



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Potilasjärjestöt hyvinvointipalveluiden tuottajina

Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesjärjestöt

Johansson, Jezina

Laurea Lohja

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Potilasjärjestöt hyvinvointipalveluiden tuottajina

Johansson, Jezina
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Kesäkuu, 2015

Johansson, Jezina

Potilasjärjestöt hyvinvointipalveluiden tuottajina

Vuosi	2015	Sivumäärä	36
-------	------	-----------	----

Tämä opinnäytetyö alkoi osana Euroopan aluekehitysrahaston rahoittamaa Pumppu-hanketta, joka toteutettiin vuosina 2011-2014. Laurea-ammattikorkeakoulu oli mukana tässä hankkeessa. Sen tarkoituksena oli tutkia hyvinvointipalveluja ja keskeisiä teemoja hankkeessa olivat valtaistaminen, motivointi ja saumaton hyvinvointipolku.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli alun perin selvittää Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesyhdistysten tuottamia palveluita ja toimintaa sekä niiden kehittämistä. Työn aikana diabetesyhdistykset rajautuivat opinnäytetyön ulkopuolelle, koska diabetesyhdistyksiä ei osallistunut haastatteluihin. Diabetesta on käsitelty tässä työssä yleisellä tasolla. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota kunkin alueen diabetes- ja sydänyhdistysten toiminnasta yhteenveto, jota voidaan hyödyntää kehitettäessä hyvinvointipalveluita ja sektorien välistä yhteistyötä.

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastattelemalla viiden Länsi-Uudenmaan alueella toimivan sydänyhdistyksen järjestötoimijaa. Mukana olivat Hangon, Karkkilan, Lohjan, Raaseporin ja Vihdin sydänyhdistykset.

Opinnäytetyön tulosten mukaan useimmissa yhdistyksissä koettiin toiminnan painopisteen muutostarpeita. Yhdistysten toiminnan painopistettä haluttiin suunnata nykyistä enemmän ennaltaehkäisevän työn suuntaan. Ennaltaehkäisevän työn muotoina mainittiin ennaltaehkäisevän tiedon välittäminen. Ennaltaehkäisevän toiminnan tavoitteena on toiminnan suuntaaminen lapsiin ja nuoriin. Yhdistysten henkilöresursseissa oli tarvetta jäsenmäärän ja toimijoiden lisäämiseen, pysyvyyteen ja ikärakenteen nuorentumiseen. Yhdistykseen haluttiin lisää jäseniä.

Opinnäytetyön johtopäätöksenä voitiin todeta, että potilasjärjestöt ovat merkittävä voimavara hyvinvointipalveluiden tuottajana. Järjestöissä koetaan tarvetta yhteistyön lisäämiseen julkisen sektorin kanssa. Toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi järjestötoimijoiden, ja erityisesti nuorempien järjestötoimijoiden mukaan saaminen, koettiin erityisen tärkeänä kaikissa viidessä sydänyhdistyksessä. Yhdistykset kaipaavat lisää taloudellisia resursseja; uusien rahoitusmallien löytäminen on haaste nyt ja tulevaisuudessa. Erikokoiset yhdistykset ovat eriarvoisessa asemassa, koska toiminnan taloudelliset edellytykset ovat riippuvaisia jäsenmäärästä.

Asiasanat: järjestötoiminta, hyvinvointipalvelut, sydäntaudit, diabetes.

Johansson, Jezina

Patient organisations as health care service providers

Year	2015	Pages	36
------	------	-------	----

This thesis began as part of the Pumpu project financed by European regional development fund, which was carried out in the years 2011-2014. Laurea University of Applied Sciences was involved in this project. Its purpose was to explore the welfare services and its principal themes were empowerment, motivation and a seamless wellness path.

Originally the purpose of the thesis was to find out of the services and activities provided by Länsi-Uusimaa cardiovascular and diabetes associations and as well their development. During the work the associations of diabetes were removed from the scope of the thesis. Diabetes is treated in this work on a general level. The aim of the thesis was to provide a summary of the activities of diabetes and heart associations in each area, which can be used when developing the welfare services and the collaboration between the sectors.

The thesis was a qualitative research. The data was collected by interviewing five active organization members of heart associations in the area of Länsi-Uusimaa. The heart associations of Hanko, Karkkila, Lohja, Raasepori and Vihti were included.

Results of the thesis show that most associations felt the need to change the focus of operations. The associations wanted increasingly direct the focus towards preventive work. Transfer of preventive information was mentioned as form of preventive work. The aim of preventive activity is to direct action on children and adolescents. Associations were considered to need more members and actors, increased permanence of actors and members and rejuvenation of the age structure of associations.

As a conclusion, patients' organizations are a major resource as a producer of welfare services. Associations felt the need to increase cooperation with the public sector. To ensure continuity of activity organization actors, and specifically the younger players involvement in the organisation was considered particularly important in all five of the heart association. Associations need additional financial resources; Finding new funding models is a challenge now and in the future. Different-sized associations are in an unequal position, because the economic conditions of operation are dependent on the number of members.

Keywords: associations work, welfare services, heart deceases, diabetes

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Sydän- ja diabetessairaudet kansansairauksina.....	7
	2.1 Sydänsairaudet	7
	2.1.1 Sepelvaltimotauti	8
	2.1.2 Sydämen vajaatoiminta	9
	2.1.3 Eteisvärinä.....	10
	2.2 Diabetes.....	10
3	Järjestöjen rooli hyvinvointipalvelujen tuottajina.....	14
	3.1 Järjestötoiminta.....	14
	3.2 Suomen Sydänliitto	15
	3.3 Suomen Diabetesliitto	15
4	Hyvinvointi ja hyvinvointipalvelut	16
	4.1 Hyvinvointi	16
	4.2 Hyvinvointipalvelut	17
5	Opinnäytetyön toteuttaminen	17
	5.1 Opinnäytetyön toteuttamisympäristö	17
	5.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	18
	5.3 Teemahaastattelut laadullisessa tutkimuksessa	18
	5.3.1 Laadullinen tutkimus	18
	5.3.2 Teemahaastattelu.....	19
	5.4 Opinnäytetyön tutkimusaineiston keruu	20
	5.4.1 Tutkimukseen osallistuiivat	21
	5.4.2 Haastattelujen toteuttaminen	21
	5.5 Aineiston analysointi.....	21
	5.5.1 Sisällönanalyysi	22
	5.5.2 Aineiston analyysin toteuttaminen.....	22
6	Tutkimuksen tulokset	23
	6.1 Yhdistysten tuottamat palvelut.....	23
	6.2 Yhdistysten yhteistyö julkisen terveydenhuollon kanssa.....	24
	6.3 Yhdistyksen taloudelliset resurssit	24
	6.4 Yhdistysten henkilöresurssit.....	25
	6.5 Yhdistysten toiminnan kehittämistarpeet	25
7	Pohdinta	26
	7.1 Tulosten tarkastelu	26
	7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	28
	7.3 Johtopäätökset	29

Lähteet	30
Taulukot	32
Kuviot	33
Liitteet	34
Liite 1: Teemahaastattelurunko	35
Liite 2: Tutkimuslupahakemuksen saatekirje	36

1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on pitkät perinteet palvelujen ja muun tuen kehittäjinä. Lukuisat järjestöissä alun perin jäsenten tarpeisiin suunnitellut ja kokeillut palvelut ovat päätyneet julkisen sektorin toimintamuodoiksi. Näitä ovat muun muassa äitiys- ja lastenneuvolatoiminta, äitiyspakkaus ja sosiaalinen asuntotuotanto. Järjestöjen palvelutoiminnan kirjo on laaja. Osa tuesta toteutetaan vapaaehtoisvoimin ja pelkästään jäsenistölle. Toiminta voi olla esimerkiksi oma-apuryhmiä, vertaisryhmiä sekä erilaista arjen tukea. Osa valtakunnallisista järjestöistä ja paikallisyhdistyksistä tuottaa ammatillista erityisosaamista vaativia sosiaali- ja terveyspalveluja. Palvelun tuottaa järjestö omana toimintana tai järjestön perustama yritys.

(Jeronen 2009.)

Opinnäytetyössä keskitytään sydän- ja diabetesyhdistysten toiminnan kartoittamiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesyhdistysten tuottamia palveluita ja toimintaa sekä niiden kehittämistä. Opinnäytetyön tavoitteena on koota kunkin alueen diabetes- ja sydänyhdistysten toiminnasta yhteenveto, jota voidaan hyödyntää kehitettäessä hyvinvointipalveluita ja sektorien välistä yhteistyötä.

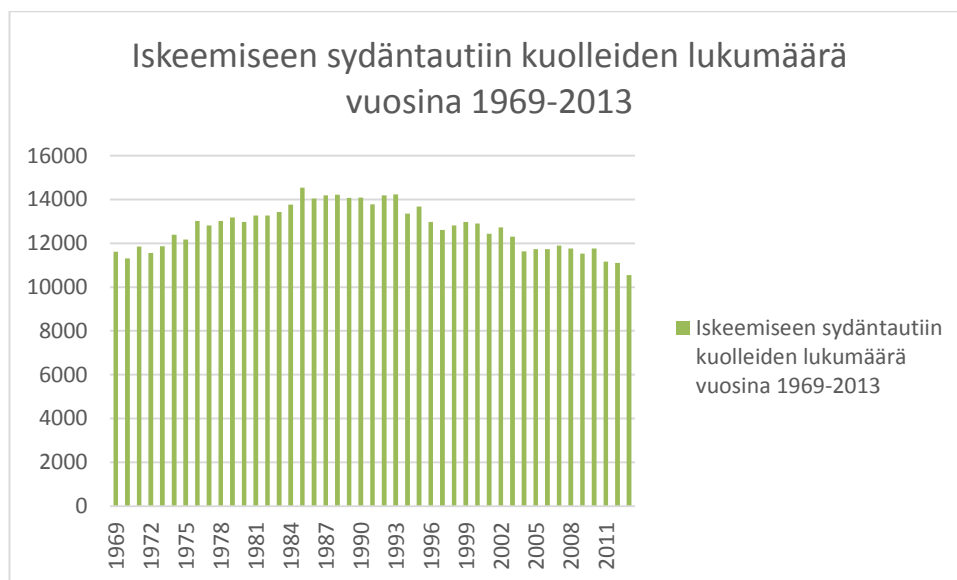
Opinnäytetyö oli osaa Pumppu-hanketta, joka toteutettiin vuonna 2011 ja päättyi keväällä 2014 Etelä-Suomen Euroopan aluekehitysrahaston alueella. Länsi-Uudellamaalla kohderyhminä olivat muun muassa sydän- ja diabetespotilaat. Pumppu-hankkeen Polkupärjäin-osahanke nivoo palvelut kansalaislähtöisesti saumattomaksi hyvinvointipoluksi ja luo toimintamallin, jonka avulla voidaan parantaa kansalaisten tarvitsemia palveluita sekä kehittää myös uutta tarjontaa ja uusia käytäntöjä tuleviin tarpeisiin. (Pumppu-hanke 14.3.2011.)

