

Yksilöllisesti voimaannuttava ja yhteiskunnallisesti vaikuttava kokemus

”Kokemustoimijuus tuntui sellaiselta omalta jutulta, että voin jakaa sekä kokemustani että osaamistani.”



Sisällys

1	Alkusanat	3
2	Mistä kokemustiedossa oikein on kyse?	5
3	Hengityслиiton välittämä kokemustieto ja -toiminta	8
4	Hengityслиiton tarjoamat organisoidut puitteet kokemustoiminnalle	12
5	Hengityслиiton kokemustoimijakoulutus ja siihen hakeutuminen	16
	5.1 Kouluttautuminen kokemustoimijaksi	19
	5.2 Hengityслиiton tuki kokemustoimijoille ja jatkokoulutukset	22
	5.3 Hengityслиiton kokemustoimijoiden monipuolinen toiminta	24
6	Kokemustiedon ja -toiminnan yhteiskunnallinen merkittävyys	27
	6.1 Kokemustieto Hengityслиiton asiantuntijavaikuttamisen rikastajana	29
7	Kokemustoiminta osallisuuden edistäjänä	30
8	Kokemustiedon ja -toiminnan merkitys kokemustoimijan omalle elämälle	32
	8.1 Hengityслиiton kokemustoimijoiden vastavuoroinen vuorovaikutus	34
9	Kokemustoiminnan arvo ja vaikuttavuus tilaajien näkökulmasta	36
10	Päätelmät	40
	Liite 1: Menetelmäkuvaus selvityksestä ”Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus” (Mäki 2024)	42
	Liite 2: Yhteenveto ”Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus” -selvityksen tuloksista (Mäki 2024)	44
	Lähteet	47

1 Alkusanat

Kokemustieto ei ole mikä tahansa mielipide tai muisto vaan oma tiedonlajinsa, joka täydentää tutkittua tietoa. Viime vuosien aikana monet organisaatiot niin julkisella kuin yksityiselläkin sektorilla ovat havahtuneet huomaamaan kokemustiedon arvon. Kokemustietoa kuuntelemalla ollaan saatu aikaiseksi parempia päätöksiä ja sujuvampia palveluja sekä vältetty turhia kustannuksia. Yleinen tietoisuus on kuitenkin vielä varsin vaatimatonta, ja siksi kokemustiedolla vaikuttamisen tueksi tarvitaan vielä paljon tietoisuuden lisäämistä sen merkityksellisyydestä ja hyödyistä.

Tämän julkaisun tarkoituksena on kannustaa kokemustoimijoita ja toiminnasta kiinnostuneita kerryttämään ja hyödyntämään kokemustietoa sekä voimaantumisen että vaikuttamisen välineenä. Samalla teemme tunnetuksi kokemustietoa arvostettuna tiedon lajina ja Hengitysliiton tapaa organisoida kokemustoimintaa.

Tavoitteenamme on antaa ajattelemisen aihetta, uutta tietoa ja motivaatiota kokemustoiminnan ja kokemustiedon hyödyntämiseen myös poliittisille päättäjille, virkamiehille sekä hengityssairautta sairastavien parissa tavalla tai toisella työskenteleville ammattilaisille ja heidän organisaatioilleen.



Aloitamme selventämällä kokemustietoon liittyvää käsitteistöä. Tieto on usein hyvä motivaattori toimintaan, erityisesti silloin kun se saa hyvän kierrettä liikkeelle. Sen jälkeen tarkastelemme Hengitysliiton kokemustoimintaa organisoituna kokonaisuutena, jota jatkuvasti kehitetään. Nostamme esiin, miten kokemustoiminnan avulla vaikutetaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Ääneen pääsevät lopuksi myös kokemustoiminnan hyödyntäjät eli tilaajaorganisaatioiden edustajat palautteineen.

Julkaisumme pohjautuu lähdekirjallisuuden lisäksi Sari Mäen tekemään laadulliseen selvitykseen (2024) kokemustiedon merkityksestä osallisuuden kokemuksessa. Selvityksen haastatteluaineistosta ovat peräisin tässä julkaisussa olevat viittaukset haastateltaviin ja sitaatit. Lukijan on hyvä huomioida, että sitaatit eivät ole sanatarkkoja, vaan niiden sisältöä on tiivistetty. Selvityksen tulokset, lähdekirjallisuus ja Hengitysliiton asiantuntijoiden arkihavainnot osoittavat samaan suuntaan: kokemustoiminta lisää ja vahvistaa osallisuuden kokemusta, olipa se sitten johonkin yhteisöön tai laajemmin yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta.

Kiitämme kaikkia Hengitysliiton kokemustoimijoita, kokemustoiminnan koordinaattori Eeva-Liisa Peltosta ja järjestöjohtaja Mervi Puolannetta, jotka osallistuivat tämän julkaisun ja sen taustalla olevan selvityksen tekoon.

Vaikka jokaisen elämä on ainutlaatuinen, voimme oppia paljon toistemme kokemuksista. Kannustamme kuuntelemaan avoimin mielin. Yhteiskunnan rakenteiden muuttuessa kriittiselle palautteelle on paikkansa. Rakentavan osallistumisen ja jalostuneen kokemustiedon kautta avautuu kuitenkin paljon vaikuttamisen paikkoja. Tartutaan niihin yhdessä, hyvässä hengessä!

Sari Mäki ja Hanna Salminen



2 Mistä kokemustiedossa oikein on kyse?

Tästä luvusta löydät kiteytykset siitä, mitä erilaisilla tiedonlajeilla tarkoitetaan. Samalla tutustut myös määritelmiin kokemustoimijoista ja osallisuudesta.

Tämä julkaisu sisältää sekä lähdeaineistoihin pohjautuvaa tieteellistä tietoa että arkitietoa, joka on jalostunut kokemustiedon muotoon.

Kokemustieto on omakohtaisten kokemusten kautta syntynyttä, paikallista ja tilannesidonnaista tietoa, jota meillä jokaisella on. Se perustuu toimintaan tai käytäntöön ja on vaikeasti yleistettävissä. Kokemustietoa voidaan kuvailla myös elämäkokemuksista syntyneenä ymmärryksenä ja viisautena.

Yhteiskunnallisessa keskustelussa tavoitteena on usein nostaa kokemustieto vaikuttamaan asiantuntijatiedon rinnalle tai täydentämään sitä. Silloin kertoja itse, sosiaali- ja terveysalan järjestö tai toimija tai media antaa omakohtaisille kokemuksille tiedollisen merkityksen.

Kokemusasiantuntija on nimitys, jota käytetään usein sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasraadeissa toimivista maallikoista, jotka tuovat palvelujen kehittämiseen käyttäjän näkökulman.

Kokemustoimijana toimivan henkilön taustalta löytyy usein jokin ydinkokemus, joka liittyy esimerkiksi terveyden järkkymiseen ja sairastumiseen, työkyvyn menetykseen, elämäntilanteen katoamiseen, voimien loppumiseen tai yksin jäämiseen sairauden keskellä. Avun hankkiminen omaan tilanteeseen on saattanut olla työlästä ja raskasta erityisesti silloin, jos omat voimat ovat huvenneet. Ajan kanssa kokemustoimija on löytänyt ratkaisuja ja saanut itsekin vertaistukea. Hän on pystynyt käsittelemään ja hyväksymään asiat, tarvittaessa uudelleenmäärittelemään elämänarvonsa ja oppinut armolliseksi itseään kohtaan. Tästä kaikesta on syntynyt selviytymisen kokemus.

Tieteellinen tieto on tutkijoiden ja tutkimuslaitosten tuottamaa, järjestelmällistä, tarkkaa ja toistettavaa.

Tieteellinen tieto on luonteeltaan universaalia, abstraktia ja yleistävää.

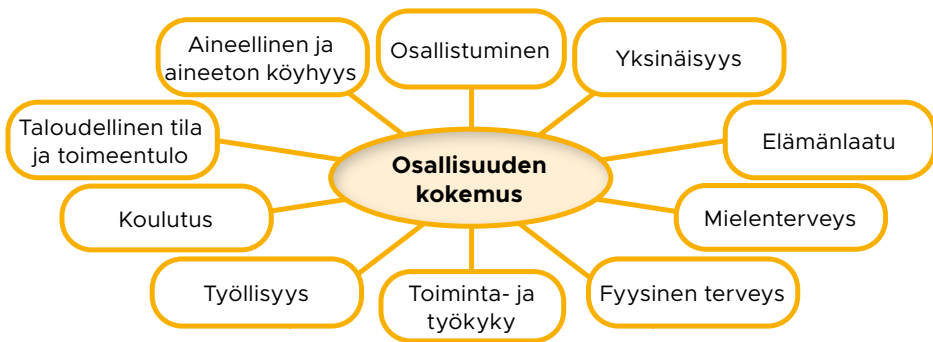
Arkitieto on kaikilla ihmisillä olevaa tietoa omasta elämästään ja ympäristöstään. Arkitieto on usein sirpaleista ja epätäsmällistä.

Kokemustoimija on kouluttautunut tehtävänsä ja oppinut jäsentämään elämäkokemustaan erilaisille kuulijoille jaettavaksi. Hän pystyy pitämään erillään kokemustiedon ja mahdollisen asiantuntijatiedon toimiessaan kokemustoimijana. Tärkeä tehtävä on välittää toivoa.

Osallisuus on tunne kuulumisesta johonkin itselle tärkeään yhteisöön ja kuulluksi tulemisesta. Osallisuutta kokeva ihminen kokee elämänsä merkitykselliseksi sekä pystyy vaikuttamaan elämänsä kulkuun ja yhteisiin asioihin. Hän näkee mahdollisuuksia omassa tulevaisuudessaan. Osallisuuden kokemukseen vaikuttavat yhteiskunnallinen asema, yhteiskunnan asenteet ja se, keiden tekemisiä yhteiskunnassa pidetään merkityksellisenä.

Osallisuus omassa elämässä tarkoittaa omannäköisen elämän elämistä. Voimme itse määritellä, mihin toimintaan ja palveluun osallistumme. Osallisuuden kokemus on elämän hallittavuutta ja ennakoitavuutta sekä kuulumisen ja merkityksellisyyden kokemuksia.

Hyödynnämme tässä julkaisussa Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (THL) tuottamaa mallia osallisuuden kokemuksen yhteydestä muihin ilmiöihin.



Kuva 1. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveystieteiden tutkimuskeskus THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Osallisuus yhteisöissä ja vaikuttamisen prosesseissa tarkoittaa, että voimme vaikuttaa itsellemme tärkeisiin asioihin ja vaikuttamismahdollisuuksiimme tuetaan. Osallisuus on myös tosiasiallisia mahdollisuuksia käyttää valtaa ja resursseja hyväkseen.

Osallisuus on yhdenvertaisia osallistumisen mahdollisuuksia yhteiseen tekemiseen ja julkiseen toimintaan. Osallisuus mahdollistaa myös nauttimisen yhteisestä hyvästä. Jokainen voi vahvistaa osallisuuden kokemusta antamalla tunnustusta toiselle ihmiselle, mikä osoittaa arvokkuutta häntä kohtaan ja tekee samalla hänet nähdyksi.

Merkityksellisyys tunne on sisäinen kokemus, joka ilmenee suhteessa muihin ihmisiin. Merkityksellisyys kohdalla arvioidaan, onko toiminnalla tai asialla ollut myönteinen vaikutus toisiin ihmisiin tai laajemmin maailmaan. Merkityksellisyyttä voi saada esimerkiksi:

- » tärkeiden ihmissuhteiden syventämisestä
- » itsensä kehittämisestä
- » omien vahvuuksien hyödyntämisestä
- » yhteisön palvelemisesta
- » muiden auttamisesta.

Merkityksellisyys osa-alueiden tunnistaminen omassa elämässä kertoo vahvasta toimijuudesta ja osallisuuden tunteesta. Lisäksi se kertoo, että ihmisen elämässä on aktiviteetteja, joissa hän tuntee itsensä taitavaksi.

Minä-pystyvyydellä tarkoitetaan pärjäämisen kokemuksista rakentuvaa uskoa omaan kyvykkyyteen. Minä-pystyvyys rakentuu suhteessa ympäristöön ja tosiasiallisiin toimintamahdollisuuksiin, jotka määrittyvät poliittisten oikeuksien, taloudellisten ja sosiaalisten mahdollisuuksien sekä turvallisuuden kautta. Pitkittyneet vaikeudet, kuten köyhyyden kokemukset tai vakava sairastuminen, voivat rajoittaa kyvykkyyden kokemusta ja toimijuutta.

Toimijuudella tarkoitetaan tahtoa, taitoa ja voimaa toimia aktiivisesti ja tarkoituksenmukaisesti sekä mahdollisuuksia vaikuttaa ja tehdä valintoja. Toimijuus muodostuu ja vahvistuu vuorovaikutuksessa. Ihmiset antavat sille omat merkityksensä, minkä vuoksi toimijuus on moniselitteistä. Toimijuus voi olla uuden oppimista, pystyvyyden tunteen vahvistumista, merkityksellisyys tunteita sekä kykyä vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Vahva toimijuus edesauttaa vahvaa osallisuuden kokemusta.

Hengitysliiton Kokemustiedon viikko®

järjestetään vuosittain helmikuussa – katso tarkemmat tiedot tapahtumakalenterista.



3 Hengitysliiton välittämä kokemustieto ja -toiminta

Tässä luvussa saat tietoa kokemustoiminnasta osana Hengitysliiton vakiintunutta toimintaa. Lähdemme liikkeelle toiminnan tavoitteista. Sen jälkeen kerromme, miten kokemustoiminta nivoutuu osaksi vertaistoimintaa. Lopuksi kerromme Kokemustoimintaverkostosta, johon Hengitysliittokin kuuluu.

Hengitysliiton arvot: yhteisöllisyys, vastuullisuus ja vertaisuus ohjaavat kaikkea toimintaamme. Liiton strategiassa korostuvat viestinnän, vaikuttamisen ja vertaisuuden näkökulmat. Ihmisen äänen välittäminen on olennainen osa kaikkea tätä.

Hengitysliiton kokemustoiminnan tavoitteena on edistää kokemustiedon asemaa yhteiskunnassa, kehittää liiton kokemustoimijoiden osaamista sekä tarjota heille mielekkäitä osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Hengitysliiton kokemustoimijat ovat jotain hengityssairautta sairastavia, sisäilmasta oireilevia tai heidän läheisiään, jotka ovat liiton järjestämässä koulutuksessa hankkineet taitoja oman kokemustietonsa jäsentämiseen ja jakamiseen.



LAAJA JA VIREÄ KOKEMUSTOIMINTA

Hengityслиitto on kouluttanut useita kymmeniä kokemustoimijoita. Heidän tarinansa tavoittavat erilaisissa tilaisuuksissa vuosittain tuhansia ihmisiä. Kokemustoimijoiden viestejä on säännöllisesti esillä myös liiton verkkosivuilla ja YouTube-kanavalla.

