



”Kokemuksellinen
asiantuntijuus
järjestölähtöisesti”





Alueelliset ohjausryhmät 2018

- 1 Seinäjoki
- 2 Joensuu
- 3 Kajaani
- 4 Hämeenlinna
- 5 Kokkola
- 6 Jyväskylä
- 7 Kuopio
- 8 Lahti
- 9 Lappeenranta
- 10 Kouvola
- 11 Lappi (Kemi-Tornio-Rovaniemi)
- 12 Oulu
- 13 Pääkaupunkiseutu
- 14 Pori
- 15 Tampere
- 16 Turku
- 17 Vaasa
- 18 Mikkeli





Jäsenjärjestöt

- Aivoliitto ry
- Aivovammaliitto ry
- Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry
- Autismi- ja Aspergerliitto ry
- ADHD-liitto ry
- Crohn ja Colitis ry
- Epilepsialiitto ry
- Hengityслиitto ry
- Invalidiliitto ry
- Keliakialiitto ry
- Mielen ry
- Muistiliitto ry
- Neuroliitto ry
- Kuuloliitto ry
- Kynnys ry
- Lihastautiliitto ry
- Mielen terveyden keskusliitto ry
- Munuais- ja maksaliitto ry
- Näkövammaisten liitto ry
- Mielen terveysomaisten keskusliitto - FinFami ry
- Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry
- Psoriasisliitto ry
- Suomen Diabetesliitto ry
- Suomen Kilpirauhasliitto ry
- Suomen Kipu ry
- Suomen Migreeniyhdistys ry
- Suomen Nivelyhdistys
- Suomen Luustoliitto ry
- Suomen Parkinson-liitto ry
- Suomen Reumaliitto ry
- Suomen Sydänliitto ry
- Suomen Syöpäyhdistys ry
- Turun Seudun Nivelyhdistys ry
- Suomen CP-liitto ry
- Syömishäiriöliitto-SYLI ry



