

Parkinson työssä

Loppuraportti



20.12.2013

Anna-Maria Salonen

projektisuunnittelija

Parkinson työssä -hanke

Suomen Parkinson liitto ry.



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf



Loppuraportti

Hankkeen taustaa

Viime vuosina Suomen Parkinson-liitossa on havaittu, että tavanomainen Parkinson-yhdistysten ja kerhojen toiminta soveltuu heikosti työikäisille, etenkin työelämässä vielä mukana oleville Parkinsonia sairastaville. Tavallisesti yhdistysten kerhotapaamiset ja muu toiminta tapahtuu keskellä päivää, jolloin työikäiset ovat vielä töissä. Lisäksi elämäntilanne ja kiinnostuksen kohteet ovat usein erilaiset kuin ikääntyneemmällä Parkinsonin tautia sairastavilla. Työikäisten huolina ovat työssä jaksaminen, työelämässä pysyminen, perheen hyvinvointi ja lasten saattaminen aikuiseksi vanhemman parantumattomasta sairaudesta huolimatta.

Vastatakseen paremmin työikäisten jäseniensä tarpeisiin, Suomen Parkinson-liitto perusti työikäisten toimikunnan suunnittelemaan ja koordinoimaan työikäisille uutta, omaa toimintaa. Pikkuhiljaa työikäisten omia kerhoja on syntynyt eri yhdistysten yhteyteen. Muun muassa Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen työikäisten kerhon, Oivan, kaksi jäsentä FM Timo Montonen ja VTM Tapani Mauranen toimittivat vapaaehtoistyönä vuonna 2010 opasvihkosen ”Parkinson tulee töihin -työikäisen Parkinsonia sairastavan opas”. Opas on suunnattu paitsi työikäisille Parkinsonin tautia sairastaville myös heidän työnantajilleen ja työyhteisöilleen.

Työnantajille tuntematon

Työnantajapuolen tiedottaminen on myös ollut yksi keskeinen tarve hankkeen taustalla. Parkinsonia sairastavia on Suomessa tällä hetkellä 10 - 12 000 ja heistä työikäisiä noin 3000 (Parkinson tulee töihin-opas), joten sairaus ei välttämättä ole työnantajille kovin tuttu. Tavoitteenamme on ollut parantaa Parkinsonia sairastavien työssä jaksamista sekä hälventää tautia kohtaan olevia ennakkoluuloja työpaikoilla. Tähän olemme pyrkinet lisäämällä työnantajien tietoutta Parkinsonin taudista, tautia sairastavien työkyvystä ja mahdollisuuksista jatkaa työntekoa sairaudesta huolimatta.

Tietojen ja tapahtumien koontia

Tarvetta oli myös työikäisiä koskevien tietojen ja tapahtumien kokoamiselle helposti saatavilla olevaan paikkaan. Tiedot mm. työikäisten tapahtumista, työelämän joustomahdollisuuksista, keskustelut työikäisiä koskevista asioista jne. ovat ennen projektia olleet hajallaan. Esimerkiksi tiedot tapahtumista ovat levinneet satunnaisten sähköpostikontaktien ja harvojen tapaamisten

Loppuraportti

välityksellä. Vastasairastuneiden oli vaikeaa löytää nimenomaan keskimääräistä nuorempana sairastuneita koskevia tietoja, tapahtumia ja keskusteluja. Tämä saattoi rajata joitakin ihmisiä kokonaan pois yhdistystoiminnasta, mikäli Parkinson-yhdistysten toiminta ja keskustelu näytti keskittyvän iäkkäämpiin potilaisiin ja heitä koskettaviin asioihin. Työikäisiä Parkinsonia sairastavia koskevan tiedon helppo saatavuus palvelee myös työnantajasektoria, joiden on näin helpompi muodostaa kuva Parkinsonin taudin varhaisvaiheista ja työntekijänsä työkyvystä.

Hankkeen käynnistyminen

Hanke käynnistyi lopulta maaliskuun lopulla 2012. Osa-aikaiseksi projektisuunnittelijaksi palkattiin HuK Anna-Maria Salonen. Hankkeelle valittiin myös seitsemänhenkinen ohjausryhmä, jossa on myös Parkinson-liiton ulkopuolisia jäseniä. Projektisuunnittelijan työtilat järjestyivät yhteistyökumppani Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimiston tiloista. Hankkeen ensimmäisen vuoden aikana suurin panos oli Parkinson työssä -verkkopalvelusivuston käynnistäminen. Kevään ja kesän aikana suoritettiin digitoimistojen kilpailutus, jonka tuloksena sivuston toteuttavaksi tahoksi valittiin digitoimisto KWD Digital. Sivuston graafisen ilmeen suunnitteli Nina Laine, joka on suunnitellut myös Suomen Parkinson-liiton internet-sivut.

Lokakuussa 2012 verkkopalvelusivusto oli valmis julkaistavaksi. Lokakuussa järjestettiin myös ensimmäinen kirjoituskurssi halukkaille bloginkirjoittajille. Loppuvuodesta hankkeesta myös tiedotettiin Suomen Parkinson-liiton Parkinson-postia-lehdessä ja verkkosivuilla, Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen Parkkis-lehdessä, Facebookissa työikäisten Parkinsonia sairastavien ryhmässä sekä silloisella Parkkispaikka-verkkosivustolla (nyk. Parkinsonpysäkki).

Tavoitteena aktiivinen ja rikas elämä

Hankkeen tavoitteena on tukea työikäisten Parkinsonia sairastavien hyvinvointia niin työssä kuin perhe-elämässä ja vapaa-ajalla. Tavoitteena on työelämässä paremmin ja pitempään jaksaminen sekä aktiivinen osallisuus rikkaaseen elämään.

