



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

MIRVA VENERANTA

Vertaistukitoiminta vammaisjärjestöissä

Vertaistukitoiminnan mallin kehittäminen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen

TERVEYDEN EDISTÄMINEN YAMK
2022

Tekijä(t) Veneranta, Mirva	Julkaisun laji Opinnäytetyö, YAMK	Päivämäärä Joulukuu 2022
	Sivumäärä 46	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Vertaistukitoiminta vammaisjärjestöissä - Vertaistukitoiminnan mallin kehittämisen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen		
Tutkinto-ohjelma Terveyden edistäminen YAMK		
Tiivistelmä Vertaistuki on merkittävää pitkäaikaissairaalle. Se auttaa sairauteen ja elämänmuutokseen sopeutumisessa. Vertaistuki perustuukin usein vuorovaikutukselliseen kokemustietoon. Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana oli Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry. Yhdistys toimii lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestönä. Kehittämistehtävän tarkoituksena oli kartoittaa yhdistyksen vertaistukitoiminnan nykytila, jonka pohjalta oli tavoitteena luoda vertaistukitoiminnan malli. Kehittämistehtävässä yhdisteltiin laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Aineiston hankintamenetelmänä käytettiin kyselyjä, mikä toteutettiin lihastautia sairastaville jäsenille (n=36) ja heidän läheisilleen (n=9). Kyselyjä syvennettiin teemahaastatteluina vertaistukiryhmissä. Teemahaastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluina (n=15). Yhdistyksen henkilöstö (n=2) sai esittää omia kehittämis ehdotuksiaan kyselyjen ja ryhmähaastattelun teemoiksi. Lisäksi henkilöstö loi toiminnankuvauksen ja tavoitteet yhdistyksen vertaistukitoimintaan. Seuraavaksi kyselyistä ja haastatteluista kerätty aineisto vietiin vertaisvetäjien kyselyn (n=6) ja koulutuspäivän (n=6) aiheiksi. Lopuksi koko aineisto koottiin yhteen ja luotiin kehittämis ehdotusten pohjalta vertaistukitoiminnan malli. Kehittämistehtävän tulosten perusteella lihastautia sairastavat olivat pääasiassa tyytyväisiä yhdistyksen vertaistukitoimintaan ja se koettiin tärkeänä osana lihastautia sairastavan elämässä. Haasteiksi vertaistukitoiminnassa koettiin tapaamisiin osallistuvien vähäinen määrä sekä lihastautien ja yhdistyksen vertaistukitoiminnan näkyvyys. Myös sote-uudistuksen muodostamat toimintaympäristön muutokset haastavat järjestöjä tarkastelemaan omia toimintojaan tarkemmin. Vertaistukitoiminnan mallissa huomioitiin vertaistukiryhmien toiminnan kokonaisuus. Kokonaisuus muodostuu vertaisvetäjien koulutuksesta, yhteistyöstä, markkinoinnista, jäsenistön toiveista ja erilaisista vertaistuen muodoista. Vertaistukitoiminnan malli luotiin työkaluksi yhdistyksen henkilöstölle palvellen samalla jäsenistöä.		
Avainsanat Sosiaali- ja terveysjärjestöt, vammaisjärjestöt, vertaistuki, lihastaudit		

Author(s) Veneranta Mirva	Type of Publication Master's thesis, YAMK	Date December 2022
	Number of pages 46	Language of publication: Finnish
Title of publication Peer support in disability organisations - Developing a peer support model for the Muscular Disease Association of Southwest Finland		
Degree programme Promotion of Health YAMK		
Abstract Peer support is important for the long-term sick. It helps them to adapt to their illness and their way of life. Peer support is often based on interactive experiential knowledge. This thesis was commissioned by the Muscular Disease Association of Southwest Finland. The association acts as an interest group for people with muscular disease and their relatives. The purpose of the development assignment was to map the current state of the association's peer support activities based on which the aim was to create a model for peer support activities. It combined qualitative and quantitative research methods. The data collection method was based on questionnaires, which were administered to members (n=36) and their close relatives (n=9) with muscle disease. The questionnaires were further developed through thematic interviews in peer support groups. Thematic interviews were conducted as group interviews (n=15). The association's staff (n=2) were invited to suggest their own suggestions for improvements to the themes of the questionnaires and group interviews. In addition, staff created a description of the activities and objectives of the association's peer support activities. The data collected from the questionnaires and interviews are as follows was then used to develop the topics for the peer leader questionnaire (n=6) and the training day (n=6). Finally, the whole the data was compiled and used as a basis for creating suggestions for the development of peer support activities a model for peer support. The results of the development task showed that people with muscular disease were mainly satisfied with the association's peer support activities and perceived them as an important part of the life of a person with muscular disease. Challenges to peer support were the low number of people attending meetings and the visibility of the association's peer support activities. The changes in the operating environment brought about by the reform of the social services also challenge organisations to look more closely at their own activities. The peer support model took account the size of the peer support groups' activities. This consists of training of peer leaders, cooperation, marketing, the wishes of members and different forms of peer support. The peer support model was created as a tool for the association's staff while serving the membership.		
Keywords Social- and healthorganisations, disabled people's organisations, peer support, muscular diseases		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT HYVINVOINNIN EDISTÄJINÄ.....	7
2.1 Sosiaali- ja terveysjärjestöjen keskeisimmät toiminnot	7
2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt muuttuvassa toimintaympäristössä	8
2.3 Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry	9
2.4 Lihastaudit pitkäaikaissairautena	12
3 VERTAISTUEN MERKITYS PITKÄAIKAISSAIRAAN HYVINVOINTIIN....	12
3.1 Vertaistuen vaikutukset hyvinvointiin	12
3.2 Sairauteen ja elämän muutokseen sopeutuminen.....	13
3.3 Kokemustieto arjen voimavarana.....	14
3.4 Oman tilanteen hallitseminen ja erilaisuuden hyväksyminen.....	15
3.5 Läheiset mukana elämän muutoksessa.....	15
4 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITE	16
5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTTAMINEN.....	16
5.1 Kehittämisen menetelmät ja aikataulu	16
5.2 Aineiston hankinta ja analysointi	18
5.2.1 Kyselyt lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen.....	19
5.2.2 Teemahaastattelut vertaistukiryhmissä	20
5.2.3 Vertaisvetäjien kysely ja kehittämisspäivä	21
6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET	21
6.1 Lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä kyselyjen tulokset	21
6.2 Vertaistukiryhmien teemahaastattelujen tulokset	28
6.3 Jäsenistön kehittämisideat vertaistukitoimintaan	29
6.4 Vertaisvetäjien kyselyn tulokset ja kehittämisspäivän yhteenveto.....	31
7 KEHITETTY VERTAISTUKITOIMINNAN MALLI	33
8 ARVIOINTI	36
8.1 Kehittämistoiminnan arviointi	36
8.1.1 Vertaistukitoiminnan arvioinnin suunnittelu ja tavoitteet	37
8.1.2 Palautteen keruu ja itsearvioinnin toteuttaminen.....	39
8.1.3 Arviointitiedon hyödyntäminen.....	40
8.2 Kehittämistehtävän prosessin arviointi	40
9 POHDINTA	41
9.1 Vertaistukitoimintojen kehittäminen.....	41
9.2 Kehittämistoiminnan eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu.....	44
9.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet	45

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Suomessa on sosiaali- ja terveysalan järjestöillä ollut jo pitkään merkittävä rooli hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä. Järjestöjen keskeisimpiä toimintoja ovat olleet vertaistuki, tiedotus sekä ohjaus ja neuvonta. (SOSTE, 2022a; Sosiaalibarometri 2022, s. 71-76.) Tuleva sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistus (myöhemmin sote-uudistus) tulee laajentamaan myös järjestöjen toimintaympäristöjä. Toimintaympäristöjen muutosten myötä, järjestöjen tulisi tunnistaa omat roolinsa paremmin osana sosiaali- ja terveyspalveluita. Lisäksi järjestöjen tulisi jo toimintoja suunniteltaessa hyödyntää arviointia. Vertaistuki onkin yksi niistä toiminnoista, mikä tulisi jatkossa olla osana asiakkaan tai pitkäaikaissairaalan palvelu- tai hoitopolkuja. (STM, 2018, s. 13-15, 31.)

Lihastaudit ovat harvinaisia ja parantumattomia pitkäaikaissairauksia, joille on tyypillistä tahdonalaisen lihaksiston heikkeneminen ja surkastuminen. Oireet ja toimintakyvyn puutokset ovat moninaisia ja saattavat muuttua iän myötä. (STM, 2019, s. 10.) Harvinaisuuden vuoksi myös tiedon puute on ongelma. Harvinaiset tai ultraharvinaiset sairausryhmät jäävät usein näkymättömiin vaikuttaen terveydenhuollon palveluihin ja vertaistukeen liittyviin kokemuksiin. (Harvinaiset-verkosto, 2013, s. 1, 14.) Tämän kehittämistehtävän tarkoituksena on selvittää Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan nykytila ja löytää siihen liittyvät kehittämiskohteet.

Kehittämistehtävä perustuu sosiaali- ja terveysjärjestöjen rooliin hyvinvoinnin edistäjinä ja varsinkin vertaistuen järjestäjinä pitkäaikaissairaille. Vertaistuki vaikuttaa sairastuneen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja auttaa sairastunutta sopeutumaan sairautensa paremmin (Kippola-Pääkkönen, 2018, s. 169-170). Yhdistyksen vertaistukitoiminnan nykytilaa selvitetään lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä kyselyillä. Kyselyistä saatua aineistoa syvennetään ryhmähaastatteluissa. Lisäksi vertaistukihenkilöt ja vertaiset osallistetaan kehittämiseen mukaan. Kehittämistehtävässä modifioidaan Kuntoutussäätiön ARTSI-arviointimallia ja siihen sisältyviä työkaluja vertaistukitoiminnan kehittämiseen sekä vertaistukitoiminnan mallin luomiseen.

2 SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT HYVINVOINNIN EDISTÄJINÄ

2.1 Sosiaali- ja terveystajrjestöjen keskeisimmät toiminnot

Suomessa toimii yli 11 000 sosiaali- ja terveysalan järjestöä. Sosiaali- ja terveystajrjestöjen toiminta perustuu usein välittämiseen ja erityisessä elämäntilanteessa olevien ihmisten tukemiseen. Kaikista sosiaali- ja terveysalan järjestöistä 24 % on sairauteen tai vammaan perustuvia. Vammaisjärjestöjen toiminnot ovat usein suunnattu vammaisille tai pitkäaikaissairaille, mutta myös heidän läheisilleen. Järjestöissä jäsenistön elämäntilanteet ja sairauden tuomat haasteet tunnetaan hyvin. Vammaisjärjestöt tarjoavat jäsenistölleen vertaistukea, tekevät edunvalvontatyötä sekä tiedottavat jäsentensä etuuksista ja palveluista. (SOSTE, 2022a; Sosiaalibarometri 2022, s. 71-76; Vates-säätiö, 2022.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt toimivat sekä valtakunnallisesti että paikallisyhdistyksinä koko Suomen alueella. Suomen sosiaali ja terveys ry:n Sosiaalibarometrin mukaan alueellisten ja valtakunnallisten järjestöjen (n=209) keskeisimpiä toimintoja, kuten taulukossa 1 kuvataan ovat vertaistuki (25 %), erilaisten ryhmien ja kerhojen järjestäminen (16 %), tiedon kokoaminen ja jakaminen (21 %), koulutus (18 %), vaikuttamis- ja edunvalvontatyö (20 %) sekä ohjaus ja neuvonta (25 %). Toiminnot kohdentuvat usein järjestön jäsenistöön, mutta lisäksi myös laajempaan kohderyhmään ja kaikille avoimiin toimintoihin. (SOSTE, 2022a; Sosiaalibarometri 2022, s. 71-76.)

Taulukko 1. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen oma näkemys keskeisimmästä toiminnastaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä. (Sosiaalibarometri, 2022, s. 76).

	Alueelliset ja valtakunnalliset järjestöt (n=209)
	%
Toimintamuoto*	
Vertaistuki	25
Ohjaus, neuvonta	25
Tiedon tuottaminen ja jakaminen, oppaat	21
Vaikuttamistyö, edunvalvonta	20
Koulutukset, kurssit	18
Kerhot, ryhmätoiminta	16
Yhdistysten tukeminen hyte-työssä	13
Yksinäisyyden torjunta, ystävätoiminta	10
Muu vapaaehtoistoiminta ja sen edistäminen	10
Tapahtumat, virkistystilaisuudet	10
Hankkeet, toimintamallien kehittäminen	9
Tuetut lomat ja leirit	8
Retket	6
Ulkoilu, liikuntaryhmät	5

Sosiaali- ja terveysjärjestöissä on noin 1,3 miljoonaa jäsentä. Järjestöjen toiminnot ovat usein yhteydessä jäsenistön määrään, aktiivisiin vapaaehtoihin sekä aktiivisesti toimintoihin osallistuviin. (Järjestöbarometri, 2018, s. 30). Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnot perustuvat usein vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoistoiminta määritellään yksittäisten ihmisten tai yhteisöjen hyväksi tehdyksi palkattomaksi toiminnaksi. Järjestöjen kautta tehtävään vapaaehtoistoimintaan osallistuu Suomessa noin puoli miljoonaa vapaaehtoista. Vapaaehtoiset mahdollistavat usein myös kokemustiedon ja järjestöjen järjestämän vertaistuen toteutumisen. Vapaaehtoistoimintaan osallistuvista noin 260 000 toimii vertaistukijoina. (SOSTE, 2022a.)

2.2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt muuttuvassa toimintaympäristössä

Suomessa ovat tällä hetkellä sekä sosiaali- ja terveystalvetut että sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaympäristöt muutoksessa. Sote-uudistuksen päätavoitteita ovat muun muassa hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen sekä perustason palvelujen

parantaminen. Sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on ollut merkittävä rooli hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä. Lisäksi järjestöjen toiminnot ovat perustuneet yhteisöllisyyteen ja osallisuuteen. Sote-uudistus ja toimintaympäristön muutokset tulevat laajentamaan myös järjestöjen toimintaympäristöjä. Järjestöjen tulisikin tunnistaa omat roolinsa uudistuneessa toimintaympäristössä. (STM, 2018, s. 13-15, 31.) Toimintaympäristön muutokset aiheuttavat myös sen, että järjestöjen tulisi yhdistää toimintojaan ja rakentaa erilaisia uusia yhteistyön muotoja. Järjestöjen tulisi lisäksi kasvattaa vaikuttavuutta ja tehostaa taloudellisempia toimintatapoja. (SOSTE, 2022b.)

Sote-uudistus haastaa myös julkisen sektorin tekemään yhteistyötä järjestöjen kanssa. Yhteistyö auttaa kehittämään yhteistyörakenteita, selkeyttämään vastuita sekä hyödyntämään verkostoja eri palveluiden tuottamisessa. Yhdessä kehittäminen auttaa myös tarjoamaan asiakaslähtöisempiä palveluja. Tämän vuoksi järjestöjen pitäisi kuvata myös omaa osaamistaan ja toimintojen vaikuttavuuden arviointia paremmin. (Keskitalo & Vuokila-Oikonen, 2021, s. 40-41, 46-47.) Järjestöt nähdään sote-uudistuksen myötä edelleen ihmisten arjessa edistämässä terveyttä ja hyvinvointia. ”Järjestöjen toivotaankin toimivan julkisten palvelujen tukena osana palveluketjuja kehittävinä, tukevinä tai palveluiden käyttäjien vierellä kulkevinä toimintoina. Tällaisia toimintoja ovat, esimerkiksi vapaaehtoistoiminta, vertaistukitoiminta ja yhteisöllisyyteen kannustaminen”. (STM, 2018, s. 43-49, 63-64.)

2.3 Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry on perustettu vuonna 1981 harvinaisia lihastauteja sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä etujärjestöksi Varsinais-Suomen, Satakunnan ja Ahvenmaan alueelle. Vuonna 2022 Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksessä on 458 jäsentä. Yhdistyksen keskeisiin toimintoihin kuuluvat vertaistukitoiminnan järjestäminen, vapaa-ajan toimintojen mahdollistaminen sekä ajankohtaisen lihastautitiedon ja -tietoisuuden lisääminen. Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tavoitteena on toimia järjestövaikuttajana nopeasti muuttuvassa toimintaympäristössä sekä huolehtia riittävästä taloudellisista toimintamahdollisuuksista. Lisäksi yhdistyksen tavoitteena on lisätä yhteistyötä muiden järjestöjen ja julkisen sektorin kanssa, parantaa lihastautia sairastavien osallisuutta, vähentää syrjäytymistä, lisätä terveyttä ja

hyvinvointia sekä parantaa palveluiden laatua, vaikuttavuutta ja saatavuutta. Yhdistys hallinnoi myös Lounais-Suomen Avustajakeskus toimintaa, joka on yhdistyksen yksi tärkeimmistä palvelutuotannon osista. Avustajakeskus toimii avustamiseen liittyvissä asioissa yhteistyössä kuntien vammaisjärjestöjen, sosiaali-, terveys- ja liikuntatoimien, seurakuntien sekä muiden yhteiskunnallisten tahojen kanssa. (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Toimintakertomus, 2021.)

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry on 1/12 valtakunnallisen Lihastautiliitto ry:n jäsenjärjestöistä. Lihastautiliiton päämääränä on tukea lihastautia sairastavien ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. (Lihastautiliitto, 2022.) Kaikki lihastaudit määritellään harvinaisiksi tai ultraharvinaisiksi sairauksiksi, joten Lihastautiliitto on osana myös Harvinaiset-verkostoa. Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien sekä heidän läheistensä asemaa sekä auttaa tunnistamaan harvinaisuuteen liittyviä haasteita. (Harvinaiset-verkosto, 2022.)

Vertaistukitoiminnan järjestäminen on yksi Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen perustoiminnoista. Yhdistyksen vertaistukitoiminnan tavoitteena on lisätä lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä voimavaroja, parantaa elämänhallintaa ja mahdollistaa sairastuneen mahdollisimman itsenäinen elämä. Yhdistyksen vertaistukitoiminnassa pyritään huomioimaan lihastauteja sairastavien erityistarpeet ja sairauden erityisluonne. (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, Toimintakertomus, 2021.) Yhdistys on saanut myös STEA-rahoitteisen vertaistukihankkeen vuosille 2022-2024 vakavaa lihastautia, Amyotrofinen lateraalkleroosia (ALS) sairastavien vertaistukitoimintaan. Hankeen kohteena ovat harvinaista neurologista ALS-tautia sairastavat henkilöt yhdistyksen toiminta-alueella. Myös hanke voi hyödyntää kehittämistyön tuloksia ja vertaistukitoiminnan mallia. (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Toimintasuunnitelma, 2022.)