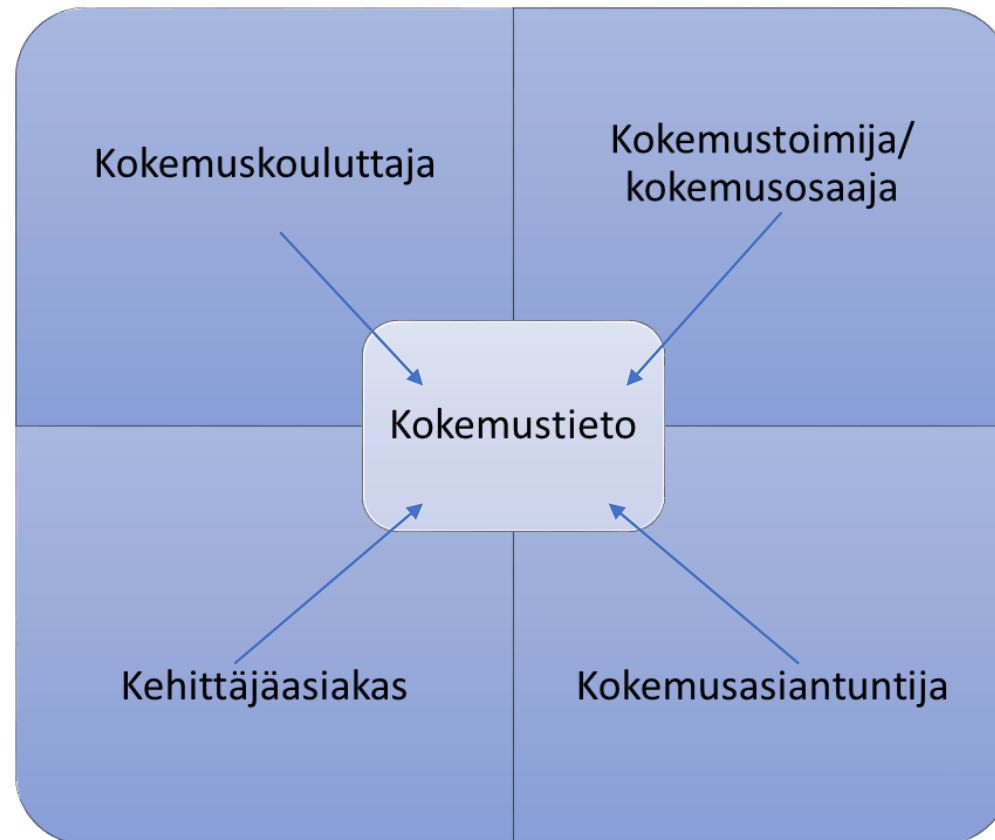
Kokemuskentän erilaisia tehtäviä

- Kokemuskoulutusluennot – ”Oma tarina”
- Simulaatio-opetus / koulutuspotilas
- Elävä kirjasto / kokemuskirjasto
- Opinnäytetöihin ja oppimistehtäviin liittyvät haastattelut
- Seminaarit, messut, mediayhteistyö & blogit
- Koulutushankkeiden suunnittelu ja toteutus
- Palvelujen arviointi
- Tilaisuuksien alustus-puheenvuorot, panelissa toimiminen
- Palveluiden kehittäminen
- Kehittämistyöryhmät eri organisaatioissa
- Ryhmänohjaus
- Yhteiskehittäminen - parityöskentely ammattilaisen rinnalla (mielenterveys- ja päihdepuoli)
- Kokemusasiantuntijan vastaanotot (mm. pääkaupunkiseudulla, mielenterveys- ja päihdepuoli)



Kokemuskentän käsitteitä

Useita rinnakkaisia käsitteitä,
vaikka usein kyse samankaltaisesta
tehtävästä:





Kokemuskentän käsitteitä

Samankaltaista toimintaa - useita käsitteitä:

- Kokemusasiantuntija
- Kokemuskouluttaja
- Kokemustoimija
- Kokemusarvioitsija
- Kehittäjäasiakas

Käsite määräytyy sen mukaan missä toimitaan, tai millaisen koulutuksen on käynyt:

- Potilasjärjestöt: kokemuskouluttaja – kokemustoimija – (kokemussasiantuntija)
- Oppilaitokset: kokemuskouluttaja – kokemusasiantuntija
- Sairaanhoidopiirit: kokemusasiantuntija - kehittäjäasiakas
- Kunnat: kehittäjäasiakas - kokemusasiantuntija



Kentän ”toimintamallien” painotuksia

Kokemustoimijat:

1. Edustavat ”kaikkia” sairaus- ja vamma-ryhmiä – myös mielenterveys- ja päihde
2. Toiminta kohdistuu: Sote-alan ammattilaisiin ja opiskelijoihin
3. Toimintamallia kehitetty potilas-, vammais- ja omaisjärjestöjen yhteistyönä, v. -94.
4. Järjestöt kouluttavat yhtenäisen mallin mukaisesti, laajuus 40 t
5. Tehtävät esim: kokemuspöytätyöt sote opetusyksiköissä tai sote ammattilaisille. Potilasedustajana työryhmissä. Tapahtumat ja tilaisuudet.
6. Toiminta vakiintunut lähes kaikkiin suurin potilasjärjestöihin – kokemustoimijan taustalla toimii aina oma potilasjärjestö → tuki/jatkokoulutus/virkistys
7. Toiminta on järjestöjen vapaaehtoistoimintaa, palkkiosuosituksia ei ole
8. Rahoitus: Veikkaus tulee verkoston ja järjestöjen toimintaa

Kokemusasiantuntijat:

1. Edustavat pääosin mielenterveys- ja päihdesektoria
2. Toiminta kohdistuu sote-alan ammattilaisiin, opiskelijoihin sekä vertaisiin
3. Mallia/koulutusta kehitetty pääosin STM:n Kaste-ohjelmien rahoituksella v. 2005 – 2015
4. Koulutukset nykyään pääosin sairaanhoitopiirien toteuttamia, koulutukset pitkiä (alle 1 v.), myös kuntoutuksellisia prosesseja (n. 100-150 t)
5. Koulutuksessa pidetään tärkeänä prosessia
6. Tehtävät: vertaisryhmien ohjaaminen, vertaistuki, kehittämis- ja arviointityö, kokemuspöytätyöt ja lähes kaikki kokemustietoon pohjaava muu toiminta
7. Toiminta vakiintunut osaan sairaanhoitopiireistä – osassa laajentunut myös somaattisiin sairausryhmiin – mt-järjestöillä koulutuksia
8. Toiminta palkkioperusteista, palkkiosuosituksia olemassa
9. Rahoitus: sairaanhoitopiirit vastaavat pääosin koulutuksista - KoKoA ry:llä ei ns. Oma rahoitus.
10. KoKoA ry:llä ei ole palkattua työntekijää vaan toimii ns. vapaaehtoisella työpanoksella



Kentän päälinjat ja painotukset:

Kokemustoimintaverkosto	KoKoA – koulutetut kokemusasiantuntijat ry	Sairaanhoitopiirit
<ul style="list-style-type: none">• Potilas- ja vammaisjärjestöjen muodostama verkosto, alkanut v. -94• Toimintaa toteutetaan laajasti eri sairaus-, vamma- ja läheisjärjestöissä yhtenäisellä toiminta- ja koulutusmallilla• Verkosto koordinoi järjestöjen yhteisiä koulutuksia• Tavoitteena juurruttaa yhtenäinen toimintamalli kokemustiedon hyödyntämisestä sote-alan oppilaistoksiin sekä lisätä kokemustietoa kentällä• Ei palkkiosuosituksia – tilaaja korvaa syntyvät kustannukset, ja mahdollisen tapauskohtaisesti sovitun palkkion• Veikkauksen tuotoilla tuetaan verkoston ja jäsenjärjestöjen toimintaa - STEA:n linjausten mukaisesti, osa järjestöjen vapaaehtoistoimintaa	<ul style="list-style-type: none">• Kokemusasiantuntijoiden perustama yhdistys, v. 2012• Jäsenet pääosin mielenterveys- ja päihdepuolen pitkän kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneitä• Ei järjestä koulutuksia – valtakunnalliset koulutussuositukset olemassa• Edistävät kokemustiedon ja kokemusasiantuntijuuden hyödyntämistä mt-palveluiden suunnittelussa, arvioinnissa ja kehittämisessä• Ajavat selkeää ja yhtenäistä palkkiomallia kokemusasiantuntijoiden tehtäviin• Yhdistyksen resurssina jäsenmaksut, ei ulkopuolista rahoitusta	<ul style="list-style-type: none">• Toiminta käynnistynyt v. -04 Etelä-Pohjanmaan alueella, mt-puolella.• Toiminta keskittyi alussa mielenterveys- ja päihdepuolelle, mutta laajentunut viime vuosina myös somaattisiin ryhmiin• Sairaanhoitopiirit kouluttavat ja koordinoivat toimintaa itsenäisesti• Tehtäviä mm. toiminnan arviointia, sairaalan kehittämistyöhön osallistumista, johtoryhmät ja potilaiden kohtaamista• Tehtävistä maksetaan sh-piirin määrittelemä korvaus• Toimintaa on mm. seuraavilla alueilla:<ul style="list-style-type: none">- Varsinais-Suomi- Satakunta- Kanta-Häme- Etelä ja Keski-Pohjanmaa- Keski-Suomi- Pohjois-Savo- Uusimaa



