

2019

SYLVA

Syntyi VOIMA, että jokainen saisi tarvitsemaansa tukea

Kulunut vuosi 2019 oli Sylvassa vahvasti valtakunnallisen verkostotyön vuosi. VOIMA-toiminnan konseptointi, nuorten 13-17-vuotiaiden toiminnan startti, Sisarus-teema sekä lapsiperheiden että nuorten aikuisten tutkimushankkeet olivat uusia, merkittäviä avauksia vuoden aikana.

VOIMA-toiminta on psykososiaalista tukea, jossa tavoitteena on, että sairastunut ja hänen läheisensä voivat hyvin vaikeasta elämäntilanteesta huolimatta. Erityisesti kurssitoiminnan rakenteiden uudistuksessa tavoitteellisuus mahdollistaa, että osallistujat löytäisivät omat voimavaransa sekä välineitä muutuneeseen arkeen. Iso askel vuoden 2019 aikana oli syöpää sairastavien nuorten 13–17 -vuotiaiden kohderyhmän toiminnan aloittaminen. Työalalle palkattiin nuorten toiminnan asiantuntija kehittämään kohderyhmälähtöistä toimintaa, jota oli kovasti odotettu. Myös Sylvan rooli valtakunnallisena toimijana vahvistui, kun vapaaehtoistoimintaa mallinnettiin yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten kanssa Fuck Cancer ja VOIMA-kahvien osalta. Sylvan verkostotyön vuosi huipentui hoitohenkilökunnan päiviin Turkuun sekä Sylvan Järjestöpäiviin, jotka keräsivät yhteen kokemusasiantuntijoita ja eri alan ammattilaisia pohtimaan, miten kaikki syöpään sairastuneet lapset, nuoret, nuoret aikuiset sekä heidän läheisensä saisivat oikea-aikaisesti tarvitsemaansa tukea.

Sylvan vuoden 2019 teemana asiakastyössä ja kampanjoissa oli sisarus. Syöpä on koko perheen kriisi ja koskettaa myös terveitä sisarusia, jotka helposti jäävät sairastuneen ja sairautensa varjoon. Sisarus-teemalla nostettiin esiin terveiden sisarusten huomioimista sekä tarjottiin vanhemmille välineitä terveiden sisarusten tukemiseksi.

Syöpäsäätiön julkaisema tutkimus (2018), jossa perheen sosioekonominen tausta vaikuttaa lapsen selviytymiseen, oli Sylvalle tarttumisen ja toiminnan paikka. Sylvassa valmistui keväällä 2019 aikana esiselvitys, josta nousi neljä tutkimusteemaa. Hallitus päätti aloittaa monivuotisen tutkimushankeen, jossa selvitettäisiin syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisen tuen tarvetta, saatavuutta, kehittämistarpeita sekä vaikuttavuutta. Toinen iso tutkimus koski syöpään sairastuneiden nuorten aikuisten ja heidän läheistensä tuen tarvetta. Syöpää sairastavat nuoret aikuiset kohtaavat fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia haasteita sairastuessaan. Sylvalle toteutettiin syksyllä 2019 tutkimus syöpään sairastuvien nuorten aikuisten ja heidän läheistensä tuen saannin kokemuksista. Tutkimuksella haluamme tietää enemmän. Tiedolla voimme vaikuttaa ja suunnata resurssimme oikein lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä hyvinvoinnin hyväksi.

Yhdessä tekeminen on avaintekijä onnistuneisiin tuloksiin. Yhdessä verkostojen kanssa saavutimme tavoitteemme. Toteutimme laadukasta, moniammatillista psykososiaalista tukea ja tuotimme tietoa syöpää sairastaville lapsille, nuorille, nuorille aikuisille ja heidän läheisilleen. On merkityksellistä kysyä, kuulla ja kurotella kohti unelmia. Haluan kiittää vuodesta 2019 kaikkia rohkeita lapsia, nuoria, nuoria aikuisia ja läheisiä, sitoutuneita vapaaehtoisia, innostuneita Syöpäjärjestön toimijoita ympäri Suomen, osaavia työryhmiemme jäseniä ja yhteistyökumppaneita sekä yksityis- ja yritysrahjoittajia. Todellinen VOIMA syntyy yhteisestä unelmasta, että jokaisella lapsella, nuorella, nuorella aikuisella ja läheisellä olisi hyvä elämä syövästä huolimatta. Kiitos, että välitöt.

