



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

Kulttuuria kipuun

Case: Kulttuuriaktivointikokeilu Suomen Kipu ry:n Facebook-ryhmässä

Sari Kumpula

Kulttuurituotannon koulutusohjelma (240 op)

Arvioitavaksi jättämisaika 11 / 2015

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Koulutusohjelman nimi

TIIVISTELMÄ

Työn tekijä Sari Kumpula	Sivumäärä 50 ja 10 liitesivua
Työn nimi Kulttuuria kipuun - Case: Kulttuuriaktivointikokeilu Suomen Kipu ry:n Facebook-ryhmässä	
Ohjaava opettaja Päivi Ruutiainen	
Työn tilaajat Suomen Kipu ry sekä lääkäri ja kipututkija Helena Miranda	
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyöni tavoitteena oli kokeilemalla kehittää uutta, matalan kynnyksen tapaa osallistua taiteen ja kulttuurin harrastamiseen sosiaalisen median kautta. Opinnäytetyön kehittämistyönä toteutin Suomen Kipu ry:n suljetussa Facebook-ryhmässä 12 viikkoa kestäneen kulttuuriaktivointijakson, jonka tavoitteena oli osallistuttaa kroonisesta kivusta kärsiviä erilaisiin kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyviin aktiviteetteihin.</p> <p>Opinnäytetyöni taustalla on ymmärrys ja tutkimustieto kulttuurin ja taiteen hyvinvointivaikutuksista. Yksilön kokemus omasta hyvinvoinnista näyttäisi vahvistuvan kulttuuri- ja taideharrastamisesta ja erityisesti sen luomasta yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemuksesta. Yhteisöllisyys rakentuu tulevaisuudessa yhä enemmän erilaisten verkko- ja sosiaalisen median (some) yhteisöjen sisään. Näitä yhteisöjä hyödyntämällä voidaan lisätä taiteen ja kulttuurin saavutettavuutta. Tästä hyötyvät erityisesti ne, jotka esimerkiksi terveydellisistä syistä jäävät perinteisemmän taide- ja kulttuuriharrastamisen ulkopuolelle. Jo nyt olemassa oleva teknologia mahdollistaa taiteen ja kulttuurin harrastamisen verkon kautta, vaikka omalta kotisohvalta.</p> <p>Kehittämistyöni menetelminä käytin verkkokyselyjä, haastatteluja ja osallistuvaa havainnointia. Kulttuuriaktivointijakson aikana Facebook-ryhmässä toteutui 10 eri aiheista kulttuuritapahtumaa (esimerkiksi Minun voimaelokuvani, Kipunoita – voimaannuttavat runot ja Mitä olet tuunaillut – käden taitojen esittelyä). Kipukroonikot kokivat kulttuuriaktivointijakson mielekkääksi: osallistuminen tapahtumiin koettiin hyväksi keinoksi siirtää ajatukset pois kivusta ja se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tulosten perusteella voi päätellä, että kipukroonikko voi kulttuuri- ja taideharrastamisesta saada merkittävää apua kivun kanssa pärjäämiseen. Parhaimmillaan se lisää elämäniloa, kohottaa mielialaa ja tuo viihdytystä.</p> <p>Kehittämäni toimintamalli on uusi ja kokeileva, mutta kyselyjen, haastattelujen ja kokeilun pohjalta saadut tulokset vahvistavat asettamaani hypoteesia, että tämänkaltaisella toiminnalla voidaan lisätä kulttuurin ja taiteen saavutettavuutta ja vahvistaa pitkäaikaisista terveysongelmista kärsivien hyvinvointia. Tarvitaan kuitenkin lisää määrällistä ja laadullista tutkimustietoa.</p> <p>Opinnäytetyöni tilaaja oli Suomen Kipu ry, jolle tuotin jatkosuunnitelman kulttuurin ja sosiaalisen median hyödyntämisestä potilasjärjestössä. Opinnäytetyön toinen tilaaja lääkäri ja kipututkija Helena Miranda käytti opinnäytetyöstäni saatuja kokemuksia ja tuloksia tammikuussa 2016 julkaistavassa teoksessaan Ota kipu haltuun (Otava).</p> <p>Opinnäytetyöni synnyttää toivottavasti myös uudenlaisia visioita kulttuurituottajan toimenkuvan kehityksen suunnista ja mahdollisuuksista. Näitä ovat muun muassa toimiminen sosiaalisen median ympäristössä ja moniammatillisissa yhteistyöhankkeissa ja –projekteissa, erityisesti sosiaali- ja terveysalan kanssa.</p>	
Asiasanat sosiaalinen media, Facebook, hyvinvointi, kipu, kulttuuriharrastukset, taideharrastukset, osallistaminen, saavutettavuus, virtuaalisuus, verkkoyhteisöt	

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Name of the Degree Programme

ABSTRACT

Author Sari Kumpula	Number of Pages 50 + 10
Title Culture for pain - Case: cultural activation period in a closed Facebook group among Finnish Pain Association	
Supervisor(s) Päivi Ruutinen	
Subscriber and/or Mentor Finnish Pain Association and Dr. Helena Miranda	
Abstract <p>This thesis is part of the Bachelor's degree in Applied Science (cultural management). The aim of the thesis was to create new low-threshold means, e.g. by utilizing social media, to enhance participation in art and culture. As an experimental part of the thesis, I created and managed a 12-week cultural activation period in a closed Facebook group among chronic pain sufferers. The group is organized and managed by Finnish Pain Association (Suomen Kipu Ry). The aim was to activate the group members to participate in virtual activities related to art and culture.</p> <p>Theoretical framework of this thesis is the current understanding and scientific knowledge about the role of art and culture in health and wellbeing. It has been shown that the subjective experience of well-being can be enhanced with art and culture. Especially the social elements of art and culture, i.e., a person's need for participation and the sense of belonging to a community are essential. Internet and social media are already established forms of communication and social life, and their role will most likely be even greater in the future. The accessibility of art and culture can be increased by utilizing virtual social environment. This benefits especially those who e.g. for health reasons are unable to attend the more traditional forms of art and culture. Current technology already permits participating in art and culture via internet.</p> <p>The methods I used in the experimental part consisted of net surveys, interviews and participatory observation. For the cultural activation period in the Facebook group, I produced 10 cultural events with various themes (e.g. My power movie, Empowering poems, What have you been working on? - examples of arts and crafts). The participants, i.e., chronic pain sufferers, experienced the experiment meaningful: participating in the cultural events turned out to be a useful way to distract the participant from focusing on pain. It also increased the sense of community. The results imply that participating in art and culture can potentially enhance self-management of chronic pain. Moreover, mood seems to improve, as well as the sense of enjoyment. Art and culture also provide entertainment.</p> <p>Participatory method developed for this thesis is new and innovative, based on the model of experimentation-driven innovation. Results support the hypothesis that this type of activity in the social media context can increase accessibility of art and culture and it can potentially increase the wellbeing of people with chronic illnesses. More quantitative and qualitative research is needed, however.</p> <p>The experimental part of this thesis had two orderers: Finnish Pain Association to which I also created a proposal for future activities, and Dr. Helena Miranda, a pain researcher and physician. This thesis provided valuable and new knowledge of the association between culture and health (in this case: pain). She was able to apply this knowledge to her upcoming book about pain management with the Finnish title Ota kipu haltuun (publisher Otava).</p> <p>My thesis will hopefully create new visions and ideas about the work of cultural manager and the possibilities related to working in social media environment, and in multiprofessional projects, especially within health and wellbeing sector.</p>	
Keywords Social media, Facebook, Wellbeing, Pain, Culture, Art, Participate, Accessibility, Virtuality, Virtual community	

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KOHTI OPINNÄYTETYÖTÄ	8
2.1. Menetelminä kokeilemalla kehittäminen, verkkokyselyt, haastattelut ja osallistuva havainnointi	11
3 TERVEYTTÄ JA HYVINVOINTIA KULTTUURISTA – TOIMISIKO SOSIAALISESSA MEDIASSA?	14
3.1. Sosiaalisen median käyttö	15
3.2. Somea kipuun?	17
4 KYSYTÄÄN KIPUKROONIKOILTA ITSELTÄÄN	20
5 KULTTUURIAKTIVOINTIJAKSON TOTEUTUS	26
5.1. Kulttuuriaktivointia – kymmenen erilaista tapahtumaa	29
5.2. Kulttuuriaktivointijakson tärkeimmät havainnot ja tilaajan palaute	38
6 KYSYTÄÄN KIPUKROONIKOILTA VIELÄ LISÄÄ JA TARKEMMIN	40
6.1. Kulttuuriaktivointijakson osallistujien haastattelut	43
7 ONNISTUIVATKO TAVOITTEET – POHDINTAA JA KEHITYSEHDOTUKSIA	45
7.1. Kulttuurituottaja! – katse kohti tulevaa	49
LIITTEET	53
Liite 1. Kysely Suomen Kipu ry:n jäsenille (I)	
Liite 2. Kooste Facebook-tapahtumista	
Liite 3. Kysely Suomen Kipu ry:n jäsenille (II)	
Liite 4. Haastattelukysymykset	

1 JOHDANTO

Suomessa on arviolta miljoona jonkinasteisesta kroonisesta kivusta kärsivää ihmistä. Kroonisen kivun kriteerit täyttyvät, kun henkilö on kokenut vähintään kolme kuukautta kestävän kipujakson. Monella kipu kuitenkin kestää huomattavasti pitempään, jopa vuosikymmeniä.

Kivunhoidon menetelmät ovat perinteisesti olleet lähinnä lepo, särkylääke ja fysioterapia. Kivusta on kuitenkin saatu paljon uutta tietoa viime vuosina ja käsitys kivusta on mullistunut. Mm. aivokuvantamistutkimukset ovat avanneet uudet näkymät kipuun ja kipua on alettu ymmärtää biopsykososiaalisena ilmiönä. Kipu on 100 %:sesti aivojen tuottamaa. Kroonista kipua ei pystytä aina parantamaan ja siksi kivunlievityksen ja kivunhoidon sijasta huomio tulisi suunnata enemmän kivunhallintaan ja sen kanssa pärjäämiseen. Kivunhoidon pitäisi olla kokonaisvaltaista. Tämä vaatii uudenlaisen ajattelutavan, tiedon ja kokemuksen jakamista ja omaksumista niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin kipuihmisten itsensä keskuudessa. (Miranda 2015.)

Pitkään kestäessään kipu syö ihmisen voimavaroja, heikentää itsetuntoa, vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn, nukkumiseen ja mielialaan. Sanotaan, että kipu muuttaa ihmistä. Niin se tekeekin, koska kivusta tulee helposti elämän keskipiste ja kokemus muusta elämästä menettää merkitystään. Krooninen kipu vaikuttaa yksilön osallisuuden kokemukseen vähentäen aktiivisuutta perhe-, työ-, naapurusto- ja harrasteyhteisöissä. Pitkäaikainen kipu johtaa pahimmillaan eristäytymiseen ja syrjäytymiseen. (Raitakari&Salo 2012.)

Vallallaan on enenevässä määrin käsitys kulttuurin ja taiteen voimaannuttavasta, jopa tervehdyttävästä vaikutuksesta ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Neurologi ja tietokirjailija Markku Hyyppä toteaa Kulttuuri pidentää ikää –kirjansa johdannossa, että osallistuessaan kulttuuritilaisuuksiin tai -harrastuksiin ihmiset kokevat olevansa läsnä yhteisöissä. Ihmisten välinen yhteenkuuluvuus ja luottamus tuottavat läsnäolon kokemuksen, joka on Hyyppän mielestä kulttuurin hyvinvointivaikutuksen

takana. (Hyyppä 2013, 7-8.) Hän pitää myös yksinään tapahtuvaa kulttuuriharrastamista, kuten lukemista, pohjimmiltaan yhteisöllisenä toimintana. Kirja lukeminen on pohjimmiltaan sosiaalista osallistumista ja yksittäinen lukija verkottuu henkisesti muiden lukijoiden ja kirjan kirjoittajan kanssa. (Mt., 126.)

Kulttuuri- ja taideharrastaminen lisää ihmisen myönteistä käsitystä itsestään, antaa voimia ja avartaa maailmankuvaa. Harrastusryhmissä toimiminen on hyvä tapa ystävyyttä ja jakaa ajatuksia ja kokemuksia muiden samoista asioista kiinnostuneiden kanssa. Kroonisesta kivusta kärsivät jäävät usein taide- ja kulttuuriharrastamisen ulkopuolelle, tai ainakin niihin osallistumisessa on tapahtunut huomattavia muutoksia kivun myötä. Kipu ja siitä aiheutuvat väsymys sekä toimintakyvyn ja aktiivisuustason heikentyminen rajoittavat esimerkiksi kirjoittamisintoa, teatteriin lähtemistä tai harrastusryhmiin sitoutumista. Krooninen kivun takia harrastukset muuttuvat sosiaalisten verkostojen kaventuessa enemmän yksilöllisemmiksi kuin ryhmissä tapahtuviksi (Manner 2006, 77).

Digitalisaation myötä yhteisöllisyyden kokemukseemme on tullut uusi ulottuvuus. Moni meistä on yhteydessä toisiin vapaa-ajalla ja työssä verkkovälitteisesti Skypen, WhatsAppin tai muun sovelluksen kautta ja todella moni meistä kuuluu johonkin Facebook-ryhmään tai muuhun sosiaalisen median yhteisöön. Verkkoyhteisössä jäsenet profiloituvat yhteisesti kiinnostavien aiheiden tai muun yhteisen asian ympärille. Yhteisöllisyyden kokemus syntyy siitä, että tietää kuuluvansa ryhmään ja myös siitä, että jotkut muut eivät siihen kuulu. (Kangaspunta 2011, 28.) Verkkoyhteisö käsitteenä liitetään nykyään voimakkaasti sosiaaliseen mediaan (Hintikka 2011, 114).

Suomen Kipu ry:n ylläpitämässä kipuoireisille ihmisille tarkoitettussa Facebook-ryhmässä käydään aktiivista keskustelua kivun ympärillä ja haetaan vertaistukea. Seurasin tiiviisti ryhmän toimintaa viime keväästä 2015 lähtien ja minulle muodostui varsin hyvä kuva siitä, minkä sävyistä keskustelua ryhmässä käydään ja mitä Facebook-sivun aikajanalla julkaistaan. Luonnollisesti viestien painotus on kipukokemusten jakamisessa. Myös kivun asema yhteiskunnassamme korostui: kokemukset tehottomista hoidoista, Kelan tai eläkevakuutusyhtiöiden kielteiset päätökset ja hoitavan tahon, jopa vähättelevä, suhtautuminen kipuoireisiin purkautuivat ryhmässä katkeriin ja pettyneisiin viesteihin.

Ryhmän jäsenet jakoivat aikajanelle myös hyvän mielen postauksia (viestejä), joissa myönteisten ajatusten ja tunteiden ilmaisun keinoina käytettiin esimerkiksi runoja, mietelauseita, valokuvia ja videoita. 'Päivän piristys' -nimisessä pitkäaikaisessa viestiketjussa välitettiin voimaannuttavia viestejä voittopuolisesti huumorin keinoin. Nämä postaukset saivat paljon tykkäyksiä (peukutus) ja kommenttien positiivisesta sävystä päätellen ihmiset kokivat saavansa näistä – sinänsä pikkujutuista – voimaa ja tsemppiä arkeensa ja haasteisiinsa kivun kanssa elämisessä. Eräs ryhmän ylläpitäjistä kertoi myös ryhmässä pitkään eläneestä 'Musaketjusta', jossa ryhmän jäsenet jakoivat musiikkivideoita "tunteiden tulkkina".

Moni kipukroonikko on mitä todennäköisimmin joutunut luopumaan itselle rakkaasta harrastuksesta kuten piirtämisestä, valokuvaamisesta, teatterissa käynneistä. Uskon, että halu ja kiinnostus kulttuurin ja taiteen harrastamiseen on mahdollista säilyttää kivusta huolimatta. Kulttuurituottajana toivoisin voivani edistää ja vaikuttaa jokaisen yksilön mahdollisuuksiin harrastaa taidetta ja kulttuuria.

2 KOHTI OPINNÄYTETYÖTÄ

Opinnäytetyöni taustalla oli kaksi hypoteesia, joita halusin tutkia ja kokeilla kehittämistyössäni. Halusin selvittää missä määrin ja millä tavoin kipukroonikot kokevat kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisesti auttavan heitä kivun kanssa pärjäämisessä ja elämisessä. Toiseksi halusin kokeilla onnistuisiko kulttuurin ja taiteen harrastamiseen osallistuttaminen ohjatusti sosiaalisen median kautta. Kehittämistyöni tavoitteeksi asetin kehittää kokeilemalla uudenlaista, matalan kynnyksen tapaa osallistua kulttuuri- ja taideharrastamiseen sosiaalisen median yhteisöpalvelu Facebookin kautta.

Kulttuurituotannon koulutusohjelman eriytyvien opintojeni harjoittelujaksolla kehitin yhteistyössä työn tilaajan kanssa Facebookissa toimivan VIRTATA - virtuaalinen tapahtumapaikka -kokeilun. Kyseessä oli varsin kunnianhimoinen ja innovatiivinen projekti, jonka tavoitteena oli kokeilla erilaisten Facebookissa toteutettavien tapahtumien kaut-

ta osallistavuuden, yhteisöllisyyden ja sosiaalisen median markkinoinnin keinoja ja toimivuutta. VIRTa-projektia voi luonnehtia haastavaksi ainutlaatuisuudessaan. Opiminen tapahtui yrityksen ja erehdyksen kautta. VIRTa tavoitteli suuria massoja Facebook-tapahtumiinsa, mutta ei onnistunut siinä. Yhtenä syynä oli mainonnan ja markkinoinnin tehottomuus. Tähän opinnäytetyöhön johti tärkeä oivallus: sen sijaan, että tavoitellaan kaikkia Facebookin käyttäjiä, saattaisi VIRTa-konseptin idea toimia paremmin rajatummissa ryhmissä, rajatumman merkityksen ympärillä. Facebook on pullollaan erilaisia avoimia ja suljettuja ryhmiä, jotka on perustettu joltain tiettyä tarkoitusta varten, esimerkiksi erilaiset harrastuksiin, sairauksiin ja ihmisryhmiin keskittyvät ryhmät, joiden jäsenillä on joltain yhteistä ja samanlaiset kiinnostuksen kohteet.

Ystävänä lääkäri ja kipututkija Helena Miranda, lausahti keväällä 2015 kertoessani VIRTa-projektin synnyttämistä ajatuksistani: Miksi et kokeilisi tätä ideaa ja tuottaisi tapahtumia kipukroonikoiden Facebook-ryhmässä? He, jos ketkä, hyötyisivät tästä. Tuumasta toimeen. Aloin työstää ideaa opinnäytetyöstä ja kehittämistehtävästä, jonka tilaajaksi halusin Suomen Kipu ry:n.