Tärkeitä tunnuslukuja:

45

aktiivista kokemustoimijaa, joista 7 uutta (2024).

250–270

esiintymistilaisuutta ja noin 6 500 kuulijaa vuosittain.

Aihealueet, joista kokemustoimijat kertovat kokemuksiaan:

- » astma ja allergia
- » harvinaiset hengityssairaudet
- » hengityssairaana läheisenä eläminen
- » keuhkohtaumatauti
- » sisäilmasta oireilu
- » tuberkuloosi
- » tuoksuherkkyys
- » tupakoinnin lopettaminen
- » uniapnea.

Yleisimmät näkökulmat:

- » arjen ongelmista selviäminen
- » eläminen pitkäaikaissairauden kanssa
- » sosiaaliset suhteet ja pitkäaikaissairaus
- » elintapamuutos
- » terveydenhuolto potilaan kannalta.

Lähtökohtana kokemustoiminnalle on ratkaisu- ja voimavarakeskeisyys. Se tarkoittaa muun muassa huomion kiinnittämistä asioihin, joita voimme itse tehdä ja joihin voimme vaikuttaa, selviytymistarinoihin, myönteisyyteen, voimaantumiseen ja toisten kannustamiseen. Epäkohtia ja ongelmia ei karteta, vaan ne nostetaan tarvittaessa esille. Vastoinkäymisiin tai murheisiin ei kuitenkaan jumiuduta.

Hengityслиiton kokemustoiminta pohjautuu ajatukseen resilienssistä eli ihmisen kyvystä selviytyä muutoksista ja vaikeuksista. Sen myötä huomio keskittyy ratkaisuihin, käytössä oleviin voimavaroihin ja oppimiseen – kaikkeen siihen, mikä toimii kyseessä olevan ihmisen kohdalla.

Kokemustarinoiden ytimessä ovat kertojan havainnot siitä, miten hän itse edistyy omassa tilanteessaan. Hengityслиitto kannustaa hyödyntämään myönteisyyttä, luovuutta ja nostamaan kokemuksia esille huumorin ja toivon kautta.

Kokemustoimijat osoittavat esimerkillään, miten kyky kuvata omia valintoja ja oppimisprosesia on vahvistanut ajatusta itsestä aktiivisena toimijana omassa elämässään. He eivät ole tapahtumien tai olosuhteiden uhreja vaan tarttuvat omiin mahdollisuuksiinsa vaikuttaa elämäänsä. Kokemustoimijoiden tarinat ovatkin sairauskertomuksien sijaan tarinallisia otoksia elämästä, johon kuuluu sairaus tai muu haaste. Ja tuon elämän vaikeuksien kanssa voi oppia pärjäämään.

”Kipinä omalle kokemustoimijuudelle tuli siitä, kun sain omassa sairastumisprosessissa paljon apua. Sen myötä totesin, että elämä jatkuu. Tuli vietti antaa sitä muille ja empaattisempi maailmankatsomus.”

Hengityслиiton kokemustoimija on henkilö, joka toimii aktiivisesti kokemustoimijana ja jolla on voimassa oleva allekirjoitettu sopimus toiminnasta. Henkilö voi olla hengityssairautta sairastava tai tämän läheinen, paikallisen hengitysyhdistyksen jäsen tai Hengityслиiton kannattajajäsen.

Hengityслиiton kouluttama kokemustoimija on henkilö, joka on käynyt Hengityслиiton järjestämän kokemustoimijakoulutuksen. Määritelmä ei suoraan kerro, onko henkilö aktiivisesti mukana toiminnassa vai ei.

Hengityслиitto maksaa kokemustoimijoilleen palkkion silloin kun kyseessä on Hengityслиiton, hengitysyhdistyksen tai Kelan tilaisuus. Poikkeuksen muodostavat liittoon osa-aikaisesti palkatut kokemustoimijat ja kokemustoiminnan koordinaattori.

Kokemustoimija sitoutuu sopimuksella noudattamaan Hengityслиiton arvoja ja toimimaan liiton sanansaattajana. Hän ei voi vapaaehtoistehtävässään poiketa liiton toiminnallisista tai viestinnällisistä linjauksista.

Hengityслиitossa kokemustoimijat määritellään samalla myös vertaistoimijoiksi, koska he osaltaan tarjoavat roolimalleja ja tukea muille sairastaville. Muita liiton vertaistoimijoita ovat vertaistukijat, verkkovertaisohjaajat ja vertaispuhelinpäivystäjät.

Tärkeää on erottaa sisällöllinen ero kokemustoiminnan ja vertaistuen välillä. Molemmista vapaaehtoistehtävässä oleva henkilö tukee toista ihmistä, vertaistaan. Vertaisen roolissa tehtävän ytimessä on kuuntelu, vaikka vertaistenkin voi jakaa tarvittaessa omia kokemuksiaan. Kokemustoimijan ydin-tehtävä on minälähtöisempi: hän tuo tehtävässään esiin nimenomaisesti omaa kokemustarinaansa. Jos henkilö toimii sekä kokemustoimijana että vertaistukijana, on tärkeää muistaa erottaa nämä roolit toisistaan.



Jokainen tarvitsee uskoa siihen, että tulevaisuudessa on odotettavissa jotakin hyvää.

Taulukko 1. Taulukkoon 1 on tiivistetty Hengityслиiton vapaaehtoistoiminnan muodot sekä niiden yhtäläisyydet ja eroavaisuudet.

Hengityслиiton vapaaehtoistoiminta	liitto kouluttaa	on oltava jäsen	palkkio	toiminta sisältää vertaistukea	toiminta sisältää vaikuttamista
Kokemustoimijat	kyllä	kyllä	kyllä	kyllä	kyllä
Vertaistukijat	kyllä	kyllä	ei	kyllä	ei
Vertaisohjaajat- ja verkkovertaiso-ohjaajat	kyllä	kyllä	ei	kyllä	ei
Vertaispuhelin-päivystäjät	kyllä	vahva suositus	ei	kyllä	ei
Vertaisliikunnan-ohjaajat	kyllä	kyllä	ei	kyllä	ei

Kokemustoiminta poikkeaa vertaistoimijuudesta myös sen suhteen, että se sisältää mahdollisuuden vaikuttaa sekä itse että yhdessä liiton kanssa erilaisiin päättäjiin ja tahoihin. Vaikuttamisen näkökulmasta korostuvat kohtaamiset terveydenhuollon ammattilaisten, virkamiesten ja päättäjien kanssa sekä kokemustiedon hyödyntäminen liiton asiantuntijatyön täydentäjänä.

Hengityслиiton kokemustoimijat ovat jakaneet kokemustietoaan esimerkiksi:

- » lääketeollisuudessa toimiville yrityksille, jotta ne osaisivat ottaa huomioon paremmin potilasnäkökulman toiminnassaan
- » Suomalainen Lääkäriseura Duodecimille Käypä hoito -suositusten laadinnassa
- » Apteekkariliitolle ja sosiaali- ja terveysalan järjestöille
- » erilaisille terveydenhuollon organisaatioille asiakasraadeissa.

HENGITYSLIITTO ON MUKANA KOKEMUSTOIMINTAVERKOSTOSSA

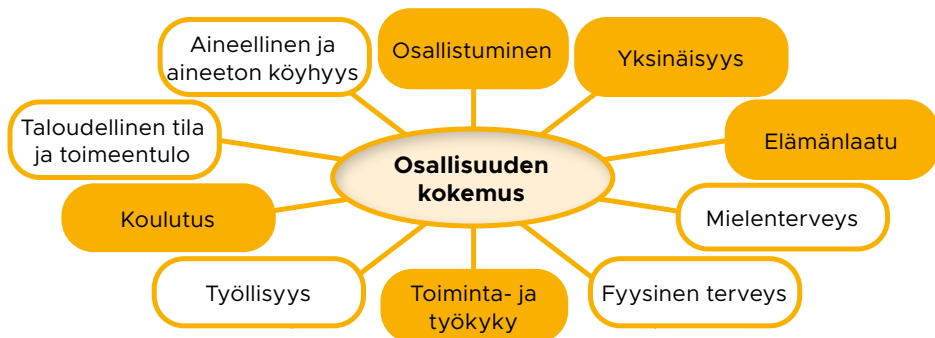
Hengityслиitto on osa Kokemustoimintaverkostoa, johon kuuluu 45 potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä. Verkoston kautta on mahdollista tavoittaa noin 700 koulutettua kokemustoimijaa, joista 28 on Hengityслиiton kokemustoimijoita.



Hengityслиiton kokemustoiminnan koordinaattori on mukana verkoston valtakunnallisessa ohjausryhmässä (2024–2025). Ohjausryhmä koostuu kokemustoimijoista, jäsenjärjestöjen työntekijöistä sekä sidosryhmien asiantuntijoista. Sen lisäksi liiton kokemustoimijoita on mukana alueellisissa ohjausryhmissä.

4 Hengitysliiton tarjoamat organisoidut puitteet kokemustoiminnalle

Tässä luvussa saat tietoa siitä, mihin Hengitysliiton kokemustoimijat sitoutuvat ja millaisia sopimuksia he solmivat. Käymme myös läpi, millaisiin asioihin he voivat ottaa kantaa. Kerromme myös minkäläisten asioiden kommentointi ei ole kokemustoimijan tehtävä ja miksi.



Kuva 2. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Kokemustoiminnan järjestelmällinen organisointi aloitettiin Hengitysliitossa vuonna 2015. Vuodesta 2022 alkaen siitä huolehtimaan on nimetty osa-aikainen kokemustoiminnan koordinaattori. Hengitysliitto tarjoaa vahvan taustatuen omille kokemustoimijoilleen. Tähän organisoituun tukeen kuuluvat niin perus- ja jatkokoulutus kuin toimintamallit, joilla kokemustoimintaan sitoudutaan, toteutetaan, arvioidaan ja tietysti myös kehitetään.

Hengitysliiton kokemustoimijat sitoutuvat toimintaan allekirjoittamalla kaksivuotisen sopimuksen vapaaehtoistehtävästä. Siinä sovitaan osallistumisesta ja arvioidusta ajankäytöstä, toimintaperiaatteista, noudatettavista säännöksistä ja menettelytavoista sekä osapuolten oikeuksista ja velvoitteista. Hengitysliitto edellyttää kokemustoimijan sitoutumista myös vapaaehtoisille tuottamiinsa suosituksiin median ja sosiaalisen median kanssa toimimisesta.

Hengitysliiton kokemustoimijat esiintyvät erilaisissa tilaisuuksissa sekä paikan päällä vierailen että verkon välityksellä, esimerkiksi Teams-työkalua hyödyntäen. He vastaavat itse omista kertomuksistaan ja niiden sisältöjen paikkansapitävyydestä.

Hengitysliiton kokemustoimijalla on oikeus toimia aktiivina ja kokemustoimijana myös muissa järjestöissä. Hänen on muistettava kuitenkin tuoda erilaiset sidonnaisuutensa esille ja myös noudattaa niitä koskevia sopimuksia.

Hengitysliitto korvaa mahdolliset matka- ja majoituskustannukset ennalta sovitulla tavalla sekä järjestää tarvittavat digilaitteet ja ohjelmat. Kokemustoimija puolestaan sitoutuu digiturvallisuudesta ja tietosuojasta huolehtimiseen sekä palauttamaan laitteet tehtävän päättymisen jälkeen.



Kuva 3. Kokemustoimijan polku tiivistetysti.

Hengitysliiton kokemustoimijat ovat olleet hyvin sitoutuneita toimintaan. Valtaosa haluaa kaksivuotisen toimintakauden jälkeen jatkokauden. Jatkokausien määrää ei ole rajoitettu. Kokemustoimintaa on mahdollista tauottaa, jos esimerkiksi kokemustoimijan elämäntilanne muuttuu.

ESIINTYMISTILAISUUKSISTA TEHTÄVÄT SOPIMUKSET

Kokemustoimijoiden esiintymisistä tehdään aina kirjalliset sopimukset sopimuskumppanien välillä. Hengitysliiton vuosibudjetti mahdollistaa vain rajallisen määrän kokemustoimijoiden esiintymisiä erilaisissa tilaisuuksissa,

kuten yleisötapahtumissa ja messuilla. Nämä esiintymistilaisuudet sovitaan aina liiton kokemustoiminnan koordinaattorin kautta.

Kun kokemustoimijat vierailevat hengitysyhdistysten tapahtumissa, palkkion maksaja voi olla yhdistys itse tai Hengityслиitto.

Hengityслиitto välittää kokemustoimijoille erilaisen julkisten tahojen (terveydenhuoltoalan organisaatiot, päättäjät) sekä lääkealan yritysten esiintymispyyntöjä omiin tilaisuuksiinsa. Kyse on yleensä alustuksista tai osallistumisesta paneelikeskusteluun, asiakasraatiin tai muuhun työryhmätyöskentelyyn. Kokemustoimijat ovat myös osallistuneet kohtaavien sosiaali- ja terveyspalveluiden, digitaalisten palvelupolkujen ja digisovellusten kehittämiseen.

Kokemustoiminta on vapaaehtoisuuteen perustuvaa, vaikka siitä maksetaan palkkio. Mahdollisuus ansaita lisätuloja on kuitenkin tärkeä toiminnan motivaattori monelle kokemustoimijalle. Hengityслиitolla on kiinteä tunti- ja esiintymistilaisuushinnoittelu, joka on sama kaikille kokemustoimijoille. Hengityслиitto suosittaa muille tilaajille vähintään samaa hinnoittelua. Käytännössä palkkiotaso voi kuitenkin vaihdella tilaajan mukaan. Kokemustoimija vastaa itse sopimuksen tekemisestä ja palkkion laskuttamisesta suoraan tilaajaorganisaatiolta.

Pohdittavaksi:

Millaiset esiintymistilaisuudet kiinnostavat sinua?

Hengityслиiton kokemustoimijat esiintyvät vuosittain noin 250–270 tilaisuudessa. Siihen, kenelle heistä esiintymistilaisuutta tarjotaan, vaikuttavat seuraavat asiat:

- » mitä hengityssairautta tai näkökulmaa edustavaa kokemusasiasiaa tarvitaan
- » missä esiintymistilaisuus järjestetään
- » tilaajan mahdolliset erityistoiveet (halutaanko entuudestaan tuttu henkilö, kielitaitovaatimukset, tilaisuuden vaatima kokeneisuus)
- » kokemustoimijan omat valmiudet esiintymiseen kyseisenä ajankohtana.

ASIAT, JOIHIN KOKEMUSTOIMIJA EI VOI OTTAA KANTAA

Hengityслиiton kokemustoimijan on muistettava toimia oman roolinsa rajoissa. Hän ei voi antaa Hengityслиiton tuottamaa ohjausta ja neuvontaa eikä ottaa kantaa liiton tehtäviin ja toimintaan. Nämä kysymykset on aina ohjattava liiton henkilöstön vastattaviksi.

