www.humak.fi

Opinnäytetyö

Paikallisten epilepsiayhdistysten hallitustoimijoiden jaksaminen ja sen tukeminen

Essi Saarela

Yhteisöpedagogi (AMK)
210 op

Arvioitavaksi jättämisaika
11/2020

HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu

Järjestö- ja nuorisotyön koulutusohjelma

Tekijät: Essi Saarela

Opinnäytetyön nimi: Paikallisten epilepsiayhdistysten hallitustoimijoiden jaksaminen ja sen tukeminen

Sivumäärä: 69 ja 17 liitesivua

Työn ohjaaja: Kristiina Vesama

Työn tilaaja: Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

Tämä opinnäytetyö käsittelee vapaaehtoisten jaksamista ja sen tukemista. Kehittämistyön tilaajana toimi Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf, jonka jäsenjärjestöinä toimii 22 paikallista epilepsiayhdistystä, joiden hallitustoimijoiden jaksaminen oli tässä kehittämistyössä keskiössä. Paikalliset epilepsiayhdistykset ovat keskeisessä roolissa tuottamassa alueellista toimintaa ja vertaistukea epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. On havaittu, että yhdistyksien aktiivien jaksamisessa on vaihtelevuutta, etenkin hallitustyössä. Lisäksi tiedetään, että epilepsia vaikuttaa epilepsiaa sairastavien toimintakyvyn eri osa-alueisiin.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda kuva siitä, kuinka paikallisten epilepsiayhdistyksen hallitustoimijat jaksavat tällä hetkellä. Keskeistä oli löytää asiat, jotka kuormittavat vapaaehtoisia ja jotka edistävät vapaaehtoisten jaksamista yhdistyksen arjessa. Kehittämistyön tavoitteena oli tuottaa kehittämisiehdotuksia paikallisten epilepsiayhdistysten ja Epilepsialiiton käyttöön, kuten työkalu tai toimintamalli.

Kehittämistyön aikana tuotettiin sähköinen kysely paikallisten epilepsiayhdistysten hallitustoimijoille. Kyselyyn saatiin 49 vastausta. Kyselyn tulosten pohjalta tuotettiin kaksi työpajaa, joiden tavoitteena oli esitellä paikallisille yhdistyksille kyselyn tuloksia, vahvistaa paikallisten epilepsiayhdistyksen hallitustoimijoiden jaksamista sekä käynnistää prosessi yhdistyksen hallituksen toiminnan kehittämiseen.

Kehittämistyön aineistosta nousi esille isoja teemoja, jotka vaikuttivat vastaajien jaksamiseen tällä hetkellä yhdistystoiminnan arjessa. Kuormittavimmat tekijät toimijoille olivat yhdistyksen resursseihin liittyvät tekijät, kuten toimijoiden määrä ja työn jako, hallinnolliset tehtävät, kuten raportointi ja avustusten haku sekä vuorovaikutus ja yhteishenki yhdistyksessä. Jaksamista vahvistaviksi tekijöiksi merkityksellisimmiksi koettiin kokemus ryhmään kuulumisesta ja hyväksymisenä omana itsenään, vertaistuki ja toisten ihmisten kohtaaminen sekä yhdistyksien ja Epilepsialiiton järjestämä toiminta.

Aineiston pohjalta luotiin kehittämisehdotukset sekä paikallisille epilepsiayhdistyksille, että Epilepsialiitolle. Kehittämisehdotukset keskittyvät hallitustoimijoiden hyvän yhteishengen ja vuorovaikutuksen tukemiseen, muun muassa vaihtamalla osa kokouksista vapaamuotoisiin tapaamisiin. Lisäksi kehittämisehdotuksissa nostetaan esille toimijoille ajankohtaisia tuen tarpeita.

Asiasanat: vapaaehtoistoiminta, hyvinvointi, motivaatio

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences

NGO and Youth Work

Author: Essi Saarela

Title: Well-being and coping of the local epilepsy associations government operators and their needs for support

Number of Pages: 69 and 17 attachment pages

Supervisor: Kristiina Vesama

Subscriber: Finnish Epilepsy Association (FEA)

The subject of this thesis is volunteer's well-being and coping and how that can support. The aim of the thesis is to chart well-being and coping of the local epilepsy associations government operators and their needs for support. The thesis researched different factors that support and weaken well-being and coping and how these factors affect the local epilepsy associations government operators.

The local epilepsy associations government operators are tired, and it is the fact that epilepsy has an influence on human ability to function. The meaning of this thesis is to support the development and operation of local epilepsy associations and the development of Finnish Epilepsy Association.

Two different data collection methods were used in this thesis. One of the methods was an electric questionnaire. The questionnaires were sent out to the local epilepsy associations government operators and 49 responses were received. The other method used was co-development. The co-development included a workshop with two separate voluntary local epilepsy associations government.

The results of the questionnaire showed that the well-being and coping of government operators are quite in a good state. Based on the results of the questionnaire good community spirit, peer support, different activities, and management of different assignments were factors that support well-being and coping. Weak community spirit, weak communication, uneven distribution of work, and low number of volunteer operators were factors that weaken well-being and coping.

In this thesis, the themes of developing proposals are, among others, supporting of good community spirit in different ways, reducing local associations administration and adding informal meetings, visualizing the support that Finnish Epilepsy Association offers, visualizing individuals' know-how, repeat the questionnaire and building trust among different operators.

Keywords: Voluntary activity, well-being, motivation

SISÄ LLYS

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
1 JOHDANTO 6
2 TILAAJA JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ 8
2.1 Epilepsialiitto ja paikalliset epilepsiayhdistykset 8
2.2 Kehittämistyön tarve 9
2.3 Epilepsia 10
3 YHDISTYSTOIMINTA 12
3.1 Sosiaali- ja terveysalan yhdistykset ja järjestöt 12
3.2 Yhdistyslaki luo raamit 13
4 VAPAAEHTOISTOIMINTA JA HYVINVOINTI 15
4.1 Hyvinvointi vapaaehtoistoiminnassa 16
4.2 Osaaminen ja tehtävien hallinta 17
4.3 Yhteisöllisyys 18
4.4 Vapaaehtoisten uupumus 20
5 MOTIVAATIO VAPAAEHTOISTOIMINNASSA 21
5.1 Martela ja Jarenko - sisäinen motivaation malli 23
5.2 Yeung - Vapaaehtoistoiminnan timantti 25
5.3 Palaute, kiittäminen ja palkitseminen 27
6 OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETYT MENETELMÄT 27
6.1 Sähköinen kysely 28
6.2 Yhteiskehittäminen 30
7 SÄHKÖISEN KYSELYN TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELU 32
7.1 Kuormittavuus ja työn hallinta 34
7.2 Yhteisöllisyys ja vertaistuki 40

7.3 Motivaatio ja mielekkyys ... 41
7.4 Tuki ... 44
8 TYÖPAJAN KULKU JA TULOKSET ... 46
8.1 ”Kehu selän takana” -harjoitus ... 46
8.2 Tulosten esittely, keskustelu ja ideointi ... 47
8.3 Palaute ... 49
9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET ... 50
9.1 Kehittämisehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille ... 51
9.2 Kehitysehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille ja Epilepsialiitolle ... 55
9.3 Kehitysehdotukset Epilepsialiitolle ... 58
10 POHDINTA ... 60
10.1 Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa ... 60
10.2 Luotettavuus ... 62
10.3 Eettisyys ja anonymiteetti ... 63
10.4 Tilaajan palaute ... 64
LIITTEET ... 70

1 JOHDANTO

Suomessa on Patentti- ja rekisterihallituksen mukaan tällä hetkellä lähes 107 000 rekisteröityä yhdistystä, joissa toimii valtava määrä vapaaehtoisia, vertaisia sekä iso joukko palkattuja työntekijöitä (Patentti- ja rekisterihallitus 2020). Vapaaehtoisten antama työpanos yhdistyksiin on suuri ja sen vaikutukset yhteiskunnassa ovat suuret. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan yhdistykset tarjoavat ihmisille tietoa ja tukea sairauden tai vamman kanssa elämiseen.

Vapaaehtoistoimijoiden määrän vähenemisestä ja vapaaehtoistoiminnan kentän murroksesta puhutaan paljon. Nämä asiat herättävät huolta järjestökentällä siitä, miten yhdistysten toimintaa jaksetaan yhdistysten hallituksissa johtaa. Palkatuilla työntekijöillä on työterveyspalvelut, mutta vapaaehtoisten terveys ja jaksaminen on paljolti heidän omissa käsissänsä. Kuitenkin vapaaehtoisten terveyttä ja jaksamista voidaan tukea monin eri keinoin.

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan paikallisten epilepsiayhdistysten hallitustoimijoiden jaksamista ja sen tukemista. Järjestökentän ominaispiirteet ja epilepsian vaikutus sairastavan toimintakykyyn tuovat omat haasteensa vapaaehtoisten tuen tarpeelle paikallisissa epilepsiayhdistyksissä. Hallituksen jäsenet ja muut toimijat ovat keskeisessä roolissa siinä, että yhdistysten hallinto on kunnossa ja sitä kautta arki toimii. Järjestötoiminnan haasteena ovat muun muassa aktiivisten toimijoiden ikääntyminen, uusien toimijoiden löytäminen, järjestötoiminnan kentän muuttuminen pitkäaikaisesta toiminnasta pop-up-toimintaan ja se, että toiminta rakentuu vapaaehtoisuuden varaan. Epilepsia puolestaan haastaa toimijoiden jaksamista, voimavaroja sekä toimintakyvyn eri osa-alueita, kuitenkin yhdistyksen toiminnassa mukana oleminen on tärkeä osa etenkin epilepsiaa sairastaville, jotka ovat jääneet työelämän ja opintojen ulkopuolelle.

Tämän kehittämistyön tavoitteena on rakentaa kuva siitä, miten paikalliset epilepsiayhdistykset jaksoivat juuri tämän kehittämistyön toteutumisen hetkellä, koronapandemian vaikuttaessa koko maailmaan. Yhdistystoimijoiden jaksamisen tukemisen kannalta keskeistä on selvittää mitkä asiat vaikuttavat toimijoiden

jaksamiseen eli mitkä asiat lisäävät ja mitkä asiat vähentävät jaksamista. On tärkeää selvittää mihin asioihin toimijat kokevat tarvitsevansa nyt tukea, miten he käyttävät ja miten he kokevat tämänhetkisen tuen Epilepsialiitolta ja oman yhdistyksen muilta vapaaehtoisilta.

Vapaaehtoisten jaksamisesta oli vaikeaa löytää lähdeaineistoa, joka käsitteli suoraa vapaaehtoisten jaksamista. Myös varsinaista tutkimusta vapaaehtoisten jaksamisesta löytyi hyvin vähän. Siitä syystä, on tukeuduttava työhyvinvointiin liittyvään tietoon sekä vapaaehtoisten motivaatioon liittyviin tietoihin ja peilattava niitä aineistosta saatuihin vastauksiin. Lähtöolettamuksena on ollut, että hallinnolliset tehtävät koetaan hallitustoimijoiden puolelta työläiksi ja heidän jaksaminensa on tiukoilla yhdistystoiminnan hallinnoinnissa.

Oma kokemukseni vapaaehtoisten jaksamisesta ja jaksamisen tukemisesta on syntynyt vuosien vapaaehtoistoiminnassa erilaisissa yhdistyksissä sekä harjoittelustani Epilepsialiitolla tammikuusta elokuuhun 2020. Epilepsialiitolla tekemäni harjoittelun kautta olen saanut kokemusta paikallisten epilepsiayhdistysten toiminnasta, vapaaehtoistoimijoiden jaksamisesta sekä Epilepsialiiton vapaehtoisille tarjoamasta tuesta. Tehtäväni harjoittelujen aikana ovat liittyneet kehittämistyön kannalta keskeisiin asioihin, kuten vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen, vapaaehtoistoiminnan tukemiseen ja yhdistysten toiminnasta raportointiin. Kehittämistyön kaikissa vaiheissa olin kuitenkin avoin kaikelle uudelle ja yllättävälle tiedolle, mitä kehittämistyön aikana voisi nousta esiin.

Tämä kehittämistyö tuotti tilaajalle arvokasta tietoa siitä, miten toimijat jaksavat tällä hetkellä, miten he kokevat tarjotun tuen hyödyttävän heitä ja millaista tukea he jatkossa tarvitsisivat. Tämän tiedon avulla Epilepsialiitto voi kehittää vapaaehtoisille tarkoitettua tukea ja vapaaehtoistoimintaa. Lisäksi tilaaja sai tietoa, jota he voivat käyttää oman toimintansa raportoinnissa ja kehittämisessä. Paikallisille epilepsiayhdistyksille työ antaa tietoa, jonka avulla yhdistysten on mahdollista kehittää omaa toimintaansa ja toimintatapojansa, vaikka tuloksia ei käsitellä yhdistyskohtaisesti. Koen tärkeäksi, että paikalliset yhdistykset saisivat oivalluksia

omaan toimintaansa. Kuten eräs kehittämistyöhön osallistunut yhdistyksen hallitustoimija sanoi:

> "Paljon on meistä itsestämme kiinni. Eikä siitä mitä liitto tekee."

Tässä kehittämistyössä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin sähköistä kyselyä, jonka tulosten analyysin pohjalta toteutettiin yhteiskehittäminen kahden työpajamuodossa. Alun perin yhteiskehittämisen oli tarkoitus tapahtua Epilepsialiiton tapahtuman yhteydessä, mutta koronatilanteen asettamien kokoontumisrajoitteiden vuoksi järjestettiin kaksi pienimuotoisempaa työpajaa. Lisäksi työstä on kerätty palautetta koko prosessin ajan.

2 TILAAJA JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ

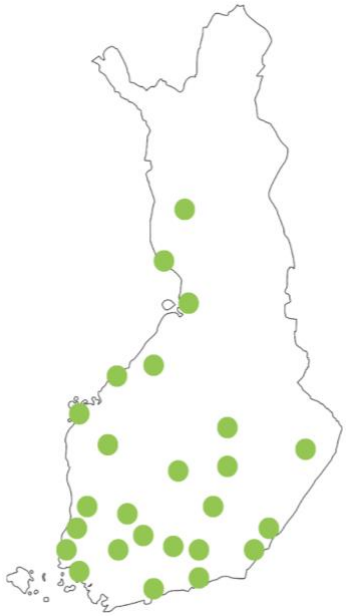
2.1 Epilepsialiitto ja paikalliset epilepsiayhdistykset

Epilepsialiitto on valtakunnallinen yleishyödyllinen kansanterveys-, potilas- ja vaikuttajajärjestö, joka tukee epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia elämän eri vaiheissa, tarjoaa toimintaa ja vertaistukea sekä ehkäisee ennakkoluuloja ja syrjintää (Epilepsialiitto 2020e). Epilepsialiiton keskeiset toiminnan osa-alueet ovat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminta, vapaaehtois- ja vertaistoiminta, vaikuttaminen, edunvalvonta, kehittämistoiminta ja viestintä. Epilepsialiiton toiminta perustuu yhteistyöhön luottamushenkilöiden, aktiivisten vapaaehtoisten, liiton työntekijöiden, sidosryhmien ja verkostojen kesken. (Epilepsialiitto 2020a.) Epilepsialiiton toimintaa ohjaavat seuraavat arvot: tasa-arvo, ihmisen kunnioittaminen, asiakaslähtöisyys ja jatkuva kehittyminen (Epilepsialiitto 2020b). Epilepsialiiton arvot luovat myös pohjan tämän kehittämistyön tutkimusotteelle.

Tämän kehittämistyön aikana Epilepsialiiton liittokokouksessa vahvistettiin Epilepsialiiton uusi strategia "Epilepsiayhteisönä kohti yhteistä, kestävää unelmaa 2025". Uusi strategia nostaa esille työn epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä osallisuuden, yhteisöllisyyden ja tasa-arvon puolesta, hyvinvoinnin elämän eri vaiheissa sekä merkityksellisen toiminnan ja vertaistuen epilepsiayhteisössä. Uuden strategian mukaiset arvot ovat: rohkeus, luotettavuus sekä toiveikkuus ja periaatteet

ovat: yhdenvertaisuus, yhteisöllisyys ja avoimuus. (Epilepsialiitto 2020e; Epilepsialiitto 2020f.)

Paikallisia epilepsiayhdistyksiä on tällä hetkellä 22 ympäri Suomen. Paikalliset epilepsiayhdistykset toimivat pääsääntöisesti vapaaehtoisvoimin. Paikallisyhdistykset tarjoavat erilaista vertaistoimintaa, tapahtumia ja vapaaehtoistehtäviä epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen sekä kaikille muille toiminnasta kiinnostuneille. Paikalliset epilepsiayhdistykset ovat Epilepsialiiton jäsenjärjestöjä. (Epilepsialiitto 2020c.) Paikallisyhdistykset ovat itsenäisiä yhdistyksiä, jolla on oma hallinto ja omat säännöt. Paikallisyhdistysten koko ja toiminnan aktiivisuus vaihtelee yhdistyskohtaisesti. Paikalliset epilepsiayhdistykset ovat Etelä-Kymi, Etelä- Pohjanmaa, Joensuun seutu, Kaakkois-Suomi, Kala- ja Pyhäjokilaakso, Kanta-Häme, Keski-Pohjanmaa, Keski-Suomi, Kuopion seutu, Lapin alue, Mikkelin seutu, Pirkanmaa, Pohjois-Kymi, Pohjois-Pohjanmaa, Päijät-Häme, Rauman seutu, Satakunta, Turun seutu, Uusimaa, Vaasan seutu, Vakka-Suomi ja Varkauden seutu (Epilepsialiitto 2020c).



Kuvio 1: Paikalliset epilepsiayhdistykset kartalla (Epilepsialiitto2020c).

2.2 Kehittämistyön tarve

Kehittämistyön tarve nousi esille suorittaessani ammatillista harjoitteluani Epilepsialiitolle keväällä 2020 sekä tehdessäni yhteistyötä Kuopion seudun epilepsiayhdistys ry:n kanssa. Harjoitteluni aikana esille nousi teemoja, kuten toimijoiden väsyminen, toiminnan resurssit ja yhdistystoimintaan liittyvien hallinnollisten tehtävien haasteet. Havaitsin näiden kolmen teeman liittyvän vahvasti toisiinsa ja vaikuttavan toisiinsa yhdistyksissä.

Paikalliset epilepsiayhdistykset ovat keskeisessä roolissa tuottamassa paikallista toimintaa ja vertaistukea omalla toiminta-alueellaan epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. On tärkeää, että yhdistystoimijoiden jaksamista tuetaan niin, että paikallisyhdistysten aktiivinen toiminta mahdollistuu ja toiminnan kautta yhdistykset

edistävät epilepsiaa sairastavien yhdenvertaista elämää muun väestön kanssa. Jotta Epilepsialiitto voi kohdistaa tuki- ja ohjaustoimet oikein, on tarve saada realistinen kuva siitä, miten yhdistystoimijat jaksavat tällä hetkellä. On tärkeää saada tietoa siitä, mitkä asiat tukevat toimijoiden omaa jaksamista ja mitkä asiat heikentävät toimijoiden jaksamista, jotta Epilepsialiiton on mahdollista tukea ja ohjata yhdistystoimijoita heitä hyödyttävällä tavalla. Tämä opinnäytetyö vastaa tähän tarpeeseen.

2.3 Epilepsia

Koska tutkimuksen kohderyhmänä olivat aikuiset henkilöt, käsitellään epilepsiaa aikuisten epilepsioiden näkökulmasta ja rajataan lasten epilepsiat pois teoreettisesta tarkastelusta.

Epilepsia on aivojen sairaus, jossa henkilöillä on taipumus saada toistuvia epileptisiä kohtauksia. Epilepsia ei ole yksi sairaus, vaan epilepsioita on monenlaisia ja epilepsian taustasyyt, kohtaustyypit ja epilepsiatyypit vaihtelevat. (Fisher, van Ende Boas, Blume, Elger, Genton, Lee & Engel Jr 2005; Käypähoito 2020.) Epileptinen kohtaus johtuu aivojen ohimenevästä sähkötoiminnan häiriöstä. Kohtauksen oireisiin vaikuttaa se missä kohtaa aivoissa kohtaus tapahtuu. Kohtauksen luonne riippuu purkauksen lähtökohdasta ja leviämäisestä aivoissa. Epilepsiakohtauksia on erilaisia, kuten tajuttomuuskouristuskohtaus, tajunnanhämärtymiskohtaus tai kohtaus ilman tajunnanhämärtymistä. (Käypähoito 2020; Nylén 2020.)

Väestöstä 8–10 % saa elämänsä aikana yhden epileptisen kohtauksen eli tajuttomuuskouristuskohtauksen. Yksittäiseen epileptiseen kohtaukseen altistavia tekijöitä ovat muun muassa alkoholi, kuume ja unen puute. Jos epileptinen kohtaus ei uusi tai sen taustalla ei ole uusiutumisriskiä, epilepsiaa ei diagnosoida. Epilepsia todetaan siinä vaiheessa, kun henkilöllä on ollut vähintään kaksi epileptistä kohtausta ilman erityisiä altistavia tekijöitä eli hänelle tulee taipumus toistuviin kohtauksiin tai henkilöllä diagnosoidaan jokin epilepsiaoireyhtymä. Suomessa epilepsiaa sairastaa noin 60 000 henkilöä eli noin 1 % väestöstä. Epilepsiaa sairastavalla saattaa olla epilepsian lisäksi muita neurologisia, tiedonkäsittelyyn liittyviä, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. (Nylén 2020; Käypä hoito 2020; Kälviäinen 2020.)

Epilepsian oirekuvaan liittyy muutakin kuin vain pelkkiä epileptisiä kohtauksia, siihen voi liittyä neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintakyvyn haasteita. Epilepsian vaikutus yksilön elämään ja yksilö toimintakykyyn on aina yksilöllinen. Toimintakyky voi alentua yhdellä tai useammalla toimintakyvyn osa-alueella (kuvio 2). Toimintakyvyn ongelmien taustalla on samat syyt kuin epilepsian. Näitä ongelmia ei ole kaikilla vakava-asteisena. (Kälviäinen 2020; Sipilä & Kälviäinen, 4–9; Leinonen & Nylén 2016, 97.)

Toimintakyvyn osa-alueet ja niitä alentavat tekijät:

Fyysinen toimintakyky

- lisääntynyt tapaturmariski
- riski pitkittyneeseen kohtaukseen
- kohtauksen aikaiset liike- aisti- ja tajunnanhäiriöt
- väsymys ja sekavuus kohtauksen jälkeen
- kognitiivisten toimintojen häiriöt
- lääkityksen mahdolliset sivuvaikutukset
- muut taustalla olevat neurologiset sairaudet ja vammat

Psyykkinen toimintakyky

- kohtauksien ja kuolemanpelko
- yllättävien oireiden aiheuttama epävarmuus
- ahdistuneisuus tai masentuneisuus
- heikko itsetunto ja minäkäsitys
- itsesyrjintä
- alisuorittaminen

Sosiaalinen toimintakyky

- liikkumisvaikeudet
- kommunikaatio vaikeudet
- sosiaalisten taitojen heikkous
- yksinäisyys ja läheisten ihmissuhteiden puuttuminen
- syrjäytyminen ja leimautuminen

Ekonominen toimintakyky

- työkyvyttömyys
- riittämätön perustoimeentulo
- alhainen koulutustaso. (Sipilä & Kälviäinen, 4–9; Leino & Nylén 2016, 97.)

Kuvio 2: Toimintakyvyn osa-alueita ovat fyysinen toimintakyky, psyykkinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky ja ekonominen toimintakyky (Sipilä & Kälviäinen, 4–9; Leino & Nylén 2016, 97).

Koska epilepsia on muutakin kuin kohtauksia, on diagnostiikan, toimintakyvyn arvioinnin, kuntoutuksen ja kokonaisvaltaisen hoidon kohdistuttava kaikille näiden osa—alueiden ongelmiin (Kälviäinen 2020).

3 YHDISTYSTOIMINTA

Patentti- ja rekisterihallituksen (2020) tilastojen mukaan Suomessa on yhdistysrekisterissä 106 703 yhdistystä. Lisäksi Suomessa on iso joukko yhdistyksiä, jotka eivät ole yhdistysrekisterissä. Suomessa olevat yhdistykset ovat hyvinkin erilaisia kooltaan, sisällöltään ja toimintamuodoiltaan. Suurin osa suomalaisista yhdistyksistä on pieniä. (Rosengren, Törrönen & Iso-Markku 2018, 9.) Myös paikallisten epilepsiayhdistykset ovat tyypillisten suomalaisten yhdistysten tapaan pieniä ja yhdistysten jäsen määrät vaihtelevat 57:sta 1 047:ään (Epilepsialiitto 2020d).

Suomalaisten yhdistysten jäsenet ovat myös erilaisia, hyvin aktiivisista yhdistystoimijoista kannatusjäseniin (Rosengren ym. 2018, 9). Yhdistystoiminnassa mukana olon taustalla on monia syitä. Yhteistä näille syille on jonkinlainen hyvä, kuten tärkeän asian tai aatteen edistäminen, auttaminen, osallistuminen, uuden oppiminen ja ystävät. Yhdistystoiminta on yleishyödyllistä toimintaa, joka perustuu vapaaehtoisuuteen. Tämä tarkoittaa sitä, että yhdistys ei tuota toiminnallaan taloudellista etua toimintaa osallistuville. Yhdistyksen toiminnassa mukana olevat vapaaehtoiset eivät saa toiminnastaan rahallista palkkaa vaan toiminta itsessään on palkitsevaa. Yhdistystoiminta vaatii toimijoiltaan aikaa, resursseja ja sitoutumista. (Rosengren ym. 2018, 7–8; Kuokkanen, Myllyviita, Rosengren, Törrönen & Iso-Markku 2018, 7, 23.)

