

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2015

1. TOIMINTAVUOSI 2015

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on aktiivinen yhdistys. Jäsenistö osallistuu valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin ja kursseille sekä varainkeräyshankkeisiin. Vuoden 2015 teemana on 'vertaistuki'.

Toiminnan yleistavoitteina on edelleen kasvattaa suunnittelun aikajännettä. Akusti-hankkeen kolmas toimintavuosi summaa aiempien vuosien hanketyön. Sopeutumisvalmennustoiminnassa pyritään tarjoamaan kurseja tarpeen ja kysynnän mukaan. Kurssitoimintaa ja sen suunnittelua kehitetään edelleen. Akusti-hankkeen ja kurssitoiminnan lisäksi alueellisen toiminnan mahdollisuutta selvitetään.

Tiedotukseen panostetaan hankkeen sekä uudistettujen nettisivujen vetoavulla. Terveystieteiden ammattihenkilöiden tietoisuutta akustikusneurinoomasta lisätään niin Akustin kuin yleisen tiedotuksen avulla. Yhdistys tavoittelee akustikusneurinoomaa sairastaville nopeaa hoitoon pääsyä, korkeatasoista tutkimusta ja hoitoa sekä kuntoutusta. Yhdistyksemme voi toimia ammattilaisten ja sairastuneiden välillä sillanrakentajana ja yhteistyökumppanina.

Yhteistyötä tehdään muiden sosiaali- ja terveystieteiden, esimerkiksi Kuuloliiton sekä Aivoliiton kanssa. Akusti-hankkeen myötä on ollut yhteistyöverkostot laajentuneet moniin yhdistyksiin. Yhdistys on Kuuloliiton sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harson jäsen.

2. ALUETOIMINTA

Alueellinen toiminta ei ole ollut yhdistyksen ensisijainen toimintamuoto, koska jäsenistö asuu hajallaan. Viime vuosina toimintaa on kuitenkin spontaanisti käynnistynyt. Yhdistyksen resurssit toiminnan tukemiseen ovat olleet vähäiset.

Alueellinen toiminta mahdollistunee laajemminkin tulevina vuosina, kun aktiiveja yhdistystoimijoita on yhä enemmän. Suunnitelmavuonna yhdistys kartoittaa jäsenistön kiinnostusta alueelliseen toimintaan. Kartoituksen ja mahdollisen kiinnostuksen pohjalta pystytään kohdistamaan toiminta tarpeen mukaisesti ja suunnittelemaan sen rahoittamistarvetta ja -keinoja.

3. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

Sopeutusvalmennuskurssien avulla voidaan ehkäistä sairaudesta johtuva eristäytyminen tai syrjäytyminen, vahvistaa voimavaroja ja lisätä elämänhallintaa sekä hyvinvointia.

Yhdistys järjestää sopeutusvalmennuskursseja akustikusneurinoomadiagnoosin saaneille henkilöille, jotka voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutuspolkuaan. Kurseille voi hakeutua heti diagnoosin saatua tai vasta leikkauksen tai sädetyksen jälkeen. Nykyisin, kun hoitostrategiana on seurata pieniä kasvaimia, tarvitaan kurssseja myös niille henkilöille, joiden akustikusneurinoomaa seurataan. Monelle sairaudesta tai sen hoitotoimista seurannut kipu on jatkuva haitta. Heille tarjotaan nyt omaa kurssia. Ruotsinkieliset jäsenet ovat toivoneet omaa kurssia ja nyt kokeillaan sen tarvetta. Kurssseja teemoittamalla pyritään tarjoamaan vertaistukea samantyyppisissä tilanteissa oleville.

Yhdistys järjestää suunnitelmavuonna kaksi neljän/viiden päivän mittaista sopeutusvalmennuskurssia sekä kolme teemakurssia. Kurseille otetaan 6-20 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä.