Loppuraportti

Tätä tavoitetta ovat tukeneet hankkeen osatavoitteet

- tarjota kaikille kohderyhmille kohdennettua tietoa Parkinsonin taudista ja sen vaikutuksesta elämään, perheeseen ja työhön.
- tarjota Parkinsonin tautia sairastaville työikäisille helppoja vuorovaikutusmahdollisuuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, välineitä oman aseman tiedostamiseen ja elämäntilanteeseen sopeutumiseen, tietoa valtakunnallisesta ja paikallisesta Parkinson -toiminnasta sekä keinoja vaikuttamiseen.
- Kannustaa Parkinson-yhdistyksiä ja niiden kerhoja kiinnittämään huomiota työikäisiin Parkinsonin tautia sairastaviin sekä perustamaan paikallisia, vapaaehtoisten ohjaamia työikäisten ryhmiä.



Näihin tavoitteisiin pääsemiseksi hanke perusti työikäisille Parkinsonia sairastaville, heidän läheisilleen ja työyhteisöilleen suunnatun verkkopalvelusivuston Parkinson työssä (www.parkinsontyossa.fi). Hankkeen toiminta on keskittynyt voimakkaasti verkkopalvelusivuston ympärille.

Kertomuksia työstä ja elämästä

Hankkeessa on kannustettu verkkokeskusteluihin ja oman elämän tarkasteluun blogin kirjoittamisen myötä. Blogeille on tarjottu julkaisualusta Parkinson työssä -sivuston Kertomuksia työstä ja elämästä -alisivulla. Blogit on tarkoitettu julkisiksi ja niitä voi kirjoittaa myös nimimerkillä. Bloginkirjoittajiksi on pyritty houkuttelemaan ihmisiä järjestämällä heille viikonlopun mittaisia kirjoituskursseja. Kurssit ovatkin toimineet paitsi kirjoituskursseina myös erinomaisina vertaistukitapaamisina. Kirjoittajat ovat muodostaneet jo melko tiiviin yhteisön, jossa on mahdollista keskustella lähes aiheesta kuin aiheesta. Kirjoittajien ryhmäytyminen on myös lisännyt rohkeutta käsitellä blogeissa vaikeitakin asioita ja muut kirjoittajat ovat alkaneet kommentoida toistensa tekstejä enemmän.

Loppuraportti

Kirjoituskursseja järjestettiin hankkeessa yhteensä viisi, joista yksi oli jatkokurssi. Kurseista kaksi järjestettiin Helsingissä, yksi Oulun Hailuodossa, yksi Kuopiossa ja yksi Tampereella. Kurssit pyrittiin pitämään osallistumiskynnykseltään mahdollisimman alhaisina. Tästä syystä kurseja järjestettiin eri puolilla Suomea ja ne olivat kaikki ilmaisia. Myös osallistujien matkakustannuksen korvattiin. Näin haluttiin taata, ettei kenenkään osallistuminen voinut olla ainakaan rahasta kiinni. Samalla hankkeen tunnettavuutta saatiin lisättyä eri puolilla Suomea ja aktivoitua paikallisia työikäisiä Parkinsonia sairastavia. Kurssit olivat aina yhden viikonlopun mittaisia ja niissä toimi kouluttajina FM Timo Montonen. Helsingin kurseilla oli mukana myös ulkopuolinen kirjoittajakouluttaja.



Sen lisäksi, että kirjoittajat voivat itse pohtia omaa tilannettaan kirjoittamisen kautta, toimivat blogit myös tiedonlähteenä vastasairastuneille. Blogista he voivat saada tietoa arjesta Parkinsonin taudin ja työelämän kanssa. Lisäksi rekisteröitymällä sivuston käyttäjäksi pääsee tarkastelemaan Tukea ja vuorovaikutusta -keskustelupalstaa. Tällä palstalla näkyviä keskusteluja eivät näe muut kuin sivuston rekisteröityneet käyttäjät, joten siellä on paremmat mahdollisuudet käydä keskusteluja esimerkiksi henkilökohtaisemmista aiheista.

Yhteistyöllä tuloksiin

Parkinson työssä -hanke pyrki yhteistyöhön ja tiedottamiseen valtakunnallisella tasolla. Hanke toimi yhteistyössä myös Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen Aivoterveys ja muisti työikäisillä -hankkeen kanssa sekä Salon SYTYn Verto verkossa -hankkeen kanssa.

Aivoterveys ja muisti työikäisillä -hanke järjesti useita Aivoterveiden asiantuntijapäiviä, jotka oli suunnattu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Tavoitteena oli tiedottaa erilaisista neurologisista sairauksista ja aivoterveiden liittyvistä seikoista Varsinais-Suomen sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Projektisuunnittelija Anna-Maria Salonen oli esittelemässä Parkinson työssä -hanketta Työikäisten aivoterveiden asiantuntijapäivillä Turussa 29.11.2012. Vuonna 2013 järjestetyissä tilaisuuksissa on jaettu Parkinson työssä -hankkeen flyereita ja Parkinson tulee

Loppuraportti

töihin-opasta. Tämä on ollut tärkeä osa terveydenhuollon ammattilaisten tiedottamista. Tähän kohderyhmään on ollut hankala saada kontaktia hankkeen puitteissa, vaikka terveydenhuollon ammattilaisten tiedottaminen onkin varsin olennaista. Vaikka yhteistyön kautta tiedottamista tapahtuikin vain Varsinais-Suomen alueella, on se kuitenkin hankkeen kannalta merkittävää.

