

Marja-Liisa Kattilakoski

YHDESSÄ OLEMME ENEMMÄN

Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n ja potilasjärjestöjen yhteistyötarpeiden kartoittaminen ja yhteistyösuunnitelman laatiminen

Opinnäytetyö

CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma,

Ylempi AMK

Toukokuu 2019

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Toukokuu 2019	Tekijä/tekijät Marja-Liisa Kattilakoski
Koulutusohjelma Sosiaali- ja terveydenhuollon johtamisen ja kehittämisen koulutusohjelma		
Työn nimi YHDESSÄ OLEMME ENEMMÄN. Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n ja potilasjärjestöjen yhteistyötarpeiden kartoittaminen ja yhteistyösuunnitelman laatiminen.		
Työn ohjaaja Leena Raudaskoski	Sivumäärä 43 + 2	
Työelämäohjaaja Jyrki Jouppi		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, mitä ja millaista yhteistyötä Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:llä ja alueellisilla potilasjärjestöillä on jo olemassa sekä mitä ja millaista yhteistyötä on tarpeen vahvistaa ja kehittää. Tulosten perusteella valittiin kehitettäväksi osa-alueeksi osallisuus. Tavoitteena oli löytää yhdistäviä tekijöitä järjestöjen yhteisen toiminnan kohteista.</p> <p>Opinnäytetyön lähestymistapana oli toimintatutkimus, johon kerättiin aineisto SWOT-analyysin nelikenttään pohjautuvien kysymysten avulla. Kyselyyn osallistui kuudestatoista yhteistyötoimikuntaan kuuluvista potilasjärjestöistä kahdeksan ja tulosten pohjalta laadittuun kehittämistehtävään learning cafe -istunnossa kaksitoista potilasjärjestön edustajaa.</p> <p>Tutkimuksessa nousi yhteistyömuodoista vahvana esiin yhteistyötoimikunta ja sen toiminta kaupungin ja Soiten kanssa. Järjestöjen vahvuuksina pidetään edunvalvontaa, vankkaa kokemusasiantuntijuutta sekä vertaisryhmien toimintaa. Roolina nähdään toiminta julkisten palveluiden ohella sairastuneiden ja vammautuneiden sekä näiden omaisten tukena. Toiminta on pitkälti muutamien aktiivijäsenten harteilla, ja suurimpina haasteina on saada ikääntyvien toimijoiden tilalle nuorempia henkilöitä luottamustehtäviin sekä toimitilat ja yhteinen palkattu työntekijä.</p> <p>Kehittämistehtävässä learning cafe -istunnossa keskityttiin osallisuuden edistämiseen järjestötoiminnassa. Tärkeäksi yhteiseksi tehtäväksi muotoutui kunkin järjestön ydintehtävän kirkastaminen, tiedon lisääminen sairastuneille ja vammautuneille ihmisille sekä järjestöihin liittyneiden jäsenten kannustaminen aktiivisempaan toimintaan.</p> <p>Työn tuloksia voidaan hyödyntää sekä Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n toiminnassa että potilasjärjestöjen toiminnan kehittämistyössä jatkossa.</p>		
Asiasanat järjestötyö, kansalaisjärjestö, monitoimijuus, omaishoito, vapaaehtoistyö		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date May 2019	Author/s Marja-Liisa Kattilakoski
Degree programme Master's Degree Programme in Development and Leadership in Health Care and Social Services		
Name of thesis TOGETHER WE ARE MORE. Identification of co-operation needs and preparation of a co-operation plan of Kokkolanseudun Omaishoitajat ry and the patient organizations.		
Instructor Jyrki Jouppi	Pages 43 + 2	
Supervisor Leena Raudaskoski		
<p>The purpose of this thesis was to identify what kind of co-operation Kokkolanseudun Omaishoitajat ry already has with the regional patient organizations and what kind of co-operation needs to be strengthened and developed. On the basis of the results, participation was chosen as the area to be developed. The aim was to find connecting factors for the joint activities of the organizations.</p> <p>The approach of this thesis was to conduct an activity study, which collected data using questions based on the four-field SWOT analysis. Eight out of sixteen patient associations in the co-operation committee took part in the inquiry and twelve representatives of the patient associations participated in the development task in a learning cafe session based on the results of the inquiry.</p> <p>In the activity study, the co-operation committee and its activities towards the organisations of the city and Soite were emphasized as forms of co-operation. The strengths of the associations are lobbying, solid experience of expertise and peer group activities. Their role is seen to be, together with the public services, active support for ill and disabled people as well as for their relatives. The activity is largely on the shoulders of a few active members, and one of the biggest challenges is to get younger people to positions of trust, to get office space and a common hired employee.</p> <p>The learning cafe session focused on promoting participation in the organizational activities. An important common task was given to clarify the core task of each organization, to increase informing the sick and disabled people, and to encourage the members to be more active.</p> <p>The results of this work can be utilized both in the activities of Kokkolanseudun Omaishoitajat ry and in the development of the activities of patient organizations in the future.</p>		
Keywords family care, multipurpose, non-governmental organization, organization work, volunteering		

SISÄLLYS
TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 JÄRJESTÖT SOTEMUUTOKSESSA	3
2.1 Järjestöt osana palvelujärjestelmää	4
2.2 Omaishoidon ulottuvuudet	5
2.3 Kokkolanseudun Omaishoitajat ry	6
3 KANSALAI SJÄRJESTÖJEN TYÖ	7
3.1 Yhdistystoiminta	7
3.2 Yhdistystoiminnan näkymiä	8
3.3 Strategia järjestöjen näköisesti	9
3.3.1 Järjestötoiminnan rahoittajan näkökulmia.....	10
3.3.2 Järjestötoiminta kansainvälisestä näkökulmasta	11
3.4 Vapaaehtoistoiminta	12
3.4.1 Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen.....	13
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	15
5.1 Aineiston keruu	15
5.2 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	17
5.3 Learning cafe	19
6 POTILASJÄRJESTÖJEN NÄKEMYKSIÄ JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖSTÄ	20
6.1 Olemassa olevia yhteistyömuotoja.....	20
6.2 Vahvuudet ja heikkoudet	21
6.3 Uhat ja mahdollisuudet.....	24
6.4 Miten yhdessä eteenpäin.....	26
7 YHTEISTYÖSUUNNITELMAN TYÖSTÄMINEN	27
7.1 Learning cafe -työskentely	27
7.2 Potilasjärjestöjen ydintehtävän kirkastaminen	28
7.3 Huomioita yhteistyösuunnitelman laatimisen haasteista	30
7.4 Yhteistyösuunnitelman työstäminen	32
8 POHDINTA	33
8.1 Keskeisten tulosten tarkastelua	33
8.2 Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n näkemyksiä yhteistyöstä	35
8.3 Etiikka ja luotettavuus.....	36
8.4 Ammatillinen kasvu opinnäytetyöprosessin kautta	37
LÄHTEET	40
LIITTEET	44

KUVIOT

KUVIO 1. Yrityksen elämäntehtävä (Kamensky 2015).....	10
KUVIO 2. Opinnäytetyön prosessi.....	17

TAULUKOT

TAULUKKO 1: Kooste tuloksista SWOT-analyysin nelikentässä (Vuorinen 2013).....	25
TAULUKKO 2. Osallisuus temasta yhteistyösuunnitelman laadintaan.....	30

1 JOHDANTO

Kokkolanseudun Omaishoitajat ry on itsenäinen yhdistys, joka kattaa Kokkolan lisäksi Kannuksen, Kruunupyyn, Luodon ja Pedersören. Sen tehtävänä on tukea omaishoitajien fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia, jotta he jaksaisivat vaativassa tehtävässään. Tähän kuuluu myös omaishoittoon liittyvä tiedon jakaminen ja neuvonta. Yhdistyksen strateginen tavoite on vahvistaa ja kehittää yhteistyötä paikallisten, omaa ydintoimintaa lähellä olevien potilasjärjestöjen kanssa. Potilasjärjestöjen toiminta on omaishoitajayhdistykselle läheistä, sillä lähes jokaisen potilaan lähellä on omainen, jota useimmiten tarvitaan sairauden, vamman tai iän tuomien muutosten tueksi.

Omaishoitajuus koskettaa noin 1,25 miljoonaa ihmistä Suomessa, näistä julkisen sektorin kanssa tehtyjä omaishoitosopimuksia on vain noin reilut 44 000. Ilman toimeksiantosopimusta omaistaan tai läheistään hoivaavat omaishoitajat voivat saada tukea järjestöiltä, jotka tarjoavat muun muassa ohjausta, neuvontaa, vertaistukea ja virkistystä. Toiminta voi olla myös sopimuksen tehneille omaishoitajille julkisten palvelujen lisänä saatavaa tukea. Omaishoitajuus on omaishoitajayhdistystä ja potilasjärjestöjä yhdistävä nimittäjä.

Järjestöjen erityisasiantuntemus sosiaali- ja terveyspalveluissa on toivottavaa ottaa käyttöön resurssina ja järjestöt tasavertaisena yhteistyökumppanina kehittämään palveluja. Tämä tarkoittaa järjestöille asiantuntijuuden ja järjestöllisen osaamisen terävöittämistä sekä yhteistyön tiivistämistä kohderyhmän asioiden ajamiseksi. Järjestöjen tarjoama vertaistuki ja muu toiminta tulee rakentaa järjestelmällisesti osaksi asiakkaan palveluja.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, mitä ja millaista yhteistyötä Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:llä ja alueellisilla potilasjärjestöillä on jo olemassa sekä mitä ja millaista yhteistyötä on tarpeen vahvistaa ja kehittää. Tavoitteena on kehittää monitoimijainen yhteistyösuunnitelma, jonka myötä opinnäytetyön nimi yhdessä olemme enemmän voi toteutua.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sisältää järjestötyön, omaishoidon sekä monitoimijaisen yhteistyön ulottuvuuksia. Sen runkona ovat Tuija Braxin laatima sosiaali- ja terveysministeriön väliraportti, jossa on selvitetty järjestökentän toimintaympäristön muuttumisesta sote- ja maakuntauudistuksessa, Sosten julkaisema järjestöbarometrit 2016 ja 2018 sekä Kansalaisfoorumin pääsihteeri Aaro Harjun julkaisuja.

Opinnäytetyön taustalla on Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n halukkuus kartoittaa olemassa olevia yhteistyömuotoja ja -kumppaneita, jolloin teoria painottuu kansalaisjärjestöjen toimintaan osana yhteiskuntaa ja sote-palveluja sekä järjestöjen tarpeeseen tiivistää yhteistyötä läheisten toimijoiden kanssa pärjätäkseen paremmin jäsenistönsä asioiden kehittämistoiminnassa. Omaishoito kuvaa ilmiön laajuutta ja monipuolisuutta sekä todellisuutta ihmisten elämässä. Monitoimijainen yhteistyö kuvaa moniammatillista näkökulmaa, jossa erilaisilla osaamisilla tehdään vahvaa yhteistyötä. Osaaminen koostuu muun muassa kokemusasiantuntijuudesta, hallitustyöskentelystä sekä palkattujen työntekijöiden osalta ammatillisesta osaamisesta.

Kansalaisjärjestöjen työ potilasjärjestöissä on pitkälti edunvalvontaa sekä vertaistuen ja virkistystoiminnan tarjoamista. Potilasjärjestöt toimivat pääosin vapaaehtoisvoimin ilman palkattua työvoimaa. Haasteita riittää itsekkin sairautta tai vammaa kantavien vapaaehtoisten edistäessä vertaistensa asioiden parantamista ja sujuvoittamista. Yhteistyötoimikunta on kokooma eri potilasjärjestöjen edustajia, jotka jäsentensä asioiden eteen pyrkivät löytämään voimaa vertaisjärjestöjen yhteistyöstä.

Keskeisiä käsitteitä ovat järjestötyö, kansalaisjärjestö, yhteistyö, vapaaehtoistyö, monitoimijuus ja omaishoito.

2 JÄRJESTÖT SOTEMUUTOKSESSA

Uusimmassa sosiaali- ja terveysministeriön väliraportissa (Brax 2018, 7–8) on selvitetty järjestökentän toimintaympäristön muuttumisesta sote- ja maakuntauudistuksessa. Sosiaali- ja terveysjärjestöihin kuuluu noin 1,3 miljoonaa suomalaista, ja näissä toimii noin 0,5 miljoonaa vapaaehtoista ja 260 000 vertaistukijaa. Pääosin järjestöt toimivat terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä (hyte) yleishyödyllisinä kansalaisjärjestöinä, joista osa tuottaa markkinoille sote-palveluja. Hyte-työn mahdollistavat rahoituksen järjestäminen ja mahdollisuus tulla kuulluksi, vaikuttaa ja osallistua sote- ja maakuntauudistuksessa muuttuviin rakenteisiin.

Uhkana järjestötoiminnan jatkumiselle koetaan sote-uudistuksen myötä syntyvät vastuut maakunnalle ja kunnille. Kuntien taloudellisen aseman muuttumisen myötä aiemmin saatu avustus on vaarassa vähentyä sote-palveluiden siirtyessä maakuntien hallintaan. Maakunnilla ei ole velvollisuutta tukea taloudellisesti hyte-työtä tekeviä paikallisjärjestöjä, joskaan toiminta-avustusten myöntämistä ei kielletä. (Brax 2018, 8–12.) Maakuntalakiluonnoksessa todetaan, että maakunnat voivat tukea mm. järjestöjen oma-aloitteista asioiden suunnittelua ja valmistelua. Kansalaistoiminnan fokus on yhdessä tekemisessä eli paikallisjärjestöjä tukemalla vahvistetaan yhteiskuntaan kuulumista, kollektiivista vastuuta ja sen käyttöönottoa. Järjestöjen haasteena on digitalisaatiossa mukana pysyminen ja erilaisten verkkopalveluiden hyödyntäminen siten, että toiminnan keskiössä pysyvät edelleen lähimmäisyys, osallisuus ja toimijuus. (Halava, Panzar & Lukin 2018, 28, 32–33.)

Toimintaympäristön muutokset, ihmisten hyvinvointiin liittyvät ongelmat, niukkenevat resurssit ja monipuolisen osaamisen tarve vaikuttavat sosiaali- ja terveysalan järjestöissä tehtävään työhön. Yhteistyön tarve korostuu. Järjestötyön rahoittaja STEA (ent. RAY) edellyttääkin sekä järjestöjen välistä että julkisen sektorin kanssa niiden ydintehtävään liittyvää yhteistyötä ja kumppanuutta. Järjestöt toimivat usein kansalaisten puolestapuhujina ja yhdyssiteenä kansalaisten ja julkisen sektorin välillä mahdollistaen samalla yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuutta toimimalla yhteisen hyvän puolesta. (Karttunen, Kettunen & Piirainen 2013, 6–7, 21–22.) Järjestökenttä koostuu erikokoisista järjestöistä ja yhdistyksistä, joissa tehdään kansalaisjärjestötyötä. Näitä termejä käytetään yleisesti synonyymeinä, joten tässä työssä käytän kyseisiä nimityksiä lähteitä mukailen.

Yhdistystoiminta on kansalaislähtöistä toimintaa, joka tuottaa sellaisia palveluja, mitä julkisen sektorin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluvalikoimasta ei löydy. Toiminta edistää asiakkaiden/jäsenten ak-

tiivisuutta ja omatoimisuutta, se on heidän omista tarpeista ja eduista lähtevää. Toiminta pitää sisällään edunvalvontaa erityisesti sellaisissa julkisen sektorin toiminnassa, jossa on häiriöitä tai se ei toimi toivotulla tavalla. Toisaalta järjestöjen toiminnalta odotetaan myös entistä enemmän mitattavaa tuloksellisuutta ja yhteiskunnallista vaikuttavuutta, mikä lisää yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa. (Tekes 2011, 8–9.)

Järjestöbarometrin mukaan kuntien toivotaan käyttävän järjestöjen erityisasiantuntemusta sosiaali- ja terveystaloudissa, joihin järjestöt tulisi ottaa tasavertaisina kumppaneina yhteistyöhön. Järjestöiltä edellytetään asiantuntijuuden ja järjestöllisen osaamisen terävöittämistä sekä järjestöjen keskinäisen yhteistyön tiivistämistä oman kohderyhmän asioiden ajamiseksi. Erityisesti järjestöjen tarjoama vertaistuki ja muu toiminta tulisi rakentaa osaksi asiakkaan hoitopolkua. (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londén & Ruuskanen 2016, 115, 122.)

2.1 Järjestöt osana palvelujärjestelmää

Mustakangas-Mäkelän ja Kempvaisen (2013, 106–110) mukaan monitoimijainen hyvinvointiyhteistyö on tarpeellista ja jopa välttämätön ja tavoiteltu tila, kun pyritään vastaamaan olemassa oleviin ja tuleviin ikäihmisten tuen ja toiminnan tarpeisiin. Monitoimijaisuudella tarkoitetaan järjestöjen, seurakuntien ja yksityisten palvelutuottajien välistä yhteistoimintaa (Hoppari 2014, 12).

Järjestötoiminta lisää parhaimmillaan sosiaalista pääomaa, joka edistää hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä. Ehkäisevän työn näkökulmasta järjestöjen tarjoama toiminta voi kohdentua juuri niille ihmisille, joiden osallisuus on muutoin rajoittunutta. (Häkkinen & Saarenpää 2013, 122.) Isoherrasen (2012, 30), Kauppinen & Tuulosen (2016,19) sekä Lyhdyn & Nietolan (2015, 142–143) korostama asiakkaan osallisuus on järjestötoiminnassa vahvasti mukana. Sosiaali- ja terveysjärjestöt vähentävät merkittäväällä tavalla yksinäisyyttä tarjoamalla lähes miljoonalle suomalaiselle osallistumisen ja yhteisöön liittymisen mahdollisuuden ja parantavat sitä kautta ihmisten hyvinvointia ja terveyttä (Särkelä 2013, 7–8).