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminta on kokonaisuus, johon kuuluu ryhmä- ja yksilömuotoista vertaistukitoimintaa (taulukko 2). Yhdistyksen kasvokkain tapaavat vertaistukiryhmät kokoontuvat Porissa, Raumalla, Loimaalla, Salossa ja Turussa. Lisäksi yhdistys järjestää kaikille lihastautia sairastaville avoimia

verkkovertaistapaamisia. Yhdistys järjestää myös erilaisille diagnoosiryhmille omia tapaamisia, joita ovat, esimerkiksi ALS-vertaistukiryhmät, HMSN-, HNPP- ja IBM-tapaamiset sekä SMA-tapaamiset yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa. Lisäksi yhdistyksessä on vertaistukihenkilöitä, jotka toimivat diagnoosivertaisina. Vertaistukea on mahdollista saada myös muun toiminnan yhteydessä, esimerkiksi koulutusten tauoilla, virkistysmatkoilla ja liikuntaryhmissä. (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Toimintakertomus, 2021.)

Taulukko 2. Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnan nykytila (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Toimintakertomus, 2021).

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminta			
Vertaistukiryhmät kasvokkain: Pori, Rauma, Loimaa, Salo ja Turku	Vertaistukiryhmät verkossa: Koko toiminta-alue	Vertaistukiryhmät, ALS: Pori, Eura ja Turku	Diagnoosivertaistukiryhmät: HMSN-, HNPP-, IBM- ja SMA-tapaamiset
Muut vertaistuelliset tilaisuudet: Koulutukset, liikunta- ja muu virkistystoiminta		Vertaistukihenkilöt Diagnoosivertaiset	

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen toiminta-alueen vertaistukiryhmien vetäjinä ja diagnoosivertaisina toimii yhteensä kymmenen henkilöä. Vertaistukiryhmien vetäjät ja vertaistukihenkilöt toimivat vapaaehtoisina vapaaehtoistoiminnan yleisten periaatteiden mukaisesti vertaisina. Vertaisvetäjät ovat myös itse sairastavia ja jakavat näin ollen saman kokemuksen. Vertaisvetäjät ovat usein selviytyneet sairastumisen kriisistä tai ovat pidemmällä sairauteen sopeutumisessa. Vertaisvetäjille ja vertaisille järjestetään säännöllisesti koulutusta, virkistystä ja heitä kannustetaan myös keskinäiseen yhteydenpitoon. (Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Toimintakertomus, 2021.)

2.4 Lihastaudit pitkäaikaissairautena

Lihastaudit ovat neurologisia ja parantumattomia pitkäaikaissairauksia, joille on tyypillistä tahdonalaisen lihaksiston heikkeneminen ja surkastuminen. Lihastaudit määritellään harvinaisiksi sairauksiksi, joiden syntyyn geneettisellä perimällä on suuri merkitys. Euroopassa harvinaisiksi sairauksiksi määritellään sairaudet, joita esiintyy enintään viidellä henkilöllä 10 000:tta ihmistä kohden. Suomessa harvinaiset sairaudet koskettavat yli 300 000 ihmistä ja heidän lähipiiriään. (STM, 2019, s. 10.) Lihastautidiagnoosi saadaan yleensä nuorena tai työikäisenä. Harvinaisuuden ja lihastautien erityispiirteiden vuoksi, diagnoosin saaminen saattaa kestää kuitenkin vuosia siitä, kun ensioireet ovat ensimmäisen kerran ilmenneet. Lihastaudin oireet ovat moninaisia ja saatavat muuttua myös sairauden edetessä. Lihastauti aiheuttaa usein fyysisiä oireita ja sitä esiintyy vähäoireisista vaikeisiin, eteneviin ja ennenaikaiseen kuolemaan johtaviin sairauksiin. (Lähdetie, 2021, s. 632–637; Seppänen & Lukkarinen, 2012, s. 32–36; Jokela & Udd, 2014, 2969–2976.)

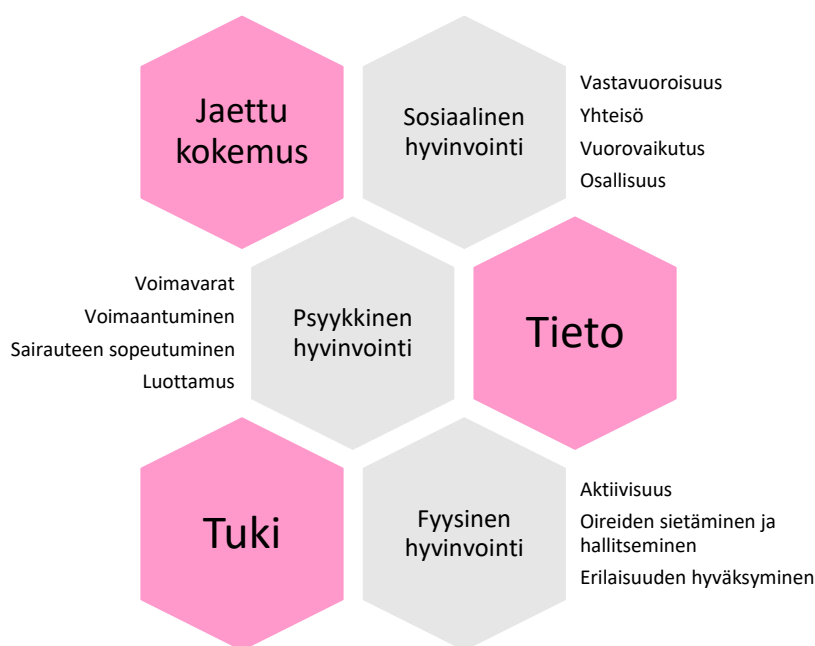
Lihastaudit vaikuttavat usein sairastavan jokapäiväiseen elämään. Lihastautia sairastavat eivät välttämättä suoriudu kaikista päivittäisistä toiminnoistaan itsenäisesti tai he tarvitsevat vähän tai runsaasti apua suoriutuakseen niistä. Oireet, toimintakyvyn puutokset tai tuen tarpeet eivät aina näy ulkopuolisille. Myös tiedon puute on ongelma. Harvinaiset tai ultraharvinaiset sairausryhmät jäävät usein myös päättäjiltä ja viranomaisilta näkymättömiin vaikuttaen terveydenhuollon palveluihin ja vertaistukeen liittyviin kokemuksiin. (Harvinaiset-verkosto, 2013, s. 1, 14.)

3 VERTAISTUEN MERKITYS PITKÄAIKAISSAIRAAN HYVINVOINTIIN

3.1 Vertaistuen vaikutukset hyvinvointiin

Hyvinvoinnin kokonaisuuden määritellään muodostuvan fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta ulottuvuudesta. Yksilön hyvinvointiin vaikuttavat myös sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttaminen, onnellisuus, sosiaalinen pääoma ja elämänlaatu.

Elämänlaatuun vaikuttavat terveys, ihmissuhteet ja mielekäs tekeminen. (THL, 2022a.) Vertaistuen hyödyiksi ja hyvinvointivaikutuksiksi varsinkin pitkäaikaissairaiden keskuudessa koetaan kokemusten ja tiedon vastavuoroinen jakaminen, yksinäisyyden väheneminen, sairauden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen sekä oman tilanteen parempi hallitseminen. (Kippola-Pääkkönen, 2018, s. 169-170.) Tietoperustan pohjalta olen koonnut kuvion 1, jossa vertaistuen hyvinvointivaikutukset on sisällytetty hyvinvoinnin ulottuvuuden kokonaisuuteen.



Kuvio 1. Vertaistuen vaikutukset sairastuneen hyvinvointiin (mukaillen Hautsalo ym., 2021; Rotonen ym., 2021; Kääntä, 2012; Depping ym., 2021; Toija, 2011; Hokkanen, 2014; Mäkitalo, 2017; Mikkonen & Saarinen, 2018; Tuorila, 2013)

3.2 Sairauteen ja elämän muutokseen sopeutuminen

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen aiheuttaa epävarmuutta ja tuo monenlaisia muutoksia sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Sairastunut saattaa kokea itseluottamuksen vähenemistä. Elämänpiiri voi varsinkin fyysisten muutosten tai rajoitteiden vuoksi kaventua. Sairastunut saattaa rajoittaa myös itse omia tekemisiään ja osallistumisiaan kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Fyysisten rajoitteiden vuoksi sairastuminen saattaa aiheuttaa myös psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia. Psyykkisiä seurauksia voivat olla huoli tulevaisuudesta, ahdistus ja pelko. Lisäksi sairastunut voi kokea huolta

taloudellisesta pärjäämisestä. Diagnoosin saatuaan sairastuneen ja hänen läheistensä on sopeuduttava uuteen tilanteeseen ja elämänmuutokseen. Sairastuneen läheiset saattavat kokea, että he joutuvat ottamaan enemmän vastuuta arjen asioista. Osa sairastuneista hakee apua eri toimijoilta tai hyödyntää omia verkostojaan. Avun hakeminen auttaa usein sopeutumaan sairauteen paremmin. (Hautsalo ym. 2021, s. 146–159; Rotonen ym., 2021, s. 278–279.) Vertaistukea pidetään yhtenä tärkeänä osana sairauteen sopeutumiselle. Samaa sairautta sairastavien tapaaminen ja vertaistuki auttavat vähentämään sairauden tuottamaa huolta, auttaa lisäämään ymmärrystä sekä sairauden hallinnan tunnetta. Vertaistuen koetaankin tukevan varsinkin sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia. (Kääntä, 2012, s. 108; Rotonen ym., 2021, s. 273.)

3.3 Kokemustieto arjen voimavarana

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen synnyttää suuren tarpeen hakea tietoa sairaudesta ja sen oireista. Sairastuneella ja hänen läheisillään on usein suuri tarve keskustella muuttuvasta elämäntilanteesta. Tietoa sairaudesta saadaan ja haetaan ammattilaisilta. Ammattilaisilta saatu tieto koetaan kuitenkin vähäiseksi, viralliseksi ja sairauden fyyssiseen hoitoon perustuvaksi. Tietoa haetaan aktiivisesti myös muualta, esimerkiksi internetistä ja muilta sairastuneilta. Tärkeimmiksi diagnoosin jälkeisen tuen tarpeiksi nousevat myös sosiaalisen tuen ja vertaistuen tarpeet. Sosiaalista tukea haetaan kumppanilta, perheen jäseniltä tai vertaistukiryhmistä. Sosiaalisen tuen lisäksi, sairastuneet hakevat myös käytännön kokemustietoa. Vertaisten antamaa kokemustietoa hyödynnetään arjessa ja jokapäiväisessä elämässä. (Depping ym., 2021, s.1–10; Toija, 2011, s. 29, 34.)

Kokemustieto on kokemuksellista tietoa, joka on vertaisten tai vertaistukijoiden omassa elämässä kokemaa. Sama jaettu kokemus auttaa vertaisia avautumaan omista kokemuksistaan ja antamaan tukea sairauden kanssa elämisestä ja sairauteen sopeutumisessa. Kokemustieto kannustaa muutokseen sekä luo uskoa ja luottamusta omasta selviytymisestä. Jaettu kokemus nähdään myös arjessa jaksamisen ja sairauden kanssa elämisen voimavarana. (Hokkanen, 2014, s. 219; Palukka ym., 2019 s. 26–27.) Vertaisten antama konkreettinen kokemustieto voi olla tietoa hoitokeinoista ja niiden vaikutuksista. Kokemustieto antaa myös arkielämää helpottavia vinkkejä ja auttaa

sairastunutta refleктоimaan omaa tilannettaan. (Mäkitalo, 2017, s. 29; Rotonen, 2020, s. 92–93.)

3.4 Oman tilanteen hallitseminen ja erilaisuuden hyväksyminen

Pitkäaikaissairas hallitsee oman tilanteensa ja voimaantuu, kun hän hakee tietoa, tekee valintoja ja oppii kokemuksistaan. Voimaantumiselle on keskeistä hyvinvoinnin parantuminen, toiveikkuuden lisääntyminen, sairauteen sopeutuminen, omien voimavarojen tunnistaminen sekä oman äänen kuuluville saaminen. Voimaantuminen on luontevinta ympäristöissä, joissa sairastunut kokee ilmapiirin turvalliseksi ja itsensä hyväksytyksi. Vertaiset muodostavat usein vertaistukiryhmiä. Vertaistukiryhmä tarjoaa tietoa, sosiaalista tukea ja seuraa. Vertaistukiryhmissä ilmapiiri koetaan usein sallivaksi, jossa jokainen ryhmän jäsen voi olla oma itsensä, tasavertainen ja hyväksytty. Vertaistukiryhmissä kaikkien mielipiteet ja tunteet ovat sallittuja. Vertaisten kanssa keskustellaan ilman leimautumisen kokemuksia eikä sairastuneita määritellä vain sairautensa kautta. Vertaisille sairaus ja sen aiheuttamat oireet ovat tuttuja. Yhteinen tekijä vertaisille on erilaisuuden tunnistaminen ja hyväksyminen. (Hokkanen, 2014, s. 222; Mikkonen & Saarinen, 2018, s. 20–23, 50, 56–59; Toija, 2011, s. 14; Tuorila, 2013.)

3.5 Läheiset mukana elämän muutoksessa

Pitkäaikainen ja parantumaton sairaus on yleensä kriisi myös sairastuneen läheisille. Sairaus ohjailee sairastuneen elämää, vaikuttaen samalla myös läheisten elämään. Läheinen haluaa tai joutuu toimimaan mahdollisesti sairastuneen kumppanina, hoitajana tai avustajana. Läheiset elävät lähes sairastuneen elämää. Sairastuneiden vertaistukiryhmissä heidät koetaankin osana toimintaa ja vertaisina. Usein kuitenkin sairastunut on keskiössä ja läheisten tuen tarpeet jäävät taka-alalle. (Mikkonen, 2009, s. 93, 99.) Nikkola (2013, s. 5, 46.) on väitöskirjassaan tutkinut nivelrikkoon sairastuneen potilaan ja hänen läheisensä kokemuksia sairauden tuomista muutoksista. Nivelrikkoon sairastunut kokee, että oma keho ja sen toiminta muuttuvat sairastumisen myötä. Läheiset kokevat rinnalla kärsimistä, huolehtimista ja elämäntilanteeseen tyytymistä. Fyysisten oireiden myötä elämänpiiri kaventuu ja arki kuluu itsestä ja toisesta

huolehtimiseen. Läheisen sairastuminen saattaa aiheuttaa elämässä tai parisuhteessa myös muita kriisejä. Sairastuneen läheisen tuen tarpeet voivat olla erilaisia. Usein läheiset kokevat tarvitsevänsä tietoa ja tukea sairastuneen läheisenä. He kaipaavat keskustelua ammattilaisten kanssa, mutta myös vertaistukea ja tietoa potilasjärjestöjen toiminnoista. (Tirola ym., 2020, s. 70–73.)

4 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämistehtävän tarkoituksena on selvittää vertaistukitoiminnan nykytila Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksessä. Vertaistukitoiminnan nykytilan selvityksen pohjalta kehittämistehtävän tavoitteena on luoda vertaistukitoiminnan malli Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen.

Kehittämistehtävässä kohderyhmä ja yhdistyksen henkilöstö osallistettiin kehittämistoimintaan mukaan. Kehittämistehtävää ohjaavat seuraavat tarkentavat kysymykset:

1. Millainen on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan nykytila?
2. Millaisia tavoitteita Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnalla on?
3. Millainen on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnan malli tulevaisuudessa?

5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTTAMINEN

5.1 Kehittämisen menetelmät ja aikataulu

Kehittäminen alkaa käytännön tarpeen tunnistamisesta. Kehittäminen kohdistuu usein toimintatapojen selkiyttämiseen, toimivimpien rakenteiden luomiseen tai

päivittämiseen sekä muutokseen. Toimintaa pyritään ymmärtämään aineistoa kokoomalla ja analysoimalla. Kehittämisen päämääränä on tuottaa tietoa käytäntöön ja saavuttaa parempia toimintoja tai palveluita. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 13-16, 19; Kostamo ym., 2022, s. 15.)

Kehittämistehtävässä yhdistellään laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä ja pyritään näin luomaan parempaa ymmärrystä ilmiöön. Tietoa kerätään ja arvioidaan käyttäytymisestä, käytännöistä ja teorioista. Kehittämistehtävä sisältää myös vuorovaikutuksen ja osallistamisen. Aineisto kerätään kyselyin, haastatteluin ja toiminnallisilla menetelmin. Myös tutkimuskysymykset ovat monimuotoisia, joten monimenetelmäisyys auttaa kartoittamaan ja ymmärtämään yhdistyksen vertaistukitoimintaa paremmin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 78; Kallankari, 2019, s. 239-240.)

Tämä kehittämistehtävä lähti liikkeelle Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tarpeesta päivittää ja uudistaa yhdistyksen vertaistukitoiminnan käytäntöjä. Kehittämistehtävä alkoi aineistoon ja aiheeseen perehtymällä, joiden pohjalta laadittiin tutkimussuunnitelma. Tutkimusluvan jälkeen toteutettiin lihastautia sairastavien jäsenten ja heidän läheistensä kyselyt. Samaan aikaan yhdistyksen toiminnanjohtaja ja järjestösuunnittelija loivat yhdistyksen vertaistukitoimintaan toiminnankuvauksen ja konkreettiset tavoitteet. Lisäksi yhdistyksen jo olemassa olevissa vertaistukiryhmissä toteutettiin ryhmähaastatteluja koko kevään 2022 ajan. Kesän aikana aineisto analysoitiin yleisesti hyväksytyjen käytäntöjen mukaisesti ja tuloksista tiivistettiin yhteenvetoja. Kyselyjen, haastattelujen ja tavoitteiden pohjalta luotiin vielä vertaisvetäjille oma kysely. Vertaistukitoiminnan tavoitteet ja vertaisvetäjien kyselyn tulokset olivat vertaisvetäjien kehittämispäivän aiheiden pohjana. Lopuksi kehittämistehtävän raportti julkistettiin internetissä (Theseus). Vertaistoiminnan mallin lopullinen juurruttaminen toimintaan toteutetaan vuodesta 2023 alkaen. Kuviossa 2 on esitelty kehittämistehtävän aikataulu.



Kuvio 2. Kehittämistehtävän aikataulu

5.2 Aineiston hankinta ja analysointi

Yhdistyksen jäsenistö asuu pääosin koko Lounais-Suomen alueella, joten kyselyt olivat paras vaihtoehto laajalle ja hajallaan olevalle kohderyhmälle. Kyselyjen avulla kerätään tietoa vertaistukitoiminnan merkityksellisyydestä sekä asenteista yhdistyksen järjestämää vertaistukitoimintaa kohtaan. Kyselyjen tarkoituksena on tavoittaa lihastautia sairastavat jäsenet sekä heidän läheisensä. (Vilkka, 2021, s. 68.) Vertaistukitoiminnan kokemuksia syvennettiin teemahaastatteluina vertaistukiryhmissä. Teemahaastattelu on vapaamuotoinen ja joustava haastattelun muoto, jossa keskustelua ohjataan ja rajataan teemojen ja apukysymyksien avulla. Haastattelurunko auttoi haastattelijaa hahmottamaan haastattelun kulkua ja keskittymään ennalta määriteltyihin teemoihin. (Vilkka, 2015, s. 94, 118–120; Puusa & Juuti, 2020, s. 112–116.)

