiskunnan muuttuminen, tiedon lisääntyminen ja jäsenten tarpeiden muutokset vaativat yhdistyksen toiminnan arviointi ja kehittämistä. Tuleva sote-uudistus muuttaa yhteiskuntamme palvelurakenteita ja tämä uudistus vaikuttaa myös järjestökentän toimintaan monella eri tavalla. Kuten teoriaosuudessa on esitetty, muutosten vaikutuksia on tässä vaiheessa vielä vaikea arvioida. Joka tapauksessa muutosvaihe pitää sisällään monenlaisia uhkia, toisaalta muutos tuo mukanaan myös uusia mahdollisuuksia. Jäseniään ja toimintaansa arvostava yhdistys pysyy yhteiskunnan muutoksissa mukana olemalla aktiivinen ja arvioimalla ja punta-roimalla toimintaansa suhteessa tapahtuviin muutoksiin.

Tämän opinnäytetyön aiheen valintaan oli vaikuttamassa oma mielenkiintoni järjestökenttää sekä erityisesti pieniä, omaan alaansa erikoituneita toimijoita kohtaan. Niin yhteiskuntavaikuttamisen kuin oppilaitosyhteistyön näkökulmasta suuret toimijat saavat järjestösektorilla helpommin äänensä kuuluville ja kuten edellä on kuvattu mm. parempien rahallisten resurssien vuoksi heillä on pieniä toimijoita paremmat mahdollisuudet panostaa näkyvyyteen sekä aktiivisen yhteistyön ylläpitämiseen ja kehittämiseen (esim. oppilaitosten suuntaan/erilaiset hankkeet). Opinnäytetyön aiheen valinnalla halusin omalta osaltani olla lisäämässä sekä edistämässä pienen toimijan inhimillisiä resursseja tuottamalla tietoa, jota yhdistys voi käyttää toimijoiden aktivoimiseksi. Työllä haluan olla mukana välittämässä ihmisille tietoa siitä, että järjestöjen toiminaan kannattaa panostaa, sillä panostus on vastavuoroista. Myös järjestöt haluavat panostaa jäsentensä hyvinvointiin. Lisäksi halusin olla mukana avaamassa mahdollisuuksia myös oppilaitosyhteistyön kehittämiseksi. Uskon, että tällä pienellä järjestöllä on mahdollisuuksia tarjota sosiaali- terveys- ja liikunta-alan opiskelijoille monia mahdollisuuksia laajentaa osaamistaan esimerkiksi erilaisiin projekteihin ja opinnäytetöihin liittyen.

Aiheen valintaan vaikutti myös se, että koulutusalamme opinnäytetöissä järjestösektori on ollut kiinnostuksen kohteena melko harvoin. Tämä havainto herätti oman mielenkiintoni työstää opinnäytettä yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan yhdistyksen kanssa.

Omat haasteensa työn toteuttamiselle asetti tämänhetkinen elämäntilanteeni, aikataulun kiireellisyys sekä työn tekeminen yksin. Ajoittain aiheeseen uppouduttua, olisin kaivannut vastavuoroista keskustelua sekä näkökulmia, joita toinen tekijä työhön olisi voinut tuoda. Tässä kohtaa korostui toimeksiantajan sekä opettajien kanssa käyty yhteistyö, jonka koin erittäin tärkeäksi prosessin edetessä. Kiireellisen aikataulun vuoksi keskustelu ja ajatusten vaihto jäi ajoittain pintaraapaisuksi, mikä asetti omat rajoituksensa työn laatuun ja lopputulokseen. Näistä työhön liittyvistä haasteista vastuu on minulla tekijänä ja työskentelyprosessissa pyrin ottamaan eri tekijät huo-

mioon ja toimimaan parhaani mukaan saavuttaakseni haasteista huolimatta hyvän lopputuloksen.

