



# Sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta

Henrik Rabinä

2022 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

# Sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta

Henrik Rabinä  
Terveystenhoitajakoulutus  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2022

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tukea Etelä-Suomen Sydänpiirin jäsenhankintaa sekä aktiivisten vapaaehtoisten lukumäärän kasvattamista. Tarkoituksena oli kuvata sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta.

Teoreettiseen viitekehyksen aiheet käsittelivät yleisimpiä sydänsairauksia, sydänpotilaan kuntoutumista ja arjessa selviytymistä, sydänyhdistysten merkitystä osana sydänpotilaiden tukea ja kuntoutusta sekä motivaatiota ja sitoutumista.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen pyrittiin vastaamaan laadullisen tutkimuksen keinoin tekemällä kuusi kappaletta teemahaastatteluja sekä teemoittelemalla ja tyypittelemällä aiheistoa käyttäen teoriaohjattua sisällönanalyysejä.

Tuloksena saatiin syvälinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä eli jäsenten kokemuksista sydänyhdistystoiminnasta. Kokemusten kuvauksessa jäsenyyttä tarkasteltiin liittymisen hetkestä, nykytilanteen kautta jäsenten tulevaisuuden näkymiin saakka. Tuloksena muodostui 27 kappaletta jäsenten yhteneviä näkemyksiä sydänyhdistystoiminnasta. Nämä 27 alaluokkaa sijoittuivat 11 yläluokan alle ja yläluokat sijoittuivat kolmen haastatteluteeman mukaisen teeman alle. Liittyminen sydänyhdistykseen-teeman alla käsiteltiin jäsenten kokemuksia yhdistykseen liittymisestä sekä heidän ennako-odotuksistaan yhdistystoimintaan liittyen. Kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta-teemassa tulokset käsittelivät jäsenten näkemyksiä tarjolla olevasta kirjallisesta materiaalista, kurssitarjonnasta sekä yhdistysten tarjoamasta yhteisöllisyydestä ja osallisuudesta. Jäsenenä pysyminen-teema kuvasi jäsenten näkemyksiä sydänjärjestön organisaatorakenteesta, vapaaehtoistyöstä yhdistyksissä sekä sydänyhdistystoiminnan tulevaisuudesta.

Yhteistyökumppanit tunnistivat opinnäytetyön tuloksista ilmenneitä liittymisen ja tiedonkulun haasteita ja pitivät tulosten perusteella tärkeänä Sydänlehden julkaisemista jatkossakin, Sydänpisteiden toiminnan jatkamista vertaistuen tarjoamisen helpottamiseksi ja uusien luentojen, kurssien sekä säännöllisten liikuntaryhmien tarjoamista jäsenille. Tulosten perusteella he kokivat myös uusien jäsenten kiinnostusten kohteiden profiloinnin sekä uusien jäsenten tutustuttamisen yhdistysten aktiivijäseniin merkityksellisiksi keinoiksi jäsenhankinnassa sekä aktiivisten osallistujien ja vapaaehtoisten määrän kasvattamisessa.

Asiasanat: Sydänliitto, sydänyhdistystoiminta, jäsen, kokemus

---

The aim of this bachelor's thesis was to provide new information for the partners of the thesis: Etelä-Suomen Sydänpiiri and Sydänpiste project. The new information provided was aimed to be useful in the acquisition of members and in increasing the number of active participants and volunteers. The purpose was to describe heart association members' experiences regarding the activities of the heart associations.

Topics covered in the theoretical framework included the most common heart diseases, heart patients' rehabilitation, and management in daily activities, the importance of heart associations as part of the support and rehabilitation of heart patients, and motivation and commitment.

The aim was to answer the research question of the thesis through qualitative research by conducting six thematic interviews and by thematically defining and typing the material using theory-guided content analysis.

The result was an in-depth description of the phenomenon under study, i.e. the members' experiences of heart association activities. In the description of the experiences, membership was examined from the moment of joining a heart association, through the current situation to the prospects of the members. As a result, 27 congruent views of the members of the heart association were formed. These 27 subclasses were placed under 11 upper classes and the upper classes were placed under three themes according to the interview themes. Under the theme of joining a heart association, members' experiences of joining the association and their expectations regarding the association's activities were discussed. In the Experiences of Heart Associations theme, the results addressed members' views on the written material available, the course offerings, and the community spirit and inclusion offered by the associations. The theme of Staying as a member described the members' views on the organizational structure of the heart organization, volunteer work in the associations, and the future of the heart association activities.

The partners identified the challenges in joining an association and communication shown in the results of the thesis. Based on the results, partners considered it important to continue publishing Sydänlehti, to continue Sydänpiste's activities to facilitate peer support, and to offer new lectures, courses, and regular exercise groups to members. Based on the results, they also saw the profiling of new members' interests and the introduction of new members to active members of the association as important means of recruiting members and increasing the number of active participants and volunteers.

**Keywords:** Heart Association, heart association activity, member, experience

## Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Yleisiä sydänsairauksia .....	7
2.1	Rytmihäiriöt.....	7
2.2	Sepelvaltimotauti .....	9
2.3	Sydämen vajaatoiminta .....	10
3	Sydänpotilaan kuntoutuminen ja arjessa selviytyminen .....	12
3.1	Sydänkuntoutus.....	12
3.2	Sydänpotilaan arjessa selviytyminen .....	13
4	Sydänyhdistysten merkitys osana sydänpotilaiden tukea ja kuntoutusta.....	14
4.1	Järjestöjen rooli sosiaali- ja terveysalalla.....	14
4.2	Sydänyhdistysten rooli sydänkuntoutuksessa.....	15
5	Motivaatio ja sitoutuminen .....	16
5.1	Terveyttä edistävä motivaatio .....	16
5.2	Yhteisöön sitoutuminen .....	17
6	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite .....	18
7	Tutkimusmenetelmä .....	18
7.1	Laadullinen tutkimus .....	18
7.2	Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmä.....	18
7.3	Laadullisen tutkimuksen aineiston käsittely ja analyysi .....	19
8	Teemahaastattelu sydänyhdistysten jäsenille.....	20
8.1	Haastattelurungon ja teemojen suunnittelu .....	20
8.2	Haastatteluaineiston hankinta .....	22
8.3	Haastatteluaineiston käsittely ja analyysi .....	22
9	Tulokset .....	25
9.1	Liittyminen sydänyhdistykseen.....	25
9.2	Kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta .....	26
9.3	Jäsenenä pysyminen .....	28
10	Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi .....	31
11	Opinnäytetyön eettisyyden arviointi .....	32
12	Pohdinta .....	33
	Lähteet.....	35
	Liitteet .....	40

## 1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö käsittelee Etelä-Suomen Sydänpiiriin kuuluvien sydänyhdistysten toimintaa sekä jäsenhankintaa. Tarkoituksena oli kuvata sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimivat Etelä-Suomen Sydänpiiri ja Sydänpiste-hanke. Opinnäytetyön tavoitteena oli tukea Etelä-Suomen Sydänpiirin jäsenhankintaa sekä aktiivisten vapaaehtoisten lukumäärän kasvattamista. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Uutta tietoa voitaisiin hyödyntää myös Sydänpisteen toiminnan jatkon perusteluissa ja sitä kautta potilasjärjestöjen aseman vahvistamisessa julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajien yhteistyökumppaneina.

Suomen Sydänliitto on voittoa tavoittelematon sydänjärjestö, joka tarjoaa tietoa, vertaistukea ja kuntoutusta sydänsairaille sekä heidän läheisilleen. Sydänliitto toimii maanlaajuisesti ja se jakautuu kolmeen valtakunnalliseen jäsenjärjestöön, kuuteentoista sydänpiiriin ja 210:n paikalliseen sydänyhdistykseen. Koko yhteisöön kuuluu noin 70 000 jäsentä. Sydänliiton toiminta keskittyy sydänterveyden edistämiseen, sydän- ja verisuonitauteihin sairastuneiden sekä heidän läheistensä tukemiseen ja voimavarojen vahvistamiseen. (Sydänliitto 2021a)

Etelä-Suomen sydänpiiriin kuuluu 21 paikallista sydänyhdistystä. Jäsenmaksun maksaneita jäseniä näissä yhdistyksissä vuoden 2020 lopulla oli yhteensä 9590 henkeä. Etelä-Suomen Sydänpiirin strategian yhtenä osana on tehdä sydänyhdistystoimintaa tunnetuksi ja siten lisätä jäsenten ja vapaaehtoisten määrää. Piiri pyrkii edistämään yhdenvertaista ja oikea-aikaista sydänsairaiden sekä heidän läheistensä vertaistuen, kuntoutuksen ja hoidon saantia. Piirin kohderyhmään kuuluvat jäsenten lisäksi erityisesti 50-60+ vuotiaat sydänterveydestä kiinnostuneet henkilöt, jotka voisivat olla halukkaita liittymään vapaaehtoisiksi sydänyhdistystoimintaan. (Etelä-Suomen Sydänpiirin Piirihallitus 2020, 2-3.) Sydänpiste-hanke (myöh. Sydänpiste) käynnistettiin alkuvuodesta 2020 ja varsinainen toiminta alkoi syksyllä 2020 HUS Postitalon Sydänpoliklinikan tiloissa. Hanketta on ollut rahoittamassa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (STEA). Sydänpisteelle asiakkaat voivat tulla keskustelemaan vertaistoinnasta, omahoidosta ja sydänyhdistystoiminnasta ilman ajanvarausta. Sydänpisteen tavoitteena on tuoda vertaistuki osaksi sydänpotilaan hoitopolkua sekä luoda rytmihäiriö- ja vajaatoimintapotilaille vertaisryhmämallit. Keskustelemaan voivat tulla poliklinikan ajanvarauspotilaiden lisäksi kaikki vertaistukea ja neuvoa tarvitsevat sydänpotilaat. (Sydänliitto 2021b)

Etelä-Suomen Sydänpiirin vuoden 2020 vuosikertomuksesta kävi ilmi, että piirin yhdistysten jäsenmäärä laski edellisestä vuodesta 0,75 % ja toimintaan osallistuneiden vapaaehtoisten lukumäärä laski noin 100 hengellä vuodesta 2019. Vuosikertomuksessa todettiin, että koronaviruspandemia oli mahdollisesti vaikuttanut jäsenten ja vapaaehtoisten lukumäärän laskuun. (Etelä-Suomen Sydänpiirin Piirihallitus 2020, 3.) Kun vuosien 2010-2017 välillä purkautuneilta

sosiaali- ja terveysyhdistyksiltä kysyttiin, mitkä tekijät johtivat yhdistyksien toiminnan loppumiseen paljon tai erittäin paljon, 49 % vastanneista mainitsi syyksi toimintaan aktiivisesti osallistuneiden määrän vähenemisen, 40 % vapaaehtoisten määrän vähenemisen ja 29 % kertoi syyksi jäsenmäärän vähenemisen. (Peltosalmi ym. 2018, 193.) Rantalan ja Virtasen (2008, 254-260.) mukaan Mäkinen ja Penttilä (2007) olivat todenneet Sydänliiton tekemässä selvityksessä sydänkuntoutukseen ja jatkohoitoon ohjautumisen olevan Suomessa puutteellista ja kuntoutuksen olevan riittämätöntä sekä epätasaisesti jakautunutta. Perusterveydenhuollossakin hoito- ja elämäntapaohjauksen järjestäminen on ollut puutteellisesti resursoitua sekä priorisoitua, selvisi Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijaryhmän laatimasta suosituksesta. Ratkaisuksi ryhmä ehdotti julkisen puolen ja järjestöjen yhteistyön lisäämistä esimerkiksi hyödyntämällä järjestöjen kehittämisiä toimintamalleja, verkko-ohjauksia sekä matkailun kynnyspalveluja asiakkaille. (Valtimosairauksien ja diabeteksen...2020, 3.)

Edellä mainittujen ja tunnistettujen ongelmien vuoksi opinnäytetyön tarpeellisuutta puolsi myös sydän- ja verisuonitautien vakavuus. Sydän- ja verisuonitaudit muodostavat Suomessa suurimman yksittäisen kuolinsyyryhmän. Sydänsairauksista johtuvien kuolemien määrä on ollut Suomessa laskussa, mutta alueelliset erot sairastuvuudessa ja kuolleisuudessa ovat merkittäviä. Vuonna 2018 noin 9 500 henkeä kuoli sepelvaltimotautiin. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021a) Sydän- ja verisuonitaudit aiheuttavat lisäksi huomattavia kustannuksia yhteiskunnalle. Vuonna 2018 Kela maksoi verenkiertoelinten sairauksista johtuvia sairauspäivärahoja noin 41 miljoonaa euroa ja noin 4 600 henkeä oli näiden sairauksien vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä samana vuonna. Kela maksoi sydän- ja verisuonitautien hoitoon liittyviä lääkekorvauksia vuonna 2019 noin 1,5 miljoonalle suomalaiselle yhteensä noin 191 miljoonalla eurolla. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021b.)

## 2 Yleisiä sydänsairauksia

### 2.1 Rytmihäiriöt

Rytmihäiriöitä on useita erilaisia, nopeita ja hitaita. Tällöin sydämen syke muuttuu epäsäännölliseksi ja epätarkoituksenmukaiseksi. Rytmihäiriöistä suurin osa on hyvänlaatuisia, vähäoireisia tai kokonaan oireettomia. Terveen sydämen rytmihäiriöissä ennuste on hyvä, mutta taustalla olevat sydänsairaudet heikentävät ennustetta. Yleisimpiä rytmihäiriöitä ovat lisäläylyt ja eteisvärinä. Perustutkimuksena potilaille tehdään EKG-tutkimus ja lisätutkimuksina käytetään rasituskoetta, EKG:n pitkäaikaista rekisteröintiä, kaikukuvauksia sekä kajoavia toimenpiteitä. (Rytmihäiriöt; Johdanto 2014)

Sydämentykytystä tai muljahtelua esiintyy lähes jokaisella ihmisellä, mutta rytmihäiriötaipumus lisääntyy iän myötä. Noin 15 % yli 75-vuotiasta kokevat rytmihäiriöitä ja riskiä lisäävät

sydänsairaudet kuten sepelvaltimotauti, aiempi sydäninfarkti tai läppäviat. Lisälyönnit johtuvat ylimääräisestä eteis- tai kammioeräisestä aktivaatiosta eli sydämen sähköisestä heräteestä. Lisälyönneissä aktivaatio käynnistyy normaalin aktivaation välissä, lähempänä edeltävää normaalia aktivaatiota kuin seuraavaa normaalia aktivaatiota. Synnynnäiset sydämen johtumisjärjestelmän poikkeavuudet aiheuttavat lapsuus- ja nuoruusiällä tiheälyöntisyyttä. Tämä johtuu useimmiten ylimääräisen johtoradan ns. kiertoaktivaatiosta. Tiheälyöntisyyttä aiheuttavat myös valvominen, kova fyysinen tai psyykinen rasitus, stressi, päihteiden käyttö sekä tietyt lääkkeet. Runsaat lisälyönnit voivat ilmetä usein ensimmäisenä oireena alkavasta sydänsairaudesta kuten sepelvaltimotaudista, sydänlihastulehduksesta tai sydämen vajaatoiminnasta. (Mäkijärvi 2014a)

Eteisvärinä ("flimmeri") on lisälyöntien jälkeen toiseksi merkittävin rytmihäiriö, jota sairastaa n. 10 % yli 65-vuotiaista. Nuoremmilla eteisvärinä on harvinaisempaa, mutta riski alkaa kasvaa merkittävästi 50 ikävuoden jälkeen. Miehillä eteisvärinän riski on lähes kaksinkertainen naisiin verrattuna. Eteisvärinäessä sydämen eteisten järjestymätön sähköinen toiminta välittyy kammioiden alueelle aiheuttaen kammioiden epäsäännöllistä supistelua. Tämä voi tuntua tykytyksinä ja rytmin epäsäännöllisyytenä. Sähköiset tai rakenteelliset muutokset voivat saada eteiset supistelemaan jopa 600 kertaa minuutissa muodostaen sydämeen eteisvärinää ruokkivan noidankehän. Muut sydänsairaudet kuten sydämen vajaatoiminta lisäävät eteisvärinän esiintyvyyttä. (Raatikainen 2014a) Eteisvärinälle altistavia tekijöitä perussairauksien ja infektioiden lisäksi ovat mm. elektrolyyttitasapainon häiriöt, kuume, runsas alkoholinkäyttö, huumeet, valvominen, kylmän juominen sekä ylensyönti. Eteisvärinä näkyy usein selvästi EKG:ssä ja sitä käytetäänkin perustutkimuksena eteisvärinän toteamiseen. (Kauppinen 2021) Eteislepatus ("flutteri") on eteisperäinen rytmihäiriö, jossa eteisten sähköinen toiminta on kiihtynyttä (240-300 supistusta minuutissa), mutta säännöllistä. Eteislepatuksen oireet ovat samankaltaiset kuin eteisvärinän. (Raatikainen 2014b)

Kammiotakykardia on rytmihäiriö, jossa todetaan vähintään kolme peräkkäistä lisälyöntiä kammion puolella. Kammiotakykardiaa voi esiintyä sekä terveessä, että synnynnäisesti poikkeavassa sydämessä. Pitkään kestävä kammiotakykardia voi johtaa kammiovärinään ja sydänpysähdykseen. (Yli-Mäyry 2014) Kammiovärinäessä sydämen aktivaatio on täysin järjestymätöntä ja se johtaa sydämen mekaanisen pumppaustoiminnan pysähdykseen ja verenkierron romahdukseen. Kammiovärinään syntyyn vaikuttavat sepelvaltiotaudista johtuva sydänlihaksen iskemia, sydäninfarkti tai siitä johtuvat jälkitilat. Kammiolisälyöntisyys tai nopea eteisvärinä voivat myös johtaa hengenvaaralliseen kammiovärinään. Ensioireina esiintyy heikotusta ja huimausta sekä tajuttomuutta. Sydämenpysähdys voi johtaa kouristeluun ja menehtymiseen. Kammiovärinä aiheuttaa noin 75 % sydämenpysähdyksistä. 75:llä prosentilla elvytetyistä todetaan sepelvaltimotauti, tällöin jatkohoito keskittyy sydänsairauden hoitamiseen. (Mäkijärvi 2014b)

## 2.2 Sepelvaltimotauti

Sepelvaltimotauti on yksi merkittävimmistä ja eniten hoitoa vaativista pitkäaikaissairauksista. Sairaus voi alkaa kehittyä jo nuorella iällä elintavoista riippuen. Sepelvaltimot ravitsevat sydäntä. Valtimoiden seinämiin alkaa kehittyä ns. rasvajuosteita esimerkiksi tupakoinnin, kohonneen kolesterolipitoisuuksien, kohonneen verenpaineen tai diabeteksen seurauksena. Rasvajuoste voi muuttua valtimon seinämää ahtauttavaksi ateroomaksi eli valtimokovettumaksi ja ateroomat puolestaan voivat repeytyä valtimon seinämästä aiheuttaen tukoksia. Sepelvaltimotaudin oireet vaihtelevat taudin asteittaisen kehittymisen mukaan. Taudin eri asteet ovat angina pectoris, akuutti sepelvaltimokohtaus ja sydäninfarkti. Angina pectoris ilmenee rasitusrintakipuna. Tällöin sepelvaltimoiden seinämiin on jo muodostunut kovettumia, jotka ahtauttavat veren virtausta suonien sisällä. Levossa kipua ei ilmene, mutta rasituksen aikana suonien läpi ei pääse virtaamaan riittävästi verta, ja tämä tuntuu puristavana kipuna rinnassa. Oire helpottaa levossa tai tarvittavalla nitrolääkityksellä. Angina pectoris todetaan EKG:lla, rasituskokeella sekä verikokeilla ja joissain tapauksissa tehdään varjoainekuvaus. Vakaamutoinen angina pectoris oireilee vain rasituksen aikana, mutta epävakaata muotoa saattaa kipuilla sattumanvaraisesti ilman rasitusta. Tämä voi kertoa akuutin sepelvaltimotautikohtauksen vaarasta. (Kettunen 2014a)

Akuutti sepelvaltimotautikohtaus ilmenee levossa alkavana ja pahenevana rintakipuna. Kipu ei hellitä levossa eikä nitrojen annostuksen nostolla. Akuutissa sepelvaltimokohtauksessa valtimon seinämän kovettuma on kasvanut niin isoksi, että veren virtaus vaikeutuu huomattavasti. Kovettuma voi myös repeytyä ja repeytymästä aiheutuva verenhytytymä jää paikoilleen ahtauttamaan suonta. Suonen täydellinen tukkeutuminen aiheuttaa sydäninfarktin. Akuutti sepelvaltimokohtaus vaatii sairaalahoitoa pikaisesti, EKG:n ja rasituskokeen jälkeen aloitetaan lääkehoito ja varjoainekuvaus pyritään tekemään parin päivän kuluessa. Tuloksista riippuen potilaalle tehdään pallolaajennus tai ohitusleikkaus ja lääkehoitoa jatketaan toimenpiteen jälkeen. (Kettunen 2014a)

Sydäninfarktissa eli sydänlihaskuoliossa sepelvaltimon seinämän aterooma tai sen repeämästä syntynyt verihyytymä on tukkinut suonien täydellisesti. Tämä ilmenee kovana rintakipuna. (Kettunen, R. 2014) Sydäninfarkti näkyy EKG:ssä joko ST-nousuinfarktina tai ei-ST-nousuinfarktina. ST-nousullinen EKG kertoo nopeasti kehittyneestä hapenpuutteesta ja peruuttamaton seinämävaurio syntyy noin kolmen tunnin kuluessa. Ei-ST-nousullinen EKG merkitsee yleensä osittaista virtausestettä valtimoissa. Molemmista tapauksista vaurioituneet sydänsolut erittävät verenkiertoon troponiinia, jota käytetäänkin merkkiaineena sepelvaltimotautia diagnosoidessa. (Kettunen 2014b)

Suomalaisten sydänterveys on kohentunut merkittävästi 70-luvulta alkaen, kun sepelvaltimotaudin ja muiden sydänsairauksien ennaltaehkäisyä eteen alettiin tehdä arvokasta

kansanterveystyötä. Tärkeimpiä toimijoita tässä työssä ovat olleet Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, terveydenhuollon ammattilaiset sekä Sydänliitto. Tunnetuin sydänterveyttä edistävä projekti on tunnettu nimellä Pohjois-Karjala-projekti. Varhaisen ennaltaehkäisyn merkitystä on alettu korostaa, sillä on todettu, että lievimmätkin ahtauttavat sepelvaltimotaudin asteet altistavat kuolleisuudelle ja sydäninfarkteille. Tärkeimmät ennaltaehkäisyn menetelmät ovat riskitekijöiden havainnointi, elintapaohjaus ja lääkehoito. (Kettunen 2014c)

