

TOIMINTAKERTOMUS 2010

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry



Yhdistyksen toiminnan tarkoitus

Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry:n missio on vähentää syöpäsairauksista aiheutuvaa uhkaa ja haittoja yhteiskunnassa ja turvata syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen paras mahdollinen tuki hoidon ja kuntoutumisen aikana.

Yhdistyksen strategia koostuu seitsemästä osastrategiasta, joiden mukaan toimintakertomus on laadittu.

Sisällysluettelo

1. Vaikuttaminen yhteiskunnassa (Yhteiskuntapoliittinen strategia)	4
Yhteistyö ja vaikuttaminen Syöpäjärjestöjen kentässä.....	4
Yhteistyö ja vaikuttaminen Syöpäjärjestöjen ulkopuolella	4
2. Toiminta järjestönä (Järjestöstrategia)	5
Valtakunnalliset potilasverkostot.....	5
Vertaistukitoiminta	5
Järjestöjäsenet	5
Eläkeikäisten syöpäpotilaiden lomaviikot / Yhteistyö lomajärjestöjen kanssa	5
Jäsenlehti	5
3. Järjestö tiedon tuottajana ja välittäjänä (Tietostrategia)	7
Potilaiden ohjaaminen ja informointi	7
Potilasoppaat	7
Kirja	7
4. Yhdistys kouluttaa vuonna 2010 (Koulutusstrategia)	8
Seminaarit terveydenhuollon ammattilaisilla	8
5. Palvelut ja ohjaaminen palvelujen piiriin (Palvelustrategia)	9
Arjen Ystävä –projekti (SPAT) RAY 2008–2010	9
6. Kansainvälinen toiminta (Kansainvälinen strategia)	10
7. Yhdistyksen talous (Talousstrategia)	11
Hallitus.....	11
Ansiomerkit.....	11
Talous.....	11
Toiminnanjohtajan katsaus	12

1. Vaikuttaminen yhteiskunnassa (Yhteiskuntapoliittinen strategia)

Yhteistyö ja vaikuttaminen Syöpäjärjestöjen kentässä

Yhdistys oli Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Toteutettiin yhteistyötä ja selkiinnyttiin työnjakoa ja vastuualueita. Yhteistyötä tehtiin koulutuksen, tiedotuksen ja edunvalvonnan puitteissa. Toiminnanjohtaja oli Suomen Syöpäyhdistyksen järjestövaliokunnan jäsen ja Syöpälehdessä toimituksen jäsen.

Yhteistyö ja vaikuttaminen Syöpäjärjestöjen ulkopuolella

Yhdistys oli jäsenenä Suomen Kivunhoitoyhdistyksessä, Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistyksessä, Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliitossa, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistyksessä YTY:ssä ja Terveysturvan Edistämisen Keskuksessa. Toiminnanjohtaja oli henkilöjäsenenä Suomen potilasturvallisuusyhdistyksessä.

Toiminnanjohtaja oli puheenjohtajana Terveysturvan edistämisen keskuksessa, hallituksen jäsenenä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistyksessä YTY:ssä sekä Liittovaltuuston jäsenenä Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitossa.

Toiminnanjohtaja oli varapuheenjohtajana YTY ry:n kansanterveystyöryhmässä sekä vastasi työryhmässä potilasturvallisuusasioista. Lisäksi toiminnanjohtaja oli Suomen potilasturvallisuus-yhdistyksen hallituksen jäsen ja VTT:n Potilasturvallisuus laatu- ja kilpailuvaliksi hankkeen johtoryhmän jäsen sekä Koivikkosäätiön Hallintoneuvoston puheenjohtaja (saattohoito).

Toiminnan arviointi

Yhdistys oli tehokkaasti verkostoitunut ja toteutti toimivaa edunvalvontaa-, vaikuttamis- ja kehittämis-yhteistyötä sekä oman järjestökentän sisäisesti että verkostoituneena sosiaali- ja terveysjärjestöjen ja kentän keskusjärjestöjen kanssa. Järjestökentän sisällä yhdistyksen vastuualueita ja tehtäviä onnistuttiin terävöittämään. Tavoitteet yhteiskuntapoliittisen strategian kohdalla saavutettiin.