3.1 Sosiaali- ja terveysalan yhdistykset ja järjestöt

Suomessa sosiaali- ja terveysalan järjestöjä on valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti sekä isoissa, että pienissä kunnissa. Isojen valtakunnallisten järjestöjen rinnalla toimii paljon pieniä yhdistyksiä. (SOSTE 2020a.) Suomessa on noin 10 600 rekisteröityä sosiaali- ja terveysalan yhdistystä, joista suurimman toimijajoukon muodostavat paikallisyhdistykset (Peltosalmi, Eronen, Haikari, Laukkarinen, Litmanen, Londén & Ruuskanen 2020, 81–82). Sosiaali- ja terveysalan järjestöissä on noin 1,3 miljoona jäsentä, puoli miljoonaa vapaaehtoista ja 260 000 vertaistukijaa. Pienet järjestöt ja yhdistykset toimivat pääosin vapaaehtoisten voimin, mutta silti sosiaali- ja terveysalan järjestöt työllistävät kymmeniä tuhansia alan ammattilaisia. (SOSTE 2020a.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminta perustuu vahvasti välittämiseen ja toiminnan tarkoituksena on tukea ja edistää jonkin erityisryhmän fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Toiminta voi kohdistua omaan jäsenistöön tai laajempaan väestönosaan. Lisäksi sosiaali- ja terveysjärjestöt tekevät edunvalvontaa, tuottavat tietoa sekä palveluita ja tekevät vaikutustyötä oman kohderyhmänsä asioihin. Yhdistyksistä 29 % on suuntautunut lastensuojeluun ja -hoitoon sekä vanhemmuuteen ja huoltajuuteen. Toiseksi suurin ryhmä yhdistyksistä eli 24 % on suuntautunut sairauksiin tai vammoihin. (SOSTE 2020b.) Epilepsialiitto ja paikalliset epilepsiayhdistykset kuuluvat tähän 24 % osuuteen yhdistyksistä.

3.2 Yhdistyslaki luo raamit

Yhdistyksen toimintaa raamittaa ja säätelee yhdistyslaki, joka asettaa yhdistykselle vastuita ja velvollisuuksia. Yhdistyslaissa määritetään yleiset säännöt ja periaatteet yhdistystoiminnasta. Yhdistyslaki ei määrää sitä, miten yhdistyksen tulee tehdä toimintaansa, vaan yhdistyksillä on Suomessa sisäinen toiminnanvapaus. Sisäinen toiminnanvapaus tarkoittaa, että yhdistyksillä on oikeus itse laatia omat sääntönsä ja päättää omasta sisäisestä toiminnastaan. Yhdistyslaki ja yhdistyksen omat säännöt tuovat yhdistyksille niiden oikeudet ja velvollisuudet. Yhdistyslaissa määritellään seuraavat asiat:

- millaisia yhdistyksiä on laillista perustaa
- mitä asioita yhdistyksen säännöissä pitää olla
- mitkä ovat yhdistyksen jäsenten oikeudet ja velvollisuudet
- yhdistyksen päätösvalta ja päätöksenteko
- äänestykset ja vaalit
- yhdistyksen hallinto
- yhdistyksen lakkauttaminen
- yhdistyksen rekisteröiminen. (Rosengren ym. 2018, 11.)

Yhdistys voi olla Suomessa joko rekisteröity tai rekisteröimätön. Rekisteröity yhdistys on oikeustoimikelpoinen, kun taas rekisteröimätön yhdistys ei ole oikeustoimikelpoinen. Tämä tarkoittaa sitä, että oikeustoimikelpoinen yhdistys voi tehdä sopimuksia, laatia hakemuksia ja anomuksia sekä hankkia ja omistaa

omaisuutta. (Rosengren ym. 2018, 15; Yhdistyslaki 503/1989.) Yhdistyslain mukaan yhdistyksellä on oltava johtoelin, jonka valitsee yhdistyksen kokous. Johtoelin on hallitus, toimikunta tai johtokunta. (Rosengren ym. 2018, 29.) Paikallisissa epilepsiayhdistyksissä tämä johtoelin on yhdistyksen hallitus, joten jatkossa käytän termiä hallitus, kun puhun yhdistyksen lakisääteisestä johtoelimestä.

Hallituksessa toimiminen edellyttää sitoutumista, aktiivisuutta ja osaamista. Yhdistyksen hallituksen perustehtävänä on yhdistyksen asioiden huolellinen hoitaminen sekä yhdistyksen edustaminen. Yhdistyslain silmissä hallitus on kollektiivinen ja kantaa yhteisen vastuun yhdistyksen asioiden hoitamisesta. Yhdistyksen hallituksen tehtäviin kuuluvat yhdistyslain mukaan:

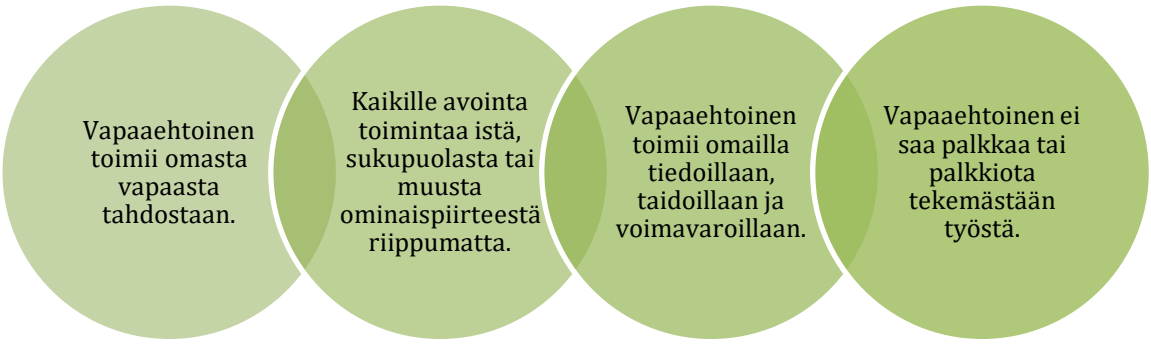
- Jäsenluettelon pitäminen ja niiden tietojen luovuttamisesta päättäminen
- Uusien jäsenten hyväksyminen ja erottaminen, jollei säännöissä toisin määrätä
- Yhdistyksen kokousten koollekutsuminen ja kokousten valmistelu
- Muu päätöksen teon järjestäminen
- Toimiminen yhdistyksen edustajana, esim. sopimusten teko
- Päätösten toimeenpano ja yhdistyksen asioista huolehtiminen
- Kirjanpidon lainmukainen huolehtiminen ja yhdistyksen omaisuuden huolellinen hoito ja varojen hankinta
- Yhdistyksen edustaminen
- Omaisuuden mahdollinen luovuttaminen konkurssiin. (Rosengren ym. 2018, 29–30; Hämäläinen & Lempinen 2018, 18–20; Yhdistyslaki 503/1989.)

Tuoreen SOSTE:n vuoden 2020 järjestöbarometrin mukaan yleisin huolenaihe paikallisissa yhdistyksissä on ihmisten saaminen yhdistyksen luottamustehtäviin, kuten hallitukseen. Saman tutkimuksen mukaan huolta aiheuttavat myös vapaaehtoistoimijoiden määrä, jäsenten määrä sekä jäsenistön osallistumisaktiivisuus yhdistyksen järjestämään toimintaan. Samat tekijät nousivat myös uhaksi yhdistyksien toiminnalle. (Peltosalmi ym. 2020, 38–41.) Opinnäytetyön aihe ja teemat koskettavat siis laajemminkin paikallisten yhdistysten kenttää.

4 VAPAAEHTOISTOIMINTA JA HYVINVOINTI

Olemassa olevan tutkimuksen mukaan suurin osa suomalaisista kuuluu useampaan kuin yhteen yhdistykseen elämänsä aikana (Rosengren, ym. 2018, 9). Vapaaehtoistoiminnan kenttä on hyvin laaja eikä sitä voida määritellä yhdellä yksiselitteisellä tavalla. Vapaaehtoistoiminta koostuu aina arjen auttamisesta organisoituun ja johdettuun vapaaehtoistoimintaan saakka ja niiden väliin jää laaja kirjo erilaisia vapaaehtoistoiminnan muotoja. Nylund ja Yeung (2005, 17) toteavatkin että, yksi yhteinen määritelmä ei tekisi oikeutta vapaaehtoistoiminnan moninaisuudelle, jonka vuoksi minäkään en lähde tarkasti määrittelemään mitä vapaaehtoistoiminta yleisesti on, mutta tarkastelen vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteitä.

Vapaaehtoistoiminnalla voidaan todeta olevan yleisesti toistuvia ja tunnistettavia yleisiä piirteitä. Yhteistä kaikelle vapaaehtoistoiminnalle on, että vapaaehtoinen toimii omasta vapaasta tahdostaan ja vapaaehtoistoiminta on kaikille avointa toimintaa iästä, sukupuolesta tai muusta ominaisuudesta riippumatta. Vapaaehtoistoiminnassa mukana oleva ihminen toimii omilla tiedoillaan, taidoillaan ja voimavaroillaan, eikä saa toiminnasta palkkiota. (Willberg 2015, 6–5; Kansalasiareena 2020.) Vapaaehtoistoiminnan taustalla on ihmisen oma halu tehdä toiselle ihmiselle tai yhteisölle jotain hyvää.



Kuvio 3: Vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteet ovat: vapaaehtoinen toimii omasta vapaasta tahdostaan, vapaaehtoistoiminta on kaikille avointa toimintaa iästä, sukupuolesta tai muusta ominaisuudesta riippumatta, vapaaehtoistoiminnassa mukana oleva ihminen toimii omilla tiedoillaan, taidoillaan ja voimavaroillaan, eikä saa toiminnasta palkkiota. (Willberg 2015, 6–5; Kansalasiareena 2020.)

Vapaaehtoistoiminnalle on ominaista sen kaksisuuntaisuus eli se, että sekä vapaaehtoinen että vapaaehtoisen toiminnan kohde hyötyvät positiivisesti vapaaehtoisen toiminnasta. Toiminnan vaikutukset voivat moninkertaistua ja heijastua yksilön ulkopuolelle, kuten koko ympäröivään yhteisöön. (Harju 2019, 18; Kansalaisareena 2020.) Vapaaehtoistoiminta on monesti luonteva osa omaa arkea. Vapaaehtoistoiminta muodostaa oman osansa ihmisen kokemuksesta hyvästä elämästä tarjoamalla. Se tarjoaa irtautumista omasta arjesta, elämyksiä, yhteisön ja osallisuuden kokemuksia. (Nylund & Yeung 2005, 15.)

Vaikka vapaaehtoistoiminta ei ole työtä, siihen voidaan soveltaa työhyvinvoinnin tutkimusta, teorioita ja periaatteita. Kuitenkin on huomioitava vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteet eli vapaaehtoisuuden ja palkattomuuden sekä sen, että toiminnassa ei ole varsinaisia esimiehiä tai työnjohtoa, joille työhyvinvoinnista huolehtiminen kuuluisi. Käsittelen tässä luvussa hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä työhyvinvoinnin näkökulmasta sen vapaaehtoistoimintaan soveltuvin osin.

4.1 Hyvinvointi vapaaehtoistoiminnassa

Nykyään työhyvinvointi ymmärretään hyvin laaja-alaisena ja se koskettaa sekä organisaatioita, yhteisöä, että yksilöä itseään (Manka, Hakala, Nuutinen & Harju 2010, 7). Tässä luvussa organisaatio käsittää Epilepsialiiton ja yksittäisen paikallisyhdistyksen, yhteisö käsittää vapaaehtoiset ja yksilö käsittää yksittäisen vapaaehtoisen.

Työhyvinvoinnin keskiössä on työkyky, joka luo lähtökohdan työhyvinvoinnille. Työkyky rakentuu yksilön voimavarojen eli terveyden, toimintakyvyn, koulutuksen, osaamisen, arvojen ja asenteiden ja työn vaatimusten eli työympäristön, työyhteisön, työn sisällön, vaatimusten ja organisoinnin välille. Terveys eli fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky luovat pohjan voimavaroille ja tätä kautta työkyvylle. Tämän vuoksi kaikki muutokset yksilön terveydessä heijastuvat työkykyyn positiivisesti ja negatiivisesti. Terveyden ja toimintakyvyn tukeminen ja vahvistaminen mahdollistavat työkyvyn paranemisen. (Kauhanen 2016, 25; Manka ym. 2010, 9.) On hyvä muistaa, että epilepsia voi vaikuttaa omalta osaltaan epilepsiaa sairastavan

fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja ekonomiseen toimintakykyyn, kun tarkastelemme vapaaehtoisten jaksamista työhyvinvoinnin.

Yksilön voimavarat muuttuvat jatkuvasti muun muassa iän, elämäntilanteen ja sairauksien myötä. Työn vaatimukset muuttuvat, jonka vuoksi voidaan todeta, että voimavarojen ja työn yhteen sovittaminen on jatkuvaa, koska työkyky on jatkuvassa muutoksessa. Lisäksi on muistettava, että yksilö ei toimi muusta ympäristöstä erillään, vaan ympäröivä elämä, kuten perhe ja lähipiiri vaikuttavat yksilön työkykyyn. Työhyvinvoinnin kannalta on tärkeää muistaa työn ja muun elämän yhteensovittaminen. (Kauhanen 2016, 26–27.) Oman kokemukseni mukaan tämä korostuu vapaaehtoistoiminnassa, jota tehdään toimijoiden vapaa-ajalla vapaaehtoisesti. Jos voimavarat eivät ole tasapainossa vapaaehtoistoiminnan vaatimusten kanssa, näkyy se yksilön hyvinvoinnissa, toiminnassa ja jaksamisessa.

Työhyvinvointi rakentuu työkyvyn lisäksi hyvästä hallinnosta, työn organisoinnista, yhteisön yhteisistä pelisäännöistä, osaamisesta, vuorovaikutuksesta ja myönteisestä kulttuurista, jonka lisäksi siihen vaikuttavat vaikuttamismahdollisuudet, koulutusmahdollisuudet, työn mielekkyys, johdonmukaisuus, kannustavuus, palaute ja keskinäinen luottamus (Manka ym. 2010, 7). Vapaaehtoistoiminnassa hyvinvoinnin osalta voidaan vaikuttaa näihin kaikkiin osa-alueisiin yhdistyksen resurssien ja koon mukaan. Vapaaehtoistoiminnassa hyvinvoinnissa on hyvä huomioida se, että vapaaehtoisuuden muodot ja käytetty aika vaihtelevat yksilöittäin verrattain enemmän kuin työelämässä. Kuitenkin pienilläkin resursseilla voidaan vaikuttaa hyvinvoinnin osa-alueisiin. Motivaatiotekijät, joita käsittelen tarkemmin luvussa 5, voivat myös vaikuttaa koettuun hyvinvointiin.

4.2 Osaaminen ja tehtävien hallinta

Tehtävien hallinta ja osaaminen ovat keskeisessä roolissa hyvinvoinnin kannalta. Osaamattomuus aiheuttaa yksilölle ylimääräistä painetta ja stressiä sekä vie ylimääräistä aikaa ja energiaa tehtävän suorittajalta. (Manka ym. 2010, 14.) Osaamisen tukeminen ja usein omasta osaamisesta tietoiseksi tuleminen on voimaannuttava prosessi (Pakkanen 2018, 92). Vapaaehtoistoiminnan kannalta osaamisen tukeminen ja kehittäminen kehittää vapaaehtoisen osaamista ja tehtävien hallintaa. Näin ollen

vapaaehtoistehtävät helpottuvat ja energiaa vapautuu vapaaehtoiselle merkityksellisiin tehtäviin. Työelämän ja opiskelujen ulkopuolelle jääneiden kohdalla osaamisen kehittäminen ja jo olemassa olevan osaamisen näkyväksi tuominen voi olla hyvinkin voimauttavaa.

Vapaaehtoistoiminnan on tarkoitus tuoda iloa ja olla hauska harrastus, joten osallistumisvaatimukset eivät saa olla kovia. Kovat vaatimukset vievät tekemisen ilon. Toisaalta tekemisen ilo voi syntyä haastavista tehtävistä ja tehtävissä kehittymisessä lähelle ammattilaistasoa. (Karreinen, Halonen & Tennilä 2013, 47.) Vapaaehtoistoiminnassa voidaan yleensä luottaa siihen, että kaikki toimijat osaavat ja haluavat tehdä parhaansa eikä pieni viimeistelemättömyys ei ole vaaraksi yhdistyksen toiminnalle. Pahin tapa tuhota uuden vapaaehtoisen motivaatio on todeta, ettei hänen tekemänsä työ ole riittävän hyvä. Uusien vapaaehtoisten osaamista ja tehtävien hallintaa voidaan tukea koulutuksin. (Karreinen, Halonen & Tennilä 2013, 47–48.) On hyvä huomioida, että nämä samat asiat pätevät myös vanhoihin vapaaehtoisiin. Koulutukset lisäävät aktiivien sitoutumista ja tietotaitoa yhdistyksessä, jonka lisäksi koulutukset piristävät ja innostavat vanhojakin toimijoita (Karreinen ym. 2013, 56).

4.3 Yhteisöllisyys

Hyvä yhteishenki on isossa roolissa yhteisön hyvinvoinnissa vapaaehtoistoiminnan kentällä. Hyvä yhteishenki rakentuu ryhmän jäsenten keskinäisestä luottamuksesta, joka näyttäytyy avoimena vuorovaikutuksena, arvostuksena, ryhmän henkilöiden välisenä toisia tukevana ja auttavana toimintana. Yhteisössä yhden henkilön innostuminen vaikuttaa myönteisesti koko yhteisöön positiivisesti, mutta sama ilmiö voi tapahtua myös negatiivisten tunteiden osalta. (Manka ym. 2010, 8–10.) On siis tärkeää, että yhdistyksessä kiinnitetään huomiota ja rakennetaan tietoisesti hyvää yhteishenkeä aina kun hallituksen kokoonpano muuttuu.

Luottamus on ihmisten välisen yhteistoiminnan perusedellytys. Ilman luottamusta ryhmän välille syntyy konflikteja, tehtävien jako ei onnistu, syntyy väärinkäsityksiä ja toimintaa pyritään liiaksi kontrolloimaan. Luottamuksen puuttuminen vaikuttaa ryhmän toimintaan ja lopulta toimijat voivat uupua. Luottamuksen rakentaminen ei ole vaikeaa vaan se lähtee tutustumisesta. Kun jokainen tulee toimintaan omana

itsenään ja kokee tulevansa hyväksyttynä sellaisena, kun on, ollaan luottamuksen rakentamisessa pitkällä. (Kuuluvainen 2015, 62–63.) Voi olla, että epilepsia on estänyt henkilöä olemasta oma itsensä ja henkilö on voinut kokea, ettei häntä hyväksytä epilepsian takia. Koska epilepsia yhdistää suurinta osaa yhdistyksen toimijoista, on luottamuksen rakentamiselle hyvä pohja. Yhdistys voi olla ensimmäinen paikka, jossa henkilö kokee, että hän voi olla oma itsensä ja kertoa ajatuksiaan ja tunteitaan ilman häpeää.

Organisaatiokulttuuri tarkoittaa yhteisön todellisia arvoja, jotka siirretään toimintaan tuleville uusille ihmisille (Kuuluvainen 2015, 34–35). Organisaatiokulttuuria ei voida erottaa yhteisön ja yksilön hyvinvoinnista, koska organisaatiokulttuuri on keskeinen organisaation sisäinen tekijä. Se vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen organisaatiossa. Organisaatiokulttuuri on rakentunut usein vuosien ajan organisaation toiminnassa, jopa tiedostamattomasti. Tämän vuoksi organisaatiokulttuurin tietoinen muuttaminen on hidasta ja vaatii paljon työtä. (Kauhanen 2016, 67–68.) Etenkin yhdistyksessä, jossa ei ole palkattua työntekijää perehdyttämässä uusia vapaaehtoistoimijoita, organisaatiokulttuuri siirtyy helposti vapaaehtoiselta toiselle. Tämä koskee niin hyvää, kuin huonoa organisaatiokulttuuria.

Organisaatiokulttuurista voidaan erottaa kolme tasoa: näkyvän toiminnan taso, arvojen ja normien taso sekä perusoletusten taso. Näkyvän toiminnan taso pitää sisällään henkilöiden toiminnan. Arvojen ja normien taso näkyy arvopohdinnoissa. Perusoletustaso, joka on näkymätön ja syntyy toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa pitkällä aikavälillä. Yhdistysten vapaaehtoistoiminnassa on usein vahva organisaatiokulttuuri, jotka ovat syntyneet vähitellen yhdistyksen toiminnassa. Näitä toiminnan ominaispiirteitä ei useinkaan muisteta tai haluta kyseenalaistaa. Organisaatiokulttuuri välittyy yhdistyksen toimijoilta toisille aina kun uusia vapaaehtoisia tulee mukaan toimintaan. (Kuuluvainen 2015, 35–36.) Koska organisaatiokulttuuri siirretään uusille toimijoille, olisi se hyvä tunnistaa ja tiedostaa yhdistyksessä. Haitallisen organisaatiokulttuurin siirtäminen uusille toimijoille vaikuttaa suoraa heidän toimintaansa, sitoutumiseensa ja hyvinvointiin. Liiaksi vanhaan juuttunut organisaatiokulttuuri voi haitata uusien toimijoiden mukaan tuloa ja yhteisöllisyyden rakentumista uusien ja vanhojen toimijoiden välillä.

On myös hyvä muistaa, että yhdistys on yhteisöllinen kokonaisuus, jonka tekee eläväksi kaikkien osallisuus. Hierarkia vaikuttaa helposti yhdistyksen toiminnan iloon ja energiaan vähentävästi sekä luo kuppikuntia. Hierarkiaa voidaan vähentää tasa-arvon ja tehtävän jaon kautta. Jokaisella on yhdistyksessä oma tehtävänsä, jolloin yhdistyksen toiminta on tehtäväkeskeistä eikä organisaatiokeskeistä. Tehtäväkeskeisessä toiminnassa jäsenistö on aktiivisesti mukana toiminnan toteuttamisessa ja uusille, yllättävillekin, ideoille ja toimintatavoille annetaan tilaa. On hyvä muistaa, että yhdistyksen yleiset kokoukset eivät ole pelkkiä muodollisuuksia vaan niiden tehtävä on inspiroida ja tuoda ihmisiä yhteen. Yhdistyksen toiminnan avulla, yhdistyksen toimijat ja jäsenistö voivat toteuttaa omia ideoitaan järjestön avulla. (Lehtola-Donner 2013, 47–48.) Etenkin pienissä yhdistyksissä turha hierarkia on hyvä unohtaa ja toimia yhtenä yhteisönä. Yhteisöllinen yhdistys mahdollistaa jokaiselle toimimisen omilla voimavaroilla, tiedoilla ja taidoilla yhdessä muiden kanssa, jolloin myös vertaistuen saanti on mahdollista itse toiminnassa.

4.4 Vapaaehtoisten uupumus

Vapaaehtoisten uupumisen tunnistaa väsymyksestä, haluttomuudesta, innostuksen haihtumisesta ja ilon katoamisesta toiminnasta. Vapaaehtoisten uupumisen taustalla on yleensä joko ylimitoitetut tehtävät vapaaehtoiselle, motivaation hiipuminen tai liiallinen into tehdä vapaaehtoistoimintaa. Vapaaehtoistoimintaa tehdään usein opiskelun tai työn ohella, joka luo ajankäytölle ja jaksamiselle haasteita. Vapaaehtoisen on hyvä opetella sanomaan ei. Liian motivoitunut vapaaehtoinen puolestaan haalii itselleen paljon tehtäviä ja tekee niitä palavalla innolla, joka aiheuttaa ylirasittumista. Innokkaan vapaaehtoisen on hyvä vähentää ainakin hetkellisesti vapaaehtoistehtävien määrää, jos ylirasittumista on havaittavissa. On hyvä seurata yksittäisen vapaaehtoisen tehtävien määrää sekä seurata vapaaehtoisten tuntemuksia ja palautetta. (Sauri 2013, 114–115.) Monelle työelämän ja opintojen ulkopuolelle jääneelle vapaaehtoistoiminta voi täyttää ja rytmittää arjen. Tällöin oman jaksamisen tunnistaminen voi olla vaikeaa.

Vapaaehtoisen motivaation hiipuminen ajaa vapaaehtoisen tekemään vapaaehtoistoimintaa velvollisuuden tunteesta, joka muuttaa vapaaehtoisen

toiminnan suorittamiseksi. Tällöin on hyvä pysähtyä arvioimaan sitä, miksi teen vapaaehtoistoimintaa. Motivaation hiipumisen taustalla voi myös olla näkyvien tulosten puute tai se, että vapaaehtoistoimintaan liittyvä oheistyydytys eli hauskanpito, vertaisuus ja ystävät jää liian vähäiseksi. On siis huolehdittava siitä, että vapaaehtoistoiminnan merkitys ja tulokset tehdään näkyväksi sekä siitä, että oheistyydytyksestä huolehditaan. (Sauri 2013, 114–115.) Motivaatiota ja sen merkitystä vapaaehtoistoiminnassa käsitellään enemmän seuraavassa luvussa eli luvussa 5.

Uupumuksen tunnistaminen voi olla haastavaa, mutta sen tunnistamisessa ja jäsentämisessä auttaa yleensä keskustelu toisten ihmisten kanssa. On tärkeää luoda vapaaehtoisten kesken ilmapiiri, joka sallii kaikille vapaaehtoisille mahdollisuuden tuoda esille omia näkemyksensä ja antaa palautetta. Salliva ilmapiiri mahdollistaa ongelmien esille tuomisen ja niihin ratkaisun löytämisen. Tällainen avoin keskustelu luo yhteishenkeä vapaaehtoisten kesken. (Sauri 2013, 115–116.) Vapaaehtoisen voi olla vaikeaa nostaa esille oma uupumisensa, mutta hyvä yhteishenki ja asioista avoimesti puhuminen tukevat sitä, että asiat uskalletaan nostaa esille. Jos joku vapaaehtoisista kokee uupumuksen tunteita, on yhteisön hyvä pysähtyä hetkeksi asian äärelle ja pohtia yhdessä, miten toista vapaaehtoista voidaan auttaa. Tämä voi myös vaatia ulkopuolista apua.

5 MOTIVAATIO VAPAAEHTOISTOIMINNASSA

Motivaatio on vapaaehtoistoiminnan kivijalka. Motivaation päälle rakentuu kaikki toiminta, koska toimintaa tehdään omasta vapaasta tahdoista. Yksilöiden motivaatio tehdä vapaaehtoistoimintaa on toiminnan jatkuvuuden elinehto. (Yeung 2005a, 83.) Motivaatio ja hyvinvointi kulkevat käsikädessä, kun tarkastellaan työhyvinvointia ja sen tukemista.

Motivaatioteorioita on monia erilaisia. Kuten Yeung (2005a, 86), koen, että vapaaehtoistyön motivaatiotekijöitä tarkastellessa ei ole mieltä tarkastella hierarkiaa sisältäviä luokitteluja, kuten Maslowin tarvehierarkiaa. Keskiössä on, se että useat erilaiset motivaatiotekijät ja päämäärät ohjaavat ihmisen toimintaa ja käyttäytymistä samanaikaisesti. Tarkastelen työssäni motivaatioita pääasiassa Martelan ja Jarenkon

(2015) tekemän sisäisen motivaation tutkimuksen pohjalta sekä Yeungin (2005a; 2005b) tutkimuksen pohjalta.