Elintapamuutokset laskevat valtimotautiin sairastumisen riskiä sekä vaikuttavat positiivisesti sairauden hoidossa. Elintapaohjauksessa oleellista on tunnistaa potilaan esteet elintapamuutoksen onnistumiselle. Tässä auttaa hyvä potilaan ja ohjaajan välinen suhde. Esteitä muutokselle voivat olla potilaan sosioekonomisen aseman lisäksi mielenterveyden ongelmat. Elintapamuutoksien edistymistä tulee seurata säännöllisesti ja palautteen tulee olla rehellistä, mutta kannustavaa. Potilaan elintapamuutoksien tukemiseksi on tärkeää tunnistaa yksilölliset muutokseen motivoivat tekijät ja voimavarat. Sydän- ja verisuonitautien elintapahoidossa tupakoinnin lopettaminen on merkittävä tekijä. Toinen tekijä on potilaan ruokavalio. Ruokavalio-ohjauksessa kiinnitetään huomiota verenpaine-arvoihin sekä veren rasva- ja sokeriarvoihin. Arvoja voidaan laskea tasapainoisella ja monipuolisella ruokavaliolla, johon sisältyy esimerkiksi niukasti suolaa, runsaasti kasviksia, riittävästi kuitua ja enimmäkseen monitydyttymättömiä rasvoja tyydyttyneiden sijasta. Sopiva liikuntamäärä terveille ihmisille on 30-45 minuuttia 4-5 kertaa viikossa itselle mieluisaa liikuntamuotoa. Sykkeen tulisi noin 60-75 % maksimisykkeestä. Sepelvaltimotautia sairastavalle annetaan aina yksilölliset liikuntaohjeet, jotka riippuvat taudin asteesta ja esimerkiksi rytmihäiriöalttiudesta. Liikapaino lisää sepelvaltimotautiin sairastumisen riskiä ja painon pudotusta suositellaan lihaville (BMI yli 30) ja liikapainoisille (BMI 25-30) Lihavuuden hoitoa ja painonhallintaa suositellaan myös miehille, joiden vyötärön ympärysmitta on yli 94 cm ja naisille, joiden vyötärön ympärysmitta ylittää 80 cm. (Kettunen 2014d)

### 2.3 Sydämen vajaatoiminta

Sydämen vajaatoiminnalla tarkoitetaan sydämen heikentyneestä pumppaustehosta johtuvaa oireyhtymää. Sydämen vajaatoiminnan aiheuttaa aina jokin sydän- ja verenkiertoelinten sairaus, se ei siis ole itsenäinen sairaus. Sydämen vajaatoiminnassa sydänlihassolut ovat vaurioituneet ja ne korvautuvat arpikudoksella, jolla ei ole samaa supistumiskykyä. Vauriosta johtuen terveet sydänlihassolut altistuvat entistä kovemmalle kuormitukselle ja venytykselle. Sydänlihassolut voivat vaurioitua hapenpuutteen, muuttuvan paine- ja tilavuuskuorman, myrkyllisten aineiden tai tulehdusten seurauksesta. Kun sydämen pumppausteho heikkenee, kudokset alkavat kärsiä hapenpuutteesta ja elinjärjestelmissä, kuten munuaisissa, alkaa ilmetä toimintahäiriöitä. Elimistö alkaa kompensoimaan sydämen vajaatoimintaa eri sopeutumismekanismeilla; syke kiihtyy, ääreisverenkierto heikkenee sekä sydänlihassolujen kasvu nopeutuu. Piilevässä vajaatoiminnassa sopeutumismekanismi riittävät hyvin vakauttamaan verenkierron

toiminnan. Oireiden ilmaantuminen on yleensä merkki näiden keinojen riittämättömyydestä vajaatoiminnan kompensoinnissa. (Lommi 2014a)

Eri sydän- ja verisuonitaudit vaurioittavat sydänlihassoluja eri tavoin. Sydämen vajaatoiminnassa häiriöt esiintyvät vasemman kammion täyttymisvaiheessa (diastole), supistumisvaiheessa (systole) tai molemmissa vaiheissa. Esimerkiksi sepelvaltimotaudin tai sydäninfarktin aiheuttama hapenpuute ja sydänlihakudoksen arpeutumien aiheuttavat häiriöitä sekä täyttymisvaiheessa, että supistumisvaiheessa. Kohonnut verenpaine puolestaan paksuntaa kammion seinämiä ja hidastaa täyttymisvaihetta. Lämpävian aiheuttaman vajaatoiminnan syntyyn vaikuttavat läppävian sijainti ja vaurion laatu. (Lommi 2014a)

Tyypillisiä vajaatoiminnan oireita ovat esimerkiksi sepelvaltimotaudillekin tyypillinen raskausrintakipu, makuulla alkava hengenahdistus eli orthopnea, keuhkojen rahina, vinkuna ja yskänäräytys sekä kudosturvotukset. Hengenahdistusta ja NYHA-luokitusta pidetään toimivana vajaatoiminnan vaikeusasteen mittarina, vaikka hengenahdistusta voikin aiheuttaa lukuisat muutkin tekijät kuten heikko fyysinen kunto, lihavuus tai astma. (Lommi 2014b)

Sydämen vajaatoiminta voi puhjeta äkillisesti verenkiertoelinten sairauksien seurauksina ja tällöin tilanne vaatii nopeita hoitotoimia. Akuutin sydämen vajaatoiminnan ensioireita voivat olla keuhkopöhö ja sokkitila. Sydämen pumppausvaje aiheuttaa verentungoksen vasemmassa kammiossa, eteisissä ja keuhkolaskimoissa asti ja tilanteesta syntyy hankala noidankehä. (Lommi 2014c) Akuuttia sydämen vajaatoimintaa hoidetaan sen aiheuttajan mukaan. Kudosten hapenpuutteeseen käytetään lisähappea tai CPAP-maskia. Kohonneeseen verenpaineeseen ja rintakipuun voidaan antaa verisuonia laajentavaa nitrolääkitystä sekä kipulääkitystä. Nitrot helpottavat verentungosta keuhkoverenkierrossa. Vasoaktiiviset lääkkeet supistavat verisuonia ja niitä käytetään yleensä tarkassa seurannassa esimerkiksi ensihoidossa tai sydänvalvontaosastoilla. Vasoaktiivisilla lääkkeillä voidaan nostaa potilaan verenpainetta, jos vajaatoiminta johtuu vasemman kammion heikosta supistumistoiminnasta. Kudosturvotuksia voidaan poistaa sairaalassa suonensisäisesti annosteltavilla diureeteilla eli nesteenoistajilla, mutta tällöin tulee varmistua potilaan munuaisten normaalista toiminnasta sekä riittävän korkeasta verenpaineesta. Rytmihäiriöistä johtuvaa nopeaa sykettä voidaan alentaa beetasalpaajilla ja digoksiinilla. (Lommi 2014d) Tahdistinhoito, pallolaajennus ja ohitusleikkaus, apupumppu sekä sydämensiirto voivat myös olla aiheellisia hoitoja akuutissa sydämen vajaatoiminnassa (Lommi 2014e).

Lääkehoidon lisäksi sydämen vajaatoiminnan hoitoon kuuluu oman terveydentilan seuranta, painonhallinta ja liikunta. Nämä helpottavat hoidon suunnittelua sopivan nestemäärän ja ravinnon energiamäärän määrittäminen helpottavat potilasta turvotuksen ehkäisyssä ja painonhallinnassa. Potilas voi seurata kotonaan painoa, verenpainetta ja sykettään. Säännöllinen seuranta auttaa tunnistamaan muutokset sairauden tilassa. (Lommi & Partanen 2014)

Ruokasuolan määrään tulisi kiinnittää huomiota, sillä suolan sisältämä natrium sitoo nestettä elimistössä ja vaikeuttaa vajaatoimintaa. Suositeltava päivittäinen suolamäärä on alle 5 grammaa eli noin yksi teelusikallinen, mutta suomalaiset miehet saavat suolaa keskimäärin noin 10-12 g ja naiset noin 7-8 g ravinnosta päivittäin. (Partanen 2014a) Sopiva nestemäärä vuorokaudessa on 1,5-2 litraa nestettä. Sydän ei pysty heikentyneen pumppaustehon takia kierrättämään suuria nestemääriä vajaatoiminnassa. Osalla potilaista voi olla tarpeen pitää nestelisiä, johon lasketaan desilitrojen tarkkuudella vuorokauden aikana nautitut nesteet. (Partanen 2014b)

### 3 Sydänpotilaan kuntoutuminen ja arjessa selviytyminen

#### 3.1 Sydänkuntoutus

Sydänkuntoutuksella tarkoitetaan hoitokokonaisuutta, jolla pyritään parantamaan sydänpotilaan elämänlaatua sairastumisen jälkeen. Sydänkuntoutus on osa sydänpotilaan jatkohoitoa ja sitä toteutetaan moniammatillisesti mm. lääkäreiden, hoitajien, terapeuttien, sosiaalityöntekijöiden sekä psykologien toimesta. Kuntoutuksen tarve arvioidaan yksilöllisesti kuntoutujan sekä hänen omaistensa ollessa keskiössä. Kuntouttajat luovat kuntoutustoiminnalle hyvät olosuhteet ja tarjoavat tietoa ja tukea kuntoutujalle. Sydänkuntoutus on Suomessa melko järjestymätöntä toimintaa, mutta se on kuitenkin laajentunut käsittämään sydäninfarkti- ja ohitusleikkauspotilaiden kuntoutustoiminnan lisäksi esimerkiksi sepelvaltimotauti-, vajaatoiminta-, läppävika- sekä tahdistinpotilaiden kuntoutusta. Sydänpotilasryhmät ovat Suomessa suuria, mutta vain osa potilaista saa kuntoutusta. Sydänkuntoutusta järjestävät kuntien perusterveydenhuolto, Sydänliitto ja KELA. Sydänpotilaan kuntoutusoikeus ei ole subjektiivinen, joten hänelle ei automaattisesti tarjota kuntoutustoimintaa. Ideaalitulanteessa kuntoutus olisi jatkuu moa sairaalajaksolta kotiutumiselle hoitoketjumallin mukaisesti. (Penttilä 2014a; Penttilä 2014b)

Sydänkuntoutuksen tavoitteena on parantaa potilaan ennustetta, hidastaa taudin etenemistä ja lievittää potilaan oireita. Lisäksi kuntoutuksella pyritään säilyttämään tai parantamaan potilaan työkykyä sekä arkielämän toimintakykyä. Sydänkuntoutuksella pyritään säilyttämään tai parantamaan potilaan jaksamista, fyysistä ja psyykkistä suorituskykyä sekä häntä ohjataan sosiaali- ja terveyspalveluiden käytössä. Sydänpotilaan kuntoutus jaetaan ammatilliseen sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen. Ammatillinen kuntoutus keskittyy työkyvyn kartoittamiseen ja esimerkiksi mahdolliseen uudelleen koulutautumiseen. Lääkinnällinen kuntoutus käsittää lähes kaiken muun. Sydänpotilaalle annetaan tietoa hänen sairaudestaan ja hänelle opetetaan taitoja kuten lääkehoito ja oireiden tarkkaileminen. Sydänpotilasta ohjataan ja tuetaan terveellisiin elintapoihin ja hänelle voidaan järjestää ohjattua sydänliikuntaa. Vertaistuki ja psykologinen tuki tarjoavat potilaalle mahdollisuuden jakaa ja keskustella sairauden tuomista

kokemuksista muiden kanssa sekä kartoittaa voimavaroja ja haasteita liittyen elintapamuutosten toteuttamiseen. (Penttilä 2014b)

Sydänkuntoutuksesta on kertynyt runsaasti tutkimustietoa ja sitä pidetään hyvin vaikuttavana kuntoutusmuotona. Sydänkuntoutuksella on pystytty vähentämään hoitokustannuksia sekä sairaalajaksojen pituutta. Liikunta- ja elintapaohjauksen tehosta on kertynyt hyvää näyttöä. Liikuntaohjelmat ovat vähentäneet sydänkuolemia sekä kokonaiskuolleisuutta sydäninfarkti- ja ohitusleikkauspotilaiden keskuudessa. Elintapaohjauksella on todettu pitkäkestoinen vaikutus sepelvaltimotautipotilaiden kuolleisuuden vähenemisessä verrattuna kontrolliryhmään. (Penttilä, U-R. 2014c) Myös potilaiden sydänkuntoutukseen sitoutumista on tutkittu ja todettu, että osallistumattomuuteen sekä keskeytyksiin vaikuttavat lukuisat eri tekijät. Tärkeimmät sepelvaltimotautipotilaan sydänkuntoutukseen osallistumattomuuteen ja keskeyttämiseen vaikuttavat tekijät olivat kliinisiä; mm. tupakointi, ylipaino, sydänsairauksien historia tai vaikea taudinkuva. Myös logistiset tekijät kuten pitkät matkat ja haja-asutusalueella asuminen vaikuttavat negatiivisesti. Terveystieteiden tutkimusten mukaan liittyvät tekijät kuten kuntoutukseen osallistumisen kannatuksen puute sekä pitkät välit vastaanottoaikojen välillä vaikuttavat niin ikään negatiivisesti potilaiden kuntoutukseen sitoutumiseen. (Heikkilä & Niemi 2019)

### 3.2 Sydänpotilaan arjessa selviytyminen

Sydänsairauden toteaminen aiheuttaa potilaalle ja hänen lähipiirilleen lähes aina jonkinasteisen psyykkisen kriisin. Sydänpotilaiden sairaalajakso ovat lyhentyneet ja potilas voi oireilla psyykkisesti vielä pitkään sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Sydänpotilaat voivat kokea pelkoa, ahdistuneisuutta, unettomuutta sekä tunteiden ailahtelua. Nämä kokemukset hidastavat sydänpotilaan toipumista ja ne voivat heikentää elämänlaatua. Sydänpotilaiden hoitojaksojen lyhentymisen on johtanut siihen, että potilaiden on vaikea ottaa vastaan sydänsairautta koskevaa tietoa sekä ohjausta, sillä he ovat edelleen psyykkisessä sokissa tapahtuneesta. Pelko ja ahdistuneisuus voivat ilmetä ennen hoitoa, sen aikana tai hoidon jälkeen ja yleensä kyse on vakavan vammautumisen tai kuoleman pelosta. Pelko ja ahdistuneisuus ilmenevät esimerkiksi jännittyneisyytenä, levottomuutena, itkuisuutena, unettomuutena tai hikoiluna. Hyvä kotiutumisvaiheen ohjaus rauhoittaa potilasta ja vahvistaa hänen selviytymisensä kokemusta. Sydänpotilaan kotiutukseen on varattava riittävästi aikaa. Potilasta rauhoitellaan ja hänelle annetaan tietoa ja ohjausta sekä suullisesti, että kirjallisesti. Potilaalle voidaan antaa mukaan kotihoito- ja lääkehoito-ohjeet, ohjeet hälyttävien oireiden tunnistamiseksi, seuraavat vastaanottoajat, sairauslomatoistukset, lääkkeiden erityiskorvattavuuslausunnot sekä ohjeet paikasta, johon hakeutua hätätilanteessa. (Penttilä 2014d)

Toipumisvaihe alkaa sydänpotilaan palattua kotiin. Potilas saattaa kokea tunnekuohuja ja mielessä voi pyöriä paljon kysymyksiä. Epätietoisuus ja pelko voivat liittyä sairaudesta johtuvaan fyysisen kivun kokemiseen, töihin ja arjen askareisiin palaamiseen tai esimerkiksi

seksuaalisen kyvykkyyden säilymiseen. Myös tarvittava elintapojen muutos, kuten tupakoinnin lopetus, voi ahdistaa potilasta. Sydänpotilaan lähipiiriin olisi hyvä antaa tilaa potilaan tunteille, mutta myös aloitteellisuus sydänsairaudesta ja kokemuksista keskustelulle on hyväksi potilaan toipumiselle ja arkeen paluulle. (Penttilä 2014d) Kotiinpaluuseen liittyy paljon hoitoa koskevien uusien asioiden opettelua ja tämä vaatii sydänpotilaalta itseltään sekä hänen perheeltään aktiivista perehtymistä asioihin. Arjen rutiinit toimivat hyvänä mittarina toipumiselle. Esimerkiksi kotitöistä selviytyminen, fyysisen kunnon kohentuminen ja töihin paluun mahdollisuus kertovat edenneestä toipumisesta. Oman fyysisen aktiivisuuden sekä ruokailutottumisten seuraaminen auttavat myös toipumisen arvioinnissa. Potilas voi pitää ruokapäiväkirjaa sekä kirjata ylös, miten kotiaskareet tai liikuntahetket ovat sujuneet. Tämä tukee potilaan elintapamuutosta. (Penttilä 2014e)

Kotiinpaluun jälkeen sydänpotilaan kannattaa ottaa yhteyttä omaan paikalliseen sydänyhdistykseen. Sydänyhdistyksissä toimii satoja sydänpotilaita sekä heidän omaisiaan, jotka ovat saaneet koulutuksen vertaistukijoiksi. Vertaistuki tarkoittaa sosiaalista tukea, jota samaa sairautta sairastavat voivat jakaa toisilleen. Vertaistuki on hyvin tärkeää sydänpotilaille, sillä he voivat antaa toisilleen tietoa sairauden kanssa elämisestä, henkistä tukea sekä konkreettisia apukeinoja. Vertaistukitoiminta on maksutonta ja vapaaehtoista. (Penttilä 2014e)

#### 4 Sydänyhdistysten merkitys osana sydänpotilaiden tukea ja kuntoutusta

##### 4.1 Järjestöjen rooli sosiaali- ja terveysalalla

Järjestö-sanalla voidaan tarkoittaa kaikkia rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä. Sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on ollut merkittävä vaikutus hyvinvointiyhteiskunnan rakentamisessa. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt tavoittavat kaikkein heikoimmassa asemassa tai vaikeassa tilanteessa olevia ihmisiä ympäri maan. Järjestöjen toiminta perustuu pitkälti vapaaehtoisuuteen ja vapaaehtoisia henkilöitä työskentelee eri järjestöissä yhteensä noin 500 000 ihmistä vuodessa. Noin neljä viidestä yhdistyksestä toimii pelkästään vapaaehtoisten voimin. Palkattua henkilökuntaa järjestöt työllistävät vuodessa noin 50 000 henkeä. Sosiaali- ja terveysalan järjestöissä toimivat ihmiset ovat usein itsekin tarvinneet samaa apua ja tukea, joita järjestöt tarjoavat. Järjestötoiminnassa on mukana esimerkiksi pitkäaikaissairaita, vammautuneita henkilöitä, mielenterveys- ja päihdekuntoutujia sekä omaisia ja perheitä. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt tarjoavat mm. apua syrjäytymisvaarassa oleville, ne tukevat erityisryhmien toimintakykyä sekä tarjoavat matalan kynnyksen palveluja ja ryhmätoimintaa kaikille kansalaisille. Järjestötoiminta on vaikuttanut myös sosiaali- ja terveysalan palveluiden kehityksessä, alojen koulutussisältöjen kehityksessä sekä kansalaisten perusoikeuksien sekä hyvinvoinnin investointien esillä pitämisessä. (SOSTE 2021a; SOSTE 2021b)

Sote-uudistus kannustaa järjestöjä entistä tiiviimpään yhteistyöhön julkisten ja yksityisten palveluntarjoajien kanssa. Järjestöjen tarjoama toiminta ja tuki täydentäisi julkisen sektorin palveluketjuja ja näin vahvistaisi asukkaiden hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta. Järjestöjen toiminnan painopisteet voivat vaihdella paljon alueellisista eroista johtuen. Lisäksi järjestöjen keskinäisen yhteistyön merkitys korostuu Sote-uudistuksen myötä. Vuonna 2021 Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA painotti avustuksissaan järjestöjen yhteistyön vahvistamista julkisen ja yksityissektorin kanssa. (Sote-uudistus 2021)

STEA on julkaissut myös selvityksen järjestötoiminnan tulevaisuudesta. Halava, Pantzar ja Lukin (2018, 37-52.) esittivät, että tulevaisuudessa hyvin toimivat sosiaali- ja terveysalan järjestöt hyödyntäisivät alustataloutta, erilaisia sovelluksia sekä toimintatapojen avointa jakamista muille kehittäjille, toiminnan parantamiseksi. Alustan päälle rakennettu järjestöverkko pysyisi jouhevasti välittämään ja yhdistelemään tietoja ja auttamisen muotoja. Sovellukset ja digitaaliset palvelut auttaisivat järjestöjä keräämään arvokasta dataa, jota voitaisiin hyödyntää uusien palveluiden kehittämisessä. Esimerkkinä selvityksessä käytettiin vuonna 2004 avattua PatientLikeMe-yhteisöä, joka alun perin tarjosi verkkovertaistukea ALS-potilaille. Nykyään PatientLikeMe toimii suurena alustana, joka yhdistää potilaat, omaiset, terveyspalveluiden tuottajat sekä akateemikot. Yhteisön toiminnasta kertyvää dataa hyödynnetään terveyden edistämiseen.

#### 4.2 Sydänyhdistysten rooli sydänkuntoutuksessa

Sydänliitto järjestää mm. sopeutumisvalmennuksia sekä vertaistukitoimintaa. Kurssit voivat olla yksilö- tai ryhmämuotoista. Sydänpiirit ja paikalliset sydänyhdistykset järjestävät monipuolista yhteistä toimintaa, luentoja ja kursseja sekä vertaistukihenkilöiden koulutusta. (Penttilä 2014b; Sydänliitto 2021c) Sydänliitto on lapsiperheille tukea tarjoavan Neuvokas perhe- palvelun sekä sydänterveellisestä ruoasta kertovan Sydänmerkin taustalla. Satakunnan Sydänpiiri on kehittynyt myös sähköisen elintapaohjauksen työkalun, Verkkopuntarin. (Neuvokas perhe 2021; Sydänmerkki 2021; Lehtimäki, Toivola, Saari-Hannibal 2019)

HUS Sydänpoliklinikan tiloissa sijaitsevan Sydänpisteen tavoitteena on parantaa vertaistuen saavutettavuutta ja sen asemaa hoitoketjun osana, vahvistaa potilaiden omahoitotaitoja, luoda uskoa potilaan ja hänen läheistensä arjessa selviytymiseen. Hämeenmaan Sydänpiirin yhdistyttyä Tampereella sydänsairaalan kanssa samoihin tiloihin osana Kurkiaura-hanketta, hoitohenkilökunta alkoi ohjata sydänpotilaita käymään sydänpiirin tiloissa. Tällä oli vaikutusta siihen, että uusia vertaistukihenkilöitä saatiin rekrytoitua useita kymmeniä. (Kihlman-Kitinoja 2019) Sydänpisteen sijainnin sydänpoliklinikan tiloissa toivottaisiin vaikuttavan samantapaisesti ihmisten ohjautumiseen sydänyhdistystoimintaan.