”Kyllä tuntuu, että vielä näin vanhakin oppii sentään!”

Yhteistyössä Salon SYTYn Verto Verkossa -hankkeen kanssa syntyi kaksi päivän mittaista kurssia Salossa 30.11–1.12.2013. Lauantaina Verto Verkossa -hankkeen projektisihteeri Lauri Kivelä veti ATK-kurssin Parkinsonia sairastaville ja sunnuntaina Anni Jääskeläinen veti Salon SYTYn jäsenille bloginkirjoituskurssin. Kurssi järjestettiin Salon SYTYn tiloissa ja kurssit olivat osallistujille ilmaisia. Viikonloppukurssi oli osoitus onnistuneesta hankeyhteistyöstä. Molempien hankkeiden kohderyhmä sai kaipaamaansa koulutusta ja kurssit oli mahdollista järjestää pienin kustannuksin – kaikki hyötyivät! Palautteiden perusteella molempien kurssien osallistujat olivat varsin tyytyväisiä.

Lehtijuttuja ja verkkoviestintää

Hankeesta tiedotettiin hankkeen verkkopalvelun lisäksi erityisesti Suomen Parkinson liiton verkkosivuilla sekä **Parkinson-postia**-lehdessä, Uudenmaan Parkinson -yhdistyksen verkkosivuilla ja jäsenlehti **Parkkiksessa**, **Parkinsonpysäkki** -verkkosivustolla (entinen Parkkispaiikka), **Facebookissa** Työkäisten Parkinsonia sairastavien ryhmässä sekä syksystä 2013 lähtien myös hankkeen omilla facebook-sivuilla. Tavoitteena oli tavoittaa mahdollisimman suuri joukko Suomen noin 3000 työkäisestä Parkinsonia sairastavasta. Aivan kaikkia on toki mahdotonta tavoittaa, sillä osa ei ole esimerkiksi jäseniä missään Parkinson-yhdistyksessä tai seuraa muutenkaan mitään sairauteen liittyvää tiedotuskanavaa. Todennäköisesti tavoitimme kuitenkin melko suuren osan asiasta kiinnostuneista.

Parkinson työssä -verkkopalvelusivusto julkaisee myös **uutiskirjettä** muutaman kerran vuodessa. Uutiskirjeessä tiedotetaan hankkeen järjestämistä tapahtumista ja työkäisiä Parkinsonia sairastavia koskevista ajankohtaisista asioista. Tulevaisuudessa uutiskirjeessä voidaan mahdollisesti tiedottaa myös alueellisista tapahtumista ja mielenkiintoisista, sivustolla käytävistä keskusteluista. Uutiskirjeen voi tilata helposti verkkopalvelusivustolta. Kirjeen tilaajien lukumäärä

Loppuraportti

onkin ollut koko sivuston olemassaolon ajan tasaisessa kasvussa. Joulukuussa 2013 tilaajia oli jo 53.



Hanke järjesti **Parkinson ja työelämä -seminaarin** Helsingin Postitalossa 21.3.2013. Seminaari oli suunnattu hankkeen kohderyhmälle, eli työikäisille Parkinsonia sairastaville, heidän läheisilleen ja työnantajilleen. Seminaari oli maksuton ja siitä tiedotettiin mm. Helsingin Sanomissa. Seminaarissa oli esitelmää Parkinsonin taudin

esittelystä ja työntekijän ja työnantajan puheenvuoroista aina ammatilliseen kuntoutukseen ja työntekijää suojeleviin lakipykäliin asti. Seminaariin osallistui kahdeksan puhujaa ja yli 40 kuulijaa. Kuulijoista suurin osa oli itse Parkinsonia sairastavia, mutta joukossa oli myös työnantajasektorin väkeä sekä läheisiä. Seminaarin esitelmien aineistot julkaistiin Parkinson työssä -verkkopalvelussa, jossa ne ovat edelleen nähtävillä. Saadun palautteen perusteella verkossa julkaistut aineistot on koettu erittäin hyödyllisiksi ja niitä luetaan yhä uudelleen.

Hanke sai myös **kansainvälistä näkyvyyttä** alkuvuodesta 2013. Hankkeesta oli juttu EPDAn (European Parkinson's Disease Association) EPDA PLUS-julkaisun numerossa 21/2013. EPDA PLUS on EPDAN pääjulkaisu, joka ilmestyy kolme kertaa vuodessa. Se julkaisee Parkinsonin tautiin liittyviä uutisia, ajankohtaisia aiheita ja asiantuntija-artikkeleita. Julkaisukieli on englanti.

Parkinson työssä -hanketta käsittelevässä jutussa kerrotaan lyhyesti hankkeen synnystä ja verkkopalvelusta.

Finnish work website helps PwPs

Cat Dean

A NEW WEBSITE AIMED AT HELPING people with Parkinson's (PwPs) to better manage their working lives has been launched in Finland.

The 'Parkinson's At Work' website – the brainchild of PwP Timo Montonen, a member of the Finnish Parkinson's Association (FPA) – was created in response to a demand for more information for PwPs of a working age.

Following numerous local meetings, national Facebook groups and the publication of a booklet for employers and employees, the creation of a website was the "natural next step", said Montonen.



"I hope it will achieve more awareness about the problems faced by PwPs who are of working age, and that it will support its members to continue working longer wherever possible."

The FPA received the equivalent of €60,000 in funding per year for two years from Finnish organisation RAY. It is run by voluntary bloggers on a day-to-day basis, along with a project planner who is employed for three days per week. After the funding finishes, the site will be run on a wholly voluntary basis. According to

Montonen, the feedback for the website has been very positive.

The website, which is available in the Finnish language only, can be found at www.parkinsontyossa.fi.