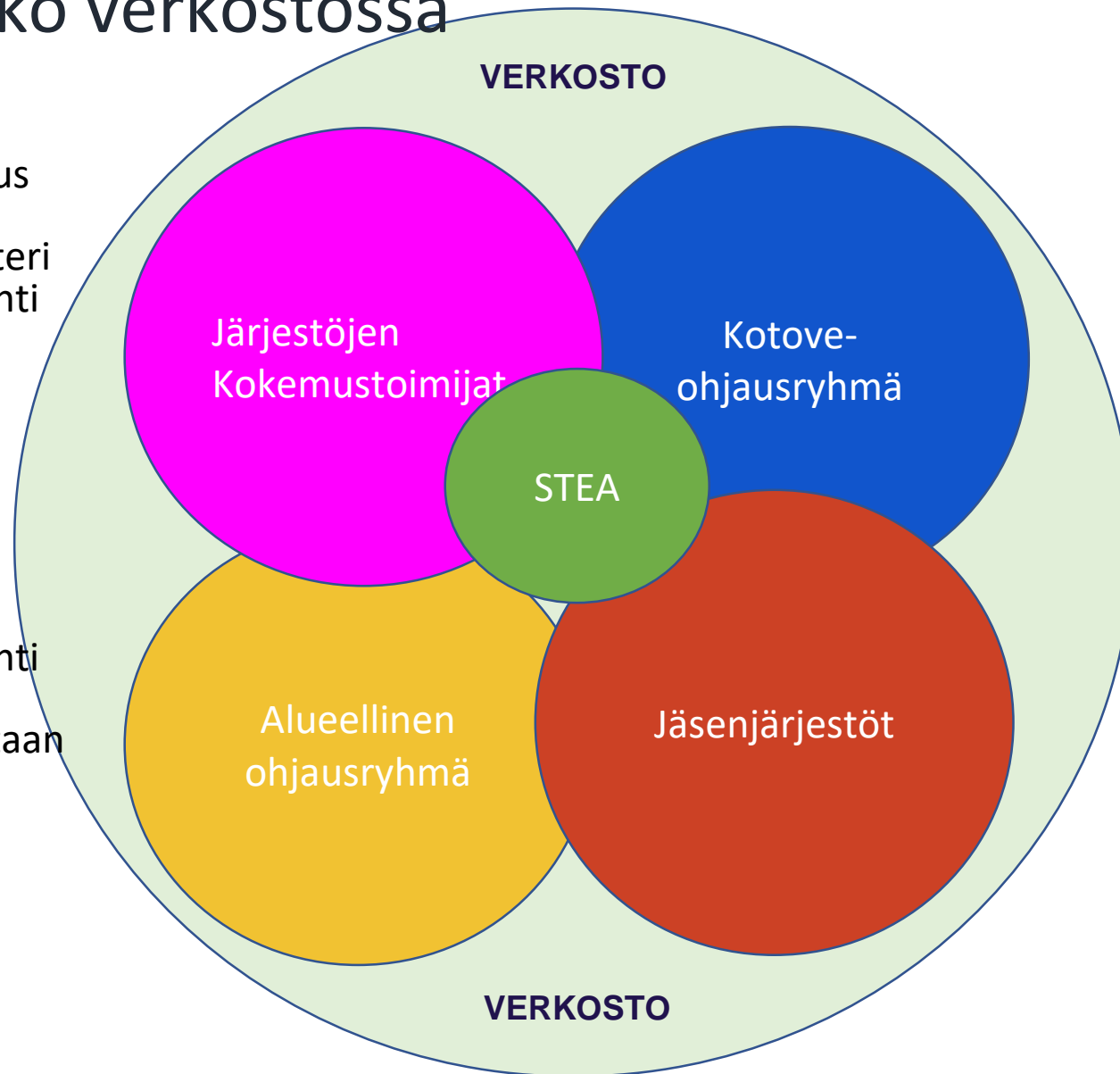
Tunnuslukuja kokemustoimijoiden tehtävistä vuodelta 2016

- Kokemustoimijoita noin 550, yhteensä 35 järjestössä
- Kokemustehtäviä yhteensä noin 2000 eri puolilla Suomea
- Kuulijoita & yleisöä 50 000
- 57 %:a kokemustehtävistä suuntautuu sosiaali- ja terveysalan opetusyksiköihin
- Tehtäviä noin 4 kertaa vuodessa
- Tehtävät jakautuvat voimakkaasti:
 - Aktiivisimmalla 10 %:lla ollut noin 15-30 tehtävää per vuosi
 - Toisaalta – n. 20 %:lla ei yhtään tehtävää vuoden aikana
- Tehtävien tarjonnassa & kysynnässä suurta vaihtelua alueittain ja sairaus- ja vammaryhmien välillä
- Korvaukset toiminnasta:
 - noin 30 %:a saanut korvauksen
 - noin puolet ei pidä palkkiota tärkeänä - eikä ole sitä pyytänyt
 - Matkakorvauksen saanut lähes kaikki sitä tarvitsevat