Marika Aro

Toiminnanjohtaja



Sylva vahvisti vuonna 2019 valtakunnallista rooliaan.



Miten Sylva vaikuttaa ja tavoittaa?



Lapsiperheet

Lapset, nuoret
ja vanhemmat
kursseilla

8 kurssia

157 kurssille osallistunutta lasta, sisarusta, vanhempaa



Nuoret ja
nuoret aikuiset

Kurssit

7 kurssia

51 kurssille osallistunutta nuorta ja nuorta aikuista



Kuvataideterapia-
ja toiminta

Lapsia, nuoria ja
nuoria aikuisia
osastoilla

5 osastoa

129 kohdattua 3-19-vuotiasta lasta, nuorta ja nuorta aikuista



Vapaaehtois-
toiminta

Mm. tapahtumat,
vertaistuki,
rannekepajat

389 vapaaehtoisia eri vapaaehtoistehtävässä

1 770 valmistunutta Fuck Cancer ja VOIMA-ranneketta



Hoitohenkilö-
kunta

Lasten syöpä-
osastojen henkilö-
kunnan kouluttaminen
ja tavoittaminen

170 hoitajaa, kuntoutusohjaajaa, lääkärinä, sairaalakoulun opettajaa ja erityistyöntekijää



Verkostot

Järjestöpäivät,
syöpäyhdistysten
tapahtumat

350 yhteistyökumppania Sylvan tapahtumissa, työryhmissä ja yhteistyötapahtumissa



Tapahtumat

Kevätpäivät, pikku-
joulut, Kultanauha- ja
KVLSP-tapahtumat,
Fuck Cancer Run

1 430 sairastunutta, läheistä, vapaaehtoista saatiin mukaan Sylvan tapahtumiin



Kuusitien
perheasunnot

Maksuton,
kodinomainen
asuminen
perheille

Vuoden
aikana
huoneistoissa
asui

19 syöpää sairastavan lapsen perhettä. Asumisaika oli muutamasta päivästä kahteen kuukauteen.



Suuri yleisö

Sylvan
kampanjoiden
tavoittavuudet
somessa,
mediassa ja
mainoksissa

Kultanauha



237 000
Facebook-julkaisujen
kokonaiskattavuus



2 300
Kampanjajulkaisujen
tykkäyksiä Instagramissa



38 536
Vierailua Sylvan
verkkosivuilla



95 504
Suositumman julkaisun
"Deboran ja Jetron tarina"
tavoittavuus

#erätauko



22
Medioiden määrä, joissa
kampanja esillä



4 292
Kampanjajulkaisuja
somessa jaettuna



19 012
vierailua Sylvan
verkkosivuilla



5 405
kampanjajulkaisujen
tykkäystä Instagramissa

Sylva-stipendit



90
Sylvan myöntämää
stipendiä
• syöpään
sairastuneille
• sisaruksille
• tsemppikavereille

Lapsiperhetyössä VOIMA-toiminta käynnistyi ja tuen muodot monipuolistuivat

Lapsiperhetyössä vuoden 2019 suurimmat kokonaisuudet olivat Voima-toiminnan konseptointi ja Sisarus-teema.

Lapsiperhetyössä VOIMA-toiminnan tavoitteena on tarjota ja varmistaa jokaiselle riittävää ja oikeanlaista psykososiaalista tukea, kun perheen lapsi on sairastunut syöpään. Sylvan toiminnassa vahvistetaan perheen omia voimavaroja. Lapsiperhetyö on pääasiassa vanhemmuuden tukea.

Sylvan VOIMAan kuuluvat perhekurssit, sisarus-vanhempi-kurssit, kurssit vanhemmuuden ja parisuhteen tukemiseen, sekä yksilöllinen tuki ja palveluohjaus.

