



Osallistavat kehittämisen menetelmät osana yhdistyksen strategia- prosessia

Oona Liikanen

Haaga-Helia ammattikorkeakoulu

Tradenomi

AMK-opinnäytetyö

2024

Tiivistelmä

Tekijä Oona Liikanen
Tutkinto Tradenomi
Opinnäytetyön nimi Osallistavat kehittämisen menetelmät osana yhdistyksen strategiaprosessia
Sivu- ja liitesivumäärä 45 + 2
<p>Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä arvioidaan osallistavien kehittämisen menetelmien avulla uudistettavan strategian painopisteitä. Opinnäytetyön toimeksiantaja on valtakunnallinen potilasyhdistys IBD ja muut suolistosairaudet ry. Opinnäytetyön tarpeen pohjana on uuden strategian laatiminen.</p> <p>Tietoperustan ensimmäisessä osiossa käsitellään yhdistystoimintaa Suomessa sekä kolmannen sektorin roolia suomalaisessa nyky-yhteiskunnassa. Toisessa osiossa perehdytään sosiaali- ja terveysjärjestöjen merkitykseen osana hyvinvointivaltiota sekä ihmisten elämää. Osiossa syvennytään sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaympäristöön. Toimintaympäristöä käsitellään ulkoisesta, sisäisestä ja taloudellisesta näkökulmasta. Tietoperustan toimintaympäristöosuudessa käsitellään sosiaali- ja terveysjärjestöjen erityistä roolia, rakennetta ja haasteita kansalaistoiminnan kentällä. Tietoperustan kolmannessa osuudessa tutustutaan strategian merkitykseen järjestökentällä ja osallistavan strategiaprosessin elementteihin. Kolmannessa osuudessa käsitellään myös teoria tämän opinnäytetyön kehittämisen menetelmistä, joita ovat työpaja ja sähköinen kysely.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus kytkeytyy kohderyhmälle suunnattuun kyselyyn ja siitä saatuihin tuloksiin, jotka esitellään opinnäytetyön viidennessä luvussa. Luvun ensimmäisessä osiossa esitellään toimeksiantaja, yhdistyksen toiminta-ajatus ja tarkoitus sekä organisaatiota- rakenne. Viidennessä luvussa käsitellään opinnäytetyössä käytettävien kehittämisen menetelmien suunnittelu ja toteutus. Tutkimuksen kehittämisen menetelmänä käytetään kyselyä, ja sen laatimisen tukena työpajaa. Kyselyn tulosten tulkintaan käytetään sekä määrällisiä että laadullisia analysointimenetelmiä, jotka esitellään viidennessä luvussa. Määrällisten tulosten analysoinnissa analysointimenetelmänä käytetään ristiintaulukointia sekä Mann-Whitneyn U-testiä.</p> <p>Opinnäytetyön kuudennessa luvussa esitellään tutkimuksen tulokset hyödyntämällä käytettäviä analysointimenetelmiä. Tuloksissa esitellään vastaajajoukon taustatiedot ja aineiston tulokset yhdistyksen toimintaan osallistumisen sekä tulevaisuuden toiminnan kehittämisen näkökulmista.</p> <p>Opinnäytetyön viimeisessä luvussa tehdään keskeisimmät johtopäätökset aineistosta saatujen tulosten perusteella. Johtopäätökset tehdään peilaten tutkimuksen tuloksia opinnäytetyön tietoperustaan, samalla pitäen mielessä toimeksiantajan kohderyhmän ja toiminnan erityisyyden. Johtopäätöksistä saadaan selville tärkeimmät tekijät yhdistyksen toiminnan piirissä oleville jäsenille ja ei-jäsenille. Luvussa käsitellään myös johtopäätökset tulevaisuuden toiminnan kehittämiseksi. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää strategian laatimisen lisäksi myös muissa jatko- tutkimus- ja kehittämistoiminnoissa.</p>
Asiasanat Strategia, kehittämisen menetelmät, sosiaali- ja terveysjärjestöt, analysointimenetelmät

Sisällys

1	Johdanto	1
1.1	Opinnäytetyön tavoite ja menetelmät	1
1.2	Peittomatriisi.....	2
2	Yhdistystoiminta Suomessa.....	3
2.1	Järjestöt kolmantena sektorina.....	3
2.2	Yhdistys vai järjestö?.....	5
3	Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa	6
3.1	Toimintaympäristö	7
3.1.1	Ulkoinen toimintaympäristö	8
3.1.2	Sisäinen toimintaympäristö	10
3.1.3	Taloudellinen toimintaympäristö.....	12
4	Yhdistyksen strateginen kehittäminen	14
4.1	Strategia käsitteenä.....	14
4.2	Strategian merkitys yhdistykselle.....	15
4.3	Osallistava strategiaprosessi.....	15
4.4	Kehittämistyön menetelmät	16
4.4.1	Työpaja.....	17
4.4.2	Sähköinen kysely.....	18
5	Tutkimuksen suunnittelu ja toteutus.....	20
5.1	Toimeksiantaja: IBD ja muut suolistosairaudet ry	20
5.1.1	Organisaatorakenne.....	20
5.1.2	Vessapassi	21
5.2	Työpaja	22
5.3	Sähköinen kysely	23
5.4	Ristiintaulukointi	24
5.5	Mann-Whitneyn U-testi.....	25
5.6	Laadullinen analysointi	25
6	Tutkimuksen tulokset.....	27
6.1	Taustatiedot	27
6.2	Jäsenyys ja halu kuulua yhdistykseen.....	29
6.3	Tulevaisuuden työn kehittäminen	34
6.4	Laadullisen aineiston analysointi	35
7	Pohdinta.....	39
7.1	Johtopäätökset.....	39
7.1.1	Tärkeimmät vaikuttavat tekijät yhdistyksen jäsenille.....	39

7.1.2	Mitkä ovat vaikuttavia tekijöitä siihen, että ei ole yhdistyksen jäsen	41
7.1.3	Tulevaisuuden toiminnan kehittäminen	42
7.2	Tutkimuksen luotettavuus	43
7.3	Kehittämisen- sekä jatkotutkimusehdotukset	44
7.4	Oman oppimisen arviointi	44
Lähteet	45
Liitteet	48
Liite 1.	Saatekirje	48
Liite 2.	Kysely	49

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on arvioida osallistavien kehittämisen menetelmien kautta IBD ja muut suolistosairaudet ry:n tulevan strategian painopisteitä kohderyhmän ajatuksia kuunnellen. Opinnäytetyössä arvioidaan kohdeorganisaation kohderyhmän mielipiteitä sekä näkemyksiä tulevan strategian luomisessa. Opinnäytetyön kohdeorganisaatio on valtakunnallinen potilasyhdistys IBD ja muut suolistosairaudet ry. Yhdistyksen uudistettu strategia on voimassa vuosina 2024-2027.

Kohderyhmää osallistavan strategiaproessin tarkoituksena on kohdentaa aiempaa enemmän tulevien vuosien työtä kohderyhmien tarpeiden mukaan. Järjestökentän toimintaympäristön muutokset aiheuttavat yhä useammalle yhdistykselle vaikeuksia löytää ja sitouttaa jäseniä sekä saada vapaaehtoisia. Opinnäytetyön tavoitteena on ymmärtää kohderyhmän ajatuksia ja muuttaa toimintaa vastaamaan nykyisiä tarpeita.

Strategiaprosessi on kokonaisuudessaan pitkä ajanjakso, jossa lopullinen strategia muotoutuu erilaisten vaiheiden sekä työryhmien avulla. Tässä opinnäytetyössä keskitytään kohderyhmän huomiointiin analysoimalla heille toteutetun kyselyn tuloksia peilaten niitä yhdistystoiminnan kulmakiviin, sosiaali- ja terveysjärjestöjen asemaan Suomessa sekä järjestökentän yleiseen toimintaympäristöön.

1.1 Opinnäytetyön tavoite ja menetelmät

Tämän tutkimuksellisen opinnäytetyön tavoitteena on selvittää IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kohderyhmän tarpeita ja mielipiteitä, joiden pohjalta voidaan luoda uudistuneen strategian painopisteitä kohderyhmän tarpeiden mukaan. Opinnäytetyön tavoitteena on arvioida tiedonkeruumenetelmän käyttöä osana strategiaproessia. Tiedonkeruumenetelmänä tässä opinnäytetyössä on kysely, joka luotiin kohdeorganisaation kohderyhmälle. Kyselyn tuloksia käytetään pohjana strategian luomiselle prosessin myöhemmissä vaiheissa. Kyselyn tulokset käsitellään luvussa 6 ja tulosten johtopäätökset luvussa 7.

Analysoimalla kyselyn tuloksia muodostetaan vastauksia järjestökentän ja yhdistyksen ajankohtaisimpiin haasteisiin sekä tarpeisiin. Tutkimuksen tulokset tuottavat toimeksiantajaorganisaatiolle tärkeää tietoa kohderyhmän tarpeista ja toiveista yhdistyksen toimintaan liittyen sekä toiminnan kehityskohdista ja tekijöistä, jotka saavat henkilöt mukaan toimintaan. Tietoa hyödynnetään strategiaproessin seuraavissa vaiheissa ja osana lopullisen uudistetun strategian painopisteitä.

Aineisto kerätään kohderyhmän osajoukolta. Menetelmä perustuu satunnaisuuteen eli kohderyhmänä on otos. Tiedonkeruumenetelmässä osallistuminen oli vapaaehtoista. Laajan aineiston avulla voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä koko kohderyhmää koskien. Tutkimus toteutettiin

sähköisen kyselyn avulla, jota analysoidaan sekä määrällisin että laadullisin menetelmin. Opinnäytetyö vastaa kysymykseen: ”Mitä yhdistyksen kohderyhmä pitää tärkeänä strategiaa uudistettaessa?”. Tutkimuskysymyksiksi asetettiin kokonaisuuden käsittelyä helpottavia alakysymyksiä.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

- Mitä kohderyhmä pitää tärkeänä?
- Minkälaista kehittämistä yhdistys tarvitsee tulevaisuuden toimintaan?
- Mitkä tekijät vaikuttavat haluun kuulua yhdistyksen toimintaan?

1.2 Peittomatriisi

Alaongelmat	Tietoperusta (luku)	Tulokset (luku)	Lomakkeen kysymykset
Mitä yhdistytoiminnassa pidetään tärkeänä?	2.1, 3.1.1, 3.1.2, 3.1.3	6.2, 7.2	6 & 12
Minkälaista kehittämistä yhdistystoiminta tarvitsee?	3.1, 4.4	6.3, 7.4	13
Mitkä ovat vaikuttavia tekijöitä kuulua tai olla kuulumatta toimintaan?	2.1, 3.1.2, 3.1.3	6.2, 7.2, 7.3	6-10

2 Yhdistystoiminta Suomessa

Järjestöjen toiminta ulottuu historiassa ainakin 1700-luvulle. Alapuron, Liikasen, Smedsin ja Steiniuksen (2020) mukaan yhdistystoiminnalla ei ollut Suomessa vakiintunutta ominaisuutta vielä ensimmäisten kehitysaskelien ja yhdistystoiminnan yleiseurooppalaisen huippuvuosien aikakaudella.

Heikkalan (2001, 59) mukaan 1960-luvulla kasvun yhdistystoiminnassa aloittivat ammatti- ja puoluejärjestöyhdistykset. Uudet yhteiskunnalliset liikkeet, terveys- ja sosiaalialanjärjestöt sekä kulttuuri- ja harrastusjärjestöt alkoivat kasvamaan vuosien 1975-1990 aikana. 1990-luvulla yhdistystoiminnasta alettiin puhumaan kolmantena sektorina, kun palvelutoiminta sekä järjestöjen työllistyvyys alkoi korostumaan. (Heikkala 2001, 59.)

Patentti- ja rekisterihallituksen julkaistun tiedon mukaan Suomessa oli yhteensä 108 146 rekisteröityä yhdistystä elokuun lopussa 2023. PRH jakaa yhdistykset yhdeksään eri luokkaan:

1. Kulttuurialan yhdistykset
2. Urheilu- ja liikuntayhdistykset
3. Ammatti- ja elinkeinoyhdistykset
4. Vapaa-ajan yhdistykset
5. Sosiaali- ja terveysalan yhdistykset
6. Poliittiset yhdistykset
7. Uskontoon ja maailmankatsomukseen liittyvät yhdistykset
8. Maanpuolustukseen ja kansainvälisiin suhteisiin liittyvät yhdistykset
9. Muut yhdistykset.

2.1 Järjestöt kolmantena sektorina

Viime vuosikymmeninä käsite kansalaisyhteiskunta tai kansalaistoiminta on tunnettu myös kolmantena sektorina. Käsite viittaa siihen, että yhteiskunnassa on toisistaan eroavia toimijoita, joilla on omat erityispiirteensä. 1) Julkinen sektori eli valtion ja kuntien toiminta, 2) yksityinen sektori eli markkinatalouden toiminta, ja 3) kolmas sektori eli voittoa tavoittelemattomien järjestöjen toiminta. (Ruuskanen ym. 2020, 20.)

On myös mahdollista jakaa kansalaistoiminnan käsite kolmanteen ja neljänteen sektoriin, jossa kolmannen sektorin muodostaa organisoituneet järjestöt ja neljännen sektorin muodostaa organisoitumaton vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki naapuruston, perheen ja ystävien kesken. (Heikkala 2001, 47.) Nykyään voidaan olettaa, että ei-organisoitua toimintaa on tarjolla myös internetissä.

Kolmannen sektorin eli järjestöjen ja yhdistysten on perinteisesti mielletty olevan irrallisia toimijoita sekä valtiosta että markkinataloudesta. Ruuskanen ja kumppaneiden (2020, 21) mukaan sektoreille ominaisten jaotteluiden rajat todellisuudessa ovat liukuvia. Heidän mukaan yhä useampi kolmannen sektorin organisaatio omaa piirteitä muista sektoreista. Tilannetta, jossa eri organisaatiot rakenteiden piirteet sekoittuvat käytetään termiä hybridisaatio. Hybrideillä järjestöillä on keskeisiä piirteitä ja toimintamalleja sekä yksityiseltä että julkiselta sektorilta. (Ruuskanen ym. 2020, 21.)

Sektorien välisten piirteiden sekoittuminen on osa laajempaa murrosta, jossa toimintamuodot ovat uusia. Digitalisaatio, koulutustason nousu sekä työn muutokset ovat mahdollistaneet verkostomaisen toiminnan organisoimisen ilman perinteisen kansalaistoiminnan hierarkiarakennetta ja lainsäädännön puitteiden velvoitteita. (Ruuskanen ym. 2020, 22.)

Hybrideille järjestöille toiminnassa on ominaista palkkatyön ja vapaaehtoistyön, osallisuuden ja byrokratian, aatteellisuuden ja ammatillisuuden sekä yleishyödyllisyyden ja markkinakilpailun yhdistyminen. Kaikkein selvimmin tämän kaltainen kehitys liitetäänkin juuri sosiaali- ja terveysalan yhdistyksiin. (Ruuskanen ym. 2020, 21.)

Heikkala (2023) kuvailee järjestöjen toiminnan perustana olevan sen henkilökohtaisen merkityksellisuuden niin vapaaehtoisille, aktiiveille kuin luottamustoimijoillekin. Merkityksellisyys voi olla tietyn harrastuksen mahdollistaminen, vertaistuen antaminen, ammatillinen yhteisöllistyminen kuin poliittinen vaikuttaminen. Heikkalan (2001, 40) mukaan kansalaisjärjestöjen pääasiallisena toiminta-ajatuksena onkin esimerkiksi jäsenten edunvalvonta, harrastaminen tai vertaistoiminnan mahdollistaminen. Ruuskanen ja kumppanit (2020, 19) kertovat tyypillisiä piirteitä kolmannen sektorin organisaatioille olevan toiminnan vapaaehtoisuus ja julkisuus, jossa toimitaan yhteisten arvojen, päämäärien ja intressien mukaan. Järjestöt toimivat välittäjäorganisaatioina kansalaisten, julkisen hallinnon ja poliittisen päätöksenteon välillä. Useat järjestöt myös tuottavat palveluja, joilla edistetään yhteiskunnallista muutosta oman kohderyhmän intressien tai tarpeiden mukaan. (Ruuskanen ym. 2020, 19.)

Lindin & Kaunismaan (2022, 6) mukaan järjestöillä on omat erityispiirteensä palvelujen tuottajina ja yhteiskunnallisina vaikuttajina. Järjestöt ovat korvaamattomia rakenne-elementtejä demokraattisessa yhteiskunnassa. He kuvailee järjestöjen toimintaa muun muassa näin:

”Järjestöihin kuulutaan, niissä toimitaan yhteisten etujen vuoksi, harrastetaan, urheillaan, edistetään asioita ja vaikutetaan”.

2.2 Yhdistys vai järjestö?

Juridisesti järjestö ja yhdistys merkitsevät samaa organisaatiomuotoa, joiden toimintaa säätelee yhdistyslaki. Käsitteenä yhdistys ja järjestö ymmärretäänkin synonyymeinä, mutta organisaatioiden eroavaisuudet voivat olla valtavia ja käsitteillä voidaan viitata keskenään eri tyyppisiin organisaatioihin. Yhdistys-käsite ymmärretään ihmisten välisille kohtaamisille ja keskinäisille vuorovaikutussuhteille perustuvaksi, kun taas järjestöt ovat enemmän muodollisille suhteille rakentuva organisaatiomuoto. (Lind & Kaunismaa 2022, 7-8.)

Suomalaiset järjestöt pääsääntöisesti organisoituvat kolmiportaisesti eli valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti, mutta osalla järjestöistä toiminta on pelkästään valtakunnallista (Lind & Kaunismaa 2022, 9). IBD ja muut suolistosairaudet ry kuuluu järjestörakenteeltaan jälkimmäiseen eli valtakunnallisten järjestöjen ryhmään.

Puhuessani tutkimuksen kohteena olevasta IBD ja muut suolistosairaudet ry:stä, käytän siitä käsitettä yhdistys. Termi on myös heidän toiminnassaan ja viestinnässään virallisesti käytetty termi.

3 Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat hyvin laaja järjestösektori Suomessa niin toimintarepertuaarinsa, toiminnan volyymin, jäsenpohjan kuin vapaaehtoisten määrän puolesta. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteiskunnallinen asema sekä niiden erityinen suhde julkiseen sektoriin luo myös tärkeän, muista järjestösektorin toimijoista erityisen toimintaympäristön. (Lind 2020, 19.)

Vuoden 2022 Järjestöbarometrin mukaan kaikista Suomen rekisteröidyistä yhdistyksistä 9 749 oli sosiaali- ja terveysalan yhdistyksiä (Eronen ym. 2022). Lindin (2020, 26) mukaan vuosittain rekisteröidään keskimäärin 170 uutta sosiaali- ja terveysjärjestöä. Sektorina se on hyvin suuri, vajaa 10 000 rekisteröityä alan yhdistystä kattaa jäsenikseen 1,3 miljoonaa suomalaista.