Kokonaisuudessaan arvioisin kartoitukselle asetetun tavoitteen tuottaa yhdistykselle tietoa, jota se voi käyttää toimintansa arvioinnissa , suunnittelussa ja kehittämisessä entistä paremmin toimijoidensa tarpeita vastaavaksi, toteutuneen hyvin. Saadut tiedot ovat käyttökelpoisia ja hyödynnettävissä yhdistyksen toiminnan arvioinnissa ja tulevan toiminnan suunnittelussa.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia tarkemmin vertaistuen kehittämismahdollisuuksia sekä neuvolayhteistyötä. Myös lasten kokemusten ja näkökulman tutkiminen olisi tärkeää. Yhdistykseltä löytyy useita projektien sekä yhteistyön aiheita kiinnostuneille sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille.

Lähteet

Ashorn, M. 2016. Ruokatorven sairaudet. Gastroesofageaalinen refluksitauti. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 28.3.2017. <http://www.oppiportti.fi/op/lta00322/do>

Ala-Kahaluoma, M., Henriksson, M. & Saarinen, T 2013. Kolmas sektori kuntoutuksen toimijana. Teoksessa Kuntoutus muuttuu –entä kuntoutusjärjestelmä? Toim. Ashorn, U., Autti-Rämö, I., Lehto, J. & Rajavaara, M. Kelan tutkimusosasto. Tampere.

Alanen, R. 2011. Kysely tutkijan työkaluna. Teoksessa Kujala, P., Alanen, R. & Dufva, H. (toim.) Kieltä tutkimassa, tutkielman laatijan opas. Finnlectura. Tammerprint. Tampere.

Balnch, G. 2010. What is Silent Reflux? Reflux infants support association inc. Viitattu 28.3.2017. <http://www.reflux.org.au/silent-reflux/>

Gastroesophageal Reflux in Children. 2000. The journal of American Medical Association JAMA.284, 3, 392. Viitattu 28.3.2017. <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192901>

Hecht, R.M., Tanzi, V.L. 1994. The Role of Non-Governmental Organizations in the Delivery of Health Services in Developing Countries. Viitattu 28.3.2017 <http://documents.worldbank.org/curated/en/711461468125054585/pdf/954620WP0Box390organizations000UO090.pdf>

Heikkilä, T. 2014. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi. Edita Publishing Oy. Viitattu 20.3.2017. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/7.RAPORTOINTI/TutkimuksenLuotettavuus.pdf>

Hietala, O., Mattila-Aalto, M., Lehtoranta, P., Henriksson, M., Saarinen, T. & Sandelin, I. 2014. Kolmannen ja julkisen sektorin monialainen palveluyhteistyö kuntoutuksessa (KoJu). Loppuraportti. Kuntoutussäätiön työselosteita 45/2014. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi Oy. Helsinki.

Juvonen, A. 2016. Toimenpidealoite TPA 61/2016 vp. Viitattu 16.4.2017.
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/EduskuntaAloite/Documents/TPA_61+2016.pdf

Järjestöjen auttamistyö uhattuna sote-uudistuksessa 2017. Artikkelin verkkosivuilla. Viitattu 11.4.2017.
<http://www.mll.fi/kuntayhteistyö/?x19156044=31319041>

Järjestösektorin kuntoutuksen ohjaajat 2017. Kuntoutuksen ohjaajien (AMK) haastattelut ajalla 2.-8.4.2017.

Järjestöjen rahoitus. N.d. Artikkelin verkkosivuilla. Viitattu 27.3.2017
<http://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojen-rahoitus.html>

Järjestöt terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä sekä osallisuuden vahvistajina 2016. Artikkelin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sivustolla. Viitattu 11.4.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/jarjestot>

Jäsentiedote 2017. Refluksilapset ry. Yhdistyksen jäsenille tarkoitettu julkaisu.

Kay, M., Tolia, V. N.d. Common gastrointestinal problems in pediatric patients. Department of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. Viitattu 17.1.2017
<http://s3.gi.org/patients/gihealth/pdf/pediatric.pdf>

Karttunen, A., Kettunen, A. & Piirainen, K. 2013. Yhtiestyöllä hyvinvointia. Järjestöjen välinen ja kuntayhteistyö hyvinvoinnin lisääjinä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja C katsauksia ja aineistoja 31. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki.

