

TOIMINTAKERTOMUS 2017

1. TOIMINNAN TARKOITUS

Liiton toiminnan tarkoituksena on toimia valtakunnallisena kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä, joka edistää kilpirauhassairauksien ja lisäkilpirauhassairauksien tunnettuutta, hoitoa ja tutkimusta sekä kilpirauhassairaiden ja lisäkilpirauhassairaiden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia.

Toiminnan pääkohderyhmät ovat kilpirauhas- ja lisäkilpirauhassairaajat ja heidän läheisensä sekä terveydenhuollon toimijat, mutta myös koko väestölle suunnataan tietoa edellä mainituista sairauksista. Tiedottamisella ja vaikuttamistyöllä edistetään hoitoon pääsyn nopeutumista ja potilaan tuntemusta hoidon onnistumisen kannalta tärkeitä asioista.

Liitton kuuluu 15 toimivaa jäsenyhdistystä, joiden toimintaa liitto tukee taloudellisesti, tietotaidollisesti ja tuottamalla materiaalia.

2. TOIMINTAYMPÄRISTÖN MUUTOKSET

Järjestötoiminta elää vahvaa murroskautta. Muutos on jatkuvaa, pysyvää ja jopa kiihtyvää myös järjestöissä. Toiminta on luotava tämän mukaisesti ja on oltava valmius ja notkeus tehdä nopeitakin muutoksia. Toiminnassa on oltava enemmän sisältöä ja tekemistä ja vähemmän hallintoa. Liika byrokratia vie halun ideoida ja toimia.

Muutos on merkittävä mahdollisuus, joka lähtee ihmisistä, avoimesta vuorovaikutuksesta ja järjestön toimintakulttuurin tiedostamisesta. Muutos edellyttää epävarmuuden ja tulevaisuuden ennustamisen vaikeuden sietämistä sekä rohkeutta tehdä kokeiluja virheitä pelkäämättä. Menestyäkseen järjestön on elettävä muutoksessa mukana.

Kilpirauhassairaudet ovat vuosi vuodelta yleistymässä. Kelan tilastojen mukaan vuoden 2017 lopussa lääkitystä kilpirauhasen toimintahäiriöön sai lähes 334 000 henkilöä (2016: 327 400, lisäystä 2 %). Yleisin kilpirauhassairaus on vajaatoiminta, johon tyroksiinilääkitystä vuonna 2017 sai 326 300 henkilöä (2016: 320 800, lisäystä 2 %). Kilpirauhassairauksien hoitoon käytetään myös erityisluvallisia valmisteita. Erityislupia myönnettiin 3 708 kappaletta vuonna 2017 (2016: 3 299, lisäystä 12 %).

Avoterveydenhuollon rapautuminen ja sote-palvelurakenteen uudistustyön viivästyminen näkyy yhteydenotoissa liittoon neuvonnan, tukipuhelimen ja sähköpostin kautta. Tutkimuksiin ja hoitoon pääsy on vaikeutunut, potilaan kuuleminen ohitetaan ja tietotaso kilpirauhassairauksien hoidossa on paikoin erittäin puutteellista. Asenne potilaan kokemusta kohtaan on muuttunut vähättelevämmäksi ja "muotisairaudella" leimaamiseksi. Aiheet, joissa asiakkaat kääntyvät liiton puoleen ovat käyneet aikaisempaa huomattavasti haastavammiksi. On käynyt selväksi, että liiton on tuessa, neuvonnassa ja ohjauksessa lisättävä ammatillista osaamistaan.

3. HALLINTO, HENKILÖSTÖ JA ORGANISAATIO

Liiton toimintaa johtaa vuosikokouksen valitsema hallitus, johon kuuluu puheenjohtajan lisäksi kuusi varsinaista jäsentä ja kuusi varajäsentä.

Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa, joista kolme oli sähköpostikokouksia.

Liiton palveluksessa oli toiminnanjohtaja, kaksi järjestösuunnittelijaa ja osa-aikainen jäsensihteeri. Henkilöstövahvuus oli 3,2 työntekijää.

Liittoon kuuluu 15 alueellista kilpirauhasyhdistystä. Maaliskuussa 2017 perustettiin Pohjois-Savon kilpirauhasyhdistys ry, joka hyväksyttiin liiton jäsenjärjestöksi.

Liitto hoitaa jäsenjärjestöjensä jäsenrekisterin ylläpidon ja jäsenneuvonnan sekä julkaisee jäsenlehteä.

