



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenten kokemuksia ja toiveita yhdistyksen toiminnasta

Koivuniemi, Pia

Niskakoski, Mirjami

2011 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenten koke-
muksia ja toiveita yhdistyksen toiminnasta

Koivuniemi Pia
Niskakoski Mirjami
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syyskuu, 2011

Pia Koivuniemi
Mirjami Niskakoski

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenten kokemuksia ja toiveita yhdistyksen toiminnasta

Vuosi 2011 Sivumäärä 44

Tämän opinnäytetyön aiheena oli saada tietoa Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenten tämän hetkisistä kokemuksista ja toiveista liittyen yhdistyksen toimintaan. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa kerättyä mahdollisimman laajasti jäseniltä, että yhdistys pystyisi kehittämään sen avulla omaa toimintaansa.

Opinnäytetyön teoriassa avattiin käsitteinä allergia ja astma, sekä kerrottiin niiden esiintyvyydestä Suomessa. Teoriassa käsiteltiin myös allergian ja astman aiheuttamia haasteita perheille, sekä vertaistuen merkitystä allergiaa ja astmaa sairastaville.

Opinnäytetyö tehtiin käyttäen määrällistä tutkimusmenetelmää. Tiedonhankintamenetelmänä käytettiin tätä tutkimusta varten tehtyä kyselylomaketta, joka sisälsi suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen 358 jäsenelle lähetettiin postitse kyselylomake saatekirjeineen. Kyselytutkimus tehtiin kerran ja palautuneita kyselylomakkeita oli 94 (n=94). Suljetut kysymykset käsiteltiin SPSS 16.0 ohjelmalla ja avointen kysymysten avulla saatiin tarkennettua jäsenten toiveita ja kokemuksia. Opinnäytetyö tehtiin Hyvinkään Allergia- ja Astmayhdistyksen tilaamana. Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet olivat allergia, astma ja vertaistuki.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että yhdistyksen jäsenet osallistuvat melko vähän yhdistyksen toimintaan, vaikka ovatkin pääosin tyytyväisiä yhdistyksen nykyisiin palveluihin. Yhdistyksen tulevaa toimintaa ajatellen kiinnostusta riittää melko runsaasti varsinkin harrastusryhmiin ja erilaisiin teemallisiin vertaistukiryhmiin. Vertaistukiryhmistä jäsenistö on kiinnostunut eniten sellaisista, joihin on valmiiksi määritelty joku teema. Tällä hetkellä suurin osa jäsenistä on sitä mieltä, että vertaistukiryhmiä on riittävästi, mutta teemat lisääisivät vastaajien mielekkyyttä osallistumiseen.

Opinnäytetyön tulosten avulla Hyvinkään Allergia- ja Astmayhdistys voi kehittää toimintaansa jäsenten toivomusten mukaisesti. Tulosten perusteella yhdistys voi keskittää toimintansa parantamisen jäsenten hyväksi kokemien toimintojen ja uusien toimintaehdotusten avulla. Jatkokotkumusaiheeksi tutkimuksesta nousi, että olisiko yhdistyksen tarpeellista tehdä myöhemmin tutkimus yhdistyksen toimintaan tekemien muutosten vaikutuksista jäsenien osallistumiseen. Yhdistyksen kannalta hyödyllistä tietoa olisi myös jäsenten kokemuksia sairauden kanssa elämisestä, sekä liiton ja yhdistyksen vaikutuksesta yksilön hyvinvointiin, että vertaistuen vaikutus sairauden kanssa elämiseen.

Pia Koivuniemi
Mirjami Niskakoski

The members' experiences and wishes about the activities of Hyvinkää Allergy and Asthma Association

Year	2011	Pages	44
------	------	-------	----

The topic of this thesis was to gather experience and wishes about the activities offered by Hyvinkää Allergy and Asthma association. The information was given by the members of the association. The purpose of this study was to provide information which would make it possible for Hyvinkää Allergy and Asthma association to improve their services and activities and also activate the members to participate more.

The theoretical part focused on the concepts of allergy and asthma as diseases and their prevalence in Finland. Discussion on the challenges families with asthma or allergies face and the meaning of peer support was included.

This thesis was commissioned from Hyvinkää Allergy and Asthma association. The quantitative approach was used in this thesis. The material was collected by a questionnaire which was partly structured. A few open-ended questions were included. The questionnaire was sent to 384 members of the Hyvinkää Allergy- and Asthma association by mail. 94 out of 358 questionnaires were returned. The structured questions were analyzed by SPSS 16.0 program. Open questions made it possible to precisely understand what the members wished for and how they experienced the membership of Hyvinkää Allergy and Asthma association. The key concepts of this thesis were Asthma, Allergy, Peer Support, Association, Experience and Wish.

The results showed that the members of the association did not participate in the activities very much but nevertheless they seemed to be satisfied with it and the services and activities it offered to the members. The members were quite interested in participating especially in activities concerning exercise and physical health and they felt positive about having more peer support groups. Although the members thought that there were already enough peer support groups they still seemed to prefer groups with a theme because they considered those kinds of groups more meaningful.

The results of this thesis help the Hyvinkää Allergy- and Asthma association to improve their activities by meeting the wishes of members. Suggestions for further research include a comparative study on the effects of the changes offered by the association on the members. It would also be beneficial for the association to get information, how the members experience living with these diseases and how the association along with the national organization can influence the well being of an individual. Influence of peer support on people in terms of coping with their disease could also be studied.

Keywords: Asthma, allergy, peer support, association, experience, wish

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Allergia ja astma	7
2.1	Allergian ja astman esiintyvyys.....	7
2.2	Allergia.....	9
2.3	Astma.....	10
2.4	Allergian ja astman haasteet perheille.....	11
3	Vertaistuki allergian ja astman hoidossa	13
3.1	Mitä vertaistuki on	13
3.2	Vertaistuen merkitys	13
3.3	Vertaistuki Hyvinkäällä astman ja allergian hoidossa	14
3.3.1	Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry.....	14
3.3.2	Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen toimintamuodot.....	14
3.4	Vertaistuen merkitys allergian ja astman hoidossa	15
4	Opinnäytetyön tausta ja tarkoitus	16
5	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	16
5.1	Aineistonkeruumenetelmä.....	17
5.2	Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimusmenetelmä	17
5.2.1	Kvantitatiivisen aineiston käsittelymenetelmät	18
5.2.2	Mittariston laatiminen ja SPSS	18
5.2.3	Kyselylomakkeen testaaminen	19
6	Tutkimustulokset.....	19
6.1	Esitiedot	20
6.2	Yhdistyksen nykyinen toiminta	22
6.3	Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa	25
6.4	Vertaistuki.....	27
7	Pohdinta	29
7.1	Tulosten tarkastelu	29
7.2	Yhteenveto ja johtopäätökset	30
7.3	Opinnäytetyöprosessi	31
7.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	32
8	Jatkotutkimusaiheet.....	34
	Lähteet	35
	Kuviot	37
	Taulukot	38
	Liitteet.....	39

1 Johdanto

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys toimii Hyvinkään seudulla erilaisia allergioita ja astmaa sairastavien perheiden tukena. Yhdistyksellä on tällä hetkellä 358 jäsentä, joiden perheissä on yksi tai useampi allergiaa tai astmaa sairastava jäsen. Yhdistys järjestää jäsenilleen erilaisia tukiryhmiä tai antaa myös neuvoja sairauden suhteen.

Tämä opinnäytetyö käsittelee Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenistön kokemuksia yhdistyksen nykyisestä toiminnasta ja tarkoituksena on myös saada tietoa heidän toiveistaan toiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyön aihe on saatu yhdistykseltä, joka halusi kehittää toimintaansa kyselytutkimuksen avulla. Kyselyn kautta yhdistys toivoo saavansa toimintaan mukaan enemmän aktiivisia jäseniä, mutta kyselyn suurin merkitys on saada tietoa nykyisten jäsenten toiveista ja tarpeista yhdistyksen toiminnan suhteen. Näiden tietojen avulla Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys pyrkii kehittämään toimintaansa jäsenistön tarpeita ja toiveita paremmin vastaavammaksi. Tutkimus käsittelee myös sitä, miten jäsenistö kokee saavansa vertaistukea yhdistyksen toiminnasta.

Aihe on ajankohtainen, sillä useilla kolmannen sektorin toimijoilla on merkittävä osa erilaisien sairauksien tukijärjestöinä. Yhdistykset ovat matalan kynnyksen toimijoita ja niiden toimintaan osallistuminen on tehty helpoksi. Vertaistuen merkityksen ja sairauksien tukijärjestöjen merkityksen on todettu auttavan allergioiden ja atopian hoidossa (Haahtela, von Hertzen, Mäkelä, & Hannuksela 2008, 5). Terveystuella ja kolmannen sektorin yhteistyön pitäisi olla vieläkin tiiviimpää ja joustavampaa, mutta nykyisillä resursseilla se jää usein toteutumatta. On kuitenkin tärkeää, että eri potilasjärjestöillä on omat yhdistyksensä paikallistasolla ja niiden toimintaa kehitetään entistä parempaan suuntaan. Vertaistuen merkitystä korostetaan terveydenhuollossa tänä päivänä suuresti ja sitä paikallisyhdistystoiminta nimenomaan on.

Allergia ja astma ovat hyvin yleisiä sairauksia. Ne vaativat joka päivä huomion kiinnittämistä moniin ympäristön asioihin ja monenlaisiin käytännön järjestelyihin, mutta se ei tarkoita, että arki olisi vähemmän mielekäästä. Hyvä elämänlaatu kuuluu kaikille ja allergian ja astman kanssa oppii elämään. Yhdistystoiminta tarjoaa tukea, tietoa ja rinnalla kulkemista sairauden kanssa elämisessä. Haahtelan ym. (2008, 4) mukaan allergiset sairaudet lisääntyvät Suomessa vähitellen. Ne näyttävät olevan ympäristö- ja elintapasairauksia, eli riskitekijät eivät ole lisääntyneet vaan ennemminkin suojatekijät ovat romahtaneet.

2 Allergia ja astma

Allergia tarkoittaa yliherkkyyttä eli häiriötilaa elimistössä (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkqvist 2000, 257). Siinä on toiminnassa elimistön oma suojausmekanismi, joka vääristyneesti tunnistaa esimerkiksi jonkin ruoka-aineen elimistölle vieraaksi aineeksi ja aiheuttaa sitä vastaan allergisen tulehdusreaktion. Tämä tulehdusreaktio ilmenee sitten eri ihmisillä eri tavoin, esimerkiksi ihottumana, hengitysvaikeuksina, kutinana tai ruuansulatuskanavan oireita. (Tuokkola & Virtanen 2008.)

Astmassa keuhkoputkien limakalvot tulehtuvat ja voivat myös ahtautua. Sitä sanotaan keuhkoputkien limakalvojen tulehdussairaudeksi. Astma syntyy kun hengitystiet reagoivat liian voimakkaasti ja usein hengitettäviä vieraita aineita vastaan. Limakalvot tulehtuvat ja siitä seuraa keuhkoputkin ahtautuminen. Astman yleisimpiin oireisiin kuuluvat limaneritys, yskä, hengenahdistus ja uloshengityksen vinkuna. (Haahtela 2011, 3-5.) Astma jaotellaan karkeasti sisä- ja ulkosyntyiseen. Ulkosyntyiseen allergiseen astmaan voivat sairastua atopiaan taipuvaiset ihmiset, joille ympäristön allergeenit aiheuttavat limakalvojen tulehdusreaktion. Ulkosyntyistä astmaa on yleensä nuorilla ja lapsilla, joilla on useita eri allergioita. Monesti aikuisena oireet ovat lievittyneet tai loppuneet kokonaan. Sisäsyntyinen eli ei-allerginen astma alkaa yleensä vasta aikuisiällä ja siihen ei välttämättä liity allergioita, mutta sairastuneilla voi olla kylläkin yliherkkyyksiä. Ulkosyntyisessä astmassa on suurempi taipumus perinnöllisyyteen. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 377.)

Allergiat vaikuttavat arkielämään. Ne asettavat vaatimuksia terveydenhuollolle, kouluille, päiväkodeilla, yhteiskuntasuunnittelulle, ravitsemusalalle, rakennusteollisuudelle ja monille muille yhteiskunnan sektoreille. Elämänsä aikana noin puolella suomalaisista on jossain vaiheessa allergian aiheuttamia oireita. Muun muassa siitepölyallergian esiintyvyys väestössä on 20 %, ja atooppisen ihottuman 10 - 20 %. Väestön astman esiintyvyys on 6-8 % ja sen lisäksi ajoittaisia astman kaltaisia oireita saa 5-10 %. Allergisten sairauksien kansanterveydellinen merkitys on suurentunut. (Haahtela, Hannuksela, Mäkelä & Terho 2007, 19.)

Opinnäytetyön teoriasta on rajattu astman ja allergian lääkkeellinen hoito ulkopuolelle, koska ne eivät varsinaisesti liity yhdistyksen toimintaan, vaan kuuluvat enemmän terveydenhuollon piiriin.

2.1 Allergian ja astman esiintyvyys

Astmaa sairastaa noin 5-6 %:a Suomen väestöstä. Astma esiintyy lievänä noin 60%:lla, eli oireita esiintyy kausittain. Lopuilla 40 %:lla astma on vaikea, jolloin se rajoittaa normaalia elä-

mää, eli aiheuttaa työstä poissaoloja runsaasti ja sairaalahoitopäiviä. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 377.)

Astma on Suomessa toiseksi yleisin lääkehoitoa vaativa pitkäaikais sairaus. Suomessa yli 400000 ihmistä saa sairausvakuutuskorvauksia joka vuosi. (Haahtela 2011, 3.) Vuonna 2004 astma oli alle 16-vuotiaiden tavallisin pitkäaikais sairaus (Käypä hoito -suositus 2006, 2). 2000-luvulla on tehty arvioita Suomessa allergioiden määrästä. On arvioitu, että aikuisista noin 8-10 %:a sairastaa astmaa, kun lasten astmaa on 5 %. Astman kaltaisia oireita sen sijaan on noin 5-10 %:a väestöstä. Allergista nuhaa on todettu olevan noin 30 %:lla ja se voi olla kausiluontoista tai ympärivuotista. Heinänuhaa ja siitepölyallergioita sairastaa noin 20%:lla väestöstä. (Haahtela ym. 2008, 10.)