Lisäksi kehitetään ryhmämalleja hyödynnettäväksi perheiden tukemiseen. Kaikki toiminta on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten toteuttamaa ja kaikessa toiminnassa mahdollistetaan vertaistuen mahdollistuminen, kokemusten jakaminen toisten saman kokeneiden kanssa.

Syöpähoitojen aikana koko perhe joutuu poikkeustilaan pitkäksi aikaa. Vanhemman huolen ja huomion ollessa sairaassa sisaruksessa terveet sisarukset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle. Sisaruuden huomioiminen ja tukeminen oli Sylvan lapsiperhetyössä vuoden 2019 teemallinen nosto. Sisarus oli pääteemana Kansainvälisenä lasten syöpäpäivänä 15.2. sekä syyskuun Kultanauha-kuukaudessa. Kasvonsa Sisarus-teemalle antoivat syöpään sairastunut, 17-vuotias Joacim sekä hänen sisarensa Jetto ja Debora.

Kurssit ja toiminta

Vuonna 2019 Sylva mahdollisti 8 eri kurssia, joihin osallistui yhteensä 157 lasta, nuorta, sisarusta ja vanhempaa. Vuonna 2019 kursseille osallistuneet olivat valtaosin perheitä, jotka osallistuvat Sylvan toimintaan ensimmäistä kertaa.

Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille järjestettiin kaksi Vanhempainkurssia, joille osallistui yhteensä 28 vanhem-

pää. Kurseilla oli mahdollisuus käsitellä sairastuneen lapsen vanhemmuuteen liittyviä asioita, kuten äkillisesti muuttunutta vanhemmuutta.

Sisarus-Vanhempi-kurssilla käsiteltiin sisaruutta. Se oli tarkoitettu perheen terveille sisaruksille ja vanhemmille. Kurssille osallistui yhteensä 16 sisarusta ja 9 vanhempaa.

Lapsensa menettäneiden perheiden kurssilla tuettiin perheitä suruprosessissa. Kurssille osallistui 11 lasta ja 8 aikuista.

Lapsen syöpähoitojen päättymisen perhekurssilla pohdittiin paluuta normaaliin arkeen. Kurssille osallistui 24 lasta ja 18 aikuista.

Yhden vanhemman kurseilla tuettiin perheitä, joissa vanhempi kannattelee arkea yksin. Kahdelle kurssille osallistui yhteensä 22 lasta ja 11 vanhempaa.

Tunnekeskeinen parisuhdeviikonloppu oli pariskunnille, jotka halusivat lisätä ymmärrystään omasta parisuhteestaan sekä parantaa keskinäistä yhteyttä ja läheisyyttä tilanteessa, kun lapsi on sairastunut syöpään. Kurssille osallistui viisi paria.

Lisäksi vanhemmille järjestettiin verkkoryhmä, jossa kuuden viikon ajan käsiteltiin vanhemmuuteen liittyviä teemoja. Kullakin viikolla oli oma teema, jota osallistujat työstivät itsenäisesti ja keskustelussa viikottaisessa livechatissa.

VOIMA-kahvit, ammatillisesti ohjattu avoin ryhmä vanhemmille ja isovanhemmille, pilotoitiin Sylvassa Helsingissä. Voimakahvit järjestettiin yhdeksän kertaa, osallistujia oli yhteensä 28.

Sylvan Kevätpäivät kokosi Kuusamoon yli 300 syöpään sairastunutta lasta, nuorta aikuista ja heidän läheistään. Sylva järjesti Kevätpäivät yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen alla toimivien Kuusamon Tapiirin, Lapin Sylvertin ja Pohjois-Suomen syöpälapsiperheiden kanssa.

Edellisvuosien tapaan Sylva tarjosi tuettuja, viiden päivän lomina syöpäsairaiden lasten perheille koululaisten talvi-, kesä-,

**Sisarus oli
vuoden 2019
teema.**

syys- ja joululomien aikana. Ne järjestettiin yhteistyössä Hyvinvointilomat ry:n sekä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa. Yhteensä Sylvan lomille pääsi 28 perhettä.