Suuri osa paikallisista sosiaali- ja terveysjärjestöistä toimivat vapaaehtoisvoimin. Järjestöjen jäsenistö onkin merkittävä resurssi sekä toiminnan että talouden näkökulmasta: osa jäsenistä on oman järjestönsä aktiiveja ja osa reserviä, jotka tukevat jäsenmaksullaan toimintaa. Potilasyhdistyksissä on keskimäärin suurimmat jäsenmäärät. Luottamushenkilöiden, vapaaehtoisten ja rivijäsenten lisäksi osassa

sosiaali- ja terveydenhuoltoalan yhdistyksissä ja järjestöissä toimii palkattua työvoimaa, joilla on alan ammatillista osaamista. Järjestötoimijoiden osaaminen ja monitoimijainen yhteistyö on merkittävää niin järjestöjen kesken kuin yhteistyössä julkisten sosiaali- ja terveystalvelujen kanssa. Etenkin järjestöjen välistä keskinäistä yhteistyötä on mahdollista kehittää. (Peltosalmi ym. 2016, 42, 47–48, 115.)

Järjestöissä arvioidaan, että kunnat suhtautuvat selvästi positiivisemmin järjestöihin vapaaehtoistoiminnan tarjoajina ja yhteisöllisyyden rakentajina kuin vaikuttajina tai strategisina kumppaneina. Niiden ammatillista osaamista ja kokemusasantuntujuutta ei osata vielä käyttää kattavasti sote-palvelujen kehittämisessä ja ne on helppo sivuuttaa kunnallisessa päätöksenteossa. Järjestöjen ottaminen entistä tiiviimmin kuntien kanssa tehtävään yhteistyöhön tuottaisi kunnille tärkeän resurssin, kun ihmisten ääni ja näkemykset saataisiin esille järjestöyhteistyön kautta. (Särkelä 2013, 7-8, 15–16.)

2.2 Omaishoidon ulottuvuudet

Omaishoitoa voidaan tarkastella useista näkökulmista. Suomessa arvioidaan noin 1,25 miljoonan ihmisen auttavan säännöllisesti läheistään. Omaishoidon tuen piirissä olevia määrittää laki, mutta sopimuksen tehneiden omaishoitajien lisäksi moni hoitaa omaistaan liittyen tavanomaisiin perhe- ja ystävyys-suhteisiin. Näihin tilanteisiin käytetään lisäksi kunnan järjestämiä tai muilta tahoilta saatavia palveluja. Kaikkien omaishoitajien antama hoiva ei täytä virallisen omaishoitosopimuksen kriteerejä. Toisaalta kaikki kriteerit täyttävät omaishoitajat eivät halua tehdä toimeksiantosopimusta, mutta voivat käyttää tuekseen erilaisia tukipalveluja. Sopimuksettomien omaishoitajien ryhmää täydentävät myös työssäkäyvät omaishoitajat, jotka pitävät huolta omaisestaan ja hoitavat häntä säännöllisesti osana hoito- ja palvelusuunnitelmaa viikonloppuisin ja loma-aikoina. (STM 2014:2.)

Monissa Euroopan maissa hoitajan ja hoidettavan suhde määritellään epäviralliseksi hoivaksi, joka on lähinnä hoitajan kokema moraalinen velvollisuus antaa hoivaa sitä tarvitsevalle. Suomessa käytäntö poikkeaa siten, että omaishoito on monitoimijainen prosessi yhteistyössä perheiden, kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten kesken. Prosessissa yhdistyy omaishoitajan kokemuksen ja palvelujärjestelmän rakenteet. (Knif 2012, 50.)

Sopimuksettomat omaishoitajat ovat oikeutettuja sopimuksen tehneiden omaishoitajien kanssa tasavertaisena saamaan muun muassa ohjausta, neuvontaa, virkistystä ja vertaistukea järjestöjen ja seurakuntien tarjoamana. Järjestöjen rooli omaishoitajien tukena on tarjota täydentäviä tukipalveluja, jotka eivät

kuulu kuntien lakisääteisiin tehtäviin. Eri yhdistykset ja järjestöt ovat kehittäneet keskinäisellä ja kuntien kanssa tehtävällä yhteistyöllä toimintamalleja parantaakseen toimintansa vaikuttavuutta omaishoitajien tukena. Omaishoidon kehittämistoimenpiteistä ja tuen kattavuuden laajentamisesta huolimatta suurin osa omaishoidosta ja läheisavusta tapahtuu arvioiden mukaan vuonna 2020 edelleen sopimus-omaishoidon ulkopuolella. (STM 2014:2.)

2.3 Kokkolanseudun Omaishoitajat ry

Kokkolanseudun Omaishoitajat ry on itsenäinen yhdistys, jonka kattojärjestö on Omaishoitoliitto. Yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä on tukea omaishoitajien fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista jaksamista, jotta he jaksaisivat vaativassa tehtävässään. Olennainen tehtävä on myös omaishoitoon liittyvän tiedon jakaminen, neuvonta ja ohjaus. Yhdistyksen strateginen tavoite on vahvistaa ja kehittää yhteistyötä paikallisten, omaa ydintoimintaa lähellä olevien potilasjärjestöjen kanssa. (Kokkolanseudun Omaishoitajat ry 2018.) Potilasjärjestöjen toiminta tulee lähelle siksi, että jokaisen potilaan lähellä on omainen, jota useimmiten tarvitaan haasteellisessa elämäntilanteessa sairauden, vamman tai iän tuomien muutosten tueksi.

Yhdistyksen toimintaa ohjaa luottamushenkilöistä koostuva hallitus, johon kuuluu puheenjohtajan lisäksi kahdeksan jäsentä. Yhdistyksessä toimii 40 vapaaehtoista, jotka ovat suurelta osin entisiä omaishoitajia. Yhdistyksessä toimii tällä hetkellä kaksi palkattua työntekijää. Jäsenmäärä oli vuoden 2018 alussa 328 ja kannattajajäseniä 19. (Kokkolanseudun Omaishoitajat ry 2018.)

3 KANSALAI SJÄRJESTÖJEN TYÖ

Kansalaistoiminta on kytköksissä sosiaalipolitiikkaan, ja sen pyrkimyksenä on monin eri tavoin vaikuttaa yhteiskuntaan. Sitä voidaan toteuttaa erilaisten yhdistysten, valtakunnallisten järjestöjen ja niiden paikallisosastojen sekä erilaisten yhteiskunnan palveluja käyttävien ryhmien ja verkostojen kautta. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020 on sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveystoiminnallinen strategia, jonka yhtenä tavoitteena on nähdä kolmas sektori keskeisenä toimijana vahvan sosiaalisen yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä. Kansalaisten osallistumisen ja vaikuttamisen keinona edustuksellinen demokratia ei riitä kaikkiin yhteiskunnallisiin ja taloudellisiin muutoksiin koskeviin kysymyksiin, joihin sosiaalisen median välityksellä reagoidaan nopeasti. Sosiaalinen media välittää reaaliaikaisesti mielipiteitä, tarjoaa keskustelumahdollisuuksia ja lähestymistapoja myös päättäjien suuntaan. (Kananaja, Lähteinen & Marjamäki 2017, 95–96.)

Kansalaisjärjestöjen toiminnalla on järjestöjen luvatussa maassa, suomalaisessa sosiaalihuollossa, pitkä perinne. Näihin lukeutuvien vammais- ja sairausryhmien mukaisten potilasjärjestöjen toiminta painottuu vapaaehtoistoiminnan koordinoimiseen, koulutukseen, sairauteen tai vammaan liittyvään ohjaukseen ja neuvontaan sekä yhteistyöhön muiden järjestöjen ja julkisen sektorin kanssa. Järjestöjen tehtävänä on tuoda julki jäsenistönsä tarpeita, toimia heidän tulkkina ja äänitorvena. Järjestöjen edustajat voivat toimia keskustelukumppanina asioiden valmisteluissa, toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä julkisen sektorin kanssa. (Kananaja ym. 2017, 100.) Sosiaali- ja terveysalan palvelurakenteen monimuotoistuminen viimeisen vuosikymmenen aikana on tarkoittanut kolmannen sektorin vahvistamista ja toimintaedellytysten uudelleenarviointia. Toisaalta toiminnan painottuminen vertais- ja vapaaehtoistyöhön on edistänyt sosiaalisen turvallisuuden kehittämistä järjestöjen kautta. (Toikko 2012, 55,141.)

3.1 Yhdistystoiminta

Yhdistymisvapaus kuuluu perusoikeuksiin, mikä mahdollistaa yhdistyksen perustamisen aatteellisen tarkoituksen toteuttamista varten. Toimintaa ohjaa yhdistyslaki ja yhdistyskohtaisesti laaditut säännöt, jotka ovat toiminnan perustana. Niissä on kirjattuna toiminnan tarkoitus, toimintatavat ja järjestysmuodot. (Hämäläinen & Lempinen 2018, 9–11) Jäsenistöstä valittu hallitus käyttää yhdistyksissä ylintä toimeenpanovaltaa. Kollektiivina toimijana se on yhteisvastuussa tehdyistä ja tekemättä jätetyistä päätöksistä, joista puheenjohtaja on moraalisesti suuremmassa vastuussa kuin muut jäsenet. (Loimu 2005, 31.)

Hallitus hoitaa yhdistyslain mukaisia tehtäviä, johon kuuluvat muun muassa jäsenluettelon ylläpitäminen, kokousten koollekutsuminen ja lainmukainen kirjanpito. Hallituksen merkitys korostuu erityisesti jäsenten kanssa toimivien tukemisessa: mitä paremmin jäsenpinnassa tapahtuvaa ydintoimintaa hoidetaan, sen paremmin yhdistys voi. Tiedon ja tunnetason tuella pyritään pitämään etulinjassa toimivat aktiivit osaavina ja motivoituneina. Se tarkoittaa ajattelutapaa, jossa tuki toimijoille tulee suoraan puheenjohtajan ja hallituksen kautta. (Loimu 2005, 33–45.)

Yhdistyksen hallituksen toimenkuvaan kuuluu lainmukaisten velvollisuuksien lisäksi oman imagon varjeleminen ja huolehtiminen suhdetoiminnasta olemassa oleviin kumppaneihin. Näihin kuuluvat ensisijaisesti jäsenet, vapaaehtoiset, työntekijät ja toimihenkilöt sekä toimintaa eri tavoin rahoittavat tahot ja henkilöt. Yhdistyksen vuosikokouksessa jäsenet arvioivat laaditun toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen perusteella hallituksen toimintaa ja lainmukaisuutta. (Hämäläinen ym. 2018, 25–31.)

3.2 Yhdistystoiminnan näkymiä

Järjestöbarometrin (2018) mukaan vammaisyhdistyksistä lähes kaksi kolmasosaa arvioi toimintansa pysyvän suurelta osalta ennallaan, lähes neljännes arvioi toiminnan supistuvan ja vain 15 % kohde-ryhmästä arvioi toiminnan laajenevan. Yhdistystoiminnan kasvua kuvaa yleisesti jäsenten, vapaaehtoisten, toimintaan osallistuvien tai asiakkaiden määrän lisääntyminen sekä tarjolla olevan toiminnan monipuolistuminen ja laajentuminen. Yhdistysten toimintaa supistavia tekijöitä ovat muun muassa aktiivitoimijoiden, luottamushenkilöiden, jäsenten ja vapaaehtoisten määrän väheneminen. (Peltosalmi, Eronen, Litmanen, Londén, Näätänen & Ruuskanen & Selander ym. 2018, 30–31.) Vuonna 2015 joka kolmas kansalainen teki vapaaehtoistyötä keskimäärin 18,09 tuntia, kun vuonna 2010 vastaavassa tutkimuksessa hiukan useampi ilmoitti tehneensä vapaaehtoistyötä keskimäärin 13,35 tuntia. Tutkimusajankohtien välillä kehitys on kulkenut suuntaan, jossa hiukan harvempi tekee vapaaehtoistyötä. Toisaalta pienentynyt vapaaehtoisten joukko tekee vapaaehtoistyötä entistä enemmän. (Kansalaisareena ry 2015.)

Yleiskuva paikallisyhdistysten toiminnan kehittymisestä on myönteinen. Yhdistyksistä noin kolme neljästä ilmaisivat eniten tyytyväisyyttään oman toimintansa arvostukseen, lähes kaksi kolmasosaa oli tyytyväisiä taloudelliseen tilanteeseen ja reilu puolet yhteistyöhön muiden järjestöjen kanssa. Noin puolessa järjestöissä oltiin tyytyväisiä jäsenistön hyvinvointiin. Kuntayhteistyöhön oli tyytyväisiä vajaa puolet ja noin neljäsosa yhdistyksistä oli huolissaan kuntayhteistyön toimimisesta. Jopa noin kol-

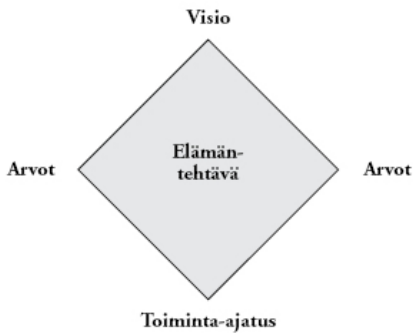
masosa yhdistyksistä on laajentanut omia verkostojaan, joskin jäsenmäärät ovat kolmasosan osalta pysyneet ennallaan, runsaalla kolmasosalla jäsenmäärä on ollut laskeva ja neljäsosalla lisääntynyt. (Peltosalmi ym. 2018, 38.)

Järjestöbarometrin (2018) mukaan yleisimpiä uhkia ja riskejä ovat aktiivitoimijoiden, jäsenten, luottamushenkilöiden ja vapaaehtoisten saaminen toimintaan, toimitilaongelmat, toiminnan rahoituksen epävarmuus. Huolenaiheita aiheuttavan luottamustehtävien hoitajien puute kohdattiin yli puolessa järjestöissä, kun samanaikaisesti vain reilu neljännessä oltiin siihen tyytyväisiä. Haasteita aiheuttaa myös vapaaehtoistoimijoiden puute, jäsenistön vähäinen aktiivisuus osallistua omaan toimintaan sekä jäsenmäärä. (Peltosalmi ym. 2018, 38–39.)

3.3 Strategia järjestöjen näköisesti

Voittoa tavoittelemattomiin organisaatioihin kuten järjestöihin sopii pääsääntöisesti yleiset liiketoiminnan lainalaisuudet. Myös järjestöt ovat olemassa jotakin tarkoitusta varten tyydyttäen niin ihmisten kuin organisaationkin tarpeita. Pärjätäkseen kilpailussa ihmisten ajankäytöstä, tarpeista ja resursseista ne joutuvat hankkimaan myös rahoituksen toiminnan mahdollistamiseen taloudellisesti kestävästi. Strategia ratkaisee menestyksen pitkällä aikavälillä. Strategiset kysymykset organisaation ja yksilönkin osalta liittyvät olemassaolon perustarkoitukseen, visioon ja arvoihin. (Kamensky 2015.)

Strategia pohjautuu organisaation elämäntehtävään, joka on kolmiosainen. Ensimmäinen on toiminta-ajatus, joka määrittelee organisaation olemassaoloa ja sen tehtävää. Toinen osoittaa mille arvoille toiminta perustuu. Kolmas toiminta-ajatus kuvaa visiota eli näkymää muutaman vuoden päähän. (Kauhanen 2012, 20.) Elämäntehtävä on näiden kolmen muodostama kokonaisuus. Strategiset kysymykset järjestön näkökulmasta voidaan kysyä Kamenskya mukailen seuraavasti: Mikä on järjestön tarkoitus, miksi se on olemassa? Miksi ihmiset haluavat tulla juuri tämän järjestön toimintaan? Mikä on heidän osallistumisensa tarkoitus, mitä he saavat osallistumalla toimintaan? Mihin toiminta tähtää pitkällä aikavälillä? Mikä ovat perustehtävä ja -tarkoitus sekä ehdottomat periaatteet, joista ei missään olosuhteissa haluta tinkiä? (Kamensky 2015.)



KUVIO 1. Yrityksen elämäntehtävä (Kamensky 2015)

Tavoitteet voidaan ryhmitellä strategisesti esimerkiksi onnellisuustavoitteisiin, ulkoisen tehokkuuden tavoitteisiin, sisäisen tehokkuuden tavoitteisiin ja kehittämistavoitteisiin. Näistä ulkoisen tehokkuuden tavoitteet ovat suhteessa ympäristössä oleviin asioihin ja ihmisiin, mitä voidaan kuvata esimerkiksi palvelutasolla ja -lupauksella. Sisäisen tehokkuuden tavoitteet valjastavat resurssien käytön tehokkuuden ja tuottavuuden eli miten saadaan voimavarat käytettyä oikeisiin asioihin, mikä lisää niitä ja miten ajankäytöllisesti hoidetaan suuret tehtävät pienillä henkilöresursseilla. Kehittämistavoitteet kohdistetaan tärkeimpiin kohteisiin, esimerkiksi osaamisen kehittämiseen. (Kamensky 2015.)

