



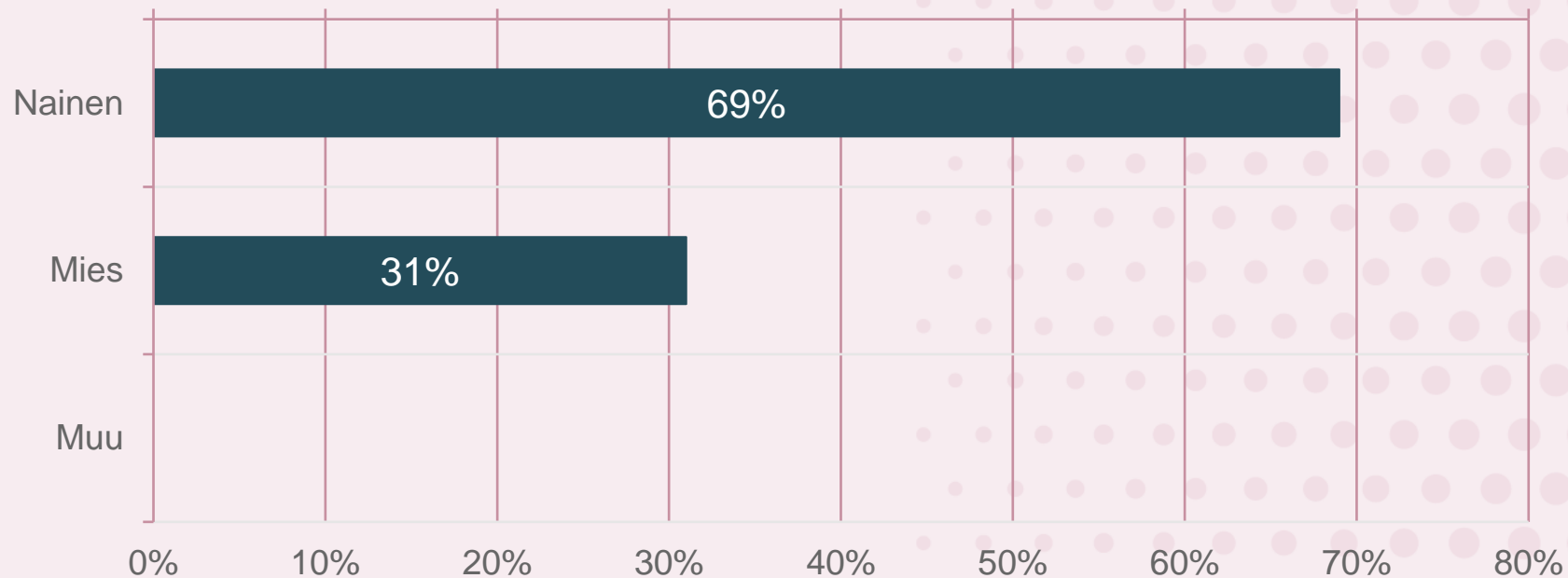
# Kysely jäsenille yhdistyksen toiminnasta vuonna 2023

Vastaajien kokonaismäärä: 32



# Itse määrittelemäsi sukupuoli

Vastaajien määrä: 32

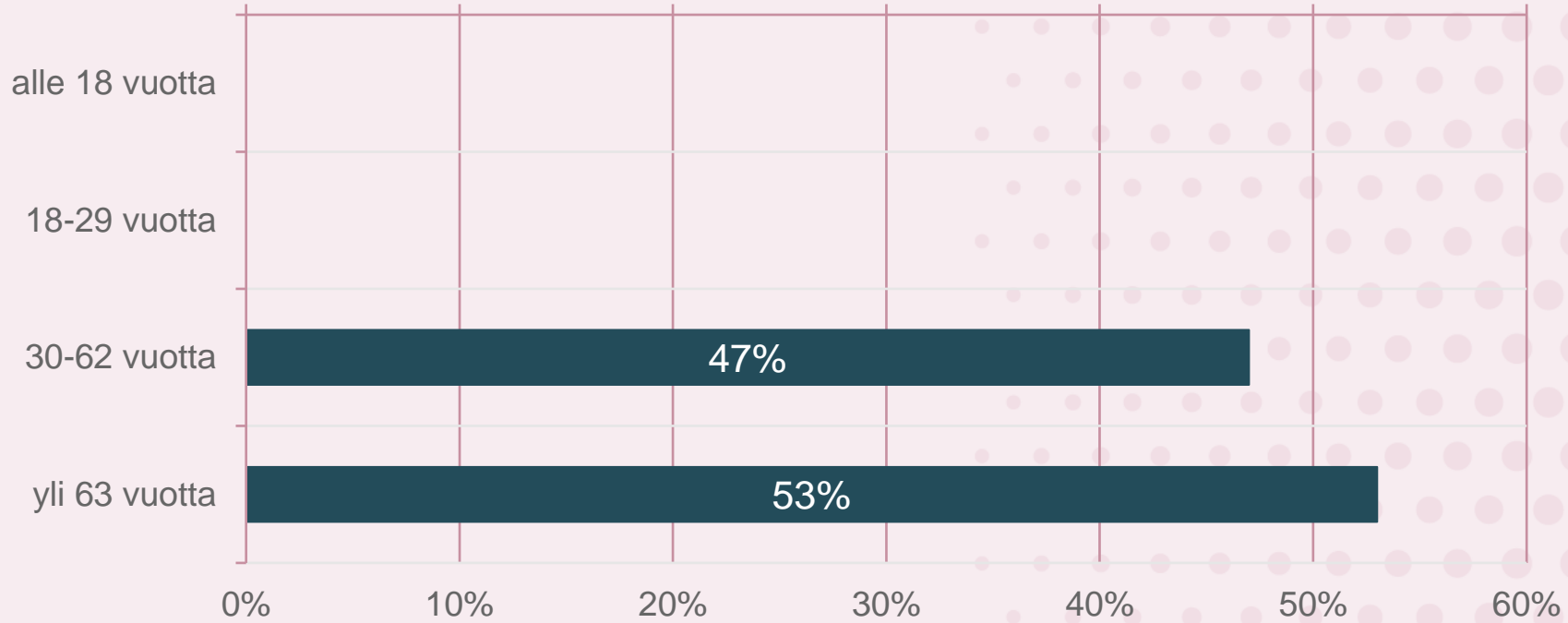


	n	Prosentti
Nainen	22	68,8%
Mies	10	31,2%
Muu	0	0,0%



# Ikä

Vastaajien määrä: 32

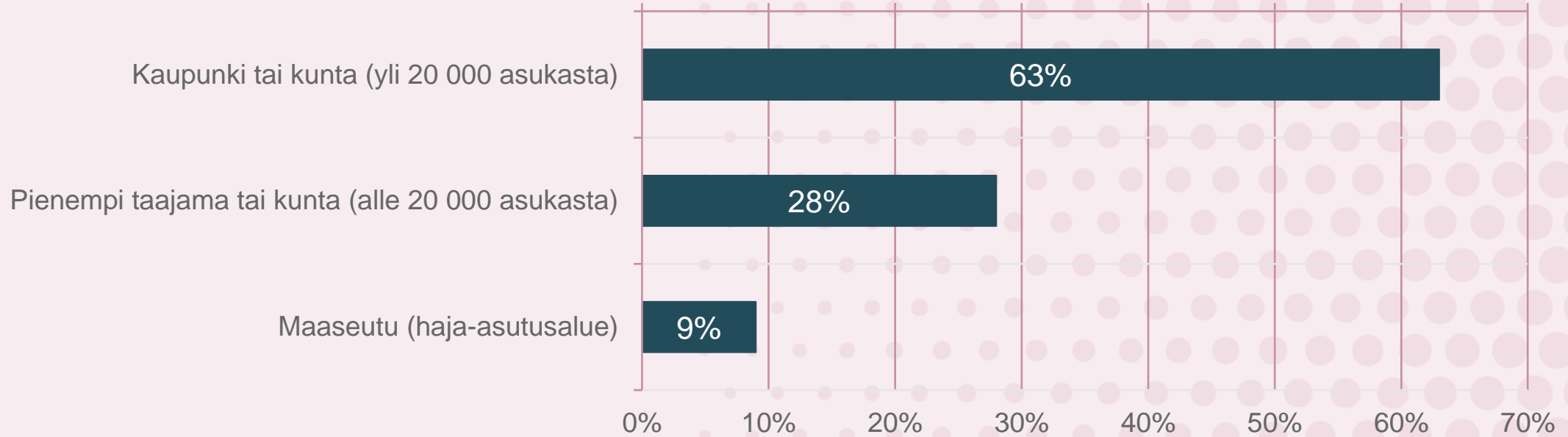


	n	Prosentti
alle 18 vuotta	0	0,0%
18-29 vuotta	0	0,0%
30-62 vuotta	15	46,9%
yli 63 vuotta	17	53,1%