Sydänliitto on kehittänyt myös TULPPA-avokuntoutusohjelman valtimotautipotilaille ja potilaille, joilla on valtimotautiin sairastumisen riskitekijöitä. Ohjelmalla pyritään vähentämään

riskitekijöitä elintapaohjauksella, helpottamaan sairauden tuomaa pelkoa ja ahdistusta sekä tunnistamaan masennuksen merkkejä. TULPPA-ohjelma sopii myös 2-tyypin diabeetikoille ja aivoverenkiertohäiriöpotilaille. Yhteen ryhmään osallistuu 10 ohjattavaa ja he tapaavat terveysasemilla 10 viikon ajan kerran viikossa. Ohjelmaan kuuluvat lisäksi seurantakäynnit 6 ja 12 kuukauden kuluttua ryhmän aloituksesta. Ryhmänvetäjinä toimivat sairaanhoitaja, terveydenhoitajat, fysioterapeutit sekä vertaisohjaajat. TULPPA-kuntoutus nojaa voimaannuttavaan lähestymistapaan ja transteoreettiseen muutosvaihemalliin. (Mäkinen & Penttilä 2021)

Sydänliiton toteuttamassa kyselyssä eteisvärinäpotilaille kartoitettiin hoitoon, sairastumiseen ja tuen tarpeisiin liittyviä kokemuksia. Kyselyyn vastasi yli 2000 eteisvärinäpotilasta. 44 % vastaajista tavoitettiin Sydänliiton medioiden kautta ja loput osallistujat tavoitettiin terveyskeskusten sekä Apu Terveys-lehden kautta. Tulokset tuen tarpeista koskivat mm. palvelujen käyttöä sekä tiedonsaantia. Oireettomista eteisvärinäpotilaista jopa puolet kertoivat käyneensä päivystyksessä eteisvärinän vuoksi. Heikossa taloudellisessa tilanteessa olevat potilaat käyttivät niin ikään päivystyspalveluita muita potilaita useammin. Puolet kyselyyn vastanneista kertoivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tukea sairauteensa. Erityisesti naiset ja nuoremmat potilaat kokivat tiedonsaannin liian vähäiseksi. Kolmannes potilaista kuvasi epävarmuutta lääkitykseen ja hoitoon liittyen. Vain 8 % vastaajista oli käynyt eteisvärinäpotilaille tarkoitettulla kurssilla, mutta 57 % vastaajista ilmoitti halukkuudestaan osallistua kurseille. (Hekkala 2021)

## 5 Motivaatio ja sitoutuminen

### 5.1 Terveyttä edistävä motivaatio

Terveys on suomalaisten tärkeimpiä arvoja. Terveyttä uhkaavat epäterveellinen ravinto, vähäinen liikunta, tupakointi ja päihteiden käyttö. Julkinen terveydenhuolto ja kolmannen sektorin järjestöt koittavat monin keinoin vähentää näitä uhkia ja edistää ihmisten terveyttä. Yksi keinoista on terveysinterventio. Motivaation tutkimuksesta on hyötyä terveydenhuollon ammattilaisille, kun he yrittävät vaikuttaa terveysinterventioilla ihmisten tiedostettuun ja harkittuun motivaatioon ja sitä kautta elintapamuutokseen. (Nurmi & Salmela-Aro 2017, osa 3)

Terveysintervention suunnittelussa auttaa, kun tiedetään mitkä tekijät vaikuttavat ihmisen käyttäytymisen taustalla. Näitä tekijöitä voidaan arvioida COM-B- mallilla, joka jakaa käyttäytymisen taustatekijät osiin. Käyttäytymisen taustatekijät voivat liittyä fyysiseen tai psyykkiseen kyvykkyyteen (esim. En osaa liikkua tuolla tavalla, en jaksaa keskittyä.), tiedostettuun tai automaattiseen motivaatioon (esim. Aion aloittaa harrastuksen, Rakastan tätä lajia!) sekä sosiaaliseen tai fyysiseen ympäristöön (esim. Ystävänikin pitää tästä lajista, tällä kuntosalilla on

hyvät välineet.). COM-B-mallin käyttö esiselvityksenä voi paljastaa ihmisestä virheuskomuksia, toimintamalleja sekä elämäntyytlejä ja tietoa voidaan hyödyntää vaikuttamisyrittysten suunnittelussa. (Nurmi & Salmela-Aro 2017, osa 3)

Jotta terveyttä edistävän terveysterventio hyödyt säilyisivät, tarvitaan keinoja motivaation ylläpitoon. Pitkäaikaisen elintapamuutos ja käyttäytymisenmuutos jakautuvat kahteen vaiheeseen; motivaatiovaiheeseen sekä post-intentionaaliseen vaiheeseen. Motivaatioita tarvitaan muutokseen, mutta myös sen ylläpitoon. Laaja systemaattinen katsaus motivaatioteorioihin tunnisti viisi eri käyttäytymisenmuutosta ylläpitävää tekijää. Ihminen tarvitsee ainakin yhden ylläpitomotiivin. Se voi olla muutoksen lopputuloksesta nauttiminen tai muutoksen tavoittelusta saavutettu motivaatio. Toinen seikka on itsesäätely. Muutosta on helpompi ylläpitää, kun ihminen seuraa edistystään, muokkaa suunnitelmiaan tilanteisiin sopiviksi tai tekee varasuunnitelmia esteiden varalle. Ihminen tarvitsee muutoksen ylläpitoon resursseja, näitä ovat psyykkiset ja fyysiset resurssit. Neljäs tekijä on tottumus tai tapa. Muutos on tullut osaksi ihmisen automaattista toimintaa ja reaktioita. Lopuksi myös ympäristön tuki on tärkeä tekijä muutoksen ylläpidossa, perheen tuki sekä muu sosiaalinen tuki auttavat motivaation ylläpidossa. (Nurmi & Salmela-Aro 2017, osa 3)

## 5.2 Yhteisöön sitoutuminen

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) esittelee järjestötoiminnan tulevaisuutta koskevassa selvityksessään 13 attribuuttia tai tekijää, jotka lisäävät yhteisön tai järjestön vetovoimaisuutta kansalaisten silmissä. Selvityksessä todetaan, että yksilön sitoutumishalukkuus on laskussa monilla yhteiskunnan alueilla. Esimerkiksi työpaikkaa voidaan vaihtaa palkkauksen ollessa muualla houkuttelevampi, uusien avioliittojen määrä on laskussa sekä lyhytkestoiset ja projektimaiset vaikuttamismuodot kasvattavat suosiotaan. Selvityksen esittelemistä attribuuteista todetaan, että ne voivat joko yksinään herättää yksilön motivaation yhteisöön sitoutumiseen tai ne voivat toimia kiinnittävinä tekijöinä. Yhden kiinnittävän tekijän myötä muut tekijät vahvistavat yksilön sitoutumishalua. (Halava ym. 2018, 10.)

Tärkeitä sitoutumishalua lisääviä attribuutteja ovat perinne, toiminta ja tulevaisuus. Perinne tarkoittaa jonkin arvostetun säilyttämistä ja tämä voi olla yhteisölle merkittävä vetovoimatekijä. Toimijuus voi lisätä yksilön kiinnostumista yhteisöön sitoutumiseen; esimerkiksi lipaske-räykseen osallistumisesta saatava hyvän tekemisen kokemus. Jonkin tyyppinen sankaruus ja historiaan jäävät teot lisäävät sitoutumishalua. Yhteisö voi tarjota tulevaisuuden kuvan tai tavoitteen, joka vetoaa yksilöön. Muita attribuutteja ovat yhteisön vetoavat henkilöhaamot, vuorovaikutusmahdollisuudet sekä valta. Onnistuneet fyysiset tapaamiset ja digitaaliset etäkohtaamiset ovat yhteisön elinehto ja ne tarjoavat yksilölle vuorovaikutuskokemuksia. Yhteisöjen tarjoamat vaikutusmahdollisuudet ja polut johtoasemiin voivat lisätä yksilön sitoutumishalua, status ja yhteisön kehittämät mielenkiintoiset tehtävänimikkeet vetoavat. Yhteisön

symboli tai logo sekä fyysinen paikka voivat edustaa yksilölle arvokasta yhteenkuuluvuuden tunnetta. Yksilö voi saada yhteisöön kuulumisesta taloudellista hyötyä ja etuja. Saatavilla oleva erikoistuneen tiedon määrä sekä suuria yleisöjä ennen saatu sisäpiirin tieto voivat lisätä sitoutumishalua. Viimeinen attribuutti on yhteisön kielen ja termistön kehittyminen ja erikoistuminen, vahvasta ja merkityksellisestä yhteisöstä kertoo sen kielen valuminen yleiskieleen. (Halava ym. 2018, 11-13.)

## 6 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tukea Etelä-Suomen Sydänpiirin jäsenhankintaa sekä aktiivisten vapaaehtoisten lukumäärän kasvattamista.

Opinnäytetyössä pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymykseen:

-Millaisia kokemuksia sydänyhdistysten jäsenillä on sydänyhdistystoiminnasta?

## 7 Tutkimusmenetelmä

### 7.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus ja tutkimus toteutettiin yhteistyössä Etelä-Suomen Sydänpiirin ja Sydänpisteen kanssa. Laadullisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään ilmiöitä. Laadullinen tutkimus tulee kyseeseen, jos tutkittava ilmiö on vielä tuntematon eli siitä ei ole riittävästi tietoa, teorioita tai tehtyjä tutkimuksia. Laadullisella tutkimuksella ilmiöstä voidaan tuottaa syvällistä, tekstimuotoista kuvausta. Tämä sopii hyvin esimerkiksi ihmisten asenteiden ja asioihin suhtautumisen syvälliseen kuvaamiseen ja ymmärtämiseen. Laadullisella tutkimuksen tuloksista tutkittavaa ilmiötä voidaan teoretisoida ja tämä luo mahdollisuuksia vaikkapa määrälliselle eli kvantitatiiviselle jatkotutkimukselle. Määrälliseen tutkimusotteeseen verrattuna laadullinen tutkimus on joustavampi ja tutkimuksen suuntaa voidaan tilanteen mukaan muuttaa. (Kananen 2015, 70-71)

### 7.2 Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja. Haastattelut toteutettiin Sydänliiton toimitalolla Helsingissä sekä TEAMS-etäyhteydellä. Teemahaastattelu on yksi yleisimmistä laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmistä. Teemahaastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välimaastoon ja sitä voidaan käyttää myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelu-termin käyttö ei ota

kantaa haastattelukertojen määrään tai aiheen käsittelyn syvyyteen. Sen sijaan termi kuvaa menetelmän käyttötarkoitusta; tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan ennalta pohdittujen teemojen kautta ja haastattelussa haastateltavan ääni tulee kuuluviin vuorovaikutteisen keskustelun kautta. Teemahaastattelussa tutkija kerää haastateltavilta tietoa, tulkintoja asioista ja asioille annettuja merkityksiä tutkittavan ilmiön osa-alueista eli teemoista. Tutkija käy läpi samat teemat jokaisen haastateltavan kanssa, mutta esitettävät jatkokysymykset polveilevat tapauskohtaisesti tutkijan ja haastateltavan välisestä keskustelusta. Aluksi tutkija esittää haastateltavalle yleistasoisen teemaan liittyvän kysymyksen ja saatu vastaus määrittää tarkentavien kysymyksen sisällön. Tällä tavoin päästään kohti yksityiskohtaisempaa tietoa. Haastattelukysymyksiä suositaan avoimia kysymyksiä, joihin ei voi vastata vain yhdellä sanalla. Johdattelevia kysymyksiä vältetään, sille ne voivat itsessään sisältää vastauksia tai ennakkoletuksia. (Kananen 2015, 148-152; Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 4.2.3)

Teemahaastattelun kohderyhmään etsitään haastateltavia, joilta voitaisiin saada tutkittavan ilmiön kannalta merkityksellistä aineistoa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Opinnäytetyössä pyrittiin kuvaamaan sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta. Tästä syystä tutkimuksen kohderyhmänä olivat jonkin paikallisen sydänyhdistyksen jäsenet. Laadullisessa tutkimuksessa ei puhuta otoksesta vaan harkinnanvaraisesta näytteestä, jonka avulla pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä syvällisemmin sekä muodostamaan vähemmän tutkitusta aiheesta uutta näkökulmaa. Jo muutama haastattelu voi tuottaa merkityksellistä tietoa. Aineiston saturaatiolla tarkoitetaan sitä, ettei uusien haastattelujen tekeminen toisi enää uutta tietoa tutkimukselle. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 5.2)

Esihaastattelut ovat tärkeä vaihe ennen haastattelurungon luomista ja varsinaisten haastattelujen toteutusta. Tutkijan tulisi tehdä esihaastatteluja kohderyhmälle, mutta ei varsinaiselle haastateltujen näytteelle. Esihaastattelut auttavat tutkijaa samaan käsityksen haastatteluun kuluva ajasta, kysymysten toimivuudesta sekä oikeasta kysymysjärjestyksestä. Esihaastattelujen perusteella voidaan tarvittavat muutokset haastattelurunkoon. (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 5.7) Opinnäytetyössä tehtiin yksi esihaastattelu ennen varsinaisia haastatteluja. Esihaastattelun perusteella teemojen käsittelyn järjestystä muutettiin. Esihaastattelussa huomattiin myös, että tutkijan esittämien jatkokysymyksiä avulla voidaan päästä aiheeseen syvällisemmin kiinni.

### 7.3 Laadullisen tutkimuksen aineiston käsittely ja analyysi

Kaikki opinnäytetyön toteutusvaiheessa tehdyt teemahaastattelut tallennettiin. Haastattelujen tallennus on välttämätöntä. Autenttinen haastattelutalenne lisää aineiston objektiivisuutta, syventää analyysia ja helpottaa aineiston tarkistettavuutta sekä vertailtavuutta. (Kananen 2015, 156)

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysin on tarjolla runsaasti erilaisia metodeja. Analyysin päätavoitteena voidaan kuitenkin pitää aineistosta yhteenvedon tekemistä sekä ilmiöstä selkeän kuvan luomista. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Sisällönanalyysilla aiemmin kerätty, laaja ja järjestymätön aineisto kootaan uudelleen yhteelloogiseksi ja järjestyneeksi kokonaisuudeksi. Tällä tavoin kootusta selkeästä ja informatiivisesta kokonaisuudesta on helpompi tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-92, 108)

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin käyttäen abduktiivista eli teoriaohjattua teemoittelua ja tyypittelyä. Koska opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, aineistoa oli tarkoituksenmukaista teemoitella eli pilkkoa ja jäsenellä haastattelun teemojen mukaisesti. Tyypittelyssä aineistosta pyritään etsimään yhtäläisyyksiä sekä tunnistamaan samantyyppisiä näkemyksiä. Tässä tapauksessa pyrittiin tunnistamaan haastateltujen sydänyhdistysten jäsenten kokemuksista samantyyppisiä näkemyksiä. Abduktiivinen eli teoriaohjattu sisällönanalyysi voi alkaa induktiivisesta eli aineistolähtöisestä päättelystä, mutta siihen yhdistyy aikaisempi tieto ilmiöstä ja tieto ohjaa analyysin teossa. Tämä lähestymistapa valittiin opinnäytetyöhön, koska aineisto kerättiin teoreettiseen viitekehukseen perustuneilla teemahaastatteluilla ja aineistoa pilkottiin teemojen perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93-100)

Sisällönanalyysi aloitetaan tallennetun aineiston auki kirjoittamisella ja litteroinnilla, sillä nämä toimenpiteet helpottavat aineiston käsittelyä. Aineistosta määritetään tutkimuskysymyksen ohjaamat analyysiyksiköt, jotka voivat olla sanoja, kokonaisia lauseita tai useamman lauseen ajatuskokonaisuuksia. Prosessi jatkuu aineiston redusoinnilla eli pelkistämällä. Pelkistämällä aineistoa, alkuperäisaineistosta jää jäljelle vain tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset ilmaisut. Pelkistetty aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään alaluokkiin. Alaluokille annetaan kuvaavat nimet ja niiden alle kootaan aineistosta keskenään samankaltaiset ilmaisut. Aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä edellä mainitut alaluokat kootaan uusien yläluokkien alle. Luokkia yhdistellään niin pitkälle kuin se on tarkoituksenmukaista. Tavoitteena on, että lopuksi alkuperäisaineiston analyysi ja abstrahointi loisi uutta teoriaa ja johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92, 108-112)

## 8 Teemahaastattelu sydänyhdistysten jäsenille

### 8.1 Haastattelurungon ja teemojen suunnittelu

Haastattelurunkoon kirjataan perustiedot haastattelutilanteesta kuten läsnäolijat, aika ja paikka sekä haastattelun kesto. Haastattelurungon tärkein osa on itse teemojen kirjaaminen. Varsinaiset haastattelukysymykset pohjautuvat valittuihin teemoihin. Teemojen alle voidaan

lisätä muutamia tukikysymyksiä haastattelijalle muistin tueksi ja haastattelurungon voidaan ottaa mukaan haastatteluun. (Kananen 2015, 153-155; Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 5.5)

Opinnäytetyön haastatteluteemoja oli kolme; liittyminen sydänyhdistykseen, kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta sekä jäsenenä pysyminen. Teemat valittiin opinnäytetyön tutkimuskysymystä silmällä pitäen, sillä teemojen ajateltiin vastaavan moninaisemmin kysymykseen sydänyhdistysten jäsenten kokemuksista huomioiden jäsenten henkilöhistorian, nykytilanteen sekä tulevaisuuden näkymät. Haastattelurungossa teemojen alla oli tukikysymyksiä keskustelun tueksi. Teemat ja tukikysymykset pohjautuivat opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen sydänsairauksista, sydänkuntoutuksesta, sydänyhdistysten roolista, motivaatiosta sekä yhteisöön sitoutumisesta. Haastattelun alkuun sijoitettiin teemojen ulkopuolinen avauskysymys, jolla oli tarkoitus avittaa keskustelua käyntiin. Avauskysymyksenä tiedusteltiin haastateltavan henkilökohtaista tuen tarvetta ja toiveita sydänsairaudesta alussa tai sen aikana.

Liittyminen yhdistykseen-teemassa kiinnostuksen kohteena olivat haastateltavan ennakkokäsitteet ja odotukset Sydänliitosta potilasjärjestönä. Teemalla yritettiin kartoittaa, oliko Halavan ym. (2018, 11-13.) mainitsemilla yhteisöön sitoutumista lisäävillä attribuuteilla merkitystä haastateltavien liittymiseen. Näitä attribuutteja olivat esimerkiksi yhteisön perinteikkyyks, yhteisöllisyys sekä sen tarjoama tieto. Toisena tekijänä tässä teemassa pohdittiin sydänyhdistyksen ja sitä kautta yleisesti kolmannen sektorin toimijoiden merkitystä jäsenten elämässä. Tiedetään, että jatkohoitoon ja sydänkuntoutukseen ohjautuminen on puutteellista (Rantala & Virtanen 2008, 254-260.) ja perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin toimijoiden välistä yhteistyötä tarvitaan lisää (Valtimosairauksien ja diabeteksen...2020, 3.).

Haastattelurungon toisessa teemassa, kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta, tarkoituksena oli kerätä konkreettista tietoa sydänyhdistysten jäsenten hyödyntämistä palveluista. Teemassa haluttiin kartoittaa, mitä Sydänliiton sivuilla olevista materiaaleista sekä listatuista palveluista haastateltavat käyttävät ja mihin he osallistuvat. Kuten Hekkala (2021) tekemässään kyselyssään totesi, vain pieni osa Sydänliiton kursseille haluavista todellisuudessa osallistui kursseille. Sydänsairaudesta arjessa selviytymisen tiedetään olevan haasteellista (Penttilä 2014d) ja siksi teemassa haluttiin kysyä haastateltavilta, onko jäsenyydestä ollut apua heidän omassa kuntoutumisessaan. Teemassa oli myös kysymys vertaistuen merkityksestä haastateltaville, sillä vertaistuki on tärkeä osa sydänkuntoutusta (Penttilä 2014e).

Viimeinen teema eli jäsenenä pysyminen, keskittyi selvittämään haastateltavien omia kehittämishetkoja yhdistykselle. Teeman kysymykset perustuivat kappaleeseen terveyttä edistävästä motivaatiosta. Teemassa haluttiin selvittää niitä asioita, jotka voisivat vaikuttaa jäsenen jatkohalukkuuteen yhdistyksen jäsenenä. Tässä teemassa oli taustalla myös tietämys yhteisöön sitoutumisen vaikuttavista tekijöistä (Halava ym. 2018, 10.) sekä vuoden 2018

Järjestöbarometrin tuloksista sosiaali- ja terveysalojen järjestöjen toiminnan päättymiseen vaikuttavista tekijöistä (Peltosalmi ym. 2018, 193.).

