



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Resurssit, yhteistyöverkostot ja osaaminen neurologian erityisryhmien yhdistyksissä

Rautio, Anu

Siltala, Maarit

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Resurssit, yhteistyöverkostot ja osaaminen neurologian erityisryhmien yhdistyksissä

Rautio Anu
Siltala Maarit
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Tammikuu, 2012

Anu Rautio ja Maarit Siltala

Resurssit, yhteistyöverkostot ja osaaminen neurologian erityisryhmien yhdistyksissä

Vuosi 2012 Sivumäärä 85

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda kokonaiskuva neurologian erityisryhmien liittojen ja Länsi-Uudenmaan alueen paikallisyhdistysten nykytilasta toimintaresurssien, yhteistyöverkoston sekä osaamisen ja asiantuntijuuden osa-alueilta.

Opinnäytetyö kuuluu osaksi Laurea-ammattikorkeakoulun Pumppu-osahanketta. Hankkeen tavoitteena on kehittää monitoimijaisena yhteistyönä saumattomia ja käyttäjälähtöisiä ratkaisuja kansalaisten hyvinvoinnin edistämiseksi. Opinnäytetyö on samalla Laurean Lohjan toimipisteen ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston yhteisen hankkeen osatutkimus. Hankkeessa toteutetaan yhteensä neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena on tutkia Neurologiset vammaisjärjestöt -verkoston kohderyhmien hoitopolkujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys sisälsi neurologian, vammaisuuden, terveyden, yhdistystoiminnan, resurssien, yhteistyöverkoston sekä osaamisen ja asiantuntijuuden määritelmät. Näiden lisäksi työssä käsiteltiin yhdistysten sijoittumista hoito- ja palveluketjuihin.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena touko-kesäkuussa 2011. Kyselykaavake sisälsi kvantitatiivisia ja niitä tarkentavia avoimia kysymyksiä. Kysely toteutettiin verkkokyselynä. Tutkimukseen vastasi yhteensä yhdeksän liittojen ja 13 paikallisyhdistysten edustajaa.

Tutkimustulokset osoittivat, että vastaajilla on huoli vapaaehtoisten ikääntymisestä ja vähentymisestä sekä rahoituksen riittämättömyydestä. Rahoitusta toivottiin erityisesti toimihenkilöiden palkkaamiseen. Yhteistyössä eri liittojen ja paikallisyhdistysten sekä muiden toimijoiden välillä nähtiin puutteita ja kehittämistarpeita. Tutkimuksen mukaan liitoilla ja paikallisyhdistyksillä on keskeinen asema neurologisten erityisryhmien tiedonjakajana, vertaistuen antajana sekä tilaisuuksien järjestäjänä. Sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä ensitietotilaisuuksien järjestäminen koettiin tärkeäksi. Tulosten mukaan liittojen ja paikallisyhdistysten edustajien osallistuminen hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmakokouksiin on vähäistä. Lisäksi paikallisyhdistysten ja liittojen asiantuntijuutta ja osaamista voitaisiin hyödyntää nykyistä huomattavasti enemmän.

Johtopäätöksinä voitiin esittää, että yhteistyöverkostoja tulee kehittää eri toimijoiden välillä, jolloin päällekkäisten toimintojen määrää saadaan vähennettyä ja niukat resurssit suunnattua sinne missä niitä tarvitaan. Lisäksi taloudellisten resurssien riittävyyden varmistamiseksi tulisi miettiä mahdollisuuksia laajentaa rahoituspohjaa. Tulevaisuudessa tulisi miettiä myös keinoja, joiden avulla nuoret ihmiset saadaan innostumaan yhdistystoiminnasta. Ilman nuorempien jäsenten aktiivista osallistumista yhdistysten toiminta tulee vähitellen hiipumaan vapaaehtoisten ikääntyessä.

Asiasanat: vammaisjärjestöt, resurssit, yhteistyö, asiantuntijuus, osaaminen, vertaistuki.

Anu Rautio and Maarit Siltala

Resources, Cooperation Networks and Know-how in Associations of Special Groups of Neurology

Year 2012

Pages

85

The purpose of this thesis was to create an overall image of the current state of the associations of special groups of neurology and local associations of the area of Länsi-Uusimaa with regard to operational resources, cooperation networks as well as know-how and expertise.

The thesis is a part of the Pumppu project at the Laurea University of Applied Sciences. The goal of the project is to develop seamless and user-oriented solutions to enhance the wellbeing of citizens with the help of multi-player cooperation. At the same time, the thesis is a part of the joint project of Laurea Lohja and the cooperation network of the associations of the neurologically disabled in Länsi-Uusimaa. Altogether four theses are realized in the project, the purpose of which is to study the current state of the nursing paths of the target groups of the network Neurologiset vammaisjärjestöt ('Associations of the Neurologically Disabled) in the area of Länsi-Uusimaa.

The theoretical framework of the study included the definitions of neurology, disability, health, association operations, resources, cooperation network as well as know-how and expertise. In addition, the work handled the placement of associations in nursing and service chains.

The study was realized as an inquiry research during May-June 2011. The questionnaire included quantitative questions and open questions that specified them. The inquiry was realized as an internet inquiry. Altogether nine representatives of unions and 13 representatives of local associations replied to the study.

The results of the research showed that the respondents worried about the ageing and diminishing of volunteers as well as insufficiency of funding. Funding was needed especially for hiring employees. Insufficiencies and needs for development were seen in the cooperation between different unions and local associations as well as other operators. According to the study, unions and local associations have a central position as distributors of information, providers of peer support as well as organizers of events for neurological special groups. Both unions and local associations experienced organization of initial information events as important. According to the results, the participation of the representatives of unions and local associations in nursing, service, and rehabilitation planning meetings is minor. In addition, the expertise and know-how of local associations and unions could be utilized considerably more than currently.

As a conclusion it can be stated that the cooperation networks between different operators should be developed, in which case the amount of overlapping operations would be reduced and scant resources would be directed to where they are needed. In addition, to ensure the sufficiency of financial resources, possibilities for widening the funding base should be considered. In the future, also methods with which young people are made enthusiastic of association operations should be considered. Without active participation of younger members the operations of associations will gradually wither away as the volunteers grow older.

Keywords: organizations for the disabled, resources, cooperation, expertise, know-how, peer support

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Käytettävät käsitteet.....	8
2.1	Neurologia	8
2.2	Vammaisuus	8
2.3	Terveys.....	9
2.4	Yhdistystoiminta.....	10
2.5	Resurssit	13
2.6	Yhteistyöverkosto	14
2.7	Osaaminen ja asiantuntijuus	15
3	Yhdistykset hoito- ja palveluketjujen osana	18
3.1	Neurologian alueen palvelu- ja hoitoketju	18
3.2	Palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelma	22
3.3	Vertaistuki ja vertaisryhmä	23
3.4	Vammaispoliittinen näkökulma	25
4	Tutkimuksen toteutus	27
4.1	Tarkoitus ja tavoite.....	27
4.2	Tutkimuskysymykset.....	27
4.3	Tutkimusmenetelmät.....	27
4.4	Tutkimusaineisto	30
5	Tutkimustulokset.....	32
5.1	Vastaajien taustatiedot	32
5.2	Liittojen ja paikallisyhdistysten käytettävissä olevat resurssit	35
5.3	Yhteistyön kattavuus ja toimivuus eri yhteistyötahojen välillä.....	45
5.4	Osaamisen ja asiantuntijuuden asema moniammatillisessa yhteistyössä	52
5.5	Tutkimusprosessin arviointi	59
6	Johtopäätökset	62
	Lähteet	69
	Kuviot	74
	Liitteet.....	75

1 Johdanto

Suomessa toimii yhteensä noin 8000 sosiaali- ja terveystajrjestoa. Valtakunnallisia naita on noin 200. (Sarkela, Juvakka & Kuuskoski 2009.) Sosiaali- ja terveystajrjestojen historia on pitka, silla ensimmäiset jarrjestot perustettiin jo 1800-luvulla (Raha-automaattiyhdistys 2009). Jarrjestojen kirjo on hyvin laaja aina kansanterveys-, mielenterveys-, paihde-, lastensuojelu-, elakelais- ja vanhusjarrjestojen kautta potilas- ja vammaisjarrjestoihin. Naiden jarrjestojen vapaaehtoistoiminnassa on mukana yhteensa puoli miljoonaa suomalaista. (Sarkela, Juvakka & Kuuskoski 2009.)

Jarrjestojen toimintakentta voidaan jakaa neljaan eri sektoriin: taloudelliseen, poliittiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen. Taloudellinen sektori tuottaa palveluja ja tavaroita, poliittinen sektori osallistuu kunnan paatöksentekoon, sosiaalinen sektori keskittyy ihmishdeverkostoihin ja sosiaalisiin yhteisoihin, toisten vapaaehtoiseen auttamiseen ja vertaistukeen. Kulttuurisen sektorin ydintehtavana on luoda omaa erityiskulttuuria ja pyrkimys yhteiskunnalliseen muutokseen vammaismyonteisyyden lisaaemiseksi ja erilaisuuden hyväksymiseksi. (Kurikka 2011.)

Sosiaali- ja terveystajrjestojen pyrkimyksenä on kuntalaisten terveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin lisaaeminen (Kurikka 2011). Niiden tarkeana tehtavana on ihmisyyden, altruismin, vapaaehtoisen osallistumisen ja elamanarvojen vaaliminen (Vasama 2005, 4-7, Niemela 2003, 128). Viime vuosina jarrjestojen toimintamahdollisuudet ovat kaventuneet ja niiden toimintaa on alettu seuraamaan yritystoiminnasta ja julkishallinnosta tutuin kriteerein. Jarrjestojen toiminta on yleishyodyllista, voittoa tavoittelematonta ja tarkea suomalaisen hyvinvointijarrjestelman osa. (Sosiaali- ja terveystajrjestojen hallitusohjelmataavoitteet 2011.) Niiden toimintaa ja tuottamaansa lisaarvoa yhteiskunnalle on useasti vaikea mitata rahassa tai muuttaa tilastoitavaan muotoon (Vasama 2005, 4-7). Vapaaehtoiseen jarrjestotoimintaan osallistuminen kasvattaa ihmisen sosiaalista paamoa, joka taas tutkimusten mukaan edistaa ihmisten terveytta. Myonteinen sosiaalinen paama eli kuuluminen yhdistykseen, ystavaverkostoon ja sosiaalinen osallistuminen vapaa-ajalla edistaa ihmisten terveytta. (Hyypa 2004, 2317-2318.) Kansalaisilla on selvasti luja luottamus pitkän perinteen jarrjestoihin. Tasta esimerkkinä Kippola-Paakkosen (2011, 50) tutkimus, jonka mukaan ihmiset luottavat enemman jarrjestotoimintaan, kuin hyvinvointivaltion tarjoamaan tukeen ja turvaan.

Jarrjestojen tuottamien palvelujen asema on noussut yha tarkeempaan rooliin taydentamaan julkista palvelutuotantoa kunta- ja palvelurakennemuudistuksen myota. Kuntien ja jarrjestojen yhteistyön merkitys on kasvanut viime vuosina, silla kunnat rahoittavat jarrjestotoimintaa myontamalla rahallisia avustuksia ja toisaalta ostavat taas jarrjestoilta erilaisia palveluita palvelutuotantonsa taydentamiseksi. (Kurikka 2011.) Jarrjestobarometrin 2010 (Peltosalmi, Vuori-

nen & Särkelä 2010) mukaan sosiaali- ja terveysjärjestöjen ajankohtaisimpia haasteita ovat muun muassa muutokset kansalaisaktiivisuudessa ja palvelurakenteissa, raha-automaattiyhdistyksen uusimmissa linjauksissa ja sen asema järjestötoiminnassa. Raha-automaattiyhdistys korostaa päättäessään avustuskohteistaan, yhdistysten keskinäistä yhteistyötä sekä aktiivisten yhteistyömahdollisuuksien etsintää kuntien ja alan yritysten kanssa (Peltosalmi, Vuorinen & Särkelä 2009).

Tulevaisuudessa kolmannen sektorin asema ja erilaisten yhteistyöverkoston merkitys tulevat entisestään kasvamaan. Tästä syystä on perusteltua selvittää mitkä ovat tämän hetkisen järjestötoiminnan suurimmat puutteet ja ongelmat ja toisaalta taas voimavarat. Selvityksen perusteella voidaan keskittyä jo nyt ongelmien ratkaisemiseen ja suunnata vähäiset resurssit sinne missä niitä kipeimmin tarvitaan.

Järjestötoiminta perustuu täysin vapaaehtoisuuteen, mutta ilman vapaaehtoisia ei ole järjestötoimintaa. Vuosi 2011 on nimetty Euroopassa vapaaehtoistoiminnan teemavuodeksi. Teemavuoden tarkoituksena on kannustaa yhä useampia ihmisiä mukaan vapaaehtoistoimintaan. Tähän pyritään tekemällä vapaaehtoistoimintaa tunnetummaksi ja muun muassa parantamalla vapaaehtoistoiminnan laatua kouluttamalla vapaaehtoisia. (Euroopan komissio 2011.) Neurologian erityisalueen liittojen ja paikallisyhdistysten toiminta on mitä parhaimmassa määrin vapaaehtoistoimintaa, joten tutkimusaihe on hyvin ajankohtainen myös teemavuoden näkökulmasta.

Aikaisemmin neurologian erityisryhmien liittojen- ja paikallisyhdistysten toimintaa on tutkittu Suomessa hyvin vähän. Roininen (2009) on tehnyt opinnäytetyönään alkukartoituksen uuden Jyväskylän alueen sosiaali- ja terveysalan järjestöistä sekä Renko (2008) on kirjoittanut loppuraportin Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämissyksikön hankkeesta, jonka tarkoituksena oli kartoittaa Lapin, Kainuun ja Pohjois-Pohjanmaan vammaispalvelujen nykytilanne vuoden 2007 lopulta keväälle 2008. Toukokuussa 2011 Kippola-Pääkkönen julkaisi pro gradu tutkimuksensa, jonka yhtenä tarkoituksena oli selvittää ADHD-liiton ja jäsenyhdistysten toimintaa.

Tämä opinnäytetyö kuuluu osaksi Laurea-ammattikorkeakoulun Pumppu-osahanketta. Hankkeen tavoitteena on kehittää monitoimijaisena yhteistyönä saumattomia ja käyttäjälähtöisiä ratkaisuja kansalaisten hyvinvoinnin edistämiseksi. Opinnäytetyö on samalla Laurean Lohjan toimipisteen ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston yhteisen hankkeen osatutkimus. Hankkeessa toteutetaan yhteensä neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena on tutkia Neurologisesti vammaisten -verkoston kohderyhmien hoitopolkujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella.

2 Käytettävät käsitteet

2.1 Neurologia

Sana neurologia tulee kreikan kielen sanasta neuros (hermo) ja logos (oppi). Neurologian erikoisala tutkii, selvittää ja hoitaa neurologisia sairauksia. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006). Neurologisiin sairauksiin kuuluvat hermoston eli aivojen, selkäytimen, ääreishermoston ja lihaksiston sairaudet (Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri 2006; World Health Organization 2007). Hermosto voidaan rakenteellisesti jakaa kahteen osaan, jotka ovat keskushermosto ja ääreishermosto. Keskushermostoon kuuluvat aivot ja selkäydin, ääreishermoston muodostavat selkäydinhermot ja autonominen hermosto. Ääreishermostoon kuuluvat toiminnallisesti myös aivohermot. (Soinila 2006, 12–13.)

Neurologisiin sairauksiin ja häiriöihin kuuluvat epilepsia, Alzheimerin tauti ja muita demen-toivia sairauksia. Lisäksi neurologisiin sairauksiin tai häiriöihin kuuluvat aivoverenkierron sairaudet kuten aivohalvaus, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, aivokasvaimet, hermoston sairaudet ja traumaattiset hermoston tai aivojen vammat. Maailmanlaajuisesti ajatellen myös aliravitsemuksesta johtuvat neurologiset häiriöt kuuluvat tähän ryhmään. Mielenterveyshäiriöt eivät kuulu neurologian erityisryhmään, vaan ne kuuluvat psykiatristen sairauksien ryhmään. (World Health Organization 2007.)

Maailmassa on arvioitu olevan satoja miljoonia ihmisiä, joiden elämään vaikuttaa neurologi-nen sairaus tai häiriö. Maailmanlaajuisesti 326 miljoonan ihmisen elämään vaikuttaa migreeni ja 50 miljoonan epilepsia. Aivoverenkiertohäiriöillä on vaikutusta 62 miljoonan ihmisen ar-keen, kun taas 24 miljoonan ihmisen arkeen vaikuttaa Alzheimerin tauti tai jokin muu demen-toiva sairaus. (World Health Organization 2007.) Suomessa arvioidaan olevan satoja tuhansia ihmisiä, joilla on neurologinen sairaus, häiriö tai vamma (Neurologiset vammaisjärjestöt 2010). Jatkossa työssä käytetään termiä neurologian erityisryhmä, jolla tarkoitetaan henkilöi-tä, joiden elämään vaikuttaa jokin neurologinen sairaus, häiriö tai vamma.

2.2 Vammaisuus

Termeille vammaisuus ja vamma on Järvikoski ja Härkäpää (2008, 103) mukaan käytössä useita eri käsitteitä ja merkityksiä eri kielissä. Yleensä käsitteellä vammaisuus tarkoitetaan pysyvää anatomista tai fysiologista poikkeavuutta tai vajavuutta. Vammaisuuteen liittyy usein erilaisia toiminnallisia rajoituksia tai sosiaalisia haittoja. Toinen vammaisuuden määritelmä on laajempi ja se pitää sisällään sekä pysyvän vamman että pitkäaikaissairauden. Pitkäaikaissairaudet, jotka aiheuttavat niitä poteville henkilöille rajoituksia selviytymiseen, on huomioi-tu suomalaisessa vammaispalvelulaissa. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 103). Vammainen henki-

lö on lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista mukaan henkilö, jolla on sairautensa tai vammansa vuoksi pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua päivittäisistä elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 3.4.1987 / 380).

Vamma ei ole sama asia kuin sairaus, vaan samalla tavalla vammaisen ihminen voi olla välillä sairas ja välillä terve. Usein halutaan korostaa juuri tätä asiaa, jottei vammaisiin ihmisiin suhtauduttaisi kuin sairaisiin. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 103.)

2.3 Terveys

Maailman Terveysjärjestö (WHO) (2011) määrittelee terveyden täydelliseksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi. Tätä määritelmää on kuitenkin kritisoitu sen vuoksi, että tällaisen tilan saavuttaminen on mahdotonta. Terveys voidaan nähdä jatkuvasti muuttuvana tilana, johon vaikuttaa sairauksien lisäksi fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö. Huttunen (2010) haluaa korostaa, että terveyteen vaikuttaa ennen kaikkea ihmisen arvot ja asenteet sekä omat kokemukset. Se, millaiseksi jokainen ihminen arvioi oman terveytensä, on yksilöllistä. Terveyskäsite on siis subjektiivinen ja se saattaa poiketa lääkäreiden ja muiden ihmisten käsityksistä.

Terveys määritellään yksinkertaisesti sairauden tai taudin puuttumisena. Tällaisen niin kutsutun negatiivisen terveystulkinnan mukaan terveys on hyvä silloin, kun ei ole mitään vikaa. Maallikot käsittävät haastattelututkimusten perusteella terveyden usein edellä mainitulla tavalla. Toisaalta he kuvaavat haastattelututkimusten perusteella terveyttä usein myös psyykkisenä ja fyysisenä hyvinvointina, hyvänä fyysisenä kuntona ja tasapainoisena olona tai hyvinä elintapoina. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 76.)

Terveyttä voidaan tarkastella myös ihmisen toimintakyvyn kannalta. Tämänkaltaista terveystulkintaa sanotaan funktionaaliseksi terveystulkinnaksi. Funktionaalisen terveystulkinnan mukaan olennaista on kyky selviytyä jokapäiväisistä tehtävistä kuten opinnoista, työstä tai kotitöistä. Terveys voidaan määritellä myös ihmisen sopeutumiskykyinä muutoksiin. Tämänkaltaisen terveystulkinnan mukaan terveys ei ole tila vaan ennemminkin tehtävä. Terveys edellyttää yksilön joustavuutta vastata elämänsä siirtymiin, muuttuviin olosuhteisiin, kasvuun ja vanhenemiseen, mutta myös kärsimykseen. Arjen olosuhteiden, elämäntapojen ja valintojen tuloksilla pyritään turvaamaan terveyttä. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 77.)

2.4 Yhdistystoiminta

Tämän otsikon alla käsitellään yhdistystoimintaa yleisellä tasolla ja määritellään termit yhdistys ja järjestö. Lisäksi käsitellään järjestöjen moninaisia rooleja ja niiden sijoittumista neurologian erityisryhmien liittojen ja paikallisyhdistysten toimintakenttään.

Suomessa käytetään yleensä rinnakkain termejä yhdistys ja järjestö. Yhdistys on ikään kuin järjestön perusyksikkö, jonka muodostavat yleensä henkilöjäsenet. Yhdistys toimii yleensä paikallisesti, mutta se voi toimia myös alueellisesti tai valtakunnallisesti. Järjestö tarkoittaa valtakunnallista kokonaisuutta, jonka osia ovat paikalliset yhdistykset ja piiri- ja liittoorganisaatiot. (Opintokeskukset ry 2009.)

Järjestö on jotakin määrätarkoitusta varten muodostettu henkilöiden tai yhteisöjen yhtymä, kun taas yhdistys on useiden henkilöiden yhteenliittymä, joka perustuu näiden henkilöiden keskinäiseen sopimukseen. Yhdistyksellä on jokin tietty tarkoitus toiminnalleen ja päämäärilleen. Useiden valtioiden perustuslaissa on turvattu kansalaisten yhdistymisvapaus. Suomessa yhdistyksiä sääntelee yhdistyslaki. (Suomisanakirja 2010.)

Järjestöt tekevät työtä joko ihmisten, tietyn asian tai aatteen tai yhteisön hyväksi. Toiminnassa on yleensä taustalla jokin yleinen päämäärä, pyrkimys yhteiseen hyvään. (Opintokeskukset ry 2009.) Yhdistystoiminta on jäsentensä yhteistä toimintaa yhteisen aatteen hyväksi. Suomalaisen yhdistymisvapauden mukaisesti yhdistys voi olla rekisteröity tai se voi toimia rekisteröimättömänä. Rekisteröity yhdistys on oikeuskelpoinen, sillä on kyky saada oikeuksia ja tulla velvoitetuksi, kun taas rekisteröimätön yhdistys ei ole oikeuskelpoinen. Yhdistyksen aatteena voi olla yhteisen hyvän asian, ajatuksen tai vaikka harrastuksen edistäminen. Aatteellisia yhdistyksiä ovat poliittiset puolueet, ammatilliset etujärjestöt, erilaiset ajanviete-, urheilutoiminta- ja harrastusyhdistykset sekä kulttuuri-, sosiaali- ja hyväntekeväisyisyhdistykset. Yhdistyksen toiminta on yleensä suunniteltu pysyväksi eikä yhdistystä tule perustaa, jos toiminta on pääasiassa taloudellista tai elinkeinotoiminnan luonteista. (Patentti- ja rekisterihallitus 2010.)

Yhdistysten toimintaa säätelevät yhdistyslaki sekä yhdistyksen säännöt. Yhdistyksen säännöissä kuvataan se, mitä yhteistä aatetta varten yhdistys on perustettu. Yhdistyksen tarkoitus eli konkreettiset toimintamuodot sekä toiminnan tukimuodot eli keinot, joilla yhdistys kerää varoja toimintaansa, kuvataan yhdistyksen säännöissä. Rekisteröidyssä aatteellisessa yhdistyksessä toiminnan pääpaino tulee olla aatteellisissa toimintatavoissa. (Patentti- ja rekisterihallitus 2010.)

Yhdistyksen voivat perustaa kolme 15 vuotta täyttäneitä henkilöä tai oikeustoimiset yhteisöt. Yhdistyksen perustamista varten voidaan kutsua koolle kokous. Perustamiskokouksessa päätetään yhdistyksen perustamisesta, laaditaan säännöt, valitaan yhdistyksen puheenjohtaja ja hallitus sekä päätetään yhdistyksen rekisteröimisestä. Perustamisesta laaditaan perustamiskirja. Kun yhdistys päätetään rekisteröidä, toimitetaan yhdistysrekisteriin allekirjoitettu perustamisilmoitus, perustamiskirja ja säännöt sekä kuitti suoritetusta rekisteröintimaksusta. (Patentti- ja rekisterihallitus 2010.)

Kittilä (2008,709) kuvaa järjestökenttää kehinä, joiden keskustassa on valtakunnallisen tason liitot. Ulomilla kehillä ovat paikallisjärjestöt, alueelliset kerhot ja ryhmät. Opinnäytetyöhön peilattuna tämä voidaan käsittää siten, että valtakunnallisella tasolla toimii Neurologiset vammaisjärjestöt, johon kuuluu 14 valtakunnallista etujärjestöä (Neurologiset vammaisjärjestöt 2011). Näillä 14 järjestöllä on paikallistasolla toimivia paikallisyhdistyksiä, kerhoja ja ryhmiä. Valtakunnallisen ja paikallisen tason välissä järjestöissä voi toimia alue- tai piirijärjestöjä.

Järjestöillä on useita erilaisia ja tärkeitä rooleja niiden toimintakentässä. Niiden keskeinen tehtävä on tarjota mahdollisuus kansalaisjärjestö- ja vapaaehtoistoiminnalle sekä vertaistuelle ja vaikuttamiselle. Järjestöjen tarjoamalla sosiaalisella tuella ja toiminta- ja virkistysmahdollisuuksilla on merkitystä neurologian erityisryhmien jäsenille. Järjestöt tuottavat myös erilaisia palveluita. Osa järjestöjen toimintakenttää on toimia oman alansa asiantuntijana sekä kehittäjänä. (Kittilä 2008, 709–711.)

Järjestöjen rooli kuntoutuksessa voidaan jakaa kolmeen luokkaan, jotka ovat kuntoutuspalvelut, kuntoutusta tukeva toiminta ja kehittämistoiminta. Järjestöt tuottavat avo- ja laitospalveluita erilaisille asiakasryhmille sekä omissa että ulkopuolisten omistamissa laitoksissa. Palvelumuoto vaihtelee yksilöllisistä palveluista ryhmämuotoisiin palveluihin. Myös kuntoutuspalvelumuodot vaihtelevat polikliinisestä tutkimuksesta pitkiin laitospalveluunjaksoihin. Järjestöt tuottavat ja kehittävät kuntoutuspalveluita asiakkaiden tarpeet huomioiden. Kuntoutuspalveluiden kehittäminen tapahtuu sen kautta, että järjestöt välittävät tietoa yhteiskunnallista päätöksentekoa varten asiakkaiden kuntoutustarpeista yhdistäen siihen kokemuksellista tietoa. Järjestöt tuottavat myös tutkimuksellista tietoa. Järjestöt tekevät yhteistyötä terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa suunnittelemalla, kehittämällä ja toteuttamalla kuntoutusasioihin liittyvää täydennyskoulutusta. Järjestöjen kuntoutustoiminnan kuntoutuspalveluihin kuuluvat sopeutumisvalmennus, ensitietotilaisuudet, avo- ja laitospalvelut, kuntoutusohjaus, polikliininen toiminta, apuvälineet ja ammatillisen kuntoutuksen eri muodot. Kuntoutumista tukevaa toimintaa ovat erilaiset luennot, neuvonta ja teemaillat sekä tukihenkilö- ja vertaistukitoiminta ja ryhmätoiminta. Järjestöjen kuntoutustoiminnan kehittä-

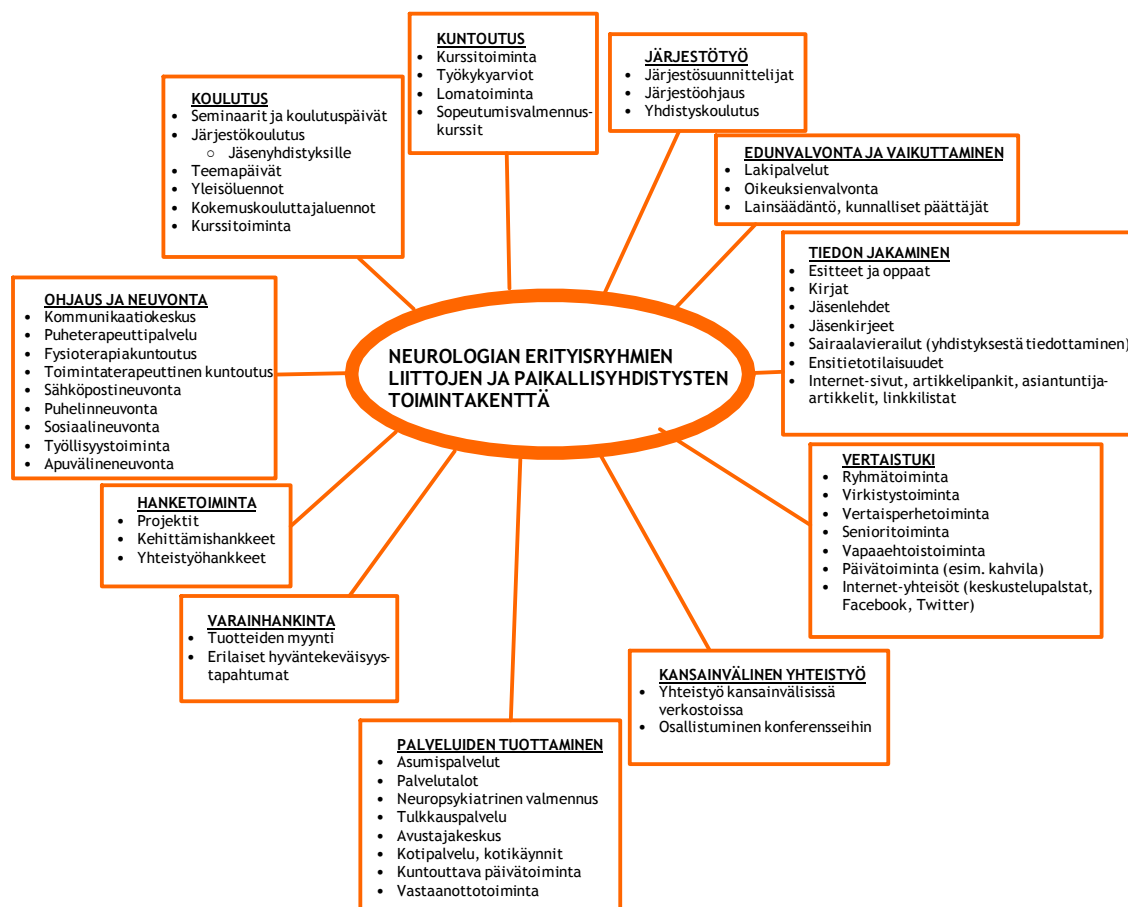
tämistoimintaa ovat tutkimus ja laadun arviointi, kehittämistyö, kokeilut sekä kotimainen tai kansainvälinen yhteistyö. (Kittilä 2008, 711–712.)

Järjestöillä on niin ikään merkittävä rooli neurologian erityisryhmien jäsenistön edunvalvonnassa. Suurien kansanterveys- ja vammaisjärjestöjen lisäksi myös pienemmissä järjestöissä, joissa jäsenmäärä ei ole suuri, edunvalvonnalla voi yhtä lailla olla suuri merkitys. Tämä voi johtua siitä, että nämä pienet järjestöt voivat kattavasti edustaa jotakin erityisryhmää. Jäsenmäärältään pienten järjestöjen jäsenten voi olla vaikeaa saada ääntensä kuuluviin, joten pienet järjestöt voivat olla jäsenistölleen tärkeä yhteistyöelin. (Kittilä 2008, 717.)

Laajimmillaan järjestöjen edunvalvonta- ja vaikuttamistyö voi olla yhteiskunnallista, demokraattista uudistamista. Esimerkkeinä edunvalvonta- ja vaikuttamistyöstä voi olla esteettömyyden ympäristöjen luonti, syrjinnän poisto, suvaitsevaisuuden lisääminen ja vajaakuntoisten työllistymismahdollisuuksien parantaminen. Järjestöjen kautta voidaan tuoda esille heikommassa asemassa olevien kansalaisten todellisuutta niin yhteiskunnan päättäjille kuin muillekin ja näin tukea järjestöön kuuluvien elämönhallintaa. Järjestöt voivat toimia myös yksittäisen jäsenen edunvalvojina ohjaamalla jäsentä hakemaan ja käyttämään erilaisia etuuksia. Järjestöt voivat tarjota myös lakipalveluita, joka voi auttaa selvittämään järjestöön kuuluvan oikeuksia epäselvissä tilanteissa. (Kittilä 2008, 717.)

Neurologian erityisryhmien järjestöjen tarjoamalla vertaisuuteen ja keskinäiseen tukeen perustuvalla toiminnalla on tärkeä merkitys järjestön jäsenistölle. Tällaista toimintaa on muun muassa sopeutumisvalmennustoiminta ja tukihenkilötoiminta. Vertaistuen kautta saamalla ennen kaikkea sosiaalisella tuella on merkitystä yksilötasolla elämönhallintaan. Vertaistuen kautta yksilö voi saada elämänsä merkitystä, joka tukee hänen motivaatiotaan omaan kuntoutukseen liittyen. Vertaistuen myötä yksilön voi olla helpompi tunnistaa ja hyväksyä oma tilanne. Sosiaaliin ja psyykkisiin tarpeisiin vastaavaa kuntoutusta voidaan antaa myös ammatillisesti, mutta vertaistuki voi olla ammatilliseen tukeen verrattuna lähempänä yksilön arkea. (Kittilä, 2008, 718.) Vertaistukea ja vertaisryhmiä käsitellään vielä tarkemmin luvussa 3.3.