Lisäksi Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaisvetäjille ja vertaistukihenkilöille järjestettiin virkistysellinen päivä vertaistukitoiminnan kehittämisen parissa. Vertaistukiryhmien vetäjät ovat vapaaehtoisia ja mahdollistavat yhdistyksen vertaistukitoiminnan toteutumisen koko toiminta-alueella. Kehittämispäivässä haettiin tunnistettuihin haasteisiin soveltuvia ratkaisuja ja lihastautia sairastavien kyselyssä esiin tulleita asioita sekä yhdistyksen vertaistukitoiminnalle asettamien tavoitteiden

toteutumista. Lisäksi ennen kehittämispäivää vertaisvetäjille järjestettiin kysely vapaaehtoistyöstä, vertaisuudesta ja vetäjien omista tuen tarpeista. (Henriksson ym., 2015, s. 47–49.)

5.2.1 Kyselyt lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Kehittämistehtävän aineiston keruu aloitettiin kyselylomakkeen (liite 1) lähettämällä lihastautia sairastaville jäsenille. Kyselyn liitteenä oli saatekirje, joka sisälsi kehittämistehtävän perustiedot. Saatekirjeeseen (liite 2) oli kirjattuna kehittämistehtävän tavoite ja tarkoitus, kehittämistehtävän tekijä sekä tulosten käyttötarkoitus. (Vehkalahti, 2019, s. 47.) Kyselyjen aineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella, joka on internetpohjainen tutkimus- ja tiedonkeruuohjelma. Kyselylomake esiteltiin neljällä eri-ikäisellä yhdistyksen jäsenellä. Kyselylomakkeen esitelmäajilla oli mahdollisuus antaa palautetta kyselylomakkeen ymmärrettävyydestä, toimivuudesta ja kysymysten soveltuvuudesta. Esitelmäajien palautteiden perusteella kyselylomake oli hyvä ja aihe mielenkiintoinen sekä kysymykset ymmärrettäviä ja aiheellisia. (Vehkalahti, 2019, s. 48.)

Sähköinen Webropol-linkki lähetettiin sähköpostitse 213 lihastautia sairastavalle jäsenelle. Sähköiseen kyselyyn vastanneiden vastaukset tallentuivat nimettöminä suoraan tietokantaan. Webropol-kyselyn rinnakkaisena aineistonkeruumenetelmänä käytettiin postikyselyä. Paperinen kyselylomake saatekirjeineen (liite 3) ja palautuskuorineen lähetettiin postitse niille jäsenille, joilla ei ole sähköpostia käytössään (107 jäsentä). Postikyselyt postitettiin vuosittain lähetettävän jäsentiedotteen mukana. Postikyselyn kautta tulleet nimettömät vastaukset kirjattiin anonymisti suoraan Webropol-ohjelmaan. (Heikkilä 2014, s. 66, 119.) Lisäksi omaisille ja läheisille suunnattu kyselylinkki saateteksteineen (liite 4 ja 5) oli avoinna Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kotisivuilla kuukauden ajan.

Kyselylomakkeet sisälsivät monivalintakysymyksiä, asteikkoihin perustuvia kysymystyyppejä sekä avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset täydensivät monivalinta- ja asteikkoon perustuvia kysymyksiä. (Hirsjärvi ym., 2010, s. 197–201; Kankunen & Vehviläinen-Julkunen, 2018, s. 128–132.) Omaisille ja läheisille suunnattu

kysely tehtiin soveltuvilta osin lihastautia sairastavien kyselyn pohjaa käyttäen. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa omaisten ja läheisten vertaistuen tarvetta.

Kyselylomakkeiden kysymykset muodostettiin soveltuvilta osin Kuntoutussäätiön ARTSI-arviointimallin kyselypohjia hyödyntäen. Kuntoutussäätiön itsearviointimalli on vapaasti käytettävä ja muokattava työkalu sosiaali- ja terveysalan järjestöjen oman toiminnan arviointiin sekä seuranta- ja arviointikäytäntöjen luomiseen ja kehittämiseen. (Henriksson ym., 2015.) Kyselylomakkeeseen valikoitui ryhmämuotoiseen vertaistukitoimintaan soveltuvat kysymykset. Kyselylomakkeesta rajattiin pois muita yhdistyksen toimintoja ja kohtaamispaikkoja koskevat kysymyspohjat. Kysymyksiä tarkasteltiin myös Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen toiminnan tavoitteisiin (esimerkiksi tiedottaminen).

5.2.2 Teemahaastattelut vertaistukiryhmissä

Teemahaastattelut toteutettiin yhdistyksen olemassa olevissa vertaistukiryhmissä. Ryhmähaastatteluun pyydettiin haastattelulupa (liite 6) ja haastatteluun osallistuneille kerrottiin kehittämistyön tavoite ja tarkoitus, kehittämistyön tekijä ja tulosten käyttötarkoitus. (Vehkalahti, 2019, s. 47.) Teemahaastattelussa pääteemat (liite 7) kerrottiin etukäteen osallistujille. Vertaistukiryhmät valittiin ryhmähaastatteluun systemaattisella otannalla. Otokseen valittiin kolme kaikille avointa vertaistukiryhmää (Turku, Rauma, Pori). Ryhmähaastatteluun osallistui yhteensä 15 henkilöä. Ryhmähaastattelussa voitiin tehokkaasti kerätä tietoa useammalta henkilöltä samaan aikaan sekä samalla havainnoida vertaistukiryhmien toimintaa ja vuorovaikutusta. Ryhmähaastattelu onkin keskustelun oloinen ja haastattelija toimii lähinnä keskustelun ohjaajana. Ryhmähaastattelusta saatu aineisto on yleensä monipuolista. (Hirsjärvi ym., 2010, s. 210; Vilkkä, 2015, s. 94, 118–120; Puusa & Juuti, 2020, s. 112–116.)

Ryhmähaastattelut nauhoitettiin haastattelukoneelle, josta ne litteroitiin sana sanalta Word-tiedostoiksi. Litteroitua tekstiä tuli 15 sivua (fontti 12, riviväli 1,5). Ryhmähaastattelut analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin avulla voidaan luoda laaja kuva tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelun alkuperäisilmaisuja pelkistettiin, aineistosta kirjattiin havaintoja ja ryhmiteltiin samankaltaisten ilmaisuja kanssa. Lopuksi

aineisto ryhmiteltiin eri ominaisuuksien mukaan. (Vilkka, 2015, s. 163–170; Puusa & Juuti, 2020, s. 151–155; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 122–127.) Sisällön analyysi perustuu tulkintaan. Aineistoa ja tuloksia voitiin verrata kehittämistehtävän tietoperustaan ja sen keskeisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 127.)

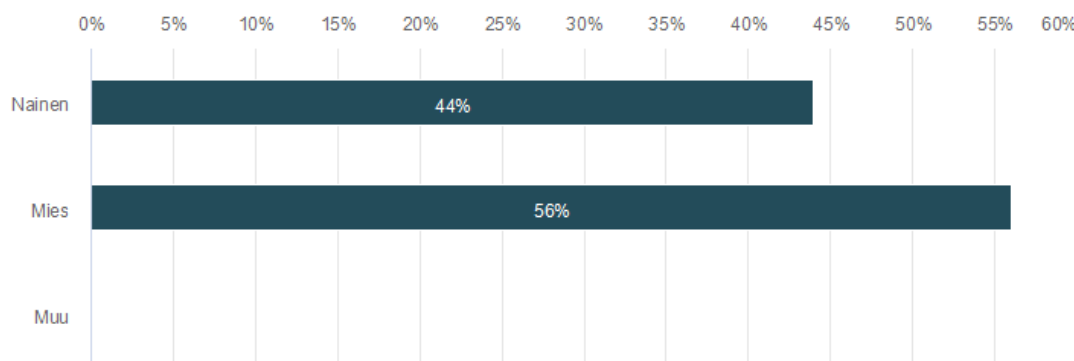
5.2.3 Vertaisvetäjien kysely ja kehittämispäivä

Kehittämispäivä suunniteltiin kolmen tunnin mittaiseksi kokonaisuudeksi, joka sisälsi päivän aiheen pohjustuksen ja lyhyen koonnin kyselyjen tuloksista, kehittämistehtävän, virkistyksellisen osion sekä lounaan. Kehittämispäivään osallistui opinnäytetyöntekijän ja avustajien lisäksi neljä vertaisvetäjää paikan päällä, yksi diagnoosivertainen verkon kautta sekä yhdistyksen järjestösuunnittelija. Kyselyjen, vertaistukitoiminnan tavoitteiden ja järjestösuunnittelijan haastattelun pohjalta kehittämispäivän yhdeksi teemaksi tuli yhdistyksen ja vertaisvetäjien viestinnän ja yhteistyön kehittäminen. Aihetta käsiteltiin pareittain paikan päällä ja yksilötyönä verkossa. Viestinnästä ja yhteistyön kehittämisestä nousseet ajatukset koottiin yhteen yhdessä keskustellen.

6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET

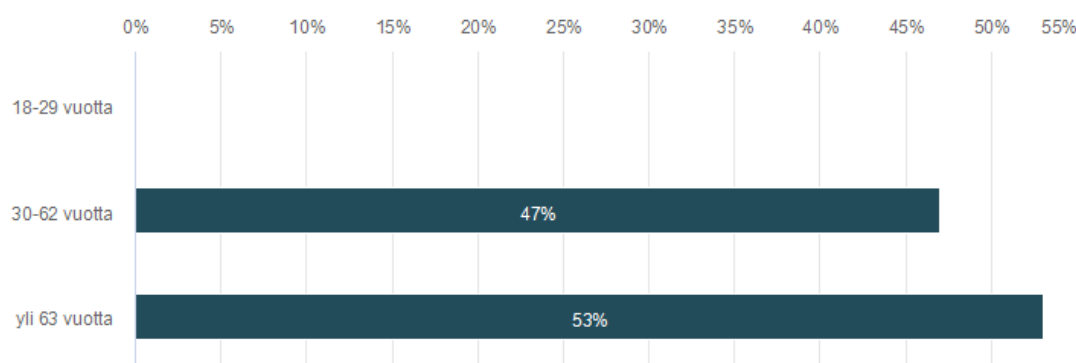
6.1 Lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä kyselyjen tulokset

Itse lihastautia sairastavien kyselyyn vastanneiden kokonaismäärä oli 36 ($n=36$). Kyselyn vastausprosentti jäi vain 11 %. Kyselytutkimuksien vastausprosentit jäävät usein alle 50 %, mutta vastausprosentin jäädessä näin alhaiseksi, on lihastautia sairastavien jäsenistön edustavuus perusjoukossa kyseenalainen. (Vehkalahti, 2019, s. 44.) Kyselyyn vastanneista 44 % oli naisia ja 56 % miehiä (kuvio 3). Yhdistyksen rekisterissä lihastautia sairastavia naisia on hieman yli puolet (183 jäsentä), kun jäsenistöä on kaiken kaikkiaan 320 itse lihastautia sairastavaa jäsentä.



Kuvio 3. Kyselyyn vastanneiden sukupuoli (n=36)

Kyselyyn vastanneista kaikki olivat yli 30-vuotiaita. Vastanneista 47 % oli 30-62 vuotiaita ja 53 % yli 63-vuotiaita (kuvio 4). Tässä kyselyssä alle 30-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemukset vertaistoiminnan merkityksellisyydestä, samoin kuin kehittämisideatkin puuttuvat kokonaan.

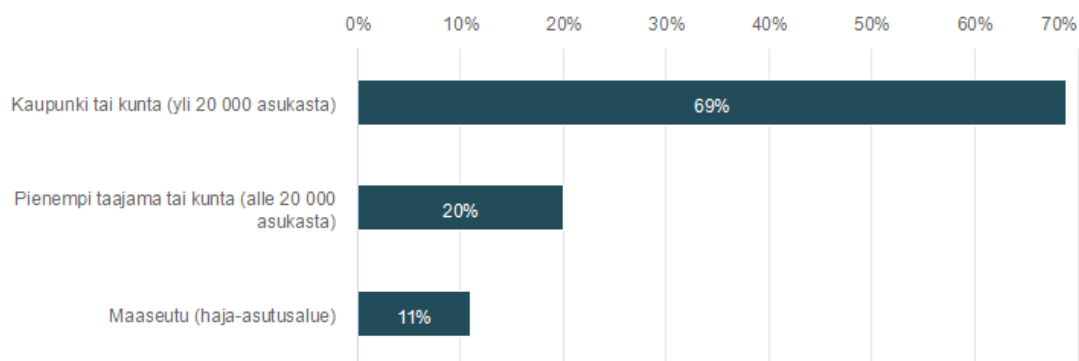


Kuvio 4. Kyselyyn vastanneiden ikäjakauma (n=36)

Kyselyyn vastanneista suurin osa asui yli 20 000 asukkaan kaupungissa tai kunnassa. Pieni osa vastaajista asui alle 20 000 asukkaan taajamassa tai kunnassa. 11 % vastaajista asui haja-asutusalueella (kuvio 5). Vertaistuen tarpeen avokysymykseen vastanneista (n=17) koki ettei vertaistukea ole saatavilla lähiseudulla tai toimiminen, esimerkiksi verkon tai internetin välityksellä on haastavaa.

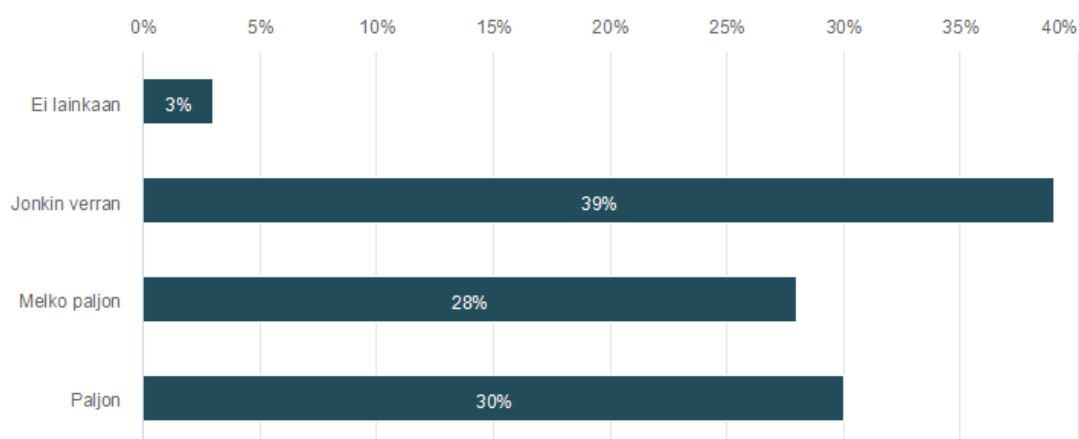
”Lähiseudulla ei vastaavaa sairautta ja verkkohommat tässä iässä vähän hakusessa”

”Ei löydy samaa sairautta sairastavaa eikä nimiäkään voi antaa”



Kuvio 5. Kyselyyn vastanneiden asuinpaikka (n=36)

Lisäksi kyselyssä kartoitettiin, kuinka paljon lihastauti tuo haasteita elämään. Lihastauti toi haasteita elämään jonkin verran 39 %, paljon 30 % ja melko paljon 28 % vastaajista. Vain 3 % oli sitä mieltä, että lihastauti ei tuo lainkaan haasteita elämään (kuvio 6).



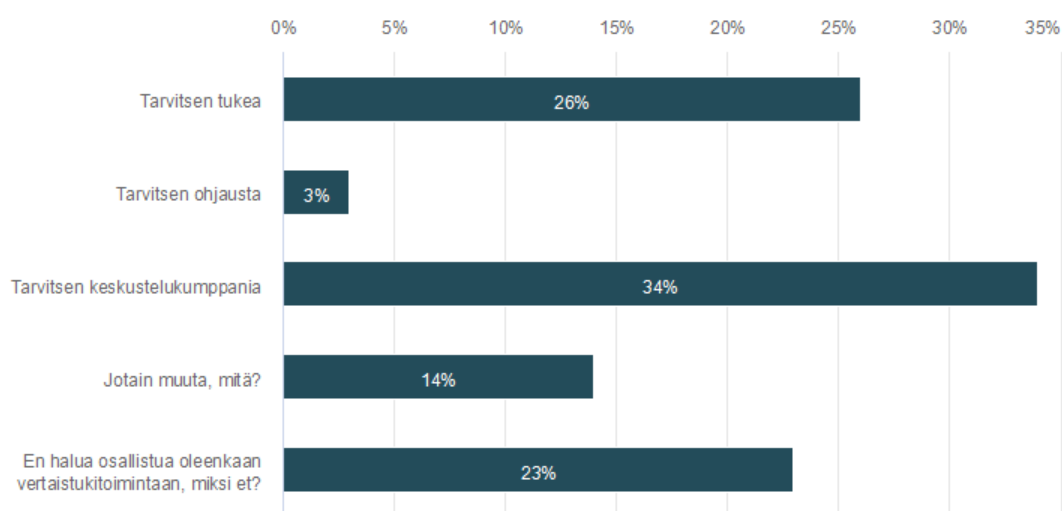
Kuvio 6. Lihastaudin tuomat haasteet elämässä (n=36)

Yhdistyksestä vertaistukea oli hakenut 51 % vastaajista (n=36), kun taas vastaajista alle puolet (49 %) ei ole hakenut vertaistukea ollenkaan. Vertaistukea hakeneet olivat kokeneet, että se oli vastannut tarvetta. Avoimeen lisäkysymykseen vastanneista osa vastanneista (n=17) koki, että kasvokkain toteutetut vertaistapaamiset sisältävät hyviä keskusteluja ja antavat mahdollisuuden tavata muita saman kokeneita ihmisiä. Vertaistapaamisissa saa myös tietoa erilaisista asioista ja omaa tilannetta oppii näkemään toiseltakin kantilta.

”Minun ei tarvinnut hävetä liikkumistapaani tai kömpelyyttäni”

”Tilanne, missä kaikki tietävät ja ymmärtävät”

Kyselyyn vastanneista lihastautia sairastavista (n=35) yli puolet hakeutui vertaistukitoimintaan, koska tarvitsi keskustelukumppania (34 %) tai tukea (26 %). Pieni osa vastaajista (17 %) koki tarvitsevansa ohjausta tai jotain muuta (kuvio 7). Avokysymyksessä vastaajat (n=5) saivat avata, mitkä muut syyt olisivat vertaistukitoiminnan piiriin hakeutumisen syinä. Vertaistukitoimintaan hakeutumisen muita syitä olivat halu olla muiden sairastuneiden tukena jakaen omaa kokemusta, jakaen tietoa sekä vinkkejä keinoista selviytyä.