2 Sydän- ja diabetessairaudet kansansairauksina

2.1 Sydänsairaudet

Suomessa kaksi yleisintä sydänsairautta ovat sepelvaltimotauti sekä sydämen vajaatoiminta. Alueelliset erot sydän- ja verisuonitautisairastavuudessa ja -kuolleisuudessa ovat suuret. Itä- ja Koillis-Suomessa sairastavuus sekä kuolleisuus infarktiin ovat muita alueita korkeampia. Myös sosioekonomiset erot vaihtelevat alueittain suuresti. Pienempituloisilla on suurempi riski sairastua ja kuolla sydän- ja verisuonitauteihin. Vuonna 2012 sydäninfarkti- ja sepelvaltimotautikohtauksia oli kaikissa ikäluokissa yhteensä 21 769, joista miesten osuus oli noin puolet. Samana vuonna työikäisillä suomalaisilla infarkti- ja sepelvaltimotautikohtauksia oli 4 052 kappaletta, joista miesten osuus oli neljä viidesosaa. Miesten osuus sepelvaltimotautiin kuolleista 11 591 henkilöstä oli vuonna 2012 noin puolet kokonaislukumäärästä. Työikäisiä kuoli 1 252 henkilöä, joista oli miehiä 83. Runsaalla 180 000 suomalaisella oli lääkityksen erityiskorvattavuus samana vuonna. Lääkityksen erityiskorvausoikeus oli samana vuonna runsaalla 180 000 suomalaisella. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Kuviossa 1 on esitetty vuosien 1969 ja 2013 välisenä aika iskeemiseen sydäntautiin kuolleiden lukumäärät.



Kuvio 1: Iskeemiseen sydäntautiin kuolleiden lukumäärä vuosina 1969-2013 (Tilastokeskuksen peruskuolemansytilasto)

Iskeemisellä sydänsairaudella tarkoitetaan sepelvaltimotaudin tai muun synn aiheuttamaa sydänlihaskudoksen pitkäaikaista hapenpuutetta, joka voi ilmetä rasisurintakipuna tai sydäninfarktina (Terveyskirjasto 2015).

Tässä työssä kuvataan lyhyesti sepelvaltimotauti, sydämen vajaatoiminta ja eteisvärinä, koska ne ovat yleisimmät sydäntaudit Suomessa. Taulukossa 1 on esitetty sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärän muuttuminen.

Vuosi	2009	2010	2011	2012	2013
Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä	1 412 444	1 443 772	1 452 354	1 472 246	1 487 154

Taulukko 1: Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä (Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaustilastot 2009-2013)

2.1.1 Sepelvaltimotauti

Sydämen pinnalla kiertäviä valtimoita kutsutaan sepelvaltimoiksi. Sepelvaltimot vievät verta sydänlihakseen sekä sydämen muihin rakenteisiin. Veren mukana sydänlihas saa toiminnalleen välttämättömiä ravinteita ja happea. Sepelvaltimot saavat nimensä siitä, että ne ympäröivät sydäntä seppeleen tavoin. Sepelvaltimotautidissa nämä valtimot ahtautuvat ja näin ollen verenvirtaus heikentyy huomattavasti. Tämän aiheuttaa valtimoiden kovettuminen eli ateroskleroosi. (Syväne 2015.)

Sepelvaltimotauti kuuluu kaikkia elimistön valtimoita ahtauttavaan ateroskleroottiseen yleissairauteen. Tautia ei voida parantaa, kuitenkin sen etenemistä voidaan hidastaa ja oireita vähentää. Ateroskleroottiseen yleissairauksien ryhmään kuuluvat myös alaraajojen valtimosairaus eli katkokävely sekä aivovaltimotauti eli aivohalvaus. Henkilön sairastuessa sepelvaltimotautiin se tarkoittaa sitä, että koko valtimoryhmä on sairastunut. Valtimoihin kertyy tulehdusoluja, sidekudosta ja kolesterolia koko ihmisen aikuisiän ajan. Taudin paheneminen riippuu siitä, saadaanko ateroskleroosin eteneminen pysähtymään. Etenemiseen vaikuttavat ihmisen perimä, yksilölliset ominaisuudet ja elintavat. (Syväne 2015.)

Krooniseen sepelvaltimotautiin saa Kelan lääkekorvausta vajaat 200 000 suomalaista. Todellinen sepelvaltimotautia sairastavien määrä on huomattavasti suurempi. Sepelvaltimotaudin esiintyvyys on vähentynyt työikäisillä, kun se on taas noussut ikääntyneiden keskuudessa. Kun väestö vanhenee, sairastuneiden määrä kasvaa. (Syväne 2015.)

Taudin syntyyn vaikuttavat perintötekijät, elämäntavat, verenpaine, tupakointi ja ravinnon rasvapitoisuus. Sepelvaltimotaudin ilmenemismuotoja ovat angina pectoris eli rasisurinta-kipu, sydäninfarkti sekä sydänlihaksen kuolio. Aiemmin täysin terveellä ihmisellä ensimmäinen oire voi olla myös äkkikuolema. Vuonna 1960 Suomi oli maailman kärkisijalla keski-ikäisten miesten sepelvaltimotautikuolleisuudessa. Nykyään sepelvaltimotautiin kuolee Suomessa runsaat 12 000 ihmistä vuodessa. Vuosikymmenien saatossa sepelvaltimotauti on vähentynyt kohentuneiden elämäntapojen sekä kehittyneemmän lääkehoidon, kuten liotushoito, ohitusleikkauksen ja pallolaajennuksen myötä. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Elämäntavoissa tulee huomioida taudin aiheuttamat rajoitteet. Hyvin tärkeää on tupakoimattomuuden, sopivan liikunnan, ravitsemuksen, painonhallinnan, sekä liian stressin välttämisen keinoin ehkäistä sairauden pahenemista. (Syväne 2015.)

Lääkehoidot jaetaan monesti oireita lievittäviin ja ennustetta parantaviin, vaikkakin monet niistä toteuttavat kumpaakin tavoitetta. Sepelvaltimotautipotilaiden ennustetta parantavaan lääkitykseen kuuluvat statiini, ASA, eli asetyylisalisyylihappo sekä tapauskohtaisesti ACE:n estäjä. Myöskin yksi oireita lievittävä lääke tulisi aloittaa. Oireita lievittävään lääkehoitoon kuuluvat nitraatit, beetasalpaajat, sykettä hidastavat kalsiumsalpaajat. (Käypähoitosuositus 2015.)

2.1.2 Sydämen vajaatoiminta

Sydämen vajaatoiminnassa sydänlihas ei pumpkaa verta elimistöön kuten normaalisti. Sydänlihaksen pumppauskyky heikkenee esimerkiksi vuosia kestäneen kohonneen verenpaineen aiheuttaman sydänlihaksen paksuuntumisen ja jäykistymisen seurauksena. Sydämen vajaatoiminta on oire joka on seurausta jostakin muusta sydänsairaudesta. Vajaatoiminnan esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Alle 50-vuotiailla sitä ei juuri esiinny mutta 80-89-vuotiaista jo joka kymmenes sairastaa sitä.

(Kettunen 2014.)

Sepelvaltimotauti ja verenpainetauti ovat sydämen vajaatoiminnan suurimmat aiheuttajat. Harvinaisempia syitä ovat läppäviat, synnynnäiset sydänviat, sekä sydänlihassairaudet. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Sydämen vajaatoimintaa, kuten muitakin sydän- ja verisuonisairauksia esiintyy tiheimmin Itä- ja Pohjois-Suomessa. Sairastavien määrä on kuitenkin laskussa: 1980-luvun alussa erityiskorvausoikeus sydämen vajaatoiminnan lääkitykseen oli noin 200 000 suomalaisella, ja vuonna 2010 noin 43 000 suomalaisella. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

2.1.3 Eteisvärinä

Yleisin sydämen rytmihäiriö on flimmeri eli eteisvärinä. Eteisvärinässä eteiset supistuvat epäsäännöllisesti ja eri kohdat supistelevat eri tahtiin, eteiset ikään kuin värisevät. Kammioiden puolelle sähköimpulssit kulkeutuvat sattuman varaisesti, minkä vuoksi syke on epätasainen ja epäsäännöllinen. Yli 75-vuotiaista joka kymmenes sairastaa sitä pysyvästi tai kohtauksittain. Eteisvärinän esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Eteisvärinää ei tule sekoittaa vaaralliseen kammiövärinään. (Terveyskirjasto 2014.)

Eteisvärinässä sydämen pumppausteho heikkenee jonkin verran. Sykkeen pysyessä alhaisena se ei juurikaan haittaa tavallista liikuntaa eikä muutakaan normaalia elämää. Vaarana ovat kuitenkin verihyytymät, joita sydämen eteisiin syntyy herkästi. Ne voivat lähteä liikkeelle ja näin aiheuttaa esim. aivoinfarktin. Antikoagulaatio- eli verenohennuslääkkeillä estetään verihyytymien muodostusta. Antikoagulaatiohoidon tavoitteena on ehkäistä ja hoitaa verihyytymien kehittyminen paikallisesti ehkäistä syntyneen hyytymän kasvu ja liikkeellelähtö liuottaa jo syntyneitä hyytymiä (aivoinfarktit, vaikeat sydäninfarktit) (Terveyskirjasto 2014.)

2.2 Diabetes

Diabetes on yhteisnimitys sairauksille, joita yhdistää kohonnut veren glukoosipitoisuus eli verensokeri. Se ei ole tarttuva tauti eikä se aiheudu sokerin liiallisesta käytöstä. Taulukossa 1 on Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaustilaston mukaan vuosina 2009-2013 diabeteslääkkeitä ostaneiden henkilöiden lukumäärät. Diabetesta sairastavien määrä on Suomessa ja maailmanlaajuisesti kasvanut tasaisesti. Maailmassa on arviolta 380 miljoonaa diabeetikkoa ja määrän on ennustettu kasvavan 592 miljoonaan vuoteen 2035 mennessä. Taudin on ennustettu yleistyvän erityisesti kehitysmaissa. Määrän kasvun taustalla on rasvaisen ja sokerisen, paljon energiaa sisältävän ravinnon lisääntyminen ruokavaliossa sekä riittämätön liikunta. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2015, 7-10.)

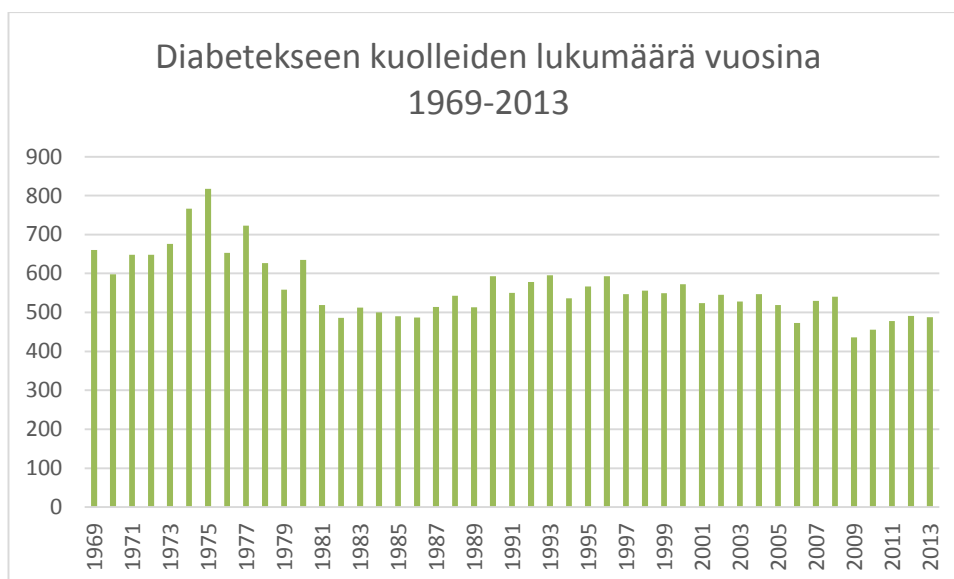
Taulukossa 2 on esitetty diabeteslääkkeistä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärän muuttuminen.

