



**POHJANMAAN SYÖPÄYHDISTYS –
ÖSTERBOTTENS CANCERFÖRENING RY.
TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019**

Luonnos hallituksen kokoukseen 10.10.2018

YHDISTYKSEN TARKOITUS JA JOHDANTO TOIMINTASUUNNITELMAAN

Yhdistyksen tarkoituksena on työskennellä kolmen Pohjanmaan maakunnan alueella syöpäsairauksien ehkäisemiseksi ja syövän seuraamusten vähentämiseksi (sääntöjen 2. pykälän 1. momentti).

Pohjanmaan Syöpäyhdistys on osa suomalaista syöpäjärjestökokonaisuutta. Suomen Syöpäjärjestöjen (Suomen Syöpäyhdistys, Syöpäsäätiö, alueelliset syöpäyhdistykset ja potilasyhdistykset) toiminnan painopisteenä vuonna 2019 on vuonna 2015 määritellyn strategian toimeenpanoon liittyvien tavoitteiden ja kärkihankkeiden sekä järjestön kehityssuunnitelman läpivienti. Vuoden 2019 käynnistetään Syöpäjärjestöissä myös seuraavan kauden strategiatyö.

Nämä painopisteet johdattelevat myös Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen toimintaa vuonna 2019. Niiden lisäksi jatkamme normaalien toimintojen kehittämistä ja vahvistamista. Näitä ovat terveyden edistäminen, potilaiden ja omaisten sopeutumisvalmennus sekä omatoiminen varainhankinta. Lisäksi toimintamme erityispiirteitä vuonna 2019 ovat vahva sitoutuminen palliatiiviseen hoitoon sekä kaiken toimintamme ja palveluiden sopeuttaminen ns. sote-uudistuksen mukaiseen toimintamalliin. Kolmas erityispiirteemme on ruotsinkielisten palveluiden koordinoituvastuu.

TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA SYÖVÄN VARHAINEN TOTEAMINEN

Terveyden edistämisen toiminta toteutetaan Suomen Syöpäyhdistys ry:n Terveyden edistämisen osaston tuella ja ohjauksessa. Myös muiden kansalaisjärjestöjen ja sote-toimijoiden (kunnat, maakunnat, muutostoimijat jne.) kanssa tehdään yhteistyötä terveyden edistämisen alueella.

Terveyden edistäminen on tulevassa sote-uudistuksessa määritelty kuntien vastuulle, siksi kunnat ovat erityinen kohderyhmä palveluidemme tarjoamisessa.

Terveyden edistämisen alueelle Syöpäyhdistyksen toimintaan kuuluu vuonna 2018 laaditun suunnitelman mukaan:

- tupakointiin ja nikotiinituotteiden käyttöön liittyvä valistus ja vieroitus
- ihosyöpään ja auringon säteilyn riskeihin liittyvä valistustyö ja luomitarkastustyö sekä
- seksuaaliterveys.

Vuoden 2019 aikana tullaan toteuttamaan yhdistyksen terveyden edistämisen suunnitelmaa. Olemme suunnitelmassa määritelleet kenelle terveyden edistämistyötä suunnataan ja millä viestillä ja konsepteilla. Nikotiinituotteiden osalta kohderyhmänä ovat lapset ja nuoret aikuiset ja auringon



säteilyn osalta koko väestö ja luomitarkastusten osalta yli 16-vuotiaat. Yleisölle maksuttomia luomitarkastuksia järjestetään suunnitellusti koko toiminta-alueellamme, Keskustoimistolla ja neuvonta-asemilla järjestetään yksittäisiä luomitarkastuksia ajanvarauksella.

Terveiden edistämisen työtä koordinoi tehtävään palkattu Terveiden edistämisen asiantuntija.

Edistämme syövän varhaista toteamista myös järjestämällä pohjalaisille naisille rintojen omatarkkailuun liittyvää tietoa ja koulutusta erilaisissa yleisötilaisuuksissa. Jatkamme maksuttomien perinnöllisyys selvitysten tekemistä Vaasan, Kokkolan ja Seinäjoen neuvonta-asemilla.