Jäsenyhdistysten toiminta-alueet kattavat kohtuullisen hyvin valtakunnallisesti koko Suomen Etelä-Savoa lukuun ottamatta.

Vuoden 2017 lopussa toimivat jäsenyhdistykset:

- Etelä-Karjalan Kilpirauhasyhdistys ry
- Etelä-Pohjanmaan kilpirauhasyhdistys ry
- Hyvinkään Seudun Kilpirauhasyhdistys ry
- Keski-Suomen kilpirauhasyhdistys ry
- Kymenlaakson kilpirauhasyhdistys ry
- Lapin Kilpirauhasyhdistys ry
- Lounais-Suomen Kilpirauhasyhdistys ry
- Oulun Seudun Kilpirauhasyhdistys ry
- Pirkanmaan Kilpirauhasyhdistys ry
- Pohjois-Karjalan Kilpirauhasyhdistys ry
- Pohjois-Savon kilpirauhasyhdistys ry
- Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistys ry
- Pääkaupunkiseudun kilpirauhasyhdistys ry
- Satakunnan Kilpirauhasyhdistys ry
- Vaasan Seudun Kilpirauhasyhdistys ry – Vasanejdens Sköldkörtelförening rf

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 10.6.2017. Kokouksessa oli henkilökohtaisesti tai valtakirjoilla edustettuna 7 797 jäsentä ja ääniä käytettiin 7 797. Kokouksessa käsiteltiin sääntömuutos, sääntömääräiset asiat ja päätettiin toiminnan yleissuunnitelma vuosille 2019–2020. Liiton uudistettujen sääntöjen mukaan toiminnan kohteena ovat myös lisäkilpirauhaspotilaat ja tiedottaminen lisäkilpirauhas sairauksista.

Lokakuussa järjestettiin viikonlopun mittainen puheenjohtajatapaaminen Helsingissä. Työskentelyn aiheita olivat YTT Juha Heikkalan vetämä Yhdistykset muutoksessa ja Crohn ja Colitis ry:n viestintäpäällikön Jonna Nurmisen vetämät kaksi osiota Mediatyhteistyö ja Miten viestin somessa. Muita aiheita olivat projektirahoitukset, hyvien käytäntöjen jakaminen, lääkärin kyselytunti ja muut ajankohtaiset asiat.

4. TALOUS

Liiton toiminta rahoitetaan STEAn avustuksilla, jäsenmaksutuotoilla ja omaehtoisella varainhankinnalla. Jäsenrekisterin ylläpito, jäsenpalvelut ja jäsenlehden kustannukset katetaan jäsenmaksutuotolla ja lehden ilmoitusmyynnillä. Jäsenmaksu oli 23 euroa suoraan liittoon kuuluvilta jäseniltä ja yhdistyksiltä 13 euroa per yhdistyksen jäsen.

STEAlta saatiin toiminta-avustusta 175 000 euroa, kohdennettua avustusta sopeutumisvalmennustoimintaan 30 000 euroa ja jäsenjärjestöavustusta 10 000 euroa. Oma varainhankinta oli 223 406 euroa.

Merkittävimmät kuluerät olivat henkilöstökulut ja varainhankintakulut, jotka pääosin olivat jäsenjärjestöjen osuus jäsenmaksutuotoista sekä tiedotustoiminnan kulut.

Toiminnan kokonaistuotot olivat 454 822 euroa ja kulut 465 315 euroa.

Puheenjohtajalle tai hallituksen jäsenille ei maksettu palkkioita. Kokouksiin osallistumisesta korvattiin matkustuskulut sekä päiväraha niille kokoukseen osallistujille, joilla syntyi valtion matkustussäännön mukainen päivärahoikeus. Muut matka-, päiväraha-, puhelin-, toimistopalvelu- ja luentopalkkiot on maksettu hyväksytyjä laskuja vastaan.

Tilikauden tulos oli 10 496 euroa alijäämäinen.

5. STRATEGISET PAINOPISTEALUEET

Liitolle on laadittu toimintastrategia vuosiksi 2016–2018. Strategiakauden toiminnan painopistealueet ovat kohderyhmän tavoittaminen ja jäsenyyden vahvistaminen.

Liiton jakamaa kilpirauhas tietoutta arvostetaan, mutta se ei tavoita runsaassa tietoturvassa kohderyhmää riittävästi. Tarvitaan uusien viestintäkanavien käyttöön ottoa ja viestinnän

kiinnostavuutta, monipuolisuutta ja jaossa olevan tiedon markkinointia on huomattavasti tehostettava.