Ihmisen toimintaan tarvitaan motivaatio, joka ohjaa ihmisen toimintaa ihmisen aikomaan suuntaan. Motivaatio on yksinkertaistettuna halu tehdä asioita ja ihmisen liikkeelle paneva voima. Motivaatio voidaan jakaa kahteen osaan – sisäiseen ja ulkoiseen motivaatioon. Sisäinen motivaatio kumpuaa ihmisen omasta halusta tehdä jokin asia eikä tällöin tarvita ulkopuolisia kannustustekijöitä. Ulkoiset motivaatiotekijät ovat puolestaan ihmisen toimintaa ulkopuolelta ohjaavia tekijöitä, kuten palaute tai palkkio. (Harju 2019, 21–23.) Lisäksi voidaan tunnistaa sosiaalinen motivaatio, joka on ihmisen halua tulla huomatuksi ja hyväksytyksi. Sosiaalinen motivaatio näkyy haluna huolehtia toisista ja haluna kuulua ryhmään. (Harju 2019, 21–23.)

Vapaaehtoistoiminnassa mukana olevien motivaatiotekijöiksi tunnistetaan monia epäitsekkäitä ja hienoja motiiveja, kuten halu auttaa, yhteisöllisyys, saman henkisyys ja merkityksellisyys. On kuitenkin muistettava ja tunnistettava myös vähemmän kauniita motiiveja ja syitä olla mukana toiminnassa, koska niiden rooli on vahva. Ihmiset hakevat vapaaehtoistoiminnan kautta sosiaalista hyväksyntää, huomiota ja valtaa, joita yleisesti pidetään itsekkäinä asioina. (Kuuluvainen 2015, 46–48.) Kaikki kolme motivaation ulottuvuutta on hyvä muistaa, kun tarkastelemme yksilön toimintaa yhdistyksessä.

Vapaaehtoistoiminnan tulisi kummuta ihmisen sisäisistä motivaatiotekijöistä, jotta vapaaehtoistoiminta on innostavaa ja puoleensa vetävää. Jos vapaaehtoistoiminnan taustalla on ulkoinen motivaatiotekijä, kuten jokin palkkio muuttuu vapaaehtoistoiminnan tekeminen ihmisen voimavaroja kuluttavaksi toiminnaksi. Henkilön motivaation lähtökohdat eivät kuitenkaan ole edellä kuvatun mustavalkoisia ulkoa- tai sisältäpäin kumpuavia, vaan monesti niissä yhdistyvät niin sisäiset kuin ulkoiset tekijät. Olennaista on oppia vahvistamaan henkilön sisäistä motivaatiota. (Martela & Jarenko 2015.) Ihmisen motivaatiotekijöillä on merkitystä, kuinka ihminen jaksaa tehdä asioita. Niin vapaaehtoistoiminnassa kuin palkkatyössä.

5.1 Martela ja Jarenko - sisäinen motivaation malli

Martelan ja Jarenko (2015) ovat tutkineet ihmisen sisäistä motivaatiota ja sen vaikutusta ihmisen toimintaan ja hyvinvointiin. Heidän teoriansa motivaatiotimantista pohjautuu sisäiseen ja ulkoiseen motivaatioon sekä ihmisen neljään perustarpeeseen.

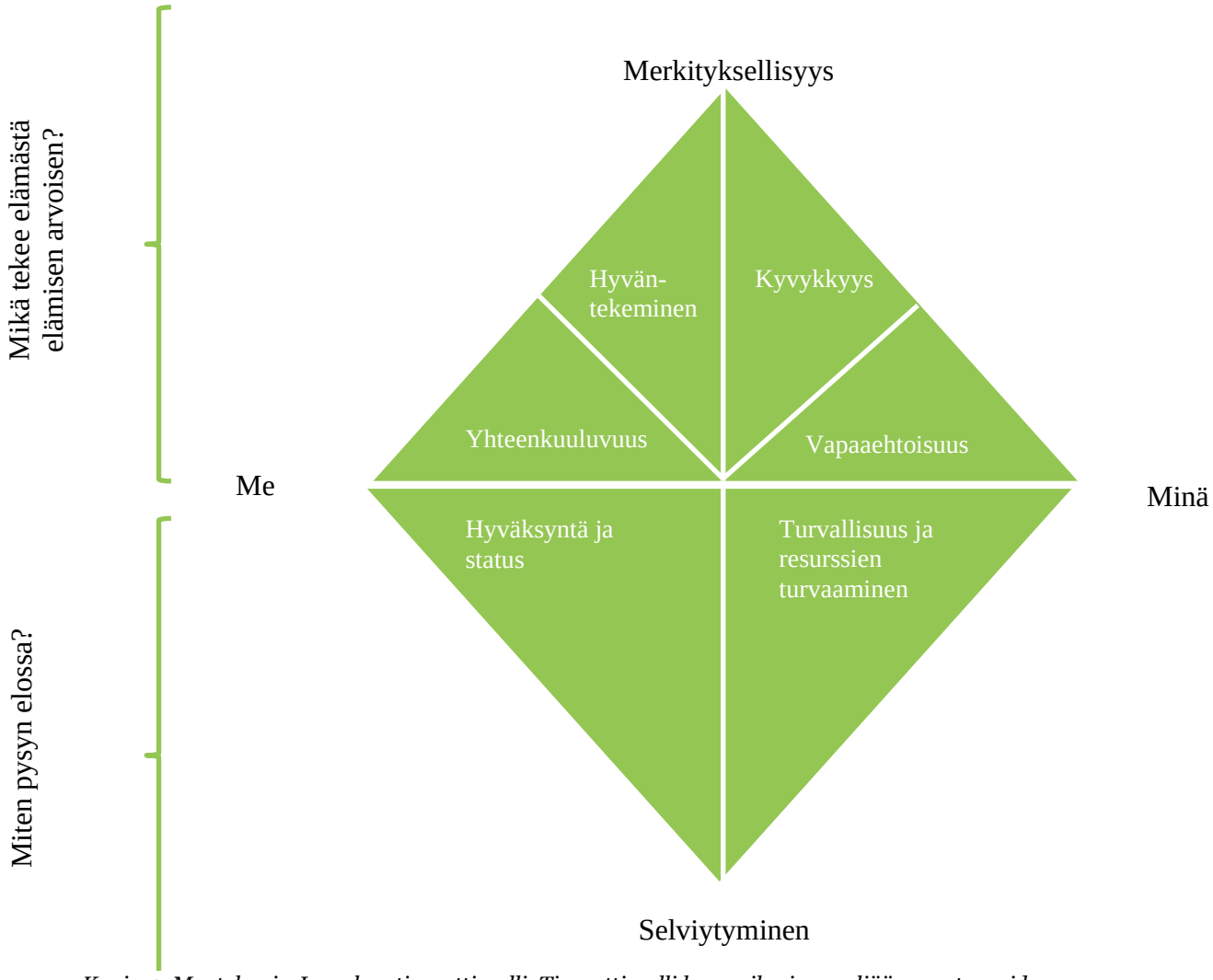
Martela ja Jarenko määrittävät sisäistä ja ulkoista motivaatiota olevan kahdenlaista. Sisäisistä motivaatioista voidaan tunnistaa sisäsyntyinen tarve, jossa tekeminen itsessään on innostavaa ja motivoivaa ja sisäistetty motivaatiota. Tämän takia, tietty tekeminen tuntuu arvokkaalta omien päämäärien ja arvojen vuoksi. Ulkoisen motivaation osalta tunnistetaan ulkoinen kontrolli eli tekeminen määräytyy ulkoapäin ja sisään otettu kontrolli, jossa henkilö itse pakottaa itsensä tekemään asian, vaikka ei haluaisi. Sisään otetun kontrollin tarkoitus on pyrkiä välttämään esimerkiksi häpeän tunnetta. (Martela & Jarenko 2015, 25–35.) Martela ja Jarenko (2015) kuvaavat ulkoisen motivaation olevan ulkoisiin palkkioihin ja rankaisuihin reagoivat toimintaan, jossa yksilö joutuu kuluttamaan voimavarojaan asioita tehdessään. Ulkoisista motivaatiotekijöistä käsin tehdyt asiat kuluttavat ihmisen henkisiä resursseja. Sisäistä motivaatiota Martela ja Jarenko (2015) puolestaan kuvaavat proaktiivisena, jolloin yksilö hakeutuu omatoimisesti tekemään häntä innostavia asioita. Asia, jota ihminen haluaa tehdä, vetää itseään puoleensa. Koska halu tehdä nousee ihmisestä itsestään, tekeminen ei kuormita vaan se antaa ihmiselle energiaa. (Martela & Jarenko 2015, 25–35.)

Ihmisellä on neljä psykologista perustarvetta, jotka vaikuttavat ihmisen hyvinvointiin ja merkityksellisyyden kokemukseen. Nämä neljä tarvetta ovat:

1. Vapaaehtoisuus eli omaehtoinen toiminta.
   Ihmisellä on mahdollisuus tehdä häntä itseään kiinnostavia asioita omalla valitsemallaan tavalla ilman ulkoisia pakotteita.
2. Kyvykkyys eli osaaminen ja aikaansaaminen.
   Ihmiselle tarjotaan hänelle sopivia haasteita ja mahdollisuuksia käyttää omaa osaamistaan. Ihminen pääsee oppimaan ja kehittymään sekä kokee saavansa aikaan asioita.

3. Yhteenkuuluminen eli yhteisöllisyys
   Ihminen kokee olevansa osa yhteisöä, jossa hänestä välitetään ja häntä arvostetaan.
4. Hyväntekeminen eli oman toiminnan myönteinen vaikutus.
   Ihmisellä on mahdollisuus kokea saavansa omalla työllä aikaan jotain hyvää. Hänen teoillaan on myönteinen vaikutus muihin tai laajemmin koko yhteiskuntaan.

Ihmisen hyvän elämän kannalta välttämätöntä on, että nämä neljä tarvetta ovat sisäänrakennettuina ihmiseen. (Martela & Jarenko 2015, 53–65.) Martela ja Jarenko soveltavat timanttimalliaan työelämään, mutta sen soveltaminen vapaaehtoistoimintaan onnistuu paremmin kuin hyvin.

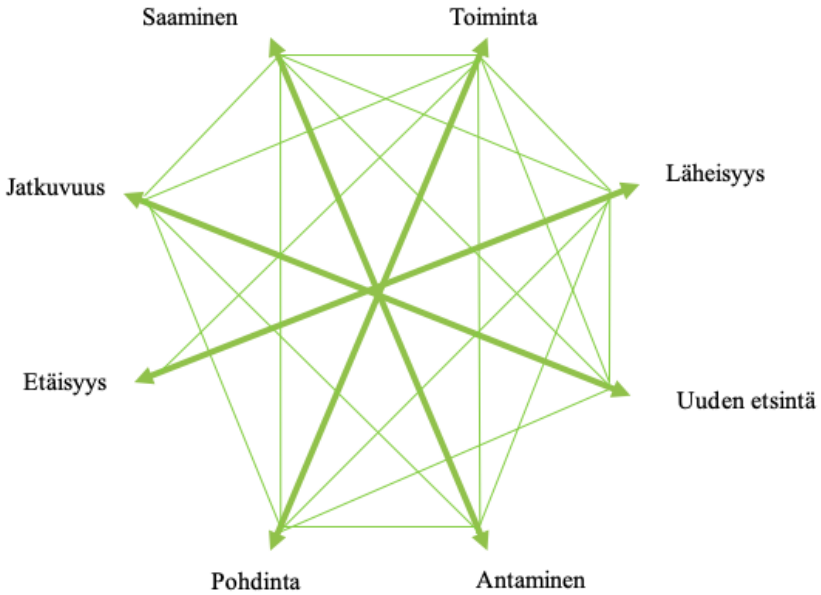


Kuvio 4: Martelan ja Jarenkon timanttimalli. Timanttimalli kuvaa ihmisen neljää perustarpeiden (vapaaehtoisuutta, kyvykkyyttä, hyväntekemistä ja yhteenkuuluvuutta) suhteesta ympäröivään maailmaan. (Martela & Jarenko 2015, 55.)

5.2 Yeung - Vapaaehtoistoiminnan timantti

Yeung (2005a; 2005b) on tutkinut vapaaehtoistoiminnan motiiveja ja luonut tutkimuksensa kautta vapaaehtoistoiminnan timantin. Vapaaehtoistoiminnan motiivit nousevat yksilön omista motivaatioista suhteessa ympäristöön, eikä vapaaehtoistoiminnalle ole yhtä ainoaa motivaation lähdettä. Yksilön motiiveista syntyy yksilöllinen motiivien kudelma, joka muuttuu ihmisen elämän mukaan. Motiivien neljä ulottuvuutta ovat:

- Saaminen – antaminen
  Ulottuvuus kuvaa sitä mitä henkilö saa vapaaehtoistoiminnasta.
  Teemoina: itsensä toteuttaminen, henkilökohtainen hyvinvointi, emotionaalinen palkinto, kokemukset, halu auttaa, vastavuoroisuus, keskinäinen apu, hyvä mieli, auttamisen kautta saaminen ja henkilökohtainen kasvu.
- Jatkuvuus – uuden etsintä
  Ulottuvuus kuvaa toiminnan jatkuvuutta ja sitoutumista.
  Teemoina: tututtuus, positiiviset kokemukset, elämänkulku, identiteetti, palkkatyön jatke, hyvinvointi ja jaksaminen, uudet asiat ja oppiminen, kiinnostavuus, vastapainoisuus, oman elämänpiirin laajentaminen ja henkilökohtaiset muutokset.
- Etäisyys – läheisyys
  Ulottuvuus kuvaa vapaaehtoistoiminnan sosiaalista ulottuvuutta.
  Teemoina: joustavuus, epäbyrokraattisuus, ryhmään kuuluminen, uudet tuttavuudet, yhteishenki, vuorovaikutus, toiminnan sosiaalisuus ja vuorovaikutuksen edistäminen.
- Pohdinta – toiminta
  Ulottuvuus kuvaa vapaaehtoistoimintaa ja sitä että vapaaehtoisuus on muutakin kuin tekoja.
  Teemoina: arvot, roolimallit, henkinen kasvu, henkilökohtaisten asioiden läpikäyminen, toiminnallisuus, organisoituminen ja hengellisyys. (Yeung 2005a ,86–103; 2005b, 104–117.)



Kuvio 5: Yeungin vapaaehtoistoiminnan timantti. Timantti kuvaa motivaation neljää ulottuvuuttaa ja ulottuvuuksien suhdetta toisiinsa. (Yeung 2005a ,86–103; 2005b, 104–117.)

Motiivien neljä ulottuvuutta kuvaavat motiivien ääripäitä ja muodostavat kaksi eri ulottuvuutta – itseään kohti ja itsestään poispäin. Itsestään poispäin suuntautuvat motiivit suuntaavat toimintaa ulospäin mm. uusia toimintoja ja toisille antamista kohti. Itseä kohti suuntautuvat motiivit suuntaavat toimintaa vapaaehtoista itseään kohti mm. pohdinnalla, tuttuudella ja itselle saamisella. (Yeung 2005a ,86–103; 2005b, 104–117.)

Yeungin keräämästä tutkimusaineistosta piirtyy kokonaiskuva siitä, että ihmisten oma hyvinvointi ja itsestä huolehtiminen ovat sidoksissa toisten hyvinvointiin ja toisten hyvinvointi heidän hyvinvointiinsa. Vapaaehtoistoiminnan kautta ihminen pystyy ylläpitämään omaa hyvinvointiaan ja jaksamistaan muusta elämän tilanteesta riippumatta. Vapaaehtoistoiminta tarjoaa ihmiselle positiivisia kokemuksia, hyvää mieltä, rohkaisee osallistumaan ja tukee henkilökohtaista kasvua. (Yeung 2005b, 112–116.) Vapaaehtoistoiminnan motiivit ja niiden moninaisuus ilmentävät aiemmin todettua vapaaehtoistoiminnan monimuotoisuutta, joka toimii mahdollistajana, mutta myös tekee toiminnasta haurasta. (Yeung 2005b, 105.)

5.3 Palaute, kiittäminen ja palkitseminen

Hyvinvoiva yhteisö uskaltaa ja osaa antaa ja vastaanottaa palautetta oikealla tavalla. Vapaaehtoisille on hyvä antaa aina mahdollisuus antaa palautetta. Hyvä palaute on sisällöltään positiivinen tai korjaava, kun taas huono on huolimatonta ja epäkorrektia, joka ei vie toimintaa eteenpäin. Oikeanlainen palaute kasvattaa vapaaehtoisten motivaatiota ja sitoutumista, kehittää yhdistyksen toimintaa sekä tekee yhdistyksen ja vapaaehtoisten toiminnan merkityksellisyydestä näkyvää. (Mankka ym. 2010, 42–43; Karreinen ym. 2013, 81.) Yhdistyksen toimijoiden on hyvä pysähtyä miettimään kuinka he itse antavat ja vastaanottavat palautetta oman yhdistyksensä toiminnassa. Jos toiminnassa tuodaan jatkuvasti esille vain huonoja asioita tai palautetta ei esitetä rakentavasti, voi monen toimijan into olla mukana hiipua. Positiivisella ja kehittävällä palautteella yhdistyksen toimintaan saadaan lisää energiaa ja toiminta kehittyy.

Koska vapaaehtoistoimintaa tehdään vapaaehtoisesti ilman palkkaa tai palkkiota, on motivaation ylläpitämiseksi hyvä muistaa kiittää ja palkita vapaaehtoisia. Kiittäminen voi tapahtua julkisesti, mutta myös henkilökohtainen kiittäminen on tärkeää. Jo pienellä palkinnolla voi olla iso vaikutus vapaaehtoistoimijoiden jaksamiseen. Palkitseminen voi olla esimerkiksi kahvi, pieni esine, mahdollisuus osallistua koulutukseen tai vaikka yhteinen retki. (Karreinen ym. 2013, 79–80.) Palkitsemista on kuitenkin hyvä miettiä tarkkaan. Yksilön palkitseminen luo yhteisöön kilpailuasetelmaa, joka vähentää vapaaehtoisten välistä luottamusta. Tämän vuoksi yhdistyksen on hyvä miettiä, miten yhdistys palkitsee enemmin yhteistyöstä kuin kilpailusta, vaikka yhdistys palkitsisi yksilöitä. (Kuuluvainen 2015, 63.)

6 OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETYT MENETELMÄT

Opinnäytetyössä käytettiin erilaisia menetelmiä. Määrällistä tutkimusaineistoa kerättiin sähköisellä Webropol -kyselyllä. Sähköisen kyselyn tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, miten yhdistystoimijat jaksavat tällä hetkellä. Kyselyn tavoitteena oli vastata kysymyksiin:

- Miten yhdistystoimijat jaksavat tällä hetkellä?
- Mitkä tekijät tukevat toimijoiden jaksamista?
- Mitkä tekijät heikentävät toimijoiden jaksamista?

Epilepsialiiton toiminnassa halutaan osallistaa toimijat heitä koskeviin prosesseihin niin, että toimijoiden oma ääni tulee kuuluviin. Sähköisen kyselyn lisäksi kehittämistyössä toimijat osallistettiin kehittämistyöhön yhteiskehittämisen kautta.

6.1 Sähköinen kysely

Kyselyn avulla kerättiin tietoa 22 paikallisyhdistyksen hallitustoimijoiden jaksamisesta. Jokaisessa paikallisyhdistyksen hallituksessa on 5–9 jäsentä eli yhteensä noin 110–190 henkilöä. Käytin opinnäytetyössäni kyselyä tuottamaan määrällistä aineistoa, jolla kerättiin tietoa toimijoiden jaksamisesta. Kyselyn etuna oli tehokas tiedonkeruu, ja se mahdollisti laajan aineiston keräämisen useiden eri kysymysten avulla. Kuten yleisesti kyselyissä, myös tässä kyselyssä haasteena olivat muun muassa se, kuinka hyvin kysymykset laaditaan, kuinka iso kato kyselyssä on ja se, että emme voi tietää kuinka tosissaan ihmiset vastaavat kyselyyn. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2015, 21, 121.) Tässä kohtaa tiedettiin jo, että kaikkia kohderyhmän toimijoita ei tulla tavoittamaan sähköisen kyselyn avulla, koska kaikilla toimijoilla ei ole käytössä sähköpostia eikä tietoteknistä osaamista vastata sähköiseen kyselyyn. Tämä asia tuli huomioida aineiston analyysivaiheessa.

Nylundin ja Yeungin (2005, 22–23) mukaan vapaaehtoistoimintaa tutkiessa haasteeksi muodostuu se, että tutkija on määritellyt etukäteen kysymykset ja sen mikä on oleellista ja keskeistä. Tämä tarkoittaa, että vapaaehtoisten omia kokemuksia ja näkemyksiä ei saada tarpeeksi hyvin esille pelkän kyselyn avulla, vaikka vapaaehtoisten oma kokemuksellisuus tulisi saada esille. (Nylund & Yeung 2005, 22–23.) Tämän kehittämistyön kohdalla haastetta pyrittiin ratkaisemaan yhdistämällä määrällinen tutkimus yhteiskehittämiseen sekä lisäämällä kyselyyn avoimia kysymyksiä, jolla saatiin vapaaehtoisten oma ääni ja kokemukset kuuluviin. Avoimilla vastauksilla voidaan saada kehittämistyön kannalta tärkeää tietoa, joka muuten olisi voinut jäädä havaitsematta. (Vehkalahti 2008, 25.) Lisäksi yhteiskehittämisen keinoin oli tavoitteena saada tavoitetuksi henkilöt, jotka eivät ole vastanneet kyselyyn, jotta myös heidän äänensä saataisiin kuuluviin. Laaja yhteiskehittäminen jäi toteutumatta vallitsevan koronatilanteen takia.

Kyselyn aiheena ollut toimijoiden jaksaminen toi kyselyyn omat haasteensa. Vapaaehtoistoimijoiden jaksamisesta ei ole juurikaan aikaisempaa tutkimusta tai tietoa, eikä sen mittaamiselle ole yhtä yksiselitteistä tapaa. Tässä kohdataan kyselytutkimuksille tyypillinen haaste, kun mitataan esimerkiksi mielipidettä, asenteita tai arvoja. Ne ovat aiheina moniulotteisia ja monimutkaisia, eikä niiden mittaaminen ole yksinkertaista. Mittausvaiheessa tehtyjä virheitä ei voida enää korjata analyysivaiheessa. Mittausvaiheessa tehdyt ratkaisut vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin ja sen luotettavuuteen. (Vehkalahti 2008, 17.) Työhyvinvoinnista ja työssä jaksamisesta on puolestaan runsaasti tutkimista. Koska työhyvinvointi ja työssä jaksaminen ovat monelta osin yhteensopivia vapaaehtoistoimijoiden jaksamisen kanssa, nojaan kyselyssä työhyvinvointiin, työssä jaksamiseen ja vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteisiin ja annan tilaa vastaajien omille ajatuksille.

Kyselylomake oli suunniteltava huolella, koska sen jälkeen, kun vastaaja on vastannut kyselyyn, ei kysymyksiä voida enää muuttaa jälkikäteen. Kyselyn onnistumiseen vaikuttaa se, että käytetään sisällöllisesti oikeita kysymyksiä. Kun kehittämistyön kohde on moniulotteinen, on tärkeää hahmottaa käsillä oleva ilmiö. On tärkeää tuntea ilmiöön liittyvä aiempi tutkimustieto ja teoria, mutta myös valmistautua löytämään täysin uusia ulottuvuuksia, kun ilmiötä ei vielä tunneta kunnolla. (Vehkalahti 2008, 20.) Vapaaehtoisten jaksamista kartoittaessa oli valmistauduttava löytämään täysin uusia ulottuvuuksia ilmiöstä, vaikka ilmiötä voitiin laittaa jonkin verran työhyvinvoinnin ja motivaation raameihin.

Vapaaehtoisten jaksaminen on ilmiönä moniulotteinen vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteiden takia. Vapaaehtoistoimintaa tehdään vapaaehtoisesti, vapaa-ajalla, eri pituisia aikajaksoja, palkatta ja sitä voi tehdä kaikenikäiset ja -taustaiset ihmiset. Koska vapaaehtoistoimintaa tehdään omasta tahdosta, on sen taustalla aina jokin motiivi, joka vaikuttaa toimintaan ja vapaaehtoiseen. Vapaaehtoistoimintaa tehdään hyvinkin eri tehtävissä ja eri määriä. Tämä tarkoittaa, että vapaaehtoistoiminnan kuormittavuus voi vaihdella tehtävästä ja ajanjaksosta toiseen. Vapaaehtoistoimintaa tehdään oman arjen rinnalla ja ehdoilla, joten henkilön oma elämä ja arki vaikuttavat vapaaehtoistoiminnassa jaksamiseen. Vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteiden vuoksi toimijoiden hyvinvoinnin ja jaksamisen mittaamiseen ei voida käyttää suoraa

esimerkiksi työhyvinvointia mittaavia mittareita. Lisäksi on huomioitava epilepsian vaikutukset vapaaehtoistoimijoiden jaksamiseen.

Laatimani sähköinen kysely (liite 2) rakentuu työhyvinvoinnin ja motivaation ympärille, joista nousevat seuraavat teemat:

Kuvio 6: Neljä teemaa, jotka rakentavat pohjan sähköiselle kyselylle. Nämä neljä teemaa nousevat esille tietopohjan kautta.

6.2 Yhteiskehittäminen

Yhteiskehittäminen perustuu yhteisöllisiin ideointimenetelmiin. Erilaisia yhteisöllisiä ideointimenetelmiä on lukuisia. Tyypillistä on, luovuutta tukevalla menetelmällä joukko ihmisiä luo yhdessä uusia näkökulmia. Avoin ja positiivinen ilmapiiri ovat luovan ongelmanratkaisun edellytys. Avointa ja positiivista ilmapiiriä voidaan synnyttää ja ylläpitää erilaisin menetelmin. (Ojasalo ym. 2015, 44, 158.)

Kehittämistyön yhteiskehittämisen oli tarkoitus alun perin tapahtua Epilepsialiiton tapahtumassa. Tapahtumissa eri paikallisten epilepsiayhdistysten vapaaehtoistoimijat kohtaavat kasvokkain. Koronapandemia siirsi nämä tapahtumat verkkoon. Koska verkkotapahtumien ohjelmat olivat suunniteltu hyvin tiiviiksi, luontevat tilanteet kohtauttaa toimijoita yhteiskehittämisen äärelle poistuivat. Tavoitteenani oli koronapandemiasta huolimatta päästä kohtaamaan paikallisten yhdistysten hallitusten toimijoita.

