

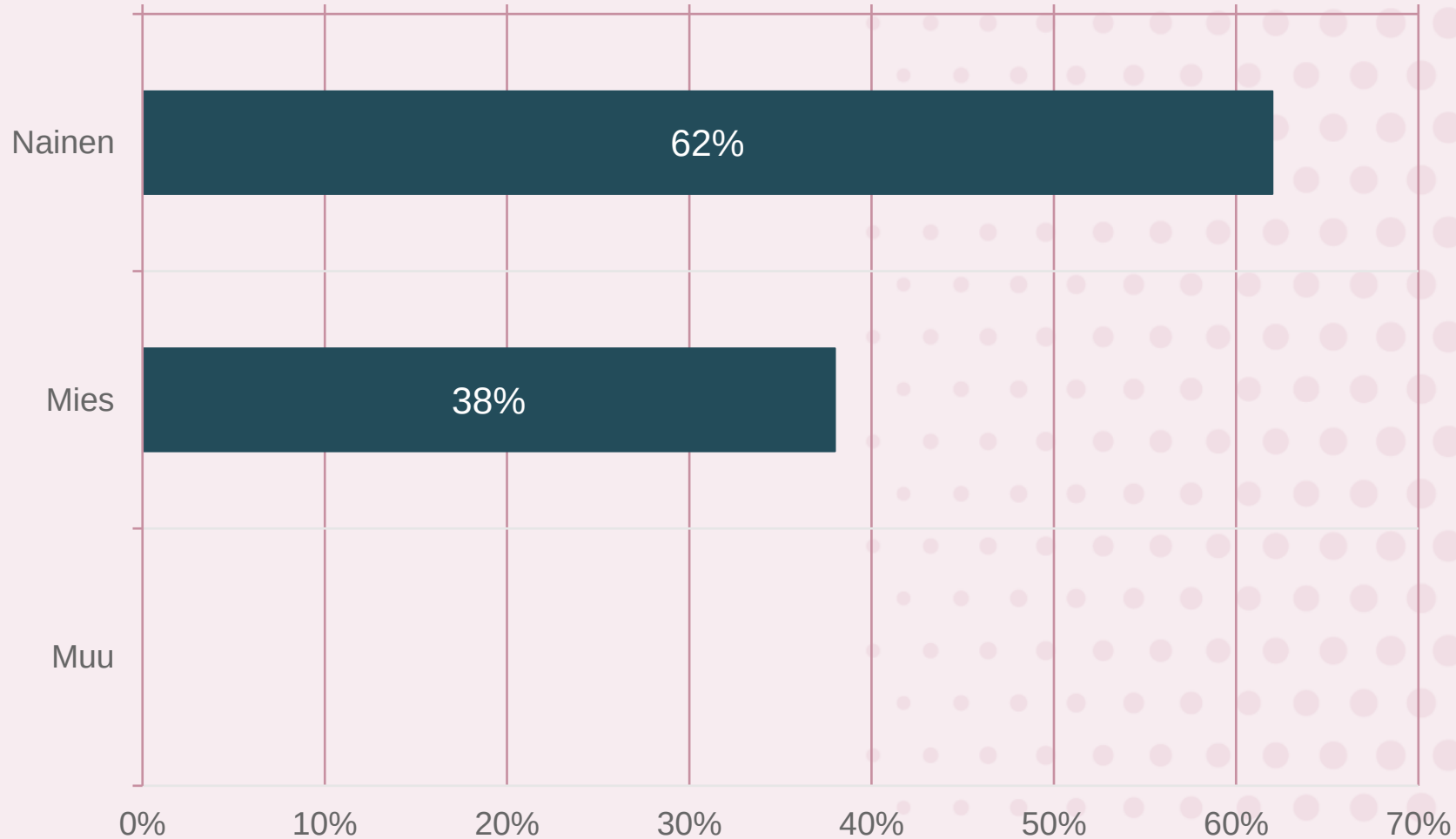


Kysely jäsenille yhdistyksen toiminnasta vuonna 2024

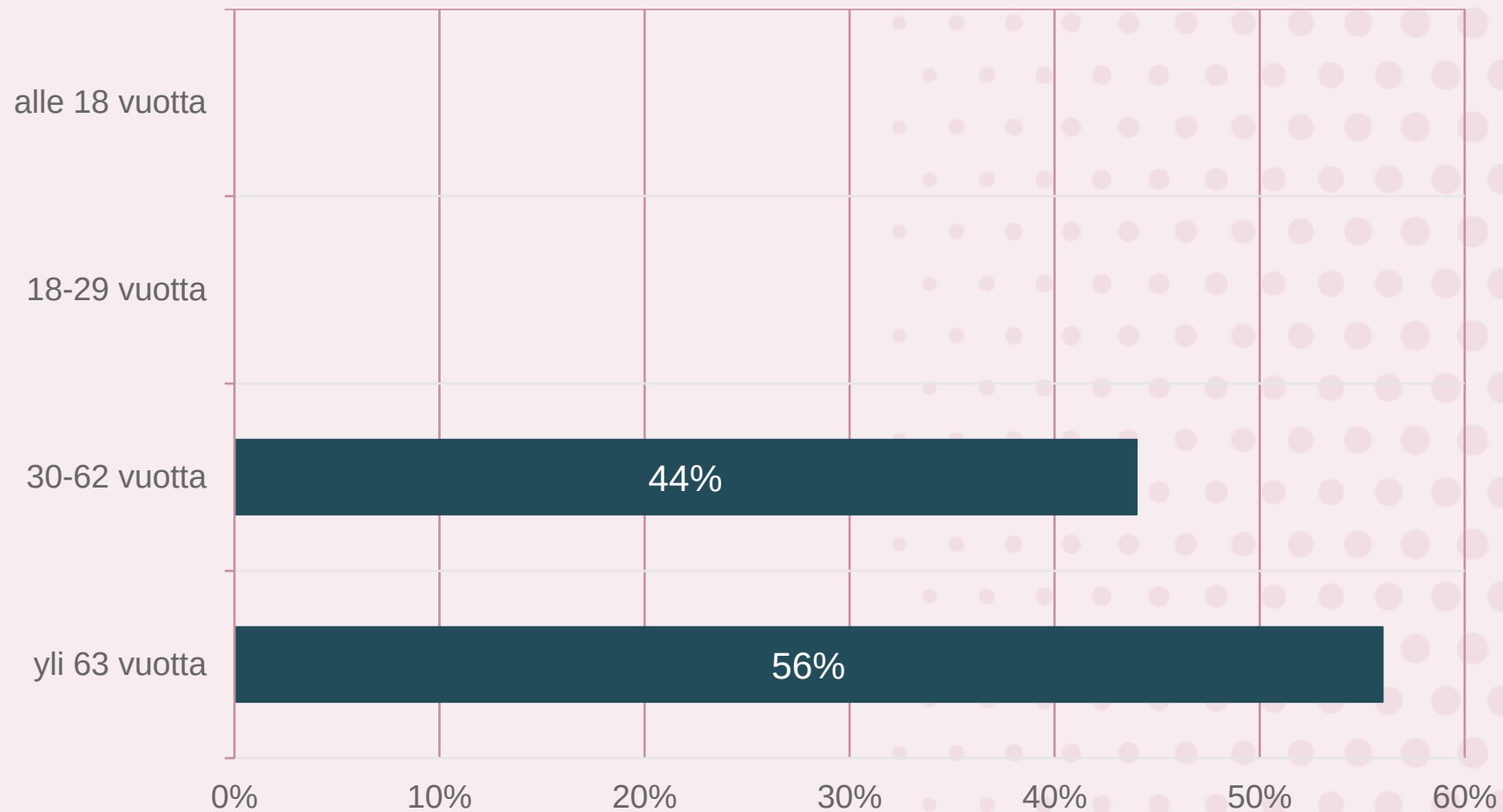
Vastaajien kokonaismäärä: 39

(2023 vastaajia 32)