5.1 KOHDERYHMÄN TAVOITTAMINEN

Tärkeimmät tavoitteet toimintavuonna olivat:

- Kilpirauhassairaudet ja niiden hoito ovat tunnettuja ja tunnistettuja sekä potilaiden, sairautta epäilevien että terveydenhuollon toimijoiden keskuudessa - myös tilanteissa, joissa diagnosointia ja/tai hoito vaatii perustietoa laajemman osaamisen.
- Kilpirauhassairauksista on saatavilla ajantasaista, monipuolista ja luotettavaa tietoa.
- Pitkän tähtäimen tavoitteena on varhaisempi diagnosointi, hoitoon pääsy ja hoitotasapainon löytyminen, jota edellä mainitut toimintavuoden alatavoitteet tukevat.

Tärkeimmät toimenpiteet toimintavuonna olivat:

- Liiton viestintää kehitettiin uudistamalla internetsivut sujuvammiksi käyttää ja löytää tietoa. Sivut skaalautuvat toimimaan eri laitteilla ja käyttöjärjestelmillä. Palautekyselyn perusteella tässä onnistuttiin hyvin, koska peräti 85 % piti sivuilla liikkumista erittäin, melko tai kohtalaisen helppona. Sivuilla on kävijöitä päivittäin 1800-2200 ja vuosittainen kävijämäärä on noin 750 000. Kävijöistä 59 % käyttää mobiilia, 28 % tietokonetta ja 13 % tablettia. Selkeästi eniten haetaan tietoa kilpirauhassairauksista. Sivujen kehitystyö jatkuu ja siellä jaettavaa informaatiota laajennetaan ja syvennetään.
- Sosiaaliseen median kanavista säännöllisessä käytössä olivat Facebook ja Twitter, joiden kautta tiedottamista lisättiin edellisiin vuosiin verrattuna. Liiton Facebook-sivujen tykkääjien määrä toimintavuoden päättyessä oli noin 5 200 (2016: 4 400, kasvua 18 %). Facebookissa julkaistiin yli 130 postausta, keskimäärin 2,5/vko. Twitterissä seuraajat kaksinkertaistuivat, vuoden lopussa seuraajia oli yli 600. Twitter oli edelleen käytössä melko harvakseltaan. Vuoden aikana julkaistiin 62 twiittiä, joista 39 omaa ja 23 uudelleentwiittausta.
- Laurea ammattikorkeakoulun sairaanhoidon ja liiketalouden opiskelijoiden viiden hengen ryhmä toteutti opiskeluun liittyvänä projektityönä liitolle nuorille suunnatun haastekampanjan Facebookissa. Viikon aikana oli joka päivä uusi julkaisu, joiden teemat liittyivät ravintoon, uneen ja liikuntaan sekä kilpirauhassairauksiin. Sivujen seuraajia haastettiin hyvinvointia edistäviin valintoihin elämässä, haastamaan tutut mukaan ja kommentoimaan omia kokemuksia sivuilla. Kampanjaan sisältyi myös Snapchatin kautta yhden opiskelijan omaan kilpirauhassairauteen liittyviä lyhyitä kokemustarinoita ja selviytymisniksejä.
- Toimintavuonna otettiin käyttöön uutiskirjetyökalu ja liitolle tehtiin oma uutiskirjepohja. Vuoden aikana lähetettiin kaksi uutiskirjettä Sairaanhoidtajapäivät 2017-tapahtumassa yhteystietonsa jättäneille noin 600 hoitajalle.
- Maailman kilpirauhaspäivänä 25.5. ja toukokuun lopussa vietettävällä kilpirauhasviikolla liitto jäsenjärjestöineen oli näkyvästi esillä somessa ja eri tapahtumissa. Liitto järjesti ensimmäistä kertaa suoran verkkoluennon, jossa LTK Esa Soppi luennoi kilpirauhasen vajaatoiminnasta. Jäsenjärjestöt järjestivät alueellaan tilaisuuksia, joissa verkkoluentoa seurattiin yhdessä ja luennon jälkeen oli mahdollisuus keskustella luennon herättämistä kysymyksistä ja aiheista. Kilpirauhasviikolla julkaistiin mediatiedote otsikolla Univaikkeudet, väsymys ja masennus voivat olla merkki kilpirauhassairaudesta. Tiedote lähetettiin 249 vastaanottajalle, joista 39 avasi tiedotteen.
- Kilpi-lehden avustajaksi saatiin tiedetoimittaja seuraamaan kilpirauhassairauksiin ja niiden hoitoihin liittyvää uusinta tutkimustietoa ja kirjoittamaan sekä artikkeleita että pienempiä uutisjuttuja, jota voidaan välittää lehden, kotisivujen ja sosiaalisen median kautta.