Tutkimuksessa käytetään jatkossa termejä liitto ja paikallisyhdistys. Paikallisyhdistyksellä tarkoitetaan paikallisyhdistyksiä, -järjestöjä, kerhoja ja ryhmiä, jotka toimivat alue- tai piiritasolla. Termillä liitto tarkoitetaan valtakunnallisella tasolla toimivia liittoja ja järjestöjä. Jaottelu liittoihin ja paikallisyhdistyksiin korostuu tutkimustulosten tarkastelussa sekä johtopäätöksissä, kun liittoja ja paikallisyhdistyksiä käsitellään omina ryhminään.



Kuvio 1: Neurologian erityisryhmien liittojen- ja paikallisyhdistysten toimintakenttä.

Kuvioon 1 on koottu neurologian alueen liittojen ja paikallisyhdistysten toimintakentän eri osia ja toimintakenttä on jaettu erilaisiin kokonaisuuksiin. Tiedot on koottu NV-verkoston kuuluvien liittojen ja paikallisyhdistysten internet-sivuilta syksyllä 2011. On hyvä huomioida, että jako eri kokonaisuuksiin ei tosiasiaa ole näin selkeä ja yksiselitteinen, vaan useat eri toiminnot voidaan katsoa kuuluviksi moniin eri kokonaisuuksiin. Esimerkiksi tiedon jakaminen voidaan nähdä osana liittojen ja paikallisyhdistysten ohjausta ja neuvontaa. Yhtä tärkeää on huomioida myös se, että kaikki liitot ja paikallisyhdistykset eivät tarjoa kaikkia kuviossa 1 mainittuja toimintoja, vaan jokaisella liitolla ja paikallisyhdistyksellä on muotoutunut oman jäsenistönsä tarpeisiin vastaavia toimintoja.

2.5 Resurssit

Termin resurssi määritellään voimavaraksi ja mahdollisuudeksi sekä käytettävissä oleviksi taloudellisesti varoiksi tai henkilöiksi. Resurssilla voidaan tarkoittaa myös luonnonvaroja. (Sivisyssanakirja 2003, 569.) Taloudelliset resurssit määritellään rahaksi, omaisuudeksi ja osaamiseksi, joka on tarvittaessa käytettävissä. Sisäiset resurssit ovat henkilökohtaisia ominaisuuksia, joiden käyttämisestä tarvitaan vaikeiden tilanteiden käsittelyssä. Sisäisenä resurssina voi-

daan pitää esimerkiksi päättäväisyyttä tai rohkeutta. Käytännön valmiudet eli muodollinen kyky käsitellä ongelmia ovat niin ikään resursseja. (Dictionary of Contemporary English 2009, 1487.)

Lisäksi sosiaalista pääomaa voidaan pitää yhtenä liittojen ja paikallisyhdistysten resurssina (Siisiäinen 2002, 96). Sosiaalista pääomaa käsitellään laajemmin luvussa 2.6. Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että käsitteelle resurssit on käytössä useita erilaisia merkityksiä. Tässä työssä käytetään jatkossa termiä resurssit. Resursseilla tarkoitetaan liitoilla ja paikallisyhdistyksillä käytettävissä olevia taloudellisia voimavaroja, henkilöitä ja toimitiloja.

2.6 Yhteistyöverkosto

Käsitteen yhteistyöverkosto määrittely on haastavaa. Sen vuoksi tämän otsikon alla käsitellään neljä siihen vahvasti sidoksissa olevaa käsitettä, jotka ovat yhteistyö, verkosto, verkostoituminen ja sosiaalinen pääoma.

Yhteistyö määritellään toisen kanssa työskentelyksi, jotta voidaan saavuttaa jotain, mitä molemmat haluavat. (Dictionary of Contemporary English 2009, 375.) Verkosto-termillä tarkoitetaan ryhmää ihmisiä tai organisaatioita, jotka tekevät yhteistyötä tai ovat kytköksissä toisiinsa. Verkostoituminen on keino tavata muita ihmisiä, jotka ovat mukana samanlaisessa työssä ja verkostoitumisen tarkoituksena voi olla muun muassa jakaa tietoa ja antaa tukea. (Dictionary of Contemporary English 2009, 1171.) Verkostoituminen on monen toimijan välistä yhteistyötä. Verkostoyhteistyön avulla voidaan hakea ratkaisuja haasteisiin tai ongelmiin, joiden ratkaisemiseen eivät omat voimavarat riitä. (Niemelä 2002, 13.) Verkostot voivat olla varsin monimuotoisia ja jokainen verkosto rakentuu tilanteeseen ja tarpeeseen sopivaksi. Ne myös muuttuvat ympäristön muutosten mukana. Verkostot voidaan jakaa vertikaalisiin ja horisontaalisiin verkostoihin. Vertikaalinen verkosto yhdistää eri vaiheissa toimivien organisaatioiden tuotantoprosessin tai arvoketjun ja horisontaalinen taas yhdistää rinnakkaisia toimijoita sekä palveluita tai tuotteita. (Niemelä 2002, 18–19.)

Yhteistyöhön ja verkostoitumiseen liittyy vahvasti se, miten yhteistyön koetaan toimivan. Toisinaan eri toimijoiden välinen yhteistyö toimii hyvin ja verkostoyhteistyön etuihin päästään nopeasti käsiksi. Yhteistyöhön saattaa kuitenkin liittyä myös haasteita ja vaikeuksia, jolloin keskeiseksi nousee se, miten ylivoimaiselta tuntuvat vaikeudet voidaan voittaa. Yhteistyössä esiintyvien vaikeuksien vuoksi voidaan hukata suuretkin mahdollisuudet ja verkostoyhteistyön mukanaan tuomat edut. (Niemelä 2002, 71.)

Yhteistyöverkoston rakentamiseen liittyy on kaksi pääsääntöä. Ensimmäinen sääntö on se, että yhteistyön tekemisessä voi opetella ja siinä voi harjaantua. Yhteistyöhön kannattaa pa-

nostaa ja ensimmäisten vastoinkäymisten aikaan ei kannata luovuttaa. Vaikeuksien voittamisen kautta voi muodostua syvä kumppanuus. Toinen sääntö liittyy siihen, että jos yhteistyö ei jostain syystä suju, ei ristiriitoja kannata sietää loputtomiin. Muuttamalla yhteistyöhön osallistuvan ryhmän rakennetta, voidaan saada aikaan toimiva kokoonpano. (Niemelä 2002, 71–72.)

Esiin voi nousta kysymys siitä, mitä käsitteellä sosiaalinen pääoma tarkoitetaan ja miten se liittyy yhteistyöverkostoihin. Käsite sosiaalinen pääoma viittaa sosiaalisten rakenteiden ja suhteiden yhteisöllisiin piirteisiin kuten verkostoihin, osallistumiseen, normeihin ja luottamukseen. Sosiaalinen pääoma-käsitteen taustalla on näkemys siitä, että hyvinvointiin ja yhteiskunnallisen suorituskykyyn vaikuttaa fyysisen pääoman ja inhimillisen pääoman lisäksi sosiaalinen ympäristö. Sosiaalinen pääoma edistää liittojen tai paikallisyhdistysten ja eri toimijoiden välistä kanssakäymistä, tavoitteiden toteutumista, informaation kulkua, toimintojen yhteensovittamista ja yhteisön hyvinvointia. (Tilastokeskus 2010; Ruuskanen 2002, 5.)

Sosiaalinen pääoma koostuu ihmisten välisistä verkostoista, ihmisten välisestä luottamuksesta ja ihmisten riippuvuudesta toisiinsa verkostoissa. Sosiaaliseen pääomaan sisältyy myös luottamus yleisiin systeemeihin ja niiden toimivuuteen. Sosiaalinen pääoma helpottaa yhteistä toimintaa ja luo edellytykset verkostoitumiselle. Henkilöiden ja ryhmien väliset siteet sekä niiden muodostamat verkostot ovat merkityksellisiä sosiaalisen pääoman muodostumisen kannalta. Sosiaalisen pääoman ollessa liikkeessä, se vahvistaa itse itseään. Eli käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että mitä enemmän toimijoiden välistä vuorovaikutusta on, sitä paremmin tunnetaan toiset toimijat ja näin syntyy kokemukseen perustuvaa luottamusta, joka parantaa vuorovaikutusta ja luo lisää sosiaalista pääomaa. (Ojala & Ahonen 2003, 209–210.)

2.7 Osaaminen ja asiantuntijuus

Osaaminen voidaan määritellä usealla eri tavalla. Ojala (2008, 346) määrittää yksilön, ryhmän, organisaation tai verkoston osaamisen muodostuvan ihmisten tiedoista, taidoista ja kokemuksista sekä ihmisten kyvystä ja mahdollisuudesta yhdistää osaamistaan. Osaamisesta voidaan käyttää rinnakkaistermiä kompetenssi (Ojala 2008, 50). Osaamisella voidaan tarkoittaa myös tietoja, taitoja ja käyttäytymismalleja (Sutherland & Canwell 2004, 46). Yksilötason osaamisesta puhuttaessa voidaan käyttää eri käsitteitä kuten englanninkielisiä termejä ”skills”, ”competencies” ja ”capabilities”. Näistä englanninkielisistä termeistä voidaan suomenkielisinä käännöksinä käyttää termejä taidot, pätevyys ja kyvykkyys. Termin osaaminen määrittely ei siis ole yksiselitteistä. (Viitala 2005, 113.) Ranki (1999, 26) määrittelee yksilön osaamisen sen kautta, mitä yksilö tietää tai kykenee tekemään. Osaamiskäsitteen rinnalla voi yksilötasolla käyttää myös termiä ammattitaito (Ranki 1999, 21; Viitala 2005, 113).

Yksilötason osaamisesta puhuttaessa voidaan käyttää eri käsitteitä kuten englanninkielisiä termejä ”skills”, ”competencies” ja ”capabilities”. Näistä englanninkielisistä termeistä voidaan käyttää suomenkielisinä käännöksinä termejä taidot, pätevyys ja kyvykkyys. Suomessa yksilön osaamisesta on käytössä käsite ammattitaito. (Viitala 2005, 113.)

Osaaminen voidaan jaotella yksilön ja organisaation tai yhteisön osaamiseksi. Yksilön osaaminen koostuu useasta eri tekijästä, jotka ovat tiedot, taidot, kokemukset, verkostot ja kontaktit sekä henkilökohtaiset ominaisuudet. Organisaation, tässä työssä yhdistyksen, osaaminen koostuu sen yhteisestä näkemyksestä tai käsityksestä siitä, mikä on toiminnan kannalta tärkeää sekä yhteisesti omaksutuista toimintatavoista. Kun yksilöt yhdistävät, jakavat ja kehittävät osaamistaan yhteisesti, muuttuu yksilöiden osaaminen organisaation osaamiseksi. Osaaminen voidaan nähdä yhtenä yhdistysten resursseista. (Ojala 2008, 50–53.)

Asiantuntijuutta ja osaamista voidaan käyttää toistensa synonyymeinä, vaikka niillä on omat vivahteensa (Palonen & Gruber 2010, 41). Vertio (2003, 56) määrittelee asiantuntijuuden yleisesti muodostuvan useasta eri osa-alueesta. Nämä osa-alueet ovat teoriatieto, taidot, menetelmätiedot ja -taidot, tekemiseen liittyvät tiedot, kokemus ja intuitiivinen tieto. Vertion (2003, 56–57) mukaan asiantuntijuus yhdistetään usein ammatillisuuteen tai ammatilliseen osaamiseen. Yhteiskunnassa on auktorisoituja oman alansa asiantuntijoita kuten esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilöiden rekisteriin merkityt lääkärit, sairaanhoitajat ja terveydenhoitajat.

Asiantuntijuuden luonne on Vertion (2003, 57) mukaan muuttumassa. Monet asiat voidaan nähdä nykyään monitieteisinä ja niiden hoitamiseen tarvitaan useita yhteiskunnan sektoreita. Asioiden hoitamiseksi on tarpeen yhdistää eri asiantuntijoiden näkemyksiä kokonaisuudeksi. Eri sosiaali- ja terveystieteiden ongelmien ratkaisuksi on kyettävä yhdistämään julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin asiantuntijuus. Eri toimijoiden asiantuntijuutta tulisi hyödyntää, sillä jokaisella on tarjota keskusteluun omaa erityistä asiantuntijuutta. (Vertio 2003, 57.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat omalla tavallaan oman asiansa asiantuntijoita. Osalla järjestöistä, erityisesti suurilla, on resursseja tuottaa tutkimusta ja erilaisia palveluita sekä mahdollisuus kehittää omaa asiantuntijuuttaan. Joidenkin järjestöjen kuten esimerkiksi Lastensuojelun Keskusjärjestön, syöpäjärjestöjen ja Vanhustyön keskusliiton asiantuntijuus on syvää ja laajaa. Asiantuntijuus on hankittu näissä järjestöissä ihmisiltä ja asiantuntijaverkostoilta ja asiantuntijuus perustuu kokemukseen ja tutkimukseen. (Vertio 2003, 57.)

Järjestöissä on kansalaisasiantuntijuutta. Järjestöt voivat edustaa kokonaisia ihmisryhmiä ja ne voivat toimia asiantuntijoina ulospäin. Tämä edellyttää sitä, että järjestöllä on yhtenäinen näkemys käytettävissä. Vertion (2003, 59) mukaan järjestöt eivät voi olla ainoita kansalaisasi-

antuntijuuden välittäjiä. Usein sanotaan, että ihmiset ovat oman terveytensä parhaita asiantuntijoita. Tästä esimerkkinä hän mainitsee äidit, jotka tuntevat lastensa terveyden paremmin kuin muut sekä pitkäaikaissairaat, jotka tuntevat tautinsa ja sen mutkat monesti ammatillaisia paremmin. Kysymys kuuluukin, että miten tämä asiantuntijuus saataisiin yhteiseen käyttöön terveyttä edistäessä ja sairauksia hoidettaessa. (Vertio 2003, 59–60.)

Hiljaisen tiedon kokoaminen ja varsinkin sen hyödyntäminen on yksi erottava tekijä järjestöjen ja julkisen ja yksityisen sektorin tuottamista palveluista (Vertio 2003, 61). Hiljainen tieto (tacit knowledge) on muotoilematonta ja sitä ei ole ilmaistu, mutta silti se vaikuttaa ihmisesä koko ajan (Viitala 2008, 131). Ihmiset osaavat tiedollisesti enemmän kuin pystyvät kertomaan ja sen vuoksi myös niin sanottu hiljainen tieto on osa tiedollista osaamista (Ranki 1999,28). Viitalan (2008,131) mukaan Koivunen (2000) määrittää, että hiljaisen tiedon lisäksi on olemassa näkyvää tietoa (explicit knowledge). Näkyvä tieto on julkilausuttua, kirjoitettua tai piirrettyä ja sitä voidaan siirtää ja arvioida.

Järjestöt ovat oman alansa erityisasiantuntijoita, jotka pystyvät toiminnassaan yhdistämään ammatillisen osaamisen ja kansalaistoiminnan pohjalta kertyvän kokemustiedon. Sosiaali- ja terveysjärjestöt tekevät kansainvälistä yhteistyötä, joka mahdollistaa tiedonvaihdon, uusien vaikutteiden saamisen ja kehittämistoiminnan. Kehittämistoiminta tuotetaan käytännön yhteistyöprojekteina ja hankkeina. (Kittilä 2008, 711.)

3 Yhdistykset hoito- ja palveluketjujen osana

Tässä luvussa kerrotaan hoito- ja palveluketjun tarkoitus ja eroavaisuudet sekä palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelmien merkitys ja eroavaisuudet neurologian erityisryhmän henkilön näkökulmasta. Lisäksi kappaleessa kerrotaan vertaistuen merkityksestä sairastuneelle. Vammaisten ihmisten asioiden parantamiseksi ja kehittämiseksi on hallitus laatinut Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015. Tämän lisäksi Suomessa toimii Valtakunnallinen vammaisneuvosto sekä kunnalliset vammaisneuvostot, joiden pyrkimys on tuoda vammaisen ihmisen ääntä kuuluviin päättäjälämien suuntaan. Tämän luvun lopuksi kerrotaan näistä vammaisten asioiden edistäjistä.

3.1 Neurologian alueen palvelu- ja hoitoketju

Hoitoketjun tehtävänä on määritellä työnjako perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Hoitoketjussa saatetaan myös kuvata niin kutsutun kolmannen sektorin rooli esimerkiksi potilasjärjestön rooli lisätiedon antajana ja vertaistukitoiminnan järjestäjänä. (Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008.) Hoitoketju koskee yksittäisen henkilön tai tietyn sairauden potilasryhmän hoitoa. Hoitoketju kertoo, missä ja kuka tekee asiat, jotka hoitosuositus määrittelee. Hoitoketjun ja ohjeet porrastuksesta ja työnjaosta laatii perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido yhteistyössä. Tällä tavalla taataan niiden toimivuus ja toteutuminen (Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008), koska niiden laatiminen vaatii paikallisten olojen ja vaatimusten tuntemista. (Mäntyranta 2005.)

Hoitoketjuja laaditaan yleensä niistä sairauksista, joiden potilasmäärät ovat suuria esimerkiksi diabetes, astma ja allergia. (Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008). Neurologian erityisryhmistä tehtyjä hoitoketjuja löytyy hyvin vaihtelevasti eri puolilta Suomea. Syynä tähän ovat ilmeisesti joidenkin sairauksien tai oireyhtymien kohdalla kohtalaisen pienet potilasmäärät tai sairaanhoitopiirien oma mielenkiinto.

Hoitoketjuissa ei anneta varsinaisia hoito-ohjeita, mutta niissä saatetaan viitata valtakunnallisiin hoitosuosituksiin. (Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008). Hoitosuositus on tieteelliseen näyttöön perustuva asiantuntijoiden laatima kannanotto tietyn taudin tai oirekuvan hoidosta (Mäntyranta 2005). Valtakunnallisia hoitosuosituksia ovat esimerkiksi Käypä hoito-suositukset.

Termi palveluketju on korvattu vuonna 2007 voimaan tullessa laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159 / 2007) termillä palvelukokonaisuus. Palvelukokonaisuudella tarkoitetaan tietyn asiakkaan suunnitelmallista ja yksilöllisesti toteutuvaa, terveydenhuollon organisaatorajat ylittävää palvelukokonaisuutta.

Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159 / 2007) palvelukokonaisuudella tarkoitetaan eri terveydenhuoltopalveluja antavien yksiköiden tuottamien palveluiden yksilöityjä kokonaisuuksia. Palvelukokonaisuus pitää sisällään asiakkaalle annetut peräkkäiset tai samanaikaiset palvelutapahtumat. Tantun (2008, 167–171) mukaan palvelutapahtumia ovat muun muassa käynnit lääkärin vastaanotolla, laboratorio- ja röntgentutkimukset, jälkitarkastukset ja kotihoidon tekemät kotikäynnit.

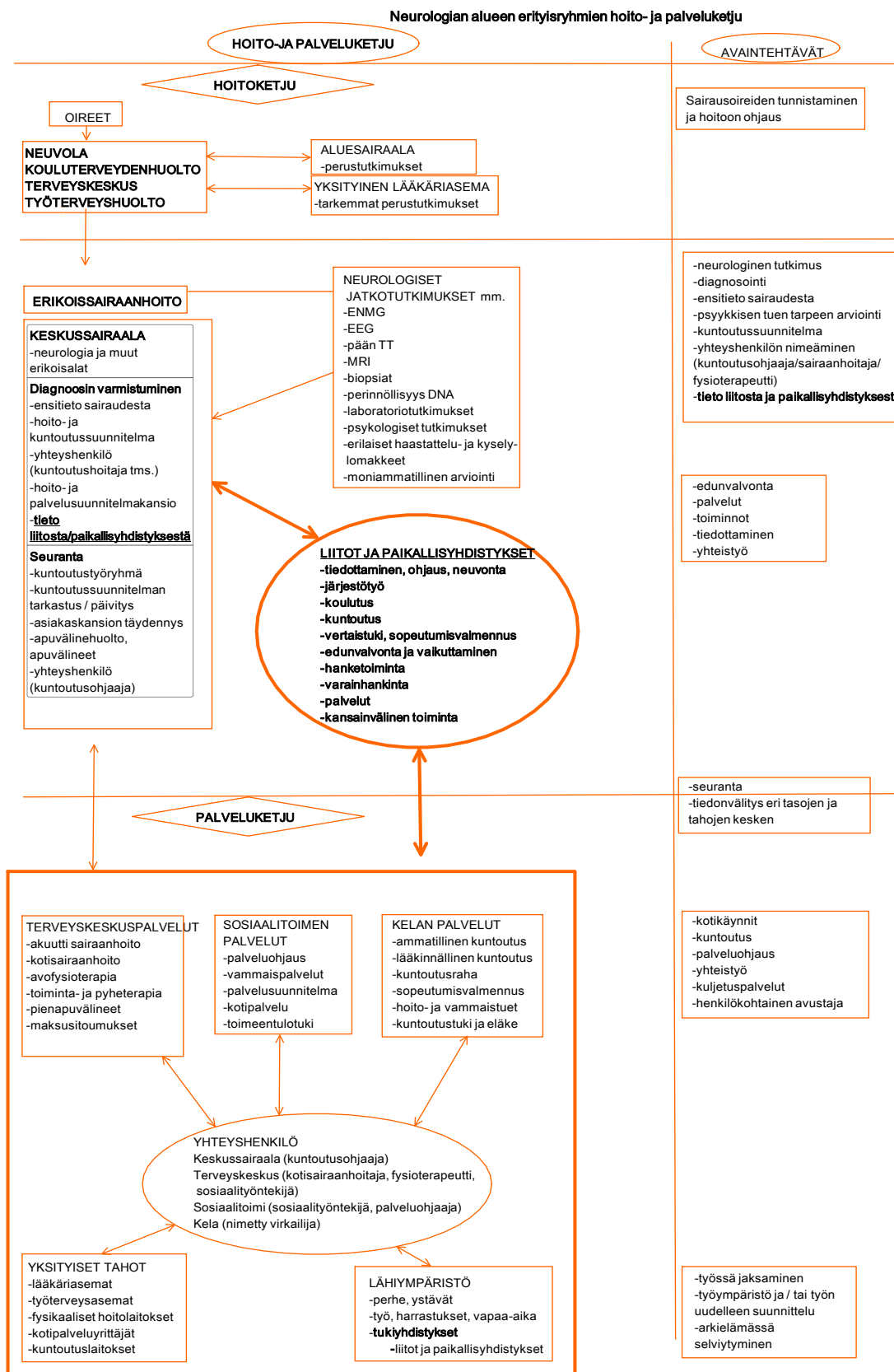
Palveluketjulla (care group based integrated care pathway, pathway of care, clinical pathway, seamless care) tarkoitetaan tietyn väestöryhmän palveluiden järjestämistä sujuvasti ja aukottomasti. Palveluketjut perustuvat usein asiantuntijalausuntoihin, koska tieteellistä näyttöön perustuvaa tietoa on aiheesta hyvin vähän. Toisaalta hoitosuosituksiin perustuvat hoitoketjut voivat olla osana palveluketjua. (Mäntyranta 2005.) Palvelukokonaisuus käsittää siis hoito- ja palveluketjun yhdessä. Liittojen ja paikallisyhdistysten rooleja on syytä tarkastella sekä hoitoketjussa, että niiden sijoittumista palveluketjuun. Toimivien hoito- ja palveluketjujen tunnusmerkkejä ovat asiakaslähtöisyys, asiantuntijuus, lääketieteellinen osaaminen, moniammatillisuus, oikea-aikaisuus, toimiva yhteistyö palvelutahojen välillä ja valtakunnallinen tasa-arvoisuus (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 23).

Tässä työssä neurologian alueen erityisryhmien kokonaisvaltaisen hoitopolun pohjana käytettiin Ahokkaan ja Piirilä-Laihon (2004, 32) laatimaa lihassairaahan aikuisen hoito- ja palveluketjumallia (kuvio 1). Hoito- ja palveluketjumallin pohjalta on helppo havaita potilasyhdistysten ja -liittojen tärkeä rooli erikoissairaanhoidon neurologian erityisalueella. Ensitieto potilasyhdistyksistä ja -liitoista tulisi antaa erikoissairaanhoidon toimesta jo diagnoosivaiheessa. Diagnoosin varmistumisen tai kotiutumisvaiheen jälkeen tukiyhdistysten ja -liittojen rooli asettuu tärkeydessään lähiympäristön; perhe, ystävät, työ, harrastukset ja vapaa-aika, tasolle. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 34.)

Ahokas ja Piirilä-Laihon (2004, 17, 19) mukaan nimetyn yhdyshenkilön tarve korostui lihassairaahan kohdalla. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa koettiin tärkeäksi se, että oli joku tutustuttamassa hoito- ja palveluketjujärjestelmään, joka sinänsä oli monelle sairastuneelle entuudestaan vieras. Samoin Ahokas ja Piirilä-Laiho toteavat tutkimustuloksissaan, että psyykkisen ja sosiaalisen tuen määrä on riittämätöntä varsinkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin diagnoosin saanut elää shokkivaiheessa. Sosiaalista tukea voisivat edustaa nimetty yhdyshenkilö (erikoissairaanhoidossa kuntoutushoitaja, terveyskeskuksessa kotisairaanhoidaja, fysioterapeutti tai sosiaalityöntekijä, kunnan sosiaalitoimessa sosiaalityöntekijä, Kelassa nimetty virkailija) sekä tukiyhdistys tai -liitto, jossa yhdyshenkilönä voisi olla esimerkiksi terveydenhoitaja tai sosiaalisihiteeri. Saumattoman tiedonkulun ja toimivan palveluketjun kannalta olisi tärkeää, että eri tahojen nimetyt yhteyshenkilöt muodostaisivat sairastuneen asioita ajavan verkoston.

Nimetyn yhdyshenkilön merkitys kasvaa myös laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa. Kuntoutussuunnitelmaan kirjattu yhteishenkilö helpottaa yhteydenpitoa julkisen terveydenhuollon, Kelan, terapeuttien, kuntoutujan ja kaikkien muiden toimijoiden välillä. (Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011.)

Laurean Lohjan yksikön ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston yhteiseen hankkeeseen liittyen on tähän mennessä valmistunut kaksi opinnäytetyötä (Berg & Lahdelma 2011; Hallenberg & Kuivakangas 2011), jotka lähestyvät neurologian erityisryhmiä hoitoketjun näkökulmasta. Tämän opinnäytetyön näkökulma painottuu palveluketjun ja -kokonaisuuden näkökulmaan.



Kuvio 2: Neurologian alueen erityisryhmien hoito- ja palveluketju (mukaeltu Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 34)

3.2 Palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelma

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000 / 812) mukaan sosiaalihuollossa on laadittava tukea tarvitsevalle ihmiselle palvelu-, hoito- tai kuntoutussuunnitelma tai jokin muu vastaava suunnitelma, ellei ole kyse tilapäisestä ohjauksesta tai neuvonnasta tai ellei suunnitelman laatiminen ole muuten tarpeetonta. Suunnitelman laatiminen tulee olla asiakaslähtöistä (Päivärinta & Haverinen 2002, 35). Suunnitelma on pyrittävä laatimaan yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa tai tietyissä tapauksissa hänen ja hänen omaisensa tai muun läheisen ihmisen kanssa. Suunnitelmia laadittaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan mielipiteet ja toivomukset. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja hänelle on suotava mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000 / 812.)

Palvelujen ja tukitoimien, joita vammaisen henkilö tarvitsee, selvittäminen tulee tehdä ilman viivytystä ja laadittava selvityksen pohjalta palvelusuunnitelma niin kuin laissa sosiaalihuollon asemasta ja oikeuksista (22.9.2000 / 812) 7 §:ssä säädetään. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987 / 380b) määrittelee, että siitä kun vammaisen henkilö, hänen omaisensa, laillinen edustajansa tai joku muu henkilö, on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan henkilöön, viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä on aloitettava palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen. Vammaiselle henkilölle on viivytyksettä laadittava palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palvelujen ja mahdollisten tukitoimien selvittämiseksi.

Palvelusuunnitelman tavoitteena on luoda asiakkaalle saumaton, joustava ja yksilöllinen palvelukokonaisuus. Suunnitelmassa tulee huomioida jo olemassa olevat voimavarat. Palvelusuunnitelma on yhteen sovitettava muiden mahdollisten hoitosuunnitelmien kanssa, joita tehdään esimerkiksi lastensuojelussa, kehitysvammahuollossa tai kuntoutuksen yhteydessä tai sosiaalihuoltolain perusteella. Kirjatun suunnitelman tavoitteena on osaltaan myös vähentää työntekijöiden päällekkäistä työtä. (KunNet 2008.)

Terveystieteiden laissa (1326 / 2010 24 §) määrittelee, että kunnan velvollisuus on järjestää alueensa asukkaille sairaanhoitopalvelut. Kyseisen lain määrittelemät sairaanhoitopalvelut pitävät sisällään muun muassa sairauksien tutkimisen, lääketieteellisen taudinmäärityksen, hoidon, hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaissairauden hoitotarvikkeet ja lääkinnällinen kuntoutus, jos se katsotaan tarpeelliseksi. Tarvittaessa on laadittava hoito- ja kuntoutussuunnitelma.

Jotta hoito ja kuntoutus voidaan toteuttaa, laaditaan tarvittaessa hoito- ja kuntoutussuunnitelma niin kuin laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785 / 1992 4 a §) säädetään. Toteutet-

taessa terveyden- ja sairaanhoitoa tulee tarvittaessa laatia tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskeva suunnitelma. Suunnitelma pitää sisällään potilaan hoidon järjestämisen ja toteutusaikataulun. Suunnitelma tulee laatia yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen omaisensa tai muun vastaavan henkilön kanssa.

Kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin osallistuvat kuntoutuja omaisensa kanssa, lääkäri, kuntoutustyöntekijät, hoitotyön henkilöstö sekä muita asiantuntijoita, joita voivat olla esimerkiksi sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti tai toimintaterapeutti. (KunNet 2010; Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2011a.) Kuntoutujan oma hoitava lääkäri on vastuussa siitä, että kuntoutussuunnitelma laaditaan (KunNet 2010).

Kuntoutussuunnitelmassa asetetaan ja määritellään kuntoutukselle tavoitteet ja keinot miten niihin päästään. Suunnitelmaan kuvataan potilaan nykytilanne. Nykytilanteen kuvaaminen edellyttää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arviointeja, arviointeja selviytymisestä päivittäistoiminnoista, liikkumisesta, asumisesta, asioinnista, harrastuksista ja työstä. (KunNet 2010.) Kuntoutussuunnitelman tulee olla suunnitelmalliseen, yksilön kuntoutustarpeen huomioivaan, pitkäjänteiseen ja kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen tähtäävää (Holliday 2007; Levack, Taylor, Siegert, Dean, McPherson & Weatherall 2006).

Kaikkia kolmea suunnitelmaa, hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmaa, tulee seurata ja päivittää aina tarpeen tullen. Palvelusuunnitelmaa tulee tarkastaa aina, kun vammaisen henkilön palvelujen tarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987 / 380 2§.) Hoitosuunnitelma laaditaan potilaan omassa terveyskeskuksessa ja sen sisällöstä sovitaan potilaan kanssa yhdessä (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2011b). Kuntoutussuunnitelman toteutumista seurataan suunnitelman laatimisen yhteydessä sovitun aikataulun mukaan (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2011a).

3.3 Vertaistuki ja vertaisryhmä

Termejä vertaistuki, vertaisuus ja vertaistoiminta käytetään usein toistensa synonyymeinä. Vertaisuus on kuitenkin laajempi käsite kuin vertaistuki. Vertaisuuden edellytyksenä ei ole ongelmaa, sairautta tai kriisiä vaan se voi muodostua kahden tai useamman ihmisen välille esimerkiksi samankaltaisen elämäntilanteen pohjalta. Vertaistuki taas on sellaista sosiaalista tukea, jota toisilleen antavia yhdistää jokin elämän kriisi tai muu haasteellinen elämäntilanne. (Jantunen 2010, 86–87.)

Kinnusen (2006, 32) mukaan Vuorinen (2002) määrittelee vertaistuen omaehtoiseksi ja yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin yhteinen kohtalo, jonka yh-

teiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Vertaistuki on itse itseään ruokkivaa sosiaalista prosessia, eikä se ole välttämättä lainkaan tarkoitushakuista. Aito vertaistuki on samankaltaisen taustan omaavien ihmisten tukea ja eroaa näin periaatteellisesti hyvin suuresti vapaaehtoisavusta. Vertaistoiminnassa ihmiset tukevat tasavertaisesti toisiaan, jolloin avainsanaksi muodostuu auttaminen. Apu on sisäänrakennettu vertaistoimintaan niin, että se on mukana kaikessa toiminnassa. Apua ei kuitenkaan välttämättä tiedostetusti tarjota tai vastaanoteta.

Vertaistuen pohjalla on kokemuksellinen asiantuntijuus, joka poikkeaa ammatillisesta asiantuntijatietoon perustuvasta tuesta. Molemmat voivat kuitenkin täydentää toisiaan. Vertaistuen perusta on vastavuoroisuus ja vapaaehtoisuus. Vertaistukea ovat muun muassa ryhmässä tapahtuva keskustelu ja toiminta tai yksilöllinen tuki. Se auttaa vahvistamaan jaksamista, sillä sitä kautta voi löytää esimerkiksi uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja arjen ongelmiin, oppia käsittelemään tunteita, tarkastella omia asenteita ja ajatuksia, ottaa käyttöön uusia toimintamalleja omaan elämään ja vahvistaa yhteisten kokemusten kautta tulevaisuuden uskoa. (Viitanen & Purhonen 2010, 161–178.)

Vertaisryhmä tarkoittaa yhdenvertaisten ihmisten vapaaehtoista ja tasavertaista ryhmää, johon hakeudutaan halusta tavata muita samanlaisen taustan omaavia ihmisiä. Ryhmästä tulee vertaisryhmä, kun sen jäsenillä on jokin yhdistävä tekijä esimerkiksi pienten lasten vanhemmuus tai sama sairaus tai oireyhtymä itsellä tai perheenjäsenellä. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.) Ryhmät ovat joko suljettuja, joissa on selkeä alku ja loppu ja ennalta määrätty määrä kokoontumisia tai ne voivat olla avoimia, joihin kuka tahansa voi osallistua oman kiinnostuksen mukaan (Viitanen & Purhonen 2010, 173). Päätös lähteä mukaan vertaisryhmään on monelle suuri asia, jonka taustalla on halu tehdä elämälleen ja tilanteelleen jotakin. Parhaimmillaan vertaisryhmä auttaa jäseniään lisäämään hyvää oloa (Heiskanen & Hiisijärvi 2003).