→ Tiedot koottu valtakunnallisesta kokemustoimijakyselystä 2017. Kyselyyn vastasi 228 eri järjestöjen kokemustoimijaa eri puolilta Suomea. Vastausprosentti n. 45 %.



Työnjako verkostossa



Taustajärjestö (35)

- perus- ja jatkokoulutus
- taustatuki ja ohjaus
- kokemustoimijarekisteri
- toiminnan markkinointi
- yhteistyö muiden järjestöjen kanssa
- verkostoyhteistyö

Kokemustoimija (550)

- toiminnan markkinointi
- aktiivisuus
- sitoutuminen toimintaan
- jatkokoulutuksiin osallistuminen
- vertaistuki toisille

Kotove- ohjausryhmä

- järjestöjen yhteistoiminnan koordinointi, linjaukset ja vaikuttaminen
- tukee alueellisten rakenteiden syntymistä ja kehittämistä, mm. aluetuki
- perus- ja jatkokoulutusmallin päivitys

Alueellinen ohjausryhmä (18)

- kokojen virkistystoiminta
- Jatkokoulutuksia
- vertaistapaamiset
- kokemustoiminnan tapahtumat / toiminnan markkinointi alueella
- kokoonpanossa kokojen, järjestöjen ja tilaajien edustus
- järjestöt vetovastuussa



Kokemustoimijoiden koulutus

- Verkoston jäsenyhteisöjen kokemuskouluttajat/-toimijat ovat käyneet yhtenäisen peruskoulutuksen, jonka laajuus on noin 40 tuntia.
- Koulutus sisältää mm. oman tarinan rakentamisen ja harjoittelun, vertaispalautteen, harjoitusluennon sekä esiintymisen harjoittelua.
- Kokemustarinaa voi kertoa oppilaitoksissa erilaisille opiskelijaryhmille, ammattilaisten koulutustilaisuuksissa, järjestöjen tapahtumissa ja erilaisissa palveluiden suunnitteluun, kehittämiseen tai arviointiin liittyvissä tilanteissa.
- Koulutusten toteuttajina ovat järjestöt, verkosto ja alueiden ohjausryhmät yhteistyössä.
- Jatkokoulutuksilla kokemustoimijat hakevat laajuutta omaan kokemustarinaansa, sekä osaamista erilaisiin kokemustehtäviin



Kokemuskoulutuksen yleiset tavoitteet

Kokemuskoulutuksella pyritään vaikuttamaan siihen, että pitkäaikais-sairaana, vammaisen tai läheisen **kokemustieto**

otetaan huomioon palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä, sekä sosiaali- ja terveysalan opetuksessa valtakunnallisesti.

➤ Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja ammattilaisiksi opiskelevien, kuten esim. lääkärien, sairaanhoitajien, lähihoitajien, fysioterapeuttien, toimintaterapeuttien ymmärrys potilaan/vammaisen ihmisen kokemusmaailmasta syvenee kokemustiedon myötä.

➤ Kokemustoimijoiden tuoma arjen asiantuntijuus tarjoaa opiskelijoille/ammattilaisille mahdollisuuden peilata teoriatiedon kautta saatua näkökulmaa sairauksiin ja vammoihin

- kokemustieto auttaa jäsentämään ja soveltamaan teoreettista tietoa.