SOSTEn vuoden 2020 Patentti- ja rekisterihallitukselta saamien tietojen mukaan lastensuojelu- ja hoito sekä vanhemmuus ja huoltajuus kattaa lähes kolmasosan eli 29 % sosiaali- ja terveysalan yhdistyksistä. Seuraavaksi suurimman osuuden, 24 %, kattaa sairauteen ja vammaan liittyvät yhdistykset. Loput ryhmät muodostavat eläkeläisyhdistykset ja terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä syrjäytymisen ehkäisy, muut sosiaali- ja terveysalan yhdistykset, vanhusten hyvinvointi, päihde-, huume ja muut riippuvuudet sekä työllisyyden ja työllistymisen edistäminen. (SOSTE ry 2020.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminta perustuu haastavissa elämäntilanteissa olevien kansalaisten hyvinvoinnin edistämiseen. Niiden toiminta kytkeytyy intressien ja tarpeiden muotoilemiseen sekä esilletuomiseen myös julkiselle sektorille. Näiden piirteiden vuoksi sosiaali- ja terveysjärjestöjä voidaan pitää merkittävänä myös poliittisessa edustuksellisuudessa. (Lind 2020, 153.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt muodostavat laaja-alaisen toimintakentän. Toimintaan osallistuvat henkilöt usein etsivät ihmisiä, joilla on samoja mielenkiinnonkohteita, kaipaavat vertaistukea tai haluavat osallistua järjestön mahdollistamiin toimintoihin. Järjestöjen voidaan siis käsittää olevan eräänlainen sosiaalisen kanssakäymisen ja kohtaamisen areena, jolla toimintaan osallistujat voivat täyttää tarpeitaan. (Lind 2020.)

Näiden lisäksi järjestöillä on tärkeä asema myös vaikuttamistyössä sekä palveluntuottajana. Vaikuttamistyötä tehdään, jotta kohderyhmän jokaisen henkilön on mahdollista saada äänensä kuuluviin heidän elämänsä koskevassa päätöksenteossa. Palvelut liittyvät usein erilaisiin neuvonnan ja ohjauksen, tukemisen, koulutuksen ja toiminnan palveluihin. (Lind 2022.)

Kaunismaa (2022, 13) kertoo esimerkkinä potilasjärjestön vaikutuksesta ja tavoitteesta kattavasti näin: ”Yhdistyksen tarkoitus on edistää jotakin tiettyä sairautta sairastavien asemaa ja toimia sen mukaisesti. Sillä on siis tehtävä, joka vaikuttaa sen sairastavien kohderyhmään monilla

konkreettisilla keinoilla. Samalla yhdistyksen olemassaolo tuo esiin sairauden olemassaolon, vuorovaikuttaa toimintaympäristönsä kanssa ja vaikuttaa perustarkoitustensa mukaisiin asioihin. Kaikella tällä on kerrannaisvaikutuksia esimerkiksi siten, että sairaus otetaan huomioon lääketieteessä, terveyspalveluissa, lain soveltamisessa ja esteettömyyssunnittelussa. Verkostoituessaan muihin yhdistyksiin, toiminnalla voimistetaan kansalaisten ääntä ja vahvistetaan osallisuutta yhteiskunnassa”.

3.1 Toimintaympäristö

Kuten luvussa 2.1 mainittiin, järjestöt ovat korvaamattomia rakenne-elementtejä demokraattisessa yhteiskunnassa. Näin ollen järjestöt ovat erityisen alttiita toimintaympäristön pitkä- ja lyhytaikaisten muutosten vaikutuksista elinvoimaan ja toiminnan jatkuvuuteen. Niiden olemassaolo sekä lakkautuminen on yhteydessä moniin resurssi- ja osallistumistekijöihin, jotka erityisesti sosiaali- ja terveysalan järjestöissä lisää purkautumisen mahdollisuutta resurssien vähentyessä. (Lind & Kaunismaa 2022, 9).

Heikkala, Krook ja Pekkarinen (2014, 15) muistuttavat, että myös yhdistyksiin kohdistuu sekä suoria että välillisiä vaikutuksia toimintaympäristöstä. Tässä alaluvussa käsitellään tärkeimpiä yhdistystoiminnan toimintaympäristön elementtejä.

Ennen yksityiskohtaisempaa tarkastelua on hyvä palauttaa mieleen ympärillä tapahtuvat suurien linjojen muutokset, jotka vaikuttavat kaikkeen toimintaan ympärillämme. Sitran megatrendit 2023 (kuva 1) kokoaa yhteen tämän hetken suurimpien muutosten ja murrosten isot linjat. Megatrendejä tarkastelemalla järjestöt voivat navigoida sekä varautua ympärillä tapahtuviin muutoksiin.

Tämä luku jaotellaan kolmeen yleiseen toimintaympäristöön (ulkoinen, sisäinen ja taloudellinen), joissa käsitellään sosiaali- ja terveysalan yhdistyksen tarpeiden muutoksille merkittävimpiä asioita. Alalukujen kokonaisuuksissa käsitellään mm. megatrendejä, kansalaistoiminnan muutoksia sekä poliittisia muutoksia.



Kuva 1. Sitran megatrendit 2023

3.1.1 Ulkoinen toimintaympäristö

Järjestöjen, etenkin sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ulkoinen toimintaympäristö on ollut suurten muutosten keskiössä. Sote-uudistus ja vuonna 2023 käyttöön otetut hyvinvointialueet ovat väistämättä vaikuttaneet niiden toimintaan sekä järjestöjen resursseihin.

Yhdistyksen ulkoiseen toimintaympäristöön vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi lainsäädäntö, kilpailu, teknologian kehittyminen, poliittinen tilanne sekä myös taloudellinen tilanne, joka järjestöjen rahoitus pohjan erityisyyden vuoksi on oma alalukunsa. Sitran megatrendeihin peilaten (kuva 1) sosiaali- ja terveysalan yhdistysten toimintaympäristössä näkyy merkittävästi ihmisten hyvinvoinnin haasteet ja talouden perustan rakoilu, kun huoltosuhteen heikkeneminen ja kuormituksen kierre jatkaa kasvuaan.

Lisäksi koronapandemia, huoltosuhteen kasvaminen sekä elintason lasku ovat vaikuttaneet pitkäaikaissairaiden elämään suuresti. Eriarvoistuminen ja hoitoonpääsyn hidastuminen uhkaa sairastavien elämänlaatua. Näissä perustavanlaatuisissa, isoissa poliittisissa muutoksissa yhdistysten elintärkeys korostuu. Järjestöt antavat yksilölle mahdollisuuden vaikuttaa sekä lisää osallisuutta.

Heikkala (2014) kokosi myös 10 Kansalaistoiminnan trendiä, joiden vaikutukset ovat yhteiskunnalle tyypillisiä niin Suomessa kuin globaalistikin. Näistä yhdistyksen ulkoisessa toimintaympäristössä vaikuttaa:

1. Kansalaistoiminnan vetovoima

2. Uudet toimintamuodot
3. Kilpailu vapaa-ajasta ja huomiosta

Kansalaistoiminnan vetovoimaa Heikkala kuvaa ihmisten haluna olla mukana merkityksellisessä ja innostavassa toiminnassa sekä osallisuuden, osallistumisen ja vaikuttamisen houkuttelemana. Näiden tarjoaminen ja esiin tuominen on yhdistykselle suuri mahdollisuus. Laajemmassa kuvassa hyvinvointipalveluiden kysyntä kasvaa ikääntymisen ja huoltosuhteen kasvun myötä, joka myös tarjoaa uusia mahdollisuuksia järjestöille. (Heikkala 2014.)

Hybridisaation ja teknologian kehittymisen myötä kilpailuun on liittynyt mukaan uusia toimintamuotoja. Kuten luvussa 2.1 mainittiin, vapaamuotoiset digitaaliset ryhmät ja virtuaaliyhteisöt haastavat perinteistä yhdistystoiminnan järjestäytymistä. Samalla Sitran megatrendeissäkin (kuva 1) mainittu informaatiovaikuttaminen sekä yleisesti internetin ja sosiaalisen median mahdollistama tiedon- saanti haastaa järjestöjen asiantuntijuutta.

Heikkalan (2014) mainitsema kilpailu vapaa-ajasta ja huomiosta laittaa yhdistykset kamppailemaan entistä enemmän erityisesti nuorten sukupolvien ajasta. Myös ruutuajan lisääntyminen ja sähköisten medioiden seuraaminen, nuorten kuormittuminen ja lisääntyvä mielenterveyskriisi asettaa haasteita niin nuorten tavoittamiseen kuin toimintaan mukaansaamiseen (Heikkala 2014).

IBD ja muut suolistosairaudet ry:n toiminnanjohtaja Ulla Suvanto uskoo, että kohderyhmää kuuntelevat ja rohkeasti uudistuvat järjestöt tulevat pärjäämään tulevaisuudessakin. Siitä huolimatta järjestökenttä tulee tiivistymään ja järjestöjen yhdistymisiä tullaan näkemään. (Suvanto 10.11.2023.)

Tällaisia järjestöjen yhdistymisiä on nähty jo aikaisemmin, esimerkkinä vuonna 2017 toimintansa aloittanut Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, joka syntyi Iholiitto ry:n sekä Allergia- ja astmaliitto ry:n yhdistymisestä. Suomalaisen järjestömaailman trendiä keskittää edunvalvontaa ammattimaisesti toimiviin suurempiin järjestöorganisaatioihin kuvastaa myös sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestönä toimiva Suomen sosiaali ja terveys ry, SOSTE, joka syntyi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry:n, Sosiaali- ja terveystyrvan keskusliitto ry:n ja Terveystyön edistämisen keskus ry:n fuusiona lopullisesti vuonna 2012. (Lind 2020, 31.)

Ruuskanen ym. (2020, 43) huomauttavat valtionhallinnon tavoittelevan jatkuvasti järjestörakenteen tiivistymistä kustannus- ja tehostamissyistä, minkä riskipuolena voi olla moniäänisyyden ja kriittisen ulottuvuuden kaventuminen toiminnan keskittyessä suuriin, ammattimaisesti johdettuihin järjestöihin.

3.1.2 Sisäinen toimintaympäristö

Sisäiseen toimintaympäristöön kuuluu esimerkiksi organisaation rakenne, arvot ja periaatteet, henkilöstö, osaaminen ja vapaaehtoiset. 10 Kansalaistoiminnan trendeistä sisäistä toimintaympäristöä tarkasteltaessa esiin nousevat:

1. Vapaaehtoisten määrä
2. Vastuunkantajat ja ydinjoukko
3. Sitoutuminen ja yhdistysuskollisuus
4. Odotukset, osaaminen ja laatu
5. Mielikuvat ja brändi
6. Arvokysymykset ja -valinnat. (Heikkala 2014.)

Yleistä oletusta vastoin vapaaehtoisten määrä ei arvioiden mukaan ole laskenut, mutta perinteinen yhdistystoiminta menettää houkuttelevuutta ja vapaaehtoisiaan vapaamuotoisempaan kansalaistoimintaan. Sen sijaan yhdistykseen kuuluvat jäsenet odottavat siitä saatavan hyödyn merkityksen kasvavan enemmän. (Heikkala 2014.)

Ruuskanen ja kumppanit (2020, 32) mainitsevat myös yksilöllistymisen myötä osallistumisen lähes tyneen asiakkuusajattelua, jossa järjestöjen odotetaan tarjoavan ammattimaisesti tuotettuja palveluja. Tämä ajattelutapa puolestaan edellyttää palkattujen ohjaajien käyttöä ja toimintamaksujen nostamista (Ruuskanen ym. 2020, 32).

Heikkala (2014) kertoo yhdistyksen ydinjoukkojen tiivistyvän ja yhä suppeamman aktiiviporukan vastaavan avaintoiminnoista, jolloin kilpailu aktiiveista kiristyy entisestään. Järjestöt kilpailevat aktiiveista keskenään, mutta myös muun vapaa-ajan toiminnan kanssa. Tämän lisäksi pitkäjänteinen sitoutuminen ja yhdistysuskollisuus vähenee, jolloin siitä voi pahimmillaan seurata hallinnon jäykistyminen eikä toimintaa päästä uudistamaan uusien jäsenten ja aktiivien tarpeiden mukaan. (Heikkala 2014.)

Yhdistystoimintaa kohtaan kasvussa olevat odotukset osaamisesta ja laadusta jatkuu, mikä paineistaa yhdistyksiä entistä ammattimaisempaan toimintaan ja palkatun työvoiman lisäämiseen. Samanaikaisesti vapaaehtoisten määrä pysyy ennallaan ja aktiivien sitoutuminen heikkenee. (Heikkala 2014.) Tätä väitettä tukee myös Toikkasen (2023) tuottamat tulokset, joissa käy ilmi, että järjestöistä kaksi kolmesta kokee sitoutumisen, jäsenhankinnan sekä luottamushenkilöiden ja työntekijöiden rekrytoinnin vaikeutuvan.

Vapaaehtoistyö ja vapaaehtoiset ovat keskeisessä roolissa järjestöjen toiminnassa, mutta samalla heidän rekrytointi ja sitouttaminen on yksi järjestöjen suurimmista haasteista. Vapaaehtoistyöhön lukeutuu hallinnolliset luottamustehtävät, rivijäsenten osallistumiseen perustuva toiminta sekä ei-

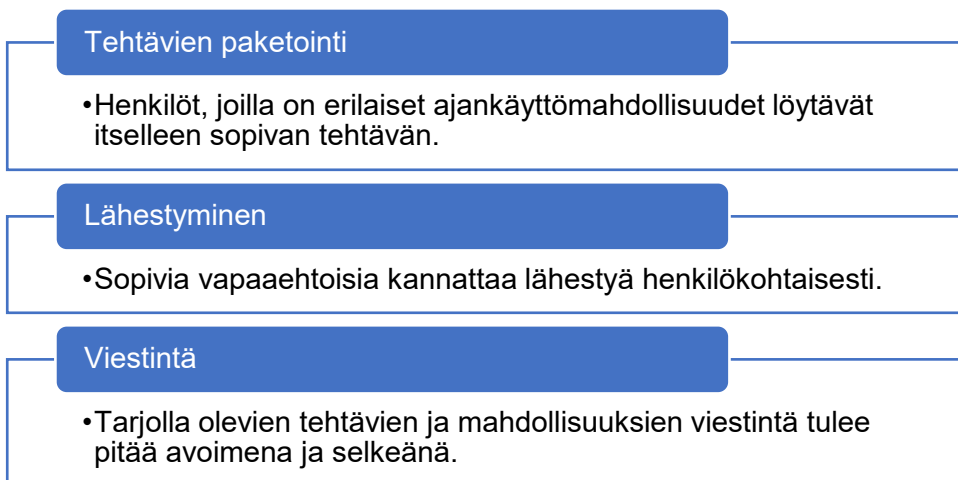
jäsenten aktiivisuus yhdistyksen järjestämässä toiminnassa. (Iso-Aho 2022, 20-31.) Iso-Ahon mukaan vapaaehtoisten houkuttelevaaminen mukaan vaatii juurikin toimintaympäristön ja sidosryhmien tarpeiden tunnistamista, joita ovat muun muassa ns. pätkävapaaehtoisuus sekä verkkovapaaehtoisuus. Nämä lyhytaikaiset ja joustaviin elämäntilanteeseen sopivat vapaaehtoisuuden muodot houkuttelevat, kun vapaaehtoisuudesta kiinnostunut vertailee vapaa-aikansa käyttöön sopivia vaihtoehtoja. Myös tässä tilanteessa vapaaehtoinen nähdään järjestön asiakkaan asemassa. (Iso-Aho 2022, 20-31.)

Uusista vapaaehtoisuuden trendeistä huolimatta klassinen vapaaehtoisuus, joka perustuu lähes yksinomaan auttamisen haluun ei ole kadonnut, mutta siihen liitetään yhä useammin myös muita motivaatiotekijöitä kansalaisvaikuttamisen ja hyödyllisen vapaa-ajantoiminnan näkökulmista. (Iso-Aho 2022, 20-31.)

Iso-Aho (2022, 20-31) tiivistää vapaaehtoistoiminnan haasteeksi järjestöjen saavuttamaan vapaaehtoistyöstä kiinnostuneet ihmiset viestinnällään niin, että se kuvaa toimintatarjonnan kiinnostavana, helposti saavutettavana sekä yksilöllisten toiveiden ja motiiveiden mahdollistajana.

IBD ja muut suolistosairaudet ry toiminnanjohtaja Ulla Suvanto sen sijaan on huomannut, että ihmisten yleinen kiinnostus vapaaehtoistoimintaan on vähentynyt ja järjestöt kilpailevat keskenään entistä laajemmin ihmisten ajasta ja kiinnostuksesta. Suvanto muistuttaa, että juuri vapaaehtoiset kuuluvat yhdistyksen toiminnan ytimeen eikä ilman heitä alueellisia vertaistapaamisia voitaisi järjestää. Vapaaehtoiset ovat kohderyhmälle vertaisia, jollaisina työntekijät eivät pysty toimimaan. (Suvanto 10.11.2023.)

Iso-Ahon (2022, 20-31) kolme vinkkiä lisää vapaaehtoisia haluaville yhdistyksille on hyvä ja selkeästi yksinkertaistettu ohjeistus asian kanssa kamppaileville organisaatioille.



Kuva 2. Vapaaehtoisten saavuttaminen

3.1.3 Taloudellinen toimintaympäristö

Vuoden 2022 Järjestöbarometri toteaa sosiaali- ja terveysjärjestöjen sisällä taloudellisen volyymin ja toiminnan rahoituksen rakenteiden vaihtelevan paljon. Rahoitusta on mahdollista hakea monista eri lähteistä, mutta rahoituksen monikanavaisuus todellisuudessa toteutuu hyvin vaihtelevasti yksittäisten järjestöjen osalta. Toimialasta riippumatta taloudellinen volyyymi painottuu yleisimmin palveluja tuottaviin suuriin järjestöihin. (Eronen ym. 2022.)

Lindin (2020, 36) mukaan erityisesti STEAn rooli sosiaali- ja terveysjärjestöjen portinvartijana on merkittävä. Järjestöbarometri tukee väitettä, monikanavaisuudesta huolimatta valtionavustusten myöntäjistä juurikin sosiaali- ja terveysministeriö on keskeinen. Järjestöbarometrin tutkimuksesta käy ilmi, että tyypillisesti järjestön kokonaistuotoista 89 %, eli merkittävin tulonlähde on STEA-avustus. (Eronen ym. 2022.)

Vuosien 2023-2024 tapahtuvat rahoitusjärjestelmän uudistukset, hyvinvointialueiden toiminnan käynnistyminen ja kuntien avustustoiminnan uudelleenjärjestäytyminen ovat toisaalta järjestöille epävarmuuden aikaa, mutta toisaalta mahdollisuus vaikuttamiseen. Olennaista on se, että julkiset avustukset ovat keskeinen toiminnan mahdollistaja järjestökentällä, jonka vuoksi niiden jatkuvuus on varmistettava. (Eronen ym. 2022.)