Vertaisryhmän tavoitteena on edistää jäsentensä hyvinvointia, jaksamista ja tarvittaessa tukea paranemisessa eli toimia terapeuttisessa roolissa. Parhaimmillaan vertaisryhmä tukee jäsentensä itsetuntemuksen lisääntymistä ja sitä kautta tiedostamattomien voimavarojen löytymistä. Pahimmillaan vertaisryhmä voi lisätä pahaa oloa, jos ryhmä jumittuu käsittelemään vain pelkkiä ongelmia. Ryhmän tavoitteet sekä toiminnan suunnittelu ja toteutus olisi hyvä antaa ryhmäläisten tehtäväksi, jotta ryhmästä tulisi kaikille tasavertainen ja sitoutuminen ryhmään olisi parempi. (Heiskanen & Hiisijärvi 2003.)

Vertaistukea voi antaa ja saada myös internetin välityksellä. Tämän toiminnan mahdollistavat erilaiset keskustelufoorumit, joiden suosio on kasvanut viime vuosina. Vertaistuen lisäksi keskusteluissa voi saada ja antaa tietoa, josta ei ehkä ole koskaan kuulutkaan. Keskusteluihin voi jokainen osallistua sellaisena kuin on ja jotkut kokevat keskustelujen käymisen arkaluontoisis-

ta asioista helpommiksi kuin normaalissa vertaisryhmässä. (Viitanen & Purhonen 2010, 176–178.)

3.4 Vammaispoliittinen näkökulma

Viime vuosina vammaisten asemaan on kiinnitetty entistä enemmän huomiota niin maailmanlaajuisesti kuin valtakunnantasollakin. Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista edistää heidän oikeuksiaan maailmanlaajuisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17).

Vammaispolitiikan lähtökohdat ja tavoitteet ovat kansainvälisiä ja maailmanlaajuisia. Suomalaisen vammaispolitiikan linjauksiin vaikuttavat YK:n, EU:n, Euroopan neuvoston, Pohjoismaiden neuvoston sekä Pohjoismaiden ministerineuvoston päätöslauselmat, suositukset ja sopimukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 140.)

Oikeudenmukaisuus, yhtäläiset oikeudet elää ja toimia suomalaisessa yhteiskunnassa tasavertaisena henkilönä muiden kanssa, syrjinnän, väkivaltaisen kohtelun sekä hyväksikäytön estäminen ovat Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 määrittelemiä tavoitteita. Suomen hallitus on määritellyt VAMPO 2010–2015 ohjelmaan konkreettiset keinot, tavoitteet ja tahot, joilla taataan vammaisten ihmisten tasavertaisempi, esteettömämpi ja itsenäisempi osallistuminen yhteiskunnassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3–25.)

Vammaisjärjestöjen merkittävästä asemasta huolimatta viimekäden vastuu vammaisten henkilöiden oikeuksien toimeenpanosta, suojelemisesta ja kunnioittamisesta kuuluu hallitukselle (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 148).

Osalla suomalaisista vammaisjärjestöistä on ollut 1980-luvulta saakka tiivistä yhteistyötä kansainvälisissä kehitysyhteistyöhankkeissa erityisesti Aasian- ja Itä-Euroopan, Keski- ja Itä-Afrikan ja Latinalaisen Amerikan vammaisjärjestöjen kanssa. Kansainvälisen yhteistyön merkitys on suuri kansalliselle vammaispolitiikalle. Suomi osallistuu kansainväliseen yhteistyöhön sopijaosapuolena YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden asemasta. Kansainvälinen yhteistyö antaa näkökulmaa kansallisella tasolla toimiville politiikan tekijöille ja heidän työskentelylleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 140–141.)

Vammaispoliittisen ohjelman lisäksi vammaisten henkilöiden asioita ajavat Valtakunnallinen vammaisneuvosto sekä kunnalliset vammaisneuvostot. Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE) toimii Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä. Sen toiminta perustuu viranomaisien, vammais- sekä omaisjärjestöjen yhteistyöhön. Neuvoston tehtäviä ovat lausunnot sekä kannanotot erilaisiin kehittämishankkeisiin sekä seurata lainsäädännön kehittämistä. VANE:n

tehtävänä on myös seurata ministeriöiden vammaispolitiikan toteuttamista ja antaa ehdotuksia vammaisasioiden huomioimiseksi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2011.)

VANE:n kansainvälinen toiminta näkyy sekä EU:n vammaispolitiikkaan annetuissa lausunnoissa ja kannanotoissa että kokouksiin osallistumisena. VANE:n kunnallisesta toiminnasta voidaan mainita valtakunnallisten vammaisneuvostopäivien ja muiden koulutustilaisuuksien järjestäminen kuntien vammaisneuvostoille, kuntien tiedottaminen ajankohtaisista asioista ja lainsäädäntöhankkeista sekä kunnallisten neuvostojen ja valtakunnallisten järjestöjen asiantuntemuksen markkinointi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2011.)

Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta seuraava porras alaspäin ovat kunnalliset vammaisneuvostot. Kunnallisen vammaisneuvoston tehtävänä on toimia asiantuntija- ja yhteistyöelimenä vammaisen ihmisen asioissa kuntatasolla. Kunnallinen vammaisneuvosto tuo vammaisen ihmisen äänen kuuluviin muun muassa päätettäessä asemakaavoituksesta ja kaupunkisuunnittelusta, joukko- ja kevyenliikenteen suunnittelusta ja toteuttamisesta, sosiaali- ja terveystalveluista, kulttuurista, urheilusta ja vapaa-ajan harrastuksista sekä opetustoimesta. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2011.) Länsi-Uudenmaan alueella toimivia kunnallisia vammaisneuvostoja ovat muun muassa Lohjan, Siuntion, Inkoon ja Karjalohjan alueella toimivat Lohjan kaupungin ja LOST-yhteistoiminta-alueen vammaisneuvostot sekä Vihdin ja Karkkilan vammaisneuvostot.

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tarkoitus ja tavoite

Tämä opinnäytetyö kuuluu osaksi hanketta, jonka tarkoituksena on kartoittaa neurologisten erityisryhmien hoitopolun nykytila Länsi-Uudenmaan alueella. Opinnäytetyön tavoitteena on luoda kokonaiskuva neurologisten erityisryhmien liittojen ja -paikallisyhdistysten nykytilasta toimintaresurssien, yhteistyöverkostojen sekä osaamisen ja asiantuntijuuden osa-alueilta.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada kvantitatiivisen e-kyselyn avulla vastaukset tutkimuskysymyksiin: Mitä resursseja neurologian erityisalueen liitoilla ja -paikallisyhdistyksillä on käytettävissä jäsenistölleen heidän hoitoketjunsu tueksi? Kuinka kattavaa ja toimivaa yhteistyö on yhdistysten, liittojen ja muiden yhteistyötahojen välillä? Millainen asema yhdistyksillä ja liitoilla on hoitoa, kuntoutusta ja tukea tarvitsevien henkilöiden hoitoketjussa? Millainen asiantuntijuuden asema yhdistyksillä ja liitoilla on hoidon, kuntoutuksen ja tuen moniammatillisessa yhteistyössä? Lisäksi tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla neurologisten erityisryhmien liittojen ja paikallisyhdistysten toimintaa voitaisiin kehittää tulevaisuudessa.

4.2 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön pyrkimyksenä on löytää vastauksia tutkimuskysymyksiin.

1. Minkälaiset resurssit neurologian erityisalueen liitoilla ja paikallisyhdistyksillä on käytettävissä jäsenistölleen heidän hoitoketjunsu tueksi?
2. Kuinka kattavaa ja toimivaa yhteistyö on paikallisyhdistysten, liittojen ja muiden yhteistyötahojen välillä?
3. Millainen asema paikallisyhdistyksillä ja liitoilla on hoitoa, kuntoutusta ja tukea tarvitsevien henkilöiden hoitoketjussa?
4. Millainen asiantuntijuuden asema paikallisyhdistyksillä ja liitoilla on hoidon, kuntoutuksen ja tuen moniammatillisessa yhteistyössä?

4.3 Tutkimusmenetelmät

Kyselylomakkeen suunnittelun pohjana on tutkimussuunnitelma. Kyselylomakkeessa tulisi kysyä vain niitä asioita, joita on suunniteltu tutkimussuunnitelmassa mitattavan. Kysymyksiä voidaan käyttää monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. (Vilka 2005, 85.)

Mittarin eli kyselylomakkeen suunnittelu on tärkein asia käytettäessä määrällistä tutkimusmenetelmää. Tärkeintä on tietää mihin kysymyksiin ollaan hakemassa vastauksia. Määrällisessä

tutkimusmenetelmässä käsitellään havaintoyksiköitä eli tilastoyksiköitä esimerkiksi ihminen, kunta, tapahtuma tai tilanne. (Vilkkä 2005, 84.) Tässä opinnäytetyössä havaintoyksikköinä ovat neurologian erityisryhmien liitot ja paikallisyhdistykset. Määrällisessä tutkimuksessa muuttuja on havaintoyksikköön liittyvä ominaisuus, joka on luotettavasti mitattavissa. Niitä muuttujia, joille ei voida laskea keskiarvoa, kutsutaan nominaalimuuttujiksi. Nominaalimuuttujia ovat esimerkiksi sukupuoli, puhelinnumero, työssä käyvä, työtön, työvoimaan kuuluminen. (Vilkkä 2005, 84.) Määrällisessä tutkimusmenetelmässä voidaan käyttää myös muiden aikaisemmin keräämää aineistoa. Tarvittavan tiedon voi hankkia esimerkiksi erilaisista rekistereistä, tietokannoista tai tilastoista. Tutkimusaineistoja tuottavat muun muassa Tilastokeskus, kunnat, kaupungit, yritykset ja yhdistykset. (Vilkkä 2005, 76.)

Kysely on tapa kerätä aineistoa. Survey-tutkimuksen, jossa aineisto kerätään standardoidusti ja kohdehenkilöt edustavat otosta tai näytettä tietystä perusjoukosta, keskeinen menetelmä on kysely. Standardoitu tarkoittaa sitä, että asiat on kysyttävä kaikilta vastaajilta täsmälleen samalla tavalla. Survey-menetelmällä kerätty aineisto käsitellään yleensä kvantitatiivisesti eli määrällisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 193–194.)

Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä tietoja tosiasioista, käyttäytymisestä ja toiminnasta, tiedoista, arvoista, asenteista, uskomuksista, käsityksistä ja mielipiteistä. Aineisto voidaan kerätä posti- ja verkkokyselynä, jolloin lomake lähetetään tutkittaville tai kontrolloituna kyselynä, jolloin tutkija jakaa kyselylomakkeet henkilökohtaisesti sellaisessa paikassa, jossa hänen suunnittelemansa kohdejoukot ovat henkilökohtaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 196–197.)

Kyselytutkimuksen etuna on se, että sen avulla voidaan kerätä tutkimusaineistoa hyvin laajasti. Kyselytutkimuksessa voidaan tavoittaa paljon ihmisiä ja samalla voidaan kysyä monia asioita. Kustannusten säästö sekä tutkijan ajan säästäminen ovat kyselytutkimuksen etuja. Kysely-tutkimuksen huonoja puolia ovat aineiston pitäminen pinnallisena sekä tutkimuksen teoreettinen vaatimattomuus. Muita haittapuolia ovat mahdottomuus varmistua siitä, kuinka vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseen, kuinka onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat ja ovatko vastaajat kysymysalueiden asiantuntijoita. Lisäksi kysymyslomakkeen tekemiseen menee aikaa ja vaatii tutkijalta erilaisia tietoja ja taitoja. Yleinen haittapuoli kyselytutkimuksella on vastausten kato eli tutkimuksen kohderyhmä ei palauta vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Monivalintakysymyksessä vastaajalle esitetty kysymys on standardoitu ja hänelle annetaan valmiit vastausvaihtoehdot, tällä tavalla tavoitellaan kysymysten vertailukelpoisuutta. Avoimien kysymysten tarkoituksena on saada vastaajalta spontaaneja mielipiteitä kysymykseen (Vilkkä 2005, 86). Avoimet kysymykset eivät tarkoita, että tutkimuksessa käytettäisiin

laadullista tutkimusmenetelmää tai triangulaatiota. Avoimet kysymykset soveltuvat hyvin esitutkimuksiin, jos kaikkia vastausvaihtoehtoja ei tarkkaan tunneta. (Vilka 2005, 87.)

Sekamuotoisissa kysymyksissä vain osa vastausvaihtoehtoista on annettu ja mukana on yksi tai useampi avoin kysymys. Sekamuotoisen kysymyksen etuna on sen toimivuus tilanteissa, joissa epäillään, ettei kaikkia vastausvaihtoehtoja varmuudella tunneta. (Vilka 2005, 86–87.)

Tutkimuksen suunnittelu aloitettiin syksyllä 2010. Tutkimussuunnitelmavaiheessa päädyttiin opinnäytetyön toteuttamiseen kvantitatiivisena kyselytutkimuksena, jossa kysymykset ovat monivalintakysymyksiä. Monivalintakysymysten käyttäminen oli perusteltua, koska vastaajat edustivat neurologian erityisryhmien liittoja ja paikallisyhdistyksiä. Neurologian erityisryhmän ihmisillä saattaa olla sairaudesta tai oireyhtymästä johtuen rajoitteita esimerkiksi kirjoittaa vastauksia. Vertailtaessa eri tutkimusmenetelmiä muun muassa kvalitatiivisen haastattelututkimuksen toteuttaminen koettiin liian haastavaksi taloudellisten resurssien ja aikataulutuksen vuoksi. Valittua tutkimusmenetelmää puolsi myös tutkimusalueen laajeneminen työn edetessä. Alkuperäinen suunnitelma oli toteuttaa kysely LOST-alueen neurologian erityisryhmien paikallisyhdistyksille, mutta tutkimus laajeni lopulta käsittämään sekä liitto- että paikallisyhdistystasot. Kyselytutkimuksen lähettäminen verkkokyselynä verrattaessa postikyselyyn koettiin myös nopeammaksi ja helpommaksi tavaksi saada kyselykaavakkeet vastaajille. Muistutusviestin lähettäminen tutkimuskyselyyn vastaamattomille liitoille ja paikallisyhdistyksille lähetettiin myös sähköisesti. Tällä tavalla vastaajien anonymiteetti voitiin taata täydellisesti. Kvantitatiivisen kyselytutkimuksen toteuttaminen e-kyselynä katsottiin parhaimmaksi tutkimusmenetelmäksi juuri tähän opinnäytetyöhön.

Tämän opinnäytetyön kyselykaavakkeen pohjana on käytetty Roinisen (2009) laatimaa kyselykaavaketta. Jokainen kysymys on kuitenkin muokattu vastaamaan tämän opinnäytetyön tarpeita ja paikallisia vaatimuksia.

Tutkijan on tärkeää tuntea kohderyhmänsä, sillä kysymykset tulee muotoilla tavalla, joka on vastaajalle tuttu, sanoja tulee käyttää yksiselitteisesti ja vastaajalle tutulla tavalla. Kysymykset on hyvä jaotella asiasisällön mukaan ryhmiin ja niiden järjestyksessä tulisi tunnistaa jonkinlainen juoni. Vastaajan on helpompi vastata johdonmukaisesti eteneviin kysymyksiin. (Vilka 2005, 87.)

Tutkimuksen aihealue oli opinnäytetyön tekijöille entuudestaan täysin vieras, joten aihealueeseen perehtymiseen meni runsaasti aikaa. Teoreettisen viitekehyksen määrittely koettiin hyvin haastavaksi, joka osaltaan taas hankaloitti kyselykaavakkeen suunnittelua. Kyselykaavakkeen suunnitteluun meni runsaasti aikaa keväällä 2011. Kvantitatiivisten monivalintakysymysten tueksi päädyttiin kyselykaavakkeeseen lisäämään muutamia tarkentavia avoimia kysymyksiä. Tutkimuksen tekijöillä ei ollut tiedossaan kaikkia mahdollisia tutkittavaa kohde-

ryhmää koskevia vastausvaihtoehtoja, joten tästäkin syystä avoimien kysymysten käyttäminen oli perusteltua ja tarpeellista. Kyselylomakkeen sähköiseen muotoon saattamiseksi käytettiin ulkopuolista apua, jota ilman kaavaketta ei olisi saatu lähetettyä touko–kesäkuun 2011 aikana tilaajataholta saatuihin yhteyshenkilöiden sähköpostiosoitteisiin. Tutkimuslupa haettiin yhdessä samaan hankkeeseen osallistuvien opinnäytetöiden tekijöiden kanssa.

Kyselylomake esiteltiin ennen käyttöä kahdella henkilöllä, joiden kommenttien perusteella kyselykaavaketta muokattiin joidenkin kysymysten osalta yksiselitteisempään muotoon. Esitestaus koettiin tärkeäksi osaksi kyselykaavakkeen suunnittelua, koska tutkijat tavallaan sokeutuvat omalle työlleen, eivätkä välttämättä havaitse kaikkia epäoleellisia, epäselviä tai epäjohdonmukaisia kysymyksiä.

4.4 Tutkimusaineisto

Tutkimuksen ydinasia on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko, johon tähdätään jo tutkimusta aloitettaessa. Tutkijalle selviää analyysivaiheessa minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiin tai hänelle voi selvitä, miten ongelmat oikeasti olisi pitänyt asettaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Kyselytutkimus lähetettiin neurologian erityisalueen liittoihin ja -paikallisyhdistyksiin E-lomakkeena tilaajataholta saamiimme sähköpostiosoitteisiin toimi- ja hallintahenkilöille. He taas lähettivät kyselytutkimuslinkin eteenpäin niille henkilöille, jotka he itse katsoivat parhaimmiksi vastaamaan liittojen ja paikallisyhdistysten toimintaa kartoittavaan kyselyyn. Kyselytutkimusta ei lähetetty kaikille Neurologisesti vammaisten -verkoston jäsenyhdistyksille puuttuvien tutkimuslupien vuoksi. Käyttämällä vain yhtä yhteyshenkilöä liittoa ja paikallisyhdistystä kohti vastaajien anonymiteetti voitiin taata.

E-lomake toteutettiin yhteistyössä Laurean Pumppu-osahankkeen sisällön koordinaatiosta vastaavan tutkijan kanssa. E-lomakkeet palautuivat vastaajan painettua lähetä-painiketta E-lomakkeen laatijalle, joka keräsi vastaukset ja teki niistä Digium-ohjelmaa hyväksi käyttäen yhteenvetoraportit. E-lomakkeen laatija ei ole mukana tämän opinnäytetyön tekemisessä. Kyselytutkimuksen tekijät eivät olleet lainkaan tekemisissä vastauskaavakkeiden kanssa vaan saivat valmiit yhteenvetoraportit käsiteltäviksi. Myös tällä tavalla pystyttiin varmistamaan vastaajien anonymiteetin säilyminen täydellisesti.

Tutkimuskysely lähetettiin yhteensä 19 liittoon ja paikallisyhdistykseen. Vastauksia saatiin 13:sta. Vastaajia oli yhteensä 22, jotka jakautuivat siten, että yhdeksän vastaajaa edusti liitototasoa ja 13 paikallisyhdistyksiä.

Kvantitatiivisista tutkimuskysymysten vastauksista tehdyt yhteenvetoraportit muokattiin graafiseksi pylväiksi havainnollistamaan vastausjakautumia Excel-ohjelmaa apuna käyttäen. Avoimet kysymykset käsiteltiin sanallisesti samassa yhteydessä niihin liittyvien kvantitatiivisten kysymysten kanssa. Avoimia kysymyksiä ei käsitelty sisällönanalyysiä käyttäen vastausten vähäisen määrän vuoksi. Avointen kysymysten tarkoituksena oli tarkentaa joitakin kvantitatiivisia kysymyksiä ja näin antaa lisätietoa kysytystä aiheesta.

5 Tutkimustulokset

Tässä luvussa käsitellään tutkimuskyselyn tulokset sekä graafisesti että sanallisesti. Kyselytutkimuksen vastaukset käsitellään aihealueittain samassa järjestyksessä, kuin ne olivat kyselykaavakkeessakin eli vastaajien taustatiedot, resurssit, yhteistyöverkosto sekä osaaminen ja asiantuntijuus. Avoimien kysymysten avulla haluttiin tarkentaa joidenkin määrällisten kysymysten vastauksia. Kyseiset vastaukset käsitellään aina niihin liittyvän kvantitatiivisen kysymyksen yhteydessä. Kyselytutkimukseen osallistuneista kaikki eivät ole vastanneet kaikkiin kysymyksiin, joten selvyuden vuoksi vastaajamäärä ilmoitetaan kuvio-otsikon perässä $n = x$.



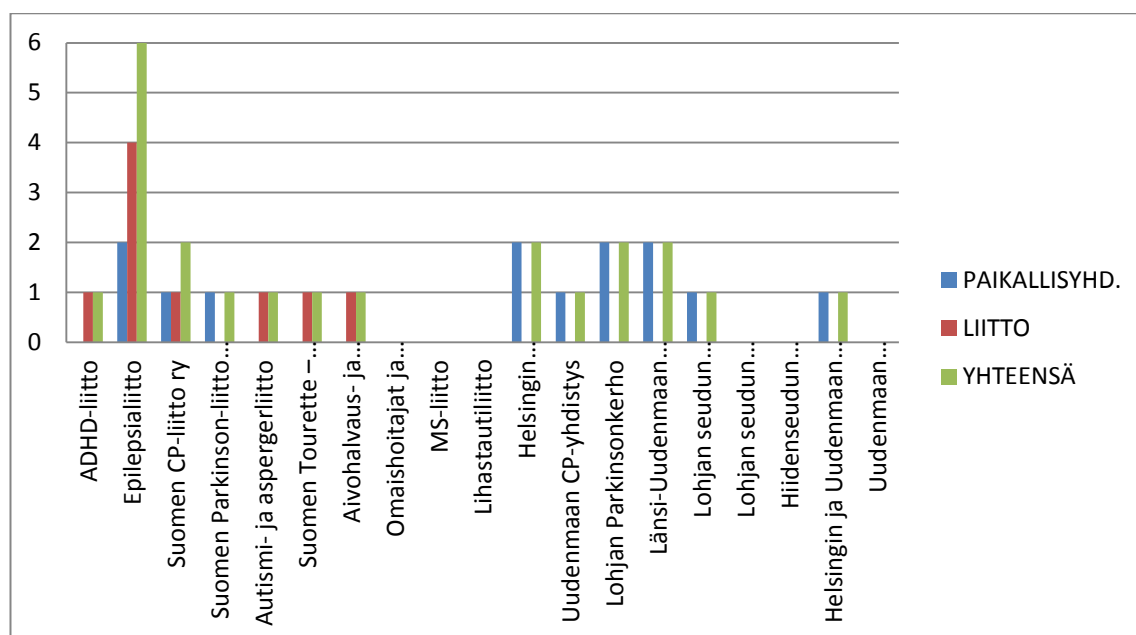
Kuvio 3: Kysymysnumeroiden jaottelu tutkimuskysymysten mukaan

5.1 Vastaajien taustatiedot

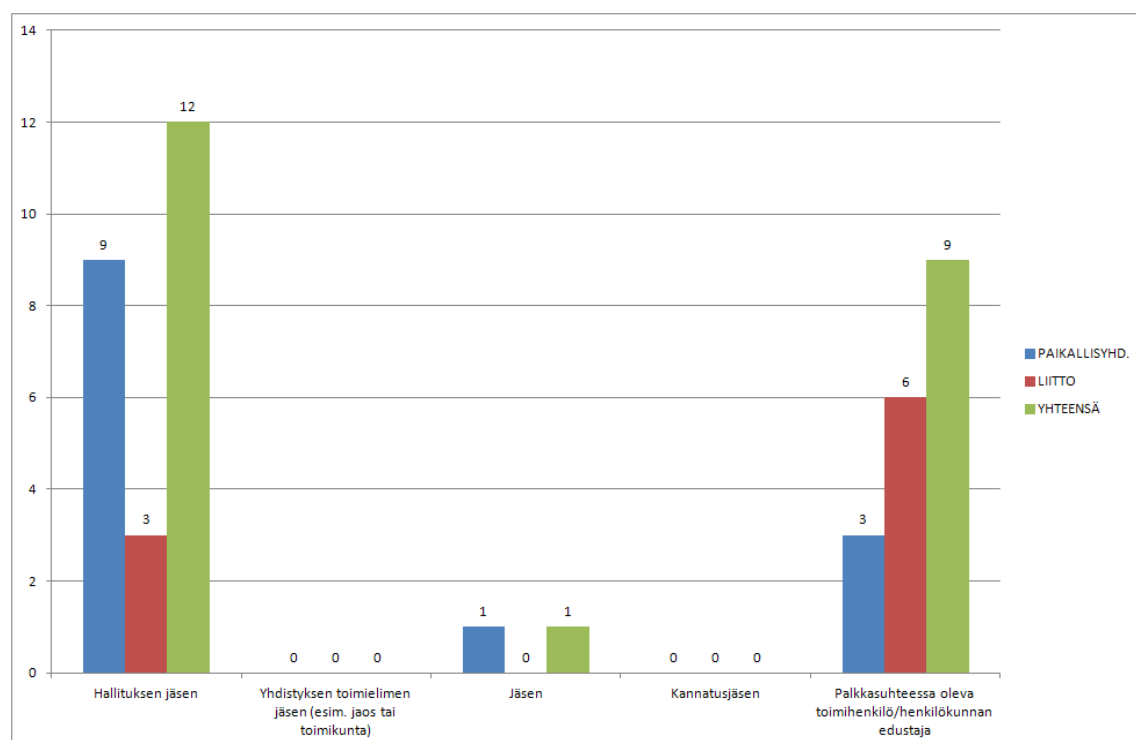
Kyselytutkimuksen aluksi vastaajilta kysyttiin, mitä neurologista liittoa tai paikallisyhdistystä he edustavat. Heiltä kysyttiin myös, kuinka kauan he ovat olleet toiminnassa mukana, heidän asemaansa edustamassaan liitossa tai paikallisyhdistyksessä sekä heidän ikänsä.

Vastaajista 41 % edusti liittoja ja 59 % paikallisyhdistyksiä. Yhteensä kuudesta liitosta ja paikallisyhdistyksestä ei vastannut kukaan kyselytutkimukseen (kuvio 4). Liittojen edustajista suurin osa 67 % oli palkkasuhteessa olevia toimihenkilöitä tai henkilökunnan edustajia, kun taas paikallisyhdistysten edustajista suurin osa 69 % kuului hallitukseen (kuvio 5). Liittojen edustajista suurin osa 67 % oli ollut liiton toiminnassa mukana 1–10 vuotta, kun taas paikallisyhdistysten edustajista hieman alle puolet 46 % oli ollut toiminnassa mukana 1–10 vuotta ja hieman yli puolet 54 % oli ollut toiminnassa 6:sta yli 15 vuoteen (kuvio 6). Ikäjakaumaltaan

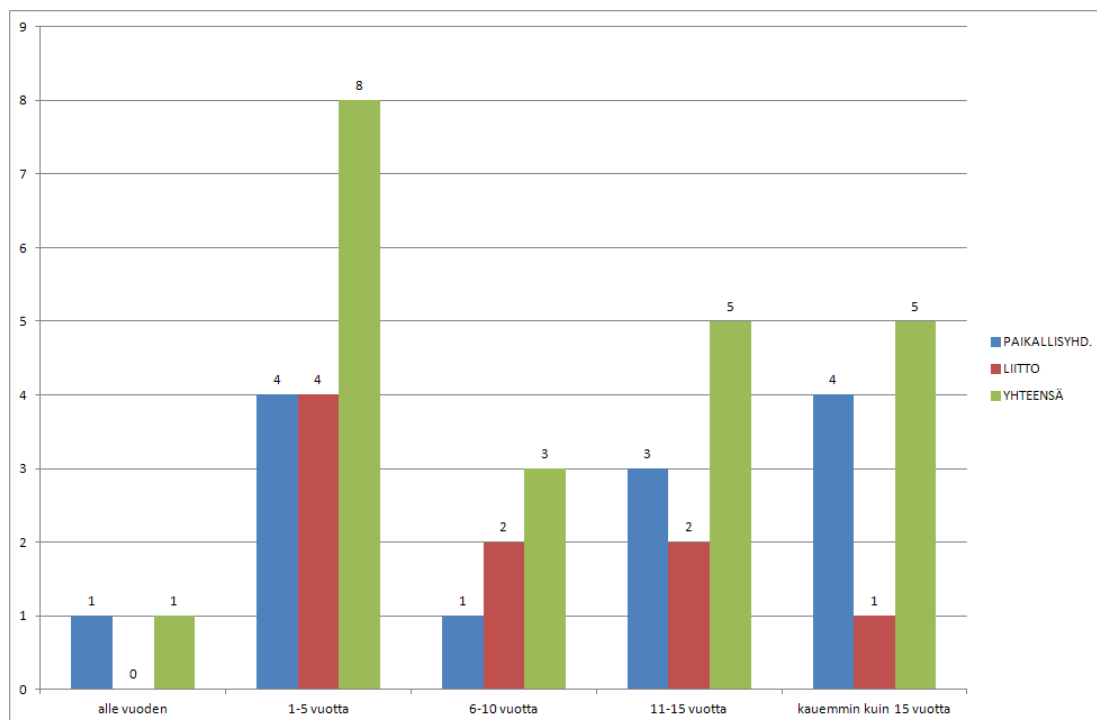
vastaajat olivat suurimmaksi osaksi 46–75-vuotiaita sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä. Vastaajista yksikään ei ollut alle 25-vuotias eikä yli 76-vuotias (kuvio 7).