Edellisen vuoden kurssipaikkaoptiot käytetään. Helsingissä Valkeassa Talossa järjestettävä kurssi on sisällöltään tietopainotteinen sopeutusvalmennuskurssi. Lappeenrannan Marjolassa pidettävä voimavarakurssi on erityisesti vertaistukeen ja elämänhallintaan keskittyvä kurssi, joka on suunnattu jo pidemmän aikaa sitten sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Alueellinen sopeutusvalmennuskurssi on suunnattu sairastuneille, jotka asuvat Oulun, Kainuun ja Lapin alueella. Teemakurssit ovat pitkän viikonlopun tai kolmen päivän mittaisia kurssseja. Tampereen seudulla toteutettavan kurssin teemana on iu ja kivunhallinta ja Helsingissä tai vaihtoehtoisesti Vaasassa toteutetaan ruotsinkielisille suunnattu kurssi.

Kurssien työntekijöinä toimivat pitkälti omat jäsenet, joilla on asiaankuuluva ammattikoulutus sekä jäsenet, joilla on vertais- ja kokemuskouluttajaosaamista. Heidän lisäksi palkataan ulkopuolisia ammattihenkilöitä. Ulkopuolisia luennoitsijoita pyydetään tarvittaessa sellaisista yliopistosairaaloista, joissa akustikusneurinoomaa hoidetaan.

Tulevina vuosina kursseja suunnitellaan pidettäväksi sama määrä vuosittain.. Perussopeutumismennuskurssi vuorottelee jatkossa Helsingin, Turun ja Tampereen kanssa. Voimavarakurssille haetaan uutta paikkaa, joka vuorottelisi Marjolan kanssa, mutta sijainniltaan olisi helpommin tavoitettavissa eri puolilta Suomea. Työkäisille suunnattua kurssia järjestetään jatkossa säännöllisesti kahden tai kolmen vuoden välein. Suunnitelmissa on järjestää myös patikointi- tai erähenkinen teemakurssi vuonna 2016.

4. TUKIHENKILÖHANKE **AKUSTI**

AKUSTI- vertaistukihenkilöhanke (2013-2015) jatkaa suunnitelmavuonan tukihenkilöiden välittämistä, tiedottamista ammattilaisille ja tuen tarvisijoille, tukihenkilöiden koulutusta ja verkostoitumista sekä vahvistaa toiminnan rakenteita jatkuvuuden varmistamiseksi.

Vertaistukihenkilökoulutuksen tavoitteena vuonna 2015 on saada 10 uutta tukihenkilöä edellisenä vuonna koulutettujen 20 lisäksi toimimaan akustikusneurinoomapotilaiden ja läheisten tukena. Koulutettavia pyritään löytämään eri puolilta Suomea. Tarve on erityisesti löytää pohjois-Suomesta ja aivan eteläisestä Suomesta tukihenkilökoulutettavia.

Vuoden 2014 aikana luotua tukihenkilöverkosta laajennetaan ja vahvistetaan edelleen. Tukihenkilöiden motivaatiota ja jaksamista ja tehtävään sitoutumista tuetaan koulutuksen, tapaamisten ja työnohjauksen avulla.

Ammattilaisille suunnattua tiedotusverkosta ylläpidetään ja laajennetaan. AN-leikkauksia tekevien sairaaloiden lisäksi tukihenkilötoiminnasta ja akustikusneurinoomasta tiedotetaan mm. työterveyden ammattilaisille, neurologeille ja korvalääkäreille kohdistetusti.

Toiminnan juurruttaminen yhdistyksen pysyväksi toiminnaksi on jo käynnistynyt. Vertaistukitoiminta on yhdistyksen tärkein toiminta ja sen kehittäminen on yhteinen

pyrkimys. Toiminnan juurruttamiseksi vahvistetaan nyt luotuja koulutus- ja ammatillisyhteistyömalleja, tiedotetaan ja tuotetaan tieto- ja tiedotusmateriaalia niin yhdistysväelle kuin kaikille asiasta kiinnostuneille. Uudistetut kotisivut pidetään tuoreina ja yhteydenottoa rohkaisevina.