EPDAPLUS Winter 2013 Issue 21, sivu 6.

Vaikka verkkopalvelun kieli onkin suomi, on hanke pyrkinyt palvelemaan myös kohderyhmän ruotsin- ja englanninkielisiä jäseniä. *Parkinson tulee töihin* -opas käännettiin englanniksi jo vuonna 2011. Tuolloin Timo Montonen kävi Lontoossa EPDAn kokouksessa esittelemässä tuoretta työikäisten opasta ja kertomassa suunnitteilla olevasta Parkinson työssä -hankkeesta. Hankkeen käynnistyttyä painettiin myös englanninkielisiä flyereita ja postereita, sillä hankkeen kohderyhmään kuului jonkin verran myös maahanmuuttajia. Lisäksi englanninkielisen materiaalin avulla hanketta pystyttiin helposti markkinoimaan myös kansainvälisissä Parkinson-piireissä, vaikka hankkeen toimintakieli olikin suomi.

Syksyllä 2013 päätettiin kääntää opas myös ruotsiksi kovan kysynnän vuoksi. Esimerkiksi Ahvenanmaalla ja Suomen länsirannikolla oli selkeä tarve ruotsinkieliselle materiaalille.

Toistaiseksi ruotsinkieliset Parkinsonia sairastavat ovat asioineet enemmän Ruotsin Parkinson-

Loppuraportti

liiton sivuilla, sillä Suomen Parkinson-liitolla ei ole ollut tarjolla riittävästi ruotsinkielistä materiaalia. Toivottavasti ruotsinkielisen materiaalin avulla sivusto saisi myös ruotsinkielisiä lukijoita ja sitä kautta syntyisi myös keskustelua ruotsiksi.

Hankkeen loppuraporttina järjestettiin vielä **Mediakampanja** marraskuussa 2013. Hankkeen

”Oli myös huojentavaa huomata, ettei tämä sairaus ole maailman loppu, vaan että elämä jatkuu.”

Omainen Uusin voimin työviikkoon
–viikonlopun jälkeen.

alullepanija Timo Montonen kokosi tiedotteen, joka kertoi hänen ja kahden hankkeen vapaaehtoisen kokemuksia hankkeesta (Liite 1). Tämä tiedote lähetettiin useille eri lehdille sekä julkaistiin Parkinson työssä -verkkosivustolla. Mediakampanjan tavoitteena oli hankkeen ja verkkosivuston markkinoinnin ohella tuoda esille tällaisten hankkeiden merkitystä käyttäjille.

Tiedotteesta käy ilmi, että hanke on vaikuttanut sairastuneiden arkeen ja omanarvontuntoon voimaannuttavasti. Tiedote julkaistiin Parkinson työssä -verkkopalvelussa sekä Suomen Parkinson-liiton ja Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen nettisivuilla, joten tiedote on tavoittanut ainakin hankkeen kohderyhmään kuuluvat henkilöt. Google-haun perusteella media ei ainakaan toistaiseksi ole tarttunut tiedotteeseen ja uutisoanut aiheesta. Tulevaisuudessa voisi harkita tiedotteen lähettämistä esimerkiksi sosiaalialan julkaisuihin.

Työikäiset osaksi yhteisöä

Hankkeen keskeisimpänä tuloksena voi pitää työikäisten Parkinsonia sairastavien esiin tuominen, olemassa olevana ihmisryhmänä ja työelämässä olevien Parkinsonia sairastavien aseman parantaminen.

Tärkeintä on ollut keskustelun herättäminen työikäisten Parkinsonia sairastavien asemasta niin työelämässä kuin yhdistystoiminnassakin. Ennen Parkinson työssä -hanketta ei julkista keskustelua työikäisten Parkinsonia sairastavien asemasta juuri ole käyty. Tämä aihe on tällä hetkellä ajankohtainen myös muissa potilasjärjestöissä yhteiskunnallisesta tilanteesta johtuen. Paineet työurien pidentämiselle ovat kovat, mutta osatyökykyisten asema työpaikalla on kiistatta heikompi kuin terveiden. Tästä syystä työnantajille tiedottaminen niin Parkinsonin taudista kuin mahdollisista tuki- ja joustomahdollisuuksista työpaikalla on tärkeää. Julkista keskustelua hanke on

Loppuraportti

käynyt mm. Helsingin Sanomien mielipidepalstalla, jossa julkaistiin 29.8.2013 silloin hankkeen ohjausryhmän puheenjohtajana toimineen Timo Montosen mielipidekirjoitus *Sairaskin voi tehdä hyvin töitä*.

HELSINGIN SANOMAT NÄKÖISLEHDET JAARKISTO UUTISET JUURI NYT

MIELIPIDE TORSTAINA 29.8.2013

Etusivu Pääuutiset Pääkirjoitus Kotimaa Kaupunki Ulkomaat Ta

Sairaskin voi tehdä hyvin töitä

TIMO MONTONEN

Vates-säätiön tutkija, ekonomisti Harri Hietala kiinnitti mielipidekirjoituksessaan (HS 22. 8.) huomiota siihen epäkohtaan, että kannustinloukut estävät vammaisia työllistymästä.

Asia on tärkeä, mutta tärkeää on myös estää vammaisia ja pitkäaikaissairaita joutumasta syyttä suotta työttömiksi. Parkinson työssä -hankkeen järjestämässä Parkinson ja työelämä -seminaarissa viime keväänä todettiin valikoivan irtisanomisen kulttuuri.