Ajatukseni oli tehdä pop-up-tyyppinen ständi Epilepsialiiton tapahtumassa, ständillä esiteltäisiin kyselyssä nousseita keskeisiä tuloksia. Ständillä olisi voinut haastaa yhdistyksen vapaaehtoisia ideoimaan tapoja kehittää paikallisten yhdistysten ja Epilepsialiiton toimintaa niin, että vapaaehtoiset jaksaisivat paremmin yhdistyksien arjessa. Tavoitteena oli tavoittaa ne henkilöt, jotka eivät olleet vastanneet sähköiseen kyselyyn. Tapahtumassa he olisivat voineet vastata paperiseen kyselyyn tai muuten yhteiskehittämisen keinoin, saada heiltä tietoa heidän omasta kokemuksestaan ja jaksamisesta.

Lopulta yhteiskehittäminen toteutettiin kahden työpajan muodossa. Työpajoihin menetelmänä päädyttiin, koska tavoitteeni oli kohdata eri yhdistysten hallituksen jäseniä kasvokkain koronaepidemian kokoontumisrajoitusten puitteissa. Tavoitteenani oli pitää vähintään kaksi työpajaa eri puolella Suomea, jotta työpajojen ja sähköisen kyselyn tuloksia voitaisiin vertailla keskenään. Jokaiselle yhdistykselle lähetettiin viesti, jossa esiteltiin työpajan rakenne ja kysyttiin yhdistyksen halukkuutta osallistua työpajaan. Työpajoihin osallistuvat yhdistykset valittiin vapaaehtoisten yhdistysten joukosta.

Työpajoihin ilmoittautui määräaikaan mennessä kaksi yhdistystä. Työpajat järjestettiin näiden yhdistysten kotipaikkakunnilla syyskuussa 2020. Yhden työpajan kesto oli 1,5 tuntia. Työpajojen tavoite oli saada kummankin yhdistyksen hallitukset kokonaisuudessaan koolle. Tähän tavoitteeseen ei valitettavasti päästy, vaan työpajoihin osallistui vain osa kunkin paikallisen yhdistyksen hallituksesta.

Työpajan rakenne:

1) Esittäytyminen ja ”kehu selän takana” -harjoitus
2) Työpajan tarkoitus ja tavoitteet
3) Kyselyn tulosten esittely
4) Yhteinen keskustelu ja ideointi

Kuvio 7: Kaksi erillistä työpajaa pidettiin kuvion mukaisella rakenteella. Työpajojen rakenne oli esittäytyminen ja ”kehu selän takana” -harjoitus, työpajan tarkoituksen ja tavoitteiden esittely, sähköisen kyselyn tulosten esittely sekä keskustelu ja ideointi aiemmin esille nousseista asioista yhdistyksen näkökulmasta.

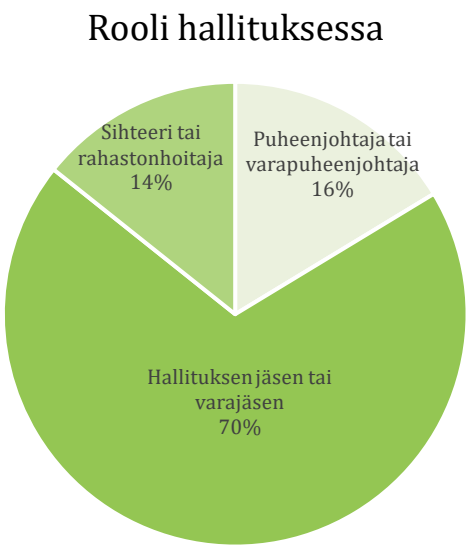
Toinen työpaja toteutettiin kasvokkain ja toinen hybridityöpajana eli osa osallistui työpajaan etänä ja osa paikan päällä. Kasvokkain pidetyssä työpajassa mukana oli aluksi kuusi osallistujaa ”kehu selän takana” – harjoituksen ajan, mutta osallistujien määrä laski työpajan loppuajaksi kolmeen henkilöön. Henkilömäärän väheneminen johtui siitä, että työpaja järjestettiin hallituksen kokouksen jälkeen ja pitkänmatkalaiset joutuivat lähtemään kotimatkalle. Hybridityöpajassa oli paikan päällä kasvotusten kolme osallistujaa ja verkon välityksellä kaksi osallistujaa koko työpajan ajan.

Työpajojen tavoitteena oli herättää yhdistyksen hallitusten jäsenet miettimään oman hallituksensa vahvuuksia ja kehityskohtia. Näiden pohdintojen ja havaintojen tavoitteena oli mahdollistaa uusien prosessien ja ajattelun käynnistäminen yhdistyksissä. Työpajapaikalla olevat osallistujat hyödynsivät ideoinnissa Post-It -lappuja ja verkko-osallistujat Padlet -alustaa. Hybridityöpajassa yhteinen työskentely kirjattiin ylös Padlet -alustalle. Työpajan kulku, palaute ja tulokset esitellään luvussa 8.

7 SÄHKÖISEN KYSELYN TULOKSET JA NIIDEN TARKASTELU

Sähköinen kysely tuotetiin aikavälillä 17.-26.8.2020. Kyselyn perusjoukko tunnettiin hyvin ja se koostuu 22 paikallisyhdistyksen vuoden 2020 hallituksen jäsenistä. Kysely lähetettiin jokaisen paikallisyhdistyksen puheenjohtajalle ja sihteerille, joita ohjeistettiin jakamaan kysely oman hallituksensa jäsenille. Kyselyä ei voitu lähettää kaikille hallitusten toimijoille, koska heidän yhteystietonsa eivät olleet tiedossa. Kyselyyn vastasi yhteensä 50 henkilöä eli vastausprosentti oli noin 30 %. Vastausprosentti on laskettu oletuksella, että kaikissa hallituksissa on 6–10 toimijaa. Vastauksia saatiin kuudeltatoista yhdistykseltä ja vastaamatta jätti viisi yhdistystä. Vastausmäärät vaihtelivat yhdestä yhdeksään vastausta per yhdistys. Kyselystä poistetiin yhden vastastaajan vastaukset, koska vastaaja ei kuulunut tutkittavaan kohderyhmään.

Vastaajista 67 % oli naisia ja 33 % miehiä. Iältään vastaajat olivat 19 –vuoden ja 75 –vuoden väliltä. Yhdistysten toimijat ovat pääsääntöisesti vapaaehtoistoimijoita, mutta muutamilla yhdistyksillä on palkattua henkilökuntaa. Vastaajien elämäntilanteet vaihtelivat. Pääosa vastaajista oli joko työelämässä (38 %) tai erilaisilla eläkkeillä (44 %). Vastaajista epilepsiaa sairasti itse 35 vastaajaa ja 13 vastaajan läheinen sairastaa epilepsiaa. Vastaajista kaksi eivät kertoneet itsensä tai läheisensä sairastavan epilepsiaa.



Kuvio 8:Vastaajien roolit hallituksessa jakautuivat lopullisessa analyysissä: 70 % hallituksen jäsen tai varajäsen, 16 % puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja sekä 14 % sihteeri tai rahastonhoitaja.

Vastaajista 35 kertoi olevansa hallituksen jäsen, seitsemän (7) hallituksen puheenjohtajia, yksi (1) varapuheenjohtaja, neljä (4) sihteereitä ja seitsemän (7) muuta toimijaa, kuten rahastonhoitaja tai hallituksen varajäsen. Määrittelin vastaajien roolit niin, että vastaaja pystyi edustamaan vain yhtä joukkoa kolmesta tutkittavasta joukosta. Näin sain poistettua kehittämistyön kannalta epäolennaiset roolit, kuten vertaisohjaaja. Lopullinen vastaajien roolijakauma (kuvio 8) oli 70 % hallituksen jäsen tai varajäsen, 16 % puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja ja 14 % sihteeri tai rahastonhoitaja.

Enemmistö vastaajista (n=27) oli ollut yhdistystoiminnassa mukana yli 10 –vuotta. Alle kaksi vuotta toiminnassa oli ollut mukana 10 henkilöä. Vapaaehtoistoimijoiden vastauksissa heijastuu nykyajan trendi: niin sanottuja vanhoja toimijoita on paljon ja he alkavat väsyä, kun taas uusia toimijoita on vaikea löytää mukaan toimintaan.

Taulukko 1: Vastaajien jakauma tehtyjen vapaaehtoisvuosien mukaan. Taulukosta näkyy vastaajien määrä sekä määrän prosenttiosuus suhteessa kaikkiin vastaajiin.

Montako vuotta olet toiminut yhdistyksessä vapaaehtoisena?	**n**	**%**
0–2 –vuotta	10	20,41 %
2–4 –vuotta	5	10,20 %
5–10 –vuotta	8	16,33 %
Yli 10 –vuotta	27	53,06 %
Yhteensä	**49**	**100 %**

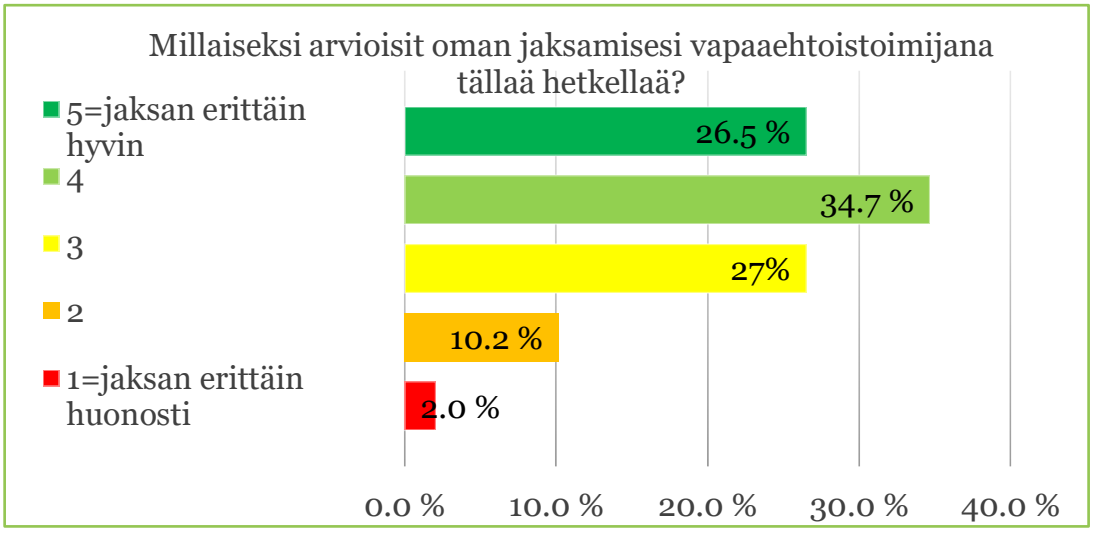
Puolet vastaajista kertoi käyttävänsä aikaa vapaaehtoistoimintaan 1–2 kertaa viikossa. Joka päivä tai lähes joka päivä vapaaehtoistoimintaa käytti aikaa neljä vastaajaa, 1–2 kertaa kuussa 16 vastaajaa ja muutaman kerran vuodessa neljä vastaajaa. Puolet vastaajista toimii epilepsiayhdistyksen lisäksi jossain muussa järjestössä tai yhdistyksessä.

Taulukko 2: Vastaajien jakauma vapaaehtoistoimintaan käytetyn ajan suhteen. Taulukosta näkyy vastaajien määrä ja määrän prosenttiosuus suhteessa kaikkiin vastaajiin.

Kuinka paljon käytät aikaa vapaaehtoistoimintaan?	**n**	**%**
Joka päivä tai lähes joka päivä.	4	8,17 %
1–2 kertaa viikossa.	26	53,06 %
1–2 kertaa kuussa.	15	30,61 %
Muutaman kerran vuodessa.	4	8,16 %
Yhteensä	**49**	**100 %**

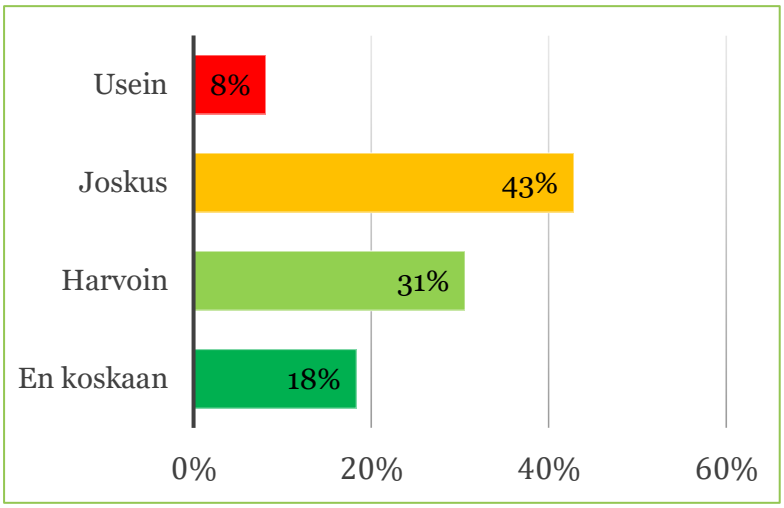
7.1 Kuormittavuus ja työn hallinta

Toimijoiden jaksamista mitattiin sekä määrällisellä, että laadullisella aineistolla. Toimijat arvioivat omaa tämänhetkistä jaksamistaan Likertin-asteikolla. Keskiarvo kysymykseen "Millaiseksi arvioisit oman jaksamisesi vapaaehtoistoimijana tällä hetkellä?" oli 3,78 (hajonta 1–5). Vastausten perusteella voidaan todeta, että vastaajien arvio omasta jaksamisestaan vapaaehtoistoiminnassa on suurilta osin tällä hetkellä hyvä (kuvio 9). Toki voidaan pohtia, ovatko huonoiten jaksavat toimijat jättäneet vastaamatta kyselyyn, jolloin tulos olisi vääristynyt.



Kuvio 9: Vastaajien jakauma kysymykseen "Millaiseksi arvioit oman jaksamisesi vapaaehtoimijana tällä hetkellä".

Vastaajien kokemukset vapaaehtoistoiminnan kuormittavuudesta tulokset jakautuivat kahtia (kuvio 10). Puolet kokivat vapaaehtoistoiminnan kuormittavan usein (n=4) tai joskus (n=21) ja puolet harvoin (n=15) tai ei koskaan (n=9). Henkilöt, jotka kokivat vapaaehtoistoiminnan kuormittavan usein tai joskus arvioivat Likertin-asteikolla oman jaksamisensa heikommaksi (3,2) kuin ne, jotka kokivat, että vapaaehtoistoiminta kuormittaa harvoin tai ei koskaan (4,3). Voidaan siis nähdä, että omalla jaksamisen kokemuksella on yhteys siihen, kuinka henkilö kokee toiminnan kuormittavuuden.

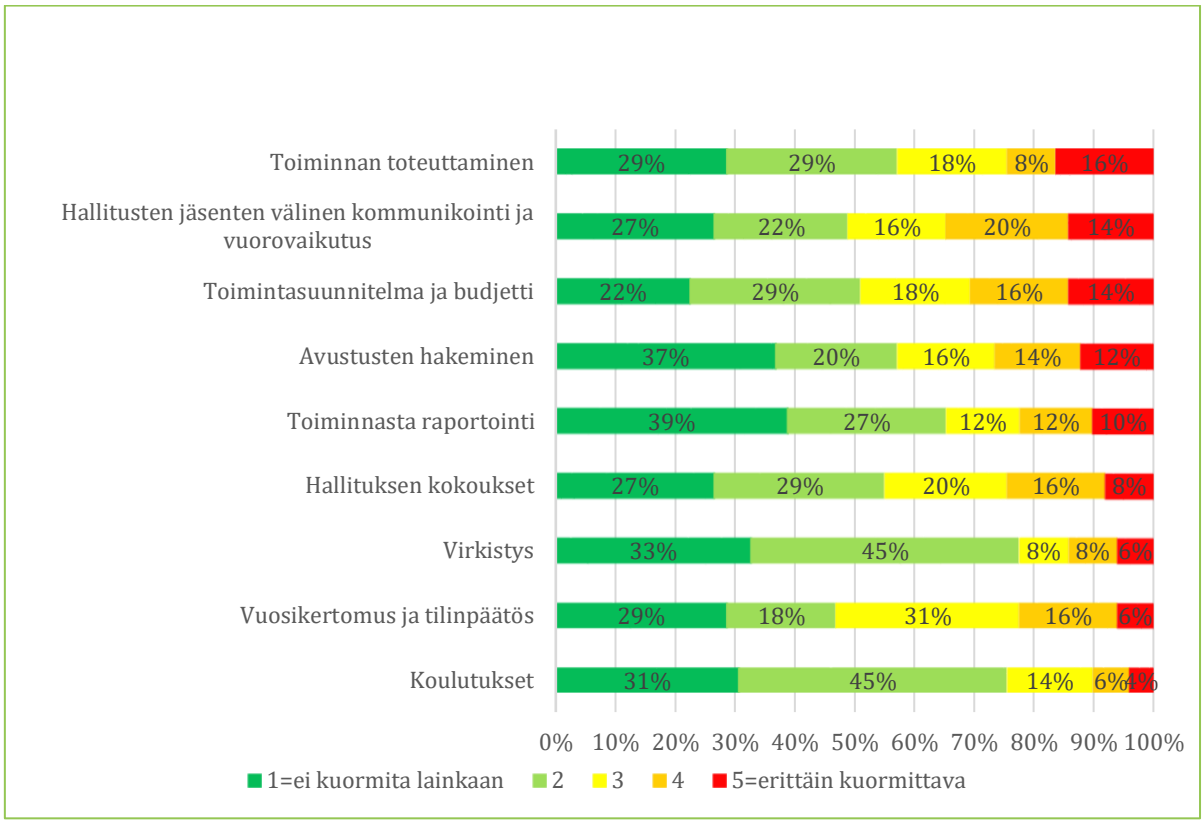


Kuvio 10: Vastaajien jakauma kysymykseen "Koen vapaaehtoistoiminnan kuormittavan minua tällä hetkellä.".

Alle 55 –vuotiaat vastaajat kokivat vapaaehtoistoiminnan kuormittavammaksi kuin yli 55 –vuotiaat vastaajat. Lisäksi on havaittavissa, että työelämässä olevat vastaajat kokivat toiminnan kuormittavimmaksi. Epilepsialla ei vastausten mukaan vaikuta siihen, koetaanko vapaaehtoistoiminta kuormittavaksi vai ei. Sihteerit, rahastonhoitajat (100 %) ja valtaosa puheenjohtajista (75 %) kokivat toiminnan kuormittavaksi. Hallituksen jäsenistä ja varajäsenistä toiminnan kuormittavaksi koki reilusti alle puolet (40 %). Sitä, kuinka kauan vastaaja oli toiminut yhdistyksen vapaaehtoisena ei, voida yhdistää siihen kuinka kuormittavaksi vastaaja koki toiminnan.

Jos tarkastellaan hallituksen työskentelyyn liittyvien tehtävien kuormittavuusastetta (kuvio 11), kuormittavimmaksi vastaajat kokivat hallituksen jäsenten välisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen (34,7 %). Hallitusten jäsenten väliset kommunikoinnin haasteet korostuivat etenkin vastaajaryhmässä, joka koki vapaaehtoistoiminnan kuormittavaksi. Ennen kyselyä on ollut oletus, että hallintoon liittyvät tehtävät kuormittavat yhdistyksen toimijoita muita tehtäviä enemmän. Hallintoon liittyvät tehtävät arvioitiin Likertin –asteikolla kuormittavuudeltaan tätä

olettamusta vähemmän kuormittaviksi. Kuormittavimpana hallinnollisena tehtävänä pidettiin toimintasuunnitelman ja budjetin tekoa (30,7 %), jotka yhdistykset laativat oman toimintansa lisäksi STEA:n AK4 –hakemuksen liitteeksi. Paikallisyhdistyksessä hallitus osallistuu suurelta osin perustoiminnan tuottamiseen hallinnollisten tehtävien lisäksi. Toiminnan toteuttaminen vie todennäköisesti enemmän aikaa ja resursseja itse toiminnalta, jonka vuoksi sen kuormittavuus nousee korkeammaksi, kun yhden yksittäisen hallinnollisen tehtävän kuormittavuus.



Kuvio 11: Vastaajien jakauma Likertin -asteikolla, siitä miten eri hallituksen tehtävät kuormittavat heitä.

Vapaaehtoistoiminnan eri tehtävien kuormittavuus koettiin keskimäärin suuremmaksi, jos vastaaja arvioi vapaaehtoistoiminnan kuormittavaksi usein tai joskus (taulukko 3). Vastaajat, jotka kokivat vapaaehtoistoiminnan kuormittavaksi, kokivat että hallituksen jäsenten välinen kommunikointi ja vuorovaikutus on tehtävistä kuormittavin (3,32). Hallitustoiminnan ”ei kuormittavaksi” kokevat vastaajat, kokivat kuormittavimmiksi hallituksen tehtäviksi vuosikertomuksen ja tilinpäätöksen (2,25) sekä toimintasuunnitelman ja budjetin laatiminen (2,25). Keskimäärin kuormittavimmaksi koettiin hallituksen välinen kommunikointi ja vuorovaikutus (2,73), jossa hajonta kahden vastaajaryhmän välillä oli korkein.

Kuormitusta kokevat kokivat vähiten kuormittavaksi koulutukset (2,20) ja vertailuryhmä koki vähinten kuormittavaksi virkistystapahtumat (1,83). Keskimäärin vähiten kuormittavaksi koettiin koulutukset (2,08).

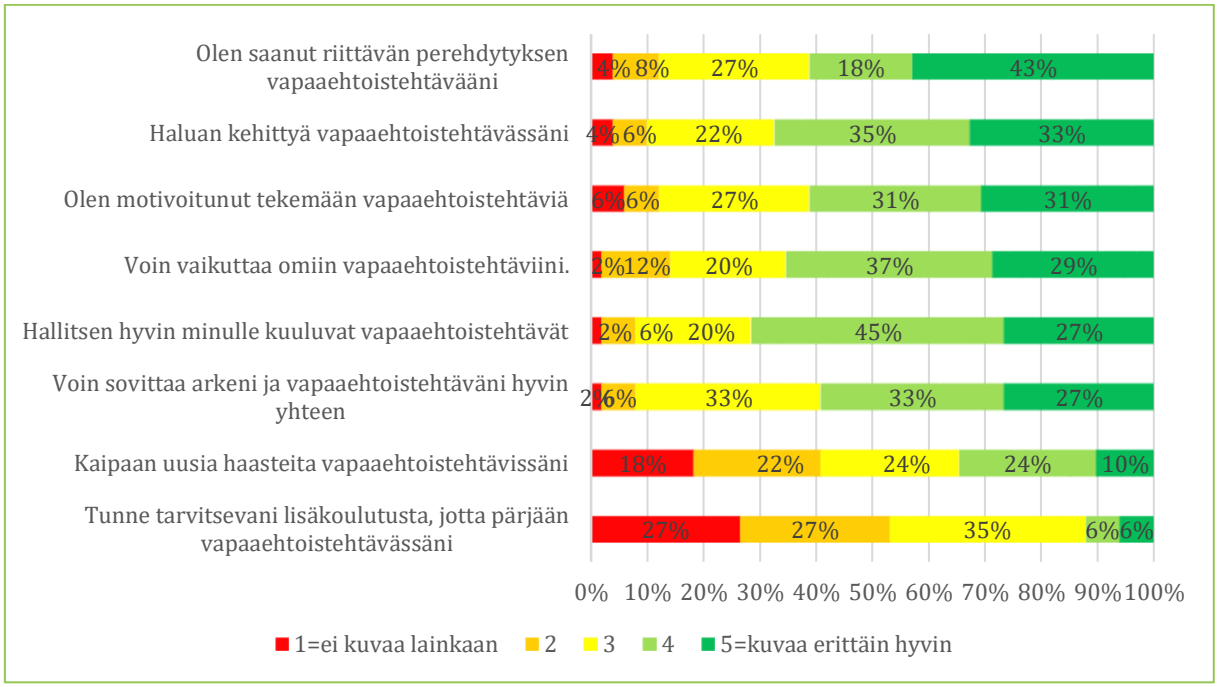
Taulukko 3: Taulukko tehtävien kuormituksesta. Taulukkoon on eritelty vastaajaryhmien koen vapaaehtoistehtävät "kuormittavina" ja "ei kuormittavina". Taulukosta selviää vastaajaryhmien Likertin - asteikon vastausten keskiarvo sekä kaikkien vastaajien keskiarvo.

Tehtävä	**Kuormitusta kokevat**	**Ei kuormitusta kokevat**	**Kaikki**
Hallituksen kokoukset	2,92	2,08	2,51
Avustusten hakeminen (esim. AK4)	2,80	2,08	2,45
Toiminnasta raportointi	1,92	2,64	2,29
Vuosikertomus ja tilinpäätös	2,25	2,80	2,53
Toimintasuunnitelma ja budjetti	2,25	3,16	2,71
Hallitusten jäsenten välinen kommunikointi ja vuorovaikutus	2,13	3,32	2,73
Toiminnan toteuttaminen	2,04	3,04	2,55
Koulutukset	1,96	2,20	2,08
Virkistystapahtumat	1,83	2,36	2,10

Vastaajista 61 % koki saaneensa omiin vapaaehtoistehtäviinsä riittävästi perehdytystä. Avoimissa vastauksissa yksi vastaajista nosti selkeästi esille saaneensa aluksi riittämättömän perehdytyksen omiin tehtäviinsä. Vastaajista 12 % koki tarvitsevansa lisäperehdytystä, jotta pärjäisi omissa vapaaehtoistehtävissään. Valtaosa (72 %) vastaajista koki hallitsevansa hänelle kuuluvat vapaaehtoistehtävät. Tehtävien hallinta ei kuitenkaan näytä vaikuttavan suoraan siihen, että vapaaehtoistehtävät koettaisiin liian helpoiksi, sillä vain 34 % kaipasi uusia haasteita omiin vapaaehtoistehtäviinsä ja 68 % halusi kehittyä tämänhetkisissä vapaaehtoistehtävissä.

Enemmistö (62 %) vastaajista ovat motivoituneita tekemään vapaaehtoistehtäviä. Tämän joukon ulkopuolelle jää kuitenkin monia toimijoita. Vastaajien avoimet vastaukset kertovat itse toiminta, ihmisten tapaaminen sekä kiitos ja palaute ovat keskeisiä motiiveja tehdä vapaaehtoistoimintaa. Avoimia vastauksia motivaatioon käsitellään enemmän luvussa 7.3. Koronaepidemian yhdistystoimintaa ja ihmisten tapaamisia rajaava vaikutus voi siis näkyä vastaajien motivaatiotasossa. Taustalla voi

myös olla muita syitä, kuten vapaaehtoistoimintaan leipiintyminen tai sisäisen motivaation puute.



Kuvio 12: Vastaajien jakauma vapaaehtoistoiminnan työn hallinnasta Likertin -asteikolla.