2. Toiminta järjestönä (Järjestöstrategia)

Valtakunnalliset potilasverkotot

Toiminnan painopistealue 2010

Jatkettiin ja kehitettiin yhdistyksen piirissä jo toimivien potilasverkostojen toimintaa ja tiedotusta (Waldenström-potilasverkosto, KML-potilasverkosto ja Gist-potilasverkosto). Käynnistettiin Myelooma-potilasverkoston, Melanooma-potilasverkoston ja Munuais- ja virtsarakkosyöpä -potilasverkoston sekä Allogeeninen kantasolujensiirto -potilasverkoston toiminta.

Tuotettiin verkostojen toimintana syöpäryhmäkohtaista materiaalia. Tuotetut oppaat on lueteltu toimintakertomuksen kohdassa 3. Kehitettiin verkostokohtaisia kotisivuja yhdistyksen verkkosivuilla. Kehitettiin tiedotusta verkostotoiminnasta.

Ylläpidettiin yhdistyksen omana toimintana potilasverkostojen vertaistukitoimintaa. Omia tukihenkilöitä yhdistyksellä oli 10.

Verkostoittain toteutettiin verkostotapaamisia, informaatiopäiviä ja viikonloputapaamisia: KML-potilasverkostolla oli keskusteluryhmiä Helsingissä, Turussa ja Tampereella 3-4 kertaa vuoden aikana. GIST-potilasverkostolla oli neljä keskusteluryhmää Helsingissä. Osallistujia / keskusteluryhmä oli 5-15. KML-potilasverkoston Viikonloppu verkostossa järjestettiin Turussa 16.–18.4. Osallistujia oli 26. GIST-potilasverkoston Viikonloppu verkostossa järjestettiin Turussa 16.–18.4. Osallistujia oli 14. Waldenström-potilasverkoston tapaaminen oli Tampereella 21.9. Osallistujia oli 30. Myelooma-potilasverkoston valtakunnallinen tapaaminen oli Tampereella 31.10. Osallistujia oli 165. Munuais- ja virtsarakkosyöpä -potilasverkoston tapaamispäivät pidettiin Tampereella 11.4. ja 31.10. Melanooma-potilasverkoston tapaamispäivät pidettiin Tampereella 11.4. ja 31.10. Osallistujia näihin tapaamispäiviin oli 10–20 / tapaaminen.

Verkostotoiminnalle nimettiin johtoryhmä, joka myös arvioi verkostotoimintaa. Johtoryhmään kuuluivat pääsihteeri Harri Vertio, Suomen Syöpäyhdistys, ylilääkäri Tiina Palva, Pirkanmaan Syöpäyhdistys ja toiminnanjohtaja Marja-Liisa Ala-Luopa, Satakunnan Syöpäyhdistys. Esittelijänä ja sihteerinä oli toiminnanjohtaja Leena Rosenberg-Ryhänen.

Vertaistukitoiminta

Järjestettiin valtakunnallinen vertaistukihenkilöiden tapaaminen/täydennyskoulutusviikonloppu Jyväskylässä 2.-3. 10. Osallistujia oli 61. Toteutettiin syöpäpotilaiden valtakunnallinen vertaistukihenkilöiden peruskoulutus Helsingissä 9.-10.1. ja 6.-7.2. Osallistujia oli 23. Koulutukseen osallistui maakunnallisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasyhdistysten jäseniä.

Järjestöjäsenet

Yhdistyksen säännöt mahdollistavat valtakunnallisten, syöpäpotilas pohjaisten järjestöjen liittymisen yhdistyksen jäseneksi. Yhdistyksellä ei toistaiseksi ole järjestöjäseniä, mutta yhdistys on valmis niitä vastaanottamaan.