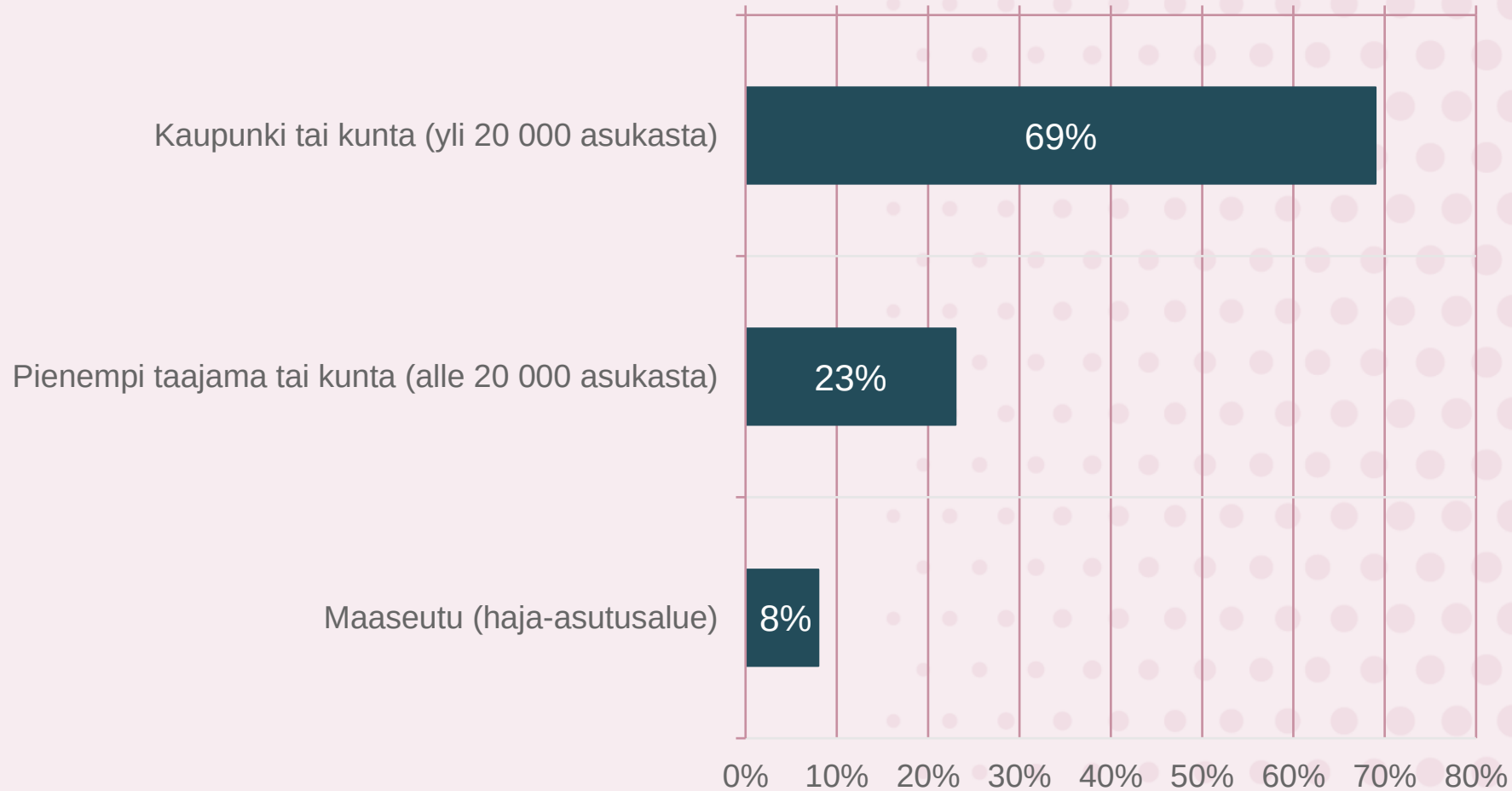
Itse määrittelemäsi sukupuoli

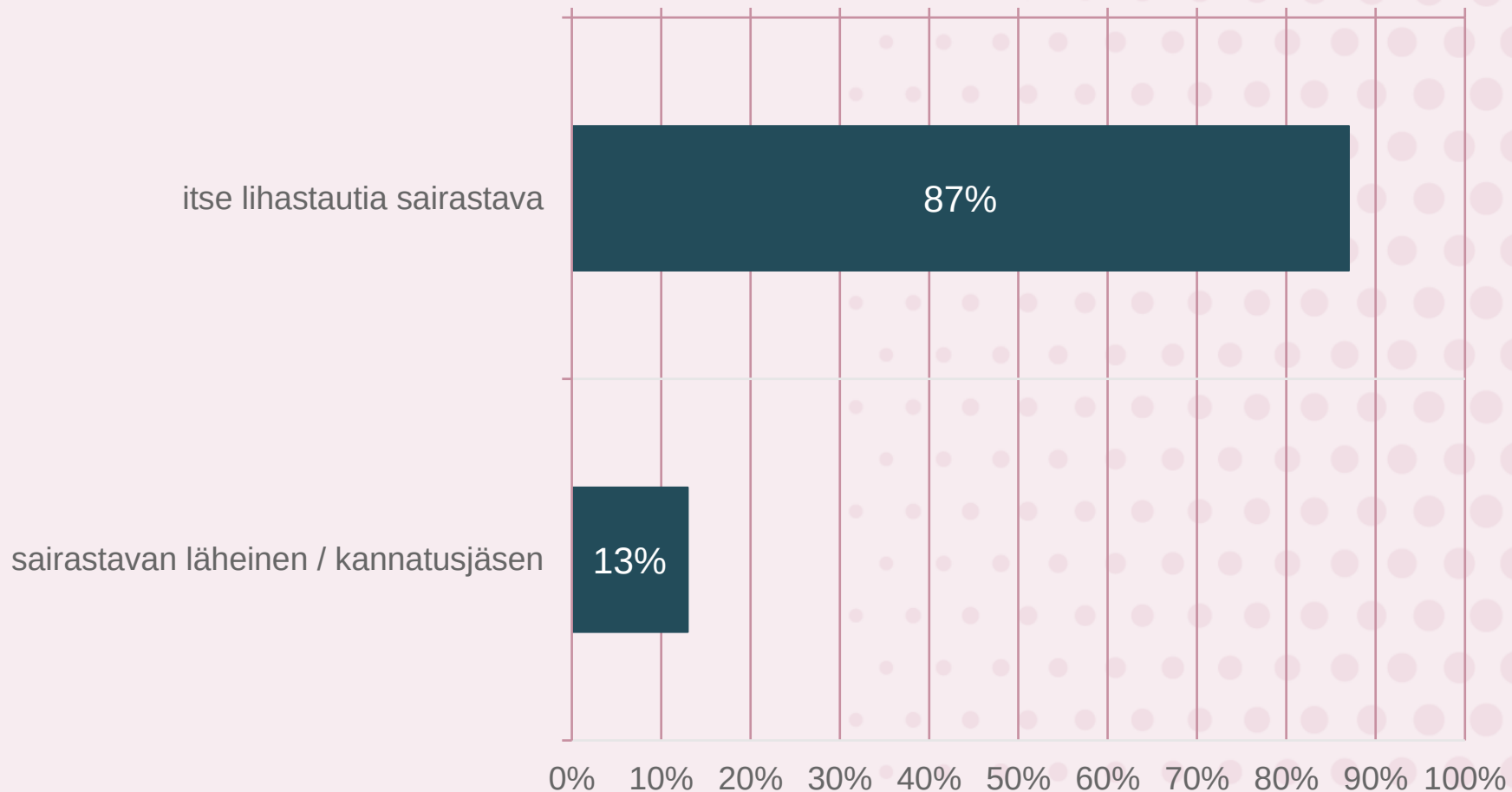


Ikä



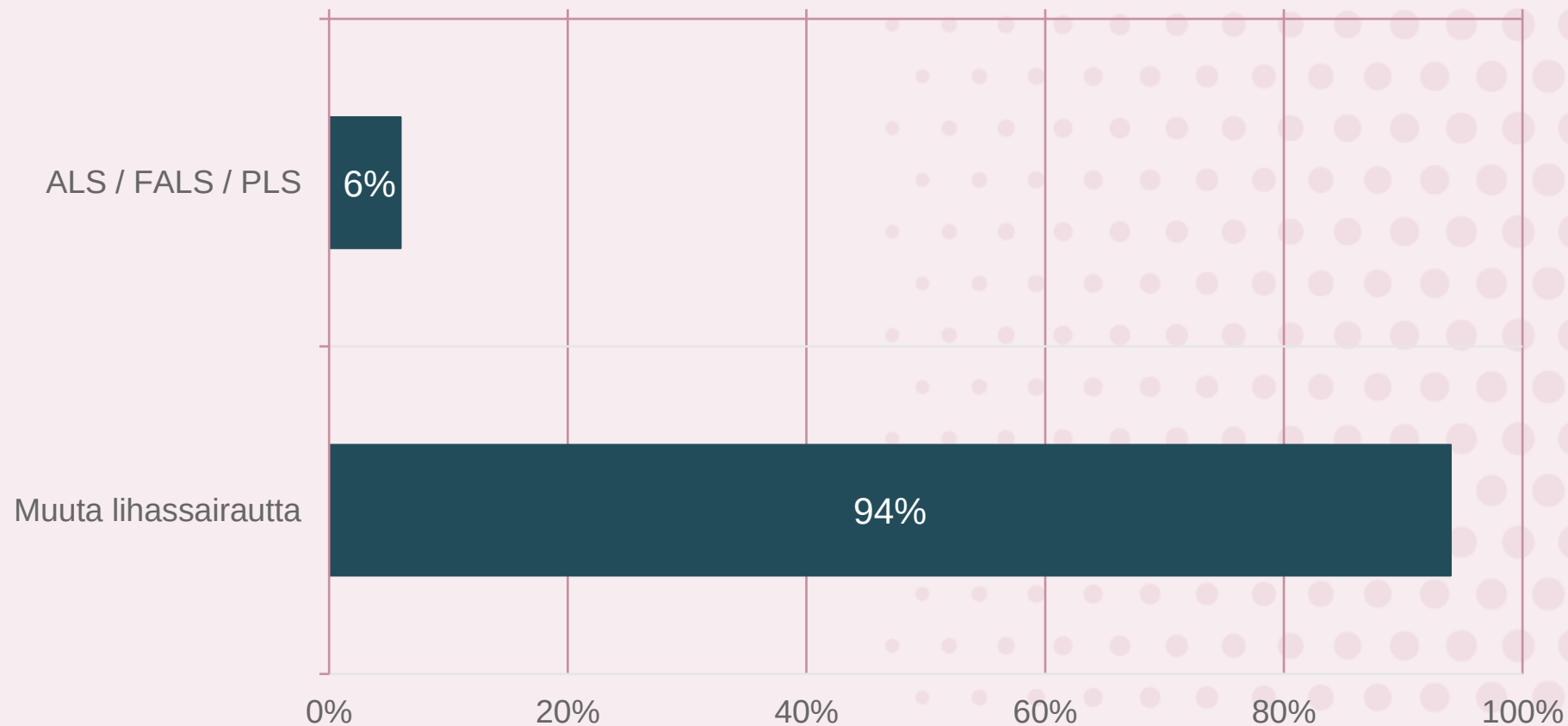
Asuinpaikka





Sairastan

Yhdistyksellä on STEAn rahoittama hanke ALS-vertaistuen kehittämiseen, jonka takia vastaukset jaetaan kahteen diagnoosikategoriaan: ALS ja muut.



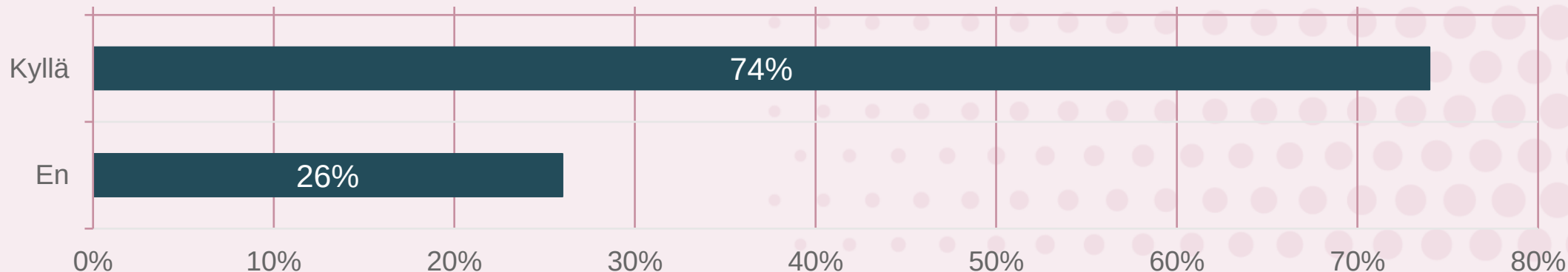
Kuinka kuormittavina pidät sairauteen liittyviä tekijöitä



Oletko saanut vertaistukea tilanteeseesi?