Avoimissa vastauksissa vastaajat kuvasivat vapaaehtoistoiminnassa eniten kuormittavimmiksi tekijöiksi toimijoiden määrään ja ikään liittyvät syyt (n=12), toimijoiden välinen työnjaon (n=12), tapahtumat ja tapahtumien järjestämisen (n=10) ja henkilökohtaiset syyt (n=10), kuten ajan puute, oman työ ja kiinnostuksen hiipuminen (kuvio 13). Vapaaehtoistoiminta on tällä hetkellä murroksessa toimijoiden määrän ja ikääntymisen vuoksi. Se näkyy yhdistyskentälle toimijoiden kuormittumisena. Avoimet vastaukset tukevat Likertin -asteikosta esille nousseita kuormitustekijöitä, mutta tuovat esille myös muita kuormittavia tekijöitä. Työn jakoon liittyvä kuormitus on luonteeltaan niin henkilökohtaisiin resursseihin kuin yhdistyksen toimijoiden väliseen kommunikaatioon liittyvää. Työt kasautuvat yhdelle henkilölle muita enemmän, eikä erilaisten tehtävien kuormitus jakaudu tasaisesti toimijoille. Esille nousee myös haaste kieltäytyä tarjotuista tehtävistä.

> “”Joku muu” kyllä tekee.”
>
> “Kun olen valmis osallistumaan kaikkiin mahdollisiin menoihin en osaa sanoa EI.”

Kuormitustekijöistä nousee vahvasti esille myös erilaiset henkilökohtaiset syyt. Tämä vastausjoukko sisältää muun muassa epilepsiaan sairauden kuvaan liittyviä syitä sekä haasteita yhdistää yhdistystoiminta ja arki.

> “Teen virka-aikaan henkisesti hyvin kuormittavaa työtä ----. Jaksaminen sen jälkeen tiukilla.”
>
> ”Liian vähän aktiivitoimijoita yhdistyksessä. Moni sanoo tekevänsä jotain, sitten ei teekkään.”
>
> “Yhdistystoiminta soluttautuu arkielämään lähes päivittäin.”
>
> ”Liian moni hallituksen jäsen ei vaivaudu hallituksen kokouksiin - "huutelevat" mielipiteitään vain whatsupissa.”

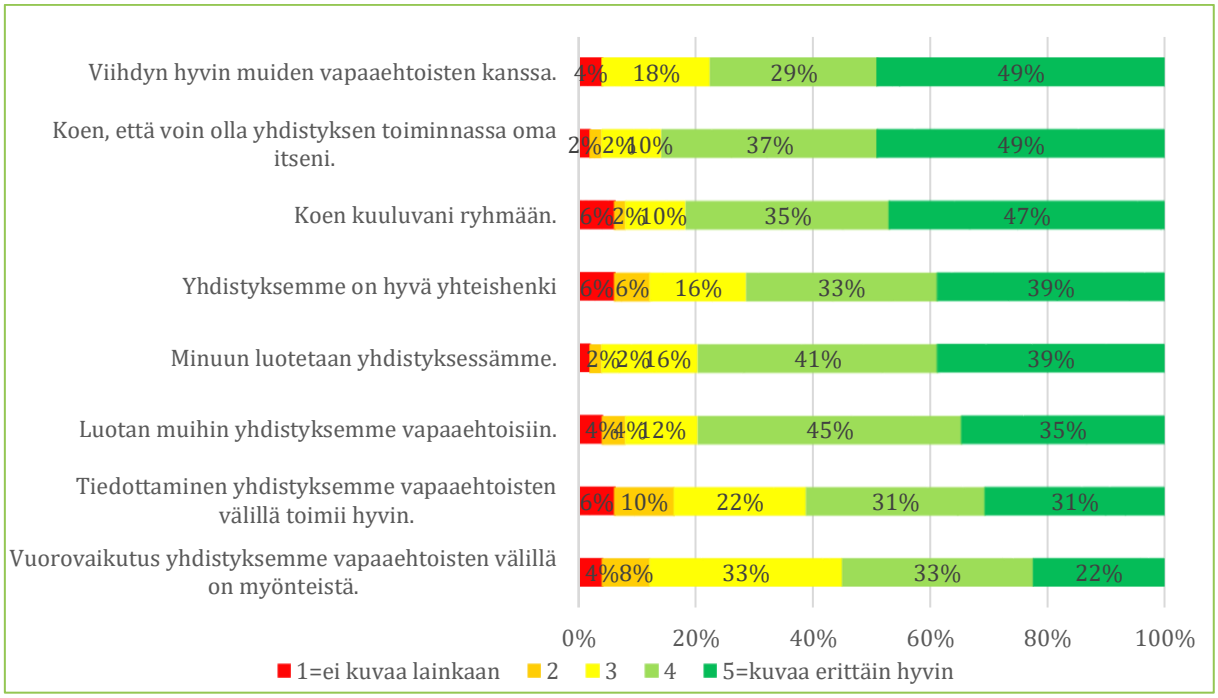
Pieni joukko koki, että vapaaehtoistoiminta ei kuormita heitä ollenkaan.

> “En löydä kuormittavia tekijöitä siksi juuri tätä teenkin.”
>
> “Ei ainekaan tähän mennessä ole toiminta mitenkään rasittanut kun on ns. rivijäsenenä mukana”

Kuvio 13: Vapaaehtoistoimijoita kuormittavia tekijöitä vapaaehtoistoiminnassa teemoitettuna sähköisen kyselyn avointen vastausten pohjalta.

7.2 Yhteisöllisyys ja vertaistuki

Kuten luvussa 4.3 kuvattiin, yhteisöllisyyden merkitys yhdistyksissä on suuri ja se vaikuttaa muun muassa siihen miten toiminnassa jaksetaan olla mukana. Valtaosa (72 %) koki omassa yhdistyksessään olevan hyvä yhteishenki. Hyvä yhteishenki näkyy muun muassa siinä, että vastaajat kokivat viihtyvänsä muiden vapaaehtoisten kanssa pääasiassa hyvin sekä siinä, että he kokivat voivansa luottaa muihin ja että muut luottivat heihin. Suurimmaksi haasteeksi yhteishengen kannalta vastauksissa nousivat tiedottaminen ja vuorovaikutus. Vastaajista 38 % prosenttia koki vapaaehtoisten välisen vuorovaikutuksen olevan jollain tavalla haastavaa ja vastaajista 45 % koki, ettei heidän yhdistyksensä vuorovaikutus ole myönteistä.



Kuvio 14: Vastaajien jakauma Likertin -asteikolla yhteisöllisyyden teemasta.

Kysyttäessä avoimena kysymyksenä “Kerro kolme (3) tekijää, jotka edistävät sinua jaksamaan paremmin yhdistyksen vapaaehtoistehtävissä”, vastausten perusteella neljä jaksamista eniten edistävää tekijää olivat yhteishenki ja ryhmään kuuluminen (12), vertaistuki (9), ystävät (7) sekä erilaiset tapahtumat ja toiminta (7) (kuvio 15). Vastauksissa kuvattiin yhteishenkeä ja vertaistukea jaksamista edistävänä tekijänä näin:

> "Hyvä ilmapiiri ja tunne siitä, että voi vaikuttaa asioihin, lisäksi toiminnan positiivinen palaute on tärkeää."
>
> "Tunne, että kuuluu ryhmään. Yhdistyksen jäsenten palaute."
>
> "1.Hyvä yhteishenki 2. Jaetaan yhdistyksen kanssa ilot ja surut 3.Minut hyväksytään joukkoon mukaan."
>
> "tuki muilta aktiiveilta- terveen ilmapiirin ylläpitäminen yhdistyksen hallituksessa ja sen välittäminen koko jäsenistölle. - vuoropuhelu ja keskustelut liiton toimistossa, jossa mahdollisuus reflektointiin."

Kuvio 15: Vapaaehtoistoimijoiden jaksamista edistäviä tekijöitä teemoitettuna sähköisen kyselyn avointen vastausten pohjalta.

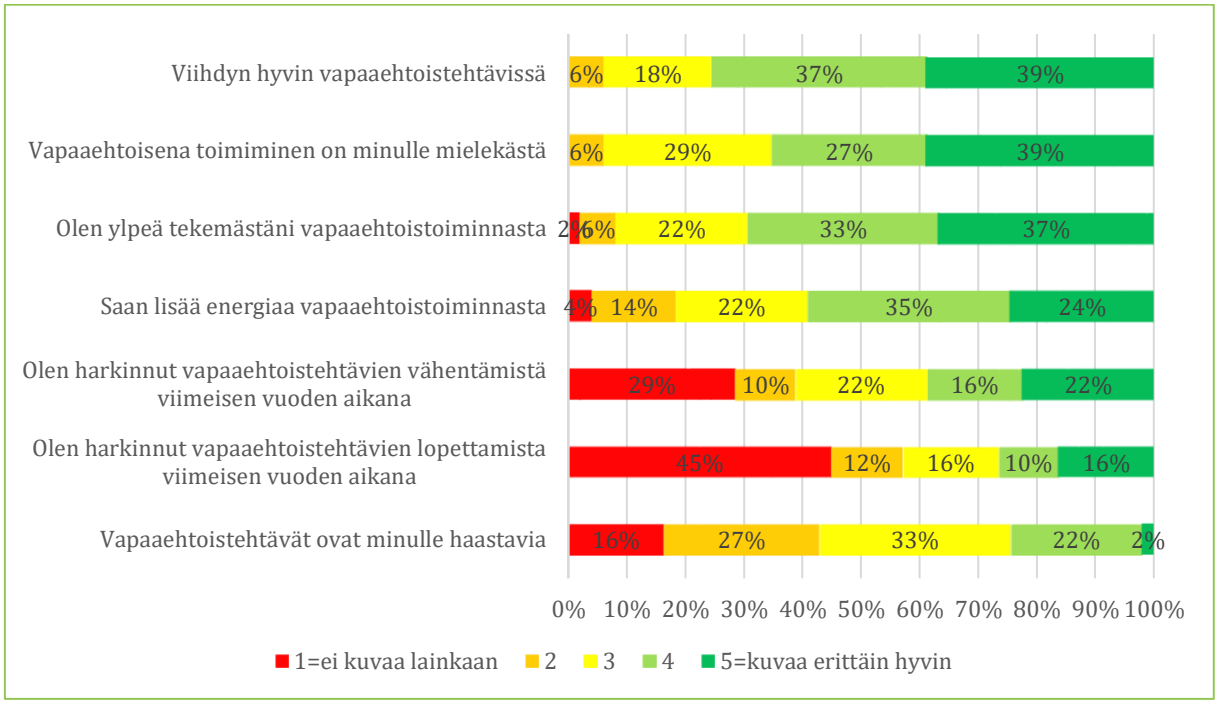
7.3 Motivaatio ja mielekkyys

Tarkastellessa vastaajien suoria jakaumia Likertin -asteikossa, voidaan havaita, että valtaosa vastaajista pitää vapaaehtoisena toimimista itselleen mielekkäänä (66 %) ja he viihtyvät vapaaehtoistehtävissä (76 %). Suurin osa vastaajista kokee saavansa vapaaehtoistoiminnasta energiaa (59 %), mutta kuitenkin monella vapaaehtoistoiminta vie myös energiaa. Yhdistyksen vapaaehtoiset ovat pääsääntöisesti (70 %) ylpeitä tekemästään vapaaehtoistoiminnasta.

Vastaajista 38 % oli harkinnut vapaaehtoistoiminnan vähentämistä viimeisen vuoden aikana, joista suurin osa (74 %) koki vapaaehtoistoiminnan kuormittavan heitä. Voidaan siis todeta, että vapaaehtoiset harkitsevat vapaaehtoistoiminnan vähentämistä, kun he kokevat sen kuormittavaksi. Vastaajista yhteensä 26 % oli harkinnut vapaaehtoistoiminnan lopettamista viimeisen vuoden aikana. Toiminnan

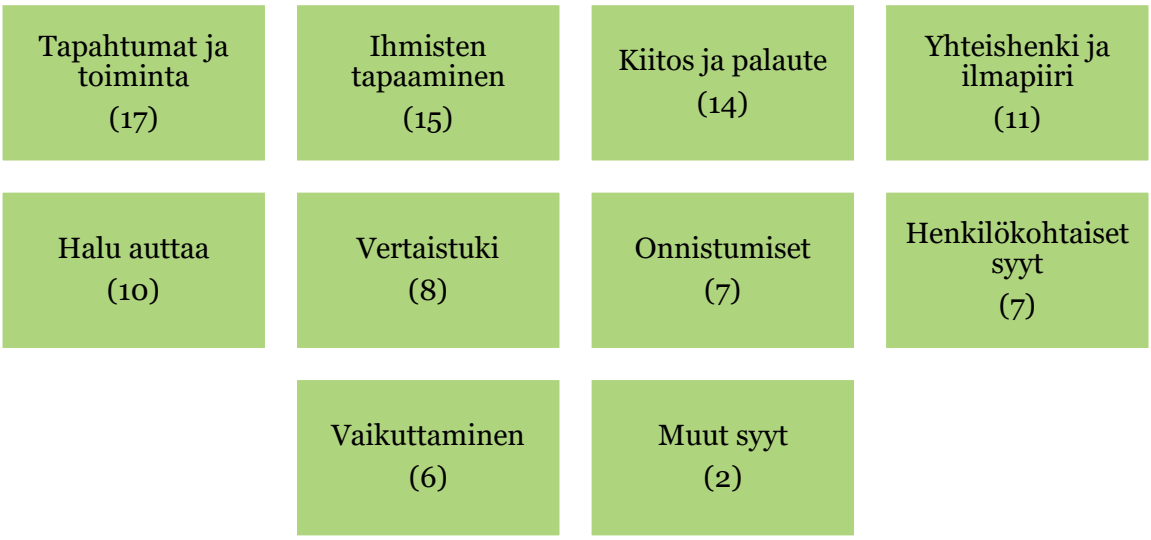
lopettamista harkinneista kaksi kuuluivat ryhmään, joka ei kokenut vapaaehtoistoimintaa kuormittavana.

Vaikka erilaiset hallinnolliset ja muut yhdistystoimintaan liittyvät tehtävät koettiin joiltain osin kuormittaviksi, niitä ei kuitenkaan koettu erityisen kuormittavaksi. Vastaajat kokivat vapaaehtoistehtävien haastavuuden matalaksi (16 %) tai melko matalaksi (27 %). Matala haastavuustaso voi olla henkilön omasta motivaatiosta riippuen joko jaksamista lisäävää tai heikentävää.



Kuvio 16: Vastaajien jakauma Likertin -asteikolla teemasta motivaatio ja mielekkyys yhdistystoiminnassa.

Avointa kysymystä kysyttäessä "Kerro kolme (3) asiaa, jotka motivoivat ja/tai palkitsevat sinua tekemään yhdistyksessä vapaaehtoistoimintaa." kolmen vastauksen perusteella motivoivinta ja/tai palkitsevinta asiaa vapaaehtoistehtävissä ovat itse tapahtumat ja toiminta (17), erilaisten ihmisten tapaaminen (15) ja suora kiitos ja palaute muilta (14) (kuvio 17).



Kuvio 17: Vapaaehtoistoimijota motivoivia tekijöitä teemoitettuna sähköisen kyselyn avointen vastausten pohjalta.

Motivaatioon liittyvissä vastauksissa nousee hyvin esille Martelan ja Jarenkon (luku 5.1) motivaatioteoriaa käsitellyt ihmisen psykologiset perustarpeet: vapaaehtoisuus, kyvykkyys, yhteenkuuluvuus ja hyvän tekeminen. (Martela & Jarenko 2015.) Vastauksissa nousee esille vahvasti se, että omaehtoinen yhteisöllinen toiminta motivoi hallitustoimijoita tekemään vapaaehtoistehtäviään. Vaikka osa motivaatiotekijöistä on ulkoa tulevia, kuten aikataulut tai hallintoon liittyvät pakottavat tehtävät, toimijoita liikuttaa kuitenkin enemmän sisäinen motivaatio tehdä vapaaehtoistehtäviä.

Tarkastellessa motivaatioon liittyviä vastauksia Yeungin vapaaehtoistoiminnan timanttia (luku 5.2) vasten, esille nousi etenkin saamisen ja antamisen ulottuvuus. Vapaaehtoistoiminta antaa toimijoille paljon hyvää. Toiminta tarjoaa mahdollisuuden toteuttaa itseään erilaisten toimintojen ja kokemusten kautta, ystäviä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta ja sitä kautta vastavuoroisuutta ja vertaisuuden kokemuksia sekä hyvää mieltä kiitosten ja palautteen muodossa. Lisäksi vapaaehtoistoimijat pääsevät antamaan toisille hyvää mieltä, apua ja vertaisuutta.

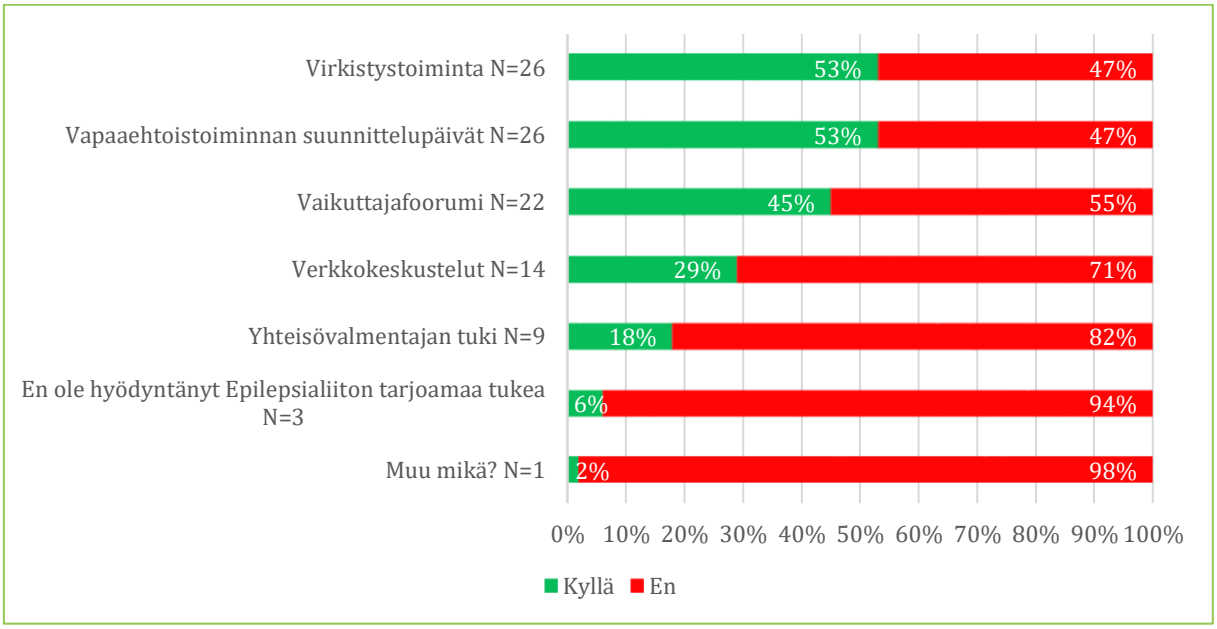
> "1. olen ylpeä itsestäni mitä teen vapaehtoisena. 2.minä olen ollut tosi hyvä mitä olen tehnyt vapaaehtoistyötä. 3.Minua on kiitetty siitä mitä teen."
>
> "Hyvä yhteistyö muiden vapaaehtoistoimijoiden kesken, ihmisten omien voimavarojen vahvistuminen ja yhteiset aktiviteetit itsenikin iloksi."

Yhdistystoimijoiden motiivit yhdistystoimintaan mukaan lähtemiseen selvisivät avoimista vastauksista. Oman tai läheisen sairastuminen (16 kpl) ja vertaistuki (14) nousivat eniten esille kysyttäessä motivaatiotekijöitä lähteä mukaan vapaaehtoistoimintaa. Lisäksi esille nousivat kiinnostus järjestötoiminnan kenttään (8 kpl), henkilökohtainen pyyntö lähteä mukaan toimintaan (6 kpl), halu auttaa (5 kpl) ja yhteisöllisyys (3 kpl).

> "Kiinnostus tutustua yhdistystoimintaan, sekä oman lapsen epilepsia."
>
> "--Totesin että vertaistuki on heille hyvin tärkeää. Toiseksi halusin auttaa epilepsiatietoisuuden lisäämisessä ja väärien käsitysten poistamisessa."

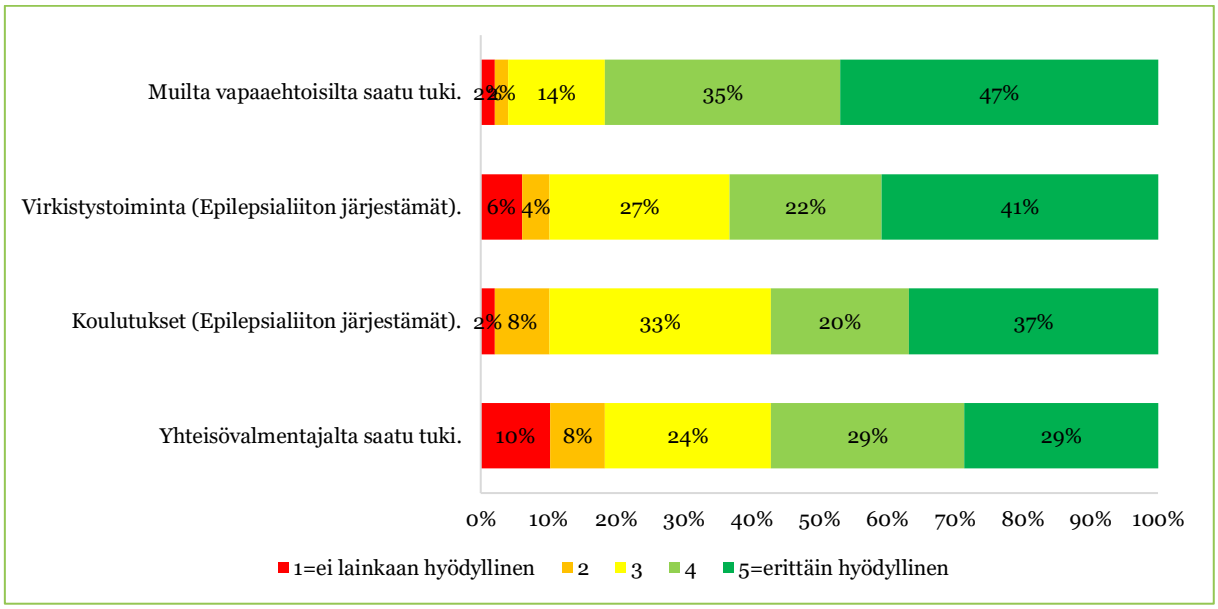
7.4 Tuki

Vastaajista yli puolet (55 %) kokivat tuntevansa hyvin Epilepsialiiton tarjoamat eri tukimuodot ja 94 % kyselyyn vastanneista on hyödyntänyt Epilepsialiiton yhdistyksen toimijoille tarjoamia tukimuotoja (kuvio 18). Yksi toimija oli keskimäärin hyödyntänyt kahta eri Epilepsialiiton tarjoamaa tukimuotoa. Yli puolet vastaajista oli osallistunut vapaaehtoisten suunnittelupäiville ja tarjottuun virkistystoimintaan, jonka lisäksi 45 % oli osallistunut vaikuttajafoorumiin. Yhteisövalmentajan henkilökohtaista tukea oli hyödyntänyt yli 15 % vastaajista.



Kuvio 18: Vastaajien jakauma kysymykseen "Olen hyödyntänyt seuraavia Epilepsialiiton tarjoamia tukia vapaaehtoisille.".

Vastaajat kuvasivat vastauksissaan saavansa pääsääntöisesti riittävästi tukea niin omilta yhdistyksen vapaaehtoisilta kuin Epilepsialiitolta. Vain muutama vastaaja arvioi tuen olevan riittämätön. Vastaajat kokivat myös uskaltavansa pyytää tarvittaessa apua niin yhdistyksen muilta vapaaehtoisilta, kuin Epilepsialiitolta. Hyödyllisimmät tuen muodot yhdistyksen toiminnalle ovat vastaajien mielestä muiden vapaaehtoisten tarjoama tuki (82 %) sekä Epilepsialiiton järjestämä virkistystoiminta (63 %). Kuitenkin vaikka Epilepsialiiton tarjoamaan tukea on käytetty vain reilu puolet (55 %) vastaajista tunsi hyvin tai erittäin hyvin millaista tukea he voivat saada Epilepsialiiton henkilökunnalta.



Kuvio 19: Vastaajien jakauma Likertin -asteikolla kysymykseen "Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot".

Paikallisten epilepsiayhdistysten toimijat kaipaavat toiminnan tueksi yhteisöllisyyden ja verkostoitumisen tukemista, jaksamisen tukemista virkistymisen muodossa, ideoiden ja toimivien toimintatapojen jakamista sekä erilaisia teemoitettuja koulutuksia. Koulutuksia toivottiin muun muassa erilaisista digitaalisista sovelluksista, uusien toimijoiden rekrytoimisesta sekä oman toiminnan markkinoinnista ja tavoitettavuudesta. Lisäksi kaikille hallitustoimijoille toivottiin niin sanottua työsähköpostia Epilepsialiiton puolelta.

> "On hankalaa tarjota alueellista ohjelmaa kun ei tiedä kenelle tarjoasi. Eikö siihen voisi olla jotain keinoa?"
>
> "Millaista toimintaa, muilla yhdistyksillä on? Uusia ideoita?"

Eräs vastaaja kiteytti yhdistystoimijoiden tarpeet hyvin:

> "Tehdään vähemmän, mutta yhdessä - ei yritetä järjestää liian monenlaisia tilaisuuksia, joihin voimavarat eivät riitä."

8 TYÖPAJAN KULKU JA TULOKSET

Työpajan tarkoitus oli käynnistää yhdistyksissä prosessi oman yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Työpajojen oli tarkoitus ohjata osallistujia keskustelemaan teemoista, joihin heidän oma yhdistyksensä haluaa tarttua ja vaikuttaa tulevaisuudessa. Oma roolini työpajassa oli toimia keskustelun fasilitaattorina. Fasilitaattorin roolissa tavoitteeni oli mahdollistaa työpajaan osallistuvien henkilöiden sujuva työskentely.

Ryhmälähtöisessä työskentelyssä fasilitaattorin tehtävä on keskittyä puolueettomana ryhmäprosessin valmisteluun ja tukemiseen. Lähtökohtana on ajatus siitä, että ryhmä on itse paras asiantuntija ja tuottaa varsinaisen sisällön. Fasilitaattorin tehtävä on auttaa ryhmää ideoimaan erilaisia vaihtoehtoja, tekemään päätöksiä ja ratkaisemaan ongelmia ja fasilitaattorin tehtävä on ryhmän prosessin aikana myös varmistaa, että kaikkien ideat ja ajatukset tulevat tasapuolisesti käsiteltyä. (Summa & Tuominen 2009, 9.) Koska yhteiskehittämistä tehtiin yhdistyksiä varten, työpajan keskustelujen teemat ja ajatukset lähtevät elämään yhdistyksessä jäi työpajan jälkeen yhdistyksien omalle vastuulle.