Joskus Hengityслиitto ja hengitysyhdistykset mielletään virheellisesti yhdeksi ja samaksi organisaatioksi.* Olipa kokemustoimija jäsen tai kannattajajäsen tai olipa hänellä luottamustehtäviä paikallisyhdistyksessä tai liitossa, kokemustoimijan roolissa toimitaan ainoastaan sen rajoissa.

Lääkeneuvontaa saavat antaa lääketieteen, farmasian ja sairaanhoidon ammattilaiset. Sama pätee myös lääkinnällisten laitteiden käyttöön ja muuhun laiteneuvontaan, inhalaattorit, tilajatkheet ja vastaavat mukaan lukien. Jos kokemustoimija on edellä mainittujen alojen ammattilainen, hänen on pidättäydyttävä oman ammattiosaamisensa esille tuomisesta tilanteissa, joissa hän on mukana kokemustoimijana. Kokemustoimija voi kertoa käyttävänsä esimerkiksi hengitettävää lääkettä ja sen, että lääke on hoitava tai avaava. Tuotenimiä ei kuitenkaan saa mainita.

Ne henkilöt, jotka CPAP-laitevalmistaja on kouluttanut omien tuotteidensa osalta, voivat kertoa valmistajan kanssa sovitusti laitteen käytöstä. He eivät voi kuitenkaan ottaa kantaa CPAP-laitteiden laatuun tai verrata niitä muiden valmistajien laitteisiin ja lisäosiin.

Joskus kokemustoimija voi tulla ylittäneeksi vapaaehtoistehtävänsä rajat kommentoidessaan erilaisia asioita. Silloin hänen kanssaan keskustellaan tahtuneesta ja otetaan molemmin puolin opiksi. Jos kokemustoimija kokee, ettei hänen ole mahdollista ottaa esille asioita, joita haluaisi käsitellä omissa julkisissa esiintymisissään, häntä kannustetaan ottamaan asia puheeksi mahdollisimman nopeasti Hengitysliiton kokemustoiminnan vastuuhenkilöiden kanssa ratkaisun löytämiseksi. Lue lisää tästä luvussa 5.2.

Kritiikkiä kokemustoimijoiden sananvapauden rajoittamisesta saadaan ajoittain henkilöiltä, jotka ovat toiminnan ulkopuolella. Kokemustoimijat ymmärtävät itse yhteisiin arvoihin ja pelisääntöihin sitoutumisen tärkeyden.



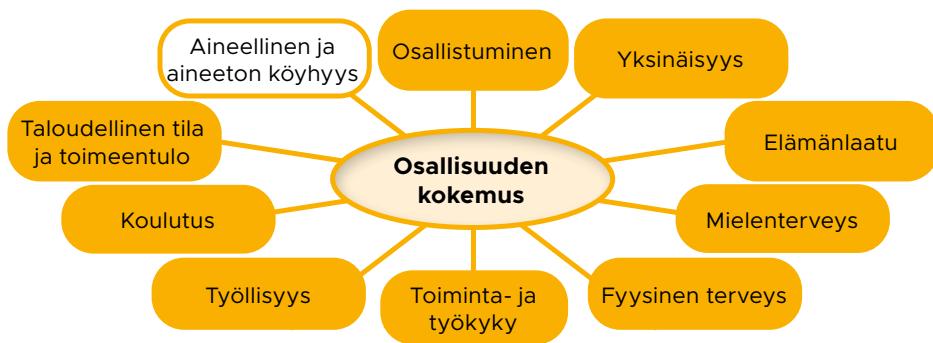
Kuva 4. Kokemustoimijan sitoutuminen toimintaan.

*Hengitysliitto on valtakunnallinen järjestö, jonka jäseniä paikalliset hengitysyhdistykset ovat. Niillä on oma y-tunnus, itsenäinen päätöksentekojärjestelmä sekä omat vastuut ja velvollisuudet.

5 Hengityслиiton kokemustoimijakoulutus ja siihen hakeutuminen

Tässä luvussa saat tietoa kokemustoimijakoulutuksesta ja siihen hakeutumisesta. Lisäksi kerromme osallistujien antamasta palautteesta ja toiminnan jatkokehittämisestä.

Kokemustoimijakoulutukseen hakeutuvat näkevät koulutuksen väylänä vaikuttaa itselle tärkeisiin asioihin, lisätä elämäänsä sosiaalisia suhteita ja edetä vapaaehtoistoiminnan tehtävissä. Moni pitää etuna, että saa samalla enemmän virallista ja vahvistettua asiantuntijatietoa itselleen.



Kuva 5. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Osa kokemustoimijoista on löytänyt hakuilmoituksen koulutukseen Hengityслиiton verkkosivuilta. Osalle taas jonkun toisen henkilön suositus koulutukseen hakeutumisesta on ollut merkittävä tekijä hakupäätöstä punnitessa. He, joilla on kokemusta tunnustuksen saamisesta muilta, ovat yleensä jollain tavalla entuudestaan mukana vapaaehtoistoiminnassa joko Hengityслиitossa tai paikallisessa hengitysyhdistyksessä.

”Elämäntilanteeni oli juuri muuttunut. Vertainen, joka tiesi taustani vinkkasi, että Hengityслиitolla on alkamassa kokemustoimijakoulutus ja että hän näkisi minut siinä tosi hyvänä tyyppinä. Hetken mietin sitä ja pistin sitten hakemuksen menemään.”

Ihminen tarvitsee elämälleen merkityksen, arvon ja tarkoituksen. Itsensä kehittämisen on ihmisen sisältä kumpuavaa tahtoa ja vapautta toteuttaa ja ilmaista itseään esimerkiksi laulamalla, esiintymällä, kirjoittamalla, nauramalla

Pohdittavaksi:

**Lähdetkö itse oma-aloitteisesti mukaan uusiin asioihin?
Vai onko sinun helpompi osallistua, jos toiset ensin
huomaavat kykysi ja kannustavat mukaan?**



Kuva 6. Kokemustoiminnassa myönteiset kokemukset ylläpitävät ja vauhdittavat kehittymistä vaiheesta toiseen.

tai juoksemalla. On tärkeää, että elämä on omassa hallinnassa ja omien valintojen tulosta. Kokemustoimijakoulutukseen hakeutumisen motiivina voi olla itsensä kehittäminen, vaikka ennakkoon ei olisikaan ollut täysin selkeää kuvaa koulutuksen sisällöstä. Koulutuksen aikana voi hakea yhteyttä itsen ja myös muihin ihmisiin, löytää merkityksellisyyden tunnetta ja saada tunnustusta ja arvostusta toisilta.

Etukäteistiedot koulutuksen sisällöstä ja kokemustoimijan tehtävistä vaihtelevat. Osa kokemustoimijoista kertoo yllättyneensä siitä, että kokemustoimijan tehtävässä pitäisi esiintyä julkisesti yleisölle. Toiset taas ovat hakeutuneet koulutukseen juuri siitä syystä, että pääsevät esiintymään.

”En jotenkin tajunnut, että mun pitää esiintyä. Kaikki oli uutta ja ihmeellistä ja eihän se vastannut yhtään sitä, mitä olin ajatellut. Mutta loppujen lopuksi se oli paljon parempaa kuin osasin odottaa.”

Lähteet: Mönkkönen ym. (2023), Nousiainen (2021)

KOKEMUSTOIMIJAKOULUTUKSEN VALINTAKRITEERIT

Hengityслиiton tavoitteena on tuoda esille monipuolisesti erilaisia hengityssairauksia sairastavien ja heidän läheistensä tarinoita. Kokemustoimijakoulutusten järjestämisen lähtökohdanna on liiton tarve uusille kokemustoimijoille ja se, että kaikille pystytään tarjoamaan mielekkäitä vapaaehtois-tehtäviä. Resurssien on riitettävä samalla jo mukana toiminnassa olevien tukemiseen eli kokemustoimijuutta ylläpitävien ja kehittävien koulutusten järjestämiseen. Siksi uusille kokemustoimijoille suunnattuja koulutuksia ei välttämättä toteuteta vuosittain.

Kiinnostus kokemustoimijakoulutukseen on kasvussa. Vuonna 2023 koulutukseen haki 16 henkilöä. Yhteen koulutukseen otetaan enintään noin 8 henkilöä.

Koulutukseen osallistujat valitaan hakemusten ja haastattelujen perusteella. Hakijat ilmoittavat jo hakuvaiheessa aihealueet, joista ovat kiinnostuneita jakamaan kokemustietoa. Sairausdiagnoosin lisäksi suosittuja aiheita ovat tupakanpolton lopettaminen, liikunta sekä lisähapen käyttö.

Valintaan vaikuttavia seikkoja ovat hakijan oman motivaation perustelut, suhtautuminen omaan terveydentilaan ja mahdolliseen sairauteen sekä henkilökohtaiset valmiudet toimia erityisesti kokemustoimijan roolissa.

Hakijoiden valinta on usein vaikeaa, sillä hyviä hakijoita on yleensä enemmän kuin koulutukseen voidaan ottaa mukaan. Vaikka henkilö itsessään voi olla soveltuva kokemustoimijaksi, on joskus vastuullisempaa siirtää osallistumista asian tuoreuden tai elämäntilanteen vuoksi tuonnemmaksi. Harkinnassa voidaan painottaa kokemustoimijoiden moninaisuutta eli ottaa huomioon esimerkiksi sukupuoli, ikään ja asuinpaikkaan liittyviä seikkoja.

Kokemustoimijoiksi haluavat allekirjoittavat kokemustoimijasopimuksen Hengityслиiton kanssa koulutuksen jälkeen.



***Kokemustoimijan on oltava sinut
elämäkokemuksensa kanssa ja
osattava ylläpitää toivon, selviämisen ja
myönteisyyden näkökulmia.***



Tiedot kokemustoimijakoulutuksesta julkaistaan Hengityслиiton jäsenille suunnatuissa uutiskirjeissä ja viesteissä. Tule mukaan toimintaan! www.hengityслиitto.fi

5.1 Kouluttautuminen kokemustoimijaksi

Hengitysliiton kokemustoimijakoulutuksissa opitaan jäsentämään omalle kohdalle osunut sairastuminen ja selviytyminen niin, että kokemus on jaettavissa erilaisille yleisöille esimerkiksi luentojen, puheenvuorojen ja keskustelujen muodossa.

Ihmiselle on tärkeää kuulua johonkin yhteisöön ja olla sille hyödyksi:

”Kun tulin ensimmäiseen koulutukseen, tuli tunne, etten ole yksin. Mulla on mieleton taustatuki. Mulla on järjestön tuki, johon voi luottaa. Ja rinnalla kulkijat, muut kokemustoimijat, keiden puoleen voi aina kääntyä. Vaikka me sairastetaan eri tauteja, niin siellä on paljon yhteneväisyyksiä ja paljon asioita, mistä on mahtava keskustella, että saa oikeasti sitä vertaistukea itsekkin.”

Koulutus koostuu ennakkotehtävistä, sähköisiin työvälineisiin perehtymisestä, teemallisista verkkotapaamisista, tarinapajoista, henkilökohtaisesta ohjauksesta sekä osallistumisesta kuulijana Kokemustiedon viikon® tapahtumiin. Lisäksi järjestetään kaksi lähipäivää, joissa harjoitellaan esiintymistä ja oman kokemustarinan kertomista ammattilaisen ohjauksessa. Koulutukseen sisältyy myös yleisöluennon pitäminen sekä palautteen antamisen ja vastaanottamisen harjoittelu.

Koulutuksen tavoitteina on, että uusi kokemustoimija

- » osaa tunnistaa itsellään olevan kokemustiedon
- » osaa jäsentää oman kokemustietonsa eri näkökulmista erilaisiin tilanteisiin
- » ymmärtää julkisuuden toimintalogiikan ja mahdolliset seuraukset
- » on valmistautunut julkisiin esiintymisiin
- » tuntee Hengitysliiton kokemustoiminnan lähtökohdat, toimintatavat sekä säännöt ja sitoutuu niihin.



OIVALLUKSIA KOULUTUKSEN ANNISTA

Koulutus on ollut suurimmalle osalle osallistujista ensimmäinen oma-kohtainen kosketus kokemustoimijuuteen. Oman sairastumisen kriisi ja avuntarve sekä avun ja tuen saaminen on herättänyt halun auttaa muita. Lisäksi kaipuu sosiaaliseen kanssakäymiseen eläköitymisen tai muuten kasvaneen vapaa-ajan puitteissa on kannustanut mukaan toimintaan. Monella on taustaa yhdistystoiminnasta, ja he ovat tietoisia sen sosiaalisesta ja hyvinvointia lisäävästä puolesta.

”Yhdistystoiminta on mun harrastus. Kyllä se, kun tapaa ihmisiä siellä, antaa henkistä hyvinvointia.”

Kokemustoimijuus kehittyy sosiaalisissa kohtaamisissa. Jo kokemustoimijakoulutuksessa havahdutaan usein siihen, miten erilaisia kokemuksia ja tarinoita ihmisillä voi olla. Se avartaa myös osallistujien näkökulmia ja lisää suvaitsevaisuutta erilaisia ihmisiä kohtaan.

”On hyvin tärkeää olla avoin ja vastaanottavainen. Meitä on monenlaisia ja tapoja tehdä asioita on monenlaisia. Monet tiet vievät samaan pisteeseen, toiset vaan kulkevat eri reittiä.”

”Koulutuksessa porukka oli eri lähtökohdista, ei saman teeman/sairauden äärellä. Se tuo vähän perspektiiviä, että kaikenlaista on olemassa. Ettei yksistään tämä minun asiani, vaan monenlaisia muita haasteita ja tilanteita voi olla. On avartanut näkemystä. Et voi koskaan tietää, mitä toinen ihminen käy elämässään läpi.”

KOULUTUS SELVIYTYMISKYVYN JA HYVINVOINNIN VAHVISTAJANA

Kokemustoimijakoulutus lisää resilienssiä eli vaikeuksista selviytymisen kykyä. Sen avulla mahdolliset luopumisen paikatkaan eivät johda uhriutumiseen tai paikoilleen jumiutumiseen. Koulutuksessa voi tulla kuulluksi ja muokata omaa tarinaa:

”Kyllähän se koulutus jo itsessään selkiytti omaa tilannetta. Toi sen itselle nähdyksi vähän eri näkökulmasta. On merkitys, kun tulee kuulluksi oman tarinansa kanssa. Se on tuonut rohkeutta tarttua muihin juttuihin, erilaisiin tilaisuuksiin, mitä on tullut vastaan.”