Taulukko 1. Arvio allergisten sairauksien esiintyvyydestä Suomessa 2000-luvulla

ARVIO ALLERGISTEN SAIRAUKSIEN ESIINTYVYYDESTÄ SUOMESSA 2000-LUVULLA	%
Astma	6-8
Astman kaltaiset oireet	5-10
Lasten astma	5
Allerginen nuha	30
-kausiluonteinen	
-ympärivuotinen	
Heinänuha	20
-siitepölyallergia	
Allergiset silmäoireet	15
Atopia	10-20
-maitorupi	
-taiveihottuma	
Nokkosihottuma	7
Kosketusihottuma	8-10
Aikuisten ruokayliherkkyys	2-5
Lasten ruokayliherkkyys	5-10
Lääkeyliherkkyys	2
Hyönteisyliherkkyys	1
Valoyliherkkyys	15-20
Eläinallergia	15
Allergiaa lähiperheessä	30
Allergia- tai astmalääkkeiden käyttöä vuoden aikana	35

(Haahtela ym. 2007, 20.)

Allergian ja astman esiintyvyys teollistuneissa maissa on lisääntynyt huomattavasti 50 vuoden aikana. Kaupungistuminen on vaikuttanut suuresti allergian ja astman lisääntymiseen, niin sanotut hyvät elinolosuhteet ovat vaikuttaneet samalla lailla myös muiden autoimmuunisairauksien määrien kasvuun. (Haahtela ym. 2007, 19 - 22.)

2.2 Allergia

Allergia on yliherkkyysoire, joka on käynnistynyt immunologisista mekanismeista. Kun elimistöön tulee allergiaa aiheuttavia aineita, elimistö alkaa tuottaa vasta-aineita (IgE) tai aktivoi soluja puolustautumaan. Tätä ennen elimistössä on kuitenkin täytyntä tapahtua elimistön herkistyminen aineelle, jolloin on syntynyt muistijälki. Allergia ei ole kuitenkaan vielä alkanut oireilla, oireileva allergia puhkeaa usein pitkän altistuksen seurauksena ja siihen liittyy usein myös lisätekijöitä kuten flunssaa. Allergisella ihmisellä immuunijärjestelmä eli elimistön puolustusjärjestelmä toimii epätarkoituksenmukaisesti. Se puolustautuu elimistölle harmitonta kuten ruoka-aineita vastaan. Puolustusreaktio ilmenee erilaisina oireina, kuten nuhana, ihottumana, astmana tai muina hengitysoireina. (HUS potilasohje, 2011.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 38) julkaisun mukaan allergiset sairaudet näyttävät lievästi yleistyvän jatkuvasti. Uusilla sukupolvilla on enemmän allergiaa ja atopiaa, kuin heidän vanhemmillaan. Sairauksien määrän kasvun on todettu liittyvän voimistuneeseen immunoglobuliini (IgE) -vasteeseen. Suurimmat syyt ovat ympäristö- ja elintapatekijät, ei niinkään geneettiset. Tulevaisuudessa on myös tarvetta tutkia, millainen vaikutus ilmansaasteilla ja ympäristön kemikaaleilla on allergisten sairauksien syntyyn.

Allergian määrittelyssä ja muista immunologisista reaktioista erotettaessa käytetään diagnosointiin kolmea kriteeriä, jotka ovat reaktion aiheuttaman allergeenin tunnistaminen, allergeenin ja haitallisen reaktion välisen syy-yhteyden tunnistaminen ja reaktion immunologisen mekanismin selvittäminen. Kaksi ensimmäistä ovat helposti havaittavia, mutta kolmannen kriteerin täyttymisen toteamiseen käytetään ihotestejä, vasta-ainekokeita ja altistuskokeita. (Haahtela ym. 2007, 8.)

Eniten allergiaa esiintyy lapsilla ja nuorilla aikuisilla. Allergiaoireiden voimakkuus yleensä vähenee vanhemmiten ja monet lasten allergiat katoavat kokonaan. Lasten yleisistä ruoka-aineallergioista katoaa 90 %:lla ennen kouluikää. (Haahtela ym. 2007, 19.)

Suurin allergisten sairauksien ryhmä on atooppiset allergiat, joihin kuuluvat nuha-silmäoireet, astma, atooppinen ihottuma, nokkosihottumat, ruokayliherkkyys ja allerginen yleisreaktio eli anafylaksia. Atopiolla tarkoitetaan henkilön periytyvää taipumusta herkistyä elinympäristön tavallisille allergeeneille, kuten eläin- ja siitepölylle. (Haahtela ym. 2007, 8-13.)

Vuonna 2008 Suomessa julkaistiin kansallinen allergiaohjelma 2008-2018. Ohjelmaa tarvittiin, koska Suomessa allergisten sairauksien määrä oli kasvanut koko ajan ja niiden aiheuttamiin kustannuksiin ja haittoihin tarvittiin uutta toimintastrategiaa. Uuden tutkimustiedon ja kliinisten kokemusten seurauksena on huomattu että allergioiden syynä on suojaiteijöiden vä-

heneminen. Ihmisten kaupungistumisen myötä 1960-luvun jälkeen allergioiden esiintyvyys ja allergioihin sairastuvuus on kasvanut runsaasti. Maaseudulla ihmiset altistuvat enemmän maaperän mikro-organismeille ja sairastuvuus on vähäisempää. Kaiken kaikkiaan allergioiden lisääntyminen on aiheuttanut sen, että hoitokustannukset ovat kasvaneet. Allergiaohjelman tarpeellisuus tuli esille, kun saatiin lisää näyttöä siitä, että allergioista oli kasvamassa suureneva kansanterveysongelma. Ohjelman myötä saadaan yhtenevää ohjeistusta allergioiden hoitoon, joka suurelta määrin on allergioiden ehkäisyä ja ehkäisevää hoitoa. Ohjelmasta on tiedotettu ja koulutettu ensisijaisesti terveydenhuollon, päiväkotien ja koulujen henkilökuntaa, viranomaisia, tiedotusvälineitä ja potilasjärjestöjä. Tavoitteena on että ohjelmaa käytettäisiin allergian hoidossa ympäri Suomea kaikissa yhteyksissä. (Haahtela, von Hertzen, Mäkelä & Hannuksela 2008, 9-21.)

Allergiaohjelman tavoitteena on, että enää ei hoidettaisi pelkästään allergian oireita, vaan keskityttäisiin enemmänkin allergian ehkäisyyn. Tietysti on tärkeää, että tietyissä allergioissa ei lopeteta allergisoivien ruoka-aineiden käyttämistä, jos ne ovat terveydelle vaarallisia, esimerkiksi, jos on anafylaktisen shokin mahdollisuus. Tähän liittyen yksi allergiaohjelmaan laitetuista tavoitteista on diagnostiikan parantaminen ja yhdenmukaistaminen. Tavoitteena on myös parantaa ja lisätä allergeenien sietokykyä niiden välttämisen sijaan, sekä ehkäistä allergioireiden syntyminen. Ilmanlaadun parantaminen on yksi allergiaohjelman osa, tupakansavulle altistuminen ja erilaiset sisäilmaongelmat altistavat allergisille oireille, jotka vaikuttavat muun muassa työperäisten allergioiden syntyyn. Allergiaohjelman mukaan on panostettava enemmän vaikeiden allergioiden hoitoon, sekä allergioiden ehkäisyyn on käytettävä tarpeeksi voimavaroja. Taloudellisesti olisi myös merkittävää, että allergioiden omahoito saataisiin mahdollisimman tehokkaaksi, jolloin hoitojen kustannukset voitaisiin saada paremmin käyttöön vakavissa ja vaikeissa allergioissa. (Haahtela ym. 2008, 9-21.)

Allergian tutkiminen voi olla usein haasteellista ja aikaa vievää. Kaiken perustana tutkimuksessa on potilaan haastattelu, jonka aikana tehdään tarkentavia kysymyksiä. Allergiaa tutkittaessa otetaan huomioon perimä, lapsuuden atooppiset sairaudet, oireet ja niiden esiintyvyys; miten, missä ja milloin oireita esiintyy? Haastattelun perusteella saatujen tietojen avulla päätetään, millaisia lisätutkimuksia on tarpeellista tehdä. Allergiaa voidaan tutkia verikokein, altistustestein ja jos on hengitysoireita, voidaan tehdä keuhkojentoiminta- ja -rasituskokeita. (Haahtela ym. 2007, 65 - 66.)

2.3 Astma

Astma sairautena voi oirehtia eri tavoin. Yleensä oireet alkavat vähitellen, mutta joskus astma voi alkaa myös äkillisellä hengenahdistuksella. Astmassa tavallisia oireita ovat hengenahdistus, pitkittynyt yskä, uloshengityksen vinkuminen ja tuntuminen raskaalta etenkin selin

makuulla, limaneritys ja keuhkoputkitulehdukset. Astmaoireita voivat pahentaa monet ulkoiset tekijät, kuten tupakansavu, erilaiset pölyt, hajusteet, pakokaasut ja stressi. Astma on yleisimpiä pitkäaikaissairauksia, niin aikuisilla kuin lapsillakin. Astman taustalla on monia perinnöllisiä tekijöitä ja niistä tärkeimpiä ovat taipumus atooppiseen allergiaan ja taipumus keuhkoputkien supistumisherkkyyteen. Astma jaetaan kahteen tyyppiin joita ovat allerginen astma ja ei-allerginen astma. Suurin osa astmasta on allergista tyyppiä; lapsilla 80%:a ja aikuisilla 50%:a. Allergiseen astmaan liittyvät erilaiset allergiat, kuten siitepöly ja eläinpöly. Ei-allergisessa astmassa on puolestaan autoimmuunitaudin piirteitä, eikä sen pohjimmaista syytä tiedetä. (Haahtela ym. 2007, 219.) Usein astma sekoitetaan keuhkohtaumatautiin. Vaikka molempien oireet ovat hyvin samankaltaiset ja hoitokin on osin samanlaista, on tärkeää erottaa ne toisistaan. Molempia on mahdollista sairastaa samanaikaisesti. (Haahtela ym. 2007, 223.) Sairautena astmaa sanotaan oireyhtymäksi. Sekä ihmisen perintötekijät että ympäristötekijät edesauttavat astman syntyä. Astman alku liittyy tyypillisesti virusinfektioon, astmaan on voinut olla taipumus, mutta infektion aikana se varsinaisesti puhkeaa. Astman kehitys ja puhkeaminen johtuu eri ihmisillä erilaisista asioista. Toisilla perintötekijät saattavat olla suurempi riskitekijä, kun taas toisilla ympäristötekijät vaikuttavat enemmän. Riskitekijöitä on kolme ja ne ryhmitellään yksilöllisiin, geneettisiin ja ympäristövaikutteisiin. (Laitinen, Juntunen-Backman, Hedman & Ojaniemi 2000, 14-18.)

Astma on verenpainetaudin jälkeen yleisin sairaus erikoiskorvattavien lääkkeiden rekisterissä. Vaikka astma on kansanterveydellisesti merkittävä muun muassa lääkekorvattavuuden osalta, sen haitat yksilötasolla ovat kuitenkin vähentyneet huomattavasti. Kuolemantapaukset ja hoitopäivien määrä ovat laskeneet jyrkästi viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana. Lasku on ollut jopa 80%:a. Suurin muutos on kuitenkin tapahtunut työkyvyttömyydessä, joka on vähentynyt 76%:a kymmenessä vuodessa. Astman aiheuttamat kustannukset nousivat vielä 1990-luvun alussa, mutta vuonna 1993 tapahtui muutos. Ensin kyettiin pysäyttämään kustannusten nousu ja sitten jopa kääntämään se lievään laskuun. Yhtenä vaikuttavana tekijänä katsotaan oleva vuosien 1994-2004 kansallinen astmaohjelma, jonka yhteydessä perustettiin astmayhteys henkilöiden verkosto. Ohjelma korosti muun muassa varhaista diagnostiikkaa, pahenemisvaiheiden ehkäisyä, astman tehokasta pitkäaikaishoitoa ja ohjattua omahoitoa. (Haahtela ym. 2007, 21-22.)

2.4 Allergian ja astman haasteet perheille

Allergia- ja astmaperheen arki voi monine rajoituksineen ja huomioitavine asioineen olla työläs ja siksi on tärkeää, että perheille tarjotaan tukea sairauden kanssa elämisessä. Käytännön apua ja tukea tarjoavat terveydenhuollon lisäksi potilasjärjestöjen kouluttamat tukihenkilöt, vertaistukiryhmät ja sopeutumisvalmennuskurssit. (Haahtela ym 2007, 48.) Astmaa sairastavan lapsen vanhemmat ovat kokeneet hyväksi, että he voivat keskustella samanlaisessa tilan-

teessa olevien perheiden kanssa. He saavat tukea ja neuvoja sairauden kanssa elämiseen. (Trollvik & Severinsson 2005, 161-162.)

Päivi Homan-Helenius (2005) on tutkinut allergiaperheiden voimaantumista ja sen vaikutusta astman pahenemisvaiheessa olevien lasten sairaalapäiviin. Tutkimuksessa oli jaettu astmaa sairastavien lasten perheitä interventioryhmiin, joista yksi ryhmä sai ohjausta polikliinisella vastaanotolla, toinen ja kolmas ryhmä osallistuivat kolme tai kuusi päivää kestäväan koko perhettä voimaannuttavaan sopeutumisvalmennukseen, joka oli Allergia- ja Astmaliiton järjestämä. Tutkimuksessa saatiin selville, että perheissä jossa lapsi sairastaa astmaa, on jo lähtökohtaisesti paljon tiedollista, taidollista ja kokemuksellista voimaantumista astmasta sekä sen hoidosta. Perheet, joissa lapsi sairasti vaikeaa astmaa, oli toiminnallista voimaantumista enemmän, kuin perheissä joissa lapsi sairastaa lievää astmaa. Seurannan aikana kolmen ja kuuden päivän interventioryhmissä tiedollinen, taidollinen ja kokemuksellinen voimaantuminen joko kasvoi tai pysyi samana, mutta polikliinisessa vertailuryhmässä ne myös saattoivat laskea. Tutkimustuloksien kolme päivää kestävä on yhtä tehokas kuin kuusi päivää kestävä. Jatkossa sopeutumisvalmennusta suositellaan kohdennettavaksi perheille, joilla ei ole astmasta tarpeeksi tietoa, mutta on kielteisiä kokemuksia sairaudesta. Myös perheen heikko taloudellinen tilanne, puutteelliset elinolosuhteet ja pienet lapset ovat vaikuttavia tekijöitä sopeutumisvalmennukseen suositeltaessa.