Virallisesti sairaus ei ole irtisanomisen syy, mutta kummasti yt-neuvotteluisa valinta osuu työkykyisen pitkäaikaissairaalle. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen työllistyminen uudelleen on vaikeaa. Työnantajien tulisi kantaa yhteiskuntavastuunsa ja tarjota vajaakuntoisille mahdollisuus jatkaa työtä tarvittavin tukitoimin niin pitkään kuin halua on.

Usein esimerkiksi Parkinsonin tautiin työikäisenä sairastuneet ovat tunnollisia ja ahkeria työntekijöitä. He ovat joutuneet kasvotusten elämän ja ajan rajallisuuden kanssa, mikä heijastuu vakavana suhtautumisena tekemisiin, itseensä ja muihin ihmisiin. Heikoimmalta lenkiltä näyttävä saattaa olla jos ei nyt vahvin niin tarpeeksi vahva lenkki, työntekijä paikallaan.

Timo Montonen

ohjausryhmän puheenjohtaja
Parkinson työssä -hanke

Lisäksi Suomen Parkinson-liitto julkaisee alkuvuodesta 2014 *Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä* -kirjan, joka on syntynyt hankkeen yhteydessä syksyn 2013 aikana. Kirja sisältää Timo Montosen kirjoittamia tekstejä muun muassa Parkinson työssä -sivuston blogialustalta ja keskusteluista. Se tarjoaa monipuolisen kuvan siitä, millaista työssä käyvän Parkinsonia sairastavan arki voi olla. Tätä kirjaa voidaan hyödyntää tulevaisuudessa tiedon jakamiseen eri tahoille, esimerkiksi terveydenhoidon ammattilaisille ja työnantajille.

Loppuraportti

Verkkopalvelu viestinnän välineenä

Tärkeänä työkaluna viestinnässä on toiminut hankkeen tuottama Parkinson työssä -verkkopalvelu (www.parkinsontyossa.fi). Verkkopalvelu toimii työikäisten Parkinsonia sairastavien yhteen kokoavana voimana, jonne on koottuna työikäisiä Parkinsonia sairastavia koskevaa tietoa ja tapahtumia. Verkkopalvelussa on myös blogialusta Kertomuksia työstä ja elämästä, jossa vapaaehtoiset bloginkirjoittajat kertovat elämästään Parkinsonin taudin kanssa. Lisäksi on vain sivuston rekisteröityneille käyttäjille tarkoitettu keskustelupalsta Tukea ja vuorovaikutusta, missä Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä voivat keskustella rauhassa ilman, että heidän kirjoituksensa näkyvät julkisina. Palstalla onkin kysely muun muassa monia työelämään ja lääkitykseen liittyviä asioita.

Verkkopalvelua tullaan projektin jälkeen päivittämään ja ylläpitämään vapaaehtoisvoimin. Vapaaehtoisten ylläpitäjien ja bloginkirjoittajien ryhmää on aktiivisesti koottu jo hankkeen aikana ja hankkeen päättyessä on jo olemassa tiivis, sivustoa aktiivisesti käyttävä ryhmä. Suomen Parkinson-liiton puolelta sivuston teknisestä ylläpidosta vastaa liiton ATK-vastaava sekä vapaaehtoisten ylläpitäjien koordinoinnista ja yhteydenpidosta vastaa järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo.

Tiivis ryhmä vapaaehtoisia

Hankkeen aikana muodostui tiivis ryhmä vapaaehtoisia, jotka päivittävät Parkinson työssä -verkkopalvelua. Aktiivisesti mukana on yhteensä noin 15 henkeä. Ryhmä koostuu työikäisistä Parkinsonia sairastavista, jotka ovat iältään n. 50–60 -vuotiaita. Enemmistö on naisia, mutta miehiäkin on uskaltanut mukaan kiitettävästi.

Verkkosivujen ylläpitoon liittyy monenlaisia tehtäviä ja niitä onkin pyritty jakamaan eri ihmisille, ettei vapaaehtoistoiminta kävisi liian kuormittavaksi. Vapaaehtoisina ylläpitäjinä toimii kaksi henkilöä, jotka vastaavat sivun kokonaissisällöstä, auttavat teknisissä ongelmissa ja poistavat asiatonta sisältöä. Bloginkirjoittajat tuottavat sisältöä verkkopalveluun mm. pitämällä blogia omasta arjestaan. Aluevastaavat vastaavat oman alueensa tapahtumien



Loppuraportti

päivittämisestä tapahtumakalenteriin sekä tiedottavat muista sivustolla ilmoitettavista uutisista ja tapahtumista oman alueensa kerholaisia.

Toimintaa työkäisille

Hankkeen toimintaan kuului olennaisena osana myös työkäisten viikonloppukurssit. Hanke järjesti viisi kirjoittajakoulutus-viikonloppua eri puolilla Suomea sekä Uusin voimin työviikkoon -työkäisten liikuntaviikonlopun Suvituudessa, Turussa ja Elämyksiä Espoossa -viikonlopun Espoon Kaisankodissa. Kaikki hankkeen kurssit olivat maksuttomia ja myös osallistujien matkakulut korvattiin. Tähän ratkaisuun päädyttiin, jotta kaikilla olisi omasta rahatilanteesta huolimatta mahdollisuus osallistua hankkeen toimintaan.

Vertaistukea ja kirjoitusharjoituksia

Hankkeen kirjoituskursseilla tavoiteltiin sellaisia henkilöitä, jotka olisivat valmiita kirjoittamaan blogia elämästään keskimääräistä nuorempana Parkinsoniin sairastuneena.