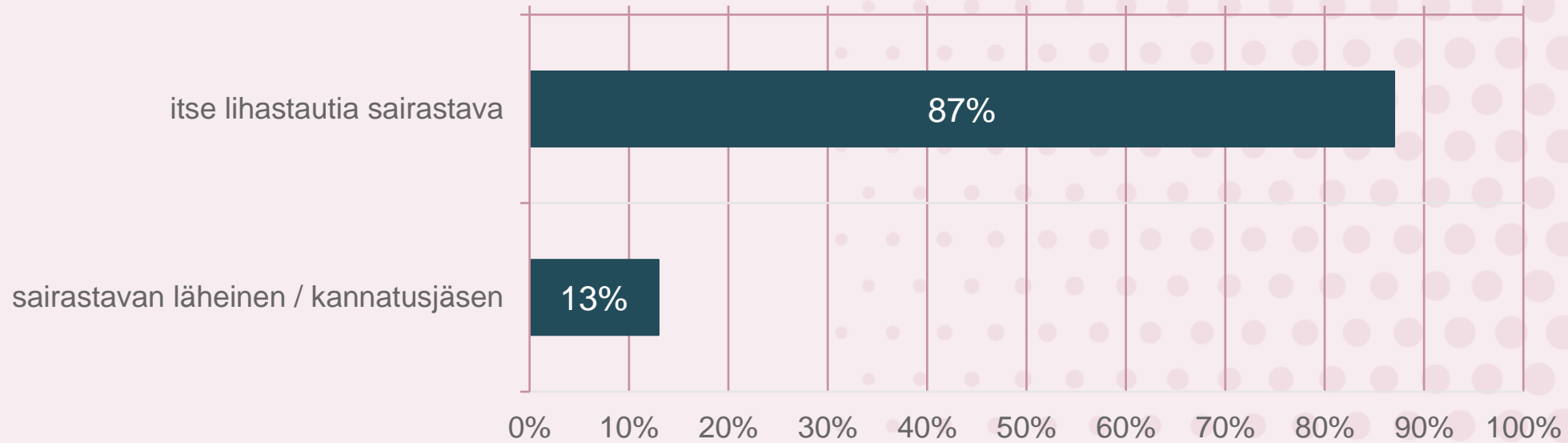
# Asuinpaikka

Vastaajien määrä: 32



	n	Prosentti
Kaupunki tai kunta (yli 20 000 asukasta)	20	62,5%
Pienempi taajama tai kunta (alle 20 000 asukasta)	9	28,1%
Maaseutu (haja-asutusalue)	3	9,4%



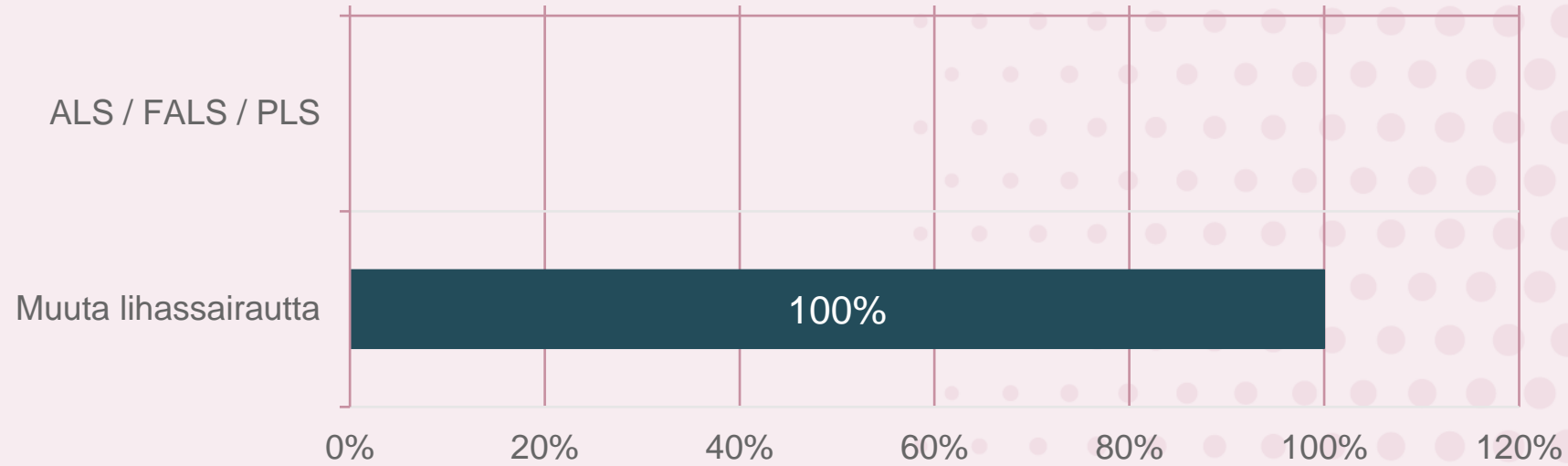


	n	Prosentti
itse lihastautia sairastava	27	87,1%
sairastavan läheinen / kannatusjäsen	4	12,9%



# Sairastan

Vastaajien määrä: 27



	n	Prosentti
ALS / FALS / PLS	0	0,0%
Muuta lihassairautta	27	100,0%



# Kuinka kuormittavina pidät sairauteen liittyviä tekijöitä

Vastaajien määrä: 31

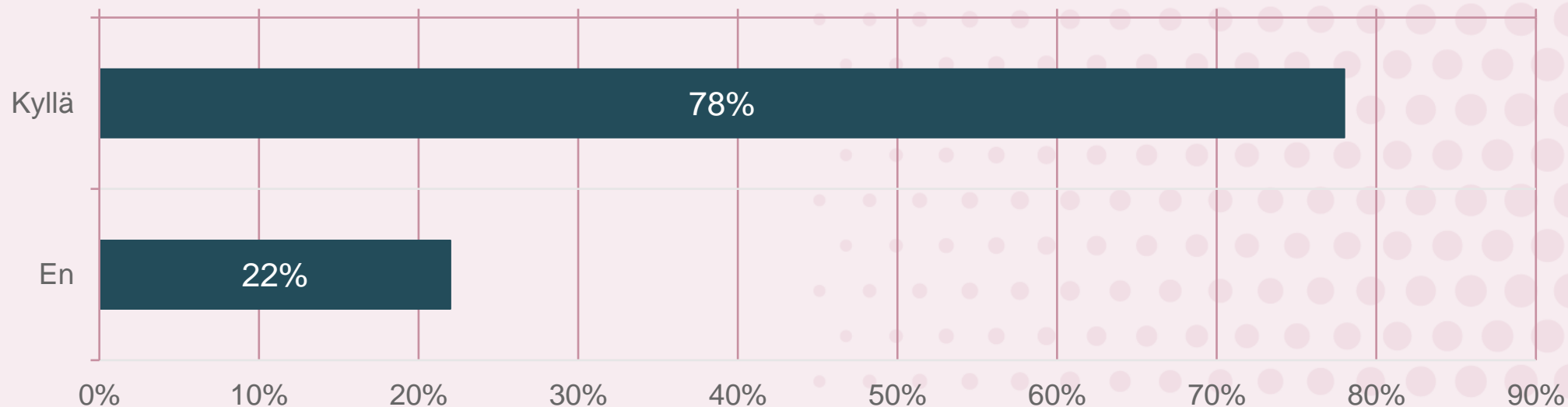


Minimiarvo	Maksimiarvo	Keskiarvo	Mediaani	Summa	Keskihajonta
1,0	5,0	3,7	4,0	116,0	1,0



# Olen osallistunut yhdistyksen toimintaan vuoden 2023 aikana

Vastaajien määrä: 32



	n	Prosentti
Kyllä	25	78,1%
En	7	21,9%

## Vastausvaihtoehdot Teksti

- En • Asun maaseudulla
- En • En
- En • En ole saanut aikaiseksi
- En • Liikkumisvaikeuksia
- En • Liian pitkä matka ja ajat usein iltaisin.
- En • kannattaja
- En • pitkä matka