Eläkeikäisten syöpäpotilaiden lomaviikot / Yhteistyö lomajärjestöjen kanssa

Jatkettiin yhteistyötä sosiaalisten lomajärjestöjen kanssa tiedottamalla syöpäpotilaille muodostettujen ryhmien lomamahdollisuudesta. Lomia toteutettiin: Kotien Puolesta Keskusliiton, Lomakotien Liiton ja Perhelomien kanssa. Lomiin osallistui yhteensä 150 syöpäpotilasta ja läheistä.

Jäsenlehti

Yksin. Yhdessä. -lehti ilmestyi neljä kertaa sekä painettuna että verkkolehtenä.

Toiminnan arviointi

Järjestöstrategian osalta päästiin tavoitteisiin. Valtakunnallinen potilasverkostotoiminta kehittyi ja laajeni ja tietämys toiminnasta lisääntyi. Tiedotusta onnistuttiin kehittämään. Verkostot tuottivat korkealaatuista materiaalia ja toteuttivat kiitettävää kirjallista ja suullista palautetta saaneita verkostotapahtumia. Vertaistukitoiminta toteutui toimintasuunnitelman mukaisesti.

3. Järjestö tiedon tuottajana ja välittäjänä (Tietostrategia)

Potilaiden ohjaaminen ja informointi

Puhelimitse, tiedotteiden ja nettisivujen avulla välitettiin tietoa ja ohjattiin syöpäpotilaita palvelujen piiriin. Yhdistyksen verkkosivuilla oli noin 70 000 käyntiä toimintavuoden aikana.

Potilasoppaat

Tuotettiin KML-potilaan opas, Myelodysplastiset oireyhtymät – potilasopas, Multippeli Myelooma – potilasopas, Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta, Rautaisannos tietoa myeloomapotilaalle ja Myeloomapotilaan sanakirja.

Päivitetyt uusintapainokset otettiin seuraavista oppaista: Tietoa aikuisten aivokasvaimista, Seksuaalisuus ja syöpä, Syöpäpotilaan sosiaalietuudet pähkinänkuoressa 2010, Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa, Selviytyjän matkaopas ja Rintasyöpäpotilaan opas.

Potilasoppaita tilattiin yhteensä 64 000 kpl. Maksullisina sairaaloihin tai järjestöihin 52 600 ja suoraan maksutta potilaille lähetettyinä yhteensä 11 400 kpl.

Kirja

Julkaistiin kirja Pieniä askelia ja oikeita valintoja – Kirja syövästä toipuville ja vähän muillekin.

Infolehti

Yksin. Yhdessä. -infolehteä toimitettiin yksittäisten tilaajien lisäksi kirjastoihin, sairaaloihin, maakunnallisiin syöpäyhdistyksiin ja terveydenhuollon oppilaitoksiin.

Toiminnan arviointi

Painettujen potilasoppaiden tilausmäärä pysyi entisellä tasolla ja sähköisenä niitä käytiin lukemassa tai lataamassa myös paljon. Palaute oppaiden laadusta oli hyvää. Opasvalikoima laajeni yli toimintavuodelle asetetun tavoitteen ja useita oppaita päivitettiin ajanmukaisiksi.

Oppaiden suuresta menekistä ja verkkosivujen kävijämäärästä päätellen syöpäpotilaat saavat kiitettävästi tietoa sairaudestaan oppaiden avulla. Tietostrategian osuudelle asetetut toimintasuunnitelman tavoitteet toteutuivat hyvin. Oppaista tuli säännöllisesti hyvää palautetta.

4. Yhdistys kouluttaa vuonna 2010 (Koulutusstrategia)

Seminaarit terveydenhuollon ammattilaisilla

Yhteistyössä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa toteutettiin 4.11. täydennyskoulutus Pirkanmaan alueen sairaanhoitajille teemalla Seksuaalisuus ja syöpä. Osallistujia oli 42. Kirjallisena koottu palaute seminaaripäivästä oli erittäin hyvää.