Suomen Kipu ry on pitkäkestoisesta kivusta kärsivien, heidän läheistensä, hoitohenkilökunnan sekä kipuasioista kiinnostuneiden valtakunnallinen etu- ja yhteistyöjärjestö. Jäseniä yhdistyksellä on noin 1300 (kesäkuu 2015). Tärkein toimintamuoto on vertaisryhmätoiminta, jota järjestetään eri puolilla Suomea. Järjestö tarjoaa myös muita tukipalveluja kuten Vertaistukipuhelin ja Tukilinja-sähköposti. Tukipalvelujen tuottamisen lisäksi järjestö toimii kipukroonikoiden etujen valvojana ja tiedottaa kipuun liittyvistä asioista. Yhdistyksen toimintaa pyöritetään vapaaehtoisvoimin. Toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys. Paikallista vertaistoimintaa tukevat myös useat kunnat. Suomen Kipu ry on toiminut vuodesta 1992.

Facebookissa on Suomen Kipu ry:n virallinen sivu tiedotusta varten sekä erillinen suljettu keskusteluryhmä kipuihmisille. Myös kipukroonikoiden omaisille ja läheisille on oma Facebook-ryhmä. Elokuussa 2015 suljettuun keskusteluryhmään oli liittynyt yli 2000 kipukroonikkoa.

Suomen Kipu ry:n suhtautui hyvin myönteisesti ajatukseeni toteuttaa opinnäytetyöni puitteissa kulttuuriaktiivointijakso, jossa kokeiltaisiin erilaisia kulttuuri- ja taideharras-

tamiseen liittyviä aktiviteetteja Facebook-ryhmässä sekä toteuttaa kaksi kyselytutkimusta. Minulle annettiin varsin vapaat kädet kyselyiden ja kulttuuriaktivointijakson toteutuksen suhteen, joka sopikin mainiosti kokeilemalla kehittämisen menetelmään, joka on kehittämistyöni näkökulma.

Miranda toimi opinnäytetyöprosessissa mentorinani perehdyttäen minut ymmärtämään paremmin kivun olemusta ja antaen vinkkejä sopivan lähdemateriaalin löytämiseksi. Helena Miranda on lääketieteen tohtori ja työterveyden dosentti, joka toimii tällä hetkellä Helsingin kaupungin työterveyshuollossa työterveyslääkärinä sekä projektikoordinaattorina. Hänen suunnittelemassa ja käynnistämässä kehittämishankkeessa ”Kipu ja työkyky” pyritään luomaan työterveyshuoltoon systemaattisia toimintatapoja kipuoireisten työntekijöiden työkyvyn tukemiseksi. Mirandalla on pitkä kokemus tutkimustyöstä Työterveyslaitokselta sekä USA:sta. Hänen tutkimusintressinsä liittyvät tuki- ja liikuntaelinten kipuoireisiin ja riskitekijöihin, kivun ja masennuksen yhteisiintyvyyteen sekä näiden vaikutukseen työkykyyn. Lisäksi hän on myös itse kipukroonikko. Hän pyrkii kehittämään kokonaisvaltaista kivunhallintaa perinteisten kivunhoitokeinojen rinnalle. Miranda on julkaissut lukuisia tutkimuksia ja tieteellisiä artikkeleja. Keväällä 2016 häneltä ilmestyy Otavan kustantama kipuaiheinen tietokirja Ota kipu haltuun.

Kamppailu jatkuvien kipujen kanssa vie voimia niin potilaalta kuin hänen läheisiltään. Viime vuosina on kuitenkin saatu valtavasti uutta tietoa pitkittyneestä kivusta ja sen lääkkeettömistä hoitomuodoista.

Ota kipu haltuun -kirjassaan suomalainen lääkäri ja kipututkija Helena Miranda valaisee uutta ymmärrystä kivusta. Hän esittelee 18 käytännössä testattua työkalua kivun hallitsemiseen ja kannustaa kokeilemaan muutamaa niistä. Vaikka kipu ei poistuisi, on aina mahdollista nauttia elämästä sovussa kipuoireidensa kanssa. (Miranda 2015, takakansiteksti.)

Oma ymmärrykseni kivusta oli jo hieman laajentunut, koska toimin käsikirjoituksen esilukijana ja kommentoijana. Oppaan työkalupakista löytyy mielenkiintoisia uusia välineitä ja näkökulmia kivunhallintaan. Yksi tällainen näkökulma on myös kulttuurin ja taiteen voimaannuttava ja kipua lievittävä vaikutus, josta on jo myös tutkimusnäyttöä.

Miranda halusi myös toimia opinnäytetyöni toisena tilaajana ja ehdotti, että toteuttaisin opinnäytetyöni puitteissa kaksi kyselyä Suomen Kipu ry:n jäsenille kulttuuri- ja taideharrastamisen ja kivunhallinnan yhteydestä. Tuloksia hän halusi hyödyntää osana tulevaa kirjaansa.

Opinnäyte- ja kehittämistyöni tavoitteet kiteytyivät näin:

1. Kokeilemalla kehittää uutta, matalan kynnyksen tapaa osallistua kulttuuri- ja taideharrastamiseen sosiaalisen median (Facebook) kautta.
2. Hyödyntää kyselyiden ja kulttuuriaktiivointikokeilun tuloksien pohjalta tuotettua tietoa a) Suomen Kipu ry:n toiminnan kehittämiseen b) Helena Mirandan tekeillä olevaan kirjaan.

Haluan opinnäytetyöni tuloksien pohjalta antaa myös kulttuurituottajille näkemyksiä ja ajatuksen siemeniä miten sosiaalista mediaa voisi hyödyntää kulttuuri- ja taideharrastamisen edistämiseksi. Haluan myös rohkaista heitä toimimaan luontevasti toimialojen rajapinnoissa, erityisesti yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan kanssa.

2.1. Menetelminä kokeilemalla kehittäminen, verkkokyselyt, haastattelut ja osallistuva havainnointi

Kehittämistyössäni toteutin 12 viikon aikana, kesällä 2015, Suomen Kipu ry:n suljetussa Facebook-ryhmässä kulttuuriaktiivointijakson, jossa jäsenet saivat osallistua vapaaehtoisesti kymmeneen eri aiheisiin kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyviin tapahtumiin. Tapahtumia olivat esimerkiksi 'Minun voimaelokuvani', 'Kipunoita – voimaannuttavat runot' ja 'Mitä olet tuunailut?' – käden taitojen esittelyä.

Kehittämistyötäni läpäisee kokeilemalla kehittäminen malli (kuva 1). Mallia ovat tehneet näkyväksi Aalto-yliopiston MIND-tutkimusryhmä ja erityisesti tutkimuspäällikkö Anssi Tuulenmäki, jolla on kokemusta innovaatioprosessien ja liiketoiminnan kehittämistyössä. Hän kutsuu itseään yli-innovaatioaktivistiksi. Aalto-yliopiston MINDexpe tutkimushankkeen (päättyi lokakuussa 2014) tavoitteena oli rohkaista organisaatioita kokeilemalla kehittämiseen perinteisen suunnittelemalla kehittäminen sijaan. Hank-

keen aikana toteutui useita eri organisaatioiden kehittämiskokeiluja eli kokeilusprinttejä. MINDexpe-projektin perusväittäjä kuuluu, että

aidosti uusia strategisia tuotteita, palveluja tai tapoja toimia synnytetään kokeilemalla, ei suunnittelemalla. Kokeiluista saadun opin avulla on paremmat mahdollisuudet synnyttää uniikkeja toteutuksen ideoita kuin perinteisellä tavalla suunnittelemalla. (MIND. Luettu 1.11.2015.)

Kokeilemalla kehittämisen mallin lähtökohtana on tunnistaa niin sanottu *Alkuidea*. Tämän idean kehittämiseen tarvitaan *Kokeilemisen ideoita*, joista jokin tai jotkut kokeillaan käytännössä. Kokeilujen pohjalta saadaan *Toteutuksen idea* tai ideoita, jotka auttavat alkuperäisen ongelman ratkaisussa tai vievät kohti haluttua päämäärää, esimerkiksi kannattavaa liiketoimintaa tai uudenlaista palvelua.

Kokeilemalla kehittämisen malli



1. Alkuidean tunnistaminen

Idea, joka on mahdollinen ratkaisu tiettyyn havaittuun ongelmaan



2. Kokeilun idean kehittäminen

Idea siitä, miten voimme suunnitella ja toteuttaa kokeilun, joka mahdollistaa nopean ja tehokkaan oppimisen



3. Toteuttamisen idean löytäminen

Idea, joka edesauttaa ongelman ratkaisussa tai vie kohti haluttua päämäärää

Kuva 1: Kokeilemalla kehittämisen malli (MIND)

Kokeilemalla kehittämisen malli sopi erityisen hyvin kulttuuriaktivointikokeilun viitekehikseksi. Alussa oli vain idea, oletamus siitä, että kulttuuriaktivointijakson kaltainen toiminta Facebookissa saattaisi viedä kohti haluttuja tavoitteita. Kokeilemalla erilaisia sisältöjä ja matalan kynnyksen osallistumisen tapoja saattaisi löytyä toimivia tapoja harrastaa kulttuuria ja taidetta uudella tavalla, innovatiivisella tavalla.

Kokeilemalla kehittämiseen kuuluu myös projektin epäonnistumisen riski ja kehittämistyöni taustalla häälyi koko ajan tietoisuus siitä, että toteutus ei tulisi toimimaan oletetulla tavalla. Suurin osa vallitsevista projektinhallinnan menetelmistä pyrkii välttämään epävarmuutta kaikin keinoin suunnitteleamalla kaikki yksityiskohdat etukäteen. Kokeilemalla kehittäminen sen sijaan rakentuu epävarmuuden päälle. Ketteryys, joustavuus, nopeat toteutukset ja tehokas oppiminen kuuluvat kaikki olennaisesti kokeilemalla kehittämisen ideologiaan. Toteuttamisen idean löytyminen onnistuu ainoastaan kokeilemalla rohkeasti ja sietämällä myös epävarmuutta. (M!ND. Luettu 1.11.2015.)

Toteutin Suomen Kipu ry:n jäsenille kaksi kvantitatiivista webropol-verkkokyselyä. Kehittämistyössä kysely sopii hyvin lähtötilanteen kartoittamiseen ja myöhemmin saavutettujen tulosten arviointiin. (Ojasalo, Moilanen, Ritalahti 2014, 40.) Ensimmäisen kyselyn (liite 1) tarkoituksena oli muun muassa kartoittaa kivunhallinnan ja kulttuuri- ja taideharrastamisen suhdetta sekä sosiaalisen median käyttöä. Toinen kysely (liite 3) tehtiin kulttuuriaktiivointijakson jälkeen ja tarkoituksena oli kerätä kokemuksia jakson toteutuksesta, myös jatkokehittämistä silmällä pitäen.

Haastattelin toisen kyselyn jälkeen neljää kulttuuriaktiivointijaksoon aktiivisesti osallistunutta Facebook-ryhmän jäsentä. Haastattelujen (liite 4) tarkoituksena oli kerätä laadullisia kokemuksia kokeilun onnistumisesta, mitä he kokivat saaneensa siitä ja miten he mielsivät ylipäättään kulttuuri- ja taideharrastamisen.

Jatkuva osallistuva havainnointi oli tärkeä ja välttämätön osa kehittämistyötäni. Osallistuvassa havainnoinnissa, netnografisessa tutkimuksessa, tutkija on läsnä verkkosivuilla ja osallistuu itse toimintaan (Kananen 2014, s. 108). Tutkijan rooli osallistuvassa havainnoinnissa voi olla pelkkä osallistuminen tai osallistuminen yhteisön jäsenenä. Yhteisön jäsenyydessä voidaan erottaa myös eri muotoja, eli tutkija voi olla verkkosivujen ylläpitäjä tai vain jäsen. (Mt., s. 110.) Sain kehittämistyöni ajaksi ryhmän ylläpitäjän oikeudet ja seurasin päivittäin ryhmän julkaisuja ja osallistuin sen toimintaan.

3 TERVEYTTÄ JA HYVINVOINTIA KULTTUURISTA – TOIMISIKO SOSIAALISESSA MEDIASSA?

Suomessa keskustelu kulttuurin ja taiteen voimaannuttavasta, jopa tervehdyttävästä vaikutuksesta ihmisen hyvinvointiin käy varsin vilkkaana. Keväällä 2015 aihe oli pinnalla: sosiaali- ja terveysministeriön Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia - toimintaohjelman 2010–2014 loppuraportti julkaistiin huhtikuussa 2015. Raportissa todetaan, että toimintaohjelmakauden aikana on onnistuttu tavoitteessa lisätä tietoisuutta taiteen ja kulttuurin myönteisistä vaikutuksista ihmisen hyvinvointiin. Myös erilaisten kulttuurilähtöisten menetelmien käytön arvioitiin yleistyneen. (Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia - toimintaohjelman 2010–2014 loppuraportti 2015, 7.)

Ohjelman tavoitteena oli, että jokaisella on oikeus ja tasa-arvoinen mahdollisuus itse tehdä taidetta ja osallistua kulttuuritoimintaan ja että kulttuurin vaikutukset ihmisen hyvinvointiin on tunnustettu poliittisella, hallinnollisella ja rakenteiden tasoilla (mt., 7).

Terveyttä kulttuurista –verkoston tapaamisessa, johon osallistuin 27.5.2015 Helsingissä tuotiin vahvasti esille tarve ja toive jalkauttaa toimintaohjelman tavoitteet osaksi poliittisia ja hallinnollisia rakenteita. Vaikka lobbausta asian puolesta oli jo tehty, koettiin tehtävä edelleen haasteelliseksi; tuolloin vielä jännitettiin tulevan hallitusohjelman rakennetta.

Pyörä on liikkeessä ja vauhti kiihtyy. Suomen hallitusohjelman yhtenä kärkihankkeena on parantaa taiteen ja kulttuurin saavutettavuutta. Toimenpiteinä on tarkoitus laajentaa prosentitaiteen periaatetta yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa taiteen hyvinvointivaikutusten tukemiseksi, parantaa epätasaisesti jakautunutta taiteen perusopetuksen ja lastenkulttuurin saatavuutta taiteenalakohtaisesti maan eri osissa sekä edistää lasten ja nuorten luovia taitoja. (Valtioneuvosto. Hallitusohjelman toteutus. Luettu 1.11.2015.) Ympäri Suomea suunnitellaan ja toteutetaan erilaisia kulttuuri- ja taidehankkeita hyvinvointikärjellä. Myös koulutuspuolella asian ajankoh-taisuus on otettu huomioon: syksyllä 2015 käynnistyi ensimmäinen Hyvinvoinnin väli-

tystoimiston järjestämä Osallistavan taiteen tuotannon täydennyskoulutus kulttuuri- ja sote -alojen ammattilaisille. (Hyvinvoinnin välitystoimisto. Luettu 27.6.2015.)

Mitä sitten tarkoitetaan käytännössä, kun puhutaan taiteen ja kulttuurin hyvinvointivaikutuksista ihmiselle? Hyypän mukaan kulttuuri- ja taideharrastaminen yhdessä muiden kanssa edistää terveyttä ja pidentää elinikää, keskimäärin jopa kahdesta kolmeen vuoteen. Se on tehokkaampaa kuin terveysliikunta tai laihduttaminen (Hyypä 2013, 20). Hyvinvointia syntyy silloin kun ihminen aktiivisesti osallistuu tekemiseen taide- ja kulttuuriharrastamisen kautta. Toinen tapa on kulttuurin kuluttaminen, joka on luonteeltaan passiivisempaa ja vastaanottavaa. Molemmilla on terveysvaikutuksia. Avainsanoina ovat yhteisöllisyys ja osallistuminen. Sinänsä ei ole niin väliä millaista toimintaa tehdään - hyvinvointia syntyy yhdessä tekemisestä ja jakamisesta. Yhtä hyvin liikunnan tai kansalaistoiminnan harrastaminen voi edistää terveyttä ja hyvinvointia.

Tukahdutettujen tunteiden, yleensä negatiivisten, yksi ilmentymä on krooninen kipu. Kulttuuri ja taide voivat toimivat eräänlaisena ilmaisukielenä, jonka avulla kipua poteva ihminen voi oppia ymmärtämään ja ilmaisemaan ajatuksiaan, toiveitaan ja tunteitaan paremmin. Kanavoimalla näitä tunteita luovaan tekemiseen ja antamalla niille myönteisempi ilmiasu, voi kipu myös helpottua. Tutkimusten mukaan kulttuurin muodoista erityisesti musiikin kuuntelu, tanssiminen ja itsensä ilmaiseminen kirjoittamalla lievittävät kipua. (Miranda 2015.)

3.1. Sosiaalisen median käyttö

Sosiaalinen media on tietoverkkoja ja tietotekniikkaa hyödyntävä viestinnän muoto, jossa käsitellään vuorovaikutteisesti ja käyttäjälähtöisesti tuotettua sisältöä ja luodaan ja ylläpidetään ihmisten välisiä suhteita (Sosiaalisen median sanasto 2010, 14). Sosiaalinen media on luonteeltaan yhteisöllinen, mutta sosiaalisen median käyttäjä toimii useimmiten kuitenkin yksin. Yksittäinen ihminen on se, joka tekee päätöksen jakaa kokemuksiaan vaikkapa yhteisöpalvelu Facebookissa. Tykkää-napin klikkaamiseen riittää yksi sormi. Sosiaalisessa mediassa yhteisöllisyyden kokemus syntyy mukanaolosta, siitä, että kuuluu johonkin tiettyyn ryhmään tai verkostoon. Kun jaat

videosi YouTubessa, lisää kuvia Pinterestiin tai julkaiset statuspäivityksesi Facebookissa, odotat, että toiset osallistuvat tähän jollain tavalla. Odotat, että julkaisuistasi tykätään, niitä kommentoidaan ja jaetaan eteenpäin. Tästä kaikesta toiminnasta syntyy kokemus siitä, että kuuluu joukkoon.

Sosiaalinen media (jatkossa some) on tullut jäädäkseen. Se vie valveillaoloajastamme yhä vain suuremman osan. Erityisesti yhteisöpalvelujen käyttö kasvaa. 56 % 16–74-vuotiaista suomalaisista käyttää internetin yhteisöpalveluja. 16–24-vuotiaista jopa 93 % seuraa jotain yhteisöpalvelua. (Tilastokeskus, 2014.) Suomen suosituimmat some-palvelut ovat Facebook (2,4 miljoonaa käyttäjää), videopalvelu YouTube (2,0 milj.) ja pikaviestipalvelu WhatsApp (1,6 milj.) (Pönkä 2015). Pönkä huomauttaa sosiaalisen median katsauksessaan, että somen käytössä on parhaillaan tapahtumassa iso muutos: Facebookin käyttö kääntyy laskuun – johtuen siitä, että nuoret siirtyvät käyttämään muita some-palveluja. Toisaalta Facebookin käyttö on lisääntynyt vanhempien ikäluokkien keskuudessa (Tilastokeskus, 2014). Some-aiheisissa keskusteluissa on myös aika ajoin väläytelty Facebookin kuolemaa (Helsingin Sanomat 23.1.2014). Todennäköisesti Facebook tulee menettämään ykkössijansa suosituimpana some-palveluna, mutta säilyttää kuitenkin asemansa yhtenä käytetyimpänä some-palveluna myös jatkossa.