NEUVONTA-, SOPEUTUMISVALMENNUS- JA TUKIPALVELUT

Vuosittain sairastuu yhdistyksen toiminta-alueella arviolta vajaat 3000 henkilöä syöpään. Yleisimpiä syöpiä ovat edelleen miehillä eturauhasen syöpä ja naisilla rintasyöpä sekä suolistosyövät.

Tavoitteenamme on saattaa mahdollisimman moni sairastunut tietoiseksi neuvonta- ja tukipalveluistamme sekä sopeutumisvalmennustoiminnastamme. Kehitämme edelleen kuntoutuksellista yhteistyötä julkisen sektorin laitosten ammattilaisten kanssa tavoitteena katkeamaton psyko-sosiaalisen tuen polku diagnoosista ja sairaalasta alkaen. Haasteenamme on saada syöpäpotilas ja hänen omaisensa tietoiseksi siitä avusta, mitä Syöpäyhdistyksen eri palvelut ja toiminta voisivat potilaalle ja hänen omaiselleen antaa.

Olemme mukana vaihtuvateemaisissa tapahtumissa, mm. helmikuussa maailman syöpäpäivä, lasten syöpäpäivä, toukokuussa syöpäviikko, lokakuussa Roosanauha ja marraskuussa miesten syövät.

Jatkamme Kokkolassa ja Vaasassa rintaproteesien sovitus- ja välityspalvelua alueiden rintasyöpäpotilaille.

Yhteistoiminnassa Härmän Kuntokeskuksen kanssa tullaan järjestämään 14 kpl viikon pituisia KELAn rahoittamia kuntoutuskursseja. STEA:n (Sosiaali ja terveysministeriön avustusosasto, ent. RAY:n avustusosasto) tuella järjestetään yhdistyksen toimesta yksi internaatti kuntoutuskurssi, sekä neljä avokuntoutuskurssia. Kuntoutuksen markkinointia nimenomaan hoitoketjussa pyritään edelleen parantamaan. Avokuntoutuskurssien yhteydessä pidetään Keskussairaaloiden toimesta uusille potilaille informaatiopäivä, jolloin keskitytään syövän hoitoon liittyvään tietoon.

Yleisimpien syöpäpotilas- ja omaisryhmien (eturauhassyöpä, gynekologinen syöpä, suolistosyöpä, rintasyöpä, omaisten sururyhmä) keskusteluryhmätoimintaa jatketaan kaikilla neuvonta-asemilla. Vertaisryhmätoimintaa ohjaa joko koulutettu vertaistukihenkilö tai ammattihenkilö. Vertaistukiryhmätoiminta on tärkeää myös siksi, sillä nämä ryhmät kehittyvät usein mahdollisesti uusiksi potilaskerhoiksi tai niiden esiasteiksi.

Edelleen tarjotaan potilaille kuvataideterapiaa ja luovaa toimintaa. Jokaisen maakunnan alueella toimii yhdistyksen liikuntaryhmiä, näiden liikuntaryhmien omavastuuosuutta pyritään kasvattamaan, jotta varoja voitaisiin käyttää vastasairastuneiden potilaiden liikuntamahdollisuuksiin. Myös kerhot ja osastomme järjestävät ja tukevat liikuntamahdollisuuksia.



Vapaaehtoisten avulla kehitetään edelleen syöpään sairastuneiden tukihenkilötoimintaa. Uusien tukihenkilöiden kouluttaminen jatkuu. Myös olemassa olevien tukihenkilöiden toiminnan ohjaus ja jatkokoulutus jatkuu.

Syöpäjärjestöjen saattohoitajien vapaaehtoisten tukihenkilöiden meillä vuonna 2018 käyttöönotettu uusi yhteinen koulutusmalli otetaan myös ruotsinkielisenä käyttöön Pohjanmaan maakunnan alueella. Vapaaehtoistoiminnassa pyritään yhteistyöhön paikallisten ja alueellisten potilasosastojen sekä luonnollisesti muiden Syöpäyhdistysten kanssa.

Vapaaehtoistyön ja palveluun ohjaukseen tullaan vuoden 2019 aikana palkkaamaan vapaaehtoistyön koordinatori. Tähän rekrytointiin on haettu rahoitusta STEA:lta.