Järjestölähtöisillä hyte-toiminnoilla on paikkansa ihmisten kannustamisessa arkiympäristön terveellisyys- ja turvallisuusvalintojen jatkumossa, jossa kehitetään palveluita tai palveluketjuja ja tuetaan palvelunkäyttäjää vierellä kulkemisen periaatteella. Palvelujen tavoitteena on estää tai vähentää ihmisen tarvetta sote-palveluihin tai ihminen saatellaan palvelujen piiriin ja sopeutetaan palveluista takaisin arkeen. Toiminta on parhaimmillaan hyte- ja sote-palveluiden ja -toimintojen yhteistyötä kehittävää toimintaa. (Brax 2018, 63–65.)

3.3.1 Järjestötoiminnan rahoittajan näkökulmia

Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaa rahoittava STEA haluaa tukea ja kannustaa järjestöjä kehittämään aktiivisesti toimintojaan vastaamaan yhteiskunnan muuttuviin tarpeisiin ja muutoksiin. Järjestöjä veloitetaan panostamaan aktiivisten muutostarpeiden ja mahdollisuuksien tunnistamiseen, kohderyhmien mukaan ottamiseen toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä, tavoitteelliseen toimintaan, arvioivaan ja kehittävään työotteeseen sekä yhteistyöhön muiden järjestöjen, julkisen sektorin sekä yksityisen sektorin toimijoiden kanssa. (STEA 2017–2019, 7.)

Yhteistoimintaa tukevia rakenteita ja käytäntöjä tulisi koordinoita ja johtaa monialaisesti, jotta olemassa olevat resurssit tulisivat käytettäväksi palvelujen kokonaisuudessa. (Vuokila-Oikkonen, Kettunen & Määttä 2016, 13.) Eri sektoreiden välinen toimijuus vaatii avoimuutta, sujuvuutta ja selkeää koordinaatiota, jolloin palveluiden toteutuminen tuo vaikuttavuutta ja ne pystyvät vastaamaan joustavasti muuttuviin palvelutarpeisiin. Yhteiskunnalliset muutokset näkyvät palvelurakenteiden muutoksissa, palvelutarpeissa, palvelujen resursoinnissa ja henkilöstössä. Palveluja tuleekin johtaa hakemalla synergiaetuja eri toimialojen jaetusta johtajuudesta, mikä tulisi näkyä asiakkaalle palvelun virtaustehokkuutena ja palvelutarpeen tyydyttämisenä. Toimivan palvelujärjestelmän pohjana on rakennettu yhteistyö. (Laine, Määttä & Koistinen 2016, 22.)

Moninaisuus, erilainen osaaminen, kokemus ja tausta sekä moniäänisyys ovat voimavaroja. Organisaatiossa tarvitaan valmistautumista tulevaisuuden osaamistarpeisiin. Tarkoituksenmukaiset toimintatavat sisäisissä ja ulkoisissa verkostoissa sovitaan yhdessä ja niihin sitoudutaan yhdessä. Järjestöjen johtohenkilöiden roolina on innostaa esimerkillään ja omalla innostuksellaan omia jäseniään ja yhteistyökumppaneitaan. Keskeistä on kysyä, miten ylläpidetään innostusta ja kykyä nähdä tulevaisuuteen, toimia muutoksessa ja raivata uusia toiminnan polkuja. (Vuokila-Oikkonen, Onnela & Turunen 2016, 35–36.)

3.3.2 Järjestötoiminta kansainvälisestä näkökulmasta

Matthies (2005, 64–66) on vertaillut tutkimuksissaan pohjoismaisia kolmannen sektorin järjestöjä ja toteaa niitä yhdistävän tarpeen tehdä kyseistä sektoria näkyväksi, pois marginaalista. Tutkimukset ovat osoittaneet niiden olemassaolon määrän ja toiminnan tarkoituksen erityispiirteitä. Erityisesti tutkija kaipaa järjestöiltä vahtikoiran ominaisuutta, joka uhkaa hautautua julkisen vallan palveluvaatimusten alle. Pohjoismaissa korostetaan särötöntä yhteistyötä julkisen vallan kanssa, mikä osittain tylsyyttää vahtikoiran toimintamahdollisuuksia, jos päämääränä on yksimielinen yhteistyö. Kolmannen sektorin toimintaperiaatteisiin kuuluu kuitenkin myös kansalaisten etujen ajaminen ja äänen kuuluminen, minkä tunnistamista tutkimukset eivät juuri tue.

Eurooppalaisessa näkökulmassa kansalaisjärjestöjä kohtaan esillä olevissa vaatimuksissa on ristiriitoja; kansalaisjärjestöjen odotetaan vahvistavan samanaikaisesti sekä palvelutuotantoa että kansalaisyhteiskuntarooleja, joita on vaikea yhdistää tai laajentaa yhtäaikaaisesti ilman taloudellista lisäpanostusta. Kansallisella tasolla järjestöjä halutaan sitoa yhä tiukemmin julkisen sektorin kumppaniksi ja täyttä-

mään erilaisia tehtäviä julkisen hallinnon kokonaisuudessa, vaikka sen katsotaankin heikentävän kansalaisjärjestöjen autonomiaa ja riippumatonta tehtävää kansalaisten äänitorvena. Julkinen rahoitus sidotaan enenevästi tuotteisiin ja hankkeisiin ja sitä riittää vähemmän sellaiseen aktivointiin, mikä ei kuulu julkisen sektorin suunnitelmalliseen toimintaan. Julkisen vallan lisäksi kansalaisjärjestöjen ominaispiirteitä voi uhata myös niiden sisäinen kehitysdynamiikka, mikä näkyy kansalaisjärjestöjen toiminnan tieteellistymisessä ja ammatillistumisessa. (Matthies 2005, 66.)

3.4 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoimintaan osallistumisen motiivi lähtee ihmisistä itsestään. Osallistumisessa ja aktiivisuudessa korostuvat yksilön arvot, motiivit ja kiinnostuksen kohteet, jotka voivat realisoitua sopivien vapaaehtoistehtävien osuessa kohdalle. (Harju 2018b.) Motivaatio muodostaa kivijalan, johon liittyy vahvasti sitoutuminen. Motivaatio muodostuu muun muassa konkreettisista ja tiedostetuista syistä sekä minäkuvasta, tunteista, arvoista ja elämäntilanteesta. Saaminen ja antaminen ovat olennaisimpia sitoutumisen elementtejä vapaaehtoistoiminnassa. Siinä on oleellista antamisen ja saamisen sykli, missä auttajan ja autettavan, antajan ja saajan rajat hälvenevät palkitsevalla tavalla. Lisäksi siihen liittyy vahvasti kokemus läheisyydestä ja sosiaalisista suhteista, jotka siivittävät jatkamaan vapaaehtoistyössä. Merkittävää sitoutumisessa on myös se, miten vapaaehtoistoimintaa johdetaan. (Lehmusvuori 2016, 13, 18–19.) Vapaaehtoisuuden kautta voi myös kartuttaa inhimillistä ja sosiaalista pääomaa, joka hyödyntää myös osaamista työmarkkinoilla. Kodin esimerkillä on suuri vaikutus vapaaehtoistyön aktiivisuuteen. (Harju 2018b.)

Vapaaehtoistyötä tehdään ajassa, sillä ihmisten ajankäyttö muuttuu eri aikakausina ja aika on tietoyhteiskunnassa niukkeneva resurssi. Ajankäyttö heijastuu myös vapaaehtoistyöhön, jossa tarvitaan tietoisuutta ihmisten halukkuudesta ja tavasta olla mukana vapaaehtoistoiminnassa. Tarjotun vapaaehtoistyön tulee olla kiinnostavaa ja mielekästä. Tämä tarkoittaa sitä, että vapaaehtoistyötä pitää suunnitella ja organisoida huolellisesti sekä johtaa laadukkaasti. Kaikkiin tehtäviin ei ole helppo löytää vapaaehtoisia, mutta järjestöjen tulee entistä ponnekkaammin motivoida ja palkita asioista kiinnostuneita henkilöitä ja houkutella perustellusti heitä tarvittaviin tehtäviin. Tehtäviin pitää myös kouluttaa ja ohjata riittävässä määrin. (Harju 2018a.)

Vapaaehtoistyötä tulee rakentaa pitkällä tähtäimellä ja kestäväällä pohjalla. Järjestöissä voidaan erottaa pitkäkestoiset ja pop-up-tyyppiset tehtävät ja panostaa niihin omanlaisellaan strategialla, sillä niiden

toimijat ovat myös erityyppisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa eläviä ihmisiä. Vapaaehtoistyön organisoimisessa korostuu johtamisen ja ajankäytön lisäksi entistä enemmän toiminnan rahoitus, viestintä ja markkinointi. Mikään ei ole ilmaista. Tärkeää on huolehtia vapaaehtoisten kouluttamisesta ja jaksamisesta ja vastata toiminnan päivittämisestä nykypäivään ja sen haasteisiin. (Harju 2018a.)

3.4.1 Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen

Sekä vapaaehtoinen että vertainen auttaminen perustuu molemminpuolisuuteen ja vapaaehtoiseen toimijuuteen. Molemmat ovat sidoksissa kohderyhmäänsä. Vapaaehtoisuuteen perustuva auttaminen on auttamista paljaimmillaan, jossa voimavaroina ovat erilaisuus, samuus, vertaisuus ja osallisuus. Vapaaehtoisauttamisen tunnusmerkkejä sisältyy sekä vertais- että ammatilliseen auttamiseen. Vertaisauttamiseen linkittyä vahvasti samaistuminen jonkin asian, ominaisuuden tai elämäntilanteen myötä. Yhteisten kokemusten jakaminen auttaa samanaikaisesti itseä ja muita osallisia. Omakohtaisten kokemusten jakaminen voidaan jalostaa kokemusasiantuntijuudeksi, joka on alun perin saanut ihmiset liittymään yhteiseen toimintaan. Kokemusasiantuntijuus vaatii osaamista, koulutusta ja erilaisia yhteistoiminnan muotoja julkisen palvelujärjestelmän kanssa. (Hokkanen 2014, 25, 71–72.)

Vapaaehtoisen auttamisen riskinä on rakentaa raja-aitaa meidän ja muiden välille. Riskeihin kuuluu myös vapaaehtoisten kokonaisvaltaisen näkemyksen, tahtotilan, taidon ja tiedon vaje auttamisen kohteena olevien henkilöiden, ryhmän tai yhteisöön vaikuttavista tekijöistä. Autetuksi tuleminen voi vaarantua puutteellisen osaamisen myötä. On muistettava vastuu toisen elämään puuttumisessa. (Hokkanen 2014, 25, 70–72.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen identiteetti määrittäytyy ensisijaisesti toimijoiden itsensä taholta, mutta se on samanaikaisesti vuorovaikutuksessa muiden yhteisöjen kanssa. Yhteisöille on merkityksellistä rakentaa omaa eheää identiteettiä, joka toimii eri vaiheissa sisäänpäin kääntyneestä suuntautuen enenevästi vuorovaikutuksessa muihin toimijoihin. Sisäänpäin kääntyminen vaarantaa tunnistettavuuden muiden toimijoiden silmissä, kun taas ulkoapäin ohjattu toiminta jakaa jäsenistön keskinäistä identiteettiä asemoituessaan yhteiskunnalliseen kontekstiin. Identiteetin vahvistamiseen tarvitaan sekä ulkoista että sisäistä vuoropuhelua, jolloin identiteetti määrittää itseään uudelleen eri toimijoiden verkostossa ajamalla sekä omia että yhteisiä asioita. (Hokkanen 2014, 25, 80–81.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n sekä alueellisten potilasjärjestöjen tarvetta ja halukkuutta järjestöyhteistyön kehittämiseksi kartoittamalla, mitä ja millaista yhteistyötä Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:llä ja alueellisilla potilasjärjestöillä on jo olemassa sekä mitä ja millaista yhteistyötä on tarpeen kehittää. Tavoitteena on luoda monitoimijainen yhteistyösuunnitelma, jonka myötä opinnäytetyön nimi yhdessä olemme enemmän voi toteutua.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaisia käsityksiä järjestötoimijoilla on järjestöyhteistyön vahvuuksista ja heikkouksista?
- 2) Mitkä ovat järjestöyhteistyön mahdollisuuksia ja uhkia?

Tutkimustehtävän pohjalta laaditaan kehittämistehtävänä mukana olevien järjestöjen monitoimijainen yhteistyösuunnitelma.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön lähestymistavaksi valikoitui toimintatutkimus, joka perustuu laadullisen tutkimuksen pyrkimykseen saada ymmärrys ilmiöstä ja vastaamaan kysymykseen mistä tutkittavassa asiassa on kysymys. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistämään tutkimuksen tuloksia, vaan sen sijaan pyrkii saamaan tutkittavasta asiasta syvällisen näkemyksen. (Kananen 2017, 32–32.) Toimintatutkimus on lähestymistapa, jossa yhdistyy käytännön kehittäminen ja tutkimustyö. Sitä ohjaa käytännöllinen tarkoituserä, eli halutaan löytää tietoa, jonka avulla voidaan kehittää toimintakäytänteitä ja siten tehdä asioita paremmin. (Heikkinen 2018, 215.)

Opinnäytetyö kohdentuu Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n sekä alueen yhteistyötoimikuntaan kuuluviin potilasjärjestöihin, joiden yhteistyön tarpeista ja mahdollisuuksista halutaan saada tarkempi ja syvällisempi tieto. Kohderyhmän valinnan rajauksen perusteena on, että yhteistyötoimikuntaan kuuluvilla järjestöillä on jo olemassa olevaa toimintaa sekä jäsenpohjaa toiminnan mahdollistamiseksi ja kehittämiseksi. Osallistumalla sekä tutkijan että omaishoitoyhdistyksen työntekijän rooleissa opinnäytetyön edistämiseen tulee luonnollisesti huomioida eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmat.

Toimintatutkimuksen aineistonkeruumenetelmän pohjana käytettiin SWOT -analyysin nelikenttää, jonka avulla ensimmäisessä vaiheessa kerättiin tietoa kohderyhmään kuuluvilta järjestöiltä. SWOT -analyysi on kehitetty liikkeenjohdon strategiatyökaluksi. Se on synteetinomainen analyysi, jonka tarkoitus on tuottaa selkeä kokonaiskuva strategisten tavoitteiden tueksi sekä muutama keskeinen teema, johon yrityksen tulisi keskittyä. Analyysin avulla voidaan tehdä valintoja ja toimintasuunnitelmia. SWOT -analyysissä vahvuudet ja heikkoudet kuvaavat yrityksen sisäisiä asioita, jotka ovat nykyhetkeen kuuluvia. Mahdollisuudet ja uhat kuvaavat toimintaympäristöön liittyviä teemoja sekä tulevaisuuteen liittyviä haasteita. (Vuorinen 2013.)

5.1 Aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmään kuuluvat Kokkolan Vammaisjärjestöjen Yhteistyötoimikunta, joka koostuu Keski-Pohjanmaan alueella toimivista potilasjärjestöistä seuraavat: Kokkolanseudun Diabetes ry, Keski-Pohjanmaan mielenterveysyhdistys ry, Keski-Pohjanmaan Psoriasisyhdistys ry, Keski-Pohjanmaan selkähdistys ry, Kokkolan kehitysvammaisten tuki ry, Kokkolan sydänyhdistys ry, Kok-

kolanseudun hengitysyhdistys ry, Kokkolanseudun Invalidit ry, Keski-Pohjanmaan kuulo ry, Pohjanmaan näkövammaiset ry, Pohjanmaan syöpäyhdistys ry, Kokkolanseudun parkinsonkerho ry, Keski-Pohjanmaan AVH-kerho, Suomen nivelyhdistys ry, Keski-Pohjanmaan neuroyhdistys ry ja Keski-Pohjanmaan kokemustukijat ry. Näiden järjestöjen edustajia pyydettiin vastaamaan kyselyyn aineiston keruuta varten.

Aineistonkeruussa kysymyksenasettelu on seuraava: 1) Mitä yhteistyötä järjestönne tekee Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n tai yhteistyötoimikuntaan kuuluvien potilasjärjestöjen kanssa? 2) Mitkä ovat järjestönne vahvuudet ja heikkoudet järjestöyhteistyön kehittämiseksi? 3) Millainen yhteistyö vastaa tarvettanne mainittujen järjestöjen kanssa? 4) Mitkä ovat järjestönne näkökulmasta mahdollisuuksia ja uhkia järjestöyhteistyön kehittämiseksi?

Validiteettiin tarvitaan oikeat kysymykset tutkittavalle kohteelle. Sitä arvioitaessa huomioidaan tutkimusote ja käytetyt menetelmät suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Menetelmä valitaan tavoiteltavan tiedon mukaan, jolloin tärkeää on tutkimuksen strategian validius. Tulosta voidaan pitää validina, jos saatu tieto vastaa vallalla olevaa teoriaa tai pystyy sitä tarkentamaan ja parantamaan. Reliabiliteetti kuvaa tutkimustulosten ja väitteiden luotettavuutta eli onko tutkimustulos vain sattumaa vai voidaanko tulokset riippumattomasti toistamaa. Tutkimuksen reliabiliteetti on hyvä, kun tulokset eivät ole sattuman aiheuttamia. Jos tutkimus uusittaisiin, pitäisi samoissa olosuhteissa saada samat tulokset. Kysymysten tulee olla yksiselitteisiä ja ymmärrettäviä. Arvioinnin ja tarkistamisen kannalta on tarpeen muokata tutkimusaineisto sellaiseen muotoon, että se on tutkimuksen kommentoijien saatavilla ja tarkastettavissa. (Hiltunen 2009.)