Tilastokeskuksen mukaan suomalaiset käyttävät internetiä ja sosiaalista mediaa eniten sähköpostien lähettämiseen ja vastaanottoon, pankkiasioiden hoitamiseen ja tavaroita ja palveluita koskevaan tiedonetsintään. Some-palveluiden käytön osuus kaikista käyttötarkoituksista nousee myös huomattavan korkealle: yhteisöpalvelujen seuraaminen (56 %), musiikin kuuntelu tai lataaminen (54 %), viestien kirjoittaminen esimerkiksi keskustelupalstoille (53 %) ja blogien lukeminen (48 %). Huomattava on myös sairauksiin, ravitsemukseen tai terveyteen liittyvän tiedon etsinnän osuus, peräti 70 % väestöstä. (Tilastokeskus 2014.) Suomalaiset ovat ahkeria terveystiedon hankkimisessa verkosta. Terveystalon teettämässä kyselyssä 2015 yli 90 % vastaajista (N=1119) on hakenut jotain terveyteen liittyvää tietoa verkosta. Noin puolet tekee sitä kuukausittain. (Terveystalo 2015. Viitattu 30.6.2015.)

3.2. Somea kipuun?

Edellä mainittujen tutkimuksien pohjalta voi karkeasti yhteenvetona sanoa, että suomalaiset käyttävät internetiä ja somea tiedon etsimiseen ja yhteydenpitoon muiden kanssa. Tutkimukset koskevat koko väestöä. Erikseen kipukroonikoiden tai muiden potilasryhmien netin ja somen käyttöä koskevaa tutkimusta ei ole tietääkseni Suomessa tehty. Opinnäytetyöni puitteissa toteutetussa kyselyssäni, johon sain 133 vastausta, kysyin kipukroonikoilta kuinka he käyttävät internetiä ja sosiaalista mediaa. Some-kanavista ylivoimaisesti eniten käytössä oli Facebook (98 % vastaajista). Vastaajista 80 % valitsi vaihtoehdon *seuraan muiden kuulumisia* internetin ja sosiaalisen median käyttötarkoitukseksi. Seuraavaksi eniten vastaajat olivat valinneet kohdan *etsin tietoa terveydestä* (77 %). Vastaus korreloi muita tutkimuksia ja kohderyhmän huomioon ottaen olisin odottanut prosenttien olevan korkeampikin. 72 % ilmoitti netin ja somen käyttötarkoituksiksi myös *ajankohtaisia asioiden seuraamisen* ja 62 % *vertais-tuen hakemisen*.

Pyysin vastaajia myös arvioimaan kuinka paljon eri asiat auttavat jaksamaan kipuoireiden kanssa. *Internetin ja somen käytön* valitsi peräti 50 % vastaajista.

Kivun kokemus on yksilöllinen. Myös suhtautuminen kivunhoitoon on jokaisen kipuihmisen oma. Toiset uskovat vain lääkkeen ja levon auttavan, toiset hakevat kivunlievitystä mistä tahansa muustakin kuin perinteisistä hoidoista. Vaihtoehtoisia itsehoiton muotoja on lukuisia.

Voisiko internetin ja somen käyttö auttaa kivunhallinnassa ja toimia itsehoidon tukena? Onko tällaista kysymystä edes järkevää esittää? Vastauksia on haettava oman kyselyni tuloksien lisäksi muualta maailmasta, jossa kivunhoidon tutkimus on paljon pidemmällä kuin kotimaassamme.

Australialaisen tutkijaryhmän tutkimuksessa 2014 kartoitettiin kroonista kipua potevien (N=218) sosiaalisen median käyttöä itsehoidon tukena. Lähestymistapana tässä tutkimuksessa oli terapeutin affordanssi (therapeutic affordance), jossa pyrittiin

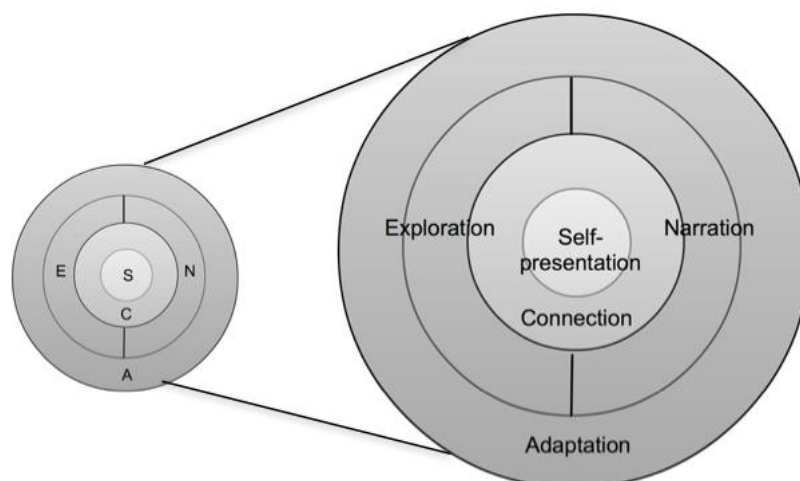
vastauksien avulla osoittamaan ne (terapeuttiset) toiminnanmahdollisuudet, jotka se-
littävät sosiaalisen median käytön hyötyjä omaehtoisen terveyden edistämisen tuke-
na. (Merolli 2013.)

Suomessa affordanssin käsite on huonosti tunnettu. Parhaiten sitä on mielestäni
avannut oululainen tutkijatohtori ja dosentti Pirkko Hyvönen, joka on tutkinut muun
muassa luovuutta ja leikillisiä oppimisympäristöjä. Hänen suomennos affordanssista
on toiminnanmahdollisuus. Affordanssi saatetaan myös kääntää sanalla tarjouma.
Toiminnanmahdollisuudet toteutuvat yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuk-
sessa, toiminnassa. Kyse on toiminnanmahdollisuuksien havaitsemisesta ja niiden
hyödyntämisestä. (Hyvönen 2011.)

Edellä mainitussa australialaistutkimuksessa laadullisen analyysin pohjalta nimettiin
viisi sosiaalisen median käyttöä kuvaavaa terapeuttista affordanssia eli toiminnan-
mahdollisuutta: tiedon etsiminen (exploration), yhteydenpito muihin (connection), ko-
kemuksien jakaminen (narration), adaptaatio eli mahdollisuus valita tilanteen mukaan
millä tavoin on yhteydessä toisiin (adaptation) ja itsensä ilmaiseminen (self-
presentation).

Tutkimuksen pohjalta esitellyssä SCENA-mallissa (S = self-presentation, C = connec-
tion, E = exploration, N = narration, A = adaptation) sosiaalisen median terapeuttiset
affordanssit on visualisoitu kuvaamaan, miten ne ovat yhteydessä toisiinsa (kuva 3).
Keskiössä oleva itse-ilmaisu (self-presentation) kuvaa yksilön digitaalista identiteet-
tiä, toisin sanoen miten ja kuinka ”paljaana” hän näyttäytyy sosiaalisessa mediassa.
Tähän liittyvät muun muassa yksityisyyden ja tunnistamisen asetukset. Digitaalinen
identiteetti määrittelee miten eri yksilöt ovat yhteydessä toisiinsa (connection). Seu-
raavalle kehälle asettuvien tiedon etsimisen (exploration) ja kokemuksien jakamisen
(narration) ilmentymät riippuvat yksilön itse-ilmaisuun ja yhteys muihin -asteesta.
Uloimmalla kehällä oleva adaptaatio (adaptation) eli yksilön valinnan mahdollisuus
käyttää eri sosiaalisen median kanavia eri tilanteissa, vaikuttaa edellä oleviin toimin-
nanmahdollisuuksiin ja toisinpäin.

Tiivistettynä merkityksellisimpiä sosiaalisen median käyttötarkoituksia tutkimuksen kohderyhmälle olivat mahdollisuus tiedon etsimiseen, yhteyden saaminen muihin ihmisiin ja mahdollisuus jakaa omia ja muiden sairauden kokemuksia.



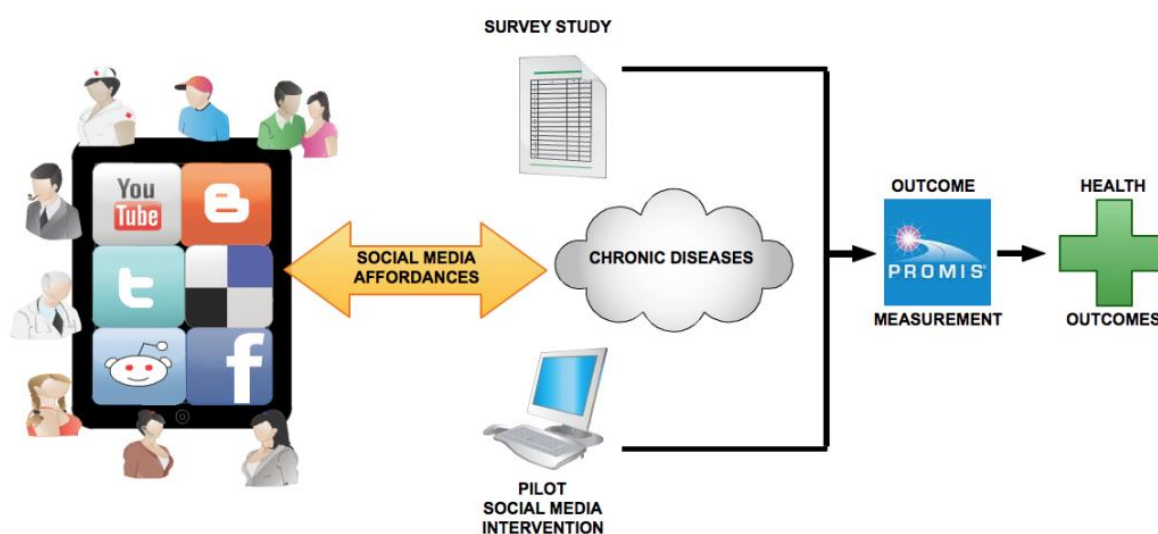
Kuva 2: SCENA malli. Sosiaalisen median terapeuttiset toiminnanmahdollisuudet (Merolli 2014)

Toinen aiheeseen liittyvä mielenkiintoinen tutkimus toteutettiin 2012 Yhdysvalloissa Montanan yliopiston tutkijaryhmän johdolla. Tutkimuksessa seurattiin kolmen kuukauden ajan naisia, joilla oli jokin krooninen sairaus, johon lähes aina liittyi kipua. He kaikki asuivat Yhdysvaltojen länsiosien syrjäisillä seuduilla, joten tutkimuksessa hyödynnettiin internetiä. Tutkimuksessa 155 naista kutsuttiin netin kautta ylläpidettävään vertaistukiryhmään, jossa he saivat terveystietoa ja pääsivät keskustelemaan terveydentilastaan. (Kelly, Cudney & Weinert 2013.)

Tutkimuksen mielenkiintoisin tulos oli se, että naiset jakoivat netin välityksellä ajatuksiaan ja kokemuksiaan täysin spontaanisti myös taideharrastamisen myönteisistä vaikutuksista kivun kanssa pärjäämisessä. Taideharrastamisen muotoina olivat vahvasti erilaiset kädentaitoihin liittyvät harrastukset, kuten neulominen, tilkkutyöt ja ompelu. Joka kolmas tutkittava jakoi toisille mukanaolijoille netin välityksellä kokemuksiaan luovan toiminnan merkityksestä kivunhallintakeinona. Viesteissä kuvattiin esimerkiksi sitä, miten maalaaminen tai virkkaaminen veivät lähes meditatiiviseen tilaan,

jossa kipu ja mielihaha unohtuivat. Käsillä tekeminen muun muassa vetreytti niveliä ja vaikutti kivun voimakkuuden tuntemukseen.

Kyseiset tutkimukset viittaavat siihen suuntaan, että verkkoyhteisöllisyys ja sosiaalisen median käyttö saattavat vaikuttaa myönteisesti kroonisen kivun hallintaan. Tutkimuksien loppupäätelmissä tuodaan kuitenkin esiin, että vankalla pohjalla oleva tutkimusnäyttö puuttuu edelleen, joten varsinaisia toimenpidesuosituksia terveydenhuollon toimijoille ei voida vielä tehdä. Tarvitaan lisää jatkotutkimusta



Kuva 3: Tutkimusnäytön kerääminen sosiaalisen median käytön terveyttä edistävästä vaikutuksista (Merolli 2013)

4 KYSYTÄÄN KIPUKROONIKOILTA ITSELTÄÄN

Suomen Kipu ry:n jäsenien arjessa jaksamisen, kulttuuri- ja taideharrastamisen ja sosiaalisen median käyttöä kartoittavan kvantitatiivisen verkkokyselyn toteutin 10.–16.5.2015 välisenä aikana. Kysely (liite 1) koostui kuudesta kysymyksestä ja taustatiedoista. Kolme oli monivalinta- ja kolme oli asteikkokysymyksiä. Yhteystietojen (nimi ja sähköposti) antaminen oli vapaaehtoista ja niitä tarvittiin, jos halusi osallistua pal-

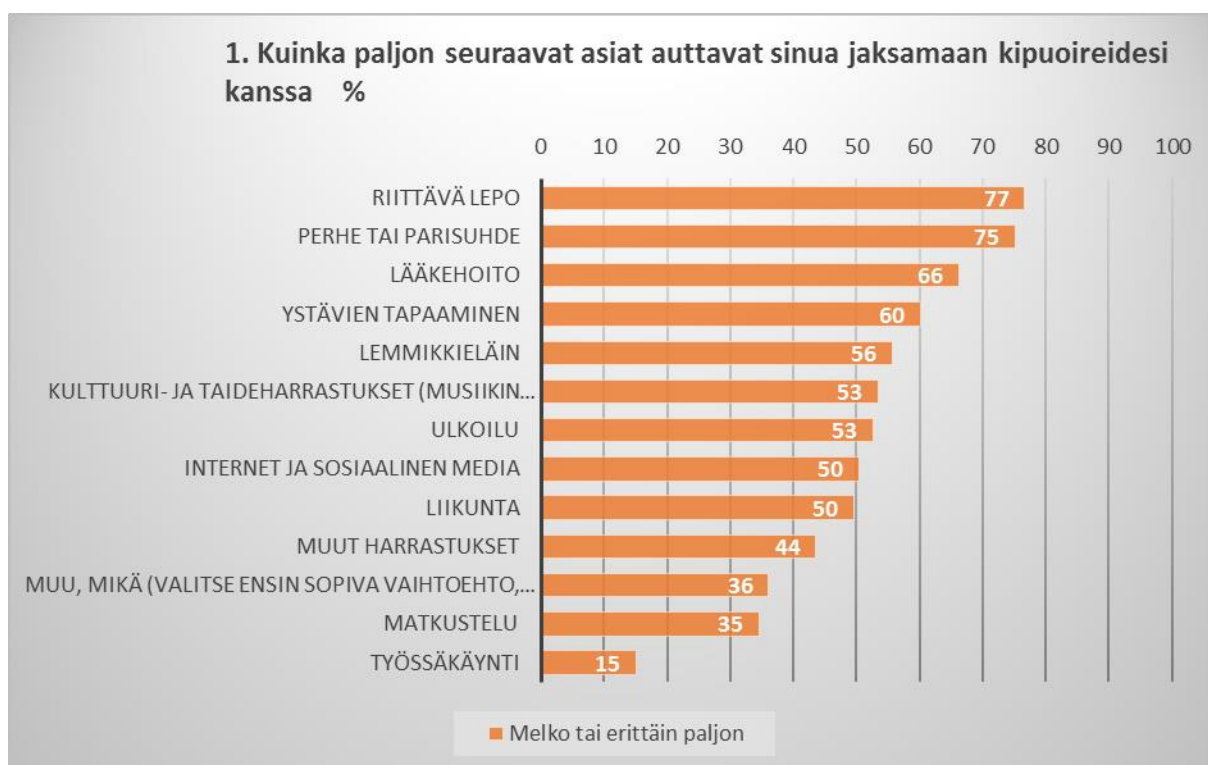
kinnon (lahjakortti verkkokirjakauppaan) arvontaan. Taustatiedoista kiinnostavia tutkimuksen kannalta olivat sukupuoli, ikä ja asuinpaikkakunta. Asuinpaikkakunnan perusteella arvelin pystyvani tekemään paremmin johtopäätöksiä esimerkiksi kulttuuri- ja taideharrastamisen esteisiin tai eri kulttuuri- ja taidelajien kiinnostavuuteen liittyen.

Kyselyyn vastasi 133 henkilöä. Vastausprosentti kysymyksiin oli lähes täydellinen. Vastaajista 114 oli naisia ja 18 miehiä. Vastaajista 59 % kuului ikäryhmään 45-64 – vuotiaat. Ryhmittelin vastaajien paikkakunnat lääneittäin. Eniten vastaajia ilmoitti olevansa Uudenmaan läänistä (45/133) ja yllättäen toiseksi eniten vastaajia oli Pohjois-Pohjanmaan läänistä 15/133). Varsinais-Suomen, Keski-Suomen ja Pirkanmaan lääneistä oli kaikista vastaajia 10/133. Muista lääneistä vastaajia oli reilusti alle 10 per lääni.

Kyselyssä pyysin ensin vastaajia arvioimaan miten paljon eri asiat auttavat jaksamaan kipuoireiden kanssa. Asteikon vaihtoehdot olivat: ei lainkaan, jonkin verran, melko paljon ja erittäin paljon. Analyysia varten yhdistin asteikot vielä kahteen luokkaan: 1. ei lainkaan ja jonkin verran ja 2. melko paljon ja erittäin paljon.

Yli puolet vastaajista (53 %) koki *kulttuuri- ja taideharrastamisen* auttavan kivun kanssa pärjäämisessä. Tätä vastausvaihtoehtoa avasin esimerkkien avulla osoittamaan mitä kulttuuri- ja taideharrastamisella tarkoitetaan tässä yhteydessä: sekä kulttuurin ja taiteen kokeminen ja kuluttaminen, että sen harrastaminen sitä itse tekemällä. Merkittävimmiksi asioiksi kivun kanssa pärjäämisessä nousivat *Riittävä lepo* (77 %), *perhe tai parisuhde* (75 %) ja *lääkehoito* (66 %). *Työssäkäynti* (15 %) oli ylivoimaisesti vähiten tärkeä. Puolet vastaajista (50 %) arvioi myös *internetin ja somen käytön* auttavan heitä jaksamaan kipuoireidensa kanssa.