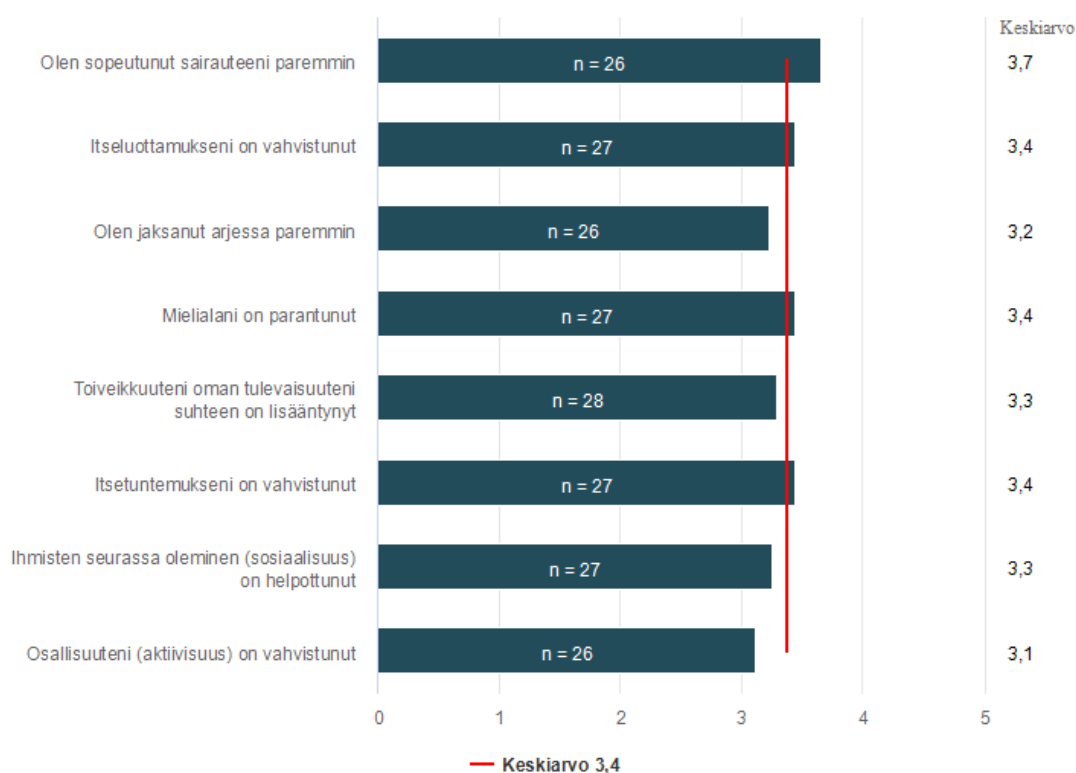


Kuvio 7. Kyselyyn vastanneiden vertaistukitoimintaan hakeutumisen syyt

Fyysisesti paikan päällä toteutettavaan vertaistukitapaamiseen halusi osallistua 53 % vastaajista (n=35). Verkossa toteutettavaan vertaistukitapaamiseen halusi osallistua 25 % vastaajista. Lisäksi 14 % vastaajista ei halunnut osallistua vertaistukitapaamisiin ollenkaan. Vertaistukitapaamisiin osallistumisen esteitä (n=8) olivat, ettei vertaistukitoiminta kiinnosta tällä hetkellä tai sitä ei koeta itselle tarpeelliseksi. Myös kulkeminen vertaistukitapaamiseen koettiin hankalaksi tai ajankohta oli väärä. Kokonaisuudessaan vertaistukitoiminta kuitenkin koettiin hyväksi asiaksi, vaikka asiaa ei juuri sillä hetkellä koettu omassa elämässä ajankohtaiseksi.

Aiemmin kappaleessa kolme määriteltiin, että hyvinvointi on kokonaisuus, joka muodostuu kolmesta ulottuvuudesta, fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta ulottuvuudesta. (THL, 2022a.) Vertaistuen hyödyiksi ja hyvinvointivaikutuksiksi

pitkäaikaissairaiden keskuudessa koetaan usein kokemusten vastavuoroinen jakaminen, yksinäisyyden väheneminen, sairauden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen, tiedon saaminen sekä oman tilanteen parempi hallitseminen. (Kippola-Pääkkönen, 2018, s. 169-170.) Kyselyssä kysyttiin yhdistyksen vertaistukitoiminnan hyvinvointivaikutuksia. Kyselyyn vastanneiden (n=28) mukaan vertaistukitoimintaan osallistumisella on hyvinvointivaikutuksia. Kaikki vastausvaihtoehdot olivat jokseenkin samaa mieltä (3) tai samaa mieltä (4) keskiarvon ollessa 3,4 (kuvio 8).



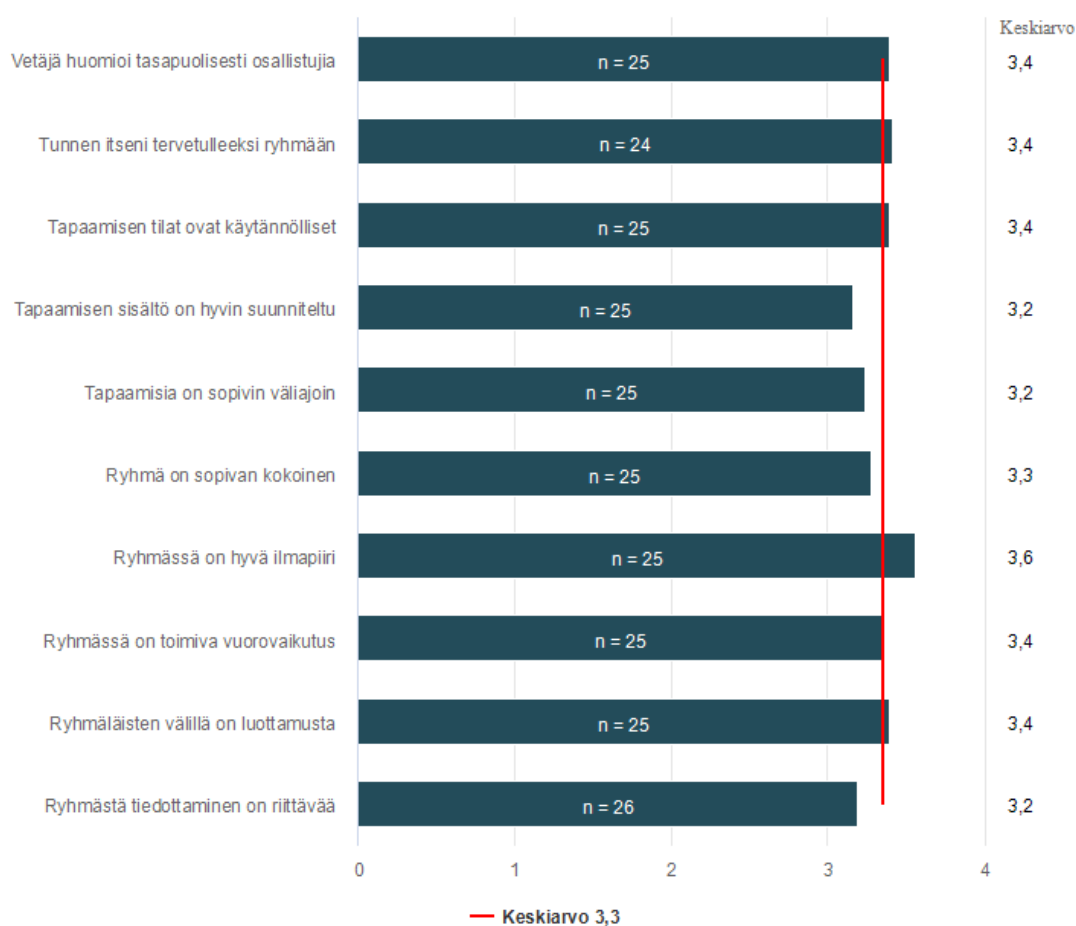
Kuvio 8. Yhdistyksen vertaistukitoimintaan osallistuvien hyvinvointivaikutukset (n=28)

Kyselyyn vastanneet saivat halutessaan kertoa avokysymyksessä vertaistukiryhmään osallistumisen hyvinvointivaikutuksia myös omin sanoin. Vastaajat (n=7) nostivat esiin, esimerkiksi yksinäisyyden ehkäisyn, oman aktiivisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien parantumisen.

“Vertaistukiryhmästä saa voimaa ja iloa arjessa jaksamiseen, vaikka välillä käydään läpi sairauden aiheuttamia huonojakin asioita, niistä puhuminen helpottaa ja saa

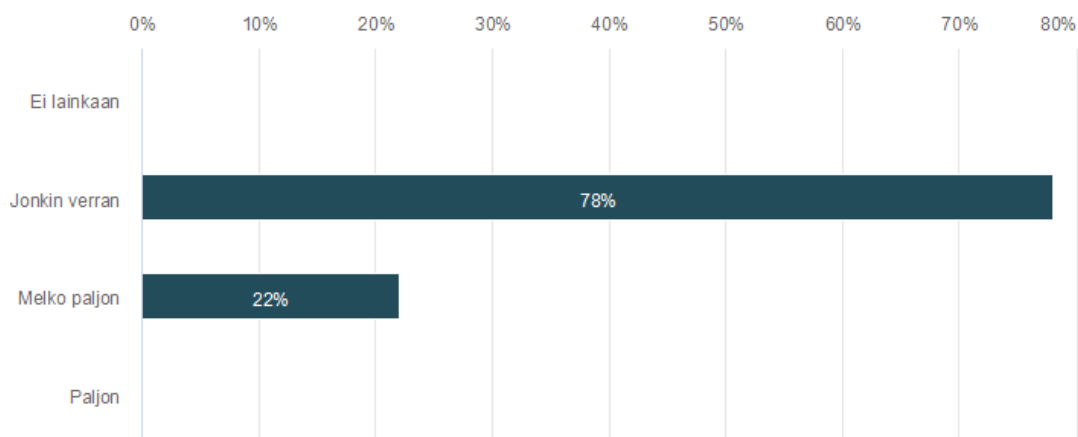
purkaa tunteja hyvässä hengessä luotettavien ihmisten kanssa, ryhmässä on hyvä yhteishenki aina”

Yhdistyksen vertaistukiryhmien käytännöt koettiin hyväksi (kuvio 9). Kaikki vastausvaihtoehdot olivat jokseenkin samaa mieltä (3) tai samaa mieltä (4) keskiarvon ollessa 3,3.



Kuvio 9. Kyselyyn vastanneiden mielipiteet yhdistyksen vertaistukiryhmien käytännön toiminnasta (n=26)

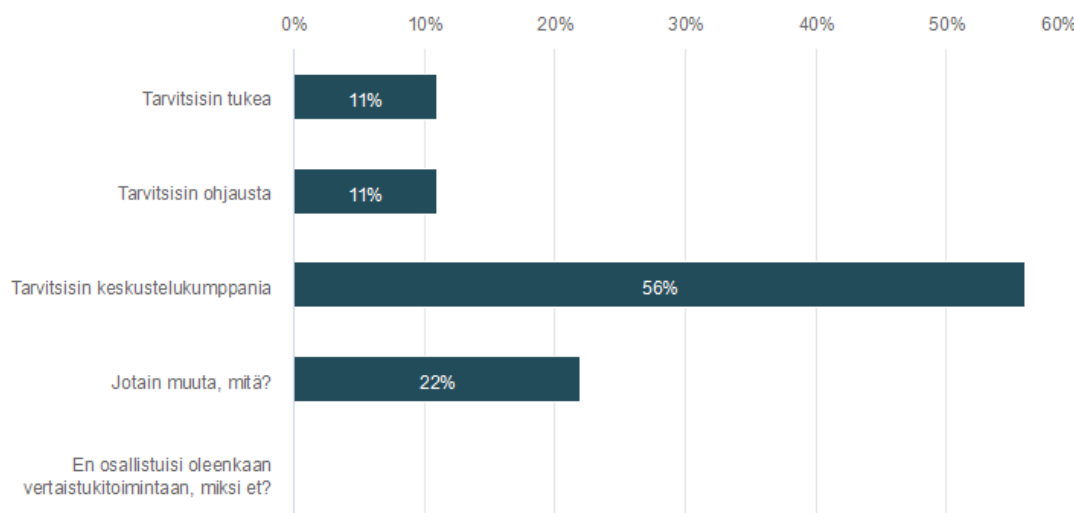
Omaisille ja läheisille suunnattuun kyselyyn vastanneista (n=9) 67 % oli naisia ja 33 % miehiä. Omaisille ja läheisille vastanneiden kokonaismäärä jäi myös liian alhaiseksi, joten omaisten ja läheisten edustettavuus perusjoukossa jää kyseenalaiseksi. (Vehkalahti, 2019, s. 44.) Omaisen tai läheisen sairastama lihastauti toi haasteita elämään jonkin verran (78 %) tai melko paljon (22 %) (kuvio 10)



Kuvio 10. Lihastaudin haasteet yhteisessä elämässä omaisten ja läheisten näkökulmasta (n=9).

Lihastautia sairastavien sekä omaisten ja läheisten kyselyissä kysyttiin, millaista vertaistukitoimintaa yhdistyksen tulisi järjestää lihastautia sairastavien omaisille ja läheisille. Avokysymyksessä nousi esiin keskusteluryhmät, lihastautia sairastavan ja hänen oireidensa ymmärryksen lisääminen ja miten niistä selviydytään yhdessä, omaisten vertaistapaamiset, lapsiperheille ja aikuisperheille erikseen, koska niissä eri ongelmat. Lisäksi luentoja omasta jaksamisesta ja terveyden ylläpitämisestä, kun omaiset ovat yleensä vielä parempikuntoisia. Tapaaminen voisi olla rakennettu myös jonkun aktiviteetin ympärille.

Puolet (50 %) kyselyyn vastanneista omaisista ja läheisistä (n=8) toivoi, että yhdistys järjestäisi vertaistukea myös lihastautia sairastavien omaisille ja läheisille. Omaiset ja läheiset kaipaivat keskustelukumppania (56 %), tukea ja ohjausta (22 %) ja jotain muuta (22 %). Jotain muuta voisi olla ymmärryksen lisäämistä tai niksejä arkeen (kuvio 11).



Kuvio 11. Omaisten ja läheisten vertaistukitoiminnan tarpeet (n=9)

6.2 Vertaistukiryhmien teemahaastattelujen tulokset

Yhdistyksen vertaistukiryhmien haastatteluista nousi selkeästi esiin neljä erilaista kokonaisuutta: sairauden erityispiirteiden vaikutus arkeen, vertaistukitoiminnan merkitys sairauteen sopeutumisessa, muiden sairastuneiden kokemustiedon merkityksellisyys sekä erilaisuuden hyväksyminen ja epätietoisuuden kanssa elämään oppiminen. Sairauden erityispiirteet, lihastautien harvinaisuus ja usein oireiden näkymättömyys koettiin vaikeaksi asiaksi. Ryhmähaastattelussa tuli ilmi, että omia oireita pitää usein selitellä ulkopuolisille ja sairauden harvinaisuuden vuoksi tietoa on vaikea saada. Myös kotiin jääminen ja ulos lähtemättä jättäminen, esimerkiksi tapahtumiin koettiin joskus helpommaksi.

”Minusta on tullut vähän eristäytynyt, kun ei jaksa aina selittää muille.”

”Pitää vain sopeutua, että joissain asioissa on vahva ja joissain heikko.”

Vertaistukitoiminnalla on suuri merkitys sairauteen sopeutumisessa. Vertaistukitoiminnan oikea-aikaisuus koettiin tärkeäksi. Ryhmähaastattelussa tuli ilmi, että lääkäreiltä ja sairaaloista saa vertaistuesta liian vähän tietoa. Vertaistuki ja muiden sairaiden kohtaaminen koetaan kuitenkin tärkeäksi osaksi sairauteen sopeutumisessa ja siinä, että pystyy hahmottamaan paremmin omaa tilaansa. Monesti vertaistukitoimintaan tullaan, kun oireet pahenevat tai halutaan tavata muita samaa sairautta sairastavia.

”Kun tulin ensimmäisen kerran vertaistapaamiseen, oli se melkoinen helpotus.”

” Oikeassa kohdassa pitää saada tietoa. Sillä on valtava merkitys.”

”Paniikki oli siinä kohtaa, kun sairaus alkoi vaivaamaan.”

”Vertaiset auttavat sopeutumaan; hyväksyy ja hahmottaa sen tilan, missä olen.”

Vertaistukitoiminta ja vertaistukiryhmien säännölliset tapaamiset koettiin tärkeiksi tapahtumiksi. Ryhmissä koettiin yhteenkuuluvuuden tunnetta, välittämistä ja ystävyyttä. Vertaistukiryhmät koettiin luotettaviksi paikoiksi jakaa omaa arkeaan.

”Ryhmässä on samanlaisia kuin minä ja nämä tietävät, miltä minusta tuntuu.”

”Voi puhua, mitä ja mistä vaan. Arjen jakamista.”

”Kuukauden tärkein tapahtuma, joka vaikuttaa kannustavasti elämääni.”

”Tunsin ryhmässä varsin voimakasta yhteenkuuluvuutta.”

”Ystävyys ehtii lujittua yllättävänkin vahvaksi.”

Osa ryhmähaastatteluun osallistuneista oli sairastanut lihastautia jo pitkään. Sairauteen oli melko hyvin sopeuduttu, lihastaudin aiheuttamat oireet ja erityispiirteet olivat osa arkea. Ryhmähaastattelussa tuli esiin, että sairastuneista itsestään tulee oman sairautensa parhaita asiantuntijoita. Tätä asiantuntijuutta haluttiin jakaa myös muille ja auttaa, esimerkiksi äskettäin lihastaudin diagnoosin saaneita.

”Tämä sairaus on kuin harrastus, hakee tietoa ja kuulee ryhmästä vinkkejä.”

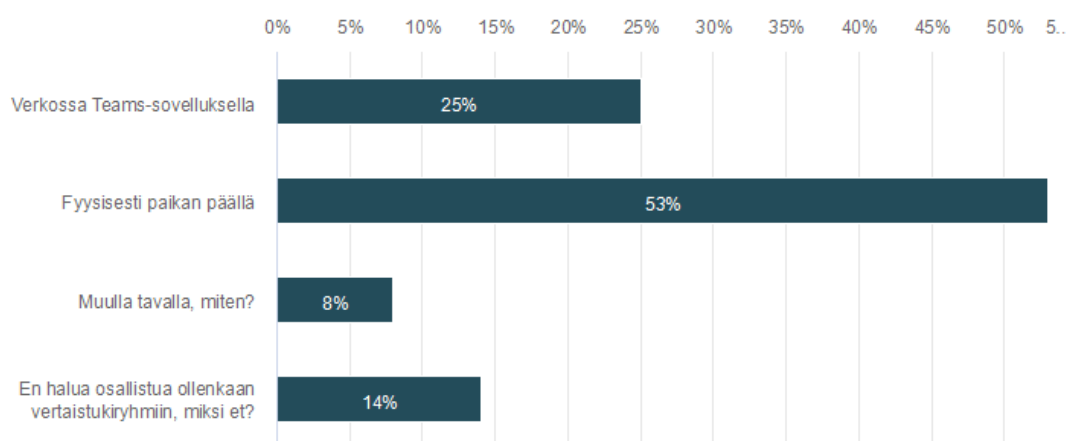
”Koko ajan pitää kartoittaa eri asioita omasta sairaudesta ja pitää langat käsissä.”