Vuosi	2009	2010	2011	2012	2013
Diabeteslääkkeistä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä	289 614	307 762	319 727	330 545	342 141

Taulukko 2: Diabeteslääkkeistä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä (Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaustilastot 2009-2013)

Diabetesta sairastavien kokonaiskuolleisuus on vähentynyt selvästi sekä miehillä että naisilla 1996-2007 välisenä aikana sairauden hoidon kehityttyä. (Diabetesliitto 2015.)

Kuviossa 2 on esitetty tilastokeskuksen kuolemansyytilastoon tilastoitu diabeteskuolleisuus 44 vuoden ajalta.



Kuvio 2: Diabetekseen kuolleiden lukumäärä vuosina 1969-2013 (Tilastokeskuksen peruskuolemansyytilasto vuosilta 1969 -2013.)

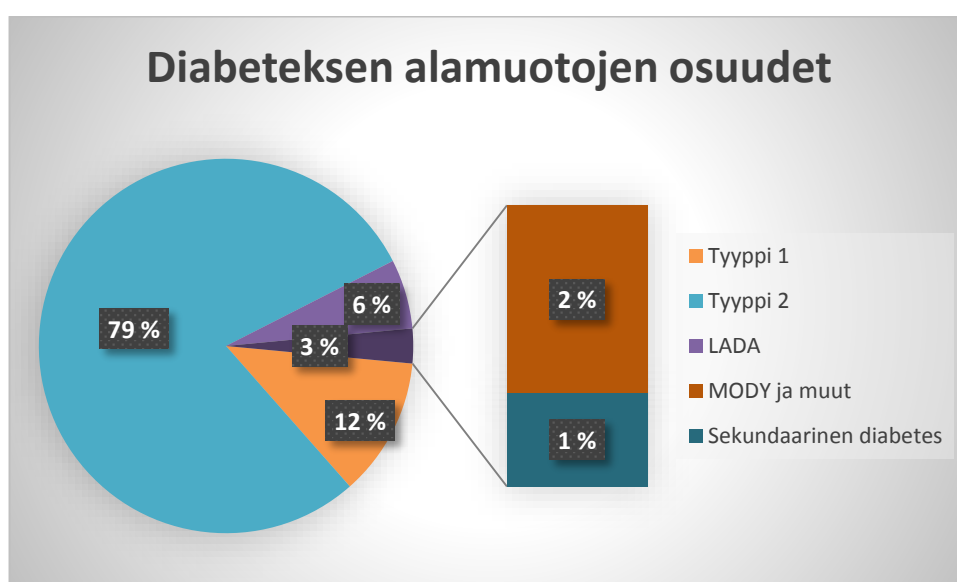
Diabetes on jaettavissa kahteen päämuotoon: nuoruustyyppin eli tyypin 1 diabetekseen ja aikuistyyppin eli tyypin 2 diabetekseen. Tyypin 1 diabeteksesä oireet ovat yleensä selkeät ja kehittyvät taudin puhjetessa nopeasti muutaman päivän tai viikon aikana. Tyypin 1 diabeteksesä haiman Langerhansin saarekkeiden beetasolut vaurioituvat autoimmuunitulehduksen, eli elimistön sisäsyntyisen tulehduksen seurauksena. Tämä johtaa asteittaisesta insuliininpuutoksesta aina täydelliseen insuliinin puutokseen. Tyypin 1 diabetesta sairastavat henkilöt ovat

täysin riippuvaisia insuliinihoidosta. Insuliinihoito annetaan pistoksina koko potilaan eliniän ajan. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 15-19.)

Tyypin 2 diabetes on osa metabolista oireyhtymää. Se ei voi kehittyä ilman insuliinierityksen häiriöitä. Insuliiniresistenssi joka tarkoittaa insuliinin tehottomuutta ja samanaikaisesti insuliinin tehottomuuden asteittaista heikentymistä elimistössä. Sairaus voi olla pitkään oireeton tai vähäoireinen. Tämän vuoksi sairaus voidaan huomata vasta kun potilaalla ilmenee muita tyypin 2 diabeteksen aiheuttamia lisäsairauksia kuten muutokset silmäpohjien verisuonissa, tai sydäninfarktin yhteydessä. Tyypin 2 diabetes on perinnöllinen sairaus. Lapsella on 40% riski sairastua tyypin 2 diabetekseen jos vanhemmilla jommallakummalla sairaus on. Riskiä sairastua tyypin 2 diabetekseen nostavat keskivartalolihavuus, sekä vähäinen liikunta. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 15-19.)

Suurin osa eli 80-90% diabeetikoista sairastaa tyyppiä 2. Näiden päätyyppien lisäksi on olemassa harvinaisempia alamuotoja, esimerkiksi raskausdiabetes, LADA ja MODY. LADA-diabetesta pidetään tyypin 1 diabeteksen hitaasti kehittyvänä alamuotona. MODY -diabetes on geenimutaatiosta johtuva nuorella iällä alkava aikuistyyppin diabetes. Tyypin 1 diabeteksen hoitamattomuus johtaa happomyrkytykseen eli ketoasidoosin, ja pitkittyessään se on aina hengenvaarallinen. Diabetes todetaan laskimoverinäytteestä mitatusta poikkeavasta plasmansokeripitoisuudesta. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 7-10.)

Kuviossa 3 on eriteltyä diabeteksen eri alamuotojen osuudet.



Kuvio 3: Diabeteksen alamuotojen prosentuaaliset osuudet (Ilanne-Parikka ym. 2015, 15)

Diabeteksessa aineenvaihdunnan häiriöt johtuvat insuliinin vähydestä tai samanaikaisesta insuliinin resistenssistä eli vaikutuksen heikentymisestä ja insuliinin puutoksesta. Aineenvaihdunta eli metabolia on elämän perusedellytys ja ihmiselle välttämätön. Insuliini on haiman erittämä elintärkeä hormoni ja se säätelee energia-aineenvaihduntaa eli elimistön sokerin ja rasvan varastoitumista ja käyttöä sekä valkuaisaineiden rakentumista. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 7-28.)

Kun elimistö ei pysty polttamaan veressä olevaa glukoosia ja sokerin määrä veressä lisääntyy, elimistö pyrkii tästä eroon. Elimistö poistaa veressä olevan liiallisen sokerin huuhtomalla sen virtsaan. Siitä tuleekin kreikankielinen sairauden nimi diabetes, joka tarkoittaa läpivirtausta. Tästä johtuen virtsaamisen tarve lisääntyy ja nesteen menetys aiheuttaa janon tunnetta. Merkittävän määrän sokeria kertyessä virtsaan energiaa menee hukkaan ja tämän seurauksena ihminen laihtuu ja väsy. Kohonneen veren glukoosipitoisuuden ohella diabeteksen tyypillisiä oireita ovat häiriöt maksa-aineenvaihdunnassa ja kohonnut verenpaine. Diabeteksen aineenvaihdunnan häiriöillä on sekä välittömästi että pitkän ajan kuluessa ilmeneviä seurauksia. (Ilanne-Parikka ym. 2015, 7-28.)

Tyypin 1 diabeteksen lääkehoitona käytetään insuliinia. Haiman puuttuva insuliinineritys korvataan annostelemalla yksilöllisesti erilaisia insuliinivalmisteita pistoksina tai pumpulla ihonalaiseen rasvakudokseen. Insuliiniannostusta ei koskaan saa lopettaa insuliinipotilaalta, vaikka annostusta voi joskus olla tarpeen pienentää. Tyypin 1 diabetesta sairastavan perushoitotapoina käytetään perus insuliinia joka jäljittelee insuliinineritystä aterioiden välillä, aterioiden aikana sekä yön aikana. Monipistoshoido on tyypin 1 diabetesta sairastavan perushoitotapa. (Ilanne-Parikka 2013.)

Tyypin 2 diabetekseen tarvitaan lääkehoitoa jos ruokavaliolla, laihduttamisella ja liikunnalla verensokereita ja veren sokerihemoglobiinin arvoja ei saada riittävän hyväksi. Tyypin 2 diabeteksen hoidossa voidaan käyttää monia eri lääkkeitä. Ensisijaisena lääkkeenä tyypin 2 diabetesta sairastaville potilaille käytetään Metformiinia. Metformiini vähentää maksan sokerin tuotantoa. Hoidon tavoitteena on verensokerin saaminen riittävän lähelle normaaliarvoa. Verensokeriarvon saaminen mahdollisimman lähelle normaaliarvoa vähentää aivoinfarkti sekä sepelvaltimotaudin riskiä, sillä diabeteksessa näiden valtimosairauksien vaara on huomattavasti suurentunut. Liikunta, terveelliset ruokatottumukset sekä laihduttaminen alentavat riskiä sairastua sepelvaltimotautiin sekä aivoinfarktiin. (Mustajoki 2015.)

3 Järjestöjen rooli hyvinvointipalvelujen tuottajina

3.1 Järjestötoiminta

Järjestöt tarjoavat ihmisille mahdollisuuden osallistua, toimia ja vaikuttaa. Ne edistävät jäsenistönsä, jonkin erityisryhmän, väestöosan tai koko väestön terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Järjestöt ovat tärkeitä toimijoita hyvinvoinnin edistämiseksi ja siihen liittyvien uusien toimintatapojen kehittämiseksi. Järjestöjen tehtävät ja roolit vaihtelevat suuresti, mutta ne ovat erittäin merkittävä osa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja.

(RAY:n avustusstrategia 2012-2015,9.)

Järjestötoiminta on toimintaa, joka ei synny lakivelvoitteista vaan kansalaisten tarpeista ja auttamishalusta. Auttamishalu välittyy järjestöjen kautta kanssaihminen auttamisena ja tukena. Järjestölähtöinen auttaminen ei ole myytävää palvelua. Palvelu voidaan toteuttaa joko palkattuna ammatillisena työnä tai ammatillisen työn, vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen erilaisina yhdistelminä. (RAY:n avustusstrategia 2012-2015,18.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen tarjoamat palvelut täydentävät tai korvaavat julkisia palveluja. Jos kunta on palveluiden ostaja, se toimii samalla pääasiallisena palveluiden kilpailuttajana. Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan tavoitteena on sen yleisen päämäärän puitteissa painottaa erityisesti sellaisia toimintoja ja hankkeita, jotka tukevat ja edistävät kansalaisten omaa aktiivisuutta, itsenäistä selviytymistä ja elämän hallintaa.

(RAY:n avustusstrategia 2002-2007,4.)