Lapsiperhetyön asiantuntija mahdollisti tukikeskusteluja 11 asiakkaalle. Pidempiaikaisia asiakkuuksia oli seitsemän, joissa tapaamisia tai puheluja oli keskimäärin kolme kertaa asiakasta kohden.

Sylva perusti vuonna 2019 asiantuntijatyöryhmän tukemaan ja vahvistamaan lapsiperhetyöalaa. Työryhmän tarkoituksena on tarkastella työalan kehittämistä useasta näkökulmasta. Tavoitteena on, että Sylvan tuottama, perheille kohdistettu tuki olisi mahdollisimman hyvää ja laadukasta. Työryhmä koostuu perhetyön, kriisityön, kuntoutusohjauksen, sosiaalityön ja järjestötyön ammattilaisista. Lisäksi työryhmässä on kokemusasiantuntijaedustus. Työryhmä jatkaa toimintaansa vuonna 2020.





Jotta kaikki saisivat tarvitsemansa avun, meidän täytyy tietää enemmän

Vuonna 2019 Sylva käynnisti Sylva-säätiön laajan tutkimushankkeen, jonka tarkoituksena on selvittää syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisen tuen tarvetta, sen saatavuutta, kehittämistarpeita sekä vaikuttavuutta. Tavoite sai alkunsa Anniina Tolkkisen väitöskirjatutkimuksen havainnosta, jonka mukaan Suomessa sosioekonomiset tekijät lisäävät syöpään sairastuneen lapsen riskiä menehtyä syöpään 30% siitä huolimatta, että lapsipotilaat saavat samat hoidot taustoista riippumatta.

Tutkimushankeprosessin esiselvityksen toteuttivat Demos Helsingin vanhempi konsultti Kati Ahvonen (DI) ja Leena Alanko (VTM) sekä DIAK:in palvelujärjestelmäkehityksen erityisasiantuntija Anne Määttä (VTT).

Esiselvitys tehtiin haastatteleamalla Sylvan ja Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijöitä, TAYSin kuntoutusohjaajaa, kahta syöpää sairastaneen lapsen perhettä, asiantuntijoita ja tutkijoita. Selvitystä tehdessä työkaluina käytettiin sidosryhmäkarttaa sekä lapsipotilaan ja perheen potilaspolkujen kuvauksia.

Tehdyn esiselvityksen tavoitteena oli muodostaa selkeä käsitys siitä, millaisia asioita, ilmiöitä ja teemoja Sylvan käynnistämällä tulevalla tutkimushankkeella voitaisiin selvittää.

Aihekokonaisuudet, jotka nousivat esiselvitystyön perusteella mahdollisiksi jatkotutkimuksen teemoiksi ovat seuraavat:

1. Lapsen ja perheen tarvitsema psykososiaalinen tuki
2. Psykososiaalisen tuen kustannusvaikutukset
3. Sosioekonomisten ja alueellisten tekijöiden vaikutus perheen polkuihin
4. Palvelupolkujen sujuvuuteen vaikuttavat tekijät.

Perheen heikompi sosioekonominen asema vaikuttaa lapsen selviytymiseen.

Esiselvityksen mukaan syöpään sairastuneen lapsipotilaan ja hänen perheensä polulla on kolme kriittistä nivelvaihetta. Näiden vaiheiden aikana perheelle ja potilaalle annettu tuki on erityisen merkittävässä roolissa perheen selviytymisen, pärjäämisen ja myöhemmän hyvinvoinnin kannalta.

Oikeanlaisten tukitoimenpiteiden kohdentaminen polun kriittisiin kohtiin on tärkeää. Tällöin annetun tuen vaikutukset ovat mitä todennäköisimmin suuremmat. Nämä kolme kriittistä nivelvaihetta ovat: diagnoosin saaminen, akuuttivaiheen hoidon jälkeen siirtyminen sairaan potilaan kanssa kotiin ja sairaalahoitojen päättymisen.

Esiselvitys on luettavissa Sylvan verkkosivuilta. Tutkimushanke käynnistetään vuoden 2020 aikana.