Olen osallistunut yhdistyksen toimintaan vuoden 2024 aikana



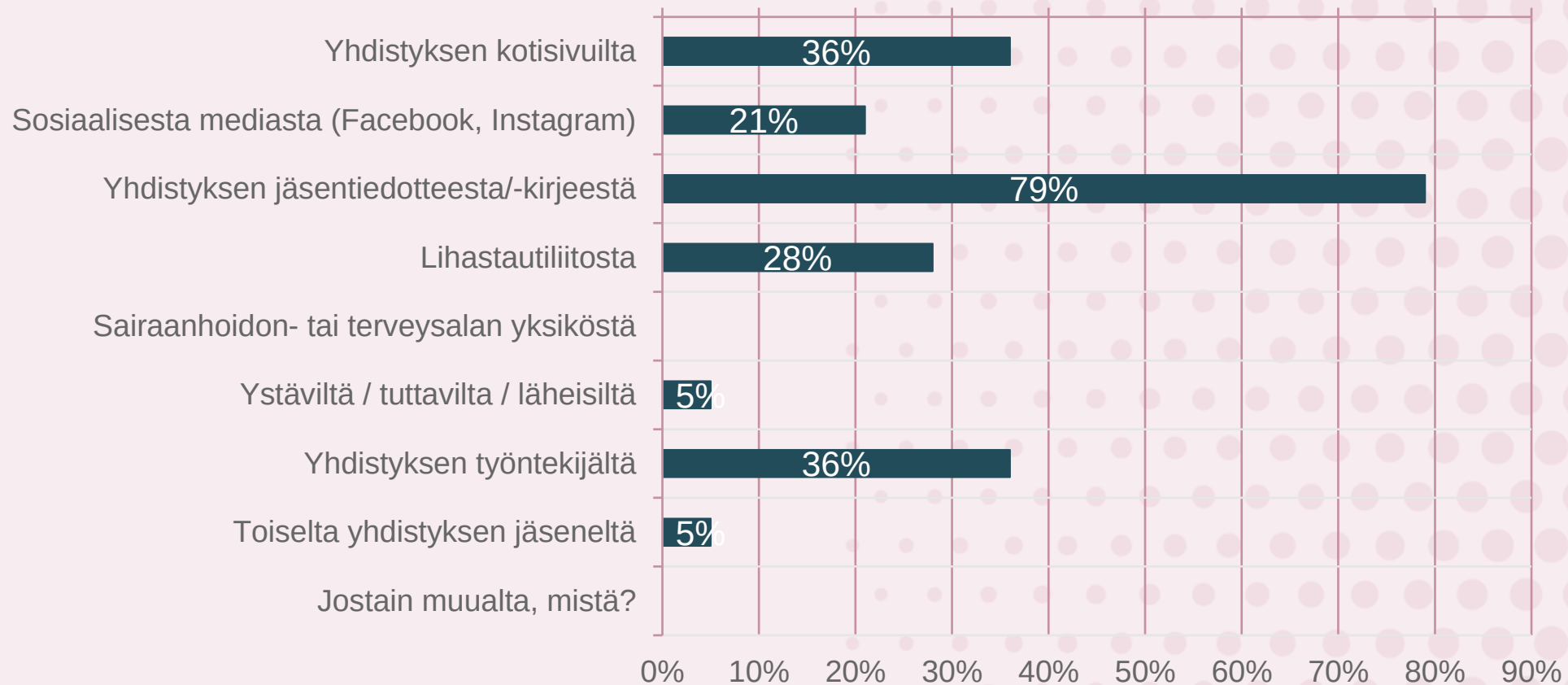
Miksi osa jäsenistä ei ole osallistunut yhdistyksen toimintaan?

Jäsenkyselyssä nousi esiin useita syitä siihen, miksi osa jäsenistä ei ole osallistunut yhdistyksen toimintaan vuoden 2024 aikana. Yleisimmät syyt liittyivät omaan elämäntilanteeseen, kuten sairastumiseen, läheisen menetykseen, aikatauluhaasteisiin tai jaksamiseen. Lisäksi mainittiin tunne ulkopuolisuudesta sekä se, että jäsenyys oli vasta hiljattain alkanut.