Kokemustoimijakoulutus mahdollistaa sairauden aiheuttamien tunteiden kohtaamisen, toipumisen elämäntilanteen muutoksista sekä oppimisen ja kyvyn elää uudessa tilanteessa. Siellä voi ottaa etäisyyttä omaan vaikeaan elämäntilanteeseen ja sen herättämiin voimakkaisiin kielteisiin tunteisiin. Kielteisyys harvoin vie itseä ja toisia eteenpäin.

”Kyllä mä tulin ihan vielä omaa tilannetta tietyllä tavalla selvittämään sillä rooliilla. Oman tarinan rakentaminen tuntui kauhean viehättävältä. Mietin, että koulutus voisi tarjota kurinalaisen tavan rakentaa myönteisempi yleiskuva omasta tilanteesta. Sitten sitä tarinaa voisi käyttää johonkin.”

Koulutuksen menestys pohjautuu vapaaehtoisuuteen sekä yksilöllisen pohdintatilan ja -ajan antamiseen osallistujille. Sen anti osallistujien hyvinvoinnille on suuri. Ympärillä olevan koulutusryhmän palaute ja vertaistuki kannattelee ja antaa tilan monenlaisille tunteille.

Kokemustoimijat arvostavat korkealle saamaansa koulutusta.

KOULUTUS PALAUTETAITOJEN KEHITTÄJÄNÄ

Osallistujien mielestä annettu ja vastaanotettu palaute tekee koulutuksesta kannustavan ja hyödyllisen.

”Koulutus oli hyvin rakennettu. Näimme, miten tapahtui arempienkin henkilöiden kehittyminen esiintymiseen ja omaan tarinaan.”

Kokemustoimijoiden mielestä palautteen antaminen on pääsääntöisesti helpompaa kuin sen vastaanottaminen. Varsinkin myönteisen palautteen vastaanottaminen saattaa jopa vähän ujostuttaa. Toisaalta rakentavan palautteen vastaanottaminen vaatii myös hieman sulattelua. Palautekäytännöistä tulee kuitenkin nopeasti rutiinia.

”Totta kai osa palautteista oli aika henkilökohtaisiakin. Palautteen antamista myös harjoiteltiin, että miten se kannattaa tehdä. Koulutuksessa saadut palautteet omasta tarinasta oli kyllä hyödyllisiä ja niiden myötä pystyi muokkaamaan sitä omaa tarinaa, jos oli tarpeen. Se harjoittelu oli rakentavaa kaikille.”

Kokemustoimijat muodostavat tärkeän vertaisten yhteisön. Heidän keskinäisissä keskusteluissaan käydään läpi ihmisyyteen ja omaan elämään liittyviä kipeitäkin asioita, joiden jakaminen muille vaatii erityistä luottamusta.

”Se meidän kokemustoimijoiden koulutusryhmä oli aivan huikea. Ja se, että pääset jokaisen tarinaa siitä rakentamisvaiheesta kuuntelemaan ja kuinka se kehittyi. Niihin ihmisiin tuli ihan erityislaatuinen suhde, koska ne avasivat kipeitä asioita meille ja me muut myötälettiin.”

Joskus vertaisuus voi kehittyä ystävyydeksi: ”Miten voikin vielä aikuisiällä löytyä niin syviä ystävyysuhteita jonkun kanssa.”

Lähteet: Lipponen 2023, 63.

5.2 Hengitysliiton tuki kokemustoimijoille ja jatkokoulutukset

Henkilökohtaisen kokemustoimijuuden rakentuminen on pitkäkestoisempi ja laajempi prosessi kuin pelkkä koulutuksen suorittaminen. Kestoon vaikuttavat jokaisen henkilökohtaiset taustat, motivaatio ja käytettävissä olevat voimavarat. Onneksi kokemustoimijuutta voi toteuttaa usealla tavalla, jolloin omia kykyjä voi ottaa käyttöön ja uusia taitoja harjoitella ajan kanssa.

Koulutuksen ja esiintymiskokemuksen myötä oma tapa tehdä kokemustoimintaa vahvistuu. Osa nauttii suurista yleisöistä ja oman tarinan kerronnasta. Osa käy mieluummin kahdenkeskisiä keskusteluja esimerkiksi messuosastolla.

KOKEMUSTOIMIJOIDEN JATKOKOULUTUKSET

Hengitysliitto tukee ja kannustaa kokemustoimijoita järjestämällä vuosittain jatkokoulutusta ja tapaamisia toisten vapaaehtoisten kanssa. Jatkokoulutus voi muodostua muutamasta parin tunnin verkkotapaamisesta tai viikonlopun kestävästä kohtaavasta kokoontumisesta. Tapaamisia täydennetään etätehtävillä.

Jatkokoulutusten teemana on useimmiten erilaisiin esiintymistilanteisiin liittyvien taitojen kehittäminen, vaikuttavan puheenvuoron pitäminen tai tarinallisuuden hyödyntäminen. Koulutuksissa hyödynnetään erilaisia simulaatiotekniikoita. Tukea annetaan oman perustarinan muokkaamiseen esimerkiksi vaihtuvien aihepiirien, kohderyhmien ja näkökulmien mukaan.

Jatkokoulutuksiin tuodaan osallistujien tarpeiden mukaan yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen liittyviä asiakysymyksiä. Taustoittavana materiaalina voidaan hyödyntää Hengitysliiton ohjelmatyötä (esimerkiksi Hyvässä hoidossa -ohjelma potilastaitojen kehittämiseksi tai Sitä on nyt ilmassa tai Uutta ilmassa -sää- ja ilmatoriskiohjelmat).



Osallistujia voidaan kannustaa tutustumaan myös sosiaali- ja terveysministeriön Asiakas- ja potilasturvallisuusstrategiaan ja vastaavien toimijoiden (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL, Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus, SOSTE ry) tuottamiin julkaisuihin ja webinaareihin. Lisäksi heitä kannustetaan osallistumaan Kokemustoimintaverkoston järjestämiin koulutuksiin.

TOIMINTAA OHJAAVAT KESKUSTELUT

Kokemustoiminnan koordinaattori käy ohjaukselliset keskustelut jokaisen kokemustoimijan kanssa neljä kertaa. Lisäksi kokemustoimijoiden on mahdollista käydä ajatuksiaan ja tuntemuksiaan läpi koordinaattorin kanssa ennen tai jälkeen sovittua esiintymistilaisuutta. Aktiiviseen yhteydenpitoon kannustetaan. Ohjauksellisissa keskusteluissa käydään läpi saadut palautteet ja varmistetaan yhteinen ymmärrys kokemustoimijan roolista ja siihen liittyvistä rajoista.

Hengityслиiton järjestämät vertaisverkkoillat (Kokemustietoja ja vinkkejä) suunnitellaan yhdessä etukäteen kokemustoimijoiden kanssa. Ennen verkkoillan alkua käydään sen kulku lävitse ja jälkepäin osallistujien tuntemukset. Koordinaattori käy kokemustoimijoiden kanssa vuosittain yhteiskeskustelun toiminnasta Erätauko-menetelmän avulla.

Kokemustoiminnan koordinaattorin henkilökohtaista tukea tarvitaan yleensä silloin, kun kokemustoimija pitää itselleen uutta puheenvuoroa tai on vasta kokemustoimijapolkunsu alussa. Koordinaattorin tehtävä on rohkaista, auttaa ja kannustaa tasapuolisesti kaikkia kokemustoimijoita. Kaikkia kohdellaan samalla tavoin, eikä esiintymistilaisuuksien jaossa suosita ketään. Ketään ei myöskään arvostella siitä, jos joutuu syystä tai toisesta kieltäytymään esiintymistilaisuudesta.

On ennakoitavissa, että kokemustoimintaan kohdistuu jatkossa enemmän odotuksia ja vaatimustaso nousee. Siksi tähänkin toimintaan tarvitaan enemmän asiantuntijakoordinoitua huolehtimaan kehittämis- ja koulutustyöstä sekä vastavuoroisesta palautteenannosta kokemustoimijoiden kanssa.



Hengityслиiton Kokemustiedon viikko®

järjestetään vuosittain helmikuussa – katso tarkemmat tiedot tapahtumakalenterista.



5.3 Hengityслиiton kokemustoimijoiden monipuolinen toiminta

Hengityслиiton kokemustoimijat esiintyvät niin julkisen-, yritys- kuin järjestösektorin erilaisissa tapahtumissa ja kehittämistyöryhmissä. He voivat toimia paikallisissa hengitysyhdistyksissä vierailevina esiintyjinä ja vertaisina sekä olla jakamassa kokemustietoaan Hengityслиiton ja sen kumppaneiden tapahtumapisteillä erilaisilla messuilla ja muissa yleisötilaisuuksissa. Julkisten tahojen tilaisuuksista hyviä esimerkkejä ovat kokemustoimijoiden vierailut Kellan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla ja tuettujen lomien Lomaluotsi-toiminta.

Tärkeä osa toimintaa on erilaisissa terveydenhuollon asiakasraadeissa tai hyvinvointialueiden kehittäjäasiakkaina vaikuttaminen sekä kuntien ja hyvinvointialueiden vanhus- ja vammaisneuvostoissa ja kokemustoimintaverkostoissa mukana olo.

Kokemustoimijat vierailevat myös oppilaitoksissa sekä osallistuvat erilaisiin valtakunnallisiin työryhmiin, jotka liittyvät hengityssairautta sairastavien asemaan ja etuihin (esimerkiksi Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus, erilaiset lääkealan yritykset).

Lisäksi kokemustoimijat antavat haastatteluja medialle, sekä paikallisesti että valtakunnallisesti. Osa heistä tuottaa ja jakaa aktiivisesti sisältöjä myös sosiaaliseen mediaan. Kokemustoimijoiden ääntä kuullaan myös Hengityслиiton järjestämissä kuulemisissa ja hankkeissa.

Jokaisella kokemustoimijalla on oikeus valita tilaisuudet, joissa hän haluaa esiintyä. Jos kokemustoimija kieltäytyy esiintymistarjouksesta, syynä on yleensä joko aikataululliset syyt tai oma terveydentila.

Hengityслиiton kokemustoimijan voi tilata vierailulle paikan päälle tai verkon välityksellä. Kokemustoimijoita tilataan sekä yksittäisiin tapahtumiin että toistuviin yhteistyötilaisuuksiin.



Hengityслиiton kokemustoimija
Eeva-Liisa Peltosen:

Osa 11:
**Kokemus lisää
ymmärrystä**



Boehringer Ingelheim on tukenut videomateriaalin tuottamista.



Kuva 7. Katso kokemustoiminnan koordinaattori Eeva-Liisa Peltosen esimerkkivideo vaikuttavasta ja voimaannuttavasta kokemustarinasta.

HYVÄÄ PALAUTETTA

Hengityслиiton organisoimaan kokemustoimintaan ja kokemustoimijoihin ollaan hyvin tyytyväisiä sekä tämän julkaisun taustalla olevan laadullisen selvityksen että liiton arkitoiminnastaan saaman palautteen perusteella. Tilajaat kokevat prosessin ja yhteistyön Hengityслиiton työntekijöiden ja kokemustoimijoiden kanssa sujuvaksi.

Hengityслиiton kokemustoimijoiden saama palaute on melkein yksinomaan myönteistä ja eteenpäin kannustavaa.

”Yhdellä keikalla sain palautteen, että kyllä sinua olisi voinut kuunnella vaikka koko päivän.”

”Palaute on ollut sitä, että kaikki, jotka ovat kuulleet tarinan, haluaisivat muidenkin kuulevan sen.”

”Hän selvisi tästä, hän pärjää tämän kanssa, se voi onnistua minultakin. Maailmaa voi katsoa noinkin, upea juttu!”

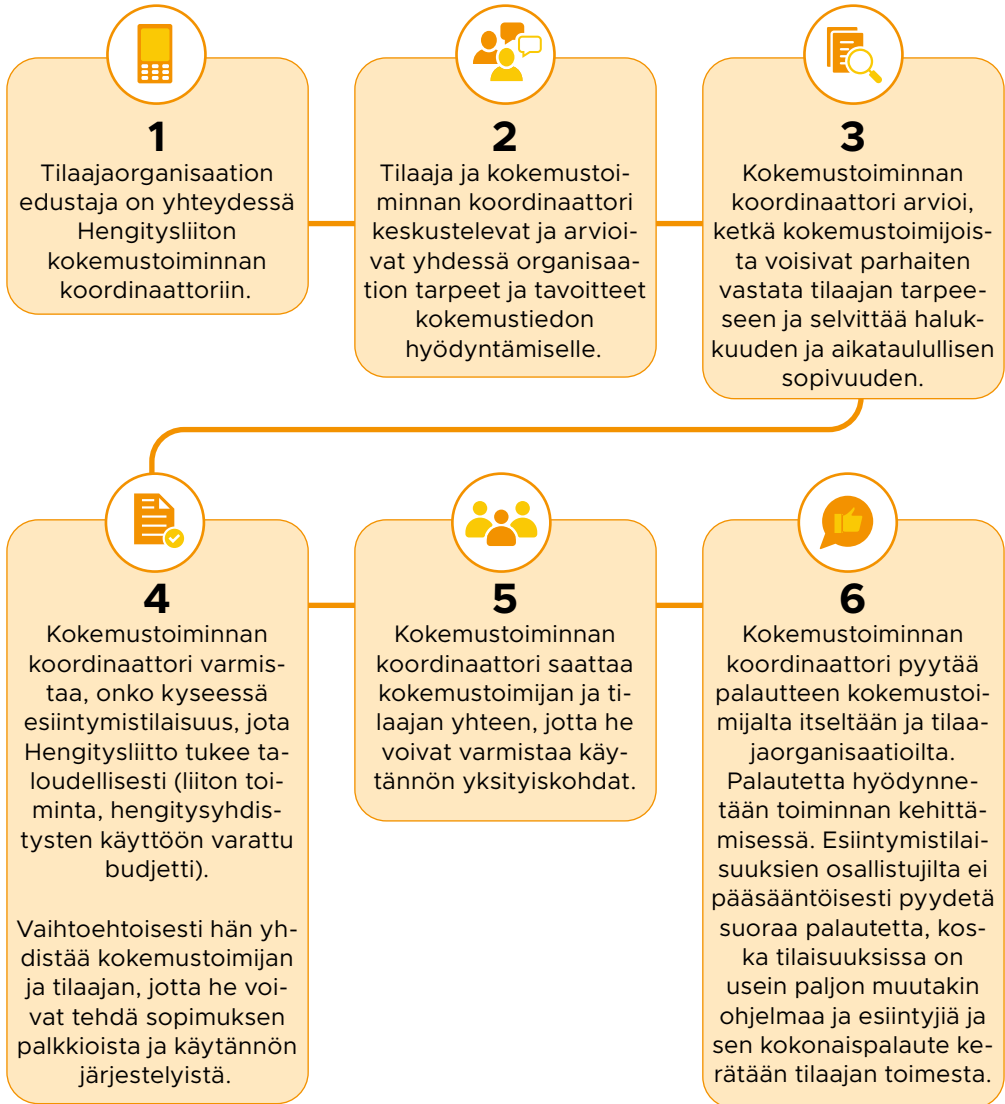
Kokemustoimijoita kuvataan elämänmyönteisiksi, keskustelutaitoisiksi, rooliinsa hyvin valmentautuneiksi, mutta samalla kuitenkin aidoiksi ihmisiksi. Heidän tarinoitaan pidetään silmiä avaavina, helminä, ymmärrystä lisäävinä, inhimillisinä ja vaikuttavina.