Palvelut ovat edelleen maksuttomia, samoin kuin yhdistyksen muut psyko-sosiaaliset tukipalvelut. Julkisyhteisöille ja yritykselle tuotetuista palveluista peritään maksu sopimuksen mukaan.

PALLIATIIVINEN HOITOPALVELU JA KRIISIPALVELU

Yhdistys jatkaa syöpäpotilaiden palliatiivista hoitotyötä K5:n (Maalahti, Närpiö, Kristiinankaupunki, Kaskinen, Korsnäs), Pietarsaaren seudun sekä Kokkolan-Kruunupyyn alueilla. Mustasaari-Vöyrin alueella toimivan palliatiivisen kotisaattohoitajan jäädessä eläkkeellä muutetaan palvelun luonne saattohoidon vapaaehtoisen tukihenkilötoiminnan ja kriisipalvelun suuntaan.

Palliatiivnen hoitopalvelu on oman rahoituksen, mutta erityisesti kuntien rahoituksen varassa. Kuntien kiristynvä talous ja kohta toimeenpantava sote-uudistus luo osaltaan haasteita palliatiivisen hoidon rahoitukseen ja tulevaisuuteen. Toiminnallisesti vuodelle 2019 leimallista on palveluiden laadun ja arvon esiintuominen niin, että jatkamme sote-uudistusten jälkeenkin arvostettuna julkisen sairaanhoidon joustavana palliatiivisen hoidon kumppanina.

Pietarsaarensuodun terveydenhoidon yhtymän Malmin sairaalan syöpäsairaanhoitajan tointa jatketaan edelleen painottamalla hoitajan neuvonnan ja tuen roolia hoitotyössä.

Palliatiivista kotisaattohoitoa jatketaan myös Keski-Pohjanmaan alueella. Rahoitus hoidetaan osittain paikallisen ruotsinkielisen kerhon keräämällä avustuksella, mutta yhdistyksen merkittävää osuutta pyritään keventämään saamalla jatkamaan rahoitusyhteistyötä paikallisen Soite-organisaation kanssa (Keski-Pohjanmaan maakunnan sote-organisaatio).

K5-kuntayhtymän kanssa (Maalahti-Korsnäs-Närpiö-Kristiinankaupunki-Kaskinen) vuoden 2011 alussa aloitettu saattohoitotoiminta jatkuu ja vuoden 2019 aikana neuvotellaan seuraava sopimuskausi palvelulle. Alkavalla kolmannella sopimuskauden viimeisenä vuotena kuntayhtymä maksaa yli 75 % kuluista ja yhdistys loput. Yhdistyksen rahoitusosuuteen käytetään keräysvaroja sekä paikallisilta saatuja lahjoituksia.

Pietarsaaren neuvonta-aseman hoitaja toimii myös osa-aikaisesti saattohoidon koordinoivana resurssina.

Yhdistys jatkaa kriisipalveluiden tuottamista alueen syöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen palveluksessa on yksi oma psykoterapeutti ja kolme sopimuspohjaista resurssia (Etelä-Pohjanmaa ja ruotsinkielinen Pohjanmaa sekä Kokkolan/Pietarsaaren seutu). Vuoden 2017 aikana kasvatettu sopimuspohjainen ns. freelancer –palvelutoiminta jatkuu Etelä- ja Keski-Pohjanmaan alueella, tämä edellyttäen että STEA:n tuki toiminnalle saadaan myös jatkossa.



MUU POTILASTYÖ

Yhteistyö potilaskerhojen kanssa

Tuetaan jo toimivien syöpäpotilaiden sekä heidän läheisten paikallista ja alueellista osastojen toimintaa. Yhdistyksen toiminta-alueella on tällä hetkellä 20 toimivaa suomenkielistä ja 6 ruotsinkielistä potilaskerhoa sekä kaksikielinen syöpää sairastavien lasten perheiden kerho. Muuten osastoverkko on tarpeeksi kattava ja osastojen muut toimintaedellytykset melko hyvät.

Osastojen ja kerhojen avainhenkilöiden ja jäsenten ikääntyminen aiheuttaa haasteita toiminnan kehittämiseen. Alueelle ovat syntyneet myös ensimmäiset, osittain internetissä toimivat ns. potilasverkostot. Ne toimivat osittain Syöpäyhdistyksen toiminnan puitteissa ja niiden toimintaa tullaan tukemaan eri tavoin.