## 8.2 Haastatteluaineiston hankinta

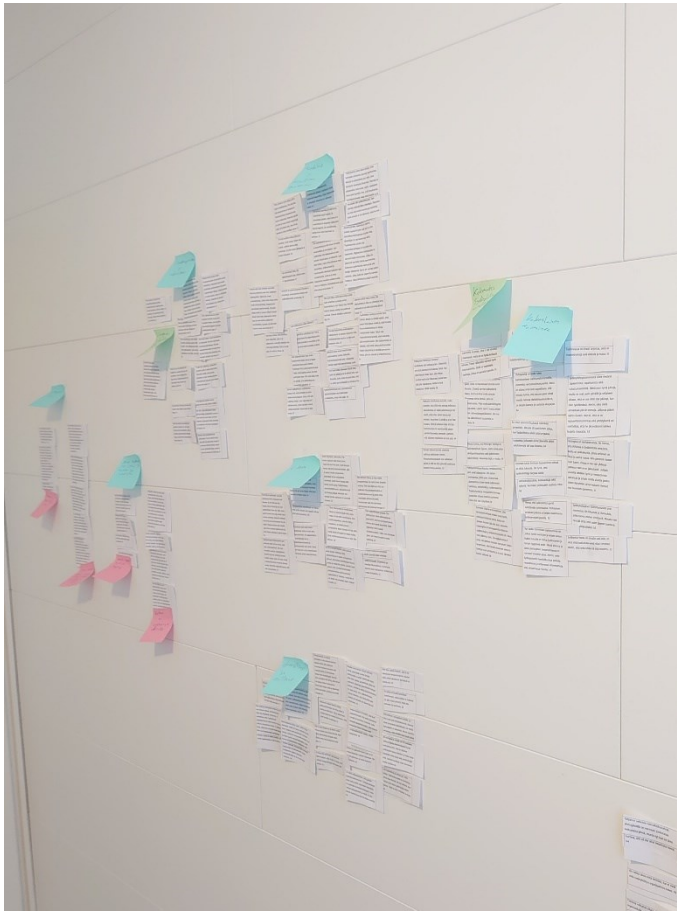
Opinnäytetyön teemahaastattelut toteutettiin Sydänliiton toimitalossa Helsingissä sekä TEAMS-etäyhteydellä. Haastatteluja tehtiin yhteensä 6 kappaletta, joista kaksi paikan päällä ja 4 etänä. Kaikki haastattelut tehtiin virka-ajan puitteissa. Haastateltavien rekrytoiminen haastatteluun tapahtui yhteistyökumppanin toimesta tiedottamalla opinnäytetyöstä yhdistysaktiiveille sähköpostitse lähetettävässä uutiskirjeessä sekä ilmoituksella Facebook-ryhmään. Jäsenille lähtevään sähköpostiin liitettiin mukaan opinnäytetyön saatekirje. Valintakriteerinä oli jonkin paikallisen sydänyhdistyksen jäsenyys. Aluksi tämä ei tuottanut vastauksia ja yhteistyökumppani päätti lähettää opinnäytetyöstä uuden sähköpostin, joka oli kohdennettu Helsingin sydänyhdistykseen 1.1.2019 - 31.12.2020 välillä liittyneille jäsenille. Uusi yhteydenotto tuotti 9 vastausta. Kuuden haastateltavan kanssa sovittiin haastatteluaika joko Sydäntalolle tai etähaastatteluun. Kaikki haastattelut toteutettiin aikavälillä 1. - 15.12.2021. Paikan päällä tehdyt haastattelut tallennettiin ulkoisella tallennusvälineellä ja TEAMS:ssa tehdyt haastattelut tallennettiin TEAMS:in tallennusominaisuudella. Haastatteluiden tallennettuihin osuuksiin kului aikaa 35-15 minuutin väliltä. Etähaastatteluiden tallennettujen keskusteluiden ulkopuolisiin osuuksiin kului aikaa noin 20-10 minuuttia per haastattelu. Sydäntalolla tehdyt haastattelut aloitettiin kahviteluilla sekä päätettiin tallennetun osuuden jälkeiseen epäviralliseen keskusteluun. Sydäntalolla tehdyissä haastatteluissa käytössä oli tyhjä, hiljainen huone ja haastattelut sujuivat keskeytykset. Etähaastattelut sujuivat hyvin, ainoastaan yksi haastattelu keskeytyi, kun haastateltavan piti vastata puhelimeen. Haastatteluvälineinä käytettiin paperista haastattelurunkoa, tallennusvälinettä sekä TEAMS-haastatteluiden tekoon kannettavaa tietokonetta. Jokaisen haastattelun jälkeen täytettiin haastattelupäiväkirja.

## 8.3 Haastatteluaineiston käsittely ja analyysi

Opinnäytetyöhön kerätty haastatteluaineisto litteroitiin ja koodattiin. Tekstimuotoista haastatteluaineistoa syntyi yhteensä 41 sivua. Haastattelut koodattiin seuraavaan tapaan: haastateltava 1 (h1), h2, h3 jne. Jokaisesta haastattelusta tehtiin oma koodattu ja puhtaaksikirjoitettu Word-tiedosto. Seuraavaksi jokaisesta haastattelusta tehtiin uudet tiedostot, joihin sisältyivät alkuperäisilmaisut ja näistä pelkistetyt analyysiyksiköt. Tulokinnan helpottamiseksi alkuperäisilmaisuihin lisättiin hakasuluilla yhdellä sanalla tai lauseella kontekstia, jos ilmaisu oli ollut suora vastaus haastattelijan esittämään kysymykseen. Pelkistetyt analyysiyksiköt tuostettiin ja leikeltiin yksittäisiksi paperilapuille. Tämä helpotti analyysin seuraavaa vaihetta.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
Ensinnäkin minähän olen itse terveydenhoitaja ja työterveyshoitaja. Ja minä olen niin kuin jo ammattini puolesta kuulunut näihin kuvioihin ja minulle tuli se sydänlehti, mutta sitten sydänyhdistyksen jäseneksi minä liityin, tuota, oman sydäntapahtuman vuoksi. Että, siitä saa hyvää tietoa, uutta tietoa. Arvostan sitä lehtenä.	Olen terveydenhoitaja ja työterveyshoitaja. Ammattini puolesta olen kuulunut näihin kuvioihin. Liityin sydänyhdistyksen jäseneksi oman sydäntapahtuman vuoksi. Arvostan Sydänlehteä, siitä saa hyvää, uutta tietoa.
[Ennakkokäsitys Sydänliitosta] Ho sinänsä ei, koska minä olen niin kuin työni puolesta kuulunut siihen jo monta vuotta ja tehnyt yhteistyötä ja saanut tietoa sieltä, että sitten varsinaisesti tällaisena potilaana tai miksi sitä sanotaan, niin olen ollut vasta niin kuin pari vuotta.	Olen tiennyt Sydänliiton olemassaolosta, sillä olen työni puolesta kuulunut siihen jo vuosia ja tehnyt heidän kanssaan yhteistyötä sekä saanut sieltä tietoa. Potilasjäsenenä olen ollut siellä pari vuotta.
[Syy liittymiseen] Ho joo, minä ajattelin niin kun, että jatkossakin, minä jään siis pois töistä kohta, niin haluan niin kun kuitenkin sen lehden ja pysyn jäsenenä siinä ja näin, että se on se syy myöskin.	Jään pian töistä pois ja haluan pysyä jäsenenä sekä haluan sen lehden.
[Oman sairauden alkuvaihe] Ho tietenkin toivoin niin kuin ensin siinä sitä lääkäreiltä ja hoitajilta saatua, ihan faktatietoa. Niitä kysymyksiä tulee jälkikäteen, siellä oli kyllä myöskin järjestetty sydänhoitajan tällainen tilaisuus Meilahdessa, jossa minä olin, mutta itseasiassa sydänyhdistykseltä tai Sydänliitolta en ole mitään tukea saanut, mutta en ole kyllä hakenutkaan, muuta kuin, että lehdestä lukenut kaikkea mitä siellä on nyt ollut aiheita. Minulle tehtiin pallolaajennus niin tuota siitä.	Sairastumiseni alussa toivoin terveydenhuollon ammattilaisilta saatua faktatietoa. Kysymyksiä tulee mieleen jälkikäteen ja Meilahdessa oli järjestetty sydänhoitajan tilaisuus. Sydänyhdistykseltä en tukea saanut, mutta en sitä myöskään hakenut, Sydänlehti oli minulle jo entuudestaan tuttu. Minulle tehtiin pallolaajennus.

Kuva 1: Esimerkki alkuperäisilmauksien pelkistyksestä



Kuva 2: Analyysiyksiköiden teemoittelu ja tyypittelyä

Teoriaohjattu sisällönanalyysi toteutettiin kolmessa vaiheessa. Ensimmäiseksi 147 kappaletta pelkistettyä analyysiyksikköä teemoiteltiin kolmeen haastatteluteemojen mukaiseen teemaan. Seuraavaksi teemojen alle muodostettiin 11 kappaletta osittain teoriasta ja osittain aineistosta nousseita yläluokkia. Viimeisessä vaiheessa aineistosta syntyi tyypittelemällä 27 kappaletta eräänlaisia sydänyhdistysten jäsenten näkemyksiä. Kun sisällönanalyysi oli toteutettu lajittelemalla seinällä olevat paperilaput ryhmiin, toistettiin prosessi tekemällä teoriaohjatusta sisällönanalyysistä täydellinen taulukko Word-tiedostona. Tiedosto sisälsi pelkistetyt analyysiyksiköt, alaluokat, yläluokat ja teemat. Lisäksi tehtiin toinen tiivistetympi tiedosto, johon eritelty vain alaluokat, yläluokat ja teemat.

Opinnäytetyön analyysia edisti Laineen (2001) esittelemä merkityskokonaisuuksien ajattelu. Aineistosta löytyviä yhtäläisyyksiä ja samankaltaisuuksia voidaan jäsenellä omiin merkityskokonaisuuksiinsa ja analyysissä jaotellaan toisistaan eriävät merkityskokonaisuudet. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 102) Teoriaohjatun sisällönanalyysin ero aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin tulee näkyväksi abstrahointivaiheessa. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistoa teoretisoivat käsitteet (esimerkiksi ns. yläluokat) syntyvät aineistosta, mutta teoriaohjatusti ne

syntyvät jo olemassa olevasta teoriasta. Teorialla voidaan tässä tarkoittaa teoreettista viitekehystä, käsitejärjestelmää tai teemaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113 ja 117)

## 9 Tulokset

Tässä opinnäytetyössä pyrittiin vastaamaan tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia sydänyhdistysten jäsenillä on sydänyhdistystoiminnasta? Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto analysoitiin teoriaohjatulla sisällönanalyysillä. Tuloksena saatiin syvällinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä eli jäsenten kokemuksista sydänyhdistystoiminnasta. Kokemusten kuvauksessa jäsenyyttä tarkasteltiin liittymisen hetkestä, nykytilanteen kautta jäsenten tulevaisuuden näkymiin saakka.

Tässä osiossa opinnäytetyön tulokset esitellään teemahaastattelun teemojen mukaisessa järjestyksessä.

### 9.1 Liittyminen sydänyhdistykseen

Teeman alle muodostui kolme yläluokkaa: sydänyhdistykseen liittymisen syy, jäseneksi liittyminen käytännössä ja sen välittömät vaikutukset sekä ennakoajatukset ja odotukset sydänyhdistystoiminnasta. Näiden yläluokkien alle luotiin kuusi kappaletta erilaisia näkemyksiä kuvaavia alaluokkia.

Sydänyhdistykseen liittymisen syitä olivat muun muassa kiinnostus sydänterveyteen liittyviin asioihin. Liittymisen syyksi kerrottiin myös tiedon ja tuen tarve oman sairauden kanssa elämiin.

*”No sanotaanko, että sukulaisilla on runsaasti sydänsairauksia ja vanhempani ovat kuolleet niihin ja minua myöskin kiinnostaa yleisellä tasolla sydänasiat.”*

Liittyminen käytännössä oli jäsenille joko helppoa ja hyödyllistä tai se oli koettu ongelmalliseksi. Osa jäsenistä oli kokenut epätietoisuutta liittymisen jälkeen siitä, mitä seuraavaksi tapahtuu jäsenyyden suhteen.

*”Eli summa summarum, joko siinä digitaalisessa järjestelmässä se ilmoittautumislomake ei toimi tai sitten ei ole sovittu kuka vastaa niihin viesteihin, jotka menevät yhdistykselle. Niin kun minä sanoin sen jälkeen, kun pääsin jäseneksi, kaikki on ollut helpompaa.”*

Ennakkotiedot sekä odotukset sydänyhdistystoiminnasta vaihtelivat. Osalla jäsenistä ei ollut juurikaan aiempaa tietoa sydänyhdistystoiminnasta, mutta heillä oli ajatus, että liittyminen

voisi olla heille hyödyllistä. Toinen jäsenten keskuudessa vallinnut näkemys oli, että Sydänliitto on hyvin tunnettu ja siitä on ihmisillä positiivisia mielikuvia.

*” No minä olen edelleen sitä mieltä, että se on iso yhdistys ja tekee hyvää työtä, mutta muutama asia ehkä... no sanoisinko nyt ehkä... lähdetään vaikka siitä, että lehti, joka heillä on, on minun mielestäni hyvä. Se on hyvin tehty, laadukas ja siinä on paljon hyvää tietoa. Että, siihen minä olen oikein tyytyväinen. Sitten verkkosivut ovat hyvät, eli sieltä löytyy kanssa hirveän paljon kuin viitsii etsiä ja tietoa monesta osa-alueesta.”*

## 9.2 Kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta

Tämän teeman alle luotiin neljä yläluokkaa. Nämä olivat: kirjallinen materiaali, tiedottaminen ja viestintä, moninainen yhdistystoiminta, yhdistyksen liikuntaryhmät sekä yhteisöllisyys ja osallisuus. Yläluokkien alle syntyi yhteensä 12 uutta alaluokkaa.

Jäsenillä oli erilaisia näkemyksiä yhdistysten tarjoamasta kirjallisesta materiaalista, tiedottamisesta sekä viestinnästä. Vallitseva näkemys Sydänlehdessä oli se, että lehti on hyvin arvostettu ja pidetty sekä se vastaa monenlaisten jäsenten tarpeisiin. Jäsenille suuntautuvassa tiedotuksessa sekä viestinnässä olisi yhden näkemyksen mukaan parannettavaa. Sydänyhdistyksen tarjoamaa verkkomateriaalia hyödynnetään vain jonkin verran eikä sen rooli näyttäytynyt yksi merkittävänä kuin Sydänlehden.

*”-- No sitten se, mikä siellä on hyvää, niin se tieto on siellä lehdessä sellaista aika selkeää ja tehty selkeästi myös ihmisille, jotka eivät ole alalla. Että, minusta on myös kiva lukea sellaista. Niin kuin perustallaajalle tehty.”*

*” Eli tämmöinen ihan niin kuin aika merkityksellinen asia, joka kannattaa kyllä huomioida tässä, kun tämä järjestö on tosi tärkeä ja sillä on paljon mahdollisuuksia, mutta voi ikään kuin sanoa, että se ensivaikutelma ihmisille on näin kompleksinen. Se että yhteydenpito on noin sattumanvaraista antaa hiukka sellaisen, ei niin hyvän, vaikutelman. Vaikka asiasisältö sinänsä on hyvää ja vaikka monet kymmenet ihmiset tekevät hyvää työtä, mutta joukossa on joku, joka ei hoida hommiaan tai sitten tekniikka ei pelaa, niin siitä jää vähän semmoinen, että okei.”*

Yhdistystoimintaa pidettiin moninaisena. Luennot sekä kurssit koettiin hyödylliseksi ja niistä pidettiin kovasti. Joidenkin näkemysten mukaan tiedon puute sekä koronarajoitukset ovat olleet esteenä toimintaan osallistumiselle. Sydänyhdistystoimintaa sekä yleisesti kolmannen sektorin toimintaa pidetään merkittävänä täydennyksenä julkisen terveydenhuollon palveluihin. Yleisesti ottaen sydänyhdistystoiminta on monipuolista ja siihen ollaan tyytyväisiä.

*” -- en ollut muistaakseni koskaan mihinkään järjestöihin aikaisemmin kuullut, tämä oli ensimmäinen kerta. Mutta sitten tuli niin kuin positiivisena yllätyksenä tavallaan sellainen, että sieltä alkoi tulla tarjouksia, että voit osallistua Sydänliiton järjestämille kursseille esimerkiksi, että kun on jäsen niin ne ovat paljon edullisempia tai jopa ilmaisia.”*

*” [Yhdistystoiminta] No siellä on näitä erilaisia tapahtumia niin kuin, että mennään tutustumaan johonkin tiettyyn paikkaan. Miten niillä nyt on ollut joku museo tai joku leffa on joskus ollut ja mitä kaikkea. Että, siellä on aika ihan kivasti ollut kyllä sitä tarjontaa.”*

Yhdistysten liikuntaryhmiin liittyviä näkemyksiä erottui kahdenlaisia. Yhden näkemyksen mukaan liikuntaryhmät vastaavat jäsenten tarpeisiin ja tarjontaan ollaan tyytyväisiä. Toisen näkemyksen mukaan puutteelliset tiedot liikuntaryhmistä, niiden sisällöistä sekä tarkoituksesta ovat olleet osallistumisen tiellä.

*” En oikein tykkää noihin yleisiin uimahalleihin mennä. Niin, mutta sitten se ei olisi matkan suhteen oikein onnistunut, että se olisi ollut liian työlästä sieltä Espoosta käsin. Mutta sitten olen muuttanut tänne Helsinkiin, niin sitten tämä matka rupesi onnistumaan paljon paremmin. Että, tämä on ihan ehdoton ykkönen tällä hetkellä, tämä liikunta, tämä vesiliikuntamahdollisuus.”*

Yhteisöllisyyttä ja osallisuutta käsittelevät näkemykset kuvasivat vertaistuen sekä yhdistyksen kautta tulevan tulevien sosiaalisten kontaktien merkityksen tärkeänä. Osa jäsenistä kokee erityisesti oman aktiivisuuden sekä oman toimijuuden merkityksellisinä asioina. Osa jäsenistä kuvasi yhteisöllisyydelle sekä osallisuudelle esteeksi nousseiden syiden olleen joko henkilökohtaisia tai yhdistyksen toiminnasta johtuvia.

*” No aina jotain uutta. Tuntuu, että vaikka nyt on näiden vuosien aikana, tässä on nyt kuusi vuotta mennyt, kun minä olen tätä sairautta potenu, niin aika paljon on tietoa jo kertynyt. Mutta aina jotain uutta tulee tai sitten jonkun kokemuksesta jotain tuntuu, että aina jotain saattaa tulla kuitenkin sellaista, mitä ei ole aikaisemmin tullut esille.”*

*” No käsitys on siis se, että ensinnäkin täytyy itse niin kuin aktiivisesti liittyä siihen ja sitten tuota osallistua. Olla tekemisissä muiden kanssa, jotka ovat mukana tällaisessa toiminnassa ja tavata muita, siinähan sitä vertaistukeakin varmaan samalla tulee.”*

### 9.3 Jäsenenä pysyminen

Viimeiseen teemaan yhdistyi neljä yläluokkaa: tulevaisuuden yhdistystoiminta, Sydänliitto organisaationa, vapaaehtoistyö ja yhteinen toiminta sekä yhteistyö ja tavoitettavuus. Yläluokkien alle muodostettiin yhdeksän kappaletta jäsenten näkemyksiä kuvaavia alaluokkia.

Tulevaisuuden yhdistystoiminnassa jäseniä mukana pitävät saatu sydäntietous sekä toimintamahdollisuudet. Sydänyhdistysten toimintamahdollisuuksia pitää kuitenkin vielä lisätä ja kehittää.

*” Mutta tietysti minä uskon siihen, että sydänyhdistyksellä on tätä tietotaitoa niin kuin tämän terveydellisen puolen, että se on varmaan vielä se, joka pitää minut kiinni.”*

Sydänliiton organisaatorakennetta kuvattiin vaikeasti hahmotettavaksi sekä koettiin, että omia vaikuttamismahdollisuuksia on vaikea löytää. Jatkossa organisaation toimivuutta pidettiin mahdollisena, kunhan vain toimintaa kehitetään.

*” Mutta toivon, että pääsisin paremmin tutuksi ihmisten kanssa ja tuota saisin enemmän tietoa juuri esimerkiksi, vaikka tästä organisaatiosta, joka on minulle niin hämärä, että mikä on [sydän]piiri ja mikä on jotain muuta. ”*

Jäsenten näkemysten mukaan vapaaehtoistyölle sekä yhteiselle toiminnalle on tilausta. Jäsenistöissä on halukkuutta liittyä vapaaehtoistoimintaan. Jäsenillä on selkeää tarvetta sosiaalisille tapahtumille, toiminnalle sekä verkostoitumiselle myös tulevaisuudessa.

*” -- itsellä on kokemusta monenlaisesta järjestöhommast ja nimenomaan juuri tällaista kaikista tilaisuuksien järjestämisestä, niin ei ole oikein ollut mitään kanavaa missä voisi sanoa, että hei minusta voisi olla apua, että itsekin järjestää jonkun tai tulla mukaan järjestämään jotain. Siinä mielessä myöskin ajattelen, että tällainen uuden jäsenen mahdolliset resurssit, mitä voisi vapaaehtoisena tarjota sydänyhdistykselle, niin ne valuvat hukkaan. Ei tavallaan niin kun kanavoidu tämä, että minä olen paljon tehnyt vapaaehtoistyötä ja kokenut sen mielekkääksi, että nyt tuntuu aika löysältä tämä yhteys koko tähän sydänyhdistykseen.”*

Yhdistystoiminnan tulevaisuutta ajatellen yhdistysten välinen yhteistyö ja tavoitettavuus nähdään tärkeinä asioina. Näkemyksen mukaan sydänyhdistysten tulisi olla helpommin jäsenten tavoitettavissa. Eri potilasjärjestöjen välistä yhteistyötä kaivattaisiin lisää. Lopuksi koettiin myös, että yhteistyö muiden yhteisöjen sekä esimerkiksi oppilaitosten kanssa olisi hyväksi.