”Yhdistyksillä tarkoitetaan useamman kuin kahden henkilön vapaaehtoisia yhteenliittymiä, jotka muodostuvat jonkin yhteiseksi koetun intressin ajamiseksi”(Siisiäinen 2002,9). Yhdistysrekisteri on perustettu Suomeen vuonna 1919. Yhdistysten rekisteröidyttyä niistä tulee oikeustoimikelpoisia. (Niemelä & Dufva 2003, 14.) Rekisteröimättömien yhdistysten on noudatettava yhdistyslain määräyksiä. Niiden toiminnan on oltava lain ja hyvien tapojen mukaista. (Loimu 2000, 24.) Sosiaali- ja terveydenhuollossa toimii lukuisia eri järjestöjä, kuten esim. Suomen diabetesliitto, Suomen sydänliitto ja Näkövammaisten keskusliitto ry. (RAY:n avustusstrategia 2002-2007,4.)

Pumppu-hankkeen Polkupärjään-osahankkeen yhtenä tavoitteena on parantaa diabetes- ja sydänpotilaiden hoidon tuloksellisuutta ja hoidon koettua laatua sekä toimijoiden välistä yhteistyötä. (Vipuvoimaa EU:ta 2007-2013.)Tämän vuoksi opinnäytetyö on rajattu käsittelemään juuri sydän- ja diabetes järjestöjä.

3.2 Suomen Sydänliitto

Suomen Sydänliitto on Euroopan ensimmäinen sydänjärjestö. Yhteiskunnassa aktiivisesti toimiva Sydänliitto lisää ihmisten voimavaroja ja hyvinvointia sekä edistää sydänterveyttä. (Suomen sydänliitto 5.2.2013.)

Liiton tavoitteena on, että ihmiset toimivat aktiivisesti oman terveytensä hyväksi. Hyvä hoito sekä sosiaalinen turvallisuus ovat arvovalintoja. On tärkeää, että ihmiset saavat tarvitsemansa hoidon oikea-aikaisesti ja tasa-arvoisesti ja että näissä tasa-arvo toteutuu riippumatta asuinpaikasta, sukupuolesta, etnisestä taustasta tai sosiaalisesta asemasta. (Suomen sydänliitto 5.2.2013.)

Sydänliitto on noin 80 000 jäsenen sydänyhteisö, jonka palveluksessa on noin 80 palkattua työntekijää. Se on järjestäytynyt 237 paikalliseen sydänyhdistykseen, kolmeen valtakunnalliseen järjestöön (Sydän- ja keuhkosiirroksiaat, SYKE ry ja Kardiomyopatiapotilaat- Karpatiat sekä Sydänlapset ja -aikuiset ry,) ja 17 alueelliseen sydänpiiriin. (Suomen sydänliitto 5.2.2013.)

3.3 Suomen Diabetesliitto

Diabetesliitto on perustettu vuonna 1955. Se on eri diabetesyhdistysten muodostama kansalaisjärjestö, joka antaa tukea suoraan diabeetikoille ja läheisille diabeteksen kanssa elämissä ja edistää diabeetikoiden elämänlaatua. Liiton toiminnan painopisteitä ovat diabeetikoiden tukeminen, yhteiskunnallinen vaikuttaminen sekä diabetesosaamisen edistäminen. (Diabetesliitto 2014.)

Diabetesosaamisen edistäminen on osa liiton toimintaa. Diabetesliitto kuntouttaa diabeetikoita, levittää diabetestietoa sekä kouluttaa alan ammattilaisia. Liitto on yhtenä tekijänä luomassa uusia keinoja diabeteksen hoidonohjaukseen ja hoitoon. Diabetesliitto toimii diabeteksen ja sen aiheuttamien lisäsairauksien ehkäisemiseksi sekä suomalaisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Lisäksi liitto valvoo diabeetikoiden etuja ja vaikuttaa lainsäädäntöön niin päätöksentekijöiden kautta kuin asiantuntijalausuntojenkin avulla. (Diabetesliitto 2014.)

Suomen Diabetesliitto ry on kansanterveys- ja potilasjärjestö. Liitto toimii yhdysiteenä diabeetikoiden omaisten sekä heidän läheistensä välillä, pysyvänä edunvalvojana ja elämänlaadun parantajana. Diabetesliitto tukee toiminnallaan diabeteksen ennaltaehkäisyä ja hyvää hoitotasapainoa. Diabeetikoille ja heidän läheisilleen järjestetään kursseja, jotka helpottavat arkipäivää ja antavat itsevarmuutta omahoidossa onnistumiseen. Hoitoalan ammattilaisille

suunnatut koulutukset tukevat diabetesosaamista ja sitoutumista hoitoon. Diabetesliittoon kuuluu 108 diabetesyhdistystä, joissa on runsaat 57 000 jäsentä. Liittoon kuuluu myös neljä ammatillista yhdistystä. Liiton toimipaikka on Diabeteskeskuksessa Tampereella.

(Diabetesliitto 2014.)

4 Hyvinvointi ja hyvinvointipalvelut

4.1 Hyvinvointi

Hyvinvointi voidaan jakaa kolmeen eri ulottuvuuteen: terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin ja koettuun hyvinvointiin tai elämänlaatuun. Suomessa hyvinvointi-käsite viittaa sekä yhteisötason hyvinvointiin että yksilölliseen hyvinvointiin. Yhteisötason hyvinvointiin kuuluvat mm. toimeentulo, työolot, työllisyys, ja elinolot. Yksilöllisen hyvinvointiin kuuluviksi osatekijöiksi luetaan: sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttaminen, onnellisuus ja sosiaalinen pääoma. Hyvän elämän lähtökohtien tarjoamista kaikille kansalaisille pidetään hyvinvointivaltion tehtävänä. Hyvinvointivaltion tarjoamien palveluiden ylläpitämisestä ollaan suomessa valmiita maksamaan veroja. Suomalaisten hyvinvoinnin kokeminen on keskimäärin kehittynyt myönteisesti, väestöryhmien väliset erot hyvinvoinnissa ovat silti kasvaneet. (Terveyden ja Hyvinvoinninlaitos 2013.)

Osattomuus ja osallisuus jakautuvat hyvinvoivassa Suomessa yhä epätasaisemmin tulo- ja terveyserojen lisääntyessä. Tilanteensa heikoimmaksi arvioivat työttömät, vähän koulutetut, yksinasuvat sekä vanhimmat vastaajat. Seuraavan vuoden aikana joka neljäs suomalainen henkilö uskoo hyvinvointinsa kohentuvan ja noin viisi prosenttia heikentyvän. Erityisesti kotiäidit opiskelijat, työttömät ja eläkeläiset uskovat hyvinvointinsa heikentyvän. (Eronen, Londén, Perälähti, Siltaniemi & Särkelä 2007.)

Suomalaisten työikäisten on pääsääntöisesti todettu voivan varsin hyvin. 30-64 -vuotiaisiin kohdistuvissa kattavissa valtakunnallisissa kyselyissä yhdeksän kymmenestä oli tyytyväinen elämäänsä ja asumiseensa, kolme neljästä piti terveydentilaansa melko hyvänä ja yhtä moni ilmoitti olevansa harvoin tai ei koskaan yksinäinen. Sukupolvikokemuksista riippumatta suomalaisten hyvinvointia määrittävien tekijöiden on ikä- ja sukupolvikokemuksista riippumatta havaittu kytkeytyvän selvimmin työhön ja toimeentuloon. Keskellä työikänsä elävien suomalaisten yleisimmät hyvinvointivajeet liittyivät stressaantuneisuuteen ja huonoon terveyteen. Nämä molemmat asiat korostuivat etenkin työttömien ryhmässä. (Karvonen 2008, 108 - 111.)

4.2 Hyvinvointipalvelut

Hyvinvointipalvelujen käsite on moniselitteinen. On epäselvää, mitkä kaikki palvelut kuuluvat hyvinvointipalveluihin. Hyvinvointipalveluina pidetään ainakin työvoimapalveluita, koulutus sekä sosiaali- ja terveystalvveluja. Hyvinvointipalveluilla tavoitellaan elämänlaatua sekä hyvinvointia, tasa-arvoa ja yhteenkuuluvuutta sekä ihmis- ja perusoikeuksia. Kaikilla kansalaisilla on oikeus näihin palveluihin. (Julkunen 2011.)

Hyvinvointipalveluilla pyritään tukemaan: toimintakykyä, arkielämää, ehkäisemään syrjäytymistä, tukemaan osallisuutta, ehkäisemään ongelmien syntymistä, vaikuttamaan korjaavasti vaikeuksiin joutuneiden elämään sekä luomaan sosiaalisesti vahvistavia olosuhteita. Hyvinvointipalveluilla on laaja kokonaisuhteiskunnallinen merkitys sosiaalisen, taloudellisen, inhimillisen ja ekologisen kestävyuden ylläpidossa. (Julkunen 2011.)

5 Opinnäytetyön toteuttaminen

5.1 Opinnäytetyön toteuttamisympäristö

Opinnäytetyön toteuttamisympäristönä olivat Länsi-Uudenmaan Sydän ja Diabetes-yhdistykset. Hangon Sydänyhdistys on perustettu 1975. Vuonna 2013 on jäsenmäärä ollut 118. Toiminta-alueena on Hanko. (Hangon Sydänyhdistys 2015.) Karkkilan Sydänyhdistys on Karkkilan seudulla sydänterveyttä edistävä ja jo sairastuneille toimintaa tarjoava vapaaehtoisvoimin toimiva yhdistys. (Karkkilan Sydänyhdistys 2015.)

Lohjan sydänyhdistys on perustettu 1967 ja vuonna 2012 yhdistykseen kuului noin 570 jäsentä. Toiminta-alueeseen kuuluu Lohjan kaupunki ja lisäksi Lohjaan liitetyt Nummi-Pusulan, Sammatin ja Karjalohjan kunnat. Toiminnallaan yhdistys pyrkii ehkäisemään sydän- ja verisuonitauteja ja olemaan tukena sairastaville. Yhdistys toimii myös tieto ja toimintakanavana. Yhdistys on yksi Uudenmaan Sydänpiirin 17 sydänyhdistyksestä ja sen organisaationa toimii Suomen Sydänliitto ry. (Lohjan seudun sydänyhdistys 2013.)

Raaseporin Sydänyhdistys on perustettu 1967 Karjaalla. Jäsenmäärä on 210, jotka ovat pääosin Raaseporin alueelta, mutta jäseniä on myös Hangosta ja Inkoosta. Toiminta-alueina ovat Tammisaari ja Karjaa. Toiminta on pääosin ruotsinkielistä. (Raaseporin sydänyhdistys ry 2015.) Vihdin Sydänyhdistykseen kuului vuonna 2012 kaikkiaan 350 jäsentä. Vihdin Sydänyhdistys on Vihdin seudulla sydänterveyttä edistävä ja jo sairastuneille toimintaa tarjoava vapaaehtoisvoimin toimiva yhdistys. (Vihdin Sydänyhdistys ry 2015.)