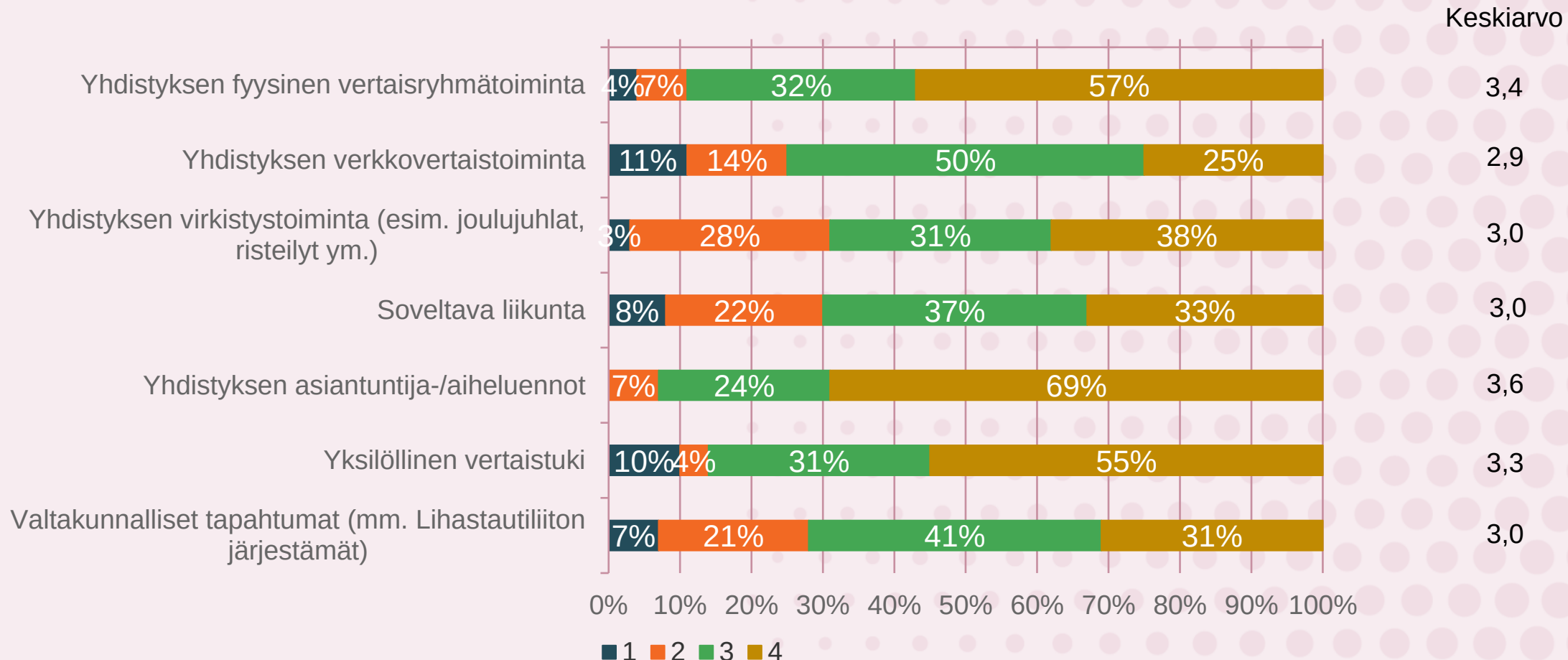
Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen toiminnasta?

Voit valita useamman vaihtoehdon



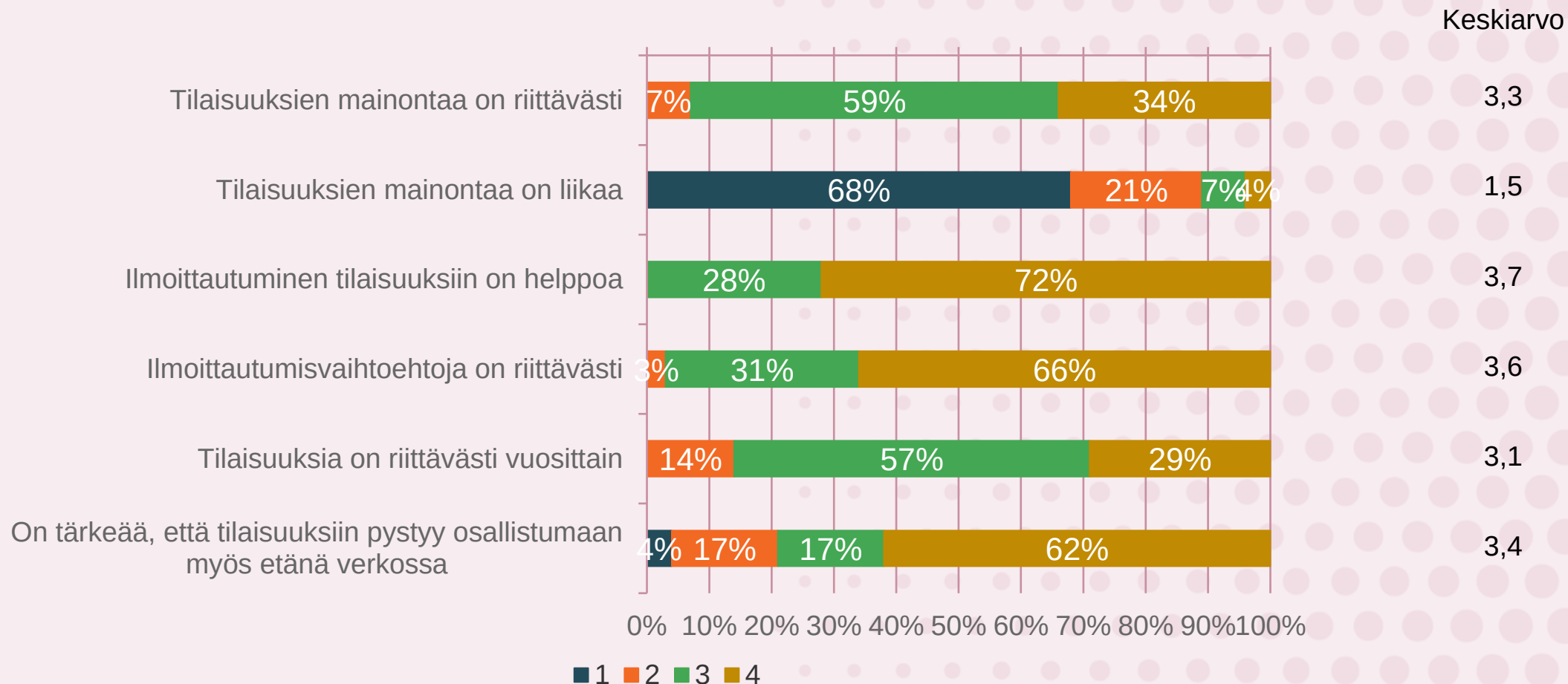
Arvioi seuraavia yhdistyksen toimintoja

1= Ei lainkaan tärkeää 2= Jonkin verran tärkeää 3= Tärkeä 4= Erittäin tärkeä



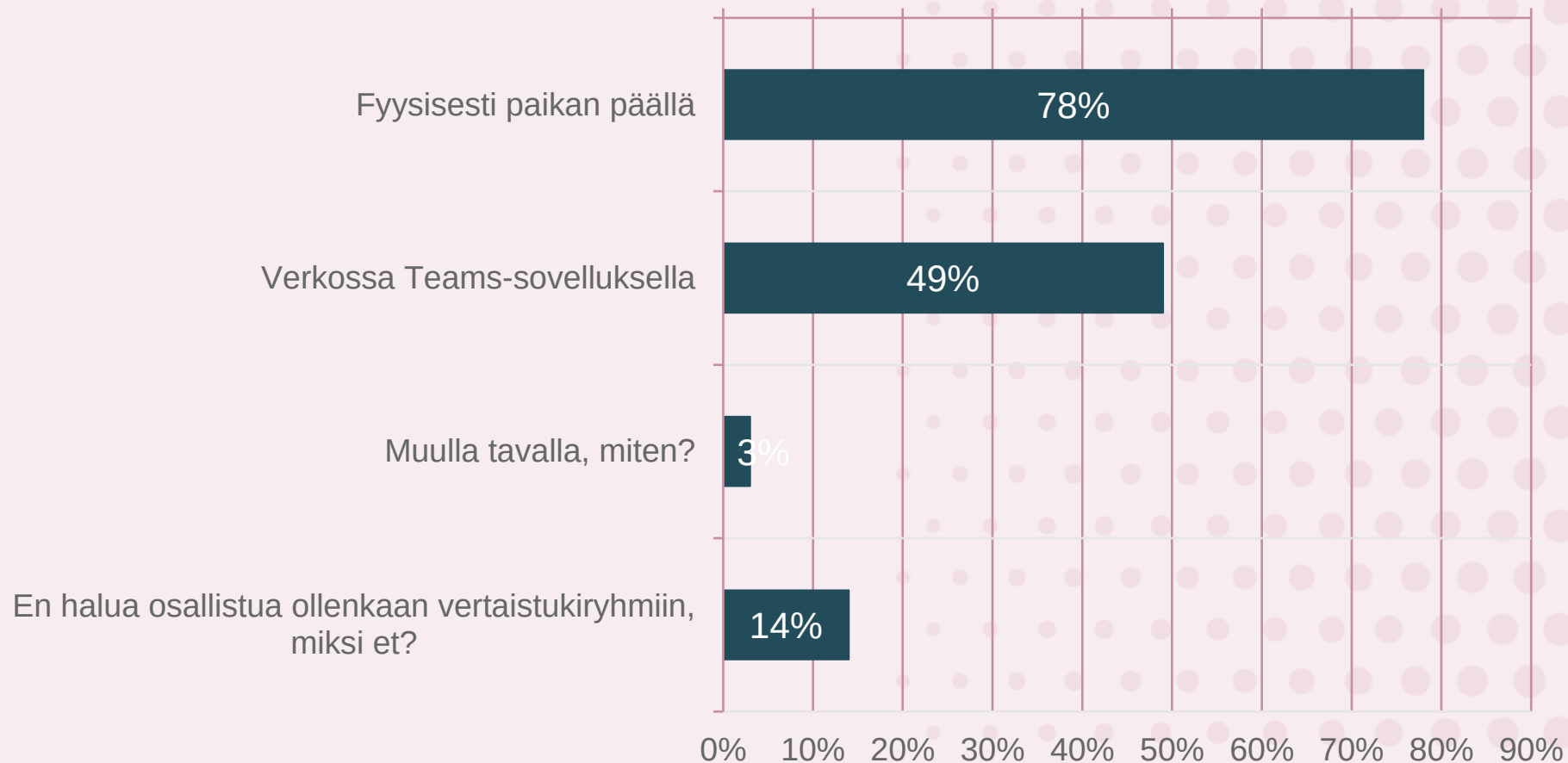
Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen toiminnasta

1=Täysin eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Täysin samaa mieltä



Miten haluaisit osallistua yhdistyksen toimintaan?