Tavoitteena oli muodostaa tiivis kirjoittajaryhmä, joka pitäisi yllä Parkinson työssä -sivuston Kertomuksia työstä ja elämästä -blogia. Idea kurseihin tuli Timo Montoselta, joka on vetänyt erilaisia kirjoituskursseja työkseen useita vuosia. Timo lupautuikin vetämään myös hankkeen kirjoituskursseja. Kahdella ensimmäisellä kurssilla oli toisena kurssipäivänä myös ulkopuolinen kouluttaja.

Kursseilla käytiin läpi blogikirjoittamisen erityispiirteitä, tehtiin lyhyitä kirjoitusharjoituksia ja hiottiin kurssilaisten etukäteen kirjoittamia tekstejä. Yhteiset illanvietot olivat myös tärkeä osa kurssia. Yhdessä syöty illallinen ja sen jälkeen käydyt keskustelut toimivat tärkeinä vertaistukihetkinä ja samalla loivat positiivista ryhmähenkeä. Vertaistuen osuutta lisättiinkin Oulussa ja Kuopiossa järjestetyillä kirjoituskursseilla. Näillä kursseilla koko ensimmäinen päivä käytettiin vertaistuen merkityksen pohtimiseen yksin sekä ryhmässä ja ideoitiin työkäisten toimintaa.

7 viikonloppukurssia

5 kirjoituskurssia

1 liikuntaviikonloppu

1 elämysviikonloppu

5 eri paikkakuntaa

Helsinki

Espoo

Tampere

Kuopio

Oulu

Osallistujat

Kirjoituskurssit

10-18 hlö/kurssi

Liikuntaviikonloppu

32 hlö

Elämysviikonloppu

17 hlö

Loppuraportti

Toimintaa, elämyksiä ja yhdessäoloa

Erittäin suosittu oli hankkeen järjestämä Uusin voimin työviikkoon -työikäisten toimintaviikonloppu Suvituudessa, Turussa huhtikuussa 2013. Viikonlopun ideana oli koota yhteen työikäisiä Parkinsonia sairastavia eri puolilta Suomea, verkostoitua ja samalla pitää huoli omasta

”Tärkeää oli myös se, että sain pikkutauon päivittäisistä ympyröistä - työstä ja kotoa.”

Osallistuja Uusin voimin työviikkoon –viikonlopusta.

kunnosta. Viikonlopun liikuntaosuuksista vastasivat Suomen Parkinson liiton kuntoutuspuolen työntekijät. Liikuntaohjelmassa oli huomioitu nuorten Parkinsonia sairastavien parempi kunto verrattuna iäkkäämpiin sairastaviin. Viikonlopun aikana tehtiin myös kuntotestejä, joista kurssilaiset saivat palautetta omasta

kunnostaan. Liikunta on erittäin tärkeä osa Parkinsonia sairastavan toimintakyvyn ylläpitoa, joten viikonlopun avulla haluttiin kiinnittää tähän erityistä huomiota. Vapaa-ajan toimintaa ei unohdettu tälläkään kurssilla vaan iltaisin oli mahdollisuus keskusteluun, yhdessäoloon sekä karaoken laulamiseen.

Espoon Kaisankodissa marraskuussa 2013 järjestetty elämysviikonloppu oli suunnattu hankkeessa aktiivisesti toimineille vapaaehtoisille. Viikonloppuun ilmoittautuikin 17 aktiivisesti mukana ollutta. Viikonlopun ohjelmassa oli liikuntaa, ryhmätöitä ja luento voimaantumisesta. Tavoitteena oli tiivistää vapaaehtoisten ryhmää, luoda positiivinen ryhmähenki, jotta vapaaehtoisilla olisi mukava ja helppo jatkaa aktiivisesti hankkeen parissa vuonna 2014. Viikonlopun aikana myös ideoitiin hankkeen tulevaa toimintaa.

”Parasta oli kuitenkin se, että tutustui uusiin ihmisiin.”

Kurssit toimivat oivallisina vertaistukitapaamisina hankkeen kohderyhmälle. Aikaisemmin tällaisia valtakunnallisia työikäisten Parkinsonia sairastavien tapaamisia on järjestetty kerran vuodessa ja ne ovat olleet maksullisia. Hankkeen järjestämien kurssien maksuttomuus sai aivan uusia ihmisiä lähtemään mukaan. Lisäksi kurssien sijoittuminen viikonloppuun koettiin tärkeänä. Useasti Parkinson-toiminta sijoittuu arkipäiville, jolloin työssäkäyvien on hankala osallistua, sillä he ovat töissä tuohon aikaan.

Loppuraportti

Kursseja arvioitiin palautelomakkeilla, jotka osallistujien piti täyttää kurssin päätteeksi. Kursseilta

”Kaikista tärkein oli vertaistuki ja kontaktit samaa sairautta sairastaviin, jakaminen on parasta sielun hoitoa.”

Osallistuja Kuopion Vertaistukea ja kirjoitusharjoituksia -viikonlopun jälkeen

saadun palautteen perusteella vertaistuki samassa tilanteessa olevien kanssa oli kaikkein antoisinta – toisten samankaltaisten kohtaaminen. Live-tapaamiset ovat tärkeitä myös verkossa tapahtuvan vuorovaikutuksen kannalta. On helpompi keskustella verkossa ihmisen kanssa, jonka on tavannut oikeasti.

Paikallista toimintaa

Jo hankkeen suunnitteluvaiheessa pidettiin tärkeänä myös paikallisen toiminnan tukemista. Paikallinen toiminta takaa säännöllisen vertaistuen mahdollisuuden. Hanke on ollut mukana perustamassa kahta uutta työikäisten Parkinsonia sairastavien kerhoa. Oulun Hailuodon kirjoituskurssin yhteydessä käytettiin runsaasti aikaa uuden paikallisen työikäisten Parkinsonia ja Dystoniaa sairastavien kerhon suunnitteluun. Viikonlopun aikana määriteltiin kerhon toiminnalle raameja ja sovittiin niin kerholle vetäjät kuin ensimmäinen tapaaminenkin! Kerho kokoontuu nyt kerran kuukaudessa Oulun kumppanuuskeskuksessa.