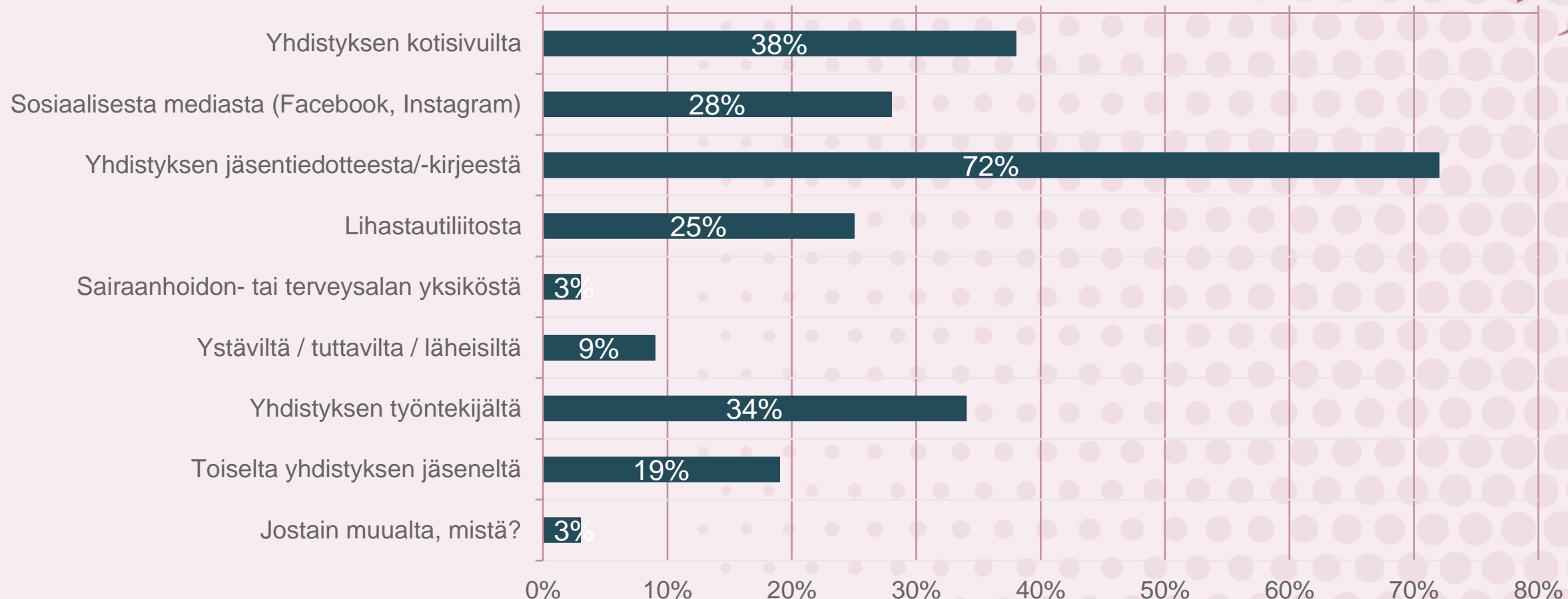




# Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen toiminnasta?



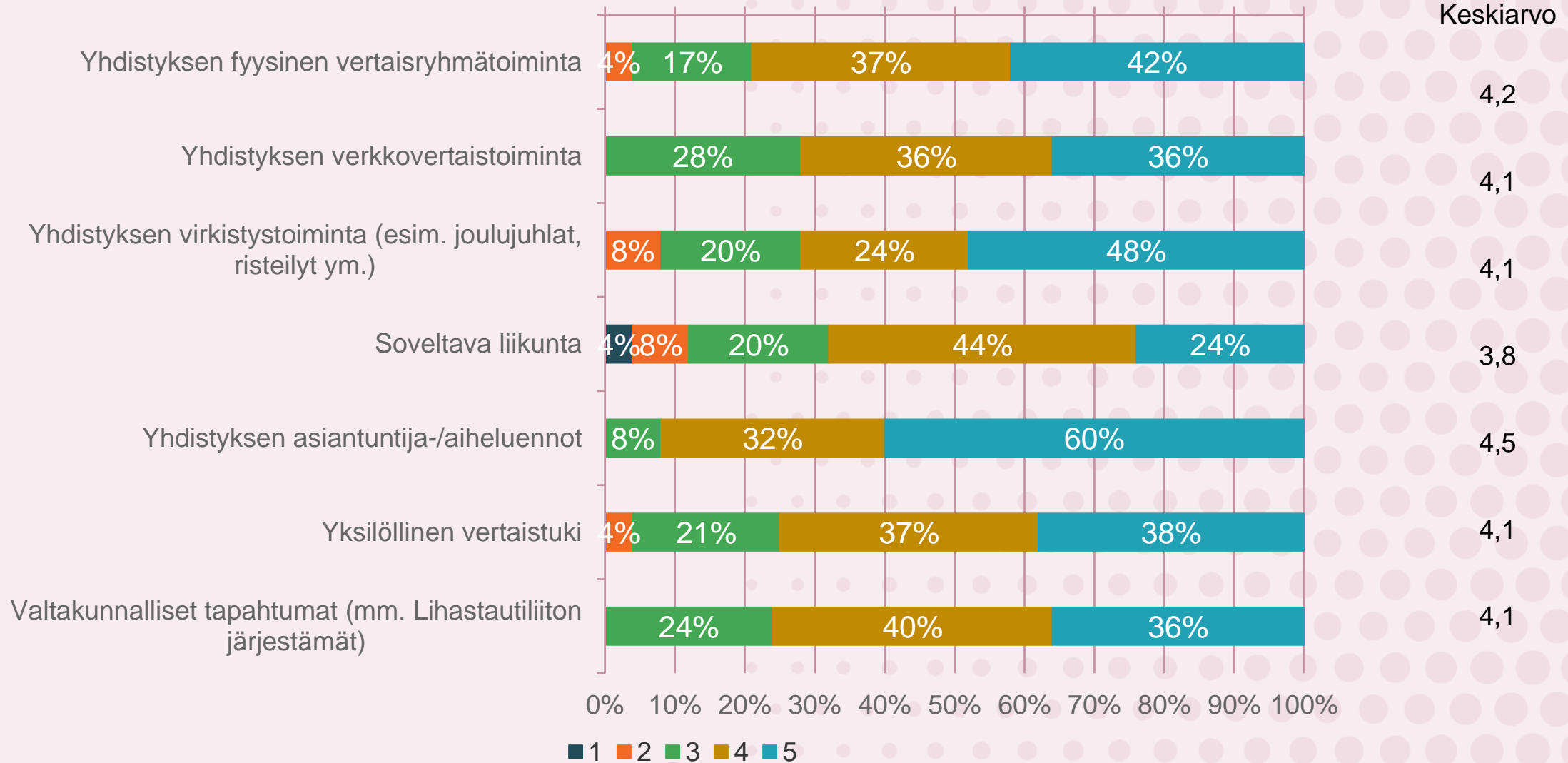
Vastaajien määrä: 32, valittujen vastausten lukumäärä: 74