Kati Komulaisen (2005) pro gradu -tutkielma on nimeltään ”Perunaa vai parsakaalia? - Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä”. Tutkielmassa on haastateltu ruoka-allergisten lasten äitejä. He ovat kertoneet päivittäisestä selviytymisestään ja kokemuksistaan arjessa. Tutkielmassa on huomioitu terveydenhuollon rooli perheen tukena, mutta vertaistuen merkitystä ei ole käsitelty kovin laajasti. Vertaistuki ei ole ollut tutkielman varsinainen tutkimuksen kohde, joten sen merkitys kyllä tunnustetaan, mutta vain ohimennen. Yksi Komulaisen haastattelemissa äideistä kuitenkin kertoo, että hänen jaksamistaan auttaa suuresti allergisten lasten vanhempien keskusteluillat. Toisaalta ei haittaa, vaikka painotus onkin kokemuksissa ja arjessa selviytymisessä. Tutkimuksesta käy hyvin ilmi se, kuinka raskasta on hoitaa ruoka-allergista lasta, myös henkisesti. Ruoka-allergiat ovat usein juuri pienten, alle kouluikäisten lasten sairaus. Pienten lasten vanhemmat ovat elämänvaiheessa, jossa lapsen hoitaminen käy työstä ja on henkisesti kuluttavaa, mutta vielä raskaampaa siitä tekee sairaan lapsen tarpeiden ja rajoitteiden huomioiminen jokapäiväisessä elämässä.

Eija Skarpin (2005) väitöskirja ”Atoopikkolasten ja heidän perheidensä arki - etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta” on vuonna 2005 julkaistu Oulun Yliopistossa. Skarp on tutkinut miten lapsen atopia vaikuttaa perheen elämänlaatuun ja miten atooppikolapsi vaikuttaa arjen sujumiseen perheessä. Väitöskirjan mukaan sairaus vaikuttaa

arkeen huomattavasti, mutta huomioitavaa on, että lapsen sairaus vaikutti vanhempien elämänlaatuun paljon enemmän kuin hänen omaansa.

Minna Nuutilan (2006) pro gradu -tutkielma on nimeltään ”Lapsiperheiden kokemukset allergiasta ja astmasta”. Tutkielman aiheena on käsitellä perheen selviytymistä arjessa ja samalla kuulla kokemuksia allergian kanssa elämisestä. Haastateltavien mielestä vertaistuki oli hyvin merkittävässä asemassa heidän selviytymisensä tukemisessa. Nuutilan (2006, 59) mukaan; ”Merkittävimmän ulkoisen, yhteisöjen antaman tuen, vanhemmat kokivat saaneensa Allergia- ja Astmayhdistyksen paikallisosastosta, jossa kokoontui vanhempainkerho ja tuki oli tiedollista ja emotionaalista vertaistukea.”

3 Vertaistuki allergian ja astman hoidossa

3.1 Mitä vertaistuki on

Vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa ja samanlaisten ongelmien kanssa kamppailevien ihmisten neuvoja ja tukea ihan arkipäivän asioihin. Vertaistoimijat ovat valmiit jakamaan omista tiedoistaan, joita he ovat saaneet tai oppineet omasta elämästään ja omista kokemuksistaan. (Tynkkynen 2004). Vertaistuki lähtee ajatuksesta, ettei kukaan ole iloinen ja suruinen yksin, vaan vertaisryhmästä rakentuu ihmisen lähelle yhteisö, jonka kanssa voi vaihtaa elämäkokemuksia. Se antaa myös mahdollisuuden kasvuun ja arjen kannalta uuden ja hyödyllisen oppimiseen (Dufva & Niemelä 2003, 31).

3.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistuen merkitys on erityisen suuri silloin kun elämäntilanne poikkeaa merkittävästi lähiympäristön elämäntilanteesta (Dufva & Niemelä 2003, 31). Irja Mikkonen (2009) väitöskirjassaan ”Sairastuneen vertaistuki” selvitti ALS, Parkinson ja sydänsairaiden vertaistukitoimintaa ja sen merkitystä sairastuneille. Vertaistukitoiminnan merkityksellisyyden hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä selvittäminen Suomessa on vielä kesken. Mikkosen mielestä vertaistuen merkityksestä sairaalle itselleen ja hänen perheelle tai lähipiirilleen tarvitaan lisää tietoa. Hänen mukaansa on erityisesti epätietoisuutta siitä, kuinka vertaistuen olemassaolosta saadaan tietoa. Mikkonen korostaa ammattityöntekijöiden eli sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön asemaa tiedottamisessa vertaistukitoiminnasta sairastuneille ja perheille. Taantuma on uhka palvelujen riittävydelle ja vertaistuen merkitys kasvaa tuolloin huomattavasti. Tutkimuksessa käy ilmi, että vertaistuella on oma erityinen merkityksensä sairastuneiden sosiaalisen turvallisuuden, terveydenhoidon ja yleisen turvallisuuden lähteenä. Vertaistuki voi osaltaan myös vähentää julkisten palvelujen käyttöä. Kun vertaistuen kautta saa tietoa sopivista

palveluista, se johtaa siihen, että palveluja käytetään tarkoituksenmukaisemmin. (Mikkonen 2009.)

Nuutilan (2006) on tutkinut lapsiperheiden kokemuksia allergiasta ja astmasta. Tutkielma käsittelee perheen selviytymistä arjessa ja kokemuksia allergian kanssa elämisestä. Tässä tutkielmassa on erityisesti huomioitu vertaistuen merkitys perheille. Haastateltavat pitävät vertaistukea hyvin merkittävässä asemassa heidän selviytymisensä tukemisessa. Lasten vanhemmat kokevat saavansa merkittävimmän yhteisöjen antaman ulkoisen avun paikallisesta Allergia- ja Astmayhdistyksestä. Tuki oli tiedollista ja emotionaalista vertaistukea yhdistyksen vanhempainkerhossa.

3.3 Vertaistuki Hyvinkäällä astman ja allergian hoidossa

3.3.1 Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry on perustettu vuonna 1979. Yhdistyksen toimialueena ja kotipaikkana on Hyvinkää, mutta se toimii seudullisena yhdistyksenä. Yhdistykseen kuuluu yli 350 jäsentä Hyvinkäältä ja lähiseutukunnista. Yhdistys kuuluu jäsenjärjestönä valtakunnalliseen pääjärjestöön, joka on Allergia- ja Astmaliitto, sekä Hyvinkään vammaisjärjestöjen yhteistyöelin Vaje ry. Yhdistyksen jäsenet ovat oikeutettuja osallistumaan paitsi itse Allergia- ja Astmayhdistyksensä toimintaan myös Allergia- ja Astmaliiton sekä Vaje ry:n toimintaan. Toiminnan tavoitteena on tukea allergiaa ja astmaa sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Toiminnan tavoitteena on parantaa allergia- ja astmaperheiden elämänlaatua ja toimintaedellytyksiä, sekä toimia heidän etujaan ajavana paikallisyhdistyksenä. (Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010d.)

3.3.2 Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen toimintamuodot

Yhdistys tarjoaa jäsenistölleen neuvontaa, vertaistukea, koulutusta ja muita tapahtumia. Tieto näistä toiminnoista löytyy paitsi jäsentiedotteesta, jonka kaikki jäsenet saavat määrätyn väliajoin, myös internetistä, jossa yhdistyksellä on omat kotisivut. (Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010d; Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010e; Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010f.)

Yhdistys järjestää erilaisia tapahtumia ja ryhmiä ympäri vuoden, tapahtumia on lapsiperheille kuten myös aikuisille liittyen hyvinvointiin sekä allergian ja astman hoitamiseen. Yhdistyksen Internet-sivuilla on tapahtumakalenteri, josta voi löytää yhdistyksen järjestämiä toimintoja. (Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010a.) Puheenjohtaja Rahkosen (2010, Tiedonanto 9/2010) mukaan tapahtumiin ja ryhmiin osallistuminen on ollut minimaalista, verrattaes-

sa heidän jäsenmääräänsä ja tähän asiaan yhdistys haluaisi muutoksen. Ryhmiä on jouduttu muun muassa perumaan liian vähäisen osallistujamäärän takia.

Yhdistyksellä on myös vertaistukiryhmiä. Keskusteluryhmä allergiaa tai astmaa sairastavien lasten vanhemmille kokoontuu joka kuun ensimmäinen tiistai. Aikuisten allergiaa tai astmaa sairastavien keskusteluryhmä / jäsenilta on jokaisen kuun toinen keskiviikko. Molemmat ryhmät kokoontuvat järjestökeskus Onnensillassa. (Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010c.)

Allergia ja astma neuvontapuhelin toimii torstaisin ja sunnuntaisin klo 18.00-20.00. Neuvontaa antaa sairaanhoitaja. Puhelinvastaajaan voi myös jättää muina aikoina yhteystietonsa, ja yhdistyksestä otetaan jäseneen yhteyttä. Sähköpostitse voi myös kysyä mieltään askarruttavia asioita. Hyvinkään yhdistyksen sivuilta näkee myös puhelinnumerot valtakunnallisen astma- ja allergialiiton neuvontapuhelimiin. (Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys 2010b.)

3.4 Vertaistuen merkitys allergian ja astman hoidossa

Opinnäytetyön teoriataustassa on avattu käsitteinä allergia ja astma sairautena, sekä niiden esiintyvyys 2000-luvulla Suomessa. Teoriassa on käsitelty myös allergian ja astman aiheuttamia haasteita perheille, sekä vertaistuen merkitystä allergiaa ja astmaa sairastaville.

Astma ja allergia aiheuttavat yhteiskunnalle merkityksellisiä haasteita. Kuten edellä olevassa tekstissä on käsitelty, astma ja allergia ovat suurenevia kansanterveysongelmia, jotka aiheuttavat myös taloudellisia paineita yhteiskunnassa. Terveystieteiden tutkimuksissa joudutaan keskittymään paljolti sairauksien hoidon piiriin, joten allergiaa ja astmaa sairastavat ihmiset tarvitsevat tukea myös ihan normaaliin arkielämään koskeviin asioihin. Allergiat ja astma voivat aiheuttaa uusia tilanteita ja monia kysymyksiä sairauden alkuvaiheessa ja myös myöhemmin sen aikana. Tällaisissa asioissa ihmiset voivat saada vertaistuen avulla tärkeää tietoa ihmisiltä, joilla on omakohtaista kokemusta astmasta ja allergiasta. Edellä mainittujen tutkimusten mukaan, allergiaa tai astmaa sairastavat tai heidän perheensä kaipaavat neuvoja ja vinkkejä ihan arkielämän asioihin ja siihen miten kukin perhe on selvinnyt jostain tietyissä tilanteissa. Hyvinkään seudun Allergia- ja Astmayhdistys haluaa vastata ihmisten tarpeisiin tällä kohden ja haluaa tarjota haluttuja toimintoja ja palveluita.

Haasteita allergian hoitoon ovat tuoneet myös uudet tutkimustulokset, joiden jälkeen Suomessa julkaistiin uusi allergiaohjelma. Ohjelman keskeisin sanoma oli se, että vain vakavissa allergioissa toteutetaan edeltävää allergian hoitomuotoa, jonka mukaan allergisoivia aineita vältettiin. Nykyään suurin osa allergiaoireista pysyy siedettävänä, kun allergioita on alettu hoitamaan enemmänkin siedätushoidon keinoin.

4 Opinnäytetyön tausta ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville jäsenistön mielipiteitä ja kokemuksia yhdistyksen nykyisestä toiminnasta, sekä parannusehdotuksia toiminnan parantamiseen ja mahdollisesti myös aktivoida jäsenistöä toimimaan yhdistyksessä enemmän. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten jäsenistö kokee vertaistuen, onko sitä riittävästi, onko siitä apua ja pitäisikö sitä olla enemmän. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen tilaustyö. Hyvinkään seudun Allergia- ja Astmayhdistys haluaa muuttaa toimintaansa jäsenistön tarpeita paremmin vastaavaksi ja tehdä jäsenkyselyn kaikille jäsenilleen.

Tutkimuskysymykset muokataan yhdistyksen haluamien tietojen pohjalta. Niiden avulla pyritään saamaan mahdollisimman paljon tietoa jäsenistöltä yhdistyksen nykyisen toiminnan kokemisesta ja siitä millaisen tulevan toiminnan halutaan olevan. Vertaistuen merkityksestä halutaan saada tietoa, koska se liittyy hyvin merkityksellisesti yhdistyksen toimintaan.

- Millaisia kokemuksia jäsenistöllä on nykyisestä toiminnasta?
- Mitä yhdistyksen jäsenet toivovat tulevalta toiminnalta?
- Kokeeko jäsenistö saavansa riittävästi vertaistukea yhdistyksen toiminnassa mukana ollessaan?

5 Aineisto ja tutkimusmenetelmät

Tutkimusmenetelmän valinta perustuu siihen, millaista tietoa etsitään, mistä etsitään ja keltä tietoa halutaan (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 183). Kyselylomakkeiden avulla voidaan kerätä tietoa tosiasioista, mielipiteistä, tiedoista, käsityksistä ja toiminnasta (Hirsjärvi ym. 2010, 197). Tämä opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen. Aineisto kerätään opinnäytetyöhön kvantitatiivisin menetelmin käyttäen kyselylomaketta. Valitulla tutkimusmenetelmällä saadaan tietoa yhdistyksen toiminnasta, sekä jäsenten mielipiteistä ja kokemuksista Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen toimintaan liittyen mahdollisimman laajasti. Kyselylomakkeessa (Liite 1) suurin osa kysymyksistä on suljettuja kysymyksiä, myös avoimia kysymyksiä on käytetty selvittämään ja avaamaan lisää aihetta. Koska opinnäytetyössä tehtävään kyselyyn ei löytynyt valmista mittaria, jota olisi voitu käyttää, niin tutkimuksessa käytetty kyselylomake ja mittari on tehty tätä tutkimusta varten. Lomake testattiin ennen tutkimuksen aloittamista.

5.1 Aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyön aineiston keruu suoritettiin käyttäen kyselylomaketta (Liite 1). Kyselyyn vastaajia olivat Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen jäsenet. Heille lähetettiin postitse kyselylomake, johon heillä oli aikaa vastata kotona. Mukaan liitettiin palautuskuori, jolla he saivat lähettää vastauksensa ilmaiseksi yhdistykselle. Internet-kyselyn tekeminen opinnäytetyössä oli käytännössä mahdoton, koska yhdistys ei ollut aikaisemmin kerännyt jäseniensä sähköpostiosoitteita. Kyselylomakkeita lähetettiin 358 jäsenelle, josta naisia oli 314 ja miehiä 44 (Rahkonen 2011, Tiedonanto).