*” Mulla nyt sitten viimeisimpänä ajatukseksi kuoriutuu tässä sellainen, että jotenkin tässä näiden jäsenten profilointi voisi olla sellainen hyödyllinen väylä tavoittaa ne ihmiset, ehkä ne ryhmät tarvitsevat niin kuin eri asioita.”*

*” -- Juuri mietin, että oppilaitosten kanssa tehtävä yhteistyö sillä tavalla, jotta että ne ihmiset, jotka siellä valmistuvat terveydenhuollon ammatteihin, niin onko heillä ajankohtaista tietoa mitä se järjestö tekee ja minun mielestäni siellä ei ole. ”*

Alaluokka (n=27)	Yläluokka (n=11)	Teema (n=3)
Kiinnostus sydänterveuteen liittyviin asioihin	Sydänyhdistyksen liittymisen syy	Liittyminen sydänyhdistyksen
Tietoa ja tukea oman sairauden kanssa elämiseen		
Liittyminen sydänyhdistykseen on helppoa ja siitä on hyötyä	Jäseneksi liittyminen käytännössä ja sen välittömät vaikutukset	
Jäseneksi liittymisessä on ongelmia ja liittymisestä seuraa epätietoisuutta		
Ei juurikaan ennakkotietoa yhdistystoiminnasta, mutta ajatus sen hyödyllisyydestä	Ennakkooajatukset ja odotukset sydänyhdistystoiminnasta	
Järjestö on tunnettu ja siitä on positiiviset mielikuvat		
Sydänlehti on arvostettu ja pidetty, se vastaa monenlaisiin jäsenien tarpeisiin	Kirjallinen materiaali, tiedottaminen ja viestintä	Kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta
Tiedottamisessa ja viestinnässä jäsenille olisi parannettavaa		
Sydänyhdistysten verkkomateriaalia hyödynnetään jonkin verran		
Luennot ja kurssit ovat olleet hyödyllisiä ja pidettyjä	Moninainen yhdistystoiminta	
Tiedon puute sekä koronarajoitukset ovat olleet esteenä toimintaan osallistumiselle		
Sydänyhdistystoimintaa sekä kolmannen sektorin toimintaa pidetään merkittävänä täydennyksenä julkisen terveydenhuollon palveluihin		
Sydänyhdistystoiminta on monipuolista ja siihen ollaan tyytyväisiä		
Liikuntaryhmät vastaavat jäsenten tarpeisiin ja tarjontaan ollaan tyytyväisiä	Yhdistysten liikuntaryhmät	
Puutteelliset tiedot liikuntaryhmistä, niiden sisällöistä sekä tarkoituksesta ovat osallistumisen tiellä		
Vertaistuki ja yhdistyksen kautta tulevat sosiaaliset kontaktit ovat tärkeitä	Yhteisöllisyys ja osallisuus	
Sydänyhdistystoiminnassa aktiivisuus ja oma toimijuus koetaan merkityksellisinä asioina		
Yhteisöllisyydelle ja osallisuudelle on henkilökohtaisia sekä yhdistyksen toiminnasta johtuvia esteitä		
Saatu sydäntietous sekä toimintamahdollisuudet pitävät hyvin mukana sydänyhdistystoiminnassa	Tulevaisuuden yhdistystoiminta	Jäsenenä pysyminen
Sydänyhdistysten toimintamahdollisuuksia pitää vielä lisätä ja kehittää		
Organisaatorakennetta on vaikea hahmottaa ja omia vaikuttamismahdollisuuksia on vaikea löytää	Sydänliitto organisaationa	
Organisaation toimivuutta pidetään mahdollisena, kun toimintaa kehitetään		
Jäsenistössä on halukkuutta liittyä vapaaehtoistoimintaan	Vapaaehtoistyö ja yhteinen toiminta	
Jäsenillä on tarvetta sosiaalisille tapahtumille ja toiminnalle sekä verkostoitumiselle		
Sydänyhdistysten tulisi olla helpommin jäsenten tavoitettavissa ja saavutettavissa	Yhteistyö ja tavoitettavuus	
Järjestöjen välistä yhteistyötä kaivataan lisää		
Yhteistyötä muiden yhteisöjen sekä oppilaitosten kanssa kaivataan lisää		

### Kuva 3: Teoriaohjattu sisällönanalyysi, tiivistelmä

#### 10 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi

Opinnäyte sai alkunsa Sydänpisteen tarjoamasta opinnäytetyöaiheesta terveydenhoitajaopiskelijoille. Aiheen rajaus ja tutkimusmenetelmän valinta tehtiin yhteistyössä Sydänpisteen asiantuntijoiden sekä opinnäytetyön ohjaajien kanssa. Laadullisessa opinnäytetyössä luotettavuustarkastelu eroaa määrällisen tutkimuksen tarkastelusta, sillä reliabiliteetti- ja validiteettikäsitteet eivät sovellu suoraan laadullisen tutkimuksen arviointiin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta ja validiteetilla, sitä että tutkimuksessa tutkitaan oikeita asioita. Osassa laadullisista tutkimuksista on sovellettu näitä perinteisiä käsitteitä ja toisissa tilalle on kehitetty uusia käsitteitä, joilla arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Kananen 2015, 343-352; Saaranen-Kauppinen, Puusniekka 2006)

Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on paljastaa tutkimukseen osallistuvien käsityksiä sekä avata heidän maailmaansa syvällisesti. Prosessi tapahtuu kuitenkin tutkijan tekemänä, jolloin on hyvä olla tietoinen tutkijan omasta vaikutuksesta ja toiminnasta suhteessa tiedonkeruuseen ja aineiston tulkintaan. Tästä syystä tutkimuksen dokumentointi on hyvin tärkeää. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 8.2.2) Opinnäytetyössä pyrittiin keräämään laadukkaasti tallennettuja haastatteluja ja aineiston litterointi pyrittiin tekemään tarkasti ja tasalaatuisesti. Laadun parantamiseksi, yhdelle haastateltavista lähetettiin sekä haastattelun litteroitu versio että versio alkuperäisaineiston pelkistyksestä kommentoitavaksi. Haastateltava vahvisti opinnäytetyön tekijän tulkinnat paikkaansa pitäviksi ja pyysi jättämään muutamat epäoleelliseksi katsomansa yksityiskohdat pois tekstistä. Analyysivaiheen luokittelut dokumentoitiin huolellisesti ja lisättiin opinnäytetyöhön liitteeksi. Opinnäytetyössä haastattelurunko ja haastatteluiden käytännön toteutus pyrittiin kuvaamaan selkeästi, jotta opinnäytetyön tekijän oma ajattelu ja perustelut tulivat esille.

Haastatteluista kerätylle tiedolle tai tulkinnoille voidaan hakea vahvistusta triangulaatiolla. Triangulaatiolla tarkoitetaan mm. hankittujen tietojen vertailua muista lähteistä hankittuun tietoon. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 8.2.2) Opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen sisällytettiin tutkimustietoa, raportteja sekä aihekirjallisuutta, johon teemahaastattelun teemat pohjautuvat, kun tarkoituksena oli kuvata haastateltavien kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta. Haastatteluista kerätty tieto saikin vahvistusta siinä ilmenneiden yhtäläisyyksien kanssa suhteessa teoreettisen viitekehykseen.

Laatua parantavana tekijänä opinnäytetyössä käytettiin haastattelupäiväkirjaa. Haastattelupäiväkirjaan kirjataan haastattelujen aikana tehdyt huomiot, kuten hyvin toimineet tai hankaluuksia aiheuttaneet kysymysmuodot. Näillä muistiinpanoilla voidaan myöhemmin helpottaa

haastattelun tulkintaa sekä tehdä parannuksia seuraaviin haastattelurunkoon. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 8.1) Haastattelupäiväkirjan täyttäminen haastatteluiden välissä auttoi haastattelijaa huomioimaan omia ennako-oletuksiaan haastateltavista. Esimerkiksi kaikki haastateltavat eivät välttämättä olleet itse sydänsairaita. Aineiston puhtaaksikirjoittamista helpotti, jos haastattelija ei kommentoinut liikaa haastateltavan puheen välissä ja jos haastateltava piti omat kysymyksenasettelunsa lyhyinä ja selkeinä. Huomattiin myös, että haastattelut voivat keskeytyä äkillisesti sekä opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite oli hyvä kerrata haastateltavalle ennen haastattelun aloitusta.

Opinnäytetyössä mahdollisia virhelähteitä voivat olla rekrytoitujen haastateltavien lyhyehkö jäsenenä oloaika. Suurin osa haastatelluista olivat olleet yhdistysten jäseninä vasta vuodesta 2019. Lisäksi kuuden haastattelun näytteestä ei voida tehdä suoria yleistyksiä koko jäsenmäärään. Näistä syistä tulosten ei voida ajatella kuvastavan suoraan koko jäsenistön ajattelua. Nämä virhelähteet voivat vaikuttaa työn totuudellisuuteen eli siihen, kuinka hyvin tulokset kuvastavat asioiden todellista tilaa sekä siirrettävyyteen eli siihen kuinka yleistettävissä tulokset ovat (Kananen 2015, 352).

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös luotettavuuden arvioiminen säännöllisesti tutkimuksen edetessä ja säännölliset opinnäytetyön ohjauskeskustelut. Tarkistamisella tarkoitetaan, että tutkija dokumentoi ja perustelee myös päätöksensä jonkin vaihtoehdoisen tulkinnan pois-sulkemisesta (Hirsjärvi & Hurme 2015, 8.2.2).

## 11 Opinnäytetyön eettisyyden arviointi

Opinnäytetyö toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut hyvän tieteellisen käytännön (HTK) ohjeistuksen yhdessä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa. Yleisiin tiedeyhteisön suosittamiin toimintatapoihin kuuluvat rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Vastuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta on jokaisella tutkijalla tai tutkimusryhmään kuuluvalla itsellään. Muiden tutkijoiden töille tulee antaa arvoa ja niihin tulee viitatta asianmukaisesti omassa raportoinnissaan. Oman työn suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa on noudatettava tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimuksien mukaisia toimintatapoja. (TENK 2021)

Opinnäytetyön saatekirjeessä kerrottiin lyhyesti opinnäytetyön kulusta, sen mahdollisista hyödyistä ja haitoista osallistujalle, opinnäytetyön perustumisesta vapaaehtoisuuteen sekä luotamuksellisuudesta ja tietoturvamennettelyistä. Lopuksi saatekirjeestä löytyivät opinnäytetyön tekijän sekä yhteistyökumppanin yhteistiedot. Saatekirjeellä voidaan vaikuttaa osallistujan vastausmotivaatioon ja sillä on myös lainsäädännöllinen merkitys. Tutkijan tulee selvittää osallistujalle, miksi tietoa kerätään ja mihin tietoja käytetään. (Tietoarkisto 2021)

Opinnäytetyön eettisyyttä pohdittiin työn eri vaiheissa Hirsjärven & Hurmeen (2015, 2.3.) esittämän listauksen mukaisesti. Opinnäytetyön tarkoitus valittiin siten, että se etsii tieteellistä tietoa. Opinnäytetyön raportista kävi ilmi eettinen pohdinta ja raportista löytyivät asi-aankuuluvat liitteet haastateltaville jaettavasta saatekirjeestä ja yhteistyökumppanin kanssa tehdystä opinnäytetyösopimuksesta. Tutkimuslupaa opinnäytetyölle ei Etelä-Suomen Sydänpiiriltä tarvittu. Henkilötietoja ei kerätty. Haastatteluaineisto säilytettiin opinnäytetyön tekijän tietokoneella ja varmuuskopiona oppilaitoksen OneDrive-palvelussa, yksityisessä kansiossa. Litterointi tehtiin luottamuksellisesti ja uskollisesti alkuperäiselle aineistolle. Opinnäytetyössä esitettävä tieto kerättiin mahdollisimman luotettavista lähteistä ja se raportoitiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Opinnäytetyön edistymisestä raportoitiin ja keskusteltiin yhdessä opinnäytetyön ohjaajien sekä yhteistyökumppanien kanssa säännöllisin väliajoin.

## 12 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tukea Etelä-Suomen Sydänpiirin jäsenhankintaa sekä aktiivisten vapaaehtoisten lukumäärän kasvattamista. Tavoitetta vastaavaa tietoa saatiin sydänyhdistysten jäseniltä kolmesta eri näkökulmasta; jäseneksi liittymisen taustasyyt, tämän hetken kokemukset ja ajatukset sydänyhdistystoiminnasta sekä näkemykset omasta jäsenyydestä ja yhdistystoiminnan tulevaisuudesta.

Opinnäytetyö tuotti uutta tietoa sekä siitä löytyi yhtäläisyyksiä jo tiedetyn kanssa. Yhdistykseen sitoutumishalua lisäävät tekijät olivat samoja kuin Halavan ym. (2018, 11-13.) mainitsemat attribuutit kuten perinteikkyyys, yhteisöllisyys ja yhdistyksen tarjoama tieto. Sydänlehteä pidettiin hyvin laadukkaana ja siitä hyötyivät sydänpotilaat, ammattilaiset sekä sydänasioista kiinnostuneet. Yhdistystoimintaan liittyvä kysyntä ja tarjonta eivät näyttäneet kohtaavan ja tiedon välittymisessä jäsenille oli haasteita. Koronapandemia oli vaikeuttanut toimintaa osallistumista. Yhteisöllisyyden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kaipuu, vertaistuen tarve sekä halukkuus vapaaehtoisuuteen voidaan nähdä myös terveyttä edistävän motivaation taustatekijöinä (Nurmi & Salmela-Aro 2017.) Voidaan ajatella, että näihin tarpeisiin vastaamalla sydänyhdistykset voisivat edistää sydänpotilaiden motivaatiota sydänkuntoutumiseen.

Yhteistyökumppanit tunnistivat opinnäytetyön tuloksista ilmenneitä liittymisen ja tiedonkulun haasteita. He kertoivat, että Sydänliitossa on parhaillaan menossa järjestötasoisia muutoksia mm. uuden jäsenen liittymislomakkeisiin, nettisivuihin sekä organisaatorakenteeseen liittyen. Yhteistyökumppanit pitivät opinnäytetyön tulosten perusteella tärkeänä Sydänlehden julkaisemista jatkossakin, Sydänpisteen toiminnan jatkamista vertaistuen tarjoamisen helpottamiseksi ja uusien luentojen, kurssien sekä säännöllisten liikuntaryhmien tarjoamista jäsenille. Tulosten perusteella he kokivat myös uusien jäsenten kiinnostusten kohteiden profiloinnin sekä uusien jäsenten tutustuttamisen yhdistysten aktiivijäseniin merkitykselliseksi

keinoiksi jäsenhankinnassa sekä aktiivisten osallistujien ja vapaaehtoisten määrän kasvattamisessa.

Jatkotutkimusaiheena opinnäytetyölle voisikin olla määrällinen tutkimus suuremmalla otannalla suuremmalle jäsenmäärälle. Tutkimuksessa voitaisiin selvittää esimerkiksi uuden jäsenen vastaanoton kokemuksia, yhdistysten tiedottamista jäsenilleen sekä ajatuksia yksilöllisten vaihtoehtojen tarjoamisesta jäsenille.

## Lähteet

## Painetut

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas - Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

## Sähköiset

Bono, P., Linden, A. 2018. OPINNÄYTETYÖTUTKIMUKSEEN TARVITTAVAT LUVAT HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPIIRISSÄ JA TIETOSUOJA-ASETUKSEN VAIKUTUS TUTKIMUSTOIMINTAAN. Viitattu 18.10.21. [https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/Py-syv%C3%A4isohje\\_2018\\_Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n\\_tutkimuslupa.pdf](https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/Py-syv%C3%A4isohje_2018_Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n_tutkimuslupa.pdf)

Halava, I., Pantzar, M., Lukin, E. 2018. Kansalaisjärjestö jälkiteollisessa artistiyhteiskunnassa - Järjestötoiminnan tulevaisuus. STEA 2018. Viitattu 1.10.2021. [https://issuu.com/steajulkaisut/docs/jarjestotoiminnan\\_tulevaisuus](https://issuu.com/steajulkaisut/docs/jarjestotoiminnan_tulevaisuus)

Heikkilä, K & Niemi, R. 2019. Sepelvaltimotautia sairastavan osallistuminen sydänkuntoutukseen. Hoitotyön tutkimussäätiö Näyttövinkki 5/2019. Viitattu 1.10.2021. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/04/nayttovinkki5-2019.pdf>

Hekkala, A-M. 2021. Suomalaisten eteisvärinäpotilaiden kokemuksia sairautensa hoidosta. Lääkärilehti, Raportti 12.3.2021 10/2021 vsk 76 s. 650-652. Viitattu 1.10.2021. <https://www.laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/raportti/suomalaisten-eteisvarinapotilaiden-kokemuksia-sairautensa-hoidosta/>

Hirsjärvi, S., Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus

HUS 2021a. Tutkimuslupa, opinnäytetyön tutkimuslupa ja tietolupa. Viitattu 18.10.21 <https://www.hus.fi/tutkimus-ja-opetus/tutkijan-ohjeet/tutkimuslupa-opinnaytetyon-tutkimuslupa-ja-tietolupa>

HUS 2021b. Eettisen lausunnon hakeminen. Viitattu 18.10.21. <https://www.hus.fi/tutkimus-ja-opetus/tutkijan-ohjeet/eettisen-lausunnon-hakeminen>

Kauppinen, A. 2021. Eteisvärinä (FA). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk00435?toc=6303>

Kettunen, R. 2014a. Sepelvaltimotaudin eri asteet. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00099?toc=7639>

Kettunen, R. 2014b. ST-nousuinfarktin ja ei-ST-nousuinfarktin synty. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00113?toc=8643>

- Kettunen, R. 2014c. Sepelvaltimotaudin ehkäisyn merkitys ja tavoitteet. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00102?toc=7622>
- Kettunen, R. 2014d. Elämäntapamuutokset sepelvaltimotaudin ehkäisyssä. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00104?toc=7622>
- Lehtimäki, S., Toivola, J., Saari-Hannibal, T. 2019. Verkkopuntarilla tukea pysyviin elintapamuutoksiin. UKK-Instituutti. Viitattu 1.10.2021. <https://ukkinstituutti.fi/ajankohtaista/verkkopuntarilla-tukea-pysyviin-elintapamuutoksiin/>
- Lommi, J. 2014a. Sydämen vajaatoiminnan syyt ja mekanismit. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00136?toc=8648>
- Lommi, J. 2014b. Vajaatoiminnan tutkimisen periaatteet ja oireiden tulkinta. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00139?toc=8649>
- Lommi, J. 2014c. Akuutin vajaatoiminnan kehittyminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00142?toc=7630>
- Lommi, J. 2014d. Sydämen akuutin vajaatoiminnan lääkehoito. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00146?toc=7630>
- Lommi, J. 2014e. Akuutin vajaatoiminnan laitehoidot, sepelvaltimoiden pallolaajennus ja leikkaushoito. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00147?toc=7630>
- Lommi, J. & Partanen, L. 2014. Vajaatoiminnan hoidon ja seurannan keskeiset periaatteet. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00155?toc=8652>
- Mäkijärvi, M. 2014a. Rytmihäiriöiden esiintyvyys, syyt ja tyypit. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00343?toc=19237>
- Mäkijärvi, M. 2014b. Kammiovärinä. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00396?toc=19237>
- Mäkinen, A., Penttilä, U-R. 2021. Tulppa-avokuntoutusohjelma Selvitys kuntoutujien kokemuksista ja vaaratekijämuutoksista vuoden seurannassa. Viitattu 1.10.2021.

<https://docplayer.fi/5743623-Tulppa-avokuntoutusohjelma-selvitys-kuntoutujiin-kokemuksista-ja-vaaratekijamuutoksista-vuoden-seurannassa.html>

Neuvokasperhe 2021. Viitattu 1.10.2021. <https://neuvokasperhe.fi/>

Nurmi, J-E., Salmela-Aro, K. 2017. Mikä meitä liikuttaa: motivaatiopsykologian perusteet. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus

Partanen, L. 2014a. Ruokasuolan välttäminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00158?toc=8652>

Partanen, L. 2014b. Vajaatoimintapotilaan nesteiden käytön rajoittaminen ja nestetasapainon tarkkailu painon seurannan avulla. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00159?toc=8652>

Peltosalmi, J., Eronen, A., Litmanen, T., Londén, P., Näätänen, A-M., Ruuskanen, P., Selander, K. 2018. Järjestöbarometri 2018. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 1.10.2021. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2018/11/jarjestobarometri-2018-soste.pdf>

Penttilä, U-R. 2014a. Mitä on sydänkuntoutus? Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00066?toc=19240>

Penttilä, U-R. 2014b. Sydänkuntoutuksen muodot ja järjestäminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00068?toc=19240>

Penttilä, U-R. 2014c. Sydänkuntoutuksen vaikuttavuus. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00067?toc=19240>

Penttilä, U-R. 2014d. Sydänsairauden sokista selviytyminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00029?toc=7608>

Penttilä, U-R. 2014e. Paluu arkeen sydänsairauden puhkeamisen jälkeen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00030?toc=7608>

Raatikainen, P. 2014a. Eteisvärinän tyypit ja esiintyvyys. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00352?toc=19235>

Raatikainen, P. 2014b. Eteislepatustyyppit ja eteislepatuksen toteaminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00365?toc=19236>

Rantala, M. & Virtanen V. 2008. Kannattaako sydänpotilaan kuntoutus? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2008;124(3) :254-60. <https://www.duodecimlehti.fi/duo97021>

Rytmihäiriöt; Johdanto 2014. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. [https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00342?toc=798629\\_bc](https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00342?toc=798629_bc)

Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A. 2006. 6.3.2 Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 1.10.2021. [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html)

Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A. 2006. 3.3 Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 1.10.2021. [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3.html)

SOSTE 2021a. Mitä sote-järjestöt tekevät? Viitattu 1.10.2021. <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/mita-sote-jarjestot-tekevat/>

SOSTE 2021b. Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus. Viitattu 1.10.2021. <https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sote-jarjestotoiminnan-elinvoimaisuus/>

Sote-uudistus 2021. Järjestöt. Viitattu 1.10.2021. <https://soteuudistus.fi/jarjestot>

Sydänliitto 2021a. Suomen Sydänliitto. Viitattu 1.10.2021. <https://sydan.fi/sydanliitto/>

Sydänliitto 2021b. Sydänpiste. Viitattu 1.10.2021. <https://sydan.fi/apua-ja-tukea/sydanpiste>

Sydänliitto 2021c. Apua ja tukea. Viitattu 1.10.2021. <https://sydan.fi/apua-ja-tukea/>

Sydänmerkki 2021. Taustalla oleva tutkimustieto. Viitattu 1.10.2021. <https://www.sydanmerkki.fi/sydanmerkki/sydanmerkin-taustalla/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021a. Sydän- ja verisuonitautien yleisyys. Viitattu 1.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-yleisyys>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b. Sydän- ja verisuonitautien kustannukset. Viitattu 1.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-kustannukset>

Tietoarkisto 2021. Posti- ja verkkokyselyaineiston kokoaminen. Viitattu 28.10.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/postikysely/postikysely/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 1.10.2021. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Valtimosairauksien ja diabeteksen ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen tehostaminen Suomessa 2020. Ministeri Kiurun koolle kutsuma Pyöreän pöydän asiantuntijaryhmä. Viitattu 1.10.2021. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140090/valtimosairaudet\\_diabetes\\_ehkaisy\\_hoito\\_kuntoutus\\_pyorean\\_poydan\\_suositukset.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140090/valtimosairaudet_diabetes_ehkaisy_hoito_kuntoutus_pyorean_poydan_suositukset.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Yli-Mäyry, S. 2014. Kammiotakykardia. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/syd00376?toc=19237>

#### Julkaisemattomat

Etelä-Suomen Sydänpiirin Piirihallitus 2020. Vuosikertomus 2020 - organisaation sisäinen pdf-tiedosto. Viitattu 1.10.2021. Etelä-Suomen Sydänpiiri. Helsinki.