Järjestöjen rahoitusriippuvuus sekä sitä seuraava poliittisten ja resurssien käytön ohjauksen lisääntyminen sekä strategisen autonomian väheneminen huolestuttaa järjestöjä. Järjestöbarometrissa jopa 71 % valtakunnallisista järjestöistä arvioi niiden autonomiaan kohdistuvan edellä mainittuja riskejä. Neljä viidestä järjestöstä arvioi rahoittajien arviointimittareiden vaikuttavan järjestöjen tavoitteiden asetteluun sekä kolme neljästä järjestöstä arvioi avustuslinjausten vaikuttavan toiminnan suuntaamiseen ja kohderyhmien valintaan. (Eronen ym. 2022.) Myös Ruuskasen ja kumppaneiden (2020, 59) mukaan rahoituksen strategisen suuntaamisen, mutta erityisesti kohdennettujen avustusten koettiin ohjaavan järjestöjen toiminnan tarkoitusta.

Toikkasen tulosten mukaan järjestöjohtajat arvioivat julkisen rahoituksen vähentyvän tulevina vuosina, mutta mahdollisuuksia kasvuun nähdään saatavan yritys yhteistyöstä. Suurta uudistamisen tarvetta varainhankinnassa arvioi tarvitsevan n. 40 % vastaajista. (Toikkanen 2023.)

Suvanto kertoo, että avustusjärjestelmän muutokset sekä avustusten määrän lasku tulee vaikuttamaan mm. henkilöstöresurssien määrään ja toiminnan mahdollistamiseen. Näistä muutoksista joutuun joudutaan tekemään sopeuttamis- ja muokkaustyötä esimerkiksi siirtämällä yhä enemmän toimintaa verkkoon. Sairauksista ja vertaistuesta puhuttaessa kasvokkain kohtaaminen on kuitenkin korvaamaton. Myös uusia varainhankinnan keinoja joudutaan miettimään, joka puolestaan luo

epävarmuutta suunnitteluun pidemmällä tähtäimellä, kun tuottojen vaihtelu saattaa vaihdella eri vuosina. (Suvanto 10.11.2023.)

4 Yhdistyksen strateginen kehittäminen

Yhdistyksen strategia on monta asiaa samaan aikaan: se on kiteytymä yhdistyksen toimintaa ohjaavasta visiosta, toiminnan voimavaroista sekä tavoitteista. Strategia on se, mitä toiminnalla halutaan saavuttaa ja millä keinoilla. (Heikkala, Krook & Pekkarinen 2014, 10.)

4.1 Strategia käsitteenä

Strategian käsitteen määrittelemisen voi olla osittain hankalaa, koska sille on ajan saatossa annettu useita eri merkityksiä. Sen sijaan, että löydettäisiin yksi absoluuttinen määritelmä strategialle, voidaan esittää useita määritelmiä, jotka eivät poissulje vaan täydentää ja mukailee toisiaan. Koko sin yhteen muutamia yleisiä strategian määritelmiä (kuva 3) sekä yritys- että yhdistysmaailmasta, joista on mahdollista muodostaa käsitys siitä, mitä strategialla tarkoitetaan.



Kuva 3. Strategian määritelmiä

Kuvan 3 lainauksissa on poimittuna hiukan erilaisia ja eri taustoista tulevien henkilöiden määritelmiä strategialle. Strategiaa osana organisaation tai järjestön toimintaa on kuvattu (Heikkala 2020; Heikkala 2001, 21) molemmissa lainauksissaan kuvaillen sitä työkaluna ja tapana toimia, mutta ennen kaikkea osana organisaation tapaa toimia, tehdä valintoja ja toteuttaa pitkän aikavälin suunnitelmia.

Heikkalan tapaa kuvata strategia tukee myös John M. Brysonin lainaus, vapaasti käännettynä strategian olevan harkittu, kurinalainen lähestymistapa perustavanlaatuisen päätösten ja toiminnan tekemiseen, jotka muokkaavat sekä ohjaavat sitä, mitä organisaatio tekee ja miksi.

Mika Sutisen (s.a.) lainaus on yritysmaailman strategiasta, mutta kätkee sen ydinkysymyksen muutosten ympärille, ja tavoitteen arkiseksi ja konkreettiseksi. Whittington, Angwin, Regnér, Johnson ja Scholes (2023) kuvaavat lyhyesti ja ytimekkäästi strategian olevan organisaation pitkän aikavälin suunta.

4.2 Strategian merkitys yhdistykselle

Järjestöt perustetaan yleensä vastaamaan jonkun tietyn kohderyhmän tarpeisiin. Esimerkiksi tämän opinnäytetyön tutkimuksen kohteena oleva yhdistys on perustettu tulehduksellisia ja muita suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestöksi.

Strategia on edelleen tarpeellinen väline nopeasti muuttuvassa maailmassa. Sillä luodaan yhteistä suuntaa tulevaisuudelle ja sen avulla ymmärretään valinnat, joilla toivottu tulevaisuus rakennetaan. Uudenlaiset haasteet vaativat kuitenkin strategisten oletusten ja käytäntöjen päivittämistä niin, että tunnistetaan muutostarpeet sekä keskeiset ilmiöt, luodaan yhteiset tavoitteet ja päämäärät sekä vahvistetaan organisaation identiteettiä. (Vataja & Grant 2022.)

Heikkala kuvaa strategian laatimista unelmaksi – unelmat innostavat ja saavat toimimaan. Yhteinen unelma on se, mitä toiminnalla halutaan tavoittaa, ja strategia on kartta nykyhetkestä tulevaisuuteen. On tärkeää pitää mielessä, ettei strategia ole pelkästään sitä, mitä tehdään vaan se voi vaatia myös rajoituksia mahdollisuuksista, jotka jätetään käyttämättä ja mistä luovutaan. (Heikkala 2023.)

4.3 Osallistava strategiaprosessi

Heikkala, Krook & Pekkarinen (2014, 10) toteavat, että strategian tekemiselle on oltava vilpittömän tarve ja tahto käyttää aikaa ja energiaa sen työstämiseen.

Heikkala muotoilee strategian olevan enemmän kuin pelkkä suunnitelma, strategia on sidos, joka yhdistää koko järjestöä. Strategiaprosessin tuloksena syntyvä dokumentti on vain muistijälki toteutetusta prosessista, ja itse prosessi on vähintään yhtä tärkeä kuin sen pohjalta luotu suunnitelma. Prosessi luo yhteistä innostusta ja sitoutumista strategiassa asetettuihin tavoitteisiin ja toimenpiteisiin. (Heikkala 2020.)

Päätös strategiasta ja sitoutuminen siihen on tultava yhdistyksen johdolta, mutta on tärkeää kuulla myös hallituksen jäsenten, työntekijöiden, jäsenten, vapaaehtoisten ja muiden keskeisten sidosryhmien edustajia prosessin aikana (Heikkala, Krook & Pekkarinen 2014, 11).



Kuva 4. Osallistavan strategiaprosessin elementit

Toikkanen (2020) kuvailee oppaassaan vaihteita, joilla saadaan aikaan vaikuttava ja onnistunut strategia. Kuvio on yksinkertaistettu, oppaasta mukailtu tapa esittää nämä tärkeät elementit, jotka vaaditaan prosessin aikana.

Strategiaprosessia ei ole syytä turhaan kiirehtiä tai nopeuttaa – ainakaan, jos tavoitteena on laadukas ja hyvä lopputuotos. Laajan osallistuvuuden strategiaprosessin toteuttaminen vaatii käytännössä väistämättä kuukausia aikaa. Laaja osallistuvuus tarkoittaa työpajojen, kokousten, kommenttikierrosten, haastatteluiden sekä kyselyiden avulla toteutettua prosessia. (Toikkanen 2020.)

4.4 Kehittämistyön menetelmät

Strategiaprosessissa, etenkin osallistavassa sellaisessa, erilaiset kehittämisen menetelmät ovat keskiössä. Kehittämisen menetelmät toteutetaan ideointivaiheessa, jossa kartoitetaan kohderyhmien tarpeita ja mahdollisuuksia toteuttaa niitä. Menetelmiä käytetään myös kuvan 5 strategiaryhmän fasilitoinnissa luomalla tulevaisuuksia, ennakoimalla ja arvioimalla toimintaympäristöä.

Organisaatioissa kehittämistyön merkitys on kasvanut, kun maailma on jatkuvassa muutoksessa. Siihen ei riitä pelkästään sopeutuminen jo tapahtuneisiin muutoksiin vaan tarvitaan kykyä arvioida, varautua ja toteuttaa myös tulevaisuuden tilanteita. Digitalisoitunut ja verkottunut toimintaympäristö luo muutostarpeita, kun tietoa on saatavilla enemmän kuin koskaan. Tiedon saatavuus johtaa entistä enemmän tietämättömyyteen, johon tulee vastata olennaisella, tarpeita palvelevalla täsmätiedolla. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 13.)

Kun on selvillä, mikä kehittämisen tavoite on, se on tarkasti määritelty ja lähestymistapaa on pohdittu voidaan alkaa suunnittelemaan sen tukena käytettäviä kehittämisen menetelmiä. On suositeltavaa käyttää monenlaisia menetelmiä. Yleisiä kehittämistyön menetelmiä on erilaiset haastattelut, havainnointi, kyselyt, dokumenttianalyysi, ennakointi sekä yhteisölliset ideointimenetelmät. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 104.)

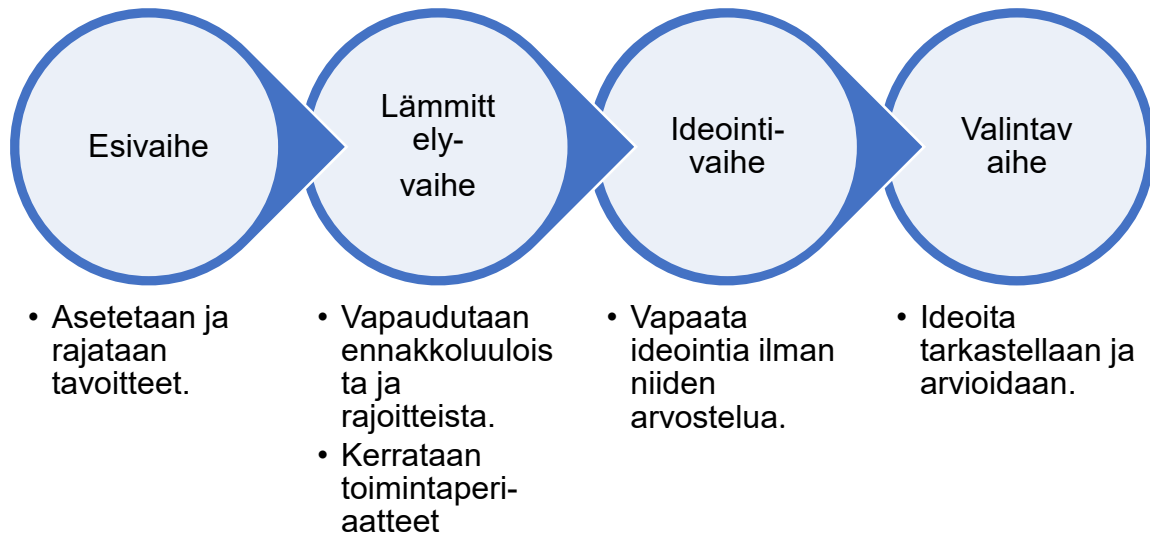
4.4.1 Työpaja

Yhteisöllisten ideointimenetelmien, kuten ideointityöpajan avulla pyritään tuottamaan uusia näkökulmia, ideoita ja ratkaisuja kehittämishankkeisiin. Luovan ongelmaratkaisun menetelmissä ideointi ja arviointi on tärkeä pitää erillään, jotta ideoita syntyy eikä liian varhain aloitettu arviointi tyrehtyvä ideoiden syntyä tai halua tuottaa uusia näkökulmia. Tavallisesta aivoriihestä eli ideointityöpajasta on kehitetty erilaisia variaatioita, kuten ideakävely- ja brainwriting-menetelmä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 160-161.)

Ideointityöpaja eli brainstorming on yksi tyypillisistä menetelmistä, jolla ideoita tuotetaan. Työpajassa noin 6-12 hengen ryhmissä ideoidaan lähestymistapoja ja ratkaisuja ongelmaan. Työpaja on kehittämisen menetelmä, jota voidaan käyttää toimintaa kehittäessä tai ratkaistaessa haastetta. Onnistuneena se tuottaa uusia näkökulmia ja ideoita sekä toisaalta haastaa jo olemassa olevaa. (Lippo, Järvi & Poikolainen 2022.)

Työpajaa toteutettaessa on tärkeä pitää mielessä, että ryhmän koolla on myös merkitystä. Ryhmän ollessa liian suuri, ulkopuoliseksi jättäytymisen riski kasvaa, jolloin myös sitoutuminen vähenee. Liian pienessä ryhmässä taas ideointiin tottumattomat eivät välttämättä löydä ideoitaan. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 162.)

Tuloksellisuuden varmistamiseksi aivoriihi (*brainstorming*) tarvitsee vetäjän, jonkun joka huolehtii, että sääntöjä noudatetaan ja prosessi sujuu ongelmitta. Vetäjä ohjaa aikataulutusta ja ideointia tarpeellisissa määrin. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 162.)



Kuva 5. Ideointityöpajan kulku

Kuvassa 5 kuvataan perinteisen ideointityöpajan kulkua. Aivoriihikokous alkaa esivaiheella, jossa sen tavoitteet asetetaan. Seuraavassa vaiheessa eli lämmittelyvaiheessa kerrataan kokouksen toimintaperiaatteet sekä pyritään vapautumaan ennakkoluuloista ja rajoitteista. Ideointivaiheessa päästetään vapaus valloilleen ilman, että ideoita tarvitsee perustella. Ideoita ei saa myöskään arvostella tässä vaiheessa. Lopuksi valintavaiheessa tarkastellaan edellisessä vaiheessa syntyneitä ideoita kriittisesti ja niitä arvioidaan aivoriihen vetäjän ohjeiden mukaisesti. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 161.)

Työpajan tuottamat ideat ja siitä syntyvä keskustelu toimii loistavana pohjustuksena ajatusten jatkojalostukselle. Tässä opinnäytetyössä työpajaa hyödynnettiin pohjustuksena kyselyn luomiselle. Tutkimuksellisuuden säilymisen vuoksi työpajan tuloksia ei käsitellä tulososiossa erikseen.

4.4.2 Sähköinen kysely

Kysely on yksi käytetyimmistä tiedonkeruumenetelmistä. Kyselyn avulla voidaan kerätä laajakin aineisto suhteellisen helposti suurelta joukolta. Menetelmänä se on nopea ja tehokas, mutta sen tuottama aineisto on tyypillisesti numeroihin perustuvaa eli sitä analysoidaan tilastollisin menetelmin. Kyselyllä tuotettu tieto voi helposti jäädä pinnalliseksi eikä sitä käytettäessä voida olla varmoja, kuinka vakavasti osallistujat ovat kyselyyn vastanneet. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 121.)

Kysely voidaan toteuttaa monin tavoin, joista nykypäivänä suosituin ja helpoin on internetissä täytettävä kysely. Muita keinoja on postitse lähetettävät kyselylomakkeet sekä puhelimen välityksellä ja kasvokkain tehtävät kyselyt, joissa haastattelija täyttää lomakkeen. Valittu tiedonkeruutekniikka vaikuttaa siihen, millaisia kysymyksiä voidaan esittää ja mitkä tekijät vastauksiin sekä tulosten luotettavuuteen vaikuttavat. Esimerkiksi henkilökohtaisesti tehtävissä kyselyissä vuorovaikutuksesta haastateltavan ja haastattelijan välillä on hyötyä tietopohjaisissa kysymyksissä, mutta vääristymää saattaa syntyä arkaluontoisten kysymysten kohdalla. Käynti- ja puhelinkyselyihin verrattuna posti- ja internetkyselyt ovat kustannuksiltaan halvempia, mutta epävarmuustekijöitä syntyy, kun haastattelija ei voi avustaa ja valvoa kyselyyn vastaamisessa. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 121.)

Kyselytutkimusta suunniteltaessa tulee muistaa, että määrällinen tutkimus pyrkii kuvailemaan ja selittämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä järjestelmällisten havaintojen perusteella. Tutkimuksen ilmiö määritellään tutkimukselle asetettujen tavoitteiden perusteella. Mittauksen kohteet ovat havaintoyksiköitä. Kaikkien valittujen havaintoyksiköiden muodostamaa joukkoa kutsutaan tutkimuksen perusjoukoksi, ja luotettavin tieto saavutetaan mittaamalla tutkimuksen haluttuja ominaisuuksia kaikista havaintoyksiköistä, jotka kuuluvat tähän perusjoukkoon. Käytännössä koko perusjoukon saavuttaminen on mahdotonta, joten määrälliset tutkimukset perustuvat satunnaisesti valitun otoksen tutkimiseen. Otoksella tarkoitetaan joukkoa, johon kaikilla perusjoukkoon kuuluvilla havaintoyksiköillä on nollaa suurempi todennäköisyys tulla valituksi. Satunnaisuutta käytetään, jotta valitusta havaintoyksikköjoukosta voidaan tehdä koko perusjoukkoa koskevia yleistyksiä. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 122-123.)

Suunnittelussa pitää muistaa huomioida, että tutkimuksessa ei olla kiinnostuneita ainoastaan valitun otoksen ominaisuuksista vaan koko perusjoukon näkemyksistä. Satunnaisesti valitusta otoksesta saatujen tietojen perusteella voidaan tehdä koko perusjoukkoon päteviä päätelmiä tilastollisen päättelyn avulla. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 123.)

5 Tutkimuksen suunnittelu ja toteutus

IBD ja muut suolistosairaudet ry:n strategiaa uudistettaessa haluttiin varmistaa erityisesti kohderyhmän ottaminen huomioon tulevaisuuden suuntalinjoja suunniteltaessa. Kohderyhmän ääni vaikuttaa tulevaisuuden painopisteisiin. He ovat se, miksi yhdistys on olemassa ja kenelle työtä tehdään.

Tässä opinnäytetyössä tutkittavan yhdistyksen tulevaisuuden strategian luomiseen hyödynnettiin kohderyhmän osallistamista. Laajan ja vaikuttavan osallisuuden saavuttamiseksi luotiin sähköinen kysely yhdistyksen kohderyhmälle. Kyselyssä kartoitettiin kohderyhmän toiveita tulevaisuuden strategian painopisteiden luomiseen. Kysely laadittiin yhdistyksen kevätpäivillä 2023 kohderyhmälle järjestetyn työpajan sekä strategiaryhmän tapaamisten yhteydessä nousseiden tarpeiden pohjalta.