Kysely on aineiston keräämistapa, jossa kysymysten muoto on vakioitu. Vakiointi eli standardisointi tarkoittaa, että kaikilta kyselyyn osallistuvilta kysytään samat kysymykset, samalla tavalla ja samassa järjestyksessä. Kysely sopii hyvin tutkimusmenetelmäksi, kun vastaajia on paljon ja myös silloin kun kysytään henkilökohtaisista asioista, kuten esimerkiksi terveystietäytymisestä, itsehoidosta tai ansiotuloista. Kyselytutkimuksen ongelmaksi muodostuu usein se, että vastauslomakkeet palautuvat hitaasti tutkijalle. (Vilka 2007, 28.) Toisaalta ongelmaksi voi muodostua myös vastauskato. Mittauksen kohteeksi voidaan ottaa vain toteutunut otos. (Vilka 2007, 59.)

Vilkan (2005, 74) mukaan kyselytutkimuksessa käytetään erilaisia koodaustapoja, joiden perusteella voidaan selvittää kyselylomakkeeseen vastaamattomat henkilöt. Tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeita ei koodata millään lailla, vaan kysely tehdään vain kerran ja analysoidaan takaisin saatujen vastausten perusteella.

5.2 Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivinen tutkimus tehdään tietyille vastaajaryhmälle, joista valitaan perusjoukko, joiden vastausten perusteella tutkimus pyrkii yleistämään tutkittavan asian. Tutkimuksessa tarvitaan riittävä määrä vastauksia, jotta tuloksia voidaan sanoa luotettaviksi. (Kananen 2008, 10.)

Määrälliselle tutkimukselle on tyypillistä vastaajien suuri määrä. On suositeltavaa, että vastaajia on vähintään 100, jos tutkimuksessa käytetään tilastollisia menetelmiä. ”Mitä suurempi on otos, sitä paremmin toteutunut otos edustaa perusjoukossa keskimääräistä mielipidettä, asennetta tai kokemusta tutkittavasta asiasta”. (Vilka 2007, 17.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet asiat. Tutkimuslomakkeen vastausohjeet voivat olla vaikeaselkoiset tai vastaajat eivät ole kiinnostuneet vastaamaan tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 49.)

Määrällisessä tutkimuksessa keskeisimpänä merkityksenä voidaan pitää tiedon vahvistamista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 49). Kvantitatiivista tutkimusotetta voidaan pitää järkevänä, kun halutaan tuottaa suureen perusjoukkoon yleistettävää tietoa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 60).

5.2.1 Kvantitatiivisen aineiston käsittelymenetelmät

Opinnäytetyön kyselyn käsittelyssä käytämme kokonaistutkimusta. Se tarkoittaa, että tutkimukseen valikoitunut perusjoukko käsitellään tutkimuksessa (Vilka 2005, 78.) Tutkimuksessa käytämme suurimmaksi osaksi kysymyksissä valmiita vastausvaihtoehtoja. Kysymyslomakkeeseen tulee suurimmaksi osin monivalintakysymyksiä, jotka on standardoitu. Tavoitteena standardoiduissa eli vakioiduissa kysymyksissä on, että vastaukset ovat vertailukelpoisia. (Vilka 2005,86.) Lisäksi tutkimuksen käsittelyssä voidaan käyttää Likertin asteikkoa asenteiden ja mielipiteiden mittaamiseen (Aaltola & Valli 2010, 118).

Avointen kysymysten luokittelussa kysymykset luokitellaan mieluummin aluksi pienilläkin eroilla oleviin luokkiin. Myöhemmin aineistoa voidaan luokitella laajemmiksi, mutta suuremmista luokista pienemmiksi muokkaaminen jälkeenpäin on mahdotonta. (Aaltola & Valli 2010, 126.)

5.2.2 Mittariston laatiminen ja SPSS

Tälle opinnäytetyölle ei ole saatavilla valmista mittaristoa, vaan se laaditaan tätä opinnäytetyötä varten. Aineiston käsittelyyn käytetään SPSS 16.0 ohjelmaa, joka on Windowsin kanssa yhteensopiva tilasto-ohjelma.

Kyselytutkimuksessa mittarilla tarkoitetaan kysymysten ja väitteiden kokoelmaa, jolla pyritään mittaamaan erilaisia ilmiöitä, kuten arvoja tai asenteita. Valmiita mittareita on kenties saatavilla, mutta niihin tulee suhtautua varauksellisesti, sillä ne eivät välttämättä toimi moitteettomasti toisessa yhteydessä. (Vehkalahti 2008, 12.)

Opinnäytetyössä avoimista kysymyksistä osa käsiteltiin SPSS 16.0 ohjelman avulla, jolloin samanlaisista vastauksista tehtiin aina tietynlainen muuttuja. Suurimmaksi osaksi opinnäytetyön

avoimet kysymykset käsiteltiin vain tietoa antavina lähteinä, joita ei analysoida perinteisin määrällisen tutkimuksen menetelmin.

5.2.3 Kyselylomakkeen testaaminen

Kyselylomake tulee testata ennen varsinaista aineiston keräämistä. Se tarkoittaa, että kyselyyn vastaavat asiantuntijat, perusjoukko tai vastaavat. Harvoin yksi testauskerta myöskään riittää. Kyselylomakkeen mittaamisella voidaan selvittää mittarin ja kysymysten toimivuutta suhteessa tutkimusongelmaan, selkeyttä, toimivuutta ja täsmällisyyttä. Myös lomakkeen täyttämiseen kuluvan ajan kohtuullisuutta voidaan mitata kyselylomakkeen testauksella. (Vilkkä 2007, 78.) Näiden saatujen tietojen perusteella voidaan korjata lomakkeessa olevat virheet ja puutteet ennen varsinaisen kyselyn tekemistä. Kun vastaaja täyttää lomakkeen, on enää myöhäistä tehdä muutoksia, joten on todella syytä suunnitella kyselylomake huolellisesti. Koska tutkimuksen onnistuminen riippuu suuresti lomakkeesta ja on tärkeää, että kyselylomakkeessa toteutuvat sekä tilastolliset, että sisällölliset näkökohdat. (Vehkalahti 2008, 20.)

Kyselylomakkeen testaus sovittiin Hyvinkään seudun Astma- ja Allergialiiton hallituksen kokouksessa (Rahkonen 2010). Lomake on testattu ennen käyttöön ottoa hallituksen jäsenillä ja he antoivat lomakkeesta palautetta. Testauksessa he keskittyivät tarkastelemaan lomakkeen ja kysymysten selkeyttä ja vastattavuutta. Kyselylomakkeeseen oli mahdollista tehdä muutoksia testauksen jälkeen. Lomakkeen etukäteen testaamisella varmistettiin, että epäselvät kysymykset huomataan ja lomaketta voidaan muokata ennen kyselyn lähettämistä.

6 Tutkimustulokset

Kyselylomakkeita lähetettiin 358 kappaletta, joista vastattuja lomakkeita palautui 94 kappaletta ($n=94$). Vastausprosentti oli 26,3. Toisin sanoen noin neljäsosa jäsenistöstä vastasi kyselyyn.

Kyselyn analyysi tehtiin SPSS 16.0- ohjelmaa käyttäen. Kyseessä olevalla ohjelmalla ei voi analysoida avoimia vastauksia, mutta opinnäytetyössä tarkoituksena onkin koota niistä yhteenveto ja käyttää vastausten sisältöjä sanallisesti. Sanallinen analysointi oli helpompaa ja ymmärrettävämpää tässä tilanteessa, koska opinnäytetyöhön ei liity hypoteesia. Kaikki palautuneet vastauslomakkeet numeroitiin, jotta myöhemmin tilastollisten numeroiden syöttämisen jälkeen voitiin tarkistaa tietoja tarvittaessa.

Kyselylomake jaettiin neljään osioon, jotka olivat; esitiedot, yhdistyksen nykyinen toiminta, yhdistyksen tuleva toiminta ja vertaistuki. Jokaisen osion, paitsi esitietojen alla oli strukturoituja kysymyksiä sekä vähintään yksi avoin kysymys. Strukturoituihin kysymyksiin oli vastattu

yleisesti ottaen hyvin, mutta sen sijaan avoimiin kysymyksiin oli vastattu huomattavasti vähemmän.

Avoimiin kysymyksiin oli vastattu kaiken kaikkiaan melko vähän, mutta kokonaan tyhjiksi tai ”hyvä näin” - tyyllisellä kommentilla oli lomakkeen palauttanut vain 39. Lopuissa 55 lomakkeessa oli vähintään yhteen avoimeen kysymykseen vastattu laajemmin. Jotkut olivat tietenkin vastanneet myös lähes kaikkiin avoimiin kysymyksiin. Eräs vastaajista koki että: *”On kohdeltiasta vastata kaikkiin esitettyihin kysymyksiin.”*

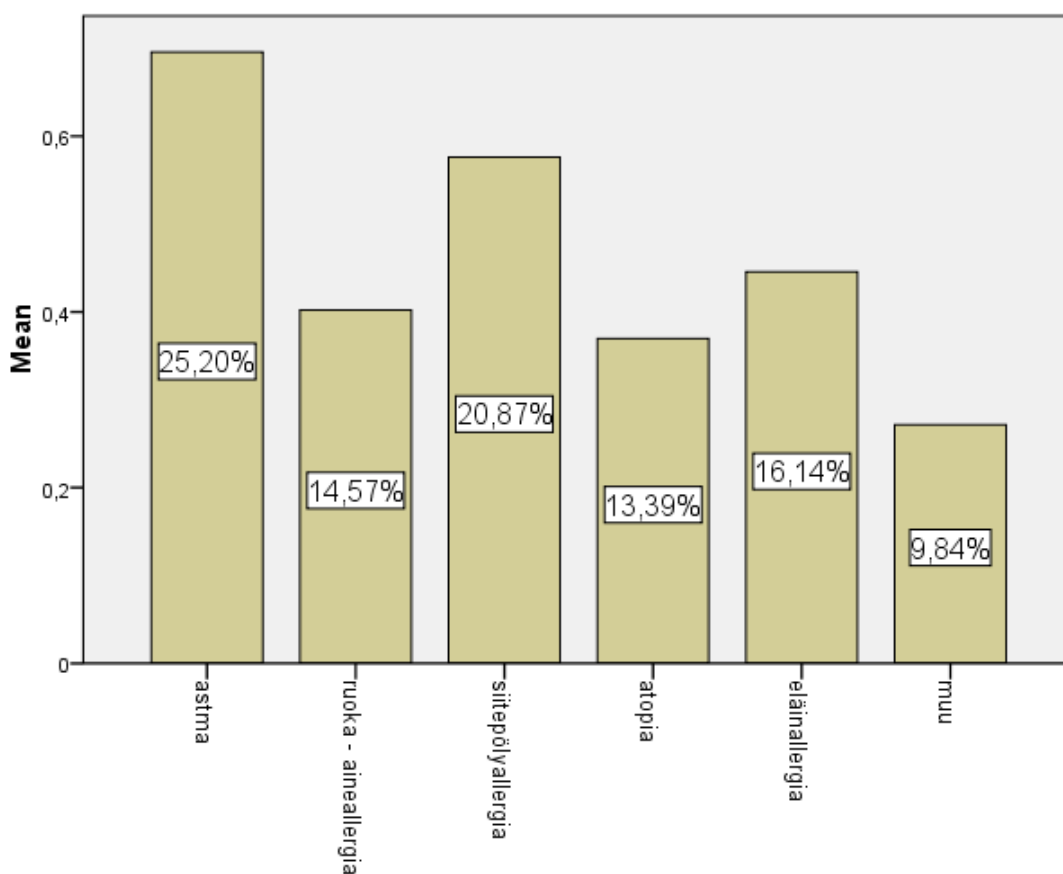
Vastaajat olivat avoimien kysymysten kohdalla olleet innokkaimpia vastaamaan kysymyksiin, jotka koskivat tyytyväisyyttä/tyytymättömyyttä liittyen yhdistyksen tarjoamaan nykyiseen toimintaan, yhdistyksen tulevaan toimintaan koskevia toiveita, sekä tulevien vertaistukiryhmien teema-/aiheideoita. Vähiten oli vastattu kotisivujen parannusehdotuksia tiedustelevaan kysymykseen.

6.1 Esitiedot

Vastaajista naisia oli 81 ja miehiä 11. Kaksi vastaajaa ei ilmoittanut sukupuoltaan. Nuorin vastaaja (vanhemman täyttämä lomake) oli 13-vuotias ja vanhin 80-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 54 vuotta. Suurin osa vastaajista oli ollut yhdistyksen jäsenenä 1-10 vuotta. Heidän osuutensa kaikista vastaajista oli noin 82 %. Pisimpään jäsenenä ollut ilmoitti jäsenyyssajakseen 37 vuotta.

Perheen allergisista sairauksista yleisin oli astma 25,2 % ja seuraavaksi yleisin siitepölyallergia 20,87 %. Kyselylomakkeessa ei ollut lainkaan vaihtoehtona lääkeallergiaa, mutta se mainittiin vastauksissa kymmenen kertaa. Muita mainittuja olivat nikkeliallergia, UV-valoallergia, formaldehydiallergia, keinohartsiallergia, homeallergia, kromiallergia, pölyallergia, kosketusallergia, hajusteallergia ja keuhkoahauma.