Avoimissa vastauksissa mainittiin tärkeinä muina jaksamisen keinoina erilaiset, muut kuin lääkehoidot, kuten lymfa-, TNS- (sähköinen hermostimulaatio) ja kylmähoito. Myös rentoutuminen ja mindfulness mainittiin useaan kertaan. Vastauksista korostui myös positiivisen ajattelun, oikean asenteen ja huumorin merkitys.



Kaavio 1: Kuinka paljon seuraavat asiat auttavat sinua jaksamaan kipuoireidesi kanssa

Kartoitin myös vastaajien harrastamia tai heitä kiinnostavia kulttuuri- ja taidelajeja. Tulokset ohjasivat myös osaltaan kulttuuriaktivointijakson sisällönsuunnittelua. Vastaajat ilmoittivat harrastavansa eniten *musiikin kuuntelua* (81 %), *lukemista* (74 %) ja *elokuvia* (68 %). Muut lajit jäivät alle 50 prosentin. Musiikin kuuntelun korkea prosentti saattaa heijastaa musiikin tutkitusti kipua lievittävää vaikutusta. Tästä on eniten tutkimusnäyttöä sekä akuutin että kroonisen kivun hoidossa (Miranda 2015). Harrastetuimpien lajien kolmen kärki on mielestäni johdonmukainen tulos. Kipukroonikoilla toiminta on usein rajoittunutta, ja kyseiset lajit ovat luonteeltaan passiivisia ja helposti saavutettavia.

Tässä kysymyksessä vastausvaihtoehtoja oli kolme: 1. harrastan 2. en harrasta, mutta olen kiinnostunut 3. en harrasta, enkä ole kiinnostunut. Vedin kaksi ensimmäistä vaihtoehtoa yhteen saadakseni näkyville sen mikä vastaajajoukkoa kiinnostaa – huolimatta siitä harrastaako kyseistä lajia vai ei. Yhteenvedossa kolmen kärki pysyi samana kiinnostuksen suhteen, mutta useat muut lajit nousivat kiinnostuksessa reilusti:

kädentaidot (80 %) ja valo- ja videokuvaus (77 %). Tästä voi päätellä, että myös aktiivisempi harrastaminen kiinnostaa, vaikka se ei olisikaan kipujen takia mahdollista.

Mitä vastaajat kokivat saavansa kulttuuri- ja taideharrastamisesta? Ylivoimaisesti eniten vastaajat kokivat mahdollisen kulttuuri- ja taideharrastamisen *vievän ajatuksia pois kivusta (82 %)*. Sen koettiin myös *antavan elämäniloa (69 %)*, *tuovan viihdytystä (67 %)* ja *auttavan jaksamaan (61 %)*.

Halusin myös selvittää tarkemmin mahdollisia syitä, jotka estävät kulttuuri- ja taideharrastamista. Vastaajista 73 % valitsi vaihtoehdoista kohdan *kipu estää*. Seuraavaksi yleisimmät harrastamisen esteet olivat *taloudelliset syyt (60 %)* ja *ei ole voimia harrastaa (50 %)*. *En ole kiinnostunut ylipäättään taiteesta ja kulttuurista* vaihtoehdon valitsi vain 12 % vastaajista.

Kahden edellisen kysymyksen tulosten perusteella voi päätellä, että kipukroonikko voi saada merkittävää apua kivun kanssa pärjäämiseen kulttuuri- ja taideharrastamisesta. Kipuihmisten joukossa on paljon myös niitä, jotka eivät koe lainkaan kivun estävän heitä harrastamasta kulttuuria ja taidetta, ja jotka saavat harrastamisesta helpotusta kivun kanssa pärjäämisessä. Tämä päätelmä saa lisävahvistusta myös toisen kyselyn tuloksista ja haastateltavien kommentteista. Kulttuuri- ja taideharrastamisen saavutettavuuden parantaminen ja näiden harrastamiseen kannustaminen edistävät myönteisesti kipukroonikoiden hyvinvoinnin kokemusta.



Kaavio 2: Mitkä syyt estävät sinua harrastamasta kulttuuria ja taidetta haluamassasi määrin tai ollenkaan

Suomen Kulttuurirahaston teettämässä tutkimuksessa Suomalaisten näkemykset kulttuurista 2013 kartoitettiin myös kulttuurin kuluttamisen esteitä. Tutkimuksessa vastaajat luokiteltiin kuluttajatyyppeihin sen mukaan, miten usein he olivat käyneet kulttuuritapahtumissa. ”Passiivisia yksipuolisia kuluttajia” on väestöstä 44 % eli lähes joka toinen. ”Passiivisia kuluttajia” on noin viidennes väestöstä (19 %). Näihin ryhmiin kuuluvilla on yleisesti alhainen koulutustaso ja työttömyyttä. Yhteiskunnallinen huono-osaisuus korostuu ja taloudelliset syyt estävät kulttuurin kuluttamista. Tutkimuksessa tärkeimmäksi yksittäiseksi syyksi nousi sisäänpääsymaksujen hinta (45 % vastaajista). Oman tutkimuskohteeni kannalta mielenkiintoinen tulos tässä tutkimuksessa on se, että terveydelliset syyt eivät ole kovin merkittäviä kulttuurin kuluttamisen esteitä. Vain 4 % vastaajista koki näin. (Mt., 3, 5, 37, 38.)

Pyysin kipukroonikoita kuvaamaan myös internetin ja somen käyttöään. Vastaajista 80 % valitsi vaihtoehdon *seuraan muiden kuulumisia* internetin ja sosiaalisen median käyttötarkoitukseksi. Tämä tulos saattaa korreloida Facebookin suurta osuutta käyte-

tyimpien some-kanavien joukossa. Seuraavaksi eniten vastaajat olivat valinneet kohdan *etsin tietoa terveydestä* (77 %). Tämä oli varsin odotettu tulos kohderyhmän kannalta. Suomalaiset ovat muutenkin ahkeria terveystiedon hankkimisessa verkosta. Terveystalon teettämässä kyselyssä 2015 yli 90 % vastaajista (N=1119) on hakenut jotain terveyteen liittyvää tietoa verkosta. Noin puolet tekee sitä kuukausittain (Terveystalon raportti 2015. Luettu 9.8.2015).

Tässä kysymyksessä väittämä *seuraan kulttuuria* ei ole aivan onnistunut. Mitä seuraan kulttuuria (internetissä ja sosiaalisessa mediassa) tarkalleen ottaen tarkoittaa? Tätä olisi pitänyt avata tarkemmin. Itse käsitän sen tarkoittavan pääasiassa taide- ja kulttuuriuutisten ja tapahtumien seuraamista somessa. Vastaajista 33 % oli valinnut tämän vaihtoehdon joko melko tai erittäin tärkeänä.



Kaavio 3: Kuinka paljon seuraavat asiat kuvaavat internetin ja sosiaalisen median käyttöäsi

5 KULTTUURIAKTIVOINTIJAKSON TOTEUTUS

Toteutin Suomen Kipu ry:n suljetussa Facebook-ryhmässä kulttuuriaktivointijakson ajalla 16.5.–6.8.2015. Julkaisin Facebook-ryhmässä 10 erilaista aktiviteettia tai tapahtumaa, kuten niitä ryhmässä kutsuin, joihin jäsenet saivat osallistua voimiensa ja kiinnostuksensa mukaan. Aktiivisen osallistumisen tapoja olivat tekstin, kuvan, videon tai linkin postaaminen annetun aiheen ja ohjeen mukaan ryhmän aikajanelle. Passiivisen osallistumisen tapoja olivat muiden postauksien tykkääminen ja kommentointi. Tekemäni jaottelu aktiiviseen ja passiiviseen osallistumiseen kulttuuriaktivointikoikeilussa imitoi käsitystäni siitä, mitä kulttuuri- ja taideharrastaminen voi yhtäältä tarkoittaa: passiivista kuluttamista, esimerkiksi teatteriesityksessä tai museossa käynti ja aktiivinen osallistuminen, esimerkiksi käsitöiden tekeminen tai osallistuminen luku- piiritoimintaan. Tapahtumat olivat aikajärjestyksessä seuraavat:

Minun voimaelokuvani

Sisäisen lapsen viisaus

Minun maisemani

Lukuvinkkejä

Mitä oot tuunaillu?

Tassuterapeutit

Tanssitaan

Kipunoita – voimauttavat runot

Ruokaohjeita, nam!

Tärkeät taiteilijat

Miksi valitsin juuri nämä aiheet ja toteutustavat? Aika moni asia, aihe, ilmiö ja kulttuuri- tai taidelaji taipuvat myös some-tapahtumaksi, vaikka keinoja on tietysti vähemmän käytössä kuin fyysisillä tapahtumilla. Facebookissa on mahdollista esimerkiksi kuunnella musiikkia, katsella elokuvia, esitellä teoksia, järjestää näyttelyitä ja taiteilijavierailuja tai tuottaa yhdessä runokirja. Kehittävän harjoittelun VIRT-projektista saadut kokemukset siitä, mikä voisi toimia ja kiinnostaa Facebook-tapahtumana, ohjasivat myös aiheiden, sisältöjen ja toteutuksen suunnittelua. Valinnoissa vaikuttivat

myös ensimmäisen kyselyn tulokset kiinnostavimmista kulttuuri- ja taidelajeista sekä näkemykset tiettyjen taidelajien terapeuttisista vaikutuksista.

Käytännössä suunnitelmat kuitenkin muuttuivat jatkuvasti ja suurinta osaa kulttuuriaktiivointijakson tapahtumien toteutuksesta voi pitää puhtaasti nopeina kokeiluina, ilman sen suurempaa suunnitelmallisuutta. Kokeilemalla kehittämisen näkökulmaan liittyy tietynlaisen epävarmuuden sietäminen. Suunnanmuutoksiin oli syytä varautua ja niitä myös käytännössä tapahtui. Kulttuuriaktiivointikokeilun alussa ehdotin Suomen Kipu ry:lle *Voimaa taiteesta ja kulttuurista – Suomen Kipu ry* Facebook-alaryhmän perustamista. Ryhmässä olisi toteutettu pitempikestoiset ja sisällöllisesti ja teknisesti vaativammat tapahtumat ja taidelähtöiset aktiviteetit. Ajatus sai kannatusta hallituksen, ylläpidon ja tiedotuksen jäseniltä, mutta sen perustaminen olisi ollut mahdollista vasta myöhemmin syksyllä. Hallitus oli vähän aikaisemmin tehnyt päätöksen, että uusia ryhmiä Suomen Kipu ry:n puitteissa ei perusteta ennen kuin saataisiin kokemuksia äskettäin perustetusta paikallisesta vertaistukiryhmästä. Vaihtoehtona olisi ollut alaryhmän perustaminen omatoimisesti, mutta en katsonut sitä järkeväksi. Mielestäni alaryhmä olisi tarvinnut yhdistyksen taustatuen ollakseen jäsenille riittävän uskottava ja vetovoimainen.

Kulttuuriaktiivointikokeilu toteutui siis jo olemassa olevassa Facebook-ryhmässä. Alun perin olin suunnitellut jakson pituudeksi 6 viikkoa, mutta käytännössä lopullinen aika venyi kaksinkertaiseksi, 12 viikkoon. Haasteena oli se, että kulttuuriaktiivointikokeilu ei saanut haukata liian suurta osaa ryhmän toiminnasta. Tämä haaste vaikutti tapahtumien sisältöihin ja toteutustapoihin ja ohjasi myös tapahtumien kestoa ja määrää. Yhden tapahtuman kesto vaihteli kahdesta viiteen päivään. Kunkin tapahtuman osalta saatoin etukäteen vain arvailla millainen olisi vastaanotto ja osallistumisaktiivisuus. Tapahtuman lopetus tapahtui aktiivisuuden hiipuesssa ja käyttämällä omaa arviointikykyä siitä, milloin oli aika päättää tapahtuma.

Aloitin jokaisen tapahtuman (yhtä lukuun ottamatta) julkaisemalla sen idean ja osallistumisohjeen lisäksi myös oman julkaisun. Pidin tärkeänä sitä, että osallistuin itse kaikkiin tapahtumiin. Halusin herättää luottamusta ja yhteenkuuluvuutta – olla yksi heistä, enkä niinkään mikään ulkopuolinen ”ohjelmatoimisto”. Pyrin mahdollisuuksien mukaan välttämään kaikkea virallisuutta ja puhuttelemaan julkaisuissa arkisesti, mut-

ta selkeästi. Halusin tälläkin tavalla varmistaa, että tapahtumaan osallistumiskynnys olisi tarpeeksi matala.

 **Sari Kumpula**
23. toukokuuta

Heippa ryhmäläiset! Jatketaan näiden jaksamista ja voimaa arkeen tuottavien pikkutapahtumien tekemistä täällä ryhmässä. Seuraavaksi tahtoisin mennä vähän pintaa syvemmälle ja herätellä kuvin ja sanoin omaa sisäistä lasta, jollainen meissä jokaisessa on. Kaikki kiinnostuneet mukaan osallistumaan 😊

Sisäisen lapsen viisaus

Kaivoin vanhoja valokuvia lapsuudestani ja jäin miettimään sitä pientä tyttöä, jollainen olen joskus ollut. Mitä se tuossakin kuvassa miettii? Mitä odottaa elämältä? Mistä unelmoi? Aikuisena huomaan joskus kaipaavani tuota pientä tyttöä minussa. Mietin, onko minussa jotain jäljellä siitä lapsen uskosta, että voin luottaa ihmisiin ja elämän eri tilanteisiin.

Otinpa joistakin näistä lapsuuskuvista kännykkäkameralla digiversiot, niin säilyvät pitempään. Tänne laitoin pari kuvaa ja ajatuksia siitä mitä tuo pikkulikka, **sisäinen** lapseni, tahtois sanoa minulle aikuiselle. Hän kuiskaisi hellästi: Elämä kantaa, kun sen vaan antaa... Ja huutaisi nauraen ääneen: Älä sie likka ota ittiäs niin vakavasti!

Mitä sinun **sisäinen** lapsesi sanoisi sinulle aikuiselle juuri nyt? Kerro meille kuvin ja/tai sanoin.



Kuva 4: Sisäisen lapsen viisaus -tapahtuman aloitusjulkaisu

Tapahtuman aloitusjulkaisu oli kiinnitettyä Facebook-ryhmän aikajanalla tapahtuman keston ajan. Julkaisun kiinnittäminen (pin post) tarkoittaa sitä, että julkaisu pysyy Facebook-sivun aikajanalla ylimpänä, kunnes kiinnitys poistetaan. Näin varmistetaan se, että julkaisu ei putoa aikajanalla tuoreempien julkaisujen alapuolelle. Olin sopinut tästä toimintatavasta ryhmän ylläpitäjien kanssa. Osallistuminen tapahtui lisäämällä oman kommentin aloitusjulkaisuun. Facebook-kommenttiin voi lisätä tekstiä, hyperlinkin, kuvia tai videon.

Facebook-tapahtumia voisi verrata fyysisiin tapahtumiin: järjestäjän on oltava paikalla ja valmiina vastaamaan osallistujien tarpeisiin välittömästi. Seurasin tapahtumia päivittäin ja aktiivisimpina aikoina monta kertaa päivässä. Facebook on vikkelä media, joka elää hetkessä. Julkaisujen tykkääminen ja kommentointi sekä mahdollisiin kysymyksiin vastaaminen tulee tapahtua aika lailla välittömästi, vähintään saman vuorokauden aikana.

5.1. Kulttuuriaktivointia – kymmenen erilaista tapahtumaa

Esittelen seuraavaksi kulttuuriaktivointijakson aikana toteuttamani tapahtumat aikajärjestyksessä. Kerron tapahtuman idean, osallistumisaktiivisuuden ja tärkeimmät havainnot. Perustelen myös miksi olen valinnut kyseisen aiheen. Pohdin myös tapahtuman jatkokehittämistä. Tapahtumakooste löytyy liitteistä (liite 3).

Sinun voimaelokuvasi

”Tämä elokuva (Tähtiin kirjoitettu virhe). Kosketti ja syvältä. Ehkä siksi, että pääosien esittäjät sairaita nuoria, kuten minä itsekin. Elämä ja pääosan esittäjä oli joltain osin kuin minä. Myös mieheni itki vuolaasti tätä elokuvaa katsoessamme. Se hetki jäi ikuisesti mieleeni. Tämä elokuva on ikuisesti sydämässä.”

Valitsin ensimmäisen tapahtuman aiheeksi elokuvan, joka on hyvin helposti saavutettavissa oleva taidelaji. Nähdäkseen elokuvia ei tarvitse enää lähteä elokuvateatteriin, koska elokuvia on tarjolla televisiossa, ja varsinkin verkossa ne ovat milloin tahansa katsottavissa. Toteuttamassani kyselyssä elokuvien harrastaminen oli kolmen kiinnostavimman taidelajin joukossa – 89 % vastaajista ilmoitti joko harrastavansa sitä tai olevansa siitä kiinnostunut. Elokuva toimii usein myös terapeuttisena kokemukseksi. Leffatohtori Mikael Saarinen vertaa elokuvia aikuisten satuihin, joissa käsitellään tärkeitä elämään liittyviä kysymyksiä ja teemoja. Samaistumalla elokuvan henkilöihin voidaan monesti käsitellä helpommin myös omia kokemuksia ja tunteita. Henkilön traumaattisen kokemuksen katseleminen elokuvassa voi antaa mahdolli-

suuden etäännyttää omat kipeät kokemukset ja antaa uskoa selviytymiseen. (Saari-
nen 2006, 14, 40.) Elokuva toimii puhtaasti myös viihdyttävänä ajankuluna.

Sinun voimaelokuvasi -tapahtuman ideana oli esitellä elokuva, joka oli jollain tavalla merkittävä itselle, sellainen, jonka selviytymistarina on koskettanut, innostanut, puhu-
tellut ja antanut voimia arjen keskellä. Tapahtuman aktiivisia osallistujia oli 16 – siis
niitä, jotka osallistuivat tapahtumaan annetun ohjeen mukaisesti. Näistä osallistujista
useampi postasi useamman kuin yhden itselleen tärkeän elokuvan esittelyn (teksti,
kuva) ja linkin elokuvaan tai sen traileriin (elokuvan esittely). Hyvin moni elokuvan
aihe käsitteli sairautta (Lorenzon öljy) tai päähenkilö oli jollain tavalla muutoin rajoit-
tunut (Kaunis mieli). Esittelyissä korostui voimakkaasti samaistuminen tarinan henki-
löihin ja heidän kamppailuunsa esteiden voittamiseksi (Still Alice). Voimakkaasti tun-
teisiin vetoavat elokuvat (Billy Elliot) hallitsivat aihepiirejä.