Kokonaistutkimus, otanta ja harkinnanvarainen näyte 2015. Jyväskylän yliopisto, Koppa. Viitattu 2.4.2017.
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/kokonaistutkimus-otanta-ja-harkinnanvarainen-naeyte>

Kuntoutuksen ohjaajan (AMK) tutkinto-ohjelma 2017. Jyväskylän ammattikorkeakoulun Suomenkielisten tutkinto-ohjelmien opetussuunnitelmat 2017-2018. Viitattu 16.4.2017. <https://opinto-oppaat.jamk.fi/fi/opinto-opas-amk/tutkinto-ohjelmat-ja-opintotarjonta/suomenkieliset-opsit/2017-2018/>

Kuokkanen, M., Myllyviita, A., Rosengren, P. & Törrönen, A.: Yhdistystoiminnan kehittämisen opas. Kansan sivistystyön liitto. Vantaa. 2007.

Lindholm, L., 2016. Selvitys järjestöjen tuottamista sosiaali- ja terveystalviteista. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki.

Loimu, K. 2002. Yhdistystoiminnan käsikirja. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Loimu, K. 2013. Yhdistyksen ABC: Opas suomalaisen yhdistystoimintaan. Into kustannus Oy. Riika.

Mattsén, K., MäkiläR., Pettersson, R., Sjögren R., 2008. Kuntoutusohjauksen kehittäminen erikoissairaanhoidossa - haasteita ja mahdollisuuksia. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu 3/2008 .Tampere.

Mitä refluksi on? N.d. Julkaisu Refluksilapset ry:n verkkosivuilla. Viitattu 17.1.2017 <http://www.refluksilapset.fi/mitarefluksion.html>

Notko, T. 2006. Kuntoutus- ja palveluohjauksen mahdollisuudet. Artikkele Janus-Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehdessä nro 14. s.61-66.

Nummenmaa, L., Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 2016. Tilastollisten menetelmien perusteet. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Opari, P. 2017. SOSTE. Kuntoutus – järjestöt kuntoutuksen tuottajina. Artikkele SOSTE:n verkkosivuilla. Viitattu 28.3.2017. <http://www.soste.fi/hyvinvoivat-ihmiset/kuntoutus-sairastuneen-tukena.html>

Opinto-opas 2017-2018. Kuntoutuksen ohjaajan (AMK) tutkinto-ohjelma 2017, 210 op. Viitattu 16.4.2107. <https://opinto-opaat.jamk.fi/fi/opinto-opas-amk/tutkinto-ohjelmat-ja-opintotarjonta/suomenkieliset-opsit/2017-2018/kuntoutuksen-ohjaaja/>

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P., Ruuskanen, P. 2016. Järjestöbarometri 2016. Järjestöjen tulevaisuus. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. FRAM Vaasa.

Peltosalmi, J., Hakkarainen, T., Londén, P., Kiukas, V., Särkelä, R. 2014. Järjestöbarometri 2014. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. FRAM Vaasa.

Poteri, R. 2001. Sosiaali- ja terveysjärjestöt kuntouttajina. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P, Viikkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Refluksilapset ry:n säännöt. N.d. Julkaisu Refluksilapset ry:n säännöistä yhdistyksen internetsivuilla. Viitattu 12.2.2017. <http://www.refluksilapset.fi/pdf/saannot.pdf>.

Refluksilapset ry syntyi tarpeesta, n.d. Artikkelit Refluksilapset ry:n internetsivuilla. Viitattu 31.3.2017. <http://www.refluksilapset.fi/refluksilapsetry.html>

Saarinen, T. Henriksson, M & Ala-kauhaluoma, M. 2012. Kuntoutus ja kolmas sektori. Selvitys järjestöjen, yhdistysten ja säätiöiden työikäisille kohdennetuista kuntoutustoiminnoista. Kuntoutuslehden artikkeli. Saatavilla osoitteessa:

https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutuslehden_artikkelit/2012/saarinen-ym.pdf

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

SOSTE 2016. Turvataan sotessa järjestöjen palvelut ja muu tuki. Julkaisu SOSTE ry: sivustolla. Viitattu 11.4.2017. <http://www.soste.fi/media/jarjestobarometri-2016-soste-suosittelee-turvataan-sotessa-jarjestojen-palvelut-ja-muu-tuki.pdf>.