5.1 Toimeksiantaja: IBD ja muut suolistosairaudet ry

IBD ja muut suolistosairaudet ry on vuonna 1984 perustettu potilasjärjestö, jonka kotipaikka on Tampere. Se tarjoaa vertaistukea, tekee edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä sekä tuottaa ajankoh- taista ja luotettavaa tietoa suolistosairauksista. Yhdistyksen toiminnan alaisuuteen kuuluvat tuleh- dukselliset suolistosairaudet (*IBD = inflammatory bowel diseases*), joita ovat haavainen paksu- suolentulehdus ja Crohnin tauti sekä välimuotoinen koliitti. Muita suolistosairauksia ovat ärtyvän suolen oireyhtymä (*IBS = irritable bowel syndrome*), divertikuloosi ja divertikuliitti, kloridiripuli, lyhyt- suolisyyndrooma, mikroskooppinen koliitti sekä sappihapporipuli. (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.)

Yhdistyksellä on vuonna 2023 yli 8000 jäsentä. Suurin osa perusjäsenistä sairastaa IBD:tä, mutta jäseniä on jokaisesta sairausryhmästä. Yhdistyksellä on myös alennettuun hintaan perhejäsenyys heille, joiden lapsi tai puoliso sairastaa jotakin suolistosairautta sekä kannatusjäsenyys.

Kelan tilaston (2023) mukaan IBD:tä sairasti vuonna 2023 yli 60 000 suomalaista. Tulehduksellisia suolistosairauksia todetaan niin paljon, että siitä on tullut uusi kansantauti. Sairauksien syntymeka- nismeja ei tiedetä, mutta niihin on liitetty muun muassa synnynnäisen ja hankitun immuniteetin rea- gointi suolen mikrobiston muutokseen. (Kolho & Färkkilä, 2017). Uusia IBD-diagnooseja tehdään vuosittain yli 2500 (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.).

5.1.1 Organisaatiorakenne

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen yhdistys eli sen toiminta-alue kattaa koko Suo- men. Yhdistyksellä ei ole muutoin järjestötoiminnassa tuttua paikallisyhdistystoimintaa eli alueelli- sia jaostoja tai osastoja eikä niin sanottua keskusliitto-liitto -jaottelua.

Yhdistystä johdetaan Tampereen toimistolta käsin. Henkilökuntaan kuuluu toiminnanjohtajan lisäksi seitsemän vakituista työntekijää. Yhdistyksellä työskentelee vaihtelevasti myös muita henkilöitä erilaisten hankkeiden parissa, eri alan opiskelijoita harjoittelussa sekä tekemässä opinnäytteitä.

Yhdistyksen hallitus koostuu yhdistyksen jäsenistä, jotka vapaaehtoisesti haluavat ja ovat asettuneet ehdolle toimimaan luottamustehtävissä. Hallitus koostuu vuosittain kevätkokouksessa valittavasta puheenjohtajasta sekä 6-8 hallituksen jäsenestä (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.)

Aktiivisten vapaaehtoisten merkitys on suuri, jotta vertaistuki sekä tapahtumiin osallistuminen olisi mahdollista kaikkialla Suomessa. Vapaaehtoisille järjestetään koulutuksia vuosittain ja järjestösuunnittelijat auttavat sekä myös osallistuvat mahdollisuuksien mukaan tapaamisiin. Vapaaehtoisia yhdistyksellä on tällä hetkellä reilu sata henkilöä. He toimivat erilaisissa tehtävissä omalla alueellaan kasvokkain, sosiaalisessa mediassa, lehden toiminnassa tai muissa positioissa, kuten tuntuilla lomilla ja vertaisviikonlopuissa.

5.1.2 Vessapassi

IBD ja muut suolistosairaudet ry:llä on rekisteröity tavaramerkki Vessapassi, jonka tarkoitus on helpottaa sairastavien pääsyä vessaan julkisilla paikoilla. Vessapassin tarkoitus on laajentaa pitkäaikaisairaiden elinpiiriä ja parantaa heidän elämänlaatuaan mahdollistamalla esimerkiksi esteettömään WC:hen, asiakas WC:hen tai henkilökunnan WC:hen pääsyn. (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.) Vessapassi on yksi tämän yhdistyksen tärkeimmistä eduista ja vahvuuksista.

Yhdistyksen nettisivuilla on luettelo Vessapassi-paikoista eli toimipaikoista tai tapahtumista, jotka ovat ottaneet Vessapassin käyttöön. Vessapassia voi näyttää myös muilla paikoilla, mutta se ei takaa pääsyä kaikkiin vessoihin. Näin levitetään tietoutta sairauksista, joiden vuoksi vessan välitön käyttö on välttämätöntä. (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.) Vessapassi on jäsenetu, joka on käytössä seitsemällä eri järjestöllä. Joidenkin järjestöjen kohdalla se on käytössä vain tiettyjen diagnoosien saaneilla.

- IBD ja muut suolistosairaudet ry
- Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry
- Colores – Suomen suolistosyöpäyhdistys ry
- Neuroliitto
- Liikehäiriösairauksien liitto ry
- Syöpäjärjestöt
- Suomen sklerodermayhdistys



Kuva 6. Vessapassi © IBD ja muut suolistosairaudet ry

5.2 Työpaja

Kehittämistyön ensimmäinen varsinainen osallistava menetelmä oli työpaja. Kohderymäksi valikoitui joukko osallistujia yhdistyksen kevätpäivien yhteydessä. Suurin osa osallistujista oli jäseniä, mutta mukaan mahtui myös muutama ei-jäsen. Työpaja oli osa kevätpäivien ohjelmaa, mutta siihen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Työpajaan ilmoittautui 35 henkilöä sekä kuusi yhdistyksen työntekijää. Työpajan teemat olivat arvot, perustehtävä ja tulevaisuuden suunta. Työpajan fasilitaattorina toimi yhdistyksen strategiaproessia ohjaava strategiavalmentaja Petri Toikkanen.

Työpajaan ilmoittautuneet henkilöt jaettiin kuuteen ryhmään. Jokaisessa ryhmässä oli lisäksi yhdistyksen työntekijä, joka toimi kirjurina sekä vähintään yksi hallituksen jäsen. Ryhmät oltiin jaettu etukäteen, jotta esimerkiksi hallituksen jäsenet eivät voineet kaikki olla yksi ryhmä tai ettei kaikki ennestään kaverit valitsisivat samaa ryhmää. Jaottelulla haettiin vaikuttavuutta siihen, että myös pienryhmien sisällä on vaihtelua, erilaisia ihmisiä eri "asemassa"/suhteessa yhdistykseen ja mahdollisimman monipuolista keskustelua.

Työpajan avulla lähdettiin selvittämään yhdistyksen toiminta-ajatusta, arvoja, visiota sekä kehittämistyötä tulevaisuudessa. Työpajassa esiin nousseita ajatuksia olivat mm. sote-uudistus ja hyvinvointialueiden roolit pitkäaikaissairaille, eri ihmisryhmien (*lapsiperheet, nuoret, ikääntyvät*) roolien jakautuminen ja toiminnan kehittämisen tärkeys, viestinnän ja tietoisuuden parantaminen sekä sairauteen liittyviin kustannuksiin ja sosiaaliturvaan kohdistuva edunvalvonta.

Työpajassa esiin tulleiden tärkeiden ajatusten pohjalta lähdettiin rakentamaan varsinaista strategiatyötä sekä kohderyhmälle laadittavaa sähköistä kyselyä. Työpajan tuloksia ei analysoida tulossiossa.

5.3 Sähköinen kysely

Opinnäytetyön varsinainen tutkimuksellinen aihe ja tiedonkeruumenetelmä oli sähköinen kysely. Kysely laadittiin työpajan sekä strategiatyöryhmän ja -valmentajan kanssa ilmi tulleiden tarpeiden pohjalta. Sillä haluttiin saavuttaa laajempaa tilastollista tietoa eri vaikuttavista tekijöistä yhdistyksen toiminnan kannalta. Kyselyssä kartoitettiin jäsenpohjaa, kohderyhmän tarpeita toiminnassa, edunvalvonnassa ja viestinnässä sekä toiveita tulevaisuuden toiminnan ja strategian painopisteiden kehittämiseen.

Sähköinen kysely laadittiin käyttämällä Webropol-työkalua. Kyselyn asettelu ja siitä saavutettava tieto haluttiin pitää toisaalta helposti ymmärrettävänä sekä vastattavana, mutta tarpeeksi yksinkertaisena ettei sen pituus tai tarve perehtyä aiheeseen vaatinut liikaa vaivaa karsien vastaajamäärää.

Kyselytutkimus on määrällinen eli kvantitatiivinen otantatutkimus. Kysely toteutettiin täysin anonyymisti eivätkä vastaajat ole henkilökohtaisesti tavoitettavissa tai tunnistettavissa vastauksista. Kysely jaettiin yhdistyksen sosiaalisen median kanavissa (Facebook, Instagram, Discord), yhdistyksen nettisivuilla, yhdistyksen ylläpitämässä suljetuissa Facebook-ryhmissä sekä jäsenille lähetetyssä sähköisessä uutiskirjeessä. Kysely oli avoinna reilu kaksi viikkoa aikavälillä 14.8.-31.8.2023.

Laajan jakelun avulla mahdollistettiin monen eri kohderyhmän saavuttaminen. Kohderyhmiä ovat yhdistyksen jäsenet sekä ei-jäsenet, jotka itse sairastavat tai heidän läheisensä sairastaa suolistosairautta. Julkinen jakelu mahdollisti myös ammattiryhmien, kuten hoitajien tai sidosryhmien edustajien tavoittamisen, mutta vastauksia näiltä sidosryhmiltä ei tullut.

Päätös julkisesta jakelusta oli selvä valinta, koska yhdistyksellä on paljon seuraajia sosiaalisessa mediassa, joista ei läheskään kaikki heistä ole yhdistyksen jäseniä. Yhdistyksen yleisiin käytäntöihin kuuluu, että kyselyt jaetaan sosiaalisessa mediassa esim. sähköpostijakelun sijasta, koska opinnäytetöitä ja muita yhteistyökyselyitä toteutetaan suhteellisen usein.

Tutkimuksen tulokset analysoitiin pääosin määrällisillä menetelmillä, mutta osa kysymyksistä olivat avoimia kysymyksiä, jotka analysoitiin laadullisin menetelmin.

5.4 Ristiintaulukointi

Tutkimuksen kohderyhmän eroavaisuuksien ja tarpeellisen tiedon tuottamiseksi ensimmäisenä aineiston tiedonkeruumenetelmänä käytettiin ristiintaulukointia. Ristiintaulukointi tehtiin sairauksien sekä jäsenyyden mukaan.

Ensimmäisen ristiintaulukoinnin avulla saadaan tietoa siitä, onko sairauksien välillä eroja osallistuttaessa yhdistyksen toimintoihin, niiden merkityksestä sairastavalle sekä miten ottaa huomioon muut, vähemmän yleiset sairaudet tulevaisuuden toimintaa suunniteltaessa sekä yhdistykseen sitouttamisessa. Ensimmäisestä ristiintaulukoinnista rajattiin pois henkilöt, jotka eivät itse sairasta mitään suolistosairautta eli ovat joko sairastavien läheisiä tai muuten yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneita.

Ristiintaulukoinnissa IBD-ryhmään kuuluvat vastaajat valitsi kysymyksessä 3 jonkin näistä:

- Haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa
- Crohnin tauti
- Välimuotoinen koliitti.

Muut-ryhmään kuuluvat vastaajat valitsi kysymyksessä 3 jonkin näistä:

- IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä
- Sappihapporipuli
- Lyhytsuolisyyndrooma
- Divertikuloosi ja divertikuliitti
- Mikroskooppinen koliitti (kollageenikoliitti tai lymfosyyttikoliitti)
- Synnynnäinen kolridiripuli eli CLD
- Muu, mikä.

Toinen ristiintaulukointi tehtiin vertaillen eroja jäsenyyden mukaan. Tässä ristiintaulukoinnissa on mukana jokainen kyselyyn vastannut riippumatta siitä, onko hän yhdistyksen jäsen vai ei. Tämän perusteella haluttiin tietoa etenkin siitä, mitkä yhdistyksen toiminnot kumpikin ryhmä kokee tärkeäksi, mitkä ovat vaikuttavia tekijöitä jäsenyyteen tai siihen, että ei ole jäsen sekä miten heidät mahdollisesti saisi mukaan yhdistyksen toimintaan.

Ristiintaulukoinnit tehtiin käyttämällä Webropolin analytiikka työkalua.

5.5 Mann-Whitneyn U-testi

Mann-Whitneyn U-testi on epäparametrinen testi, jolla voidaan vertailla kahden ryhmän välisiä eroja. Testin muuttujien tulee olla toisistaan riippumattomia ja mittaustason järjestöasteikollinen (Tähtinen, Laakkonen & Broberg 2020.)

Mann-Whitneyn U-testi valikoitui toiseksi analysointimenetelmäksi, sillä sen avulla on helppo ja luotettava vertailla ryhmien välisiä tilastollisia eroja. Tässä opinnäytetyössä katson mittaustuloksen olevan tilastollisesti merkittävä, jos tuloksen p-arvo on pienempi kuin 0,05. Valitun menetelmän avulla saadaan tietoa siitä, mitä asioita vertailtavat ryhmät pitävät tärkeinä ja merkittävänä. Strategiatyön tukena tästä on apua esimerkiksi toiminnan resurssien ja painopisteiden valinnassa. Mann-Whitneyn U-testi tehtiin seuraaville kysymyksille:

- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että olet yhdistyksen jäsen?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että et ole yhdistyksen jäsen?
- Kuinka tärkeinä koet yhdistyksen eri toiminnat?

Mann-Whitneyn U-testi tehtiin vertaillen sukupuolen ja iän eroavaisuuksien toteamiseksi. Mann-Whitneyn U-testi luotiin käyttämällä Webropolin analytiikka työkalua.

5.6 Laadullinen analysointi

Avoimet kysymykset analysoitiin laadullisin menetelmin. Laadullisen analysoinnin käsittely alkaa yleensä koodaamisella, jota voidaan pitää sisällönanalysoinnin yhtenä työvälineenä. Koodaamisessa tekstejä yhdistetään ja erotellaan tietyn ominaisuuden mukaan. Siinä on tarkoituksena yksinkertaistaa aineisto hallittavaan muotoon. (Kallinen & Kinnunen 2021.) Tässä opinnäytetyössä luokittelin avoimet vastaukset niiden sisällöllisten aiheiden perusteella. Käytännössä esimerkiksi omaan elämäntilanteeseen vaikuttavat asiat, kuten sairaudet, taloudelliset huolet tai muu siihen viittaava on yhdistettiin saman, suuremman käsitteen alle.

Pienempiä yleiskäsitteitä yhdistämällä rakentuivat pääkohdat, joita opinnäytetyön aineiston analysoinnissa käytettiin. Näin aineistosta pystyttiin havainnoimaan eniten esille tulleet vastaukset. Vastausten teemat arvoitettiin sen mukaan, mistä aineistoissa tuli eniten mainintoja. Selkeämmän hahmottelun tueksi luotiin sanapilviä, joissa isommalla kirjoitetut asiat tulivat aineistossa eniten esille. Pienimmällä kirjoitetut tuli aineistoissa vähemmän, mutta useammin kuin kerran esille. Jos mainintoja oli kaikkiaan lähes yhtä paljon, tekstien koossa ei näy huomattavaa eroa.

Kaikki avointen kysymyksien vastaukset kirjoitettiin, jonka jälkeen niitä ryhmiteltiin. Laadullisessa analysoinnissa korostuu vastaajan subjektiivisuus eli hänen oma ainutlaatuinen kokemus asiasta. Laadullisin menetelmin analysoitiin ilman rajoituksia taustatiedoista seuraavat kysymykset:

- Mikä saisi sinut liittymään yhdistykseen?
- Miksi et ole osallistunut toimintaan?
- Mikä saisi sinut toimimaan yhdistyksen vapaaehtoisena?
- Mikä sai sinut toimimaan yhdistyksen vapaaehtoisena?
- Vapaat kommentit, ehdotukset ja toiveet.

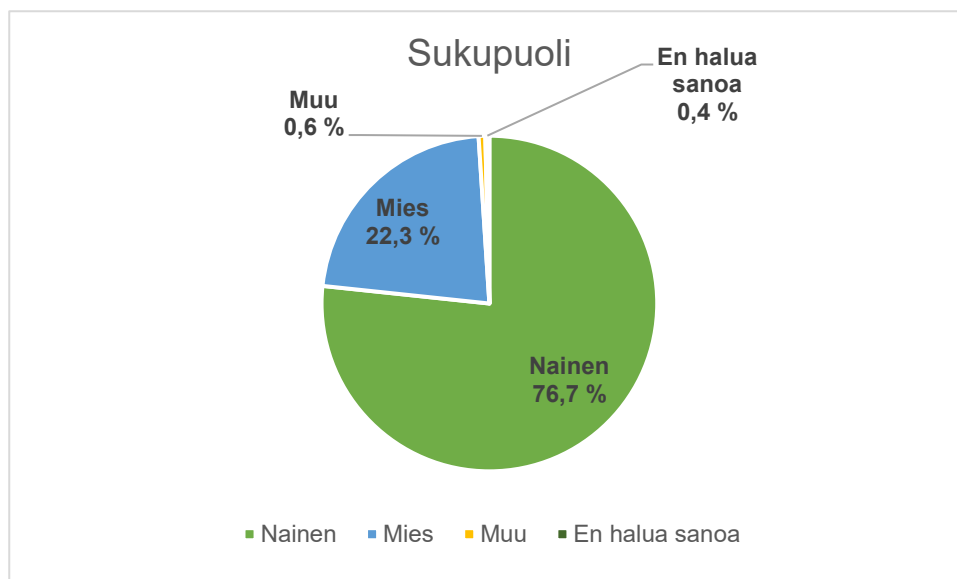
6 Tutkimuksen tulokset

6.1 Taustatiedot

Aineiston kohderyhmä oli otokseen perustuva osajoukko. Vastaajat olivat pääsääntöisesti IBD:tä tai muuta suolistosairauksia sairastavia tai heidän läheisiään, kuten sairastavan vanhempia tai puolisoita. Kysely toteutettiin anonyymisti eikä siinä kerätty henkilökohtaisia tietoja, joista yksittäisen vastaajan pystyy tunnistamaan, kuten nimeä tai sähköpostiosoitetta.