Tämänkaltaista leffatapahtumaa somessa voi jatkokehittää ja soveltaa monella taval-
la. Mahdollisuuksia on rajattomasti. Riippuen ryhmästä, saman alueen ihmiset voivat
esimerkiksi sopia leffatreffejä ja katsoa yhdessä sovitun elokuvan. Tai ryhmän jäse-
net voivat katsoa elokuvan itsekseen verkkovälitteisesti. Leffaan liittyvä keskustelu
voidaan käydä avoimesti Facebook- tai muussa some-ryhmässä. Ryhmä voi sopia
tietyt teemat, pelisäännöt tai tavoitteet elokuvien katsomiselle ja niiden käsittelylle.
Kuvapalveluihin, kuten Instagramiin tai Pinterestiin, voidaan liittää kuvia elokuvasta,
sen synnyttämistä ajatuksista, tuntemuksista, inspiraatioista, mistä tahansa ryhmän
tavoitteiden mukaisesta toiminnasta.

Sisäisen lapsen viisaus

*"Sisäinen lapseni ojentaisi kultakruunun ja sanoisi että " oot muuten niin herkän vah-
va kuningatar että jukupliut"*

Kipuihminen katsoo ja mieltää itsensä ikään kuin kivun läpi. Kivusta on tullut usein
omaa identiteettiä määrittelevä tekijä. Kivun syntymekanismi on monimutkainen
psykykinen ja fyysinen asia, jota en edes yritä selittää tässä yhteydessä. Menneisyy-
den ja lapsuuden kokemuksilla on vaikutusta meidän kaikkien elämässä – siinä mil-
laisia meistä on tullut, millaisia aikuisia olemme. Oman sisäisen lapsen kanssa työ-

kentely on erityisesti tunnelukkojen avaamiseen käytetty tapa terapeutisessa toiminnassa. (Takanen 2011.)

Halusin herätellä osallistujia ajattelemaan omaa sisäistä lastaan ja muistuttamaan siitä ajasta, jolloin kipu ei vielä hallinnut elämää. Ajatuksenani oli, voisiko sisäistä lastaan aktivoimalla (katsomalla lapsuudenkuviaan, kirjoittamalla ajatuksia – lapsen viisaita sanoja aikuiselle itselleen) oivaltaa jotain omasta itsestään, ikään kuin muistaa uudelleen omia vahvuuksiaan ja palauttaa elämäniloa ja -uskoa. Käynnistin tapahtuman aloitusjulkaisulla (kuva 4), jossa oli mukana kaksi omaa lapsuudenkuvaani ja lyhyt teksti siitä mitä ”tuo pikkulikka minussa” tahtoisi sanoa aikuiselle itselleni. Kannustin osallistumaan tapahtumaan sanoin ja kuvin, ja ottamaan vanhasta paperivalokuvasta digikuvan.

Aktiivisia osallistujia oli seitsemän. He postasivat omia lapsuudenkuviaan aikajanelle ja kirjoittivat ajatuksiaan aiheeseen liittyen. Lapsen viisauksissa aikuiselle itselleen nousivat tärkeimmiksi avoimuuden, luottamuksen, ilon ja kiitollisuuden teemat. Passiivisia osallistujia, niitä, jotka tykkäsivät ja kommentoivat aktiivisten osallistujien postauksia, oli kaiken kaikkiaan 68. Aihe siis kiinnosti, mutta se saattoi olla monelle liian henkilökohtainen.

Minun maisemani

”Koti. Tämä on paikka johon mielessäni palaan nykyään aina uudestaan ja uudestaan. Tämä on mun turvapaikka, oma satamani. Täällä mun on hyvä olla.”

Ihmisen tarve kiinnittyä tiettyihin paikkoihin tai haaveilla niistä on universaali ilmiö. Pyysin osallistujia kertomaan kuvin ja sanoin heille merkityksellisistä maisemista ja paikoista. Se voi olla jokin paikka kotona, arjessa, asuinympäristössä, menneeltä matkalta tai unelmien paikasta.

Tämä tapahtuma aktivoi lähes 50 osallistujaa postaamaan kuvia ja tekstejä itselle tärkeistä maisemista ja ympäristöistä. Kuvissa oli voittopuolisesti suomalaisia luontomaisemia: järvenrantoja, saaristoa ja Lapin luontoa. Myös oma kotiympäristö oli

suosittu aihe. Passiivisten osallistujien määrä oli erittäin suuri. Ilmeisesti tämän tyyppisiä kuvia on miellyttävä katsoa – suomalainen arvostaa luontoa.

Kommenteissa kuvailtiin lämmöllä kuvissa olevia paikkoja. Monissa kommenteissa kaikui kaipuu palata johonkin tiettyyn paikkaan, jossa oli kokenut hyviä hetkiä ja rentoutunut ennen kuin kipu alkoi hallita elämää.

Monet kuvat olivat mielestäni myös taiteellisesti onnistuneita, vaikka se ei ollutkaan tapahtuman itsetarkoitus. Kokosin kuvista ja teksteistä Minun maisemani -kuva-albumin ryhmään.

Aiheesta voisi järjestää valokuvakurssin Facebook- tai muussa some-ryhmässä. Kurssilla annettaisiin kuvausopetusta ja –vinkkejä ja voitaisiin järjestää yhteisiä kuvausretkiä. Niiden kokemukset voitaisiin jakaa kuvien ja sanoin ryhmään. Lisäksi voitaisiin toteuttaa viikon kuva –tyyppisiä äänestyksiä ja kilpailuja. Myös voimauttavan valokuvan menetelmiä voisi toteuttaa some-ryhmässä, mutta tämä vaatii vetäjäksi pätevän ohjaajan.

Lukuvinkit

*”Tintti-sarjakuvat ja erityisesti ne Kapteeni Haddockin kiroamislauseet - mahtavaa vihanhallintakurssia (vihanpurkamista) jokaiselle aikuiselle. ☺ Niitä voi yrittää kehittää itsekin: *saakelin shakaalit* ☺ Päästellään tunteet ulos vaan... ☺ Kun ei enää pysty keskittymään lukemiseen, voi hankkia äänikirjoja.”*

Me suomalaiset olemme lukijakansaa! Kyselyni pohjalta suuri osa Facebook-ryhmän jäsenistä harrasti lukemista. Tapahtuma keräsi laajan skaalan lukuvinkkejä eri kirjallisista genreistä. Pyysin osallistujia kertomaan miksi he suosittelivat kyseisiä teoksia. Onko siinä hyvä tarina, onko se koskettava, hauska, tunteita herättävä vai peräti mulistava kokemus? Pyysin myös postaamaan kirjan kannesta kuvan, jos sellainen oli ulottuvilla.

Jokaiselta aktiiviselta osallistujalta (22) tuli lähes poikkeuksetta enemmän kuin yksi kirjasuositus. Suurin osa oli romaaneja, mutta myös muutamia historia- ja runoteok-

sia sekä sarjakuvia suositeltiin. Ehkä yllättäen teosten aiheissa ei erityisesti ollut yhteyttä kipuun. Monia kirjoja suositeltiin vain yksinkertaisesti hyvinä lukukokemuksina.

Lukeminen on suhteellisen helppo ja edullinen harrastus. Hyvän kirjan lukeminen, siihen uppoutuminen, vie tehokkaasti ajatukset pois kivusta ja ikävistä asioista. Myös äänikirjat ovat mainio vaihtoehto silloin, kun lukeminen ei jostain syystä onnistu tai haluaa puuhata jotain muuta seuratessaan tarinaa. Kirjoista on hauska keskustella toisten kanssa – muutenkin taide-elämyksen jakaminen muiden kanssa koetaan usein mielekkääksi. Kuukauden kirja, viikon kirja -esittelyt voidaan mainiosti toteuttaa Facebook- tai muissa some-ryhmissä. Facebook-ryhmään voi kutsua vaikkapa kirjailijan itsensä kertomaan ja keskustelemaan kirjastaan ryhmän jäsenten kanssa.

Mitä oot tuunailtu?

”No, minä tuunasin viime syksynä makuuhuoneen vaatekaappien ovet uuteen uskoon. Tapetit löysin kierrätyskeskuksesta 2 e per rulla. Kuvat ovat alla ja hienot tuli 😊”

Kädentaitojen arvostus on taas nousussa. Tuunauksesta on tullut varsinainen ilmiö. Wikipedian määritelmä tuunauksesta: ”Valmiiden esineiden ja tekstiilien muokkaaminen itse siten, että vanhasta tai tavallisesta saadaan uutta ja yksilöllistä”.

Tuunaukseen liittyy usein oivalluksen tuottama mielihyvä. Käsillä tekeminen on parhaimmillaan keskittynyttä toimintaa, flow-tilan juhlaa, jossa aika ja paikka unohtuvat. Keskittymiskyky ja itsetunto paranevat, ja luultavasti myös kivun kokemus lievittyy. Itse tekemisestä jää aina jotakin konkreettista, tuotos, jota saattaa esitellä mielellään myös muille.

Mitä oot tuunailtu -tapahtumassa oli vain kuusi aktiivista osallistujaa, mutta heistä jokainen postasi useamman kuvan ja esittelyn tuotoksistaan. Mukana oli kuvia ja kertomuksia sisustuksesta, käyttöesineistä, vaatteista ja lahjatavaroista. Passiivisia osallistujia oli hyvin runsaasti, ja kommentoitiin ihailua ja arvostusta toisten kädentaidoille.

Jatkokehittämisessä some-ryhmän teoksista ja tuotoksista voitaisiin järjestää näyttely. Näytteilleasettajat postaavat valokuvia, tarinoita ja linkkejä teoksiinsa liittyen. Myös näyttelyn tuotoksien ostaminen voisi olla ja varat voisi lahjoittaa johonkin hyväntekeväisyyskohteeseen.

Tanssitaanko?

”Voi tanssi. Haluaisin sitä enemmän harrastaa. Välillä kun olen paremmassa kunnossa käyn latinobic-tunnilla. Kotoa yritän tanssia miten pystyn.”

Tanssiharrastajien määrä Suomessa on kasvanut tasaisesti. Television tanssiohjelmat ovat osaltaan lisänneet kiinnostusta tanssiharrastamiseen. Tanssi on paitsi taidelaji, myös erinomaista liikuntaa. Liikunnan merkitystä terveyden ja hyvinvoinnin kannalta ei voi vähätellä. Nykyään yhä enenevässä määrin kannustetaan kipukroonikkoakin pitämään yllä aktiivisuutta, kannustetaan välttämään liiallista lepoa. Esimerkiksi kroonisista selkävuuista ja fibromyalgiakivuista kärsivät hyötyvät tutkimusten mukaan erityisesti sopivasta määrästä liikuntaa (Miranda 2015).

Tapahtuman aihe valikoitui ajankohdan perusteella: se sijoittui juhannuksen tienoille, joka on Suomessa lavatanssien kiihkeintä aikaa. Halusin kokeilla löytyisikö ryhmästä tanssiharrastajia tai muuten vain tanssista tykkääviä, jotka haluaisivat osallistua laittamalla kuvan tai videon omasta suosikkitanssilajista tai elokuvan tanssikohtauksesta. Teettämässäni kyselyssä tanssia kertoi harrastavan vain 11 % vastaajista. Kun mukaan laskettiin myös lajista kiinnostuneet, nousi prosenttiosuus 55:een.

Tapahtumaan osallistuneet olivat pääsääntöisesti harrastaneet tanssia, pari varsin monipuolisestikin, ennen elämänsä kivun kanssa. Tapahtumaan osallistuttiin voittopuolisesti kertomalla sanallisesti omasta suhteestaan tanssiin. Kommenteissa nousi selkeästi esille kaipuu tanssimista kohtaan. Videoita postattiin vain pari ja ne olivat tunnettuja tanssikohtauksia elokuvista (Flashdance, Saturday Night Fever) tai taltiointeja jonkin tietyn tanssilajin esityksestä.

Some-ryhmässä voisi järjestää esimerkiksi tanssikurssin. Ryhmässä julkaistaisiin eri tanssilajien opetusvideoita ja muuta aiheeseen liittyvää materiaalia.

Tassuterapeutit

”Jollei mulla olisi omaa tassuterapeuttia, niin makaisin masentuneena sohvan pohjalta. Se on neljästi pihalle, satoi tai paistoi. Tekee niin hyvää.”

Poikkeuksellisesti Tassuterapeutit-tapahtuma ei ollut kulttuuri- ja taideaiheinen. Toisaalta tapahtumaan osallistumisen keinot, valokuvaaminen ja videointi, ovat taideläh- töisiä. Ryhmässä oli jo aiemminkin postattu kuvia omista lemmikeistä ja käytetty tassuterapeutti -nimitystä. Somessa omien lemmikkien kuvien ja videoiden julkaiseminen on erittäin suosittua.

Lemmikkieläimellä on paljon myönteisiä vaikutuksia elämäämme ja jopa terveyteemme. Varsinaisia tutkimuksia lemmikkieläimen roolista kivunhoidossa on tehty vasta joitakin, mutta tulokset ovat rohkaisevia (Miranda 2015). Kyselyssäni jopa 56 % kipukroonikoista koki lemmikkieläimen auttavan kipuoireiden kanssa jaksamisessa erittäin tai melko paljon.

Tapahtumaan osallistui aktiivisesti 17 henkilöä, jotka postasivat kuvia ja esittelyjä lemmikkikoirista ja -kissoista. Moni mainitsi esittelyssä lemmikkinsä ”terapeuttiset” ja kipua lievittävät kyvyt sekä niiden antaman ehdottoman ilon elämään.

Kipunoita -runoja

Rohkaistuin/ Varmana itsestäin/ Rakkaudesta teihin/ Meidän yhdessä/ Pärjäävän näin/ Koska ikävä suuri/ Kumoa ajatuksen/ Että pärjäisi en

Terapeuttinen kirjoittaminen on yksi toimivimmista tavoista tuntojen purkamiseen ja ongelmien käsittelyyn. Kirjoittaminen on myös meille suomalaisille varsin tuttu ja rakas ilmaisutapa. Kivun kokemisen kuvaaminen sanallisesti, kirjoittamalla, auttaa varmasti monia kipukroonikoita käsittelemään näitä vaikeita asioita. Aivan kuten kuvataiteiden, myös kirjoittamisen avulla, voi antaa kokemuksilleen muodon ja näin etäännyttää niitä helpommin käsiteltäviksi.

Olin alun perin suunnitellut toiseen tekstilajiin liittyvää tapahtumaa, mutta päätin sitten kokeilla miten runonkirjoittaminen aktivoisi ryhmän jäseniä osallistumaan. Taustalla oli Suomen Kipu ry:n tiedotustiimin jäsenen ajatus koostaa mahdollisesti jäsenten runoista tai muista teksteistä kirjanen. Myös itselläni oli tämä sama ajatus opinäytetyötä ideoidessani.

Runojaan postasi kymmenen osallistujaa. Mukana oli myös yksi kuvaruno. Runon julkaisemisen lisäksi kaksi osallistujaa kertoivat missä tilanteessa kyseinen runo oli syntynyt. Runot saivat runsaasti myönteistä, kannustavaa, jopa tunteikasta palautetta passiivisilta osallistujilta. Kipunoita -runojen aiheiden näkyvin teema oli kivun kanssa eläminen, kivunhallinta. Muita aiheita olivat muun muassa yksinäisyys, rohkeus, lähimmäisenrakkaus, kaipaus ja unelmat.

Runoryhmän (tai muut tekstilajit) perustaminen Facebookiin tai muuhun somepalveluun voisi toimia oikein hyvin. Ryhmässä osallistujat voisivat jakaa runojaan ja antaa palautetta toisilleen. Aiheita voisi teemoittaa ja myös kuvarunot toimisivat mainiosti somessa. Tavoitteeksi voitaisiin ottaa vaikkapa juuri yhteisen kokoelman tuottaminen. Terapeuttisena ja voimauttavana menetelmänä runoryhmä voisi hyötyä aiheeseen perehtyneen ohjaajan tuesta.

Ruokaohjeita, nam!

"...2. juustokasti, sulata voi kattilas ja lisää vehnä jauho, anna kypsy jauhoje tovi, älä anna palloo!"

Kulttuuri voi laajemmassa merkityksessään olla myös ruokaa. Ajatuksissani oli, että mahdolliseen yhteiseen teokseen voisi tulla myös ruokareseptejä. Postasin aluksi oman reseptini kuvan kera ryhmään ja kehotin muita osallistumaan ja julkaisemaan oman ruokaohjeensa. Tapahtuma ei ottanut tulta alleen – vain kolme osallistui eikä yksikään liittännyt mukaan kuvaa ruoasta. Ehkä aihe poikkesi liikaa aikaisemmista tai oli vain yksinkertaisesti vähemmän kiinnostava? Luultavasti osallistuminen tähän koettiin liian työlääksi: ruokaohjeen tekeminen vaatii tarkkuutta. Sen lisäksi valmis annos pitäisi vielä kuvata.

Ruoan ympärille voisi rakentaa monenlaisia some-tapahtumia. Esimerkiksi omista ruokateemallisista illanistujaisista voisi postata kertomuksia, kuvia tai videoita Facebook-ryhmään tai Instagramiin. Ruoanlaiton voisi videoida kokkiohjelmien tapaan ja järjestää reseptikilpailuja.

Itselle tärkeä taiteilija

”Kyllähän Ismo Alanko säätien biisi ”Vittu ku vituttaa” alkaa toimia kolme kertaa peräkkäin kuultuna positiivisesti. Käänteisenä sen laulun sanoman ymmärtää ja alkaa jopa naurattaa se, että eihän mulla nyt ihan noin.”

Tässä tapahtumassa pyysin esittelemään itselleen tärkeitä taiteilijoita, joiden teokset puhuttelevat, auttavat jaksamaan tai miellyttävät muutoin. Osallistujat (22) esittelivät monipuolisesti eri taidelajien koti- ja ulkomaisia edustajia ja heidän teoksiaan. Monet eri genret mainittiin erikseen, kuten Bollywood-leffat, japanilainen taide, stand-up ja animaatiot. Ilahduttavat monet myös kertoivat miksi nämä olivat heille tärkeitä.

Jokaisella meistä on omat mieltymyksemme eri taidelajien suhteen. Monesti haemme taiteesta myös jonkinlaista samaistumiskohtaa – taiteilijan tai hänen teoksensa kautta. Oma elämäntilanteemme, kulttuuriperimä, traumat ja pelot vaikuttavat siihen millaiseen taiteeseen samaistumme. Osallistujille erityisesti musiikintekijät ja heidän kappaleensa olivat tärkeitä samaistumisen ja voimaantumisen kohteita. Käsite ”voimabiisi” mainittiin pariin kertaan. Osallistujat kertoivat saavansa taiteilijoista ja heidän teoksistaan myös viihdytystä, iloa ja uusia näkökulmia omaan elämään.