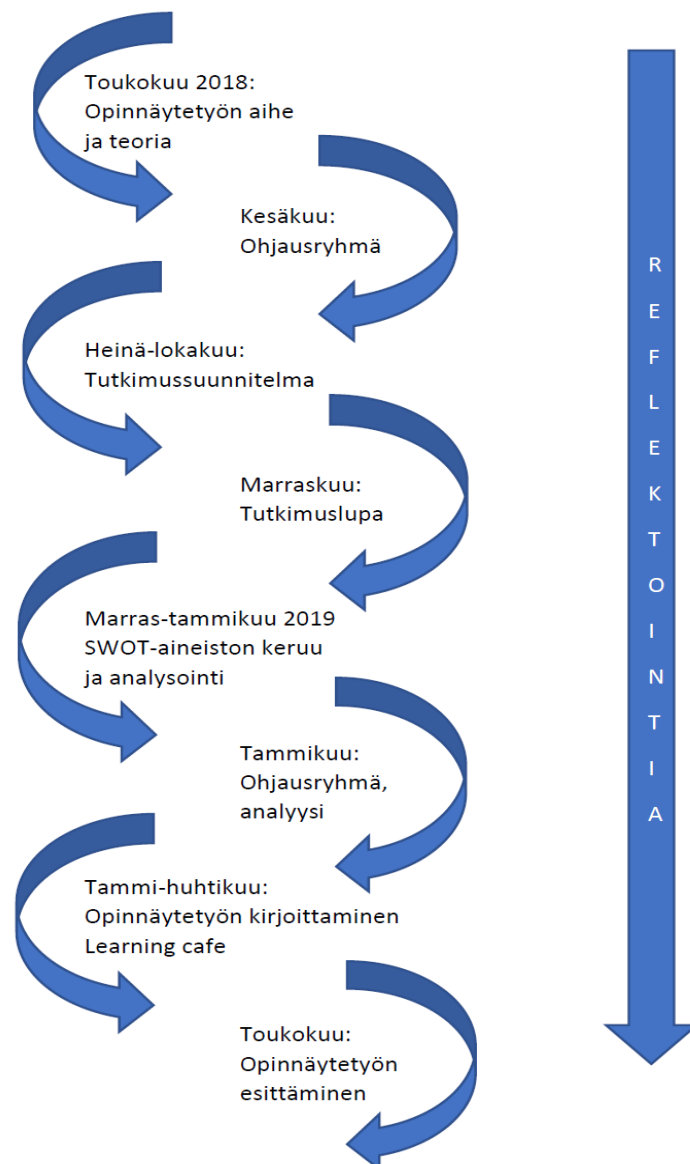
Kylläntyminen eli saturaatio kuvaa aineiston riittävyttä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston määrä on tutkimuskohtainen ja se määräytyy siten aiheen välttämättömyyden mukaisesti. Aineiston määrä riittää avaamaan teoreettisen peruskuvion, joka kohteesta on mahdollista saada. (Eskola & Suoranta 1998.)

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan keskittyä varsin pieneen määrään tapauksia, joita analysoidaan mahdollisimman perusteellisesti (Eskola & Suoranta 1998). Kirjasin saadun aineiston yhteiseen tiedostoon. Käsittelin sen aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä, joka sopii strukturoimattoman aineiston analyysiin ja jonka avulla pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Laadullisen eli induktiivisen aineistolähtöisen aineiston analyysi toteutetaan kolmivaiheisena prosessina, joka alkaa aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä jatkuen klusteroinnilla eli

ryhmittelyllä päätyen abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 103, 108).

5.2 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Opinnäytetyön etenemistä on seurannut ohjausryhmä, johon kuuluvat Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja sekä Kokkolan Vammaisjärjestöjen Yhteistyötoimikunnan puheenjohtaja (käytetään jatkossa nimeä yhteistyötoimikunta). Prosessin eteneminen ja aikataulu on kuvattu ohessa (KUVIO 2).



KUVIO 2. Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön prosessi on edennyt vaiheittain esitetyn kuvion mukaisesti, tosin aikataulullisesti suunnitelma on elänyt alkuperäisestä työn edetessä. Prosessin aikana on palattu ajoittain edellisiin vaiheisiin, peilattu niissä kertynyttä tietoa toisiinsa ja pidetty kaiken aikaa keskeisenä asiana mielessä tutkimuskysymykset, joihin opinnäytetyöllä on haettu vastauksia. Teoriatiedon ja saadut vastaukset ovat kulkeneet yhdessä läpi prosessin aina opinnäytetyön lopputavoitteeseen, yhteistyösuunnitelman laatimiseen saakka. Ohjausryhmän jäsenten kanssa käydyt keskustelut ovat tukeneet prosessin kulkua oikeaan suuntaan.

Marraskuussa tutkimussuunnitelman valmistuessa alkoivat kyselyn käytännön valmistelut. Olin hyvissä ajoin informoinut yhteistyötoimikunnan jäseniä ja kertonut heille tulevasta kyselystä ja kyselyt alustavasti halukkuutta osallistua yhdistyksittäin opinnäytetyöhön sisältyvään kehittämistoimintaan. Koolla olleet edustajat olivat myönteisiä kyselyn suhteen. Marraskuussa koolla olleet edustajat vastaanottivat kyselylomakkeet saatteen kera. Koska kysely oli järjestökohtainen, ei henkilökohtainen, en laatinut sitä webropol-kyselynä. Muutaman yhdistyksen edustaja puuttui tuonkertaisen yhteistyötoimikunnan kokouksesta, joten heille lähetin kyselyn saatteineen sähköpostitse. Osallistujia informoitiin mahdollisuudesta olla yhteydessä tutkimuksen tekijään, mikäli kyselyn suhteen olisi kysyttävää.

Sovittuun aikaan joulukuussa oli tullut kuuden yhdistyksen vastaukset kuudestatoista, joten otin sähköpostitse yhteyttä yhdistyksiin muistuttaakseni kyselyyn vastaamisesta. Muutama yhdistys pyysi jatkoaikaa, mikä oli ymmärrettävää joulukiireiden keskellä. Yksi yhdistys halusi antaa tiedot puhelimitse. Kirjoitin vastaukset itse, mutta hyväksyin kirjoittamani yhdistyksen edustajalta. Viimeisimmät vastaukset sain tammikuussa, jolloin pääsin varsinaisesti analysoimaan koko aineistoa. Kyselyyn vastasi puolet mukana olevista järjestöistä.

Saatuani vastaukset kokosin ne yhteen analysointia varten. Pelkistin ja ryhmittelin vastaukset kysymyksenasettelun mukaan. Analysoituani aineistoa kirjoitin niistä saadun kokooman tuloksista työhöni ja kutsuin ohjausryhmän koolle 25.1. käsittelemään tuloksia. Tulosten perusteella laadin kolme yläkäsitettä, joista muodostui teemat learning cafe -istuntoa varten. Teemat ja niihin laaditut apukysymykset käsiteltiin 15.3. ohjausryhmässä, joka oli kokoamaani aineistoon tyytyväinen. Teemat hyväksyttiin ja kysymyksenasettelua tarkensin selkeämpään muotoon.

5.3 Learning cafe

Oppimiskahvila eli Learning cafe on monipuolinen tapa tuottaa ja kerätä ideoita sekä oppia. Menetelmää käyttämällä voidaan luoda ja siirtää tietoa, kokemuksia sekä kyseenalaistaa itsestäänselvyyksiä. Sen avulla voidaan ryhmitellä mm. keskustelua, ideointia, käyttää työpajatyypiseen tiedon ja toimintatapojen kartuttamiseen. Tärkeintä on keskusteleminen ja osallistujien näkemysten esittäminen sekä yhteisen näkemyksen luominen käsiteltävästä aiheesta. Menetelmä sopii noin 12 henkilön ja sitä suuremmalle ryhmälle ja käsiteltäviksi aiheiksi sopii lähes mikä vain. (SOSTE ry, Suomen Kuntaliitto ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Työskentely tapahtuu pöydittäin 4–6 henkilön ryhmissä ja ne käsittelevät yhtä aihetta 10–30 minuuttia. Kirjuri kirjaa asiat ylös ja moderaattori eli pöytäisäntä/-emäntä/puheenjohtaja varmistaa keskustelun sujumuuden apukysymysten avulla. Sovitun ajan jälkeen moderaattori jää paikalleen ja muu ryhmä vaihtaa pöytää ja näin keskusteluryhmät ehtivät käsitellä useampia aiheita. Keskusteluun käytetään aikaa maksimissaan puolitoista tuntia. Lopuksi tehdään yhteenveto ja tuloksia tarkastellaan yhteisesti. Tuotettu materiaali voidaan jälkikäteen toimittaa koostettuna osallistujille. (SOSTE ry, Suomen Kuntaliitto ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Learning cafen haasteeksi saattavat muodostua liian laajat kysymykset tai aiheiden paljous. Myös keskusteluajan säätäminen on tärkeää, että osallistujien kiinnostus aiheeseen ei pääse loppumaan. Keskustelunaiheet ja opittavat asiat onkin syytä valmistella huolellisesti etukäteen ja varmistaa että ne tukevat learning cafen tavoitetta. Moderaattorilla on tärkeä tehtävä huolehtia ajankulusta ja keskustelun pysymisestä käsiteltävässä aiheessa. (SOSTE ry, Suomen Kuntaliitto ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

6 POTILASJÄRJESTÖJEN NÄKEMYKSIÄ JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖSTÄ

Kyselyni järjestöjen yhteistyöstä, toiminnan vahvuuksista ja heikkouksista, mahdollisuuksista ja uhista tuotti vastauksia, jonka kaltaisia myös uusimmassa järjestöbarometrissa (2018) on tuotu julki. Kehittämistoiminnan kannalta on hyödyllistä nostaa kuitenkin esiin paikallisia näkemyksiä omaan toimintaan vaikuttavista asioista ja saada järjestöissä toimivat ihmiset huomaamaan epäkohdat ja mahdollisuudet, joihin omalla toiminnalla voidaan vaikuttaa.

Potilasjärjestöjen ilmaisemat toiminnan vahvuudet ja heikkoudet vaikuttavat heijastuvan yhteistyön mahdollisuuksiin tai uhkiin. Joitakin asioita oli pohdittu sekä mahdollisuuksina että uhkina. SWOT -analyysin sarakkeista uhkiin tuli mainintoja enemmän kuin mahdollisuuksiin. Yleiskuvana voitaneen kuitenkin todeta, että potilasjärjestöt näkevät edelleen oma paikkansa sairastuneiden tai vammautuneiden tukena, mutta aktiiviselle yhdistystoiminnalle ja -toimijoille on kysyntää.

6.1 Olemassa olevia yhteistyömuotoja

Järjestöjen edustajat toimivat äänitorvena ja keskustelukumppanina julkisen sektorin kanssa valmisteltavissa asioissa, toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä tuoden niihin jäsenistönsä näkemyksiä. Sote-palvelujen järjestäjät saavat lisäresurssia toimimalla yhteistyössä järjestöjen kanssa kuunnellen niiden kautta ihmisten näkemyksiä. (Kananajan 2017, 100; Särkelä 2013, 7–8, 15–16.) Toisaalta julkisen sektorin kanssa tehtävässä yhteistyössä järjestöjen on tarpeen pitää mielessä valppaan vahtikoiran rooli ja kansalaisten etujen ajaminen, mikä kuuluu kolmannen sektorin toimintaperiaatteisiin. (Mattiies 2005, 64–66.) Toimivista yhteistyömuodoista mainittiin useimmiten potilasjärjestöjen yhteistyötoimikunta sekä jäsenyys vanhus- ja vammaisneuvostossa. Yhteistyötoimikunta nostettiin vastaajien mielestä yhdeksi järjestöjen vaikuttamiskanavaksi, jossa järjestöt sopivat edustajiensa kautta vietävistä asioista ja terveisistä sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämistyöhön vanhus- ja vammaisneuvostoon.

Yhdistyksestämme on hallituksemme jäsen yhteistyötoimikunnassa. Saamme sitä kautta tietoa potilasjärjestöjen tapahtumista kiitettävästi. Ja siellä esille tulleita asioita viemme tarvittaessa Kokkolan kaupungin vanhus- ja vammaisneuvostoon, meillä on siellä edustaja.

Kaikki kyselyyn osallistuneet järjestöt eivät ole aktiivisia kuvatuissa yhteistyökuviossa, jolloin kokemus kyseisestä vaikuttamiskanavasta voi olla toisenlainen.

Yhteistyötä... ..yhteistyötoimikuntaan kuuluvien potilasjärjestöjen kanssa on vähän tai ei ollenkaan.

Yhteistyö Kokkolanseudun Omaishoitajien ja potilasjärjestöjen kesken on vaihtelevaa. Osa järjestöistä ilmaisi yhteistyötä olevan, osa ilmaisi olevan vähän tai ei juuri ollenkaan. Yhteistyötoimikunta koontuu säännöllisesti omaishoitajien tiloissa, joten vähintään tilojen käytön osalta on kontaktia näiden järjestöjen kesken. Kyselyssä oli kahden yhdistyksen osalta maininta oman vammaryhmän verkoston merkityksellisyydestä ja toiminnan pääasiallisesta keskittymisestä tähän yhteistyöhön. Yksi toimija mainitsi Verkkarit, joka on vapaaehtoistoimintaa koordinoivien järjestöjen työrukkanen Kokkolassa. Järjestöbarometrin (2018, 82) mukaan noin kaksi kolmesta soteyhdistyksistä tekee yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa, mistä yli puolet kohdistuu oman alansa yhdistyksiin. Tärkeimpinä kumppaneina olivat sisaryhdistykset, mutta myös muiden toimialojen soteyhdistysten kanssa. (Peltosalmi ym. 2018, 82.)

6.2 Vahvuudet ja heikkoudet

Potilasjärjestöjen vahvuudet löytyvät niiden keskeisimmistä tehtävistä. Vahvuuksiksi mainittiin edunvalvonta, vankka kokemusasiantuntijuus sekä vertaisryhmien toiminta. Aktiiviset toimijat pitävät esillä järjestöjen asiaa niin jäsenistöön kuin järjestön ulkopuolelle yhteistyökumppaneihin. Osallisuus lisää hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä, joka kohdentuu juuri niille ihmisille, joiden toiminta on rajoittunutta (Häkkinen & Saarenpää 2013, 122). Koska sairaudet ja vammat eivät ole hävinneet, järjestöjen toimintaa tarvitaan edelleen. Osaamista ja tietotaitoa on kertynyt vuosien ja vuosikymmentenkin ajan kunkin järjestön edustaman vammaryhmän osalta.

Vankka kokemusasiantuntijuus...
...vahvuutena aktiivinen toiminta.

Osallisuus on järjestötoiminnassa vahvasti mukana. Sosiaali- ja terveysjärjestöt vähentävät merkittäväällä tavalla yksinäisyyttä tarjoamalla osallistumisen ja yhteisöön liittymisen mahdollisuuden parantamalla samalla hyvinvointia ja terveyttä (Särkelä 2013, 7–8). Järjestöjen tilaisuudet ovat yleensä avoimia kaikille, myös niille, jotka eivät ole jäseniä. Jäsenistössä on myös niitä, jotka kuuluvat useampiin jär-

jestöihin jäsenenä, mikä nähdään hyvänä tiedonkulun kannalta ja yhteistyön mahdollistajana. Todettua tuli sekin, että pienehköllä paikkakunnalla järjestöjen edustajat tuntevat jotakuinkin toisensa.

Kokkola on niin pieni paikka, että eri potilasyhdistysten vastuuhenkilöt tuntevat toisensa. Soiten ympärillä on ollut tapaamisia ja siellä on myöskin vaihdettu paljon tietoa.

Useat yhdistyksemme jäsenet kuuluvat myös johonkin toiseen potilasjärjestöön, omaishoitajiin... ..saamme monipuolista tietoa.

Yleisesti ottaen järjestöiltä edellytetään erityisesti asiantuntijuuden ja järjestöllisen osaamisen terävöittämistä sekä järjestöjen keskinäisen yhteistyön tiivistämistä oman kohderyhmän asioiden ajamiseksi (Peltosalmi ym. 2016, 115). Tuoreempi järjestöbarometri (2018) osoittaa, että järjestöt ovat kaikkein tyytyväisimpiä saamaansa arvostukseen, jota helpottaa taloudellisen tilanteen positiiviset näkymät. Tyytyväisyyttä tuottaa myös yhteistyön rakentuminen muiden järjestöjen kanssa sekä jäsenistön hyvinvoinnin edistäminen. (Peltosalmi ym. 2018, 39.) Pienillä järjestöillä on tilausta yhteistyölle toiminnan vahvistamisen näkökulmasta. Silti vain yksi järjestö nosti selkeästi taloudelliset tekijät esiin yhteistyön vahvistamisen yhteydessä.

Olemme aina valmiita yhteistyöhön, mikäli jotkin järjestöt ovat kiinnostuneita, jolloin kustannukset saadaan pienemmiksi.

Potilasjärjestöillä on toiminnassaan myös monenlaisia haasteita. Niiden toiminta koostuu pelkästään vapaaehtoisista toimijoista, kyselyyn osallistuneella järjestöllä ei kenelläkään ole palkattua työntekijää. Työtä tehdään omalla ajalla ja voimavaroilla. Suurin osa paikallisista sosiaali- ja terveystalouksjärjestöistä toimivat vapaaehtoisvoimin. Järjestöjen jäsenistö on merkittävä resurssi sekä toiminnan että talouden näkökulmasta: osa jäsenistä on oman järjestönsä aktiiveja ja osa reserviä, jotka tukevat jäsenmaksullaan toimintaa (Peltosalmi ym. 2016, 42). Tilakysymys tuli lähes kaikkien vastaajien osalta todettua. Siihen on odotettu apua Yhteisöklubi Sillasta, mutta esteettömiä tiloja ei sitä kautta ole järjestynyt.

