

Kokemustoimintaverkosto

Kokemusasiantuntija ja –toimijapäivä 24.4.24

Päivi Kirjavainen ja Eeva-Liisa Peltonen



KOKEMUSTOIMIJA

Kokemustoimija on Kokemustoimintaverkoston ja siihen kuuluvien järjestöjen kouluttama kokemustiedon jakaja. Kokemustoimijat ovat haastavan elämäkokemuksen omaavia pitkäaikaissairaita, vammaisia henkilöitä tai heidän läheisiään.

Kokemustoimija toimii pääasiassa suhteessa henkilöihin, joilla ei ole vastaavaa henkilökohtaista kokemusta haastavasta elämäntilanteesta, vammasta, sairaudesta tai niissä läheisenä olemisesta.



KOKEMUSTOIMINTAVERKOSTO

Kokemustoiminta-verkoston kuuluu miltei 40 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä sekä heidän noin 700 kokemustoimijaa eri puolilla Suomea.

Käytännön toimintaa, tapahtumia ja virkistystoimintaa eri alueilla koordinoivat yleensä Kokemustoimintaverkoston alueelliset ohjausryhmät, joita toimii 18 kautta Suomen.

Verkoston toimintaa ohjaa valtakunnallinen ohjausryhmä. Ohjausryhmän jäsenet ovat taustoiltaan kokemustoimijoita, jäsenjärjestöjen työntekijöitä sekä sidosryhmien asiantuntijoita.

Kokemustoimintaverkoston jäsenyyttä voivat hakea sosiaali- ja terveysalan valtakunnalliset järjestöt. Yhteistyökumppanijäsen voi olla valtakunnallinen tai alueellinen hanke, verkosto tai vastaava. Jäsenyyttä haetaan verkoston valtakunnalliselta ohjausryhmältä. Lisätiedot verkoston suunnittelijalta: jaana.juosila@kokemustoimintaverkosto.fi.



Eeva-Liisa Peltonen

- Kokemustoimija, Hengitysliitto ry
 - Harvinaiset sairaudet (reuma, keuhkot ja lisämunuainen) ja muita diag.
 - sosiaaliturva
- Simulaationäyttelijä, Lapin AMK
- Kehittäjä-vaikuttaja-jatkokoulutus, Kokemustoimintaverkosto

- Kokemustoimija, kouluttaja, Hengitysliitto ry, 2022 – 2023
 - Paikka Auki -avustus
- Kokemustoiminnan koordinaattori, kouluttaja, Hengitysliitto ry 2023 –
 - 1.2.2024 alkaen täydeltä työkyvyttömyyseläkkeeltä osatyökyvyttömyyseläkkeelle
 - eeva-liisa.peltonen@hengitysliitto.fi / 044 407 7062

- Potilas- ja asiakasturvallisuuden ansiomerkki (2022), Suomen Potilas- ja asiakasturvallisuusyhdistys SPTY



Työryhmiä ja keikkoja

- Vakavien vaaratapahtumien tutkinta –oppaan päivittämisen työryhmä (2023), STM
- Asiakas- ja potilasturvallisuus strategian 2022 – 2026 toimeenpaneva työryhmä, Asiakas ja potilasturvallisuuskeskus
 - Strategian kärki 1: Yhdessä asiakkaiden ja potilaiden kanssa
- Kokemustoimintaverkoston valtakunnallinen OHRY, 2024 –
- Kokemustoimintaverkoston, Päijät-Hämeen OHRY, 2020 –
- Kokemustoimintaverkoston, Lapin OHRY
- Harjun terveys – asiakasraati 5/24 asti.

- Quality and Safety in Healthcare, Kööpenhamina, Tanska
- Lääkehoidon päivä on joka päivä -webinaari
- Kansakunnan pulssilla – verkkovalpaneeli terveydestä ja taloudesta, Tarttumattomat sairaudet – järjestöverkosto
- No Harm Bothnia –webinaarien puheenvuoroja
- Potilaan ääni, HUS laatupäivät
- Harvinaissairaudet ovat yleisiä, OYS
- TYP-päivät, Työllistymistä edistävä monialainen yhteispalvelu

- Sidonnaisuudet: Boehringer Ingelheim
- Mediassa esim. Lääkärelehti, Helsingin Sanomat, Yle, ESS
- Monologi 'Sanoisinko sairasta'
- Some: Sanoisinko sairasta
7.5.2024



Kokemustiedolla kehittäminen ja vaikuttaminen

- Eeva-Liisa:
”Me asiakkaat ja potilaat tarvitsemme asiantuntijatiedon, jotta voimme pitää parasta huolta itsestämme. Ammattilaiset tarvitsevat meidän asiakkaiden ja potilaiden kokemustiedon, jotta käytäntö ja teoria kohtaavat.”
- Asiakas- ja potilasturvallisuus – osallisuuden merkitys
- Yksilö-, palvelujärjestelmä- ja poliittinen/päättävä taho
- Sosiaali- ja terveysalan asiantuntijat
- Sosiaali- ja terveysalan opiskelijat
- Asiakkaat, potilaat ja heidän läheisensä
- Koulutettu kokemustoimija on roolissaan kokemustoimija ei asiakas, potilas tai läheinen



Kokemustiedolla kehittäminen ja vaikuttaminen

- Kokemustieto asiakkaalle, potilaalle:
 - Sopeutuminen sairauteen
 - Miten olla potilas, asiakas tai läheinen
 - Potilaan oikeudet ja velvollisuudet
 - Osallisuuden merkitys turvallisuuden parantamiseksi
 - Omahoidon merkitys
 - Ohjaus vertaistuen piiriin (paikallisjärjestöt)
- Kokemustieto sosiaali- ja terveysalan asiantuntijalle:
 - Asiakkaan, potilaan ja läheisen kohtaamisen
 - Kuulluksi tulemisen merkitys sekä sen toteutus käytännössä
 - Osallisuuden merkitys turvallisuuden parantamiseksi
 - Tilanteet, jotka aiheuttavat pelkoa, turvattomuutta ja epätietoisuutta
 - Läheisen roolin merkitys