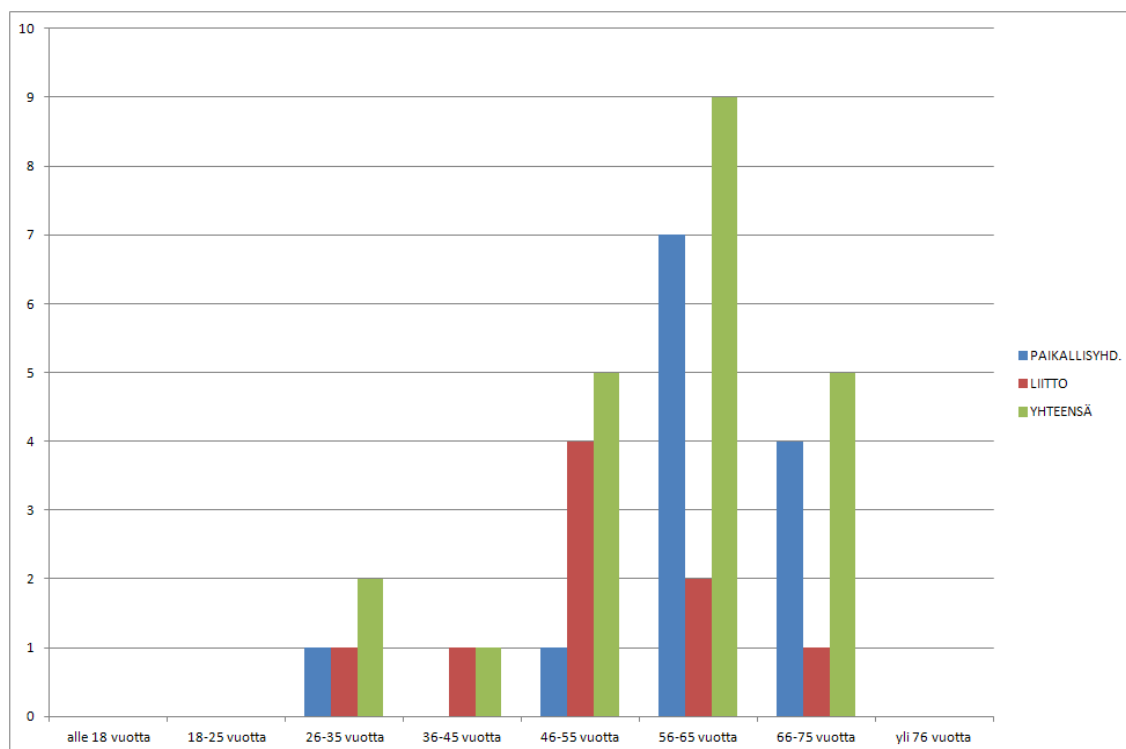
Kuvio 4: Vastaajan edustama liitto tai paikallisyhdistys (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)



Kuvio 5: Vastaajan asema edustamassaan liitossa tai paikallisyhdistyksessä (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)



Kuvio 6: Kuinka kauan vastaaja on ollut mukana liiton tai paikallisyhdistyksen toiminnassa (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)

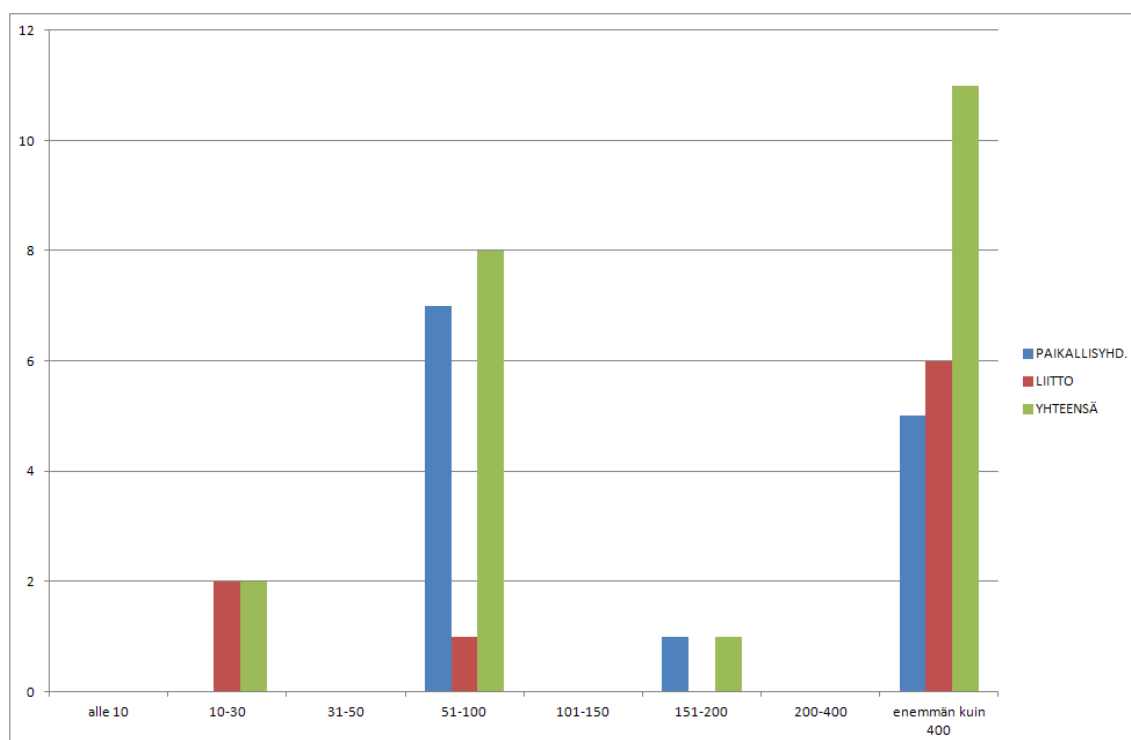


Kuvio 7: Vastaajan ikä (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)

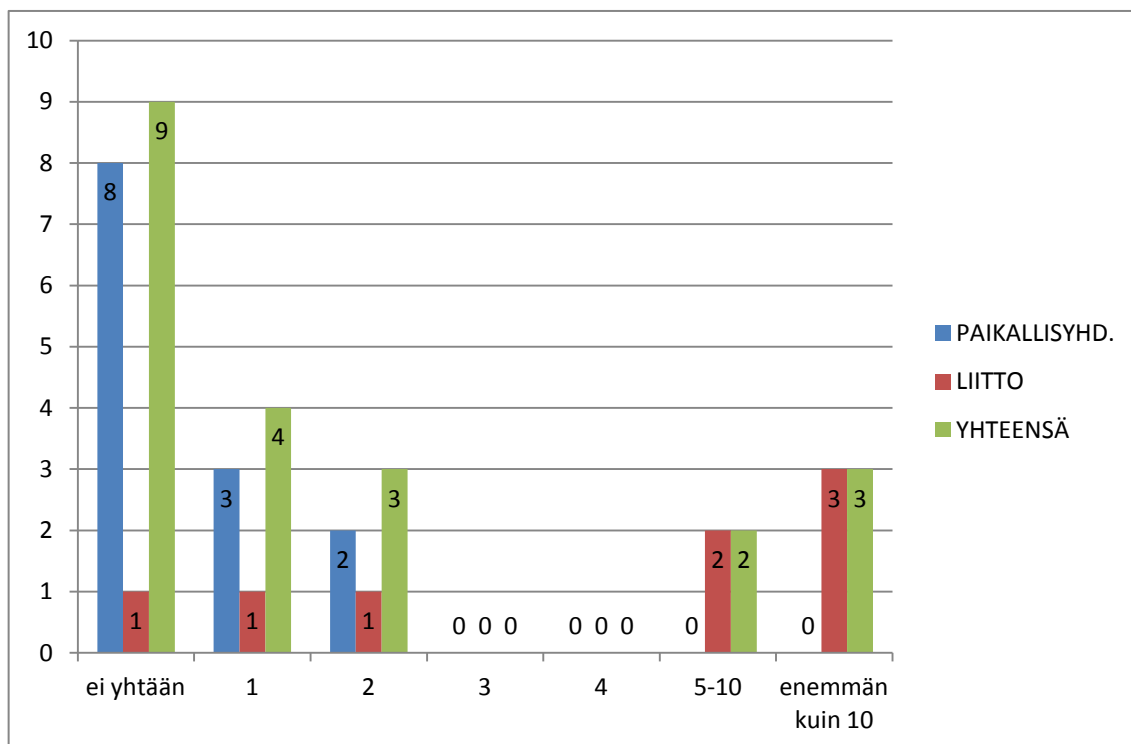
5.2 Liittojen ja paikallisyhdistysten käytettävissä olevat resurssit

Liittojen ja paikallisyhdistysten toimintaresurseista kysyttiin jäsenistön-, palkattujen toimihenkilöiden- sekä toiminnassa mukana olevien vapaaehtoisten määrää sekä sitä, mihin ryhmään jäsenet pääasiassa kuuluvat. Resurseista kysyttiin myös rahoitukseen liittyviä asioita, toimitiloja, resurssien riittävyyttä, resursseihin liittyviä suurimpia ongelmia ja haasteita. Lisäksi kysyttiin toiveita ulkopuolisesta avusta, tulevaisuuden näkymiä, arvostuksen kohteita sekä ulkopuolisten palveluiden ostamista.

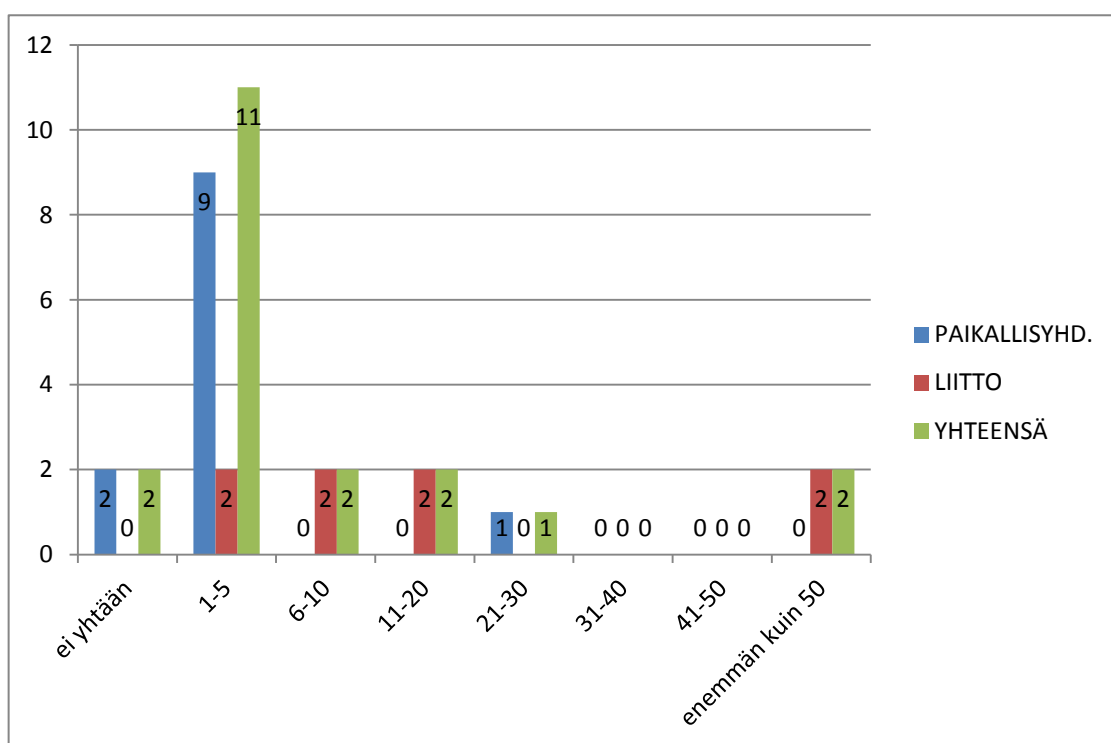
Jäsenmäärän perusteella suurin osa 67 % liitoista edusti yli 400 jäsenen liittoa. Paikallisyhdistyksistä suurin osa 92 % edusti joko 51–100 tai yli 400 jäsenen yhdistystä (kuvio 8). Palkattuja toimihenkilöitä oli 63 % liitoista joko 5–10 tai yli 10, kun taas suurimmassa osassa 62 % paikallisyhdistyksistä palkattuja toimihenkilöitä ei ollut lainkaan (kuvio 9). Suurin osa 75 % liitoista toimii 1–20 vapaaehtoistoimijan turvin, kun taas suurimmassa osassa 75 % paikallisyhdistyksiä on vain 1–5 säännöllisesti toiminnassa olevaa vapaaehtoistoimijaa (kuvio 10). Liittojen jäsenistöstä 50 % on itse sairastuneita ja toiset 50 % koostuu tasaisesti omaisista, kannattaja- ja yhteisöjäsenistä. Paikallisyhdistysten jäsenistössä on suurin osa 69 % itse sairastuneita ja loput 31 % heidän omaisiaan (kuvio 11).



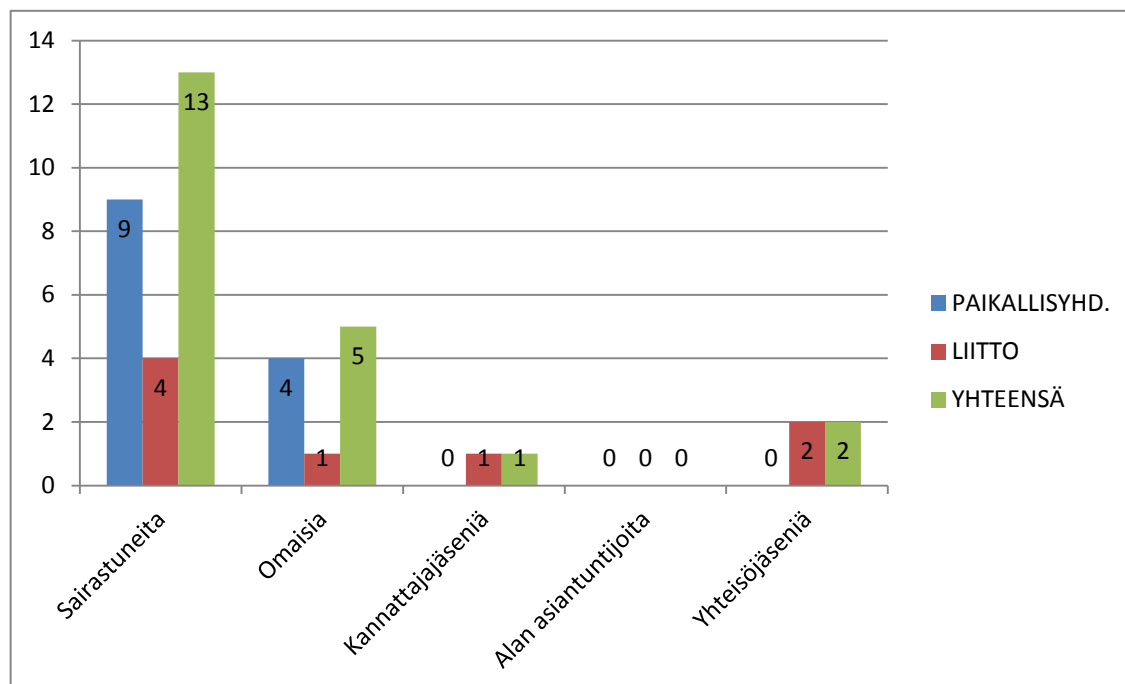
Kuvio 8: Liiton ja paikallisyhdistyksen jäsenmäärä (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)



Kuvio 9: Palkattujen toimihenkilöiden määrä (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)



Kuvio 10: Toiminnassa olevien vapaaehtoisten määrä (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 12)

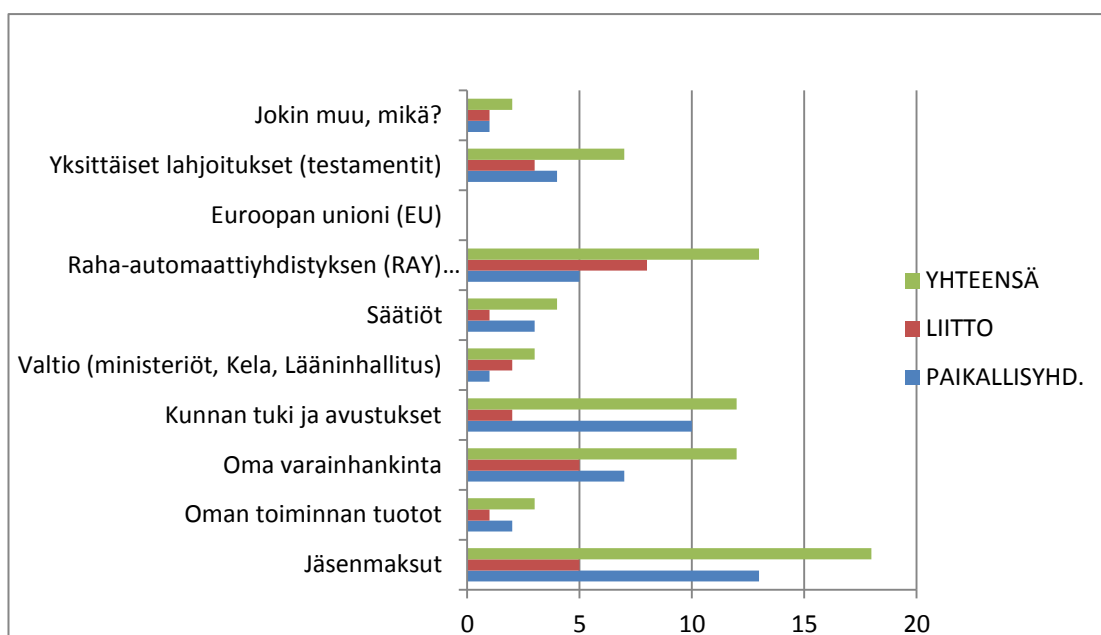


Kuvio 11: Yhdistysten jäsenet pääasiallisesti (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)

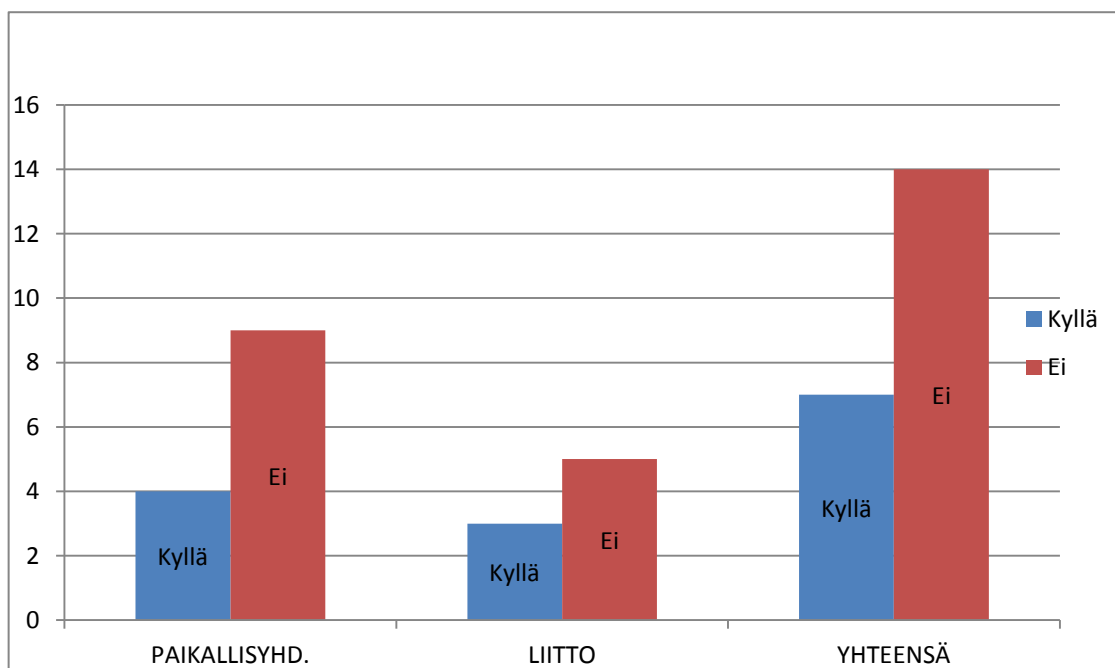
Kysyttäessä mistä kaikista lähteistä liittojen ja paikallisyhdistysten rahoitus koostuu (vastaajaalla oli mahdollisuus valita useita rahoituslähteitä) liittojen edustajista kaikki vastasivat, että liiton rahoitus koostuu suurimmalta osin raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuksista, 63 % omasta varainhankinnasta ja 63 % jäsenmaksuista (kuvio 12). Paikallisyhdistykset taas rahoittavat toimintaansa pääosin jäsenmaksuilla 100 %, kunnan tuella ja avustuksella 77 % ja omalla varainhankinnalla 54 %. Kumpikaan, ei liitto eikä paikallisyhdistys, saa toimintaansa rahoitusta suoraan Euroopan unionista (EU) (kuvio 12). Muina rahoituslähteinä liitot mainitsivat yrityksiltä tulevan tuen. Paikallisyhdistysten muita rahoituslähteitä ovat vuokratulot, jäsenlehti, arpajaiset ja erilaiset myyntituotot esimerkiksi kynttilöistä, adresseista, korteista ja jumppa-dvd:stä (kysymys 10). Liittojen edustajista 63 % ja paikallisyhdistysten edustajista 69 % oli sitä mieltä, että rahoitus ei ole riittävää (kuvio 13). Lisärahoitusta kaivattaisiin liitoissa ensisijaisesti työntekijöiden palkkaamiseen sekä omiin toimitiloihin. Muita lisärahoitusta kaipaavia kohteita ovat lasten- ja nuorten toiminta, erilliset hankkeet sekä liittojen perustoiminta. Paikallisyhdistykset kaipaavat lisärahoitusta toimihenkilöiden palkkaamiseen, tilavuokriin, toiminnan kehittämiseen, tiedottamiseen, tilaisuuksien järjestämiseen ja osallistumiseen muiden järjestämiin tilaisuuksiin ja erilaiseen virkistystoimintaan kuten retkiin, teatteriin ja liikuntatilaisuuksiin. Varhaisnuorten kuntouttava vertaistukiryhmä mainitaan myös lisärahoituskohdekohteena (kysymys 12).

Kysyttäessä liittojen ja paikallisyhdistysten toimitilojen olemassaolosta 75 % liittojen edustajista kertoi heillä olevan toimitilat, kun taas paikallisyhdistyksiensä edustajista vain 54 %

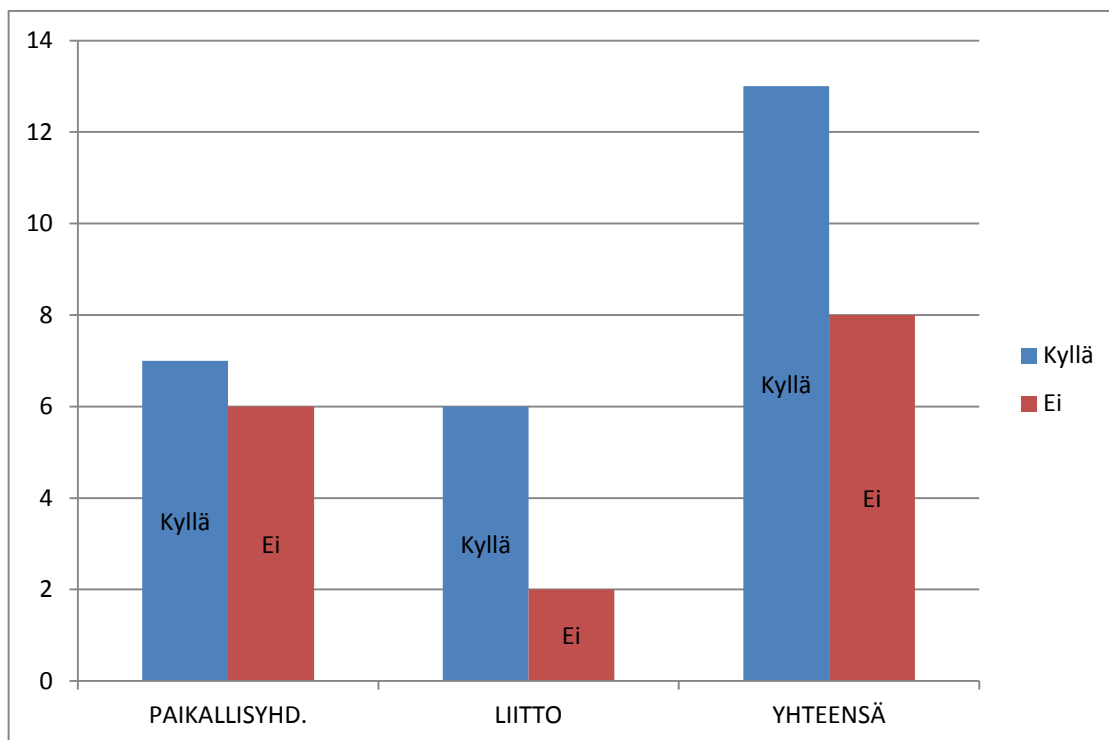
kertoi, että yhdistyksellä on toimitilat. 46 % paikallisyhdistyksistä toimii ilman omia toimitiloja (kuvio 14).



Kuvio 12: Liittojen ja paikallisyhdistysten rahoituslähteet



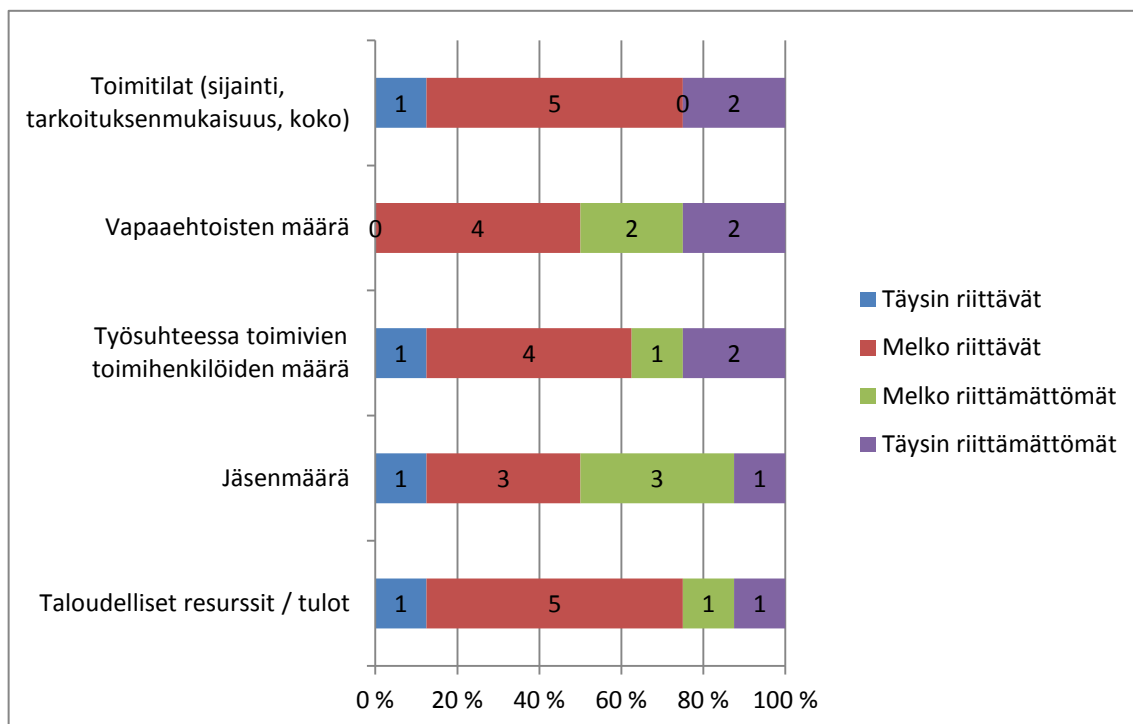
Kuvio 13: Liittojen ja paikallisyhdistysten rahoituksen riittävyys (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)



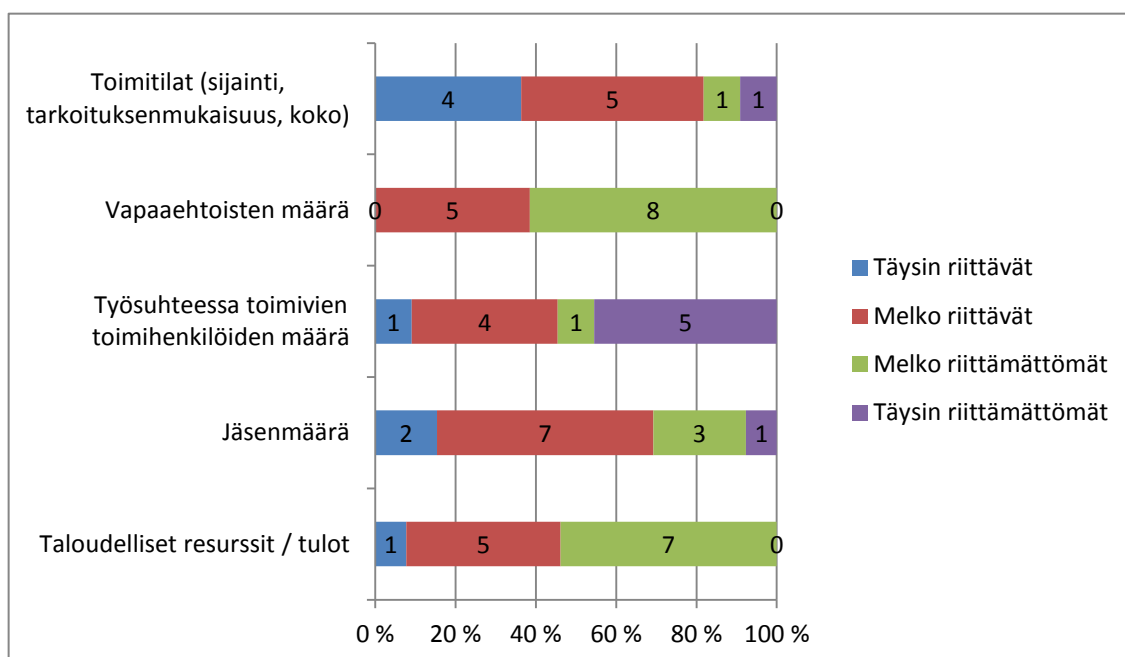
Kuvio 14: Toimitilat (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)

Kysyttäessä liittojen ja paikallisyhdistysten edustajien mielipiteitä resurssien riittävydestä eri osa-alueilla yleisesti liittojen edustajat olivat tyytyväisempiä, kuin paikallisyhdistysten edustajat olemassa oleviin resursseihin. Liittojen edustajista noin puolet vastasi ainoastaan vapaaehtoisten- ja jäsenmäärän olevan melko riittämätön tai täysin riittämätön. Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että toimitilat, työsuhteessa olevien toimihenkilöiden määrä sekä taloudellisiin resurssit ovat joko täysin riittävät tai melko riittävät (kuviokuva 15).

Paikallisyhdistyksissä yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että vapaaehtoisten- ja työsuhteessa olevien toimihenkilöiden määrä on melko- tai täysin riittämätön. Samoin taloudelliset resurssit koettiin yli puolessa vastauksista melko riittämättömiksi. Paikallisyhdistysten toimitiloihin ja jäsenmäärään olivat vastaajat hyvinkin tyytyväisiä, sillä vastaajista 82 % vastasi toimitilojen ja 69 % jäsenmäärän olevan joko täysin- tai melko riittävät (kuviokuva 16).



Kuvio 15: Resurssien riittävyys liitoissa



Kuvio 16: Resurssien riittävyys paikallisyhdistyksissä

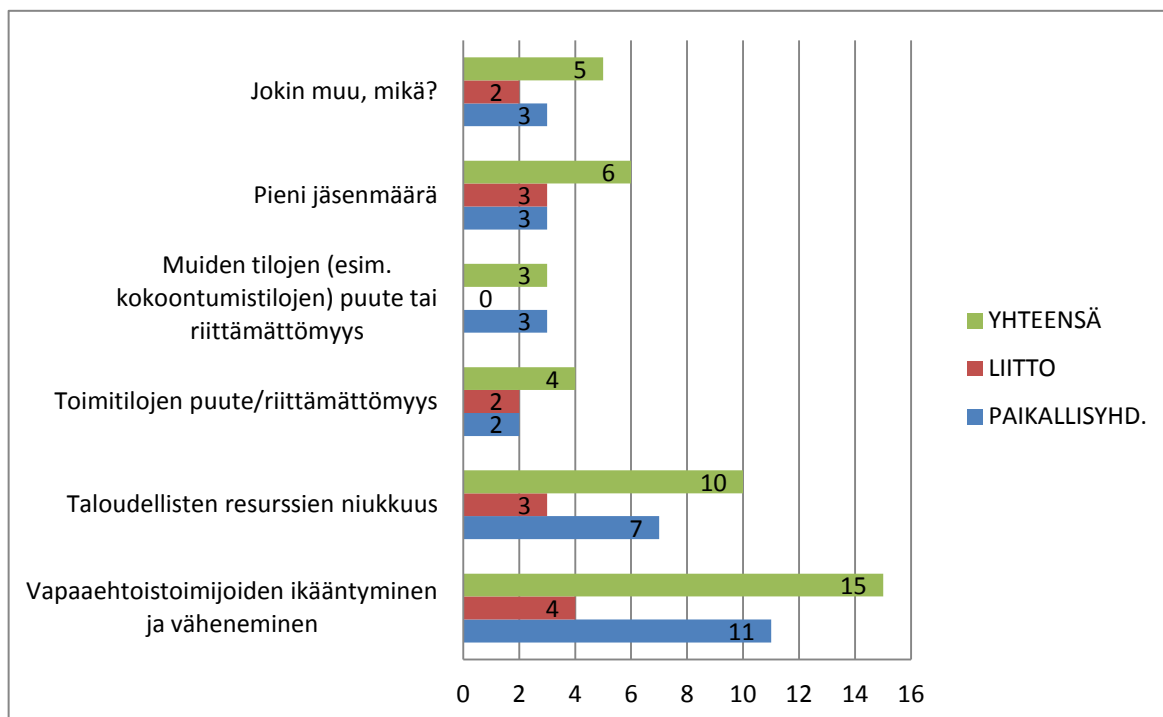
Kysyttäessä liittojen ja paikallisyhdistysten suurimpia ongelmia ja haasteita molemmista vastaukset olivat hyvin samansuuntaiset. Liittojen edustajista 50 % ja paikallisyhdistysten edustajista 85 % vastasi vapaaehtoistojen ikääntymisen ja vähenemisen olevan

ongelma ja haaste. Liitoissa ongelmaksi ja haasteeksi koetaan myös taloudellisten resurssien niukkuus 38 %, pieni jäsenmäärä 38 % ja toimitilojen puute tai riittämättömyys 25 % (kuvio 17).

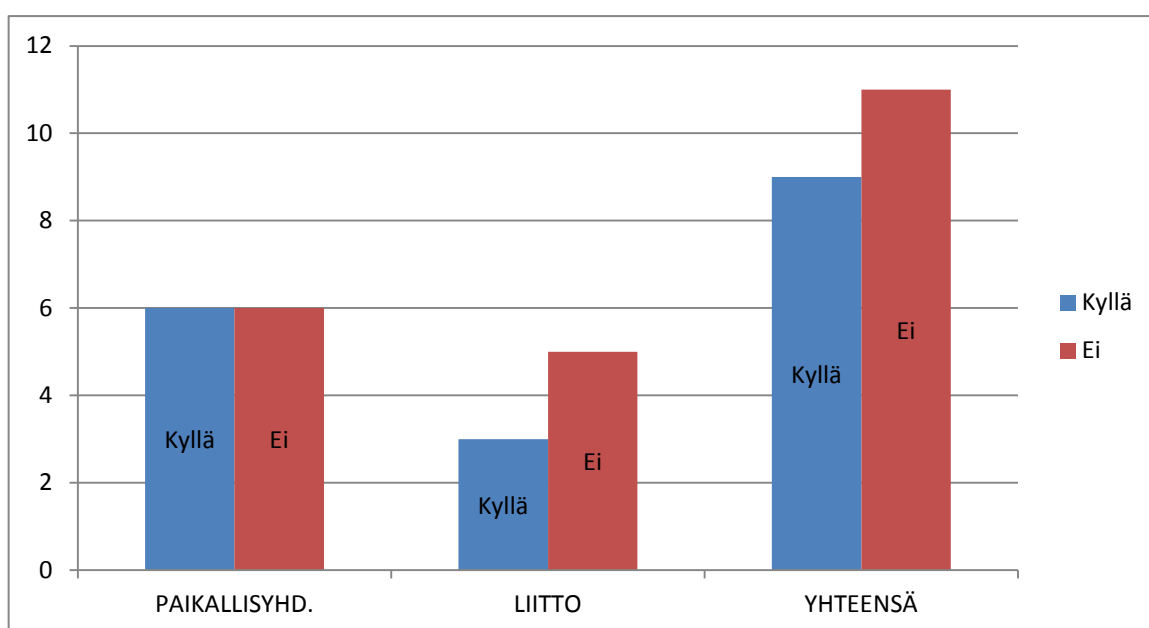
Paikallisyhdistyksissä vapaaehtoistoimijoiden ikääntymisen ja vähenemisen lisäksi 54 % nosti taloudellisten resurssien niukkuuden, 23 % pienen jäsenmäärän ja 23 % muiden tilojen kuten kokoontumistilojen puutteen tai riittämättömyyden ongelmaksi tai haasteeksi (kuvio 17). Muina toimintaa estävin ongelmina ja haasteina mainittiin paikallisyhdistyksissä jäsenistön passiivisuus ja sairaus ja liitoissa hallitustyöskentelyn raskaus sekä liian pieni toimihenkilöiden määrä (kysymys 15).