Kokemustoimijoiden hyödyntäminen tuottaa hyvää tulosta terveyden edistämässä ja sairauksien paremmassa omahoidossa. Kokemustoimija pystyy tuomaan omalla äänellään esiin asioita, jotka ovat yleisen omahoitokäytännön mukaisia ja toivottavia.

Esimerkiksi liikunnan tärkeys ammattilaisen toteamana asiana saattaa unohtua kaiken muun tärkeän keskellä. Sama asia jää mieleen ihan eri tavalla, kun vertainen kertoo omista kokemuksistaan liikunnan tärkeydestä omahoidossaan.



NÄIN KOKEMUSTOIMIJAN TILAUSPROSESSI ETENEE



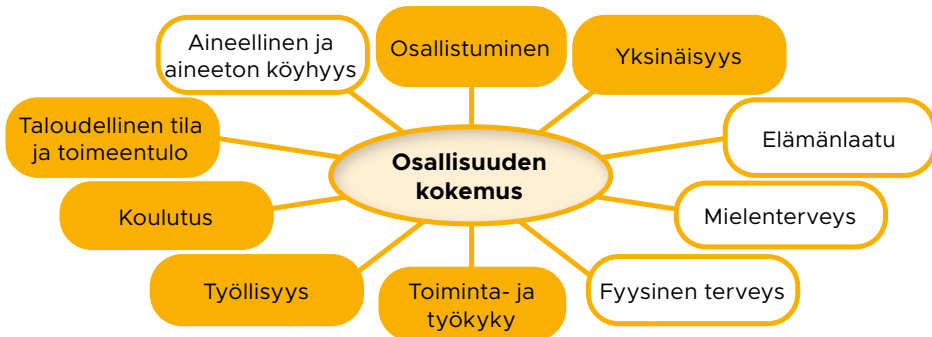
Kuva 8. Kokemustoimijan tilausprosessi alkuyhteydenotosta tapahtuman jälkeiseen palautteen antoon.

Vinkki:

Jos sinulla on mielessäsi tapahtuma, paneelikeskustelutilaisuus, asiantuntijaraati vai vastaava, jonne kaipaat kokemustoimijaa, ota yhteys: kokemustoimija@hengitysliitto.fi.

6 Kokemustiedon ja -toiminnan yhteiskunnallinen merkittävyys

Tässä luvussa kerrotaan, miten Hengityслиiton kokemustoimijat toimivat suorina vaikuttajina ja miten kokemustietoa hyödynnetään liiton asiantuntijoiden tekemässä vaikuttamistyössä.



Kuva 9. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Yhteiskunnallisessa päätöksenteossa on hyvä hyödyntää maallikoiden näkemyksiä ja kokemuksia, sillä ne laajentavat päätösten taustalla olevaa tietopohjaa. Se voi osaltaan lisätä sekä kansalaisten ja päättäjien välistä luottamusta toisiinsa että eri instituutioiden läpinäkyvyyttä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja asiakkaiden näkemysten tai huolien välillä voi olla epäsuhtaa. Monet ammattilaiset näkevät kokemustiedon myös tuovan lisäarvoa itselleen (lue lisää sivulla 38). Jos ammattilaiset pystyvät toimimaan asiakaslähtöisesti, se voi johtaa parempiin tuloksiin omahoidossa sekä vähentää terveydenhuollon palveluiden käyttöä ja kustannuksia. Kokemustietoa on hyödynnetty pitkäaikais-sairauksien hoitopolkujen rakentamisessa, Käypä hoito-suositusten teossa, omahoidon ohjauksessa ja palvelujen käytössä.

Suurin osa kokemustoimijoista on tyytyväinen siihen, että voi käyttää vaikuttamismahdollisuuksiaan osallistumalla hengitysyhdistysten tai muiden yhdistysten tilaisuuksiin tai Hengityслиiton järjestämiin tapahtumiin. Osa kokemustoimijoista on kuitenkin kiinnostunut vaikuttamisen mahdollisuuksista laajemmin.

Pohdittavaksi:

Mikä on oma kokemustietoon liittyvä tavoitteesi?



Järjestöjen toimintaedellytysten turvaaminen yhteiskunnallisin päätöksin on tärkeää. Sekä hoitoon pääsyä odottavat että hoitojonoissa olevat ihmiset tarvitsevat järjestöjen organisoimaa vertaistukea ja kokemustietoa. Esimerkiksi kokemustoimijat kannattelevat huolestuneita ihmisiä, jotka odottavat uniapnean hoitoon tarkoitettua CPAP-laitteen saamista.

VAIKUTTAMINEN ON YHTEYDESSÄ KOKEMUKSEEN OMASTA KVVYKKYYDESTÄ

Vaikuttaminen myönteisellä tapaa johonkin yhteisöön tai yhteiskuntaan, eli yleistäen muiden auttaminen, voi antaa elämälle tarkoitusta. Vaikka kokemustoimijat edustavat potilaita isompana ryhmänä, heillä voi samalla olla henkilökohtaisia tavoitteita.

Moni kokemustoimija haluaa vaikuttaa hengityssairautta sairastavien puolesta:

”Olen henkeen ja vereen sairastuneiden ihmisten puolella. Se tieto ja hoito, mitä on itse saanut, tuo tunteen, että pitää päästä itse kertomaan ja näyttämään muillekin: hengissä ollaan. Kun ihmisille antaa jotain, niin sitä saa jokaisesta keskustelusta myös itselleen. Tuntuu niin hyvältä tehdä tätä.”

”Miksi mä tätä teen, niin on aika pitkälti terveydenhuollon saavutettavuuden heikentyminen selvästi. Haluan auttaa muita. Sen takia pidän kokemustoimintaa ja vertaistoimintaa tärkeänä.”

”Mä haluan vaikuttaa siihen, että potilas tulee kuulluksi. Mä haluan, että meissä nähdään se ihminen. Siinä se on minun suurin palo.”

PUNNITTUA PUHETTA

Kokemustieto hyväksytään helpommin, mikäli se sopii yhteen asiantuntijatiedon kanssa. Aiemmassa koulutuksessa hankitut asioiden esittämis- ja kirjoitustaidot helpottavat kokemustarinan rakentamista. Kokemustiedolla on mahdollista vaikuttaa päätöksentekoon. Julkisuus voi edesauttaa kokemustiedon pääsyä asiantuntijapöytiin. Kyky organisoitua ja ajaa omaa asiaansa ovat yhteydessä kokemusten kuulemiseen.

Kokemustiedon hyödyntämiseen on suhtauduttava samalla kriittisesti. Kokemustiedolla ei voi korvata tieteellistä tietoa eikä rapauttaa asiantuntijoiden asemaa heikentämättä samalla päätöksenteon uskottavuutta.

6.1 Kokemustieto Hengitysliiton asiantuntijavaikuttamisen rikastajana

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on tärkeä tehtävä edistää jäsentensä osallisuutta mahdollistamalla vertaistuen ja vaikuttamisen paikkoja.

Hengitysliittoon kertyvä kokemustieto koostuu jäsenten yhteydenotoista ja erilaisista tukipyynnöistä sekä asiantuntijaneuvonnan ja vertaistoiminnan seurannasta. Hengitysliiton omaan julkaisusarjaan on koottu kokemustietoa jo 1990-luvulta alkaen. Lisäksi ajankuvaa hengityssairautta sairastavien hoidon ja omahoidon onnistumisesta tai tiettyä sairautta sairastavien kokemuksista selvitetään vaihtelevien kyselyjen avulla. Tarvittaessa järjestetään erilaisia kuulemistilaisuuksia.

Hengitysliitto vaikuttaa poliittiseen päätöksentekoon pitämällä yhteyttä päättäjiin ja virkamiehiin sekä nostamalla asioita keskusteluun erilaisissa työryhmissä ja julkisuudessa. Arkinen vaikuttamistyö on lausuntoja ministeriöille, työryhmille ja päättäjille valtakunnallista päätöksentekoa, lainsäädännön valmistelua ja muuta kehittämistyötä varten. Asiantuntijanäkemyksen oheen tuomme jäsennellysti koottua kokemustietoa. Hengitysliitto tuo kokemustietoa hyödynnettäväksi myös erilaisissa yhteistyöhankkeissa ja työryhmissä. Tuloksena on usein hengitysterveyttä edistäviä työkaluja ja ratkaisumalleja.

Hengitysliitto edistää omalla toiminnallaan tietoisuutta kokemustoiminnan arvosta ja hyödyistä, sillä aina sitä ei hyväksytä tai oteta vastaan. Syynä voi olla epätietoisuus kokemustiedon merkityksestä, eriävät mielipiteet käsiteltävästä asiasta ja joskus myös ihmisten tai organisaatioiden väliset vastakkainasettelut. Jos kokemustietoa ei haluta tai osata huomioida, syntyy helposti lisää vastakkainasettelua.

Yhteiskunta hyötyy jo kokemustoimijoiden selviytymiskyvyn lisääntymisestä. Myönteisiä vaikutuksia on sekä taloudellisesti (tulot ja verot) että sosiaalisesti (osallistuminen ja syrjäytymisen ehkäisy) niin yksilön kuin yhteiskunnankin näkökulmista.

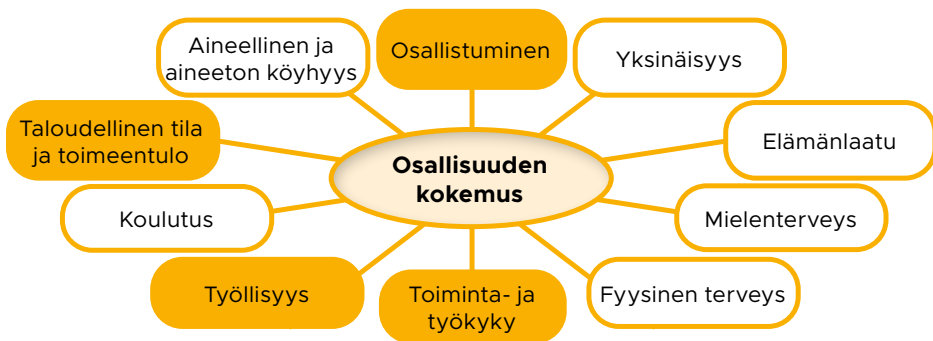
HENGITYSLIIITTO

- » on aktiivinen kokemustiedon mahdollistaja, puolesta puhuja, eteenpäin viejä ja kehittäjä
- » antaa tilaa erilaisille kokemuksille
- » välittää eteenpäin saamaansa kokemustietoa
- » ymmärtää kokemustiedon lainalaisuudet ja vastavoimat.

Lähteet: Jauho (2023), Kettunen & Kasila (2021) ja Lipponen (2023)

7 Kokemustoiminta osallisuuden edistäjänä

Pitkäaikaissairaus ja siitä syntyvä haasteellinen elämäntilanne voi vaikeuttaa työelämään tai opintoihin osallistumista. Osallisuuden edistäminen on arkisia tekoja. Hengityслиitto tarjoaa vaikuttamisen paikan yhteiskunnassa organisoidun kokemustoiminnan avulla. Kokemustoimija saa tilaisuuksia, jotka eivät ehkä muuten olisi mahdollisia.



Kuva 10. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Osallisuutta on hyvä tarkastella eri näkökulmista:

Osallisuus omassa elämässä = saa elää omannäköistä elämää ja voi itse määrittellä, mihin toimintaan ja palveluun osallistuu.

Osallisuus yhteisöissä ja vaikuttamisen prosesseissa = voi vaikuttaa itselleen tärkeisiin asioihin ja omia vaikuttamismahdollisuuksia tuetaan.

Osallisuus yhteisestä hyvästä = olosuhteet, joissa voi osallistua hyvän tuottamiseen ja pääsee myös nauttimaan siitä. Edistävät samalla arvostuksen ja kiitoksen saamista sekä yhteyttä muihin ihmisiin.

Hengityслиitto edistää hengityssairautta sairastavien jäsenten ja heidän läheistensä osallisuutta tarjoamalla organisoidut puitteet kokemustoiminnalle ja siinä kehittymiselle (luku 4). Hengityслиiton kokemustoiminta tuo esille hengityssairautta sairastavien ääntä yhteiskunnassa (luku 6). Ilman liiton

organisoimaa kokonaisuutta, hengityssairautta sairastavia ei huomioitaisi ja kuultaisi vastaavalla painoarvolla.

Kokemustoiminta lisää yhteiskunnallista osallisuutta myös välillisesti: kun kokemustieto huomioidaan palvelujen kehittämisessä ja päätöksenteossa, ne voivat parantua. Sen lisäksi ennakkoluulot voivat vähentyä ja luottamus parantua eri osapuolten välillä.



Kuva 11. Kokemustoimijan kasvu vertaisuuden kautta vaikuttamistoimintaan.



Kiinnostuitko kokemustiedolla vaikuttamisesta?

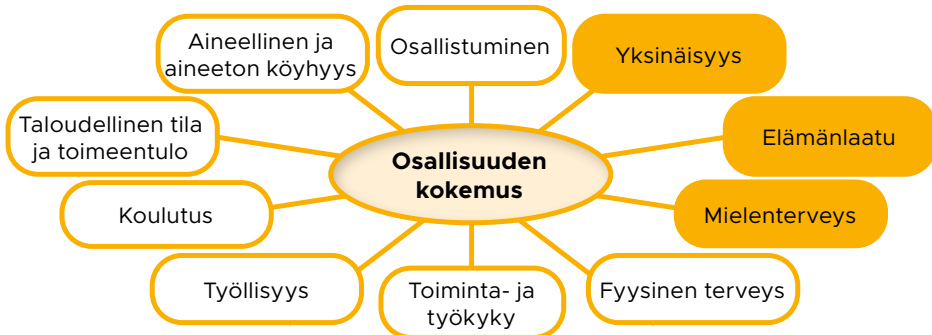
Hengityслиiton selvityksissä ja kannanotoissa mukana myös ihmisen ääni.

Katso lisää www.hengityслиitto.fi

Lähteet: Salminen (2021), Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2023)

8 Kokemustiedon ja -toiminnan merkitys kokemustoimijan omalle elämälle

Ihminen tarvitsee tunnetta oman toimintansa merkityksellisyydestä. Kokemustoimijuus on tapa löytää merkitystä elämään ja täyttää inhimillisiä perustarpeita.