# Arvioi seuraavia yhdistyksen toimintoja



Vastaajien määrä: 25



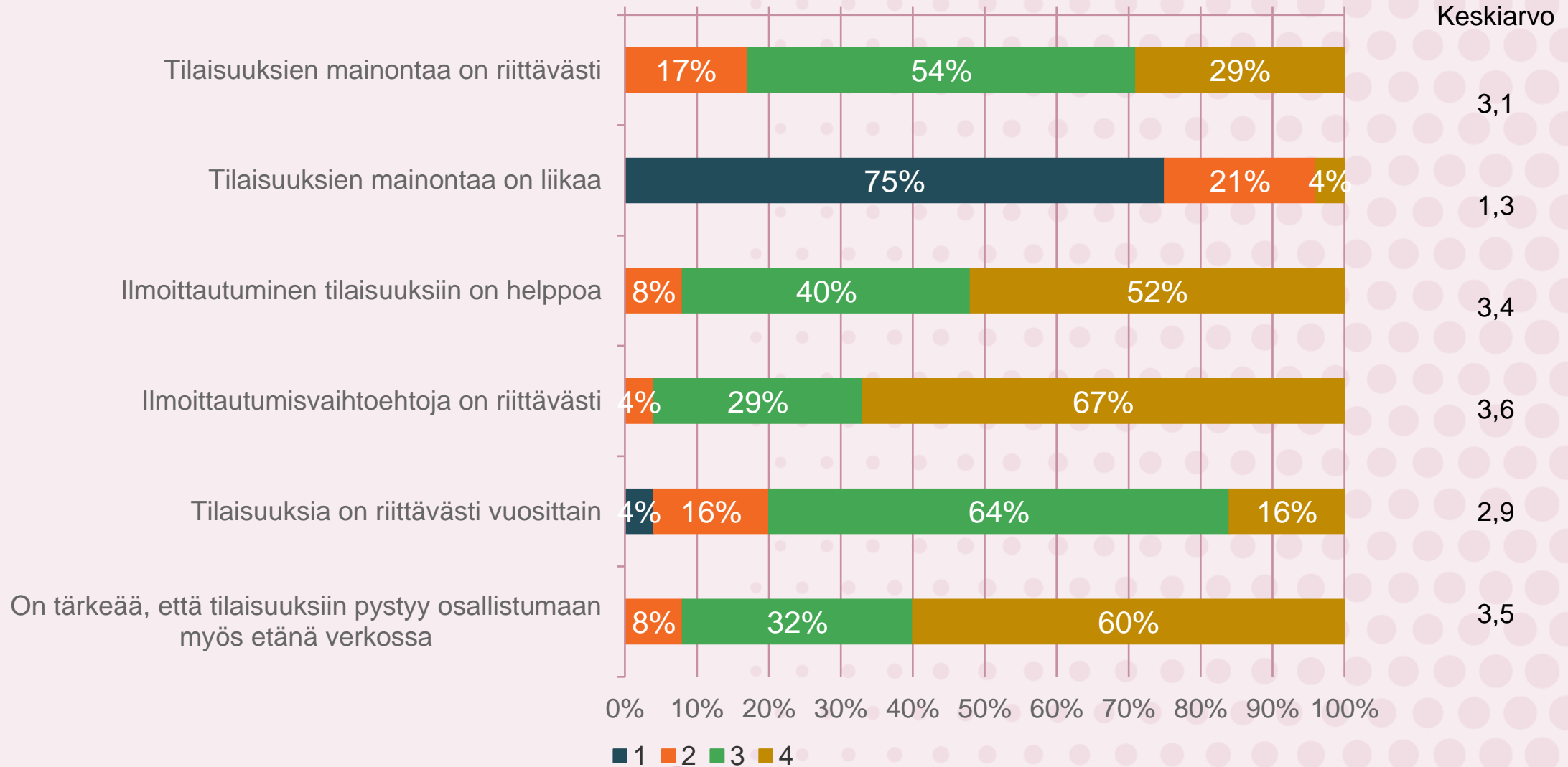
1 2 3 4 5



# Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen toiminnasta



Vastaajien määrä: 25



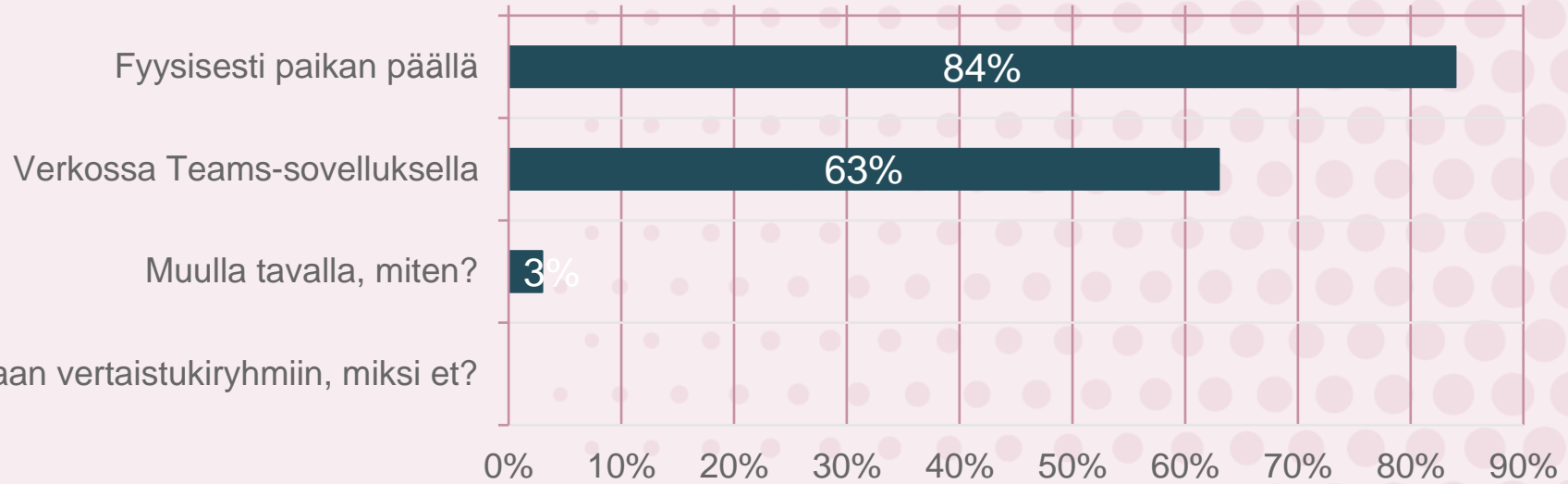
1 2 3 4



# Miten haluaisit osallistua yhdistyksen toimintaan?



Vastaajien määrä: 32, valittujen vastausten lukumäärä: 48



	n	Prosentti
Fyysisesti paikan päällä	27	84,4%
Verkossa Teams-sovelluksella	20	62,5%
Muulla tavalla, miten?	1	3,1%
En halua osallistua ollenkaan vertaistukiryhmiin, miksi et?	0	0,0%



# Miten kehittäisit tai ideoisit yhdistyksen koko toiminnan sisältöä?



Vastaajien määrä: 11

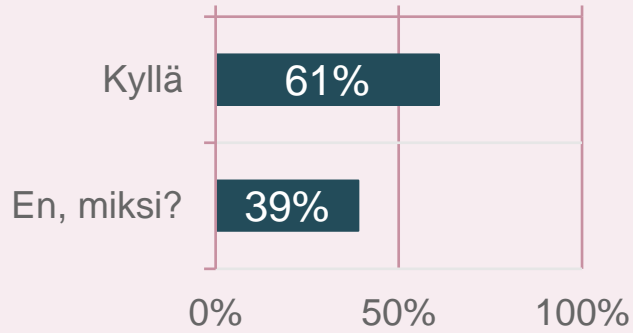
## Vastaukset

- Toimintaa myös maaseudulle
- En osaa sanoa
- Paljon enemmän yhteistä ohjelmaa. Korupaja; matkusta erikohtiin. Vaihtelua. Kaikille ikäryhmille jotain mielenkiintoista. Ottaa enemmän esteetön huomioon. Vuodessa vaihtelu ohjelmaa. Mahdollista vapaaehtoista työtä lihastauti ry:ssä vaikuttaa kun pystyy.
- Minun mielestä toiminta on hyvää näin.
- Fyysinen tapaaminen on vaikeaa. Taksimatkat menevät esim. uimiseen eikä ole varaa käyttää taksia jatkuvasti. Teams helpompaa.
- Yhteistoiminta esim. neuroliiton kautta paikkakunnilla, joissa ei ole LSLY:n toimintaa, kuten Vakka-Suomessa
- Näkyvyyttä pitäisi kehittää
- Onko mahdollista pientä soveltavaa liikuntaa yhdistyksen tilaan, esim. boccia tai istuen ilmapallopelailua sulkapallomailalla?
- Kaipaisin esim. ravintoterapeutin luentoa, toimintaterapeutin luentoa.
- Asiantuntijaluentoja lisää.
- Tapahtumia pitäisi järjestää tasapuolisemmin myös syrjäseutujen jäsenistölle vuoden aikana.
- En osaa sanoa. Mutta ainakin nykyinen toiminta (vertaistuki, allasjumppa ja jooga) ei minulle sovi/ei kiinnosta.