8.1 ”Kehu selän takana” -harjoitus

Työpajan ensimmäisenä osana oli tutustuminen sekä hyvän yhteishengen luominen ”kehu selän takana” -harjoituksen avulla. ”Kehu selän takana” -harjoituksessa, jokainen osallistuja käänsi selkänsä vuorollaan ryhmälle, joka kertoi kyseisestä henkilöstä kehuja ja hyviä asioita.

”Kehu selän takana” -harjoituksen tavoitteena oli tuoda esille hyviä asioita jokaisesta osallistuja. Hyvät asiat voi olla jotain mitä ei välttämättä muisteta yhdistyksen arjessa muuten kertoa. ”Kehu selän takana” -harjoitus perustuu arvostavaan

lähestymistapaan, joka on organisaatioiden kehittämisen suuntaus. Arvostava lähestymistapa keskittyy siihen, mikä toimii ja missä ollaan hyviä. Hyviin ja toimiviin tapoihin keskittyminen parantaa ihmisten motivaatiota, osallistumista toimintaan ja kannustaa antamaan omaa osaamistaan organisaation toimintaan. Hyvien ja toimivien asioiden tunnistaminen mahdollistaa muutosvoiman käynnistämisen. (Summa & Tuominen 2009, 11.)

Fasilitaattorina koin, että ”kehu selän takana” -harjoitus oli työpajan merkityksellisin osio. Harjoitus loi alkuun hyvän tunnelman osallistujien välille ja se mahdollisti kaikille kuulla itsestään hyviä asioita sekä antoi kaikille oman puheenvuoron heti työpajan alkuun. Harjoituksen pohjalle oli hyvä rakentaa työpajan muut osiot. Koska harjoitus tuntui merkitykselliseltä, fasilitaattorina minun oli haasteellista rajata siihen käytettyä aikaa etenkin ensimmäisessä työpajassa. Tämän vuoksi työpajan tämä osuus venyi suunniteltua pidemmäksi. En kuitenkaan koe, että se olisi ollut huono asia vaan se toimi hyvänä pohjana ja mahdollistajana lopulle työpajalle.

8.2 Tulosten esittely, keskustelu ja ideointi

Kyselyn tulosten esittely oli rakennettu anonyymiksi niin, että yksittäisen yhdistyksen vastauksia ei voitu tunnistaa. Tavoitteena oli tulosten esittely valtakunnallisen tason tuloksina. Se mahdollisti oman yhdistyksen ajattelemista laajemmasta näkökulmasta. Osallistujille mahdollistettiin omien ajatusten ylös kirjaaminen Post-It -lapuille tai Padlet -alustalle tulosten esittelyn aikana.

Tulosten esittelyn jälkeen siirryttiin yhteiseen keskusteluun ja ideointiin. Fasilitaattorina koin hybrideityöpajan ohjaamisen haastavammaksi kuin kasvokkain tapahtuvan työpajan, ideoinnin osalta, joka heijastui varmasti myös ajan käytössä. Ideoiden ja ajatusten kirjoittaminen Post It -lapulle toi ideat ja ajatukset paremmin kaikille näkyväksi kasvokkain tapahtuneessa työpajassa. Hybrideityöpajassa ajatukset ja ideat koottiin Padlet -alustalle, jossa ne periaatteessa oli kaikkien nähtävänä, mutta niiden seuraaminen ei ehkä ollut niin luontevaa.

Yhteiskehittämisen keskustelu- ja ideointivaiheessa nousi esille hallituksen jäsenten välisen yhteishengen ja vuorovaikutuksen merkitys hallituksen toimintaan.

Hallituksen sisäinen, vapaampi vuorovaikutus koettiin tärkeäksi vuorovaikutuksen ja yhteishengen kannalta virallisten tapaamisten ja kokousten välissä. Vapaan yhdessäolon kuvattiin vahvistavan yhteenkuuluvuuden tunnetta hallitusten jäsenten kesken sekä mahdollistavan vapaamman ajatusten ja ideoiden vaihtamisen. Toinen yhdistys havaitsi vahvuudekseen heillä käytössä oleva vapaamman kohtaamisen toimintatavan ja että, heidän kannattaa vahvistaa tätä toimintatapaa myös tulevaisuudessa. Toinen osallistunut yhdistys taas sitoutui lisäämään omaan hallitustoimintaansa vapaampaa hallitusten jäsenten välistä toimintaa, joka mahdollistaisi vapaamman ideoinnin ja kaikkien äänen kuuluviin tulemisen.

Työpajoissa keskusteltiin verkostoitumisen ja yhteistyön merkityksestä paikallisille yhdistyksille. Paikallisten ja valtakunnallisten yhdistysten ja järjestöjen kanssa koettiin tärkeäksi tehdä yhteistyötä etenkin asioissa, jotka vaativat erilaisia resursseja - rahaa, tekijöitä ja tarvikkeita. Verkostoitumisella ja yhteistyöllä nähtiin olevan resursseja vapauttavaa voimaa.

Kyselyssä nousi esille huoli toimijoiden määrästä. Työpajoissa pohdittiin sitä, kuinka yhdistykset tavoittavat uusia jäseniä mukaan toimintaansa ja kuinka hallituksiin saadaan uusia toimijoita tulevaisuudessa. Verkostoitumisen koettiin olevan osa uutta jäsenhankintaa. Erilaisten yhteistyötahojen ja verkostojen kautta koetiin mahdolliseksi tavoittaa enemmän uusia ihmisiä ja saada sitä kautta mukaan uusia toimijoita yhdistyksen toimintaan. Tärkeäksi yhteistyötahoksi nousivat sairaalat, jotka tavoittavat yhdistyksen kohderyhmää ja ovat avainasemassa antamassa ensitietoa ihmisille sekä ohjaamassa ihmisiä vertaistuen pariin.

Koen, että ensimmäisessä työpajassa tähän keskustelu- ja ideointiosioon jäi liian vähän aikaa. Ajan puute ensimmäisessä työpajassa näkyi niin, että varsinaiselle ideoinnille ei jäänyt aikaa vaan ajatukset jäivät niin sanotusti ilmaan leijumaan. Työpajan fasilitaattorina kiinnitin tähän asiaan enemmän huomiota seuraavassa työpajassa, jossa aikaa ideoinnille jäi enemmän.

Työpaja vahvisti kyselyn tuloksia siitä, että Epilepsialiiton tuki on merkityksellistä, mutta se, mitä yhdistyksissä tehdään ja miten siellä jaksetaan, on paljon kiinni

yhdistyksistä. Epilepsialiitto voi tarjota muun muassa erilaisia koulutuksia ja työkaluja yhdistysten tueksi, alustoja vertaistapaamisiin ja keskusteluapua yhteisövalmentajien kautta. Koska jokainen yhdistys on itsenäinen toimija, ne toimivat omien sääntöjensä ja toimintatapojensa mukaan. Se mahdollistaa yhdistyksille oman toiminnan kehittämisen ja toiminnan muokkaamisen omannäköiseksi.

8.3 Palaute

Tavoitteenani oli kerätä työpajoista palautetta sekä suullisesti, että kirjallisesti. Hybrideityöpajassa käytin kirjallisen palautteen keräämiseen Padlet -alustaa. Padlet -alustalla oli kolme vastauslaatikkoa, johon palautetta sai antaa. Alustan vastauslaatikot olivat: ”Mitä työpajasta jäi yhdistykselle?”, ”Mitä työpajasta jäi itselleni?” ja ”Vapaasana”. Tavoitteena oli tuoda näkyville se, miten osallistuja hyötyi yksilönä työpajasta ja miten yhdistys organisaationa hyötyi työpajasta. Valitettavasti en saanut yhtään palautetta Padlet -alustaan.

Kasvokkain tapahtuvasta työpajasta tarkoitukseni oli kerätä palautetta Post-It -lapuille samoilla teemoilla. Kuitenkin työpajan edetessä päädyin keräämään suullista palautetta osallistujien määrän vuoksi, sekä siksi, että osallistujat eivät halunneet itse kirjata ajatuksiaan pajan aikana Post It -lapuille. Molempien pajojen suullinen palaute oli positiivista, mutta jäi toivottua pinnallisemmaksi. Tuloksia pidettiin mielenkiintoisina, ”kehu selän takana” -harjoitusta pidettiin positiivisuutta lisäävänä ja keskustelu- ja ideointiosuuteen toivottiin enemmän konkreettisia ratkaisuja.

Koen, että palautteen keruu ei ollut näissä työpajoissa onnistunut enkä tavoittanut palautteelle antamiani tavoitteita. Palautteen keruussa kehityskohteita on jatkossa palautteen keruumenetelmän, valinta tämän tyyppiseen työpajaan sekä ajan varaaminen työpajassa itse palautteen keräämiseen. Koen, että minun olisi pitänyt varata aikaa siihen, että osallistujat olisivat kirjoittaneet palautteen työpajan aikana ja näin varmistaa palautteen saaminen. Lisäksi palautteen keräämistapa olisi voinut olla erilainen tai monipuolisempi, kuten hymynaama tai arvosana sekä avoin palaute. Työpajan pidemmän ajan vaikutuksia yksilöön ja yhdistykseen voitaisiin kysyä seurantajakson jälkeen, esimerkiksi vuoden kuluttua työpajasta. Seurantajakso ei kuitenkaan ole mahdollista tämän kehittämistyön puitteissa.

Vaikka palautteen kerääminen ei ollut onnistunut itse työpajassa, olen saanut osallistujilta palautetta jälkikäteen erilaissa yhteyksissä. Erityisen hyväksi ja merkitykselliseksi koettiin ”kehu selän takana” -harjoitus, joka vahvisti yhdistysten positiivista vuorovaikutusta ja toi esille yksilöiden vahvuuksia yhdistyksessä. Minulle on kerrottu, että osa osallistujista on saanut työpajan kautta vahvuutta tuoda omia ajatuksia esille yhdistyksen hallituksessa. Toisesta yhdistyksestä on kerrottu, että he ovat ottaneet heti käyttöön vapaamuotoisemmat kokoontumiset hallituksen kokousten välissä. Vapaampien kokoontumisten kautta yhdistys on saanut uusia ideoita, ja yhteishenki hallitusten jäsenten välillä on vahvistunut.

9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Esittelemäni kehittämisehdotukset pohjautuvat olemassa olevaan tietoon työhyvinvoinnista, motivaatiosta vapaaehtoistoiminnassa sekä kyselyn ja yhteiskehittämisen tuloksiin ja saamaani muuhun palautteeseen kehittämistyön aikana. Jaottelen kehittämisehdotukset kolmeen kategoriaan: kehittämisehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille, kehittämisehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille ja Epilepsialiitolle sekä kehittämisehdotukset Epilepsialiitolle. Yhdistykset voivat ottaa tästä työstä käyttöön kehittämisehdotukset, jotka sopivat heidän yhdistyksensä toimintaan. Yhdistyksien on hyvä muistaa kehittämisehdotuksia läpikäydessä ja jalkauttaessa, että uuden oppiminen ja muutos on pitkä prosessi, jotka vaativat aikaa.

Paikalliset epilepsiayhdistykset	Paikalliset epilepsiayhdistykset ja Epilepsialiitto	Epilepsialiitto
•Kokouksia vain tarvittaessa •Enemmän vapaamuotoisia kokoontumisia hallituksen kesken •Luottamuksen rakentuminen hallituksessa •Viestintä osana vuorovaikutusta •Vapaaehtoisten löytäminen	•Yhteisöllisyyden ja vuorovaikutuksen vahvistaminen työnohjauksen avulla •Hallitus tehtävien sanoittaminen ja paketointi	•Tuen vahvempi esille tuonti hallitukselle •Kyselyn toistaminen •Tukea digitaaliseen ympäristöön

Kuvio 20: Kehittämisehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille ja/tai Epilepsialiitolle.

9.1 Kehittämisehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille

Kokouksia vain tarvittaessa

Epilepsiayhdistyksissä on pitkään puhuttu hallinnon keventämisestä, koska yhdistysten toimijat ovat kokeneet hallinnolliset tehtävät kuormittavina. Hallinnollisten tehtävien kuormittavuus nousi esille myös sähköisen kyselyn tuloksista. Muutosta ei tarvitse odottaa vaan epilepsia yhdistykset voivat itse tehdä toimija oman yhdistyksen hallinnon keventämiseksi heti. Hallinnon keventämisen voi aloittaa esimerkiksi hallituksen kokouksista.

Kokouksilla on hyvä olla aina joku syy ja tarkoitus. Näin kokouksista tulee merkityksellisiä kaikille osallistujille. Turhat, vain kokouksen vuoksi pidettävät kokoukset ovat ajan hukkaa ja merkityksettömiä. (Lehtola-Donner 2013, 49–51.) Hallituksen kokouksen tarkoitus voi olla yhdistyksen toiminnan kannalta tärkeistä asioista päättäminen tai tehtävien jakaminen hallituksen sisällä. Kokoukset ovat paikkoja pysähtyä tehtävien ja tehtyjen asioiden äärelle. Tehtävien ja tehtyjen asioiden äärelle pysähtymisellä on tärkeää rooli tehtävien jakamisen kannalta. Tehtävien jakaminen tekee toiminnasta tehokkaampaa ja tarkoituksenmukaisempaa. (Lehtola-Donner 2013, 49–51.)

Yhdistyksen hallituksen on hyvä pysähtyä tarkastelemaan omia kokouksia ja kokouskäytäntöjä. Kuinka usein hallituksemme pitää kokouksen? Kuinka pitkiä kokoukset ovat? Mikä on kokouksien merkitys? Mitä varten pidämme kokouksia? Jokainen epilepsiayhdistys ja niiden hallitus on omanlaisensa. Tämän takia edellä esitettyihin kysymyksiin ei ole yhtä oikeaa vastausta. Vaan vastauksia on yhtä monta kuin on yhdistyksiä ja hallituksia.

Enemmän vapaamuotoisia kokoontumisia hallituksen kesken

Yhdistyksissä on hyvä kiinnittää erityistä huomiota yhteisöllisyyden syntymiseen, koska yhteisöllisyys vaikuttaa vapaaehtoisten motivaatioon ja jaksamiseen merkittävästi. Yhteisöllisyys syntyy parhaiten ihmisten välisissä kohtaamisissa, joten vapaaehtoisille on hyvä luoda kohtaamispaikkoja, jos niitä ei synny luonnostaan yhdistyksen toiminnassa. (Kuuluvainen 2015, 61–62.) Kokoukset eivät ole luontevia paikkoja kohdata ja tutustua toisiin ihmisiin. Paikallisten epilepsiayhdistysten toiminta-alueet voivat olla hyvinkin laajoja, hallitustoimijoiden välille ei välttämättä synny luontevia kohtaamisen paikkoja kokousten ulkopuolella.

Muodolliset kokoukset voidaan usein korvata hallituksen epämuodollisilla suunnittelu hetkillä. Näilläkin tapaamisilla on hyvä olla tavoite. Tavoite voi olla esimerkiksi toiminnan suunnittelu, toimintakertomuksen laatiminen tai toimintasuunnitelman laatiminen. Epämuodollisten tapaamisisten etu on se, että niissä syntyy usein lennokkaampia ideoita, kuin virallisissa kokouksissa. Lisäksi tapaamisen mahdollistetaan potilasjärjestölle merkityksellisen vertaistuen suunnittelutyön ohessa. Vapaamuotoiset kokoontumiset vahvistavat hallituksen jäsenten välistä yhteishenkeä. Yhteishenki kasvaa, kun hallituksen jäsenet oppivat tuntemaan toisensa paremmin myös yhdistystoiminnan ulkopuolelta. Lisäksi hallitus voi kokoontua vapaamuotoisesti yhdessä jäsenistön tai muiden vapaaehtoisten kanssa. Näin yhdistyksen hierarkkisuutta saadaan vähennettyä sekä jäsenistön osallisuutta yhdistyksen toimintaan kasvatettua.

Luottamuksen rakentuminen hallituksessa

Kun ihmisten on tarkoitus työskennellä yhdessä, luottamuksen rakentaminen on tärkeää. Luottamuksen rakentaminen on ihmisten yhteistoiminnan perusedellytys.

Ilman luottamusta ryhmän välinen tehtävien jako on hankalaa ja väärinkäsityksiä sekä konflikteja syntyy herkemmin. Jos ryhmän välillä ei vallitse luottamusta, ihmiset pyrkivät kontrolloimaan ryhmän toimintaa olemalla kaikessa mukana ja pyrkimällä tekemään kaiken itse. Tämä johtaa yksilöiden uupumiseen. (Kuuluvainen 2015, 62–63.)

Luottamus rakentuu, kun ihmiset saavat tulla mukaan toimintaan omana itsenään ja tuntevat tulevansa hyväksytyiksi sellaisina kuin ovat. Luottamuksellinen ilmapiiri mahdollistaa omien tarpeiden ilmaisemisen ja asioista sopimisen. Luottamus syntyy ryhmässä tunteen tasolla. Helpoin tapa lähteä rakentamaan luottamusta on tutustua toisiinsa. (Kuuluvainen 2015, 62–63.) Luottamusta on hyvä rakentaa tietoisesti hallitusten jäsenten kesken. Kun uusi hallitus aloittaa toimintansa kauden alussa, on heidän hyvä tutustua toisiinsa ja ryhmäytyä. Tutustumisen kautta hahmottuu se, millaiset voimavarat, resurssit sekä tiedot ja taidot kullakin hallituksen toimijalla on. Näin asiat tulevat näkyväksi ja luottamus alkaa rakentua. Tutustumisen ja ryhmäytymisen kautta rakennetaan pohjaa positiiviselle ja avoimelle vuorovaikutukselle.

Yksi hyvä tapa oppia tuntemaan toisensa ja rakentaa luottamusta, on luoda hallitukselle yhteiset pelisäännöt heti hallituskauden aikana. Yhteisten pelisääntöjen luominen lisää avointa vuorovaikutusta, toisten kuulemista ja yhdessä sopimista ihmisten välillä. Yhteisten pelisääntöjen kautta ihmisten on mahdollista rakentaa yhteistä toimintaa ja keskinäistä arvostusta sekä kohdata toisensa. (Furman, Ahola & Hirvihuhta 2004, 7.) Pelisääntöjä luodessa on tärkeää, että kaikki toimijat tulevat kuulluiksi, ja että kaikki voivat sitoutua yhdessä luotuihin pelisääntöihin. Pelisäännöt voi laatia ilman erilisiä pohjia tyhjälle paperille. Ensi jokainen miettii itselleen tärkeäitä pelisääntöjä omalle paperille. Tämän jälkeen käydään jokaisen kirjoittamat asiat läpi ja lähdetään laatimaan yhteisiä linjoja keskustelemalla esille nousseista asioista. Kun pelisäännöt on luotu, ne on hyvä jakaa kaikille ja laittaa esille näkyvään paikkaan.

Viestintä osana vuorovaikutusta

Kehittämistyön tuloksissa on noussut esille vuorovaikutuksen ja viestinnän haasteet yhdistyksissä. Vastuu hyvästä vuorovaikutuksesta ja viestinnästä on kaikilla. Vuorovaikutus on yhteisön muodostumisen ja ylläpitämisen kannalta merkityksellistä. Hyvä viestintä yhteisössä on avointa, läpinäkyvää, ajantasaista ja todenmukaista (Paasivaara & Nikkilä 2010, 94).

Yhdistyksen sisällä on hyvä sopia yhteiset viestinnän pelisäännöt. Tärkeää on sopia se mitä viestintäkanavia yhdistyksen asioista viestimiseen käytetään. Eri yhdistyksille ja eri hallituksille sopii erilaiset tavat ja kanavat viestiä. Viestintäkanavia ovat muun muassa tekstiviestit, sähköposti ja WhatsApp -ryhmät. Tärkeää on, että viestintäkanava on yhdessä sovittu ja kaikkien tavoitettavissa. Lisäksi on hyvä sopia mihin kellon aikaan yhdistyksen asioissa voi lähestyä missäkin viestintäkanavassa. Esimerkiksi työssäkäyville paras aika tavoittaa voi olla iltapäivällä töiden jälkeen. Luottamuksen ja toimivuuden näkökulmasta on tärkeää, että sovituista viestinnän pelisäännöistä pidetään kiinni.

Kokouksissa, yhteisissä tapaamisissa ja viestinnässä on tärkeä muistaa keskustelun avoimuus. Kuitenkin jokaisessa yhteisössä tulee erimielisyyksiä ja tulee loukatuksi toista. Puheeksi ottamattomat erimielisyydet ja loukkaantumiset vaikuttavat yhteisöön pitkään. Selvittämättöminä nämä katkaisevat henkilöiden välisen vuorovaikutuksen ja haittaavat yhteisön toimintaa. Se, miten tilanteet tulkitaan, riippuu siitä, miten osapuolet tulkitsevat sen, miten toinen ihminen toimii. (Furman ym. 2004, 45, 51.) Erimielisyyksien esille tuominen on helpompaa yhteisössä, jossa on hyvä yhteishenki ja luottamus.

Vapaaehtoisten löytäminen

Huoli vapaaehtoisten määrästä nousi esille sähköisen kyselyn tuloksissa. Vapaaehtoisten määrä ei ole vain paikallisten epilepsiayhdistysten huolenaihe. Vuonna 2020 58 % kaikista sosiaali- ja terveysalan paikallisista yhdistyksistä oli huolissaan vapaaehtoisten määrän vähenemisestä. Erityisesti vastuunkantajien määrä herätti huolta paikallisissa yhdistyksissä. (SOSTE 2020b.)

Uusien vapaaehtoisten löytämiseen ei ole yhtä ihmeen tekevää tapaa. Nykyisiä yhdistyksien vapaaehtoisia yhdistää vahvasti epilepsia sairautena ja sen rooli omassa elinympäristössä. Uusi epilepsiadiagnoosi siis mahdollistaa uuden yhdistyksen jäsenen ja uuden vapaaehtoistoimijan saamisen mukaan yhdistykseen. Tästä näkökulmasta yhdistyksen on hyvä tehdä yhteistyötä paikallisen terveydenhuollon kanssa omien resurssien mukaan. Yhteistyö terveydenhuollon kanssa mahdollistaa sen, että epilepsiaa sairastavat löytävät mukaan yhdistyksen toimintaan ja vertaistuen ääreen heti diagnoosin saatuaan. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi esitteiden viemistä yhteistyötaholle tai laajempaa yhteistyötä.

Pelkkä näkyvyys ei välttämättä tuo uusia ihmisiä mukaan yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksen on hyvä miettiä kenet he tavoittavat sekä keitä heidän toimintansa tällä hetkellä palvelee. Lisäksi yhdistyksen on hyvä miettiä ja kartoittaa keitä he haluaisivat tavoittaa. Näiden vastausten kautta voidaan löytää esimerkiksi uusia yhteistyötahoja ja saada ideoita uudenlaiseen toimintaan. Uusien yhteistyötahojen ja uuden toiminnan kautta yhdistyksen on mahdollista saada uusia jäseniä mukaan toimintaansa. Uusien jäsenten mukaan löytäminen yhdistyksen toimintaa mahdollistaa yhdistyksen vapaaehtoisten saamisen.

Työpajoissa nousi esiin se, että ihmisten pyytäminen rohkeasti mukaan yhdistyksen toimintaan, on ollut paras tapa saada ihmisiä lähtemään mukaan vapaaehtoisiksi eri tehtäviin. Suora kysyminen herättää ihmisen kiinnostuksen vapaaehtoistoimintaa kohtaan sekä osoittaa, että hänestä ollaan kiinnostuneita. Tämä mukaan pyytäminen ja aito kiinnostus madaltavat monesti kynnys lähteä mukaan toimintaan.

9.2 Kehitysehdotukset paikallisille epilepsiayhdistyksille ja Epilepsialiitolle

Yhteisöllisyyden ja vuorovaikutuksen vahvistaminen työnohjauksen avulla

Kehittämistyön prosessissa nousi selkeästi esille se, että yhdistyksillä on tarvetta työnohjaukselle. Työnohjauksen tarve korostuu yhdistyksissä, joissa on haasteita muun muassa sisäisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen osa-alueilla ja luottamuksen kanssa. Yhdistyksissä, joissa ei ole varsinaisia haasteita, työnohjaus tukee yhdistyksen toimijoiden jaksamista ja kehittää yhdistyksen toimintaa.

Työnohjaus on oppimistapahtuma, jossa opitaan asioita yhdessä keskustelun avulla. Työnohjauksella voidaan auttaa vapaaehtoisia tunnistamaan kuormittavia tekijöitä ja käsittelemään niitä, parantaa kuuntelu- ja kommunikaatiotaitoa sekä kehittää yhdistyksen toimintaa ja varmistaa toiminnan laatua. Työnohjauksella pyritään saamaan hiljaista tietoa ja elämänkokemuksen tuomaa tietoa koko yhteisön käytettävissä olevaksi tiedoksi sekä luomaan uutta tietoa yhdessä. Työnohjauksessa opitaan omia kykyjä, mahdollisuuksia, rajoja ja kehittämistarpeita sekä rohkaistaan toimimaan asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Parhaat tulokset työnohjauksesta saadaan, kun se on jatkuvaa, säännöllistä ja ennalta sovittua. (Porkka & Salmenjaakko 2012, 10–11; Suomen Punainen Risti 2020, 10.)

Työnohjausta käytetään tällä hetkellä muun muassa mielenterveysyhdistysten vapaaehtoisten jaksamisen tukena. Näen, että työnohjauksesta olisi apua myös muissa potilasyhdistyksissä, joissa ollaan raskaidenkin elämäntilanteiden ja asioiden äärellä. Työnohjausta tarvitsevat ja siitä parhaiten hyötyvät vapaaehtoiset, jotka tekevät ihmissuhdetyötä. Lisäksi työnohjauksesta hyötyvät yksilöt ja yhteisöt, joissa tapahtuu muutoksia, tai jotka kehittävät toimintaansa. Vapaaehtoiset kaipaavat, jopa enemmän työnohjausta kuin ammattilaiset, koska heillä ei ole koulutuksen ja työkokemuksen tuomaa turvaa, varmuutta ja rutiinia eikä suojaavaa ammatti-identiteettiä eikä työyhteisöä, jossa asioita voidaan puida. (Syrjänen 2013, 122.)