Peruskoulutuksen sisältöalueet:

- Mitä on olla pitkäaikaissairas, vammainen henkilö tai läheinen?
- Mitä on kokemustieto?
- Hyvän kokemustoimijan ominaisuudet ja soveltuvuus
- Kokemustoimijan vastuu ja toimintaympäristö
- Oman taustajärjestön tuntemus
- Vuorovaikutus- ja esiintymistaidot
- Oman tarinan rajaaminen ja painottaminen teeman tai näkökulman mukaisesti
- Erilaisten ryhmä- ja yksilötilanteiden kohtaaminen
- Erilaisten kokemusalustusten suunnittelu, toteutus ja arviointi
- Oman osuuden hahmottaminen erilaisissa koulutus- ja ohjaustilanteissa
- Yhteistyö tilaajatahojen kanssa
- Kouluttaminen ja kehittyminen kokemustoimijana



Kokemustoimija/ kokemuskouluttaja

Kokemustoimija kertoo aidon tarinan, sairauden tai vamman kanssa elämisestä tai omaisena olemisesta. Hänellä on omakohtaista prosessoitua tietoa, koulutus sekä taustajärjestönsä tuki kokemuksensa välittämiseksi.

Kokemuskouluttajan kriteerit:

- Riittävän pitkä aika kokemusten syntymisestä (n. 2-3 v.) hyvin yksilöllistä.
- Sopeutunut kohtuullisesti omaan sairauteen/vammaan tai omaisen rooliin ja elämään sen kanssa
- On kykenevä toimimaan yhteistyössä erilaisten henkilöiden ja tahojen kanssa
- Tuntee oman taustajärjestönsä toiminnan
- On osallistunut peruskoulutukseen
- Sitoutunut toimimaan eettisesti hyväksyttävien periaatteiden mukaisesti



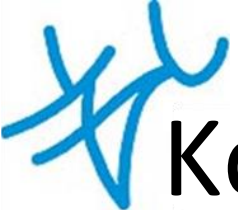
Peruskoulutuksen jälkeen kokemuskouluttaja:

- Tunnistaa omat motiivinsa toimintaan
- On kiinnostunut kehittymään kokemustoimijan tehtävässä
- Pystyy jäsentämään kokemustietoaan suhteessa asiantuntijatietoon
- Pystyy jäsentämään kokemuksensa tarkoituksenmukaisesti jaettavaksi kokemustiedoksi
- Osaa rajata esityksensä ja osa poimia tilaajan toiveen mukaisesti tarkoituksenmukaiset osat kokemuksistaan
- On saanut valmiuksia esiintymiseensä
- Tuntee oppimisen perusteita ja ymmärtää vuorovaikutuksen merkityksen
- Hahmottaa oman osuutensa suhteessa tapahtumaan
- Ottaa huomioon tilaajatahon ja kohderyhmän esityksessään
- Osaa ottaa vastaan ja antaa rakentavaa palautetta
- Tuntee taustajärjestönsä toimintaa riittävästi
- Toimii yhteistyössä taustajärjestönsä kanssa



Kulmakivenä on oman esityksen rakentaminen ja harjoittelu

- Oman tarinan purkaminen/jäsentäminen esim. elämänkaari- tai aikajanelle
- Perustarinan rakentaminen – ja edelleen kehittäminen eri tilanteisiin sopivaksi
- Tarinan rajaaminen tarkoituksenmukaisesti kuulijaryhmä huomioiden
- Myönteisen/rakentavan näkökulman löytäminen tarinalle - ja sen merkityksen ymmärtäminen
- ”Oikean tiedon” välittäminen vrt. vaihtoehto- ja uskomushoidot
- Sairastumisen tai vammautumisen tunnekokemusten välittäminen oman tarinan kautta tärkeää kuulijoille
- Luontevan, itselle sopivan esiintymistavan löytäminen



Kokemuskentän erilaisia tehtäviä

- Kokemuskoulutus-luennot
- Koulutuspotilas /simulaatio-opetus
- Elävä kirjasto / kokemuskirjasto
- Opinnäytetöihin ja oppimistehtäviin liittyvät haastattelut
- Seminaarit ja messut
- Koulutushankkeiden suunnittelu ja toteutus
- Palveluiden arviointi
- Palveluiden suunnittelu
- Kehittämistyöryhmät eri organisaatioissa
- Alustuspuheenvuorot tilaisuuksissa
- Paneelit ja kommentointi asiakasnäkökulmasta
- Kokemustiedotus, mediayhteistyö & blogit
- Kokemustutkimus
- Ryhmänohjaus
- Parityöskentely ammattilaisen rinnalla (mielenterveys- ja päihdepuoli)
- Asiakasneuvonta – asiakasvastaanotot (mm. Hki /Vantaa, mielenterveys- ja päihdepuoli)