- Liitto osallistui kansainväliseen toimintaan uusimman tiedon tuottamiseksi ja yhteisten tiedotuskampanjoiden järjestämiseksi. Euroopan kilpirauhaslääkäreiden (ETA) vuosittaiseen konferenssiin Belgradissa osallistui sisätautien- ja endokrinologian erikoislääkäri Jarmo Jääskeläinen liiton edustajana. Hänen välityksellä saimme uutta, ajankohtaista tietoa kilpirauhas sairauksiin ja hoitoihin liittyen. Kilpi-lehdessä julkaistiin Jääskeläisen raportti konferenssista. Toiminnanjohtaja osallistui kansainvälisen kilpirauhasliiton Thyroid Federation International (TFI) kaksi päiväiseen vuosikokoukseen Belgradissa sekä ETA:n konferenssiin päivystäen TFI:n infotiskillä.
- Liitto antoi haastatteluja ja taustatietoja toimittajille sekä välitti asiantuntija- ja potilashaastateltavia median edustajille.
- Liitto osallistui Sairaanhoidajapäivät 2017-tapahtumaan omalla osastolla yhdessä jäsenjärjestöjensä kanssa. Tapahtuma oli erittäin onnistunut. Osastolla kävi yli tuhat sellaista vierailijaa, joiden kanssa päästiin keskustelemaan kilpirauhas sairauksista. Osastolla olleeseen kyselyyn vastasi lähes 600 vierailijaa, joilta saatiin yhteystiedot tulevaa yhteystiedonpitoa varten.
- Liitto osallistui vuoden 2017 Lääkehoidonpäivän suunnitteluun.
- Liitto teki yhteistyötä muiden sote-alan järjestöjen kanssa potilaan asemaan vaikuttamiseksi. Verkostoyhteistyö oli tärkeässä roolissa. Liitto oli mukana muun muassa SOSTEn eri verkostoissa, Kuluttajaparlamentissa, Kansalaisareena Valikko-verkostossa, Sopeutumismennusverkostossa ja liiton edustajalla oli varajäsenyyttä Lääkeinformaatiota lääkkeiden käyttäjille-työryhmässä.
- Liitto oli aktiivisesti mukana Kokemustoimintaverkostossa ja kehittämässä kokemustoimintaa (katso erillinen kappale Kokemustoiminta).
- Liitto lähestyi 21 sairaanhoitopiiriin johtajalääkäreitä kirjeellä, jossa vedottiin sairaanhoitopiiriä ohjeistamaan alueensa terveysasemia kilpirauhasen vajaatoiminnan diagnostiikassa ja hoidossa. Myöhemmin tehtiin soittokierros kirjeen saajille ja lähetettiin lyhyt kysely, oliko sairaanhoitopiiri ryhtynyt toimenpiteisiin, joita kirjeessä toivottiin. Kyselyyn vastattiin kuudesta sairaanhoitopiiristä, joista kolmessa oli tiedotettu edelleen terveyskeskuksia, yhdessä oli suunnitelma ja kahdessa ei oltu tiedotettu. Myös ohjeistukset oli annettu kolmessa sairaanhoitopiirissä, yhdessä oli ohjeistettu joitakin terveyskeskuksia ja kahdessa vastauksessa ei kirje johtanut toivottuihin toimenpiteisiin.
- TFI:n vuosikokous Belgradissa julkaisi potilaskannanoton, jonka kolme keskeistä vaatimusta olivat:
 - 1) Kilpirauhasen korvaushormonien on oltava saatavilla kaikkina annoksina kaiken aikaa
 - 2) Lääkityksen laatu ja pysyvyys on taattava
 - 3) Läpinäkyvä potilastiedotus on ensiarvoisen tärkeää lääkekoostumuksen muutoksissa.
- Liitolla on neuvontapuhelin ja -sähköposti sekä kerran viikossa toimiva tukipuhelin. Vapaaehtoisille tukipuhelinpäivystäjille järjestettiin koulutuspäivä, joka sisälsi myös työnohjauksen. Päivystäjille tehtiin perehdytyskansion, jotka sisältävät runsaasti materiaalia sairauksiin ja hyvinvointiin liittyen sekä tietoa liitosta ja koko toiminnasta. Kansiota päivitetään tarvittaessa ja vähintään kerran vuodessa sisältö tarkastetaan. Tukipuhelimen päivystysiltoja oli toimintavuonna 46 ja puheluita tuli yhteensä 61. Neuvontapuhelimeen vastaavat liiton työntekijät. Neuvonta toimi kaksi kertaa viikossa kaksi tuntia kerrallaan. Lisäksi sähköpostissa on oma neuvontalinja, joka on osoittautunut suosituksi. Erilliset neuvontalinjat mataloittavat kynnystä ottaa yhteyttä. Neuvontapuhelimen lisäksi puheluita tuli jonkin verran suoraan työntekijöiden ja puheenjohtajan numeroihin. Toimintavuoden aikana neuvontaan liittyviä puheluita tuli 182 ja sähköposteja 207.
- Liitto järjesti sopeutumismennuskursseja kilpirauhas sairautta sairastaville ja heidän läheisilleen (katso erillinen kappale Sopeutumismennustoiminta) sekä tarjosi kahden vuoden tauon jälkeen yhden tuetun lomaviikon Hyvinvointilomien kautta.