Heikkous on se, ettei Kokkolassa ole yhteistä järjestötilaa/tilaa. Siitä on puhuttu vuosikausia, ei vain tule valmista.

Toiminta näkyy näin ollen toimijoiden kotona, pöytäkirjat ja muut tarvikkeet säilytetään sängyn alla tai muissa säilytyspaikoissa. Aktiivitoimijat käyttävät myös omia varojaan yhteydenpitoon. Tässä lienee linkki siihenkin, että uusia aktiiveja on haasteellista saada riveihin.

Aktiivisia tapahtumien järjestämiseen käytettäviä käsiä on liian vähän, aika ei aina riitä ja kiinnostuneita paikallisyhdistyksen ”vetämiseen” ja vertaistukikoulutukseen osallistuvia on harvassa.

Hallituksen tehtävänä on ohjata toimintaa sääntöjensä mukaisesti ja motivoida jäseniään toimintaan. Puheenjohtaja yhdessä hallituksen jäsenten kanssa ovat paljon vartijoina pitääkseen toimintaansa viireinä ja jäsenensä aktiivisena samalla kun sen tulee kehittää ja visioda toimintaa tulevaisuuteen suuntautuen. (Loimu 2005, 33–45.) Hallituksen haasteena on huolehtia suhdetoiminnasta jäsenten, vapaaehtoisten ja toimintaa rahoittavien tahojen ja henkilöiden suhteen. (Hämäläinen ym. 2018, 25–31.) Aktiivisen osallistumisen taustalta löytyy yhtenevät arvot, motiivit ja kiinnostuksen kohteet suhteessa tarjolla oleviin vapaaehtoistehtäviin (Harju 2018b).

Vapaaehtois pohjalta toimivat hallituksen jäsenet tarvitsevat ohjenuorakseen oman strategiansa, osaamista jäsentensä edunvalvontaan, vapaaehtoisten motivoimiseen sekä rahahanojen avaamiseen eri kanavia hyödyntäen. Tämä haastaa etenkin ikääntyviä hallituksen jäseniä, jotka samanaikaisesti ovat potilasjärjestöjen jäseniä omien terveystilanteittensa myötä.

Potilasyhdistysten huolen aiheista mainittiin useimmin jäsenten ikääntyminen. Asia ilmaistiin suoraan ikääntymisenä, ikäjakauman painottumisena ikäihmisiin sekä nuorten puuttumisena joukosta. Ikääntyminen arvioidaan näkyvän myös siinä, että vetovastuuseen väsyttään, mikä väistämättä näkyy toiminnassa ja sen kehittämisessä.

Heikkous on siinä, että yhdistykseen kuuluvat ovat ikääntyneitä.

Uhkana ovat mm. ihmisten ikääntyminen... ..ikäihmisten passivoituminen.

Yhtenä näkökulmana esitettiin myös, että ikäihmiset eivät hakeudu mukaan yhteiskunnan normaaliin toimintaan ja identiteettiin liittyä nimenomaan oma vamma. Tämä näkyy myös siinä, että pitäytyään pääosin omaan vammaan liittyvässä toiminnassa, eikä etsiydytä helposti muiden järjestöjen tarjoamiin vertaistuki- tai vastaaviin ryhmiin. Toisaalta nuorempiin toimijoihin liittyä epäilyjä yhteisten asioiden hoitamiseen liittyen. Kuitenkin nuorempia tarvitaan ja kaivataan vetovastuuseen, jotta toiminnalla olisi tulevaisuutta.

Nuoret odottavat valmista, eivät halua nähdä vaivaa omien etujen ajamiseen. He odottavat etuja kuin Manulle illallista.

Toiminnan jatkuvuutta ajatellen mukaan aktiivisia nuoria jäseniä tarvittaisiin.

Kansallisella tasolla kootun tiedon mukaan yleisimmät uhat ja riskit kohdistuivat aktiivitoimijoiden, jäsenten, luottamushenkilöiden ja vapaaehtoisten saamiseksi toimintaan mukaan. Luottamushenkilöiden puute kohdattiin yli puolessa järjestöissä. (Peltosalmi ym. 2018, 38–39.) Ajankäytön muuttuminen heijastuu vapaaehtoistyöhön, jolloin vapaaehtoistyötä tarjoavien järjestöjen tulee pystyä tarjoamaan kiinnostavia ja mielekkäitä tehtäviä. Toisaalta mukana olevia toimijoita tulee motivoida ja palkita, jotta he jaksavat hoitaa vastaanotettuja tehtäviään (Harju 2018a).

6.3 Uhat ja mahdollisuudet

Uhkia ja mahdollisuuksia nähtiin sekä vahvuuksien että heikkouksien kautta. Yksi suurimpia haasteita on varmastikin tilakysymyksen ratkeaminen, mikä olisi tälle joukolle ratkaisevaa myös yhteistyön näkökulmasta. Järjestöbarometrin 2018 mukaankin tilakysymykset nousivat yhtenä yleisimmistä uhkakuviasta järjestöjen toiminnassa (Peltosalmi ym. 2018, 39). Haasteita riittää, mutta potilasjärjestöiltä löytyy myös toivon näköaloja tulevaisuuteen. Vaikka kullakin potilasjärjestöllä on oma tehtävänsä, on niiden toiminnassa paljon yhtäläisyyksiä, jotka valottavat mahdollisuuksia entistä aktiivisempaan yhteistyöhön. Tätä puoltaa myös se, että monet jäsenet kuuluvat useampaan potilasjärjestöön tai omaishoitajayhdistykseen. Järjestöjen yleinen näkemys kyselyn perusteella on se, että yhteisiä tapahtumia, tilaisuuksia, luentoja, koulutuksia jne. voitaisiin järjestää enemmän yhdessä.

Pyrimme järjestämään tapahtumia, esim. luentoja, koulutuksia ja vertaistukitapahtumia, jotka sopivat muillekin kuin pelkästään yhdistyksemme jäsenille.

Yhteistyötä järjestöjen kesken on jo olemassa, mutta siitä huolimatta on myös toivetta sen lisäämisestä. Potilasjärjestöjen toiminnan painottuminen vapaaehtoistoiminnan koordinointiin, koulutuksiin, sairautteen tai vammaan liittyvään ohjaukseen ja neuvontaan liittyy niitä yhteen niiden olemassaolon kannalta. (Kananaja ym. 2017, 100). Toisaalta vertais- ja vapaaehtoistyö edistää sosiaalista turvallisuutta ja sen kehittämistä järjestöjen kautta. (Toikko 2012, 55,141.) Potilasjärjestöjen yhteistyömuotoja on edelleen tarpeen hakea ja kehittää. Pienten vapaaehtoisresurssien yhteensovittamiselle olisi tarvetta, mutta sen organisointiin pitäisi myös löytyä halukkuutta, yhteisesti luotuja toimintatapoja ja rahaa.

Entistä aktiivisempi yhteydenpito ko. järjestöjen kanssa puolin ja toisin voisi auttaa. Ongelmana on kuka, kenelle, milloin ja missä.

Harjun (2010, 184) näkemys järjestötoiminnan tulevaisuudesta vuosikymmenen alussa tukee ajatusta, että vaatimukset järjestöjen tarjoamaa toimintaa kohtaan kasvavat. Tämä tarkoittaa lisääntyvää tarvetta saada ammatillista osaamista vastuutehtävien hoidossa. Vapaaehtoistoiminta tarvitsee strategista johtamista, organisointia ja motivoitua saadakseen valjastettua ihmisten niukan vapaa-ajan vapaaehtoistyöhän. Täytyy löytää pelikenttä, jossa pitkäjänteisellä suunnittelulla ja toiminnassa saadaan vapaaehtoistyö houkuttelevaksi, mutta myös tukitoimet tehtävässä jaksamiseksi. (Harju 2018a). Yhtenä helpotuksena voisi olla kyselyyn osallistuneen potilasjärjestön tarjoama näkökulma monen haasteen ratkaisun avaimiksi:

Saataisiin yhteiset tilat järjestöjen kanssa ja mahdollistettaisiin jonkun työntekijän palkkaamista yhteisesti.

Tiivistetysti potilasjärjestöjen ilmaiset vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat on esitettyä alla olevassa taulukossa (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1: Kooste tuloksista SWOT-analyysin nelikentässä (Vuorinen 2013)

Vahvuuksia	Heikkouksia
kokemusasiantuntijuus aktiivijäsenet jäsenyys useassa järjestössä toimiminen verkostoissa tilaisuudet avoimia kaikille vertaistukitapaamiset paikallisuus yhteistyötoimikunnan toiminta	jäsenten sitouttaminen aktiivitoimijoiden vähyys luottamustehtäviin ei halukkaita jäsenten aktiivisuuden vähyys nuorten puuttuminen ikääntyvä jäsenistö koulutuksen riittämättömyys vamman mukainen identiteetti aktiivitoimijoiden omien varojen käyttö toimintaan; puhelin, monistus, matkakulut
Mahdollisuuksia	Uhkia
vapaaehtoisvoima yhteydenpidon ja yhteistyön aktivointi Soiten kanssa tehtävä yhteistyö yhteisten tilojen ja työntekijän hankinta yhteiset luennot, tapahtumat ja virkistystoiminta kustannusten tasaaminen tiedon lisääminen	työ ja harrastukset jäsenillä etusijalle yhteisten kokoontumistilojen puute arkistointi/materiaalin säilytystilojen puute esteettömien tilojen puute aktiivisen toiminnan kustannukset taloudellisen tuen vähyys; korkeat omavastuut tapahtumiin ja tilaisuuksiin tiedon tavoittamattomuus

6.4 Miten yhdessä eteenpäin

Keskeiset kipukysymykset ja mahdollisuudet on nyt nostettu kyselyn kautta tulosten muodossa esiin ja ne on esitetty kytkeytyneenä teoreettiseen viitekehykseen. Niiden työstäminen yhteiseksi toimintasuunnitelmaksi mahdollistuu yleisten liiketoiminnan lainalaisuuksien pohjalta, joita voi tarkastella yhdistystoiminnan näköisesti.

Toimintatutkimuksen kehittämisosion osalta tulee yhteistyön myötä tarkasteluun järjestölähtöiset toimintamuodot, jotka ovat kaiken järjestötoiminnan kivijalka. Niiden tarkoituksena on Häkkinen ja Saarenpään (2013, 122) mukaan edistää sosiaalista pääomaa, terveyttä ja toimintakykyä ja tavoitteena osallistaa ihmisiä kannustamalla osallistumaan toimintaan aktiivisesti toimintamahdollisuudet huomioiden. Järjestötoimijoiden asiantuntijuutta on edelleen tarpeen jakaa vertaisverkostoissa ja vaikuttaa yhteisvoimin palveluihin.

Yhteistyön mahdollistumiseen vaikuttavat niin sisäiset kuin ulkoisetkin tekijät. Näistä pohdinnat kohdistuvat ulkoisissa toimintamahdollisuuksissa erityisesti tilakysymyksen ratkaisemiseen, taloudellisiin mahdollisuuksiin sekä päätöksentekoon, jolla on ratkaiseva merkitys kaiken yhteisen toiminnan pohjalla. Harju (2018b) korostaa vapaaehtoistyön organisoinnissa johtamisen ja ajankäytön lisäksi sitä, miten toiminnan rahoitus, viestintä ja markkinointi vaatii osansa, eikä mikään ole ilmaista. Jotta pienten järjestöjen mahdollisuudet vahvistuisivat ja uhat vähenisivät, tulee selkeyttää tavoiteltava tila, jota kohti yhdessä mennään. Kuvattuun yhteistyön tavoitteeseen pääseminen, jossa ratkaistaisiin keskeisiä haasteita kuten tilakysymys, vapaaehtoistyövoiman lisääminen ja koordinaatio, tarvitaan perusteellista keskustelua yhteisestä strategiasta.

Kamenskyn (2015) mukaan organisaation elämäntehtävä ilmaistaan toiminta-ajatuksessa, visiossa ja arvoissa, josta muodostuu kokonaisuus. Järjestöjen yhteistyön näkökulmasta olisikin hyvä lähteä yhteisesti kysymään seuraavanlaisia strategisia kysymyksiä tutkijaa mukailien: Mikä on järjestöjen yhteistyön tarkoitus, miksi sitä on olemassa? Miksi ihmiset haluavat tulla juuri näiden järjestöjen toimintaan? Miten järjestöjen yhteisellä toiminnalla lisätään tietoisuutta niiden olemassaolosta? Mikä on ihmisten osallistumisen tarkoitus, mitä he saavat osallistumalla toimintaan? Mihin yhteinen toiminta tähtää pitkällä aikavälillä, mitä siihen ja sen onnistumiseen tarvitaan? Mitkä ovat yhteiset perustehtävät ja ehdottomat yhteiset periaatteet, joista ei missään olosuhteissa haluta tinkiä?

7 YHTEISTYÖSUUNNITELMAN TYÖSTÄMINEN

Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia kyselyn tulosten pohjalta yhteistyösuunnitelma vahvistamaan pienten järjestöjen yhteistoimintaa. Ohjausryhmässä sovittiin opinnäytetyöni edistämiseksi siten, että helmikuussa yhteistyötoimikunnan kokouksessa esittelen kyselyn tuloksia ja maaliskuun tapaamisessa pidetään oppimiskahvila eli learning cafe, johon kerroin tarvitsevani aikaa tunnin ja vartin. Istunnossa sovittiin käsiteltäväksi esittämäni kolme teemaa oletuksella, että kokousohallitujista saadaan kolme ryhmää ratkomaan aiheita. Aiheiksi valikoitui kyselyn kautta nousseet teemat, jotka olin luokitellut seuraavasti: 1) osallisuus – toiminnallinen yhteistyö, 2) järjestöjen yhteinen elämäntehtävä sekä 3) yhteistyön hallinnointi.

Kokouksissa oli paikalla edustajat, jotka kullakin kerralla pääsivät mukaan. Helmikuun kokouksen alussa varmistin, että lyhyt katsaukseni tuloksista on edelleen voimassa. Asia sopi ja minut luvattiin pyytää paikalle kokoukselle sopivassa kohdassa. Tein töitäni viereisessä työhuoneessa ja odotin kutsua, jota ei koskaan tullut. Kuulin, kun kokousväki oli poistumassa paikalta. Tuossa vaiheessa ajattelin, että tulokset voidaan esittää lyhyesti learning cafe -työskentelyn aluksi. Maaliskuussa learning cafe -istuntoon osallistui kaikki paikalla olleet yhteistyötoimikunnan 12 jäsentä, jotka edustivat yhteensä 1782 jäsenestä koostuvaa joukkoa. Paikalla oli myös niiden järjestöjen edustajia, jotka eivät olleet vastanneet kyselyyn.

7.1 Learning cafe -työskentely

Learning cafe -istunnossa jokaiselle ryhmälle oli suunnitelmani mukaan varattu 15 minuuttia käytettäväksi yhteen teemaan, lisäksi yhteensä puoli tuntia tarvittiin alun tulosten esittelyyn ja loppukeskustelu. Ryhmän kokoonnuttua päätettiin aloittaa kokous ensin virallisesti ja sen jälkeen voin toimittaa tehtäväni. Sain puheenvuoron ja esitin aluksi lyhyesti keskeisiä tuloksia kyselystä, minkä jälkeen kerroin learning cafe -menetelmästä ja teemoista, joita siinä käsitellään. Pyydettyäni osallistujia jakautumaan ryhmiin kokousedustaja esitti, että ensin käydään kokousasiat ja vasta sitten minun asiani. Tähän puheenjohtaja suostui kysyen minulta, sopiiko heidän käyttäen aikaa noin vartin verran omiin asioihin, minkä jälkeen palataan esittämiini teemoihin.

Kolmen vartin jälkeen sain puheenvuoron. Aloitin selittämällä uudelleen learning cafen toiminta-ajatuksen ja teemat sekä pyynnön jakaantua pienryhmiin. Paikalla olleiden mielestä pienryhmiin ei

ollut tarvetta jakaantua ja he esittivät, että keskustelevat mieluusti koko ryhmänä ja pyysivät minua kirjaamaan asiat ylös. Kun olin jo kahteen kertaan selittänyt tavoitteeni asioiden edistämiseksi, päätelin, ettei tilanne valmistelemallani tavalla etene ja suostuin toimimaan heidän esittämällään tavalla.

Kahdentoista osallistujan kanssa keskustelu eteni toisin, kuin learning cafe -toimintamallin odotusarvo alun perin oli. Käytettävissä oleva aika riitti isolla keskusteluryhmällä vain yhteen teemaan. Valitsin käsiteltäväksi ensimmäisen teeman, jonka avulla mielestäni oli mahdollista saada parhaiten keskustelua yhteistyösuunnitelmaa varten. Teema käsitteli osallisuutta, joka sisälsi toiminnallisia yhteistyön muotoja. Keskustelun kuluessa sivuttiin läheltä myös elämäntehtävään ja hallintoon liittyviä aiheita. Koska tilanne muotoutui osallistujien esittämällä tavalla, käytin tilanteessa niitä keinoja, mitkä olivat mahdollisia. Kirjasin muistiinpanoja keskustelijoiden ilmaisemista asioista paperille samalla kun pyrin jakamaan puheenvuoroja, jotta ne eivät olisi päällekkäisiä. Tein myös omia huomioita yhteistoimintaan liittyviin asioihin.

