

Asia: VN/3215/2021

Väliraportti: Vapaa!-Fri! -hanke vapaaehtoistoiminnan edistämiseksi ikääntyvässä yhteiskunnassa

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

IBD ja muut suolistosairaudet ry kiittää Vapaa! Fri! -hanketta laadukkaasta väliraportista. Hankkeessa erityisen hienoa on se, että jo työn lähtökohdissa on tunnistettu vapaaehtoistoiminnan merkitys ihmisten hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemisessa. Vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen tärkeys ikärakanteen muuttuessa liittyy erityisesti kahteen asiaan: ikääntyneen väestön hyvinvoinnin parantamiseen ja työikäisen väestön työkyvyn tukemiseen ja sitä kautta julkisen talouden vahvistamiseen.

Valitettavaa raportissa on, että potilasjärjestöjen rooli osana vapaaehtoistoiminnan kenttää ei tule riittävästi esille. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt mainitaan muutamassa kohdassa, mutta niihin liittyvät erityispiirteet eivät nouse esille. Potilasjärjestöillä on tärkeä rooli vertaistuen ja tiedonvälityksen onnistumisessa. Myös hoitohenkilökunnan kanssa tehtävä yhteistyö on olennaista. Monelle järjestötoimijalle on tärkeää, että yhdistystoimintaan osallistumisen kautta tieto ongelmakohdista kulkee eteenpäin.

Hankkeen taustatekijöissä kerrotaan vapaaehtoistoiminnassa tunnistetuista hyvistä puolista. IBD ja muut suolistosairaudet ry tunnistaa nämä kaikki, mutta haluaa muistuttaa, että monien sairauksien kohdalla vapaaehtois- ja varsinkin vertaistoiminnalla on myös tärkeä tehtävä sairauteen ja sen oireisiin liittyvien häpeän, pelon ja hämmennyksen tunteiden käsittelyssä. Stigman purkaminen sekä ymmärryksen ja hyväksymisen edistäminen ovat tärkeitä tavoitteita monien potilasjärjestöjen vapaaehtoistoiminnassa.

Raportissa käsitellään järjestötoiminnan muutoksia ja pop up -tyyppisen toiminnan suosion nousua. Olemme huomanneet ilmiön myös omassa toiminnassamme. Ihmiset eivät aina halua sitoutua toimintaan pitkiksi ajoiksi ja osallistumiseen kaivataan sopivan kevyitä muotoja. IBD ja muut

suolistosairaudet ry on yksiportainen valtakunnallinen järjestö, jossa on pyritty perinteisen alajärjestörakenteen hallinnoinnin sijaan suuntaamaan paikallisten aktiivien panos itse toimintaan. Tämä on yksi keino helpottaa osallistumista.

Järjestötoimijoiden ja toimintaan osallistuvien digitaidot vaihtelevat suuresti. Vaikka puutteita digitaidoissa on eniten ikääntyneellä väestöllä, on hyvä muistaa, että myös ikääntyneiden välillä on suuria eroja ja osa käyttää digialustoja erittäin sujuvasti. Digitalustoja voidaan tukea esimerkiksi koulutuksilla ja koulutusmateriaaleilla. Tärkeintä on kuitenkin, että tietoa on saatavilla sekä sähköisesti että paperisesti ja että järjestöjen toimijoille suunnatut verkkosivut ovat helppokäyttöisiä.

Eri ikäisten saaminen mukaan järjestötoimintaan vaatii monipuolisia osallistumisen muotoja ja erikseen kohdennettua toimintaa. IBD ja muut suolistosairaudet ry on kiinnittänyt erityishuomiota perheisiin, nuoriin ja ikääntyneisiin, koska suolistosairaudet lisääntyvät kaikissa ikäryhmissä. Meillä on tällä hetkellä erilliset hankkeet ikääntyneille ja perheille. Nuorille järjestetään erillisiä viikonloppuja ja muita tapahtumia, joiden suunnittelusta vastaa nuorista koottu tiimi.

Maahan muuttaneiden suolistosairaiden kohdalla suurin osallistumisen haaste on kielitaidon ja käänösresurssien puute. Potilasjärjestön toiminnassa tiedonvälityksellä ja vertaistuellalla on tärkeä rooli, mutta molemmat vaativat yhteistä kieltä ja sairauteen liittyvän termistön tuntemusta. Mahdollisuudet kääntää perustietoa ja yhdistyksen viestintää useammalle kielellä voisi helpottaa sitä, että ei-suomenkieliset ihmiset löytäisivät mukaan potilasjärjestön toimintaan, mikä helpottaisi myös vertaistuen tarjoamista useammalla kielellä.

Vapaaehtoistoiminnan monipuolinen mahdollistaminen on pitkälti kiinni siitä, että yhdistyksessä on riittävät työntekijäresurssit toiminnan koordinointiin ja tukemiseen. Potilasjärjestön vertaiset vapaaehtoistoimijat kaipaavat usein selkeitä rakenteita ja tukea yhdistykseltä, jotta vapaaehtoistoiminta ei kuormita sairauden lisäksi kohtuuttomasti.

Raportissa on kuvattu hyvin vapaaehtoistoiminnan ja työttömyysturvan ongelmakohtia. Meidän järjestössämme tämä ei ole aiheuttanut käytännön haasteita, mutta on iso riski, että osa mahdollisesti halukkaista vapaaehtoistoimijoista ei uskalla hakeutua toimintaan taloudellisten menetysten tai viivästysten pelossa. Myös vapaaehtoisten palkitsemisen tulee olla mahdollista järkevissä rajoissa. Suomi.fi-sivuston vapaaehtoistyösosio ei ole laajasti tunnettu eikä sitä hyödynnetä paljoa.

Potilasjärjestöjen valtakunnallinen rahoitus on osa STEA-rahoituskokonaisuutta. Koska se muodostaa suuren osan tuloista, olisi tärkeää, että järjestöillä olisi selkeä ja pitkäjänteinen käsitys rahoituksen kehittymisestä ja ehdoista. Myös toiminnan mittaamisen ja raportoinnin osalta tarvitaan edelleen kehittämistä, jotta raportointi ei olisi turhan kuormittavaa ja keskittyisi olennaisiin asioihin.

Kunnalliset ja jatkossa myös hyvinvointialueiden tavat tukea paikallista toimintaa ovat usein turhan byrokraattisia. Olisi tärkeää, että yhdistyksille ja toimintaryhmille tarjottaisiin tiloja ja muuta käytännön tukea rahallisten avustusten ohella, koska helposti saatavat kokoontumistilat ja mahdollisuudet yhteiseen tekemiseen ovat omiaan helpottamaan toiminnan käynnistämistä.

Uusien hyvinvointialueiden kohdalla on potilasjärjestöjen kannalta olennaista, että järjestöt otetaan mukaan palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen.

Tampereella 12.5.2022

IBD ja muut suolistosairaudet ry

Haapa-aho Olga
IBD ja muut suolistosairaudet ry