ALLERGISET SAIRAUDET PERHEESSÄ



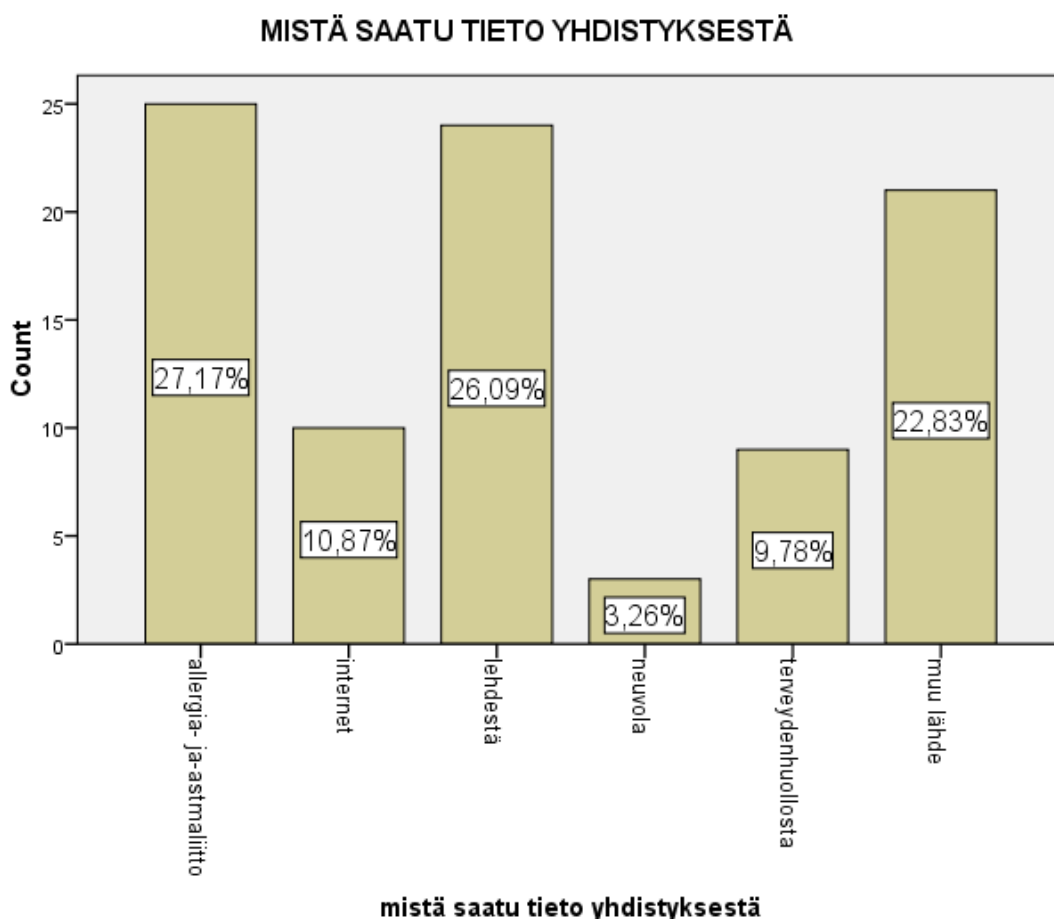
Kuvio 1: Mitä allergisia sairauksia vastaajalla tai hänen perheen jäsenellään on

Tulosten mukaan (taulukko 2) suurimmassa osassa eli 58,9 %:ssa vastanneiden perheistä vain yksi sairastaa allergiaa tai astmaa. Toiseksi yleisin on kahden astmaatikon tai allergikon määrä perheessä 23,3 %.

Montako perheenjäsentä sairastaa	Määrä	Todellinen %
0	1	1,1
1	53	58,9
2	21	23,3
3	11	12,2
4	2	2,2
6	2	2,2
yht. vast.	90	100,0

Taulukko 2: Montako perheen jäsenistä sairastaa allergiaa tai astmaa

Kysyttäessä jäseniltä, miten he ovat saaneet tietoa liitosta, vastaajat olivat yleisimmin saaneet tiedon yhdistyksen olemassaolosta joko Allergia- ja Astmaliihosta tai lehdestä. Molempien muuttujien prosentuaalinen osuus oli yhteen laskettuna noin 52 % (liitto 26,6 % ja lehti 25,5 %) Internetin mainitsi lähteenä noin 10 % vastaajista. Valmiissa vastausvaihtoehdoissa oli vain muutamia yleisiksi oletettuja tiedonlähteitä ja sen vuoksi kysymyksessä oli vaihtoehtona myös kohtaa muualta, mistä? Ylivoimaisesti eniten muista lähteistä tiedon saaneet olivat vastanneet; ystävältä. (Kuvio 2).

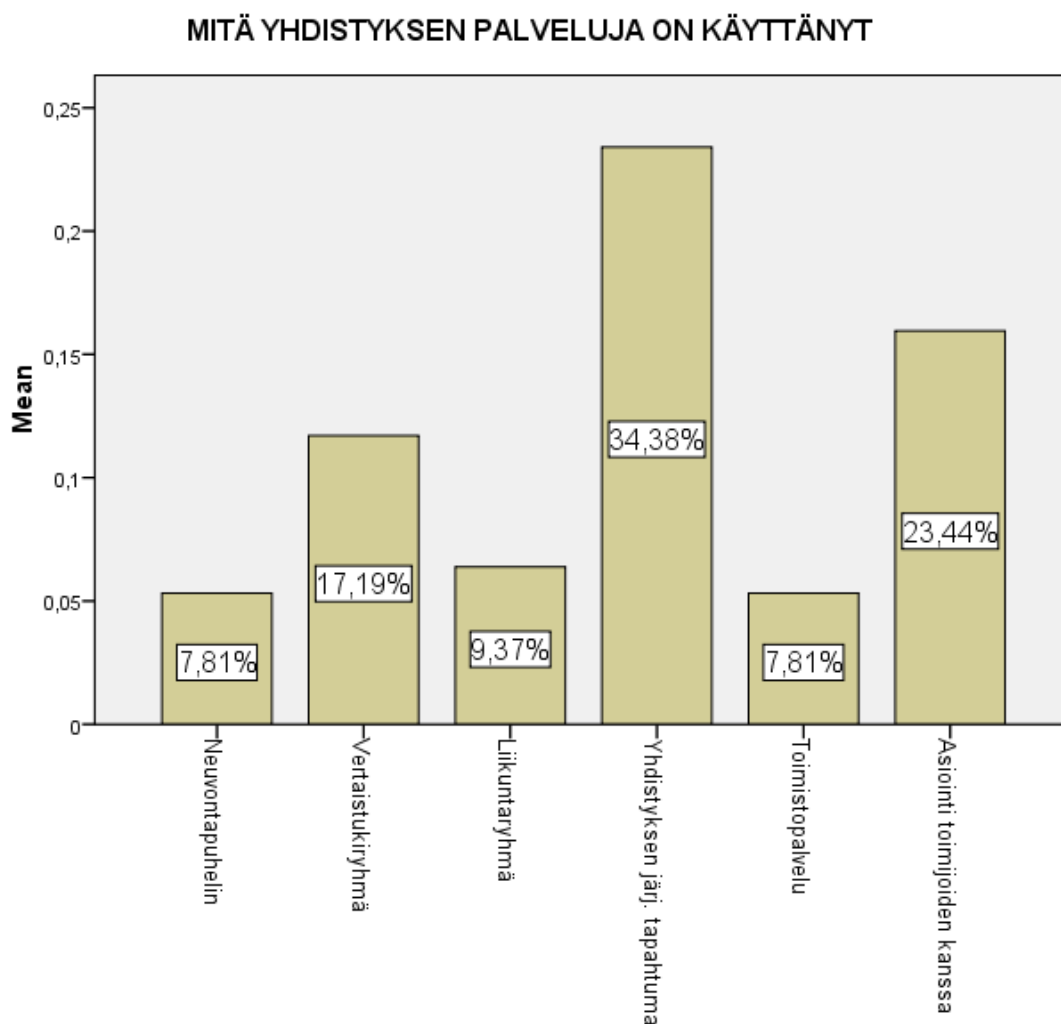


Kuvio 2: Mistä jäsen on saanut tiedon yhdistyksestä

6.2 Yhdistyksen nykyinen toiminta

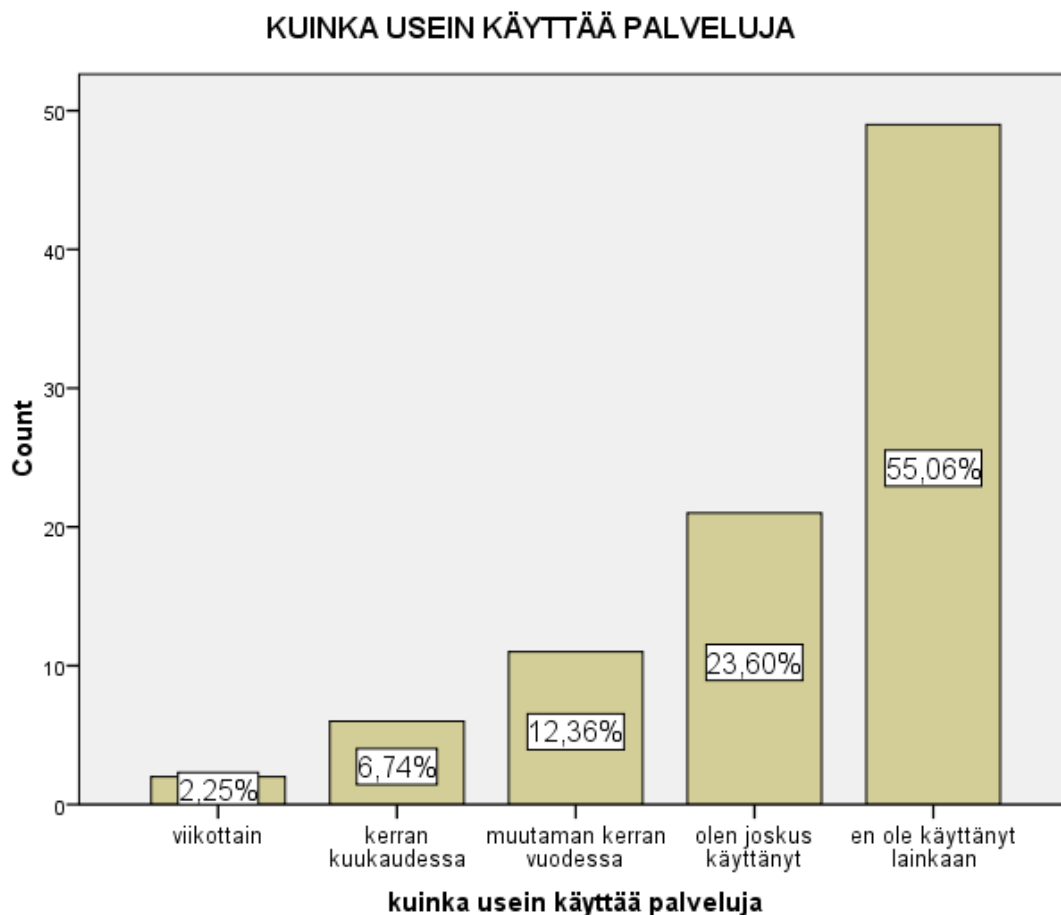
Osallistuminen yhdistyksen toimintaan tai sen palvelujen käyttö vaikuttaisi vastausten perusteella olevan melko vähäistä. Vastaajat olivat eniten osallistuneet yhdistyksen toimintaan ottamalla osaa yhdistyksen järjestämään tapahtumaan eli 34,38 % vastaajista. 23,44 % vastaajista oli asioinut yhdistyksen toimijoiden kanssa ja 17,19 % vastaajista oli osallistunut käymäl-

lä vertaisryhmässä. Toimistopalveluja 7,81 % ja neuvontapuhelinta 7,81 % oli käytetty vähiten (kuvio 3).



Kuvio 3: Mitä yhdistyksen palveluja vastaaja on käyttänyt viimeisen kuluneen vuoden aikana

Toisen kysymyksen myötä vahvistuu käsitys siitä, että yhdistyksen toimintaan ei osallistuta kovinkaan paljon. Kysymys kuului: Kuinka usein käytätte yhdistyksen palveluita tai otatte osaa toimintaan tai tapaatte yhdistyksen toimijoita? Tähän kysymykseen vastasi: ”En ole käyttänyt lainkaan” 52 % eli 49 vastaajaa 94:stä. Muut 48 % vastaajista käyttää palveluja ja ottaa osaa toimintaan vähintäänkin ”Joskus”. (Kuvio 4.)



Kuvio 4: Kuinka usein vastaaja käyttää yhdistyksen palveluja tai osallistuu toimintaan

Vastaajista 53,2 % oli erittäin tyytyväinen tai tyytyväinen yhdistyksen toimintaan. Tyytymättömiä oli 6,4 % ja 38,3 % vastaajista ei osannut sanoa.

Osion avoin kysymys kuului:

- 10. ”Mihin yhdistyksen tarjoamaan toimintaan olette olleet tyytyväinen/tyytymätön? Millä tavoin?”

Tyytymättömyyttä toimintaan oli melko vähän, mutta useat ilmoittivat vastauksessaan myös, etteivät ole koskaan käyttäneet yhdistyksen palveluja tai ottaneet osaa mihinkään toimintaan. Muutaman kerran mainittiin tyytymättömyyden aiheena tapahtumien ja ryhmien puuttuminen omassa kotikunnassa. Osa yhdistyksen jäsenistä asuu muualla kuin Hyvinkäällä, esimerkiksi Järvenpäässä tai Mäntsälässä. Yhden vastaajan mielestä on kurjaa, että yhdistyksen ryhmät ja muu toiminta ajoittuvat usein iltaan. Vastaaja on iltaisin väsynyt sekä tuntee pimeällä liikkueensa turvattomuutta, eikä sen vuoksi osallistu toimintaan. Yhden vastaajan mielestä yhdistyksen tarjoamassa toiminnassa ei ole mitään mikä kiinnostaisi, joten vastaaja ei osallistu toimintaan lainkaan. Neuvontapuhelin myös oli aiheuttanut yhdessä vastaajassa tyy-

tymättömyyttä. Hänen mielestään neuvontapuhelimeen vastanneella henkilöllä ei ollut riittävästi tietoa asiasta, joka kysyjää askarrutti. Vastaja ei näin ollen kokenut saavansa mitään apua.

”Vertaisryhmiä lasten vanhemmille on ollut paljon, mutta aikuisten ryhmätarjonta on liian vähäistä, ainakin omalla asumisseudulla.”

”Ei ole ollut mitään sellaista tarjolla, joka olisi kiinnostanut tai ollut tarpeen.”

Tyytyväisyyttä yhdistyksen toimintaan ilmeni runsain mitoin. Hyvin usein mainittiin erityisesti yhdistyksen jäsenyyden kautta saadut alennukset. Alennuksia saa muun muassa joistakin liikkeistä. Uimalipuista saatavan alennuksen oli maininnut viisi vastaajaa ja se oli suurin yksittäinen erikseen mainittu tyytyväisyyden aihe.

Tiedotukseen, jäsenkirjeeseen, hallitukseen toimintaan ja tapahtumien runsauteen oltiin tyytyväisiä. Vertaistukiryhmät ja yhdistyksen aktiivisuus saivat kiitosta, kuten myös se, että yhdistyksellä on näkyvyyttä Hyvinkäällä. Lasten tapahtumiin oltiin tyytyväisiä ja niistä erityisesti mainittiin Villen viidakko - tapahtuma, sekä taaperouinti.

”Vertaisryhmät ovat toimineet säännöllisesti ja keskusteluakin on syntynyt. Yhdistyksellä on myös mukavasti erilaisia tapahtumia tarjolla. Nuorille ja perheille voisi olla enemmänkin toimintaa, joka aktivoisi mukaan yhdistyksen jäseniä.”