Voit valita useamman vaihtoehdon





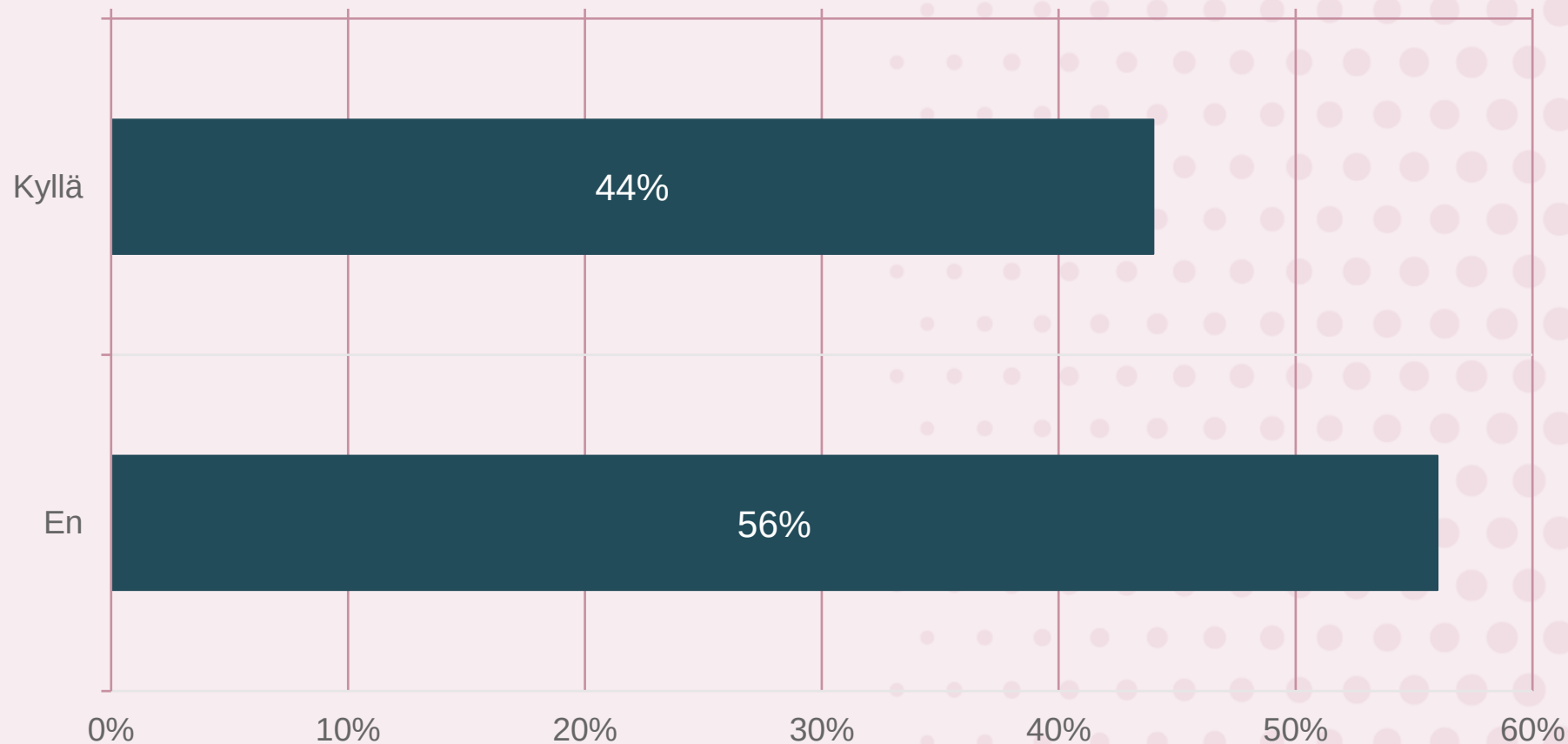
Ideoita ja kehitysehdotuksia yhdistyksen toimintaan

Jäsenet toivoivat yhdistyksen toimintaan lisää monipuolisuutta ja saavutettavuutta. Ehdotuksissa nousivat esiin mm. kuntouttava ja kaikille soveltuva liikunta (esimerkiksi kehonhuolto, vesiliikunta, kävelyryhmät, jooga ja rentoutusmuodot), fyysiset vertaistapaamiset sekä virkistystilaisuudet kuten juhlat.

Toivottiin myös mahdollisuuksia osallistua yhdistystoimintaan työn ohessa, selkeämpää viestintää ja näkyvyyttä sekä asiapitoisia luentoja esimerkiksi ravitsemuksesta ja osteoporoosista. Myös avoimet keskustelut ja yhteinen suunnittelu nähtiin tärkeinä kehittämisen välineinä.



Oletko hakenut vertaistukea yhdistyksestä tai yhdistyksen kautta vuoden 2024 aikana?





Miksi vertaistukea ei ole haettu?

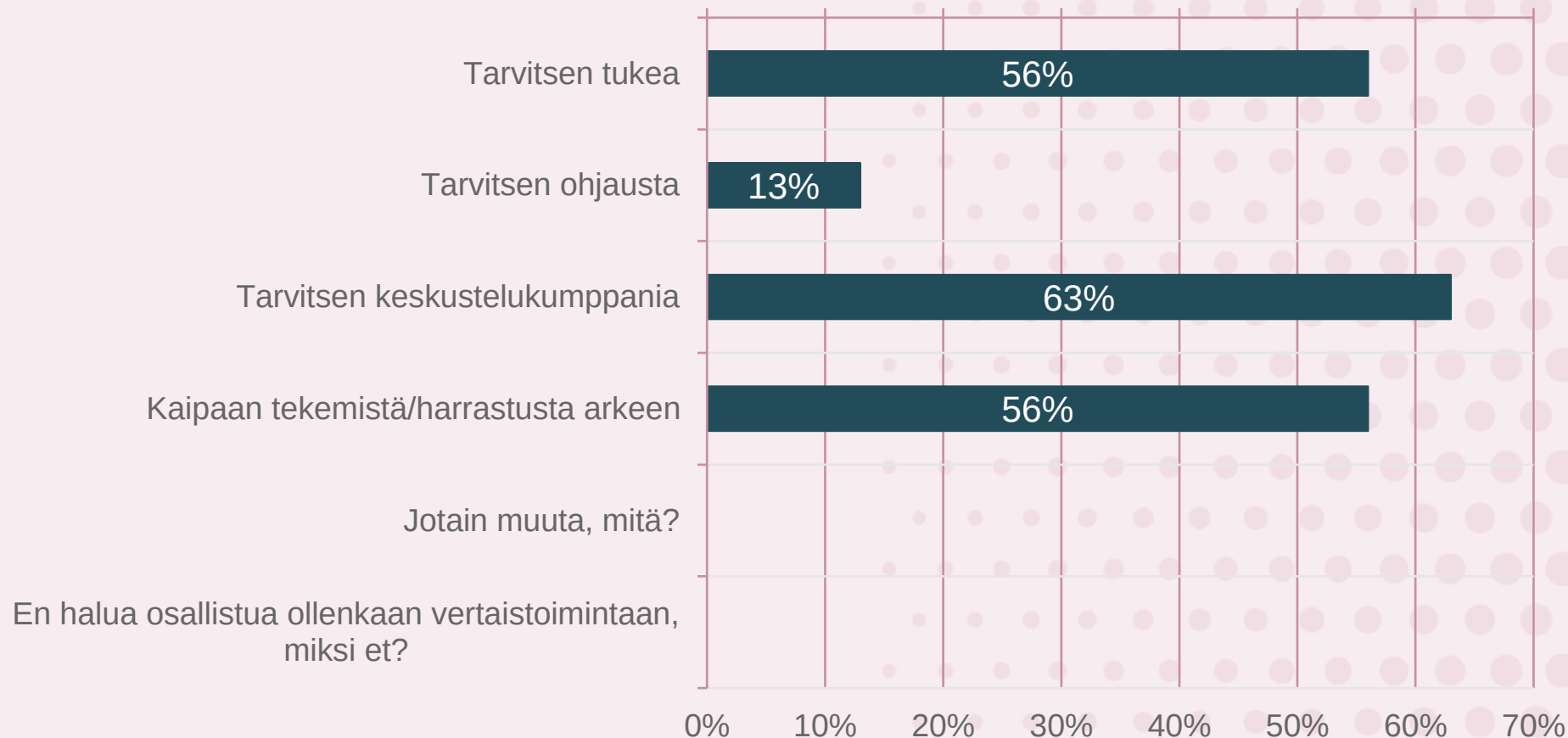
Monet vastaajat kokivat, etteivät ole tarvinneet vertaistukea – syinä mainittiin esimerkiksi hyvä elämäntilanne, toimiva lääkitys tai se, ettei ole tunnettu tarvetta.