”Sairaus on tehnyt minusta oman tien kulkijan.”

6.3 Jäsenistön kehittämisideat vertaistukitoimintaan

Kyselyyn vastanneilla oli mahdollisuus kertoa avokysymyksessä (n=12) kehittämis-ehdotuksia yhdistyksen järjestämän **vertaistukitoiminnan saavutettavuuteen**. Vastauksissa kiinnitettiin huomiota vertaistukiryhmien järjestämiseen sekä fyysisesti että verkossa (kuvio 12). Tapaamisiin toivottiin lisää osallistujia ja vertaistukitoiminnan näkyvyyttä ja markkinointia toivottiin lisättävän.

Vertaistukitapaamisia toivottiin järjestettävän sekä fyysisesti että verkossa. Tämä tuli ilmi sekä jäsenistön kyselyssä että ryhmähaastatteluissa. Kyselyn mukaan kasvokkain kohtaavat vertaistukiryhmät olivat suositumpia. Yli puolet (53 %) kyselyyn vastanneista (n=36) toivoi vertaistukiryhmien tapaamisia fyysisesti. Verkossa toteutettavia tapaamisia toivoi 25 % vastanneita. Verkossa toteutettavien vertaistukiryhmien tapaamiset koettiin hyviksi silloin, kun kulkeminen tapaamiseen oli hankalaa tai oman sairauden oireet rajoittivat voimia ja liikkumista.



Kuvio 12. Vertaistukiryhmiin osallistumisen toteuttamistavat (n=36)

Vastauksissa myös ilmeni, että vertaistukitapaamisiin toivottiin enemmän osallistujia. Kyselyyn vastanneista (n=35) vertaistukiryhmien tapaamisissa suurin osa kävi harvoin (37 %), silloin tällöin (17 %) ja säännöllisesti (14 %). Kyselyyn vastanneista 32 % ei käynyt vertaistukiryhmissä ollenkaan. Ratkaisuna ehdotettiin muun muassa kasvokkain tapahtuvien ja verkossa tapahtuvien vertaistukitapaamisten yhdistämistä. Myös yhteistyö eri vammaisjärjestöjen kesken koettiin tärkeäksi kehittämisen kohteeksi.

”Enemmän saisi olla kävijöitä.”

”Yhteistapaamisella (verkko ja kasvokkain) saataisiin enemmän osallistujia”

”Yhteistyön merkityksen korostuminen.”

Vertaistukitoiminnan markkinointia pidettiin tärkeänä. Kehittämisehdotuksina olivat säännöllinen tiedotus terveydenhuollon yksiköihin, näkyvyyden lisääminen kaikkia medioita hyödyntäen, lyhyet tietoisuus videot vertaistuksesta tai vertaistukihenkilöistä

sekä lihastautia sairastavien omien kokemusten ja arjen tarinoiden esiintuominen. Vertaistukihenkilöiden laajempi esittely voisi madaltaa kynnystä osallistua vertaistukiryhmään tai ottamaan yhteyttä vertaistukihenkilöön. Kyselyyn vastanneita (n=36) vain 11 % on saanut tietoa yhdistyksen toiminnoista terveydenhuollon yksiköistä. Suurin osa vastanneista on saanut tiedon Lihastautiliitosta (42 %) tai yhdistyksen kotisivuilta (25 %).

”Vertaistuen pitäisi tulla tiedoksi jo lääkärin vastaanotolta heti, kun saa tiedon mahdollisesta lihassairaudesta”

”Terveydenhuollolta pitää saada tietoa vertaistuesta, sinne pitää saada se tieto.”

”Kaikki ei välttämättä pysty tulemaan ryhmiin, koska ei tunne muita osallistujia.”

Kyselyyn vastanneilla oli mahdollisuus kertoa avokysymyksessä (n=6) myös kehittämis ehdotuksia yhdistyksen järjestämän **vertaistukitoiminnan sisältöön**. Vertaistukiryhmien sisältämät teemat ja asiantuntijapuheenvuorot koettiin hyviksi. Nämä eivät kuitenkaan saaneet viedä koko vertaistukiryhmän tapaamiseen tarkoitettua aikaa, koska myös vapaa keskustelu oli tärkeää. Lisäksi toivottiin korvaavaa toimintaa myös niille, jotka eivät halua vertaistukitoimintaan osallistua.

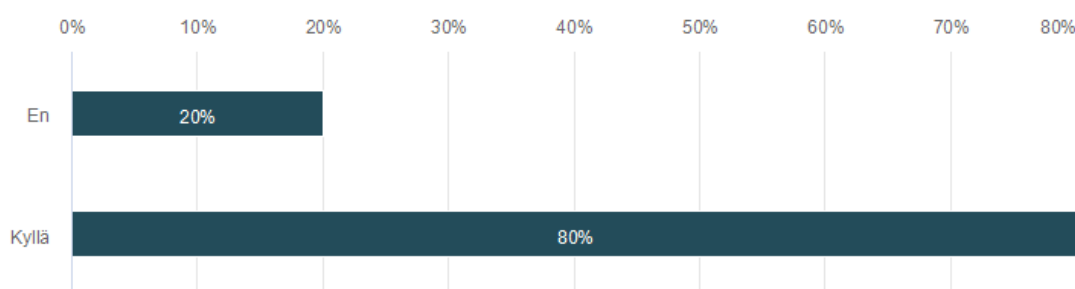
”Vapaa keskustelu on tärkeää.”

”Nuoret tarvitsevat säpinää ja vipinää. Keski-ikäiset käyvät töissä ja aika on rajallista, jos vielä on pieniä lapsiakin.”

6.4 Vertaisvetäjien kyselyn tulokset ja kehittämispäivän yhteenveto

Kaikilla kyselyyn vastanneista (n=5) vertaisvetäjillä ja vertaisilla oli selkeä kuva yhdistyksen vertaisvetäjän ja vertaisen tehtävistä. Kaikki kyselyyn vastanneet olivat saaneet myös osallistua yhdistyksen vertaistukitapaamisten suunnitteluun ja markkinointiin. Vertaisvetäjänä toimiminen ja vuorovaikutuksellinen kohtaaminen vertaisten kanssa lisäsivät merkityksellisyyden tunnetta. Vertaisvetäjät kokivat, että tiedon ja kokemusten jakaminen tuntui hyvältä ja merkittävältä. Samalla sai voimia myös itselleen ja oman paikan löytäminen täsmentyi.

Kyselyyn vastanneista (n=5) vertaisvetäjistä ja vertaistukihenkilöistä 80 % koki, että he saavat hyödyntää omia vahvuuksiaan ja kykyjään yhdistyksen vertaistukitoiminnassa (kuvio 13). Avokysymyksessä vahvuuksiksi (n=4) nostettiin esiin läsnäoloa, kuuntelemista, asioiden sanoittamisen taitoa, sosiaalisuutta sekä puhumisen taitoa. Lisäksi aktiivisuus myös muissa yhdistyksissä koettiin vahvuudeksi.



Kuvio 13. Saatko hyödyntää vahvuuksiasi ja kykyjäsi toimiessasi yhdistyksen vertaisvetäjänä. (n=5)

Vertaisvetäjänä ja vertaistukihenkilönä (n=4) saivat energiaa tai voimavaroja ihmisten kohtaamisesta ja antoisista keskusteluista sekä vertaisten antamasta suorasta palautteesta ja kiitoksista. Lisäksi positiiviseksi koettiin tunne siitä, että on tarpeellinen ja voi olla jollekin avuksi haastavassa elämäntilanteessa.

“Vuorovaikutuksellinen ihmisten kohtaaminen, lisää omaa merkityksellisen elämän tunnetta.”

Vertaisvetäjät ja vertaistukihenkilöt toivat myös omia ajatuksiaan esiin yhdistyksen vertaistukitoiminnan kokonaisuuden kehittämistä vapaaehtoisen näkökulmasta. Kysymykseen vastanneet (n=4) toivoivat tehokasta tiedon ja vertaistukitoiminnan markkinointia terveydenhuollon yksiköihin sekä kokonaisvaltaista yhteistyön kehittämistä. Lisäksi toivottiin vertaistukiryhmien välistä omaa tiedotusreittiä, esimerkiksi WhatsApp-ryhmää tai suljettua Facebook-ryhmää.

Kehittämispäivässä nousi esiin vertaistukitoiminnan suunnitteleminen yhdessä. Tällöin kaikkien kokoontuvien ryhmien aikataulut olisivat kaikkien tiedossa. Se lisäisi myös vertaistukitoiminnan kokonaisuuden hahmottamista ja markkinoinnin helpottamista. Vertaistukiryhmien vetäjät pohtivat lisäksi kokonaisuuden hahmottamiseen,

esimerkiksi vertaisvetäjien vuosikelloa. Vertaisvetäjien vuosikello voisi sisältää vertaistukiryhmien markkinoinnin, sisällölliset teemat, ajankohdat ja palautteen keruun.

Kehittämispäivässä pohdittiin myös vertaistapaamisiin osallistuneiden määrien, palautteiden keruuta sekä niiden ilmoittamista yhdistyksen työntekijälle. Vertaisvetäjät ideoivat, esimerkiksi sähköistä Webropol-lomaketta, jonka avulla voisi heti tapaamisen päätyttyä ilmoittaa vertaistukitapaamisen paikallaolijoiden määrän sekä tapaamisen palautteet. Vaihtoehtoisesti voitaisiin säilyttää edelleen myös paperiset lomakkeet, jotka voisi palauttaa yhdistyksen työntekijälle sovittuna aikana.

Lisäksi kehittämispäivässä keskusteltiin vertaistukiryhmien markkinoinnista ja vertaistukiryhmiin osallistujien määrän lisäämisestä. Markkinointia tulisi kohdistaa terveydenhuoltoon, joka on isossa roolissa juuri diagnoosin saaneisiin ja myöhemmässä sairastumisen vaiheessa oleviin. Aktiivinen tiedotus ja ajankohtaiset vertaisvetäjien yhteystiedot pitää olla myös helposti saatavilla. Lisäksi pohdittiin eriytettyjä tapaamisia sairauden eri vaiheessa oleville (esimerkiksi juuri diagnoosin saaneille tai pidempään sairastuneille). Tiedon ja tuen tarpeet ovat erilaisia sairauden eri vaiheissa. Vertaistapaamisten toivottiin sisältävän sopivassa suhteessa tietoa ja kevyttä ohjelmaa.

7 KEHITETTY VERTAISTUKITOIMINNAN MALLI

Vertaistukitoiminnan malli, joka esitellään taulukossa 3 on kehittynyt koko kehittämisprosessin ajan. Vertaistukitoiminnan mallissa on hyödynnetty jäsenistön (lihastautia sairastavat ja läheiset) kyselyä vertaistuen merkityksellisyydestä pitkäaikaissairaalle, yhdistyksen vertaistukiryhmiin osallistuvien kokemuksia, nykytilan kartoitusta, vertaisvetäjien havainnointia vertaistapaamisissa sekä oman toiminnan arviointia. Oman toiminnan arviointi eri näkökulmat huomioiden on tärkeää, jotta mallia ja vertaistukitoimintaa voidaan kehittää myös jatkossa. Vertaistukitoiminnan mallissa huomioidaan toiminnan kokonaisuus, joka muodostuu koulutuksesta, yhteistyöstä, markkinoinnista, jäsenistön toiveista ja erilaisista vertaistoiminnan muodoista.

Taulukko 3. Vertaistukitoiminnan malli Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen.

VERTAISTUKITOIMINNAN MALLI	
Toiminnan arviointi	Arvioinnin vuosikello, toiminnankuvaus, palautekyselyt, numeeristen ja laadullisten tietojen keruu, itsearviointi
Arviointitiedon hyödyntäminen ja kehittäminen	Kehittäminen, toiminnasta raportointi, eri toimijoiden tukeminen sekä yhteistyön kehittäminen.
	
Koulutukset	Vertaisvetäjien / vertaistukihenkilöiden koulutukset 2krt/vuodessa. Koulutukset sisältävät myös verkostoitumisen ja vapaaehtoisten virkistuksen.
Yhteistyö	Yhteistyön kehittäminen muiden vammaisjärjestöjen (toimintojen yhdistäminen soveltuvilta osin) ja omaishoitoyhdistysten (omaisten ja läheisten tukeminen) kanssa. Olka® -toiminnan (Satakunnassa) ja Kokemustointaverkoston (Varsinais-Suomessa) olemassa olevan toiminnan hyödyntäminen, säännölliset esittelypäivät, esim. lihastautipäivän yhteydessä. Vertaisvetäjien vuosikello (toiminnan suunnittelu, markkinointi, toteutus ja palautteet yhdessä järjestösuunnittelijan kanssa).
Markkinointi	Tervetuloa -paketti uusille jäsenille (vertaistukihenkilöiden esittely ja yhteystiedot). Terveystietokannan yksiköihin luodaan pysyvä yhteistyön muoto sekä otetaan käyttöön yhteydenottolomake. Yhdistyksen vertaistukitoiminta pyritään integroimaan sairastuneen asiakas-/hoitopolkuun (Sosiaali- ja terveystietojärjestelmät). Kuntien yhdistysyhteistyöhenkilö / -koordinaattori Terveystietokanta.fi / Vertaistalo Matalan kynnyksen tutustumisillat, vertaiset mukaan. Vertaisten / vertaisvetäjien omat tarinat / yhteystiedot helposti saatavilla. Some-alustojen edelleen hyödyntäminen (Facebook-sivut, Instagram)
Jäsenistö	Osallisuus toteutuu palautteiden ja kyselyjen avulla. Eri ikäisille jäsenille erilaista toimintaa/ erilaisia teemoja. Toiminnot / tiedotus eri sairauden vaiheisiin. Sairauteen sopeutumisen vaiheet huomioon ottava toiminta. Korvaava toiminta ei-vertaistukeen haluaville, esim. liikuntaryhmät.
Vertaistukitoiminnan muodot	Paikallisia vertaistapaamisia (hybridimahdollisuus) Verkkovertaistapaamisia

	Diagnoositapaamisia (ryhmä) Diagnoosivertaisia (yksilö) Muut vertaistuellinen toiminta (suljettu Facebook-ryhmä, toiminnalliset ryhmät)
--	---

Vertaistukitoiminnan malli luotiin Kuntoutussäätiön ARTSI-arviointimallia ja sen työkaluja soveltuvilta osin hyödyntäen. Samaa työkalua voidaan hyödyntää myös jatkossa, kun mallin toimivuutta halutaan arvioida ja kehittää (Henriksson ym., 2015, s. 5–10, 13–15, 19.) Arviointitietoa voidaan hyödyntää oman toiminnan ja yhteistyön kehittämisessä, toimintasuunnitelmissa ja -kertomuksissa sekä rahoittajan raportoinneissa. (Henriksson ym., 2015, s. 65.)

Vertaistukitoiminnan malli perustuu toiminnan suunnitteluun, tiedon keruuseen ja arviointiin. Vertaistukitoiminnan mallin pohjaksi luotiin ensin toiminnankuvaus ja luotiin toiminnalle konkreettiset tavoitteet (kuva 1).

Kuva 1. Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan toiminnankuvauksessa esitetty kohderyhmä ja toiminnan tavoitteet vertaistukitoimintaan.

- 1) **Yksinäisyyden kokemuksen väheneminen**
(kohderyhmänä lihastautia sairastavat, vertaistukea saavat ja vertaistukihenkilöt)
- 2) **Vertaistukea saavien voimavarojen lisääntyminen**
(kohderyhmänä vertaistukea saavat ja vertaistukihenkilöt)
- 3) **Sairauteen liittyvän kuormituksen väheneminen**
(kohderyhmänä vertaistukea saavat)
- 4) **Omalla osaamisellaan auttavat ja tarpeellisiksi ja arvostetuiksi itsensä kokevat kokemusten parantuminen**
(kohderyhmänä vertaistukihenkilöt)

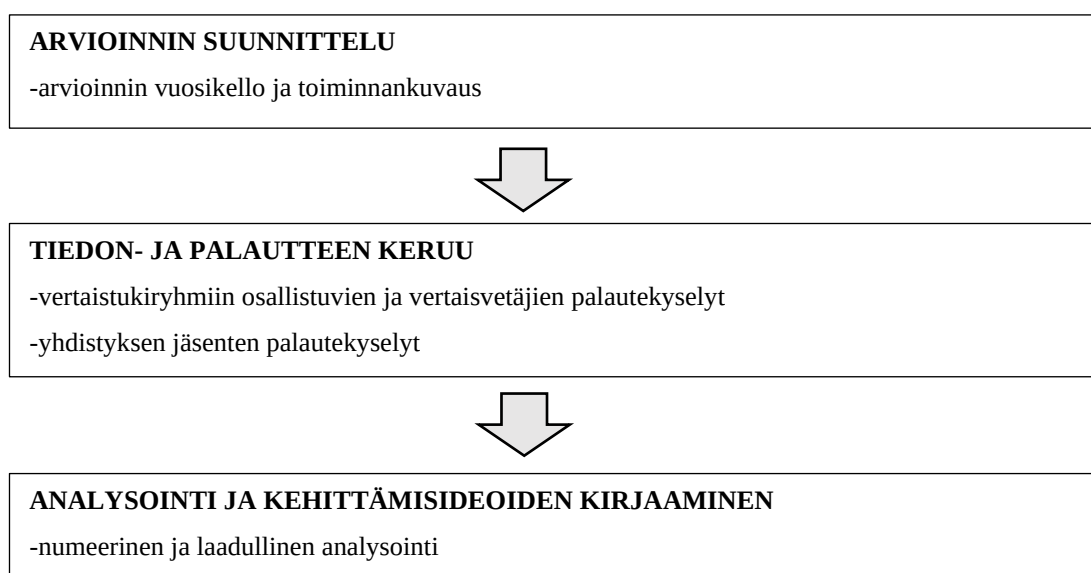
Mallissa tuodaan esiin myös yhteistyön tärkeys eri tahojen kanssa, esimerkiksi julkisen sektorin ja muiden kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Lisäksi asiakaslähtöinen toiminnan suunnittelu yhdessä vertaistukihenkilöiden ja vertaisten kanssa on tärkeää, jotta vertaistukea on tarjolla oikeaan aikaan ja tieto vertaistuesta saadaan oikeasta paikasta. Myös vertaistukitoiminnan saavutettavuus ja eri-ikäisten tarpeet on syytä ottaa huomioon.