Learning cafessa jäi varsinaisesti käsittelemättä kaksi teemaa, jotka sopivat työstettäväksi jatkossa järjestöjen kehittämistoiminnassa. Järjestöjen yhteinen elämäntehtävä mukaili Kamenskyn (2015) elämäntehtävään liittyviä kysymyksiä, joiden kautta olisi mietitty potilasjärjestöjen yhteneviä arvoja ja toimintaperiaatteita. Toinen teema liittyi hallinnolliseen yhteistyöhön, joka kyselyn mukaan odottaa ratkaisua monessakin mielessä. Hallinnollinen yhteistyö voisi mahdollistaa päätösvaltaisen ja demokraattisen elimen organisoimaan yhteistä toimintaa.

7.2 Potilasjärjestöjen ydintehtävän kirkastaminen

Learning cafen teema osallisuudesta ja sen sisältämästä toiminnallisesta yhteistyöstä käsitteli kysymyksiä jäsenten innostamisesta ja aktivoimisesta järjestön toimintaan, järjestöjen olemassaolon tietoisuuden lisäämisestä sekä yhteisistä tilaisuuksista ja tapahtumista, joita on mahdollista yhdessä järjestää. Kaikki nämä sisältyvät järjestötoiminnan ydintoimintaan. Yhdistys voi sitä paremmin, mitä paremmin se pitää jäsenistönsä asioista huolta (Loimu 2005, 45). Potilasjärjestöjen edustajat keskustelivatkin vilkkaasti siitä, miten heidän tarvitsee edistää tietoisuutta järjestötoiminnan olemassaolosta, tapahtumista ja tehtävistä joihin jäsenet voivat liittyä. Keskustelua herätti toiminnan tavoitteellistaminen ja kirkastaminen niin, että sairastuneet löytävät tarjolla olevan avun julkisten palveluiden ohella ja lisäksi.

Uusien jäsenten tavoittamiseksi todettiin, että potilasjärjestöillä tulisi olla kannustimia, joiden kautta saadaan olemassa olevia jäseniä pidettyä toiminnassa sekä houkutelua uusia jäseniä toimintaan mukaan. Jäsenmaksun maksaneille houkuttimena tulisi olla aineellinen hyöty, mikä näkyisi esimerkiksi osallistumismaksujen edullisuutena verrattuna ei-jäsenten osallistumismaksuihin. Järjestöjen yleisiin tilaisuuksiin osallistuminen on yleensä matalan kynnyksen periaatteella, eli osallistua voi myös ilman jäsenyyttä.

Jokaisen järjestön itsensä tulisi kirkastaa toimintaansa ja asettaa sille tavoitteet. Potilasjärjestöt näkevät asemansa olevan potilaiden hoitopolulla siinä kohden, missä julkinen puoli on ottanut sairastuneen hoitovastuun, mutta sairastunut tarvitsee vertaistukea ja edunvalvontaa. Kyselytulostenkin perusteella vertaistuki ja edunvalvonta ovat avainasemassa potilasjärjestötoiminnan osalta. Tiedon välittäminen ja välittyminen tulivat keskustelussa vahvasti esiin ja sen parantamista pidettiin tarpeellisena. Tiedottamista todettiin tarvittavan omille jäsenille, potilasjärjestöjen kesken sekä sairastuneille julkisen hoidon kautta. Tiedottamisen parantamista pohdittiin digitaalisten mahdollisuuksien kautta. Valmista ideaa ei ryhmässä saatu aikaan, mutta esillä oli ajatus, voisiko esimerkiksi opinnäytetyönä kehittää digitaalista mallia ja tiedotuskäytäntöä tällaiseen tarpeeseen.

Keskusteluissa todettiin, että keskussairaalan osastoilla tulisi olla tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta sekä yhteystiedot, jota kautta sairastunut voi saada vertaistukea. Ryhmässä todettiin, että osa potilasjärjestöistä on saanut toimivan suhteen keskussairaalan osastoihin, joilla heidän jäsenensä sairauden myötä asioivat. Osalla vastaavassa toiminnassa sairaalaosastojen kanssa todettiin olevan runsaasti kehittämisen varaa. Kehittämisehdotuksena tulikin tiedottamisen mahdollisuus keskussairaalassa sähköisen ilmoitustaulun avulla. Tästä esimerkkinä kerrottiin OYS:ssa nähty käytäntö, jollaisen mahdollisuutta tulisi keskussairaalassa selvittää. Tämä esimerkki viedään eteenpäin Yhteisöklubi Sillan hallinnoimalle Verna-hankeelle jatkokäsiteltäväksi, joka on STEA:n rahoittama sosiaali- ja terveysjärjestöjen kehittämishanke Keski-Pohjanmaalla.

Keskustelussa tuotiin vahvasti esiin sitä näkökulmaa, että potilasjärjestöjen jäsenten hyvinvointiin kuuluu myös se, että saa välillä muutakin ajateltavaa kuin sairaudet. Tarvitaan asioita, jotka antavat hengähdystaukoa sairausajattelusta ja jotka edesauttavat jaksamaan arkea ja sairauteen liittyviä asioita. Esillä olevana kysymyksenä olikin, mitä tilaisuuksia ja tapahtumia järjestöt voisivat järjestää yhdessä ja millä aikavälillä. Erityisesti tässä kohden tuli puheenvuoroja siitä, että teatteri- ja muut kulttuuritapahtumat voisivat olla yhdessä järjestettäviä. Aikataulua ei kuitenkaan sovittu, mutta yhteisten tilai-

suuksien ja tapahtumien järjestäminen kausittaisesti sai kannatusta, eli kevät-, kesä- ja syyskausille voisi jatkossa suunnitella yhteistä virkistystä.

TAULUKKO 2. Osallisuus-teemasta yhteistyösuunnitelman laadintaan

Teema	Apukysymykset	Learning cafen tuotokset	Suunnitelman aihiot
OSALLISUUS – toiminnallinen yhteistyö	<p>Millä tavoin aktivoidaan ihmisiä järjestöjemme toimintaan?</p> <p>Miten järjestöt voivat lisätä tietoisuutta olemassaolosta?</p> <p>Mitä tilaisuuksia/tapahtumia järjestöt voivat järjestää yhdessä, miten usein?</p>	<p>toiminnan kirkastaminen</p> <p>tiedottamisen parantaminen</p> <p>kannustimet</p> <p>virkistystoiminta</p>	<p>järjestön omien tavoitteiden selkiyttäminen, yhteiset tavoitteet potilasjärjestöjen paikkana sote-järjestelmässä</p> <p>sairastuneille/vammautuneille tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta -> sähköinen infotaulu keskussairaalaan</p> <p>jäsenten aktivointi -> digitaalisten laitteiden hyödyntäminen tiedottamisessa</p> <p>jäsenmaksun maksaneille etuuksia mm. osallistumismaksuissa</p> <p>kevät-, kesä- ja syyskausille yhteiset teatteri- ja virkistysmatkat sekä koulutusta</p>

7.3 Huomioita yhteistyösuunnitelman laatimisen haasteista

Edellä kuvasin learning cafe -istunnossa käytyä keskustelua ja niitä ajatuksia, joita osallistujat esittivät ja joista kokosin yhteenvedon. Suunnitelman aihiot muotoutuivat keskustelujen aiheista eli toiminnan kirkastaminen, tiedottamisen parantaminen, jäsenten kannustimet ja virkistystoiminnan järjestäminen yhteistyöllä. Näiden osalta käytiin ideoivaa keskustelua, joskin tarkennetut toimenpiteet jäivät vielä ohuiksi.

Istunnon kuluessa heräsi itselleni monia huomioita siitä, mitkä asiat vaikuttanevat siihen, että varsinaisen yhteistyösuunnitelman laatiminen oli haastavaa. Potilasjärjestöjen vastuuhenkilöt tekevät järjestötyötä vapaaehtois pohjalta. He ovat järjestön jäseniä sen takia, että heillä on itsellään sairaus tai vamma, minkä takia ovat hakeutuneet toimintaan mukaan. Järjestötoimijan identiteetti on muotoutunut pitkälti oman sairauden tai vamman myötä, jolloin on huomioitava oma jaksaminen. Minulle tuli tuntuma, että riskinä on keskittyä ensisijaisesti ja nimenomaan oman taustaryhmän asioiden ajamiseen, kun voimavaroja ei välttämättä jää laajemman kokonaisuuden kattavaan toimintaan, kuten Hokkanen (2014, 80–

81) tutkimuksessaan kuvailee. Voimavaroja vienee pitkälti myös se, että monia asioita ja oikeuksia potilaana ja järjestöaktiivina pitää vaatia, jotta asioita saadaan parannettua. Vahtikoirana olo, kuten Matthies (2015, 64–66) kuvaa, ei ole pelkästään helppoa, mutta vaarana on jäädä liiaksi edustamansa järjestötoimijan ja vertaisauttajajan rooliin odottamaan jonkun muun hoitavan asioiden kannattelua ja kehittämistä eteenpäin.

Keskusteluissa todettiin tarpeen kirkastaa kunkin järjestön toimintaa. Potilasjärjestöjen yhteistyö toimii pitkälti Kokkolan kaupungin ja Soiten suuntaan eli vammaisneuvostossa viedään yhteisiä asioita eteenpäin. Vertaistuen ja virkistykseen osalta on vielä paljon käyttämättömiä mahdollisuuksia ja järjestöjen välisten yhteistyövoiman hyödyntämistä. Tässä kohden näkyy mielestäni se, että toiminta on lähestulkoon vapaaehtois pohjaista. Yhteistyölle ei ole varsinaista päätösvaltaista toimijaa, jolla olisi valtaa päättää toiminnan linjauksista eikä työntekijää, joka edistäisi käytännön asioita. Kaikki toiminta perustuu vastuuhenkilöiden oman ajankäyttömahdollisuuksiin ja tietotaitoon, kuten Harju (2018a) asiaa kuvaa, jolloin käytäntöjä edistetään muussa elämässä kertyneen osaamisen ja elämäntilanteista riippuvien mahdollisuuksien mukaisesti.

Järjestötoimijoilla on haasteena urautua valittuun toimintatapaan. Kun toimii riittävän kauan tietyissä tehtävissä, sokeutuu helposti vaihtoehdolle, joita ympärillä voisi olla tarjolla. Tähän vaikuttanee sekin, että edunvalvonta on pitkäjänteistä työtä, jossa jatkuva epäkohtien osoittaminen voi myös tuottaa mainetta hankalana toimijana, mikä edistää poteroitumista, vaikka tahtotila asioiden eteenpäin viemiseen olisi asianmukaista ja vilpittöntä. Kuten kaikki toiminta, myös vapaaehtoistoiminnan pohjalta toimivat potilasjärjestöt tarvitsevat strategista suunnittelua ensinnäkin kirkastaakseen oman toimintansa tavoitteet ja sen jälkeen etsiä muiden järjestöjen kanssa yhteiset nimittäjät ja laatia niiden pohjalta yhteiset tavoitteet. Opinnäytetyössäni learning cafen tavoitteena oli yhteistyösuunnitelman laatiminen kyselyn tulosten pohjalta. Vaikka varsinaista yhteistyösuunnitelman laatiminen pääsi vasta alkuun, muotoutui keskustelujen pohjalta kuitenkin aiheita, joiden ympärille suunnitelman laatimista on mahdollista jatkaa tulevaisuuden kokoontumisissa.

Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n ohjausryhmän edustajat ovat ilmaisseet tyytyväisyytensä opinnäytetyön tuloksiin. Heidän kokemuksensa järjestötyöstä ovat pitkäjänteisiä ja siten näkevät, että tällaisenaan työ on liikauttanut monta asiaa, jotka aikaa myöten loksahdavat paikoilleen uusiin muotoihinsa. Henkilökohtaisesti olen päässyt opinnäytetyön myötä näkemään järjestöjen välisen yhteistyön vaativan pitkiä prosesseja kehittämistyöhön, johon opinnäytetyöhöni on antanut vetoapua. Järjestöjen yhteistyö tarvitsisi selkeän hallinnollisen järjestelmän, jotta toiminnan organisointi ja johtaminen olisi myös päätös-

valtaista ja päätöksillä olisi myös tiedossa täytöntöön panijat. Päätösvaltaan tulisi sisältyä myös taloudelliset mahdollisuudet. Nämä ovat suuria toiminnan haasteita, jossa demokratia sekä toiminnan lainmukaisuus tulisivat olla linjassa. Yhteistyötoimikunnan jäsenet havahtuivat huomaamaan, että voimavaroja yhdistävällä yhteisellä työllä on käyttämättömiä mahdollisuuksia toteuttaa jäsenten hyvinvointiin tähtäävää toimintaa, kun panostetaan yhteiseen suunnitteluun ja suunnitelmien toteuttamiseen ja toiminnan organisointiin.

Jotta potilasjärjestöjen työ voi tulevaisuudessa jatkua, tarvitaan jatkossakin työtä sen eteen, että tieto niiden toiminnasta leviää sitä tarvitseville. Sairaudet eivät ole loppuneet tai vähentyneet, joten potilasjärjestöjen toiminnalle julkisten palvelujen ohella on paikkansa. Sairastuneille tai vammautuneille ihmisille on ensiarvoisen tärkeää diagnoosin jälkeen löytää ihmisiä, jotka voivat tukea sairauteen tai vammaan liittyvissä asioissa. Nämä ihmiset tarvitsevat selkeää tietoa, mistä vertaisiaan ja heidän tarjoamaan tukea elämäntilanteeseensa löytävät. Myös pidempään mukana olevat jäsenet tarvitsevat aktiivista ja porkkanoita osallistumiseensa. Potilasjärjestöjen vaikuttamistyö on monipuolista, mutta sen pohjana on järjestöjen oman tehtävän selkeys ja toimintamuotojen valitseminen oman elämäntehävänsä pohjalta. Näissä toimintamuodoissa on jatkossakin potilasjärjestöjä yhdistäviä mahdollisuuksia, joita kohden voidaan edetä yhteistyöllä pienin askelin.

7.4 Yhteistyösuunnitelman työstäminen

Learning cafe -istunnon antina aikaansaadut aihiot ovat mukana olevien järjestöjen ydintehtäviä ja tarpeenmukaisia aiheita työstää eteenpäin yhteistyön lisäämiseksi. Aihiota voidaan jatkossa tarkentaa ja pilkkoa pienemmiksi kokonaisuuksiksi ja siten laatia tarkempi suunnitelma yhteistyönä tehtäville asioille myös niistä teemoista, joita ei ehditty vielä käsitellä.

Järjestötyö on jatkuvaa kehittämistä ja tämäkin opinnäytetyö todistaa sen, että kehittämiskohteet on hyvä olla sopivan kokoisia, jotta niihin tarvittava panostus on mahdollista ja realistista suhteutettuna käytettävissä oleviin voimavaroihin. Mielestäni käsittelyssä ollut teema antoi hyvän pohjan työstää yhteistyötä vahvistavia asioita yhdessä eteenpäin. Opinnäytetyöni perusteella voin hyvin allekirjoittaa ajatuksen, että yhdessä olemme enemmän jo nyt ja tuota ajatusta voidaan järjestöjen yhteisellä työllä edelleen vahvistaa.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on monivaiheinen ja moniulotteinen kokonaisuus. Ensimmäinen haaste, johon prosessissa törmää, on sopivan aiheen löytäminen ja sen työstäminen sopivankokoiseksi tutkimustehtäväksi. Kun Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n hallitus piti toukokuussa 2018 strategiapäivää, jossa yhdeksi painopistealueeksi nimettiin yhteistyön lisääminen potilasjärjestöjen kanssa, sain idean tutkimustyöni aiheeksi. Olin toiminut tuohon mennessä yhdistyksessä muutaman kuukauden, eikä minulle siihen mennessä ollut ehtinyt vielä selkiytyä, mikä on potilasjärjestöjen suhde yhdistykseemme ja toisin päin. Vielä enemmän oli tietovajetta siinä, millainen toimintasuhde niillä on keskenään. Tästä lähtökohdasta aloitin opinnäytetyöni suunnitelman valmistelun. Samaan aikaan sain käsiini sosiaali- ja terveysministeriön väliraportin, jossa kuvattiin järjestöjen asemoitumista sote-muutoksessa, jolloin totesin aiheen olevan hyvinkin ajankohtaisen.

8.1 Keskeisten tulosten tarkastelua

Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n alueella toimivia potilasjärjestöjä on useita. Niistä valikoitui tutkimukseen mukaan yhteistyötoimikuntaan kuuluvat järjestöt, joilla on aktiivista toimintaa ja suhteellisen suuret jäsenmäärät. Kuudelletoista järjestölle osoitettuun SWOT -nelikenttäanalyysin pohjalta tehtyyn kyselyyn vastasi kahdeksan järjestöä kyselyn saaneista. Kartoituksen kautta selkiytyi potilasjärjestöjen nykytilanne haasteineen ja olemassa olevine mahdollisuuksineen sekä yhteistyön mahdollistavat näkymät.