Järjestetään kummankin kieliryhmän kerhojen johtohenkilöille yhteisiä neuvotteluja toimintakauden aikana, sekä kerhojen ja yhdistyksen välisen yhteistyötoimikunnan kokouksia; yksi kevätkaudella (ns. motivaatiopäivät) ja toinen syyskaudella. Järjestetään koko toiminta-alueen yhteisiä Potilaspäiviä.

Virkistystoiminta

Osallistutaan potilaiden valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin. Tuetaan kerhojen virkistysmatkoja talousarvion puitteissa.

Avustustoiminta

Maksetaan edelleen ns. hoitopäiväkorvausta syöpäsairautapauksissa maksusäännön mukaan. Vuonna 2018 korotettu hoitopäiväkorvauksen suuruus on 5,00 € päivää kohti ja sitä maksetaan kertakorvauksena enintään 30 hoitovuorokaudelta. Syöpäsairaiden lasten perheille maksetaan kerta-avustuksena 700 €, Eppulit-vanhempainkerhon rahaston varoista.

Tarveharkintaisia avustuksia myönnetään tarkoitukseen perustettujen rahastojen tuotoista hyväksytyin talousarvion ja taloudellisen tilanteen puitteissa.

TIEDOTUS

Sisäinen

Jäsenlehti Syöpä – Cancer tulee edelleen jäsenetuna kaikille jäsenille halutessa. Vuonna 2019 lehti ilmestyy 4 kertaa. Ruotsinkieliset jäsenet saavat lehden väliin liitetyn ruotsiksi käännetyn lyhennelmän. Toiminnasta tiedotetaan mm. jäsenmaksutilillepanokortissa sekä internetissä. Potilaskerhot saavat säännöllisesti osastokirjeitä, ja uudet potilasjäsenet mahdollisuuksien mukaan tietoja kurssitoiminnasta ja muista potilaiden tukimuodoista.

Ulkoinen



Yhdistyksen toiminnasta kerrotaan alueen lehdistössä ja sähköisissä medioissa. Sairaanhoidolaitoksiin ja terveydenhuollon toimipisteisiin toimitetaan säännöllisin välin päivitettyjä tiedotuslehtisiä ja -esitteitä. Yhdistyksen toimialueen terveyskeskuksiin tehtyjä informaatiotilaisuuksia jatketaan edelleen.

Yleisölle tarkoitettu yhdistyksen toimintaesite päivitetään vastaamaan toimikauden 2019 tilannetta.

Sähköistä tiedottamista (internet, Facebook, sähköposti) kehitetään edelleen. Sähköisen tiedottamisen apuväline, Info-TV:t, joka pyritään asentamaan vuoden 2019 aikana myös Keski-Pohjanmaan Keskussairaalan syöpäpoliklinikalle.

Elämme kuitenkin vielä keskellä murroskautta, joten se mikä tehdään paperilla, tulee löytyä myös internetistä. Jäsenkunnan ikärakenne ja it-valmiudet huomioiden paperiviestintä on pidettävä sähköisen viestinnän rinnalla.

KOULUTUSTOIMINTA

Järjestetään työpaikkakoulutusta terveyskeskusten ja sairaaloiden hoitohenkilöstölle. Aiheena ovat erityisesti psyko-sosiaalinen tuki ja järjestön palvelut ja toiminta. Pyritään osallistumaan keskussairaaloitten koulutustilaisuuksiin ja myötävaikuttamaan niiden onnistumiseen. Tästä hyvänä esimerkkinä palliatiivisen hoidon koulutus, jota järjestetään yhteistyössä Vaasan Keskussairaalan onkologian osaston kanssa sekä Etelä-Pohjanmaalla vuosittain ammattihenkilöstölle järjestettävät Yhdyshenkilöpäivät.

Syöpäjärjestöjen luottamushenkilöille järjestetään koulutuspäivät Pohjanmaalla yhteistyössä Pohjois-Suomen ja Suomen Syöpäyhdistysten kanssa.