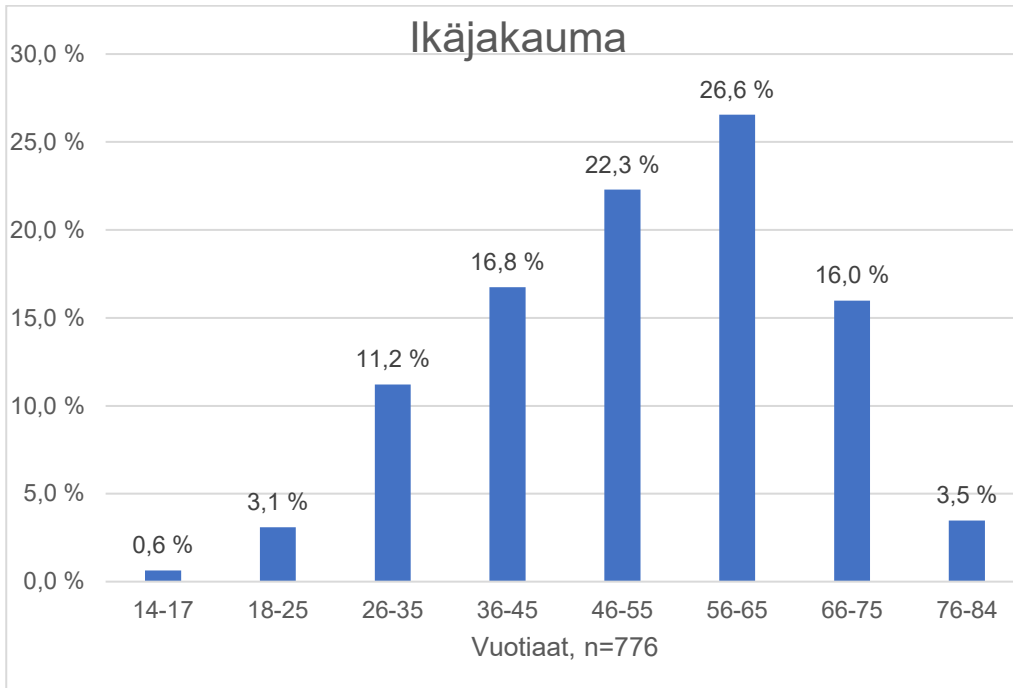
Taustatietoina kartoitettiin vastaajan ikä, sukupuoli ja sairaus tai suhde sairauteen. Kyselyssä ei rajattu vastausmahdollisuutta jäsenyyden perusteella. Kyselyn kokonaisvastaajamäärä oli 776. Vastaajista 92,7 % (n=719) oli yhdistyksen jäsen. Loput 7,3 % (n=57) eivät olleet yhdistyksen jäseniä vastaushetkellä.

Vastaajista enemmistö, 76,7 % oli naisia (n=595), 22,3 % (n=173) miehiä ja vastaajista 1 % (n=8) joukon muodostivat muu ja en halua sanoa (kuva 7).



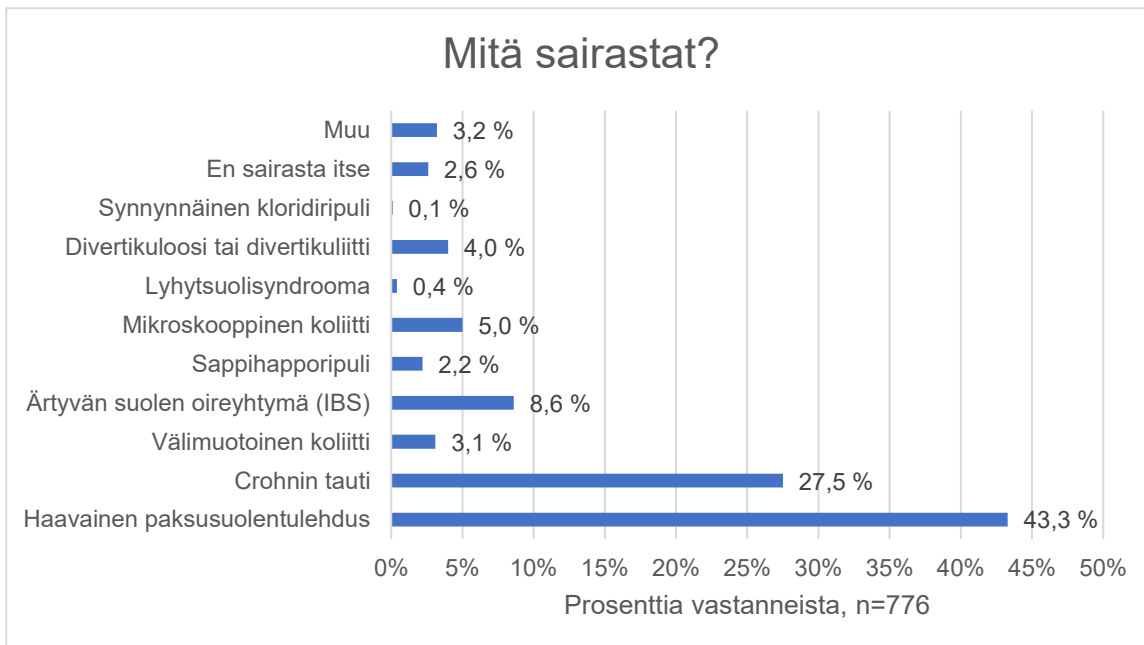
Kuva 7. Sukupuolijakauma

Ikäjakama oli hyvin laaja, vastaajia tuli kaikista ikäryhmistä välillä 14-84-vuotiaat. Suurimman yksittäisen vastaajajoukon, 26,6 % muodosti 56-65-vuotiaat (kuva 8).

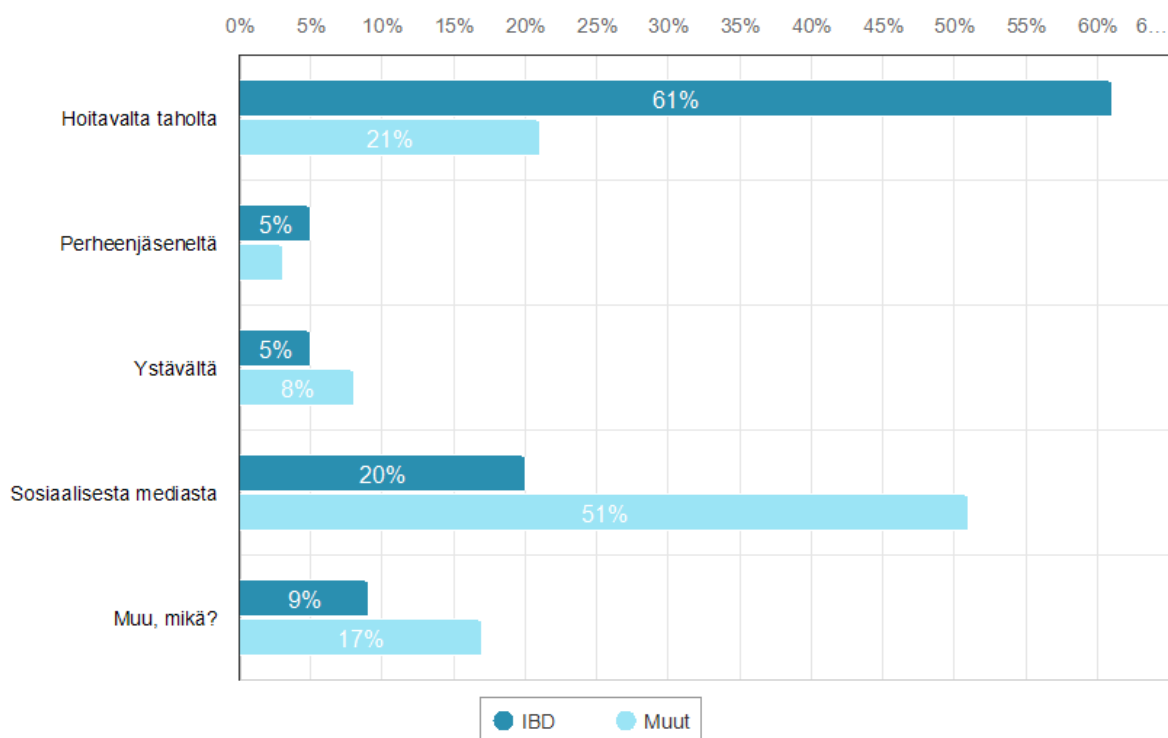


Kuva 8. Ikäjakama

Suurimmat yksittäiset sairausryhmät muodostavat haavainen paksusuolentulehdus 43,3 %, Crohnin tauti 27,5 % sekä ärtyvän suolen oireyhtymä 8,6 %. Muu-vastauksen valinnoista suurimmalla osalla oli useampi kuin yksi diagnoosi, avanne tai J-pussi (kuva 9).



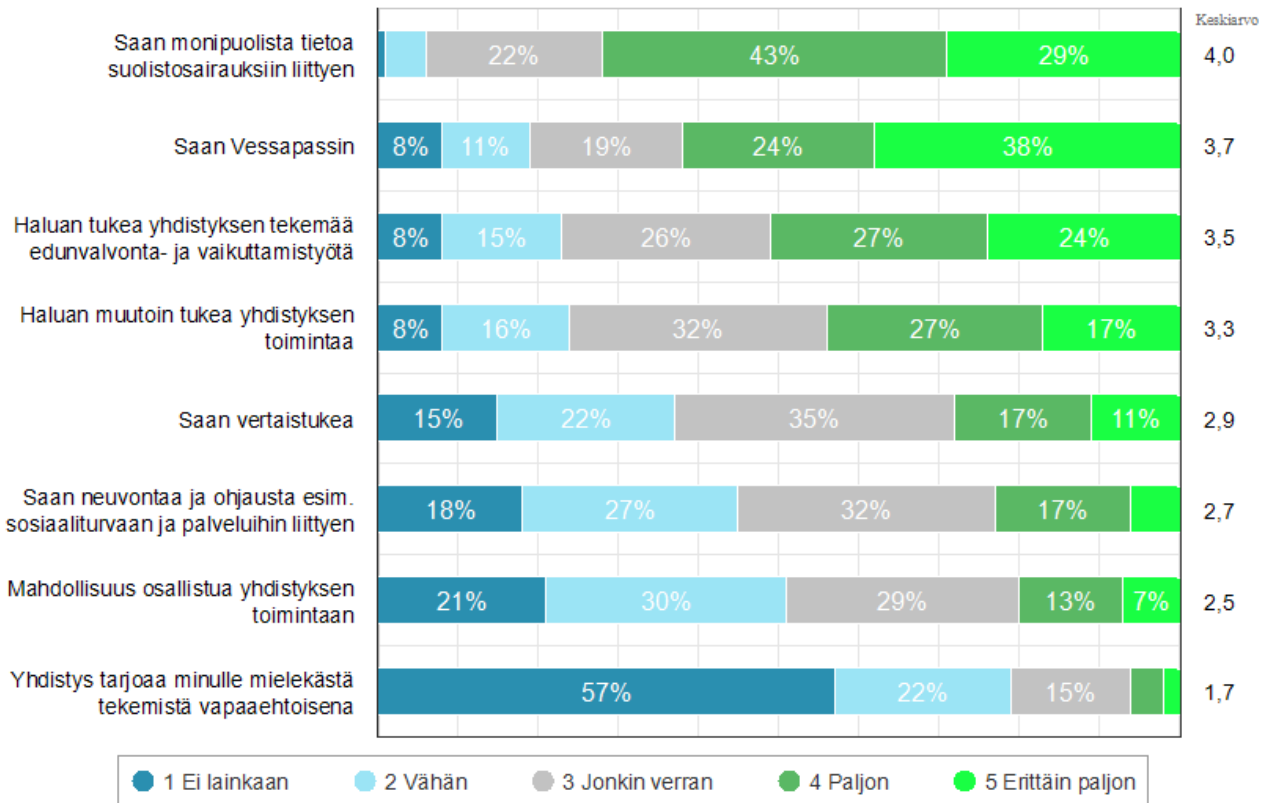
Kuva 9. Sairauksien jakauma



Kuva 10. Mistä olet saanut tiedon yhdistyksestä

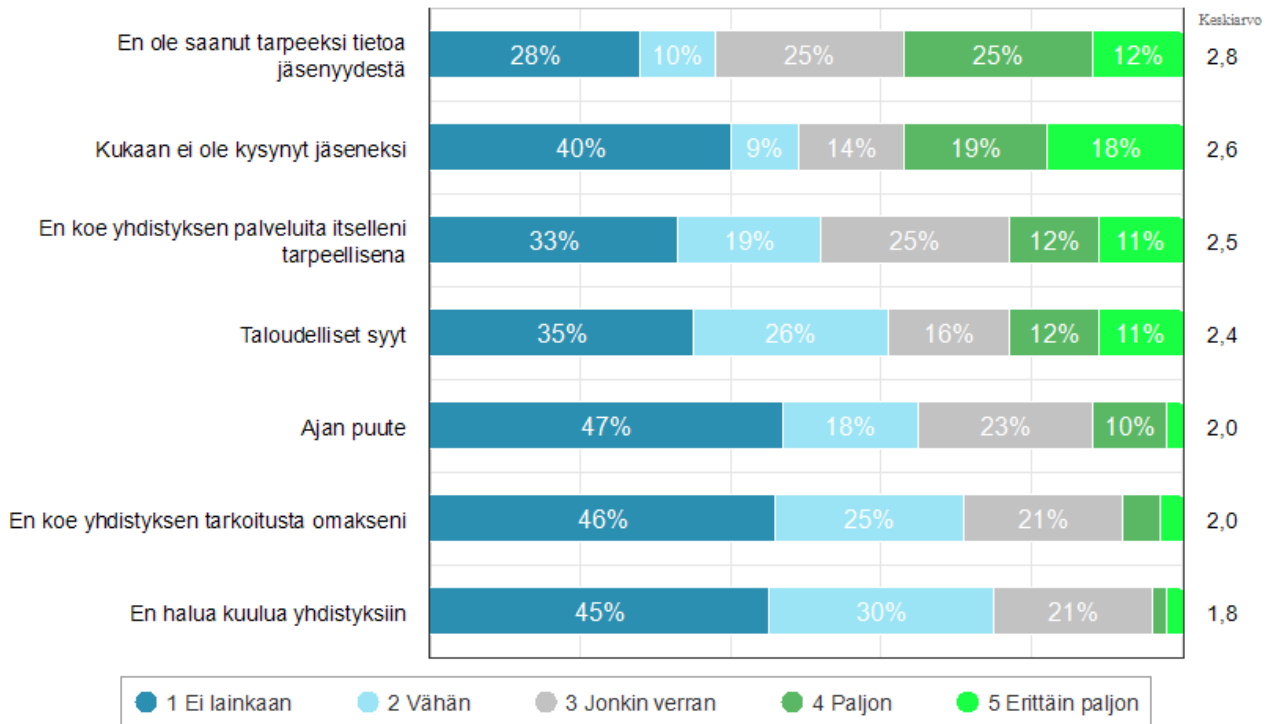
6.2 Jäsenyys ja halu kuulua yhdistykseen

Koko vastaajajoukosta suolistosairauksiin liittyvä monipuolinen tieto oli vaikuttavin tekijä jäsenyyteen. Seuraavaksi suurin tekijä oli Vessapassin saaminen ja kolmantena halu tukea yhdistyksen edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä. Vähiten vaikutti mielekäs tekeminen vapaaehtoisena sekä mahdollisuus osallistua toimintaan (kuva 11).



Kuva 11. Jäsenyyteen vaikuttavat tekijät

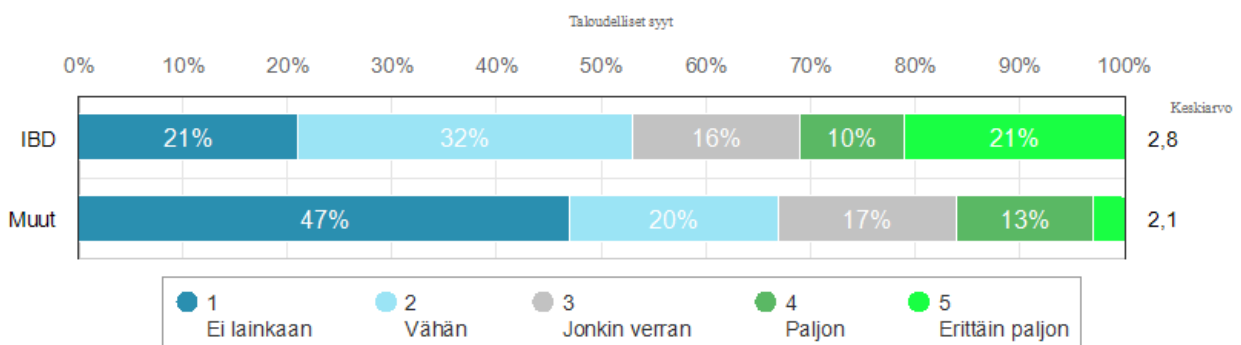
Koko otoksessa suurimmat syyt siihen, miksi yhdistyksen jäseneksi ei kuuluta olivat ettei jäsenyydestä ollut saatu riittävästi tietoa, kukaan ei ole kysynyt jäseneksi sekä yhdistyksen palveluiden tarpeettomuus. Vähiten jäseneksi kuulumattomuuteen vaikutti halu kuulua yhdistyksiin tai kokemus yhdistyksen palveluista tarpeettomina (kuva 12).



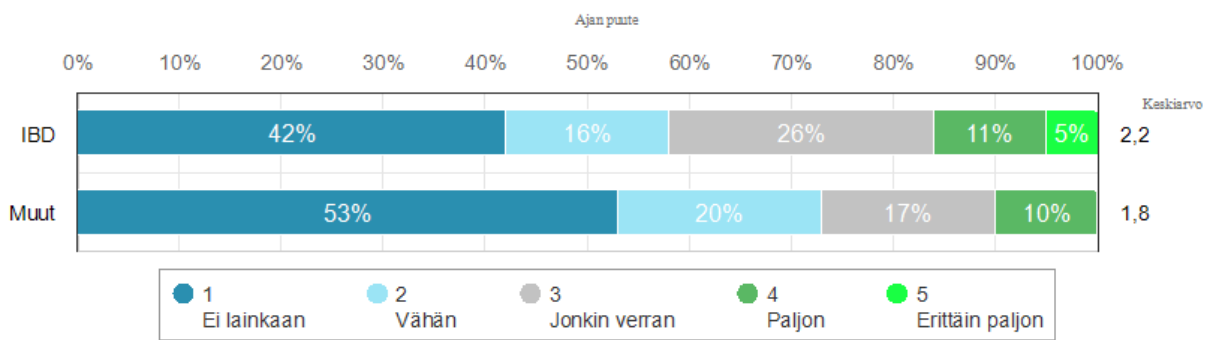
Kuva 12. Vaikuttavat tekijät ei-jäsenille

Siihen, miksi ei kuuluta yhdistyksen jäseneksi taloudelliset syyt vaikutti IBD:tä sairastavilla paljon tai erittäin paljon 31 % vastaajista. Muut-ryhmässä se vaikutti 16 % vastaajista (kuva 13).

Ajan puute vaikutti paljon tai erittäin paljon 16 % vastaajista (IBD), kun taas muut-ryhmässä sen vaikutus paljon oli 10 % eikä yhdelläkään vastaajista erittäin paljon (kuva 14).