Toiminnanjohtaja kävi luennoimassa eri puolilla maata yhteensä 28 kertaa. Luentojen aiheina olivat syöpäpotilaan kohtaaminen, syövän vaikutukset elämässä ja syöpä ja seksuaalisuus. Kohderyhminä olivat potilaat, terveydenhuoltohenkilökunta ja järjestöyöntekijät.

Toiminnan arviointi

Koulutusstrategian osuuden tavoitteet toimintasuunnitelmassa toteutuivat.

5. Palvelut ja ohjaaminen palvelujen piiriin (Palvelustrategia)

Arjen Ystävä –projekti (SPAT) RAY 2008–2010

Toimintavuosi oli Arjen Ystävä projektin viimeinen vuosi. Yhdistyksen hallitus päätti, että toimintaa jatketaan yhdistyksen omana toimintana pääkaupunkiseudulla projektin päätyttyä. Projektin pilottialueet olivat pääkaupunkiseutu ja Pohjois-Suomi. Pohjois-Suomen alueella projektin toteuttamisesta vastasi Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys.

Arjen Ystävä -vapaaehtoisia oli pääkaupunkiseudulla 25.

Ystävätapaamisia oli noin 350 ja lisäksi noin 70 puhelini- tai sähköpostiviestiyhteydenottoa.

Neljä ystävä-tukisuhdetta oli lapsiperheisiin.

Työnohjaus- ja virkistystapaamisia vapaaehtoisille järjestettiin vuodessa neljä. Lisäksi projektityöntekijä antoi henkilökohtaista toiminnanohjausta puhelimitse ja kahdenkeskisissä tapaamisissa.

Valtakunnallinen Arjen Ystävä -koulutus toteutettiin Turussa 22.–24.10. Koulutettavia oli yhteensä 40, joista kuusi koulutettiin oman yhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöiksi.

Toiminnan arviointi

Arjen Ystävä (SPAT) -projekti onnistui hyvin ja tavoitteet suurimmalta osalta saavutettiin. Toiminta vakiintui ja laajeni pääkaupunkiseudulla.

Koko projektin voi myös todeta onnistuneen erittäin hyvin. Yhtenä projektin päätavoitteena oli toiminnan aloittaminen maakunnallisissa syöpäyhdistyksissä ja siten toiminnan toteutuminen eri puolilla Suomea. 10/12 maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä päätti aloittaa toiminnan vuoden 2011 alusta omalla alueellaan. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ei toimintaa aloita, ja siitä syystä Suomen Syöpäpotilaat ry jatkaa hyvin käyntiin lähtenyt toimintaa pääkaupunkiseudulla.

6. Kansainvälinen toiminta (Kansainvälinen strategia)

Yhdistys toteutti kansainvälistä toimintaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja potilasverkostojensa kautta. Potilasverkostojen vetäjät osallistuivat kansainvälisiin potilastapahtumiin:

Veikko Hoikkala, Waldenström-potilasverkoston vetäjä, osallistui EWMnetwork'in hallituksen kokoukseen Haagissa Hollannissa 12–13.1. (EWMnetwork =umbrella organisation for European Waldenström patient support organizations.)

Juhani Kukkonen, KML-potilasverkoston toinen vetäjä, osallistui New Horizons in Treating cancer - kansainväliseen konferenssiin Wienissä 18–20.6. Tähän konferenssiin osallistuivat myös Jaana Luomanen (KML-potilasverkosto) sekä Marjo Väisänen ja Mirja Voutilainen (GIST-potilasverkosto).

Novartis Oncology Nordic Summer Conference 24.8., Helsinki, osallistuivat Mirja Voutilainen, Jaana Luomanen, Juhani Kukkonen ja Marjo Väisänen.

Marjo Väisänen, Mirja Voutilainen ja Inga Heinonen osallistuivat SPAEN, Madrid, Espanja, 22–24.11.2010, 1. vuosikonferenssiin Euroopan sarkoomapotilasverkostoille.

Toiminnan arviointi

Potilasverkostojen kansainvälinen yhteistyö oli aktiivista.