Kyselyn tulosten ja työpajan tulosten pohjalta yksi yhdistys on kertonut kokeilevansa työnohjausta yhdistyksessään. Työnohjauksen tavoitteena yhdistyksessä on tukea hallituksen jaksamista ja viedä yhdistyksen toimintaa eteenpäin. Työnohjausta kokeillaan yhdistyksessä opiskelijatyönä, jonka jälkeen arvioidaan työnohjauksen hyötyjä ja mahdollista jatkoa.

Hallitustehtävien sanoittaminen ja paketointi

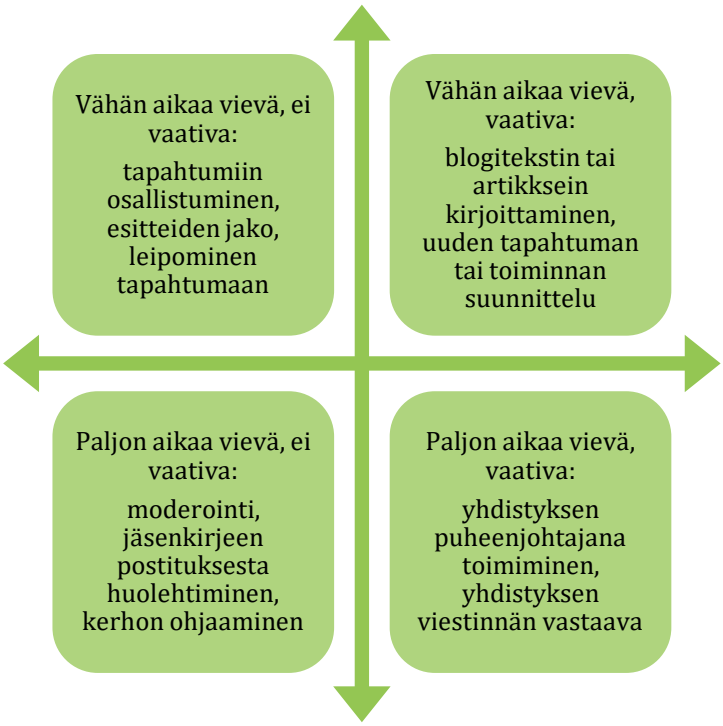
Uusien vapaaehtoisten mukaan saaminen yhdistyksen toimintaan on merkityksellistä. Yhtä merkityksellistä on vanhojen vapaaehtoisten mukana pysyminen ja se, että he jaksavat tehdä vapaaehtoistoimintaa. Vapaaehtoisille tulee olla mahdollista siirtyä vapaaehtoistehtävästä toiseen omien voimavarojen mukaan. Erilaisten

vapaaehtoistehtävien sanoittaminen auttaa hahmottamaan ja arvioimaan mihin vapaaehtoistehtävään omat voimavarat, motivaatio sekä tiedot ja taidot riittävät.

Vapaaehtoistehtävät hahmotetaan paremmin, kun ne sanoitetaan ja tuodaan kaikkien näkyviksi. Etenkin uusia vapaaehtoisia on helpompi saada mukaan toimintaan, kun ihminen pystyy tutustumaan eri vapaaehtoistehtäviin ja niiden vaatimaan resursseihin. Myös työn- ja vastuunjako helpottuu, kun tehtävänkuvat ovat selkeät.

Jokainen paikallinen epilepsiayhdistys on oman näköisensä. Tämä tarkoittaa, että moni vapaaehtoistehtävä näyttää erilaiselta eri yhdistyksestä. Lisäksi yhdistyksillä voi olla hyvinkin erilaisia vapaaehtoistehtäviä. Koska tehtävänkuvat ovat erilaisia eri yhdistyksissä, on yhdistyksen sanoitettava ainakin osa heidän vapaaehtoistehtävistänsä itse. Osa tehtävistä ovat yleisiltä osin samanlaisia kaikissa yhdistyksissä. Tällaisten tehtävien sanoittaminen voitaisiin tehdä yhdistysten ja Epilepsialiiton yhteistyönä.

Tehtäviä paketoidessa on hyvä muistaa se, että yhdistyksessä on hyvä olla eri kokoisia tehtäviä erilaisille vapaaehtoisille. Jos yhdistyksen vaatimukset vapaaehtoiselta on ”kaikki tai ei mitään”, voi uuden vapaaehtoisen olla vaikeaa lähteä mukaan yhdistyksen toimintaan. (Karreinen ym. 2013, 10–11.) Tehtävien paketointi vaatii yhdistykseltä aikaa, kun tehtävät suunnitellaan ja sanoitetaan. Työ kuitenkin kannattaa. Se mahdollistaa uusien vapaaehtoisten löytämisen helpommin, mutta myös uusien tehtävien löytämisen. Tehtävät, etenkin vapaana olevat, on hyvä olla kaikkien nähtävillä esimerkiksi yhdistyksen kotisivuilla. Suunnittelun apuna voi käyttää alla olevaa työkalua (kuvio 21). Kuvio jakaa karkeasti erilaiset tehtävät vaatimustason ja keston mukaan. Kuviossa on valmiiksi sijoiteltuna muutamia vapaaehtoistehtäviä. (Karreinen ym. 2013, 12.)



Kuvio 21: Työkalu vapaaehtoistoiminnan sanoittamiseen ja paketointiin (Karreinen ym. 2013, 12)

9.3 Kehitysehdotukset Epilepsialiitolle

Tuen vahvempi esille tuonti hallitukselle

Valtaosa vastaajista oli käyttänyt ainakin yhtä Epilepsialiiton yhdistyksille tarjoamaa tukea. Vastaajista kuitenkin vain 55 % tiesi millaista tukea he voivat saada Epilepsialiitolta oman yhdistyksensä toimintaan. Todennäköisesti tämän vuoksi vain 62 % uskaltaa pyytää apua Epilepsialiitolta, kun sitä tarvitsee eli koska ei tiedetä mitä tukea olisi saatavilla ei tukea osta pyytää. Epilepsialiiton olisi tulosten perusteella hyvä tuoda vapaaehtoisille näkyväksi erilaiset tuen muodot.

Erilaiset tukimuodot voitaisiin tuoda näkyväksi vapaaehtoisille esimerkiksi yhdistyksille suunnattuun yhdistyspankkiin. Tukimuodot olisi hyvä sanoittaa ja kuvittaa saavutettavaan muotoon. Lisäksi tarjolla olevaa tukea voitaisiin esitellä ja tehdä tutuksi erilaisten koulutusten ja tilaisuuksien yhteydessä, jolloin tavoitetaan laaja vapaaehtoisten kenttä. Tulosten perusteella tulisi kiinnittää huomiota etenkin yhteisövalmentajan tarjoaman tuen sanoittamiseen. Yhteisövalmentajan tukea oli käytetty selkeästi vähiten ja se koettiin vähiten hyödylliseksi, vaikka yhteisövalmentaja voi tarjota juuri oman yhdistyksen tarpeiden ja toiveiden mukaista tukea.

Kyselyn toistaminen

Koska tämän kehittämistyön kyselyn tarkoitus oli kartoittaa yhdistysten hallitustoimijoiden tämänhetkistä jaksamista. Antaa kyselyn tulokset kuvan vain siitä, miten yhdistyksen hallitustoimijat jaksavat kyselyyn vastaamisen hetkellä. Lisäksi se tuo esille tämänhetkisten hallitustoimijoiden tarpeet ja toiveet.

Olen antanut kehittämistyössä käytetyn kyselylomakkeen Epilepsialiiton käyttöön, jotta kysely voitaisiin toistaa säännöllisesti. Kun kysely toistetaan, on mahdollista arvioida sitä, kuinka Epilepsialiiton tarjoama tuki ja elettävä aika vaikuttavat paikallisten yhdistysten hallitustoimijoihin. Tulosten perusteella voidaan tukea toimijoita ajankohtaisissa haasteissa ja kehittää toimintaa pitkällä tähtäimellä. Kyselyä toistettaessa olisi hyvä pitää ainakin osa kysymyksistä samana, jotta hallitustoimijoiden jaksamisen kehittymistä voitaisiin seurata pitemmällä aika välillä. Kyselyyn on hyvä nostaa myös ajankohtaisia teemoja, kuten nyt esille oli nostettu koronaepidemian vaikutukset jaksamiseen.

Tässä kehittämistyössä tuotettu aineisto toimii parhaimmillaan osana pidempiaikaista työtä toimijoiden jaksamisen tukemisessa ja luo kuvan lähtötilanteesta tässä hetkessä. Hallitustoimijoiden jaksamista on hyvä seurata vuosittain, koska hallituksien kokoonpanot muuttuvat ja hallituksen tarpeet muuttuvat.

Tukea digitaaliseen ympäristöön

Kyselyn tuloksissa nousi esille yhdistyksien ajanhengenmukainen tarve saada tukea digitaalisen ympäristön käyttöönottoon. Yksi isoin haaste on se, miten digitalisaation mukana pidetään myös ne henkilöt, joille digitaalinen ympäristö ei ole tuttu. Vaikka digitaaliset alustat eivät voi korvata kasvokaisia tapaamisia, voi digitaaliset tapaamiset ja sovellukset tarjota uusia mahdollisuuksia tavoittaa epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään.

Epilepsialiitto on jo nyt tarjonnut tukea yhdistyksille. Kuitenkin yhdistykset tarvitsevat vielä lisää tukea. Digitaitojen opetteluun on varmasti monia keinoja ja tahoja. Yhdistyksiä on hyvä nyt tukea aktiivisesti, jotta digiloikat ovat mahdollisia. Epilepsialiitto voi itse tuottaa tukitoimia, kuten koulutuksia tai ohjata yhdistyksiä

paikallisen tuen pariin. Yksi tapa tukea yhdistyksiä voisi olla digivertaisten kouluttaminen. Digivertaisten tehtävä voisi olla neuvoa digilaitteiden käytössä ja rohkaista digitaalisten alustojen käytössä.

10 POHDINTA

Tämä opinnäytetyö on ollut itselleni ammatillisesti kehittävä prosessi. Uskon, että tämä kehittämistyö on kasvattanut itselleni vahvan ammatillisen pohjan vapaaehtoistoiminnasta ja vapaaehtoistoiminnan tukemisesta. Kehittämistyön aihe on noussut aidosta työelämän tarpeesta ja yhdistynyt omaan kiinnostukseeni työhyvinvoinnista sekä työuupumuksen ehkäisemisestä. Koen, että yhteisöpedagogi voi olla mahdollistamassa vapaaehtoisten parempaa jaksamista järjestömaailmassa omalla ammattiosaamisellaan.

10.1 Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa

Opinnäytetyö aiheen varmistuttua, pureuduin aiheeseen liittyvään teoriaan. Koin vankan teoriapohjan rakentamisen tärkeäksi, jotta sähköinen kysely voisi onnistua parhaalla mahdollisella tavalla. Yllätyin siitä, kuinka vähän varsinaista tietoa oli yhdistysten aktiivien ja vapaaehtoisten jaksamisesta. Koska aikaisempaa tutkimusta ei juurikaa ollut, lähdin etsimään sovellettavissa olevaa tietoa. Totesin, että työhyvinvoinnin teorioita voi soveltaa vapaaehtoistoimintaan, kun huomioidaan vapaaehtoistoiminnan ominaispiirteet. Toisena isona teoreettisena viitekehyksenä toimi motivaatioteoriat. Oma ensi kosketus Martelan ja Jarenkon motivaatioteoriaan oli syntynyt jo vuosi aikaisemmin. Osallistuin vapaaehtoisille suunnattuun seminaariin, jossa Martela oli kertomassa motivaatioteoriastaan. Lisäksi löysin tiedonhaun avulla Yeungin timanttimallin. Nämä kaksi motivaatioteoriaa täydensivät hyvin toisiaan.

Rakensin kyselyn Webropol -ohjelmaan. Webropol -ohjelman käyttöni oli koko kehittämistyön ajan sujuvaa, jonka lisäksi opin uusia tapoja käyttää ohjelmaa. Koin että, kyselyn rakentaminen oli vankan teoriapohjan kautta sujuvaa ja suurin haaste oli rajata kysymysten määrä. Liian pitkä ja henkilökohtainen kysely olisi voinut karsia vastaajien määrää. Tämän takia kyselystä rajattiin pois jo tehty toimintakykyä kartoittava osuus. Koin tekemäni rajauksen onnistuneeksi kehittämistyön

näkökulmasta. Jälkikäteen tarkasteltuna olisin voinut vielä karsia kysymyksiä ilman, että kyselyn aineisto ja sen anti olisi kärsinyt.

Yhteiskehittäminen oli minulle tämän kehittämistyön haasteellisin vaihe, johon en ole täysin tyytyväinen. Iso syy yhteiskehittämisen haasteisiin oli koronaepidemian tuomat kokoontumisrajoitteet. Kokoontumisrajoituksien takia minun piti muuttaa suunnitelmiani useaan otteeseen. Viimeiset muutokset tapahtuivat juuri ennen työpajaa, kun työpaja muutettiin hybridi muotoon. Koin kuitenkin, että oma muuntautumiskykyni tässä prosessissa oli erinomainen. Mielestäni oma fasilitaattorin rooli kaipaa vielä kehittymistä tekemisen, harjoittelun ja kokeilujen kautta. Lisäksi koin työpajan analysointi vaiheen itselleni haastavaksi. Koin etten saavuttanut pajalle asettamiani tavoitteita, jonka vuoksi tulosten näkeminen oman työn takaa oli haastavaa. Haasteiden sanoittaminen ohjaajalle ja ohjaajan tuki auttoivat analyysin käynnistämisessä.

Kyselyn tulosten analysointi oli omaa osaamista kehittävää, koska aineisto oli määrällisesti suhteellisen suppea, mutta tiedon määrältään iso. Opin käyttämään aineiston analyysiin Webropol -analysointityökaluja sekä kehitin omia taitojani Excel -sovelluksen käyttäjänä. Excel -sovelluksessa opettelin itsenäisesti käyttämään Pivot -taulukoita. Haasteena koin uppoutumisen aineistoon. Olisi voinut analysoida kyselyn aineistoa monesta eri näkökulmasta, koska minua kiinnosti erilaiset syy ja seuraus yhteydet. Vahvistin taitoani rajata ja priorisoida sekä opin olennaisen tiedon erottamista epäolennaisesta tiedosta.

Työntulosten esittelyssä olen tehnyt ammatillista kasvua. Esittelin kyselyn tuloksia ensimmäistä kertaa työpajoissa. Työpajoissa tulosten esittely oli liian laaja ja yksityiskohtainen työpajan luonteeseen ja tavoitteisiin nähden. Tämän takia työpajassa keskusteluun ja ideointiin jäi liian vähän aikaa. Kaksi kuukautta myöhemmin tulosten esittely vapaaehtoistoiminnan suunnittelupäivässä oli omasta mielestä onnistunut ja osallistava. Tulokset esiteltiin tiiviimmin ja tarkoituksenmukaisemmin. Tärkein oppi on ollut tiedon tiivistäminen ja olennaisten asioiden valitseminen esityksiin yleisön ja tavoitteiden mukaan. Minun ei tarvitse kertoa kaikkea tietämääni vaan juuri tärkeimmät asiat.

Lopuksi haluan vielä kiittää NV-Neurologiset vammaisjärjestöjä saamastani kannusterahasta, joka mahdollisti muun muassa työpajojen järjestämisen.

10.2 Luotettavuus

Kyselytutkimuksessa luotettavuuteen vaikuttaa ensisijaisesti se, miten onnistuneet kyselyn kysymykset ovat olleet eli saadaanko kyselyn avulla ratkaisu tutkittuun ongelmaan. Validiteetti kuvaa sitä, onko mitattu juuri sitä mitä tutkimuksessa pitikin mitata. Validiteettiin vaikuttavat tutkimuksen virheet, kuten systemaattiset virheet ja satunnaisvirheet. Systemaattinen virhe voi aiheutua esimerkiksi kyselytutkimuksen kadosta ja siitä mihin ryhmiin kato on kohdistunut. Mittauksen reliabiliteetti on kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Sisäinen reliabiliteetti voidaan todeta mittaamalla sama tilastoyksikkö useampaan kertaan ja jos tulos on sama, mittaus on reliabiliteetti. Ulkoinen reliabiliteetti on tarkoittaa sitä, että mittaus on toistettavissa muissa yhteyksissä. Reliabiliteetti on riippumaton validiudesta, mutta validius ei reliabiliteettista. (Heikkilä 2014, 177–178; Vilkka 2015, 193–194.)

Kehittämistyön luotettavuutta pohtiessa on mietittävä, miten tutkimuksen luonne ja aihe ovat vaikuttaneet siihen, miten osallistuneet ovat vastanneet esitettyihin kysymyksiin. On hyvä suhtautua tutkimustuloksiin kriittisesti ja pohtia mitä ja mistä tulokset oikein kertovat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tämän tutkimuksen kohdalla validiteettia laskee ja tuloksia vääristää mahdollinen vastaajaryhmä, joka on jättänyt vastaamatta kyselyyn oman voinnin tai jaksamisen takia. Tämän vuoksi kyselyn tulokset voivat näyttää toimijoiden jaksamisen todellista parempana. Tuloksiin vaikuttavat varmasti koronaepidemian lamauttava vaikutus yhdistysten toimintaan. Moni yhdistys on joutunut kyselyn aikaan jäädyttämään kasvokkaisen toiminnan. Koronaepidemian mukanaan tuomat rajoitteet ovat voinut vaikuttaa vastaajiin sekä positiivisesti että negatiivisesti. Se on voinut tuoda esille uusia asioita, jotka eivät ole näyttäytyneet aiemmin yhdistyksen tai yksittäisen vastaajaan elämässä. Lisäksi kysely sijoittui ajankohtaa, jossa yhdistykset laativat toimintasuunnitelmaa, budjettia ja rahoitushakemusta ensi vuoden rahoitusta varten. Tämä voi vaikuttaa niin, että nämä ajankohtaiset tehtävät koetaan kuormittavimmiksi kuin ne oikeasti ovat.

Työpajatyöskentelyssä on mahdollisuus väärinymmärryksiin ja vääriin tulkintoihin keskusteluista. Lisäksi on mahdollista, että työpajan tuloksia vääristää se, että työpajaan osallistui vain osa kummankin yhdistyksen hallituksen jäsenistä eikä koko hallitus. Hybridimuotoisessa työpajassa on mahdollista se, että vuorovaikutus ei ole ollut tasapuolista. Työn vaikuttavuus tulee esille vasta vuoden tai vuosien päästä ja siksi työn vaikuttavuutta ei voida tarkastella tässä vaiheessa. Työn vaikuttavuutta voidaan seurata toistamalla kysely uudelleen noin vuoden välein.

10.3 Eettisyys ja anonymiteetti

Tämän opinnäytetyön tekijänä perehdyin ennen opinnäytetyöprosessin aloittamista Hyvään tieteelliseen käytäntöön eli HTK:n, joka on toiminut tämän opinnäytetyön eettisenä pohjana. Lisäksi työssä on noudatettu ihmistieteisiin luettavien tutkimusten eettisiä ohjeita eli itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, vahingoittamisen välttämistä sekä yksityisyys- ja tietosuojaa. Tämän opinnäytetyöhön toteutukseen on saatu lupa Epilepsialiiton hallitukselta huolellisesti laaditun opinnäytetyösuunnitelman pohjalta.

Eettisestä näkökulmasta kyselyn kysymykset laadittiin huolellisesti ja vastaajien yksityisyyttä kunnioittaen. Kyselyn ja aineiston eettisyyttä ja anonymiteettiä on arvioitu yhdessä ohjaavan opettajan ja tilaajan ohjaajan kanssa koko prosessin ajan. Kyselylle on laadittu asianmukainen saatekirje (liite 1), jossa on ilmennyt kyselyn tekijä, kyselyn tarkoitus ja tavoite, annettu yhteystiedot lisäkysymyksiä varten sekä kerrottu kyselyn arvioitu vastaamisaika. Kyselystä saatua aineistoa on käytetty tarkoituksenmukaisesti ja huolellisesti koko prosessin ajan. Tarkastelun kohteena tässä opinnäytetyössä ovat olleet potilasjärjestön vapaaehtoiset. Vastaajien sairautta tai sen vaikutuksia henkilöön ei olla eettisistä syistä haluttu tarkastella kyselyssä kuin sillä tasolla, onko vastaajalla henkilökohtaista kytköstä epilepsiaan. Toki vastaajat ovat itse voineet nostaa sairautensa vaikutuksia esiin avoimissa vastauksissa.

Tätä opinnäytetyötä tehdessä anonymiteetti eli se, ettei yksittäistä henkilöä voida kohtuullisin keinoin tunnistaa annettujen tietojen perusteella, eikä annettuja tietoja voida yhdistää muhin tietoihin, on ollut tärkeää (Tietoarkisto 2020). Kyselyn kysymyksiä laadittaessa on huomioitu se, että niistä ei voida tunnistaa yksilöä.

Määrällistä aineistoa keräävät kysymykset on laadittu huolella anonymiteetin näkökulmasta. Avoimet vastaukset ovat mahdollistaneet sen, että vastaaja on voinut kirjoittaa tunnistettavissa olevia tietoja itsestään. Tästä syystä avoimet vastaukset on käsitelty niin, että ne on ryhmitelty laajemmiksi kokonaisuuksiksi, joista ei voi tunnistaa yksittäisen henkilön vastausta. Lisäksi opinnäytetyössä olevat suorat lainaukset on valittu niin, ettei niistä voi tunnistaa vastauksen antajaa tai tunnistettavissa oleva tieto on poistettu.

Sähköisen kyselyn yhteydessä järjestettyä arvontaa varten kyselyyn vastanneet ovat saaneet itse valita, osallistuvatko he arvontaan vai eivät. Arvontaan annettuja tietoja on käytetty muista tiedoista erillään. Lisäksi niiden käsittelyssä on noudatettu EU:n tietosuoja-asetuksia ja tiedot on poistettu asianmukaisesti sen jälkeen, kun arvonta on suoritettu. Työpajojen osalta anonymiteetti on huomioitu työpajan kuvaamisessa ja analyysissä. Käyntipaikat, yksittäisen henkilön ajatukset ja ideat eivät ole tunnistettavissa.

10.4 Tilaajan palaute

Tämän opinnäytetyön tuloksia on esitelty prosessin eri vaiheissa eri tilaajan tahoille. Ensimmäisenä tulokset esiteltiin työpajojen yhteydessä työpajoihin osallistuneille henkilöille. Työpajojen toteutuksen jälkeen tulokset esiteltiin Epilepsialiiton työntekijöille henkilöstöpalaverissa, Epilepsialiiton hallitukselle hallituksen kokouksessa sekä paikallisten epilepsiayhdistysten vapaaehtoisille vapaaehtoistoiminnan suunnittelupäivillä. Esitysten kuulijakunnalle laadittiin oma tulosten esittely heidän tarpeidensa ja toiveidensa mukaan sekä annettiin mahdollisuus antaa palautetta. Työpajoista saatu palaute tuloksista on esitelty luvussa 8.3.

Epilepsialiiton henkilökunnalle laadittu esittely toteutettiin verkon välityksellä henkilöstöpalaverissa 22.9.2020 ja aikaa esittelylle oli noin 20 minuuttia. Esitykseen kerättiin sekä yleisiä tuloksia, että alueellisia tuloksia, joiden tarkoitus oli palvella työntekijöiden tarvetta. Epilepsialiiton henkilökunta oli tuloksista positiivisesti yllättynyt: *"Jaksamista on enemmän kuin arveltiin!"*. Toisaalta näissä tuloksissa tuli ottaa huomioon mahdolliset vääristymät johtuen siitä, että kysely ei ole tavoittanut

kaikkia hallitustoimijoita eivätkä kaikkein heikoimmin jaksavat välttämättä vastanneet kyselyyn. Epilepsialiiton henkilökunta koki tuotetun tiedon hyödyllisenä järjestön näkökulmasta. Tuloksia tullaan käyttämään rahoittajalle tehtäviin raportteihin sekä vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen yhdessä vapaaehtoisten kanssa uuden strategian mukaisesti.

Epilepsialiiton hallitukselle laadittu esittely oli tiivis ja informatiivinen kokonaisuus yleisistä linjoista. Esittely tapahtui hallituksen kokouksen yhteydessä 23.10.2020 ja aikaa esittelylle oli varattu 10 minuuttia. Kyselyn tulokset koettiin mielenkiintoisina ja hyödyllisinä, mutta myös yllättävinä. Tuloksista nousi esille tarve sanoittaa Epilepsialiiton tarjoama tuki vapaaehtoisille, vapaaehtoisten motiivit tehdä vapaaehtoistoimintaa ja toiminnan järjestämisen kuormittavuus.

Vapaaehtoisille opinnäytetyön ja sen yhteydessä laaditun kyselyn tulokset esiteltiin vapaaehtoistoiminnan suunnittelupäivillä 14.11.2020, jossa opinnäytetyölle oli varattu oma 45 minuutin osio. Osion aikana esitettiin kyselyn keskeisimmät tulokset ja osallistettiin kuulijat keskustelemaan kyselyn tuloksista. Tavoitteena oli toteuttaa pienimuotoista yhteiskehittämistä ja herättää yhdistyksien vapaaehtoiset kehittämään oman yhdistyksen toimintaa. Tämän esittelyn aikaan saama keskustelu vahvisti minulle opinnäytetyöni tuloksia. Vapaaehtoisten kesken nousi esille seuraavat teemat: kommunikoinnin tärkeys kaikessa yhdistyksen toiminnassa, työn jako ja tehtävien toteuttaminen esimerkiksi työryhmissä, kiitosta ei voi koskaan sanoa liian usein, lyhyempiä ja tiiviimpiä vapaaehtoistehtäviä, vapaaehtoistehtävien sanoittaminen auttaa samaan mukaan uusia toimijoita, otetaan kaikki huomioon eikä tehdä asioita aina samalla kaavalla.

LÄHTEET

Epilepsialiitto 2020a. Organisaatio ja säännöt. Viitattu 11.6.2020. https://www.epilepsia.fi/fi_FI/organisaatio-ja-saannot

Epilepsialiitto 2020b. Arvot ja strategia. Viitattu 11.6.2020. https://www.epilepsia.fi/fi_FI/arvot-ja-strategia

Epilepsialiitto 2020c. Yhdistystoiminta. Viitattu 11.6.2020. https://www.epilepsia.fi/fi_FI/yhdistystoiminta

Epilepsialiitto 2020d. Kutsukirje: Epilepsialiiton liittokokoukseen. Ei julkaistu.