Osa koki vertaistuen vaikeaksi, koska oman sairauden harvinaisuus tekee samankaltaisten vertaisten löytämisestä haastavaa. Lisäksi mainittiin kokemuksia siitä, ettei ole tuntenut itseään tervetulleeksi tai ettei tuki vastannut omaa tarvetta. Myös tietoisuuden puute vertaistukimahdollisuuksista sekä ajankäyttöön liittyvät syyt nousivat esiin.

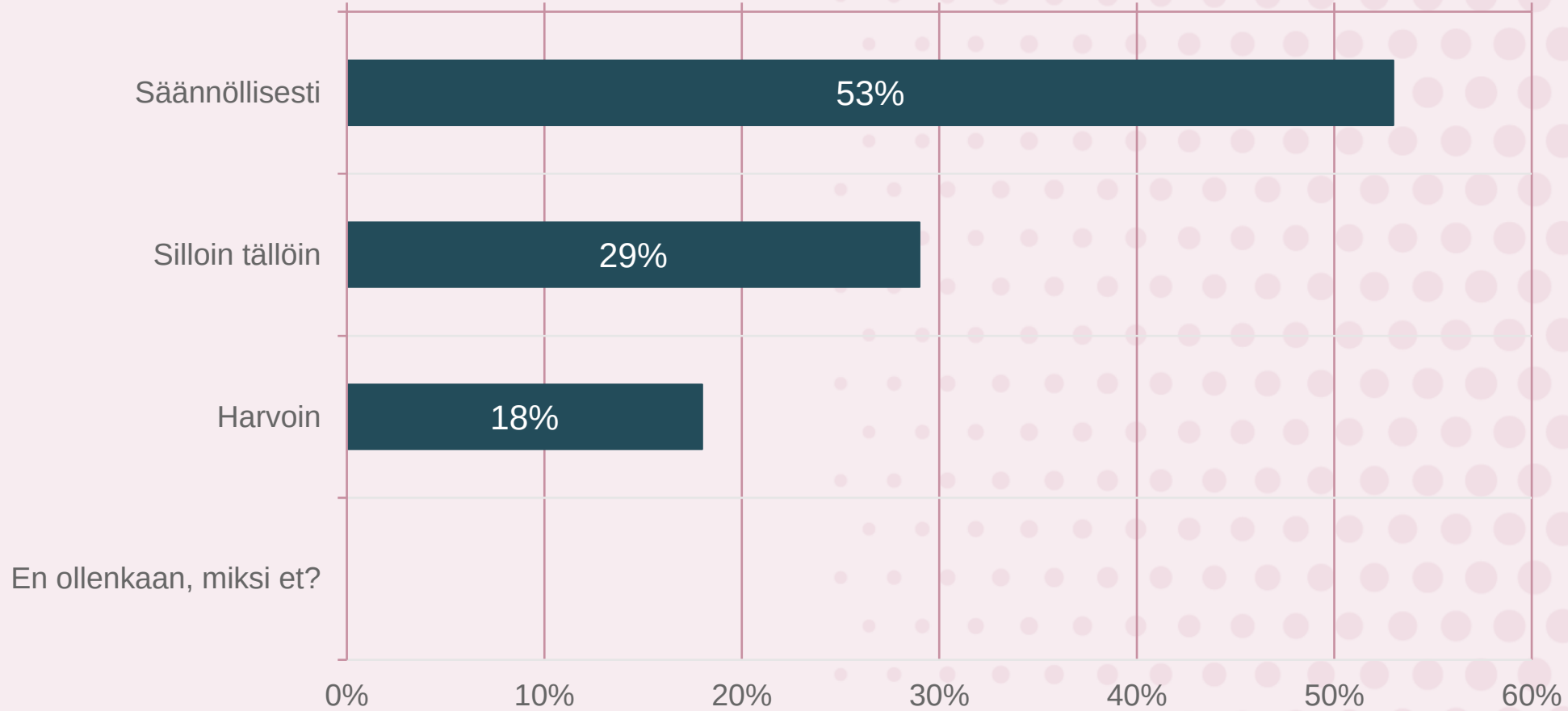


Miksi olet hakeutunut mukaan yhdistyksen vertaistoimintaan?

Voit valita useamman vaihtoehdon



Kuinka usein osallistut vertaistukiryhmien tapaamisiin?



Vastasiko vertaistuki tarvettasi?



Perustele halutessasi edellinen vastauksesi

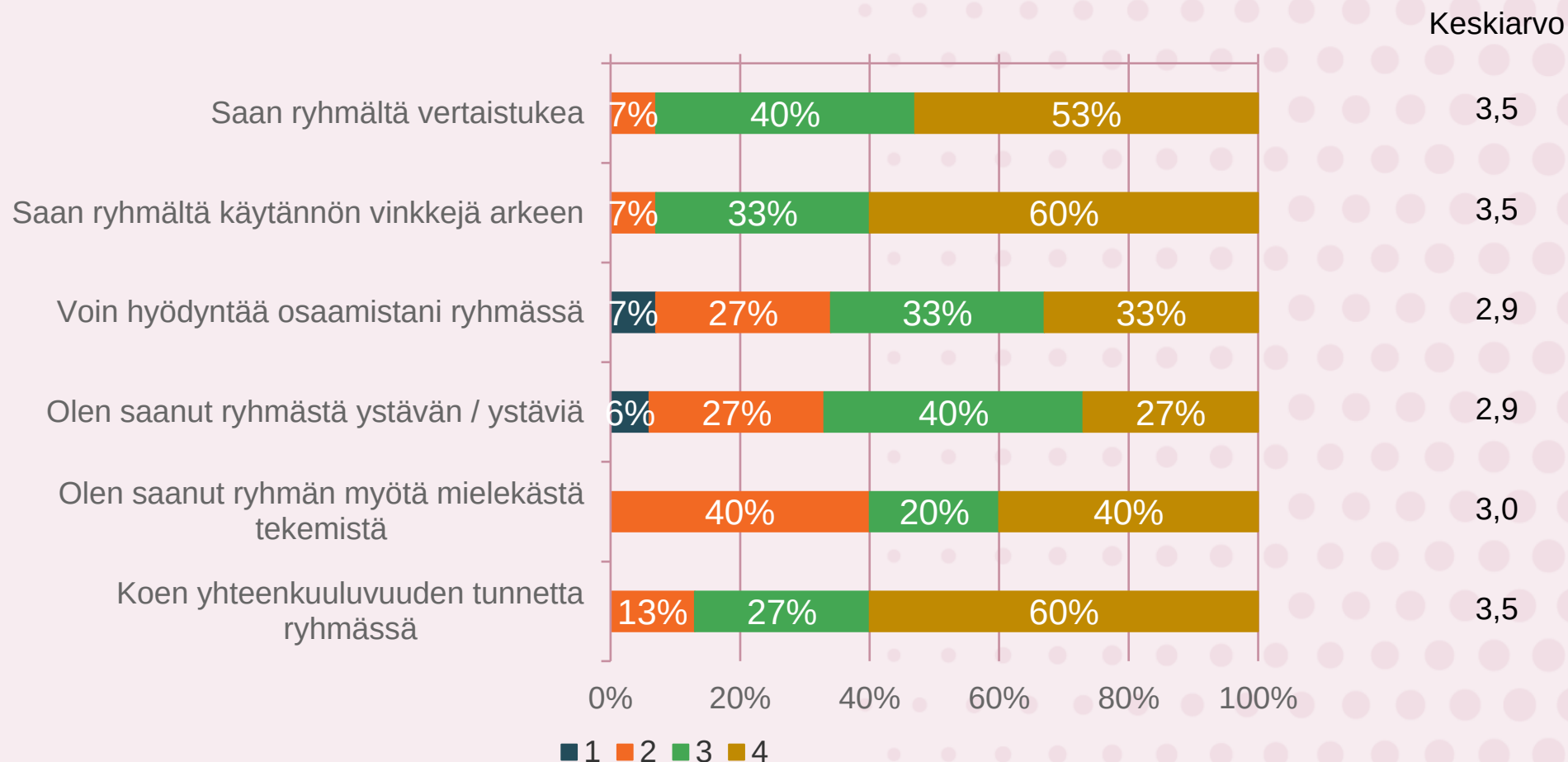
Useimmat vastaajat kokivat vertaistuen myönteisenä: se tarjoaa mahdollisuuden jakaa omia kokemuksia ja kuulla muilta arkea helpottavista käytännöistä, kuten lääkityksestä tai apuvälineistä. Ryhmätapaamiset ja vertaistukihenkilöt nähtiin erityisen arvokkaina.