SOSTE. 2012. Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin rakentajina. Esite. Vaasa

Soste on vahva vaikuttaja n.d. SOSTE ry:n verkkosivu. Viitattu 11.4.2017. <https://www.soste.fi>

Sote- ja maakuntauudistus 2017. Kuvaus sote- ja maakuntauudistuksen internetsivuilla. Viitattu 17.4.2017. <http://alueuudistus.fi/etusivu>

STEA Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus 2016. Tieote STEAn verkkosivuilla. Viitattu 7.4.2017. <http://www.stea.fi/stea>

Särkelä, R. & Vuorinen, M. N.d. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Liite 1. Viitattu 29.3.2017
http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/files/29/liite1_sosiaali-_ja_terveysjarjestot.doc

Teemoittelu 2016. Jyväskylän yliopisto, Koppa. Viitattu 17.4.2017.
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/teemoittelu>

Tervonen, M-R. 2016. Järjestöjen palvelujen tuotanto uusien haasteiden edessä. Artikkelit Soste ry:n verkkosivustolla. Viitattu 11.4.2017.
<https://www.soste.fi/ajankohtaista/sosteblogi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojen-palvelutuotanto-uusien-haasteiden-edessa.html>.

Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. RAY:n avustustoiminnan raportteja 15, Helsinki.

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. PS-kustannus. Jyväskylä

Vuorinen, M., Särkelä, R., Perälähti, A., Peltosalmi, J & Londén, P. 2004. Paikkansa pitävät. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Saarijärvi.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Tammi. Keuruu.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Vammala.

Vertaistukea refluksilasten läheisille, N.d Julkaisu Refluksilapset ry:n internetsivuilla. Viitattu 12.2.2017. <http://www.refluksilapset.fi/vertaistuki.html>.

Yhdistys työnantajana N.d. Mannerheimin lastensuojeluliitto, Varsinais-Suomen piiri. Työllisty järjestöön -hanke. Viitattu 6.5.2017.

<https://varsinaissuomenpiiri-mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/2ed5303df89a75f9537da6d5611f9bd1/1494027386/application/pdf/438871/MLL%20Yhdistys%20ty%C3%B6nantajana%202015.pdf>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake



Refluksilapset ry:n kysely

Oletko Refluksilapset ry:n jäsen? *

- Kyllä
 En

Onko jäsenmaksu mielestäsi sopivan suuruinen? *

- Liian pieni
 Sopiva
 Liian suuri

Oletko käyttänyt jäsenetujamme? *

- Kyllä
 En

Ovatko jäsenedut mielestäsi tarpeellisia? *

- Kyllä
 Ei

Kehittämisiäideoita jäsenyyteen liittyen:

Sähköinen jäsentiedote *

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Ilmestyy mielestäni sopivin väliajoin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisältää hyvää ja tarpeellista tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kehittämisehdotuksia jäsentiedotteeseen liittyen (aihe-ehdotuksia, muuta kommentoitavaa):

Jos et ole yhdistyksemme jäsen, oletko koskaan harkinnut liittymistä? *

- Kyllä
 En

Millaiset seikat saisivat sinut liittymään jäseneksi?

Kuinka tärkeinä koet yhdistyksen eri toimintamuodot?

	1 Ei lainkaan tärkeä	2 Ei kovin tärkeä	3 Melko tärkeä	4 Erittäin tärkeä
Tiedon välittäminen (verkkosivut, julkaisut, yhdistyksen some-sivut, jäsentiedote) *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiedotus tapahtumista ja ajankohtaisista asioista *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Some-keskustelupalstat *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu vertaistukitoiminta *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhteistyö neuvoloiden ja lääkäreiden kanssa *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhteistyö eri yhdistysten kanssa (Leijonaemot, Allergiayhdistys ym.) *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Edunvalvonta *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yleiseen tietoisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jokin muu, mikä? <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mihin toimintoihin toivoisit yhdistyksen jatkossa panostavan enemmän?