Kihlman-Kitinoja, AM. 2019. Avustushakemus. - organisaation sisäinen pdf-tiedosto. Viitattu 1.10.2021. Etelä-Suomen Sydänpiiri. Helsinki.

## Liitteet

### Liite 1: Saatekirje

**Saatekirje**  
16.11.2021

#### **Sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta**

##### **Opinnäytetyön tarkoitus**

Teitä pyydetään osallistumaan opinnäytetyöhön, jonka tarkoituksena on kuvata sydänyhdistysten jäsenten kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta. Sovellutte osallistumaan opinnäytetyöhön, koska olette paikallisen sydänyhdistyksen jäsen. Opinnäytetyötä tehdään osana Laurea Ammattikorkeakoulussa suoritettavaa terveydenhoitajan koulutusohjelmaa. Yhteistyökumppaneina opinnäytetyössä toimivat Etelä-Suomen Sydänpiiri sekä Sydänpiste-hanke.

##### **Opinnäytetyön toteutus**

Opinnäytetyö toteutetaan teemahaastatteluin marras- ja joulukuun aikana etäyhteydellä Teams-alustalla tai sopimalla haastatteluaika Sydänliiton toimitalolle osoitteeseen Oltermannintie 8. Tutkimuksen arvioitu kokonaiskesto on 45 minuuttia. Teemahaastattelulla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä vapaamuotoista keskustelua tutkijan ennalta valitsemien teemojen ympärillä. Osallistuminen on Teille ilmaista. Kiitokseksi haastatteluun osallistumisesta Teille on tarjolla pullakahvit.

##### **Osallistumiseen liittyvät hyödyt ja riskit**

On mahdollista, ettei haastatteluun osallistumisesta ole Teille hyötyä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa uutta jäsenhankinnassa hyödynnettävää tietoa sydänyhdistyksen jäsenten kokemuksista sydänyhdistystoiminnassa. Osallistumisenne on arvokasta, sillä se voi myös auttaa sydänyhdistysten palveluiden kehittämisessä. Voitte itse valita mistä asioista haluatte kertoa tai mihin kysymyksiin haluatte jättää vastaamatta, mikäli koette jonkin keskustelunaiheen Teille epämukavaksi.

##### **Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Opinnäytetyössä ei kerätä henkilötietoja. Haastattelut taltioidaan. Haastatteluaineisto on koodattu siten, että Teitä ei voida tunnistaa aineistosta. Haastatteluaineistoa säilytetään opinnäytetyön tekijän tietokoneella opinnäytetyön julkaisuun asti, tämän jälkeen tiedot poistetaan. Jos osallistumisenne haastatteluun jostain syystä keskeytyy, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana aineistoa.

##### **Vapaaehtoisuus**

Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Kieltäytymisenne tai osallistumisenne keskeyttäminen ei aiheuta Teille seuraamuksia.

##### **Opinnäytetyön tuloksista tiedottaminen**

Valmis opinnäytetyö julkaistaan kokonaisuudessaan Theseus-verkkopalvelussa, josta voitte halutessanne käydä tutustumassa opinnäytetyön tuloksiin.

##### **Opinnäytetyöstä vastaavan opiskelijan yhteystiedot**

Henrik Rabinä, terveydenhoitajaopiskelija  
[henrik.rabina@student.laurea.fi](mailto:henrik.rabina@student.laurea.fi)

##### **Yhteistyökumppanin yhteystiedot**

Sydänpiste, p. 050 5133 212 ja [sydanpiste@sydanliitto.fi](mailto:sydanpiste@sydanliitto.fi)

## Liite 2: Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO  
Paikka:  
Päivämäärä:  
Haastattelija:

Haastateltava:  
Haastatteluun kulunut aika:

Avaus (sydänsairaana ja -kuntoutujan tuen tarve):

-Millaista tukea olette tarvinneet tai toivoneet sydänsairauden alussa tai sen aikana?

Teemat:

### 1) Liittyminen sydänyhdistykseen

-Millaista tietoa ja käsityksiä toiminnasta teillä oli ennen liittymistäsi? Mihin ennakkokäsitys perustui? Mistä olitte tietoa saaneet?

-Millaisia odotuksia ja tarpeita teillä ensisijaisesti oli liittyessänne?

### 2) Kokemukset sydänyhdistystoiminnasta (jonka ydintehtävä liittyy vertaistukeen, tiedonsaantiin ja kuntoutuksen tukemiseen)

-Millaisia kokemuksia teillä on sydänyhdistystoiminnasta?

-Millaista tukea olette saaneet kuntoutumiseen sydänyhdistystoiminnasta?

-Millainen merkitys saamallanne vertaistuellalla on ollut?

-Millainen merkitys saamallanne uudella tiedolla on ollut?

### 3) Jäsenenä pysyminen

-Mikä erityisesti on asia minkä vuoksi haluatte jatkaa yhdistyksen toiminnassa myös tulevaisuudessa?

-Minkälaista lisätukea tai lisätoimintaa kaipaisitte tai toivoisitte, jota ei vielä ole ollut tarjolla?

-Mitkä mahdollisesti ovat asioita, joiden vuoksi ette haluaisi jatkaa jäsenyyttä?

## Liite 3: Teoriaohjattu sisällönanalyysi, täydellinen taulukko

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Teema
<p>Liittymisen synnä sukulaisten sydänsairaudet, vanhemmat kuolema niihin sekä yleinen kiinnostus sydänasioihin.</p> <p>Liityin, koska minulla on suuret geneettiset riskit, isän puolella monilla sukulaisilla on ollut sydänongelmia. Toistaiseksi olen ollut terve, eikä minulla ole todettu sydämessä vikaa. Ajattelen kuitenkin, että on hyvä varautua. Ajattelen, että sydänyhdistystoiminta tuo minulle informaatiota ja, että voisin tavata asiasta kiinnostuneita samanhenkisiä ihmisiä. Liittymisen taustalla on halu saada tietoa sydänterveyteen liittyvistä asioista, mahdollisista harrastuksista sekä liikuntakursseista.</p> <p>Toivoin yhdistystoiminnalta vertaistukea sekä kanavan asiantuntijoihin, joiden kanssa keskustella. Ravintotietous kiinnosti myös. Olen työni puolesta näistä asioista enemmänkin kiinnostunut.</p> <p>Ajattelin, että tässä tilanteessa tarvitsen asiallista ja oikeaa tietoa ja lähdin mukaan yhdistykseen, joka tällaista tietoa antaa. Heillä on hyvää materiaalia ja oli todella tärkeää, että tieto tuli kirjallisena. Siinä vaiheessa, kun sairastuu, ei osaa kysyä fiksua kysymyksiä ja vastaukset eivät jää mieleen, kun mielessä pyörii monta asiaa. Siitä materiaalista oli minulle hyötyä ja iloa pitkäksi aikaa.</p> <p>Minulla oli vuonna 2020 yllättävä sydäntapahtuma, joka sai minut kiinnostumaan aiheesta. Aloin sen pohjalta selvittämään netissä, minkälaista toimintaa aiheen piirissä on. Totesin, että sydänyhdistykseen liittyminen voisi olla hyvä asia ja, että sieltä voisi saada hyvää tietoa tulevaa elämää varten. Sydänsairaus on nyt kuitenkin olemassa ja se täytyy ottaa elämässä ja toiminnassa huomioon.</p> <p>Liityin sydänyhdistyksen jäseneksi pian sen jälkeen, kun minulla oli sydäntapahtuma vuonna 2020. Mielestäni minulla oli hyvä syy liittyä, kun minulle tuli tällainen infarkti yllättäen. En odottanut sitä, enkä ymmärtänyt millaiset sukusitteet minulla oli. Alussa tiedon tarve oli valtava ja pallolaajenuksen jälkeen sain informaatiota sydänyhdistyksen materiaaleista.</p>	<p>Kiinnostus sydänterveyteen liittyviin asioihin</p> <p>Tietoa ja tukea oman sairauden kanssa elämiseen</p>	<p>Sydänyhdistykseen liittymisen syy</p>	<p>Liittyminen sydänyhdistykseen</p>

<p>Liityin siksi, että ajattelin, että tämä on loppuelämän juttu, eikä tästä parane koskaan. Tämän sairauden kanssa täytyy nyt elää. Ajattelin, että kannattaa liittyä tällaiseen yhdistykseen, koska sieltä tulee hyvää ja ajantasaista tietoa ja on muutenkin hyvä tietää mahdollisimman paljon sydänsairauksista, sillä koskaan ei voi tietää eteneekö tämä sairaus.</p>			
<p>Liityin vuonna 2015 Espoon sydänyhdistykseen ja siirryin Helsingin yhdistykseen 2 vuotta sitten. Minulla diagnosoitiin eteisvärinä ja tehtiin kaikki rasiustestit ja kuvaukset sairaalassa. Sitten tuli diagnoosina tällainen kohtauksellinen flimmeri ja siihen on ollut siitä lähtien lääkitys.</p>			
<p>Liityin jäseneksi Helsingin sydänyhdistykseen Sydänliiton nettisivuilla.</p>	<p><b>Liittyminen sydänyhdistykseen on helppoa ja siitä on hyötyä</b></p>	<p><b>Jäseneksi liittyminen käytännössä ja sen välittömät vaikutukset</b></p>	
<p>Liityin jäseneksi verkkosivujen kautta. Liittyminen tapahtui helposti ohjeita noudattamalla.</p>			
<p>Yhdistykseen liittyminen on helppoa, jäsenmaksu on kohtuullinen ja maksulla saatava toiminta on ollut minulle arvokasta ja tärkeää. Toivon, että yhdistyksen rahoitus pysyy kunnossa, jotta he pystyvät jatkamaan tätä toimintaa.</p>			
<p>Häin jonkin yhdistyksen mainoksen tai sitten näin siitä jollain nettisivulla, että tällainen on olemassa. Tai laitoin ehkä googleen hakusanan ja sitä kautta liityin. Oli kiva, kun alkoi heti tulla se Sydänlehti ja tunsin, että nyt minä olen tässä mukana.</p>			
<p>Olen aktiivinen ihminen ja jos haluan jotain, kävelen ovesta sisään ja kysyn mistä apua löytyy.</p>			
<p>Liityin 2019 keväällä. Otin netistä sähköpostiosoitteen ja lähetin viestin liittymisaiksestani sydänyhdistykseen, mitään ei kuulunut kuukausiin. Otin Sydänlehdestä osoitteella varustetun lipukkeen ja lähetin sen, mutta mitään ei kuulunut. Mietin, onko liittymiseen korkea kontrolli. Asun lähellä Sydäntaloa ja kävelin suoraan Sydäntalolle ja kerroin, että haluan liittyä jäseneksi. Kysyin, onko teillä jokin kriteeri, miksi ette ota uusia jäseniä? Yhdistyksen työntekijät olivat hämmästyneitä.</p>	<p><b>Jäseneksi liittymisessä on ongelmia ja liittymisestä seuraa epätietoisuutta</b></p>		
<p>Liityin yhdistykseen verkkosivujen kautta. Siellä täytettiin liittymislomake, jonka jälkeen sain vahvistuksen. Sain myös</p>			

<p>tervetuloa-kirjeen, joka jäi piisuksi. En tiedä, onko korona-aika vaikuttanut tähän. Olen ollut mukana monessa järjestössä, missä uusille jäsenille on järjestetty esimerkiksi tutustumisilta. Täältä en muista saaneen kutsua tällaiseen iltaan. Tämä voi johtua koronasta.</p>			
<p>Summa summarum, digitaalinen ilmoittautumislomake ei toimi tai sitten ei ole sovittu, kuka vastaa yhdistykselle tuleviin viesteihin. Kun pääsin yhdistyksen jäseneksi, kaikki on ollut helpompaa.</p>			
<p>Organisaatio on sekava. Olen yrittänyt etsiä organisaatiokaaviota, mutta en ole sitä löytänyt, olisin kiinnostunut näkemään sen. Olen saanut jäsenkortin, jossa kerrotaan, että olen Helsingin sydänyhdistyksen jäsen. En kuitenkaan tiedä, kuinka tämä yhdistys toimii, ketkä ovat vastuuhenkilöitä ja ketkä ovat hallituksen jäseniä. Jos tämä tieto siellä on, se on mielestäni hyvin piilotettu. Vaikka minulla on itselläni paljon yhdistystoiminnan kokemusta, en ole tuota tietoa löytänyt.</p>			
<p>Olen huomannut, että ihmiset eivät välttämättä osaa hakeutua mukaan yhdistystoimintaan ja kysymään neuvoa, koska he ajattelevat, että se on vaikeaa. He ajattelevat, että pitää täyttää joitakin kriteerejä. Tällaiset ihmiset jäävät yksin ja se on surullista.</p>			
<p>Ihmiset käpertyvät enemmän itseensä, vaikka tarvitsivat tukea ja sitten on tällaisia kuin minä, jotka kyllä kaivavat itselleen niitä kontakteja ja jäsenyyksiä, jos tarve on. Aivan kuten teen isäni kanssa, kun kuulin Alzheimer-yhdistyksestä. Menin sinne koska, en ymmärtänyt mistä hänen sairaudestaan oli kysymys.</p>	<p>Ei juurikaan ennakkotietoa yhdistystoiminnasta, mutta ajatus sen hyödyllisyydestä</p>	<p>Ennakoajatukset ja odotukset sydänyhdistystoiminnasta</p>	
<p>Minulla ei ollut ennakkokäsityksiä yhdistyksestä. Tuli vain sellainen ajatus, että sieltä voisi saada tietoa ja tukea. En ole kauhean aktiivinen ihminen, mutta ei tarvitse välttämättä ollakaan ja sieltä voi sitten itse suodattaa sen minkä haluaa.</p>			
<p>Sairastumiseni alussa toivoin terveydenhuollon ammattilaisilta saatua faktatietoa. Kysymyksiä tulee mieleen jälkikäteen ja Meilahdessa oli järjestetty sydänhoitajan tilaisuus. Sydänyhdistykseltä en tukea saanut, mutta en sitä myöskään hakenut, Sydänlehti oli minulle jo</p>			

<p>entuudestaan tuttu. Minulle tehtiin pallolaajennus.</p>			
<p>Oltiin kaivannut henkilökohtaisempaa yhteydenottoa. Ehkä korona-aikana ei ollut mahdollista järjestää uusien jäsenten tapaamista. Ymmärrän, että siellä on iäkkäitä ihmisiä ja kaikilla ei ole teknisiä välineitä osallistua mukaan, mutta esimerkiksi puhelinsoitto voisi riittää. En kylläkään tiedä, paljonko uusia jäseniä liittyy vuosittain, että onko resursseja. Tiedän, että vapaaehtoisuimia käytetään tilaisuuksien järjestämisessä.</p>			
<p>En aiemmin tiennyt paljoa sydänyhdistystoiminnasta. Olen nähnyt jonkin lehti-ilmoituksen, missä kerrottiin, että he järjestävät mindfulness-kursseja. Kurssi kiinnosti minua, mutta se peruuntui. Aiemmin isäni sairastui muistisairauteen ja silloin liityin Alzheimerin-yhdistykseen. Sieltä sai paljon informaatiota ja ymmärrystä siitä, että tällaisia potilasjärjestöjä on olemassa. Tämä varmasti vaikutti omaan liittymiseen.</p>			
<p>Tiedän että, Sydänliitto on valtakunnallinen järjestö ja sillä on valtava määrä resursseja. Siksi pitää miettiä, miten resursseja käytetään ja miten toimintaa jalkautetaan. Asiat kehittyvät jatkuvasti ja aihe kiinnostaa minua hyvin paljon.</p>	<p>Järjestö on tunnettu ja siitä on positiiviset mielikuvat</p>		
<p>Olen tiennyt Sydänliiton olemassaolosta, sillä olen työni puolesta kuulunut siihen jo vuosia ja tehnyt heidän kanssaan yhteistyötä sekä saanut sieltä tietoa. Potilasjäsenenä olen ollut siellä pari vuotta.</p>			
<p>Yhdistys on iso ja he tekevät hyvää työtä. Sydänlehti on mielestäni hyvä ja olen siihen tyytyväinen. Lehti on laadukas ja siinä on paljon tietoa. Verkkosivut ovat hyvät, sieltä löytyy paljon tietoa monesta eri osa-alueista, kun etsii.</p>			
<p>Tiesin sydänyhdistyksestä, sillä olin seurannut Facebook-sivuja ja tunnen muutaman ihmisen, jotka ovat jäseniä. Menomatalla kaupunkiin, olen nähnyt sydänyhdistyksen logon.</p>			
<p>Olen ollut mukana varmaan kolmessatoista eri järjestössä. Olen ollut myös mukana järjestöjen palveluksessa. Olen ollut vapaaehtoisena lähes 40 vuotta. Haluan seurata hieman laaja-alaisemmin, mihin suuntaan järjestöt ovat menossa.</p>			

<p>Minulla oli positiivinen ennakkokäsitys tästä järjestöstä. Järjestö on iso, sillä on paljon toimintaa sekä taustaosaamista. Järjestö on merkittävä yhteiskunnallinen toimija sekä osaaja, taustalla toimii tutkimussäätiöitä ja muita sellaista.</p> <p>Olen terveydenhoitaja ja työtterveyshoitaja. Ammattini puolesta olen kuulunut näihin kuvioihin. Lityin sydänyhdistyksen jäseneksi oman sydäntapahtuman vuoksi. Arvostan Sydänlehtä, siitä saa hyvää, uutta tietoa.</p>			
<p>Olen ensimmäiseltä ammatiltani terveydenhoitaja ja siksi minua kiinnostaa ennaltaehkäisy ja terveysasiat. Luen Sydänlehden siitä näkökulmasta ja näen samalla millaista asiaa, on kehittäillä. Luen koko lehden, mutta minua kiinnostaa myös sairaanhoito, sydänsairaudet ja toimintamallit. Mielestäni Sydänlehti sopii ammattilaisille, mutta se on myös selkokielinen muullekin asiakaskunnalle. Lehti on tiedottava. Ennaltaehkäisevät jutut kiinnostavat minua eniten.</p> <p>Seuraan Sydänlehtä ennaltaehkäisy näkökulmasta ja seuraan myös, miten tieto ravitsemuksesta muuttuu ja mitkä ovat keskeiset asiat.</p> <p>Sydänlehti on suhteellisen hyvä. Siinä on hyviä artikkeleita ja ajankohtaisia asioita. Asioita käsitellään monipuolisesti ja siellä on sellaisia kokospohjaisia artikkeleita.</p> <p>Sydänlehdessä luen aina mielenkiinnolla asiantuntijoiden sekä lääkäreiden artikkeleita, niistä minä pidän.</p> <p>Lohdossa tulee asian tiimoilta tietoa tutkimuksista, uusista lääkkeistä, hoitotoimenpiteistä sekä ruokavalioista. Näistä tiedän itse ammattilaisena, mutta silti luen kaikki aiheeseen liittyvät jutut. Lehti on selkeä ja se on selvästi tehty myös ihmisille, jotka eivät ole alalla töissä. Lehti on tohty perustallaajalle ja minusta on kiva lukea sitä.</p> <p>Lohdossa on asiantuntijoiden kirjoituksia ja kolumneja, asianomaisten ihmisten sekä sydänlääkäreiden artikkeleita.</p> <p>Sydänlehdessä on ihmisten kertomuksia ja myös kivoja ristikoita. Olen kierrättänyt lehden naapurilleni, jolla ei ole sydänsairautta, mutta hän mielollään lukee niitä juttuja mielollään. Lehti ei ole liian paksu. Sen sisältö on fiksua.</p> <p>Katson Sydänlehdessä ajankohtaisosion, katson mitä uutta lehdessä on ja katson</p>	<p>Sydänlehti on arvostettu ja pidetty, se vastaa monenlaisiin jäsenien tarpeisiin</p>	<p>Kirjallinen materiaali, tiedottaminen ja viestintä</p>	<p>Kokemuksia sydänyhdistystoiminnasta</p>

<p>lehden alusta loppuun. Katson, onko uutta tutkittua tietoa. Luen myös lehteä siitä näkökulmasta, miten järjestöt toimivat valtakunnallisesti. Koska siinä on isoja eroja.</p>			
<p>Sydäntiedon merkitys on minulle hyvin tärkeä. Minulle on tärkeää myöskin, että pysyn tässä ajassa mukana ja, että ihmisten kanssa keskustellessa on faktoja mielipiteiden lisäksi. Faktat ovat tiedonlähteenä tärkeitä, ettei keskustelu jää mielipidetasolle. Siksi Sydänlehdelle on tärkeää, että sieltä löytyy yksilötarinoiden lisäksi faktatietoa ja näyttöön perustuvaa tietoa, joka on pätevää ja mielenkiintoista.</p>			
<p>Jäsenkirjeiden saannissa on ongelmia. Jostain syystä kirjeet eivät tule tai sitten tietoliikenneyhteyksissä on jotain vikaa, lähettäjän ja vastaanottajan välillä. Tiedottamisen pitäisi olla systemaattisempaa ja sitä pitäisi olla useammin. Digitaalinen tiedottaminen on varmasti päätoimintatapa, mutta osa jäsenistä tarvitsisi tietoa paperiversiona. Suomessa sydäntauteja sairastavat sekä heidän läheisensä, hoissa on varmasti paljon sellaisia, jotka hyötyvät paperilla tulevasta tiedosta. Tämä lähtökohta pitää huomioida.</p>	<p>Tiedottamisessa ja viestinnässä jäsenille olisi parannettavaa</p>		
<p>On tärkeää huomioida, että sydäntauteja sairastetaan ympäri maailmaa. On kiinnostavaa ajatella, että eri maissa ja eri ympäristöissä on samanlaisia sydäntautoihin liittyviä ongelmia. On mielenkiintoista, miettiä miten siellä tiedotetaan ja toimitaan.</p>			
<p>Yhdistykseltä tulee tekstiviestejä, joissa kerrotaan erilaisista tulevista tapahtumista. Minulla on osimörkinä yksi viesti, jossa kerrottiin vierailusta Fazerilaan. Viestissä on päivämäärä, kelloaika, osoite, opastuksen hinta sekä henkilön nimi, jolle ilmoitautua. Viestistä ei ilmone, kuka tämä henkilö on ja edustaako hän sydänyhdistystä. Saan tällaisia viestejä lähes viikoittain. Viesteissä on aina etunimeltä mainittuja henkilöitä, joista minulla ei ole käsitystä, keitä he ovat.</p>			
<p>Tämä järjestö on hyvin tärkeä ja sillä on paljon mahdollisuuksia. Siksi pitää sanoa, että ensivaikutelma oli kompleksinen. Sattumanvarainen yhteydenpito antaa huonon vaikutelman. Mieleni asiassältö</p>			