6.3 Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa

Yhdistyksen tulevaa toimintaa kartoittavassa osiossa oli paljon puutteellisia vastauksia. Kaikkiin taulukon kysymyksiin ei ollut vastattu millään vaihtoehdolla. Aikuisten ryhmiin on vastanneista kiinnostunut osallistumaan 55,4 % ja vanhempien ryhmäkin kiinnostaa 31,4 % kysymykseen vastanneista. Puuttuvia vastauksia oli sekä aikuisten ryhmää koskien, että lasten vanhempien ryhmän osalta. Vastajien ikäjakauma on sellainen, että ei ole oletettavissakaan, että kaikille olisi mitään hyötyä vanhempien ryhmästä, koska mahdolliset lapset ovat jo aikuisia, mutta pienten lasten vanhemmilla on selvästi tarvetta saada tukea ja tietoa allergia/astmalapsen kanssa elämiseen.

Käsityöpiiri sai yllättävän suuren suosion, sillä se kiinnostaisi kysymykseen vastanneista 36 %. Lasten askarteluryhmää kohtaan kiinnostus ei ollut niin suuri, mutta 26 % vastaajista oli kiinnostunut osallistumaan toimintaan.

Vaalilipaskerääjänä toimiminen ja hallituksen jäsenyys olivat koko kyselyn vähiten kiinnostusta herättäviä vaihtoehtoja. Hallituksen jäsenyydestä kiinnostuneita oli 12,2% vastanneista ja

14,1% kysymykseen vastanneista oli kiinnostunut toimimaan vaalilipaskerääjänä. Kyseisissä kysymyksissä puuttuvia vastauksia oli parikymmentä molemmissa, joten vastaajien lukumäärinä ilmoittaen kiinnostuneita oli 9 hallituksen jäseneksi ja 10 vaalilipaskerääjäksi. Tapahtumien järjestäminenkin ei kovin suurta kiinnostusta herättänyt saaden 16 % (19/75) vastaamaan erittäin kiinnostunut tai jonkin verran kiinnostunut.

Suuren suosion saivat liikuntaryhmiin osallistuminen ja tapahtumiin osallistuminen. 66,7 % kysymykseen vastanneista on kiinnostunut osallistumaan yhdistyksen liikuntaryhmiin ja tapahtumiin ilmoittaa kiinnostuksensa osallistua 67,1 %. Näissä kahdessa vaihtoehdossa vastaamatta jättäneitä 94:stä oli myös vähiten.

Vertaistuki kiinnostaa ja myös sellainen ryhmä, jossa on jokin teema. Teemasta oli mainittu kysymyksessä esimerkkinä reseptien vaihto ruoka-aineallergioissa. Vertaistukiryhmiin yleisesti on kiinnostunut osallistumaan vastanneista 48 %. Teemallisesta vertaistukiryhmästä kiinnostuneita oli 50 % vastanneista.

Kyselyssä kysyttiin myös kiinnostusta osallistua muihin ryhmiin. Mitään esimerkkejä ei siinä ollut siitä, mitä ne tarkoittavat käytännössä, mutta vastanneista yli 50 % ilmoitti kuitenkin olevansa kiinnostunut osallistumaan niihin.

Yhdistyksen kotisivuilla oli käynyt 41,3 % vastanneista.

Avoimet kysymykset ja niiden järjestysnumerot olivat tässä osiossa:

- 14. ”Miten toivoisitte kotisivuja kehitettävän nykyisestä?”

Monien vastaus oli yksinkertaisesti, että ovat hyvät ja selkeät. Monet olivat kirjoittaneet, etteivät niistä mitään tienneetkään. Yksi vastaajista kertoi, että ei ole vierailut yhdistyksen kotisivuilla lainkaan, mutta nyt aikoo sen tehdä. Hyvin harva oli kuitenkaan vastannut tähän kysymykseen. Suurin osa vastanneista toivoi kotisivujen olevan värikkäämmät, nykyaikaisemmat ja houkuttelevammat. Yhdellä vastaajalla oli varteenotettava ehdotus: ” *Ehkä voisivat olla yhteydessä Facebookiin, jotta voisi jakaa esim. tapahtumia omalla sivulla.*”

- 15. ”Yhdistys lähettää jäsenilleen syksyisin ja keväisin jäsentiedotteen postitse. Miten toivoisitte sen sisältöä kehitettävän nykyisestä?”

Tähänkin kysymykseen oli usein vastattu, että ihan hyvä tällä hetkellä, eikä parannusehdotuksia ole. Muutama sentään oli esittänyt toiveita sisällön kehittämiseksi. Kaksi vastaajaa toivoi, että jäsentiedotteen voisi saada sähköpostitse. Jäsenten kokemuksia sairaudesta, hoidosta ja tulevaisuuden näkymistä olisi kiinnostavaa lukea kahden vastaajan mielestä.

*”Tiedotteessa voisi olla jäsenten omia kirjoituksia kokemuksistaan, sekä esim. joku tietois-
ku/asiantuntijan kirjoitelma aiheesta.”*

➤ 16. *”Millaisia toiveita teillä on yhdistyksen tulevan toiminnan suhteen?”*

Tähän kysymykseen oli vastattu runsain mitoin ja toiveet koskivat monenlaisia osa - alueita yhdistyksen toiminnassa. Erittäin paljon mainittiin toive saada enemmän liikuntaryhmiä/tapahtumia. Ehdotettiin mm. zumbaa, ryhmäjumppaa, patikointia, liikuntatapahtumia, liikuntaryhmiä perheille. Torikadulle toivottiin saavan liikuntaryhmiä. Käsityö ja askartelu kiinnostivat myös ja niihin liittyviä ryhmiä toivottiin.

”Joitain piirejä lisää harrastepohjalta. Käsityö, askartelu, liikunta.”

”Liikuntatapahtumia ja teemailtoja voisi olla enemmän”

”Liikuntaryhmiä esim. Torikadulle - ei vain eläkeläisille, vaan perheille.”

”Jumpparyhmä, jossa keskityttäisiin ”hengityslihasten” huoltoon ja hengitystekniikkaan olisi tervetullut.”

Tämän kysymyksen alle oli myös esitetty toive saada kaikki tiedotteet postitse kuten ennenkin, mutta toisaalta toivottiin internetin välityksellä tietoa tapahtumista. Molemmille tavoille löytyvät omat kannattajansa.

”Voisiko informaatiota tapahtumista yms. tulla suoraan sähköpostilla?”

Yleisesti ottaen sen enempää tarkentamatta toiminnan muotoa toivottiin, ettei toimintaa vähennettäisi, tapahtumia olisi enemmän ja Järvenpään myös saataisiin tilaisuuksia ja toimintaa. Teatteriretket kiinnostaisivat. Lapsille nuorille ja lapsiperheille toivottiin myös enemmän toimintaa. Ehdotettiin mm. teini-ikäisille astmaatikoille omaa ryhmää, jossa voisi saada omahoito - opastusta ja vertaistukea.

”Avoimet ovet - päivä.”

”Teatteriretki voisi olla kiva.”

6.4 Vertaistuki

Vertaisryhmätoimintaan kertoo osallistuneensa 16 % vastaajista. Ryhmiä myös koetaan olevan riittävästi, ”kyllä”- vastausten osuuden ollessa 88,1 %.

Kysyttäessä vastaajien kokemuksia vertaistukiryhmiin osallistumisen hyödyistä, 10 % vastaajista koki hyötynensä vertaistukiryhmistä paljon ja 35 % vastaajista jonkin verran.

Näyttäisi kuitenkin siltä, että vertaistukiryhmä, jossa on ennalta määrätty teema saa tässäkin osiossa kannatusta melkoisesti. Kysymykseen olisiko vertaistukiryhmään osallistuminen mielekkäämpää, jos sillä olisi teema, vastasi 48 % kyllä ja 47 % en osaa sanoa. Ei - vastauksia oli vain 5,8 %. (Kuvio 10).

Viimeinen kysymys lomakkeessa oli: ”Olisitteko halukas saamaan tietoa yhdistyksen toiminnasta sähköpostitse?” Vajaa puolet 41,2 % oli halukas saamaan sähköpostia yhdistykseltä ja reilu puolet 58,8 % ei. Tähän kysymykseen oli vastattu ahkerasti, sillä vain 9/94 ei vastannut mitään.

Vertaistukiosion ainoa avoin kysymys käsitteli jäsenien toiveita vertaisryhmien teemoiksi:

- 21. ”Millaisia teemoja/ aiheita haluaisitte käsiteltävän vertaistukiryhmässä?”

Vaikka osallistuminen vertaistukiryhmiin ei ole ollut kovin aktiivista, tähän kysymykseen tuli paljon ehdotuksia. Ilmeisestikin teemaryhmät olisivat mielekkäämpiä, kuin tavanomaiset vertaisryhmät. Toisaalta, jonkin verran näyttäisi siltä, että tähän kysymykseen oli vastattu ajatuksella yleisesti toiveita yhdistyksen toiminnan suhteen, sillä kaikki ehdotukset eivät ole varsinaisesti teemoja.

Hyvin paljon haluttiin uusinta tietoa koskien lääkkeitä ja hoitomuotoja erilaisissa allergisissa sairauksissa ja astmassa. Liikunnan ja ravinnon merkitys erityisesti astmaa sairastettaessa kiinnosti monia vastanneista. Vaihtoehtohoidoista toivoi saavansa tietoa pari vastaajaa. Monet halusivat myös asiantuntijaluentoja. Ruoka-aineallergioista haluttiin saada tietoa ja vertaistukea. Ruoka-aineallergian ja anoreksian yhteydestä halusi yksi vastanneista tietoa.

”Astma ja urheilu, sekä astman kanssa pärjääminen töissä.”

”Ajankohtaisia, astmaan liittyviä.”

”Ruoka-aineallergiasta selviäminen, eri tahojen kanssa toimiminen esim. koulu, kela...”

”Ruokareseptejä, kotikonsteja esim. atooppisen ihon hoitoon, kosmetiikkavertailuja.”

2Vaihtoehtoiset hoitomuodot mm. suolahoidot sairauksien tukena.”

Joillakin oli toiveita siitä, että vertaisryhmissä voitaisiin käsitellä myös harvinaisempia allergioita, kuten valo- ja hajuallergiaa, sekä Samterin triadia ja nenäpolypoosia. Arkojenkin aiheiden käsittelyä ryhmissä kaipasi yksi vastaajista. Eräs vastaaja koki, että: *”Ryhmässä voisi olla lauluiltoja, runoryhmiä tai molempia sekaisin.”* Ystävät ja läheiset haluttiin myös ottaa huomioon ja kaipailltiin keskustelua monenlaisissa yhteyksissä selviämisestä, kun on otettava huomioon sairaus ja mahdolliset altistavat tekijät ympäristössä.

”Aikuisten ryhmään olisi mukava saada enempi väkeä, koska meitä aikuisia allergikoita on paljon ja asiasta on vaikea puhua kenellekkään, kun pelkää, että joutuu syrjityksi asian tiimoilta.”

”Aikuisastmaatikkona on joskus yksinäistä. Käytän terv. palveluita tarpeen mukaan, mutta vertaistuki voisi olla hyvä.”

”Työympäristö; lemmikkieläinallergia/ystävät ja läheiset/asiallinen informointi. Hajuallergiat.”

7 Pohdinta

Tehtävänäimme oli kerätä tietoa Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistykselle eli kartoittaa jäsenten keskuudessa kyselylomakkeen muodossa heidän kokemuksiaan nykyisestä ja toiveitaan tulevasta toiminnasta sekä lisäksi käsitellä vertaistukea erillisenä osa-alueena. Yhdistyksen tavoitteena on kyselyn perusteella kehittää toimintaa enemmän jäsenten toiveita ja tarpeita vastaavaksi. Tällä keinoin yhdistys toivoo saavansa enemmän aktiivisia jäseniä mukaan toimintaan. Saimme kerättyä paljon yhdistykselle hyödyllistä tietoa jäsenten kokemuksista ja toiveista, jotka ovat varmasti käyttökelpoisia tulevaisuudessa toimintaa kehitettäessä.

7.1 Tulosten tarkastelu

Kyselyyn vastanneista suurin osa oli naisia lukumäärällisesti, mutta koko jäsenistön osalta miesten ja naisten vastausprosentti oli lähes sama. Noin neljäsosa sekä miespuolisista, että naispuolisista jäsenistä vastasi kyselyyn. Jäsenten ikähaitari on varsin laaja, mutta osassa vastauksia perheeseen saattaa kuulua hyvinkin nuoria lapsia vastauksista päätellen. Vastaja on ehkä itse jäsenenä, mutta lapsi voi olla allergikko tai astmaatikko. Allergisia sairauksia kysyttäessä, vastaajilla yleisin vastaus oli astma ja seuraavaksi siitepölyallergia. Samalla lailla peilattaessa teoretietoon, astma kuuluu yleisimpiin allergiasairauksiin, kuten myös siitepölyallergia (Haahtela 2007, 20). Vastausten perusteella jäsenet olivat saaneet tiedon liitosta ja lehdestä. Tähän terveydenhuollon tulevina jäsenenä haluaisimme kysyä, että informoidaanko potilaita terveyskeskuksissa, sairaaloissa ja neuvoloissa tarpeeksi kolmannen sektorin toimijoista?

Kyselylomakkeen kohdassa ”Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa” vaikuttaa siltä, ettei kysymyksen asettelua oltu ymmärretty aivan niin kuin piti tai kysymyksen vastausohjetta ei ollut luettu kokonaan. Mutta vaikka edellä mainitun lisäksi monissa muissakin kysymyksissä oli ilmeisiä teknisiä tai muita puutteita, onnistuimme saamaan varsin käyttökelpoista tietoa yhdistystä varten.

7.2 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vastaajat olivat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä yhdistyksen nykyiseen toimintaan ja he olivat halukkaita osallistumaan toimintaan tulevaisuudessa, etenkin jos toiminta on enemmän heidän toiveidensa ja mieltymystensä mukaista. Tällä hetkellä jäsenten osallistuminen toimintaan ei ole niin aktiivista, kuin yhdistys toivoisi. Tutkimus kuitenkin osoittaa, että aktiivisuus saattaisi lisääntyä, jos yhdistyksellä olisi tarjota monipuolisempia palveluita, tapahtumia ja ryhmiä. Jäsenistö on erityisen kiinnostunut harrasteryhmien kehittämisestä ja määrällisestä lisäämisestä. Vastauksista saa käsityksen, että jäsenistö on hyvin kiinnostunut liikuntaan liittyvistä asioista. Paitsi ryhmiä, toivottiin myös paljon luentoja ja informaatiota liikunnan merkityksestä sairauden hoidossa. Yhdistyksen jäsenet saavat alennusta nykyään uimalalipuista ja siihen oltiin tyytyväisiä. Olisiko yhdistyksen kautta mahdollista saada tulevaisuudessa myös muita liikunnan harrastamiseen liittyviä alennuksia jäsenilleen? Muita harrasteryhmiä joita toivottiin, olivat käsitöiden tekeminen ja askartelu. Laulu- ja runoryhmiin osallistuminen tuntui myös kiinnostavan.