Tunnuslukuja kokemustoimijoiden tehtävistä vuodelta 2017

- Kokemustehtäviä yhteensä vuodessa 1500 eri puolilla Suomea
- 30 000 – 50 000 opiskelijaa/ammattilaista kuulemassa kokemusalustuksia
- 57 %:a kokemustehtävistä toteutuu sosiaali- ja terveysalan opetusyksiköissä
- Kokemustehtäviä keskimäärin **3,8 kertaa / henkilö /vuodessa**
- Tehtävien jakautuminen suurta:
 - Aktiivisimmalla 10 %:lla ollut noin 10-30 tehtävää vuodessa
 - Noin puolella ollut 2-5 tehtävää vuodessa
 - 19 %:lla ei ollut yhtään tehtävää vuoden aikana
- Kysynnässä vaihtelua alueittain ja sairaus- ja vammaryhmien välillä
- Palkkio/korvaus toiminnasta:
 - kokemustehtävästä saanut 28 %
 - 56 % ei pidä palkkiota tärkeänä, eikä ole pyytänyt
 - Matkakorvauksen on saanut lähes kaikki sitä tarvitsevat (1,9% ei ole saanut)

Tiedot koottu valtakunnallisesta kokemustoimijakyselystä 2017. Kyselyyn vastasi 228 eri järjestöjen kokemustoimijaa eri puolilta Suomea. Vastausprosentti n. 45 %.



Asiakkaiden kokemustiedolle kysyntää tulevaisuudessa entistä enemmän?

- STM:n palvelut asiakaslähtöiseksi "PASI"-kärkihankkeen toimenpide 1:ssä määritellään "kokemusasiantuntijuuden ja asiakkaan osallistumisen toimintamalli".
- Tavoitteena on rakentaa toimintamalli, jolla eri ikäisen ja taustaisten sairaus- ja vammaryhmien henkilöiden kokemustietoa /asiakasnäkökulmaa hyödynnetään systemaattisemmin palveluiden, hoitopolkujen ja toiminnan suunnittelussa.
- Alueellisten toimintamallien kartoittamiseksi STM järjesti syksyllä-16 osallisuustyöpajoja Kanta-Hämeessä, Lapissa, Etelä-Pohjanmaalla, Keski-Suomessa ja Etelä-Karjalassa.
- Kyseiset alueet toimivat myöhemmin maakuntapilotteina, joissa ideoitiin ja testattiin uudenlaisia asiakkaiden kokemustiedon hyödyntämisen mallia ajalla 11/2016 - 3/2018.
 - www.innokyla.fi/web/tyotila1923650
 - stm.fi/palvelusetelikokeilu/alueelliset-kokeilut
- Valmisteltavan mallin tehdään tarkennuksia v. 2018 alussa. Tarkoituksena on kirjata malli tulevaan maakuntalakiin v. 2019.



Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijarekisteri

- Rekisteri tarkoitettu tilaajille/organisaatioille työkaluksi tavoittaa sopivia kokemustoimijoita
- Yhteydenotot suoraan kokemustoimijoihin – ilman välikäsiä
- Haut rekisteristä:
 - Järjestön
 - Diagnoosin
 - Alueen
 - Tai näiden yhdistelmällä
- Järjestöt ylläpitävät kokemustoimijoiden kokemus-CV:n ja yhteystiedot
- Rekisterin käyttö vaatii kirjautumisen, tunnukset ammattilaisille
- Tietojen keräämistä ja käyttämistä määrittelee Eu:n tietosuoja-asetus sekä tietosuoja- ja henkilötietolaki



Olemme Facebookissa

www.kokemustoimintaverkosto.fi