Lohjan Diabetesyhdistys ry on perustettu vuonna 1980. Toiminta-alueena ovat Lohjan kaupunki, Vihti ja Siuntio. Yhdistyksessä on n. 800 jäsentä. Yhdistys tekee yhteistyötä kansanterveyden hyväksi toimivien järjestöjen ja viranomaisten kanssa. Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on kehittää ja parantaa diabeetikoiden järjestäytymistä, suorittaa ennalta ehkäisevää terveyskasvatus työtä ja vaalia terveitä elämäntapoja. Yhdistys harjoittaa myös tiedotus-, valistus-, julkaisu- ja neuvontatoimintaa, toimii diabeetikoiden hoitomahdollisuuksien ja sosiaaliturvan parantamiseksi. (Lohjan Diabetesyhdistys ry 2015.)

Hangon Diabetesyhdistys (Västra Nylands Diabetesförening rf) on perustettu vuonna 1975. Yhdistyksessä on 575 jäsentä. Yhdistyksen toiminta-alueena ovat Hanko, Raasepori ja Inkoo. Sen tarkoituksena on työskennellä omalla toimialueellaan yhteistyössä Suomen Diabetesliiton kanssa. Yhdistyksen työ on ehkäistä ja vähentää diabetekseen liittyvää vammoja, valvoa diabeetikoiden etuja yhteiskunnassa ja toimia yhdysiteenä diabeetikoiden välillä. (Västra Nylands Diabetesförening rf 2015.)

5.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesyhdistysten tuottamia palveluita ja toimintaa sekä niiden kehittämistarpeita. Opinnäytetyön tavoitteena on koota kunkin alueen yhdistysten toiminnasta yhteenveto, jota on mahdollista hyödyntää kehitettäessä esimerkiksi kuntien yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mitä hyvinvointipalveluita yhdistykset tuottavat?
2. Mitä yhteistyötä yhdistyksissä tehdään julkisen terveydenhuollon kanssa?
3. Mitkä ovat yhdistysten resurssit hyvinvointipalvelujen tuottamisessa?
4. Mitkä ovat yhdistysten toiminnan kehittämistarpeet?

5.3 Teemahaastattelut laadullisessa tutkimuksessa

5.3.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyössä käytetään laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta kokonaisvaltaisesti ja lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tavoitteena on löytää tai paljastaa asioita ja todentaa olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Yleensä kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston otokset ovat pienempiä kuin kyselyjen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä ovat tapahtumat, kokemukset ja yksittäiset tapaukset eikä

yksittäisten tutkimukseen osallistuvien lukumäärä. Haastatteluihin valitaan henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston kokoon vaikuttavat keskeisesti tutkimuksen laajuus, tutkittavan ilmiön luonne, aineiston laatu sekä tutkimuksen asetelma. Tutkimuksessa käytetään tutkimuksen mukaista otantaa, joka tarkoittaa valikoivaa otantaa. Valikoivassa otannassa tutkija valitsee tietoisesti osallistujat ja osiot tutkimuksensa aineistoksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83-85.)

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään sanoja ja lauseita, kun taas määrällinen tutkimus perustuu lähinnä lukuihin. Tutkimuksen tarkoituksena on mielekkään tulkinnan antaminen, ymmärtäminen ja ilmiön kuvaaminen. Laadullisen aineiston analyysi on prosessi, josta puuttuvat tiukat säännöt. (Kananen 2012, 29-30.)

Laadullinen tutkimus on ymmärtävää ja tulkitsevaa. Peruspiirteitä ovat: Tutkimuksessa yritetään ymmärtää ilmiöitä ja niiden välisiä suhteita tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta. Ilmiöitä ja asioita tarkastellaan luonnollisissa yhteyksissä. Lisäksi niitä asioita kuvataan ja selitetään. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään esimerkiksi teema- tai syvähaastattelulla. Aineiston analyysissä ja keruussa tutkijan rooli korostuu merkittävästi. Tavoitteena on teoreettisten rakenteiden kehittäminen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 20.)

Laadullista tutkimusta varten aineistoja voidaan koota monin eri tavoin. Kysytään ihmisiltä ja ihmiset voivat vastata joko suullisesti, virallisilla asiakirjoilla, elämänhistorioilla, kirjeillä, päiväkirjoilla, valokuvilla tai piirustuksilla. Haastatteluja voidaan havainnoida usealla eri tavalla, kuten luokitella haastatteluun osallistuvien lukumäärän mukaan, yksilöhaastattelu, parihaastattelu tai ryhmähaastattelu, tai puolistrukturoituina, jolloin haastattelun keskeiset asiat on ennalta sovittu, mutta aineiston keruuseen liittyy myös vapauksia. Tämän tyyppistä haastattelua kutsutaan teemahaastatteluksi. Teemahaastattelussa tutkija on laatinut valmiit teemat tai keskustelun aihepiirit. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 93 -97.)

5.3.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on avoimen- ja lomakehaastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa tyypillistä on että aihepiirit ovat etukäteen tiedossa, mutta kysymysten järjestys ja muoto voivat vaihdella. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten asioille antamat tulkinnat sekä merkitykset. Haastattelussa keskitytään kuitenkin pääasiassa etsimään vastauksia tutkimuksen ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 93 -97.)

Teemahaastattelun otoksen koon määrittävät käytössä olevat tutkimusresurssit sekä aika ja raha. Tutkimuksen tiedonantajiksi valitaan henkilöitä, joilta oletetaan saatavan parhaiten tietoa tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86.) Tässä opinnäytetyössä haastateltiin viittä sydänjärjestöä. Lohjan sydänjärjestö, johon kuuluu myös Nummi-Pusulän alue, Vihti, Karkkila, Raaseporin sydänjärjestö, jonka alle kuuluu myös Karjalohjan alue, sekä Hangon sydänjärjestö. Alun pitäen haastattelun valittiin myös kaksi Länsi-Uudenmaan alueella toimivaa diabetesyhdistystä mutta järjestöt päätyivät olla osallistumatta tähän tutkimukseen.

Haastateltavat on valittava niin, että ilmiö liittyy heihin. Teemahaastattelu muodostuu kahdesta osasta: haastattelusta ja teemasta. Teemahaastattelu tarkoittaa haastateltavan ja haastattelijan välistä vuorovaikutussuhdetta, joka toteutetaan sanallisesti haastattelun muodossa. Haastattelussa kysytään haastateltavalta asioita, joihin tuodaan lisää näkökulmia haastattelijan tekemillä lisäkysymyksillä. Teema tarkoittaa aihetta, josta keskustellaan. Joissakin tapauksissa voidaan puhua keskusteluaiheista. Haastattelun tuotoksena saadaan sanoja ja ilmaisuja, jotka kirjoitetaan ylös. (Kananen 2012, 100-103.)

Jos fyysinen, paikanpäällä tapahtuva haastattelu ei ole mahdollinen, voidaan käyttää puhelinhaastattelua. Kehon kieltä ei pystytä havaitsemaan puhelimitse. Siitä huolimatta puhelinhaastattelussa on samoja piirteitä kuin kasvokkain haastattelussa. Haastattelija ja haastateltava ovat kielellisessä vuorovaikutuksessa. Näin osapuolilla on mahdollisuus haastattelun edetessä esittää kommentteja ja kysymyksiä tarpeen tullen. Puhelinhaastattelu on yleensä hyvin rakenteellinen haastattelu. Puhelinhaastattelun käyttö on hyödyllinen toteutustapa myös jo haastateltujen ihmisten jatkohaastattelussa. (Vuorela 2005.)

5.4 Opinnäytetyön tutkimusaineiston keruu

Opinnäytetyön aineistokeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelut olivat puhelimitse toteutettuja yksilöhaastatteluja, jolloin haastateltavan oli helpompi kertoa asioista ja opinnäytetyöntekijöiden oli helpompi keskittyä haastateltavaan kuin esim. ryhmähaastattelussa. Haastattelut nauhoitettiin ja käytiin puhelimitse etukäteen sovittuna ajankohdaksi. Haastatteluja ennen haastateltaville lähetettiin tutkimuslupa, haastattelukysymykset, sekä tiivistelmä opinnäytetyöstä. Näin he pystyivät tutustumaan aiheeseen etukäteen ennen tutkimusluvan antamista ja suostumista haastatteluun. Haastatteluajankohta sovittiin puhelimitse haastateltavan kanssa. Näin molempien osapuolien oli helpompi tunnistaa varsinaista haastattelua tehdessä, että kyseessä on juuri oikeat henkilöt. Lisäksi tarkka ajankohdan sopiminen haastattelun tekemiseen haastateltavan kanssa vahvisti haastattelijan luotettavuutta. Haastattelun lopuksi kerrottiin siitä, miten tietoja käytetään ja miten haastateltavat saavat tietoa arvioinnin tuloksista. (Hirsjärvi & Hurme 2011,64.)

Tutkimuksen haastatteluteemoina olivat järjestöjen tuottamat palvelut, resurssit, toiminnan kehittämistarpeet ja yhteistyö terveydenhuollon kanssa. Teemat ja niihin liittyvät alateemat ovat liitteenä (Liite 1).

5.4.1 Tutkimukseen osallistuivat

Kaikilta viideltä tutkimukseen mukaan pyydetyltä sydänyhdistykseltä saatiin haastattelut. Yhdistykset saivat itse päättää, kenet vapaaehtoistoimijoista osallistuvat haastatteluun. Yhdistyksistä haastatteluun osallistuivat kaksi puheenjohtajaa, kaksi sihteeriä ja yksi rahastonhoitaja. Yksi yhdistyksistä päätti haastatteluun osallistumisesta vuosikokouksessaan.

5.4.2 Haastattelujen toteuttaminen

Kun järjestöiltä oli saatu haastattelu- ja tutkimusluvut, otettiin heihin puhelimitse yhteyttä ja sovittiin haastatteluille ajankohdat. Puhelimesta kerrattiin vielä haastattelumenetelmän olevan puhelinhaastattelu. Haastateltavaa ohjattiin ottamaan haastattelutilanteeseen valmiiksi esille tutkimuslupahakemuksen yhteydessä lähetetty teemahaastattelurunko, joka helpottaisi haastateltavaa haastattelun etenemisen seurannassa. Lisäksi kerrottiin, että haastattelu tehdään matkapuhelimella ja että puhelu nauhoitetaan. Haastattelun tekemisessä käytettiin haastattelijan älypuhelinia. Tekstin tallentamisessa käytettiin älypuhelimien internetistä ostettua nauhoitusohjelmaa. Haastateltavalle sovitettiin sovittuna ajankohtana. Haastattelun kestot vaihtelivat 20-60 minuutin välillä. Kauimmin kestäneen haastattelun kohdalla nauhoitus epäonnistui ja haastattelu uusittiin toisena ennalta sovittuna ajankohtana. Tämä haastattelu tehtiin varmuuden vuoksi tietokoneella internetpuhelinina, joka nauhoitettiin tietokoneeseen mikrofonin välityksellä. Kaikkien muiden puhelinhaastatteluiden toteutus onnistui suunnitellusti. Haastateltavat olivat erittäin hyvin valmistautuneet haastatteluihin ja olivat motivoituneita kertomaan yhdistyksensä toiminnasta.