Liittojen edustajat kertoivat toimintansa vahvuuksiksi asiantuntijuuden, ammattilaiset, erityispedagogisen ammattitaidon, tiedotuksen, edunvalvonnan, hallituksen toimivuuden, tunnettuuden, hyvät yhteistyöverkostot, pitkän tradition ja mahdollisuuden saada yhteisvoimin ääni kuuluviin. Paikallisyhdistysten vahvuuksia ovat vastausten perusteella vertaistukitoiminta, yhtenäisyys, vapaaehtoisten innokkuus ja sitoutuneisuus, toimivat toimitilat, internetsivut, kerhotoiminta, toimiminen järjestöalossa sekä nuori ja aktiivinen, ei-kaavoihin kangistunut yhdistys (kysymys 16).

Liittojen edustajista 38 % ja paikallisyhdistyksien edustajista 50 % vastasi, että heillä on toiveita ulkopuolisesta avusta resurssien, ongelmien ja haasteiden ratkaisemiseksi. Toisaalta liitoissa 62 % ja paikallisyhdistyksissä 50 % oli sitä mieltä, että toiveita ei ole (kuvio 18). Liittojen edustajat kertoivat, että toiveet ulkopuolisesta avusta resurssien, ongelmien ja haasteiden ratkaisemiseksi kohdistuvat henkilöresurssien lisääntymiseen, joista erityisesti kurssivetäjät, leiriosajat ja vapaaehtoiset vertaistoimintojen ylläpitäjät ovat ensimmäisinä toiveina. Paikallisyhdistyksissä taas toiveet kohdistuvat liiton, muiden yhdistysten ja Neurologisesti vammaisten järjestöjen (NV) tarjoamaan tukeen, uusiin vetäjiin ja avustajiin, tiedon lisäämiseen, fysioterapeuttiseen ja kuntoutuksen ohjaukseen (kysymys 18).



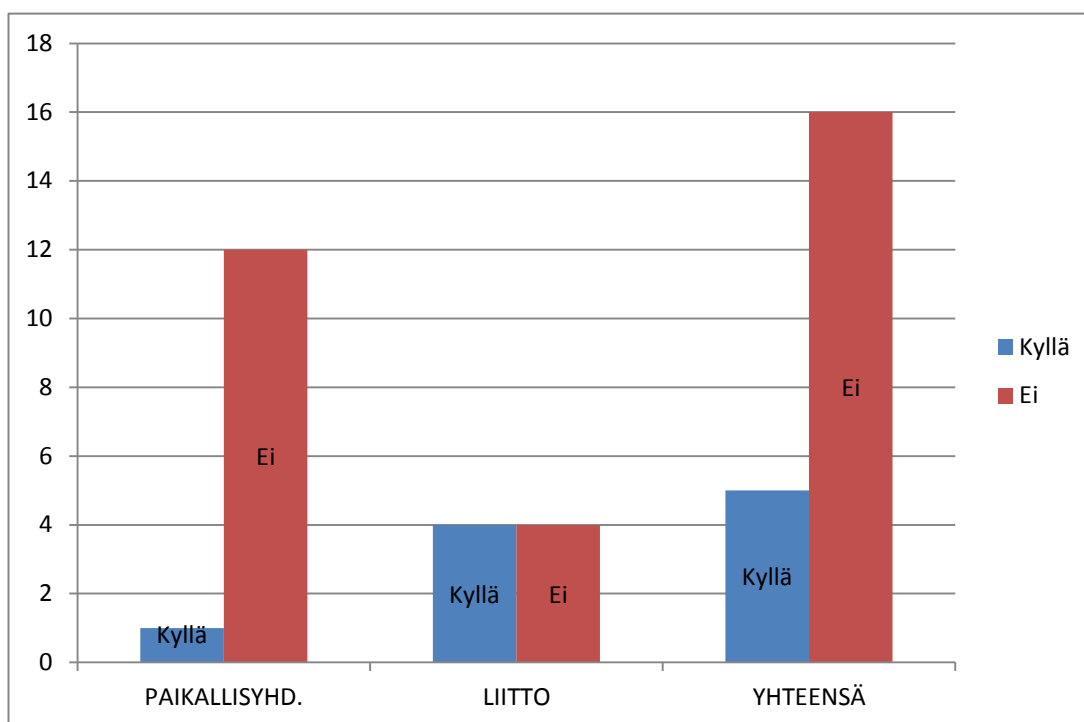
Kuvio 17: Liittojen ja paikallisyhdistysten suurimmat ongelmat ja haasteet



Kuvio 18: Toive ulkopuolisesta avusta ongelmien ja haasteiden ratkaisemiseksi (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 12)

Lähitulevaisuuden toiminnan muutoksia kysyttäessä liittojen edustajista puolet vastasi, että lähitulevaisuudessa on näkyvissä toiminnan muutoksia ja toinen puolisko vastasi, että niitä ei ole (kuvio 19). Muutoksia, joita liittojen edustajat näkevät lähitulevaisuudessa, ovat rahoituk-

sen varmistuminen, toimihuone, yhteistyön kehittäminen ja vapaaehtoistoimijoiden rekrytointi (kysymys 20). Paikallisyhdistyksien vastaajista vain 8 % vastasi, että lähitulevaisuudessa on muutoksia näkyvissä, kun taas 92 % vastaajista ei nähnyt toiminnassa tapahtuvan mitään muutosta lähitulevaisuudessa (kuviokuva 19). Lähitulevaisuuden toiminnan muutoksena mainittiin pyrkimys verkostoitua muiden yhdistysten kanssa (kysymys 20).

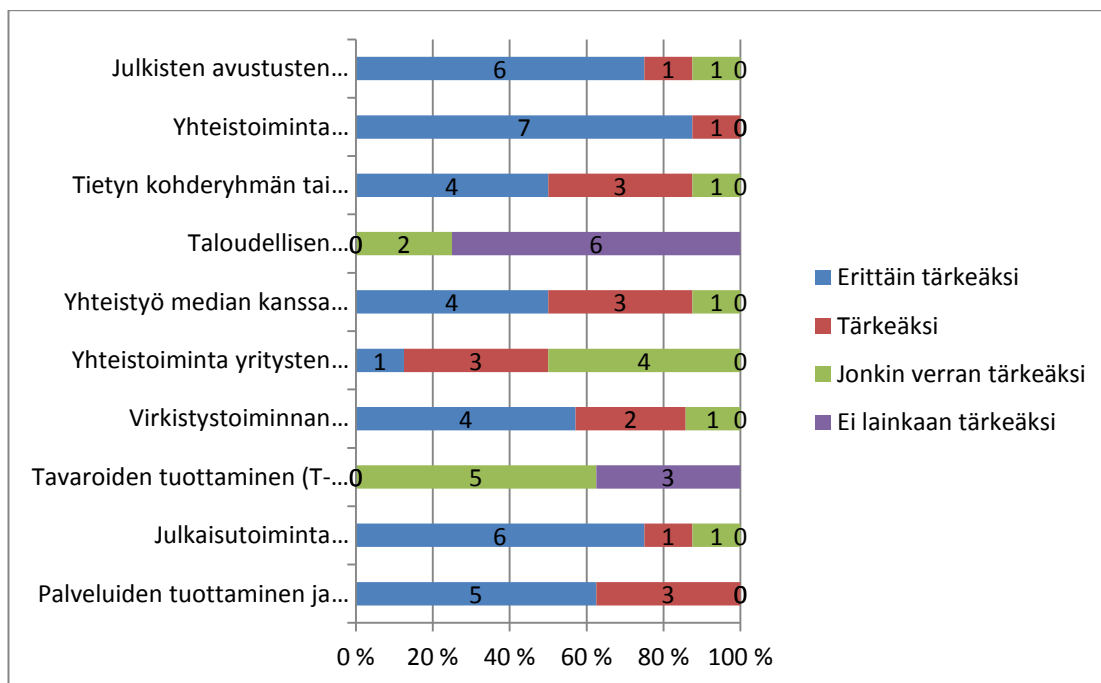


Kuvio 19: Näkymät toiminnan muutokseen lähitulevaisuudessa (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)

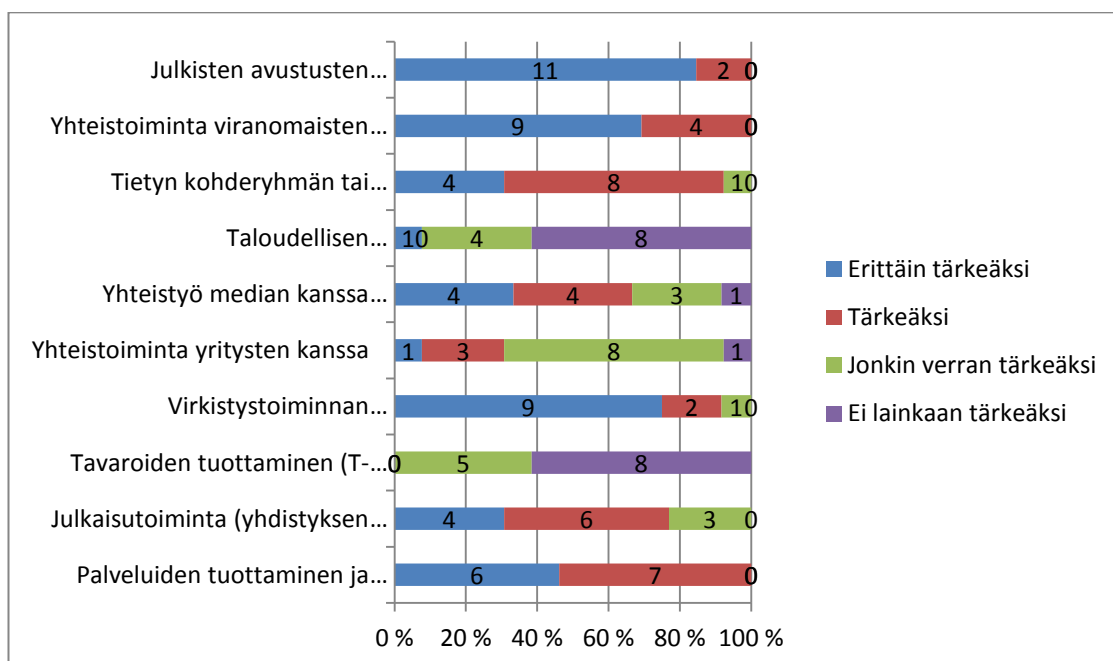
Kysyttäessä mitä asioita liittojen- ja paikallisyhdistysten edustajat arvostavat eniten, vastausten perusteella liitoissa erittäin tärkeiksi arvostuksen kohteiksi nousivat julkisten avustusten saaminen toimintaa varten 75 %, yhteistoiminta viranomaisten ja julkisen sektorin kanssa 88 %, julkaisutoiminta 75 %, palvelujen tuottaminen ja markkinoiminen 63 %, virkistystoiminnan järjestäminen 57 %, yhteistyö median kanssa 50 % ja tietyn kohderyhmän tai yhteiskunnan hyvinvoinnin edistäminen 50 % (kuviokuva 20). Ainoastaan kysyttäessä taloudellisen voiton tai ylijäämän tuottamisen- ja tavaroiden tuottamisen arvostusta kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että asiat koetaan vain jonkin verran- tai ei lainkaan tärkeiksi (kuviokuva 20).

Paikallisyhdistyksissä erittäin tärkeiksi koetut arvostuksen kohteet ovat julkisten avustusten saaminen toimintaa varten 85 %, virkistystoiminnan järjestäminen 75 %, yhteistoiminta viranomaisten ja julkisen sektorin kanssa 69 %, palvelujen tuottaminen ja markkinoiminen 46 %, julkaisutoiminta 31 %, yhteistyö median kanssa 33 % ja tietyn kohderyhmän tai yhteiskunnan

hyvinvoinnin edistäminen 31 %. Kysyttäessä tavaroiden tuottamisen arvostusta kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että se on vain jonkin verran- tai ei lainkaan tärkeää. Vastaajista 92 % piti taloudellisen voiton tai ylijäämän tuottamista ja 69 % yhteistoimintaa yritysten kanssa vain jonkin verran- tai ei lainkaan tärkeänä (kuvio 21).



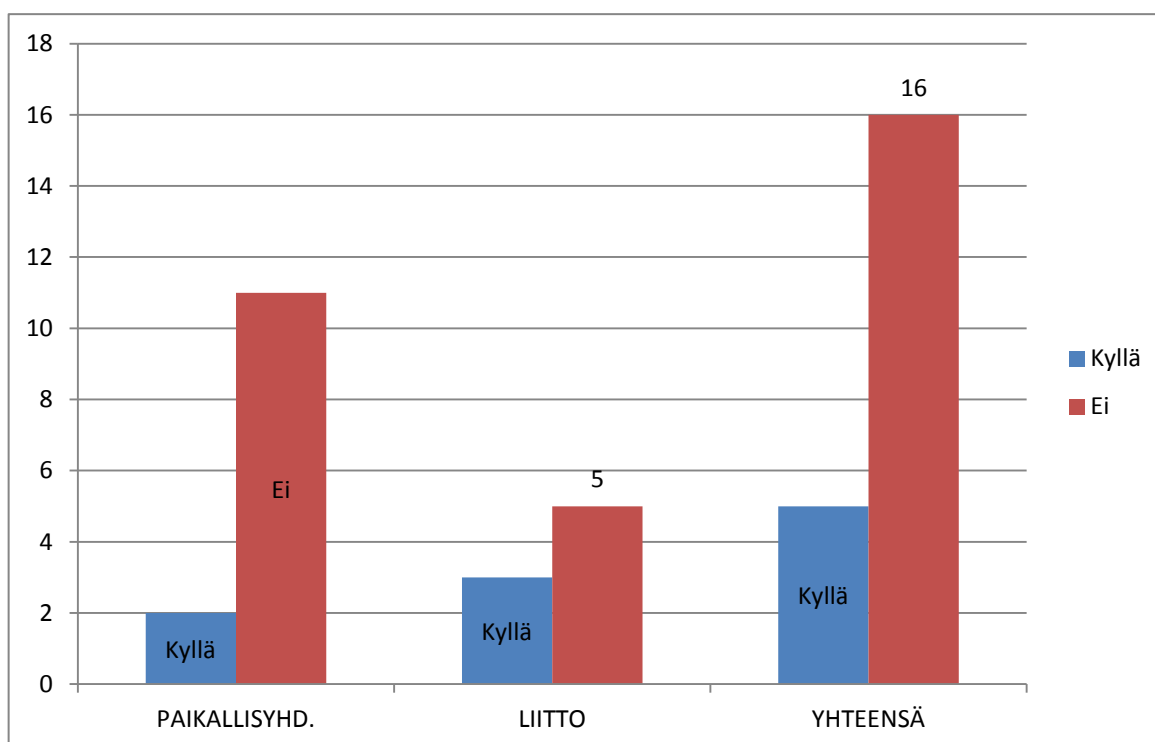
Kuvio 20: Arvostuksen kohteet liittoissa



Kuvio 21: Arvostuksen kohteet paikallisyhdistyksissä

Liitoissa ja paikallisyhdistyksissä ulkopuolisten palvelujen ostaminen on vastaisten perusteella melko vähäistä. Liittojen edustajista 63 % vastasi, että he eivät osta ulkopuolisia palveluja ja paikallisyhdistysten edustajista 85 % (kuvio 22). Ostettavia palveluja liitoissa ovat kurssikeskusten palvelut, tulostus- ja postituspalvelut, lehtien- ja oppaiden taitto ja painatus, taloushallinta, koulutus- ja konsultaatiopalvelut (kysymys 23).

Paikallisyhdistyksissä ostettavia palveluita ovat oppaat, tiedotteet, kokoontumistilat, teatteriliput ja invataksikuljetukset (kysymys 23).



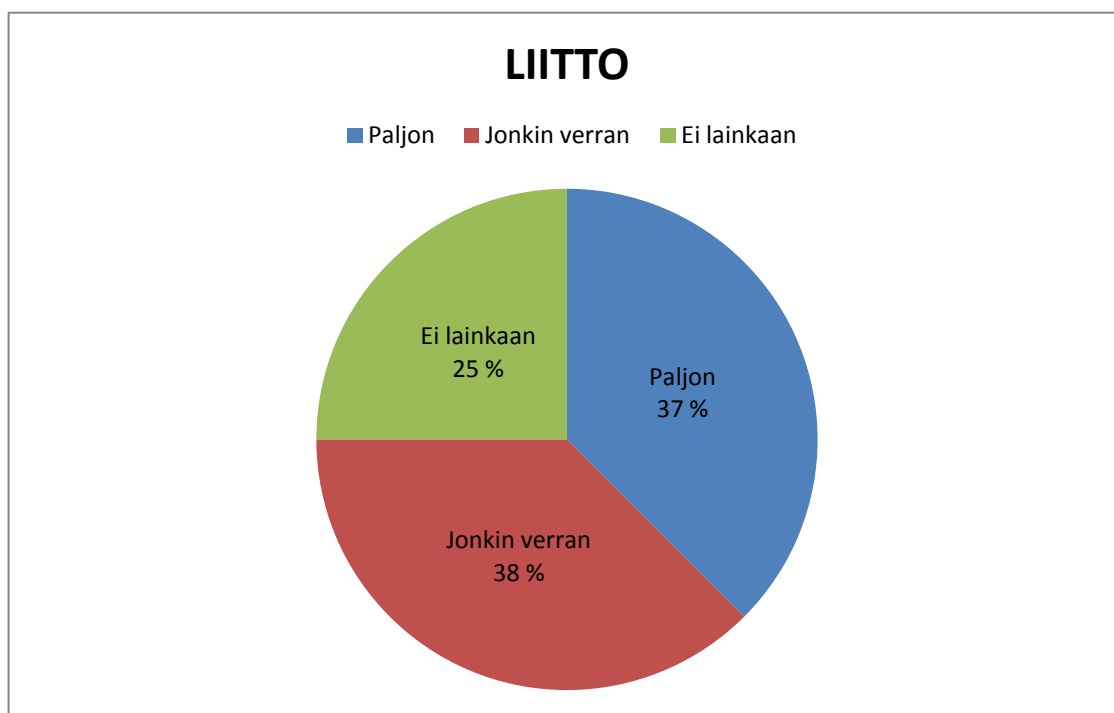
Kuvio 22: Ulkopuolisten palveluiden ostaminen (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)

5.3 Yhteistyön kattavuus ja toimivuus eri yhteistyötahojen välillä

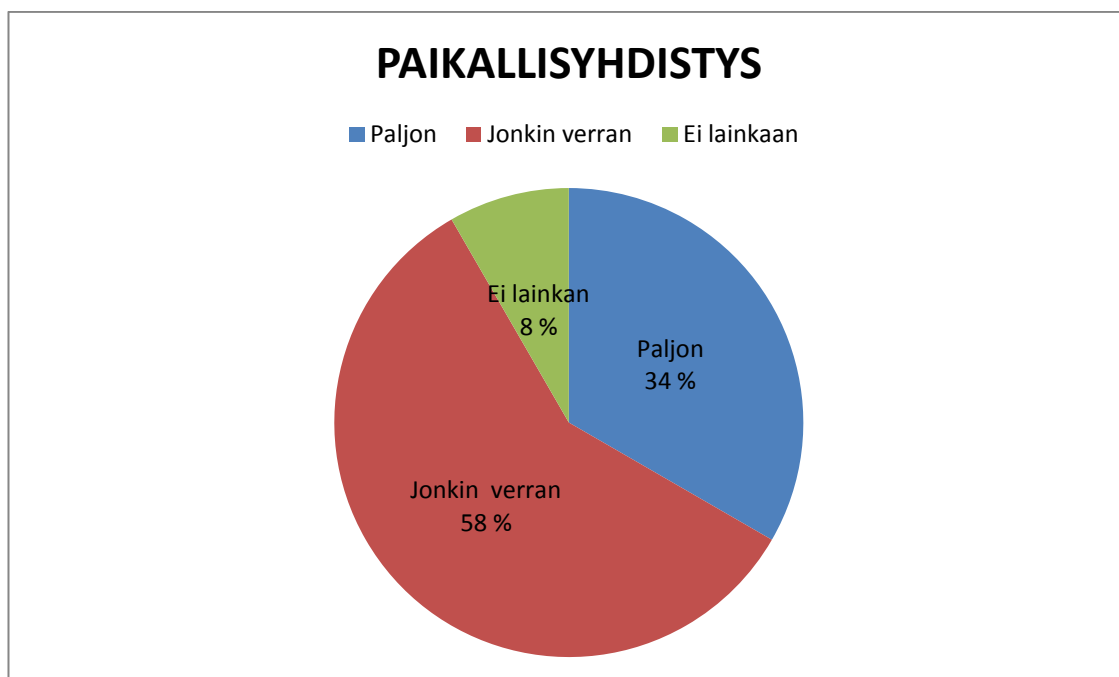
Yhteistyöverkoston liittyen selvitettiin kuinka paljon liitot ja paikallisyhdistykset tekevät yhteistyötä keskenään sekä muiden yhdistysten ja muiden toimijoiden kanssa. Yhteistyöverkoston liittyen selvitettiin miten eri toimijoiden välisen yhteistyön koetaan toimivan ja missä muodoissa yhteistyötä tehdään. Lisäksi saatiin tietoa liittojen ja paikallisyhdistysten kokemista yhteistyöverkoston liittyvistä haasteista. Lopuksi selvitettiin ovatko sosiaali- ja perusterveydenhuollon kuntayhtymät (LOST ja Karviainen) vaikuttaneet paikallisyhdistysten toimintaan ja onko vammaisneuvostojen toiminnalla ollut vaikutusta liittojen ja paikallisyhdistysten toimintaan.

Liitoista yhteensä 75 % ilmoitti tekevänsä paljon tai jonkin verran yhteistyötä paikallisyhdistysten kanssa. Neljännes vastaajista vastasi, ettei liitto tee lainkaan yhteistyötä paikallisyhdistyksen kanssa (kuvio 23). Liitot tekevät paikallisyhdistysten kanssa yhteistyötä, joka liittyy neuvontaan, koulutukseen, ohjaukseen, kuntoutukseen ja tiedon jakamiseen. Yhteistyötä tehdään myös NV-verkoston toimintaan liittyen tai erilaisiin tapahtumiin ja tilaisuuksiin osallistumiseen sekä tilaisuuksien järjestämiseen liittyen (kysymys 25).

Vastausten perusteella 34 % paikallisyhdistyksistä tekee liiton kanssa paljon yhteistyötä. Liittojen ja paikallisyhdistysten vastauksien välillä ei ole juurikaan eroa. Paikallisyhdistyksistä 58 % tekee jonkin verran yhteistyötä liiton kanssa eli yhteensä 92 % tekee paljon tai jonkin verran yhteistyötä liittojen kanssa. Paikallisyhdistyksistä vain 8 % vastasi, ettei tee lainkaan yhteistyötä liittojen kanssa (kuvio 24). Paikallisyhdistysten ja liittojen välisinä yhteistyömuotoina olivat aluesihteerin käyttö toiminnassa, tiedottamiseen liittyvä yhteistyö sekä osallistuminen valtakunnallisiin tapahtumiin, erilaisiin tilaisuuksiin ja kampanjoihin. Lisäksi paikallisyhdistykset tekevät yhteistyötä liittojen kanssa koulutuksen, neuvonnan ja hallinnollisten asioiden tiimoilta (kysymys 27).



Kuvio 23: Liittojen yhteistyö paikallisyhdistysten kanssa (n = 12)

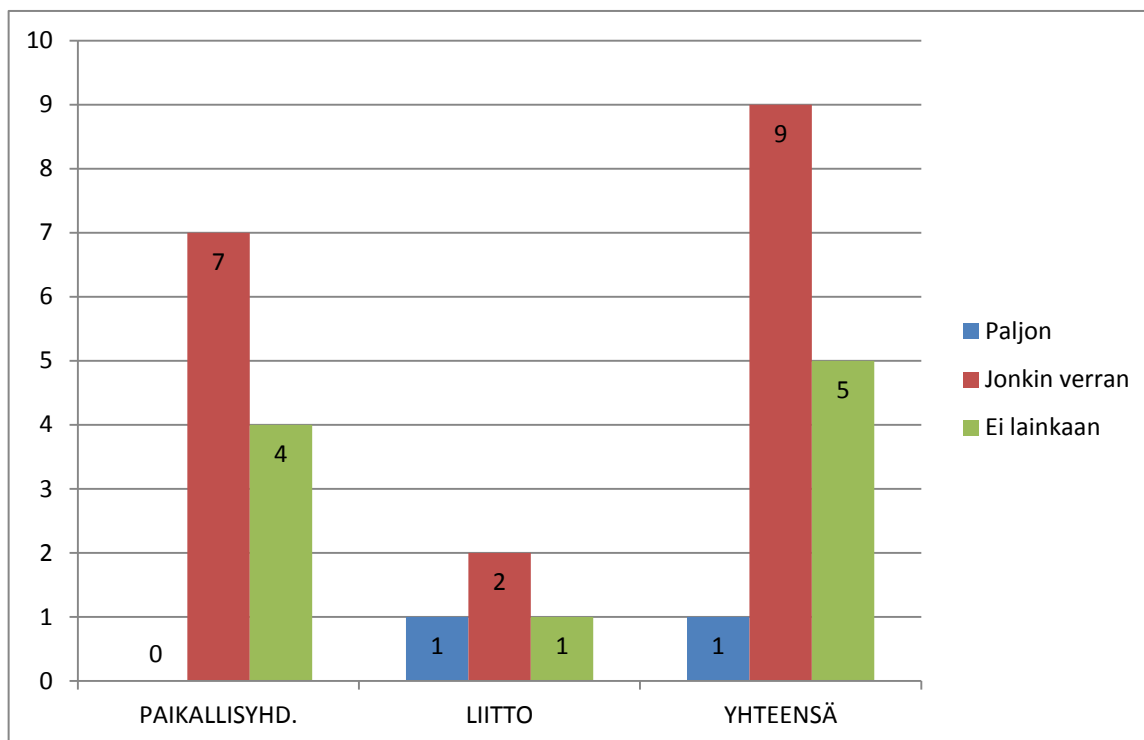


Kuvio 24: Paikallisyhdistysten yhteistyö liittojen kanssa (n = 14)

Paikallisyhdistyksistä 64 % ja liitoista 50 % tekee jonkin verran yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa. Liitoista 25 % tekee paljon yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa. Paikallisyhdistyksistä 36 % ja 25 % liitoista ei tee vastausten perusteella lainkaan yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa (kuviot 24 ja 25).

Liitot tekevät yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa yhteisten tapahtumien ja tilaisuuksien muodossa, NV-yhteistyönä ja yhteisenä vertaistukitoimintana. Paikallisyhdistykset tekevät yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa käyttämällä ja vuokraamalla samoja toimitiloja, tiedotuksessa, tapahtumien järjestämisessä ja nuorten toiminnan kehittämisessä. Paikallisyhdistysten yhteistyötahoina ovat NV-verkosto, erilaiset omais- ja läheisyhdistykset sekä lähialueiden liitot, yhdistykset tai säätiöt (kysymys 29).

Kysymykseen halukkuudesta yhteistyöhön muiden yhdistysten kanssa, liittojen (n = 1) ja paikallisyhdistysten (n = 6) edustajista kaikki ovat halukkaita yhteistyöhön muiden yhdistysten kanssa. Liitot toivovat yhteistyömuotona resurssien käytön koordinoitua. Paikallisyhdistykset toivoivat yhteisiä tapaamisia ja tapahtumia, yhteistyötä käytännön asioissa, koulutustapahtumien järjestämistä sekä ruotsinkielisten alueiden aktivoimista (kysymys 31).



Kuvio 25: Liittojen ja paikallisyhdistysten yhteistyö muiden yhdistysten kanssa (liitto n = 4, paikallisyhdistys n = 11)

Liittojen edustajista 71 % on sitä mieltä, että yhteistyössä monitoimijaisen verkostojen kanssa on parantamisen varaa, 14 % mielestä yhteistyö toimii moitteettomasti ja 14 % mielestä yhteistyötä ei ole lainkaan. Paikallisyhdistyksistä 54 % kokevat yhteistyön puuttuvan paikallisyhdistyksen ja monitoimijaisen verkoston välillä. Loput 46 % vastasivat, että yhteistyössä olisi parantamisen varaa (kuviot 26 ja 27). Sekä paikallisyhdistykset ja liitot tekevät yhteistyötä seurakuntien kanssa. Yhteistyömuotona ovat yhteiset tilaisuudet ja toimitilojen vuokraaminen tai yhteisissä tiloissa toimiminen. Lisäksi muutama säätiö tukee paikallisyhdistysten ja liittojen toimintaa avustuksilla (kysymys 33).

Liitoista 71 % ja paikallisyhdistyksistä 69 % on sitä mieltä, että julkisten toimijoiden kanssa tehtävässä yhteistyössä on parantamisen varaa. Kukaan vastaajista ei ollut sitä mieltä, että yhteistyö toimisi moitteettomasti. Liittojen edustajista 28 % ja paikallisyhdistysten 30 % oli sitä mieltä, että yhteistyötä ei ole, vaikka verkostot ovat valmiina tai yhteistyötä ei ole lainkaan (kuviot 26 ja 27). Julkisten toimijoiden kanssa tehtävä yhteistyö on pääasiassa tiedon jakamista. Muina yhteistyötahoina liittojen ja paikallisyhdistysten edustajat mainitsivat neuvolat, kunnat ja työkeskukset (kysymys 33).

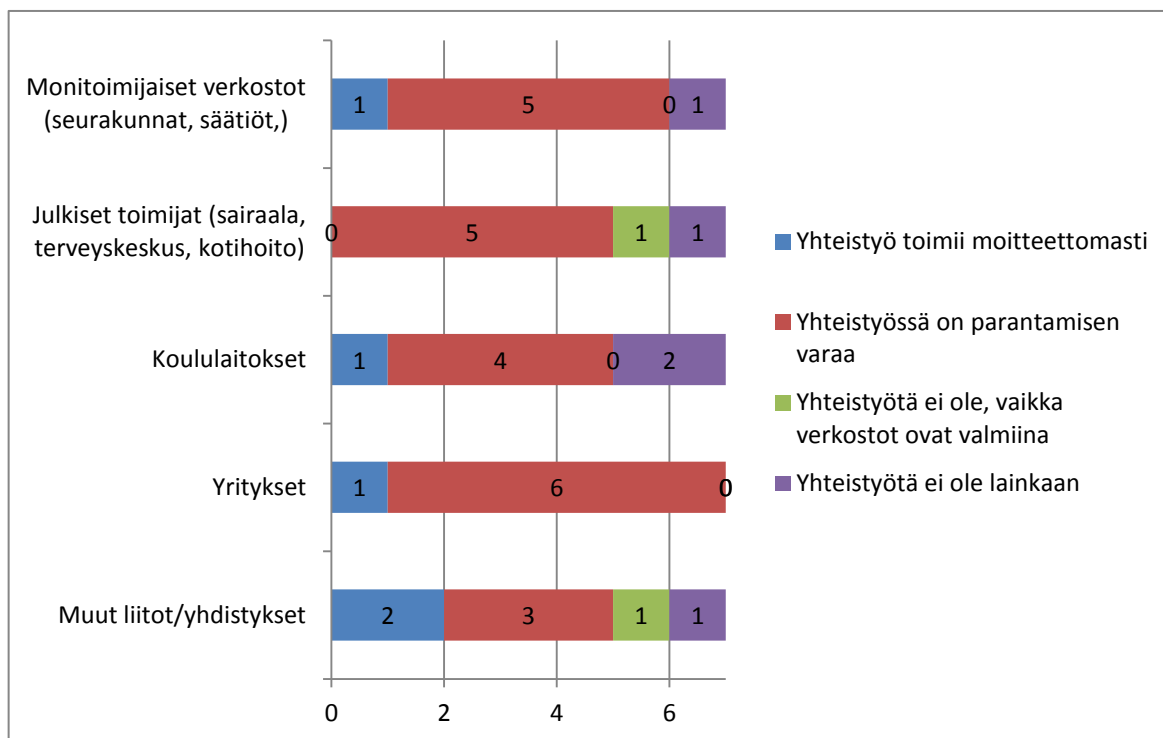
Liittojen edustajista 57 % ja paikallisyhdistysten edustajista 61 % oli sitä mieltä, että oppilaitosten kanssa tehtävässä yhteistyössä olisi parantamisen varaa. Liittojen edustajista 29 % ja

paikallisyhdistysten 15 % edustajista olivat sitä mieltä, että yhteistyötä ei ole lainkaan koululaitosten kanssa. Paikallisyhdistyksistä 23 % oli kuitenkin sitä mieltä, että yhteistyötä ei ole, mutta verkostot ovat valmiina. Kuitenkin 14 % liittojen edustajista vastasi koululaitosten kanssa tehtävän yhteistyön toimivan moitteettomasti (kuviot 26 ja 27). Paikallisyhdistykset tekevät yhteistyötä eri oppilaitosten kanssa tarjoamalla opinnäytetyön aiheita ja harjoittelujaksoja sekä järjestämällä tilaisuuksia. Myös liitot tekevät yhteistyötä oppilaitosten kanssa (kysymys 33).