7. Yhdistyksen talous (Talousstrategia)

Yhdistyksellä oli kolme kokopäiväistä työntekijää, joista yksi oli määräaikainen projektityöntekijä. Palkat nousivat Sosiaalialan järjestöjä koskevan työehtosopimuksen yleisten korotusten mukaisesti. Yhdistyksen toimitilat vuokrattiin Suomen Syöpäyhdistykseltä osoitteessa Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki.

Yhdistyksen strategia päivitettiin vastaamaan muuttunutta tilannetta ja tarvetta. Uusi strategia laadittiin vuosille 2010–2012.

Kaksipäiväinen kevätkokous pidettiin Mikkelissä 24.–25.4. ja syyskokous Helsingissä 18.11. Kevätkokouksen oheishjelmasta vastasi Saimaan Syöpäyhdistyksen Mikkelin osasto ja he myös osallistuivat luennoille ja teatteriin. Syyskokouksen yhteydessä pidettiin teema-aamupäivä, johon kutsuttiin osallistujiksi Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen pääkaupunkiseudun osastojen väki.

Yhdistyksen hallitus teki tutustumismatkan Viron Syöpäyhdistykseen (Eesti Vähiliit) ja Viron syövän hoitoon 21.–23.5. Matka suuntautui Tallinnaan ja Tartoon.

Hallitus

Varsinaiset jäsenet

Riitta Kokko, Turenki hallituksen puheenjohtaja

Pirkko Rönkkö, Anttola hallituksen varapuheenjohtaja

Terhi Kniivilä-Kupila, Kokkola, Pirkko-Liisa Ikonen, Helsinki, Veikko Hoikkala, Lahti, Marja-Riitta Jaakkola, Mikkeli, Henna Myller, Joensuu, Mika Peltovaara, Orimattila, Marja Vauhkonen, Helsinki ja Terttu Yli-Tolppa-Kerrola, Turku.

Varajäsenet

Merja Huuhko, Kuusankoski Kaarina Teppo, Espoo, Severiina Heikkinen, Virrat, Sirpa Pajunen, Mikkeli, Kaija Roine, Hyvinkää, Oili Kautto, Äänekoski, Tarja Lindh, Lappeenranta, Liisa Poutanen, Helsinki, Ulla Ström, Turku ja Tuula Skyttä, Lappeenranta.

Ansiomerkit

Hallitus myönsi maakunnallisten syöpäyhdistysten paikallisosastojen hakemuksista Suomen Syöpäpotilaat ry:n ansiomerkkejä seuraaville henkilöille:

Kultainen ansiomerkki

Paula Hara, Huittinen, Heikki Keskitalo, Kouvola, Maj-Britt Källström-Himanka, Kokkola, Pirkko Lehto, Turku, Päivikki Ruotsalainen, Mikkeli, Hilikka Silvester, Espoo ja Raija Vääntti, Heinola.

Hopeinen ansiomerkki

Heikki Aallonpää, Kouvola, Leila Aappola, Tampere, Liisa Airisto, Hyvinkää, Kaija Aspholm, Espoo, Anja Eloranta, Turku, Raija Haukka, Tampere, Eevi Havia, Kokkola, Pertti Havia, Kokkola, Matti Heiskanen, Mikkeli, Matti Hirvijärvi, Onkiniemi, Anja Kari, Tampere, Eeva Koskinen, Suolahti, Eija Lahnaoja, Kausala, Laura Lamminpää, Kouvola, Marja Lindgren, Helsinki, Elvi Mustola, Kokkola, Anja Mäkinen, Tampere, Anneli Oranne, Helsinki, Kauko Palviainen, Kausala, Kaarina Rautiainen, Kausala, Kaija Rautiainen, Mikkeli, Marja-Leena Riisiö, Kausala, Elina Rosenqvist, Turku, Pirkko Siniranta, Heinola, Helvi Tanninen, Kirkkonummi, Saara Welin, Helsinki ja Kaarina Vuorinen, Valkeala.