Voitaneen todeta, että jokaisella järjestöllä on olemassa olevia yhteistyökumppaneita joko oman sairausryhmänsä toiminnassa liittotasolta paikallisyhdistystasolle, minkä lisäksi on erinäisiä kombinaatioita paikallisjärjestöjen kesken. Keskeisimpänä yhteistyömuotona nousi oikeutetusti yhteistyötoimikunnan toiminta ja sitä kautta yhteydet Kokkolan kaupunkiin ja Soiten vammaisneuvostoon. Tämä onkin yhteistyötoimikunnan keskeinen rooli, joka toimii kohtuullisen hyvin niin kyselyn kuin learning cafen antaman informaation perusteella.

Potilasjärjestöt ovat haasteellisessa tilanteessa. Aktiivisten toimijoiden saaminen mukaan on haastavaa. Hallitustyöskentelyssä tarvitaan osaavia, jaksavia ja toisia innostavia henkilöitä edistämään jäsenten asioita, edunvalvontaa, toimimaan kokemusasiantuntijana ja vertaistoimijana sekä järjestämään virkis-

tystä jaksakseen itse sairauden kanssa sekä toimimaan monenlaisessa yhteistyössä. Tätä kaikkea haastaa se, että varsinaisia toimitiloja ei ole. Kaikki tarvittava materiaali säilytetään kodeissa ja kokoontumisia varten on aina mietittävä, mistä saa sopivan tilan käyttöön, joka olisi monen järjestön tarpeeseen vielä esteetön. Yhteisöklubi Sillalta on odotettu vetoapua kauan kiperään tilanteeseen, mutta toistaiseksi asia ei ole ratkennut. Tiloja toimintaan on yritetty löytää eri paikoista.

Vapaaehtoisia tekeviä käsiä on vähän ja suurena haasteena on ikääntyvä aktiivijäsenten joukko. Nuorempien henkilöiden saaminen vastuunkantajiksi ei ole helppoa. Vapaa-ajan vähyys ja vapaaehtoistyön vaatavuus on yhdistelmä, johon tarvittaisiin entistä selkeämpiä tehtäväkuvia, toiminnan ohjausta, organisointia ja päätöksentekoa. Toiminnan suunnittelu ja johtaminen ovat myös avainasemassa siinä, mihin suuntaan niiden toiminta tulevaisuudessa painottuu ja minkä verran on voimavaroja ja mahdollisuuksia panostaa yhteistyön rakentumiseen. Soten muutokset vaikuttavat myös näihin järjestöihin. Järjestötoimijat itse näkevät oman paikkansa selkeästi siinä kohden, kun julkinen puoli kantaa hoitovastuun, mutta potilas tarvitsee vertaistukea ja -asiantuntijuutta sekä jaksamisen tukea yhdessä jakamisen ja virkistäytymisen muodossa. Näillä alueilla yhteistyön kehittämistä ja yhteisiä suunnitelmia lienee mahdollista ja helpohkoa jatkaa.

Potilasjärjestöjen jäsenet kuuluvat yhteisöön, johon he sairauden tai vamman myötä ovat osallisia. Toimintaan osallistumiseen vaikuttaa se, miten he saavat tietoa toiminnasta ja miten järjestön ulkopuolella olevat sairastuneet löytävät oman järjestönsä toimintaan mukaan. Osallistamiseen tarvitaan järjestöissä aktiivisia toimia, joita on tarpeen kehittää niin järjestökohtaisesti kuin yhteisestikin. Tiedon lisääminen ja kannustimet toimintaan aktivoimiseksi ovat keskeisiä toimenpiteitä potilasjärjestöjen toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi. Hallinnolliseen yhteistyöhön on vielä matkaa. Toive yhteisistä tiloista ja työntekijästä on suurta ja oikeutettua, minkä onnistumiseksi tarvitaan päätösvaltaista toimijaa ja lopullisen vastuun kantajaa, jotta myös taloudelliset mahdollisuudet toiminnan järjestämiseksi paranisivat. Potilasjärjestöillä on pitkälti yhtenevä elämäntehtävä, joka mahdollistaa monitoimijainen yhteistyö kehittämisen edelleen aktiiviseen suuntaan.

Tutkimustuloksia voidaan pitää validina silloin, kun ne on saatu sopivan menetelmän ja oikeiden kysymysten myötä ja saatu tieto vastaa olemassa olevaa teoriaa ja niiden kautta sitä voidaan tarkentaa tai parantaa. (Hiltunen 2009). Tässä opinnäytetyössä teoria on kulkenut mukana tutkimuksen edessä ja se on tukenut saatuja tuloksia. Toisaalta tulokset ovat paikallistuneet ja syventäneet siten kohdejoukon kautta saatua tietoa tutkittavasta asiasta.

Tutkimuksen reliabiliteetti on hyvä, kun tulokset eivät ole sattuman tuottamaa aineistoa eli uusimalla tutkimus saataisiin samat tulokset. (Hiltunen 2009). On täysin mahdollista saada samoihin kysymyksiin samat vastaukset. Toimintatutkimuksessa tutkija on toisaalta mukana kehittämistyössä, mutta hänen tulee mieltää oma rooli sekä tutkijana että toimijana. Tällä voi olla vaikutus siihen, onko tutkimustulosten tulkinta aivan samanlainen jonkun toisen roolista käsin tekemänä, vaikka sama aineisto olisi käytettävissä. Aineiston kerääminen, vastaukset ja tulosten analysointi on kuitenkin pyritty tuomaan opinnäytetyössä julki, jotta tulosten sattumanvaraisuus olisi mahdollisuuksien mukaan minimoitu.

Kylläntyminen eli saturaatio kuvaa aineiston riittävyttä (Eskola & Suoranta 1998). Kahdeksan yhdistyksen vastaukset ovat mielestäni olleet riittäviä tuomaan paikallista tietoa tutkittavasta kohteesta, lisäksi niiden vastaukset yhdentyvät pitkälti järjestöbarometrin esiin tuomiin asioihin. Toisaalta tulokset ovat yleistettävissä, toisaalta ne ovat syventäneet paikallisia käsityksiä oman alueen toimijoiden mahdollisuuksista ja haasteista monitoimijaisen yhteistyön kehittämiseksi.

8.2 Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n näkemyksiä yhteistyöstä

Opinnäytetyöprosessin aikana Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n ja potilasjärjestöjen yhteistyö on tiivistynyt. Tutuksi tuleminen puolin ja toisin on lisännyt Omaishoitajien tilojen kysyntää enenevässä määrin potilasjärjestöjen käyttöön, samalla yhdistys on saanut jäseniksi uusia tukijäseniä. Viimeisen puolen vuoden aikana on löytynyt enenevästi kumppanuuksia koulutustilaisuuksien järjestämiseen. Palautteiden perusteella on syntynyt vaikutelma, että toimintamuodot ovat olleet sopivia osallistujamäärien, tilan sopivuuden, järjestelyiden ja taloudellisten näkökulmien kautta tarkasteltuna. Tietoa potilasjärjestöjen avoimista tilaisuuksista ja tapahtumista pyritään välittämään yhdistyksen ilmoitustaulun, ryhmien sekä some-kanavien kautta eteenpäin.

Yhteistyötoimikunta kokoontuu säännöllisesti omaishoitajien tiloissa, joten sitä kautta yhteydet potilasjärjestöihin ovat jatkuvasti olemassa. Tutustuminen entistä paremmin näiden järjestöjen kanssa lisää jatkossakin väyliä yhteisten tilaisuuksien, tapahtumien tai muun toiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyö on avartanut näkymiä haasteista ja mahdollisuuksista, mitä yhteistyön kehittämiseksi on olemassa. Ne huomioiden yhteistyötä ja sen kehittämistä voidaan edelleen jatkaa. Yhteistä toiminta-areenaa potilasjärjestöjen kanssa on paljon ja opinnäytetyö on osaltaan näyttänyt tahtotilan toimia yhteiseksi hyväksi omaishoitajayhdistyksen resurssien sallimissa rajoissa.

8.3 Etiikka ja luotettavuus

Tutkimuksen eettinen pohdinta kohdistuu siihen, millaista on hyvä tutkimus, mitä tutkitaan ja miten aiheet valitaan. Tutkijan on pohdittava myös omaa tiedonhalua, onko se hyväksyttävää omassa tutkimustehtävässään. Tutkittavat tulokset eivät saa tuottaa vahinkoa, eikä tutkija saa pyrkiä vahingon aiheutumiseen tutkimusaiheellaan. Tutkijan on pohdittava huolella, millaisia keinoja hän saa tutkimuksessaan käyttää ja millaisia tuloksia hän voi tavoitella. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Lähtökohtana oli kerätä tutkimustietoa Kokkolan seudulla toimivien järjestöjen hyväksi, jotta ne omalla toiminnallaan mahdollistavat omaa, järjestöjen välistä ja yhteistä näkyvyyttä sotekentässä. Tavoitteena on ollut vahvistaa järjestöyhteistyötä tuoreen STM:n (Brax 2018) raportin mukaisesti.

Kohderyhmän valinta kohdentui luonnollisesti jo olemassa olevaan yhteistyötoimikuntaan kuuluviin potilasjärjestöihin. Kyseiseen ryhmään kuuluvat järjestöt ovat lähtökohtaisesti suhteellisen jäsenrikkaita järjestöjä, joilla on olemassa olevaa toimintaa alueella. Alueella toimii useita muita potilasjärjestöjä, joiden toiminta on marginaalista ja suhteellisen näkymätöntä. Monissa rekisteröidyissä potilasjärjestöissä ei ole aktiivisia toimijoita, joten kohderyhmän valikointi tapahtuu näillä perusteilla. Pitkän linjan järjestöyöntekijänä minulla on ennakkotietoa järjestöjen toimintaperiaatteista ja käytännöistä, mikä antaa esiyymmärryksen kohdejoukon asemoitumisesta sotekentässä sekä omien jäsentensä asioiden edistäjänä. Potilasjärjestöjen toiminta on kuitenkin oma joukko laajassa järjestökentässä ja siinä on omat erityiskysymyksensä, joille opinnäytetyöni aikana olen pyrkinyt olemaan avoin.

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt lähtökohtaisesti toimimaan siten, että vapaaehtois pohjalta toimivat potilasjärjestöt saisivat mahdollisuuden tarkastella omaa toimintaansa tutkimuksen valossa. Tavoitteena on ollut toimia osallistujien eduksi, ei haitaksi. Tutkimusaiheen painopisteen kohdistuminen oman järjestön ulkopuolelle on ollut myös riskien analysoimista siinä mielessä, että miten saan vapaaehtois-toimijoita osallistumaan tutkimukseeni vapaa-ajalla ja näkevätkö he työni heille eduksi vai vaivannäköksi. Riskit tiedostaen halusin tehtävään ryhtyä ja työtä arvioidessani voin sanoa, että osaltaan riskit olivat läsnä, mutta keinoina oli käytettävä niitä, joiden avulla työ oli mahdollista viedä eteenpäin ja saada tietoa juuri näiden järjestöjen tilanteesta.

Eettisen tutkimuksen pohjana on laadukas suunnitelma ja tutkijan eettinen sitoutuneisuus vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamiseen ja edistämiseen. Rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus tulee näkyä tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa. Tutkijan tehtävänä on huolehtia

tutkittavien suojasta, mikä tarkoittaa, että hänen on selvitettävä tutkittaville tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja tutkimukseen liittyvät vaikutukset. Tutkijan tulee osoittaa luottamuksellisuus aineiston käytöstä, mikä tarkoittaa, ettei sitä anneta ulkopuolisten käyttöön. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujilla on oikeus määritellä itseä koskevan tutkimusaineiston käytöstä. (Tuomi & Sarajarvi 2018.)

Tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta pohdin pitkälti sitä kautta, että työskentelen itse Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:ssä. Lähtökohtaisesti yhdistys haluaa tutkittua tietoa yhteistyön mahdollisuuksista, mutta tutkijana täytyy osata olla myös puolueeton, jotta kaikki osalliset saavat mahdollisuuden toimia tasavahvasti niin SWOT -analyysiin pohjautuvassa aineistonkeruussa kuin learning cafe -istunnossa. Yhtäläinen tiedottaminen ja toiminta kaikkien osapuolten kesken on oleellista. Eettisyys näkyy opinnäytetyössäni siten, että asiat on esitetty anonyymisti. Olen selvittänyt tutkimukseen osallistujille tutkimuksen tavoitteet ja siinä käytettävät menetelmät sekä osallistumiseen liittyvät vaikutukset. Tällainen toiminta lienee hyvä pohja saada aikaan vapaaehtoisesti yhteiseksi hyväksi tuotettua aineistoa. Toimintatutkimuksessa tutkija on mukana kehittämistoiminnassa. Tutkijan ja kehittäjän rooleissa olen pyrkinyt toimimaan kokonaisuutta ja yhteistä työtä edistäen.

Olen pyrkinyt esittämään työni etenemisen totuudenmukaisesti ja raportoimaan eri vaiheista riittävästi ja huolellisesti. Kyselyyn vastaaminen on ollut vapaaehtoista ja olen jättänyt nimeämättä kyselyyn vastanneet järjestöt, jotta vastausten perusteella niitä ei tunnisteta. Learning cafe -keskusteluun saivat osallistua niidenkin järjestöjen edustajat, jotka eivät osallistuneet kyselyyn. Kyselyn ja learning cafen vastausten perusteella ei siis voi erotella, minkä järjestön edustajat ovat mitään asiaa esittäneet. Olen pyrkinyt huomioimaan niin kyselyn kuin learning cafen osalta kaikkien mukana olevien vastaukset ja kommentit tasapuolisesti niin kuin se noissa kyseisissä osioissa on raportoinnin mukaan ollut mahdollista.

8.4 Ammatillinen kasvu opinnäytetyöprosessin kautta

Järjestötyössä toimineena ajattelin, että minulla olisi jo suhteellisen laaja näkemys järjestötoiminnasta. Roolinani järjestötyössä on ollut työntekijän ja palkollisen vastuunkantoa. Tehtävissä olen toiminut hallituksen tai esimiehen alaisuudessa, mutta toiminnallisesti melko itsenäisenäkin käytännön työn tekijänä. Paneutuessani järjestökentän toimintaan liittyviin teorioihin, kirjallisuuteen ja käytäntöihin, huomasin olevani toimijana yksi pisara suuressa kansalaisjärjestötoimijoiden meressä. Järjestökenttä

on varsin laaja ja moniulotteinen ja usein jonkun järjestön toiminta on pitkälti puheenjohtajan tai käytännöntyön tekijän näköistä. Osaaminen eri toimijoilla on hyvin kirjavaa, mutta monipuolistakin. Järjestötyölle ei liene yhtenäisiä osaamisen kriteereitä, sillä tehtävät järjestöjen sisällä ovat hyvin moninaisia. Nykypäivänä vastuussa olevien järjestötoimijoiden osaamiselle on entistä suurempi kysyntä lisääntyvien ja monimuotoistuvien muutosten myötä. Kaikilla toimijoilla ei välttämättä ole riittävää osaamista hoitaa järjestöjen lisääntyviä sääntöjen mukaisia tehtäviä.

Potilasjärjestötoimijat ovat oma joukkonsa. Heitä yhdistää diagnoosi tai vamma, jonka myötä jäsenyys on tarpeellista tiedon, taidon ja tuen saamiseksi arjessa pärjäämiseen ja selviytymiseen. On havahduttavaa huomata, että aktiivijäsenet sairautta tai vammaa kantavina taistelevat paremman huomisen puolesta vertaistensa puolesta useimmiten tavallisen ihmisen osaamisella moninaisessa pykäläviidakossa. Tarvitaan paljon tietoa, taitoa ja tukea asioiden edistämiseksi ja laajaa yhteistyötä, jotta toiminnalle saadaan vaikuttavuutta. Tästä yhtenä esimerkkinä on yhteistyötoimikunta, joka potilasjärjestöjen yhteistyönä on saanut vahvan jalansijan vammaisneuvostoon ja sitä kautta tarvittavien asioiden edistämiseen.

Opinnäytetyön kautta on tullut useassa kohden strategisen toiminnan ja johtamisen kysymyksiä. Kaiken toiminnan taustalla tulee olla suunnitelma ja tavoitteet, miksi valittuja asioita tehdään ja mihin niillä tähdätään. Asioiden johtaminen tulee olla sillä tavoin rakennettua, että valta ja vastuu kulkevat rinnakkain. Onpa yhdessä tehtävissä asioissa kysymys pienempien tai suurempien kokonaisuuksien hoitamisesta, on oleellista tiedostaa, kuka vastaa mistäkin, miten asioiden hoito jaetaan, jotta saadaan kaikki tehtyä ja jotta jollakulla on kokonaisuuden langat käsissä. Vapaaehtois pohjainen toiminta tulee olla sen kokoista, että mukana olevat aktiivitoimijat jaksavat kantaa oman vastuualueensa ja on voitava luottaa siihen, että jokainen tekee lupaamansa.

Opinnäytetyön prosessi muistutti myös siitä, että asioiden edistämisessä tulee edetä niiden ihmisten tahtiin, kenen asioista on kysymys ja kenen asioita edistetään. Järjestöissä jäsenet voivat olla osallisia omaan toimintaansa siinä määrin kuin itse kokevat hyväksi ja tarpeelliseksi. Järjestöjen toimintaan ei ole kenenkään pakko tulla, mutta järjestöjen itsensä tulee tiedostaa oman olemassaolonsa tavoitteet ja toimia niiden edistämiseksi. Muutosvaiheissakin on pidettävä kiinni omasta perustehtävästä, vaikka toimenpiteitä voidaan muokata tarpeiden mukaisesti.