Tapahtuman aloituspostauksessa unohdin ohjeistaa, että osallistua voi paitsi esittelemällä sanallisesti, myös kuvan tai videon avulla. En tiedä vaikuttiko tämä kömmähdyks, mutta osallistujat esittelivät taiteilijansa ainoastaan sanallisesti – vain yksi osallistuja postasi myös videon esittelynsä yhteyteen. Jatkossa kannattaa muistaa ohjeistaa tapahtumat selkeästi, jotta aiheista saadaan mahdollisimman moniulotteinen, myös visuaalinen ja äänellinen, kokemus.

5.2. Kulttuuriaktiivointijakson tärkeimmät havainnot ja tilaajan palaute

Ihminen on tunnustava eläin, kuten on todennut ranskalainen filosofi Michel Foucault (Foucault 1998). Ihmisen tarve tulla näkyväksi tavalla tai toisella on mielestäni korostunut sosiaalisen median aikakautena. Omiin julkaisuihin liittyvät toisten tykkäämiset, kannustavat ja arvostavat kommentit, postauksien jakamiset, jopa eripuraisuus ja vastustaminen pönkittävät someyksilön näkyväksi ja hyväksytyksi tulemisen kokemusta. Sosiaalinen media lisää myös tirkistelyn tarvetta, sitä hiljaista läsnäoloa, josta ei välttämättä jää mitään jälkeä (paitsi tiedonkerääjille). Tekemäni jaottelu aktiivisiin ja passiivisiin osallistujiin perustui tiettyihin osallistumisen tapoihin, niihin, joista jäi jokin jälki. Kolmantena ryhmänä voisi pitää hiljaisia osallistujia, niitä jotka eivät osallistuneet toiminnan kautta, mutta ehkä seurasivat silti jakson tapahtumia. Henkilökohtainen osallisuuden tunto voi mielestäni syntyä myös tällaisesta hiljaisesta osallistumisesta. Kaikki eivät ajatuksistaan huolimatta kommentoi mitään tai edes tykkää. Soomeen liittyy myös välittömän palautteen mahdollisuus. Omille mielipiteilleen, ajatuksilleen tai toiminnalleen saa hyvin lyhyellä aikajaksolla palautetta. Viikon vanhoista mielipiteistä ei kukaan enää jaksa välittää.

Jakson aikana osallistujilta tuli muutamaan otteeseen esiin kiitollisuus ja arvostus siitä, että Facebook-ryhmälle tarjottiin ohjattua toimintaa. Tämä kannusti ja motivoi myös minua kokeilun toteuttamisessa. Toisen kyselyn tuloksista, joita käsittelen seuraavassa luvussa tarkemmin, nousi selkeästi esiin, että matalan kynnyksen osallistuminen ennalta suunniteltuihin ja ohjeistettuihin juttuihin koettiin tärkeänä.

Sisällöissä (tässä tarkoitan osallistumisen sisältöjä) keskeistä olivat kivun ympärille liittyvät asiat. Se oli mielestäni odotettavissa ja ymmärrettävää. Mutta myös elämäniloiset, myönteiset ja voimaannuttavat aspektit nousivat kivun rinnalle yhtä voimakkaasti. Oli ilahduttavaa todeta, että tällä kokeilulla saatiin aikaiseksi yksilötasolla pieniä (tai suuria) ilon aiheita, voimaantumisen kokemuksia ja uusia ideoita oman hyvinvoinnin lisäämiseksi.

Oma toimintani kulttuuriaktiivointijakson toteuttamiseen liittyen sai hyvän arvion hallituksen edustajilta ja Facebook-ryhmän ylläpitäjiltä. Toimintaani arvioitiin asialliseksi ja onnistuneeksi. Myös kokeilun sisältö sai myönteistä palautetta. Erään ylläpitäjän kokemuksen mukaan ryhmässä koettiin aluksi myös hämmennystä - ei ihan ymmärretty miksi ryhmässä julkaistiin kulttuuriaktiivointijaksoon liittyviä asioita. Hän kuitenkin arveli, että jakson myötä aktiivisimmat ihmiset oppivat tuntemaan uusia puolia toisistaan. Ja joku saattoi huomata jopa kulttuurin merkityksen uudesta näkökulmasta. Palautteessa arvioitiin kiinnostuksen kulttuuriaktiivointijaksoa kohtaan jakautuneen niihin, jotka olivat innoissaan ja niihin, joita ei kiinnostanut yhtään. Yhtymäkohtia suhtautumisessa nähtiin Facebook-ryhmän sisältöön ylipäätään: osa haluaa vain tiukkaa asiaa eli puhetta kivusta ja kivunhoidoista. Osa taas kokee 'päivän piristys' -ketjun tyyppiset julkaisut innostavina ja tarpeellisina.

Kysyin ryhmän ylläpitäjiltä myös olivatko he huomanneet minkäänlaista muutosta ryhmän viestien sävyssä kulttuuriaktiivointijakson aikana tai sen jälkeen. Olivatko myönteiset viestit lisääntyneet? Vastaukset olivat varovaisia ehkä-tyyppisiä. Oman havaintoni mukaan kokeilujakso jonkin verran lisäsi myönteisten ja niin sanottujen voimaannuttavien julkaisujen määrää jakson aikana ja jonkin aikaa sen jälkeenkin. On kuitenkin vaikea arvioida täysin luotettavasti sitä, miten kulttuuriaktiivointikokeilu vaikutti ryhmään.

Jakson aikana osallistujilta tuli muutamaan otteeseen esiin kiitollisuus ja arvostus siitä, että Facebook-ryhmälle tarjottiin ohjattua toimintaa. Tämä kannusti ja motivoi myös minua kokeilun toteuttamisessa. Tapahtumiin osallistumisen sisällöissä keskeistä olivat kipuun liittyvät teemat. Se oli mielestäni odotettavissa ja ymmärrettävää. Mutta myös elämäniloiset, myönteiset ja voimaannuttavat aspektit nousivat kivun rinnalle yhtä voimakkaasti. Oli ilahduttavaa todeta, että tällä kokeilulla saatiin aikaiseksi yksilötasolla pieniä (tai suuria?) ilon aiheita, voimaantumisen kokemuksia ja mahdollisesti uusia ideoita oman hyvinvoinnin lisäämiseksi. Toisen kyselyn tulokset ja haastattelut antoivat lisävahvistusta sille, että tällainen matalan kynnyksen osallistuminen ennalta suunniteltuihin ja ohjeistettuihin aktiviteetteihin toimii hyvin ja se koetaan tärkeänä.

6 KYSYTÄÄN KIPUKROONIKOILTA VIELÄ LISÄÄ JA TARKEMMIN

Suomen Kipu ry:n jäsenille suunnatussa toisessa verkkokyselyssä (liite 3) kysyin kokemuksia kulttuuriaktiivointijaksosta, kartoitin kiinnostusta mahdolliseen jatsoon sekä syvensin ensimmäisen kyselyn aihetta kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisesti koetuista hyödyistä kivunhallinnassa. Verkkokysely toteutui 8.–16.8.2015 välisenä aikana. Kyselyyn vastasi 46 henkilöä. Vastaaajista 40 oli naisia ja 6 miehiä. 60 % vastaajista edusti ikäryhmää 45-64 –vuotiaat. Eniten vastaajia ilmoitti olevansa Uudenmaan läänistä (13/44). Oli odotettavaa, että tähän toiseen kyselyyn tuli vastauksia vähemmän kuin ensimmäiseen kyselyyn. Toisaalta oli harmillista, että vastaajien määrä jäi sen verran vähäiseksi, että tuloksista ei voi vetää kovin yleistettäviä johtopäätöksiä. Tulokset kuitenkin vahvistavat, ainakin jonkin verran, ensimmäisen kyselyn ja kulttuuriaktiivointijakson pohjalta tehtyjä arvioita.

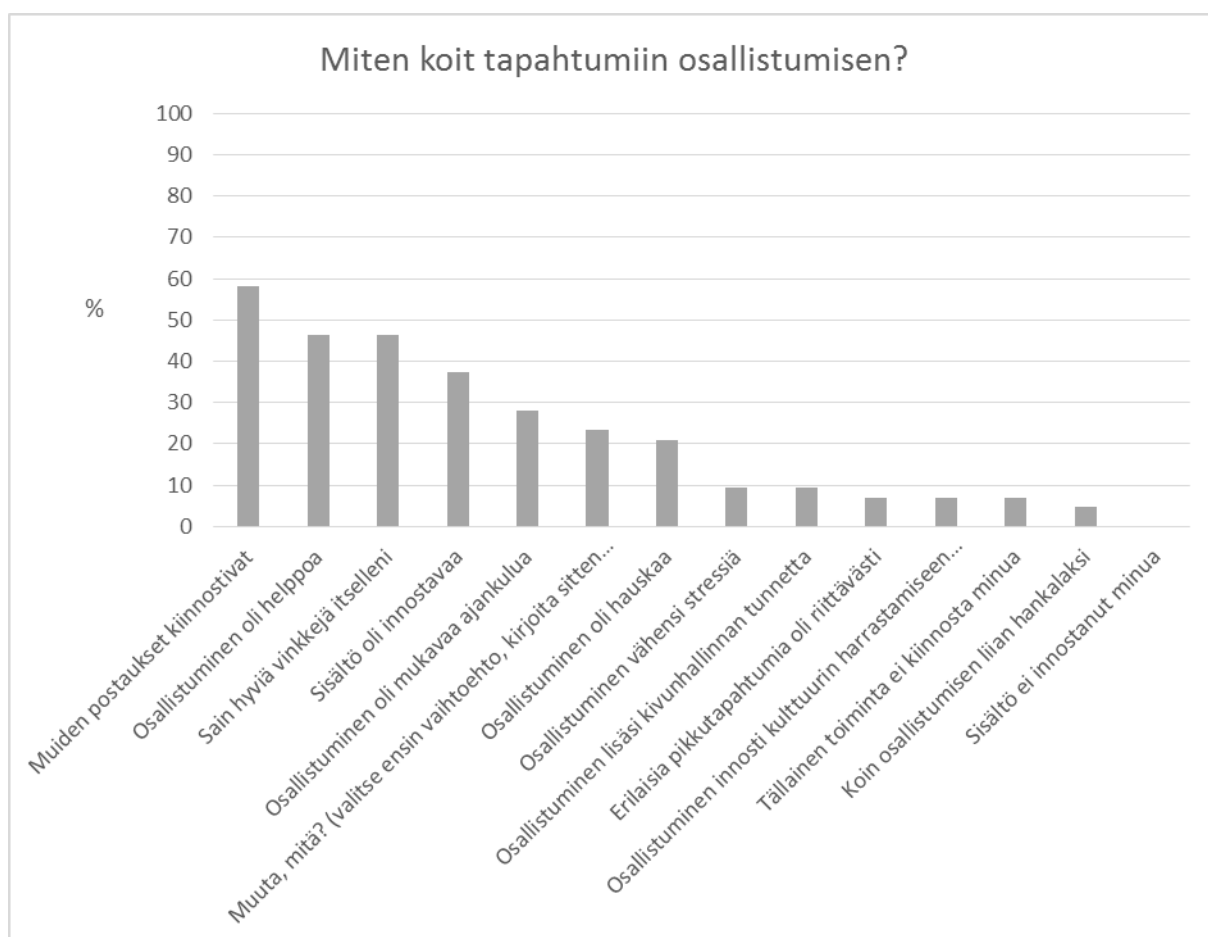
Kysely (liite 3) koostui seitsemästä kysymyksestä ja taustatiedoista. Kysymyksistä kolme oli valinta- ja kaksi monivalintakysymyksiä. Asteikko- ja avoimia kysymyksiä oli kumpaakin yksi. Yhteystietojen (nimi ja sähköposti) antaminen oli vapaaehtoista, jos halusi osallistua palkinnon (lahjakortti verkkokirjakauppaan) arvontaan.

72 % vastaajista oli osallistunut kulttuuriaktiivointijaksoon joko aktiivisina osallistujina (28 %) tai passiivisina osallistujina (44 %). Vastaaajista 28 % ilmoitti, ettei ollut osallistunut millään tavalla kulttuuriaktiivointikokeiluun. Olisiko kyselyn vastaajajoukko pitänyt rajata koskemaan ainoastaan niitä, jotka olivat kokeiluun osallistuneet? Jälkiviisaana pohdin, olisiko kyselyssä pitänyt käyttää hyppykysymystyyppiä. Esimerkiksi siten, että vastaaja olisi ohjattu siirtymään kyselyssä eteenpäin ja jättämään väliin 2. kysymyksen, jossa pyydettiin arvioimaan kulttuuriaktiivointikokeilua erilaisten väittämien kautta. Tähän kysymykseen oli vastannut 43/46 eli myös sellaiset, jotka eivät kokeiluun osallistuneet. Toisaalta vastausvaihtoehdoissa oli myös väittämiä, jotka selittivät osallistumatta jättämistä, esimerkiksi *tällainen toiminta ei kiinnosta minua* ja *koin osallistumisen liian hankalaksi*. Näiden vaihtoehtojen yhteinen vastausprosentti

oli kuitenkin huomattavan alhainen. Näin ollen tässä kohdassa tulosten luotettavuus eli reliabiliteetti ei ehkä ole aivan kohdallaan.

Kulttuuriaktiivointikokeilun tapahtumiin osallistumisen kokemuksista tärkeimmäksi nousi vaihtoehto *muiden postaukset kiinnostivat* (58 %). 47 prosenttia vastasi, että *osallistuminen oli helppoa* ja saman verran vastaajista koki myös, että *sai hyviä vinkkejä itselleen*.

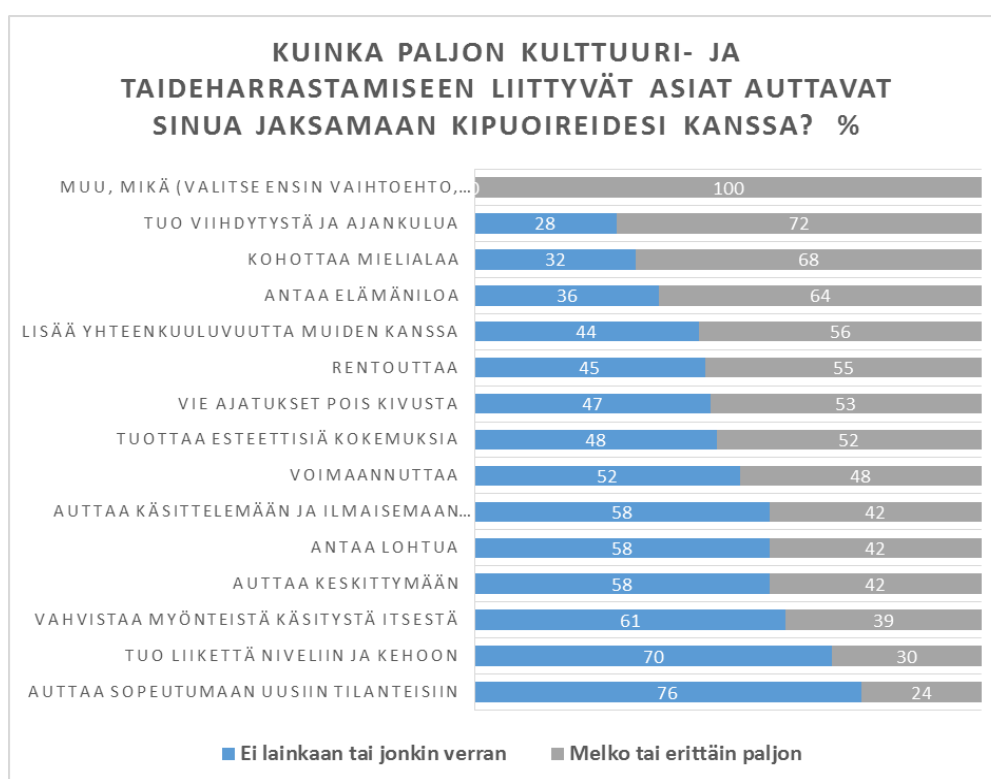
Karkeasti arvioiden kulttuuriaktiivointijakso koettiin vastaajien keskuudessa olevan mukavaa ajankulua, tapahtumien sisältö oli innostavaa ja muiden osallistumisen seuraaminen kiinnosti. Sen sijaan osallistuminen ei juurikaan *vähentänyt stressiä* (9 %) tai *lisännyt kivunhallinnan tunnetta* (9 %).



Kaavio 5: Miten koit tapahtumiin osallistumisen

Kysyin myös sitä kuinka paljon kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyvät asiat auttavat kivunhallinnassa. Kysymys on jatkoa, tai se syventää, ensimmäisen kyselyn kysymystä kuinka paljon eri asiat auttavat jaksamaan kipuoireiden kanssa, jossa kulttuuri- ja taideharrastaminen oli yksi vaihtoehto. Sen arvioi ensimmäisen kyselyn perusteella auttavan erittäin tai melko paljon 53 % vastaajista (N=133).

Seuraavat kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyvät asiat arvioitiin auttavan jaksamaan kipuoireiden kanssa joko melko tai erittäin paljon: *tuo viihdytystä ja ajankulua* (72 %), *kohottaa mielialaa* (68 %) ja *antaa elämäniloa* (64 %).



Kaavio 6: Kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyvien asioiden vaikutus kivunhallintaan

57 % vastaajista ilmoitti olevansa kiinnostunut osallistumaan mahdollisesti jatkossa perustettavaan kulttuuri- ja taideharrastamiseen keskittyvään Facebook-ryhmään. Ylivoimaisesti eniten ryhmän sisältöön toivottiin *tutkittua tietoa ja uutisia kivunhallinnan lääkkeettömistä keinoista* (77 %). Lisäksi toivottiin *helppoja aktiviteetteja* (59 %), *pienimuotoisia kursseja* (55 %) sekä eri *taide- ja kulttuurilajien arvioita, arvosteluja ja suosituksia* (45 %) ja *tietoa oman alueen kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisuuksista* (43 %). Mielenkiintoinen, joskin ei mitenkään yllättävä, havainto oli se, että

vähiten toivottiin omaa aktiivisuutta vaativaa toimintaa. *Mahdollisuus osallistua itse toiminnan suunnitteluun* vaihtoehdon valitsi 23 % vastaajista. *Jonkin yhteisen teoksen toteuttaminen* innosti 25 %:a vastaajista. Tämä vahvistaa osaltaan myös kokemusta kulttuuriaktiivointijakson tapahtumiin osallistumisesta: aktiivisia osallistujia oli varsin vähän verrattuna ryhmän jäsenmäärään, sen sijaan passiivisia osallistujia (kommentoijat ja tykkääjät) oli huomattavan paljon. Kipukroonikot toivovat ensisijaisesti ennalta suunniteltuja ja ohjeistettuja aktiviteetteja, joihin on helppo osallistua.