Tampereen työikäisten kerhon perustamisen idea lähti työikäisten toimikunnalta. Tapahtuman organisointiin kaivattiin kuitenkin apua, joten hanke projektisuunnittelijoinen koettiin sopivaksi tahoksi. Hanke oli yhteydessä kiinnostuneisiin kerhonvetäjiin jo hyvissä ajoin ja ensimmäinen tapaaminen järjestyikin marraskuussa 2013 Tampereella. Tapaamiseen saapui hieman alle 10 henkeä. Tilaisuudessa projektisuunnittelija Timo Montonen kertoi Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen Oiva-kerhon toiminnasta ja projektisuunnittelija Anna-Maria Salonen kertoi lyhyesti Parkinson työssä -hankkeesta. Tilaisuudessa myös keskusteltiin työikäisten ryhmän toimintaan liittyvistä toiveista ja hieman suunniteltiin tulevaa toimintaa. Lopuksi sovittiin seuraavan kokoontumisen ajankohta.

Loppuraportti

Valtakunnallinen verkostoituminen

Hanke on myös pitänyt tärkeänä työikäisten Parkinsonia sairastavien valtakunnallista verkostoitumista keskenään. Yhteistyö eri paikalliskerhojen kesken on sekä mielekästä jäsenille itselleen mutta se myös hyödyttää koko työikäisten Parkinsonia sairastavien yhteisöä. Yhteistyössä muiden kanssa työikäisten ryhmän vaikutusvalta on suurempi kuin yksittäisillä paikallistoimijoilla. Hanke on pyrkinyt edistämään verkostoitumista mm. osallistumalla valtakunnalliseen nuorten ja nuortenmielisten tapaamiseen vuosina 2012 Helsingissä ja 2013 Tampereella. Vuonna 2012 hanketta esiteltiin Helsingin edustan risteilyllä ja vuonna 2013 hankkeella oli oma esittelypiste ns. kaverituvassa, missä oli aina ohjelman ajan joku päivystämässä ja siellä oli mahdollisuus tulla halutessaan juttelemaan. Hankkeen mukanaolo näissä tapahtumissa on ollut erittäin tärkeää, sillä tapahtumiin on osallistunut runsaasti työikäisiä, Parkinsonia sairastavia eri puolilta Suomea. Näin on ollut mahdollista tavata suoraan kohderyhmään kuuluvia henkilöitä ja keskustella heidän hanketta koskevista toiveistaan ja tarpeistaan.

Yli esteiden

Mikään hanke tuskin selviää täysin ilman haasteita tai suoranaisia ongelmia. Niin ei myöskään Parkinson työssä -hanke.

Varmasti projekteissa varsin yleinen ongelma on resurssipula. Parkinson työssä -hankkeessa resurssipula näkyi eniten siinä, että suurimman osan ajasta palkattuna oli vain yksi osa-aikainen projektisuunnittelija. Valtakunnallisena hankkeena sekä kohderyhmä että toiminta-alue oli laaja, joten yhteydenpito yhteistyökumppaneihin, kaikkiin paikalliskerhoihin ja toimijoihin oli haasteellista. Tämä pakotti täsmentämään tavoitteita ja priorisoimaan tehtäviä. Kaikesta huolimatta hankkeen onnistui tehdä yhteistyötä Uudenmaan, Oulun, Tampereen, Kuopion ja Turun työikäisten Parkinsonia sairastavien kanssa. Tässä auttoi huomattavasti Timo Montosen palkkaaminen toiseksi projektisuunnittelijaksi syys-marraskuun ajaksi 2013.

Uudenlainen toiminta huolestuttaa

Yllättävin ongelma oli se, että Parkinsonia sairastavien keskuudessa osa vastustaa työikäisten omaa toimintaa. Toiset kokevat sen olevan pois muusta Parkinson-toiminnasta ja syövän

Loppuraportti

osallistujia normaaleilta paikalliskerhoilta. Tästä syystä myös työikäisille suunnattu hanke koettiin ainakin osittain uhkana. Lisäksi työikäisen määritelmä tuotti ongelmia. Sana *työikäinen* voi viitata alle 65-vuotiaisiin, toisaalta myös työssä käyviin henkilöihin. Toisinaan yli 65-vuotiaat ja alle 65-vuotiaat eläkkeellä tai sairaslomalla olevat kokivat, ettei hanke kosketa heitä. Tilanne pyrittiin ratkaisemaan keskustelemalla työikäisten toimintaa vastustavien henkilöiden kanssa. Monilla olikin vääriä luuloja esimerkiksi projektin rahoituksesta ja he olivat tyytymättömiä kuullessaan, ettei hankkeen rahoitus ole pois liiton muusta toiminnasta. Työikäisten toimintaa perusteltiin muun muassa sillä, että se tuo aivan uusia ihmisiä mukaan toimintaan, koska tavanomainen Parkinson-toiminta tapahtuu arkipäivisin keskellä päivää, jolloin työikäisistä suurin osa on töissä.