5.5 Aineiston analysointi

Koska aineiston tallentamisessa käytettiin älypuhelinia, haastattelijat saattoi keskittyä itse haastatteluun. Puhelimeen tallennetut äänitiedostot siirrettiin sähköpostilla tietokoneelle litterointia varten. Pöytä-tietokoneelle tallennetut äänitiedostot litteroitiin. Tehtävässä apuna käytettiin ilmaista puheentunnistusohjelmaa nopeuttamaan työtä. Yhteensä auki kirjoitettua, litteroitua tekstiä tuli 26 sivua. Haastateltavien murteet toivat oman haasteensa aineiston litterointiin. (Kananen 2012, 104-108.)

5.5.1 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen aineiston perusanalyysimenetelmä. Sisällönanalyysi on perinteinen menetelmä. Sen avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja ja kuvata niitä. Kvalitatiivisen aineiston analysoinnissa on mahdollista käyttää myös erilaisia tietokoneohjelmia. Ohjelmat ovat lähinnä apuväline aineiston hallinnassa eivätkä tee varsinaista analyysiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-137)

Sisällönanalyysin kohteena voivat olla tekstimuodossa olevat aineistot: teemahaastattelut, raportit, kuvaukset, puheet ja keskustelut. Aineistot muodostuvat usein runsaasta sisällöstä, johon kätkeytyy asian ydin. Analyysin tarkoituksena on paljastaa aineiston ydin ja tehdä siitä tiivistetty kuvaus. (Kananen 2012, 116.)

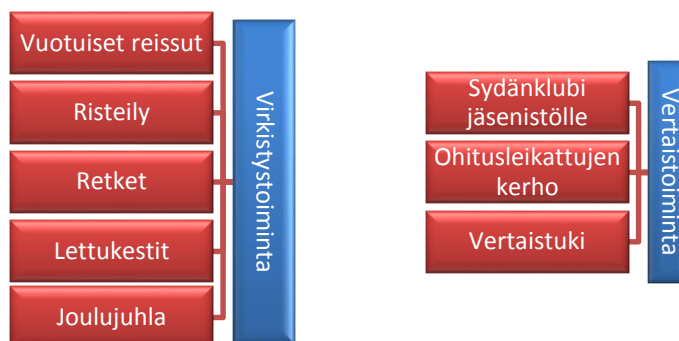
Haastattelutalenne litteroidaan eli aukikirjoitetaan. Sisällönanalyysi perustuu luokitteluun, joka on hyvä tapa aineiston ymmärtämisessä. Luokittelu jaetaan aineistolähtöiseksi tai teorialähtöiseksi. Teorialähtöinen tarkoittaa, että aineisto luokitellaan teoriasta saatujen luokkien avulla. Laadullisessa tutkimuksessa sama aineisto voi tuottaa eri tuloksia ja tulkin- toja. Jokainen tutkija tulkitsee aineistoa eri tavalla. (Kananen 2012, 117.)

Aineistosta voidaan etsiä esim. malleja, rakenteita ja prosesseja. Ongelmaa ratkaistaessa voidaan aineisto lukea useaan kertaan läpi ja näin miettiä, mikä on olennaista ja mitä se tarkoittaa. Ylimääräinen aineisto on hyvä saada pois ja tällöin on tarpeen käyttää tiivistämistekniikkaa. Tiivistämällä aineistoa nähdään suurempia kokonaisuuksia, joista aineisto koostuu. (Kananen 2012, 113.)

5.5.2 Aineiston analyysin toteuttaminen

Opinnäytetyön aineiston analyysissä sovellettiin laadullista sisällönanalyysiä. Etenemisessä noudatettiin Tuomen ja Sarajärven (2009, 93-94) esittämää järjestystä. Ensimmäiseksi litteroidusta tekstistä etsittiin tutkimuskysymysten mukaisia sisältöjä. Seuraavaksi käytiin läpi aineisto ja merkittiin ne asiat, jotka sisältyivät tutkimuskysymysten piiriin. Merkityt asiat kerättiin yhteen ja erilleen muusta aineistosta. Tämän jälkeen aineisto teemoiteltiin. Teemoittelussa painotettiin alkuperäisen aineiston sisältöä kiinnittämättä huomiota lukumääriin. Aineistoa tarkasteltiin kokonaisuutena. Tulokset esitetään erittelemättä eri yhdistyksiltä saatua aineistoa.

Kuviossa 4 on esimerkki aineiston teemoittelusta.



Kuvio 4: Esimerkki aineiston teemoittelusta.

6 Tutkimuksen tulokset

6.1 Yhdistysten tuottamat palvelut

Länsi-Uudenmaan alueen sydänyhdistysten hyvinvointia tuottavat palvelut on jaettavissa viiteen ryhmään. Ensinnäkin järjestöissä pidettiin yhteyttä jäsenistöön. Yhteydenpitoa hoidettiin kirjeitse sekä sähköpostin välityksellä. Yhteydenpitoa olivat myös erilaiset kokoukset, joiden tarkoituksena yhteydenpidon lisäksi oli osallistua myös yhdistysten toiminnan suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin.

Toiseksi yhdistysten palveluissa oli terveyteen liittyvän tiedon jakamista. Tietoa tarjottiin järjestämällä jäsenille luentotilaisuuksia eri teemoista. Luentotilaisuuksiin saattoi liittyä verenpaineen tai verensokerin mittausta.

Kolmantena palvelumuotona oli virkistystoiminnan organisoiminen ja tarjoaminen. Virkistystoiminta toteutui muun muassa yhteisinä juhlina, tapahtumina, matkoina ja retkinä. Virkistystoimintaan voivat osallistua varsinaisten jäsenten lisäksi myös omaisjäsenet.

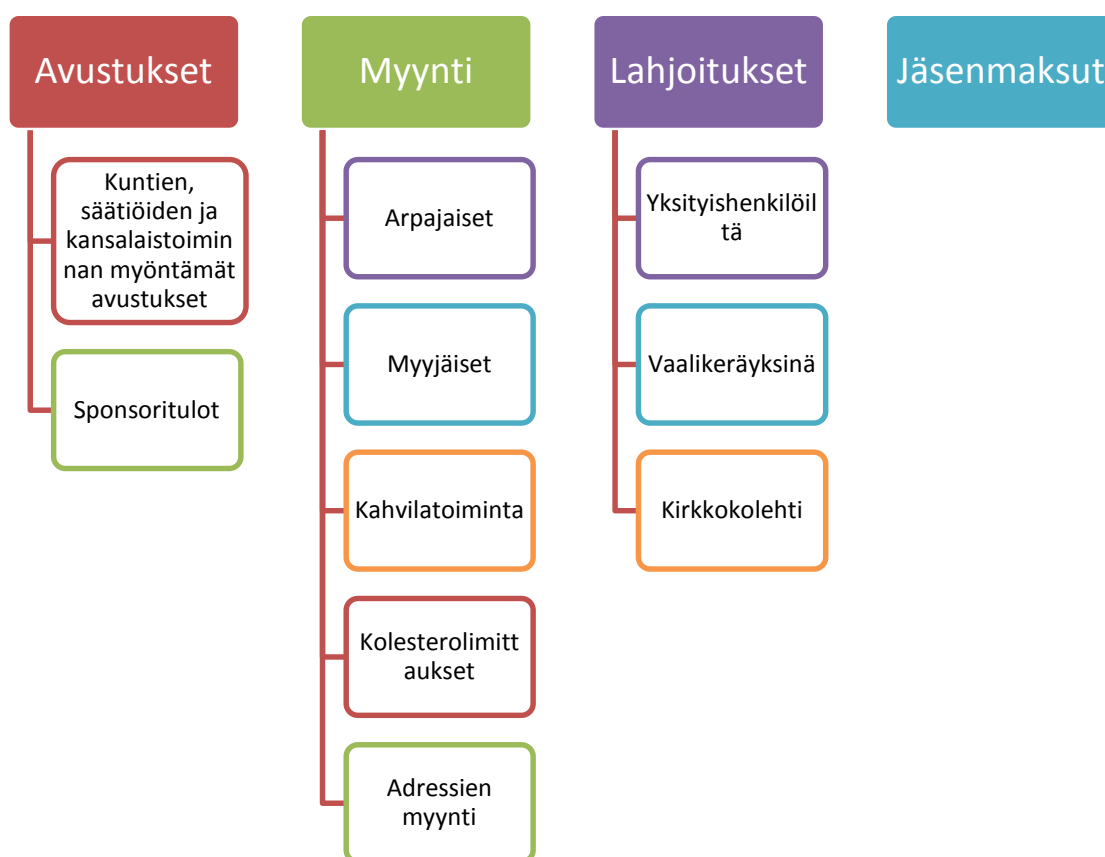
Neljäntenä palvelumuotona oli vertaistoiminta. Vertaistoiminnan toteutumismuodoista mainittiin sydänklubi ja ohitusleikattujen kerho. Vertaistoiminnassa oli myös koulutettuja vertaisohjaajia, jotka toimivat Jorvin sairaalassa. Erilaiset liikuntapalvelut ovat viides palvelumuoto. Yhdistykset olivat järjestäneet liikuntaa sekä yksin että yhteistyössä kunnan liikuntatoimen kanssa. Liikunnan muotoja olivat vesivoimistelu, uimahallikäynnit ja kuntosaliryhmät.

6.2 Yhdistysten yhteistyö julkisen terveydenhuollon kanssa

Sydänyhdistyksillä oli jonkin verran yhteistyötä julkisen terveydenhuollon kanssa. Yhdessä yhdistyksessä pystyttiin järjestämään lääkäreiden luentoja yhdistyksen tilaisuuksiin. Yhdistyksen jäsenillä oli käytettävissä terveyskeskuksen sydänhoitaja sekä Marevan-hoitaja. Sydänhoitajan virka oli saatu terveyskeskukseen sydänyhdistyksen tekemän aloitteen pohjalta. Terveysterveyskeskuksen organisaatiossa toimiva fysioterapeutti ohjasi liikuntaryhmää myös sydänyhdistyksessä. Vertaisohjaajien kouluttamisessa oli tehty yhteistyötä sydänpiirin kanssa. Koulutetut vertaisohjaajat toimivat Jorvin sairaalan sydänosastolla yhteistyössä osaston sairaanhoitajien kanssa.

6.3 Yhdistyksen taloudelliset resurssit

Toiminnan ylläpitämisessä ja kehittämisessä yhdistykset tarvitsevat taloudellisia resursseja. Yhdistysten taloudelliset resurssit koostuivat jäsenmaksuista, avustuksista, myyntituotoista ja lahjoituksista. Kuviossa 5 on kuvattuna yhdistysten varainhankinnan eri muodot.



Kuvio 5: Yhdistysten varainhankinta

Vuotuisen jäsenmaksun suuruus vaihteli 16-18 euroa. Pienissä yhdistyksissä jäsenmaksuja ker-tyi luonnollisesti vähän. Avustuksia yhdistykset anovat vuosittain kunnilta ja säätiöiltä. Tois-taiseksi avustuksia on saatu, mutta niiden hakeminen on jokavuotinen prosessi. Lisäksi varoja saatiin kansalaistoiminnasta ja jonkin verran myös sponsorointituloina.