# Oletko hakenut vertaistukea yhdistyksestä tai yhdistyksen kautta?

Vastaajien määrä: 31



	n	Prosentti
Kyllä	19	61,3%
En, miksi?	12	38,7%

## Lisätekstikenttään annetut vastaukset

- En, miksi? En ole osannut hakea
- En, miksi? Olen saanut näkövammaislitolta kun olen myös näkövammaisen
- En, miksi? Käyn ammattilaisen kanssa juttelemassa, toistaiseksi se on ollut riittävä tuki
- En, miksi? Pari kertaa olin mutta ei tuntunut antoisalta.
- En, miksi? Meillä on oma yhdistys
- En, miksi? En ole tarvinnut
- En, miksi? liikkumisongelma
- En, miksi? Olen saanut fyysistä tukea läheisiltä ja ystäviltä
- En, miksi? Pitkät etäisyydet ja esim. teamsin käytössä ongelmia.
- En, miksi? en ole hakenut mutta olen ollut lihastautini ryhmässä
- En, miksi? en tiedä
- En, miksi? En koe saavani siitä mitään/ei ole voimia





## Oletko saanut vertaistukea tilanteeseesi?

Vastaajien määrä: 19

Minimiarvo	Maksimiarvo	Keskiarvo	Mediaani	Summa	Keskihajonta
1,0	5,0	3,4	3,0	65,0	1,2

## Vastasiko vertaistuki tarvettasi?

Vastaajien määrä: 19

Minimiarvo	Maksimiarvo	Keskiarvo	Mediaani	Summa	Keskihajonta
1,0	5,0	3,3	3,0	62,0	1,0

Perustele halutessasi edellinen vastauksesi

Vastaajien määrä: 2

Vastaukset

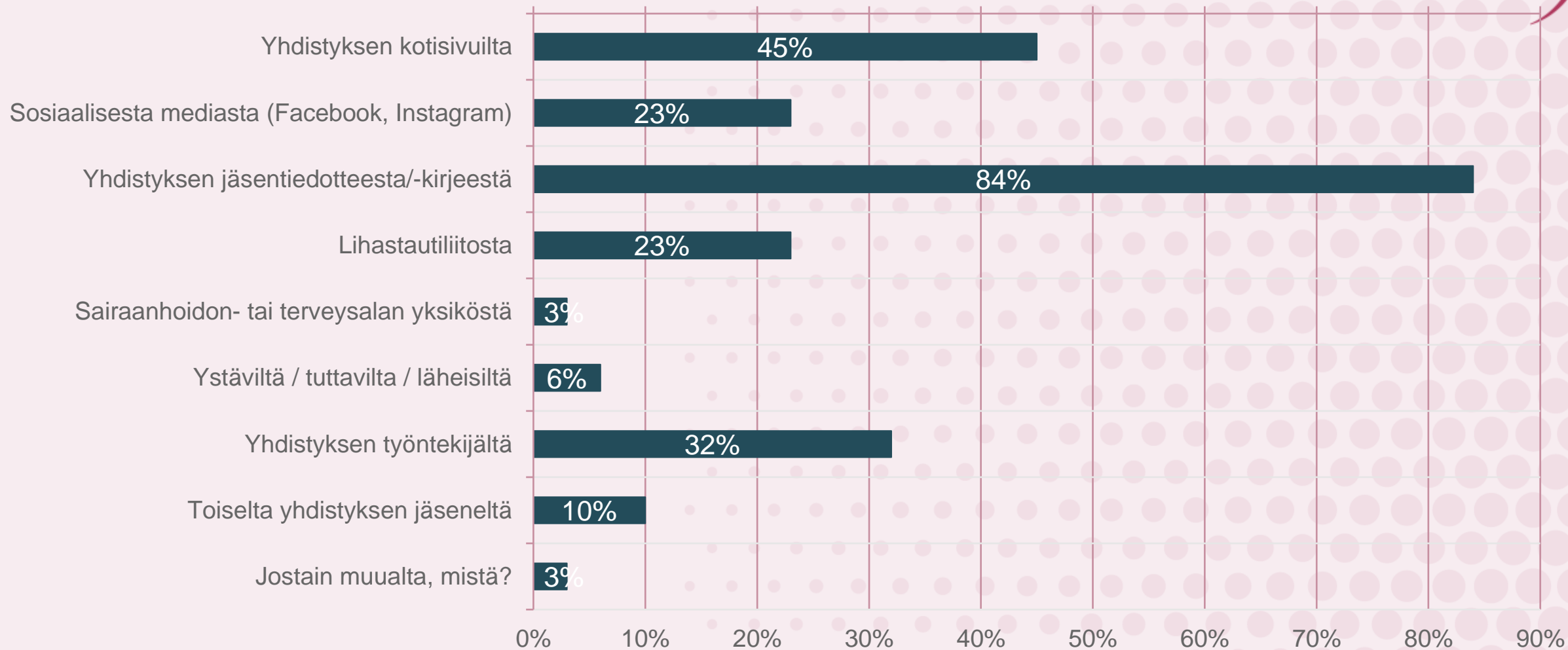
- Pari tiettyä tuttua henkilö lihastautiliitosta on paljon elämässä auttanut varsinkin nuorena tai eteenpäin ohjaantunut. Puheenjohtaja saisi jo se vanhin vaihtaa.
- Kokonaan eri elämän- ja terveystilanne