6.1. Kulttuuriaktiivointijakson osallistujien haastattelut

Haastattelin neljää kulttuuriaktiivointijaksoon aktiivisesti osallistunutta jäsentä. Haastattelujen tarkoituksena oli sukeltaa hieman pintaa syvemmälle ja kysyä, mitä he kokivat saaneensa kulttuuriaktiivointijaksosta, ja millaisia ajatuksia toimintaan osallistuminen heissä herätti. Kiinnostavaa oli myös kysyä millaisia ajatuksia ja kokemuksia heillä oli liittyen kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisista vaikutuksista hyvinvointiin ja kivunhallintaan. Minua kiinnosti myös, miten he ymmärtävät kulttuuri- ja taideharrastamisen. Erityisesti kulttuurin käsitettä voi olla vaikea hahmottaa sen monitahoisuuden vuoksi. Onkin tullut tavaksi, että se määritellään erikseen kussakin käytöyhteydessään. (Liikanen 2010, 36). Ensimmäisen kyselyn yhteydessä avasin kulttuuri- ja taideharrastamisen käsitettä siten kuin sen koin mielekkääksi rajata tässä yhteydessä.

Toteutin haastattelut Facebookin chatin kautta (2), puhelimitse (1) ja sähköpostilla (1). Tarjosin haastattelupyynnön saaneille mahdollisuutta valita itselleen parhaiten sopivan tavan. Laadullisesta näkökulmasta parhaimpia vastauksia syntyi livehaastatteluissa (puhelin ja chat), joissa syntyi aitoa keskustelua ja lisäkysymyksien esittäminen oli mahdollista.

Yksityisyyden takaamiseksi käytän haastateltavista keksimiäni nimiä. Ikä on keskiarvo kyselyiden ikäjakautumista, joihin jokainen vastaaja itsensä merkitsi. Esimerkiksi, jos vastaaja on merkinnyt itsensä ikähaarukkaan 45–64 vuotta, olen tässä yhteydessä merkinnyt hänen iäkseen 55 vuotta.

Sinikka, 55 vuotta, koki, että kulttuuriaktiivointijakson tapahtumat toivat piristävän lisän Facebook-ryhmän kipuiluun liittyviin, usein rankkoihin, keskusteluihin. Hän kuvaili myös varsin tarkasti erilaisia kulttuuri- ja taideharrastamisen tapoja ja miten ne olivat yhteydessä kulloinkin koettuun kivun voimakkuuteen. Hän mukaansa osallistuminen esimerkiksi kulttuuritapahtumaan voi vaatia lisälääkitystä kipuun, mutta toisaalta sitä kompensoi osallistumisesta tuoma hyvän olon ja voimaantumisen kokemus.

Kulttuuri- ja taideharrastamisen yhteydestä kivunhallintaan Sanna, 20 vuotta, toi esiin uhriutumisen käsitteen. Hänen kokemuksensa mukaan kulttuuri- ja taideharrastaminen lisää kivunhallinnan tunnetta. Edellytys harrastamiselle kuitenkin on se, ettei ole uhriutunut kipuilevaan elämäänsä.

Hän koki, että kulttuuriaktiivointijakson tapahtumiin osallistuminen vei ajatuksia pois kivusta ja lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Hän piti hyvänä sitä, että kulttuuriaktiivointijakso oli yhtenäinen toteutus, jossa annettiin valmiit aiheet. Hän piti erityisesti kipunoita -runotapahtumasta. Häneen oli tehnyt vaikutuksen, miten hienosti osallistujat sanallistivat tuntojaan runoteksteissä. Runojen kautta kipukroonikko saattoi löytää helposti yhteistä samaistumispintaa tuntemuksille ja ajatuksille.

Hän toi esiin myös havaintonsa Facebook-ryhmän ilmapiiristä. Hänen oli kokenut aikaisemmin, että oman tai jonkun muun yksittäisen jäsenen postaamat ”taidejutut” saivat usein myös osakseen kritiikkiä, joissa ihmeteltiin miksi niitä julkaistaan kyseisessä ryhmässä. Toisin sanoen, ne eivät joidenkin mielestä sopineet ryhmään. Sanna koki, että osallistumisessa kulttuuriaktiivointijakson ohjattuihin tapahtumiin sai luvallisesti tuoda julki omia taiteellisia tuotoksia. Hän kuitenkin arveli, että jotkut saattoivat edelleen kokea kulttuuriaktiivointijakson tapahtumat ikään kuin uhkana ryhmän toiminnalle. Toisin sanoen, se vei tilaa pahan olon purkamisesta.

Mari, 35 vuotta toi esiin kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisen fysiologisen vaikutuksen. Hänen mukaansa kulttuuri- ja taideharrastaminen ei itsessään vie kipua pois tai lievitä sitä. Sen harrastaminen tuo parhaimmillaan mielihyvää, joka vaikuttaessaan mielihyvähormonien (endorfiinien) tasolla, vaikuttaa myös kivun kokemiseen.

Jokainen neljästä vastaajasta käsitti kulttuuri- ja taideharrastamisen jotakuinkin samalla tavoin: sekä kulttuurin ja taiteen (passiivisen) kuluttamisen että (aktiivisen) itsetekemisen ymmärrettiin olevan kulttuuri- ja taideharrastamista.

7 ONNISTUIVATKO TAVOITTEET – POHDINTAA JA KEHITYSEHDOTUKSIA

Opinnäytetyöni tavoitteena oli kokeilemalla kehittää uudenlaista, matalan kynnyksen tapaa osallistua kulttuuri- ja taideharrastamiseen sosiaalisen median kautta. Taustalla vaikuttivat kokemukseni VIRTÄ-virtuaalitapahtumakonseptin kehittämisestä, jossa pyrittiin osallistuttamaan ihmisiä erilaisiin Facebookissa tuotettuihin tapahtumiin. Opinnäytetyöni on osaltaan jatkumoa tähän. Suomen Kipu ry:n suljetussa Facebook-ryhmässä toteuttamani kulttuuriaktivointijakso oli ainutlaatuinen mahdollisuus kokeilla, onnistuisiko kipukroonikoiden osallistuttaminen kulttuurin ja taiteen harrastamiseen ohjatusti, sosiaalisen median kautta.

Olen opinnäytetyössäni tuonut esiin oman näkemykseni siitä, että virtuaalinen kohtaaminen voi olla yksi merkittävä osallisuuden ja yhteisöllisyyden tuntoa vahvistava aspekti – erityisesti niille, jotka syystä tai toisesta ovat niin sanotun ”aidon kohtaamisen” ulkopuolella, tai se on osittain rajoittunutta. Monella kipukroonikolla arjessa selviytyminen, sosiaalinen elämä ja osallisuuden kokemus kaventuvat kivun hallitessa ja rajoittaessa elämää. Tästä johtuen moni heistä on joutunut luopumaan tai vähentämään kulttuuri- ja taideharrastuksiaan. Kulttuuriaktivointijakso Facebookin kautta hyödynsi sosiaalisen median omanlaista yhteisöllisyyttä. Some välineenä toi kulttuuria ja taidetta saavutettavammaksi kohderyhmälle.

Kulttuuriaktivointijakso oli myös toteutustavaltaan ainutlaatuinen. Vastaavanlaista toimintaa ei tietääkseni ole aikaisemmin tehty. Kokeilemalla kehittämisen viitekehys sopi erittäin hyvin tällaisen uudenlaisen ja innovatiivisen toimintamuodon testaamiseen. Kokeilemalla kehittämisessä vaaditaan rohkeutta toteuttaa nopeita kokeiluja, joita ei ole läpikotaisin suunniteltu. Sanonta *hyvin suunniteltu, on puoliksi tehty*, voidaan muotoilla kokeilemalla kehittämisen näkökulmasta: *hyvin suunniteltu, on koko-*

naan tekemättä. Kokeilemalla kehittäminen vaatii toteuttajalta myös kykyä sietää jatkuva epävarmuutta. Kulttuuriaktiivointijaksolla minulla ei ollut minkäänlaista vertailukohtaa tai etukäteisarviota siitä, miten tuottamani tapahtumat otettaisiin kohderyhmässä vastaan. En voinut arvioida mahdollisia osallistujamääriä tai millaista keskustelua toiminta herättäisi.

Luvussa 5.1. kuvasin kulttuuriaktiivointijakson kymmenen toteutunutta tapahtumaa ja pohdin myös niiden jatkokehittämistä. Joidenkin tapahtumien pitemmälle vietyjä toteutuksia olisi ollut kiinnostavaa kokeilla sille erikseen perustetussa alaryhmässä. Toisaalta, kokeilun ainutlaatuisuus huomioon ottaen, olisi voinut käydä niin, että erilliseen alaryhmään ei olisi tullut riittävästi osallistujia. Ei voida varmuudella sanoa, mikä olisi ollut parhain ratkaisu. Kaiken kaikkiaan kulttuuriaktiivointijakso toteutui hyvin jo olemassa olevassa ryhmässä. Toisen kyselyn tuloksista ja haastatteluista kävi ilmi, että kipukroonikot arvostivat kulttuuriaktiivointijakson kaltaista ohjattua toimintaa. Osallistuminen koettiin riittävän helpoksi ja sisällöt olivat kiinnostavia. Tältä osin tavoitteeni, kehittää matalan kynnyksen osallistumisen tapaa kulttuuri- ja taideharrastamiseen somen kautta, onnistui ja tämänkaltaiselle toiminnalle on tulevaisuutta eri kohderyhmien parissa.

Opinnäytetyöni tulokset ovat hyödynnettävissä laajemminkin. Tapahtumatuotannon parissa toimivat saattaisivat innostua ajatuksestani niin sanotuista virtuaalisista kainalotapahtumista. Jo nyt tapahtumat hyödyntävät somea, mutta lähinnä vain markkinointitarkoituksessa, houkutellessaan tapahtumiin yleisöä. Tapahtumien sisällöt voisi rakentaa niin, että fyysinen tapahtuma laajentuu toteutettavaksi osittain myös verkossa, some-kanavissa. Tapahtuman kohdeyleisöt ja erityisesti tavoiteltavat, uudet yleisöt, voisivat osallistua kainalotapahtumien tuottamiseen.

Myös taiteen perusopetuksessa voitaisiin hyödyntää opinnäytetyöni havaintoja. Taiteen perusopetus on suunnattu ensisijaisesti lapsille ja nuorille ja vuonna 2012 taiteen perusopetuksen piirissä oli 12 % maamme 2-19-vuotiaista. Taiteen perusopetuksen tarjonnassa on suuria eroja maakuntien ja eri taidealojen välillä. (Taiteen perusopetusliitto TPO ry. Luettu 18.11.2015.) Hallitusohjelman kärkihankkeessa, jonka tavoitteena on parantaa taiteen ja kulttuurin saavutettavuutta, taiteen perusopetusta halutaan tarjota kaikille lapsille ja nuorille eri puolilla maata. Taiteen perusopetukses-

sa voitaisiin hyödyntää virtuaalisuutta ja tuoda osa opetusta kotiin verkkovälitteisesti. Tämän päivän lapset ja nuoret ovat huomattavan paljon tutumpia uuden teknologian ja uudenlaisen yhteisöllisyyden kanssa kuin sukupolvi, joka näitä suunnittelee.

Opinnäytetyössäni halusin myös tarkastella missä määrin ja millä tavoin kipukroonikot kokevat kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisesti auttavan heitä kivun kanssa pärjäämisessä ja elämisessä. Työni toinen tilaaja ja mentori, lääkäri ja kipututkija Helena Miranda, hyödynsi kyselyideni tuloksia ja kulttuuriaktiivointijakson havaintoja hänen kirjaansa. Luvun tutkimustietoa käsittelevässä osiossa hän viittaa tekemääni ensimmäiseen kyselyyn näin:

Myös suomalaisessa kipukroonikoiden nettivertaisryhmässä on kulttuurin harrastamista vastikään havainnoitu. Yli puolet kyselyyn vastanneista kertoi, että kulttuuri- ja taideharrastukset auttavat jaksamaan kivun kanssa arjessa. Ylivoimaisesti yleisin apu kulttuurinharrastamisesta oli ajatusten siirtyminen pois kivusta – yli 80 % koki näin. Elämäniloa, viihdytystä ja voimia sai kulttuurista kaksi kolmasosaa. (Miranda 2015.)

Ota kipu haltuun -kirjan ensimmäisessä käsikirjoitusversiossa kulttuuri- ja taideharrastaminen kivunhallinnan keinona oli sisällytetty osaksi laajempaa alalukua. Miranda piti kuitenkin aihetta tärkeänä ja tuloksia kiinnostavina, joten lopullisessa käsikirjoituksessa (syyskuu 2015) on kokonainen alaluku nimellä *Voimaannu kulttuurista*. Luvussa pohditaan muun muassa sitä miksi kipua potevan kannattaa harrastaa kulttuuria. Keskeisenä on ajatus siitä, että myös kulttuurin ja taiteen avulla on mahdollista löytää uusia keinoja elää kivusta huolimatta laadukasta ja mielekästä elämää.

Keskustelu kulttuurin ja taiteen hyvinvointivaikutuksista käy vilkkaana. Taide- ja kulttuurialojen ja sosiaali- ja terveysalojen välillä rakennetaan yhteistyötä erilaisissa hankkeissa ympäri Suomea. Hallitusohjelman kärkihankkeessa halutaan parantaa taiteen ja kulttuurin saavutettavuutta ja sujuvoittaa taide- ja kulttuuripalveluiden hankintaa sosiaali- ja terveyssektorille (Valtioneuvosto. Hallitusohjelman toteutus. Luettu 1.11.2015).

Kulttuuri- ja taideharrastaminen ei itsessään ole lääke kipuun. Silti sitä voitaisiin valan mainiosti määrätä kipupotilaalle. Erilaisia luovia ratkaisuja voitaisiin kehittää myös osaksi terveydenhuoltoamme. Internetin ja sosiaalisen median palvelujen käyttämi-

nen on pääsääntöisesti ilmaista ja tarvittava tekniikkakin on lähes kaikkien ulottuvilla. Sairaaloissa ja hoitolaitoksissa voitaisiin esimerkiksi leikkauksesta toipuville tai muille pitkäaikaissairaille, kuten syöpäpotilaille, antaa mahdollisuus käyttää taulutietokonetta eli tablettia, jolla he voisivat osallistua virtuaalisiin vertaistukiryhmiin. Ryhmässä he voisivat myös osallistua heille tuotettuun ohjattuun taidelähtöiseen toimintaan.

Kulttuuriaktivointijakson kokemukset olivat kaiken kaikkiaan rohkaisevia. Ehdotin ti-laajalle tekemässäni koosteessa jatkotoimenpiteitä, kuten erillisen kulttuuri- ja taideharrastamiseen keskittyvän Facebook-ryhmän perustamista. Ryhmässä voitaisiin toteuttaa lisää kulttuuriaktivointikokeilun kaltaisia tapahtumia ja ryhmän ylläpitovastuu voisi olla kiertävä. Tapahtumien tuottamisesta voisi vastata ammattitaitoinen kulttuuri-tuottaja. Ryhmässä olisi mahdollista jakaa vinkkejä erilaisista kulttuuriaktiviteeteista eri puolilla Suomea, kirjoittaa kokemuksia ja arvioita tapahtumista, suositella, äänestää, järjestää kilpailuja, esitellä omia töitään ja kiinnostuksen kohteitaan. Ryhmässä voisi toteuttaa esimerkiksi voimauttavan valokuvan kurssin, järjestää näyttely ryhmän jäsenten teoksista tai pureutua teksteihin kirjoittamisohjaajan tuella. Ryhmään olisi mahdollista kutsua vieraaksi jonkin alan taiteilija kertomaan teoksistaan ja keskustelemaan ryhmän jäsenten kanssa.

Järjestöt voisivat ylipäätään hyödyntää paremmin sosiaalista mediaa toiminnassaan ja tavoitteissaan. Usein yhdistysten toimintaa vaivaa jähmeys, luutuneet toimintamallit ja jäsenmäärien hidaskasvu. Järjestötoiminnassa sosiaalisen median etuina voivat olla uusien yleisöjen tavoittaminen, nopeasti leviävät kampanjat, ajanhermoilla olominen ja osallistamisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksien lisääminen. (Seppälä 2014.) Opinnäytetyöni tarjoaa yhden uuden tavan hyödyntää sosiaalista mediaa järjestötyössä.

Uskon, että vakavissaan toimintaansa kehittävä yhdistys ottaa kyllä sosiaalisen median haltuun niin halutessaan. Tämä voi olla monelle yhdistykselle se kaivattu toiminnan piristysruiske, joka osaltaan myös varmistaa ulkopuolisen rahoituksen jatkumisen, joka on usein eilinehto yhdistyksen toiminnalle. Sosiaalista mediaa ei voi kuitenkaan pitää minään vasemmalla kädellä toteutettuna ratkaisuna – toimivan ja hyvän somestrategian toteuttaminen vaatii resursseja ja osaamista. Usein molempia puuttuu. Esimerkiksi ehdotukseni erillisen, kulttuuri- ja taidepainotteisen, alaryhmän pe-

rustamisesta on helppo toimenpide, mutta ryhmän jatkuva toiminta vaatii asiaan vihkittyneitä, innostuneita ylläpitäjiä, joiden vastuulla on ideoida ja ohjata toimintaa olla koko ajan itsekin läsnä ryhmässä. Tässä voisi hyödyntää myös kulttuurituottajan osaamista.

Kipukroonikoille tekemässäni toisessa kyselyssä tiedustelin, millaista toimintaa edellä kuvatun kaltaisessa Facebook-ryhmässä voisi olla. Eniten toivottiin tutkittua tietoa ja uutisia kivunhallinnan lääkkeettömistä keinoista, helppoja aktiviteetteja sekä pieni-
muotoisia kursseja. Tästä sain idean ehdottaa Suomen Kipu ry:lle Mirandan teokseen pohjautuvaa Kokonaisvaltainen kivunhallinta –kurssin toteuttamista esimerkiksi Helsingissä kokoontuvassa vertaistukiryhmässä. Kurssilla käytäisiin läpi erilaisin menetelmin (keskustelut, asiantuntijavierailut, taidelähtöiset menetelmät) erilaisia kivunhallinnan työkaluja itsehoidon tueksi. Osa kurssista voitaisiin toteuttaa myös verkossa. Kokonaisvaltainen kivunhallinta –kurssi voitaisiin toteuttaa myös laajempaan kokonaisuutena yhteistyössä muiden potilasyhdistysten kanssa.

7.1. Kulttuurituottaja! – katse kohti tulevaa

Tuottajan toimenkuva on laaja ja tulevaisuudessa se on vieläkin laajempi. Tulevaisuuden tuottaja toimii enenevässä määrin toimialojen rajapinnoilla, moniammatillisissa yhteistyöprojekteissa mahdollistajana, kokoajana, luotettavana ja luovana johtajana ja ratkaisukeskeisenä organisoijana (Metropolia Ammattikorkeakoulu 2014).