Yhteistyön eri puolia

Haasteellista oli myös kontaktin saaminen eri yhteistyötahoihin. Varsinkin suurempiin yrityksiin ja laitoksiin oli erityisen vaikeaa saada yhteyttä. Tämän kaltaisten yhteistyökumppaneiden saaminen olisi todennäköisesti vaatinut enemmän ja paremmin suunniteltua panostusta yhteyden saamiseen. Tällaiseen ei tämän hankkeen puitteissa lopulta ollut mahdollisuuksia. Harmillinen takaisku oli myös yhteistyökuvion muuttuminen lääkeyritys Abbvien ja heidän ylläpitämän Takaisin toimeen -sivuston kanssa. Takaisin toimeen on sivusto, joka on tarkoitettu auttamaan osatyökykyisiä työelämässä pysymisessä ja työllistymisessä. Henkilövaihdoista johtuen yhteistyö ei päässyt edes alkamaan suunnitellulla tavalla, mutta neuvotteluja jatketaan vuoden 2014 puolella.

Parhaiten yhteistyö toimi järjestötasolla. Siellä toimiminen olikin varsin mielekästä ja hedelmällistä. Oikeat yhteyshenkilöt löytyivät nopeasti ja helposti ja yhteisen toiminnan suunnittelu oli mutkatonta.

Toimintaa ja tietoa!

Suomen Parkinson-liitossa hanke jää näkymään mm. työikäisten vahvistuneena asemana ja lisääntyneenä työikäisten toimintana. Hankkeen myötä myös liiton työikäisiä koskeva tiedonjako on parantunut niin Parkinson työssä -verkkopalvelun kuin Parkinson tulee töihin -oppaan lisäpainosten ja ruotsinkielisen käännöksen ansiosta. Parkinson työssä -verkkopalvelu jää

Loppuraportti

toimimaan liiton alaisena verkkosivuna ja sen kautta voidaan helposti jakaa suoraan kohderyhmälle suunnattua tietoa.

Liitossa on nimetty yksi työntekijä, Ilari Huhtasalo, jonka vastuualueisiin kuuluu yhteydenpito työikäisiin Parkinsonia sairastaviin. Huhtasalo toimii myös työikäisten toimikunnan sihteerinä, jolloin yhteydenpito on varsin luontevaa. Tämä on uusi tehtäväkuva, jota ei Suomen Parkinson liitossa ole ennen Parkinson työssä -hanketta ollut.

Hanke on ollut mukana perustamassa peräti kahta uutta työikäisten paikalliskerhoa. Oulun ja Tampereen kerhojen alkutapaamiset pidettiin syksyllä 2013 hankkeen järjestäminä tilaisuuksina. Kerhot jatkavat toimintaansa paikallisyhdistysten alaisina kerhoina, mutta liitto tukee toimintaa muun muassa aluetyön kautta.

Tavoitteita ja tehtäviä tuleville vuosille

Hanke on nostanut esille työikäisten asemaa koskevia ongelmia Parkinsonia sairastavien parissa. Laajemmalle yleisölle suunnattua tiedottamista olisi syytä tehdä lisää. Parkinson on kuitenkin sen verran harvinainen sairaus, että laajemmassa tiedottamistoiminnassa kannattaisi tehdä yhteistyötä joidenkin toisten harvinaisten sairausryhmien potilasjärjestöjen kanssa. Laajentamalla aihepiiriä saataisiin enemmän vaikutusvaltaa, kun asia koskettaisi suurempaa ihmisjoukkoa.

Hankkeen yhtenä tavoitteena oli Parkinson työssä -verkkopalvelusta tiedottaminen terveydenhoitohenkilökunnalle, jotta esimerkiksi vastasairastuneille työikäisille voitaisiin jakaa flyeri verkkopalvelusta. Tätä kautta verkkopalvelu tavoittaisi uusia kohderyhmään kuuluvia henkilöitä ja vastasairastuneet saisivat helposti tietoa ja mahdollisuuden verkostoitua toisten samassa tilanteessa olevien kanssa.

Yhteistyö Aivoterveys ja muisti työikäisillä -hankkeen kanssa tuki tätä tavoitetta. Varsinais-Suomen alueella järjestetyillä Aivoterveyspäivillä jaettiin runsaasti sekä Parkinson tulee töihin -opasta että hankkeen flyeria. Päiville osallistui useita terveyden- ja sairaanhoitajia sekä lääkäreitä, joten tietoa hankkeesta on jaettu melko kattavasti Varsinais-Suomen alueelle. Tietoa pitäisi kuitenkin tulevaisuudessa saada levitettyä koko Suomen alueelle. Tähän ei tämän hankkeen puitteissa ollut riittävästi resursseja, mutta toivottavasti tämä on mahdollista lähivuosien aikana toteuttaa.

Loppuraportti

Hankkeen järjestämien kurssien yhteydessä ja kurssipalautteissa korostui usein tiedon kaipuu siitä, miten kertoa diagnoosista perheelle ja erityisesti omille lapsille ja vanhemmille. Hankkeessa suunniteltiin syksyllä 2013 verkkopalvelusivustolle omaa alaosaa aiheesta, mutta aikapulan takia se jäi toistaiseksi toteuttamatta. Aiheesta kerättiin kuitenkin jo materiaalia, joten tietosivu aiheesta on mahdollista toteuttaa esimerkiksi vuoden 2014 aikana.

Kiitos!

Kiitos kaikille hankkeessa ja sen tapahtumissa mukana olleille. Erityinen kiitos vapaaehtoisille bloginkirjoittajille, aluevastaaville ja ylläpitäjille. Ilman teitä, tätä hanketta ei olisi.

Kiitos myös ohjausryhmälle palautteista ja kommentteista.

Lämpimät kiitokset myös yhteistyökumppaneille: Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry., Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen Aivoterveys ja muisti työikäisillä -hanke sekä Salon SYTY:n Verto verkossa -hanke.