Myyntituottoja yhdistykset saivat myyjäisistä, arpajaisista, kahvilatoiminnasta sekä adres-sien myynnistä. Myös maksullisista kolesterolimittauksista saadut tulot voidaan katsoa myynti-tuloiksi. Kahvilatoimintaa järjestettiin sydänpisteen tiloissa kerran viikossa. Kahvilassa myytiin kahvia ja pullaa. Yksi sydänjärjestöistä sai vuodessa jopa 600 euron tulot adressien myynnistä. Lahjoituksia yhdistykseen saatiin jonkin verran yksityisiltä lahjoittajilta. Lahjoituksia saatiin li-säksi vaalikeräysten kautta ja kirkkokolehdeista.

6.4 Yhdistysten henkilöresurssit

Yhdistyksen henkilöresursseihin kuuluivat vapaaehtoistoimijat, vertaistoimijat, luottamushen-kilöt sekä palkatut työntekijät. Vapaaehtoisten toimintamuodoista tulivat esiin ryhmien oh-jaus, lipaskeräykset, erilaiset vastuutiimit ja määräaikaisesti toimiva yhdistyksen historiikin kirjoittajatiimi. Vastuutiimit työskentelivät muun muassa tapahtumien käytännön järjeste-lyissä (´roudaus tiimi´) tai tarjoilujen hoitamisessa (´catering tiimi´).

Vertaistoimijat olivat joko vertaisohjaajia tai tiettyyn toimintaympäristöön koulutettuja ver-taisohjaajia. Vertaisohjaajat työskentelivät muun muassa vertaisryhmissä. Luottamushenki-löiksi tässä opinnäytetyössä nimettiin yhdistysten puheenjohtajat, hallituksen jäsenet, sihteeri sekä rahastonhoitajat. Yhdellä yhdistyksellä oli palkkiotoiminen sihteeri yhdessä toisen jär-jestön kanssa. Kirjanpitäjät ja tilintarkastajat olivat niin ikään palkkiotoimisia.

6.5 Yhdistysten toiminnan kehittämistarpeet

Länsi-Uudenmaan sydänyhdistysten toiminnassa mainitut kehittämistarpeet liittyivät järjestö-jen tunnettuuteen, toiminnan painopisteisiin, henkilöstöresursseihin, taloudellisiin resurssei-hin ja yhteistyöhön. Yhdistyksen tunnettuutta haluttiin lisätä vahvistamalla yhdistyksen näky-mistä sosiaalisessa mediassa ja kaiken kaikkiaan eri foorumeilla. Tärkeänä nähtiin valinnat: missä medioissa yhdistyksen toiminnasta ja palveluista tiedotetaan. Markkinoinnissa otettiin esille myös kielikysymys.

Yhdistysten toiminnan painopisteiden muutostarpeita koettiin useimmissa yhdistyksissä. Yhdis-tysten toiminnan painopistettä haluttiin suunnata nykyistä enemmän ennaltaehkäisevän työn

suuntaan. Ennaltaehkäisevän työn muotoina mainittiin ennaltaehkäisevän tiedon välittäminen. Ennaltaehkäisevän toiminnan yhteyteen liittyi ajatus toiminnan suuntaamisesta lapsiin ja nuoriin.

Yhdistysten henkilöresursseissa oli tarvetta jäsenmäärän ja toimijoiden lisäämiseen, pysyvyyteen ja ikärakenteen nuorentumiseen. Kaikissa yhdistyksissä oli tarvetta lisäämisen suuntaan. Yhdistyksiin haluttiin lisää jäseniä. Yhdistyksen toiminnan ylläpidossa ja kehittämisessä vapaaehtoistoimijat ovat välttämättömiä, koska yhdistyksillä ei ole taloudellisia edellytyksiä toimijoiden palkkaamiseen. Vapaaehtoistoimijoita kaivattiin yhdistyksissä lisää. Vertaistuki perustuu keskinäiseen toimimiseen. Siitä huolimatta vertaistuen organisoimisessa tarvitaan myös aktiivitoimijoita ja vastuunkantajia. Toimijoiden määrän lisäämistarpeen lisäksi haasteita koettiin toimijoiden pysyvyydessä ja nuorten toimijoiden mukaan saamisessa. Vertaistuen toteutamisessa koettiin myös sisällöllisiä muutostarpeita.

Taloudellisia resursseja kaivattaisiin lisää. Pieneltä osin yhdistysten taloudellista tilannetta parantaisi jäsenmäärän lisääntyminen. Erilaisia uusiakin taloudellisen tuen muotoja mietittiin. Järjestöissä tehtiin yhteistyötä kaupungin terveydenhuollon kanssa. Sitä haluttiin lisätä ja monipuolistaa. Yhteistyötä muiden potilasjärjestöjen kanssa pidettiin tärkeänä ja myös sen lisäämiseen oli halukkuutta. Pienissä yhdistyksissä yhtenä mahdollisuutena pidettiin sydänyhdistyksen yhteensulautumista toisen potilasjärjestön kanssa. Se saattaisi yhteistyön lisäksi tuoda helpotusta taloudellisiin ja henkilöresursseihin.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesyhdistysten tuottamia palveluita ja toimintaa sekä niiden kehittämistarpeita. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota sydänyhdistysten toiminnasta yhteenveto, jota olisi mahdollista hyödyntää kehitettäessä kuntien yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa.

Yhdistysten tuottamat palvelut olivat luonnollisesti suoraan yhteydessä yhdistyksen resursseihin. Yhdistysten jäsenilleen tarjoamien palveluiden kirjo oli hyvin laaja. Suurin merkitys palveluiden tarjontaan on järjestöjen järjestötoimijoiden aktiivisuudella. Yhden järjestön haastateltava totesi, että mikäli hän lopettaisi toimintansa yhdistyksessä, koko yhdistys lakkaisi toimimasta ja tuottamasta sydänpotilaille palveluita, koska toiminnalle ei olisi jatkajaa. Sydänyhdistyksiensä tarjoamat palvelut sydänpotilaille ovat paikkakunnasta riippuvaisia ja näin ollen sydänpotilaat ovat epätasa-arvoisessa asemassa saatavilla olevien palveluiden suhteen.

Näin ollen Sydänliiton tasa-arvon tavoite ei näyttäisi toteutuvan Länsi-Uudenmaan sydänyhdistyksissä. (Suomen Sydänliitto 5.2.2013.)

Sydänyhdistyksen palveluiden ja toiminnan markkinointi on ensiarvoisen tärkeässä asemassa palveluiden löydettävyyden kannalta. Erään yhdistyksen haastateltava totesikin, että ”viestintä ja näkyvyys korostuu ja on tärkeää että pystyy tavoittamaan jäseniään tavalla tai toisella”.

Yhdistyksen henkilöresurssit ovat kaikissa tutkimukseen osallistuneissa yhdistyksissä toiminnan pullonkaula. Toimintaan on hankala löytää uusia järjestötoimijoita. Kaikissa järjestöissä toimijoiden keski-ikä on yli 65-vuotta. Järjestöjen toiminnan jatkuvuuden kannalta olisi ensiarvoisen tärkeää saada toimintaan mukaan lisää nuorempia henkilöitä. Haastateltava kertoi, että osasy miksi nuoret eivät halua lähteä toimintaan mukaan, on pelko leimautumisesta sairaaksi. Nykyään monet sydänoperaatiotkin voidaan tehdä niin, ettei yksilön tarvitse näyttää sairastavansa.

Suurin osa haastateltavista koki, että yhdistyksen taloudelliset resurssit olivat riittävät toiminnan ylläpitämiseksi. Toisaalta erään järjestön taloudellinen tilanne oli niin heikko, että kyseisen yhdistyksen haastateltava sanoi: ”hyvä, jos kahvikupillinen saadaan kerran vuodessa”. Tutkimuksessa mukana olleiden järjestöjen taloudelliset resurssit poikkesivat toisistaan huomattavasti.

Suurimmalla osalla yhdistyksistä oli jonkin verran yhteistyötä julkisen terveydenhuollon kanssa, mutta kaikki haastateltavat pitivät sitä tärkeänä ja olivat sitä mieltä, että yhteistyötä saisi olla huomattavasti nykyistä enemmän. Yhteistyö julkisen terveydenhuollon kanssa koetaan hyvin mielenkiintoisena ja kiinnostavana. Yhteistoiminta edellyttää julkisen ja kolmannen sektorin keskinäistä tiedonvaihtoa ja yhteydenpitoa, jotta yhdistystoiminta aidosti voisi täydentää julkisen sektorin tuottamia palveluita. (RAY:n avustusstrategia 2012-2015, 18.)

Yhden yhdistyksen edustaja kertoi: ”Meidän pitkäntähtäimen unelmissa on, että saataisiin paikallisen sairaalaan sydänosastolle vertaistukihenkilö, joka toimisi yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa.” Toisessa yhdistyksestä kerrottiin, ettei heillä ole lainkaan yhteistyötä julkisen terveydenhuollon kanssa.

Järjestöjen merkittävimäksi kehittämisalueeksi nähdään resurssien ja varsinkin henkilöresurssien turvaamisen tulevaisuudessa, koska ilman järjestötoiminnan aktiiveja ei ole toimintaakaan. Muita tärkeinä pidettyjä kehittämiskohteita olivat muun muassa uusien rahoitusmallien, toiminnan markkinointiin liittyvät asiat.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikka käsittelee, mikä on hyvää ja paha ja sitä, mitä on oikea ja väärä. Tutkimusta tehdessä voi tulla eteen useita erilaisia eettisiä kysymyksiä. Hyviin eettisiin toimintatapoihin kuuluvat: ihmisarvon kunnioittaminen, rehellisyys, asianmukainen lainauksien ja lähteiden käyttö, asiaan perehtyneisyys, tulosten rehellinen tulkinta ja raportointi, tutkimusryhmän jäsenten samanarvoisuus ja tutkimukseen myönnettyjen määrärahojen asianmukainen käyttö. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 23-27.)

Tutkimuksessa toimittiin hyvää eettistä periaatetta noudattaen. Haastateltavat saivat tiedon opinnäytetyön tarkoituksesta ja saivat tutustua etukäteen opinnäytetyöhön ja haastattelukysymyksiin tutkimuslupahakemuksen yhteydessä lähetetyn opinnäytetyön suunnitelman avulla. Jokainen haastattelutulos käsiteltiin luottamuksellisesti, eikä haastateltavien nimiä julkistettu. Tarvittavat tutkimusluvut oli saatu ennen järjestötoimijoiden haastattelujen aloittamista. Tutkimustulokset analysoitiin ja julkistettiin niitä millään tavalla muuttamatta. Haastattelujen litteroinnissa huomioitiin haastateltavan anonymiteetti siten, että nauhoitettu materiaali ei ollut ulkopuolisten kuultavissa. Haastatteluaineisto hävitettiin tutkimusraportin valmistuttua.

Tutkija varmisti, että tutkimukseen osallistuneet olivat samanarvoisia suhteessa tutkimuksen haittoihin ja hyötyihin. Tutkija suojeli tukittavien yksityisyyttä ja osallistuminen perustui haastateltavan tietoiseen suostumukseen.

Tutkimusta julkaistaessa oli tärkeää huomioida tutkimukseen osallistujien anonymiteetin säilyttäminen. Raportti kirjoitettiin niin, ettei yksittäisten vastaajien henkilöllisyys paljastunut. Tutkimuksessa huomioitiin, että tutkimukseen osallistuneille ei aiheutunut hankaluuksia eikä tutkimuksessa paljastettu yksilöiden näkemyksiä.