Toisaalta esiin nousi myös haasteita. Osa koki, että keskustelut keskittyvät liikaa yksityiskohtaisiin diagnooseihin, jolloin oma tuen tarve voi jäädä taka-alalle. Lisäksi tapaamisten saavutettavuus koettiin ongelmaksi – joko ne järjestetään liian kaukana tai paikallisia ryhmiä ei saada koottua.



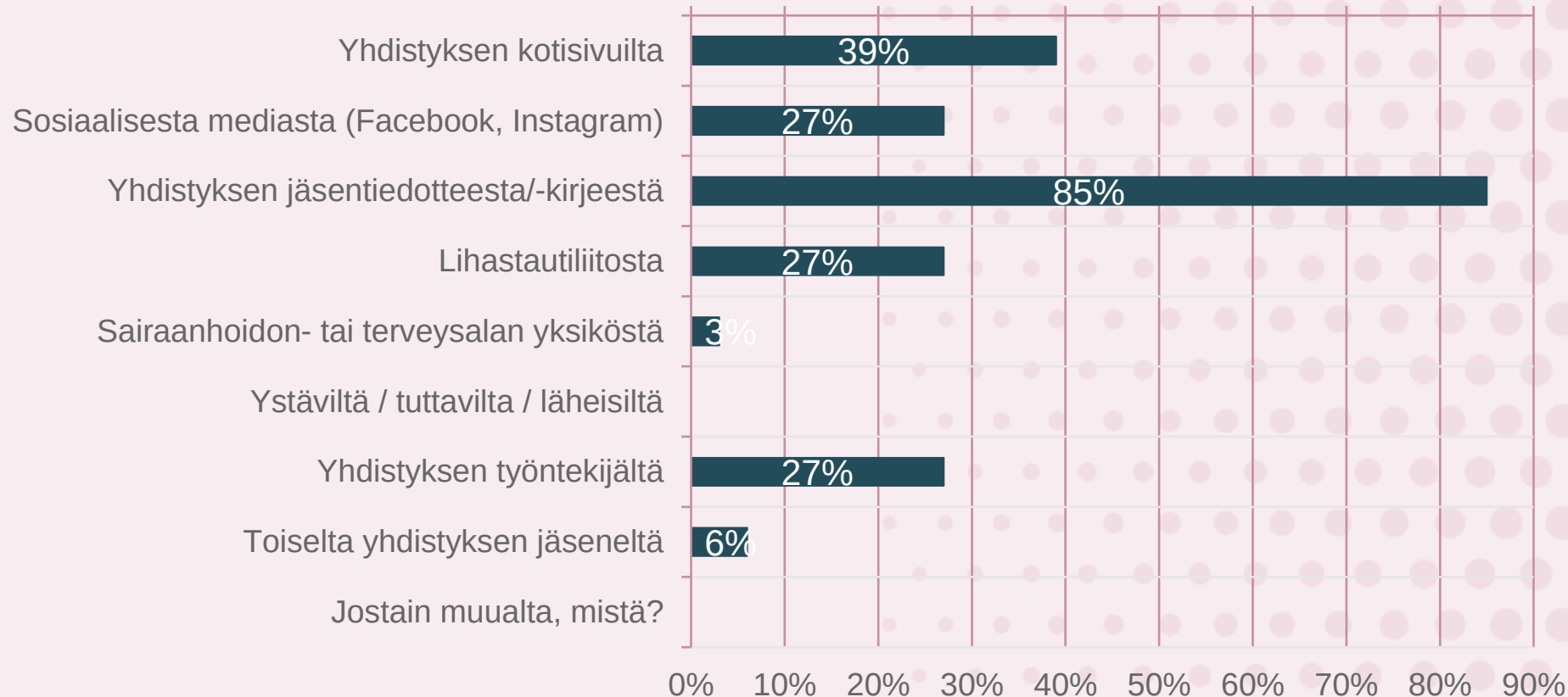
Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiryhmään osallistumisesta:

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



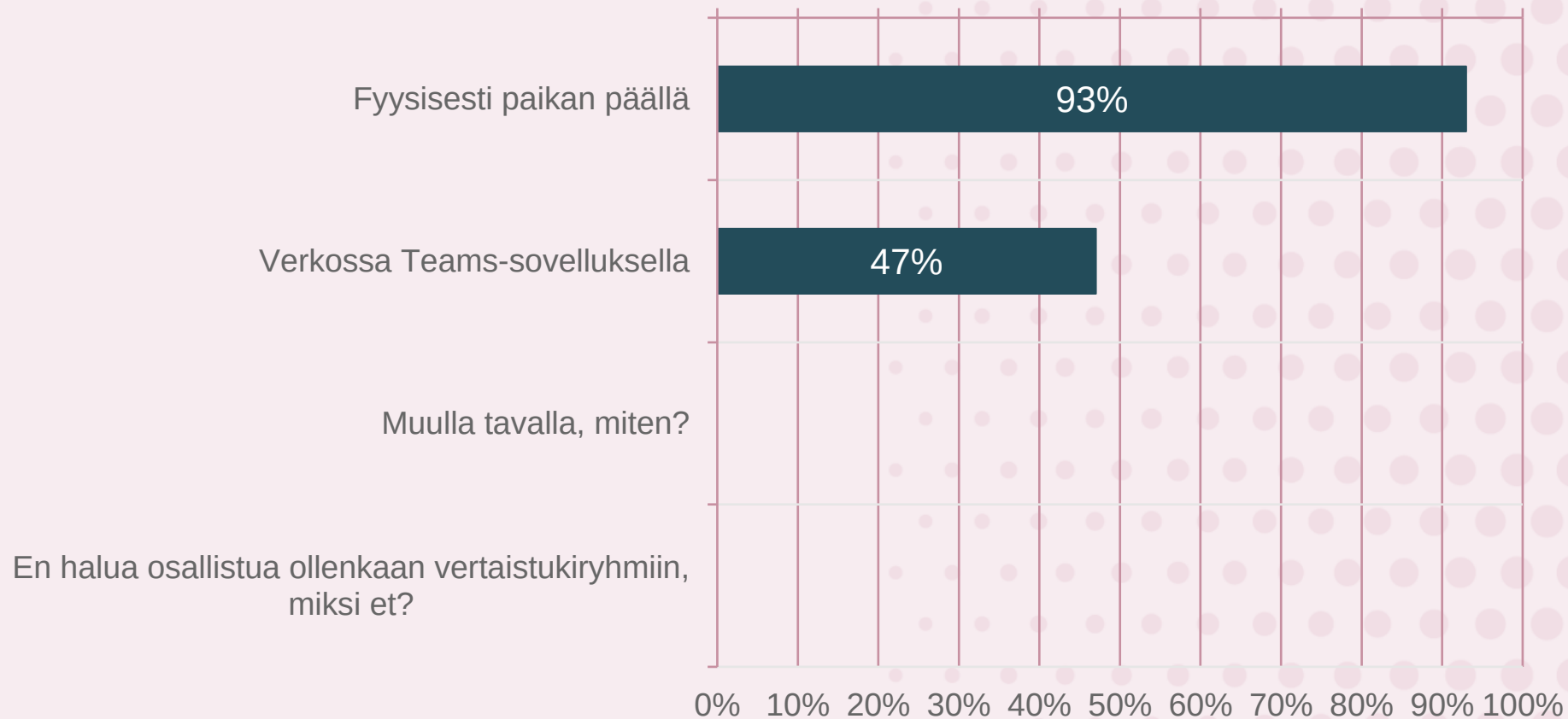
Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen vertaistoiminnasta?