VARAINHANKINTA, TALOUS SEKÄ HALLINTO

Maksavien jäsenten määrän arvioidaan olevan noin 12.100 henkilöä, jolloin jäsenmaksujen bruttotuotto tulee olemaan noin 266 000 €, eli noin 28% koko tulorahoituksesta, jäsenmaksu korotetaan 24 €. Jäsenhankinta on tärkeä keino tulojen lisäämiseksi. Pyritään hankkimaan uusia jäseniä mm. yleisötilaisuuksien sekä kerhojen toiminnan kautta ja avulla.

Vuoden 2016 keräyksen tuotosta muodostetusta rahastosta otetaan käyttöön 50.000 euroa vuoden 2019 toiminnan rahoittamiseen.

Kuntien ja kuntayhtymien sekä sote-organisaatioiden merkitys toiminnan rahoituksessa on myös kasvanut ja merkittävä (%)

Adressien myyntiä kehitetään laatimalla uusi liiketoimintasuunnitelma.

Lisäksi jatketaan yhteistyötä valtakunnallisen varainhankinnassa Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa osallistuen mm. Roosanauha- ja muihin varainhankintakampanjoihin. Valmistaudutaan yhdistyksen suurkeräykseen vuonna 2020 laatimalla keräyssuunnitelma.

Yhdistyksen hallussa olevien rahastoista jaetaan avustuksia niiden alkuperäisen tarkoituksen mukaisesti.



Yhdistyksen toiminnanohjaukseen otetaan käyttöön Syöpäjärjestöjen yhteinen Järkkäri-toiminnanohjausjärjestelmä, joka mm. korvaa aiemman Jaicom-jäsentietopalvelun sekä tuo apuvälineitä tilastointiin, avustusten ja lahjoitusten käsittelyyn, vapaaehtoisten ohjaamiseen jne.

TUTKIMUS

Myönnetään tutkimusrahastoista tutkimusapurahoja syöpätutkijoille rahastojen tuottojen sallimissa rajoissa. Vuonna 2019 tullaan tukemaan lääketieteellistä tutkimusta tukevien rahastojemme kautta. Vaasan keskussairaalan onkologian yksikön tutkimustoiminnassa mukana olevan tutkimushoitajan palkkausta jatketaan ja miten muuten voisimme tukea aluellamme tapahtuvaa syövän tutkimusta ja diagnostiikkaa.

HENKILÖSTÖ JA TOIMITILAT

Yhdistyksen vakituiseen henkilökuntaan kuuluu vuoden 2019 alussa 11 henkilöä työsuhteessa. Työssä noudatetaan yksityisen Terveystieteiden tutkimuskeskuksen työehtosopimusta.

Vastaavana lääkärinä toimii Vaasan keskussairaalan onkologian yksikön ylilääkäri Antti Jekunen.

Vuoden 2019 aikana tullaan yhä jatkamaan erityisesti neuvontahoitajien työnjaon ja vastuualueiden täsmentämistä ja tarvittaessa karsimaan yhdistyksen toiminnan kannalta epäoleellisia tehtäviä. Yksi henkilö palkataan vastuualueenaan vapaaehtoistyön koordinaattori. Rekrytointi käynnistyy alkuvuodesta. Yksi saattohoitajista jää eläkkeelle.

Nykyisten toimitilojen jäädessä Kokkolassa melko ahtaaksi selvitetään siellä uusia toimitilamahdollisuuksia neuvonta-asetalle.

YHTEISTYÖ SIDOSRYHMIEN KANSSA

Keskeisenä sidosryhmänä potilastyön ja –palvelujen kehittämisen osalta on erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuolto. Jatkuva yhteydenpito sairaaloihin ja terveyskeskuksiin mahdollistaa toimimisemme oikealla tavalla, oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan. Läsnäolo keskussairaaloissa on ensiarvoisen tärkeää, tällainen mahdollisuus meillä on tällä hetkellä Vaasan keskussairaalan Palvelupisteen sekä Seinäjoen Keskussairaalan OLKA-pisteen kautta.

Jatketaan aktiivista yhteistyötä keskusjärjestön sekä muiden syöpäyhdistysten kanssa, samoin muiden sosiaali- ja terveydenhuoltoalan järjestöjen kanssa. Aktiivista yhteistyötä jatketaan myös opintotoiminnan keskusjärjestöjen kanssa hyödyntäen siten valtionapua toimintaan.