Epilepsialiitto 2020e. Strategia asiakirja. Viitattu 25.11.2020. https://www.epilepsia.fi/documents/20181/211823/Strategia-asiakirja+2025/56f3d603-24ea-4a1d-8d44-51bba8984eb6

Epilepsialiitto 2020f. Strategiakuva. Viitattu 25.11.2020. https://www.epilepsia.fi/documents/20181/211823/Strategiakuva+2025/cf0b80ce-3d0a-40d1-813f-476586cddb90

Fisher, Robert S. & van Ede Boas, Walter & Blume, Warren & Elger, Christian & Genton, Pierre & Lee, Phillip & Engel Jr, Jerome 2005. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Viitattu 10.6.2020 https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x

Furman, Ben & Ahola, Tapani & Hirvihuhta, Harri 2004. Työpaikan pelisäännöt ja kuinka niitä tehdään. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Harju, Aaro 2019. Vapaaehtoisuuden filosofia. Teoksesta Hirvonen, Sini & Puolitaival, Satu (toim.) Vapaaehtoistoiminnan arvo. Kansalaisareena ry. 18.–27.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hämäläinen, Jukka & Lempinen, Maria 2018. Toiminnan suunnittelu ja hallinto yhdistyksissä. Helsinki: Helsingin seudun kauppakamari/ Helsingin Kamari Oy.

Kansalaisareena 2020. Vapaaehtoistoiminnan määritelmä. Viitattu 10.10.2020. https://kansalaisareena.fi/vapaaehtoiselle/vapaaehtoistoiminnan-maaritelma/

Karreinen, Lari & Halinen, Maria & Tennilä, Meri (toim.) 2013. 10 Askelta parempaan vapaaehtoistoimintaan. Helsinki: Vihreä sivistysliitto.

Kauhanen, Juhani 2016. Työhyvinvointi organisaation menestystekijänä. Kehitysohjelman laatiminen. Helsinki: Helsingin seudun kauppakamari / Helsingin Kamari Oy.

Kuokkanen, Martti & Myllyviita, Ari & Rosengren, Pirjo & Törrönen, Anneliina & Iso-Markku, Perttu 2018. Yhdistystoiminnan kehittämisen opas. Uudistettu painos 2018. Alkuperäinen 2007. Helsinki: Kansan Sivistystyön Liitto KSL ry ja KSL-opintokeskus. Viitattu 10.10.2020. https://www.ksl.fi/wp-content/uploads/2018/10/Yhdistystoiminnan-kehitt%C3%A4misen-opas-verkkoversio.pdf

Kuuluvainen, Salla 2015. Vapaaehtoistyön johtaminen. Helsinki: Sivistysliiton kansalaisfoorumi SKAF ry.

Kälviäinen, Reetta 2020. Aikuisen epilepsiasta. Epilepsiakoulutusta Epilepsialiiton henkilökunnalle 14.5.2020, verkossa.

Käypä hoito 2020. Epilepsiat (aikuiset). Viitattu 10.6.2020. https://www.kaypahoito.fi/hoi50072#readmore

Lehtola-Donner, Anu 2013. Mistä on tehty hyvinvoiva järjestötyö? Vesama, Kristiina & Autio, Kirsi & Anttonen, Erja (toim.) Voi paremmin, osaa enemmän järjestötyössä! Kokemuksia ja käytänteitä hyvinvoinnin ja osaamisen vahvistamiseen. Humanistinen ammattikorkeakoulu. 42-70.

Leino, Eeva & Nylén, Marja 2016. Kuntoutuminen, toiminta- ja työkyky. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järviseutu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.) Epilepsia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2016, 92–102.

Manka, Marja-Liisa & Hakala, Liisa & Nuutinen, Sanna & Harju, Riitta 2010.Työn iloa ja imua. Tampere: Tampereprint Oy. Viitattu 7.7.2020 https://kuntoutussaatio.fi/files/391/tyhyopas_lopullinen.pdf

Martela, Frank & Jarenko, Karoliina 2015. Draivi. Voiko sisäistä motivaatiota johtaa. Alma Talent Oy Viitattu 8.7.2020 https://verkkokirjahylly-almatalent-fi.ruka.humak.edu:2443/teos/BAIBHXGUG#/kohta:Osa((20)I(((:((a0)Draivi((20)ja((20)sis((e4)inen((20)motivaatio((20)(:Mist((e4)((20)sis((e4)inen((20)motivaatio((20)syntyy?((20)Eli((20)ihmisen((20)nelj((e4)((20)psykologista((20)perustarvetta((20)/piste:b669

Nylén, Marja 2020. Yleistä epilepsiasta. https://www.epilepsia.fi/documents/20181/95010/Tietoa+epilepsiasta.pdf/0462dc16-1ab4-4fd2-a166-23ae7f1076c8 Kurssityöntekijöiden koulutus. 6.4.2020, Microsoft Teams.

Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta. Vapaaehtoisuuden anti, arvo ja osallisuus murroksessa. Teoksesta Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvo ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 13–38.

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3.–4.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Paasivaara, Leena & Nikkilä, Juhani 2010. Yhteisöllisyydestä hyvinvointia. Helsinki: Kirjapaja.

Pakkanen, Lotta 2018. Vapaaehtoistoimijoiden osaamisen tunnistaminen ja tunnustaminen. Hirvonen, Sini & Puolitaival, Satu (toim.) Vapaaehtoistoiminta nyt ja tulevaisuudessa. Kansalaisareena ry 2018. 91–93.

Patentti- ja rekisterihallitus 2020. Yhdistysten ja uskonnollisten yhdyskuntien lukumäärä. Viitattu 5.11.2020 https://www.prh.fi/fi/yhdistysrekisteri/yhdistysrekisterintilastoja/lukumaaratyhdistysrekisterissajauskonnollistenyhdyskuntienrekisterissa.html

Peltosalmi, Juha & Eronen, Anne & Haikari, Janne & Laukkarinen, Matti & Litmanen, Tapio & Londén, Pia & Ruuskanen, Petri. Järjestöbarometri 2020. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 7.10.2020 https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/09/2020-10-02-SOSTE-julkaisu-Jarjestobarometri-2020.pdf

Porkka, Suvi-Tuuli & Salmenjaakko, Jaana 2012. Vapaaehtoistyön työnohjauksen järjestäminen. Opas yhdistyksille. Suomen Mielenterveysseura. Viitattu 7.10.2020. https://mieli.fi/sites/default/files/materials_files/vapaaehtoistyon_tyonohjauksen_jarjestaminen_2012.pdf

Rosengren, Pirjo & Törrönen, Anneliina & Iso-Markku, Perttu 2018. Yhdistystoiminnan avaimet. Uudistettu painos 2018. Keuruu: Kansan Sivistystyön Liitto KSL ry.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006.KvaliMOTV. Osio 3. Viitattu 5.10.2020 https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html

Sauri, Pekka 2013. Vapaaehtoisten uupuminen. Karreinen, Lari & Halinen, Maria & Tennilä, Meri (toim.) 2013. 10 Askelta parempaan vapaaehtoistoimintaan. Helsinki: Vihreä sivistysliitto, 114-120.

Sipilä, Riikka & Kälviäinen, Reetta. Vaikea epilepsia ja toimintakyky. 3. uusittu painos. Epilepsialiitto.

SOSTE 2020a. Sosiaali- ja terveysjärjestöt Suomessa. Viitattu 4.11.2020 https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sosiaali-ja-terveysjarjestot-suomessa/

SOSTE 2020b. Sote-järjestötoiminnan elinvoimaisuus. Viitattu 4.11.2020 https://www.soste.fi/sote-jarjestot/sote-jarjestotoiminnan-elinvoimaisuus/

Summa, Terhi & Tuominen, Kaisu. Fasilitaattorin työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Viitattu 3.11.2020 https://www.globaalikasvatus.fi/sites/default/files/attachments/fasilitaattorin-tyokirja-menetelmia-sujuvaan-ryhmatyoskentelyyn.pdf

Suomen Punainen Risti. Auttajan avuksi. Ohjeita vapaaehtoistyössä jaksamiseen. Viitattu 6.10.2020. https://rednet.punainenristi.fi/system/files/page/Ohjeita%20vapaaehtoisty%C3%B6ss%C3%A4%20jaksamiseen_opas_0.pdf

Syrjänen, Kaisli, 2013. Vapaehtoisten työnohjauksesta apua toimijoiden tukemiseen ja innostamiseen. Karreinen, Lari & Halinen, Maria & Tennilä, Meri (toim.) 2013. 10 Askelta parempaan vapaaehtoistoimintaan. Helsinki: Vihreä sivistysliitto, 114-120.

Tietoarkisto 2020. Tunnisteellisuus ja anonymisointi. Viitattu 4.11.2020 https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi/

Vehkalahti, Kimmo 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilkka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Willberg, Elina 2015. Vapaaehtoistoiminnasta iloa monille. Sitra.

Yeung, Anne Birgitta 2015a. Tutkimustyökaluja vapaaehtoismotivaation mysteeriin. Teoksesta Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvo ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 83–103.

Yeung, Anne Birgitta 2015b. Vapaaehtoistoiminnan timantti. Teoksesta Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvo ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 104–125.

Yhdistyslaki 503/1989. Viitattu 9.6.2020. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19890503

LIITTEET

Liite 1. Saate

Kysely epilepsiayhdistysten toimijoiden jaksamisesta.

Olen Essi Saarela ja opiskelen Humanistisessa ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi (AMK). Teen opinnäytetyöni Epilepsialiitolle. Opinnäytetyöni tavoitteena on kartoittaa paikallisten epilepsiayhdistysten hallitusten toimijoiden tämänhetkistä jaksamista ja kuinka yhdistystoimijoiden jaksamista voidaan tukea jatkossa. Kysely tuottaa tietoa ja selvittää, miten yhdistysten toimijat jaksavat tällä hetkellä ja mitä tukitarpeita yhdistystoimijoilla on.

Kysely tuotetaan 17.8.-26.8.2020 välisenä aikana. Kysely lähetetään paikallisten yhdistysten hallituksen jäsenille sähköisesti. Kyselylomakkeessa on 28 kysymystä. Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 15–20 minuuttia. Kyselyyn vastataan oman paikallisyhdistyksen toimintaa ajatellen omalta kokemuspohjalta.

Vastatkaa sähköisen kyselyn kysymyksiin rastittamalla väittämästä mielestänne oikea vaihtoehto ja kirjoittakaa avoinvastaus annetulle kentälle. Kyselyyn vastataan anonyymisti eikä vastauksia voida yksilöidä. Kaikkien vastanneiden kesken arvotaan kolme kappaletta S-ryhmän lahjakorttia (arvot 20 €, 20 € ja 10 €). Jos haluat osallistua arvontaan, jätä yhteystietosi kyselylomakkeeseen.

Kyselyyn ja opinnäytetyöhön liittyviin kysymyksiin vastaa Essi Saarela puhelimitse 045 671 1413 tai sähköpostitse essi.saarela@humak.fi.

Ystävällisin terveisin
Essi Saarela

Liite 2. Kysely

Toimijoiden jaksaminen

Kysely epilepsiayhdistysten toimijoiden jaksamisesta.

Olen Essi Saarela ja opiskelen Humanistisessa ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi (AMK). Teen opinnäytetyöni Epilepsialiitolle. Opinnäytetyöni tavoitteena on kartoittaa paikallisten epilepsiayhdistysten hallitusten toimijoiden tämän hetkistä jaksamista ja kuinka yhdistystoimijoiden jaksamista voidaan tukea jatkossa. Kysely tuottaa tietoa ja selvittää, miten yhdistysten toimijat jaksavat tällä hetkellä ja mitä tukitarpeita yhdistystoimijoilla on.

Kysely tuotetaan 17.8.-24.8.2020 välisenä aikana. Kysely lähetetään paikallisten yhdistysten hallituksen jäsenille sähköisesti. Kyselylomakkeessa on 28 kysymystä. Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 15-20 minuuttia. Kyselyyn vastataan oman paikallisyhdistyksen toimintaa ajatellen omalta kokemuspohjalta.

Vastatkaa sähköisen kyselyn kysymyksiin rastittamalla väittämästä mielestänne oikea vaihtoehto ja kirjoittajaa avoinvastaus annetulle kentälle. Kyselyyn vastataan anonyymisti eikä vastauksia voida yksilöidä. Kaikkien vastanneiden kesken arvotaan kolme kappaletta S-ryhmän lahjakorttia (arvot 20€, 20€ ja 10€). Jos haluat osallistua arvontaan, jätä yhteystietosi kyselylomakkeeseen.

Kyselyyn ja opinnäytetyöhön liittyviin kysymyksiin vastaa Essi Saarela puhelimitse 045 671 1413 tai sähköpostitse essi.saarela@humak.fi.

Ystävällisin terveisin
Essi Saarela

Taustatiedot

1. Ikä *

- ◯ alle 18 -vuotta
- ◯ 19-25 -vuotta
- ◯ 26-35 -vuotta
- ◯ 36-45 -vuotta
- ◯ 46-55 -vuotta

- ◯ 56-65 -vuotta
- ◯ 66-75 -vuotta
- ◯ 76 -vuotta tai yli

2. Sukupuoli *

- ◯ Nainen
- ◯ Mies
- ◯ Muu
- ◯ En halua kertoa

3. Elämän tilanteesi *

- ☐ Opiskelija/opintovapaalla
- ☐ Työelämässä
- ☐ Työtön
- ☐ Sairauslomalla
- ☐ osa-aikaeläkkeellä
- ☐ Eläkkeellä
- ☐ Muu _____

4. Valitse sinua kuvaava vaihtoehto.

- ☐ Minulla on epilepsia.
- ☐ Läheiselläni on epilepsia.

5. Yhdistys jossa toimit tällä hetkellä? *

- ◯ Etelä-Kymi
- ◯ Etelä-Pohjanmaa

- ◯ Joensuun seutu
- ◯ Kaakkois-Suomi
- ◯ Kala- ja Pyhäjokilaakso
- ◯ Kanta-Häme
- ◯ Keski-Pohjanmaa
- ◯ Keski-Suomi
- ◯ Kuopion seutu
- ◯ Lapin alue
- ◯ Mikkelin seutu
- ◯ Pirkanmaa
- ◯ Pohjois-Kymi
- ◯ Pohjois-Pohjanmaa
- ◯ Päijät-Häme
- ◯ Rauman seutu
- ◯ Satakunta
- ◯ Turun seutu
- ◯ Uusimaa
- ◯ Vaasan seutu
- ◯ Vakka-Suomi
- ◯ Varkauden seutu

6. Roolisi yhdistyksessä tällä hetkellä? *

- ☐ Hallituksen jäsen
- ☐ Hallituksen puheenjohtaja
- ☐ Hallituksen varapuheenjohtaja
- ☐ Sihteeri
- ☐ Muu. Mikä? _____

7. Montako vuotta olet toiminut yhdistyksessä vapaaehtoisena? *

- ◯ 0-2 -vuotta
- ◯ 2-4 -vuotta
- ◯ 5-10 -vuotta
- ◯ yli 10 -vuotta

8. Kuinka paljon käytät aikaa vapaaehtoistoimintaan? *

- ◯ Joka päivä tai lähes joka päivä.
- ◯ 1-2 kertaa viikossa.
- ◯ 1-2 kertaa kuussa.
- ◯ Muutaman kerran vuodessa.

9. Toimin vapaaehtoisena myös jossain muussa järjestössä/yhdistyksessä. *

- ◯ Kyllä.
- ◯ En.

10. Mikä sai sinut ryhtymään vapaaehtoiseksi?

Kuormittavuus vapaaehtoistoiminnassa

11. Millaiseksi arvioisit oman jaksamisesi vapaaehtoistoimijana tällä hetkellä? (1=jaksan erittäin huonosti 5=jaksan erittäin hyvin) *

1 2 3 4 5

	1	2	3	4	5
	◯	◯	◯	◯	◯

12. Koen vapaaehtoistoiminnan kuormittavan minua tällä hetkellä. *

- ◯ usein
- ◯ joskus
- ◯ harvoin
- ◯ en koskaan

13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) *

	1	2	3	4	5
Hallituksen kokoukset.	◯	◯	◯	◯	◯
Avustusten hakeminen (esim. AK4).	◯	◯	◯	◯	◯
Toiminnasta raportointi (esim. toimintatietolomakkeet).	◯	◯	◯	◯	◯
Vuosikertomus ja tilinpäätös.	◯	◯	◯	◯	◯
Toimintasuunnitelma ja budjetti.	◯	◯	◯	◯	◯
Hallitusten jäsenten välinen kommunikointi ja vuorovaikutus.	◯	◯	◯	◯	◯
Toiminnan toteuttaminen (esim. tapahtuma, kerho tms).	◯	◯	◯	◯	◯
Koulutukset.	◯	◯	◯	◯	◯
Virkistystapahtumat.	◯	◯	◯	◯	◯

14. Kerro kolme (3) asiaa, jotka koet kuormittavan sinua vapaaehtoistoiminnassa eniten.

Mielekkyys, motivaatio ja yhteishenki

15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) *

	1	2	3	4	5
Vapaaehtoisena toimiminen on minulle mielekästä.	○	○	○	○	○
Viihdyn hyvin vapaaehtoistehtävissä.	○	○	○	○	○
Vapaaehtoistehtävät ovat minulle haastavia.	○	○	○	○	○
Saan lisää energiaa vapaaehtoistoiminnasta.	○	○	○	○	○
Olen ylpeä tekemästäni vapaaehtoistoiminnasta.	○	○	○	○	○
Olen harkinnut vapaaehtoistehtävien vähentämistä viimeisen vuoden aikana.	○	○	○	○	○
Olen harkinnut vapaaehtoistehtävien lopettamista viimeisen vuoden aikana.	○	○	○	○	○

16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäine *

	1	2	3	4	5
Voin vaikuttaa omiin vapaaehtoistehtäviini.	○	○	○	○	○
Voin sovittaa arkeni ja vapaaehtoistehtäväni hyvin yhteen.	○	○	○	○	○
Olen saanut riittävän perehdytyksen vapaaehtoistehtävääni.	○	○	○	○	○
Hallitsen hyvin minulle kuuluvat vapaaehtoistehtävät.	○	○	○	○	○
Olen motivoitunut tekemään vapaaehtoistehtäviä.	○	○	○	○	○
Haluan kehittyä vapaaehtoistehtävässäni.	○	○	○	○	○
Kaipaan uusia haasteita vapaaehtoistehtävissäni.	○	○	○	○	○

	1	2	3	4	5
Tunne tarvitsevani lisäkoulutusta, jotta pärjään vapaaehtoistehtävässäni. Kerro millaista lisäkoulutusta kaipaat.	○	○	○	○	○

17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) *

	1	2	3	4	5
Koen kuuluvani ryhmään.	○	○	○	○	○
Yhdistyksemme on hyvä yhteishenki.	○	○	○	○	○
Koen, että voin olla yhdistyksen toiminnassa oma itseni.	○	○	○	○	○
Viihdyn hyvin muiden vapaaehtoisten kanssa.	○	○	○	○	○
Minuun luotetaan yhdistyksessämme.	○	○	○	○	○
Luotan muihin yhdistyksemme vapaaehtoisiin.	○	○	○	○	○
Vuorovaikutus yhdistyksemme vapaaehtoisten välillä on myönteistä.	○	○	○	○	○
Tiedottaminen yhdistyksemme vapaaehtoisten välillä toimii hyvin.	○	○	○	○	○

18. Kerro kolme (3) tekijää, jotka edistävät sinua jaksamaan paremmin yhdistyksen vapaaehtoistehtävissä.

19. Kerro kolme (3) asiaa, jotka motivoivat ja/tai palkitsevat sinua tekemään yhdistyksessä vapaaehtoistoimintaa.

20. Kerro kolme (3) tekijää, jotka heikentävät sinun jaksamista yhdistyksen vapaaehtoistehtävissä.

21. Kuvaa kuinka koronaviruksen aiheuttama poikkeustilanne on vaikuttanut sinun jaksamiseesi?

Tuki

22. Olen hyödyntänyt seuraavia Epilepsialiiton tarjoamia tukia vapaaehtoisille *

- [ ] Yhteisövalmentajan tuki.
- [ ] Vapaaehtoisten suunnittelupäivät.
- [ ] Vaikuttajafoorumi.
- [ ] Verkkokeskustelut.
- [ ] Virkistystoiminta.
- [ ] En ole hyödyntänyt Epilepsialiiton tarjoamaa tukea.
- [ ] Muu mikä?

23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) *

	1	2	3	4	5
Saan riittävästi tukea yhdistyksemme muilta vapaaehtoisilta.	○	○	○	○	○
Saan riittävästi tukea Epilepsialiiton henkilökunnalta.	○	○	○	○	○
Uskallan pyytää tukea yhdistyksen muilta vapaaehtoisilta, kun sitä tarvitsen.	○	○	○	○	○
Uskallan pyytää tukea Epilepsialiiton henkilökunnalta, kun sitä tarvitsen.	○	○	○	○	○
Tiedän millaista tukea voin saada Epilepsialiiton henkilökunnalta.	○	○	○	○	○

24. Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot? (1=ei lainkaan hyödyllinen 5= erittäin hyödyllinen) *

	1	2	3	4	5
Muilta vapaaehtoisilta saatu tuki.	○	○	○	○	○
Yhteisövalmentajalta saatu tuki.	○	○	○	○	○
Koulutukset (Epilepsialiiton järjestämät).	○	○	○	○	○
Virkistystoiminta (Epilepsialiiton järjestämät).	○	○	○	○	○

25. Kerro millaista tukea kaipaat vapaaehtoistehtävääsi Epilepsialiitolta ja/tai omalta yhdistykseltäsi?

26. Mitä muuta haluaisitte kertoa liittyen yhdistyksen vapaaehtoistoimintaan?

27. Muut kommentit halutessasi.

28. Haluan osallistua kolmen (3) S-ryhmän lahjakortin arvontaan (arvot: 20€, 20€ ja 10€). Osallistut arvontaan jättämällä yhteystietosi

Etunimi	
Sukunimi	
Matkapuhelin	
Sähköposti	
Osoite	
Postinumero	
Postitoimipaikka	
Maa	

Liite 3. Kyselyn tulokset Likertin -asteikko

Kysymys	Vastaajien keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Vastaajien määrä
11. Millaiseksi arvioisit oman jaksamisesi vapaaehtoistoimijana tällä hetkellä? (1=jaksan erittäin huonosti 5=jaksan erittäin hyvin)	3,7	4	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Hallituksen kokoukset.	2,51	2	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Avustusten hakeminen (esim. AK4).	2,45	2	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Toiminnasta raportointi (esim. toimintatietolomakkeet).	2,29	2	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Vuosikertomus ja tilinpäätös.	2,53	3	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Toimintasuunnitelma ja budjetti.	2,71	2	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Hallitusten jäsenten välinen kommunikointi ja vuorovaikutus.	2,73	3	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Toiminnan toteuttaminen (esim. tapahtuma, kerho tms).	2,55	2	1-5	49
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle	2,08	2	1-5	49

(1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Koulutukset.				
13. Kuinka kuormittavia seuraavat tehtävät ovat sinulle (1=ei kuormita lainkaan, 5=erittäin kuormittava) Virkistystapahtumat.	2,10	2	1-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Vapaaehtoisena toimiminen on minulle mielekästä.	3,98	4	2-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Viihdyn hyvin vapaaehtoistehtävissä.	4,08	4	2-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Vapaaehtoistehtävät ovat minulle haastavia.	2,67	3	1-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Saan lisää energiaa vapaaehtoistoiminnasta.	3,61	4	1-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Olen ylpeä tekemästäni vapaaehtoistoiminnasta.	3,96	4	1-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Olen harkinnut vapaaehtoistehtävien vähentämistä viimeisen vuoden aikana.	2.94	3	1-5	49
15. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat sinua tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin)	2,41	2	1-5	49

Olen harkinnut vapaaehtoistehtävien lopettamista viimeisen vuoden aikana.				
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Voin vaikuttaa omiin vapaaehtoistehtäviini.	3,78	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Voin sovittaa arkeni ja vapaaehtoistehtäväni hyvin yhteen.	3,76	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Olen saanut riittävän perehdytyksen vapaaehtoistehtävääni.	3,88	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Hallitsen hyvin minulle kuuluvat vapaaehtoistehtävät.	3,88	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Olen motivoitunut tekemään vapaaehtoistehtäviä.	3,73	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Haluan kehittyä vapaaehtoistehtävässäni.	3,86	4	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Kaipaan uusia haasteita vapaaehtoistehtävissäni.	2,86	3	1-5	49
16. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat toimintaasi	2,39	2	1-5	49

yhdistyksessänne? (1=ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Tunne tarvitsevani lisäkoulutusta, jotta pärjään vapaaehtoistehtävässäni. Kerro millaista lisäkoulutusta kaipaat.				
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Koen kuuluvani ryhmään.	4,14	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Yhdistyksemme on hyvä yhteishenki.	3,92	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Koen, että voin olla yhdistyksen toiminnassa oma itseni.	4,29	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Viihdyn hyvin muiden vapaaehtoisten kanssa.	4,18	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Minuun luotetaan yhdistyksessämme.	4,12	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Luotan muihin yhdistyksemme vapaaehtoisiin.	4,02	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Vuorovaikutus yhdistyksemme vapaaehtoisten välillä on myönteistä.	3,61	4	1-5	49
17. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat yhdistystänne	3,69	4	1-5	49

tällä hetkellä (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Tiedottaminen yhdistyksemme vapaaehtoisten välillä toimii hyvin.				
23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Saan riittävästi tukea yhdistyksemme muilta vapaaehtoisilta.	3,59	4	1-5	49
23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Saan riittävästi tukea Epilepsialiiton henkilökunnalta.	3,59	4	1-5	49
23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Uskallan pyytää tukea yhdistyksen muilta vapaaehtoisilta, kun sitä tarvitsen.	4	4	1-5	49
23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Uskallan pyytää tukea Epilepsialiiton henkilökunnalta, kun sitä tarvitsen.	3,78	4	1-5	49
23. Kuinka hyvin seuraavat väittämät kuvaavat saamaasi tukea vapaaehtoistehtäviisi? (1= ei kuvaa lainkaan, 5= kuvaa erittäin hyvin) Tiedän millaista tukea voin saada Epilepsialiiton henkilökunnalta.	3,55	4	1-5	49
24. Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot? (1=ei lainkaan hyödyllinen 5= erittäin hyödyllinen) Muilta vapaaehtoisilta saatu tuki.	4,22	4	1-5	49

24. Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot? (1=ei lainkaan hyödyllinen 5= erittäin hyödyllinen) Yhteisövalmentajalta saatu tuki.	3,57	4	1-5	49
24. Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot? (1=ei lainkaan hyödyllinen 5= erittäin hyödyllinen) Koulutukset (Epilepsialiiton järjestämät).	3,82	4	1-5	49
24. Kuinka hyödylliseksi koet seuraavat tukimuodot? (1=ei lainkaan hyödyllinen 5= erittäin hyödyllinen) Virkistystoiminta (Epilepsialiiton järjestämät).	3,88	4	1-5	49