Kohderyhmän tavoittamisen onnistumista seurattiin kyselyin, keräämällä internetin kävijätalastoja, sosiaalisen median kautta tavoitettavien määrää, siellä kommentointia sekä tiedon edelleen levittämistä. Verkostoyhteistyössä hyödynnettiin verkostojen seurannan ja arvioinnin kautta saatuja tuloksia. Kurssi- ja lomatoiminnasta kerättiin kirjallista ja suullista palautetta. Neuvonnassa ja tukipuhelimesta on omat seurantatyökalut, joilla myös arvioidaan palvelusta saadun tuen ja avun merkitystä yhteydenottajalle. Tiedotteista saadaan mediapalvelun kautta tietoa tiedotteen kiinnostavuudesta. Tiedotteiden leviämistä sekä henkilö- ja asiantuntijahaastatteluista tehdään omaa mediaseurantaa. Kirjoitusten sisällöistä, neuvonnasta, sopeutumisvalmennuskurssien palautteista, tukipuhelimesta ja sosiaalisen median kommentteista saadaan pitkällä aikavälillä tietoa muutoksista diagnosoinnissa ja hoidoissa.

Liiton viestinnän voidaan katsoa onnistuneen kohtuullisen hyvin ja tavoittaneen kohderyhmää huomioiden käytettävissä olevat resurssit. Liitolla ei ollut toimintavuonna palkattuna viestinnän ammattilaista, vaan jokainen työntekijä hoiti viestintää muun toiminnan ohella.

5.2. JÄSENYYPDEN VAHVISTAMINEN

Yhdistystoiminta elää suurten muutosten keskellä. Tarve osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen on edelleen voimissaan, mutta menetelmät saada nykyiset ja tulevat jäsenet mukaan toimintaan vaatii avointa ja ennakkoluulotonta uusien toimintatapojen kehittämistä ja jo olemassa olevien, hyviksi havaittujen toimintojen tutuksi tekemistä. Toimintaan osallistumisen mahdollisuudet ovat alueellisesti eriarvoiset. Toimintoja on kehitettävä siten, että ne kohtaavat ihmiset riippumatta asuinpaikasta tai iästä.

Tärkeimmät tavoitteet toimintavuonna olivat:

- Jäsenyys nähdään tärkeäksi omalle potilasryhmälle ja toimintaa halutaan olla tukemassa.
- Jäsenillä on mahdollisuus yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemuksiin. Eri ikäisille jäsenille on tarjolla mielekästä toimintaa. Mahdollisuus osallisuuteen on aikaisempaa vähemmän riippuvainen asuinpaikasta.
- Jäsen kokee hänellä olevan vaikutusmahdollisuuksia toiminnan suunnittelussa ja toteuttamisessa sekä kilpirauhaspotilaan aseman parantamisessa.
- Vuorovaikutus jäsenistön kanssa on avointa ja kannustavaa.
- Liiton luottamushenkilöt ja työntekijät ovat sitoutuneita ja motivoituneita pitämään liiton ja itsensä ajan tasalla jäsenistön tarpeista ja kehittämään toimintaa oma-aloitteisesti.
- Jäsenille on tarjolla kiinnostavia ja hyvinvointia edistäviä jäsenetuja.