Nuorten toiminta starttasi ja nuorten aikuisten toimintaa valtakunnallistettiin

Vuonna 2019 Sylvan toiminnassa syöpää sairastavat 13-17-vuotiaat nuoret nostettiin omaksi kohderyhmäkseen. Sylvaan palattiin nuorten toiminnan asiantuntija. Syöpää sairastavien nuorten aikuisten 18-35-vuotiaiden kurssi- ja ryhmätoimintaa monipuolistettiin valtakunnallisesti eri yhteistyökumppaneiden kanssa. Nuorten aikuisten vaikuttajaryhmä LUOVA toimi aktiivisesti kansainvälistä yhteistyötä tiivistäen. Nuorten ja nuorten aikuisten kurssitoimintaa toteutettiin Sylvan VOIMA-toimintana. VOIMA-toiminnan tavoitteena on tarjota sairastuneelle ja läheiselle oikeanlaista psykososiaalista tukea, kun syöpä koskettaa.

Nuoret 13-17-vuotiaat

Syöpää sairastavien nuorten toiminnassa oli seuraavat tavoitteet: löytää kohderyhmä, kartoittaa tarpeita ja toiveita sekä mahdollistaa kurssiviikonloppu, jossa nuorille tarjottaisiin vertaistukea saman kokeneiden kanssa. Tavoitteet toteutuivat.

Nuorille ja vanhemmille Sylvan toimesta tehtyyn kyselyyn vastasi 39 nuorta ja 20 vanhempaa jokaiselta yliopistosairaala alueelta. Nuoret ja vanhemmat kokivat saaneensa tukea osastojen henkilökunnalta, Sylvan kuvataideterapiasta sekä läheisiltä ja ystäviltä. Nuoria huolestutti sairauden aikana oma tulevaisuus ja myöhäisvaikutukset sekä kouluun/opiskeluun sekä ystävyys-suhteisiin liittyvät asiat. Vanhempia huolestutti nuorten ystävyys-suhteet ja hoitoon liittyvät asiat. Nuoret toivoivat Sylvalta kursseja, tapaamisia sekä keskusteluja ammattilaisen kanssa. Nuorille suunnattuun Hotelli Nuuksiossa marraskuussa järjestettyyn VOIMA-viikonloppuun osallistui 12 nuorta.

Nuoret aikuiset 18-35-vuotiaat, Fuck Cancer -työala

Sylvan toimeksiannosta Kuulas Helsinki toteutti syksyllä 2019 tutkimuksen syöpään sairastuvien nuorten aikuisten ja heidän

läheistensä tuen saannin kokemuksista. Tutkimustuloksia esitellään ja julkaistaan vuoden 2020 aikana.

Nuorille aikuisille suunnattua matalan kynnyksen Fuck Cancer -toimintaa toteutettiin Sylvan toimitiloissa. Kevätkaudella Fuck Cancer- joogaa järjestettiin kerran viikossa ja Fuck Cancer- kahvit kaksi kertaa kuukaudessa. Syyskaudella avoin ryhmä yhdisti joogaharjoituksen sekä kahvit. Ryhmä kokoontui viisi kertaa syksyn 2019 aikana. Vuonna 2019 Fuck Cancer- kahvit laajentuivat pääkaupunkiseudun ulkopuolelle. Kahveja järjestettiin Helsingin lisäksi Turussa, Tampereella, Jyväskylässä, Lappeenrannassa, Joen-suussa, Kuopiossa ja Oulussa.

Sylvan VOIMA-viikonloppuja järjestettiin syöpään sairastuneille nuorille aikuisille vuonna 2019 yhteensä kolme. VOIMA-viikonloput kokosivat yhteensä 22 nuorta aikuista Nuuksion Solvallaan.

Uusia nuorten aikuisten kurssi- ja ryhmätoimintamuotoja mahdollistettiin yhteistyökumppaneiden kanssa.