Talous

Yhdistyksen talous kehittyi tilikauden aikana budjetoitua suotuisammin. Tilikauden alijäämäksi muodostui 9 829,15 euroa budjetin ollessa alijäämäinen 46 000 euroa. Toiminta toteutui kuitenkin pääosin asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Varsinaisen toiminnan alijäämä jäi 25 000 euroa budjetoitua pienemmäksi ja pääasialliset poikkeamat suunnitelmista esiintyivät järjestöstrategian ja tietostrategian alueilla. Varainhankinta toteutettiin Kantele Varainhankinta Oy:n ja Karto Oy:n kanssa ja varainhankinnan tulos

muodostui 9 000 euroa budjetoitua paremmaksi. Raha-automaattiyhdistyksen avustukset olivat budjetoidun mukaisia, yleisavustuksen ollessa 109 000 euroa ja projektiavustuksen 66 362 euroa.

Toiminnanjohtajan katsaus

Yhdistyksessä kulunut toimintavuosi oli onnistunut ja sille asetettu tavoitetaso saavutettiin erilaisista haasteista huolimatta. Haasteita oli sekä syöpäjärjestökentässä että valtakunnallisessa sosiaali- ja terveystaloudessa ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintakentällä.

Oman järjestökentän keskustelussa esiin nousivat laadullisen ja määrällisen yhteistyön lisäämisen tarve sekä toimintojen rahoitus. Oman haasteensa toi syöpäpotilaiden hoidon- ja tukimahdollisuuksien turvaaminen myös tulevaisuudessa. Ennusteiden mukaan syöpään sairastuneiden määrä tulee jatkuvasti kasvamaan.

Valtakunnallisesti haasteita olivat tuloerojen kasvu, päihdepoliittiset ongelmat, kansalaisten yleinen pahoinvointi, valtion ja kuntien taloudelliset kysymykset sekä sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintamahdollisuudet ja rahoitus. Sosiaali- ja terveysjärjestöissä käynnistettiin useita yhdistymishankkeita.

Strategioittain ja yleisestikin tarkasteltuna voidaan olla tyytyväisiä yhdistyksen toimintavuoteen. Edunvalvonnan, potilasopasvalikoiman ja -tuotannon, muun tiedotuksen, koulutuksen ja järjestötoiminnan tulokset vastasivat hyvin niille asetettuja tavoitteita. Toiminnan painopistealueena oli valtakunnallisen verkostotoiminnan kehittäminen ja siinäkin päästiin tavoitteisiin. Myös Arjen Ystävä – vapaaehtoistoimintaprojekti onnistui tavoitteiden mukaan.

Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on tukea syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sairaudesta, tai sen kanssa, selviytymisessä ja pyrkiä lisäämään heidän fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointiaan. Omalla työpanoksellaan ja yhdistys oli mukana tekemässä tätä työtä.

Työtä on tehty sitoutuneesti ja se näkyy toimintakertomuksessa. Voin myös todeta, että kykenimme nopeisiin muutoksiin. Sekä luottamushenkilöt että palkatut työntekijät olivat valmiita kriittisesti arvioimaan toimintaa ja sen tuloksellisuutta sekä uudistamaan sitä ennakkoluulottomasti.

Vaikka toimintavuosi oli onnistunut, jatkossa on edessä yhä kasvavia haasteita. Kaikista vuoden kokemuksista ja palautteista oppii, ja niiden avulla voi kehittää toimintaa entistä enemmän vastaamaan potilaiden ja omaisten tarpeita, toiveita ja odotuksia. Haasteeksi jäi myös koko syöpäjärjestökentän yhtenäisyyden lisääminen.

Lämmin kiitokseni yhteistyöstä ja panoksesta yhdistyksen toiminnassa niin luottamushenkilöille, vapaaehtoisille kuin henkilökunnallekin. Lisäksi haluan kiittää kaikkia sidosryhmiä ja yhteistyökumppaneita sekä verkostoja, joissa yhdistys on osana. Tästä on hyvä jatkaa eteenpäin.