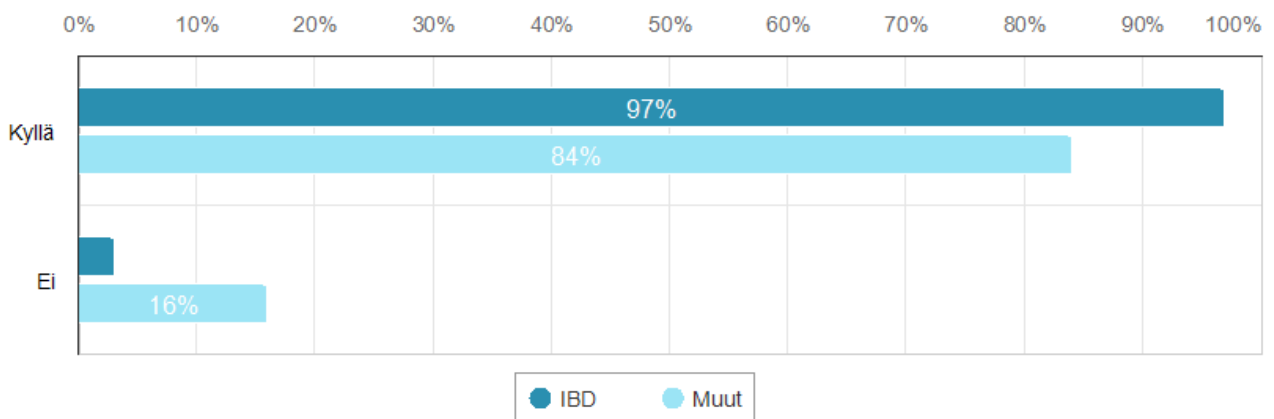


Kuva 13. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; taloudelliset syyt



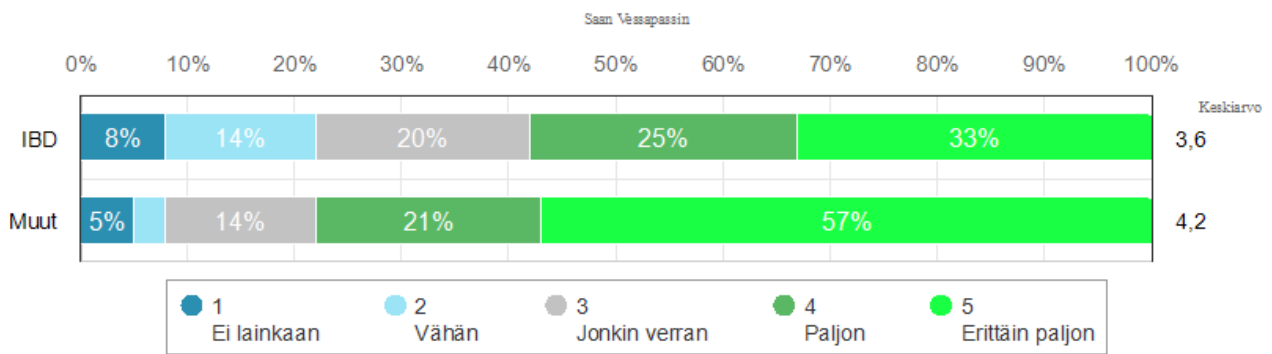
Kuva 14. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; ajan puute

IBD:tä sairastavista vastaajista 97 % olivat yhdistyksen jäseniä. Muita suolistosairauksia sairastavista 84 % kuuluivat yhdistykseen. Heistä, jotka eivät kuulu yhdistyksen jäseneksi huomattavasti suurempi osa sairastaa jotakin muuta suolistosairautta kuin IBD:tä (kuva 15).



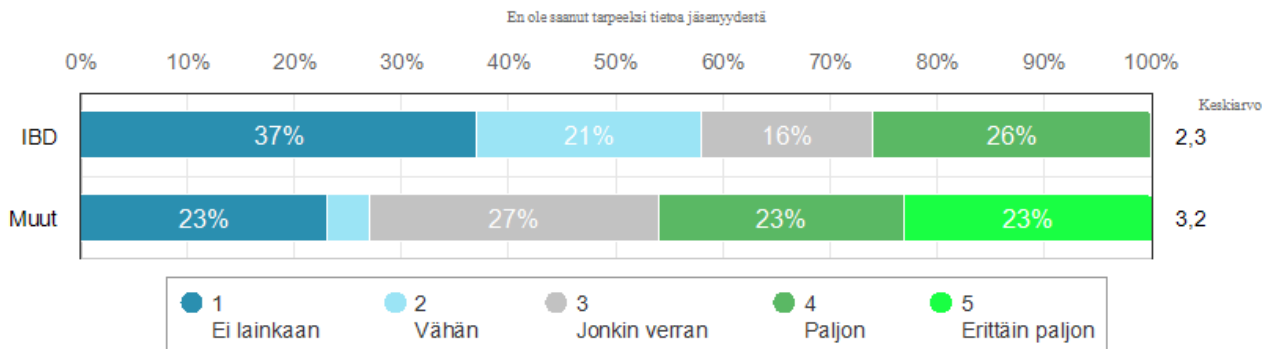
Kuva 15. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; jäsenyys

Muut-ryhmästä Vessapassin saaminen vaikutti paljon tai erittäin paljon 78 % vastaajista. Vessapassin saaminen vaikutti ei lainkaan tai vähän 8 % heistä. IBD:tä sairastavista Vessapassin saaminen syynä paljon tai erittäin paljon vaikutti 58 % vastaajista. Ei lainkaan tai vähän se vaikutti 22 % heistä (kuva 16).



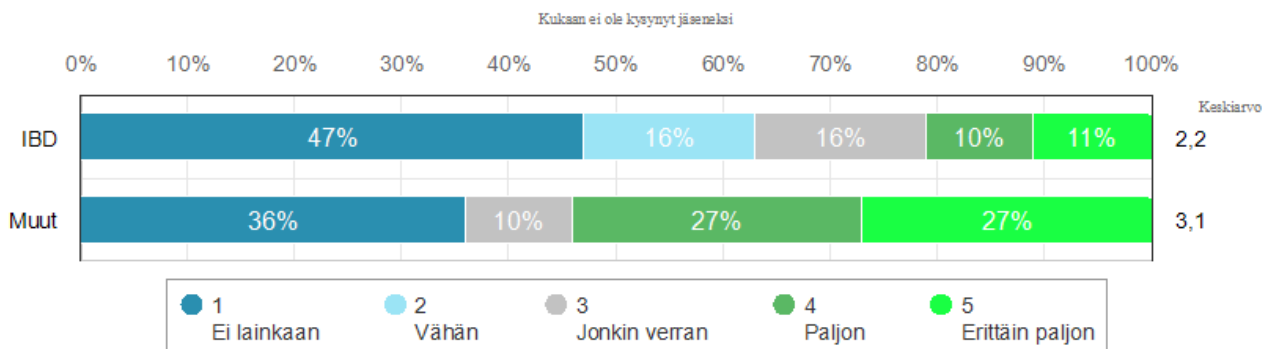
Kuva 16. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; Vessapassi

Riittävä tiedonsaanti jäsenyydestä vaikutti paljon tai erittäin paljon muut-ryhmässä 46 % ja IBD-ryhmässä paljon 26 % eikä erittäin paljon kenelläkään vastaajista (kuva 17).



Kuva 17. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; riittävä tiedonsaanti

Se, että kukaan ei ole kysynyt jäseneksi vaikutti paljon tai erittäin paljon muut-ryhmässä 54 % ja IBD-ryhmässä 22 % (kuva 18).



Kuva 18. Ristiintaulukointi sairauden mukaan; ei ole kysytty jäseneksi

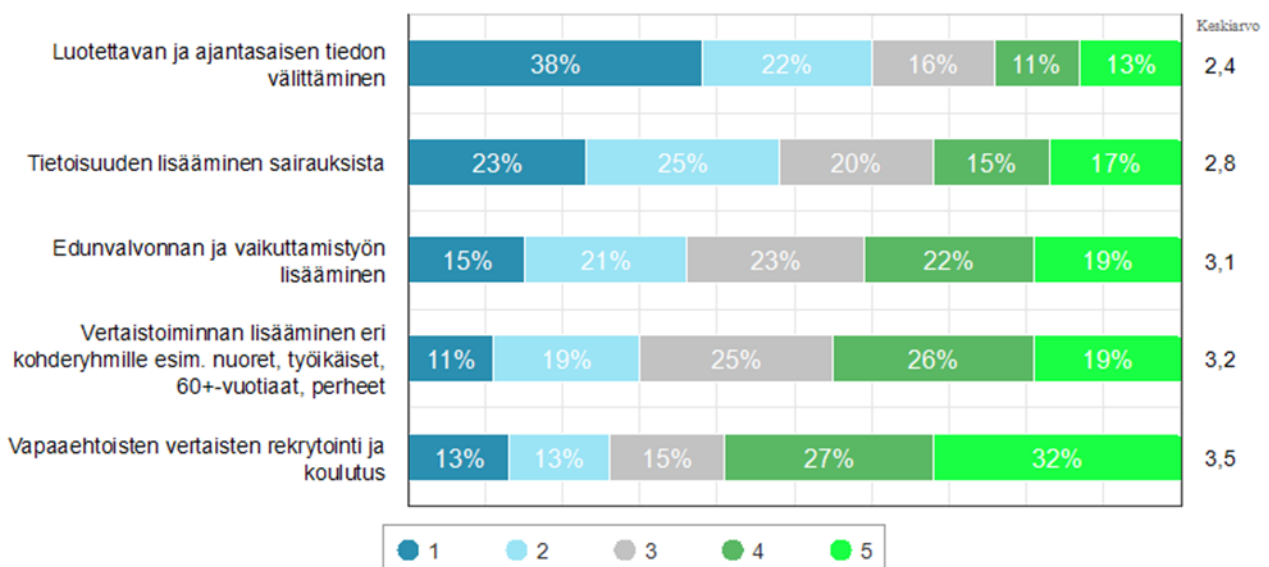
Mann-Whitney U-testissä ei ilmennyt merkittäviä tilastollisia eroavaisuuksia eri ikäisten välillä. Ainoastaan taloudelliset syyt siihen, miksi ei kuulu yhdistyksen jäseneksi olivat suurempi syy, mitä vanhempi vastaaja oli (kuva 19). Tämäkin eroavaisuus vastaajissa oli melko pientä. Ikä ei ollut merkitsevä muuttuja kysymyksiin, kuten miksi vastaaja oli yhdistyksen jäsen tai mitä yhdistyksen toimintoja pidetään tärkeinä.

Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että et ole yhdistyksen jäsen?: Taloudelliset syyt	-0.29 (p=0.033)
--	--------------------

Kuva 19. Mann-Whitney U-testi; taloudelliset syyt

6.3 Tulevaisuuden työn kehittäminen

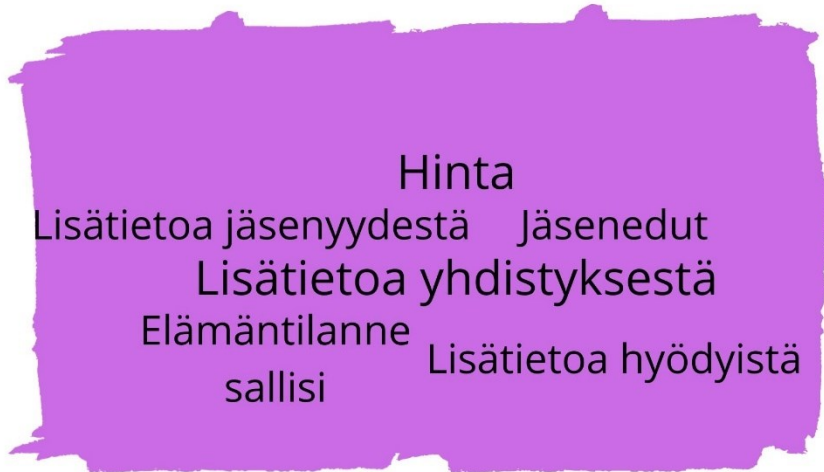
Viimeisessä kysymyksessä kartoitettiin, mitä toimintaa tulisi erityisesti kehittää tai lisätä tulevaisuudessa. Vastaukset tuli laittaa järjestykseen asteikolla 1=tärkein ja 5=vähiten tärkeä. Kokonaisuudessaan tärkeimpänä pidettiin luotettavan ja ajantasaisen tiedon välittämistä. Toiseksi tärkeintä on tietoisuuden lisääminen sairauksista. Kolmanneksi sijoittui edunvalvonnan ja vaikuttamistyön lisääminen. Neljäntenä oli vertaistoiminnan lisääminen eri kohderyhmille ja viimeisenä eli vähiten tärkeänä pidettiin vapaaehtoisten vertaisten rekrytointia ja koulutusta (kuva 20). Toiminnan kehittämisen kysymyksessä tärkeysjärjestys ei muuttunut missään ristiintaulukoinnissa eli näkemykset pysyivät samana kaikkien vertailtujen ryhmien välillä.



Kuva 20. Mitä toimintaa tulevaisuudessa tulisi kehittää

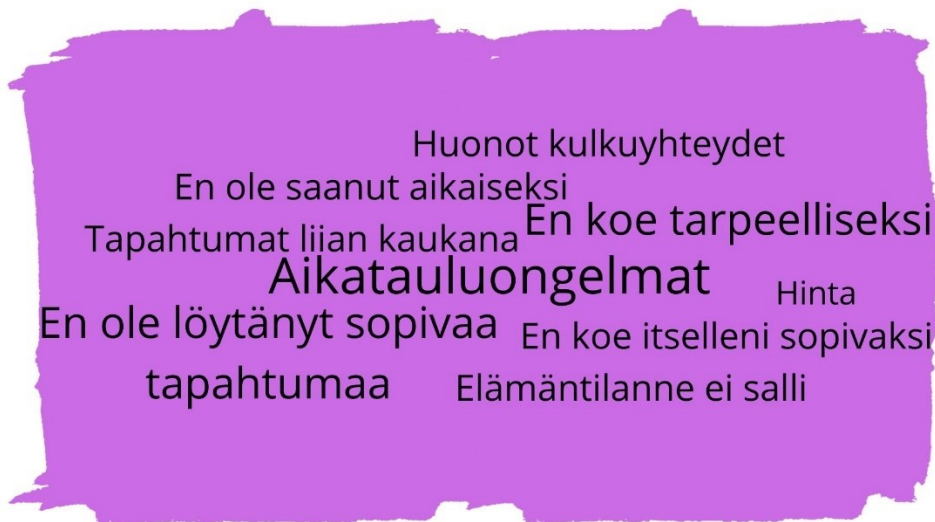
6.4 Laadullisen aineiston analysointi

Avoimia vastauksia analysoidessa selvästi eniten siihen, miksi joku ei kuulunut yhdistyksen jäseneksi vaikutti tiedon puute yhdistyksestä. Lisäksi hinta oli suurelle osalle vaikuttava tekijä. Muita syitä jäseneksi kuulumattomuuteen ovat se, ettei jäsenetuja ole paljon, jäsenyydestä ja sen hyödyistä ei ole saanut tarpeeksi tietoa sekä oma elämäntilanne (kuva 21).



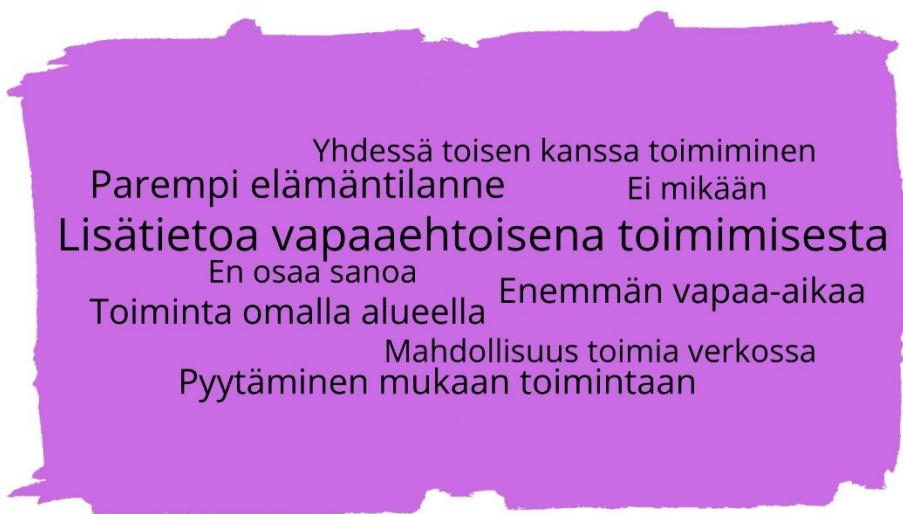
Kuva 21. Mikä saisi liittymään yhdistyksen jäseneksi

Toimintaan osallistumattomuudessa suurin syy oli aikatauluongelmat. Hyvin useat vastaajista ei myöskään koe toimintaa itselleen tarpeelliseksi tai ei ole löytänyt sopivaa tapahtumaa, johon osallistua. Useampi vastaajista myös kokee osallistumisen epäsopivaksi, joko siksi ettei oma sairaus ole kovinkaan pahana tai ei koe mielekkääksi tutustua uusiin ihmisiin ujuden tai muun syyn vuoksi. Myös oma elämäntilanne, joko suolistosairauden tai muiden henkilökohtaisten syiden vuoksi on syy, miksei ole osallistunut toimintaan (kuva 22).



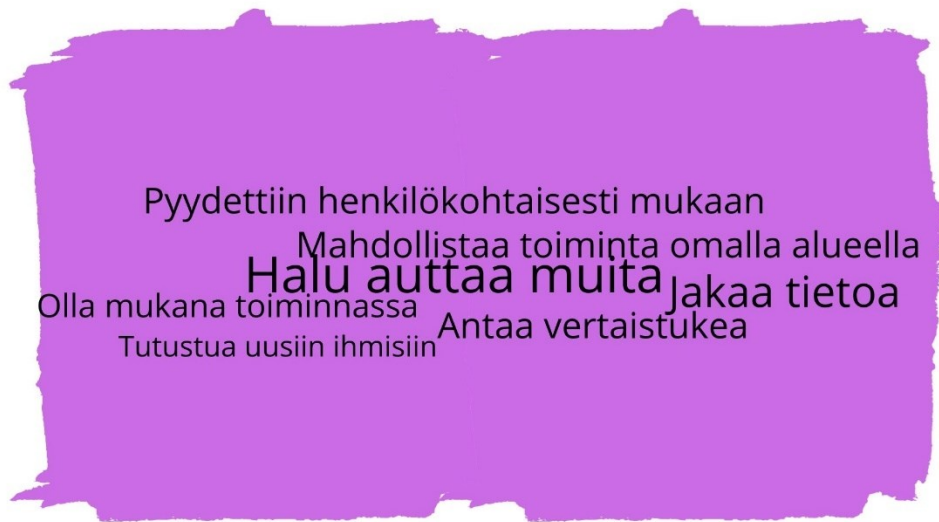
Kuva 22. Miksi et ole osallistunut yhdistyksen toimintaan

Moni vastaajista kokee, että voisi ryhtyä yhdistyksen vapaaehtoistoimintaan, jos siitä saisi lisää tietoa tai, jos joku suoraan pyytäisi mukaan. Myös erilaiset vapaaehtoistoiminnan muodot, kuten verkko-vapaaehtoisuus tai yhdessä toisen vapaaehtoisen kanssa tekeminen voisi saada mukaan toimintaan. Monet vastaajista ei myöskään osannut sanoa, millä vapaaehtoiseksi voisi ryhtyä. Parempi elämäntilanne sairauden tai henkilökohtaisten syiden vuoksi on monelle este, mutta tilanteen parantuessa voisi harkita vapaaehtoiseksi ryhtymistä. Vapaa-ajan puute oli myös usealla syynä, jos muun arjen jälkeen jäisi enemmän aikaa, voisi ryhtyä vapaaehtoiseksi. Useampi vastaaja myös vastasi, ettei mikään saisi ryhtymään vapaaehtoiseksi (kuva 23).



