

Ung, sprek og aktiv - sluttrapport

Norges Parkinsonforbund



Forord

Tusen takk til Rune Vethe og Trine Lise Corneliussen som var en del av prosjektgruppen og som bidro stort inn i dette prosjektet. En stor takk til alle foreninger og yngrekontakter i Norges Parkinsonforbund som tok på seg oppgaven i å arrangere yngre aktivitetsdager.

Tusen takk til ExtraStiftelsen for støtte til dette prosjektet.

Sammendrag

Norges Parkinsonforbund ønsket gjennom prosjekt «Ung, sprek og aktiv» å arrangere fem regionale samlinger for unge aktive med Parkinsons sykdom og deres familier. Hensikten var å prøve ut ulike modeller for yngre/familiesamlinger regionalt sammen med fylkesforeningene i hver region.

Endelig prosjektgruppe ble satt ned etter tildeling av prosjektet og bestod av Rune Vethe og Trine Lise Corneliussen som har parkinson, og en sekretær fra forbundet. Rune Vethe er også leder for forbundets yngreutvalg og han deltok på nesten alle aktivitetsdagene som ble arrangert.

Prosjektgruppen la en plan for hvordan dette skulle organiseres og bidro med hjelp og støtte underveis til foreningene som hadde behov for det.

I evalueringene av aktivitetsdagene ga deltakerne tilbakemeldinger på at dette var et veldig bra prosjekt, der de fikk møte andre i samme situasjon og knytte bekjenskaper.

Innhold

Forord	2
Sammendrag	2
Målsetting og målgruppe	4
Bakgrunn for prosjektet	4
Prosjektgjennomføring og metode	4
Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd	5
Oppsummering med konklusjon og videre planer	6

Målsetting og målgruppe

I dette prosjektet skulle det arrangeres fem regionale samlinger (sør, nord, vest, midt og øst) for unge aktive med Parkinsons sykdom og deres familier. Hensikten var å prøve ulike modeller for yngre/familiesamlinger regionalt sammen med fylkesforeningene i hver region. Dette vil også oppfordre til samarbeid mellom fylkesforeningene innenfor de ulike regionene. Målet innebærer å klare å få til regionale samarbeidsmodeller som blir varige i videre samarbeid.

Et bimål var å få flere av fylkesforeningene til å opprette en yngre kontakt som kan bidra inn i arbeidet og holde tråden i det videre samarbeidet.

Prosjektet retter seg mot yngre aktive mennesker med Parkinsons sykdom og deres nærmeste pårørende. Da vi ikke kjente til hvem som kom til å melde seg på aktivitetsdagene var det usikkert om det ville bli rene familiesamlinger /samlinger for unge med sykdommen og deres partner, eller en blanding.

Bakgrunn for prosjektet

Når man får parkinson i ung alder er man gjerne inne i den aktive delen av livet, med partner og barn. Andre igjen har ikke etablert et familieliv og møter hemninger i det de skal finne seg en partner. Det er viktig for disse unge menneskene å etablere gode treningsrutiner og måter å leve med sykdommen på. De møter også en del tabuer i samfunnet og mange opplever det utfordrende å skulle delta i normale sosiale setninger. Det kan ofte være vanskelig å møte forståelse hos andre for de utfordringene de opplever og mange kvier seg for å snakke med andre om sykdommen. For disse unge mennesker og deres familier er det viktig å komme inn i et miljø med likesinnede. Mange har derfor en god opplevelse med å delta i Norges Parkinsonforbunds yngre seminar eller familiesamlinger.

De senere årene opplever organisasjonen en endring i ønskene hos den yngre gruppen. De uttrykker vansker med å finne tid til å reise på sentrale arrangementer. Familiens tidsklemme setter begrensninger for deltagelse. Mange etterlyser lokale møteplasser med arrangementer over en dag eller en kveld, og hvor møtene er regelmessige og lokale. Evalueringer fra yngre seminarer sier også at de ønsker et økt fokus på egenmestring og aktiv, fremfor rene foredrag fra helsepersonell.

Med bakgrunn i dette ser Norges Parkinsonforbund et behov for å flytte yngre arbeidet over til lokal- og fylkesforeningene, slik at hver region kan drive sitt eget yngre-arbeid. Dette er en prosess som må gå over tid, hvor det sentrale leddet gradvis setter foreningene i stand til å håndtere arbeidet.

Prosjektgjennomføring og metode

Ved tildeling av prosjektet hadde vi første møte i prosjektgruppen som bestod av to personer som selv har parkinson og som var med å utarbeide søknaden til dette prosjektet, og sekretær fra forbundet. Prosjektgruppen laget en plan på hvordan dette skulle organiseres. Etter møtet sendte vi ut en henvendelse på email til alle våre lokal- og fylkesforeninger og allerede registrerte yngrekontakter med informasjon om prosjektet og hvem som kunne tenke seg å arrangere aktivitetsdager. Prosjektgruppen ønsket ikke å detaljstyre programmet til hver aktivitetsdag, men la noen brede føringer. Programmet skulle ha et fokus på aktivitets - og hverdagsmestring. Prosjektgruppen hadde løpende dialog over mail og telefon gjennom resten av prosjektperioden.