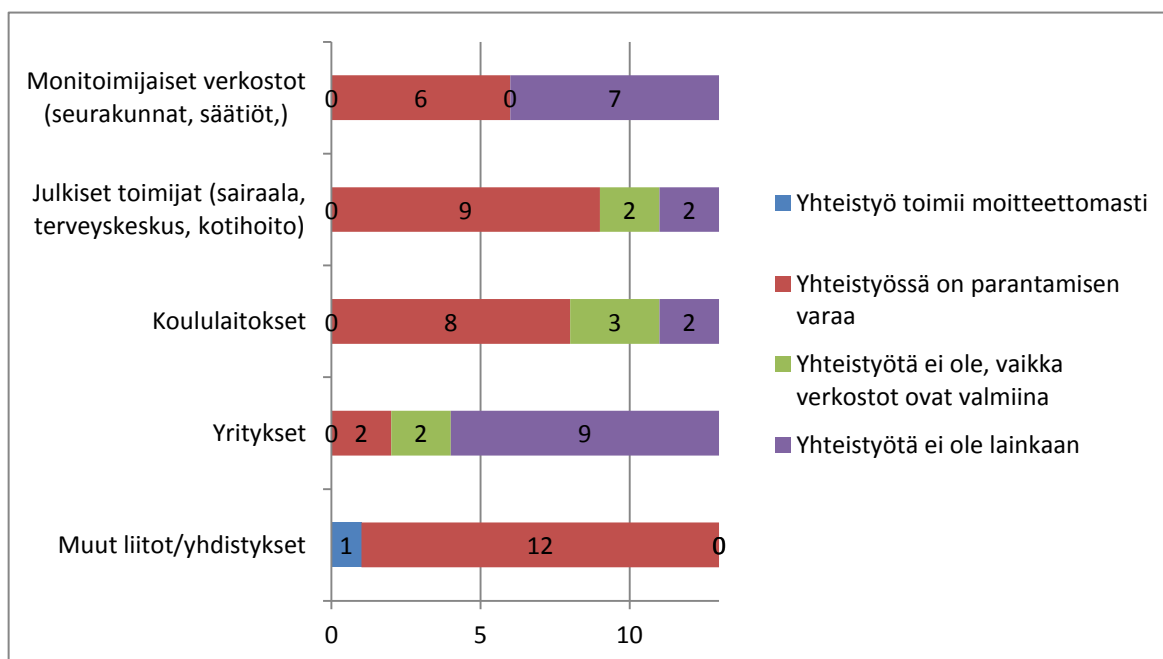
Liittojen edustajista 86 % vastasi, että yritysten kanssa tehtävässä yhteistyössä olisi parantamisen varaa. Loput 14 % oli sitä mieltä, että yhteistyö toimii moitteettomasti. Paikallisyhdistyksen vastaukset poikkeavat liittojen vastauksista. Paikallisyhdistysten edustajista 69 % kokee yhteistyön puuttuvan yritysten ja paikallisjärjestöjen väliltä, 15 % verkostojen olevan valmiina yhteistyötä varten ja loput 15 %, että yhteistyössä olisi parantamisen varaa (kuviot 26 ja 27).

Muiden liittojen ja yhdistysten kanssa tehtävän yhteistyön kokee toimivan moitteettomasti 28 % liittojen edustajista ja 8 % paikallisyhdistysten edustajista. Suurin osa paikallisyhdistysten edustajista 92 % kokevat, että yhteistyössä olisi parantamisen varaa. Liittojen edustajista 43 % kokee yhteistyössä olevan parannettavaa. Vastausten perusteella 14 % liitoista ei tee lainkaan yhteistyötä muiden liittojen ja yhdistysten kanssa. Yhtä suuri osuus, 14 % vastaajista, on sitä mieltä, että verkostot yhteistyölle ovat valmiina, mutta yhteistyötä ei vielä tehdä (kuviot 26 ja 27). Paikallisyhdistykset ja liitot tekevät NV-verkoston kanssa yhteistyötä tapaamisten ja tilaisuuksien muodossa. Muuna yhteistyötahona paikallisyhdistyksillä on kansanterveysjärjestöt. Liiton vastauksista käy ilmi, että liitot tekevät yhteistyötä myös kansainvälisten järjestöjen kanssa. Yhden liiton edustajan mukaan muut yhdistykset ja liitot eivät ole halukkaita yhteistyöhön (kysymys 33).

Ne paikallisyhdistykset ja liitot, joilla ei vielä ole yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa ovat kuitenkin kiinnostuneita tekemään yhteistyötä yritysten kanssa erilaisten tapahtumien muodossa. Yhteistyön avulla yritys saisi mahdollisesti näkyvyyttä ja paikallisyhdistys mahdollisesti taloudellista tukea. Lisäksi liitot ovat vastausten perusteella kiinnostuneita tekemään yhteistyötä seurakunnan kanssa ja kaupunkien kanssa erilaisiin avustuksiin, kuten toimitiloihin, liittyen. Paikallisyhdistykset ovat kiinnostuneita tekemään yhteistyötä enemmän kunnan, perustoimen ja sivistustoimen kanssa. Paikallisyhdistysten vastauksista käy ilmi, että halukkuutta yhteistyöhön monien toimijoiden kanssa olisi, mutta henkilöstöressurit eivät ole riittävät (kysymys 34).



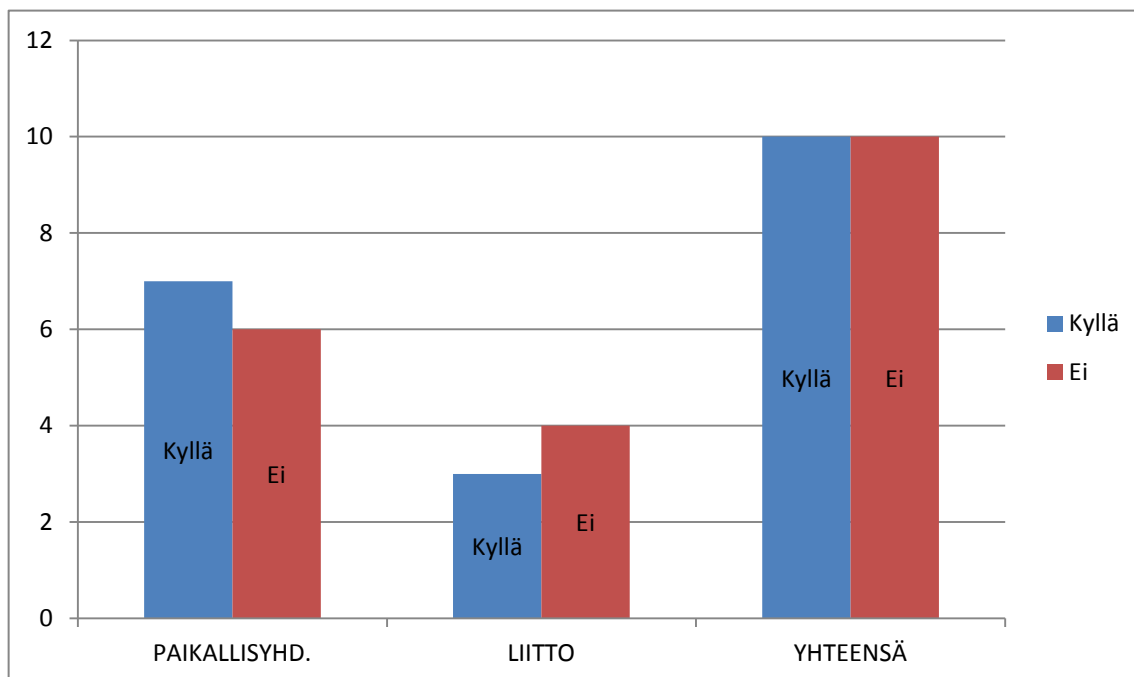
Kuvio 26: Liittojen yhteistyö muiden toimijoiden kanssa



Kuvio 27: Paikallisyhdistysten yhteistyö muiden toimijoiden kanssa

Vastausten perusteella liittojen edustajista 42 % ja paikallisyhdistysten edustajista 54 % oli kokenut haasteita yhteistyöverkostojen suhteen (kuvio 28). Liitot olivat kokeneet haasteiksi erilaiset toimintakulttuurit, aikatauluihin ja tavoitettavuuteen liittyvät asiat, taloudelliset

resurssit sekä kokoaikaisten työntekijöiden puuttumisen. Paikallisyhdistysten kokemat haasteet liittyivät vapaaehtoisten ja halukkaiden toimijoiden puutteeseen, aikatauluihin liittyviin asioihin ja jäsenistön fyysisiin rajoituksiin. Yhdistyksissä koettiin haasteeksi myös se, että on hankala saada paikallisyhdistysten ääntä kuuluviin ja että yhteistyön ylläpitämiseen voi liittyä yhdistyksien välistä kilpailua (kysymys 36).

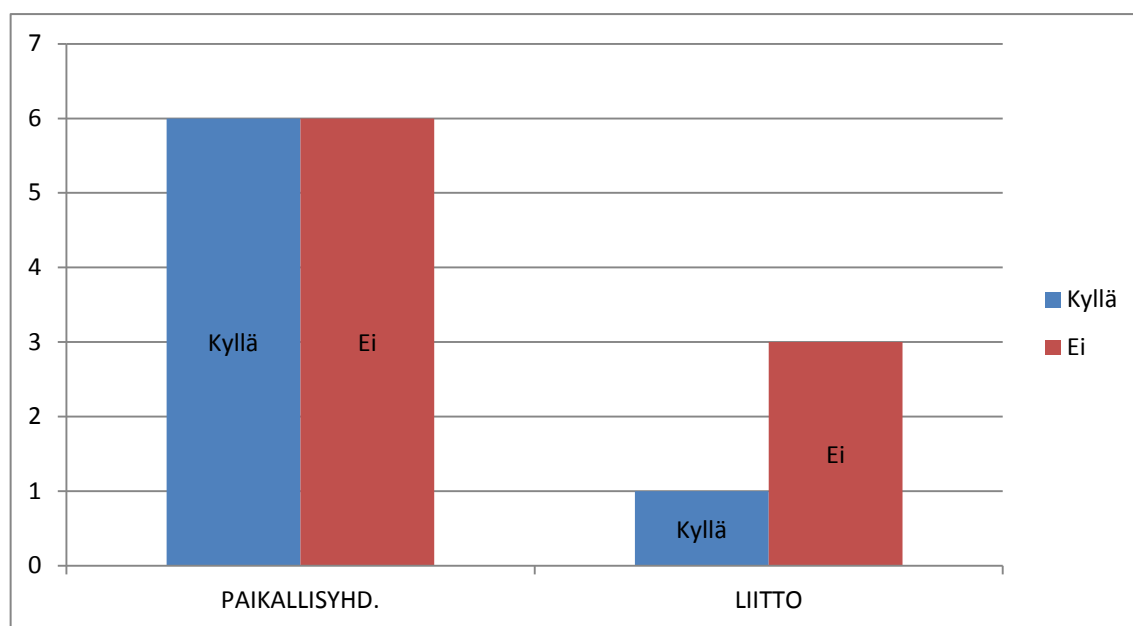


Kuvio 28: Haasteet yhteistyöverkostojen suhteen (liitto n = 7, paikallisyhdistys n = 13)

Paikallisyhdistyksiltä kysyttiin, ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoiminta-alueen (LOST) tai perusturvakuntayhtymän (Karviainen) muodostumiset vaikuttaneet toimintaan. Kaikki vastanneista olivat sitä mieltä, että LOST:n tai Karviaisen muodostumisella ei ole ollut vaikutusta yhdistysten toimintaan (n = 13).

Liitojen ja paikallisyhdistysten edustajilta kysyttiin onko vammaisneuvostojen toiminta vaikuttanut toimintaan. Liiton vastaajista 25 % ja paikallisyhdistysten 50 % oli sitä mieltä, että vammaisneuvostoilla oli vaikutusta niiden toimintaan (kuvio 29). Vammaisneuvostojen toiminta on vaikuttanut paikallisyhdistysten toimintaan siten, että yhteistyön kautta tietoa on mahdollista jakaa. Paikallisyhdistyksillä on omia edustajia vammaisneuvostoissa ja paikallisyhdistysten edustajat ovat mukana erilaisissa vammaisneuvostojen työryhmissä. Tämänkaltaisen yhteistyön myötä avulla paikallisyhdistyksillä on mahdollisuus vaikuttaa asioihin. Paikallisyhdistykset ja vammaisneuvostot ovat järjestäneet myös yhteisiä tilaisuuksia. Eräs paikallisyhdistyksen vastaajista tuo esille näkökulman, että vammaisneuvostojen toiminnan aktiivisuus

vaihtelee eri kunnissa. Lisäksi vammaisneuvoston tiedotustoimissa paikallisyhdistysten suuntaan on koettu puutteita (kysymys 40).



Kuvio 29: Vammaisneuvostojen toiminnan vaikutus (liitto n = 4, paikallisyhdistys n = 12)

5.4 Osaamisen ja asiantuntijuuden asema moniammatillisessa yhteistyössä

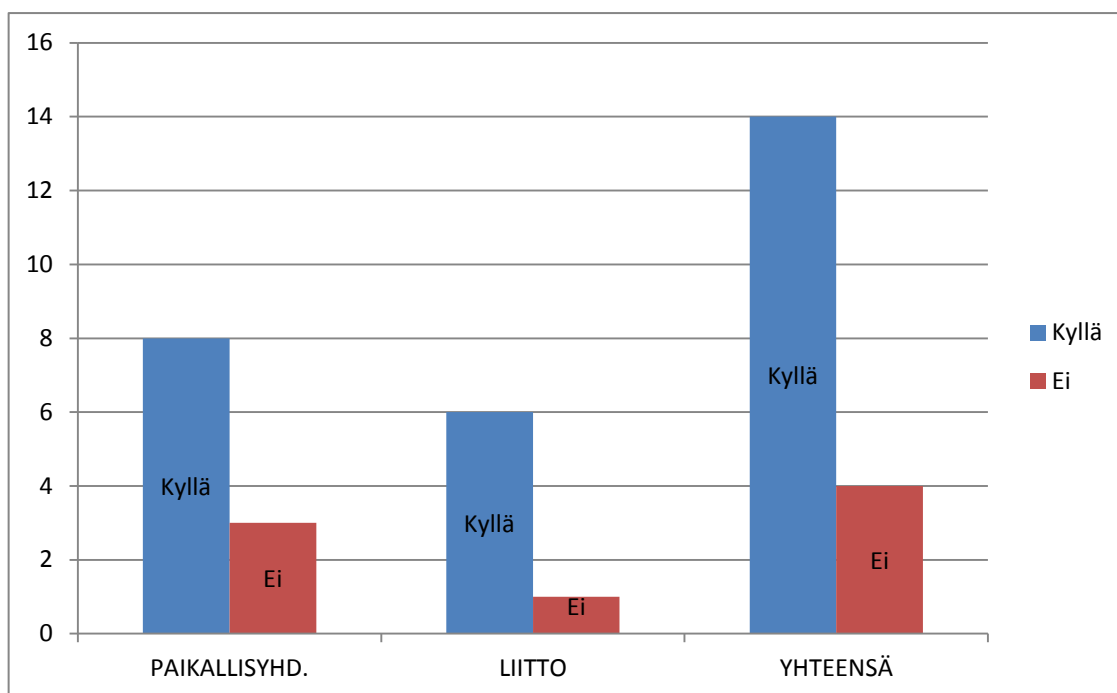
Kysymyksillä selvitettiin liittojen ja paikallisyhdistyksien kokemuksia osaamisesta ja asiantuntijuudesta sekä sitä, hyödynnetäänkö osaamista ja asiantuntemusta riittävästi. Lisäksi kysyttiin lisäkoulutustarvetta, ensitietotilaisuuksien järjestämistä, kuntoutussuunnitelmien tekemiseen osallistumista ja tukipalveluihin liittyviä asioita.

Liittojen vastaajista 86 % oli sitä mieltä, että heidän asiantuntijuutta voisi hyödyntää enemmän. Liittojen ja paikallisyhdistysten mielipiteet asiasta ovat melko samanlaiset, sillä paikallisyhdistyksien edustajista 73 % oli sitä mieltä, että asiantuntijuutta voisi hyödyntää nykyistä enemmän (kuvio 30).

Liittojen edustajien vastausten mukaan liittojen osaamista ja asiantuntijuutta voi hyödyntää enemmän oppilaitoksissa jakamalla tietoa. Haasteena osaamisen ja asiantuntemuksen hyödyntämiseen koettiin toimitilojen puuttuminen. Liitoissa olevaa vertaisuutta voisi vastaajien mukaan hyödyntää enemmän (kysymys 42).

Paikallisyhdistysten vastaajien mielestä heidän osaamistaan voisi hyödyntää enemmän suunniteltaessa erilaisia palveluita esimerkiksi kunnallisella tasolla. Omaiset voisivat ottaa aktiivisemmin yhteyttä paikallisyhdistyksiin, jotta tietoutta neurologisista sairauksista ja häiriöistä

kyettäisiin jakamaan enemmän. Tiedon jakamisen myötä voitaisiin vaikuttaa myös joihinkin neurologisten sairauksien ja häiriöiden synnyttämiin ennakkoluuloihin. Paikallisyhdistysten sairausryhmään liittyvä asiantuntijuus on osittain kokemusperäistä. Osaamista ja asiantuntijuutta hyödynnetään vertaistukitoiminnassa ja paikallisyhdistysten tietotaitoa voisi hyödyntää jatkossa esimerkiksi oppilaitoksissa. Haasteiksi vastaajat kuvaavat henkilöstöressurssien vähyyden (kysymys 42).

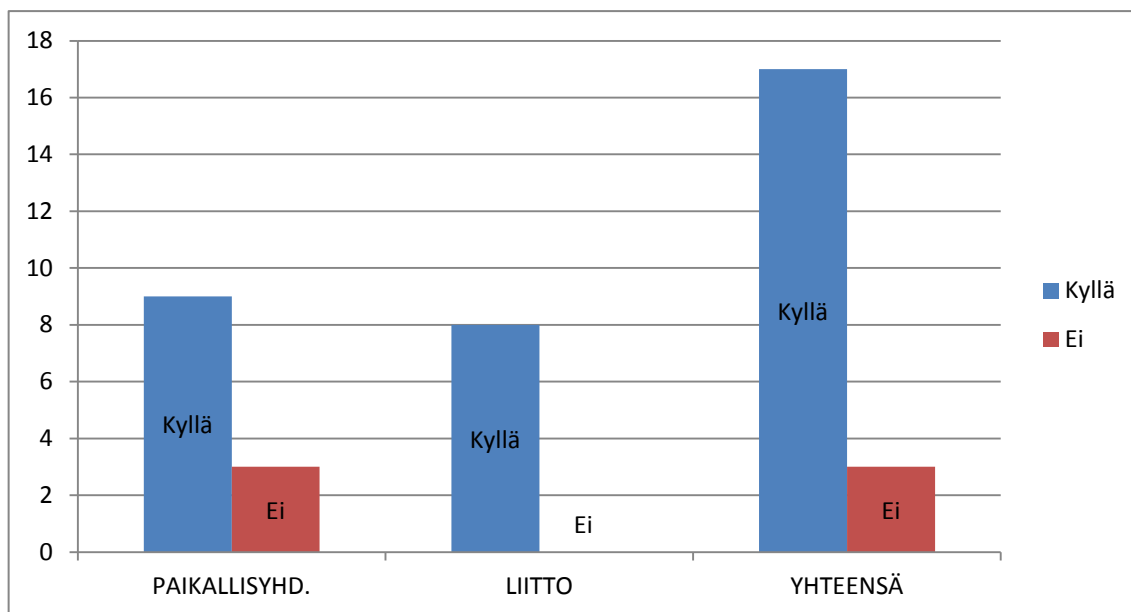


Kuvio 30: Osaamisen ja asiantuntijuuden hyödyntäminen (liitto n = 7, paikallisyhdistys n = 11)

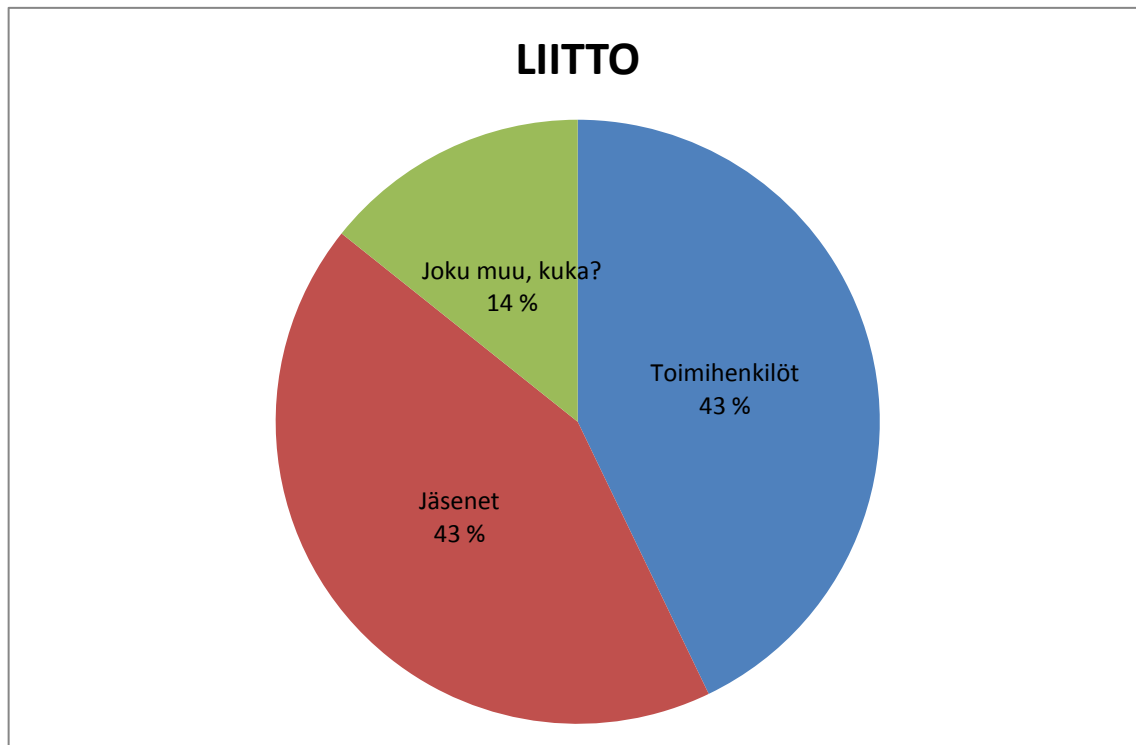
Kaikki liittojen edustajat ja paikallisyhdistyksien edustajistakin 73 % oli sitä mieltä, että lisäkoulutukselle on tarvetta (kuvio 31). Liittojen edustajista 86 % ja paikallisyhdistysten edustajista 91 % koki, että lisäkoulutusta tarvitsevat ensisijaisesti toimihenkilöt tai jäsenet (kuviot 32 ja 33). Paikallisyhdistykset nimeävät toimihenkilöiden ja jäsenten lisäksi kerhonvetäjän mahdolliseksi lisäkoulutuksen ensisijaiseksi tarvitsijaksi (kysymys 45).

Sekä liitot että paikallisyhdistykset kokivat tarvetta atk-koulutukselle ja esiintymistaitoihin liittyviin asioihin. Lisäksi koulutustarpeena nähtiin yleiseen yhdistystoimintaan ja kokouskäytänteisiin ja kunnallispolitiikan toimintaan liittyvä koulutus. Liitot halusivat lisäkoulutusta sähköisestä mediasta ja strategisesta ajattelusta. Liitot kokivat lisäkoulutuksen tärkeäksi ammattitaidon säilyttämiseksi sekä tiedon saamiseksi ja olemassa olevan tiedon ylläpitämiseksi. Paikallisyhdistykset kokivat tarpeelliseksi ryhmänvetäjien kouluttamisen sekä vuorovaiikutustaitoihin, verkostoitumiseen ja vaikuttamismahdollisuuksiin liittyvän koulutuksen. Lisäksi paikallisyhdistyksistä toivottiin lisäkoulutusta uusiin lakeihin ja niiden sisältöön liittyen. Haas-

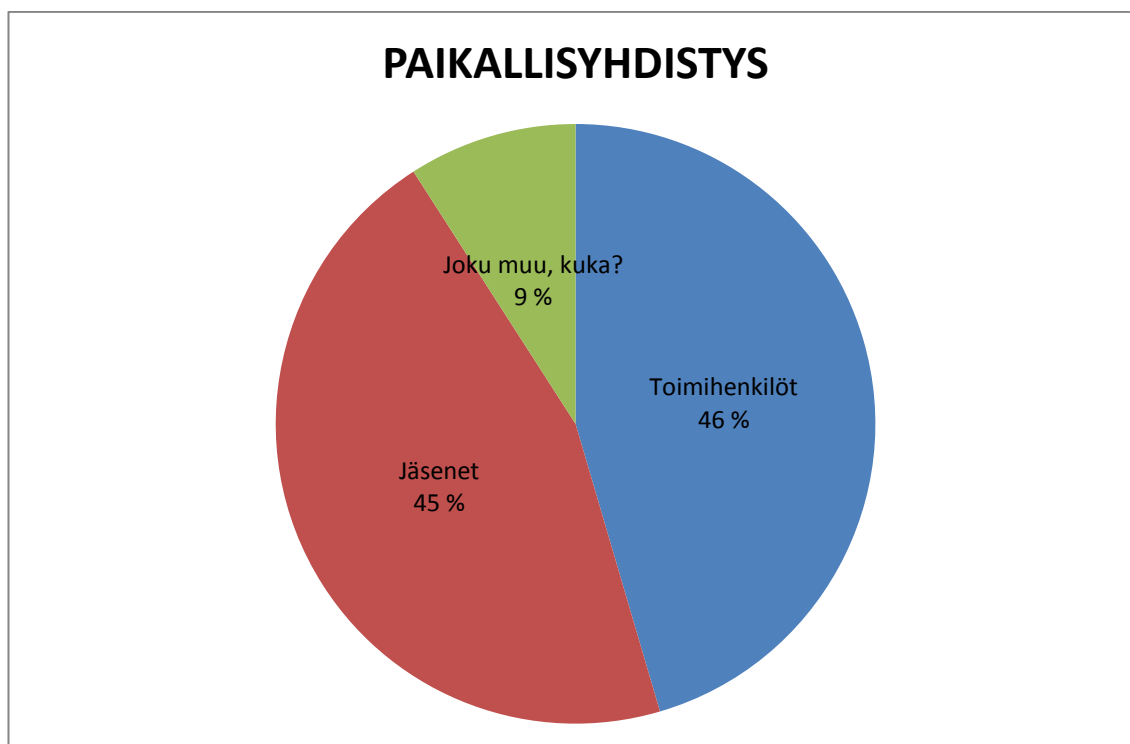
teeksi mainittiin se, miten nuoret saataisiin kiinnostumaan toiminnasta ja siihen osallistumisesta (kysymys 46).



Kuvio 31: Lisäkoulutuksen tarve (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 12)



Kuvio 32: Liitoista lisäkoulutukseen ensisijaisesti (liitto n = 7, paikallisyhdistys n = 2)



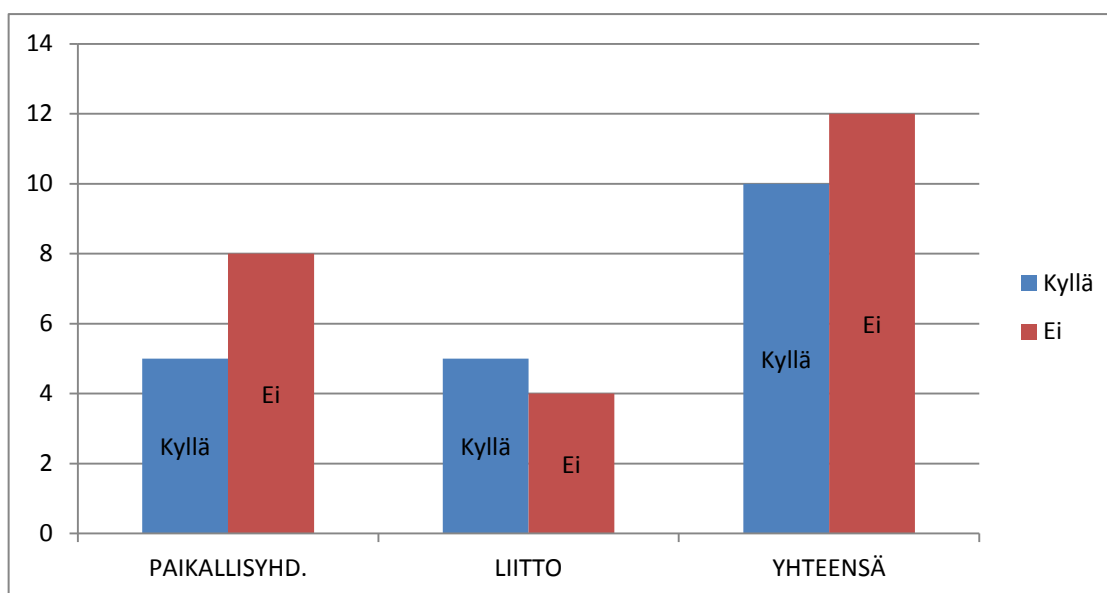
Kuvio 33: Paikallisyhdistyksestä lisäkoulutukseen ensisijaisesti (liitto n = 2, paikallisyhdistys n = 11)

Liitoista 56 % järjestää ensitietotilaisuuksia. Paikallisyhdistyksistä 61 % ei järjestä lainkaan ensitietotilaisuuksia juuri sairastuneille, diagnoosin saaneille tai heidän omaisilleen (kuvio 34).

Liitot vastasivat järjestävänsä ensitietotilaisuuksia eri sairaaloissa ja niiden tiloissa. Tilaisuuksia järjestetään tarpeen mukaan noin kerran vuodessa. Ensitietotilaisuudet voidaan järjestää yhteistyössä NV-yhdistysten kanssa. Paikallisyhdistykset järjestävät myös ensitietotilaisuuksia yhteistyössä sairaaloiden kanssa. Paikallisyhdistykset järjestävät tilaisuuksia myös omissa toimitiloissaan yhteistyössä liittojen kanssa. Paikallisyhdistykset järjestävät myös luentotilaisuuksia, jotka eivät varsinaisesti ole ensitietotilaisuuksia, mutta sisältö on samankaltainen. Tällaisia tilaisuuksia on pidetty muun muassa pääkaupunkiseudulla (kysymys 48).

Sekä liitot että paikallisyhdistykset kokevat erittäin tärkeäksi ensitietotilaisuuksien järjestämisen. Liitoissa koetaan, että ensitietotilaisuuksien järjestäminen on sairaanhoitopiirien vastuulla eikä niinkään liittojen ja paikallisyhdistysten. Vastausten perusteella sairaanhoitopiirit eivät ole aina välttämättä halukkaita järjestämään niitä. Paikallisyhdistykset kokevat, että tilaisuuksia tulisi järjestää myös Lohjalla ja tietoa tulisi jakaa enemmän sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja neuvoloissa. Paikallisyhdistykset pitävät ensitietotilaisuuksien järjestämisen

haasteina sitä, että tietoa uusista sairastuneista ei saada mahdollisesti salassapitosäädöksestä johtuen. Uusien jäsenten saaminen tilaisuuksiin koetaan myös haasteeksi (kysymys 49).

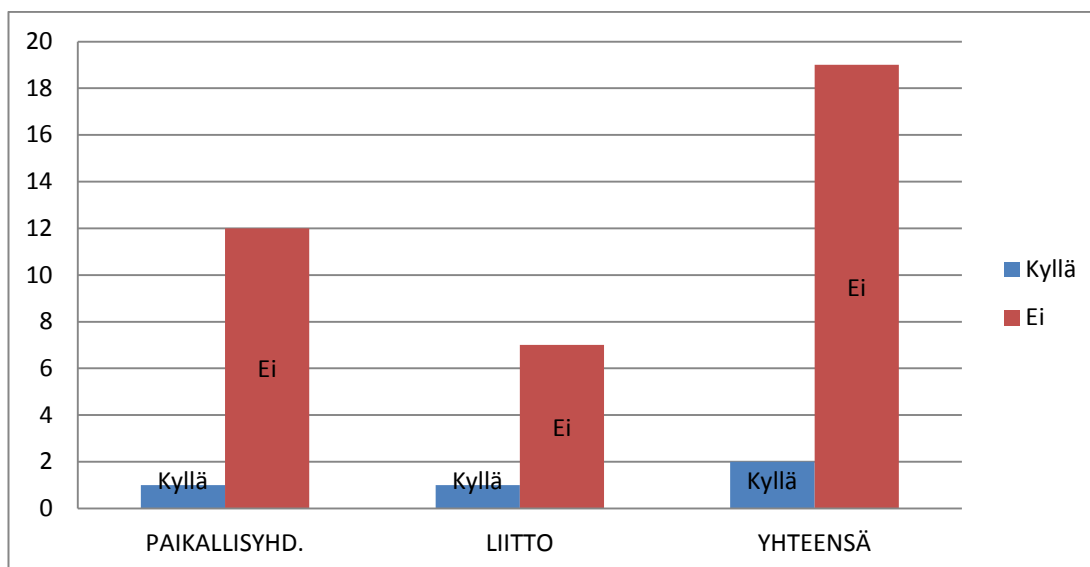


Kuvio 34: Ensietotilaisuuksien järjestäminen (liitto n = 9, paikallisyhdistys n = 13)

Liittojen ja paikallisyhdistysten välillä ei ollut vastauksissa juurikaan eroa osallistumisessa diagnoosin saaneiden hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelmien tekoon. Kaikista liiton ja paikallisyhdistysten vastaajista yhteensä alle 10 % osallistuu edellä mainittuun yhteistyöhön (kuvio 35). Paikallisyhdistykset ja liitot arvioivat, että resurssipuute ja tiedonpuute kokouksista estävät yhteistyön. Siihen, että kokouksista ei tiedoteta, katsotaan vaikuttavaksi salassapitosäädökset terveydenhuollossa. Sekä liitot että paikallisyhdistykset tuovat esille, että he eivät ole hoitoalan ammattilaisia tai että he eivät tee hoitotyötä (kysymys 51).