<p>on hyvää ja monet ihmiset tekevät hyvää työtä. On kuitenkin joku, joka ei hoida hommia tai sitten tekniikka ei polaa.</p> <p>On hyvä huolehtia kaikista yhdistyksen jäsenistä, ei vain uusista. Ihmiset ovat erilaisia. Jotakuta saattaa alkaa rasittamaan, jos tulee paljon sähköpostia ja kutsuja tilaisuuksiin.</p> <p>Helsingissä ollaan terveysalan tiedottamisessa pikkuisen muita paikkakuntia jätejessä. Suomessa on monia pienenempiä kaupunkeja, joissa tiedottaminen ja yhteistyön tekeminen on valovoisia edellä.</p>			
<p>Luon verkkosivuja ja niiden sisältöä.</p> <p>Luon satunnaisesti postia, jota sydänyhdistykseltä tulee, sillä olen mukana monessa yhdistyksessä.</p> <p>Verkkosivuilla luen erilaisiin teemoihin liittyviä artikkeleita sekä olen osallistunut webinaareihin. Nämä ovat olleet mielenkiintoisia. Lisäksi sieltä löytyy todella hyvää ravitsemustietoa, reseptejä sekä ajankohtaan sopivia teemoja. Nyt joulun aikaan siellä on joulun liittyviä reseptejä. Minulle tulee myös Sydänmerkki-uutiskirje, jossa on onomankin sisältöä näistä ravintoasioista. Ajattelon, että nämä kaikki kuuluvat saman sateenvarjon alle.</p> <p>Aika ajoin käyn siellä nettisivuilla ja sieltä tulee sähköinen uutiskirje kerran kuukaudessa ja olen tilannut sen. Mielestäni siinä on samoja asioita kuin painetussa lehdessä. Yleensä silmäillen uutiskirjoon läpi.</p>	<p>Sydänyhdistysten verkkomateriaalia hyödynnetään jonkin verran</p>		
<p>Hakeudun mindfulness-kurssille, koska ajattelin, että sillä voisi poistaa ahdistusta. Alkuvaiheessa oli vähän polottavaa ja sitä mieltä, että miten tämän kanssa nyt oletaan. Kurssi kosti 2 päivää ja se oli ihan mukava. Siitä jäi sellainen idea, että jos hermostuttaa niin keskittymällä pääsee paniikkitilanteesta otonpäin. Ajattelon, että tällainen mindfulness on hyvä juttu.</p> <p>En ole osallistunut, koska on ollut korona-aika ja tapahtumia on peruttu. Olen katsonut joitakin luentoja vaikkapa kolesteroliin tai sydänjuttuihin liittyen.</p> <p>Yhdistykseltä voi saada tukea kuntoutumiseen osallistumalla kurssuille, esimerkiksi ravitsemustietokursseille. Mutta en pitänyt niitä kovin tarpeellisena, sillä minusta tuntuu, että nuo perusasiat</p>	<p>Luennot ja kurssit ovat olleet hyödyllisiä ja pidettyjä</p>	<p>Moninainen yhdistystoiminta</p>	

<p>olivat minulla hallussa. Mahdollisuuksia kyllä on, on tarjolla kursseja ja tuollaista aika paljon.</p>			
<p>Yhdistystoimintaan kuuluu vortistoiminta, lehti sekä Sydänpäivät. On paljon seminaareja, joihin olen ottanut osaa. Jäsenpostissa tulee tietoa Sydänmerkki-tuottoista, osittelyistä ja ruokaroseptoista. Todella hyvää ja monipuolista toimintaa, josta olen ottanut itselleni sopivimmat. Olen ollut tosi tyytyväinen.</p>			
<p>Yhdistyksen toimintaan kuulunut mindfulness tuki kuntoutustani. Esitelmistä on tullut parantumista tukevaa tietoa. Itse olen liikunut koko ikäni, eikä minua tarvitse motivoida liikkumaan, koska teen sitä joka tapauksessa. Mutta on hyvä muistuttaa näistä asioista.</p>			
<p>Luennoilla on asiaa, joka ei ole hirvösti muuttunut, mutta se on hyvää kertausta minulle. Tavan tallajalle varmasti hyvin informatiivista. Siellä on laadukkaita luentoja, joissa on spesialisti paikalla.</p>			
<p>En ollut aiemmin kuulunut mihinkään järjestöön. Minulle oli positiivinen yllätys, kun Sydäntiitolta alkoi tulla tarjouksia kursseista ja kurssit olivat jäsenelle paljon edullisempia tai jopa ilmaisia.</p>			
<p>Koronan takia ihmisten tapaaminen netissä on ollut luksusta. On hyvä, että sydänyhdistys tarjoaa näitä verkkokoulutuksia, keskusteluja sekä ryhmiä. Varmaan jatkossakin osallistun niihin.</p>			
<p>Hyt kaikki toimintaan osallistuminen on jäänyt netin luontojen ja lehdön varaan. lisäksi minulle on tuttua Sydänmerkki ja tämän tyyppiset asiat. Näistä asioista ja tästä yhdistyksen tiedottamisesta on varmasti monelle apua. Mietin, onko Sydänpisteellä henkilökuntaa paikalla neuvomassa ja antamassa informaatiota sekä ohjaamassa ryhmiin.</p>	<p>Tiedon puute sekä koronarajoitukset ovat olleet esteenä toimintaan osallistumiselle.</p>		
<p>Hyt kaikki toimintaan osallistuminen on jäänyt netin luontojen ja lehdön varaan. lisäksi minulle on tuttua Sydänmerkki ja tämän tyyppiset asiat. Näistä asioista ja tästä yhdistyksen tiedottamisesta on varmasti monelle apua. Mietin, onko Sydänpisteellä henkilökuntaa paikalla neuvomassa ja antamassa informaatiota sekä ohjaamassa ryhmiin.</p>			
<p>Koronan takia ei ole ollut uskallusta osallistua yhdistyksen ryhmiin. Kokoontumisrajoitukset ovat vaihdelleet</p>			

<p>paljon ja eikä ole ollut järkevää hankkiutua isompiin ihmisjoukkoihin.</p>			
<p>Sydänyhdistyksen toimintamuodot ovat moninaisia. On liikuntaa ja tilaisuuksia, jotka tuovat mielen virkistystä. Minusta vain näyttää siltä, että uudet jäsenet saattavat jäädä ulkopuoliseksi.</p>			
<p>Suomessa tilanne on kummallinen, sillä terveydenhuollossa tehdään hyvää työtä, minä sain loistavaa hoitoa. Mutta sen jälkeen ihminen jää aika yksin. Aiemmin kaupungilla oli terveysasemilla tällainen sydänhoitaja ja diabeteshoitajakin oli. Nämä ovat säästetty pois. Terveydenhuolto ei pysty vastaamaan matalan kynnyksen tiedon tarpeeseen, siksi nämä kolmannen sektorin toimijat ovat arvokkaita ja ne ovat tärkeitä hoidon jatkajia.</p>	<p>Sydänyhdistystoimintaa sekä kolmannen sektorin toimintaa pidetään merkittävänä täydennyksenä julkisen terveydenhuollon palveluihin</p>		
<p>Hionoa, että sydänyhdistys pyrkii kehittämään toimintaansa. Yhdistyksen arvokkain pääoma on heidän osaamisensa sydänterveyden puolella.</p>			
<p>Helsingissä on vanhakantaista. On hionoa, että HUSissa on Sydänliitolla oma piste. Mutta on paikkakuntia, joissa sellainen on ollut jo useita vuosia. Näin pienessä maassa kuin Suomi, viisaus ei ole vain yhdessä paikassa vaan se on jakautunut. Joillain alueella tehdään hyviä ja innovatiivisia ratkaisuja ja jollain toisilla alueilla jonkin toisen ikäryhmän tai tarvealueen ihmiset ovat huomioitu paremmin.</p>			
<p>Sydänyhdistystoiminnasta tulee viestejä tapaamisista, tapahtumista sekä tutustumisretkistä. Nämä ovat hyviä juttuja, mutta ne ovat usein päivällä ja sellaisoon aikaan, että on olo niihin itse päässyt, kun olon työolamässä. Mietin, onko siellä ainoastaan päivän menoja. Jatkossa pääsen näihin itsekin. Mietin, että se on vapaaehtoistoimintaa eikä yhdistykseltä voi odottaa, että he järjestäisivät kaikkea laajalla skaalalla.</p>	<p>Sydänyhdistystoiminta on monipuolista ja siihen ollaan tyytyväisiä</p>		
<p>Minusta tuntuu, että Helsingin yhdistys on aktiivisempi kuin Espoon. Sieltä tulee paljon sähköpostitiedotteita sekä puhelimoon tekstiviestejä. Museokäyntöjä ja muuta.</p>			
<p>Yhdistystoiminnassa on sellainen sosiaalinen puoli, siellä voi halutessaan tutustua uusiin ihmisiin. Ei sieltä tarvitse sydäntäviä hakoa, mutta on kiva tavata samassa tilanteessa olevia ihmisiä, joilla</p>			

<p>on sydänsairauksia. Pidän myös säännöllisyyttä kivana asiana. Lopetin työni 2 vuotta sitten ja olen työkyvyttömyyseläkkeellä. On kiva vaihtaa säännöllisesti kuulumisia ja ajatuksia.</p>			
<p>Toiminnassa on kivasti tarjontaa, siellä on museokäyntöjä sekä elokuvia ja muuta.</p>			
<p>En halua olla kriittinen, vaan osallistuin tähän kyselyyn, sillä minusta on hienoa, että yhdistys haluaa kehittää toimintaansa tällä tavalla.</p>			
<p>Olon sydänyhdistyksen jäsen koska Sydänlehdessä paljon tietoa ja tapan yhdistyksen kautta paljon ihmisiä. Toimintaan liittyy paljon mahdollisuuksia. Tiedän missä maailma menee, kun olen yhdistyksen jäsen. Olen myös tässä, koska on tärkeää, että sydänyhdistys saa monenlaista palautetta.</p>			
<p>Ravitsomuksen lisäksi tuloo mielen liikuntahommat. Siellä on kivasti jaettu diagnosoryhmittäin. On tulppapotilaille ja eteisvärinäihmisille omat ja sydänlökkauksen kokonoille ja pallolaaajonnetuille omat ryhmät. Ryhmät ovat kivasti siten, että on mahdollisuuksia mennä oman ryhmän mukaan halutessaan.</p>	<p>Liikuntaryhmät vastaavat jäsenten tarpeisiin ja tarjontaan ollaan tyytyväisiä</p>	<p>Yhdistysten liikuntaryhmät</p>	
<p>Siirryin kuntosaliryhmään ja olen tavannut siellä ihmisiä. Miolestäni tämä ryhmänohjaaja on osaava ja empaattinen ihminen, hän hoitaa sydänliikuntaan liittyviä asioita ja vetää tätä ryhmää. Jotenkin uudet jäsenet voisi toivottaa tervetulleeksi yhdistystoimintaan pienimuotoisella tapaamisella tai Teamsissa, mutta tätä ei voi jättää vain esimerkiksi yhden ohjaajan kontolle.</p>			
<p>Tämä liikuntaryhmä on minulle tärkein. Halusin jo aiemmin käydä täällä, mutta matka oli liian pitkä sieltä Espoosta. Etsin vesiliikuntapaikkaa, joka olisi siisti ja rauhallinen, on tykkää yleisistä uimahalleista. Matka Espoosta oli liian pitkä, mutta täältä Helsingistä on helppo kulkea. Tämä vesiliikuntamahdollisuus on ollut ihan ykkönen.</p>			
<p>En kaipaa vesiliikunnan lisäksi muuta liikuntaa. Kävin aiemmin kuntosalilla, mutta täällä hetkellä polvet rajoittavat liikkumista. Polveni ovat sen verran huonot, etten pysty tekemään kovinkaan paljon.</p>			
<p>Yhdistystoiminnan säännöllisyys tuo viikkoon kivaa rytmiä. Muuten olen vapaalla, eikä ole sillä tavalla työrasitetta.</p>			

<p>Sydänyhdistyksen liikuntaryhmistä pyrin katsomaan kaikki mitä on tarjolla. Sekä lyhyt- että pitkäaikaiset. Olen myös kuunnellut luontoja. Liikuntaryhmistä katselen tarjontaa ja hintoja. Katselen myöskin juttuja, joissa voin tavata ihmisiä ja keskustella tietoa tarvitsevien ihmisten kanssa, osimerkiksi naapuroiden kanssa, sillä olen kova puhumaan.</p>			
<p>Olen aktiivinen liikkuja ja käyn täällä jumpparyhmissä. Käy myös toisen järjestön jumpissa. Olen ollut yllättynyt siitä, kun Sydäntalon liikuntamahdollisuuksia ei markkinoita kauhoasti tai sitton niistä viestitöllään sattumanvaraisesti. Tiedottamisen tulisi olla sata kertaa aktiivisempaa sekä systemaattisempaa.</p>	<p><b>Puutteelliset tiedot liikuntaryhmistä, niiden sisällöistä sekä tarkoituksesta ovat osallistumisen tiellä</b></p>		
<p>Ehkä minä olen poikkousjäsen. Jopa siellä vösjumppassa mietin, että kuulunko tänne ollenkaan. Se oli minulle aivan liian helppoa, eikä se tehonnut ja se oli myös ajankäytöllisesti huono asia. Mietin, olenko saanut tarpeeksi tietoa siitä, kenelle ryhmä on oikein tarkoitettu. Kuntosali menettelee, mutta minun torvöystilantoissani se ei ole ideaali. Ohjaajan ansiosta olen kuitenkin saanut tietoa sydänterveydestä sekä siitä, miten liikkeet vaikuttavat sydänterveyteen.</p>			
<p>Aloitin vösjumpan Sydäntalolla. Pian totesin, että se ei ollut minun juttuni. Tunsin että olen liian terve. Sovin ohjaajan kanssa, että siirryn kuntosaliryhmään, joka on sopinut minulle nyt parommin. Ensimmäistä kertaa vösjumppaan mennessäni, tunsin olevani hukassa enkä tiennyt kenelle puhua. Pukuhuoneessa oloilta ihmisiltä kysyin, että olenko minä nyt oikeassa paikassa. Mielestäni onsi kertaan ryhmään osallistuvia ei huomioida tarpeeksi.</p>			
<p>Kun kyselin muilta kuntosaliryhmässä oloilta jäseniltä hoidän suhdettaan sydänyhdistykseen, he kertoivat vain käyvänsä liikuntaryhmissä. He kertoivat, ottoivat oikein tiedä asioista, oivätkä he käy muissa tilaisuuksissa.</p>			
<p>Käyn sydänyhdistyksen jumpassa. Olin yllättynyt kun, toinen sydänyhdistyksen jäsen kertoi, että tieto tuli jäsenkirjoossa. Minä en ollut saanut jäsenviestiä. Nämä digitaaliset viestit tulevat sattumanvaraisesti. Vaikka olen</p>			

yhdistyksen jäsen, sain tiedon jumpista toiselta henkilöltä.			
<p>Oma serkkuni, miespuolinen henkilö, on ollut myös hyvä vertaistukihenkilö. Olemme olleet yhteydessä säännöllisesti, kun meillä kummallakin on sukurasite. Minulle sanottiin sairaalassa, että miehille nämä jutut tulevat 50-vuotiaana ja minulle tuli 70-vuotiaana. Serkkuni kanssa olemme käyneet hyvää keskustelua siitä, mitä on tällainen sydäntaudin kanssa eläminen ja miten oppia löytämään omia rajoja sekä ymmärtämään niitä. Jokainen hyväksyy oman tilanteensa omalla tavallaan.</p> <p>Luen Sydänhoitoa ja nettisivuja, niistä hyödyn. Sydänyhdistyksellä on tosemaittoja, joissa tapaa ihmisiä. Ne ovat tärkeitä. Olen käynyt myös täällä Sydäntalolla mieheni kanssa. Täällä on ollut mittauksia ja muuta.</p> <p>Olen 6 vuotta sairastanut ja näiden vuosien aikana on paljon uutta tietoa kertynyt. Myös toisten kokemuksista voi saada jotain sellaista mitä ei ole aikaisemmin tullut osille.</p> <p>Haapurustossani on henkilö, joka tekee vapaaehtoistyötä. Hän vetää jonkinlaista ryhmää ja kunnioitan henkilöitä, jotka lähtevät vapaaehtoistyöhön. Olen kokonut keskustelut hänen kanssaan sekä vertaistukihenkilöni kanssa, orittain hyödyllisiksi.</p> <p>Materiaaleista löytyi sekin, miten liittyä jäseneksi, siellä oli tietoa ryhmistä ja siitä, miten päästä keskustelemaan vertaisten kanssa. Siellä oli vertaistukihenkilöiden lista ja löysin sieltä vertaistukihenkilön, jonka kanssa kirjoittelimme toisillemme vielä tänäkin päivänä. Koronan takia vertaisten tapaaminen on peruuntunut. Vuotta myöhemmin pääsin tällaiseen vertaisryhmään ja se on ollut hieno kokemus.</p>	<p><b>Vertaistuki ja yhdistyksen kautta tulevat sosiaaliset kontaktit ovat tärkeitä</b></p>	<p><b>Yhteisöllisyys ja osallisuus</b></p>	
<p>Käsitykseni mukaan ihminen hyötyy yhdistystoiminnasta, kun liittyy siihen ja osallistuu aktiivisesti. Kun on tekemisissä muiden kanssa ja mukana toiminnassa, siinä tulee samalla vertaistukoa.</p> <p>Serkkuni on sydänyhdistyksen jäsen ja on innokas lähtemään mukaan toimintaan. Hän on hyvin aktiivinen ja hyvää mainosta yhdistykselle.</p> <p>Oma roolini yhdistystoiminnassa on tavallisen jäsenen rooli. Miollollani jaan</p>	<p><b>Sydänyhdistystoiminnassa aktiivisuus ja oma toimijuus koetaan merkityksellisinä asioina</b></p>		

<p>omaa osaamistani, tietoa ja näkökulmani, mutta en tyrkytä niitä. Kaikilla ihmisillä on omat näkökulmansa ja sillä tavalla kaikki ovat yksi viisaita keskenään.</p>				
<p>Jäsenenä välitän tietoa muille, sillä valistaminen on ollut osa työrooliani ja nyt eläkkeellä en ole siitä työroolista päässyt eroon.</p>				
<p>En odota toiminnalta yksilöllistä huomioimista, vaikka olisihan se mukavaa, jos joku ottaisi yhteyttä. Pitää olla kuitenkin itsö aktiivinen.</p>				
<p>Olon tutkinut yhdistyksen verkkosivuja ja ne ovat hieman sekavat ja toimimattomat. Olon itsö ylläpitänyt verkkosivuja ja suunnitellut niitä. Sydänjärjestö organisaationa ei oikein hahmotu minulle, mikä on tietynlainen haasto. En vielä tiedä, mikä taho milloinkin ottaa yhteyttä. Olon ollut muutamassa tapahtumassa mukana, mutta en oikein ymmärrä, kuka näissä tapahtumissa on järjestäjänä.</p>	<p><b>Yhteisöllisyydelle ja osallisuudelle on henkilökohtaisia sekä yhdistyksen toiminnasta johtuvia esteitä</b></p>			
<p>Olon tehnyt vapaaehtoistoimintaa koko elämäni ja olen siitä edelleen erittäin kiinnostunut. Olon tehnyt sotilaskotityötä yli 30 vuotta. Sydänyhdistyksessä en ole vielä ollut vapaaehtoisena, vaikka mielenkiintoa siihen onkin, kunhan ensin hahmotan, kuinka organisaatio toimii.</p>				
<p>Olon ollut työssä kiireinen, siksi en ole hakoutunut vortaiskiryhmiin. Muuton olisin niihin hakoutunut. Vortaiskiryhmä on tärkeä asia.</p>				
<p>Hykyään Internetistä löytyy valtavasti tietoa, onkää tiedää kuinka tärkeää yhdistykselle on pitää jäsenistään kiinni. Olon ollut mukana järjestöissä, jotka ovat pyrkineet rajaamaan jäsenmäärän tiettyyn kokoon, eivätkä he välittä jäsenhankinnasta. En osaa sanoa, onko sydänyhdistyksen tilanne tällainen, että halutaanko uusia jäseniä vai haittaako jos jäseniä jää pois toiminnasta.</p>				
<p>En välitä otätapaamisista, vaan tykkään keskustella kasvotusten. Tietotekniikkaasiat eivät tunnu omilta. Kasvokain keskustelu on enemmän henkilökohtaisempaa, mutta tietysti otätapaamiset ja otätö on ollut kätävä mahdollisuus korona-aikana ihmisille.</p>				
<p>Yhdistystoimintaan on kuulunut jäsenlounaita, mutta aikataulut eivät ole sopineet minulle. Olon osallistunut muutamaan vierailuun ja tavannut siellä muutamia tuttuja, on ole kuitenkin</p>				