Missä olemme onnistuneet, miten yhdistyksen toiminta on auttanut sinua ja perhettäsi? *

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan riittävästi *

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

Yhdistyksen internet-sivut: *

	1 Täysin eri mieltä	2 Jokseenkin eri mieltä	3 Ei samaa eikä eri mieltä	4 Jokseenkin samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä
Ovat mielestäni hyödylliset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisältävät kattavasti tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ovat selkeät ja helppolukuiset
helppolukuiset

Kehitysehdotuksia internetsivuihin liittyen:

Olemme aiemmin kehittäneet yhteistyötä neuvoloiden kanssa (mm. ensitietoesite, www-neuvolasivusto, opiskelijoiden kouluttaminen), onko tämä näkynyt asuinalueesi neuvolatoiminnassa? *

- Kyllä, miten?
- Ei
- En osaa sanoa

Millaisten tahojen kanssa yhteistyötä tulisi mielestäsi jatkossa kehittää? (esim. mille tahoille tietoa tulisi jakaa)

Oletko kiinnostunut vertaistukitoimijuudesta omalla alueellasi? *

- Kyllä,
millaisesta?
- En
- En osaa sanoa

Kuulutko johonkin yhdistyksemme vertaistuki-keskusteluryhmistä Facebookissa? *

- Kyllä
- En

Oletko kokenut saavasi ryhmästä apua ja vertaistukea? *

- Kyllä
- En
- En osaa sanoa

Ajatuksia ja kehittämissuhteita keskusteluryhmiin liittyen:

**Miten toivot toimintaa kehitettävän, jotta se vastaisi paremmin perheesi tarpeita?
Parannusehdotuksesi toimintaamme liittyen:**

TAUSTATIEDOT:**Perheessäni on refluksilapsia ***

- 1
- 2
- 3 tai useampia

Refluksiapsen ikä / -lasten iät *

- alle 1
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 tai enemmän

Asuinalue *

- Etelä-Suomi
- Länsi-Suomi
- Itä-Suomi
- Pohjois-Suomi
- Ahvenanmaa

Miten sait tiedon yhdistyksestäme? *

- Internetistä
- Ystävältä
- Neuvolasta
- Esitteestä
- Lääkäriltä
- Muualta, mistä?

Liite 2. Kyselyn saatekirje

Hei,

olen kuntoutuksen ohjaaja (AMK) -opiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Refluksilapset ry:n kanssa.

Osa opinnäytetyötäni on kyselytutkimus, jonka tarkoituksena on kerätä mielipiteitä refluksilasten vanhemmilta Refluksilapset ry:n toiminnasta sekä toiveista toiminnan kehittämiseksi tulevaisuudessa.

Kysely toteutetaan sähköisellä kyselylomakkeella, kysymyksiin vastataan nimettömänä ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin viisi minuuttia.

Mielipiteesi on tärkeä ja pyytäisinkin sinua osallistumaan tutkimukseen vastaamalla kysymyksiin, jotka löydät klikkaamalla tätä linkkiä:

<https://www.webropolsurveys.com/S/4DE1D2F5F32287DB.par>

Vastaamalla olet mukana vaikuttamassa ja autat yhdistyksen toiminnan kehittämisessä. Kiitos jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin

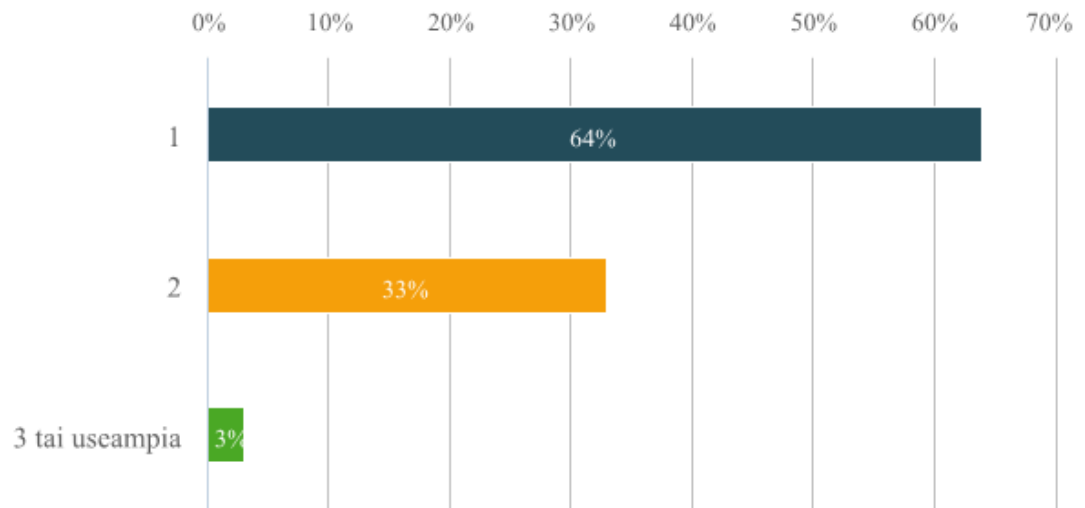
Kerttu Vesterinen

yhteistyössä Refluksilapset ry:n hallituksen kanssa

(Vastausaika on 14.4.2017 klo 22.00 saakka, tämän jälkeen kysely sulkeutuu)