Kuva 12. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Voidaksensa tehdä omaa hyvinvointiaan lisääviä valintoja, ihminen tarvitsee koherenssin tunnetta*. Lisämausteeksi tarvitaan hyväntahtoisuutta.

Hengityслиiton näkemyksen mukaan kokemustoimijat ovat jo lähtökohtaisesti vahvoja toimijoita, eivät sairautensa "uhreja" tai "vain potilaita". Toimijuus näyttäytyy taitona ottaa haltuun ja pitäytyä kokemustoimijan roolissa esiintymis- ja vaikuttamistilanteissa.

Hengityслиitto antaa kokemustoiminnalle puitteet, asettaa säännöt ja rajauksia kokemustoimijan roolille (luku 4). Jännitteisyys vahvan toimijuuden ja johonkin kuulumisen tarpeen välillä voi tulla esiin, jos rajaukset ovat ristiriidassa kokemustoimijan omien tuntemusten tai arjen toimintatapojen kanssa. Jos yhteiset säännöt häivyttävät omaa toimijuutta eli autonomiaa, sitoutumisen tunne voi heikentyä tai aiheuttaa sisäistä ristiriitaa. Tämän vuoksi tarvitaan jatkuvaa keskusteluyhteyttä (luku 5.2).

Kokemustoimijat voivat myös etsiä ajoittain tasapainoa omien kokemuksiensa ja yleistettävän tiedon tuottamisen välille. Vuorovaikutuksen merkitys korostuu, jos kokemustieto on ristiriidassa tieteellisen tiedon kanssa. Silloin on tärkeää löytää asioita eteenpäin vievä tasapaino kokemustiedon ja asiantuntijatiedon välille.

* Koherenssin tunteella tarkoitetaan tunnetta oman toiminnan merkityksellisyydestä ja siitä, että ympäristö on hallittava ja ymmärrettävä. Myös psyykkisten perustarpeiden, autonomian, kyvykkyyden tunteen ja yhteenkuuluvuuden toisten ihmisten kanssa on täyttyttävä.

”Kyllä sillä on enemmän vaikutusta, miten ihmiseen suhtaudutaan ammattilaisen toimesta. Se on enemmän ratkaisevaa kuin se, että mikä se ristiriita on. Voi pelastaa koko tilanteen, jos kohtaaminen on ollut aito, vaikka mielipiteet tai faktat olisivat eriäviä.”

ITSENSÄ TOTEUTTAMISEN TÄRKEYS

Syvää merkityksellisyyttä syntyy, kun ihmisen kiinnostus johonkin asiaan ja taidot sen tekemiseen yhdistyvät. Oman sairastumisen tai eläköitymisen vuoksi työelämä on saattanut jäädä taakse ja jättää arkeen ja elämään aukon, jossa itsensä kehittäminen ei ole enää samalla tavalla itsestäänselvyys kuin aiemmin. Kokemustoiminta on voinut auttaa tämän aukon paikkaamisessa.

”Onhan sillä sellaista merkitystä, että mulla on joku tehtävä. Mullehan on ollut hirveän iso asia jäädä pois töistä. Olin ihmisten kanssa paljon tekemisissä työn kautta ja yhtäkkiä en olekaan. Toki mulla on perhe ja hyvin tiukasti olen heidän kanssaan tekemisissä. Tämä on pikkasen sitä aukkoa paikannut, olisi ollut tosi vaikea ilman.”

”Lähinnä sillä tavalla, että mulla on mielekästä tekemistä. Se on mulle se kaikkein tärkein. Välillä ärsyttää aivan suunnattomasti, että mä koen, ettei musta ole mitään hyötyä, kun mä en ole työelämässä. Olin hyvin työorientoitunut ihminen, ollut aina. Ja mä olen aina kokenut, että mun pitää olla hyödyksi. Pitää olla jotain tällaista. Niin mä täytän tällä, näillä kaikilla jutuilla sitä nykyään. Että on tarpeellinen, että on hyödyksi ja on sosiaalisia kontakteja. Kaikki nivoutuu samaan.”

Kokemustoimijana pääsee ilmaisemaan itseään itse valitsemillaan tavoilla. Osa nauttii esiintymisen mukanaan tuomasta yleisön huomiosta, jopa ihailusta.

”Tämä on mukava harrastus, joka tuo apua monelle ihmiselle. Tämä on ihmisten auttamista.”

”Hirveän hyvä kysymys, koska yleisesti ottaen mä pidän itseäni hiukan introvertina. Sellaisena, joka mieluiten tekee yksin. Ehkä mussa kuitenkin asuu sellainen pieni taiteilija, joka nauttii esiintymisestä. Ihmiset on tykänneet mun tarinasta, kun se on monipuolinen, sisältää myös vaikeuksia, mutta päättyy kuitenkin hyvin. He saavat siitä voimaa itellensä.”

Alussa kiittävää palautetta voi olla vaikea uskoa:

”Kyllä se on jotenkin vaikea kuulla kehuja. Eräässä tilaisuudessa kysyin, että mikä on ollut päivän paras anti. Sain vastauksen, että mun esitys oli paras kaikista. Kyllä se antaa intoa jatkaakin. Ja näistä keikoista seuraa sitten aina uusia keikkoja.”

Pohdittavaksi:

Miten tärkeitä erilaiset tavat toteuttaa itseäsi ovat sinulle?

Oppiminen ja henkilökohtainen ihmisenä kasvun prosessi vievät elämää eteenpäin. Kokemus oman toiminnan hyödyllisyydestä muille vahvistaa merkityksellisyyden tunnetta.

”Mun tavoitteena on auttaa ihmisiä selviytymään oman sairautensa kanssa ja ehkä näkemään, että elämää on sen kanssa.”

”Yksinkertainen syy siihen, miksi tätä teen, on se, että pystyn jakamaan hyvää toisille. Kokemustoimijoina annetaan vähän rohkaisua ihmisille, että esimerkiksi hengityssairaus tulisi hoidettua.”

Lähteet: Martela (2020), Meriluoto (2018) ja Mönkkönen ym. (2023)

8.1 Hengityслиiton kokemustoimijoiden vastavuoroinen vuorovaikutus

Sosiaaliset suhteet antavat merkityksellisyyttä ja tuovat sosiaalista pääomaa elämään. Läheisten ihmissuhteiden lisäksi valitsemme itse yhteisöt, jotka vastaavat arvojamme ja mielenkiintomme kohteita.

Sosiaalisuus ja hyvän tekeminen toisille lisää sosiaalista yhteenkuuluvuutta, joka taas vahvistaa merkityksellisyyden kokemusta ja molempien osapuolien hyvinvointia. Yleinen syy tulla mukaan kokemustoimintaan on juuri vuorovaikutuksen piiriin pääsemisessä.

Toisten ihmisten auttaminen edistää kokemustoimijan oman identiteetin kehittymistä autettavasta auttajaksi ja näkökulman laajentamista itsestä muihin. Toisten ihmisten kunnioittava kohtaaminen on kokemustoiminnan ydintä:

”Koulutus antoi vähän lisää paukkuja siihen, että katselee vähän monipuolisemmin muita ihmisiä. Ymmärtää, miten jokainen meistä näkee ja kokee asiat omalla tavallaan. Kun sitä ymmärrystä käyttää ihmisiä kohdatessaan, niin ymmärtää ja saa vielä enemmän.”

KYKY KOHDATA TOINEN IHMINEN

Kokemustoimijat tapaavat erilaisissa esiintymistilaisuuksissa paljon uusia eri lähtökohdista tulevia ihmisiä, joiden kanssa he joko käyvät keskusteluja tai joille he kertovat oman tarinansa. Kohtaamisen elementteihin vaikuttaa niin se, mitä esiintymisestä on sovittu kuin kokemustoimijoiden omat mieltymyksetkin.

Kyky kohdata erilaisia ihmisiä, kuunnella, aloittaa keskusteluja ja jatkaa niitä ovat kokemustoimijalle olennaisia sosiaalisen kanssakäymisen ominaisuuksia. Myös kokemustoimijat kaipaavat vertaistukea ja hyviä keskusteluja. Heidän sosiaaliset kontaktinsa lisääntyvät usein jo koulutuksen aikana ja jatkuvat kokemustoimijana toimimisen myötä (luku 5). Kokemustoimijan

oma näkemys tulevaisuudesta sekä toimijuus vahvistuvat kontaktissa muihin hyväntahtoisin ihmisiin.

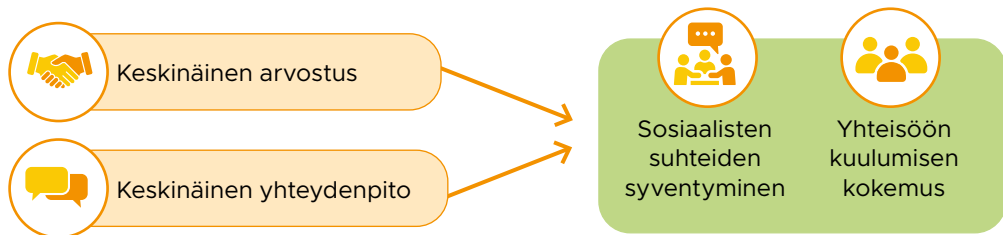
Osalle sosiaalisten kontaktien kaipuu on tärkein motiivi toimintaan osallistumiselle. Osalle tavoitteena on itsensä toteuttaminen ja uuden oppiminen. Kun suhtautuu toisiin ihmisiin avoimesti ja kunnioittavasti, on helpompi nähdä kohtaamiset elämän rikkautena. Myötätunnon osoittaminen ja vastaanottaminen tuottavat inhimillisyyttä ja merkityksellisyyttä.

”Oman tarinan rakentaminen on auttanut ymmärtämään, että pitää olla armollinen ja rakastaa itseään, koska jos et välitä itsestäsi, niin et voi antaa toiselle. Ehkä kuormitat vielä enemmän siinä ympärillä oleviakin.”

”Tässä on oppinut tuntemaan itseään ja elämänpolkuaan aika hyvin ja myös sitä kautta tullut avoimemmaksi. Sitä ymmärtää omia reaktioitaan paremmin. Pystyy auttamaan myös muita siinä.”

ARVOSTUS LISÄÄ ARVOSTUSTA

Kokemustoimija ei vyörytä omaa kokemustaan kenenkään päälle, vaan osaa jäsenellisesti keskustella kokemuksista vertaistensa kanssa. Samalla hän myös itse saa tukea ja ajatteluunsa avaruutta.



Kuva 13. Kokemustoimijoiden keskinäinen arvostus ja yhteydenpito syventävät sosiaalisia suhteita ja yhteisöön kuulumisen kokemusta.

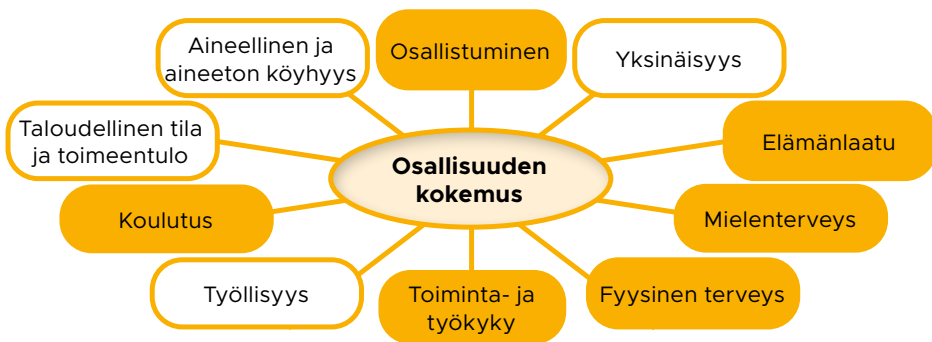
”Minulle on tärkeää saada keskustella ja kohdata ihmisiä. Ei siis vain se, että pääsen puhumaan, vaan että saan kuulla myös toisten kokemuksia. Tykkään ihmisistä, haluan kuunnella heitä ja millä tavalla he sanottavat asioita. Ja monesti jonkun toisen kertomana joku asia voi avautua itsellekin paremmin.”

Kokemustoimijaakin voi jännittää esiintyminen ja uusien ihmisten tapaaminen. Hengitysliitolta saatu tarinan rakentamisen tuki, omakohtainen kokemus jännityksen ylittämisestä ja yleisöltä saatu, pääsääntöisesti myönteinen palaute antaa onnistumisen kokemuksia ja rohkeutta suunnitella seuraavaa esiintymistä kokemustoimijana.

Lähteet: Lipponen (2023) ja Mönkkönen (2023)

9 Kokemustoiminnan arvo ja vaikuttavuus tilaajien näkökulmasta

Kokemustoimijoiden ääntä kuullaan kohtaamisissa joko kasvokkain tai etäyhteydellä, seminaareissa, kuntoutuskursseilla, erilaisissa työryhmissä ja asiakasraadeissa. Tässä luvussa saat tietoa, millaista palautetta tilaajaorganisaatiot antavat Hengityслиiton kokemustoiminnasta ja kokemustoimijoista.



Kuva 14. Osallisuuden kokemus ja siihen liittyvät tekijät. Luvussa esiintyvät asiat on korostettu tummemmalla värillä.

Lähde: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL:n osallisuuden edistäjän opas, sivu 29. Kuvaa on muokattu värikorostuksin ja elementtien muotoa muutettu.

Organisaatiot voivat hyödyntää toiminnassaan tai vaikuttamistyössään asiantuntijatiedon lisäksi kokemustietoa. Tilaajat asettavat kokemustiedon hyödyntämiseksi omat tavoitteensa tilaisuuskohtaisesti.

”Kokemustoiminta täydentää asiantuntijatietoa ja kaikkia välttämättömiä hoitoja. Erilaisissa palvelu- ja hoitoprosesseissa on aika paljon tänä päivänä aukkoja. Hoitavat tahot ohjaavat liian vähän kolmannen sektorin piiriin. Kokemustoimijan tietotaito, niin sitä ei korvaa mikään. Kokemustoimijalla on täysi ymmärrys siihen tilanteeseen, miten käytännön elämä lähtee siitä sairastumisesta taas sujumaan. Se auttaa sopeutumaan sairauteen, mitä voi ja uskaltaa tehdä ja miten selviää. Elämä jatkuu kuitenkin sairaudesta huolimatta, niin nämähän ovat sellaisia asioita, mitä se hoitava taho ei pysty antamaan. Ja se on kuitenkin tosi iso osa sitä sairastumisen ja omahoidon prosessia.”