Hankkeessa jatkaa osa-aikainen projektikoordinaattori sekä vapaaehtoisina työskentelevät eri toimintamuotojen vastuuhenkilöt. Hanketyötä on nyt opittu ja toimintatapojen vakiintuminen mahdollistaa niiden edelleen kehittämisen ja syventämisen kolmantena hankevuotena.

Akusti-tavoitteet 2015:

- tieto vertaistukitoiminnasta tavoittaa tukea tarvitsevia akustikusneuri-noomapotilaita ja/ tai läheisiä
 - tiedotus jäsenille ja ammattilaisille jatkuu ja laajenee
 - suomenkielisiä ja ruotsinkielisiä esitteitä leviää jäsenten ja ammattilaisten kautta
 - yhdistyksen kotisivuilla on ajankohtaista tietoa Akusti-hankkeesta ja vertaistukitoiminnasta
- vertaistoiminta vahvistuu yhdistyksessä ja vertaistukitoiminta on pysyvä osa yhdistyksen toimintaa
 - tukihenkilökoulutus, jatkokoulutus ja tukihenkilötapaamiset
 - tukihenkilötiedotus kaksi kertaa vuodessa
 - osallistumista, vapaaehtoistunteja ja aktiivisuutta seurataan
- jäsenistön tietoisuus hankkeesta lisääntyy ja toimintaan sitoutuminen vahvistuu
 - jäsenistölle tiedotetaan kirjeitse ja kotisivujen välityksellä
 - Akusti-hanke on esillä kaikissa yhdistyksen tapaamisissa
 - luottamushenkilöt osallistuvat tiedottamiseen
 - järjestetään kaksi kaikille avointa hankeseminaaria
- ammattilaisten tietoisuus vertaistukipalvelusta laajenee
 - hankkeesta ja sen tuloksista tiedotetaan yhä laajemmin terveydenhuollon eri alueille

5. TIEDOTUS

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat olleet jäsenkirjeet, Kuuloviesti sekä internet-sivut. Jäsenkirje lähetetään kaksi kertaa vuodessa ja se sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista, hankkeesta ja varainhankinta-

kampanjoista. Nettisivujen merkitys niin jäsenistölle, kaikille sairastuneille kuin ammattilaisillekin on iso. Siksi niihin panostetaan edelleen.

Yhdistyksen logon suunnittelukilpailu järjestetään jäsenistölle kevään 2015 aikana.

Ulkoisessa tiedotuksessa tärkein on Akustikusneurinoomapotilaan opas, jota lähetetään vuosittain suuriin sairaaloihin, joissa kasvaimen hoitotoimenpiteitä tehdään. Uusittu potilaan opas antaa ensitietoa ja on samalla tiedote yhdistyksemme toiminnasta. Sairaaloiden poliklinikoille sekä työterveyshoitajille tiedotetaan kursseista. Internet-sivut palvelevat myös ulkoista viestintää.

6. HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna yhteen talous- ja toimintaseminaariin elo-syyskuussa sekä sen lisäksi vähintään neljään kokoukseen.

Hallitus pyrkii rakentamaan tulevien vuosien toimintaa yhä suunnitelmallisemmaksi ja yhä paremmin jäsenistön ja kohderyhmän odotuksia vastaavaksi. Jäsenistöä kuullaan kursseilla, sähköpostin ja nettipalstan sekä puhelinkontaktien avulla. Hankkeen myötä toiminta on jo nyt lisääntynyt. Jäsenistön aktivoituminen ja innostus otetaan yhdistyksessä ilolla vastaan. Hallitus on käynnistänyt myös tulevien vuosien suunnittelun.

Talous on vakaa. RAY:n hanke- ja kurssiavustuksella on suuri merkitys toiminnan mahdollistajana. Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä, jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää. Suunnitelmavuonna osallistutaan 'pieni ele'-vaalikeräykseen.

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

s-posti: akustik@elisanet.fi ; P. 02 - 235 7494 / 040 – 718 0920

Vertaistukipuhelin 045-188 9565