Toimenpiteet toimintavuonna olivat:

- Liitto tuotti tietoa sekä jäsenten että jäsenjärjestöjen toiminnan tueksi. Tietoa oli saatavilla Kilpi-lehdessä, internetsivuilla, sosiaalisessa mediassa ja painettuna materiaalina. Internetsivujen kehittämisessä hyödynnettiin moderneja verkkoratkaisuja, jotka helpottavat tiedon löytymistä. Jäsenjärjestöt saivat koulutusta mediayhteistyöhän ja somessa viestintään Puheenjohtajapäivillä. Materiaali toimitettiin myös niille järjestöille, jotka eivät voineet lähettää edustajaa Puheenjohtajapäiville. Liitto kannusti jäsenjärjestöjään aktiiviseen tiedon jakamiseen koulutuksen lisäksi tiiviillä yhteydenpidolla jäsenistöön ja muihin järjestöihin.
- Jäsenjärjestöille pidettiin Puheenjohtajapäivät, joka on myös koulutuksellinen tapahtuma. Päivillä oli osallistujat 12 jäsenjärjestöstä.
- Liiton edustajat tapasivat jäseniä tai jäseneksi aikovia jäsenjärjestöjen tapahtumissa.
- Liiton toimistoon tuli runsaasti yhteydenottoja jäsenistöltä tai jäsenyyttä harkitsevilta puhelimitse ja sähköpostilla.

- Liitto tuki jäsenjärjestöjen vapaaehtoistoimintaa järjestämällä vapaaehtoisten ja vertaisohjaajien alueellisia koulutuksia, kehittämällä koulutusmateriaalia sekä tarjoamalla tukiverkostoja. Koulutukset pidettiin Oulussa, Tampereella ja Rovaniemellä. Tampereen koulutuksen osallistujat olivat Pirkanmaan, Päijät-Hämeen, Lounais-Suomen ja Etelä-Pohjanmaan kilpirauhasyhdistyksistä. Lisäksi järjestösuunnittelija kävi kouluttamassa Helsingin ja Uudenmaan näkövammaisten vertaistoimijoita. Yhdistysten koulutuksiin osallistui 36 vapaaehtoista ja näkövammaisten koulutukseen 16 koulutettavaa.
- Koulutusten onnistumista arvioitiin keräämällä kirjallista palautetta osallistujilta koulutuksen päätyttyä. Palautteissa koulutuksia pidettiin kiinnostavana, hyvin hyödynnettävänä ja koulutuksen arvioitiin vastaavaan odotuksia. Lisäksi palautteissa todettiin koulutuksen antaneen uusia ideoita ja työkaluja oman toimintaan. Jaettu materiaali ja käytännön harjoitteet koettiin erittäin hyödyllisiksi. Koulutukselle toivottiin jatkuvuutta ja jatkokoulutusta samoille ryhmille. Tärkeäksi koettiin myös se, että ryhmänvetäjät pääsivät tapaamaan toisiaan ja jakamaan kokemuksiaan.
- Liitto teki yhteistyötä muiden sote-järjestöjen kanssa vapaaehtois- ja vertaistoiminnan sekä sopeutumisvalmennuskurssien kehittämisessä osallistumalla yhteistyöverkostoihin, koulutuksiin ja tapaamisiin. Verkostoyhteistyössä saatua uutta tietoa ja toimintatapoja voidaan hyödyntää liiton vapaaehtoistoiminnan kehittämisessä. Verkostoyhteistyön arvioimiseksi otettiin käyttöön arviointilomake, jotta voidaan seurata, missä verkostoissa toimiminen on hyödyllistä liiton toiminnan kannalta.

6. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

Vuoden 2017 aikana järjestettiin sopeutumisvalmennustoimintana kolme kolmepäiväistä (to-su) internaattikurssia ja yksi avo/etäkurssi.

1. Eläkeikäisten kurssi vajaatoimintaa sairastaville, Kuusamo. Hakijoita oli 66, kurssille osallistui 16, joista 15 naista ja yksi mies. Ikäjakauma 64-80 vuotta.
2. Kurssi vajaatoimintaa sairastaville työikäisille, Ruissalo. Hakijoita oli 76, osallistujia 16, jotka kaikki olivat naisia. Ikäjakauma oli 39-62 vuotta.
3. Painonhallintakurssi, Nastola. Hakijoita oli 66, osallistujia 16, jotka kaikki naisia. Ikäjakauma oli 45-72 vuotta.