Hengityслиiton aiemmassa (2022) selvityksessä on jo tuotu esiin havaintoja hengityssairautta sairastavien omahoito-ohjeiden riittämättömyydestä, hoitosuunnitelmien puuttumisesta ja siitä, kuinka paljon kaivataan lisää tietoa, ohjausta,

elintapojen ja liikunnan merkityksestä. Joskus kokemustoimijalta kuullut käytännön toimintatavat voivat olla jopa vaikuttavampia kuin ammattilaisen ohjeistukset:

”Kun me ammattilaisina tuodaan sitä hoitotietoutta esille, niin siitä uupuu jotakin. Kun omahoitoon liittyviä asioita tulee esiin vertaiselta, niin siinä on se pointti. Esimerkiksi liikuntaan liittyen voi olla pelkoja ja arkuutta, mutta kun kokemustoimija kertoo omaa tarinaa ja sitä, että just vaikka liikuntaa uskaltaa ja pitää harrastaa, niin se on vaikuttavampaa toiselle sairastavalle.”

”Mehän voidaan ammatti-ihmisinä kertoa kaikenmoista teoriatietoa, mutta ei me pystytä sitä sairautta itse tuntemaan sisällämme, kun ei sitä itsellä ole. Monet asiat jää paljon paremmin asiakkaille mieleen, kun asia tulee ihmiseltä, jolla on sama sairaus, vaikka me oltaisiin sitä kymmenen kertaa jo jankutettu.”

TUKI TILAAJAN TAVOITTEILLE

Käytännön esimerkit ihmisten arjesta, kokemustoimijoiden tarinat ja koottu kokemustieto auttavat usein havaitsemaan ja oivaltamaan asioita palvelujen käyttäjien tai muuten jollain tavalla organisaation toimintaan liittyvien ihmisten näkökulmista.

Tilaaajaorganisaation tyypilliset tavoitteet:

- » halu vahvistaa vertaisilla olevan kokemustiedon jakamista omille asiakkaille eli muille sairastaville
- » halu saada kokemustoimijan jäsennelty näkökulma, jotta henkilöstö tai sidosryhmiä edustavat asiantuntijat voivat laajentaa ajatteluaan.

Tilaaajaorganisaatiot ymmärtävät asiakkaidensa halun samaistua vertaisiinsa. Kokemustarinat toimivat keskustelun virittäjinä ja helpottavat kokemusten jakamista. Niiden avulla kuulijat voivat tuntea, etteivät ole yksin sairautensa kanssa.

”Aina on varattu aikaa keskustelulle ja kysymyksille kokemustarinan jälkeen. Ja usein tarinat herättävät kommentteja, että ihan kuin olisit kertonut minun tarinaani.”

Joskus kokemustarina tuo esiin kuulijoille täysin uusia asioita.

”Siinä kokemustarinaa kuunnellessa voi samalla syntyä kysymyksiä ja näkökulmia myös omasta tilanteesta. Herää ajatus, että hetkinen mitäs tuo on, pitääpä omalla kohdalla selvittää asiaa tarkemmin.”

TOIVON ANTAMINEN KUULIJOILLE

Myös tilaaajaorganisaatiot pitävät tärkeänä tarjota toivoa kuulijoille:

”Kun puhutaan aika vaikeistakin sairastumisista ja tilanteista, niin se mitä kokemustoimija voi tuoda, on luoda toivoa. Kuulijoilla voi syntyä oivalluksia, että vitsit elämä ei olekaan pelkkää sontaa ja sairauden täyttämää, vaan siellä ihan oikeasti on hyviä asioita ja asioita, joista voin olla kiitollinen.”

Kokemustiedolla on tarjottavaa eri alojen ammattilaisille, erityisesti potilastyössä toimiville. Kokemustiedon koetaan lisäävän ammattilaisten tietoutta ja auttavan kohtaamaan paremmin sairastavia ihmisiä. Kokemustarinan avulla ammattilaiset saavat hieman eri näkökulman potilaiden arkeen ja nimenomaan siihen osaan arkea, joka ei näy tai tule esille esimerkiksi vastaanottotilanteissa.

”Kokemustieto on arvokas lisä, jonka myötä ammattilaiset oppivat uutta ja saavat jäsennellyä tietoa kokemustoimijalta potilaiden näkökulmasta. Potilaat vastaanotoilla eivät välttämättä pysty samalla tavalla antamaan tietoa. Kaikki hyötyvät, kun potilaat kokevat tulevansa kuulluiksi ja saavat parempaa hoitoa. Ammattilaiset oppivat, miten potilaat haluavat tulla kohdatuiksi. Potilaiden kokonaistilanne helpottuu ja terveydenhuollon kuormitus vähenee.”

Kokemustoimija pystyy tuomaan esille jäsennellysti kokemuksiaan pidemmältä aikaväliltä esimerkiksi kohtaamatta jäämisestä ja sen seurauksista hoitokokemukseen ja omahoitoon. Vastaavaa palautetta ei välttämättä saada potilailta välittömästi tai edes viiveellä. Joskus kokemustarina voi myös auttaa pohtimaan hoidon aloittamisen oikeaa ajankohtaa.

UUDENLAISIA NÄKÖKULMIA AMMATTILAISTEN TYÖHÖN

Kokemustoimijaa kuunnellessa terveydenhuollon ammattilainen voi irrottautua omasta ammattiroolistaan, eikä tarina kohdistu häneen henkilökohtaisella tasolla. Hänellä on myös eri tavoin aikaa ajatella ja reflektoida kertomusta, kun se tapahtuu osana työryhmätyöskentelyä tai muuta tilaisuutta. Tämä mahdollistaa eri tavoin keskustelun, oivallusten syntyamisen ja ajattelun laajenemisen.

”Kun lääkäriillä on potilas omalla vastaanotollaan, keskitytään aikaraamissa tiettyyn asiaan. Kokemustarinaa kuunnellessa lääkäri ei ole hoitavan lääkärin roolissa. Jos kokemustarina kestää 15 minuuttia, niin lääkäriillä on tämä aika vaan kuunnella tarinaa eikä hänen tarvitse tehdä ratkaisuja tai käydä dialogia hoidosta. Kokemustoimijan kerronta on kronologisempaa ja jäsennellympää ja voi taaksepäin luotaavana tuottaa lääkäriille uusia oivalluksia.”

Pohdittavaksi:

Mitä hyötyä kokemustiedosta on sinulle omassa ammatissasi?

Kokemustoimijan tarina antaa mahdollisuuden eläytyä sairastavan tilanteeseen ja luo merkitystä työlle. Kokemustieto voi siten hyödyttää myös eri alojen ammattilaisia, joiden työ käsittelee jollain tavalla esimerkiksi hoitoprosesseja, vaikka he eivät itse omassa työssään suoraan tapaakaan sairastavia.

”Kokemustoimijan tarina muistuttaa, että tämä on se asia, minkä takia me kaikki täällä ollaan. Se antaa omalta osaltaan tarkoituksen työlle, että saataisiin nämä asiat sairastaville paremmin luistaviksi tavalla tai toisella.”

Monesti tilaajaorganisaation toiminnan tarkoitus on olla sairastavan ihmisen ja hänen arkensa tukena. Ammattilaiset hoitavat, määräävät lääkkeitä ja tekevät tiedettä. Kokemustiedon avulla inhimillisuus tulee esiin ja samalla konkretisoituu ydin, miksi näitä kaikkia asioita tehdään.

Pohdittavaksi:

Onko sinulla tapahtuma tai kehitysprojekti, jossa kokemustoimijan mukanaolosta olisi hyötyä?



Lähteet: Mäki & Salminen (2022), Mäki (2024)

10 päätelmät

Kokemustiedolla on tärkeä osansa erilaisten tuotteiden, palvelujen, organisaatioiden ja jopa yhteiskunnan kehittämässä. Ihmisen äänen kuuleminen voi sujuvoittaa prosesseja, vähentää kustannuksia ja lisätä sekä palvelujen käyttäjien että niiden järjestäjien tyytyväisyyttä toimintaan.

Tärkeä osa on myös osallistumisen ja osallisuuden kokemuksen mahdollistaminen eli demokratian vaalimisen, syrjäytymisen ennaltaehkäisyyn ja erilaisten yhteiskuntaryhmien keskinäisen keskustelun edistämisen näkökulmat. Kokemustieto ja -toiminta on yksi keinoista lisätä vuoropuhelun kulttuuria ihmisten ja organisaatioiden välillä.

Viisauteen liitetään usein tieto, pohdinta ja myötätunto. Nämä kiteytyvät myös kokemustoimijoiden kohdalla. He tietävät jotakin elämästä oman kokemuksensa kautta, mutta samalla myös ymmärtävät tietonsa rajat. He ovat sekä halukkaita tietämään lisää, että kyvykkäitä pohtimaan omaa elämäänsä. Lisäksi he ovat oppineet suhtautumaan myötätuntoisesti itseään ja muita kohtaan.

Kokemustiedon jakaminen on kokemustoimijalle voimavara, joka tuottaa merkityksellisyyttä hänelle itselleen ja josta on hyötyä myös muille. Kokemustoiminta luo edellytyksiä kohtaamiselle, välittämislle ja auttamislle. Se nostaa esiin onnistumisia, oppimista ja kehittymistä. Kaikki tämä tukee edelleen kokemustoimijoille kertyvää resilienssiä eli selviytymiskykyä, josta pääsee hyötymään heidän kuulijakuntansa lisäksi ympäröivä yhteiskunta. Kokemustarina vahvistaa parhaimmillaan myös heidän kuulijoidensa keskuudessa vertaisuuden tunnetta, omaa toimijuutta ja minäpystyvyyttä.

Kokemustoiminnan organisoinnista on vuosi vuodelta tullut enemmän osa Hengitysliiton järjestötoiminnan ja vaikuttamistyön vakiintunutta toimintaa. Kokemustoiminnan kasvu ja siihen kohdistuvat odotukset vaativat ammattitaitoista panostusta organisointiin. Samalla pitkäjänteisen rahoituksen vaihtelu ja vaje toiminnan yhteiskunnallisen merkityksen arvostuksessa haastavat järjestöjen tekemän työn.

Kokemustietoa hyödyntämällä voidaan sujuvoittaa niin yksittäisten organisaatioiden kuin yhteiskunnan toimintaa. Asiantuntijoiden ja organisaatioiden vastuulla on antaa kokemustiedolle tilaa. Tilan antaminen näyttää onnistuvan hyvin koulutettujen kokemustoimijoiden sekä selkeiden yhteisten pelisääntöjen avulla.

Hengitysliiton järjestötoiminnan ytimessä on ihminen, hänen selviytymisensä ja tarinansa. Siksi suurin kiitos kokemustoiminnasta kuuluu monipuoliselle vapaaehtoisten joukolle, joka on toiminut tai tällä hetkellä toimii Hengitysliitossa. Te tuotte erinomaisella tavalla hengityssairautta sairastavien ääntä kuuluviin!

KOKEMUSTIEDON HYÖDYNTÄMISEN MYÖNTEISET VAIKUTUKSET:



Kuva 15. Kokemustiedon hyödyntämisellä on useita myönteisiä vaikutuksia niin omahoidossa kuin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa.

HENGITYSSAIRAUTTA SAIRASTAVIEN KOKEMUSTOIMIJOIDEN OSALLISUUTTA EDISTÄVÄT ASIAT

Käytännön arkielämässä kokemustoimijoiden osallisuuden kokemukseen vaikuttavat asiat:

- Kokemustoimijakoulutus (perus- ja jatkokoulutukset) ja organisoitu kokemustoiminta (mukaan lukien esiintymistilaisuuksien välittäminen)
 - » mahdollistavat oman elämän ja sairastumisen tuetun syvällisen prosessoinnin
 - » auttavat jäsenilemään oman tilanteen myönteisesti.
- Mahdollisuus kääntää kokemustoimijuuden kautta oma sairastuminen
 - » omaksi hyödyksi (tunne siitä, että on tärkeä osa kokonaisuutta, taloudellinen hyöty eli palkkiot, sosiaaliset suhteet ja vertaistuki)
 - » muiden hyödyksi (kokemustiedon jakaminen: vertaistuki, asiantuntijakohtaamiset).
- Kokemustoiminta antaa sosiaalisen verkoston, johon kuuluminen on tärkeää ja jonka avulla omat näkökulmat ja ymmärrys laajentuvat edelleen.
- Lisäksi kokemustoiminta antaa yhteiskunnallista lisäarvoa sosiaali- ja terveystalvluille.

Liite 1:

Menetelmäkuvaus selvityksestä ”Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus” (Mäki 2024)

Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus -selvitys toteutettiin syksyn 2023 ja kevään 2024 aikana. Hengityслиiton saama testamenttilahjoitus mahdollisti tämän julkaisun taustalla olevan selvityksen teon. Testamenttivarojen käyttöä ohjaa testamentin tekijän tahto.

Selvityksen tavoitteena oli hakea vastauksia siihen, mitä Hengityслиiton organisoima kokemustoiminta merkitsee kokemustoimijoille itselleen sekä siihen, mitä kokemustoiminta merkitsee yhteiskunnallisesti. Samalla selvitettiin, miten osallisuus toteutuu kokemustoiminnassa ja onko kokemustoiminta tavoitteiden mukaista.

Selvityksen tekemisessä hyödynnettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Pienet onnistumistarinat -menetelmää, joka on vaikutusmekanismien selvittämiseen tarkoitettu laadullinen arviointityökalu. Menetelmän avulla saatiin tietoa siitä, millaiset toimet ovat oikeasti vaikuttavia edistämään osallistujien osallisuuden kokemusta. Selvitystä varten haastateltiin 31 Hengityслиiton kouluttamaa kokemustoimijaa. Haastattelujen keskimääräinen kesto oli noin 48 minuuttia. Tässä julkaisussa olevat sitaatit ovat peräisin haastatteluaineistosta. Sitaatit eivät ole sanatarkkoja, vaan niiden sisältöä on tiivistetty.

Jokainen haastattelu jakautui kolmeen teemaan:

- » merkityksellisyyteen, jonka ydinkysymys oli ”Miltä osallistuminen on sinusta tuntunut?”
- » toimijauskomuksiin, jonka ydinkysymys oli ”Millaisiin asioihin olet voinut vaikuttaa toiminnassa?”
- » sosiaalisten suhteiden laatuun, jonka ydinkysymys oli ”Oletko saanut uusia tuttavuuksia tai ystäviä?”

PIENET ONNISTUMISTARINAT -MENETELMÄ -MENETELMÄ

Pieni onnistumistarina on kuvaus tietyn toiminnan mistä tahansa myönteisestä vaikutuksesta osallistujaan.

Ideana on kuulla juuri niitä, joiden osallisuutta toiminnalla halutaan edistää. Samalla tunnistetaan yksittäisiä osallisuutta vahvistaneita kokemuksia, osallisuuden edistämisen ”ydinelementtejä”. Pienilläkin kokemuksilla voi olla suuri merkitys.