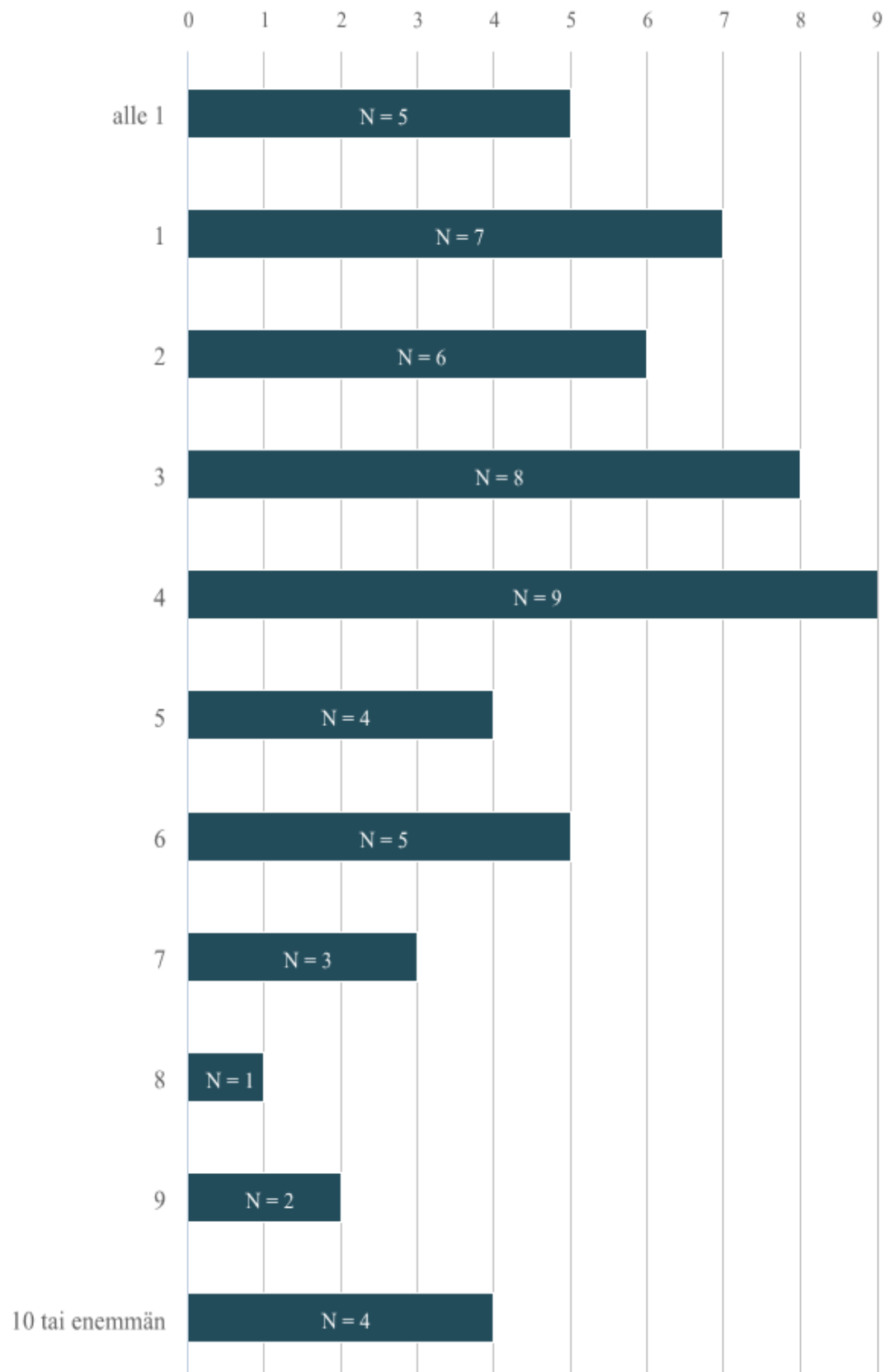
Liite 3. Vastaajien taustatiedot

Taustatiedot, kysymys 1: Perheessäni on refluksilapsia:



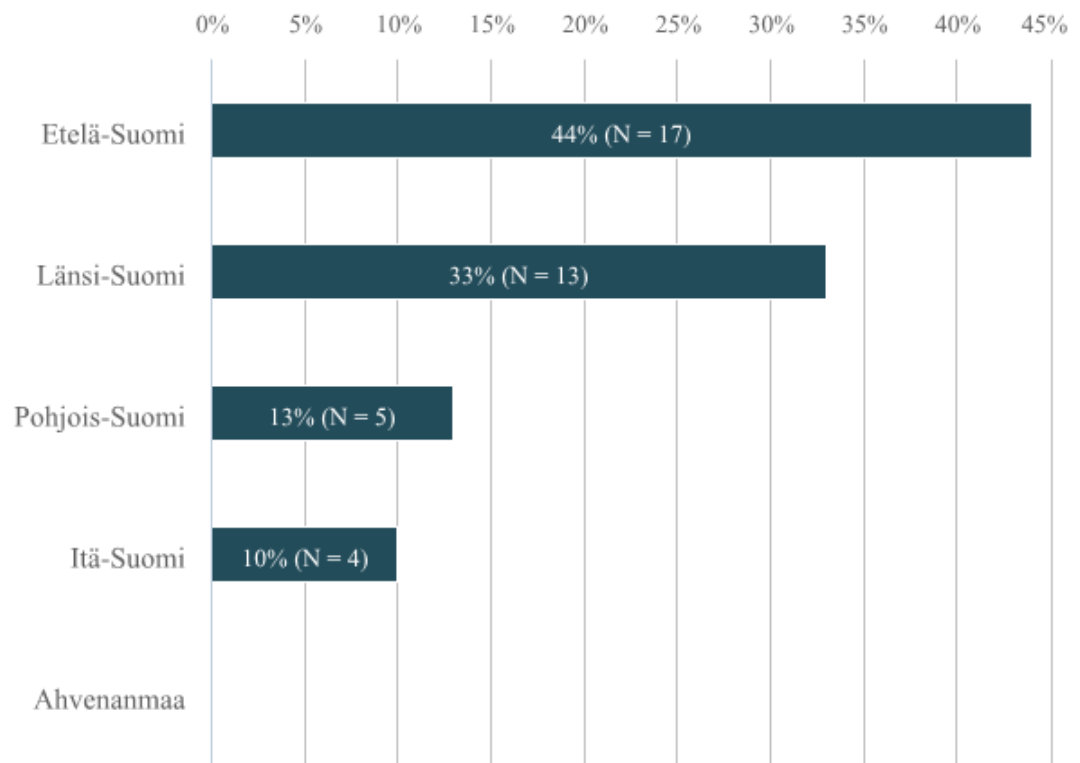
Kuvio 9. Refluksia sairastavien lasten lukumäärä perheessä

Taustatiedot, kysymys 2: Refluksiapsen ikä/-lasten iät



Kuvio 10. Perheiden refluksia sairastavien lasten ikäjakauma

Taustatiedot, kysymys 3: Asuinalue



Kuvio 11. Vastaajien maantieteellinen sijainti asuinalueittain

Taustatiedot, kysymys 4: Mistä sait tiedon yhdistyksestämme?

Taulukko 6. Mistä vastaajat ovat saaneet tiedon yhdistyksestä

	N	Prosentti
Internetistä	35	89,74%
Ystävältä	4	10,26%
Neuvolasta	0	0%
Esitteestä	0	0%
Lääkäriltä	1	2,56%
Muualta, mistä?	2	5,13%