

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry.

TOIMINTASUUNNITELMALUONNOS

Finlands Akustikusneurinomförening r.f.

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2024

Teemoina hyvinvointi ja kuulo

Akustikusneurinooma eli vestibulaarischwannooma on harvinaissairaus. Sairastuneen hyvinvoinnin kannalta ajantasainen tieto omasta sairaudesta sekä taito huolehtia itsestä ovat olennaisen tärkeitä ja mahdollistavat oman tilanteen ymmärtämisen sekä henkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimisen. Tietojen ja taitojen avulla sairastuneet voivat parantaa omaa elämänlaatuaan. Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry tarjoaa sairastuneille ja heidän läheisilleen vertaistukea ja tietoa vertaistoiminnan, kurssien ja viestinnän avulla. Toiminnan sisältöä ja laatua seurataan järjestelmällisesti ja kehitetään jatkuvasti. Yhdistyksen toiminta perustuu lähes kokonaan vapaaehtoisten panokseen.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n, HARSO ry:n ja Euroopan harvinaiset Eurordisin jäsen. Yhteistyötä tehdään monien muidenkin paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa.

Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on yhdistyksen ydintoimintaa, jota toteutetaan vertaistukihenkilöiksi koulutettujen vapaaehtoisten toimesta. Vertaistukihenkilöt tarjoavat yksilöllistä vertaistukea sekä alueellista ja valtakunnallista ryhmätoimintaa eri puolilla Suomea. Toimintaa tarjotaan pääsääntöisesti fyysisissä tapaamisissa, mutta myös sähköisiä välineitä käyttäen. Vertaistoiminnan teemana suunnitelmavuonna on henkinen ja fyysinen tasapaino. Vertaistoiminnasta kerätään järjestelmällisesti palautetta, jota hyödynnetään toiminnan arvioinnissa ja kehittämisessä.

Vertaistoiminnan tavoitteet:

- Vertaistoiminta tavoittaa henkilökohtaisesti vähintään 400 henkilöä yksilöllisen vertaistuen, aluetoiminnan, valtakunnallisen toiminnan ja kurssien avulla
- Vertaistoiminta tarjoaa akustikusneurinoomaan sairastuneille sekä heidän läheisilleen mahdollisuuden tukeen, osallistumiseen ja sosiaaliseen toimintaan ja lisää heidän hyvinvointiaan

Yksilöllistä vertaistukea annetaan sairastuneille ja heidän läheisilleen yhteydenottojen perusteella. Halukkaille nimetään oma henkilökohtainen vertaistukihenkilö.

Alueellista toimintaa järjestetään 15 alueella, jotka ovat: Kaakkois-Suomi, Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Länsi-Uusimaa (kaksikielinen), Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Päijät-Häme, Satakunta, Pohjanmaa, Keski-Suomi, Etelä- Savo, Itä-Suomi, Pohjois-Pohjanmaa ja Lappi. Alueellinen toiminta järjestetään pääasiassa fyysisinä tapaamisina, mutta tapaamisia voidaan järjestää myös verkossa. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa. Aluetapaamisia järjestetään kullakin alueella 1-3 kertaa vuodessa.

Ryhmätoimintaa järjestetään myös sosiaalisessa mediassa mm. nuorille aikuisille sekä NF2-diagnoosin saaneille suunnatuissa whatsapp-ryhmissä.

Suunnitelmavuoden kesällä järjestetään valtakunnallinen vertaistapaaminen Tampereen seudulla, lisäksi järjestetään valtakunnallisia verkkotapaamisia.

Kurssitoiminta

Yhdistys järjestää kurseja akustikusneurinooma- ja NF2-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Kurssit tarjoavat syvempää tietoa akustikusneurinoomasta, täsmätietoa omahoidosta sekä mahdollisuuden käsitellä sairauden aiheuttamaa henkistä raskautta.

Kurssitoiminnan tavoitteet:

- Kurssit lisäävät sairauden ja sen oireiden hallintaa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja
- Kurssit lisäävät ymmärrystä omasta/läheisen sairaudesta, kun kurseilla on aikaa vertaistukikeskusteluihin sekä asiantuntijatiedon käsittelyyn
- Voimavarakurssilla virkistytään ja voimaannutaan vertaistuen avulla

Kurseilla pohditaan omaa elämäntilannetta, käydään tukea antavia ohjattuja keskusteluja, kohdataan vertaisia ja saadaan vertaistukea. Kurssilaisilta kootaan ennako-odotuksia, joihin pyritään kurssisisällön avulla vastaamaan. Osallistujilta kootaan palaute, jota hyödynnetään vuosisuunnittelussa. Suunnitelmavuonna järjestetään kaikkiaan kolme neljän vuorokauden kurssia. Tietoa ja vertaistukea -kurssi on tarkoitettu hiljattain AN- tai NF2-diagnoosin saaneille tai hoitotoimissa olleille. Voimavarakurssilla virkistytään ja kerätään voimia vertaistuesta. Kurseille otetaan 12-16 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Työntekijöinä toimii yhdistyksen ammattilaisjäseniä ja vertaisohjaajia sekä ulkopuolisia kurssia varten palkattuja työntekijöitä. Luennoijina kuullaan muun muassa lääkäreitä, psykologia, fysioterapeuttia ja muita asiantuntijoita kurssilaisten tarpeiden mukaan.

- Tietoa ja vertaistukea -kurssi 13.-16.5.2024 Ruissalo Spa, Turku
- Tietoa ja vertaistukea -kurssi 2.-5.9.2024 Rauhalampi Spa, Kuopio
- Voimavarakurssi 12.-15.8.2024 Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi

Vapaaehtoisverkosto

Vapaaehtoisverkosto on yhdistyksen tärkein voimavara, joka mahdollistaa yhdistyksen toiminnan. Vapaaehtoisverkostoon kuuluvat vertaistukihenkilöt sekä muut luottamustoimijat. Vapaaehtoiset kutsutaan arviointipajaan helmikuussa arvioimaan edellistä toimintavuotta ja käynnistämään uutta.