Voit valita tarvittaessa useamman vaihtoehdon



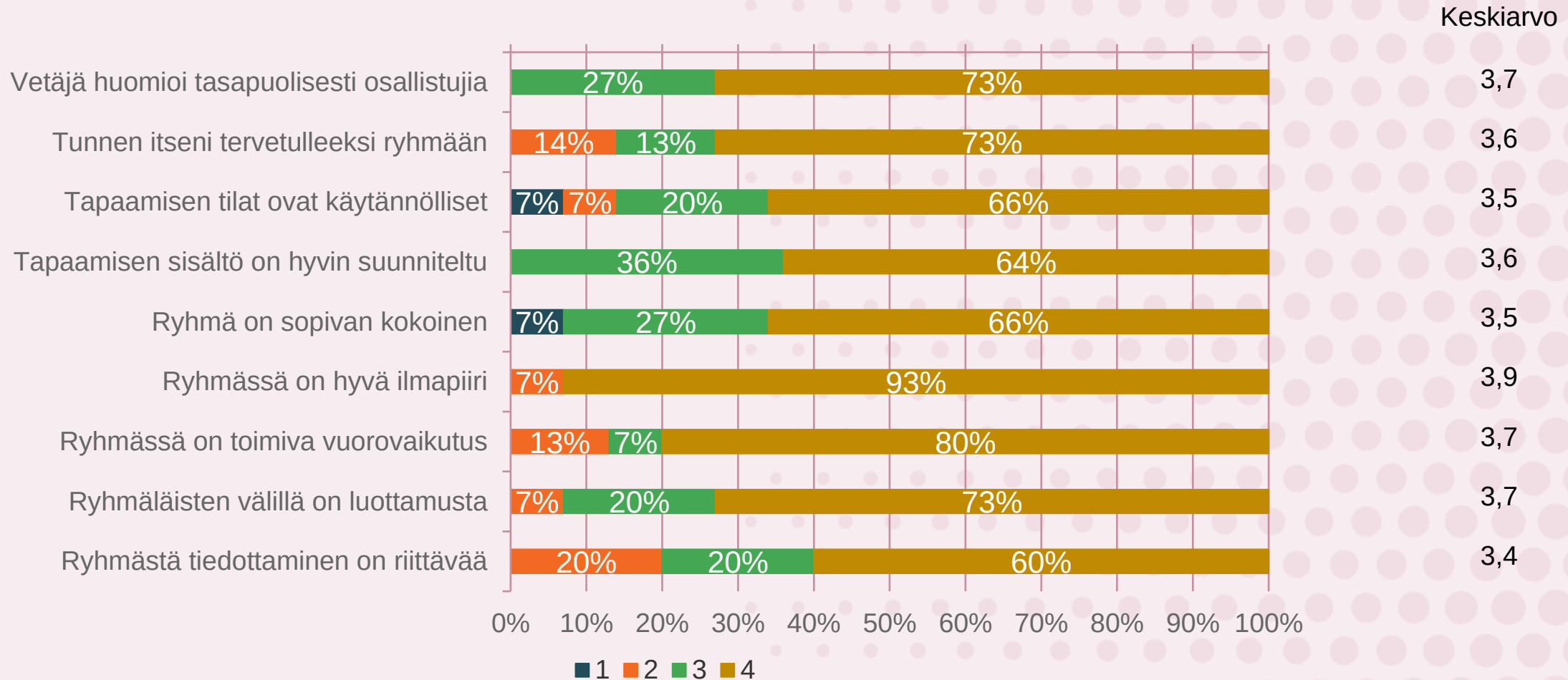
Miten haluaisit osallistua yhdistyksen vertaistoimintaan?

Voit valita useamman vaihtoehdon



Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiryhmäkäytännön toiminnasta:

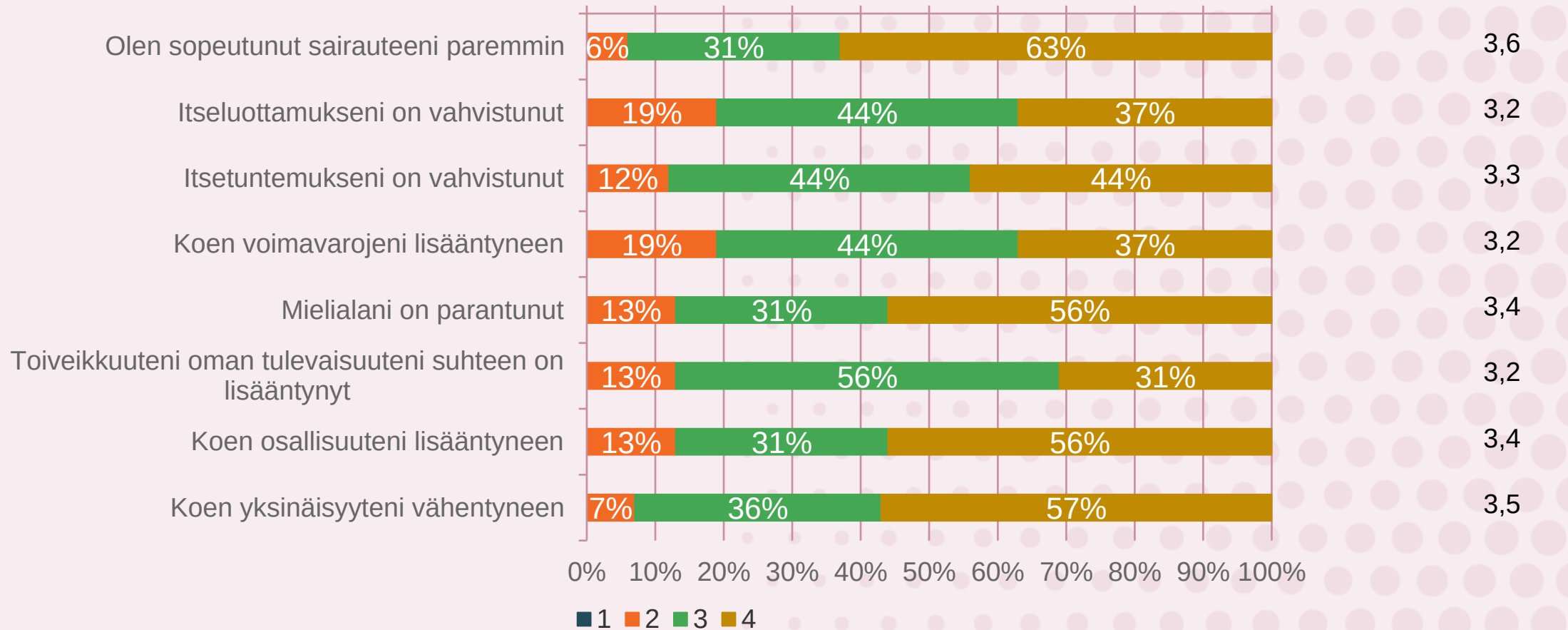
1=Eri mieltä 2=Jokseenkin eri mieltä 3=Jokseenkin samaa mieltä 4=Samaa mieltä



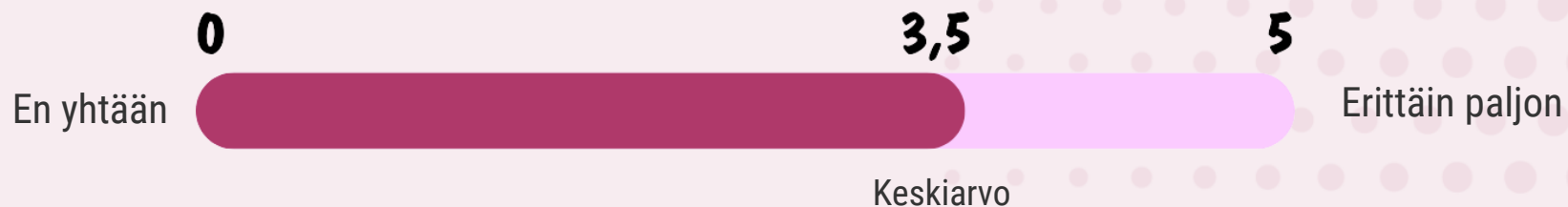
Arvioi seuraavien väittämien avulla omalta osaltasi vertaistuen saamisen hyvinvointivaikutuksia:



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



Onko sairauteen liittyvät kuormittavat tekijät muuttuneet vertaistuen myötä?



Ideoita vertaistoiminnan kehittämiseen

Vastaajat pitivät nykyistä vertaistoimintaa pääosin toimivana. Esille nousi toive siitä, että vertaistapaamiset säilyisivät vapaamuotoisina ja mahdollistaisivat avoimen kokemusten jakamisen eri lihassairauksia sairastavien kesken. Osa vastaajista ei osannut suoraan ehdottaa kehitystoimia, mutta koki aiheen tärkeäksi pohdittavaksi.





Vapaamuotoista palautetta ja toiveita

Monet vastaajat antoivat kiitosta yhdistyksen toiminnasta, erityisesti vertaistuesta, työntekijöiden ystävällisyydestä ja ryhmien vetäjien panoksesta. Toivottiin jonkin verran lisää yhteisiä tapahtumia ja enemmän yleistä tietoa sairauksista – erityisesti harvinaisemmista diagnooseista, joista tietoa on vaikea löytää. Palautteessa toivottiin myös toiminnan jatkuvan samanlaisena tulevaisuudessa, sillä se koettiin tärkeäksi ja toimivaksi.