- » Usko omaan pystyvyyteen rakentuu uusista tai haastavista tilanteista selvityksessä.
- » Arkinen vuorovaikutus erilaisten ihmisten kanssa vahvistaa tunnetta yhdenvertaisuudesta ja yhteenkuulumisen mahdollisuuksista.
- » Kokemukset oman toiminnan hyödyllisyydestä ja positiivinen palaute muilta vahvistavat kokemusta merkityksellisyydestä.
- » Oma toimijuus alkaa suuntautumaan kohti valoisampaa tulevaisuutta: opitaan uutta, huomataan uusia toimintamahdollisuuksia tai löydetään itsestä uudenlaisia voimavaroja.

Onnistumistarinat saadaan esiin osallistujille tehtävän puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla.

Pienet onnistumistarinat -menetelmän tarkoitus on nostaa esille nimenomaan onnistumisia. Siksi selvityksen ulkopuolelle rajautuivat kokonaan Hengitysliiton toimintaan pettyneet ja kokemustoimijoiden mahdolliset kokemat epäonnistumiset. Hengitysliitto kannustaa kokemustoimijoita ottamaan pettymykset, epäonnistumiset ja kritiikin esille mahdollisimman nopeasti liiton henkilöstön kanssa. Haastattelujen aikana tuli esiin, että näin myös toimitaan käytännössä.

Toiminnan arvioinnin tueksi haluttiin kerätä palautetta myös organisaatioilta, jotka olivat hyödyntäneet Hengitysliiton kokemustoimijoita toiminnassaan. Näiden tahojen edustajilta pyydettiin myös itsearviointia kokemustiedon vaikutuksista organisaatiossaan tehtyihin päätöksiin. Selvitystä varten haastateltiin 6 eri tahon edustajaa.

Vastaajat arvioivat sekä vastaanottamaansa kokemustietoa että kokemustoimijoiden toimintaa. He näkivät vaikutusten tapahtuvan lyhyellä aikavälillä kokemustoimijan yleisössä tapahtuman jälkeen. Pidemmän aikavälin tai laajempaan vaikutukseen voi vaikuttaa myös monen muun toimijan yhteisvaikutus, joten sitä on hyvin vaikea arvioida.

Pidemmän aikavälin myönteisiä vaikutuksia havaitaan, kun seurataan esimerkiksi kokemustiedon hyödyntämistä hoitoprosesseissa. Osa organisaatioista alkoi kokemustoimijaesiintymisen jälkeen hyödyntää kokemustoimijoita laajemmin omassa viestinnässään.

Yhteenvedo ”Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus” -selvityksen tuloksista (Mäki 2024)

Yhteenvedona voi todeta tutkimuskirjallisuuden ja laadullisen haastatteluaineiston perusteella, että kokemustoimijakoulutuksen mahdollistama sairastumisen ja oman elämän tuettu syvälinen prosessointi sekä organisoitu kokemustoiminta auttoi kokemustoimijoita jäsentämään omaa tilannettaan myönteisesti.

Kokemustoimijuus mahdollisti oman sairastumisen kääntämisen omaksi (tunne siitä, että on tärkeä osa kokonaisuutta, taloudellinen hyöty, sosiaaliset suhteet ja vertaistuki) ja muiden hyödyksi (kokemustiedon jakaminen: vertaistuki, asiantuntijakohtaamiset).

Kokemustoiminta tarjosi myös sosiaalisen verkoston, johon kuuluminen koettiin tärkeäksi ja jonka avulla omat näkökulmat ja ymmärrys laajentuivat. Kaikki edellä mainitut tekijät olivat olennaisia asioita kokemustoimijoiden osallisuuden edistämiseksi.

Seuraavassa taulukossa on kiteytetty Hengityслиiton kokemustoiminta jaoteltuna osallisuuden edistämisen periaatteiden* mukaan.

	Toimintatapa	Toteutuu Hengitysliiton kokemustoiminnassa	Perustelut
1	Ihminen osallistuu toimintaan omaehtoisesti	Kyllä	<p>Kokemustoimijaksi kouluttautuminen on vapaaehtoista, mutta koulutus on suoritettava, jos haluaa käyttää nimekettä ”Hengitysliiton kouluttama kokemustoimija”.</p> <p>Nimekkeen käyttöä ei ole rajattu kestoaltaan eli sitä voi käyttää, vaikka henkilö luopuisi jäsenyydestään. Jos jostain syystä kokemustoimijuus ei tunnu enää omalta tehtävältä, Hengitysliitossa on paljon myös muita vertais- ja vapaaehtoistehtäviä, joihin voi tulla mukaan.</p>
2	Yksilölliset ratkaisut jokaiselle	Kyllä	<p>Kokemustoimija päättää itse, millaisiin tilaisuuksiin haluaa osallistua eli miten, missä ja milloin esiintyy tai on muuten esillä. Kun Hengitysliitto tarjoaa erilaisia esiintymismahdollisuuksia, kokemustoimija voi itsenäisesti ratkaista haluaako hyväksyä ne kaikki tai tietyn osan vai kieltäytyä kaikista tarjotuista.</p> <p>Hengitysliitto tarjoaa taustatuen toimintaan ja pyrkii etsimään yksilölliset ratkaisut jokaiselle kokemustoimijalle. He voivat esittää omat toiveensa toteuttaa kokemustoimijuutta. Jokaisen ei tarvitse päätyä puhumaan suurille estradeille tai ammattilaispöytiin, vaan myös kahdenkeskinen keskustelu toisen sairastavan kanssa on arvokasta.</p> <p>Kokemustoimijoita myös kannustetaan rakentamaan tarinansa yksilöllisistä lähtökohdista ja painottaen niitä tekijöitä, jotka kokevat itse merkityksellisiksi. Kokemustoimijat ovat usein olleet erilaisissa vapaaehtoistehtävissä, mutta kokevat tämän roolinsa antavan lisää mahdollisuuksia vaikuttaa itselle tärkeisiin asioihin.</p>
3	Kunnioittava kohtaaminen	Kyllä	<p>Kokemustoimijoita kunnioitetaan. Tavoitteena on kohdata ihmiset arvokkaasti omana itsenään ja kannustaa vastavuoroiseen vuorovaikutukseen. Erilaisista näkemyksistä keskustellaan. Tavoitteena on löytää yhteisymmärrystä ja eteenpäin vievä toimintatapa.</p>
4	Yksin jääneet ja omiin oloihinsa päätyneet löydetään ja saadaan mukaan toimintaan	Osittain	<p>Kokemustoiminta itsessään on yksin jääneiden mukaan ottamista toimintaan. Tämä konkretisoituu esimerkiksi tilanteissa, joissa paikallisyhdistyksissä huomataan henkilön kyvyt ja kannustetaan hakeutumaan koulutukseen. Kokemustoimijat taas omista kohtaamisissaan välittävät tietoa ihmisille ja ryhmille, jotka ovat riskissä jäädä yksin.</p>
5	Toimintaa kehitetään yhdessä	Kyllä	<p>Kokemustoimijoille järjestetään tapaamisia, joissa toiminnan tavoitteista ja kehittämisestä sekä muista ajankohtaisista asioista keskustellaan yhdessä. Monet haastatellut myös totesivat, että heillä on hyvä yhteys kokemustoimintaa organisoivaan koordinaattoriin ja he voivat antaa hänelle palautetta toiminnasta aina, kun siihen on aihetta. Palautetta kerätään myös kaikilta kokemustoimijoilta tilaavilta tahoilta. Palautetta hyödynnetään toiminnan kehittämisessä.</p>

6	Toiminnan tulle vahvistaa osallistujan vaikuttamis- mahdollisuuksia myös toiminnan ulkopuolella	Osittain	<p>Kokemustoiminta ylläpitää osallistujien vahvaa toimijuutta ja mahdollistaa sen jatkumisen elämäntilanteen muuttuessa esimerkiksi työelämästä työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeelle siirtyessä ja sosiaaliturvaetuksien hakemisessa sekä ammatinvaihdon suunnittelussa tai uuden työn etsimisessä.</p> <p>Kokemustoiminnassa rakennettu oma jäsennellyt tarina auttoi erästä kokemustoimijaa myös lääkärin vastaanotolla kertomaan omasta tilanteesta olennaiset asiat tiivistäen ja kronologisessa järjestyksessä. Tämä taas antoi kokemustoimijalle tunteen, että hän auttoi lääkäriä ymmärtämään häntä potilaana paremmin ja edesauttavan paremman hoidon saamista. Eräällä kokemustoimijalla taas yhdistystoiminta ja kokemustoiminta auttoivat rakentamaan ammatillista osaamista. Aktiivinen vapaaehtoistyö, kokemustoimijakoulutuksessa saatu esiintymiskoulutus ja kokemustoiminnan kautta saatu esiintymiskokemus palvelivat myös työelämän tarpeita ja edesauttoivat uuden työpaikan saannissa.</p>
7	Ihminen pääsee osaksi itselleen tärkeää yhteisöä	Kyllä	<p>Kokemustoimintaan hakeuduttiin monesti siitä syystä, että saataisiin piristystä sosiaalisiin suhteisiin tai että ylipäätään olisi mahdollisuus tavata muita ihmisiä. Kokemustoimijuus roolina ja koulutuksen kautta saavutettuna nimikkeenä koettiin arvokkaaksi ja saavutettavan arvoiseksi.</p> <p>Yksi haastateltava kuvasi kokemustoimijakoulutuksen käymistä ja nimikkeen saamista eräänlaiseksi olemassa olevien vertaistehtävien huipuksi. Kokemustoimijat omana porukkanaan koettiin tärkeäksi yhteisöksi ja vertaisuuden lähteeksi.</p>
8	Ihminen pääsee tasa-vertaisesti nauttimaan yhteisestä hyvästä	Kyllä	<p>Hengitysliiton organisoimassa kokemustoiminnassa tätä kuvastaa esiintymismahdollisuuksien jakaminen kokemustoimijoiden kesken tasapuolisesti niin, että kaikki pääsevät halutessaan osallistumaan. Tasavertaisuudesta huolehtiminen on jatkuvasti arvioinnin kohteena ja saa osakseen myös kriittistä palautetta.</p> <p>Hengitysliitto edistää olemassa olevien resurssien puitteissa kokemustoimijoiden esiintymismahdollisuuksia, markkinoi ja myös osittain taloudellisesti tukee niitä.</p>
9	Arvostus ja kiitos, erilaiset kohtaamiset mahdollisia	Kyllä	<p>Hengitysliiton kokemustoiminnassa on kyse hengityssairauksien yhteiskunnallisen huomioimisen lisäämisestä ja hengityssairautta sairastaville itselleen vaikuttamismahdollisuuksien ja hyvän tekemisen paikkojen luomisesta. Kokemustoimijat pääsevät esiintymään tapahtumiin ja tilaisuuksiin, joissa he tapaavat ihmisiä eri yhteiskuntaryhmistä.</p>
10	Pitkäjänteinen toiminta	Kyllä	<p>Kokemustoimintaa kehitetään pitkäjänteisesti useiden vuosien ajan. Vuodesta 2015 sitä on myös organisoitu keskitetysti. Jo kokemustoimijakoulutuksessa harjoitellaan palautteen antamista ja vastaanottamista kaikilta ryhmän jäseniltä ja oman tarinan kehittämistä palautteen mukaisesti.</p>

Lähteet

- » Honkasalo, M-L., Jylhänkangas L. & Leppo, A. 2022. Johdanto: Toimijuutta haavoittuvuuden ehdoilla. Teoksessa M-L. Honkasalo, L. Jylhänkangas & A. Leppo (toim.) Haavoittuva toimijuus. Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla. Vastapaino. Tampere.
- » Isola, A-M. 2024. Mitä tutkimus kertoo osallisuudesta ja osallisuuden edistämisestä? Esitys osallisuusviikolla 2024. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.
- » Jauho, M. 2023. Kokemustieto ja terveystieteet. Sosiologia 2/2023. S. 84–99.
- » Kasila, K. & Kettunen, T. 2021. Kokemustietoon perustuva asiantuntijuus. Teoksessa T. Kettunen & K. Kasila (toim.) Kokemustieto yhteiskehittämisessä. Hyppy asiakaslähtöisyyteen terveystieteissä. JYU REPORTS 1. Jyväskylän yliopisto. S. 10–16.
- » Lipponen, K. 2023. Resilienssi onnellisuuden ytimessä. Teoksessa L. Uusitalo (toim.) Positiivisen psykologian voima. PS-kustannus. Jyväskylä. s. 58-83.
- » Martela, F. 2020. Elämän tarkoitus. Suuntana merkityksellinen elämä. Gummerus kustannus Oy. Helsinki.
- » Meriluoto T. 2018. Making experts-by-experience: governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations. Faculty of Humanities and Social Sciences, University of Jyväskylä.
- » Mäki (2024). Hengityssairautta sairastavien kokemustoimijoiden moniportainen osallisuus. Julkaisuaton.
- » Mäki, S. & Salminen, H. 2022. ”Apua saa, kun sitä osaa hakea!” Raportti hengityssairaiden sosiaaliturvaan liittyvistä kysymyksistä. Hengitysliitto. Helsinki.
- » Mönkkönen, K., Tapani, A. & Kokkonen, T. 2023. Arvoa ja arvottomuutta. Arvokkuuden ja merkityksellisuuden kokemukset hyvän elämän perustana. Gaudeamus. Tallinna.
- » Niiniluoto, I. 2023. Mitä on tieto? Löytyy osoitteesta: <https://www.aka.fi/tietysti/kysytieteesta/mita-on-tieto/>
- » Nousiainen, M. 2021. Pienet onnistumistarinat ja osallisuuden kokeminen Yhteisissä keittiöissä. Yhteiskuntapolitiikka 86(2), 155–165.
- » Pessi, A-B. & Spännäri, J. 2023. Merkityksellisyys mitä ja miksi? Teoksessa L. Uusitalo (toim.) Positiivisen psykologian voima. PS-kustannus. Jyväskylä. s. 84–109.
- » Salminen, J., Lehtonen, P., Rikala, S., Kuusisto, A-K., Luoma-Halkola, H., Puumala, E., Sointu, L., Wallin, A. & Häikiö, L. 2021. Osallisuuden kehät: Näkökulmia hyvinvoinnin muotoutumiseen. Focus Localis 3/2021.
- » THL, 2023. Osallisuuden edistäjän opas. Ohjaus 10/2023. Helsinki. Löytyy osoitteesta: <https://www.julkari.fi/handle/10024/146717> Luettu 17.5.2024.
- » THL, 2017. Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R.; Schneider, T., Valtari, S., Keto-Tokoi, A. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpäpaperi 33/2017. Helsinki.

**Vertaistukea, viestintää ja
vaikuttamista vuodesta 1941.
Löydä oma tapasi osallistua
ja tule mukaan!**



Tämä opas on myös saatavilla sähköisesti.
Lataa omasi www.hengityслиitto.fi

 **Hengityслиitto**