Järjestöt tekevät merkittävän osan hyvinvointia edistävässä työssä. Näen joka päivä järjestötyön merkityksellisyyden omassa työssäni. Järjestöillä tulee olla jatkossakin tilaa ja paikkansa myös uudistuvassa

sote-kentässä. Järjestöissä tehtävä työ on ihmisten tukemista ja rinnalla kulkemista, jonka vaikuttavuutta on haasteellistakin mitata. Jäsenten palautteet antavat kuitenkin sitä tietoa, mitä järjestötoimijana mieluusti otan vastaan. Niiden kautta toimintaa voidaan muokata ja muovata entistä paremmin jäsenten näköiseksi ja heidän tarpeitaan vastaavaksi, kunhan muistetaan, että toiminta rakentuu perustetävän ympärille ja sen edistämiseksi.

LÄHTEET

- Brax T. 2018. Välikirje ministeri Saarikon toimeksiannosta tehtävästä yleishyödyllisiä yhteisöjä sotejärjestelmässä koskevasta selvityksestä. Saatavissa: <https://alueuudistus.fi/documents>. Viitattu 28.6.2018.
- Eskola J. & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789517685047>. Viitattu 18.4.2019.
- Halava I., Panzar M. & Lukin E. 2018. Kansalaisjärjestö jälkiteollisessa artistiyhteiskunnassa. Järjestötoiminnan tulevaisuus. Helsinki: STEA. Saatavissa: https://issuu.com/steajulkaisut/docs/jarjestotoiminnan_tulevaisuus. Viitattu 28.6.2018.
- Harju A. 2010. Puheenvuoro kansalaisyhteiskunnan tulevaisuudesta. Sivistysliitto Kansalaisfoorumi SKAF ry: Satakunnan Painotuote.
- Harju A. 2018a. Vapaaehtoistoiminnan lisääntyvät haasteet. Artikkelit. Kansalaisyhteiskunta. Verkkolehti. Saatavissa: https://www.kansalaisyhteiskunta.fi/verkkolehti/aiemmat_kirjoitukset/vapaaehtoistoiminnan_lisaantyyvat_haasteet.1950.blog. Viitattu 1.3.2019.
- Harju A. 2018b. Vapaaehtoisuus on moniulotteinen ilmiö. Artikkelit. Kansalaisyhteiskunta. Verkkolehti. Saatavissa: https://www.kansalaisyhteiskunta.fi/verkkolehti/aiemmat_kirjoitukset/vapaaehtoisuus_on_moniulotteinen_ilmio.1967.blog. Viitattu 1.3.2019.
- Heikkinen H.L.T., 2018. Toimintatutkimus: kun käytäntö ja tutkimus kohtaavat. Teoksessa R. Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reiabiliteetti.pdf. Viitattu 20.4.2019.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimet. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopiston paino.
- Hoppari, M. 2014. Moniammatillinen yhteistyö varhaiskasvatuksen kokemana. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu tutkielma. Saatavissa: http://www.aikuissosiaalityo.fi/files/3810/Moniammatillinen_yhteistyo_varhaiskasvatuksen_kokemana.pdf. Viitattu 11.7.2018.
- Häkkilä, K. & Saarenpää, S. 2013. Ehkäisevän työn resursoinnin haasteita. Teoksessa K. Häkkilä & M. Tourula. (toim.). Järjestöt ja kunta hyvinvointia edistämässä. Näkökulmia järjestö-yhteiskuntaan. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry. Helsinki: Esa Print Oy. Saatavissa: www.soste.fi/media/esko_kirja.pdf. Viitattu 11.7.2018.
- Hämäläinen, J. & Lempinen, M. 2018. Toiminnan suunnittelu ja hallinto yhdistyksissä. Helsingin seudun kauppakamari. Viro: Printon.

- Isoherranen, K. 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Sosiaaliteiden laitoksen julkaisuja 2012:18 Sosiaalipsykologia, Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Unigrafia. Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37493/isoherranen_vaitoskirja.pdf, viitattu 11.7.2018.
- Kamensky, M. 2015. Menestyksen timantti: strategia, johtaminen, osaaminen, vuorovaikutus. Talentum. Saatavissa: <https://bisneskirjasto-almatalent-fi.ezproxy.centria.fi>. Viitattu 10.2.2019.
- Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Kananoja, A., Lähteinen, M. & Marjamäki P. 2017. Sosiaalityön käsikirja. Tallinna: Printon.
- Kansalaisareena ry. 2015. Vapaaehtoistyö Suomessa 2010 ja 2015. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vapaaehtoistyö_Suomessa_2010ja2015.pdf. Viitattu 27.2.2019.
- Karttunen A., Kettunen A. & Piirainen K. 2013. Yhteistyöllä hyvinvointia. Järjestöjen välinen ja järjestö-kuntayhteistyö hyvinvoinnin lisääjänä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavissa: <http://www.theseus.fi>. Viitattu 26.6.2018.
- Kauhanen J., 2012. Henkilöstövoimavarojen johtaminen. Talentum. Saatavissa: [https://verkkokirjahylly-almatalent-fi.ezproxy.centria.fi/teos/EABBIXGTFF#kohta:Lukijalle\(\(20\)\)](https://verkkokirjahylly-almatalent-fi.ezproxy.centria.fi/teos/EABBIXGTFF#kohta:Lukijalle((20))). Viitattu 17.4.2019.
- Kauppila Tarja & Tuulonen Anja. 2016. Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusvaikuttava ja tehokas ohjaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:5. Selvityshenkilöraportti. Helsinki. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74756>, Viitattu 11.7.2018.
- Knif, P. 2012. Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: <http://docplayer.fi/17441143-Keski-ikaiset-ikaantuvien-omaistensa-auttajina.html>. Viitattu 18.8.2018.
- Kokkolanseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Toimintasuunnitelma 2018.
- Laine, T., Määttä, A. & Koistinen, K. 2016. Yhteensovittava johtaminen ja palvelurakenteiden muutos. Teoksessa: A. Kettunen, P. Vuokila-Oikkonen & A. Määttä (toim.) 2016. Hyvinvointipalvelut toimiviksi. DIAK TYÖELÄMÄ 5. Diakonia-ammattikorkeakoulu Helsinki. Tampere: Juvenes Print. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116661/9789524932677.pdf>. Viitattu 19.2.2019.
- Lehmusvuori, L. 2016. Sitoutuminen ja motiivit vapaaehtoistyössä. Vertaileva tutkimus Setlementti Naapuri Ry:n organisaatiossa. Pro gradu- tutkielma. Tampereen Yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Työn ja työhyvinvoinnin maisteriohjelma. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99382/GRADU-1466513921.pdf>. Viitattu 28.2.2019.
- Loimu, K. 2005. Johda yhdistyksesi menestykseen. Puheenjohtajan käsikirja. Juva: WSOY.
- Lyhty, T. & Nietola, V. 2015. Dialoginen moniammatillisuus asiakastyössä. Teoksessa P. Näkki & T. Sayed. (toim.) Asiakastyön menetelmiä sosiaalialalla. Helsinki: Edita.

- Matthies, A-L. 2005. Toisenlainen kolmas sektori. Pohjoismaiden sosiaali- ja terveysjärjestöt tutkimuksen valossa. Saatavissa: <https://docplayer.fi/17639756-Toisenlainen-kolmas-sektori.html>. Viitattu 27.2.2019
- Mustakangas-Mäkelä, A. & Kemppainen, J. 2013. Toimivalla järjestö-kuntayhteistyöllä vaikutetaan ikäihmisten hyvinvointiin. Teoksessa K. Häkkilä & M. Tourula. (toim.). Järjestöt ja kunta hyvinvointia edistämässä. Näkökulmia järjestö-yhteiskuntaan. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki: Esa Print Oy. Saatavissa: www.soste.fi/media/esko_kirja.pdf, viitattu 16.6.2018.
- Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T. & Londén, P. & Ruuskanen, P. 2016. Järjestöbarometri 2016. Järjestöjen tulevaisuus. Soste. Helsinki.
- Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P., Näätänen, A-M. & Ruuskanen, P & Selander, K. 2018. Järjestöbarometri 2018. Järjestöjen toimintaedellytykset. Soste. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki. Saatavissa: http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/68104_Omaishoidon_kehittamisohjelma_loppuraportti.pdf. Viitattu 18.6.2018.
- SOSTE ry, Suomen Kuntaliitto ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Innokylä. Saatavissa: <https://www.innokyla.fi/web/malli2825539>. Viitattu 28.3.2019.
- Särkelä, R. 2013. Järjestöjen ja kuntien yhteistyö ja sen kehitys. Teoksessa K. Häkkilä & M. Tourula. (toim.). Järjestöt ja kunta hyvinvointia edistämässä. Näkökulmia järjestö-yhteiskuntaan. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki: Esa Print Oy. Saatavissa: www.soste.fi/media/esko_kirja.pdf, viitattu 18.6.2018.
- STEA. Avustustoiminnan linjaukset vuosille 2017–2019. Saatavissa: <https://www.stea.fi/documents/2184241/2348706/Linjaukset/>. Viitattu 28.2.2019.
- Tekes, 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämiseen. Saatavissa: <https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>. Viitattu 8.6.2018.
- Toikko, T. 2012. Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampere: Tampere University Press.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Saatavissa: <https://www.ellibrary.com/book/9789520400118>. Viitattu 7.10.2018.
- Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vuokila-Oikkonen, P., Kettunen, A. & Määttä, A. 2016, Hyvinvointipalvelut toimiviksi – tavoitteellista kehittämistä yhdessä tehden. Teoksessa: A. Kettunen, P. Vuokila-Oikkonen & A. Määttä (toim.) 2016. Hyvinvointipalvelut toimiviksi. DIAK TYÖELÄMÄ 5. Diakonia-ammattikorkeakoulu Helsinki. Tampere: Juvenes Print. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116661/9789524932677.pdf>. Viitattu 19.2.2019.
- Vuokila-Oikkonen, P., Onnela, A. & Turunen, T. 2016. Johtajuuden merkitys uuden toimintamallin kehittämisessä palvelujärjestelmään. Teoksessa: A. Kettunen, P. Vuokila-Oikkonen & A. Määttä (toim.) 2016. Hyvinvointipalvelut toimiviksi. DIAK TYÖELÄMÄ 5. Diakonia-ammattikorkeakoulu

Helsinki. Tampere: Juvenes Print. Saatavissa:

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116661/9789524932677.pdf>. Viitattu 19.2.2019.

Vuorinen, T. 2013. Strategiakirja: 20 työkalua. Johtamisen tekniikka ja menetelmät. Saatavissa:

<https://www.ellibslibrary.com/reader/9789521420610>. Viitattu 3.11.2018.

LIIKTEET

LIITE 1. Tutkimuskysymykset, vastausten käsittely

- 1) Mitä yhteistyötä järjestönne tekee Kokkolanseudun Omaishoitajat ry:n tai yhteistyötoimikuntaan kuuluvien potilasjärjestöjen kanssa?
- 2) Mitkä ovat järjestönne vahvuudet ja heikkoudet järjestöyhteistyön kehittämiseksi?
- 3) Millainen yhteistyö vastaa tarvettanne mainittujen järjestöjen kanssa?
- 4) Mitkä ovat järjestönne näkökulmasta mahdollisuuksia ja uhkia järjestöyhteistyön kehittämiseksi?

PELKISTETYT VASTAUKSET (otteita kyselyn vastauksista)	RYHMITTELY	PÄÄKÄSITTEET	YHDISTÄVÄ TEEMA
<ul style="list-style-type: none"> - yhdistyksemme toimii vapaaehtoisvoimin -> ajankäyttö - vertaistuki on jäsenille ehdottomasti tärkein - ...vahvuutena aktiivinen toiminta. - muutama todella aktiivinen jäsen, jäsenten sitouttaminen toimintaan, nuoret puuttuvat - Aktiivisia tapahtumien järjestämiseen käytettäviä käsiä on liian vähän - Aika ei aina riitä ja kiinnostuneita paikallisyhdistyksen ”vetämiseen” ja vertaistukikoulutukseen osallistuvia on harvassa. - Yhdistykseen kuuluvat ovat ikääntyneitä ja toiminnassa vapaaehtoisia, joita on vaikea aktivoida. - Nuoret odottavat valmista, eivät halua nähdä vaivaa omien etujen ajamiseen. He odottavat etuja kuin Manulle illallista. - Toiminnan jatkuvuutta ajatellen mukaan aktiivisia nuoria jäseniä tarvittaisiin. - Tapahtumat ovat avoimia kaikille, 	<ul style="list-style-type: none"> epäaktiiviset vapaaehtoiset ikäjakauma aktiivinen toiminta avoimet tilaisuudet vertaistuki ja ryhmätaapaamiset aktiivitoimijoiden vähyyys ajan riittävyys järjestötoimintaan epävarmuus toiminnan jatkuvuudesta vamman mukainen identiteetti 	<ul style="list-style-type: none"> jäsenten toimintamahdollisuudet osallistuminen ja osallistaminen järjestölähtöiset toimintamuodot 	<ul style="list-style-type: none"> Osallisuus-toiminnallinen yhteistyö

<p><i>muillekin kuin jäsenille.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - ihmisten ikääntyminen, monet harrastukset, työssä olevien työkiireet ja ikäihmisten passivoituminen - jäsenet eivät hakeudu normaaliin toimintaan, vaan katsoo, että identiteetti on nimenomaan oma vamma 			
<ul style="list-style-type: none"> - Vankka kokemusasiantuntijuus... - vertaistapaamiset, ohjatut ryhmät, edunvalvonta - Useat yhdistyksemme jäsenet kuuluvat myös johonkin toiseen potilasjärjestöön, omaishoitajiin...saamme monipuolista tietoa. - Olemme osa laajempaa verkostoa oman vammaryhmän asioissa. - Olemme mukana vammaisjärjestöjen yhteistyössä esittämällä parannuksia kaupungin ja maakunnan vammaisneuvostossa - olemme yhteistyössä omaishoitajien kanssa. - Yhdistyksen hallituksen jäsen on yhteistyötoimikunnassa, saamme sitä kautta tietoa potilasjärjestöjen tapahtumista kiitettävästi. Esille tulleita asioita viemme Kokkolan kaupungin vanhus- ja vammaisneuvostoon. - Pyrimme järjestämään tapahtumia, esim. luentoja, koulutuksia ja vertaistukitapahtumia, jotka sopivat muillekin kuin pelkästään yhdistyksemme jäsenille. - Entistä aktiivisempi yhteydenpito ko. järjestöjen kanssa puolin ja toisin voisi auttaa. Ongelmana on kuka, kenelle, milloin ja missä. 	<ul style="list-style-type: none"> - kokemusasiantuntijuus - edunvalvonta - jäsenoiminta - verkostoituminen - yhteistyötoimikunta - aktiivinen yhteistyö ja yhteydenpito - tiedon kulku 	<p>asiantuntijuus</p> <p>vaikuttaminen palveluihin</p>	<p>Yhteinen elämäntehtävä</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Verkkarit-verkoston kautta on tapaamisia. - Soiten ympärillä on ollut tapaamisia ja vaihdettu paljon tietoa. Kokkola on niin pieni paikka, että potilasyhdistysten vastuuhenkilöt tuntevat toisensa. 			
<ul style="list-style-type: none"> - Silta piti olla paikka missä Kosti ry:n jäsenyhdistykset voivat vapaasti ja ilmaiseksi tavata ja pitää kokouksia. Yritimme pitää siellä tapaamisia. Tilat eivät ole esteettömät. - Saataisiin yhteiset tilat järjestöjen kanssa ja mahdollistettaisiin jonkun työntekijän palkkaamista yhteisesti. - Kokkolassa ole yhteistä järjestötilaa/tilaa. Siitä on puhuttu vuosikausia, ei vain tule valmista. - Yhteiset luennot, matkat, tapahtumat -> kustannukset tasataan jäsenmäärän mukaan - Olemme aina valmiita yhteistyöhön, jolloin kustannukset saadaan pienemmiksi. - Vetäjät käyttävät omia tiloja materiaalin ja muistioiden ym. säilyttämiseen. Vetäjiltä kuluu omia rahoja monistus-, puhelin- ja matkakuluihin. 	<ul style="list-style-type: none"> - vetäjien keskinäinen tunteminen - osallistuminen usean järjestön toimintaan - toimitilan puute jatkuva ongelma -> tarvitaan järjestöjen yhteiset tilat, yhteinen työntekijä - kustannukset tasaaminen 	<p>päätöksenteko</p> <p>ulkoiset toimintamahdollisuudet</p> <p>taloudelliset tekijät</p>	<p>Yhteistyön hallinnointi - koordinaatio</p>

LIITE 2. Tutkimuslupa-anomus



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Kokkolanseedun Omaishoitajat ry

Vastuhenkilö organisaatiossa Jyrki Jouppi

Tutkimusluvan anoja(t) Marja-Liisa Kattilakoski

Osoite Kynttiläkuja 22 69100 Kannus

Puhelin 040 7229 774

Sähköpostiosoite marja-liisa.kattilakoski@kofinet.com

Tutkimuksen nimi Yhdessä oleminen enemmän

Tutkimuksen tarkoitus Karttaitta potilaspärestöjen yhteistyö-
toimia

Tutkimuksen kohderyhmä Kokkolan Vammaispärestöjen Yhteistyö-
toimikunnan kuuluvat potilaspärestöt

Aineiston keruun arvioitu ajankohta marras-joulukuun 2018

Tutkimusmenetelmä Toimintatutkimus, SWOT-analyysi

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 14 / 11 2018

Tutkimuksen ohjaaja Leena Raudaskoski

Lupa myönnetään
paikka Kokkola aika 19 / 11 2018

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mitkä _____