Kuva 23. Mikä saisi toimimaan yhdistyksen vapaaehtoisena

Vastaajista, jotka toimivat yhdistyksen vapaaehtoisena vastasivat useimmiten syyksi halun auttaa muita sairastuneita. Vapaaehtoisille muita tärkeitä tekijöitä ovat tiedon jakaminen sekä vertaistuen antaminen. Myös halu ja mahdollisuus tutustua uusiin ihmisiin mainittiin vastauksissa. Vapaaehtoisista löytyi myös henkilöitä, jotka olivat ryhtyneet toimintaan siksi, että heitä oltiin henkilökohtaisesti pyydetty (kuva 24).



Kuva 24. Mikä sai toimimaan yhdistyksen vapaaehtoisena

Kyselyn lopussa oli mahdollisuus antaa avointa palautetta.

Positiivista palautetta yhdistyksestä ja sen toiminnasta annettiin eniten. Vastaajat kokevat yhdistyksen tekemän työn tärkeäksi yleisesti, mutta erityisesti monipuolisen ja luotettavan informaation kertominen sairauksista sekä tietoisuuden levittäminen koettiin hyväksi. Näistä yksittäisenä esimerkkinä paljon positiivista palautetta sai asiantuntijaluennot. Lisäksi Vessapassi, joka on monelle suolistosairaalle tärkeä apuväline, koetaan positiiviseksi. Yhdistyksen viestintä, etenkin jäsenlehti sekä sosiaalinen media, saa paljon kehuja. Jäsenlehteen sekä sosiaaliseen mediaan linkittyy myös vahvasti informaation ja asiantuntijuuden välittyminen (kuva 25).

Negatiivissävytteisissä palautteissa nousi esiin myös kuviosta ulkopuolelle jätettyjä asioita, jotka eivät ole yhdistyksen toiminnan piirissä, kuten yksittäisten lääkärin tai terveydenhuollon yksiköiden toimimattomuus. Monet vastaajista kokevat huonoksi sen, ettei toimintaa ole laajemmin Suomessa. Lisäksi tapahtumia pidetään liian kalliina, jolloin osallistuminen jää toteutumatta. Myös Vessapassi saa kritiikkiä, koska se ei käy kaikkialla, eikä joka paikassa tunneta mikä Vessapassi on. Sairastamisen kulut, kuten kalliit lääkkeet ja terveydenhuoltomaksut aiheuttaa monille huolta, ja niihin toivotaan yhdistyksen puolelta lisää vaikuttamista (kuva 25).

Kehitysideoita vastauksissa nousi paljon esille, joista suurinta osaa ehdotettiin useamman kerran. Kehuista tietoisuuden ja informaation levittämisestä huolimatta vastaajat kokevat, että sitä pitäisi tehdä enemmän. Myös Vessapassin toimintaa koskevaa tietoisuutta pitäisi saada lisättyä. Toimintaan liittyen sitä halutaan lisää, erilaisia tapahtumia ja laajemmin koko Suomessa. Myös entistä vahvempi vaikuttamistyö päättäjien suuntaan nousi vastauksissa esille (kuva 25).

Ruusut	Risut	Kehitettävää
Tärkeän työn tekeminen Tarpeellista toimintaa Tietoisuuden levittäminen sairauksista Hyvä jäsenlehti sekä sosiaalinen media Asiantuntemus ja luotettavan tiedon välittäminen Vessapassi Asiantuntijaluennot Toiminnan monipuolisuus	Toimintaa ei ole kaikkialla Halvemmat hinnat tapahtumiin Lääkkeiden kalleus Vessapassi ei käy kaikkialla	Alueellista toimintaa lisää Vessapassista laajempaa tiedottamista Lisää tietoa eri sairauksista Lisää näkyvyyttä mediassa Nimen muuttaminen Lisää tapahtumia Näkyvyyden parantaminen Ajantasaisen tiedon tuottaminen sairauksista, hoidoista sekä Kelan etuuksista Enemmän vaikuttamistyötä päättäjiin

Kuva 25. Vapaat kommentit

7 Pohdinta

7.1 Johtopäätökset

Tuloksia analysoimalla saatiin selville, mitä asioita yhdistyksen kohderyhmä pitää tärkeänä, miksi kohderyhmä kuuluu yhdistykseen tai minkä takia he eivät ole jäseniä. Lisäksi saatiin tietoa siitä, mitä yhdistyksen yksittäisistä toiminnoista pidetään tärkeinä, ja minkälaista kehittämistä yhdistyksen halutaan tulevaisuudessa tekevän.

7.1.1 Tärkeimmät vaikuttavat tekijät yhdistyksen jäsenille

Yhdistyksen toiminnan piiriin kuulumiseen tärkein tekijä on suolistosairauksista monipuolisen tiedon saaminen (kuva 11). Sitran megatrendeissäkin mainittu informaatiovaikuttaminen (ks. 3.1) on vuosi vuodelta kasvava ongelma, jonka kanssa kamppailu saattaa olla vaikeaa. Myös informaatio-tulva eli informaation jatkuva saaminen on kuormittavaa. Ihmiset haluavat löytää luotettavaa ja ajantasaista tietoa, johon uskoa ja jonka pohjalta toimia. Informaatiota leviää kaikenlaisista aiheista eri medioissa ja etenkin sosiaalisen median alustoilla. Yhdistyksillä on ensisijaisen tärkeä asiantuntijarooli tuottaa ja levittää luotettavaa ja tutkittua tietoa avoimesti kaikille sitä kaipaaville (ks. 3).

Yhdistyksen tuottama informaatio tehdään yhteistyössä tai tarkastutetaan alan lääkäreiden ja hoitajien kanssa sekä asiantuntijaluentoja pitävät ovat aina alansa ammattilaisia. Yhdistyksessä seurataan tieteellisiä tutkimuksia ja niistä tiedotetaan.

Toiseksi tärkein tekijä jäsenyydessä oli Vessapassin saaminen (kuva 11). Kuten nähdään (luku 6.2, kuva 15), Vessapassin saaminen oli useammalle muuta kuin IBD:tä sairastavalle tärkeämpää kuin mitä se oli IBD:tä sairastaville. Tätä selittää esimerkiksi se, että muissa suolistosairauksissa, kuten IBS:ssä, oireiden ilmaantuvuus ja aaltoilu voi lyhyessäkin ajassa muuttua paljon eikä toimivia lääkkeitä välttämättä ole. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla on useita lääkevaihtoehtoja, joilla remissio pyritään saavuttamaan ja ylläpitämään, jolloin oireiden esiintyvyys on vähäisempää.

Vessapassi on jäsenetu, joten sen saa vain liittyessä yhdistykseen (ks. 5.1.2). Vessapassi on monelle suolistosairaalle tärkeä, elämää helpottava asia. Vessapassin antama hyöty on myös konkreettinen jäsenelle eli rahalle saa vastinetta. Luvussa 3.1.2 todettiin sisäisen toimintaympäristön vaikutuksia, joista yksi tärkeimmistä on odotukset osaaminen ja laatu.

Kolmanneksi tärkeintä on halu tukea yhdistyksen tekemää edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä (kuva 11). Sosiaali- ja terveysjärjestöjä (luku 3) sekä toimintaympäristöä (luku 3.1) ja käsittelevissä

luvuissa todettiin, on sosiaali- ja terveysalan järjestöillä erityinen asema poliittisessa edustuksellisuudessa.

Yhteistyötä tehdään myös muiden sidosryhmien kuten muiden järjestöjen kanssa laajemman vaikuttavuuden saavuttamiseksi. Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat siis korvaamaton ääni vaikeassa ja haastavissa elämäntilanteissa oleville ihmisille (ks. 3).

IBD ja muut suolistosairaudet ry:ssä edunvalvonta- ja vaikuttamistyön tavoitteisiin kuuluu muun muassa pitkäaikaissairaiden kustannusten kohtuullistaminen, laadukkaan ja tasa-arvoisen hoidon turvaaminen sekä neuvonta (IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a.) Edunvalvontatyöhön kuuluu myös byrokraattisten tekstien kääntäminen maallikoille ymmärrettäväksi ja oikeutettujen etujen saaminen esimerkiksi sosiaaliturvaan liittyen.

Neljänneksi tärkeimpänä oli halu muutoin tukea yhdistyksen toimintaa (kuva 11). Tämä voi liittyä ihmisten epäitsekkyteen ja merkityksellisyyden kokemuksiin. Ihmiset kokevat myötätuntoa kansasairaita kohtaan ja haluavat ajaa heidän etuja, joihin sairaus vaikuttaa eniten vaikka oma sairaus olisi hyvässä tilassa ja taloudellinen kuormitus ei vaivaa. Tukemalla yhdistystä jäsenyydellä pääsee mahdollistamaan esimerkiksi tapahtumia ja vertaistukea, informaation jakamista, vaikuttamista, jäsenlehden ja oppaiden tekemistä sekä tietysti täysin jäsenmaksutuotoilla tuotetun Vessapassin toiminnan.

Neljä vähiten tärkeää tekijää jäsenyyden kannalta olivat vertaistuen saaminen (sijalla 5), neuvonnan ja ohjauksen saaminen (sijalla 6), mahdollisuus osallistua toimintaan (sijalla 7) sekä viimeisellä sijalla mahdollisuus mielekkääseen toimintaan vapaaehtoisena (kuva 11).

Viimeisen sijan tulosta selittää se, että yhdistyksellä on vapaaehtoisia ainoastaan noin sata koko jäsenistössä, joista kyselyyn vastasi suurinpiirtein viidesosa kaikista vapaaehtoisista. Vapaaehtoisen vastauksissa mielekäs tekeminen vapaaehtoisena oli jonkun verran, paljon tai erittäin paljon tärkeää kaikille paitsi yhdelle vastaajista. Vapaaehtoisille myös vertaistuki oli tärkeämpää kuin heille, jotka eivät toimi vapaaehtoisena. Tästä voidaan päätellä, että vapaaehtoisuus koetaan yleisesti yhdistyksessä hyvin miellyttäväksi ja vertaistuen antaminen sekä saaminen koetaan hyvin tärkeinä.

Ongelmana tälläkin yhdistyksellä, kuten monella muullakin järjestöllä voidaan todeta olevan itse vapaaehtoisten hankkiminen ja sitouttaminen (ks. 3.1.1). Kansalaistoiminnan vetovoimana on merkityksellisyyden kokeminen, mutta sen ongelmakohtana on selvästi uusien ja houkuttelevien toimintamuotojen löytäminen sekä ihmisten vapaa-ajasta kilpaileminen (ks. 3.1.1).

Yleisesti he, jotka kokevat tarvetta vertaistuelle ja haluavat osallistua toimintaan pitävät näitä asioita jäsenyydessä tärkeinä. Jos tukea sairauteen kuitenkin saa muualta tai tällaiseen yhteisölliseen

toimintaan osallistuminen ei ole itselle luontevaa, on täysin ymmärrettävää, että muut yhdistyksen toiminnat koetaan tärkeämpinä. Tämä ilmiö näkyy myös siinä, miksi yhdistykseen ei-kuuluvat vastaajat eivät koe palveluita itselleen tarpeellisina (kuva 12).

Tulos ei kuitenkaan vähennä vapaaehtoisuuden ja vertaistoiminnan arvoa ja heidän merkitystä. Päinvastoin, jäsenet ei välttämättä tiedä kuinka arvokkaita he toiminnan kannalta ovat. Ilman vapaaehtoisia ei olisi mahdollista järjestää vertaistoimintaa eikä vertaistukea verkossa, puhelimitse eikä kasvokkain, jolloin he, jotka sitä eniten tarvitsevat eivät sitä saa – ainakaan samassa mitta-kaavassa kuin nykyisin eikä toimintaa nykyäänkään järjestetä joka puolilla Suomea. Vapaaehtois-toiminnan tärkeyttä ja trendejä yhdistysten toimintaympäristössä käsiteltiin luvussa 3.1.2, jonka teoria tukee kyselyssä saatujen tulosten paikkansapitävyyttä myös tämän tutkimuksen kodalla.

7.1.2 Mitkä ovat vaikuttavia tekijöitä siihen, että ei ole yhdistyksen jäsen

Suurimpana syynä siihen, miksi vastaaja ei ole yhdistyksen jäsen oli se ettei ollut saanut tarpeeksi tietoa jäsenyydestä. Tieto yhdistyksen toiminnoista ja jäsenyydestä ei tavoita kohderyhmää tarpeeksi tehokkaasti. Etenkin IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien vastauksien ristiintaulukoinnista huomaa, että muuta suolistosairautta sairastavilla tiedonpuute jäsenyydestä on huomattavasti suurempi syy kuin tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla (kuva 17).

Kyselyn taustatietoja kartuttaessa kysyttiin, mitä kautta vastaaja oli saanut tiedon yhdistyksen olemassaolosta (kuva 10). IBD:tä sairastavista suurin osa saa tiedon yhdistyksen olemassaolosta jo terveydenhuollon ammattilaiselta, joka saattaa kannustaa hakemaan vertaistukea yhdistykseltä sekä usein antaa mukaan yhdistysesitteen ja yhdistyksen tuottamia oppaita sairauteen liittyen. Muuta suolistosairautta sairastavista yli puolet on löytänyt tiedon yhdistyksestä sosiaalisen median tai internetin kautta, jolloin tiedot jäsenyydestä sekä sen tuomat hyödyt ja edut eivät välttämättä tule esille ellei niitä erikseen etsi (kuva 10).

Neljänneksi suurin syy, miksi jäseneksi ei kuuluta, on taloudelliset syyt (kuva 12). Jo valmiiksi tiukka maailmantilanne, inflaatio ja talouden rappeutuminen (luku 3.1) yhdistettynä pitkäaikaissairauden lisäämiin kustannuksiin sekä poliittisten päätösten vaikutuksiin laittaa monet arvioimaan, mihin he laittavat rahansa. Tämän eriarvoisuuden kitkemiseksi onkin tärkeää, että yhdistyksen tapahtumat ja sen tuottama tieto on kaikille avointa eikä jäsenyyteen sidottua.

Vähiten vaikuttavia tekijöitä on ajan puute, kokemus ettei yhdistyksen tarkoitus ole oma ja halu olla kuulumatta yhdistykseen (kuva 12). Näitä selittää se, ettei pelkkä jäsenyys itsessään vie aikaa verrattuna vapaaehtoistoiminnan ongelmakohtaan (ks. 3.1.2), mutta toimintaan ei kuitenkaan osallistuta aktiivisesti. Yhdistysten toiminta myös todennäköisesti koetaan yhteiskunnallisesti tärkeänä,

vaikka ei jäsen olisikaan. Etenkin näin tarkalla kohderyhmällä tämän yhdistyksen tarkoitus koskettaa kaikkia vastaajia jollain tasolla.

7.1.3 Tulevaisuuden toiminnan kehittäminen

Koko vastaajajoukon tuloksista nousi ilmi, että tärkeimpänä kehityskohteena pidettiin luotettavan ja ajantasaisen tiedon välittämistä (kuva 20). Monipuolinen, luotettava ja ajantasainen tieto nousi esiin tärkeänä tekijänä jo luvussa 7.1.1, jossa käsiteltiin syitä yhdistyksen jäsenyyteen. Asiaa voidaan pitää siis niin tärkeänä, että sitä tulee jatkuvasti kehittää enemmän. Niin maailma kuin pelkästään lääketiede kehittyvät jatkuvasti, jonka vuoksi tiedonsaanti on tärkeää. Kehittämistyössä kysymys ei kuitenkaan rajaudu pelkästään yhdistyksen jäseniin, sillä kaikki yhdistyksen tuottama tieto on julkisesti saatavilla olevaa tietoa eli se koskee koko kohderyhmää.

Toiseksi tärkeintä on tietoisuuden lisääminen sairauksista (kuva 20). Luvussa 5.1 viitataan Kelan tilastoon, jonka mukaan pelkästään IBD-sairauksia diagnosoitaan vuosittain nykytahdilla jo 2500. Tämän lisäksi yhdistyksen toiminnassa on muitakin yleisiä sekä harvinaisia sairauksia (ks. 5.1), joiden suolistosairausten koskettavia henkilöitä on iso määrä. Näin spesifin kohderyhmän tuloksissa tietoisuudella halutaan peräänkuuluttaa niin toimintaympäristön (ks. 3) vaikutuksia sairastavan elämään kuin kanssaihminen huomioimista sairauden kanssa elämiseen.

Kolmanneksi sijoittui edunvalvonnan ja vaikuttamistyön lisääminen (kuva 20). Luvussa 3.1 käsiteltiin sosiaali- ja terveysjärjestöjen erityistä asemaa Suomen yhteiskunnassa. Vaikuttamistyötä tehdään, jotta kohderyhmän jokaisen henkilön on mahdollista saada äänensä kuuluviin heidän elämänsä koskevassa päätöksenteossa (luku 3.1). Edunvalvonnan ja vaikuttamistyön lisääminen koskettaa erityisesti kaikkein heikoimmassa asemassa olevia henkilöitä, joiden taloudellinen, fyysinen tai henkinen hyvinvointi vaatii suuremman joukon tai toimijan tuen ympärilleen.

Edunvalvonnan korostamisella voidaan niin pyrkiä vaikuttamaan toimintaympäristön muutoksiin kuin myös toivoa sitä, ettei järjestökentän muutokset tule vaikuttamaan liikaa yhdistyksen toimintaan. Luvussa 3 käsiteltiin toimintaympäristön muutoksia niin taloudellisesti, poliittisesti kuin rakenteellisesti, ja näistä kaikki tulevat väistämättä koskemaan kokonaisia yhdistyksiä, kuin yksittäisiä sairastavia.