Kuka minä olen -kurssi toteutettiin Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ja Sylvan välisenä yhteistyönä STEA-rahoituksella. Ryhmämuotoinen kurssi oli tarkoitettu 18-35-vuotialle syöpään sairastuneille. Kurssi koostui viikonloppukurssista sekä Moven-dos-alustalla jatkuneesta verkkotyöskentelystä. Osallistuneita oli viisi. Verkkokurssille osallistuneita oli kuusi.

Löydä oma tarinasi -vertaistukiryhmä on Mieli ry:n konsepti, jota kokeiltiin Sylvan toiminnassa keväällä 2019 ensi kertaa syöpään sairastuneiden 20-35-vuotiaiden nuorten aikuisten kanssa. Ryhmä kokoontui viikon välein yhteensä 10 kertaa. Osallistujia oli seitsemän.

Rintasyöpään sairastuneille nuorille, 18-35-vuotiaille naisille toteutettuun Voimavarakeskeiseen ryhmään osallistui viisi henkilöä. Ryhmän suunnittelu ja toteutus olivat osa toimintatapian (AMK) opinnäytetyötä.



Syöpään sairastuneista nuorista aikuisista ja heidän läheistään koostuva asiantuntijaryhmä FC Luova osallistui Syöpäjärjestöjen ja Sylvan Järjestöpäiville, Fuck Cancer Runiin sekä Nordic Cancer Survivor 2019 konferenssiin Osllossa. FC Luova oli yksi SOSTEn helmikuisen Onneksi on joku -kampanjan esimerkeistä, joissa nostettiin esille sosiaali- ja terveysjärjestöissä tehtävää vapaaehtoistyötä. FC Luovan jäsenet osallistuivat Syöpäsäätiön rahoittaman ja Kuulas Oy:n toteuttaman nuorten aikuisten ja heidän läheistensä tuen tarpeita kartoittaneen

FC Run
hyväntekeväisyysjuoksu
kokosi huimat 700
osallistujaa Helsinkiin ja
Tampereelle.



kyselytutkimuksen suunnitteluun. FC-Luovan tiimiin kuului neljä vapaaehtoista.

Kolmatta kertaa järjestetty Fuck Cancer Run -hyväntekeväisyysjuoksu kokosi yhteensä 700 sairastunutta ja heidän läheistään, vapaaehtoisia sekä hyväntekijöitä Helsingin Töölönlahden ympäristöön ja Tampereen Ratinaan. Juoksun teemana oli Yhteisöllisyys. Pirkanmaan Syöpäyhdistys osallistui vuonna 2019 ensimmäistä kertaa Fuck Cancer -juoksun toteuttamiseen.



Kokonaisvaltaista tukea läpi potilaspolun

Asiantuntijoiden mukaan erityisesti syöpään sairastuvat nuoret aikuiset kohtaavat fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia haasteita sairastuessaan. Ne koskettavat myös heidän läheisiään. Koska syöpään sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti nuoreen aikuiseen ja hänen läheisiin, tulisi kokonaisvaltaisuus ottaa huomioon läpi potilaspolun. Kuulas Helsinki toteutti Sylvan toimeksiannosta syksyllä 2019 tutkimuksen syöpään sairastuvien nuorten aikuisten ja heidän läheistensä tuen saannin kokemuksista. Tutkimus toteutettiin kolmivaiheisena.

Tutkimus aloitettiin alan asiantuntijoiden haastatteluilla, joita syvennettiin Sylva ry:n ja LUOVA-tiimin kanssa toteutetussa työpajassa. Haastatteluvaiheen jälkeen toteutettiin kvantitatiivinen kyselytutkimus syöpään sairastuneille nuorille aikuiselle ja heidän läheisilleen. Siihen Kuulas Helsinki sai yhteensä 140 vastausta syöpään sairastuneilta nuorilta ja nuorilta aikuisilta sekä heidän läheisiltään.

Tutkimuksen kolmannessa eli viimeisessä vaiheessa kyselytutkimuksen tuloksia syvennettiin haastattelemalla viittä syöpään sairastunutta ja viittä läheistä noin tunnin syvähaastatteluilla.