Beskrivelse av i hvilken grad oppsatte resultat- og effektmål ble nådd

Det ble gjennomført fem aktivitetsdager i alle regionene i Norge. Foreningene dannet egne prosjektgrupper i sin region sammen med yngrekontakter. Prosjektgruppen fulgte opp de som trengte støtte og hjelp underveis i planleggingen av aktivitetsdagene. Prosjektleder deltok på alle aktivitetsdagene foruten i region Sør. Gjennom prosjektperioden har det blitt etablert 5 nye yngrekontakter i ulike regioner, totalt er det 19 yngrekontakter i Norges Parkinsonforbund.

Oversikt over aktivitetsdagene

	Foreninger	Dato	Antall deltakere
Region Sør	Vestfold & Telemark	14. mars	16 deltakere
Region Vest	Hordaland & Rogaland	17.- 18. mars	26 deltakere
Region Øst	Buskerud & Oppland	22. - 23. september	17 deltakere
Region Midt	Nord-Trøndelag	6. oktober	18 deltakere
Region Nord	Nordland	20. - 21. oktober	9 deltakere

Ganske tidlig i prosessen ble det nevnt fra foreningene at det kunne bli vanskelig å arrangere kun én dags-samling i regionene. Dette på bakgrunn av at for mange kunne det bli lang reisevei, for bare en dags samling. Derfor valgte flere foreninger å arrangere aktivitetsdagen over to dager, de ordnet med et billig overnattingssted som deltakerne enten selv dekket fullt eller kun betalte en egenandel for overnattingen og foreningen dekket resten. De mente også at det sosiale på kveldene, under middag at det er da man knytter bånd og det skjer erfaringsutveksling. I programmene til de ulike aktivitetsdagene var det både faglig innhold og aktiviteter som bowling, gokart, rib-tur og teambuilding-aktiviteter. Totalt deltok 86 personer på de ulike aktivitetsdagene.

I region Nord var det først planlagt å ha en aktivitetsdag i Tromsø 3. mai. Tid, sted og program var klart. Vi markedsførte arrangementet i sosiale medier, mail ut til medlemmer i regionen og vi satte inn annonser i flere ulike aviser i region Nord. Dessverre så var det ingen som meldte seg på og dermed måtte arrangementet avlyses. Yngrekontakten i Nordland Parkinsonforening gjorde ett nytt forsøk i oktober og det viste seg igjen at det var vanskelig å få deltakere til å komme. Det var en stund det ble vurdert om dette arrangementet også skulle avlyses, men totalt ble det 9 personer påmeldte og det ble bestemt å gjennomføre aktivitetsdagen. Foreningen selv mener at grunnen til at det var så lav interesse var fordi reise og overnattingskostnader ikke lå til grunn i budsjettet og dermed måtte deltakerne dekke dette selv. I region Nord er det store avstander og derfor mente man at dette kunne ha noe å si for deltakelsen.

Prosjektet ble utsatt 1 år slik at alle regionene kunne få mulighet til å arrangere aktivitetsdag.

I forbindelse med markedsføring av aktivitetsdagene fikk vi utformet en plakat fra LOS design. Flere av foreningene valgte å bruke disse, vi endret innholdet til stedet det gjaldt. Vi markedsførte også de ulike aktivitetsdagene på forbundets facebook-side, sendte mail til alle medlemmer i den aktuelle regionen og flere av foreningene leverte invitasjonen til sykehusene slik at de kunne henge det opp hos dem. På den måten kunne man også nå andre som ikke var medlem av Norges Parkinsonforbund. Det ble satt også inn annonser i avisene i Vestfold, Hordaland, Rogaland og Nordland og Troms. I Vestfold valgte de i tillegg å ta en ringerunde til deres medlemmer som var i målgruppen, og de mente uten tvil at det ga flere deltakere til aktivitetsdagen deres.

Det ble utformet et evalueringsskjema til hver aktivitetsdag som ble sendt til deltakerne i etterkant. I tilbakemeldingene var deltakerne godt fornøyd med arrangementene som ble holdt. I evalueringsskjemaet ble det blant annet stilt spørsmål om hvor de fikk informasjon om den aktuelle aktivitetdagen. Det viste seg at annonsene i avisene hadde liten effekt, det var enten få eller ingen som hadde fått vite om aktivitetdagene fra avis-innlegg. Det var hovedsakelig enten via mail eller fra foreningene direkte som tok kontakt med dem.

Sitater fra deltakerne på de ulike aktivitetdagene:

Veldig fornøyd med tilbudene vi får!

Vi fikk nye venner og opplever at vi ikke er alene!

Veldig bra å komme sammen for å utveksle erfaringer!

Meget bra og lærerik dag! Topp opplegg!

Det var en skikkelig motivasjonsboost!

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Norges Parkinsonforbund er godt fornøyd med prosjektet. Vi kommer til å fortsette å ha et økt fokus på de yngre som er rammet av parkinson. Det er satt ned et eget utvalg som skal jobbe med denne målgruppen i inneværende landsmøte periode og de har fått presentert evalueringene fra disse aktivitetdagene som de vil ta med seg i det videre arbeidet. I evalueringene gir deltakerne gode tilbakemeldinger om at disse samlingene var utrolig nyttig og inspirerende for dem, og ikke minst det at de fikk møte andre i samme situasjon som dem selv.

I planleggingsprosessen opplevde vi at det kanskje var litt utfordrende å få flere fylker i en region til å samarbeide blant annet på grunn av avstandene. Derfor ser vi at det trengs enda mer støtte og oppfølging fra forbundet sentralt for å få det mer på plass. Vi ser derfor også fortsatt behovet for å arrangere nasjonale yngresamlinger.