Koulutetut vertaistukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Veera-työryhmä suunnittelee ja koordinoi vertaistoimintaa ja kokoontuu säännöllisesti. Vertaistukihenkilöille järjestetään täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Yhdistyksen kurssitoimintaa suunnitellaan ja kehitetään vertaisohjaajatyöryhmässä. Toimintaa arvioidaan ja kehitetään perinteisessä arviointipajassa sekä verkostotapaamisissa.

Tavoite: Vapaaehtoistoimijoiden verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla.

- Vertaistukihenkilötapaaminen /Arviointityöpaja 17.-18.2
- Täydennyskoulutus 16.-17.11
- Kurssien vertaisohjaajien koulutus x 2

Viestintä

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla akustikusneurinooma ja NF2 sairautena saavat näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa myös uusia sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä akustikusneurinoomasta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä. Yhdistys toimii aktiivisesti asiallisen ja ajantasaisen tiedon leviämiseksi.

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat sähköinen jäsenlehti Mitä sanoit ja yhdistyksen verkkosivut. Jäsenlehti julkaistaan 3-5 kertaa vuodessa. Verkkosivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Yhdistys viestii toiminnastaan myös sosiaalisessa mediassa. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä. Kuuloliiton tiedotuskanavia hyödynnetään yhdistyksen viestinnässä.

Yhdistyksen verkkosivut ja facebook-sivu toimivat myös ulkoisen viestinnän kanavina ja antavat tapahtumatietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Verkkosivujen sisältöä päivitetään jatkuvasti ja sivuille kootaan teeman mukaista omahoitomateriaalia. Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat sairastuneita sekä kaikille akustikusneurinoomatietoa etsiville ja tarvitseville.

Suunnitelmavuoden toukokuussa järjestetään jo neljättä kertaa akustikusneurinoomatietoisuusviikko, jolloin panostetaan näkyvyyden lisäämiseen ja tiedon levittämiseen sekä jäsenille, ammattilaisille että suurelle yleisölle.

Ammattilaisverkostolle toimitetaan tietoa yhdistyksestä jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat potilaan opas ja yhdistysesite. Sähköistä materiaalia lisätään, koska

koronaepidemia on estänyt fyysisen materiaalin jakamisen. Potilasoppaiden päivitystä jatketaan. Yhdistys tiedottaa toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tai muissa yleisötilaisuuksissa.

Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa, OLKA-potilastukiyhteistyössä ja tarvittaessa päivittää niihin tietoja. Yhdistys tekee tarvittaessa kohderyhmäkyselyjä, etsii ja kokoaa akustikusneurinoomaan liittyvää tutkimustietoa ja välittää sitä kohderyhmilleen.

Viestinnän tavoitteet:

- Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat todenmukaista ja kannustavaa tietoa AN:sta ja sen kanssa elämisestä
- Ammattilaisyhteistyö kehittää AN-hoitoa ja kuntoutusta ja rikastuttaa vapaaehtoistojen osaamista

Akustikusneurinomatietoisuusviikkoa vietetään viikolla 20 eli 13.-19.5.2024

Toiminnan kehittäminen

Yhdistyksen toimintaa kehitetään seurannan, arvioinnin ja sisäisen koulutuksen avulla. Toiminnan laadun ja kehittämistyön pohjana on jatkuva aktiivinen palaute- ja arviointikäytäntö. Kurssi- ja vertaistoiminta raportoidaan ja niistä kerätään palautetta säännöllisesti. Yhdistyksen jäsenten toiveita kuullaan kaikissa tapahtumissa sekä sähköpostin, sosiaalisen median ja puhelinkontaktien avulla. Jäseniä kannustetaan osallisuuteen.

Tavoite: Toiminnan säännöllinen seuranta ja arviointi ohjaavat jatkuvaan kehittämiseen kohderyhmän tarpeiden suuntaan.

Hallinto ja talous

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidetään vuosittain keväällä ja syksyllä. Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna vähintään kuuteen kokoukseen. Hallintoa ja taloutta on hoidettu pääasiassa vapaaehtoisvoimin, mutta toimintavuonna pyritään palkkaamaan osa-aikainen järjestöyöntekijä, jotta ydintoiminta voidaan turvata vapaaehtoisvoimin. Suunnitelmavuonna jatketaan hallinnon ohjeistusten päivitystyötä.

Yhdistyksellä ei ole erillistä toimistotilaa, koska etätyöskentelyn ja etäkokoonnumisen vakiinnuttua sellaiselle ei ole tarvetta. Yhdistys vuokraa pienen varastotilan tavaroiden ja materiaalien säilyttämiseen. Tiedotukseen sekä kurssityöhön ostetaan edelleen apua. Nämä resurssit ovat tarpeellisia tukemaan vapaaehtoisten toimintaa. Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Kohdennettua avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvoinnin lisäämiseksi vertaistuki-, kurssi- ja viestintätoiminnalla. Yhdistyksen oma varainhankinta tuo pienen tarpeellisen lisän. Pieni Ele -keräys on vapaaehtoisten kerääjien mahdollistama tärkeä tulolähde, jota koronaepidemian tuomat rajoitukset ovat selvästi kaventaneet. Suunnitelmavuoden tammi-helmikuussa olevien presidentinvaalin ja kesäkuussa olevien europarlamenttivaalien yhteydessä toteutuvaan Pieni Ele-keräykseen osallistutaan vapaaehtoisten voimin.

- Kevätkokous maaliskuussa
- Syyskokous marraskuussa