Toimintaympäristön erinäiset vaikutukset koskettavat suuresti pitkäaikaissairaiden elämää. Sosiaali- ja terveysalan yhdistysten toimintaympäristössä näkyy merkittävästi ihmisten hyvinvoinnin haasteet ja talouden perustan rakoilu, kun huoltosuhteen heikkeneminen ja kuormituksen kierre jatkaa kasvuaan (ks. 3.1).

Neljäntenä oli vertaistoiminnan lisääminen eri kohderyhmille ja viimeisenä eli vähiten tärkeänä pidettiin vapaaehtoisten vertaisten rekrytointia ja koulutusta (kuva 20). Yhdistyksen toiminnanjohtaja Suvanto on huomannut, että ihmisten yleinen kiinnostus vapaaehtoistoimintaan on vähentynyt ja järjestöt kilpailevat keskenään entistä laajemmin ihmisten ajasta ja kiinnostuksesta. Suvanto muistuttaa, että juuri vapaaehtoiset kuuluvat yhdistyksen toiminnan ytimeen eikä ilman heitä alueellisia vertaistapaamisia voitaisi järjestää. Vapaaehtoiset ovat kohderyhmälle vertaisia, jollaisina työntekijät eivät pysty toimimaan (ks. 3.1.1)

Yhdistysten yksi suurimmista haasteista onkin kilpailu ihmisten vapaa-ajasta, ei pelkästään muiden yhdistysten kanssa vaan myös muun arjen, kuten perhe-elämän, työn ja harrastusten ohella. Vapaaehtoisten panos ja merkitys yhdistyksen toiminnalle on kuitenkin korvaamaton, mutta silti vapaaehtoisten ja aktiivien määrä yhdistyksen perusjäsenistä on vain murto-osan.

Tulevaisuuden kehittämisen painopisteet korreloivat vahvasti aiemmin luvussa 7.1.1 käytyjä vastauksia siitä, mitkä tekijät vaikuttavat eniten yhdistyksen toiminnan piiriin kuulumiseen.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Aineiston pohjalta tehdyt johtopäätökset sekä tulokset pystyttiin tekemään luotettavasti. Ikäkauma vastaa todenmukaisesti myös yhdistyksen jäsenpohjaa sekä yhdistyksen tuottamissa jäsenkyselyissä kerättyä tietoa. Myös vastaajien sairauksien jakautuminen on johdonmukainen yhdistyksen jäsenpohjan ja aikaisempien jäsenkyselyiden tietoon pohjautuen. Näin ollen voidaan päätellä, että myös suuremman kohderyhmän vastaukset, joihin kuuluivat myös ei-jäsenet ovat luotettavia.

Johtopäätöksistä saatiin selville se, mitä tutkimuksen aiheena olikin. Mielenpitoet ovat aina muuttuvia eikä tämän tutkimuksen luotettavuutta voi mitata sillä, onko tulokset viiden vuoden päästä samat, jos muut ympäristötekijät tai yhdistyksen toiminta muuttuu merkittävästi. Tutkimuskysymyksiin saatiin kuitenkin vastauksia laajalta satunnaisesti valitulta joukolta, joista voitiin johdonmukaisesti saada arvio nykytilanteesta sekä vastaajien subjektiivisista mielenpitoista.

Tutkimuksen sattuma on pyritty minimoimaan. Avoimen jakelun takia sattuma pitää kuitenkin ottaa huomioon. Tuloksia analysoidessa ei kuitenkaan käynyt ilmi, että vastauksia olisi tullut vastaajilta, jotka eivät kuulu yhdistyksen kohderyhmään – kaikki vastaajat olivat joko itse suolistosairautta sairastavia tai heidän läheisiään. Internet-kyselyiden heikkona puolena on aina se, että kaikki vastaajat eivät jaksavat vastata tosissaan koko kyselyyn tai osaan siitä, eli virhemarginaalit ovat aina mahdollisia.

7.3 Kehittämis- sekä jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyöprosessin aikana saatuja vastauksia on hyödynnetty strategiaproessin aikana, kun strategiatyöryhmä ja strategiavalmentaja Petri Toikkanen ovat työstäneet uutta strategiaa kohderyhmän ja toimintaympäristöjen muutoksiin vastaavaksi.

Opinnäytetyöhön luotua kyselyä voidaan hyödyntää jatkossa tutkittaessa esimerkiksi strategian toimivuutta ja osana strategian säännöllistä tarkastelua. Kyselyjen tuloksia voidaan vertailla, jotta nähdään, onko osallistavan menetelmän eli kyselyn vastauksista saatujen painopisteiden pohjalta pystytty toteuttamaan käytännön työssä tarpeeksi tehokkaasti.

Jatkossa osallistavaa mentelmää voi laajentaa myös muihin kehittämisen menetelmiin, kuten tässä opinnäytetyössä pohjustuksena käytetyn työpajan analysointiin. Myös muita kehittämisen menetelmiä, kuten haastattelua voidaan käyttää.

7.4 Oman oppimisen arviointi

Tutkimuksellisen opinnäytetyön tekeminen sekä laajan tutkimusaineiston käsittely, analysointi sekä niiden yhdistäminen olemassa olevaan tietoon oli haastavaa. Aiheena tärkeää työtä tekevä yhdistys, jonka toimintaympäristön muutokset ja erityisyys toiminnan vaikuttavuuteen loi motivaatiota ja halua löytää ratkaisuja tulevaisuuden strategialle.

Osallistuminen strategiatyöhön osana tämän opinnäytetyön tekemistä oli hyvin opettavaista ja silmiä avaavaa. Tutkintoni osissa käydyt aiheet ei kuitenkaan täysin olleet opinnoista tuttuja, joten aiheeseen perehtyminen ja etenkin tulosten analysointi vaati hyvin paljon uusien asioiden opettelua.

Kokonaisuudessaan koen oppineeni paljon arvokasta tietoa opinnäytetyöprosessini aikana, niin yhdistystoiminnasta, sosiaali- ja terveysjärjestöistä, strategiaprocessista ja sen laatimisesta sekä tutkimuksen tekemisestä. Tulevaisuuteen katsoessa koen, että näiden taitojen oppiminen on ollut arvokasta, ja jo nyt erittäin palkitsevaa. Toivon, että opinnäytetyöhön käytetty aika näkyy myös julkaistavassa strategiassa ja sen toteuttamisessa yhdistyksessä niin yhdistyksen kohderyhmälle kuin työntekijöillekin.

Arvioin opinnäytetyöni olevan onnistunut kokonaisuus.

Lähteet

Dufva, M. & Rekola, S. 2023. Megatrendit 2023 – ymmärrystä yllätysten aikaan. Sitran selvityksiä 224. Sitra. Helsinki. Luettavissa: https://media.sitra.fi/app/uploads/2023/01/sitra_megatrendit-2023_ymmarrysta-yllatysten-aikaan.pdf Luettu: 28.12.2023.

Eronen, A., Haikari, J., Inkinen, A., Litmanen, T., Landén, P., Peltosalmi, J., Ruuskanen, P., Saari-
nen, E., Somerpuro, V. & Suoknuuti, J. 2022. Järjestöbarometri 2022. SOSTE Suomen sosiaali ja
terveys ry. Helsinki. Luettavissa: [https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/10/SOSTE-julkai-
sut-2022-10-05-Jarjestobarometri-2022.pdf](https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/10/SOSTE-julkai-
sut-2022-10-05-Jarjestobarometri-2022.pdf) Luettu: 28.12.2023.

Heikkala, J. 2001. Järjestön strategia: Käsikirja elinvoimaisen tulevaisuuden luomiseen. Tampere
University Press. Tampere.

Heikkala, J. 2014. Tulevaisuusnavigaattori. Juha Heikkala consulting. Luettavissa:
<https://www.heikkalaconsulting.fi/uploads/1/0/7/4/107444887/tulevaisuusnavigaattori.pdf> Luettu:
27.12.2023.

Heikkala, J. 2.8.2023. Onko järjestöjen johtaminen tulevaisuuden johtamista? Tampereen yliopisto.
Luettavissa: [https://www.tuni.fi/fi/tutustu-meihin/juha-heikkala-onko-jarjestojen-johtaminen-tulevai-
suuden-johtamista](https://www.tuni.fi/fi/tutustu-meihin/juha-heikkala-onko-jarjestojen-johtaminen-tulevai-
suuden-johtamista) Luettu: 6.3.2024.

Heikkala, J., Krook, P. & Pekkarinen, H. 2014. Näe, koe, tee – yhdistyksen strategiaopas. Aldus
Oy. Lahti. Luettavissa: [https://www.heikkalaconsulting.fi/uploads/1/0/7/4/107444887/strategia-
opas.pdf](https://www.heikkalaconsulting.fi/uploads/1/0/7/4/107444887/strategia-
opas.pdf) Luettu: 4.4.2024.

IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a. Hallitus. Luettavissa: <https://ibd.fi/toiminta/hallitus/> Luettu:
28.12.2023.

IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a. Suolistosairaudet. Luettavissa: [https://ibd.fi/tietoa-sairauk-
sista/](https://ibd.fi/tietoa-sairauk-
sista/) Luettu: 28.12.2023.

IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a. Vessapassi. Luettavissa: <https://ibd.fi/viestinta/vessapassi/>
Luettu: 28.12.2023.

IBD ja muut suolistosairaudet ry s.a. Yhdistys. Luettavissa: <https://ibd.fi/toiminta/> Luettu:
28.12.2023.

Iso-Aho, J. Vapaaehtoistyö ja vapaaehtoiset järjestöissä. Teoksessa Lind, K & Kaunismaa, P
(toim.) Järjestöt valokeilassa. Järjestöt organisaatioina, toimijoina ja tutkimuskohteina., s.20-31.

Patentti- ja rekisterihallitus. Yhdistysten ja uskonnollisten yhdyskuntien määrät. Luettavissa:

<https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/yhdistysrekisterintilastoja/lukumaaratyhdystysrekisterissajaus-konnollistenyhdyskuntienrekisterissa.html> Luettu: 22.10.2023.

Ruuskanen P., Jousilahti, J., Faehnle M., Kuusikko K., Kuittinen O., Virtanen J. & Strömberg, L. 2020. Kansalaisyhteiskunnan tila ja tulevaisuus 2020-luvun Suomessa. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2020:47. Valtioneuvoston kanslia. Helsinki. Luettavissa:

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-918-9> Luettu: 22.11.2023.

SOSTE. 2020. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki. Luettavissa: <https://www.soste.fi/sosiaali-ja-terveysjarjestot-suomessa/> Luettu: 11.3.2024

SOSTE. 2022. Muutosten tiet kietoutuvat yhteen. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki. Luettavissa: <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/09/SOSTE-julkaisu-2-2022-Muutosten-tiet-kietoutuvat-yhteen.pdf> Luettu: 28.12.2023.

Stenius, H., Liikanen, I., Smeds, K & Alapuro, R. 2020. Yhdistykset olivat kansalaistoiminnan tärkein areena. Kansalaisyhteiskunta. Luettavissa: <https://kansalaisyhteiskunta.fi/tietopankki/alussa-yhdistykset-olivat-kansalaistoiminnan-tarkein-areena/> Luettu: 28.12.2023.

Suvanto, U. 10.11.2023. Toiminnanjohtaja. IBD ja muut suolistosairaudet ry. Sähköpostihaastattelu.

Toikkanen, P. 2020. Rakenna järjestöllesi strategia. Osana yhteistä ratkaisua Oy. Tampere.

Toikkanen, P. 2023. Tulevaisuuden näkymät järjestöissä. Osana yhteistä ratkaisua Oy. Luettavissa: <https://osana.fi/lue-tuoreen-jarjestoselvityksen-tulokset/> Luettu: 27.12.2023.

Tähtinen, J., Laakkonen, E. & Broberg, M. 2020. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisusarja C, oppimateriaalit 22, 2. uudistettu painos. Turun yliopiston kasvatustieteiden laitos.

Vataja, K & Grant, A. 2022. Viisi askelta vaikuttavaan strategiatyöhön järjestöissä. Teoksessa Mäkipää, E & Aalto-Kallio, M. Muutoksen tiet kietoutuvat yhteen. SOSTE ry. Helsinki. Luettavissa: <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/09/SOSTE-julkaisu-2-2022-Muutosten-tiet-kietoutuvat-yhteen.pdf> Luettu: 11.3.2024.

Whittington, R., Angwin, D., Regnér, P., Johnson, G. & Scholes, K. 2023. Exploring Strategy. Pearson Education Limited.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Vastaa verkkokyselyyn, jossa jokaisella on mahdollisuus vaikuttaa yhdistyksemme tulevaisuuden toimintaan ja sitä ohjaavan strategian luomiseen!

Kysely on lyhyt ja helppo täyttää. Aikaa vastaamiseen kuluu noin 5 minuuttia. Sinun ei tarvitse olla yhdistyksen jäsen vastataksesi kyselyyn.

Olemme päivittämässä yhdistyksen strategiaa vuosia 2024–2028 varten. Strategian ajanmukaisuutta tarkastellaan säännöllisesti, jotta se vastaisi kohderyhmän tarpeita. Yhdistyksen strategia, tavoitteet ja arvot toimivat ohjenuorana kaikille, jotka mahdollistavat, järjestävät ja osallistuvat yhdistyksen toimintaan niin verkossa kuin kasvokkain.

Yhdistyksen kaikki toiminta perustuu suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointiin niin vertaistoiminnan, viestinnän, edunvalvonnan kuin vaikuttamisen kautta. Siksi on ehdottoman tärkeää ottaa huomioon kohderyhmän toiveet, mielipiteet ja ajatukset. Prosessin tavoitteena on osallistaa mahdollisimman paljon kohderyhmäämme kuuluvia henkilöitä.

Liite 2. Kysely



Kysely IBD ja muut suolistosairaudet ry:n toiminnasta

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tämä kysely on luotu osana IBD ja muut suolistosairaudet ry:n strategiaproessia. Kyselyn tavoitteena on kartoittaa, mitkä tekijät yhdistyksen toiminnassa koetaan tärkeimpänä ja mitä toiminnassa voitaisiin parantaa. Vastaukset antavat yhdistykselle arvokasta tietoa toiminnan kehittämisen kannalta. Kyselyyn voivat vastata kaikki kohderyhmään kuuluvat olitpa sitten itse sairastava tai sairastavan läheinen. Sinun ei tarvitse olla yhdistyksen jäsen vastataksesi kyselyyn.

Vastaukset ovat anonymiä ja henkilökohtaisia tietoja, kuten ikää tai sukupuolta käytetään vain vastausten analysoitavuuden vuoksi. Anonymiä tuloksia käytetään strategiatyön tueksi tehtävässä opinnäytetyössä.

1. Ikä? *

2. Sukupuoli? *

- Nainen
- Mies
- Muu
- En halua sanoa

3. Mitä sairastat? *

- Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa)
 - Crohnin tauti
 - Välimuotoinen koliitti
 - IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä
 - Sappihapporipuli
 - Mikroskooppinen koliitti (kollageenikoliitti tai lymfosyyttikoliitti)
 - Lyhytsuolisyyndrooma
 - Divertikuloosi tai divertikuliitti
 - Synnynnäinen kloridiripuli eli CLD
 - En sairasta itse
 - Muu, mikä?
-

4. Oletko IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsen? *

- Kyllä
- Ei

5. Mitä kautta sait tiedon yhdistyksestä? *

- Hoitavalta taholta
 - Perheenjäseneltä
 - Ystävältä
 - Sosiaalisesta mediasta
 - Muu, mikä?
-

6. Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että olet yhdistyksen jäsen? *

	1 Ei lainkaan	2 Vähän	3 Jonkin verran	4 Paljon	5 Erittäin paljon
Saan monipuolista tietoa suolistosairauksiin liittyen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saan vertaistukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saan Vessapassin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhdistys tarjoaa minulle mielekästä tekemistä vapaaehtoisena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saan neuvontaa ja ohjausta esim. sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluan tukea yhdistyksen tekemää edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluan muutoin tukea yhdistyksen toimintaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mahdollisuus osallistua yhdistyksen toimintaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että et ole yhdistyksen jäsen? *

	1 Ei lainkaan	2 Vähän	3 Jonkin verran	4 Paljon	5 Erittäin paljon
Taloudelliset syyt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ajan puute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En koe yhdistyksen palveluita itselleni tarpeellisena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En halua kuulua yhdistykseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En koe yhdistyksen tarkoitusta omakseni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kukaan ei ole kysynyt jäseneksi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En ole saanut tarpeeksi tietoa jäsenyydestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Oletko osallistunut IBD ja muut suolistosairaudet ry:n järjestämään toimintaan? *

- Kyllä
 Ei

9. Mihin toimintaan olet osallistunut? Voit valita useamman vaihtoehdon. *

- Sopeutumista tukeva kurssi
 Kevätpäivät
 Syyspäivät
 Nuorten viikonloppu
 Perhepäivä tai -viikonloppu
 Alueellinen vertaistapaaminen
 Verkkovertaistapaaminen
 Asiantuntijaluento
 Muu, mikä?
-

10. Miksi et ole osallistunut toimintaan? Voit valita useamman vaihtoehdon. *

- Mikään tarjotuista toiminnoista ei ole ollut sopiva minulle
 En ole saanut riittävästi tietoa tapahtumista tai muusta vertaistuesta
 Toimintaa ei ole järjestetty alueellani
 Saan vertaistukea muualta
 En koe vertaistukea tarpeelliseksi
 Haluamani tapahtuman hinta on ollut liian kallis minulle
 Muu, mikä?
-

11. Toimitko yhdistyksen vapaaehtoisena? *

- Kyllä
 Ei

12. Kuinka tärkeinä koet yhdistyksen eri toiminnot? *

	1 Ei lainkaan	2 Vähän	3 Jonkin verran	4 Paljon	5 Erittäin paljon
Vertaistapaamiset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jäsenlehti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vessapassi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sopeutumista tukevat kurssit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asiantuntijaluennot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Edunvalvonta ja vaikuttaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tietoisuuskampanjat (esim. IBD- viikko)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informaation lisääminen (esim. medianäkyvyys tai oppaat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Mitä yhdistyksen toimintaa tulisi erityisesti kehittää tai lisätä tulevaisuudessa?

Laita tärkeysjärjestykseen. 1 = tärkein, 5 = vähiten tärkeä. *

Luotettavan ja ajantasaisen tiedon välittäminen	<input type="radio"/> 1
	<input type="radio"/> 2
	<input type="radio"/> 3
	<input type="radio"/> 4
	<input type="radio"/> 5
Vapaaehtoisten vertaisten rekrytointi ja koulutus	<input type="radio"/> 1
	<input type="radio"/> 2
	<input type="radio"/> 3
	<input type="radio"/> 4
	<input type="radio"/> 5
Vertaistoiminnan lisääminen eri kohderyhmille esim. nuoret, työikäiset, 60+-vuotiaat, perheet	<input type="radio"/> 1
	<input type="radio"/> 2
	<input type="radio"/> 3
	<input type="radio"/> 4
	<input type="radio"/> 5

14. Vapaat kommentit, ehdotukset ja toiveet!