Kuntoutumiskursseille haettiin kirjallisesti. Kurssilaisten valinnassa ensikertalaisuus ja tarve kurssille olivat etusijalla. Kuntoutumiskurssit toteutettiin STEAn kohdennetulla avustuksella sekä kurssilaisilta perittävillä osallistumismaksuilla. Kirjallista palautetta kerättiin osallistujilta kurssin päätyessä sekä noin 4 kk kurssin jälkeen.

Kurssien tavoitteena on tarjota tietoa sairaudesta, antaa voimavaroja selviytyä arjessa sairauden kanssa, mahdollistaa vertaistuen ja ehkäistä ikääntyvien ihmisten kotiin syrjäytymistä. Joka kurssilla laadittiin kurssin alussa yhteiset kurssikohtaiset tavoitteet.

Kurssien ikäkategoriointi osoittautui hyväksi ratkaisuksi ohjelman rakentamisen ja vertaistuen toteutumisen kannalta. Kurssien pituus on palautteiden ja työntekijöiden arvioiden mukaan sopiva. Kurssipalautteissa vertaistuki sekä sairauksista ja hoidoista jaettava tieto todettiin sekä yksilö- että yhteisissä palautteissa onnistuneeksi. Videotallenneluennot (lääkäriluento ja ravitsemusluento) saivat kurssilaisilta kritiikkiä ja kaivattiin asiantuntijaa paikanpäälle luennoimaan. Lisäksi toivottiin nykyistä enemmän tietoa ravinnosta, liikunnasta ja muista hyvinvointiin liittyvistä aiheista. Liikuntaa kaivattiin jokaiselle kurssipäivälle ohjelman lomaan.

Toimintavuonna kokeiltiin ensimmäistä kertaa painonhallintakurssia. Asiantuntijaosuudesta vastasi ravitsemusterapeutti, lääkäriluento toteutettiin videoituna. Ravintoasioiden lisäksi kurssilla painottui liikunta ja kurssilaisilla oli mahdollisuus tehdä erilaisia lajikokeiluja. Kurssin jälkeen todettiin, että mikäli jatkossa järjestetään painonhallintakurssi, on hakemuslomakkeessa oltava hakijan motivaatiota mittaavia kysymyksiä sekä kohta hakijan painoindeksin ilmoittamiselle.

4. Avo/etäkurssi, Lappeenranta. Hakijoita oli 17, osallistujia 8, kaikki naisia. Ikäjakauma 43-83 vuotta.

Kurssilla järjestettiin ensin kaksi lähitapaamista perjantai-iltana ja lauantaina. Asiasisällöt avo/etäkurssilla noudattavat internaattikurssien sisältöä. Kurssille ei saatu lääkäreitä luennoimaan paikanpäälle, vaan se toteutettiin videotallenneluentona. Lähitapaamisen jälkeen kurssilaiset työskentelivät etäkuntoutusohjelmiston avulla noin 1,5 kk ajan. Etäjakson aikana kurssilaiset saivat ravitsemukseen, uneen, stressinhallintaan ja liikuntaan liittyviä etätehtäviä noin kerran viikossa. Keskellä jaksoa oli yksi chat-keskusteluilta. Etäjakson jälkeen oli lopputapaaminen, jossa oli mukana myös Etelä-Karjalan yhdistyksen puheenjohtaja. Avo/etäkurssien tavoitteena on saattaa kurssilaiset alueelliseen toimintaan. Tältä kurssilta löytyi kaksi henkilöä, jotka ovat vuoden 2018 alkupuolella perustamassa työikäisten vertaistukiryhmää osana yhdistyksen toimintaa.

Palautteissa kurssin toteuttamistapaa pidettiin onnistuneena, koska kurssille osallistuminen ei edellyttänyt matkustamista ja aikataulu mahdollisti työssäkäyvien osallistumisen ilman työstä poissaoloa.

Kurssilla hyödynnettiin paljon ohjelmiston omia valmennusohjelmia, mutta jatkossa voisi luoda enemmän itsetuotettuja tehtäviä. Kurssilaisilta ehdottivat pitkän aikavälin hyvinvointisuunnitelman laatimista, joka toteutettiin ja kurssilaiset jäivät sitä itsenäisesti seuraamaan kurssin jälkeen.

Etätehtävissä ryhmä oli kiitettävän aktiivinen ja syntyi jopa pientä kisailua ohjelmiston antamien aktiivisuuspisteiden suhteen.

Etä/avokurssit ovat osoittautuneet yhdeksi tärkeäksi muodoksi toteuttaa ja kehittää sopeutumisvalmennustoimintaa.