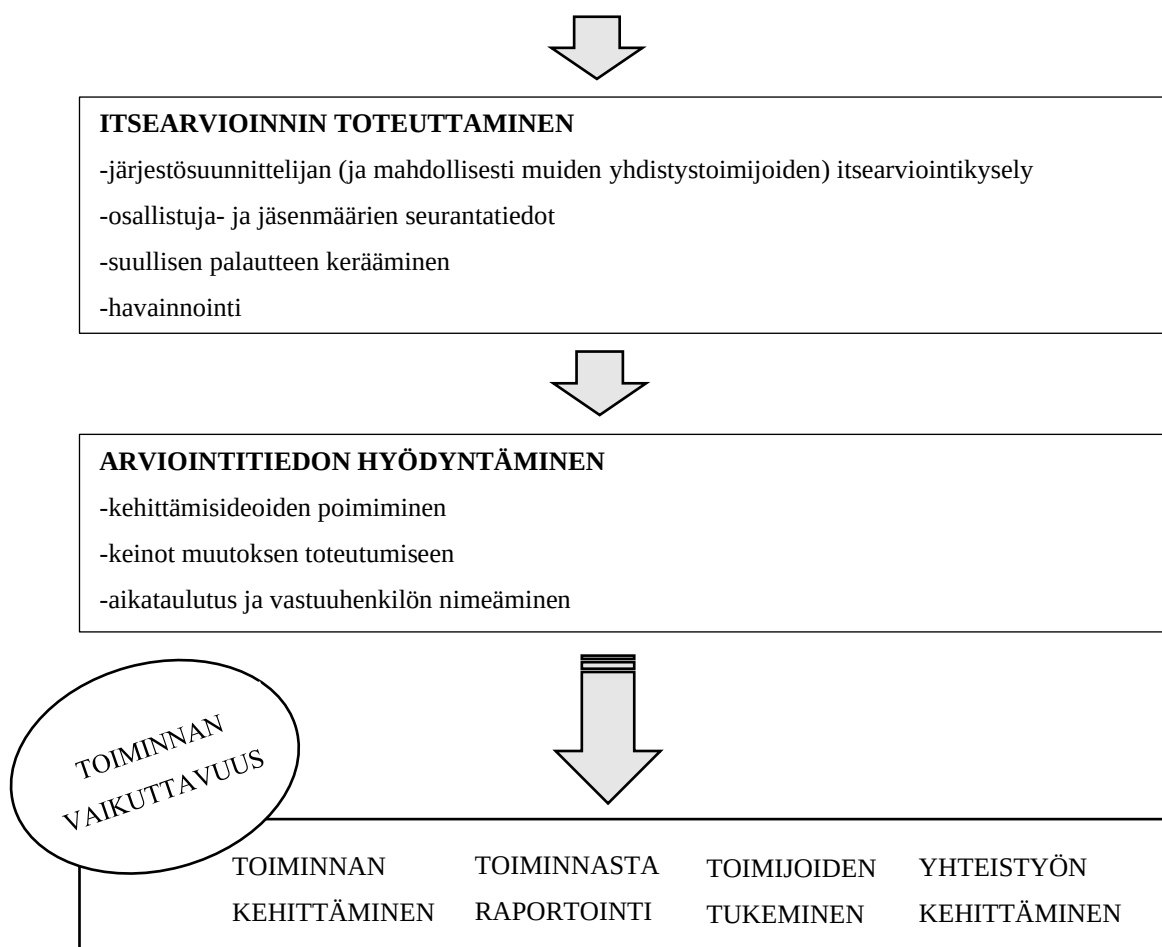
8 ARVIOINTI

8.1 Kehittämistoiminnan arviointi

Arviointi on toiminnan kehittämistä, jossa arvioinnin avulla kerätään ja luodaan tietoa omasta toiminnasta. Arvioinnin avulla saadaan tietoa siitä, miten toimintaa tulisi kehittää eri näkökulmat huomioiden. Arvioinnin avulla voidaan kehittää myös toiminnan laatua. Taulukossa 4 on kuvattu ARTSI-arviointimallia. (Henriksson ym., 2015, s. 5–10, 13–15, 19.) Laatu on usein toiminnan kykyä vastata odotuksiin ja toiveisiin, mutta myös kykyä ennakoida ja arvioida toimintaa etukäteen. Laadun määrittelyyn osallistetaan usein eri toimijoita, esimerkiksi toimintojen kohderyhmää ja henkilöstöä. (Opintokeskus Sivis, 2022.)

Taulukko 4. Vertaistukitoiminnan arviointi tulevaisuudessa Lounais-Suomen Lihas-tautiyhdistyksessä (Henriksson ym., 2015, ARTSI-arviointimallia mukaillen)





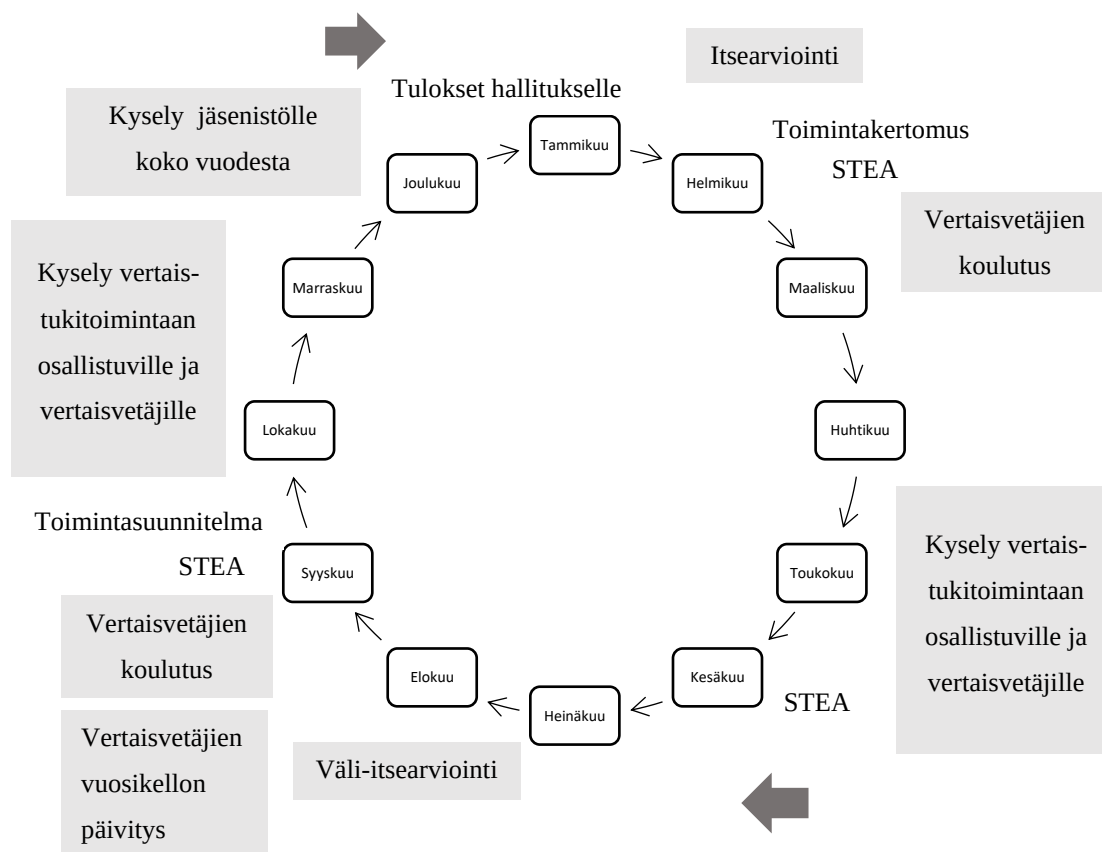
8.1.1 Vertaistukitoiminnan arvioinnin suunnittelu ja tavoitteet

Arviointia suunniteltaessa yhdistyksen toiminnot suunnitellaan ja aikataulutetaan hyvin. Toiminnot voidaan suunnitella vuosikelloon. Vuosikello on työkalu, jota voidaan käyttää palautteen keräämisen aikatauluttamiseen ja sen hyödyntämiseen, mutta myös tukemaan toiminnan suunnittelua ja raportointia. (Henriksson ym., 2015, s. 21.). Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksessä toteutetaan lukuvuosisykliä. Vertaistukitoiminnot ovat aktiivisimmillaan kevät- ja syyskaudella. Vertaistukitoiminnan vuosikelloon on suunniteltu vertaistukitoimintaan osallistuville palautekyselyt sekä vuoden päätteeksi kysely koko jäsenistölle (kuva 2). Vaihtoehtoisesti vertaistukitoimintaan osallistuvilta voidaan kysyä palautetta, esimerkiksi jokaisen vertaistapaamisen jälkeen.

Vuosikelloon on suunniteltu lisäksi kaksi koulutusta vertaistukiryhmien vetäjille ja vertaistukihenkilöille aina lukukausien alkuun. Tällöin koulutuksissa voidaan hyödyntää edelliskauden palautteista nousseita asioita tai kehittämisideoita koulutusten sisällöiksi. Palautteiden pohjalta toimintaa voidaan kehittää kehittämistehtävän tulosten mukaan myös yhdessä vertaisvetäjien ja vertaistukihenkilöiden kanssa.

Vuosikelloon on kirjattu vertaistukitoimintaan liittyvien toimintojen kokonaisvaltainen sykli. Näitä ovat vertaistukitoimintojen lisäksi rahoitukseen liittyvät toiminnot sekä yhdistyksen muut vuosittain toistuvat toiminnot. Vuosisuunnittelussa voidaan huomioida myös toiminnan raportoinnin aikataulut.

Lisäksi itsearviointia tehdään vuoden alussa, jolloin voidaan tarkastella edellistä vuotta kokonaisuutena. Väli-itsearvioinnin voi tehdä tarvittaessa syyskauden alussa, jolloin voidaan seurata toimintojen onnistumista tai mahdollisia korjaustoimenpiteitä.



Kuva 2. Vertaistukitoiminnan arvioinnin vuosikello (mukaillen Henriksson, ym., 2015.)

Toiminnankuvauksessa määritellään asiakaslähtöisesti ne kohderyhmät, joita suunniteltu toiminta hyödyttää. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että toimintaa suunnitellaan ja toteutetaan asiakkaan tarpeista käsin. Tavoitteissa määritellään lisäksi myös tavoitellut muutokset, joita toiminnalla halutaan kohderyhmässä saada aikaan. (Henriksson ym. 2015, s. 18; THL, 2020.) Kehittämistehtävässä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen henkilökunnan kanssa toteutettiin toiminnankuvaus yhdistyksen vertaistukitoiminnasta. Kehittämistehtävässä yhdistyksen toiminnanjohtaja ja järjestösuunnittelija kuvasivat vertaistoinnin kohderyhmää ja tavoitteita valmiiseen lomakepohjaan. Toiminnankuvauksen pohjana käytettiin ARTSI-arviointimallin toiminnankuvauslomaketta. (Henriksson ym. 2015, s. 50–53.)

8.1.2 Palautteen keruu ja itsearvioinnin toteuttaminen

Yhdistyksen on hyvä kerätä vain sellaista tietoa, mikä on vertaistukitoiminnan järjestämisen kannalta olennaista. Palautteen keruussa voidaan hyödyntää erilaisia otoskojoja ja miettiä palautteen keruulle sopivinta ajankohtaa. Yhdistyksen oman toiminnan kehittämisen lisäksi tietoa ja palautetta kerätään myös rahoittajalle. Kehittämistehtävässä ilmeni, että kyselyt ainakaan tässä laajuudessa eivät ole paras mahdollinen tapa kerätä tietoa. Tiedon ja palautteen keruun tulisikin olla helppoa ja kevyttä, mutta kuitenkin sellaista, että siitä saadaan kaikki tarvittava tieto. (Henriksson ym., 2015, s. 20.)

Määrällistä tietoa voidaan kerätä jatkuvasti. Toiminnan kannalta oleellinen tieto on itse lihastautia sairastavan jäsenistön kokonaismäärän seuraaminen. Lisäksi vertaistukitoiminnan kannalta oleellisimpia määrällisiä tunnuslukuja voisivat olla, esimerkiksi vertaistukitoimintaan osallistuvat tai osallistujien ikä. Useampina vuosina kerättyjä tietoja osallistujista ja toiminnan muutosta voidaan näin ollen vertailla aina aiempiin vuosiin. Esimerkiksi osallistujien iän seuraaminen auttaa kehittämään eri-ikäisten jäsenien vertaistukitoimintaa. (Henriksson ym., 2015, s. 26.)

Haastattelut sopivat syvällisempään tiedon keruuseen ja ne toimivat usein palautekyselyjen ja määrällisen tiedon keruun tukena. Yhdistys voisi toteuttaa haastatteluja, esimerkiksi ryhmähaastatteluina vertaistukiryhmissä tai puhelinhaastatteluina

yksittäisille jäsenille. Lisäksi järjestösuunnittelijan organisoidessa vertaistukitoimintaa, voi hän samalla havainnoida toimintaa. Havainnointi sisältää toiminnan tarkkailun, ilmapiirin tunnustelun ja auttaa huomaamaan osallistujissa tapahtuvan muutoksen sekä löytää mahdolliset kehittämistarpeet yhteistyössä vertaisvetäjien kanssa. (Henriksson ym., 2015, s. 29, 31.)

Itsearvioinnissa ja omaa toimintaa tarkasteltaessa pohditaan ennalta määriteltyjä tavoitteita, mahdollista muutosta ja keinoja, joilla mahdollinen muutos on saatu aikaan. Itsearviointi auttaa kehittämään ja korjaamaan yhdistyksen toimintoja. Itsearvioinnin menetelmiä yhdistyksessä voi käyttää, esimerkiksi SWOT-analyysiä tai itsearviointikyselyä. SWOT-analyysissä arvioidaan toiminnan vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia, kun taas itsearviointikyselyssä kerätään näkemyksiä, palautteita ja seurantatietoja. (THL, 2022b.) Jatkossa itsearviointia tulisi toteuttaa vuosikellon suunnitelman mukaisesti aina vuodenvaihteessa ja väli-itsearviointia syyskauden alkaessa.

8.1.3 Arviointitiedon hyödyntäminen

Arvioinnin tarkoituksena on selvittää toiminnan hyödyt ja tulokset. Lisäksi arvioinneilla selvitetään, miten eri toimijat näkevät toiminnan, mitä toiminnalta toivotaan ja millaisia laadullisia parannuksia tai kehittämis ehdotuksia toimintaan pitäisi tehdä. Eri toimijoiden palautteet auttavat yhdistystä saamaan kattavan kuvan omasta toiminnastaan. (Henriksson, 2015, s. 64.) Tässä kehittämistehtävässä arviointia hyödynnettiin vertaistukitoiminnan mallin luomiseen. Arvioinnin pohjalta nousi esiin yhteistyön ja markkinoinnin tärkeys sekä jäsenistön erilaisten tilanteiden huomioiminen vertaistukitoiminnassa.

8.2 Kehittämistehtävän prosessin arviointi

Kehittämistehtävää ja tavoitteiden saavuttamista voidaan arvioida kehittämisen tarpeesta, toteuttamisesta ja toiminnan vakiinnuttamiseen asti. Kehittämistehtävä perustui Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämisen tarpeeseen muuttuvassa toimintaympäristössä. Sote-uudistuksen muuttaessa järjestöjen toimintaympäristöjä, tulee myös järjestöjen luoda uusia toimintatapoja ja arvioida

toimintojensa laatua ja vaikuttavuutta paremmin. (Innokylä, 2022; STM, 2018, s. 13-15, 31.) Kehittämistehtävän tavoitteena oli luoda vertaistukitoiminnan malli, joka auttaa yhdistystä päivittämään vertaistukitoimintaa asiakaslähtöiseksi ja auttaa yhdistyksen henkilöstöä organisoimaan ja arvioimaan vertaistukitoimintaa paremmin. Vertaistukitoiminnan mallin luomiseen osallistettiin jäsenistöä ja heidän läheisiään, vertaistukihenkilöitä, henkilöstöä sekä yhtä yhteistyökumppania. Vertaistukitoiminnan mallin toteuttaminen ja toimintaan vakiinnuttaminen alkaa vasta kehittämistehtävän valmistumisen jälkeen. (Innokylä, 2022.)

Kehittämistehtävä auttoi tunnistamaan kehittämistarpeita ja auttaa tulevaisuudessa arvioimaan myös toiminnan vaikuttavuutta. Toiminnan vaikuttavuutta voidaan arvioida vasta sitten, kun toiminnalle asetetut tavoitteet on saavutettu ja toiminnan hyvinvointivaikutukset tunnistettu. Vaikuttavuudella tarkoitetaan usein toiminnan yhteiskunnallista hyötyä tai hyötyä ihmisten hyvinvointiin. Vaikutukset syntyvät pitkällä aikavälillä (yleensä vuosia), joten tässä kehittämistyössä ei ehditä selvittämään toiminnan vaikuttavuutta. Vertaistukitoiminnan malli luo kuitenkin pohjaa vaikuttavuuden mallintamiselle sekä vaikutusketjujen suunnittelulle myös tulevaisuudessa. (Henriksson ym., 2015, s. 5–10, 13–15, 19; Heliskoski ym., 2018.)

9 POHDINTA

9.1 Vertaistukitoimintojen kehittäminen

Yhdistyksen vertaistukitoiminta koettiin tärkeäksi kokemustiedon jakamisen paikaksi. Vertaistukitapaamisissa oli mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia ja toimintaan hakeuduttiin, koska kaivattiin keskustelukumppania ja tietoa. Vertaistukiryhmissä koettiin yhteenkuuluvuuden tunnetta, välittämistä ja ystävyyttä. Lisäksi vertaistukiryhmät koettiin paikoiksi, joissa pystyi jakamaan omaa arkeaan luottamuksellisesti. Pidempään sairastaneet kokivat myös, että he haluavat olla mukana tukemassa ja jakamassa omaa kokemustaan sekä antamassa vinkkejä keinoista selviytyä. Varsinkin vertaistukihenkilöinä toimivat, kokivat itsensä tarpeellisiksi.

Lihastautien laaja kirjo ja oireiden vaihtelevuus tekevät lihastautien diagnosoinnista haastavaa. Oireet ovat usein moninaisia ja usein ne myös muuttuvat sairauden edetessä. (Jokela & Udd, 2014, s. 2976). Asiakaslähtöinen toiminta tulisikin suunnitella niin, että toiminta on oikea-aikaista ja helposti saatavilla olevaa. Toiminnoissa tulisi huomioida jäsenistön tarpeet ja toiveet kokonaisvaltaisesti. (Koivisto ym., 2020, s. 8.) Yhdistyksen vertaistukitoiminta koettiin kokonaisuudessaan kuitenkin hyväksi ja tarpeelliseksi asiaksi, vaikka sitä ei juuri omassa elämässä sillä hetkellä koettu ajankoh- taiseksi tai tapaamisiin ei ollut osallistuttu vielä ollenkaan. Kehittämistehtävän tulok- sista tulikin esiin, että vertaistukea haetaan usein vasta sitten, kun sairastuneen toimin- takyvyyssä ilmenee muutoksia tai fyysiset oireet alkavat vaikuttamaan jokapäiväiseen elämään. Tällöin diagnoosin saamisestakin on kulunut usein jo aikaa.