# Mistä olet saanut tietoa yhdistyksen vertaistoiminnasta?



Vastaajien määrä: 31, valittujen vastausten lukumäärä: 71

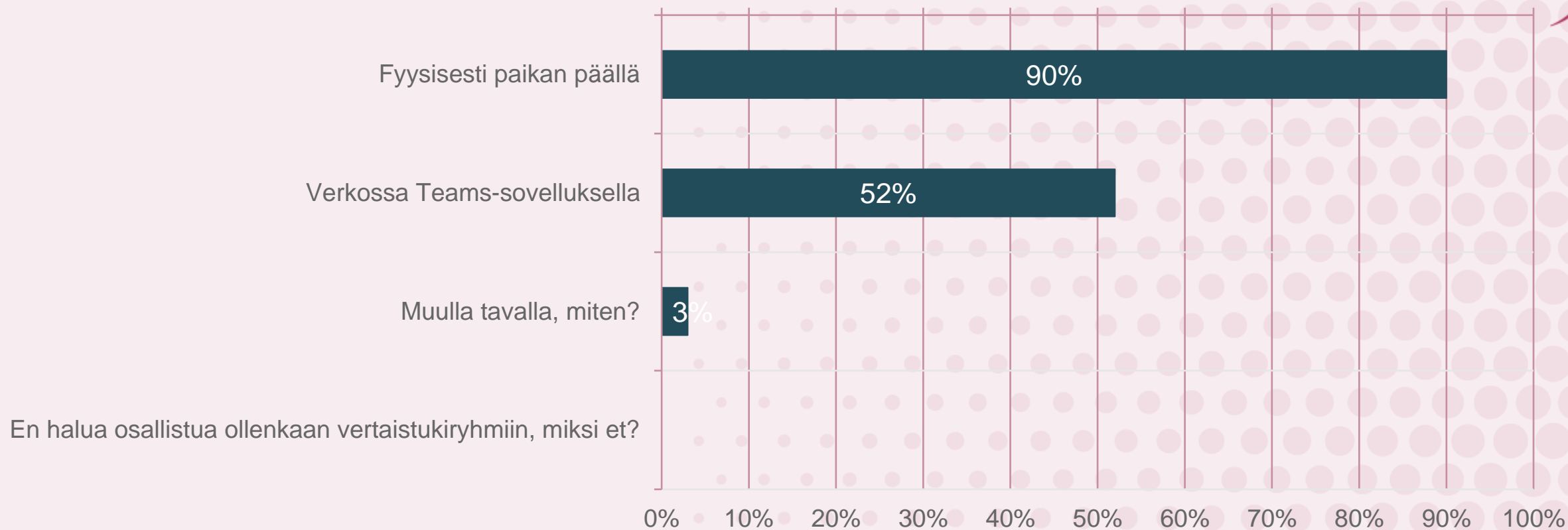




# Miten haluaisit osallistua yhdistyksen vertaistoimintaan?



Vastaajien määrä: 31, valittujen vastausten lukumäärä: 45



Lisätekstikenttään annetut vastaukset

Vastausvaihtoehdot Teksti

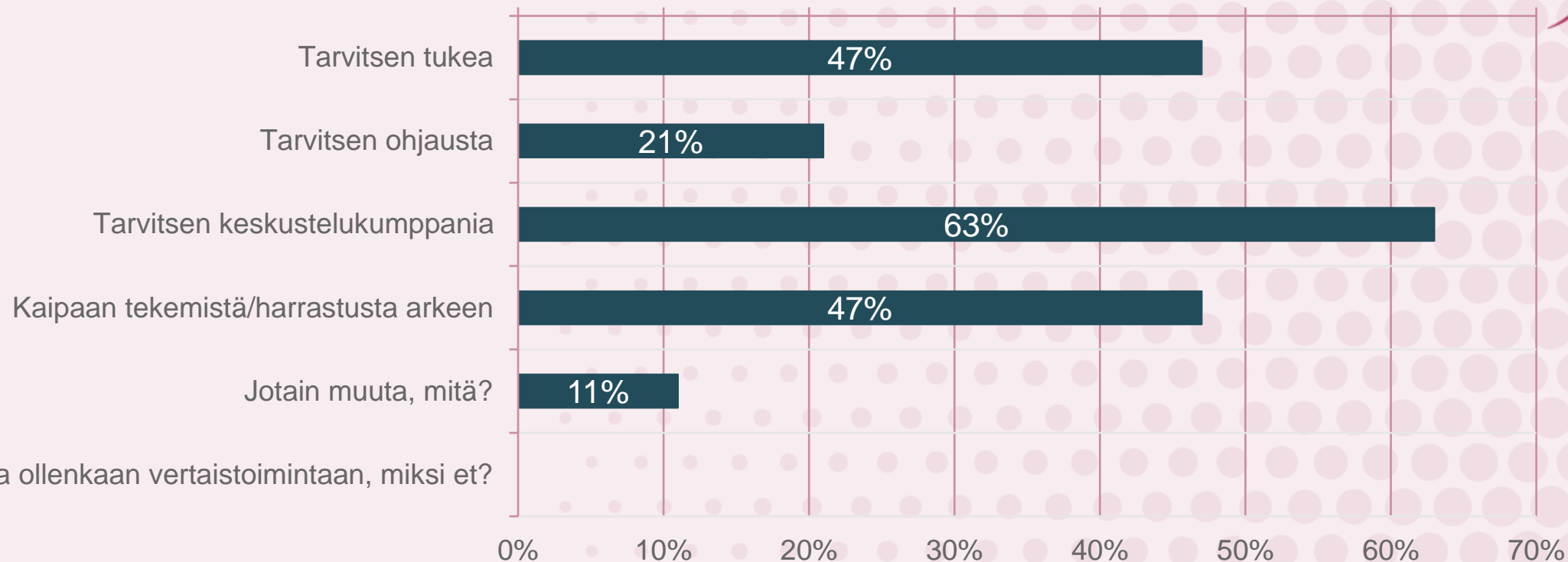
- Muulla tavalla, miten? kurssit



# Miksi olet hakeutunut mukaan yhdistyksen vertaistoimintaan?



Vastaajien määrä: 19, valittujen vastausten lukumäärä: 36



Lisätekstikenttään annetut vastaukset

Vastausvaihtoehdot

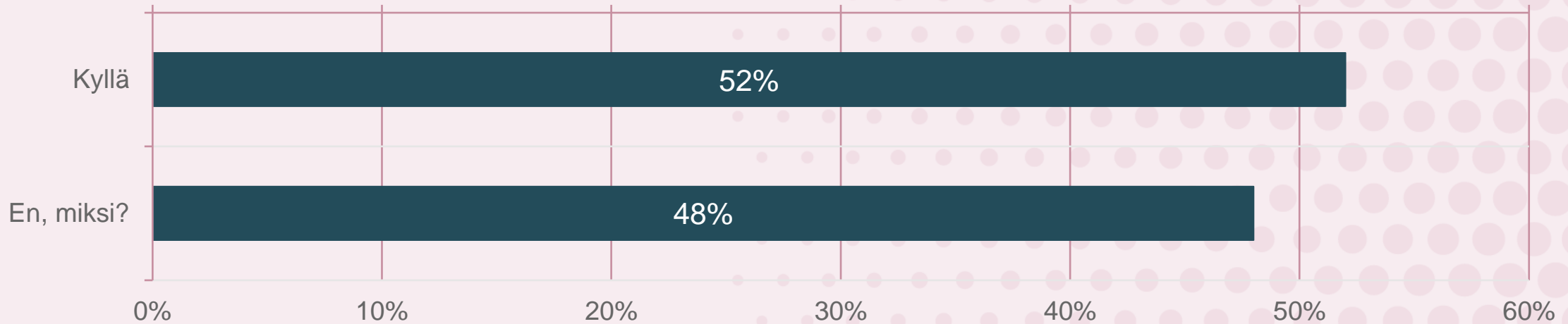
- Jotain muuta, mitä? Kuntoutus
- Jotain muuta, mitä? Voi kysyä mieltä askarruttavista asioista



# Olen osallistunut ryhmämuotoiseen vertaistukitoimintaan vuoden 2023 aikana



Vastaajien määrä: 31



## Lisätekstikenttään annetut vastaukset

### Vastausvaihtoehdot

- En, miksi? Mitä se on
- En, miksi? Aikaisemmin
- En, miksi? Meillä on oma yhdistys
- En, miksi? Aikaisempi kokemus ei antanut vertaistukea
- En, miksi? En ole tarvinnut
- En, miksi? Öö
- En, miksi? liikunnan vaikeus
- En, miksi? Vaikeudet päästä paikan päälle,
- En, miksi? En osaa sanoa
- En, miksi? en tiedä
- En, miksi? Ei kiinnostu/ei ole voimia

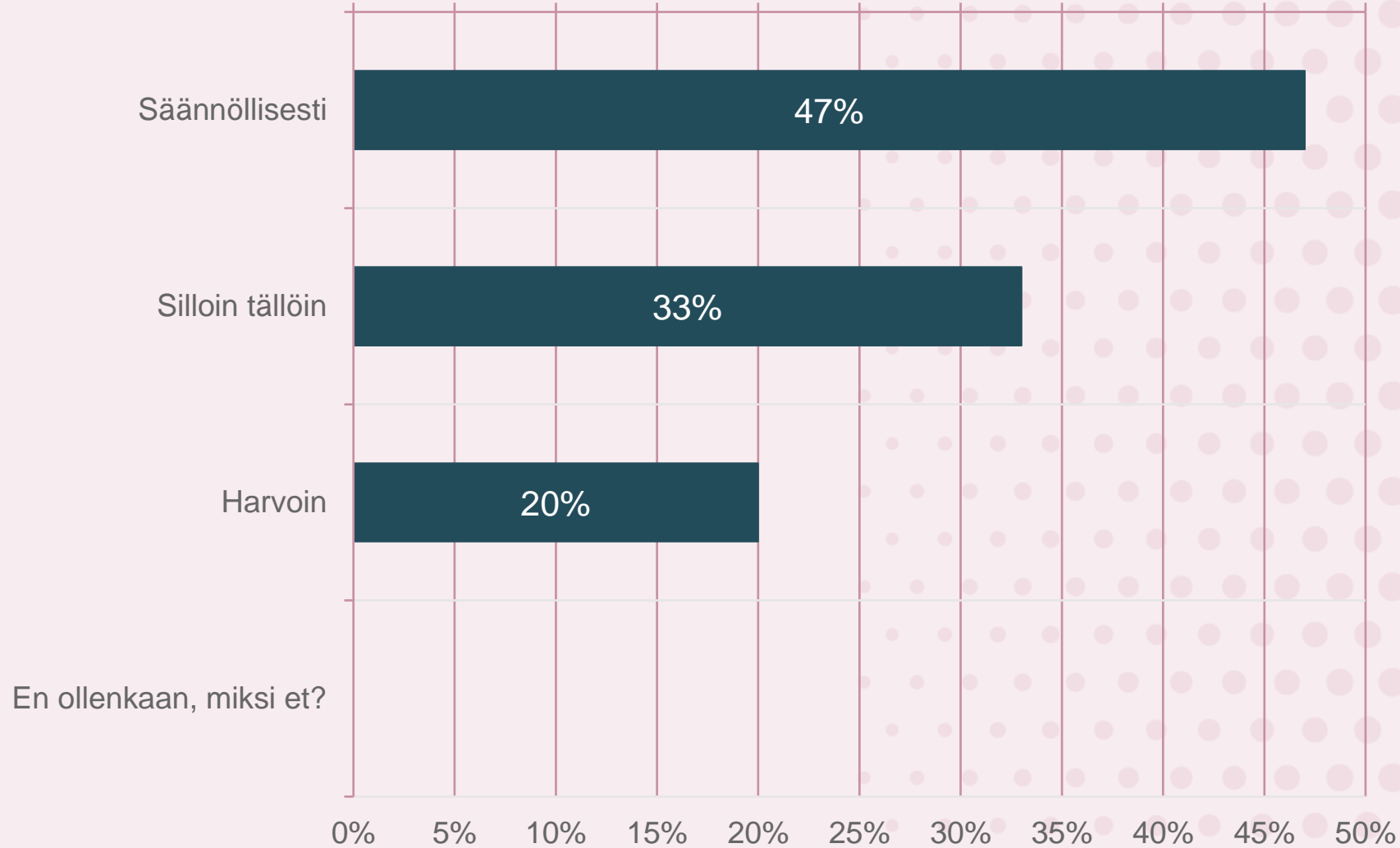
	n	Prosentti
Kyllä	16	51,6%
En, miksi?	15	48,4%