7. KOKEMUSTOIMINTA

Kokemustieto syventää ammattilaisten osaamista ja tarjoaa kanavan asiakkaiden tarpeiden entistä parempaan tunnistamiseen. Kokemustoiminta on ennen kaikkea vaikuttamistyötä, jolla saadaan potilaan ääni kuuluviin.

Kilpirauhasliitto on jäsenenä Reumaliito ry:n hallinnoimassa 36 eri potilas- ja vammaisjärjestön Kokemustoimintaverkostossa. Verkostossa on noin 500 koulutettua kokemuskouluttajaa ja -asiantuntijaa. Kilpirauhasliitolla oli toimintavuoden päättyessä 14 kokemustoimijaa. Vuoden aikana järjestettiin peruskoulutukset useamman eri järjestön kanssa yhteistyössä. Verkoston puitteissa järjestettiin kolme kehittäjä-vaikuttaja jatkokoulutusta, liitosta osallistui yksi kokemustoimija Rovaniemen koulutukseen. Kokemustoimijat kävivät kertomassa omasta kilpirauhaslairaudestaan ja sen vaikutuksesta elämään 18 eri tilaisuudessa. Tilaisuudet olivat oppilaitoksissa, sopeutumisvalmennuskursseilla ja vertaisryhmissä. Kokemustoimijoiden tiedot löytyvät liiton kotisivuilta ja verkoston reksiteristä.

Liiton työntekijöistä toinen järjestösuunnittelija toimii yhteyshenkilönä verkostoon, suunnittelee ja organisoii peruskoulutuksia ja toimii niissä kouluttajana. Toinen järjestösuunnittelija toimii Pääkaupunkiseudun ohjausryhmän puheenjohtajana. Lapin ohjausryhmän jäsenenä oli liiton kokemustoimija järjestöedustajana. Toiminnanjohtaja toimi verkoston valtakunnallisen ohjausryhmän varapuheenjohtajana ja osallistui viestintätyöryhmän työskentelyyn.

Järjestön kautta tehtävän kokemustoiminnan markkinointi on haasteellista. Kokemuskentän sirpaleisuus asettaa omat haasteensa toiminnan näkyväksi tekemiseen tilaajan kannalta. Kokemustoimijoilla olisi valmiuksia tehdä enemmän oppilaitosvierailuja ja käydä kertomassa omaa tarinaansa. Oppilaitosmaailma muuttuu nopeasti ja perinteisen kokemustoiminnan saaminen opetusohjelmiin on vaikeaa. Digitalisaatio muuttaa opiskelumenetelmiä, ja tämä vaatii kokemustoimijakoulutukselta tavoitteiden ja toimintatapojen uudistamista. Tulevaisuuden sote-ratkaisuissa painotetaan kokemustoiminnan hyödyntämistä palveluiden kehittämisessä, muun muassa toimijoiden osallistumista erilaisiin työryhmiin

asiantuntijajäsenenä. Tämä edellyttää kokemustoimijoiden koulutuksen painottumista aikaisempaa enemmän kehittämis-vaikuttamistyöhön.

8. YHTEISTYÖ MUIDEN TOIMIJOIDEN KANSSA

Liitto tekee yhteistyötä kansanterveyden edistämiseksi toimivien järjestöjen kanssa ja osallistuu toiminta-ajatuksensa mukaiseen kansainväliseen yhteistyöhön. Liitto on Suomen sosiaali ja terveys SOSTE ry:n, Vanhustyön Keskusliitto ry:n, Kansalaisareenan ja kansainvälisen kilpirauhasliiton (Thyroid Federation International) jäsen ja toimii aktiivijäsenenä Kuluttajaparlamentissa sekä osallistuu useisiin sosiaali- ja terveysalan verkostoihin. Kokemustoimintaverkostossa toimitaan aktiivisesti sekä valtakunnallisella että alueellisella tasolla.

9. KATSAUS TOIMINTAVUOTEEN 2018

Toimintavuosi 2018 on käynnistynyt myötätuulessa. STEAlta saatiin rahoitus Kannatin-hankkeeseen, jonka tavoitteena on kehittää digitaalista viestintää ja toimintaa pääasiallisena kohderyhmänä nuoret ja työkäiset. Tammikuussa hankkeeseen rekrytoitiin hankekoordinaattori, joka aloitti toimessaan 1.3.

Suomen Kilpirauhasliitto ry

Hallitus