Kyselytutkimuksen aiheina olivat tuen saanti sekä tuen muodot hoidon eri vaiheissa, sairauden vaikutukset elämään sekä kolmannen sektorin rooli. Kuulas Helsingin Insight Managerit, sosiaalipsykologit Terhi Hyvönen ja Kaisa Leskinen suunnittelivat, organisoivat ja toteuttivat kyseisen tutkimuksen.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat 16-35-vuotiaat syöpään sairastuneet nuoret, nuoret aikuiset ja heidän läheisensä. Kohderyhmä rajattiin ajankohtaisten näkemysten saamiseksi siten, että syöpähoitojen päättymisestä olisi korkeintaan viisi vuotta. Vastajat rekrytoitiin eri sosiaalisen median kanavista sekä Sylvan omista kanavista.

Tutkimustuloksia esitellään ja julkaistaan vuoden 2020 aikana.

**Suomessa
sairastuu
n. 800 nuorta ja
nuorta aikuista,
16–35-vuotiaista
syöpään
vuosittain.**



Kuvataideterapiaa- ja toimintaa laajennettiin tukemaan vanhempia, nuoria aikuisia sekä sisaruksia

Kuvataideterapian- ja toiminnan tavoitteena on auttaa lapsia löytämään ja käsittelemään tunteita, joita syöpään sairastuminen tuottaa. Kuva syntyy usein päällimmäisestä ajatuksesta. Kuvan tekemisen aikana keskustellaan, mitä on mielen päällä, tai sairaalassa olosta sekä siitä, miten lapsi itse ymmärtää sairauden. Kuvataideterapia- ja toiminta rentouttaa, lisää voimavaroja ja jaksamista sekä tukee psyykkisesti hoidosta selviytymistä.

Vuonna 2019 Sylva järjesti kuvataideterapiaa sekä kuvataidetoimintaa syöpähoitoja saaville lapsille ja nuorille valtakunnallisesti (HYKS, TAYS, TYKS, OYS ja KYS). Lapsi ja nuori kohdattiin yksilöllisesti omassa huoneessaan. Terapiaan osallistui vuoden aikana 3-19-vuotiaita lapsia ja nuoria yhteensä 129.

Oulussa alkoi vuonna 2019 sisarusten kuvataideterapiaryhmä. Sisarusten kuvataideterapiaryhmässä oli monenikäisiä lapsia, nuoria ja nuoria aikuisia. Nuorin osallistuja oli 6-vuotias ja vanhin 21-vuotias. Osallistujia yhdisti se, että heidän sisarensa tai veljensä sairastaa syöpää. Ryhmä kokoontui kerran viikossa. Ryhmän toiminta jatkuu vuonna 2020.

Yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastoilla nousi tarvetta kuvataideryhmien lisäksi vanhemmille tarjottavaan yksilöterapiaan. Kuvataideterapia järjestettiin Sylvan tiloissa Helsingissä. Osallistujina oli kolme vanhempaa yksilöohjauksessa. Tampereella ja Oulussa vuonna 2018 alkanut vanhempien taideterapiaryhmä päättyi keväällä 2019. Oulun ryhmä kokoontui joka toinen viikko, Tampereen ryhmä kerran viikossa. Ryhmään osallistui keskimäärin kuusi henkilöä.