Jäsenistön mielestä vertaistukiryhmiä on tarjolla riittävästi, joskaan niihin ei osallistuta kovin aktiivisesti. Vertaistukiryhmiin osallistuminen olisi vastausten perusteella mielekkäämpää jäsenille, jos niissä olisi ennalta määrätty teema. Ehdotuksia teemoiksi oli hyvin runsaasti, jopa niiltä, jotka eivät kokeneet vertaistukiryhmiä tarpeellisiksi itselleen. Vertaistukiryhmissä haluttiin mm. käsiteltävän astman ja allergian uusia hoitomuotoja, sekä käsiteltävän sairauden kanssa selviytymistä arkipäivän tilanteissa. Reseptien vaihto muiden ruoka - aineallergisten kanssa, harvinaisempien allergisten sairauksien käsitteleminen ja vaihtoehtohoidot kiinnostivat monia. Allergisten ja astmaa sairastavien lasten vanhempien ryhmille oli yhtäläillä tarvetta, kuin aikuisten ryhmille. Jäsenten iät vaihtelivat ja sen myötä myös heidän tarpeensa. Kaikkien tarpeisiin olisi yhdistyksen yritettävä vastata tasapuolisesti.

Vaikka vastaajista vain muutama oli Hyvinkään ulkopuolelta, he edustivat varmasti kyselyyn vastaamattomien ulkopaikkakuntalaisten mielipidettä siitä, että yhdistys tarjoaa liian vähän toimintaa ja ryhmiä heille heidän omalla paikkakunnallaan. On ymmärrettävää, ettei esimerkiksi yhdistyksen ryhmiin Hyvinkäälle tule lähdettyä kovin helposti, jos asuu Mäntsälässä tai Järvenpäässä. Toisaalta, mikä estäisi yhdistyksen jäseniä järjestämästä itse toimintaa tai esimerkiksi kokoontumisia omalla paikkakunnallaan?

Jäsentiedotteen kehittämiseen annettiin ehdotuksia, joista osa oli toteuttamiskelpoisia ja osa ei. Muun muassa toive mainosten vähentämiseen tuskin on mahdollista paperisessa tiedotteessa, sillä niillä katetaan painatus- ja lähetyskustannuksia. Mutta toive saada lukea tiedotteesta vertaiskokemuksista voi hyvinkin olla mahdollista toteuttaa. Vertaiskokemuksilla tarkoitetaan tässä yhdistyksen jäsenten omia kertomuksia.

Tutkimuksessa kartoitettiin halukkuutta sähköisten viestimien käyttöön yhdistyksen toiminnassa. Kuten saattoi odottaa, jakaa se mielipiteet kahtia. Toiset eivät missään nimessä halua luopua vanhoista tavoista tiedottaa, mutta osalle se olisi mieluisaa ja jotkut olivat itse ehdottaneetkin esimerkiksi jäsentiedotteen toimittamista sähköpostitse. Yhdistyksen kotisivuilla olivat lähes puolet vastanneista käyneet. Suurimmalla osalla ei ollut mielipidettä siitä, kuinka kotisivuja voisi parantaa, mutta joillakin oli ehdotuksia ja niistä nousi pinnalle toive nykyi-kaistamisesta ja houkuttelevuuden lisäämisestä ulkoasun muutoksilla.

7.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessiin kulunut aika on meistä tuntunut ajoittain hyvin pitkältä ja työn edistyminen hitaalta, mutta työn tekemiseen kulunut aika on kenties melko tavanomainen. Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tekeminen on kestänyt yli vuoden. On ollut hyvin hiljaisia kausia, jolloin oikeastaan ei ole tapahtunut yhtään mitään edistystä. Onneksi vastapainona ovat olleet ne hetket, jolloin lyhyen ajan sisällä olemme kyenneet ottamaan aimo harppauksia eteenpäin. Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen kesäkuussa 2010 ja valmiiksi saimme sen lokakuussa 2011.

Eniten hankaluuksia on aiheuttanut aikataulujen yhteensopimattomuus. Meillä molemmilla koulun, perheen ja työn yhteensovittaminen on välillä aiheuttanut välillä pitkiäkin taukoja tapaamisissa. Sovimme jo opinnäytetyötä aloittaessamme, että työskentelemme itsenäisesti ja jaamme osioita ja tehtäviä. Mielestämme tämä on toiminut melko tasapuolisesti. Toisessa kohdassa näkyy enemmän toisen kädenjälki mitä toisessa. Tehtäviä on jaettu myös osaamisen mukaan, mikä on mielestämme ollut järkevää, että jokainen on pystynyt käyttämään omia vahvuuksiaan enemmän. Opinnäytetyöprosessi on edennyt hitaasti, mutta varmasti eteenpäin, välillä myös pari askelta peruuttaenkin. Vuorotellen olemme kannustaneet ja potkineet toisiamme eteenpäin.

SPSS ohjelman käytössä emme kumpikaan ole kovin taitavia ja sen käyttöön saimme ohjausta ja tukea. Muutenkin opinnäytetyöprosessin aikana olemme saaneet aina tarvittaessa tukea opinnäytetyön ohjaajalta. Emme ole välttämättä aina tavanneet, mutta opinnäytetyö on välillä lähetetty ohjaajalle luettavaksi, että suunta pysyisi oikeana.

Alun perin aikataulumme opinnäytetyömme aikataulu piti olla huomattavasti nopeampi, mutta käytännön syistä aikataulu pidentyi. Oma osaamisemme karttui opinnäytetyöprosessin myötä lisää ja tutkimusprosessin kulku selkeytyi meille työtä tehdessämme. Tulevaisuudessa tutkimuksen tekeminen on meille selkeämpää mitä aikaisemmin. Opinnäytetyötä tehdessämme saimme tietoa siitä, kuinka tärkeä osa kolmannen sektorin toimijoilla on eri sairauksien hoidossa. Tulevassa työpaikassamme osaamme ohjata potilaita myös eri sairauksien parissa toi-

mivien yhdistysten pariin, kun meillä on tämän opinnäytetyön kautta saatua tietoa esimerkiksi vertaistuen merkityksestä sairauden hoidossa. Tutkimusaineistoa analysoidessamme pohdimme tutkimustuloksia ja mietimme niiden merkitystä allergian ja astman hoidon paranemiseen ja keskustelimme millaisia muutoksia ja kehittämisehdotuksia itse tekisimme näiden tutkimustulosten perusteella. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet myös toimimaan eri yhteistyötahojen kanssa. Pohdimme myös opinnäytetyöprosessin aikana, mitkä asiat meidän näkökulmastamme kaipaivat kehittämistä yhdistyksessä. Omien vahvuuksien tiedostaminen opinnäytetyötä tehdessä on myös tärkeää tietoa tulevaa työelämää ajatellen.

Opinnäytetyön aiheen ja yhteystiedot tilaajaan saimme kesäkuussa 2010. Olimme tuolloin ensimmäistä kertaa yhteydessä yhdistyksen yhteyshenkilöön Liisa Rahkoseen, joka toimii yhdistyksen toiminnanjohtajana. Keskustelimme aiheesta ja yhdistyksen toiminnasta ja sen toiveista kyselyn suhteen. Kesällä 2010 opinnäytetyö ei edistynyt, mutta jälleen syksyllä palasimme aiheeseen. Tapasimme syyskuussa jälleen Liisa Rahkosen ja teimme aiheanalyysin, jonka yliopettaja Eija Mattila hyväksyi lokakuussa. Vierailimme yhdistyksen hallituksen kokouksessa esittäytymässä sekä kertomassa tulevasta kyselystä. Kokouksessa saimme myös ehdotuksia kysyttävistä asioista. Opinnäytetyömme ohjaajaksi saimme lehtori Aulikki Ylinivan lokakuussa 2010. Tutkimussuunnitelman laadimme ja opinnäytetyöseminaariin osallistuimme 23.11.2010. Ensimmäisen version kyselylomakkeesta saimme valmiiksi helmikuun lopulla 2011. Sitä testattiin maaliskuun alussa, Hyvinkään seudun allergia- ja astmayhdistyksen hallituksen jäsenillä, joita on kymmenen. Testauksen jälkeen muokkasimme lomaketta testiryhmän kommenttien perusteella. Aloimme samoihin aikoihin yhdessä Liisa Rahkosen kanssa suunnitella saatekirjeen sisältöä ja ulkomuotoa. 9.3.2011 toimitimme yhdistykselle valmiin kyselylomakkeen ja saatekirjeen pdf-muodossa, josta he sitten teettivät jäsenistölle lähetettävät lomakkeet. Postituksen hoiti Liisa Rahkonen. Vastausaika oli jäsenistölle annettu 31.3.2011 saakka. Huhtikuun alkupuolella noudimme vastauslomakkeet ja aloimme syöttää niitä vähitellen SPSS-ohjelmaan. Ennen varsinaista syöttämistä Pia kävi saamassa kertausta SPSS-ohjelman käytössä lehtori Timo Kumpulaiselta. Kun kaikki tiedot oli siirretty ohjelmaan, saimme vielä toisen opitunti Timo Kumpulaiselta koskien aineiston analysointia. Kesälomalle lähdimme sillä mielellä, että kirjoittelemmme opinnäytetyötämme itsenäisesti, kun aikaa liikenee. Elokuun puolen välin tienoilla 2011 palailimme jälleen aiheeseen enemmän, kun molempien arki oli jälleen alkanut. Opinnäytetyötä on viimeisinä viikkoina ennen seminaaria kirjoitettu hyvin tiiviisti. Opinnäytetyön julkaisuseminaari oli 3.10.2011.

7.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Mittauksen luotettavuus ja laatu ovat monen osatekijän summa. Niihin vaikuttavat mm sisällölliset, tilastolliset, kulttuurilliset, kielelliset ja tekniset seikat. Mittauksen luotettavuudesta puhuttaessa erotetaan kaksi perustetta: validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti kertoo onko

mitattu sitä mitä piti ja reliabiliteetti vastaavasti kertoo miten tarkasti on mitattu. Toisaalta näitä kahta voidaan kuvailla sanoilla pätevyys ja tarkkuus. Validiteetti on tutkimuksen kannalta tärkeämpää, sillä jos ei mitata mitä piti, ei reliabiliteetilla ole mitään merkitystä. (Vehkalahti 2008, 40 - 41.) Ulkoinen validiteetti tarkoittaa sitä, miten hyvin tulokset voivat yleistää tutkimuksen ulkopuolella olevaan perusjoukkoon (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010, 152). Tämän opinnäytetyön tuloksilla ei ole varsinaisesti mitään yleistettävää merkitystä tutkimuksen ulkopuolella, vaan tutkimuksen tulokset ovat tarkoitettu toimeksiantajan käyttöön.

Koska opinnäytetyön kyselylomakkeet lähetettiin Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmaliiton jäsenistölle postitse, ei voida etukäteen tietää tarkasti, onko vastaamisen kanssa ollut jotain ongelmia. Tämä voi vaikuttaa kyselyn luotettavuuteen. Kyselyyn vastaamiseen aikana oli kuitenkin mahdollisuus saada opastusta Allergia- ja Astma yhdistyksen puheenjohtajalta, jonka nimi, puhelinnumero ja sähköpostiosoite ilmoitetaan saatekirjeessä mahdollisia kysymyksiä varten.

Hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluvat hyvät tieteelliset tavat sekä eettisten periaatteiden noudattaminen. (Vilka 2007, 89.) Tärkeä eettinen kysymys opinnäytetyötä tehtäessä oli vastaajien anonymiteetin säilyttäminen ja siinä mielestämme onnistuimme hyvin. Opinnäytetyön tarkoituksena oli vain kerätä tietoa jäsenistöltä. Yhdistyksen asiaksi jäivät henkilötietoasiat, kuten kyselylomakkeiden lähetykseen ja vastausmuistutukseen liittyvät toiminnot. Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajan sähköpostiosoitetta, jos hän halusi tietoa yhdistyksestä sähköpostitse tulevaisuudessa. Nämä tiedot jäivät pelkästään yhdistykselle, koska lomakkeet postitettiin suoraan yhdistykselle ja me opinnäytetyön tekijät saimme kyselylomakkeet ilman viimeistä sivua, joissa kysyttiin sähköpostiosoitetta. Täten syöttäessämme kyselyn vastauksia SPSS - ohjelmaan, pystyimme paikallistamaan lomakkeen tiettyyn numeroon ohjelmassa, mutta lomakkeista ohjelmasta ja lomakkeista emme pystyneet tunnistamaan ketään erikseen. Opinnäytetyö on luotettava tältä osin.

Kun kysely lähetetään suurelle valikoimattomalle joukolle, niin parhaimmillaan vastauksia saadaan yleensä noin 30 - 40 % lähetetyistä lomakkeista (Hirsjärvi ym. 2010, 196). Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa täytyy huomioida, että vastaajajoukko oli vain noin yhden neljäsosan tutkittavasta joukosta. Pohtia voisi myös, onko kyselyn tuloksiin voinut myös vaikuttaa se, että niin sanotut hyvät vastaajat ovat vain vastanneet kyselyyn, eli kyselyssä on tapahtunut valikoitumista (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010, 158). Jäsenkyselyn yhteydessä lähetettiin saatekirje, jonka avulla jäseniä yritettiin saada vastaamaan. Palautuneista lomakkeista kaikki otettiin mukaan tutkimukseen, ja jos kysymykseen oli jätetty vastamatta, sitä ei huomioitu tutkimustuloksissa, vaan vastausprosentit saatiin todellisista vastauksista.

Tutkimus vastasi alun perin asettamiimme tutkimuskysymyksiin hyvin. Tutkimuksessa käyttämämme kyselyn avulla saatiin haluamiamme tietoja hyvin esille. Vastaajamäärä on tässä tutkimuksessa yksi ongelma, vastaajajoukko on luultavasti valikoitunut ja näin tutkimustulokset voivat vääristyä. Tutkimuksessa olisi voinut käyttää lisäkyselyä, mutta se taas olisi vaarantanut vastaajien anonymiteetin. Uusintakyselyllä olisi voinut saada vastausprosenttia korkeammaksi, mutta yhdistys halusi että uusintakyselyä ei suoriteta taloudellisista syistä.