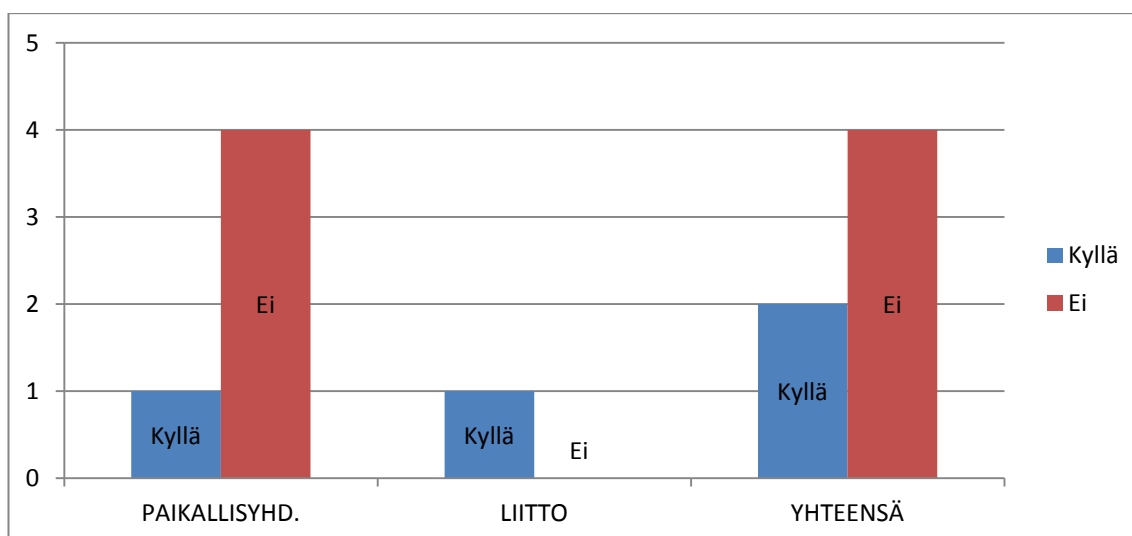
Paikallisyhdistyksissä koetaan, että hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman teko ei kuulu jokaisen yhdistyksen toimintaperiaatteisiin. Paikallisyhdistyksissä koetaan myös, että osaamista asiaan liittyen puuttuu. Joissain paikallisyhdistyksissä uusille jäsenille tarjotaan tietopaketti ja uudelle jäsenelle kerrotaan eri mahdollisuuksista ja viranomaistahoista. Paikallisyhdistykset tuovat esille, että jäsenet eivät aina tiedä, että heille kuuluisi tehdä hoito-, kuntoutus- tai palvelusuunnitelma (kysymys 51).

Liitoissa koetaan, että suunnitelmakokoukset ja niihin osallistuminen kuuluvat kunnan tehtäviin. Vastauksista käy ilmi, että osa liitoista ei tee asiakastyötä. Liitot kuitenkin tukevat jäsenistöä neuvonnalla ja kuntoutuspalveluiden järjestämisellä esimerkiksi sopeutumisvalmennus. Liiton edustaja tuo esille myös näkökulman siitä, että toiset asiantuntijat eivät arvosta liittojen toimintaa (kysymys 51).



Kuvio 35: Liiton tai paikallisyhdistyksen edustajan osallistuminen diagnoosin saaneiden hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelman tekoon (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)

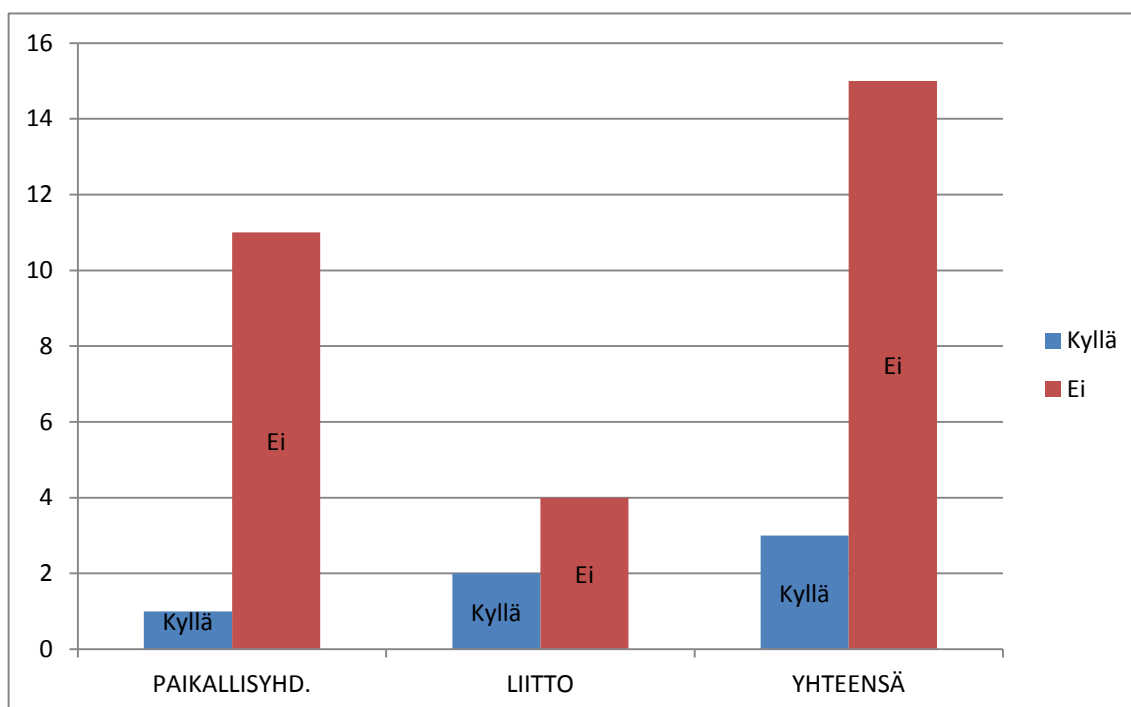
Hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmiin liittyen haluttiin vielä lisätietoa, onko paikallisyhdistyksillä ja liitoilla käytössä valmiita suunnittelupohjia tai tarkistuslistoja tukimateriaaliksi suunnitelmakokouksiin. Yksi liiton ja yksi paikallisyhdistyksen edustajista vastasi (kuvio 35) osallistuvansa hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmakokouksiin. Kysymys 52 oli suunnattu niille, jotka ilmoittivat osallistuvansa suunnitelmakokouksiin (kuvio 36). Vastaajista yksi liiton ja yksi paikallisyhdistyksen edustajista vastasi, että heillä on käytössään tarkistuslistoja tai suunnittelupohjia.



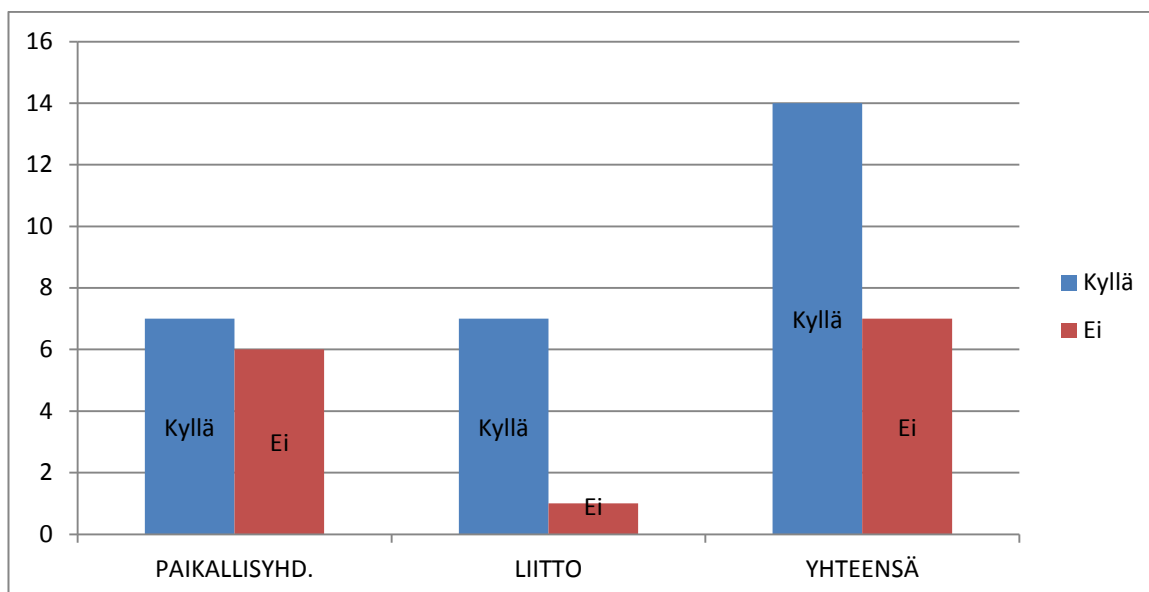
Kuvio 36: Suunnitelmapohjat ja tarkistuslistat suunnitelmakokouksissa (liitto n = 1, paikallisyhdistys n = 5)

Kyselyssä selvitettiin, onko liitoilla ja paikallisyhdistyksillä käytössään neuvontapalveluita, jotka on suunnattu erikseen hoito-, kuntoutus-, ja palvelusuunnitelmia varten. Liitoista 33 % ja paikallisyhdistyksistä 8 % on käytössään neuvontapalveluita hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmiin liittyen (kuvio 37).

Liitoilta ja paikallisyhdistyksiltä kysyttiin myös muista tukipalveluista. Paikallisyhdistyksistä 54 % tarjoaa tukipalveluita esimerkkeinä tukipuhelin ja neuvontapalvelu, kun liitoista lähes kaikki, 88 %, tarjoavat vastaavia palveluita (kuvio 38).



Kuvio 37: Hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelman laatimiseen erikseen suunnatut neuvontapalvelut (liitto n = 6, paikallisyhdistys n = 12)



Kuvio 38: Tukipalvelut (tukupuhelin, neuvontapalvelu) (liitto n = 8, paikallisyhdistys n = 13)

5.5 Tutkimusprosessin arviointi

Heikkilän (2008, 29–32) mukaan tutkimusta voidaan pitää onnistuneena, jos sillä saadaan aikaan luotettavia vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimusta tehdessä tulee muistaa rehellisyyden, puolueettomuuden ja vastaajille haittaa aiheuttamattomuuden periaate. Hyvän kvantitatiivisen tutkimuksen perusvaatimuksia ovat validiteetti eli pätevyys, reliabiliteetti eli luotettavuus, objektiivisuus eli puolueettomuus, tehokkuus ja taloudellisuus, avoimuus, tietosuoja, hyödyllisyys ja käyttökelpoisuus sekä sopiva aikataulu.

Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan systemaattisten virheiden välttämistä suunnittelemalla mittari niin hyvin, että suoritettavat mittaukset ovat oikeita. Tutkimuksen validiteetti varmistetaan huolellisella suunnittelulla ja tarkoin mietityllä tiedonkeruutavalla. Kysymyskaavakkeen kysymykset tulee suunnitella niin, että niihin saadaan yksiselitteiset vastaukset tarkkaan harkitulta otokselta mahdollisimman suurella vastausprosentilla. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustuloksien tarkkuutta. Tutkimus tulee voida toistaa sellaisenaan eivätkä tutkimustulokset saa olla sattumanvaraisia. (Heikkilä 2008, 29–31.)

Tutkimuksen luotettavuuden toteuttamiseksi tutkijan on oltava koko tutkimusprosessin ajan tarkka ja kriittinen. Virheiden mahdollisuus kulkee läpi koko tutkimusprosessin aina tietojen keräämisestä, niiden syöttämiseen, käsittelemiseen ja tuloksien tulkintaan saakka. Monista erilaisista tilasto-ohjelmista tutkijan tulee valita sellainen analysointimenetelmä, jonka hän taitaa parhaiten. (Heikkilä 2008, 29–31.)

Tutkimusta tehdessä tutkijan on tärkeää muistaa olla puolueeton eli objektiivinen valitessaan tutkimusmenetelmää, muotoillessaan kysymyksiä, valitessaan analysointimenetelmää ja raportointitapaa. Inhimillisten virheiden mahdollisuus on aina olemassa, mutta tahallinen tulosten vääristely ei ole missään tilanteessa hyväksyttävää. Tutkijan omat asenteet, vakaumus tai muut persoonallisuusseikat eivät saa vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Heikkilä 2008, 31.)

Kyselykaavakkeen suunnittelu koettiin haastavaksi, koska tutkimuksen aihealueena ollut yhdistystoiminta oli opinnäytetyön tekijöille entuudestaan vieras. Toisaalta aiheen vierauden voidaan katsoa lisänneen opinnäytetyön tekijöiden puolueettomuutta, sillä aikaisempia asenteita tai ennakkokäsityksiä tutkimuskohteesta ei ollut. Tutkimuksen luotettavuuteen voidaan katsoa vaikuttaneen puute e-kyselyn mukana lähteneessä saatekirjeessä. Saatekirjettä suunniteltaessa olisi ollut hyvä, että siinä olisi mainittu monelleko liiton tai paikallisyhdistyksen edustajalle yhteyshenkilömme saa kyselyn lähettää. Tällä tavalla tuloksista olisi mahdollisesti saatu vertailukelpoisemmat ja tutkimukselle olisi voitu laskea vastausprosentti.

Tutkimustulosten käsittelyyn loi myös omat haasteensa se, että kyselykaavaketta suunniteltaessa ei ollut tiedossa, että tilaajataho haluaa tulokset jaoteltuina erikseen liitto ja paikallisyhdistystasoille. Jos tämä olisi ollut tiedossa kyselykaavaketta suunniteltaessa, liitoille ja paikallisyhdistyksille olisi lähetetty eri kyselykaavakkeet, koska kyselykaavake sisälsi joitakin kysymyksiä, jotka oli osoitettu pelkästään joko liittojen tai paikallisyhdistysten edustajille. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa huomattiin, että eräät liittojen edustajista olivat vastanneet paikallisyhdistyksille kohdennettuihin kysymyksiin ja toisaalta taas paikallisyhdistysten edustajat liitoille kohdennettuihin. Vaikka tutkimustulosten jaottelu ja tarkastelu erikseen liitto ja paikallisyhdistystasoille lisäsi opinnäytetyön työmäärää, se myös lisäsi runsaasti työn hyödynnettävyyttä. Tulokset ovat näin myös vertailukelpoisemmat.

Hyvän tutkimuksen muista tunnusmerkeistä mainittakoon avoimuus eli tutkittaville tulee kertoa tarkoin tutkimuksen tarkoitus ja tavoite. Lopullisessa tutkimusraportissa tulee esittää kaikki tutkimustulokset ja johtopäätökset huolimatta siitä, etteivät ne välttämättä ole edullisia toimeksiantajan näkökulmasta. (Heikkilä 2008, 31.) Tässä opinnäytetyössä avoimuuden kriteeri täytettiin ensin tilaajatahon lähettämällä ennakkosähköpostilla liittojen - ja paikallisyhdistysten edustajille tekeillä olevasta opinnäytetyöstä. Toisen kerran tutkittaville kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kyselytutkimuksen saatekirjeessä.

Tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen kulkee mukana tutkimusprosessin ideointivaiheesta tutkimustuloksista tiedottamiseen. Hyvään tutkimusetiikkaan sitoutuneet tutkijat lähtevät liikkeelle tutkimuseettisestä keskustelusta ja palaavat lopuksi tutkimuseettiseen keskusteluun riippumatta siitä missä tai kenen toimesta tutkimusta tehdään.

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä suhteessa kollegoihin (toimi-, ammatti- ja lähialojen edustajat sekä heidän sidosryhmänsä), tutkimuskohteisiin, rahoittajiin, toimeksiantajiin että suureen yleisöön. (Vilka 2005, 29–30.)

Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Tiedonhankinnan tulee perustua muun muassa oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen, muihin asianmukaisiin tietolähteisiin ja oman tutkimuksen analysointiin. (Vilka 2005, 30.) Eettisesti hyvän tutkimuksen aikaansaaminen edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista (Hirsjärvi ym. 2009, 23).

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkija osoittaa tehdyllä tutkimuksellaan tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan että tutkimustulosten johdonmukaista hallintaa. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijalta vilpittömyyttä ja rehellistä toimintaa muita tutkijoita ja heidän saavutuksiaan kohtaan. Toisten tutkijoiden saavutukset otetaan huomioon merkitsemällä tarkoin lähdeviitteet tekstiin sekä esittämällä omat ja toisten tutkijoiden tulokset oikeassa valossa. (Vilka 2005,30.)

Tämän opinnäytetyön aihealueeseen tutustumiseen käytettiin runsaasti aikaa, osaltaan aihealueen vierauden vuoksi. Tiedonhankinnassa pyrittiin koko tutkimusprosessin ajan käyttämään uusimpia alan kirjallisuuslähteitä sekä muita tietokantoja monipuolisesti. Oman haasteensa opinnäytetyön tekemisen loi aihealueen aikaisemman tutkitun tiedon vähäisyys. Tutkimuksen toteuttamisessa on noudatettu koko tutkimusprosessin ajan hyviä tieteellisiä käytäntöjä sekä eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja säilytysmenetelmiä.

Yhteenvetona tutkimusprosessista voidaan todeta, että se on ollut haastava, mutta antoisa. Opinnäytetyön tekeminen on lisännyt osaamista tiedon haussa niin laeista, kuin hoito- ja palveluketjuista, osaaminen on lisääntynyt myös merkittävästi liitto- ja paikallisyhdistyskentän tuntemuksessa kuin yleensäkin tutkimuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Jos tämän työn voisi tehdä uudelleen, olisi suotavaa käyttää tutkimussuunnitelmavaiheessa enemmän aikaa ideointiin ja teoreettisen viitekehyksen määrittelyyn, jotta suurilta harha-askelilta väärielle poluille vältyttäisiin. Työn etenemisen kannalta on ollut onni, että työn tilaajatahon edustaja on osallistunut koko tutkimusprosessin ajan erittäin aktiivisesti opinnäytetyön ohjaamiseen ja työpajoihin. Kokonaisuutena tutkimusprosessia voidaan pitää opettavaisena ja vaikka suora linkki hoitotyöhön tästä opinnäytetyöstä puuttuukin, voidaan tästä saatua oppia liitto- ja paikallisyhdistystoiminnasta hyödyntää tiedon viemisenä eteenpäin.

6 Johtopäätökset

Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen tulokset jaoteltuina tutkimuskysymysten mukaisesti. Lisäksi pohditaan tutkimuksen luotettavuutta sekä esitetään kehittämisehdotuksia ja jatko-tutkimushaasteita.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksen mukaan liittojen ja paikallisyhdistysten vastaajista suurin osa edusti ikäryhmää 46–75 vuotta. Vastaajien joukosta puuttuivat kokonaan nuoret vastaajat. Tämän tutkimuksen mukaan on mahdotonta sanoa, kuinka paljon nuoria on yleensäkin vapaaehtoistoimijoiden joukossa. Vastauksien perusteella huoli vapaaehtoisten ikääntymisestä ja vähenemisestä on todellinen. Samankaltaisia tuloksia on nähtävissä Tilastokeskuksen ajankäyttötutkimuksessa (2009). Tutkimuksesta käy ilmi, että vaikka vapaaehtoistyöhön osallistuminen on Suomessa melko yleistä ja osallistuneiden määrä on viimeisten kymmenen vuoden aikana pysynyt samaa, lasten ja nuorten osalta vapaaehtoistyöhön osallistuminen on vähentynyt. Sitä vastoin yli 65-vuotiaiden ikäryhmän osallistuminen vapaaehtoistyöhön on lisääntynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana. Tämänkaltainen kehityssuunta saattaa asettaa haasteita vapaaehtoistyölle tulevaisuudessa. (Tilastokeskus 2009.)

Tulosten perusteella sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä ei olla tyytyväisiä taloudellisten resurssien riittävyyteen. Liittojen rahoitus koostuu pääosin raha-automaattiyhdistyksen tuesta, omasta varainhankinnasta sekä jäsenmaksuista. Vaikka vastausten perusteella viisi vastaajaa kahdeksasta oli sitä mieltä, että rahoitus ei ole riittävää (kuvio 13), kuusi vastaajaa kahdeksasta oli sitä mieltä, että taloudelliset resurssit ovat joko täysin tai melko riittävät (kuvio 15). Paikallisyhdistyksen suurin rahoituksen lähde on jäsenmaksut. Seuraavina tulevat oma varainhankinta ja kunnan tuki. Paikallisyhdistyksissä eniten tyytymättömiä oltiin taloudellisiin resursseihin sekä vapaaehtoisten määrään. Taloudellisia resursseja toivottiin sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä erityisesti toimihenkilöiden palkkaamiseen, toiminnan kehittämiseen ja toimitiloihin. Pessin ja Oravasaaren tutkimuksessa (2010, 44) todetaan, että alueellisella tasolla toimivat järjestöt toimivat usein ilman yhtään palkattua toimihenkilöä tai sitten palkattuja toimihenkilöitä on melko vähän.

Paikallisyhdistysten edustajien vastausten perusteella kahdeksassa paikallisyhdistyksessä 13:sta ei ole yhtään palkattua toimihenkilöä. Tilanteeseen vaikuttanee osaltaan taloudellisten resurssien riittämättömyys. Työsuhteessa olevien toimihenkilöiden määrästä kuusi paikallisyhdistyksen vastaajaa 13:sta oli sitä mieltä, että määrä on joko melko tai täysin riittämätön. Pessin ja Oravasaaren (2010, 34) tutkimuksen mukaan järjestötoimintaan toivotaan mukaan erityisesti miehiä ja nuoria aikuisia. Tilastokeskuksen ajankäyttötutkimuksen (2009) tulokset

tukevat edellä mainittua näkemystä, sillä sen mukaan keski-ikäiset eli 45–64-vuotiaat tekevät eri ikäryhmistä eniten vapaaehtoistyötä. Miehet tekevät naisiin verrattuna hieman enemmän vapaaehtoistyötä, mutta ero ei ollut merkittävä. Miesten ja naisten välillä on eroja kuitenkin siinä, minkä tyyppiseen vapaaehtoistoimintaan osallistutaan. Miehet osallistuvat naisia enemmän muun muassa urheiluseurojen, asuinalueyhdistysten, taloyhtiöiden sekä erilaisten harrastusjärjestöjen vapaaehtoistoimintaan. Sen sijaan naiset osallistuvat muun muassa sosiaali- ja terveysjärjestöjen, uskonnollisten yhdistysten sekä koulun ja päiväkodin vanhempain-toimintaan miehiä enemmän. Lisäksi tutkimuksesta käy ilmi, että yli 65-vuotiaat naiset olivat erityisen aktiivisia sosiaali- ja terveysjärjestöissä, seurakunnissa ja uskonnollisissa yhdistyksissä tehtävässä vapaaehtoistyössä. (Tilastokeskus 2009.)

Paikallisyhdistyksien suurin rahoituksen lähde on jäsenmaksut. Seuraavina tulevat oma varainhankinta ja kunnan tuki. Paikallisyhdistyksissä eniten tyytymättömiä oltiin taloudellisiin resursseihin sekä vapaaehtoisten määrään. Taloudellisia resursseja toivottiin sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä erityisesti toimihenkilöiden palkkaamiseen, toiminnan kehittämiseen ja toimitiloihin.

Huolestuttavana asiana paikallisyhdistysten edustajien vastauksissa oli tulevaisuudessa nähtävät toiminnan muutosten vähäisyys, sillä vain yksi vastaaja 12:sta näki muutoksia tulevaisuudessa. Liitoissa neljä vastaajaa näki muutoksia tulevaisuudessa ja neljä taas ei. Sekä liitoissa että paikallisyhdistyksissä tulevaisuuden muutokset kohdistuivat yhteistyön lisäämiseen sekä verkostoitumiseen. Väestön ikärakenteen muutos on huomioitu sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveystalouden strategiassa ”Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020”. Strategian mukaan väestön nopea ikääntyminen ja sen vaikutukset tulevat ulottumaan koko yhteiskuntaan tulevina vuosina (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 5). Lisäksi kolmannen sektorin eli järjestöjen merkitys tulee olemaan keskeinen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi, uusien toimintamallien kehittämisessä ja ongelmien ehkäisyssä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 13). Valtakunnallisen vammaisneuvoston julkaisussa (2005, 118) todetaan, että vammaisjärjestöjen asema Suomessa on muuttumassa. Järjestötoiminnan muutoksen luonteeseen kuuluu toimintakentän laajeneminen. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että yhteiskunnan aiemmin hoitamia tehtäviä siirretään enenevässä määrin kolmannen sektorin vastuulle. Kuitenkaan tehtävien menestykselliseen hoitamiseen liittyvään resursointiin ei ole kiinnitetty riittävästi huomiota. Valtion olisikin turvattava vammaisjärjestöjen riittävät toimintaresurssit ja perinteisten rahoitustapojen lisäksi tulisi kehittää uusia keinoja rahoituksen turvaamiseksi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2005, 118.)

Liittojen ja paikallisyhdistysten verkostoitumisessa on kehitettävää. Sekä paikallisyhdistykset että liitot ovat halukkaita yhteistyöhön muiden toimijoiden kanssa, mutta vapaaehtoisten toimijoiden määrä koetaan olevan paikallisyhdistyksissä riittämättömät. Yhteistyöverkoston

toimintaan liittyvinä haasteina on erityisesti henkilöstöressurssien puute, henkilöstöressurssien vähyys sekä aikatauluihin liittyvät ongelmat. Julkisten toimijoiden kanssa tehtävään yhteistyöhön tulee tutkimustulosten perusteella panostaa. Suurin osa liittojen ja paikallisyhdistysten edustajista oli sitä mieltä, että yhteistyössä on tällä hetkellä parantamisen varaa. Niin ikään kukaan vastaajista ei ollut sitä mieltä, että yhteistyö toimisi moitteettomasti. Sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveystieteiden strategian ”Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020” linjausten ja tavoitteiden saavuttamisen edellytyksenä on yhteistyö. Jotta tuloksia saadaan, on tärkeää, että eri toimijoiden roolit ovat selkeät ja toimintaperiaatteet on yhteisesti sovittu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 16). Myös media- ja viestintäkentässä tulee myös tapahtumaan nopeita muutoksia ja viestinnän sisällöt ja välineet monipuolistuvat. Siitä syystä internetin ja digitaalisen median merkitys tulevat kasvamaan, jonka myötä yhteistyöhön haetaan uusia, verkottuneita toimintamalleja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 18). Berg ja Lahdelma (2011, 74) ehdottavat kehittämisehdotuksena opinnäytetyössään, että vastuuhenkilöiden nimeäminen olisi tärkeää eri organisaatioiden ja neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten vanhempien yhteistyön ja hoitopolun kehittämiseksi.

Liittojen ja paikallisyhdistysten asema hoitoa, kuntoutusta ja tukea tarvitsevien hoitoketjussa on tulosten perusteella sidoksissa ensitietotilaisuuksien järjestämiseen. Ensitietotilaisuudet järjestetään usein yhteistyössä sairaaloiden kanssa. Ensitietotilaisuuksien järjestämistä pidetään tärkeänä liitoissa ja paikallisyhdistykset toivovat ensitietotilaisuuksia järjestettävän myös muualla Länsi-Uudenmaan alueella pääkaupunki seudun lisäksi. Se, kenen vastuulla tilaisuuksien järjestäminen on, saattaa olla epäselvää. Liittojen ja paikallisyhdistysten edustajat eivät tulosten perusteella juurikaan osallistu hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmakokouksiin. Kokouksiin osallistuminen ei ole mahdollista henkilöstöressurssien vähyden ja kokouksia järjestävät tahot eivät voi ottaa yhteyttä liittoihin ja paikallisyhdistyksiin salassapitosäädöksiin vuoksi. Osallistumista kokouksiin estää myös se, että liitot tai paikallisyhdistykset eivät ole hoitoalan ammattilaisia, eivätkä ne välttämättä tee asiakastyötä.

Sekä paikallisyhdistykset että liitot kokevat, että heidän asiantuntijuuttaan voisi hyödyntää nykyistä enemmän. Liittojen edustajien mukaan asiantuntijuutta tulee hyödyntää vertaisuuteen ja tiedon jakamiseen liittyvissä asioissa. Paikallisyhdistykset ovat sitä mieltä, että tietoa pystyisi jakamaan nykyistä enemmän. Kokemuseräistä asiantuntijuutta hyödynnetään jo vertaistukitoiminnassa. Osana liittojen ja paikallisyhdistysten asiantuntijuutta voidaan pitää neuvontapalveluita ja tukipuhelinta. Yli puolet paikallisyhdistyksiä edustajista ja lähes kaikki liittojen edustajat vastasivat, että heillä on käytössään neuvontapalveluita.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Jos tutkimuksen otoskoko on hyvin pieni, vastaukset ovat sattumanvaraisia. Erityisesti kyselytutkimuksissa tulee jo suunnitteluvaiheessa ottaa huomioon mahdollinen suuri kato eli poistuma eli palautumattomat lomakkeet. (Heikkilä 2008, 29–31.) Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkittavien pieni otos ja vastausten pieni määrä, josta syystä tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää.

Tutkimustulosten luotettavuuteen vaikuttaa liitoista ja paikallisyhdistyksistä saatujen vastausten epätasainen jakaantuminen. Tutkimustuloksia vääristää eräältä vastaajataholta saadut useammat vastaukset verrattaessa vastaajatahoihin, joista vain yksi edustaja on vastannut kyselyyn. Tämä olisi pystytty välttämään tutkimuksen saatekirjettä suunniteltaessa, jos siihen olisi lisätty maininta siitä, monelleko liiton tai paikallisyhdistyksen edustajalle yhteyshenkilömme saa kyselyn lähettää. Tällä tavalla tuloksista olisi mahdollisesti saatu vertailukelpoisemmat ja tutkimuksesta olisi voitu laskea vastausprosentti.

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa havaittiin, että eräät liittojen edustajista olivat vastanneet paikallisyhdistyksille kohdennettuihin kysymyksiin ja toisaalta taas eräät paikallisyhdistysten edustajista liitoille kohdennettuihin. Tutkimustulokset on tämän johdosta jaoteltu keinotekoisesti liittojen ja paikallisyhdistysten edustajien vastauksiksi. Tutkimustulosraporttia tehnyt Laurean Pumppu-osahankkeen sisällön koordinaatiosta vastaava tutkija yhdessä opinnäytetyön tekijöiden kanssa päätyi siihen, että kyseisiä vastauskaavakkeita ei hylätä vaan ne otetaan mukaan tutkimukseen tutkimuksen otoksen oltua pieni. Vastausjakauma ei näin ollen ole 100 % luotettava. Vastausten yhteenlasketut määrät pitävät paikkansa. Tutkimuksen vastausprosenttia ei pystytä määrittelemään, koska ei ole tiedossa kuinka monelle henkilölle liittojen ja paikallisyhdistysten yhteyshenkilöt kyselytutkimuksen lähettivät ja kuinka moni kyselyn saaneista siihen vastasi.

6.3 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimustulosten mukaan on nähtävissä neljä eri osa-aluetta, joihin koetaan liittyvän tulevaisuudessa haasteita tai joita tulee jatkossa kehittää. Nämä neljä osa-aluetta ovat muutokset väestön ikärakenteessa, resurssit ja niiden riittävyys, yhteistyöverkostojen kehittäminen sekä järjestöjen asiantuntijuus ja sen hyödyntäminen.

Miten saataisiin nuoret kiinnostumaan perinteisestä järjestötyöstä? Vapaaehtoisten ikääntyminen ja väheneminen koetaan huolenaiheeksi yhdistyksissä. Ajan henki on lyhytjänteisempi toiminta eikä niinkään pitkän ajan sitoutuminen järjestötyöhön. Vuosien saatossa nuorison

kansalaisaktiivisuuden painopiste on siirtynyt kohti yksilöllisempiä ja ei niin muodollisia pieniä projekteja. Toiminnan painopiste on muuttunut organisoimattoman toiminnan suuntaan. Näitä muutoksia voidaan pitää haasteina perinteiselle järjestötoiminnalle. (Myllyniemi 2009, 34.) Jatkossa tulisikin pohtia keinoja, joilla nuoret saataisiin nykyistä aktiivisemmin osallistumaan sosiaali- ja terveystajärjestöjen vapaaehtoistoimintaan.

Sosiaali- ja terveystajärjestöjen rahoituksen kulmakivi on raha-automaattiyhdistyksen rahoitus. Raha-automaattiyhdistyksellä on tästä jo pitkät perinteet, yhteensä 73 vuotta. Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) strategiset linjaukset vaikuttavat yhdistysten toimintaan niiden oman panostuksen ohella. RAY:n keskeisiin periaatteisiin, jaettaessa avustuksia, kuuluvat tasa-arvoisuus, avoimuus ja toiminnan läpinäkyvyys. Rahoituspohjan laajentaminen on järjestökentän haasteena. (Peltosalmi, Vuorinen & Särkelä 2009, 15.) Rahoituspohjan yksipuolisuutta ja laajuutta tulisi miettiä, sillä samalla kun vapaaehtoiset ikääntyvät ja heidän määränsä yhdistystoiminnassa vähenee vähenevät myös jäsenmaksuista saatavat tulot ellei toimintaan saada houkuteltua nuoria vapaaehtoisiksi ja jäseniksi.

Jatkossa tulisi tutkia, millaiset yhteistyömuodot parantaisivat liittojen, paikallisyhdistysten ja muiden toimijoiden yhteistyötä ja toimintaa. Samalla tulisi selvittää, millaisia haasteita henkilöstöresurssien puute aiheuttaa verkostoitumiselle. Monitoimijainen verkosto mahdollistaa monia asioita, mutta asettaa myös haasteita eri toimijoille. Ovatko eri toimijoiden vastuualueet selkeät vai onko toiminnassa päällekkäisyyksiä ja ovatko toiminnan tavoitteet kaikkien toimijoiden osalta yhtenäiset?

Jatkossa tulisi miettiä keinoja parantaa neurologisten erityisryhmien liittojen ja -paikallisyhdistysten sekä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen, joissa juuri diagnoosin saaneet henkilöt asioivat, yhteistyötä. Paremmiin toimivalla yhteistyöllä hoitohenkilökunta pystyisi jo diagnoosivaiheessa kertomaan asiakkaalle NV-toiminnasta ja esimerkiksi jäseniltojen ajankohdista. Asiakas itse päättää osallistumisestaan jäseniltään, mutta jos hän päättää osallistua, saa liitto tai paikallisyhdistys tätä kautta yhteystiedot suoraan asiakkaalta ja hoitohenkilökuntaa velvoittava lainsäädäntö salassapidosta ei ole esteenä uusien jäsenten saamiselle liittoihin ja paikallisyhdistyksiin. Yhteistyössä on aina useampi osapuoli, joiden kaikkien panosta parempaan yhteistyöhön tarvitaan. Yhdistyksiltä kaivataan näkyvämpää esilläoloa ja läsnäoloa siellä missä uudet diagnoosin saaneet asioivat. Esitteet liittojen ja paikallisyhdistysten toiminnasta sekä mahdollinen linkki kotisivuille, joista löytyy päivitetty tapahtumakalenteri, olisivat hyvä alku näkyvämpään esilläoloon. Näin asiakas löytäisi itsekin tiedon järjestettävistä esitietotilaisuuksista tai muista häntä kiinnostavista tilaisuuksista. Kynnys osallistua yhdistystoimintaan saataisiin näin matalammaksi.