Järjestöjen keskuudessa on yleisesti nostettu esiin, että jäsenyyden merkitys on vähen- tynyt yhdistystoiminnassa (Järjestöbarometri, 2018, s. 67). Lisäksi huolta aiheuttavat vapaaehtoisten määrä sekä jäsenistön aktiivinen osallistuminen toimintaan. Jäsenistön ikääntyminen ja nykyisten jaksaminen sekä sote-uudistuksen tuomat toimintaympäris- tön muutokset ovat myös keskeisiä huolenaiheita järjestötoiminnassa. Uhkista sel- viämiseen yhdistysten pitää miettiä erilaisia keinoja toimintojensa uudistamiseen. (Jär- jestöbarometri, 2020, s. 40.) Myös Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksessä kaikkiin ryhmiin ja tapaamisiin toivottiin lisää osallistujia. Vertaistukitapaamisia toivottiin jär- jestettävän enemmän kasvokkain, mutta vaihtoehtoisesti myös verkkovertaistapaami- set koettiin hyviksi. Verkossa toteutettavien vertaistukiryhmien tapaamisiin osallistut- tiin, kun kulkeminen tapaamiseen oli hankalaa tai oman sairauden oireet rajoittivat voimia ja liikkumista. Haasteena verkkomuotoisissa tapaamisissa ovat usein digitaali- set taidot. Mikäli jäsenistöltä puuttuu digitaalisia taitoja, voi osallistuminen verkko- muotoiseen toimintaan olla mahdotonta tai haastavaa. Järjestöissä digitalisaatio ja verkkotoiminnot koetaan yleisesti myös mahdollisuudeksi. Kotisivuilla voidaan tar- jota ajankohtaista tietoa ja tiedottamiseen voidaan käyttää myös sosiaalisen median erilaisia kanavia. Nämä ovat vähentäneet järjestöjen yleistä neuvonnan tarvetta va- pauttaen aikaa muihin toimintoihin. (Järjestöbarometri, 2020, s. 71.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöihin on kertynyt jäsenistöä ja kohderyhmää koskevaa eri- tyistietoa. Järjestöissä on paljon erilaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyvää kokemus- ja vertaistietoa. Vertaistuen järjestäminen ja tiedon välittäminen ovat

vammaisjärjestöjen keskeisimpiä toimintoja. (Järjestöbarometri, 2020, s. 64.) Moni sosiaali- ja terveysalan järjestö järjestää vertaistuen, edunvalvonnan ja ohjauksen ja neuvonnan lisäksi myös muuta toimintaa, esimerkiksi tapahtumia, virkistystilaisuuksia, koulutuksia ja kursseja sekä kerho- ja ryhmätoimintaa. (Sosiaalibarometri, 2022, s. 76). Kehittämistyön tuloksissa myös yhteistyö eri vammaisjärjestöjen kesken koettiin tärkeäksi kehittämisen kohteeksi. Samantyyppisten toimintojen vammaisjärjestöt pysyvät järjestämään toimintoja myös yhteistyössä, koska jäsenistöllä on usein samanlaisia tiedon ja tuen tarpeita (SOSTE, 2022a). Erityisesti yhteydenotot ja yhteistyön kehittäminen julkiseen sektoriin ja terveydenhuollon yksiköihin nousi esiin. Varsinkin yksiköt, joissa lihastaudit diagnosoidaan, sairauden etenemistä seurataan ja kuntoutusta suunnitellaan, pitäisi olla tietoisia yhdistyksen järjestämästä vertaistukitoiminnasta. Yhteistyö terveydenhuollon yksiköiden kanssa auttaa kehittämään myös yhteistyörakenteita, selkeyttämään vastuita sekä hyödyntämään verkostoja eri toimintojen ja palveluiden tuottamisessa (Keskitalo & Vuokila-Oikkonen, 2021, s. 40-41, 46-47).

Omaisille ja läheisille suunnattuun kyselyyn vastanneiden kokonaismäärä jäi alhaiseksi, vastauksista kuitenkin nousi esiin omaisten keskustelun tuen tarpeet ja oma jaksaminen varsinkin omaishoitotilanteissa. Mikkosen (2009) mukaan pitkäaikainen ja parantumaton sairaus on yleensä kriisi myös sairastuneen läheisille ja se saattaa vaikuttaa koko lähipiirin elämään. Sairastuneiden vertaistukiryhmissä heidät usein koetaan osana toimintaa ja vertaisina, mutta läheisten omat tuen tarpeet jäävät usein kuitenkin taka-alalle. (Mikkonen, 2009, s. 93, 99.) Lihastautia sairastavan omaiset ja läheiset toivoivat erilaisia keskusteluryhmiä sekä kohdennettuja vertaistapaamisia eri rooleissa oleville omaisille ja läheisille, esimerkiksi lihastautia sairastavan lapsen vanhemmilla on erilaisia tuen tarpeita kuin lihastautia sairastavan puolisoilla. Lisäksi myös lihastaudin oireet ja vaikutukset arkeen vaikuttavat läheisten vertaistuen tarpeeseen. Vammaisjärjestöt voivat itse järjestää omaisille ja läheisille suunnattua vertaistukitoimintaa, mutta toimintaa on mahdollista järjestää myös yhteistyössä omaishoitoyhdistysten kanssa. Omaishoitoyhdistykset toteuttavat omaisille ja läheisille suunnattuja kaikille avoimia vertaistuellisia tapaamisia. Vertaistukiryhmien kautta myös omainen voi saada juuri heille kohdennettua apua ja tukea (Hellsten, 2022.)

Järjestötoiminnan tulevaisuus nähdään edelleen merkittävänä osana kansalaisyhteiskuntaa. Järjestötoiminta mahdollistaa myös jatkossa pitkäaikaissairaiden

vertaistukitoiminnan ja yleisen neuvonnan toteutumisen. Järjestöjen pitää aiempaa enemmän verkostoitua julkisen sektorin, mutta myös muiden järjestöjen kanssa. Lisäksi järjestöjen on panostettava uusien toimintatapojen hyödyntämiseen ja oman toiminnan arviointiin, jonka pohjaksi myös tämä kehittämistehtävä toteutettiin. (Vaisto, 2021.) Kehittämistehtävässä kiinnitettiin huomiota myös tulevaan sote-uudistukseen sekä sen tuomiin toimintaympäristöjen muutoksiin. Toimintaympäristön muutokset luovat uusia rajapintoja järjestöjen toimintakenttään. Nykytilan selvityksen ja kehittämisehdotusten pohjalta luotiin vertaistukitoiminnan malli Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykseen. Vertaistukitoiminnan malli auttaa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistystä uudistamaan vertaistukitoiminnan käytäntöjä, jotta uudessa toimintaympäristössä toimiminen olisi laadukasta ja arviointiin perustuvaa. Tässä kehittämistehtävässä ei vielä tavoitella muutosta koko vertaistukitoiminnassa, vaan se toimii lähtötilanteen arviointina. Lopullista vertaistukitoiminnan mallin toimivuuden arviointia tehdään vasta, kun vertaistukitoimintaa on toteutettu mallin mukaan käytännössä. (Koivisto ym., 2017, s. 13.)

9.2 Kehittämistoiminnan eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu

Kaikkia opinnäytetöitä koskevat yleiset, hyvän tieteellisen käytännön mukaiset eettiset ohjeet. Kehittämistehtävä tehtiin huolellisesti hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeita noudattaen. Ennen kehittämistyön aloittamista tehtiin aineistonhallintasuunnitelma, opinnäytetyösopimus ja haettiin tutkimuslupa. Kyselylomake esiteltiin ennen varsinaista kyselyä ja siihen tehtiin tarvittavat muutokset. Saatekirje kyselyihin ja haastattelupa ryhmähaastatteluihin kirjattiin ja toteutettiin ohjeiden mukaan. Kyselyihin ja haastatteluihin osallistuneet saivat tarpeelliset tiedot kehittämistehtävän tarkoituksesta ja tulosten käytöstä. Kehittämistehtävän aineistoa käsiteltiin asianmukaisesti ja rehellisesti. Aineistonkeruuseen osallistuneiden henkilöiden henkilö- ja tietosuojaa noudatettiin huolellisesti. Lähteet ovat luotettavia ja niitä on lainattu asianmukaisesti. Tulokset esiteltiin luotettavasti ja kehittämistehtävä raportoitiin tutkimukseen osallistuville. Työn lopputulos ja siihen liittyvät päätelmät ovat luotettavia. (TENK, 2012; Vehkalahti, 2019, s. 12.)

Kehittämistehtävän kyselyjen luotettavuuteen vaikuttavat muun muassa sisällölliset, tilastolliset ja tekniset seikat. Mittauksen luotettavuus erotellaan yleensä valideiteettiin

ja reliabiliteettiin. Kehittämistehtävän tulokset vastasivat kehittämistehtävää ohjaaviin kysymyksiin hyvin. Kehittämistehtävää ohjaavilla kysymyksillä haluttiin selvittää Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan nykytilaa ja tavoitteita kohderyhmää osallistamalla (jäsenistö ja läheiset, vertaisvetäjät ja vertaiset sekä henkilöstö). (Vehkalahti, 2019, s. 40-41.)

Tutkimuksen luotettavuuden merkittäviä ilmaisimia ovat kato ja vastausprosentti. Kehittämistyön kyselyjen otokseen valittiin kaikki Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen itse lihastautia sairastavat jäsenet sekä heidän omaisensa ja läheisensä. Jäsenistölle suunnattu kysely toteutettiin sähköisesti ja postitse. Omaisille ja läheisille suunnattu kysely oli avoinna yhdistyksen kotisivuilla kuukauden ajan. Omaisten ja läheisten tavoittaminen onnistui vain itse lihastautia sairastavien jäsenten kautta. Kaikista kyselyistä lähetettiin muistutukset kaksi kertaa. (Vehkalahti, 2019, s. 47-48.) Kyselyjen vastausprosentit jäivät pieniksi eikä niitä voi verrata perusjoukkoon. Kato on aina sitä suurempi, mitä useampi jättää kyselyyn vastaamatta. Luotettavuutta lisää kuitenkin se, että kyselyjen tuloksia voitiin verrata tietoperustaan, jonka tulokset olivat samankaltaisia. Tutkimuksen luotettavuutta jatkossa voitaisiin lisätä toistamalla tutkimus tai kohdentaa kyselyt tarkemmin. (Vehkalahti, 2019, s. 43-44.)

9.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Tähän kehittämistyöhön ei aikataulullisesti ehtinyt kuulua syntyneiden ehdotusten testaamista ja arviointia. Jatkossa vertaistukitoimintaa voidaan kuitenkin arvioida vertaistukitoiminnan arvioinnin suunnitelman mukaan erilaisin palaute- ja jäsenkyselyin. Mielenkiintoista olisi nähdä, miten vertaistukitoiminnan malli ja työssä ilmenneet kehittämisehdotukset otetaan käyttöön ja millaisia vaikutuksia niillä on tulevaisuudessa, esimerkiksi vertaistukiryhmissä kävijöiden määrän suhteen. Asiakaslähtöisyyttä voidaan parantaa tutkimalla eri ikäisten ja eri sairauden vaiheessa olevien vertaistuen tarpeista ja toiveista. Lisäksi tulisi kehittää jatkossa yhteistyötä hyvinvointialueen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa siitä, miten vertaistukitietoisuutta voisi lisätä ja kehittää sekä miten asiakkaita jatkossa ohjattaisiin vertaistukitoiminnan piiriin.

LÄHTEET

Depping, M.K., Uhlenbusch, N., von Kodolitsch, Y. et al. (2021). Supportive care needs of patients with rare chronic diseases: multi-method, cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis* 44(16), . <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01660-w>

Harvinaiset-verkosto. (2022). Haettu 8.9.2022 osoitteesta <https://harvinaiset.fi/harvinaiset-verkosto/>

Harvinaiset-verkosto. (2013). Olen harvinainen; Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Laitinen, M., Malkamäki, A., Saari, K., Vataja, P. (toim.). Otavan kirjapaino Oy 2014. Haettu osoitteesta <https://docplayer.fi/593808-Olen-harvinainen-harvinaisten-sairauksien-paivan-kyselyn-tuloksia-2012.html>

Hautsalo, K., Pirhonen, J. & Pietilä, I. (2021). Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyypit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. *Gerontologia* 35(2), 138–155 [10.23989/gerontologia.100584](https://doi.org/10.23989/gerontologia.100584)

Heikkilä, T. (2014). Tilastollinen tutkimus. 9. painos. Bookwell Oy.

Heliskoski, J., Humala, H., Kopola, R., Tonteri, A. & Tykkyläinen, S. (2018). Vaikuttavuuden askelmerkit; työkaluja ja esimerkkejä palveluntuottajille. Sitran selvityksiä 130. Haettu 21.1.2022 osoitteesta <https://media.sitra.fi/2018/03/27105443/vaikuttavuuden-askelmerkit.pdf>

Hellsten, M., Satakunnan Omaishoitajat ry. (5.8.2022). Omaistoiminnan ohjaaja Hellsten Marin sähköpostihaastattelu.

Henriksson, M., Linnolahti, O. & Harju, H. (2015). Opas oman toiminnan arviointiin järjestöille. ARTSI-projektissa kehitetty itsearviointimalli ja työkalut arviointiin. Kuntoutussäätiö. Unigrafia Oy. Haettu osoitteesta <https://www.artsi-opas.fi/>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2010). Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Kariston kirjapaino Oy.

Hokkanen, L. (2014). Autetuksi tuleminen – valaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-730-8>

Innokylä. (2022). Arviointimittari työkalu. Haettu 26.10.2022 osoitteesta <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/arviointimittari>

Jokela, M. & Udd, B. (2014). Lihastautiepäily; kuinka tutkin ja diagnosoin? *Suomen Lääkärilehti*, 69(45), 2969–2976. Haettu osoitteesta 16.10.2021 <https://docplayer.fi/4285975-Lihastautiepaily-kuinka-tutkin-ja-diagnosoin.html>

Järjestöbarometri 2018. Järjestöjen toimintaedellytykset. Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P. Nääänen, A-M. Ruuskanen, P. & Selander, K. Suomen

sosiaali ja terveys ry (SOSTE). Haettu osoitteesta <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/11/jarjestobarometri-2018-soste-esite.pdf>

Järjestöbarometri 2020. Peltosalmi, J., Eronen, A., Haikari, J., Laukkanen, M., Litmanen, T., Londén P. & Ruuskanen, P. Suomen sosiaali ja terveys ry (SOSTE). Haettu 20.1.2022 osoitteesta <https://www.soste.fi/jarjestobaro/jarjestobarometri-2020-suositukset/>

Kallankari, S. (2019). Muutoksen johtaminen arjessa; opas sosiaali- ja terveydenhuoltoon. 1. painos. Duodecim. Printon, Tallinna.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2018). Tutkimus hoitotieteessä. 3.–6. painos. Sanoma Pro Oy.

Keskitalo, E. & Vuokkila-Oikkonen, P. (toim.). (2021). Yhteiskehittämällä ratkaisuja sote-palveluihin. Kansalaiset ja palvelunkäyttäjät mukaan kehittämiseen. DIAK Työelämä 25. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki. PunaMusta Oy.

Kippola-Pääkkönen, A. (2018). Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh, J., Härkäpää, K., Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) Sosiaalinen kuntoutus. Lapin yliopisto. 174–191. Haettu osoitteesta <https://lada.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/64446/Osatutkimus%20IV.pdf?sequence=14&isAllowed=y>

Koivisto, J., Pohjola, P. ja Blomqvist, P. (2017) Ennen-aikana-jälkeen; arviointiopas kehittäjille. Työpapereita 44/2017. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Haettu osoitteesta <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-968-2>

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä, H. (2022). Kirjoita itsesi asiantuntijaksi; opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. AS Printon, Tallinna.

Kääntä, J. (2012). Elämä uusiksi; sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201205031599>

Lihastautiliitto ry. (2022). Haettu 5.8.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/>

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, toimintakertomus 2021.

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, toimintasuunnitelma 2022.

Lähdetie, J. (2021). Kuinka yleisiä ovat lihastaudit Suomessa? Suomen Lääkärilehti 2.3.2021 76(10), 632–637. Haettu 19.9.2021 osoitteesta <https://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/kuinka-yleisia-ovat-lihastaudit-suomessa/?pub-lic=90062a0118248fddf1857ac30d33a19f>

Mikkonen, I. (2009). Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1303-5>

Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tietosanomaa Oy.

Mäkitalo, V. (2017). Kokemustieto lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistamisessa; verkkomateriaalin sisältöalueiden kehittäminen Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:ssä. Opinnäytetyö YAMK. Metropolia ammattikorkeakoulu.

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201702082207>

Nikkola, R. (2013). Polven nivelrikon sairastaminen iäkkään potilaan ja läheisen kokemana. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotiede. Tampereen yliopisto.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9066-8>

Opintokeskus Siviis. (2022). Mitä laatu on? Haettu 21.1.2022 osoitteesta

<https://www.ok-sivis.fi/jarjestoarvioinnin-ilmansuuntia/arvioinnin-taustaa/mita-on-laatu.html>

Palukka, H., Tiilikka, T. & Auvinen, P. (2019). Kokemusasiantuntija mielenterveys- ja päihdepalveluissa; osallisuuden mahdollistaja vai osallistamispolitiikan väline? Janus 27 (1), 21–37 [10.30668/janus.66252](https://doi.org/10.30668/janus.66252)

Puusa, A. & Juuti, P. (2020). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus Oy.