Järjestöille annettiin mahdollisuus itse valita haastatteluun osallistuvat toimijat ja näin ollen haastatteluun mukaan valikoituivat henkilöt, joilla todennäköisesti oli laajin tietämys oman järjestönsä toiminnasta. Aineiston laajuus oli melko suppea pienen haastattelumäärän vuoksi. Toisaalta taas kaikki sydänyhdistykset osallistuivat tutkimukseen, mikä taas vahvistaa tutkimustulosten luotettavuutta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole luotu selkeitä kriteereitä. Laadullisessa tutkimuksessa tuotettu aineisto on tutkittavan oma näkemys tutkittavasta aiheesta. Haastattelijan kysymykset eivät saa olla liian suppeita, sillä liian suppeat haastatteluteemat voivat vaikeuttaa tutkijan oman näkemyksen muodostamista asiasta. Aineiston luotettavuus-

teen vaikuttavat myös tutkijan oma perehtyneisyys asiaan, havainnointi, tutkijan ja haastateltavan välille syntynyt vuorovaikutus ja havainnointiin käytetty aika. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 215-218.)

Laadullisessa tutkimuksessa käytettäviä luotettavuuden mittareita ovat: uskottavuus, riippuvuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys. Uskottavuus edellyttää, että raportissa on kuvattu selkeästi, miten aineisto on kerätty ja miten analyysi on tehty. Tutkimuksen tekijän tulee myös arvioida rehellisesti tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Onkin tärkeää, että tutkija kuvaa analyysinsä tarkasti, ja lisäksi hänen on hyvä käyttää taulukoita ja liitteitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Varmistaessaan siirrettävyyttä tutkijan pitää kuvata tutkimuskontekstiä huolellisesti, selvittää taustoja, osallistujia, sekä aineiston keruun ja analyysin kuvausta. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 160.)

7.3 Johtopäätökset

Potilasjärjestöt ovat merkittävä voimavara hyvinvointipalveluiden tuottajana. Järjestöissä koetaan tarvetta yhteistyön lisäämiseen julkisen sektorin kanssa. Toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi järjestötoimijoiden, ja erityisesti nuorempien järjestötoimijoiden mukaan saaminen koettiin erityisen tärkeänä kaikissa viidessä sydänyhdistyksessä. Yhdistykset kaipaavat lisää taloudellisia resursseja; uusien rahoitusmallien löytäminen on haaste nyt ja tulevaisuudessa. Erikoiset yhdistykset ovat eriarvoisessa asemassa, koska toiminnan taloudelliset edellytykset ovat riippuvaisia jäsenmäärästä.

Lähteet

- Eronen, A. Londén, P. Perälähti, A. Siltaniemi & A. Särkelä, R. 2007. Sosiaalibarometri 2007. Hangan Sydänyhdistys. 2015. Järjestötoimijan haastattelu 2.1.2015. Puhelinkeskustelu.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2011. Tutkimus haastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Tammi.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T., Sane, T. 2015. Diabetes. Helsinki:Kustannus Oy Duodecim.
- Jeronen, E 2009. Palvelutoiminnan pelisäännöt järjestötyössä. Helsinki: OK opintokeskus.
- Julkunen, R. 27.1.2011. Kaste, Mielen avain -hanke: Työikäisten toimivat palveluketjut. Viitattu 20.1.2014.
files.kotisivukone.com/mielenavain.kotisivukone.com/kaste_mielen
- Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.
- Kansaneläkelaitoksen lääkekorvaustilasto. Viitattu 11.4.2015.
<http://www.fimea.fi/laaketieto/julkaisut>
- Karkkilan Sydänyhdistys ry. Sähköpostiviesti 2.1.2015.
- Karvonen, S. Moisio, P. Simpura, J. Heikkilä, M. 2008. Suomalaisten hyvinvointi 2008. Helsinki: Stakes.
- Kettunen, R. 2014. Eteisvärinä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 12.4.2015
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00015
- Käypähoitosuositus. 13.4.2015. Stabiili sepelvaltimotauti. Viitattu 12.5.2015.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/suositus?id=hoi50102>
- Liiton toiminta. 2014. Diabetesliitto. Viitattu 21.1.2014.
http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/liiton_toiminta
- Lohjan Diabetesyhdistys ry. 2015. Viitattu 13.2.2015.
<http://www.lohjandiabetesyhdistys.com/>
- Lohjan seudun sydänyhdistys. Viitattu 13.5.2014.
<http://www.sydanliitto.fi/web/lohjan-seudun-sydanyhdistys-ry/etusivu>
- Loimu, K. 2000. Yhdistystoiminnan käsikirja. Helsinki: WSOY.
- Niemelä, J. & Dufva, V. 2003. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituuhannella. Helsinki: PS-Kustannus.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Perustietoa diabeteksestä Suomessa. 2015. Diabetesliitto. Viitattu 11.4.2015.
http://www.diabetes.fi/diabetesliitto/media/perustietoa_diabeteksesta_suomessa

Polkupärijäin esittely opiskelijoille. Vipuvoimaa EU:ta 2007-2013. Viitattu 19.11.2014.
<https://optima.discendum.com/learning/id74/bin/user?rand=52596>

Pumppuhanke. 14.3.2013. Viitattu 20.1.2014.
<http://pumppu-hanke.blogspot.fi/p/pumppu-lyhyesti.html>

Raaseporin sydänyhdistys. Sähköpostiviesti 2.1.2015.

RAY:n avustusstrategia 2002-2007. RAY:n avustustoiminnan suuntaviivat ja painoalueet. Viitattu 25.10.2012.
<http://www.stakes.fi/FI/Stakes/horisontaali/hyvinvointipalvelut/vaikuttavuus/index.htm>

RAY:n avustusstrategia 2012-2015. Viitattu 17.11.2014.
www2.ray.fi/download/154

Siisiäinen, Martti. (toim.) (2002a). Yhdistykset kolmannen sektorin toimijana. Tutkimus Jyväskyläläisistä yhdistyksistä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Suomen sydänliitto 2013. Viitattu 21.1.2014.
<http://www.sydanliitto.fi/sydanliitto#.Ut6mYvvt2E>

Sydän.fi. Syväne, M. 2015. Viitattu 26.4.2015.
<http://www.sydan.fi/sydansairaudet-ja-hoito/sepelvaltimotauti>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2013. Hyvinvointi. Viitattu. 11.4.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Sydän ja verisuonisairaudet. Viitattu 11.4.2015.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventa-ja-fi/keinot/kasittee.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Sydän ja verisuonitaudit. Viitattu 11.4.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-yleisyys>

Terveyskirjasto. Iskeeminen sydänsairaus. Viitattu 11.4.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01398

Terveysportti 2015. Lääkärikirja Duodecim. Mustajoki, P. Viitattu 13.5.2015
http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=diabetes

Terveysportti 2015. Lääkärin käsikirja. Ilanne-Parikka, P. Viitattu 13.5.2015.
http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=diabetes

Tilastokeskus. Peruskuolemansyytilasto 1969-2013. Diabetes ja iskeeminen sydänsairaus. Viitattu 11.4.2015.
<http://pxweb2.stat.fi/>

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

Vihdin Sydänyhdistys. Puhelinkeskustelu 2.1.2015. Vihti.

Vuorela, S. 2005. Haastattelumenetelmät. Tampereen yliopisto.

Västra Nylands Diabetesförening rf. Sähköposti 31.12.2014.

Taulukot

Taulukko 1: Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä	8
Taulukko 2: Diabeteslääkkeistä Kela-korvauksia saaneiden henkilöiden lukumäärä	11

Kuviot

Kuvio 1: Iskeemiseen sydäntautiin kuolleiden lukumäärä vuosina 1969-2013	7
Kuvio 2: Diabetekseen kuolleiden lukumäärä vuosina 1969-2013	11
Kuvio 3: Diabeteksen alamuotojen prosentuaaliset osuudet	12
Kuvio 4: Esimerkki aineiston teemoittelusta	23
Kuvio 5: Yhdistysten varainhankinta	24

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelurunko	35
Liite 2: Tutkimuslupahakemuksen saatekirje	36

Liite 1: Teemahaastattelurunko

Teemahaastattelurunko

Järjestön tuottamat palvelut:

Mitä varten järjestö on perustettu ja mitkä ovat sen perustehtävät?

Kenelle järjestö tuottaa palveluja?

Miten paljon järjestössä on asiakkaita?

Miten asiakkaat löytävät palvelut?

Järjestön resurssit:

Mitkä ovat järjestön henkilöresurssit?

Kuinka paljon on palkattuja työntekijöitä?

Entä vapaaehtoistyöntekijöitä?

Miten järjestö saa toimintaansa tarvitsemat tulot?

Onko tuloja riittävästi toiminnan ylläpitämiseen?

Järjestön yhteistyö terveydenhuollon kanssa:

Kuvaile oman järjestösi roolia ja paikkaa muiden toimijoiden rinnalla

Järjestön toiminnan kehittämistarpeet:

Mitä suunnitelmia toiminnan kehittämiseksi on ajateltu?

Miten toiminta tulee muuttumaan?

Mitä järjestö tarvitsee voidakseen kehittää toimintaansa?

Liite 2: Tutkimuslupahakemuksen saatekirje

Hyvä järjestötoimija!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta Lohjalta. Teen opinnäytetyötä aiheesta ”potilasjärjestöt hyvinvointipalvelujen tuottajina”. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Länsi-Uudenmaan sydän- ja diabetesyhdistysten tuottamia palveluita ja toimintaa sekä niiden kehittämistä. Opinnäytetyön tavoitteena on koota kunkin alueen diabetes- ja sydänyhdistysten toiminnasta yhteenveto, jota voidaan hyödyntää kehitettäessä hyvinvointipalveluita ja sektorien välistä yhteistyötä. Toivoisin osallistumistanne puhelinhaastatteluun. Tutkimusympäristön ollessa pieni, jokaisen järjestön osallistuminen on ensiarvoisen tärkeää tutkimustulosten sekä työn onnistumisen kannalta!

Haastatteluun olen koontanut kysymyksiä seuraavista teemoista:

Järjestön tuottamat palvelut

Järjestön yhteistyö terveydenhuollon kanssa

Järjestön resurssit

Järjestön toiminnan kehittämistarpeet

Haastattelurunko löytyy tiivistelmästä joka on tämän kirjeen liitteenä. Teen haastattelun teille sopivana ajankohtana ja sen kesto on n. puoli tuntia. Haastattelut nauhoitetaan luvallanne ja käsitellään anonyymisti.

Mikäli annatte suostumuksenne järjestönne osallistumisesta tutkimuksen tekemiseen, palauttakaa oheinen tutkimuslupahakemus allekirjoitettuna alla olevaan postiosoitteeseeni. Luvan vastaan otettuani olen asian tiimoilta yhteydessä sopiakseni kanssanne haastattelulle ajankohdan. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua kevään 2015 aikana ja se julkaistaan luvallanne Theseus-tietokannassa.

Etukäteen yhteistyöstä kiittäen,

Jezina Johansson

Laurea-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelija

jezina.johansson@laurea.fi

Ohjaava opettaja: Liisa Ranta; liisa.ranta@laurea.fi