<p>kokenut siellä yhteisöllisyyttä. Olen itse terve ja ennakkoin näitä asioita, ehkä siksi on olo löytänyt itselloni vortaisryhmää. Havaintojeni mukaan, siellä on iäkkäämpiä ihmisiä keskimäärin ja heillä on enemmän sairauksia.</p>			
<p>Haluan jatkaa jäsenenä, sillä haluan tietoa ja minua kiinnostavat nämä liikuntaryhmät, luennot ja muut asiat. Olen kiinnostunut tulemaan yhdistyksen toimintaan mukaan, sillä se tarjoaa vaihtoehtoja. Olen juuri jäänyt työstä pois. Perhetilanne on nyt kiireinen, mutta myöhemmin minulla on aikaa tehdä muuta.</p>	<p>Saatu sydäntietous sekä toimintamahdollisuudet pitävät hyvin mukana sydänyhdistystoiminnassa</p>	<p>Tulevaisuuden yhdistystoiminta</p>	<p>Jäsenenä pysyminen</p>
<p>Yhdistyksen jäsenenä voi olla ori näkökulmista, voi olla passiivinen jäsen. Minä haluan olla jäsen, koska toiminta kiinnostaa minua ja olen osallistua oman mieloni mukaan välillä enemmän, välillä vähemmän. En näe syytä lopettaa jäsenyyttä, sillä näen tässä järjestössä valtavan määrän mahdollisuuksia sekä erittäin kiinnostavia asioita: tietoa, faktatietoa ja liikuntaryhmiin osallistumista. Haluan tietoa sydänsairauksista sekä onnalta ohkäisövästä terveystiedosta.</p>			
<p>Uskon, että sydänyhdistyksen tietotaito ja tämä terveydellinen puoli ovat niitä asioita, jotka pitävät minut mukana toiminnassa.</p>			
<p>Jäsenenä jatkamiseen vaikuttaa tiedonsaanti, tutkimustieto ja tieto uusista lääkkeistä. Tulee kaikenlaista uutta ja vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on tärkeää sokin.</p>			
<p>En osaa sanoa miksi on jatkaisi jäsenenä. Jäsenmaksu on kohtuullinen. Jos toiminnan sisältö alkaisi toistamaan itseään, eikä tulisi uutta tietoa niin se voisi olla sellainen asia, että alkaisin miettimään.</p>			
<p>Jään pian töistä pois ja haluan pysyä jäsenenä ja haluan sen löhdön.</p>			
<p>Jäsenenä jatkaminen on tärkeää. Siinä pysyy sydänjutuista ajan tasalla ja tykkään Sydänlehdessä. Lehdessä on kaikenlaista virikettä ja vortastarinoita ja löhdön luettua pystyy vähän miettimään asioita.</p>			
<p>Yhdistystoiminnassa saisi olla vielä lisää liikuntaa ja liikuntatapahtumia. En tiedä voiko näitä vaatia, kun vapaaehtoisesti niitä järjestetään.</p>			

<p>Tarvitsisin ennaltaehkäisevää näkökulmaa yhdistystoiminnassa.</p>			
<p>Tulevaisuudessa, kun koronasta päästään otonpäin, olisi kiva lähteä mukaan jollekin retkelle ja tutustua uusiin ihmisiin. Samanhenkisille ihmisille olisi tilaa elämässä tällä hetkellä. Teatterimatka, kosäinon ulkoilu tai johonkin mukavaan paikkaan majoittuminen voisi olla kiva.</p>			
<p>Selkeä organisaatorakenne on kaiken perusta ja tähän ruohonjuuritason toimintaan ja tavallisen rivijäsenen osallistumismahdollisuuksiin tarvitaan kehittämistä. Pidän kuitenkin ehdottomasti tämän yhdistyksen olemassaoloa tärkeänä. Esimerkiksi lohti on laadukas ja sillä on omat hyvät tekijänsä.</p>			
<p>Sydänyhdistystoiminta on alkanut kauan sitten, se on maineikas ja laajaa toimintaa. Sillä olisi hyvät mahdollisuudet kehittyä, mutta se on äärimmäisen vanhakantaista. Toimintakulttuuri on vanhan loimaamaa ja sitä pitäisi ravistaa ja ottaa erityyppinen ote, sillä nyt eletään kaksikymmentätukua. Tämä pitäisi tunnistaa ja lähteä kehittämään. Toiminta ei saisi jäädä nykytilaansa vain ihmettelemään vaan toimintaa pitäisi kehittää jatkuvasti lisää.</p>	<p>Organisaatorakennetta on vaikea hahmottaa ja omia vaikuttamismahdollisuuksia on vaikea löytää</p>	<p>Sydänliitto organisaationa</p>	
<p>Yhdistyksen tiedottamista tulisi ehdottomasti selkiyttää. Kun pandemiatilanne helpottaa, niin on helpompaa osallistua esimerkiksi vuosikokouksiin ja kokouksiin, joissa tulevan vuoden toimintaa linjataan. Silloin jäsenkin on helpompi hahmottaa, mitä kaikkea on tulossa. En aio erota yhdistyksestä, vaan haluan mielenkiinnolla seurata, miten toiminta kehittyy. Toivon, että kehitysjatukset otetaan vakavasti, ettei toiminta jatkuisi ainoastaan pienen piirin kesken.</p>			
<p>On vaikea sanoa mitä kehittää, kun ei tiedä mitä sydänyhdistys organisaationa tekee.</p>			
<p>Jos yhdistystoiminnan tilanne jatkuu samankaltaisena niin luulen, että löydän tästä yhteiskunnasta jonkin toisen järjestön.</p>			
<p>Toivon, että tutustuisin enemmän ihmisiin ja saisin lisää tietoa tämän organisaation rakenteesta, jota on täysin vielä ymmärtä.</p>			

<p>Olen toiminut ammattimaisesti organisaatioiden kehittäjänä. En halua olla hyökkäävä vaan iloitsen siitä, että toimintaa halutaan kehittää.</p>	<p><b>Organisaation toimivuutta pidetään mahdollisena, kun toimintaa kehitetään</b></p>		
<p>Toiminta vaikuttaa aika hyvin organisoidulla, mutta jotain nuorennusteikkausta sinne voisi ajatella. Lisää jäseniä pitäisi saada.</p>			
<p>Vleensä osallisuuden kokemus saa ihmisen viihtymään toiminnassa ja osallisuutta voi kokoa tämän vapaaehtoistyön kautta. Voisi olla vaikkapa järjestölomissa vierailuja ja hankkimassa luennoitsijoita. Siten kokisin toimintani mielekkääksi ja varmaan tutustuisin paremmin ihmisiin. Ajattelen, että itsolloni vertaisryhmä löytyisi tällaisista ihmisistä, jotka järjestölovet näitä asioita. Olen seurannut ihmisiä, jotka yhdistyksen tilaisuuksia järjestävät ja mielestäni he näyttävät nuoremmita ja torvoemmita, kuin keskivortojäsenet. Häiden henkilöiden kanssa voisin kokea vertaisuutta, vaikka on heidän terveydellisestä tilastansa tiedäkään. Tätä kautta tutustuisin ihmisiin, jotka tilaisuuksiin tulevat.</p>	<p><b>Jäsenistössä on halukkuutta liittyä vapaaehtoistoimintaan</b></p>	<p><b>Vapaaehtoistyö ja yhteinen toiminta</b></p>	
<p>Ymmärrän, että kaikkea ei voi tarjota. Mutta vapaaehtoisvoimia olisi hyvä hyödyntää. Uskon, että kuntosaliryhmässäkin olisi muutama ihminen, jotka lähtisivät mielellään mukaan järjestämään jotakin tilaisuutta. Ajattelen, että jäsenten aktiivisempi hoitaminen ja vapaaehtoisvoimien hyödyntäminen olisi tarpeellista. Uudet jäsenet voisivat lähteä siihen mukaan alkuvaiheessa. Tilaisuuden voi monettaa, jos hoihin ei oteta yhtöyttä heti alkuvaiheessa.</p>			
<p>Vapaaehtoistoiminta kiinnostaisi minua tietyllä tavalla, jos se olisi sellaista keskustelua. Mutta se ei saisi olla liian rajoittavaa tai hallitsevaa, siinä täytyisi olla sellainen balanssi, että se olisi oikeasti vapaaehtoista.</p>			
<p>Minulla on kokemusta järjestötyöstä, mutta tässä ei ole oikein sopivaa kanavaa, missä ilmoittaa omasta osallistumisavusta. Voisin tulla mukaan järjestämään jotakin toimintaa. Ajattelen, että uusien jäsentien mahdollisesti tarjoama vapaaehtoisresurssi valuu sydänyhdistykseltä hukkaan. Oman vapaaehtoistyökokemuksen yhteys sydänyhdistykseen tuntuu löysältä.</p>			

<p>En tiedä, onko vapaaehtoistyövoimalle oikeaa tarvetta. Mutta toisaalta ne, jotka aina järjestävät asioita, voivat väsyä ja kuormittua. Vapaaehtoistyö olisi ainakin minulle asia, jonka vuoksi on haluaisi orota toiminnasta.</p>			
<p>Ymmärrän, että resurssit ovat pienet ja varmaankin kaikki vapaaehtoistyö voisi olla tarpeellista ja hyödyllistä. Tiedän, että iäkkäämmät ja sairaimmat jäsenot oivät välttämättä jaksaa sitä tohdä. Siksi olisi järkevää poimia uusista jäsenistä sellaiset, jotka tarjoavat vapaaehtoisenergiaa.</p>			
<p>En ole itse miettinyt vielä vapaaehtoistoimintaa, mutta tuon keskusteluidoani kautta voisi ohkä löytyä sellaisia vapaaehtoistyöntekijöitä. En kuitenkaan tiedä, mitä se tällaisessa toiminnassa voisi tarkoittaa, muuta kuin sellaista vertaiskeskustelua. Pitäisi myös miittää, kuinka sinne ihmisiä saataisiin houkuteltua.</p>			
<p>Kaipaisin sellaista vapaamuotoista ryhmäkeskustelua, jossa olisi jokin teema. Sellainen konkreettinen juttu. Täällä on ollut keskusteluryhmiä, vaikkapa sydäniskuri koulutus oli viimoksi. Mutta sellainen voisi olla, jossa olisi mikä tahansa kiinnostava aihe ja josta voisi keskustella ihmisten kanssa. Tällainen kuukausittain vaihtuva teemakeskustelu olisi kiinnostava.</p>	<p>Jäsenillä on tarvetta sosiaalisille tapahtumille ja toiminnalle sekä verkostoitumiselle</p>		
<p>Toiminnassa puhutaan vertaistukiryhmistä ja minusta olisi kiva tietää onko siellä samassa tilanteessa olevia ihmisiä kuin minä. Ei vielä sairastuneita, mutta asiasta ja ennaltaehkäisystä kiinnostuneita henkilöitä, jotka ovat kiinnostuneita esimerkiksi ravintosuosituksista sekä liikunnasta. Se voisi olla jonkinlaista jäsenten profiloitumista ja luokittelua jäseniin, jotka ovat kiinnostuneet samanlaisista asioista. Ja nämä ryhmät voisi koota yhteen tapaamaan toisiaan sekä tutustumaan yhdistyksen toimintaan. Mielestäni tämä ei vaatisi taloudellisia resursseja, ainoastaan sen, että ideaa lähdetään toteuttamaan.</p>			
<p>Mielestäni tällaiset ryhmäkeskustelut voisivat olla parompi idea kuin vapaaehtoistyö, koska sinne voi halutessaan tulla vain kuuntelemaan, eikä tarvitse välttämättä puhua.</p>			
<p>Kaipaisin sellaisia teemakeskusteluja. Yhdistyksellä on varmaan jonkinlaisia</p>			

<p>keskusteluryhmä, mutta nyt kun on tämä korona, niin ei ole ollut innostusta mennä.</p>			
<p>Olen miettinyt jäsenenä jatkamista ja pohtinut antaako toiminta minulle mitään. Koronalla on ohkä vaikutusta asiaan. En olo varma, mitä lisäarvoa saan toiminnasta, koen itseni ulkopuoliseksi. Tämä voisi olla syy, miksi en jatkaisi jäsenenä.</p>			
<p>Olen laittanut yhdistykselle viestiä siitä, että ovatko useimmat tapahtumat päiväsaikaan järjestettäviä asioita ja, että onko yhdistys tarkoitettu eläkeläisille. Suurin osa näistä asioista tapahtuu päiväsaikaan ja olen itse töissä, enkä näihin tilaisuuksiin pääse, vaikka ne kivoja olisivatkin. Tämä on mielestäni iso hoikkous. Yhdistyksessä varmaan ajatellaan, että on hyvä, kun tiedotetaan aktiivisesti, mutta nämä henkilöt tuntevat toisensa. Sen sijaan uutena jäsenenä, on vaikea hahmottaa, keitä toiminnan takana on.</p>			
<p>On tiettyllä tavalla riskinotto lähtöä mukaan, sillä siellä voi olla ihmisiä, jotka halusivat enemmän kuin mitä itse pystyy antamaan ja se voisi olla kiusallista. Siksi tällaiset avoimet teemapohjaiset keskusteluryhmät voisivat olla hyvä, ei tarvitse sitoutua kononkään auttamiseen, vaan jokainen tulee sinne ja siellä keskustellaan ja sitten nähdään taas ensi kerralla.</p>			
<p>Verkkokyselyllä voi selvittää, mitä ihmiset haluavat ja pääsisivätkö he osallistumaan mukaan. Tällaista tiedottamista voi tehdä monella tavalla. Perinteistä ilmoitustaulua pitää harrastaa. Tiedän, että terveydenhuollossa on digi-ihmisiä, jotka eivät ymmärrä, että paperi-ilmoitukset ovat tärkeitä. Ilmoitukset pitää laittaa seinälle mielenkiintoisesti ja niitä pitää myös päivittää. Digitaalista tiedottamista voi tehdä monella eri kanavilla. Ihmisten erilaisuus ja tarpeet täytyy huomioida tiedottamisessa.</p>	<p>Sydänyhdistysten tulisi olla helpommin jäsenten tavoitettavissa ja saavutettavissa</p>	<p>Yhteistyö ja tavoitettavuus</p>	
<p>Toivoisin kunnollisia jäsenkirjeitä, jotka olisivat huolellisesti tehty. Kirjoissa tulisi käyttää ihmisten kokonimiä ja kertoa kuka on vastuussa mistäkin tapahtumasta. Uutena jäsenenä kaipaisin sellaista yleistä tiedotetta yhdistyksen toimintamahdollisuuksista. Kokonaisuus on vaikea hahmottaa, jos nämä ympyrät eivät</p>			

<p>ole aiemmin tutut. Mielestäni valtava jäsenmäärää ei ole hyödynnetty kunnolla.</p>			
<p>Jäsenten profilointi voisi olla hyödyllinen väylä tavoittaa ihmisiä, jotka kaipaavat yhdistystoiminnalta erilaisia asioita.</p>			
<p>En eroaisi Sydänliitosta, sillä en edes tiedä, olisiko sillä jokin kilpailija. Mitä olisi tarjolla, jos sydän on yhdistävä tekijä?</p>			
<p>Olen miettinyt miten toimintaan voisi saada mukaan nuorempia ihmisiä tai nuorempia sydänsairaita jäseniä. Olen miettinyt, minkälainen ikäjakauma jäsenkunnassa on.</p>			
<p>Toimintaan voisi houkuttaa ihmisiä, jotka eivät vielä kuulu yhdistykseen. Tämä voisi tapahtua nettimaailmassa, itse tosin vierastan näitä somekanavia.</p>			
<p>Pitää myös havainnoida ja huomioida uudet asiakkaat ja uudet jäsenet. Kaikkien ei tarvitse liittyä jäseneksi, mutta tietoa voi lähteä viemään ympäristöön pöninä annoksina. Lähestymisen ei tarvitse olla maailmaa sylölevää, eikä koko tietomäärää tarvitse kaataa päälle. Voidaan puhua yhdestä asiasta kerrallaan, kuten ravitsemuksesta, lihavuudesta tai valinnoista.</p>			
<p>Vortaan tiedottamista toison järjestön toimintaan, koska olen son jutuissa enemmän mukana. Sydänyhdistyksen tarjoama palvelu ei ole ulottuvilla. Asiat löytyvät hakemison kautta ja polku on mutkainen. Tiedottamiseen tulisi kiinnittää huomiota ja avata ihmisille mitä on tarjolla. Asiat tulisi tehdä kiinnostaviksi ihmisille ja niistä tulisi viestittää selkokielöllä ja houkuttelevasti. Näihin ryhmiin ja luonnoille osallistuminen voisi olla mutkattomampaa ja helpompaa, sitä voisi lähteä muokkaamaan. Vieroiset yhdistykset tekivät tiedottamista mallikkaasti ja heidän kanssaan voisi tehdä yhteistyötä.</p>			
<p>Yhteistyön muiden järjestöjen kanssa sekä onnaltaohkäsävä työ tulisi olla huomattavasti aktiivisempaa. Kansansairauksien nykytilantoon vuoksi tarvitaan lisää onnakkoluulotonta järjestöjen välistä toimintaa. Toiminnan tulisi olla helposti saavutettavaa, olivatpa tilaisuudet sitten kauppoissa, julkisissa tiloissa tai digitaalisissa ympäristöissä. Pitää muistaa, että ihmiset elävät konkreettisella tasolla eli kasvokkain tapahtuvat kontaktit ovat aina tärkeitä.</p>	<p>Järjestöjen välistä yhteistyötä kaivataan lisää</p>		

<p>Digitaalinen ympäristö on nuoremmalle sukupolvelle tuttua, mutta Suomen väestöstä tietty määrä on ikääntyneitä henkilöitä, jotka ovat olleet erilaisen olämän.</p>			
<p>Olen miettinyt, kuinka näkyvä rooli Sydänliitolta on esimerkiksi perusterveydenhuollossa. Tiedetäänkö siellä, mitä sydänjärjestö tarjoaa ja mitä se tarkoittaa. Onko siellä esimerkiksi paikallinen sydänyhdistys ja miten sinne saa yhteyden. Terveystieteiden tutkimus tulisi olla selkeät infotaulut, jossa järjestöt, kuten Sydänliitto, voisivat ilmoittaa toiminnastaan terveyspalveluiden käyttäjille. Terveystieteiden tutkimus on asiakkaita, jotka voisivat hyötyä järjestöistä.</p>			
<p>Joissain kaupungeissa järjestötoiminta on hyvin systemaattista. Eräässä kaupungissa oli aiemmin sellainen järjestöitalo, jossa eri järjestöillä oli toimitilat vierekkäin ja sinne oli helppo tulla hakemaan tietoa ja tiedottaminen oli yhteistä. Tiedottamisessa voisi ottaa huomioon, että luentoja tai ryhmiä ei järjestettäisi päällekkäin muiden tilaisuuksien kanssa. Ja toiminnassa voisi ottaa vaikka vuosittain huomioon, minkälaisia toimintaa ihmiset ylipäätään haluavat.</p>			
<p>Olen terveydenhuoltoalan ammattilainen ja kouluttaja. Olen ollut järjestöjen palveluksessa sekä kansainvälisissä projekteissa mukana. Projektien aikana olen tehnyt yhteistyötä eri järjestöjen välillä. Siksi ajattelen, että sydänyhdistyksen tulisi olla aktiivinen ja tehdä enemmän yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Muistakin kansantaudeista suurin osa liittyy sydänsairauksiin.</p>			
<p>Järjestöt voisivat tehdä yhteistyötä, eikä sen tarvitse olla vaihtokauppaa. Jokaisella järjestöllä on omat vahvuusalueensa ja näin järjestöjen välisen yhteistyön vaikutukset moninkertaistuvat. Ajattelon asiaa jäsenen näkökulmasta.</p>			
<p>Suomessa on paljon uusia suomalaisia eli maahanmuuttajataustaisia ihmisiä. Mietinkin, kuinka paljon jäsenenä on uusia suomalaisia. Voi käyttää maahanmuuttajajanaa, minä käytän termiä uusista suomalaisista. Heidät tulisi ottaa aktiivisesti mukaan, sillä näissä yhteisöissä yhdistystoiminnalle on tarvetta. On</p>	<p>Yhteistyötä muiden yhteisöjen sekä oppilaitosten kanssa kaivataan lisää</p>		

<p>ylipainoa ja tietäntyyppisiä ongelmia. Tällä hetkellä väestö on aika nuorta, mutta tulevaisuudessa sairauksista aiheutuu suuria kustannuseriä. Sairastuminen on myös inhimillinen tragedia yksilölle.</p>			
<p>Järjestöllä on valtava työsarka, mutta myös hyvä mahdollisuus lähteä vaikuttamaan asioihin oikeilla strategioilla. Emme voi katsoa asioita ainoastaan kantasuomalaisen, valkoisen ihmisen näkökulmasta, vaan tarvitsemme kulttuurilähtöisyyttä ja yhteistyökumppaneita yhteisistä kuten somaliyhteisöstä. Afrikasta tulloilla on omat yhteisönsä, mutta heidän kanssaan pitäisi lähteä tekemään yhteistyötä. Pitää mieltä, mitä vanha Sydänliitto voisi tehdä ja selvittää millaisia asioita nämä uudet suomalaiset kokevat ongelmiksi.</p>			
<p>Ennaltaehkäisevä työ on tärkeää ja täytyy pitää mielessä järjestön perustehtävät. Tiedetään, että on lihavuutta, korkeaa voronpainetta, työttömyyttä, syrjäytymistä ja ulkopuolisuuden tunnetta. Ilmämä näkyvät pitkällä aikavälillä sydäntilastoissa. Ulkomaalaisyhteisöissä on aktiivista toimintaa ja heihin tulisi ottaa kontaktia kunnioittaen.</p>			
<p>Toin projektityössäni kansainvälistä yhteistyötä eri maissa. Näin miten eri järjestöillä menee ja miten he tekevät töitä. Näin miten järjestöt olivat verkostoituneet eri tasoilla. Järjestöillä on paljon mahdollisuuksia. Onko niin, että vain pieni joukko päättää järjestön yhteistyökuvioista, vai voivatko myös tavalliset jäsenet ja asiakkaat vaikuttaa siihen, miten järjestö tekee yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa? Järjestöjen roolilla yhteiskunnassa on valtavat kulttuurilliset erot.</p>			
<p>En tiedä kuinka paljon ihmiset, joilla on sydänsairaus, käyttävät sydänjärjestön palveluita. Vaikka tuttavapiirini on laaja, he eivät ole sellaisia, jotka voisivat potentiaalisesti hyötyä. Mietin, että oppilaitosten kanssa tehtävä yhteistyö on tärkeää, jotta sieltä valmistuvilla terveydenhuollon ammattilaisilla olisi ajankohtainen tieto siitä mitä järjestöt tekevät.</p>			