Rotonen, A. (2020). Aikuisten harvinaissairaiden sairaus- ja terveystieteiden suhteessa heidän informaatiokäyttämiseensä. Pro gradu -tutkielma. Humanistinen tiedekunta. Oulun yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-202011033086>

Rotonen, A., Hirvonen, N. & Huotari, M-L. (2021). Harvinaissairaiden käsityksiä sairaudesta ja sitä koskevan tiedon kognitiivisista auktoriteeteista. Informaatiotutkimus, 40(3), 269–295. <https://doi.org/10.23978/inf.111050>

Seppänen, M. & Lukkarinen, H. (2016). Harvinaissairauksien yksiköt ja niiden verkostoituminen Suomessa. Julkaistu 2.12.2016. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Sic! 2016:4 <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016120230198>

Sosiaalibarometri 2022. Erityiskatsaus. Terveiden ja hyvinvoinnin edistäminen. Eronen A. & Londén P. Suomen sosiaali ja terveys ry SOSTE. Haettu osoitteesta <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/05/Sosiaalibarometri-2022-SOSTE-julkaisu-12-05-2022.pdf>

STM. (2018). Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityshenkilön raportti. Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa. Raportteja ja muistioita 2018:26. <http://urn.fi/URN:ISBN>

STM. (2019). Sosiaali- ja terveysministeriö. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023. STM raportteja ja muistioita 2019:49. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>

SOSTE. (2022a). Suomen sosiaali ja terveys ry. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa. Haettu 4.6.2022 osoitteesta <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sosiaali-ja-terveysjarjestot-suomessa/>

SOSTE. (2022b). Suomen sosiaali ja terveys ry. Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus. Haettu 27.7.2022 osoitteesta <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sote-jarjestotoiminnan-elinvoimaisuus/>

TENK. (2012). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Haettu 21.8.2022 osoitteesta https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

THL. (2020). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Asiakaslähtöisyys. Haettu 2.11.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalisen-kuntoutuksen-opas/palvelun-sisallot/yksilotyoskentely/asiakaslahtoisuus>

THL. (2022a). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi. Haettu 10.8.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eri-arvoisuus/hyvinvointi>

THL. (2022b). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Itsearviointi. Haettu 31.8.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/hankkeet-ja-hanketuki/arviointi/itsearviointi>

Tirola, H., Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta; Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen Aikakauskirja 21, 63–86.
<https://doi.org/10.30675/sa.86871>

Toija, A. (2011). Vertaistuen voima; harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu -tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-2011101011525>

Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta; näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampereen yliopisto.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-7732-4>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuorila, H. (2013). Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2013;129(6):666-71 Haettu osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo10877>

Vaisto, H. (21.-22.4.2021). STEA:n rahoituslinjaukset sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa (PowerPoint-diat). Haettu osoitteesta <https://ejy.fi/sivut/wp-content/uploads/2021/04/STEA-esitys-21042021-Kohtaamispaikat%3%A4iv%3%A4t-Heikki-Vaisto.pdf>

Vates-säätiö. (2022). Sosiaali- ja terveysalan järjestöt. Haettu 27.7.2022 osoitteesta <https://www.vates.fi/tyonantajalle/jarjestotoiminta/sosiaali-ja-terveysalan-jarjestot.html>

Vehkalahti, K. (2019). Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin yliopisto. Haettu osoitteesta <http://doi.org/10.31885/9789515149817>

Vilkka, H. (2015). Tutki ja kehitä. 4. painos. Bookwell Oy.

Vilkka, H. (2021). Näin onnistut opinnäytetyössä. Otavan kirjapaino Oy.

Kyselyssä yhdistyksellä tarkoitetaan Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:tä

I. TAUSTATIEDOT:

1. Sukupuoli:

- ☐ nainen
- ☐ mies
- ☐ muu

2. Ikä:

- ☐ 18–29 vuotta
- ☐ 30–62 vuotta
- ☐ yli 63 vuotta

3. Asuinpaikka:

- ☐ Kaupunki tai kunta (yli 20 000 asukasta)
- ☐ Pienempi taajama tai kunta (alle 20 000 asukasta)
- ☐ Maaseutu (haja-asutusalue)

4. Kuinka paljon lihastauti rajoittaa elämääsi?

- ☐ Ei lainkaan
- ☐ Jonkin verran
- ☐ Melko paljon
- ☐ Paljon

5. Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen toiminnasta?

- ☐ Yhdistyksen kotisivuilta
- ☐ Muualta internetistä, mistä?
- ☐ Lihastautiliitosta
- ☐ Sairaanhoidon- tai terveysalan yksiköstä
- ☐ Ystäviltä/tuttavilta
- ☐ Jostain muualta, mistä?

6. Oletko hakenut vertaistukea yhdistyksestä?

- Kyllä
- En

Jos vastasit kyllä, vastasiko se tarpeeseen?

7. Oletko hakenut vertaistukea muualta kuin yhdistyksestä?

- Kyllä
- En

Jos vastasit kyllä, niin mistä olet vertaistukea hakenut ja vastasiko se tarpeeseen?

8. Arvioi seuraavia väittämiä koko vertaistukitoiminnasta:

1= Ei lainkaan tärkeä 2=Jonkin verran tärkeä 3= Melko tärkeä 4=Tärkeä 5= En tunne toimintaa

Valtakunnalliset vertaistuelliset tapahtumat (mm. Lihastautiliiton järjestämät)

Yhdistyksen vertaisryhmätoiminta

Yhdistyksen virkistysillat

Toimintaryhmien toiminta

Verkossa saatava vertaistuki

Yksilöllinen vertaistuki

9. Miksi olet hakeutunut vertaistukitoimintaan mukaan?

(Voit valita niin monta vaihtoehtoa kuin haluat)

- Tarvitsen tietoa
- Tarvitsen tukea
- Tarvitsen ohjausta
- Tarvitsen keskustelukumppania
- Jotain muuta, mitä?
- En ole hakeutunut vertaistukitoimintaan, miksi et?

II. VERTAISTUKIRYHMIEN TOTEUTUS JA SISÄLTÖ:

10. Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen järjestämistä vertaistukiryhmistä?

(Voit valita niin monta vaihtoehtoa kuin haluat)

- Yhdistyksen jäsentiedotteesta
- Yhdistyksen kotisivuilta
- Muualta internetistä, mistä?
- Yhdistyksen työntekijältä
- Lihastautiliitosta

- Sosiaalisesta mediasta (Facebook, Instagram)
- Ystävältä/tuttavalta
- Toiselta yhdistyksen jäseneltä
- Jostain muualta, mistä?
- En ole saanut tietoa yhdistyksen järjestämistä vertaistukiryhmistä

11. Miten haluaisit osallistua vertaistukiryhmiin?

- Verkossa Teams-sovelluksella
- Fyysisesti paikan päällä
- Muulla tavalla, miten?
- En halua osallistua ollenkaan vertaistukiryhmiin, miksi et?

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

12. Arvioi seuraavia väittämiä vertaistukiryhmän toiminnasta:

1= Eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Samaa mieltä

Toiminta vastaa tarpeeseen

Toiminta on hyvin organisoitua

Toiminta tavoittaa kohderyhmän

Minulla on mahdollisuus vaikuttaa toiminnan sisältöön ja toteuttamistapaan

Toiminnan laadukkaaseen ylläpitoon on tarpeeksi resursseja (henkilöt/talous)

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

13. Kuinka usein osallistut vertaistukiryhmien tapaamisiin?

- säännöllisesti
- silloin tällöin
- harvoin
- En ole osallistunut ollenkaan, miksi et? -> seuraava 17. kysymys

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

14. Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiryhmän toiminnasta:

1=Eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Samaa mieltä

Vetäjä huomioi tasapuolisesti osallistujia

Tapaamisen tilat ovat käytännölliset

Tapaamisten sisältö on hyvin suunniteltu

Tapaamisia on sopivin väliajoin

Ryhmä on sopivan kokoinen

Ryhmässä on hyvä ilmapiiri

Osallistujien välillä on luottamusta

Tunnen kuuluvani ryhmään

Ryhmän tapaamisista tiedottaminen on riittävää

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

15. Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiryhmästä:

1=Eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Samaa mieltä

Ryhmässä on toimiva vuorovaikutus (minua kuunnellaan ja tulen kuulluksi)

Saan ryhmältä vertaistukea

Saan ryhmältä käytännön vinkkejä arkeen

Voin hyödyntää osaamistani ryhmässä

Olen saanut ryhmästä ystävän/ystäviä

Olen saanut ryhmän myötä mielekästä tekemistä

Muuta, mitä?

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

16. Arvioi seuraavien väittämien avulla omalta osaltasi vertaistukiryhmään osallistumisen hyötyjä:

1=Eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Samaa mieltä

Olen sopeutunut sairauteeni paremmin

Itseluottamukseni on vahvistunut

Olen jaksanut arjessa paremmin

Mielialani on parantunut

Toiveikkuuteni oman tulevaisuuteni suhteen on lisääntynyt

Itsetuntemukseni on vahvistunut

Ihmisten seurassa oleminen (sosiaalisuus) on helpottunut

Osallisuuteni (aktiivisuus) on vahvistunut

Voit kertoa omin sanoin, millaisia hyvinvointivaikutuksia olet vertaistukiryhmään osallistumisesta saanut

17. Yhdistyksen tulisi järjestää omaa vertaistukitoimintaa lihastautia sairastavan omaisille ja läheisille?

○ Kyllä, millaista?

○ Ei

○ En osaa sanoa

Omais- ja läheiset voivat osallistua itse vertaistuen tarpeen kyselyyn yhdistyksen kotisivuilla www.lslly.fi xx.-xx.xx.xxxx välisenä aikana.

III. VERTAISTUKITOIMINNAN KEHITTÄMISTARPEET JA -IDEAT:

18. Arvioi seuraavien kysymysten avulla yhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämistarpeita:

Kerro omia näkemyksiä, miten kehittäisit tai ideoisit vertaistukitoimintaa saavutettavammaksi?

Kerro omia näkemyksiä, miten kehittäisit tai ideoisit vertaistukiryhmien sisältöä paremmaksi?

Muuta palautetta ja terveisiä yhdistykselle:

LIITE 2

Saate sähköiseen kyselyyn vertaistuesta

xx.xx.xxxx

Arvoisa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n jäsen

Olen terveyden edistämisen tutkinto-ohjelman opiskelija. Teen opinnäytetyön vertaistuen kokemuk-
sista lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:ssä. Opin-
näytetyön toimeksiantaja on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry.

Vastaamalla kyselyyn, voitte vaikuttaa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan
kehittämiseen. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauk-
set käsitellään luottamuksellisesti. Tulokset julkaistaan ainoastaan kokonaistuloksina eikä yksittäisten
vastaajien tiedot paljastu tuloksista. Valmis opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja luettavissa Theseus-
julkaisuarkistossa.

**Pyydämme teitä täyttämään sähköisen kyselylomakkeen xx.xx.xxxx mennessä, jolloin Webro-
pol-linkki sulkeutuu.**

Pääset kyselyyn [TÄSTÄ](#) (Webropol-hyperlinkki)

Lihastautia sairastavien omaiset ja läheiset voivat osallistua vertaistuen tarpeen sähköiseen kyselyyn
yhdistyksen kotisivuilla www.lslly.fi xx.-xx.xx.xxxx välisenä aikana.

Mikäli haluatte saada lisätietoja opinnäytetyöstä ja tutkimuksen sisällöstä, voitte soittaa tai lähettää
sähköpostia alla oleviin yhteystietoihin. Vastaan mielelläni kysymyksiin.

Kiitos etukäteen vastauksistanne!

Saate postikyselyyn vertaistuesta

xx.xx.xxxx

Arvoisa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n jäsen

Olen terveyden edistämisen tutkinto-ohjelman opiskelija. Teen opinnäytetyön vertaistuen kokemuk-
sista lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:ssä. Opin-
näytetyön toimeksiantaja on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry.

Vastaamalla kyselyyn, voitte vaikuttaa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan
kehittämiseen. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauk-
set käsitellään luottamuksellisesti. Tulokset julkaistaan ainoastaan kokonaistuloksina eikä yksittäisten
vastaajien tiedot paljastu tuloksista. Valmis opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja luettavissa Theseus-
julkaisuarkistossa.

Liitteenä palautuskuori, jonka postimaksu on maksettu.

Pyydämme teitä palauttamaan kyselylomakkeen täytettynä xx.xx.xxxx mennessä.

Lihastautia sairastavien omaiset ja läheiset voivat osallistua vertaistuen tarpeen sähköiseen kyselyyn
yhdistyksen kotisivuilla www.lslly.fi xx.-xx.xx.xxxx välisenä aikana.

Mikäli haluatte saada lisätietoja opinnäytetyöstä ja tutkimuksen sisällöstä, voitte soittaa alla olevaan
numeroon. Vastaan mielelläni kysymyksiin.

Kiitos etukäteen vastauksistanne!

Kyselyssä yhdistyksellä tarkoitetaan Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:tä

I. TAUSTATIEDOT:

1. Sukupuoli:

- ☐ nainen
- ☐ mies
- ☐ muu

2. Ikä:

- ☐ 18–29 vuotta
- ☐ 30–62 vuotta
- ☐ yli 63 vuotta

3. Asuinpaikka:

- ☐ Kaupunki tai kunta (yli 20 000 asukasta)
- ☐ Pienempi taajama tai kunta (alle 20 000 asukasta)
- ☐ Maaseutu (haja-asutusalue)

4. Asutko samassa taloudessa lihastautia sairastavan kanssa?

- ☐ kyllä
- ☐ en

5. Kuinka paljon läheisesi lihastauti vaikuttaa arkeen?

- ☐ Ei lainkaan
- ☐ Jonkin verran
- ☐ Melko paljon
- ☐ Paljon

6. Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen toiminnasta?

- ☐ Yhdistyksen kotisivuilta
- ☐ Muualta internetistä, mistä?

- Lihastautiliitosta
- Sairaanhoidon- tai terveysalan yksiköstä
- Omaiselta
- Ystäviltä/tuttavilta
- Jostain muualta, mistä?

7. Oletko hakenut vertaistukea yhdistyksestä?

- Kyllä
- En

Jos vastasit kyllä, vastasiko se tarpeeseen?

8. Oletko hakenut vertaistukea muualta kuin yhdistyksestä?

- Kyllä
- En

Jos vastasit kyllä, niin mistä olet vertaistukea hakenut ja vastasiko se tarpeeseen?

9. Pitäisikö yhdistyksen järjestää omaa vertaistukitoimintaa lihastautia sairastavan omaisille ja läheisille?

- Kyllä, millaista?
- Ei
- En osaa sanoa

10. Arvioi seuraavia väittämiä koko vertaistukitoiminnasta:

1= Ei lainkaan tärkeä 2=Jonkin verran tärkeä 3= Melko tärkeä 4=Tärkeä 5= En tunne toimintaa

Valtakunnalliset vertaistuelliset tapahtumat (mm. Lihastautiliiton järjestämät)

Yhdistyksen vertaisryhmätoiminta

Yhdistyksen virkistysillat

Toimintaryhmien toiminta

Verkossa saatava vertaistuki

Yksilöllinen vertaistuki

11. Miksi osallistuisit yhdistyksen järjestämään vertaistukitoimintaan (vain omaisille ja läheisille)?

(Voit valita niin monta vaihtoehtoa kuin haluat)

- Tarvitsisin tietoa
- Tarvitsisin tukea

- Tarvitsisin ohjausta
- Tarvitsisin keskustelukumppania
- Jotain muuta, mitä?
- En halua osallistua vertaistukitoimintaan, miksi et?

II. VERTAISTUKIRYHMIEN TOTEUTUS JA SISÄLTÖ:

12. Miten haluaisit osallistua yhdistyksen vertaistukiryhmien tapaamisiin?

- Verkossa Teams-sovelluksella
- Fyysisesti paikan päällä
- Muulla tavalla, miten?
- En halua osallistua ollenkaan vertaistukiryhmiin, miksi et?

Voit halutessasi kommentoida ja tarkentaa edellisiä vastauksiasi

III. VERTAISTUKITOIMINNAN KEHITTÄMISTARPEET JA -IDEAT:

13. Arvioi yhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämistarpeita:

Kerro omia näkemyksiä, millaista omaisten ja läheisten vertaistukitoiminta voisi olla yhdistyksessä?

Muuta palautetta ja terveisiä yhdistykselle:

Saate sähköiseen kyselyyn omaisille ja läheisille vertaistuesta

XX.XX.XXXX

Arvoisa lihastautia sairastavan omainen tai läheinen

Olen terveyden edistämisen tutkinto-ohjelman opiskelija. Teen opinnäytetyön vertaistuen kokemuk-
sista lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:ssä. Opin-
näytetyön toimeksiantaja on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry.

Vastaamalla kyselyyn, voitte vaikuttaa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukitoiminnan
kehittämiseen. Yhtenä kehittämisen osa-alueena on kartoittaa omaisten ja läheisten tarvetta vertaistu-
keen. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastaukset käsitel-
lään luottamuksellisesti. Tulokset julkaistaan ainoastaan kokonaistuloksina eikä yksittäisten vastaajien
tiedot paljastu tuloksista. Valmis opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja luettavissa Theseus-julkaisu-
arkistossa.

Pyydämme teitä täyttämään sähköisen kyselylomakkeen _____ mennessä, jolloin Webropol-linkki
sulkeutuu.

Pääset kyselyyn [TÄSTÄ](#) (Webropol-hyperlinkki)

Mikäli haluatte saada lisätietoja opinnäytetyöstä ja tutkimuksen sisällöstä, voitte soittaa tai lähettää
sähköpostia alla oleviin yhteystietoihin. Vastaan mielelläni kysymyksiin.

Kiitos etukäteen vastauksistanne!

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n vertaistukiryhmät

TALLENNETUN HAASTATTELUAINEISTON KÄYTTÖLUPA

Haastatteluaineiston keruu liittyy terveyden edistämisen tutkinto-ohjelman opinnäytetyöhön. Aineiston keruun tarkoituksena on kartoittaa vertaistuen merkitystä lihastautia sairastaville Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:ssä. Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna vertaistukiryhmässä.

Haastattelija on pyytänyt haastateltavalta luvan aineiston käyttöön. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavalla on oikeus muuttaa mieltään tutkimuksen aikana ja vetäytyä tutkimuksesta. Tällöin myös haastateltavalla on oikeus halutessaan perua lupa aineiston käyttöön. Haastattelija sitoutuu käsittelemään aineistoa niin, ettei se loukkaa haastateltavien yksityisyyden suojaa. Aineistoon ei kerätä arkaluontoisia henkilötietoja. Aineisto nauhoitetaan ja arkistoidaan xx.xx.xxxx asti, jonka jälkeen nauhoite ja siihen liittyvät muistiinpanot tuhotaan. Tulokset esitetään anonymisti. Valmis opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja luettavissa Theseus-julkaisuarkistossa.

Aineistoa saa käyttää opinnäytetyöhön

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Paikka ja päiväys: _____

Haastateltavan allekirjoitus ja
nimenselvennys

Haastattelijan allekirjoitus
Haastattelijan nimi ja yhteystiedot

Haastatteluaineiston käyttöilupaa on allekirjoitettu kaksi (2) kappaletta. Omat kappaleet haastattelijalle ja haastateltavalle.

Opinnäytetyön ryhmähaastattelun teemat:

1) Vertaistuen merkitys lihastautia sairastavalle

- vertaistuen merkitys sairauteen sopeutumisessa (haasteet, ymmärretyksi tuleminen, oireiden näkymättömyys)
- vertaistukiryhmän merkitys sosiaaliselle ja psyykkiselle hyvinvoinnille (itsensä toteuttaminen, onnellisuus, ihmissuhteet, mielekäs tekeminen)
- vertaistukiryhmän merkitys vastavuoroisena tiedon jakajana (vuorovaikutus, kuunteleminen, kuulluksi tuleminen)
- vertaistuen merkitys osallisuuteen (omaan elämään vaikuttaminen, turvallinen ja esteetön ympäristö, tiedon saaminen, vaikutusmahdollisuudet, ryhmään kuuluminen, oman elämän tavoitteet)

2) Vertaistuen kehittäminen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:ssä

- vertaistukiryhmien saavutettavuus (fyysinen ympäristö/ esteettömyys, viestintä ja tiedon saanti, asenteet, yhdenvertaisuus)
- vertaistukiryhmistä tiedottaminen (ulkoinen/ sisäinen)
- vertaistuen muodot (vertaistukiryhmä/ yksilö)