Kulttuurituottajan kannattaa kehittää luovan tulevaisuusajattelun kykyjä ja taitoja. Ympäristön heikkojen signaalien havaitseminen varustaa tulevaisuuden nopeillekin muutoksille ja ilmiöille, joista voi kehittyä merkittäviä trendejä. Sitran ylläpitämässä tulevaisuuden trendilistassa digitaalisuuden ennakoitaan vain vahvistuvan. Hyvinvoinnin merkitys korostuu ja sen ympärille kasvaa erilaisia hyvinvointi- ja terveysteknologian yrityksiä. Esineiden internet ja älykaupungit tekevät läpimurron lähitulevaisuudessa. (Sitra. Megatrendit 2015.)

Virtuaaliverkostot ja –yhteisöt tulevat ehkä vieläkin merkittävimmiksi kanssakäymisen ja kohtaamisen foorumeiksi. Flasmobien kaltaisia avoimia paikallisia tapahtumia tuo-

tetaan tee-se-itse –periaatteella, joihin uudet ja laajemmat yleisöt osallistutetaan nopeasti verkkoa hyödyntämällä. Ehkä osa fyysisten tapahtumien aktiviteeteista toteutetaan tulevaisuudessa verkossa, kuten olen tässä opinnäytetyössäni ehdottanut.

Halusin opinnäytetyölläni myös antaa kulttuurituottajille näkemyksiä ja ajatuksen siemeniä, miten he voisivat hyödyntää verkkoa, digitaalisuutta ja sosiaalista mediaa toiminnassaan ja kulttuuri- ja taideharrastamisen saavutettavuuden edistämässä. Ajassaan elävä, valveutunut kulttuurituottaja ottaa huomioon digitaalisuuden ja verkkojen tarjoamat haasteet ja mahdollisuudet. Verkko ja some ovat kuitenkin vain välineitä, eivät itsetarkoituksellisia. Digitaalisuus ei ole uhka aidolle kohtaamiselle – se tuo siihen uuden näkökulman ja parhaimmillaan rikastuttaa toimintatapoja. Mielestäni saavutettavuus käsitteenä tulisi laajentua tarkoittamaan myös virtuaalisuuden, verkko-ympäristöjen ja somen tarjoamia mahdollisuuksia kulttuurin ja taiteen lähemmäksi tuomisessa, erityisesti haastaville kohderyhmille, kuten kipukroonikot ja muut potilasryhmät. Kulttuurituottajat voivat olla tässä edelläkävijöinä.

Opinnäytetyöni synnyttää toivottavasti uudenlaisia visioita kulttuurituottajan toiminnan kehityksen suunnista ja mahdollisuuksista. Näitä ovat muun muassa toimiminen sosiaalisen median ympäristöissä ja moniammatillisissa yhteistyöhankkeissa ja -projekteissa, erityisesti sosiaali- ja terveysalan kanssa. Näillä kentillä toimivat kulttuurituottajat voisivat tuoda aktiivisemmin esiin kulttuurin ja taiteen hyvinvointia edistävää vaikutusta. Toimiminen yhteistyössä sote-maailman kanssa vaatii perehtymistä sen rakenteisiin ja rohkeutta kokeilla ja kehittää uudenlaisia, tulevaisuuteen tähtääviä toimintamalleja. Myös uusille bisnesavauksille kulttuurilaitosten ja terveysjärjestöjen yhteistyön lisäämiseksi on tilausta.

LÄHTEET

- Foucault, Michel. Seksuaalisuuden historia 1998. Gaudeamus.
- Hyvinvoinnin välitystoimisto. Viitattu 27.6.2015.
<http://www.hvvt.fi/koulutus.php>
- Hyvönen, Pirkko 2011. Affordanssi. Viitattu 25.8.2015.
https://prezi.com/v_o3xlxaa9uw/affordanssi/
- Hyypä, Markku T. 2013. Kulttuuri pidentää ikää. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo 2013.
- Kananen, Jorma 2014. Netnografia. Verkkoyhteisöjen tutkiminen opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 182. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. 2014.
- Kangaspunta, Seppo (toim.) 2011. Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere 2011.
- Kelly CG, Cudney S, Weinert C. Use of creative arts as a complementary therapy by rural women coping with chronic illness. *Journal of Holistic Nursing* 2012;30:48-54. Viitattu 1.11.2015.
- Kokeilemalla kehittämisen malli.
<http://www.mindspace.fi/kokeilemalla-kehittamisen-malli/>
- Liikanen, Hanna-Liisa 2010. Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia – ehdotus toimintaohjelmaksi 2010–2014 Opetusministeriön julkaisuja 2010:1 Opetusministeriö 2014. Viitattu 17.8.2015.
<http://www.minedu.fi/OPM/Julkaisut/2010/liitteet/OPM1.pdf>
- Manner, Hilikka 2006. Kivulias elämä. Kroonisen kivun aiheuttama sosiaalinen haitta. Pro gardu-tutkielma. Lapin yliopisto.
- Merolli M, Gray K, Martin-Sanchez F. Therapeutic Affordances of Social Media: Emergent Themes From a Global Online Survey of People With Chronic Pain. *Journal of Medical Internet Research* 2014;16:e284. Viitattu 8.7.2015.
- MINDexpe tutkimusprojekti.
<http://www.mindspace.fi/mindexpe-tutkimusprojekti/>
- Miranda, Helena 2015. Ota kipu haltuun – opas kokonaisvaltaiseen kivunhallintaan (käsikirjoitus versio. ISBN 978-951-1-29230-2). Kustantaja: Otava, 2016.

Miten suomalaiset hakevat terveystietoa verkosta. Terveystalon raportti 2015. Viitattu 9.8.2015.

https://www.terveystalo.com/Documents/Yhti%C3%B6/Terveystalo_raportti%20Terveyskysely%202015_180315.pdf

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro.

Pönkä, Harto 2015. Sosiaalisen median katsaus 02/2015. Viitattu 25.8.2015.

http://koulutus.purot.net/sosiaalisen_median_tilastoja

Raitakari, Suvi & Salo, Salla 2012. Hyvä elämä kivun kanssa – ympäristökysymys. Kipuviesti 2/2012.

Saarinen, Mikael 2006. Leffaterapiaa. Tunneälyä ja itsetuntemusta kotisohvalta. Helsinki: Kirjapaja.

Sejoku - 15 vuotta kulttuurituotannon ammattilaisia. Julkaisija: Kulttuurituotanto 2014. Kulttuuri&Hyvinvointi. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Seppälä, Piritta 2014. Kuuntele & keskustele. Näin järjestösi toimii tavoitteellisesti sosiaalisessa mediassa. Helsinki: Lönnberg.

Sitra. Megatrendit. Viitattu 3.11.2015. <http://www.sitra.fi/tulevaisuus/megatrendit>

Sosiaalisen median sanasto 2010. Sanastokeskus TSK ry. Viitattu 25.8.2015.

http://www.tsk.fi/tiedostot/pdf/Sosiaalisen_median_sanasto.pdf

Taiteen perusopetusliitto TPO ry. Viitattu 18.11.2015. <http://www.artsedu.fi/fi/etusivu>

Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia - toimintaohjelman 2010–2014 loppuraportti 2015.

Takanen, Kimmo 2010. Tunne lukkosi. Vapaudu tunteiden vallasta. Helsinki: WSOY.

Tilastokeskus 2014. Väestön tieto- ja viestintäteknologian käyttö. Viitattu 25.8.2015.

<http://www.tilastokeskus.fi/til/sutivi/>

Tutkijat vertaavat Facebookia paiseruttoon – "kuolee pois". Helsingin Sanomat

23.1.2014. Viitattu 1.11.2015. <http://www.hs.fi/ulkomaat/a1390447475129>

Tuunaus. Viitattu 26.6.2015.

<https://fi.wiktionary.org/wiki/tuunaus>

Valtioneuvosto. Hallitusohjelman toteutus. Viitattu 1.11.2015.

<http://valtioneuvosto.fi/hallitusohjelman-toteutus/osaaminen/karkihanke4>

LIITTEET

Liite 1. Kysely Suomen Kipu ry:n jäsenille (I)

1. Kuinka paljon seuraavat asiat auttavat sinua jaksamaan kipuoireidesi kanssa?

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
Riittävä lepo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lemmikkieläin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perhe tai parisuhde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääkehoito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ulkoilu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet ja sosiaalinen media	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liikunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työssäkäynti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kulttuuri- ja taideharrastukset (musiikin kuuntelu, teatterissa käynti, käsityöt, kirjapiiri yms.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muut harrastukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matkustelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ystävien tapaaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä (valitse ensin sopiva vaihtoehto, kirjoita sitten mikä)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seuraava -->

2. Seuraavassa on listattu kulttuuri- ja taideharrastamisen lajeja. Merkitse jokaisen lajin kohdalle sopiva vaihtoehto.

	Kyllä harrastan	En harrasta, mutta olen kiinnostunut	En harrasta, enkä ole kiinnostunut
Lukeminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Piirtäminen, maalaaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Harrastajateatteritoiminta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laulaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Musiikkitahtumat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elokuvat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käsityöt, entisöinti, tuunaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Museoissa käynti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Valokuvaus, videokuvaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Musiikki-instrumentin soittaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pelaaminen (lautapelit, tietokonepelit)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kirjoittaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teattereissa käynti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tanssi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Musiikin kuuntelu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taidenäyttelyt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä (valitse ensin sopiva vaihtoehto, kirjoita sitten mikä)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Mitä koet saavasi kulttuuri- ja taideharrastuksistasi? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Antaa elämäniloa
- Tuo yhteenkuuluvuutta
- Kehittää omia taitoja
- Lisää hyvinvointia
- Kohentaa itsetuntoa
- Vie ajatukset pois kivusta
- Auttaa avaamaan tunnelukkoja
- Antaa älyllisiä haasteita
- Tuo viihdytystä
- Antaa lohtua arkeen
- Tuottaa esteettisiä kokemuksia
- Auttaa jaksamaan
- Sopivaa ajankulua
- Muuta, mitä

4. Mitkä syyt estävät sinua harrastamasta kulttuuria ja taidetta haluamassasi määrin tai ollenkaan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Ei ole sopivaa tai samanhenkistä seuraa
- Tapahtumatarjonnasta ei saa riittävästi tietoa
- En ole kiinnostunut ylipäätään taiteesta ja kulttuurista
- Kipu estää
- Muut terveydelliset syyt estävät
- Ei ole aikaa harrastaa
- Yksinäisyys
- Taloudelliset syyt
- Muut harrastukset ja menot ovat tärkeämpiä
- Ei ole rohkeutta
- Omat kiinnostukseni kohteet ovat vaikeasti saavutettavissa (pitkät matkat, hankalat ajat)
- Ei ole voimia harrastaa
- Tarjonta ei miellytä minua
- Muu syy, mikä

[<-- Edellinen](#)

[Seuraava -->](#)

5. Mitä sosiaalisen median kanavia käytät? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Facebook
- Twitter
- LinkedIn
- Instagram
- YouTube
- Blogger
- Google+
- Pinterest
- Flickr
- Jokin muu, mikä

6. Kuinka paljon seuraavat asiat kuvaavat internetin ja sosiaalisen median käyttöäsi?

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
Haluan kuulua ryhmään	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haen vertaistukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Katson elokuvia, kuuntelen musiikkia ja pelaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ilmaisen tunteitani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etsin tietoa terveydestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seuraan muiden kuulumisia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jaan kokemuksiani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etsin seuraa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haen turvaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Viihdytän itseäni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seuraan kulttuuria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seuraan ajankohtaisia asioita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muuta, mitä <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[<-- Edellinen](#)

[Seuraava -->](#)

Taustatiedot**7. Olen**

- Mies
 Nainen

8. Ikäni

Valitse ▼

9. Asuinpaikkakuntani

Valitse ▼

10. Nimi ja sähköpostiosoite arvontaa varten (vapaaehtoinen)

Etunimi

Sukunimi

Sähköposti

<-- Edellinen

Lähetä

LIITTEET

Liite 2. Kooste Facebook-tapahtumista

Tapahtuma 2015	Aktiivinen osallistuja* / Passiivinen osallistuja**
16.-20.5. Minun voimaelokuvani	16 / 52
23.-25.5. Sisäisen lapsen viisaus	7 / 68
30.5.-4.6. Minun maisemani	27 / 261
4.-13.6. Lukuvinkit	22 / 45
13.-19.6. Mitä oot tuunailtu?	6 / 110
19.-22.6. Tanssitaan	7 / 35
2.-4.7. Tassuterapeutit	17 / 129
8.-12.7. Kipunoita - voimaannuttavat runot	10 / 69
25.-30.7. Ruokaohjeita, nam!	3 / 17
1.-6.8. Tärkeät taiteilijat	22 / 79

Aktiivinen osallistuja* Osallistui tapahtumaan ohjeen mukaan

Passiivinen osallistuja** Ei osallistunut tapahtumaan ohjeen mukaan, mutta kommentoi ja/tai tykkäsi julkaisuista

Liite 3. Kysely Suomen Kipu ry:n jäsenille (II)

1. Osallistuitko Suomen Kipu Ry:n suljetussa Facebook-ryhmässä ainakin yhteen pikkutapahtumaan? Valitse yksi vaihtoehto. *

Pikkutapahtumilla tarkoitetaan kesän 2015 aikana toteutuneita erilaisia kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyviä aktiviteetteja Suomen Kipu Ry:n Facebook-ryhmässä esim. voimaelokuvien ja lukuvinkkien kerääminen, runojen kirjoittaminen, omien tuunauksien ja tassuterapeuttien esittelyt sekä itselle tärkeiden taiteilijoiden nimeäminen. Huom! Voit jatkaa kyselyyn vastaamista vaikka et olisi osallistunut.

- Kyllä, osallistuin postaamalla omia juttuja tapahtuman ohjeen mukaan
- Kyllä, osallistuin tykkäämällä ja/tai kommentoimalla muiden juttuja, mutta en postannut omia juttuja
- En osallistunut millään tavalla

2. Miten koit tapahtumiin osallistumisen? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Osallistuminen oli helppoa
- Muiden postaukset kiinnostivat
- Sisältö oli innostavaa
- Osallistuminen vähensi stressiä
- Sain hyviä vinkkejä itselleni
- Osallistuminen oli hauskaa
- Sisältö ei innostanut minua
- Erilaisia pikkutapahtumia oli riittävästi
- Osallistuminen lisäsi kivunhallinnan tunnetta
- Osallistuminen oli mukavaa ajankulua
- Koin osallistumisen liian hankalaksi
- Osallistuminen innosti kulttuurin harrastamiseen muutenkin
- Tällainen toiminta ei kiinnosta minua
- Muuta, mitä? (valitse ensin vaihtoehto, kirjoita sitten mitä)

3. Voit antaa tässä palautetta.

Seuraava -->

4. Kuinka paljon kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyvät asiat auttavat sinua jaksamaan kipuoireidesi kanssa?

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
Vie ajatukset pois kivusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rentouttaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kohottaa mielialaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auttaa käsittelemään ja ilmaisemaan tunteita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antaa lohtua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auttaa keskittymään	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voimaannuttaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tuottaa esteettisiä kokemuksia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antaa elämäniloa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lisää yhteenkuuluvuutta muiden kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tuo liikettä niveliin ja kehoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auttaa sopeutumaan uusiin tilanteisiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vahvistaa myönteistä käsitystä itsestä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tuo viihdytystä ja ajankulua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muu, mikä (valitse ensin vaihtoehto, kirjoita sitten mikä)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

[<-- Edellinen](#)

[Seuraava -->](#)

5. Olisitko kiinnostunut osallistumaan Suomen Kipu Ry:n suljettuun Facebook-ryhmään, jonka tarkoituksena olisi kivunhallinnan edistäminen kulttuurin avulla? *

- Kyllä
- En
- En osaa sanoa

6. Jos tällainen ryhmä perustetaan, niin millaista toimintaa sinne haluaisit? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Valmiiksi suunniteltua toimintaa
- Helppoja aktiviteetteja
- Tutkittua tietoa ja uutisia kivunhallinnan lääkkeetömistä keinoista
- Jonkin yhteisen teoksen toteuttaminen (kirja, valokuvakokoelma, taidenäyttely)
- Matkakertomuksia, valokuvia yms. yhteisistä tapahtumista, kokoontumisista yms.
- Ryhmän jäsenten teosten esittelyjä
- Mahdollisuus osallistua itse toiminnan suunnitteluun
- Taiteilijavieraita
- Arvioita, arvosteluja, suosituksia (kirjat, teatteri, elokuva, taidenäyttely, messut, tapahtumat)
- Arvioita, arvosteluja, suosituksia (kirjat, teatteri, elokuva yms.)
- Pienimuotoisia kursseja
- Tietoa oman alueen kulttuuri- ja taideharrastamisen mahdollisuuksista
- Muuta, mitä? (valitse ensin vaihtoehto, kirjoita sitten mitä)
-

7. Kuinka tärkeänä koet, että Suomen Kipu Ry tarjoaisi ylipäänsä toimintaa kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyen? *

- Ei lainkaan
- Jonkin verran
- Melko paljon
- Erittäin paljon

[<-- Edellinen](#)

[Seuraava -->](#)

Taustatiedot**8. Olen**

- Mies
 Nainen

9. Ikäni

Valitse ▼

10. Asuinpaikkakuntani

Valitse ▼

11. Nimi ja sähköpostiosoite arvontaa varten (vapaaehtoinen)

Etunimi

Sukunimi

Sähköposti

[<-- Edellinen](#)

[Lähetä](#)

(Sivu 4 / 4)

Liite 4. Haastattelukysymykset

1. Suomen Kipu ry:n FB-ryhmässä toteutettiin kesän aikana kulttuuri- ja taideharrastamiseen liittyviä pikkutapahtumia. Sinä osallistuit ainakin seuraaviin... Miten koit osallistumisen? Mitä sinä sait näistä pikkutapahtumista?
2. Tarkoituksena oli tuottaa osallistujille piristystä ja voimaantumisen tunnetta, lisätä yhteenkuuluvuutta ja kannustaa etsimään keinoja oman hyvinvoinnin tukemiseen myös kulttuurin ja taiteen avulla. Toteutuiko jokin näistä sinun kohdallasi? Kuvaile miten?
3. Jäikö jokin pikkutapahtuma erityisesti sinulle mieleen? Jos, niin mikä? Kuvaile miten?
4. Miten sinä ymmärrät kulttuuri- ja taideharrastamisen? Eli mitä se sinusta tarkoittaa?
5. Mitä ajattelet siitä, että kulttuuri- ja taideharrastaminen voi vaikuttaa myönteisesti myös kivunhallintaan? Millaisia kokemuksia sinulla on tästä?
6. Muuta, mitä haluat tuoda esille?