# Kuinka usein osallistut vertaistukiRYHMIEN tapaamisiin?



Vastaajien määrä: 15

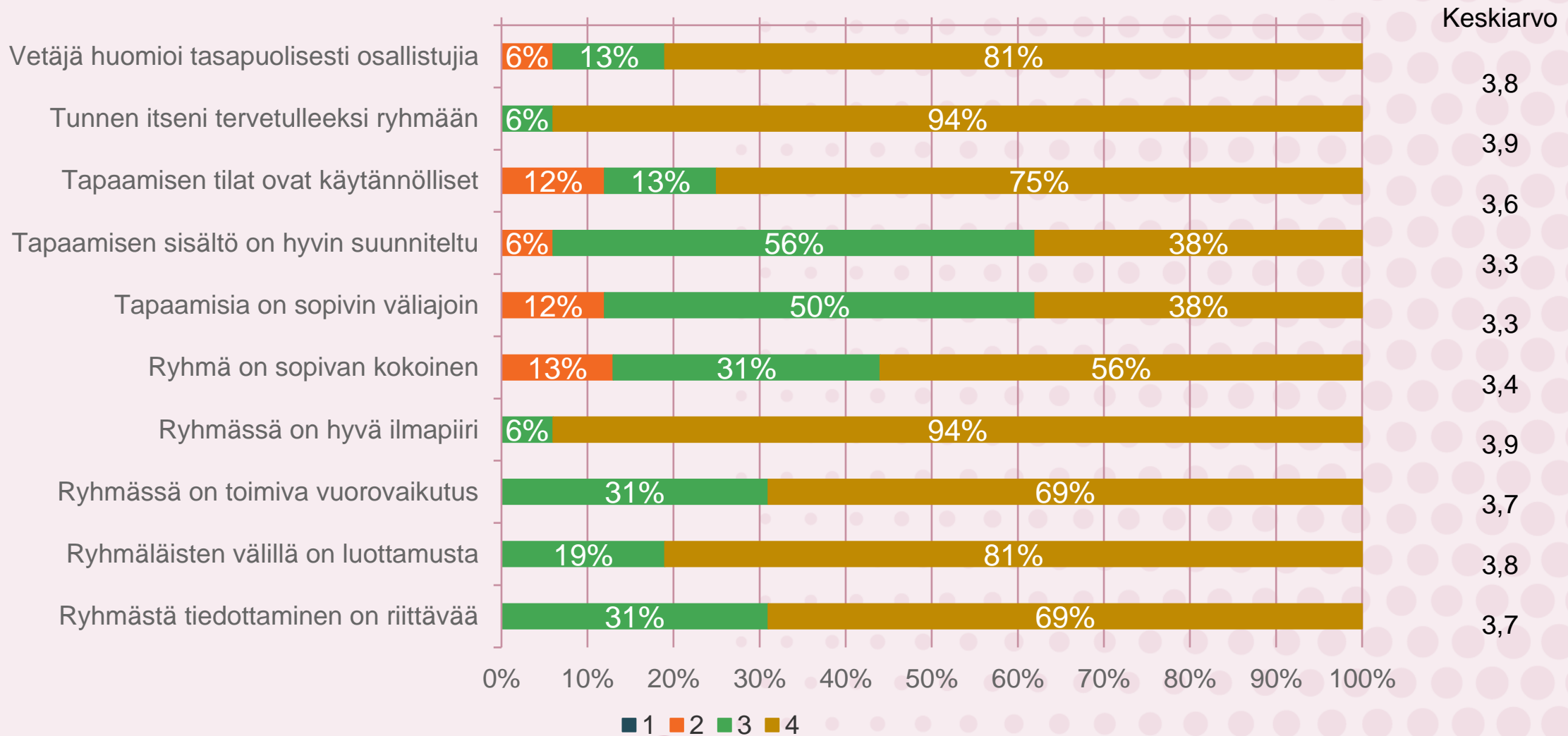


# Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiRYHMÄN käytännön toiminnasta:



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

Vastaajien määrä: 16



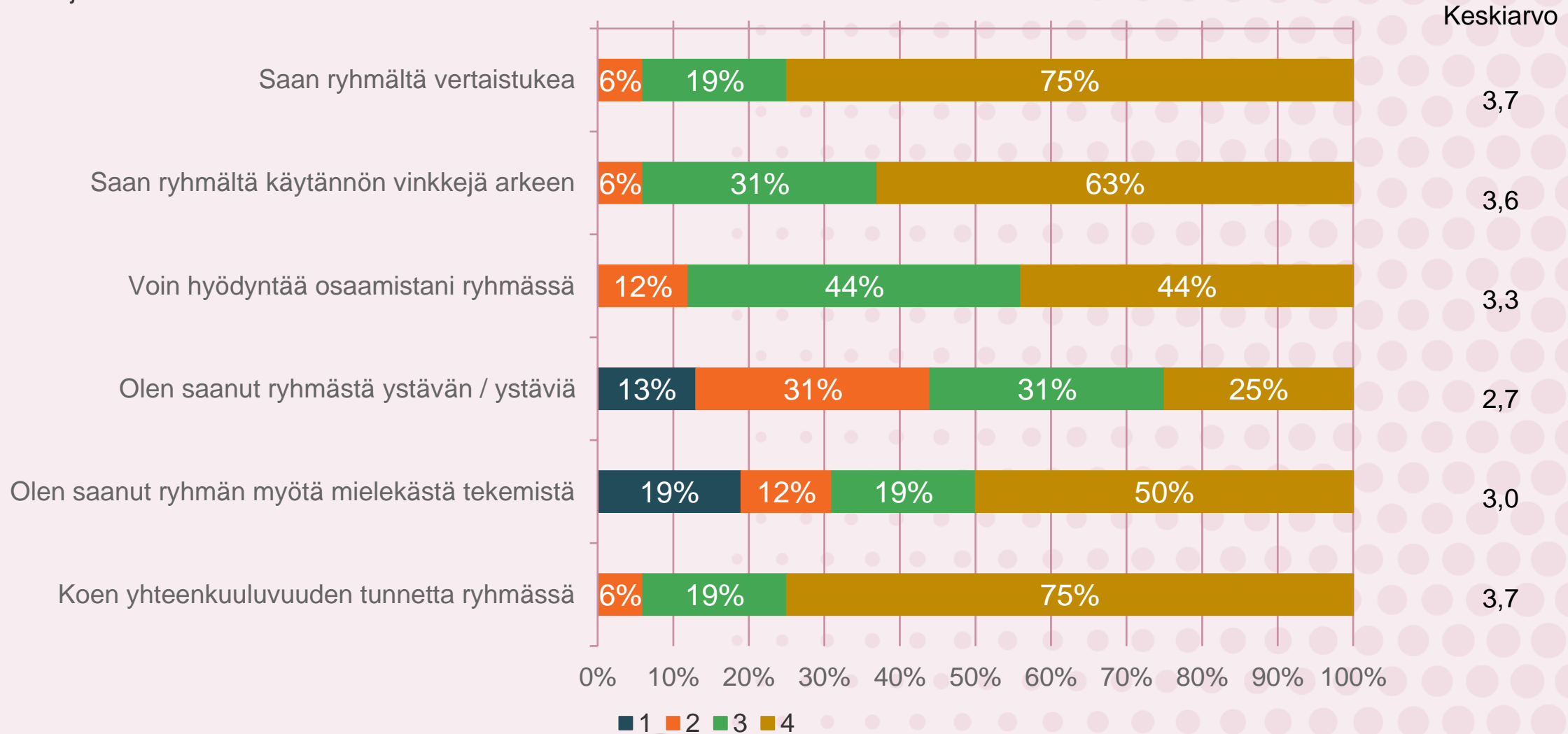
1 2 3 4



# Arvioi seuraavia väittämiä yhdistyksen vertaistukiRYHMÄÄN osallistumisesta:

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

Vastaajien määrä: 16



■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4

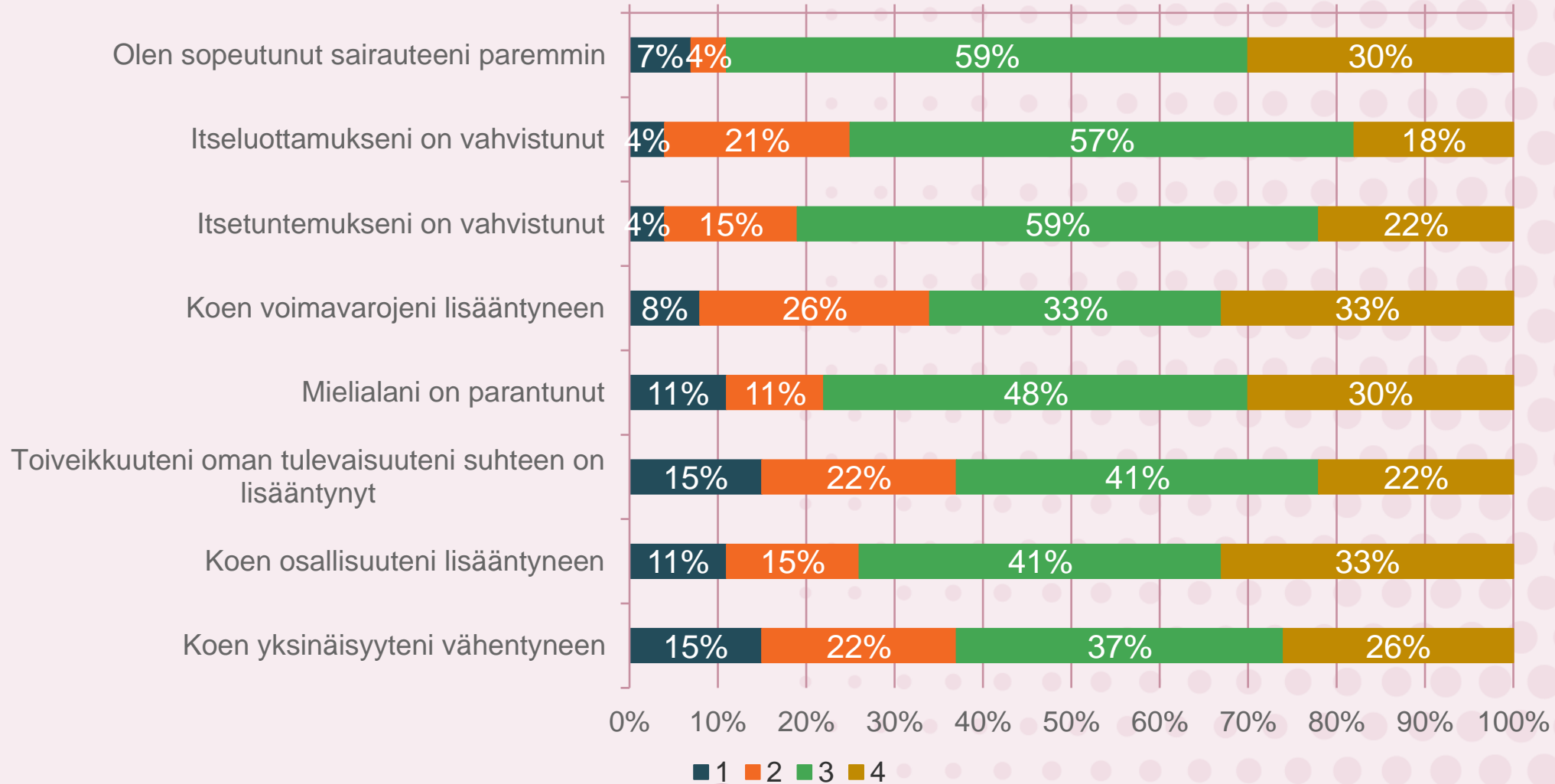


# Arvioi seuraavien väittämien avulla omalta osaltasi vertaistuen saamisen hyvinvointivaikutuksia:

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

Vastaajien määrä: 28

Keskiarvo



1 2 3 4



# Onko sairauteen liittyvät kuormittavat tekijät muuttuneet vertaistuen myötä



Vastaajien määrä: 26

Minimiarvo	Maksimiarvo	Keskiarvo	Mediaani	Summa	Keskihajonta
2,0	5,0	3,3	3,0	86,0	0,9

Miten kehittäisit tai ideoisit vertaistoiminnan sisältöä?

Vastaajien määrä: 7

Vastaukset

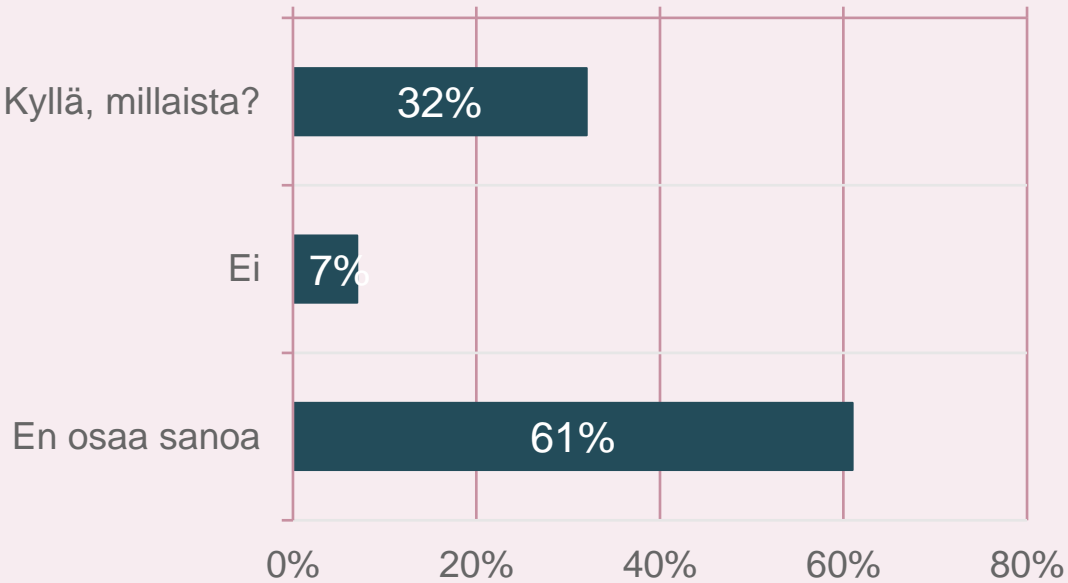
- En tiedä
- Vaihteleva ohjelma ja Kaikki ikäluokat huomioon. Esteetön ja juhliin ja syviä keskustelu. Toiminnallista käsityö pajat kulttuuria lavatanssilla Naantali uimahalli ym luontoon.
- Osallistuin kerran vertaistukiryhmän tilausuuteen Teamssin kautta. Se oli hyvä sellaisenaan.
- Verkossa. Ensin alustus aiheesta ja sitten keskustelu.
- Arjen toimiin vinkkejä.
- Vertaistoimintaan olisi joskus hyvä saada asiantuntijan tietoiskua sairauden kulusta.
- Erilaisia luentoja esim. hyvinvointialueiden ja kelan tukiviidakosta, kuntoutuksesta, hyvinvoinnista ja lihassairauksien hoidosta saisi olla lisää.





# Yhdistyksen tulisi järjestää omaa vertaistukitoimintaa omaisille ja läheisille?

Vastaajien määrä: 28



Lisätekstikenttään annetut vastaukset

Vastausvaihtoehdot

- Kyllä, millaista? Vertaistukea
- Kyllä, millaista? Nyt on hyvä
- Kyllä, millaista? fyysisiä diagnoositap.

- Kyllä, millaista? voisi olla hyvä, tietoa lihassairausongelmista olisi hyvä jakaa
- Kyllä, millaista? matkoja
- Kyllä, millaista? Vertaistapaamisia
- Kyllä, millaista? Esim. liikuntaryhmää, psykologin luento henkisestä jaksamisesta sairastavan omaisena, vinkkejä omasta kunnosta huolehtimiseen ja yleiseen hyvinvointiin.
- Kyllä, millaista? Omaisille oma vertaisryhmä, koska heidän pitää käsitellä sairauden tuomia haasteita, mutta miten heidät voisi saada mukaan? Ehkä heillekin teamsryhmä olisi mahdollisin.
- Kyllä, millaista? esim. aktivoimalla mukaan yhteisiin tapaamisiin. Ei tarvitse olla vain erityisesti heille järjestettyä toimintaa, vaikka tietysti sitäkin. Voi olla matalampi kynnys tulla mukaan ja puolivahingossa tutustua muihin.



# Muuta palautetta ja terveisiä yhdistykselle:

Vastaajien määrä: 10



## Vastaukset

- Kiitos teille!
- Maaseudulle toimintaa
- Kiitos kaikille kaikista vuosista
- Hyvin menee ja kiitos kaikesta!
- Kiitos, näkyvyyttä lisää
- Teette arvokasta työtä!
- Kiva että tapaamisissa on kahvi/teetarjoilu, Jasmin saa tuntemaan että on tervetullut tilaisuuksiin!
- Olisiko jäsenillä kiinnostusta esim. ompelu/neulomis/askarteuryhmään yhdistyksen hyväksi esim. sukia tms. neulomaan ja myymään joulun alla???
- Kiitos hienosta työstä!
- Tilaisuuksia, liikuntaryhmiä ja muuta tapahtumaa jäsenille tasapuolisesti enemmän koko Lounais-Suomen toimialueella.
- Suunnittelen muuttoa toiselle paikkakunnalle. Eniten epäilyttää Lihastautiliiton fysioterapiasta luopuminen.