Kyselylomakkeet olivat pääosin täytetty puutteellisesti, mikä voi johtua joko kysymysten asettelun tai aiheen vaikeaselkoisuudesta. Toisaalta on mahdollista, että kyselylomake oli liian pitkä. Eniten puutteellisia vastauksia oli vertaistukea koskevassa osiossa kokonaisuutena ja myös taulukkomuotoisissa kysymyksissä. Hyvin harvat olivat paneutuneet vastaamaan vapaamuotoista vastausta vaativiin kysymyksiin. Väärinymmärryksiä voi olla vaikea kontrolloida tällaisissa kyselyissä ja ei pystytä selvittämään kuinka onnistuneita vastausvaihtoehdot ovat (Hirsjärvi ym. 2010, 195) Lomakkeen palautuksen jälkeen huomasimme, että varsinkin vertaistuki-osiossa on ollut ehkä väärinymmärryksiä ja vastausvaihtoehdot ovat olleet puutteellisia. Lomake testattiin etukäteen, mutta testiryhmän testitulokseen on voinut vaikuttaa aikaisempi kokemus ja tieto asiasta. Heille lomakkeen täyttö on voinut olla selkeämpää.

8 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheena opinnäytetyöllemme voisi olla jonkin ajan päästä uusi jäsenkysely. Siinä voitaisiin etsiä tietoa kysymyksiin; Onko yhdistyksen toimintaan aktiivisesti osallistuvien määrä kasvanut? Onko yhdistyksellä uudenlaisia tapahtumia, toimintatapoja ja ryhmiä verrattuna entiseen? Onko vertaistukiryhmien osallistujamäärä lisääntynyt?

Jäsenistön parissa voisi tehdä myös pienellä otoksella laadullisen tutkimuksen. Tutkimukseen osallistujat voisivat olla esimerkiksi johonkin tiettyyn toimintaan osallistuvia henkilöitä ja tutkimuksen ydin voisi olla aktiivisen yhdistysjäsenen kokemus siitä, mitä toiminnasta saa itselleen. Kuinka toiminta vaikuttaa yksilön hyvinvointiin?

Kyselyn voisi myös tehdä muusta kuin tyytyväisyys/tyytymättömyysnäkökulmasta. Kysely voisi koskea esimerkiksi jäsenen omaa kokemusta sairauden kanssa elämisestä. Miten vaikuttaa elämänlaatuun ja käytännön toimintoihin? Millä tavoin yhdistys ja liitto tukevat omaa hyvinvointia? Vertaistuen merkitys?

Lähteet

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Juva: WS Bookwell.

Duvfa V. & Niemelä J. (toim.) 2003. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanalla. Juva: WS Bookwell.

Haahtela, T. 2011. Astma. 2.painos. Allergia- ja Astmaliitto. Forssa: Forssa Print.

Haahtela T., Hannuksela M., Mäkelä M. & Terho E. 2007. Allergia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Haahtela, T., von Hertzen, L., Mäkelä, M. & Hannuksela, M. 2008. Kansallinen allergiaohjelma 2008-2018 - aika muuttaa suuntaa. Suomen Lääkärilehti 63(14). 3-6 & 9-21.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. 15.-16.-painos. Hämeenlinna: Karisto.

Homan-Helenius, P. 2005. Empowering families of children with asthma through adaptation training. Department of Nursing Science, Faculty of Medicine, University of Turku: Painosalama.

HUS potilasohje. 2011. Allergia. Viitattu 5.9.2011.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,818,1733,1996,1930>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010a. Ajankohtaista. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/ajankohtaista>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010b. Neuvonta. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/neuvonta>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010c. Vertaistukitoiminta. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/vertaistukitoiminta>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010d. Yhdistyksen esittely. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/yhdistyksen-esittely>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010e. Yhteystiedot. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/yhteystiedot>

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys. 2010f. Jäsenedut. Viitattu 8.11.2010.
<http://www.allergia-astmahyvinkaa.com/jaesenedut>

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.

Kananen, J. 2008. Kvantti. Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Komulainen, K. 2005. Perunaa vai parsakaalia? - Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemus arjesta ja elämästä, allergisen lapsen hoitamisesta sekä selviytymisestä. Tampereen yliopisto.

Käypä hoito -suositus. 2006. Astma. Duodecim. Viitattu 10.9.2011.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi06030>

Laitinen, L., Juntunen-Backman, K., Hedman, J. & Ojaniemi, S. 2000. Astma. Jyväskylä: Gummerus.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kopijyvä.

Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A. & Björkqvist, S-E. 2000. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 12.-13. painos. 2000. Porvoo: WSOY.

Nuutila, M. 2006. Lapsiperheiden kokemukset allergiasta ja astmasta. Tampereen yliopisto. Viitattu 17.11.2010. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00896.pdf>.

Rahkonen, L. 2010. Tiedonanto 9/2010.

Rahkonen, L. 2011. Sähköposti 26.03.2011.

Skarp, E. 2005. Atoopikkolasten ja heidän perheidensä arki - etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta. Oulun yliopisto. Viitattu 18.11.2010. <http://herkules.oulu.fi/isbn9514278380/isbn9514278380.pdf>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Sosiaali- ja terveystietokertomus 2010. Julkaisuja 2010:1. Viitattu 4.2.2011. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-11163.pdf.

Trollvik, A. & Severinsson, E. 2005. Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. Nursing and Health Sciences (2005) 7. 157-163.

Tuokkola, J. & Virtanen, S. 2008. Ruoka-allergiat ja ravitsemus. Viitattu 5.9.2011. <http://www.ktl.fi/portal/6864>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.painos. Jyväskylä: Tammi.

Tynkkynen, A. 2004. Auttamisen eri areenoilla. Vetoa arkeen projekti 2001-2004. Viitattu 8.11.2010. [http://www.allergia.com/files/65/1093_Auttamisen_eri_areenoilla_\(2\).pdf](http://www.allergia.com/files/65/1093_Auttamisen_eri_areenoilla_(2).pdf)

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala: Vammalan Kirjapaino.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Kuviot

Kuvio 1: Mitä allergisia sairauksia vastaajalla tai hänen perheen jäsenellään on

Kuvio 2: Mistä jäsen on saanut tiedon yhdistyksestä

Kuvio 3: Mitä yhdistyksen palveluja vastaaja on käyttänyt viimeisen kuluneen vuoden aikana

Kuvio 4: Kuinka usein vastaaja käyttää yhdistyksen palveluja tai osallistuu toimintaan

Taulukot

Taulukko 1: Arvio allergisten sairauksien esiintyvyydestä Suomessa 2000-luvulla

Taulukko 2: Montako perheen jäsenistä sairastaa allergiaa tai astmaa

Liitteet



Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

JÄSENKYSELY 2011

Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys haluaa kehittää toimintaansa enemmän jäsenistön tarpeita vastaavaksi. Siksi toivomme saavamme teidän, jäsenten, mielipiteitä ja ideoita yhdistyksen toiminnan kehittämiseen ja toteuttamiseen ohessa olevan kyselyn avulla. Tämä kysely lähetetään kaikille yhdistyksen n. 360:lle jäsenelle/jäsenperheelle. Vastaamalla kyselyyn olette mukana yhdistyksen toiminnan kehittämistyössä.

Kyselyyn vastaatte anonymisti. Postituksen ja vastausten vastaanottamisen hoitaa yhdistys. Halutessanne voitte laittaa kuitenkin kyselyn loppuun yhteystietonne ja sähköpostiosoitteenne. Sähköpostiosoitteetiedot jäävät vain yhdistyksen käyttöön.

Suurin osa kysymyksistä on monivalintakysymyksiä, joihin vastataan ympyröimällä valittu vastausvaihtoehto. Kysymyslomakkeessa on myös avoimia kysymyksiä, joihin vastataan vapaasti ja omin sanoin. Voitte jatkaa myös lomakkeen toiselle puolelle vastauksianne. Toivoisimme, että vastaisitte kaikkiin kysymyksiin, sillä vastausaineiston analysoinnin kannalta se on oleellisen tärkeää.

Pyydämme palauttamaan vastauksenne postitse yhdistykselle 31.3.2011 mennessä.

Kyselyn mukana on palautuskuori, joten teille ei aiheudu vastaamisesta mitään kuluja.

Me kyselyn suorittajat olemme Hyvinkää Laurea ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- opiskelijoita. Teemme tämän selvityksen opinnäytetyönämme yhdessä oppilaitoksemme ja Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksen hallituksen kanssa. Opinnäytetyömme valmistuu kesällä 2011. Valmis opinnäytetyö on luettavissa myöhemmin internetissä. Opinnäytetyön tarkka osoite THESEUS – tietokannassa ilmoitetaan syksyllä 2011 yhdistyksen jäsentiedotteessa ja kotisivuilla.

KIITOS VASTAUKSESTANNE

Pia Koivuniemi
LAUREA Hyvinkää AMK

Mirjami Niskakoski
LAUREA Hyvinkää AMK

Lisätietoja saa tarvittaessa Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry:n puheenjohtaja Liisa Rahkoselta p. 050 310 7887 liisa.rahkonen@luukku.com



Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

ESITIEDOT

1. Perheestänne on jäsenenä (kenen nimellä saatte jäsenkortin, lehden, postin, ym.)
 - 1) Mies
 - 2) Nainen

2. Jäsenen syntymävuosi

3. Kuinka kauan olette olleet Hyvinkään Seudun Allergia – ja Astmayhdistyksen jäsen (montako vuotta)?

4. Mitä allergisia sairauksia teillä tai perheenjäsenellänne on?
 - 1) Astma
 - 2) Ruoka-aineallergia
 - 3) Siitepölyallergia
 - 4) Atopia
 - 5) Eläinallergia
 - 6) Muu, mikä?

5. Kuinka monta perheenne jäsentä sairastaa allergiaa tai astmaa?

6. Mistä saitte tietää Hyvinkään Seudun Allergia- ja Astmayhdistyksestä
 - 1) Allergia – ja Astmaliitosta
 - 2) Internetistä
 - 3) Lehdestä
 - 4) Neuvolasta
 - 5) Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta
 - 6) Muusta lähteestä, mistä?

YHDISTYKSEN NYKYINEN TOIMINTA

7. Mitä seuraavista yhdistyksen palveluista olette käyttäneet tai mihin olette osallistuneet viimeisen vuoden aikana? (Voitte ympröidä useamman vastausvaihtoehdon)
- 1) Neuvontapuhelin
 - 2) Vertaistukiryhmä
 - 3) Liikuntaryhmä
 - 4) Yhdistyksen järjestämä tapahtuma
 - 5) Yhdistyksen toimistopalvelu
 - 6) Asiointi yhdistyksen toimijoiden kanssa
8. Kuinka usein osallistutte yhdistyksen toimintaan, käytätte yhdistyksen palveluja (esim. neuvontapuhelin/sähköposti) tai tapaatte muuten yhdistyksen toimijoita?
- 1) Viikoittain
 - 2) Kerran kuukaudessa
 - 3) Muutaman kerran vuodessa
 - 4) Olen joskus käyttänyt
 - 5) En ole käyttänyt lainkaan
9. Kuinka tyytyväinen olette yhdistyksen nykyiseen toimintaan?
- 1) Erittäin tyytyväinen
 - 2) Tyytyväinen
 - 3) En täysin tyytyväinen
 - 4) Tyytymätön
 - 5) En osaa sanoa
10. Mihin yhdistyksen tarjoamaan toimintaan olette olleet tyytyväinen/tyytymätön? Millä tavoin?

YHDISTYKSEN TOIMINTA TULEVAISUUDESSA

11. Kuinka kiinnostunut olisitte osallistumaan seuraaviin yhdistyksen toimintoihin?
(Ympyröikää tekstin edessä olevista laatikoista, kuinka kiinnostunut olisitte osallistumaan seuraavista yhdistyksen toiminnoista.
1= Erittäin kiinnostunut, 2= Jonkin verran kiinnostunut, 3= En lainkaan kiinnostunut)

1	2	3	Allergiaa tai astmaa sairastavien aikuisten vertais-/keskusteluryhmä
1	2	3	Allergiaa tai astmaa sairastavien lasten vanhempien vertais-/keskusteluryhmä
1	2	3	Käsityöpiiri
1	2	3	Lasten askarteluryhmä
1	2	3	Liikuntaryhmä
1	2	3	Vertaistukiryhmä, jossa olisi teema (esim. reseptien vaihto ruoka-aineallergiasta)

12. Miten kiinnostunut olisitte osallistumaan aktiivisemmin yhdistyksen toimintaan?
(Ympyröikää tekstin edessä olevista laatikoista, kuinka kiinnostunut olisitte osallistumaan seuraavista yhdistyksen toiminnoista.
1= Erittäin kiinnostunut, 2= Jonkin verran kiinnostunut, 3= En lainkaan kiinnostunut)

1	2	3	Hallituksen jäsenenä toimiminen
1	2	3	Tapahtumien järjestäminen
1	2	3	Tapahtumiin osallistuminen
1	2	3	Vaalilipaskerääjänä toimiminen
1	2	3	Vertaistukiryhmiin osallistuminen
1	2	3	Muihin ryhmiin osallistuminen

13. Yhdistyksellä on internetissä kotisivut osoitteessa www.allergia-astmahyvinkaa.com. Oletteko vierailleet kyseisillä kotisivuilla?
1) Kyllä
2) En

14. Miten toivoisitte kotisivuja kehitettävän nykyisestä?

_____ -> ->

15. Yhdistys lähettää jäsenilleen syksyisin ja keväisin jäsentiedotteen postitse. Miten toivoisitte sen sisältöä kehitettävän nykyisestä?

_____ -> ->

16. Millaisia toiveita teillä on yhdistyksen tulevan toiminnan suhteen?

_____ -> ->

VERTAISTUKI

17. Oletteko osallistuneet yhdistyksen tarjoamiin vertaistukiryhmiin?

- 1) Kyllä
- 2) Ei

18. Onko vertaistukiryhmiä riittävästi?

- 1) Kyllä
- 2) Ei

19. Oletteko kokeneet, että olette hyötäneet vertaistukiryhmistä?

- 1) Paljon
- 2) Jonkin verran
- 3) Ei lainkaan

20. Olisiko vertaistukiryhmiin osallistuminen mielekkäämpää, jos ne olisivat keskittyneet jonkun teeman/aiheen ympärille?

- 1) Kyllä
- 2) Ei
- 3) En osaa sanoa

21. Millaisia teemoja/aiheita haluaisit käsiteltävän vertaistukiryhmässä?

-> ->

22. Olisitteko halukas saamaan tietoa yhdistyksen toiminnasta sähköpostitse?

- 1) Kyllä
- 2) Ei

Jos vastasitte ”Kyllä” kysymykseen 22 koskien kiinnostusta saada sähköpostitse tietoa yhdistyksen toiminnasta, voitte antaa alla olevaan tilaan tietonne. Tämä sivun loppuosa jää yhdistykselle, eivätkä tämän kyselyn suorittajat näe sitä. Näin takaamme teille anonymiteetin vastatessanne kyselyyn.

Jäsenen nimi: _____

Sähköpostiosoite: _____