Yhteistyön parantaminen vaatii aktiivisuutta myös hoitohenkilökunnalta. Hoitohenkilökunnan tulee olla kiinnostunut hoitamiensa asiakkaiden pärjäämisestä tulevaisuudessa ja tämän lisäksi heillä tulee olla selkeä käsitys vertaistuen tärkeydestä arjessa selviytymisessä. Tätä kautta informointi NV-toiminnasta saataisiin automaattiseksi osaksi asiakkaan hoitoa.

Tässä tutkimuksessa keskeiseksi tulokseksi noussut yhteistyön parantaminen muiden tahojen kanssa on mielenkiintoisesti ristiriidassa Pessin ja Oravasaaren (2010, 63) tutkimuksen tulokseen. Heidän tutkimuksensa tuloksissa järjestöjen edustajien yleiskuva on kokonaisuudessaan myönteinen eikä haasteita juuri koettu suhteessa muihin toimijoihin. Ongelmaksi koettiin lähinnä arvotuksen puuttuminen tai tunne sen puuttumisesta vapaaehtoistoimijoita kohtaan.

Suurimmalla osalla neurologian erityisryhmien liitoista ja -paikallisyhdistyksistä on jo tänä päivänä toimivat internet-sivut. Tulevaisuuden haasteena voidaan pitää sitä, miten internet-sivut saadaan entistä houkuttelevammiksi. Internetin välityksellä esimerkiksi vertaistuen antaminen ja saaminen onnistuu ilman välimatkaongelmia. Myös nuoret ovat innokkaita internet-palveluiden ja sosiaalisen median käyttäjiä. Sosiaalinen media ja virtuaalinen kanssakäyminen ovat tärkeä osa tämän päivän nuoren arkea ja niitä voidaan pitää tiedonhaun ja tiedontuotannon väylinä (Kiilakoski 2010). Media- ja viestintäkentässä tapahtuvat nopeat muutokset ja viestinnän sisältöjen ja välineiden monipuolistuminen kasvattavat internetin ja digitaalisen median merkityksiä ja edellyttävät yhteistyöhön uusia verkottuneita toimintamalleja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 18.) Olisiko tässä mahdollisesti keino saada myös nuoret innostumaan järjestötoiminnasta?

Media- ja viestintäkentässä tulee myös tapahtumaan nopeita muutoksia ja viestinnän sisällöt ja välineet monipuolistuvat. Siitä syystä internetin ja digitaalisen median merkitys tulevat kasvamaan, jonka myötä yhteistyöhön haetaan uusia, verkottuneita toimintamalleja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011, 18).

Sekä paikallisyhdistykset että liitot kokevat, että heidän asiantuntijuuttaan voisi hyödyntää nykyistä enemmän. Liitojen edustajien mukaan asiantuntijuutta tulee hyödyntää vertaisuuteen ja tiedon jakamiseen liittyvissä asioissa. Myös paikallisyhdistykset ovat sitä mieltä, että tietoa pystyisi jakamaan nykyistä enemmän. Kokemuseräistä asiantuntijuutta hyödynnetään tällä hetkellä liittojen ja paikallisyhdistysten vertaistukitoiminnassa. Haarni (2006, 42) tuo esille raportissaan, että järjestöillä on paljon julkituotua, mutta myös niin sanottua hiljaista tietoa ja osaamista. Järjestöjen asiantuntijuutta ei kuitenkaan hyödynnetä Suomessa niin paljon kuin olisi mahdollista ja samalla menetetään tarpeettomasti arvokasta kokemusta. (Haarni 2006, 42). Vapaaehtoistyön kautta paikallisyhdistykset kokevat saaneensa liittoon tai paikallisyhdistykseen erityisosaamista. Erityisesti kokemustietoon ja vertaisuuteen liittyvä osaa-

minen koetaan sellaiseksi, että ilman vapaaehtoistoimijoita sitä ei liitossa tai paikallisyhdistyksessä olisi. (Pessi & Oravasaari 2010, 119–120.)

Liitoissa ja paikallisyhdistyksissä on kokemukseen perustuvaa osaamista ja asiantuntijuutta, mutta sitä ei hyödynnetä tällä hetkellä riittävästi. Jatkotutkimushaasteeksi voidaankin nostaa se miten tätä arjen asiantuntijuutta voi käytännössä hyödyntää nykyistä enemmän. Myös liittojen ja paikallisyhdistysten toimintakenttää tulisi kartoittaa tarkemmin. Samalla olisi tarpeen selvittää, ovatko eri toimijoiden vastualueet selkeät ja onko eri toimijoiden vastualueissa ja toiminnassa päällekkäisyyksiä.

Lähteet

Ahokas, E. & Piirilä-Laiho, T. 2004. Lihassairaana aikuisen hoito- ja palveluketjumalli. Lihas-tautiliitto ry. Turku.

Berg, H. & Lahdelma, S. 2011. Neurologisia poikkeavuuksia omaavien lasten hoitopolku Länsi-Uudellamaalla. Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Dictionary of Contemporary English. 2009. Pearson Education Limited.

Euroopan komissio. 2011. Euroopan vapaaehtoistoiminnan vuosi 2011. Viitattu 27.11.2011. http://ec.europa.eu/news/employment/110106_fi.htm

Haarni, I. 2006. Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportti 6/2006.

Hallenberg, A. & Kuivakangas, E. 2011. Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-Uudenmaan alueella. Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Heiskanen, T. & Hiisijärvi, S. 2003. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. Kirjoitusvuosi tarkastettu kirjoittajalta 21.1.2011. Viitattu 30.12.2010. <http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2008. Mitä hoitoketjut ovat? Viitattu 3.3.2011. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,2547,6444,21567>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2006. Neurologia. Viitattu 25.8.2011. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,548,2718>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna. Tammi.

Holliday, R. C. 2007. Goal setting in neurological rehabilitation. Patients' perspectives. *Disabil Rehabil* 2007;29:389-394.

Huttunen, J. 2010. Mitä terveys on? Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.9.2011. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=dlk&p_artikkeli=dlk00903

Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. 2011. Toimittaneet Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T., Autti-Rämö, I. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Vammalan kirjapaino Oy.

Hyypä, M. T. 2004. Edistääkö talkoohenki terveyttä? Sosiaalisen pääoman vaikutus terveyteen. *Duodecim* 120, 2315 - 2320.

Jantunen, E. 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Teoksessa *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Laine, T., Hyväri, S., Vuokila-Oikonen, P. (toim.) 2010. Tammi. (86-87)

Järvikoski A. & Härkäpää, K. 2008. Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki.

Kiilakoski, T. 2010. "Elämä oli sotkuista, meluista ja sekavaa." Sosiaalinen media ja nuoret. Nuorisotutkimusverkosto.

- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Kasvatustieteenlaitos. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- Kippola-Pääkkönen, A. 2011. Tarkkaavuuden haasteet, hyvinvointi ja ADHD-liiton toiminta. Kuntoutustiede. Lapin yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- Kittilä, R. 2008. Sosiaali- ja terveysjärjestöt. Teoksessa Kuntoutus. Rissanen, P. Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu. (709–718)
- KunNet. 2008. Palvelusuunnitelma. Kuntoutuksen verkkopalvelu. Päivitetty 16.12.2008. <http://www.kunnet.fi/index.asp?link=4049&language=1> Viitattu 28.10.2011.
- KunNet. 2010. Kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuksen verkkopalvelu. Päivitetty 29.10.2010. <http://www.kunnet.fi/index.asp?tz=-2&link=4048> Viitattu 31.10.2011.
- Kurikka, P. 2011. Sosiaali- ja terveysjärjestöt. Kunnat.net. Viitattu 25.11.2011. <http://www.kunnat.net/fi/palvelualueet/osallistuvaikuta/vallakas/jarjestotoiminta/sosiaali-ja-terveysjarjestot/Sivut/default.aspx>
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/ 785 4a §. Viitattu 5.11.2011.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000 / 812 7 §. Viitattu 28.10.2011
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä. 159 / 2007. Viitattu 8.9.2011.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987 /380. Viitattu 1.9.2011.
- Levack, W., Taylor, K., Siegert, R., Dean, S., McPherson, K., Weatherall, M. 2006. Is goal planning in rehabilitation effective? A Systematic Review. Clin Rehabil 2006;20:739–755.
- Myllyniemi, S. 2009. Aika vapaalla. Nuorten vapaa-aikatutkimus 2009. Opetusministeriö. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisosiain neuvottelukunta. Yliopistopaino Oy. Helsinki. Viitattu 28.11.2011. http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Nuoriso/nuorisosiain_neuvottelukunta/julkaisut/muut_tutkimukset/Aika_vapaalla_-_Nuorten_vapaa-aikatutkimus_2009.pdf
- Mäntyranta, T. 2005. Mikä on hoitoketju, mihin sillä pyritään? Esitys Hoitoketjuseminaari, Helsinki 31.5.2005. Saatavilla: http://www.rohto.fi/doc/esitykset/mantyranta_050531.pdf. Viitattu 3.3.2011.
- Neurologiset vammaisjärjestöt. 2010. NV-vuosikertomus. Viitattu 25.8.2011. http://www.nv.fi/easydata/customers/nvj/files/vuosikertomuksia/nv-vuosikertomus_31.1.2011.pdf
- Neurologiset vammaisjärjestöt. 2011. Tietoa neurologisista vammaisjärjestöistä. Viitattu 6.2.2011. www.nv.fi
- Niemelä, J. 2003. Järjestöt ajan hengen uudistajina. Teoksessa Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.). PS-kustannus. Jyväskylä. (128)
- Niemelä, S. 2002. Menestyvä yritysverkosto - verkostonrakentajan abc. Edita Prima Oy. Helsinki.

- Opintokeskukset ry. 2009. Määritelmää yhdistyksestä ja järjestöstä. Viitattu 1.1.2011
http://www.opintokeskukset.fi/index.php?option=com_content&task=view&id=27&Itemid=48
- Otala, L. 2008. Osaamispääoman johtamisesta kilpailuetu. WSOY. Porvoo.
- Otala, L. & Ahonen, G. 2003. Työhyvinvointi tuloksentekijänä. WSOYpro. Helsinki.
- Palonen T. & Gruber, H. 2010. Satunnainen, rutiininomainen ja tietoinen osaaminen. Teoksessa Luovuus, oppiminen ja asiantuntijuus. Collin, K., Paloniemi, S., Rasku-Puttonen, H. & Tynjälä, P. (toim.) 2010. WSOY. Helsinki.
- Patentti- ja rekisterihallitus. 2010. Yhdistysrekisteri. Yhdistys pähkinänkuoressa. Viimeksi päivitetty: 13.8.2010. Viitattu 28.12.2010.
- Peltosalmi, J., Vuorinen, M., Särkelä, R. 2009. Järjestöbarometri 2009. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Fram. Vaasa.
- Peltosalmi, J., Vuorinen, M., Särkelä, R. 2010. Järjestöbarometri. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Tiivistelmä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Viitattu 25.11.2011.
http://www.stkl.fi/julkaisut_JB2010.html
- Pessi, A. B. & Oravaaari, T. 2010. Kansalaisjärjestötoiminnan ytimessä. Tutkimus RAY:n avustamien sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminnasta. Raha-automaattiyhdistys. Helsinki. Viitattu 1.1.2012. <http://www.kansalaisareena.fi/RAYraportti23.pdf>
- Päivärinta, E. & Haverinen, R. 2002. Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma. Opas työntekijöille ja palveluista vastaaville. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimus ja kehittämiskeskus. STAKES. <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/op52/op52.pdf>. Viitattu 28.10.2011.
- Raha-automaattiyhdistys. 2009. Tietoa sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Viitattu 25.11.2011.
<https://www.ray.fi/fi/jarjestot/tulokset/jarjestot>
- Ranki, A. 1999. Vastaako henkilöstön osaaminen yrityksen tarpeita. Gummerus. Jyväskylä.
- Renko, M. 2008. Selvitys vammaispalveluista Pohjois-Suomessa -vammaisjärjestöjen haastattelujen yhteenveto. Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämisyksikkö -hanke 2007-2009.
- Roininen, M. 2009. Tähtäimessä järjestöstrategia? Alkukartoitus Uuden Jyväskylän alueen sosiaali- ja terveysturvan järjestöissä. Opinnäytetyö. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Kansalaistoiminnan ja nuorisotyönkoulutusohjelma.
- Ruuskanen, P. 2002. Sosiaalinen pääoma hyvinvointipoliittisessa keskustelussa. Teoksessa Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Ruuskanen, P. (toim.) 2002. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu. (5)
- Siisiäinen, M. 2002. Yhdistyslaitos vuosituhatvuotteen vaihteessa. Teoksessa Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Ruuskanen, P. (toim.) 2002. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu. (96)
- Sivistyssanakirja. 2003. Perustuu Valpolan 2000 Suuren sivistyssanakirjaan. Toimittaneet Koukkunen, K., Hosia, V., Keränen, J. WSOY. WS Bookwell Oy. Juva. (569)
- Soinila, S. 2006. Kliininen neuroanatomia. Teoksessa Neurologia. Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) 2006. Gummerus. Jyväskylä (12-13)
- Sosiaali- ja terveysjärjestöjen hallitusohjelmataavoitteet. 2011. Oikeudenmukainen ja osallisuutta rakentava Suomi. Viitattu 26.11.2011.
www.stkl.fi/2011_Hallitusohjelmataavoitteet.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Viitattu 16.8.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:1. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia. Viitattu 30.12.2011. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-14357.pdf

Sutherland, J. & Canwell, D. 2004. Key concepts in human resource management. Palgrave Macmillan. Houndmills, Basingstoke, Hampshire.

Särkelä, R., Juvakka, J., Kuuskoski, E. 2007. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen merkittävä työ syytä muistaa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Viitattu 25.11.2011. http://www.stkl.fi/Mielipide_25.9.2009.html

Tanttu, K. 2008. Tiedon jatkuvuus hoito- ja palvelukokonaisuudessa. Teoksessa Hoitotietojen systemaattinen kirjaaminen. Saranto, K. Ensio, A. Tanttu, K. & Sonninen, A. (toim.) 2008. WSOY.

Terveydenhuoltolaki. 1326 / 2010 24 §. Viitattu 19.11.2011.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 2011a. Kuntoutussuunnitelma. Tutkimus ja kehittäminen. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/teemat/kuntoutus Viitattu 31.10.2011

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 2011b. Palvelujen järjestäminen ja vastuut. Terveydenhuoltolaki ja sen toimeenpano. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/terveydenhuoltolaki/palvelujen_jarjestaminen. Viitattu 19.11.2011

Tilastokeskus. 2009. Ajankäyttötutkimus 2009. Viitattu 1.1.2012. http://www.stat.fi/til/akay/2009/04/akay_2009_04_2011-09-16_kat_002_fi.html

Tilastokeskus. 2010. Mitä sosiaalinen pääoma on? Viitattu 29.11.2011. <http://www.stat.fi/tup/sospo/kasite.html>

Valtakunnallinen vammaisneuvosto. 2005. Vammaispolitiikan haasteet ja menestystekijät. Vammaispoliittisen selonteon taustaselvitys. Julkaisussa Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:23. (107-120) http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3817.pdf&title=Valtioneuvoston_vammaispoliittisen_selonteon_tausta_aineisto_fi.pdf

Valtakunnallinen vammaisneuvosto. 2011. Valtakunnallisen vammaisneuvoston esite. Vammaisneuvostosta vetoa vammaispolitiikkaan! Viitattu 22.8.2011. http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=78:vammaisneuvostosta-vetoa-vammaispolitiikkaan&catid=3

Vasama, J. 2005. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Viitattu 24.11.2011. http://www.sosteryty.fi/filebank/104-YTY_OPAS_010405.pdf

Vertio, H. 2003. Järjestöt asiantuntijoina. Teoksessa Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) PS-kustannus. Jyväskylä. (56–61)

Viitala, R. 2005. Johda osaamista! Osaamisen johtaminen teoriasta käytäntöön. Otava. Keuruu.

Viitanen, J. & Purhonen, M. 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Teoksessa Omaishoitajan käsikirja. Meriranta, M. (toim.) . 2010. Unipress. (161–178)

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä - hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden keskusliitto. Vantaa: Printway Oy.

World Health Organization. 2007. What are neurological disorders? Viitattu 23.11.2011. <http://www.who.int/features/qa/55/en/index.html>

World Health Organization. 2011. Definition of Health. Viitattu 15.10.2011. <https://apps.who.int/aboutwho/en/definition.html#top>

Kuviot

Kuvio 1: Neurologian erityisryhmien liittojen- ja paikallisyhdistysten toimintakenttä.....	13
Kuvio 2: Neurologian alueen erityisryhmien hoito- ja palveluketju	21
Kuvio 3: Kysymysnumeroiden jaottelu tutkimuskysymysten mukaan	32
Kuvio 4: Vastaajan edustama liitto tai paikallisyhdistys	33
Kuvio 5: Vastaajan asema edustamassaan liitossa tai paikallisyhdistyksessä	33
Kuvio 6: Kuinka kauan vastaaja on ollut mukana liiton tai paikallisyhdistyksen toiminnassa	34
Kuvio 7: Vastaajan ikä	34
Kuvio 8: Liiton ja paikallisyhdistyksen jäsenmäärä	35
Kuvio 9: Palkattujen toimihenkilöiden määrä	36
Kuvio 10: Toiminnassa olevien vapaaehtoisten määrä	36
Kuvio 11: Yhdistysten jäsenet pääasiallisesti	37
Kuvio 12: Liittojen ja paikallisyhdistysten rahoituslähteet.....	38
Kuvio 13: Liittojen ja paikallisyhdistysten rahoituksen riittävyys.....	38
Kuvio 14: Toimitilat	39
Kuvio 15: Resurssien riittävyys liitoissa	40
Kuvio 16: Resurssien riittävyys paikallisyhdistyksissä	40
Kuvio 17: Liittojen ja paikallisyhdistysten suurimmat ongelmat ja haasteet	42
Kuvio 18: Toive ulkopuolisesta avusta ongelmien ja haasteiden ratkaisemiseksi	42
Kuvio 19: Näkymät toiminnan muutokseen lähitulevaisuudessa	43
Kuvio 20: Arvostuksen kohteet liitoissa	44
Kuvio 21: Arvostuksen kohteet paikallisyhdistyksissä	44
Kuvio 22: Ulkopuolisten palveluiden ostaminen	45
Kuvio 23: Liittojen yhteistyö paikallisyhdistysten kanssa.....	46
Kuvio 24: Paikallisyhdistysten yhteistyö liittojen kanssa	47
Kuvio 25: Liittojen ja paikallisyhdistysten yhteistyö muiden yhdistysten kanssa	48
Kuvio 26: Liittojen yhteistyö muiden toimijoiden kanssa.....	50
Kuvio 27: Paikallisyhdistysten yhteistyö muiden toimijoiden kanssa	50
Kuvio 28: Haasteet yhteistyöverkostojen suhteen	51
Kuvio 29: Vammaisneuvostojen toiminnan vaikutus	52
Kuvio 30: Osaamisen ja asiantuntijuuden hyödyntäminen	53
Kuvio 31: Lisäkoulutuksen tarve.....	54
Kuvio 32: Liitoista lisäkoulutukseen ensisijaisesti	54
Kuvio 33: Paikallisyhdistyksestä lisäkoulutukseen ensisijaisesti	55
Kuvio 34: Ensietotilaisuuksien järjestäminen	56
Kuvio 35: Liiton tai paikallisyhdistyksen edustajan osallistuminen diagnoosin saaneiden hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelman tekoon	57
Kuvio 36: Suunnitelmapohjat ja tarkistuslistat suunnitelmakokouksissa.....	57
Kuvio 37: Hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelman laatimiseen erikseen suunnatut neuvontapalvelut	58
Kuvio 38: Tukipalvelut (tukipuhelin, neuvontapalvelu)	59

Liitteet

Liite 1. Saatekirje.....	76
Liite 2. Yhdistyskysely	78

Liite 1. Saatekirje

SAATEKIRJE

Hyvä liiton tai järjestön edustaja!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laurean Ammattikorkeakoulusta Lohjalta. Olemme tekemässä opinnäytetyötä aiheesta Neurologian alueen erityisryhmien yhdistysten ja liittojen toiminnan kartoittaminen Länsi-Uudenmaan- ja Etelä-Suomen alueella -yhdistysten ja liittojen edustajien näkökulmasta. Opinnäytetyö kuuluu hankkeeseen ”Neurologian alueen erityisryhmien saumatonta hoitopolku”. Hankkeen tilaajana on Länsi-Uudenmaan NV-verkosto.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa liittojen ja järjestöjen (ml. paikallisyhdistykset) perustehtävien, toimintakentän, resurssien ja osaamisen tämän hetkinen tila. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää neurologian alueen erityisryhmien saumatonta hoitopolkua. Lisäksi tavoitteena on tuoda esille myös järjestöjen tarjoaman tuen nykyinen rooli hoitopolun yhtenä osana.

Opinnäytetyö toteutetaan sähköpostikyselynä, johon linkki viestin lopussa.

Tämä kyselytutkimus koskee henkilöitä, jotka toimivat liiton ja/tai yhdistyksen:

- palveluksessa työsuhteessa
- päättävässä toimielimessä (esim. hallitus, toimikunta, jaos)
- vapaaehtoisina toimihenkilöinä (esim. tiedottaja, kassanhoitaja, kouluttaja, yhteyshenkilö).

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaamiseen kuluu aikaa noin 15 minuuttia. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksen tulokset julkaistaan opinnäytetyössä, joka jaetaan myös yhdistysten käyttöön Länsi-Uudenmaan NV-verkoston välityksellä.

Pyydämme Teitä vastaamaan 9.6.mennessä.

Yhteistyöterveisin sairaanhoitajaopiskelijat,

Anu Rautio anu.rautio@laurea.fi p. 041-4360 272

Maarit Siltala maarit.siltala@laurea.fi p. 040-9616 149

Opinnäytetyön ohjaajina toimivat yliopettaja Tarja Meristö tar-ja.meristo@laurea.fi ja lehtori Seija Olli seija.oli@laurea.fi. Länsi-Uudenmaan NV-verkoston puolesta tilaajan edustajana toimii Taina Lehtiö taina.lehtio@variantti.fi.

Liite 2. Yhdistyskysely

Yhdistyskysely

Taustatietoja

Huom! Yhdistyksellä tarkoitetaan kyselykaavakkeessa sekä liittoa että yhdistystä.

1. Yhdistys, jota edustatte:

ADHD-liitto

Epilepsialiitto

Suomen CP-liitto ry

Suomen Parkinson-liitto ry

Autismi- ja aspergerliitto

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry

Suomen Tourette -yhdistys

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry

MS-liitto

Muistiliitto ry

Lihastautiliitto

Helsingin Epilepsiyhdistys

Uudenmaan CP-yhdistys

Lohjan Parkinsonkerho

Länsi-Uudenmaan autismi- ja aspergeriyhdistys

Lohjan seudun aivohalvaus ja afasiayhdistys

Lohjan seudun dysfasiayhdistys DYFA ry

Hiidenseudun omaishoitajat ja läheiset

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry / Lohjan seudun MS-kerho

Lohjan seudun dementiaiyhdistys

Uudenmaan lihastautiyhdistys

2. Asemanne edustamassanne yhdistyksessä?

Hallituksen jäsen

Yhdistyksen toimielimen jäsen (esim. jaos tai toimikunta)

Jäsen

Kannatusjäsen

Palkkasuhteessa oleva toimihenkilö/henkilökunnan edustaja

3. Kuinka kauan olette olleet mukana yhdistyksen toiminnassa?

alle vuoden

1-5 vuotta

6-10 vuotta

11-15 vuotta
kauemmin kuin 15 vuotta

4. Vastaajan ikä

alle 18 vuotta
18-25 vuotta
26-35 vuotta
36-45 vuotta
46-55 vuotta
56-65 vuotta
66-75 vuotta
yli 76 vuotta

Yhdistyskysely

Resurssit

5. Yhdistyksenne jäsenmäärä?

alle 10
10-30
31-50
51-100
101-150
151-200
200-400
enemmän kuin 400

6. Kuinka monta palkattua toimihenkilöä yhdistyksellä on?

ei yhtään
1
2
3
4
5-10
enemmän kuin 10

7. Kuinka monta vapaaehtoistoimijaa yhdistyksen toiminnassa on säännöllisesti mukana (tiedotus, rahoitus...)?

ei yhtään
1-5
6-10

- 11-20
- 21-30
- 31-40
- 41-50
- enemmän kuin 50

8. Ovatko yhdistyksenne jäsenet pääasiassa:

- Sairastuneita
- Omaisina
- Kannattajajäseniä
- Alan asiantuntijoita
- Yhteisöjäseniä

9. Mistä eri lähteistä yhdistyksenne rahoitus koostuu? Voitte valita useampiakin vaihtoehtoja.

- Jäsenmaksut
- Oman toiminnan tuotot
- Oma varainhankinta
- Kunnan tuki ja avustukset
- Valtio (ministeriöt, Kela, Lääninhallitus)
- Säätiöt
- Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustukset
- Euroopan unioni (EU)
- Yksittäiset lahjoitukset (testamentit)
- Jokin muu, mikä?

10. Mitä muita rahoituslähteitä yhdistyksellä on edellisten lisäksi?

11. Koetteko, että yhdistyksenne rahoitus on riittävä?

- Kyllä
- Ei

12. Jos vastasitte ei, mihin toimintoon haluaisitte ensisijaisesti lisää rahoitusta?

13. Onko yhdistyksellänne toimitiloja?

- Kyllä
- Ei

Yhdistyskysely

Resurssit

14. Ovatko yhdistyksenne resurssit mielestänne riittävät? Valitkaa mielestänne tilannetta parhaiten kuvaava vaihtoehto.

Täysin riittävät Melko riittävät Melko riittämättömät Täysin riittämättömät

Taloudelliset resurssit / tulot

Jäsenmäärä

Työsuhteessa toimivien toimihenkilöiden määrä

Vapaaehtoisten määrä

Toimitilat (sijainti, tarkoituksenmukaisuus, koko)

15. Mitkä ovat yhdistyksen suurimpia ongelmia ja haasteita? Voitte valita useampia vaihtoehtoja.

Vapaaehtoistoimijoiden ikääntyminen ja väheneminen

Taloudellisten resurssien niukkuus

Toimitilojen puute/riittämättömyys

Muiden tilojen (esim. kokoontumistilojen) puute tai riittämättömyys

Pieni jäsenmäärä

Jokin muu, mikä?

16. Mitkä asiat ovat yhdistyksenne vahvuuksia, mitkä asiat toimivat hyvin?

17. Onko yhdistyksellä toiveita saada ulkopuolista apua resurssien ja ongelmien/haasteiden ratkaisemiseksi?

Kyllä

Ei

18. Jos vastasitte kyllä, minkälaisia?

19. Onko lähitulevaisuudessa näkyvissä muutoksia yhdistyksenne toiminnassa?

Kyllä

Ei

20. Jos vastasitte kyllä, minkälaisia muutoksia?

21. Missä määrin tärkeäksi yhdistyksessä koetaan seuraavat asiat? Rastittakaa kuvaavin vaihtoehto.

Erittäin tärkeäksi Tärkeäksi Jonkin verran tärkeäksi Ei lainkaan tärkeäksi
Palveluiden tuottaminen ja markkinoiminen (vertaistukiryhmät, kuntoutuspalvelut, seminaarit, koulutukset, asumispalvelut, palvelevapuhelin jne.)

Julkaisutoiminta (yhdistyksen lehti, kirjat, tutkimukset, tiedotuslehtiset jne.)

Tavaroiden tuottaminen (T-paidat ym.)

Virkistystoiminnan järjestäminen (tapahtumat, leirit, lomatoiminta ym.)

Yhteistoiminta yritysten kanssa

Yhteistyö median kanssa (lehdistö, internet ym.)

Taloudellisen voiton/ylijäämän tuottaminen vuosittain

Tietyn kohderyhmän tai yhteiskunnan hyvinvoinnin edistäminen (tukipuhelin, neuvontapalvelut jne.)

Yhteistoiminta viranomaisten /julkisen sektorin kanssa (perus- ja erikoissairaanhoido, Kela, sosiaalitoimi jne.)

Julkisten avustusten saaminen toimintaa varten

22. Ostaako yhdistys palveluita ulkopuolisilta toimijoilta?

Kyllä

Ei

23. Jos vastasitte kyllä, mitä palveluita ja mistä?

Yhdistyskysely

Yhteistyöverkosto

KYSYMYS LIITTOJEN EDUSTAJILLE!

24. Tekeeko liittonne yhteistyötä Länsi-uudenmaan paikallisjärjestöjen kanssa?

Paljon

Jonkin verran

Ei lainkaan

25. Jos vastasitte paljon tai jonkin verran, mainitkaa esimerkkejä yhteistyömuodoista.

KYSYMYS PAIKALLISYHDISTYKSEN EDUSTAJILLE!

26. Tekeekö yhdistyksenne yhteistyötä liiton kanssa?

Paljon

Jonkin verran

Ei lainkaan

27. Jos vastasitte paljon tai jonkin verran, mainitkaa esimerkkejä yhteistyömuodoista.

28. Tekeekö yhdistys yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa? Valitkaa sopivin vaihtoehto.

- Paljon
- Jonkin verran
- Ei lainkaan

29. Jos vastasitte paljon tai jonkin verran, mainitkaa esimerkkejä yhteistyötahoista ja yhteistyömuodoista.

30. Jos vastasitte ei lainkaan, haluaisiko yhdistys kuitenkin tehdä yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa?

- Kyllä
- Ei

31. Jos vastasitte kyllä, minkälaista yhteistyötä toivotte?

Yhdistyskysely

Yhteistyöverkosto

32. Valitkaa vaihtoehtoista parhaiten yhdistyksen yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa kuvaava tilanne?

Yhteistyö toimii moitteettomasti Yhteistyössä on parantamisen varaa Yhteistyötä ei ole, vaikka verkostot ovat valmiina Yhteistyötä ei ole lainkaan

Muut liitot/yhdistykset

Yritykset

Koululaitokset

Julkiset toimijat (sairaala, terveyskeskus, kotihoito)

Monitoimijaiset verkostot (seurakunnat, säätiöt,)

33. Kertoisitteko tarkemmin, keiden kanssa ja minkälaista yhteistyötä teette?

34. Jos ette tee yhteistyötä jonkin tahon kanssa, haluaisitteko tehdä yhteistyötä, minkä tahon ja minkälaista yhteistyötä?

35. Onko yhdistys kokenut haasteita yhteistyöverkostojen suhteen?

- Kyllä
- Ei

36. Jos vastasitte kyllä, minkälaisia?

37. Kysymys paikallisyhdistyksille! Onko perusterveyden kuntayhtymien (esim. LOST, Karviai-
nen) muodostuminen vaikuttanut yhdistyksenne toimintaan?

Kyllä

Ei

38. Jos vastasitte kyllä, kertoisitteko miten?

39. Onko vammaisneuvostojen toiminta vaikuttanut yhdistyksenne toimintaan?

Kyllä

Ei

40. Jos vastasitte kyllä, kertoisitteko miten?

Yhdistyskysely

Osaaminen asiantuntijuus

41. Voitaisiinko mielestänne yhdistyksen osaamista ja asiantuntemusta hyödyntää enemmän?

Kyllä

Ei

42. Jos vastasitte kyllä, kertoisitteko miten?

43. Tarvitseeko yhdistyksenne mielestänne enemmän koulutusta?

Kyllä

Ei

KYSYMYS LIITTOJEN EDUSTAJILLE!

44. Jos vastasitte kyllä, ketkä ensisijaisesti tarvitsisivat lisäkoulutusta?

Toimihenkilöt

Jäsenet

Joku muu, kuka?

KYSYMYS PAIKALLISJÄRJESTÖJEN EDUSTAJILLE!

45. Jos vastasitte kyllä, ketkä ensisijaisesti tarvitsisivat lisäkoulutusta?

Toimihenkilöt

Jäsenet

Joku muu, kuka?

46. Jos vastasitte kohtaan 43 kyllä, minkälaiselle koulutukselle olisi erityisesti tarvetta? (ATK,
esiintyjäkoulutusta, ...)

Yhdistyskysely

Osaaminen asiantuntijuus

47. Järjestääkö liittonne/yhdistyksenne ensitietotilaisuuksia sairaanhoitopiirin uusille sairastuneille/diagnoosin saaneille tai heidän perheilleen?

Kyllä

Ei

48. Jos vastasitte kyllä, missä ja milloin ensitietotilaisuuksia järjestetään?

49. Jos vastasitte ei, olisiko mielestänne tarvetta järjestää ensitietotilaisuuksia?

50. Osallistuuko yhdistyksenne edustaja asiantuntijan roolissa diagnoosin saaneiden hoito-/palvelu-/kuntoutussuunnitelmien tekoon yhdessä terveydenhuollon kanssa?

Kyllä

Ei

51. Jos vastasitte ei, mikä on arvionne siitä miksi näin ei tapahdu?

52. Jos vastasitte kyllä, onko käytössänne valmiita suunnitelmapohjia tai tarkistuslistoja tukimateriaaliksi suunnitelmakokouksiin?

Kyllä

Ei

53. Onko yhdistyksellä hoito-/palvelu-/kuntoutussuunnitelman laatimiseen erikseen suunnatut neuvontapalveluja?

Kyllä

Ei

54. Tarjoaako yhdistyksenne tukipalveluja (tukipuhelin, neuvontapalvelu)?

Kyllä

Ei

Yhdistyskysely

Jatkotutkimus

55. Olisitteko halukas vastaamaan myöhemmin mahdollisiin tarkentaviin lisäkysymyksiin?

Kyllä

Ei

56. Jos vastasitte kyllä, olkaa ystävällinen ja kirjoittakaa yhteystietonne, niin voimme ottaa teihin yhteyttä henkilökohtaisesti.

Nimi

Puhelinnumero

Sähköpostiosoite

Kiitos vastauksestanne!