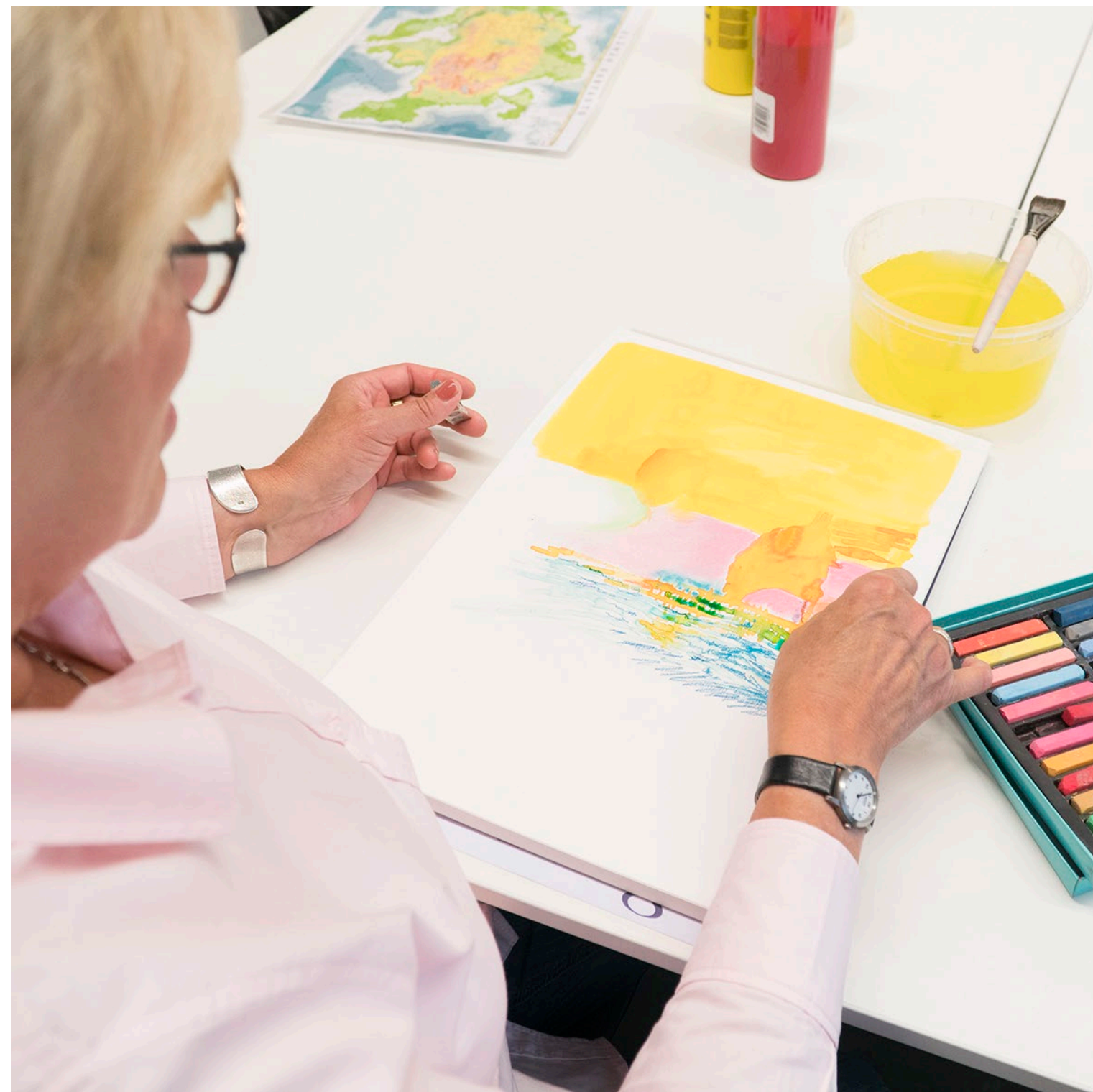
Toimintaan osastoilla osallistui 3–19-vuotiaita lapsia ja nuoria yhteensä 129.

Nuorten aikuisten taideterapiaryhmä kokoontui kerran viikossa yhteensä 27 kertaa Sylvan toimitiloissa Helsingissä. Ryhmä päättyi syksyllä 2019. Ryhmässä oli keskimäärin kolme osallistujaa. Ryhmään osallistuneet saivat toisiltaan vertaistukea kuvataideterapiaa hyödyntäen.

Vuonna 2019 Kuopiossa lasten syöpäosasto osallistui yhteisöllisen taideteoksen tekemiseen. Siihen osallistuivat sairastuneiden lisäksi koko perhe ja muut läheiset sekä henkilökunta yhdessä lapsen kanssa. Yhteistaideteoksen avulla käsiteltiin, miltä tuntuu, kun syöpä koskettaa perheitä. Yhteistaideteos tuli esille sairaalan pääaulaan.

Joulukuussa yhteistyössä Sylvan kuvataideterapeutin kanssa toteutettiin Yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastoilla Tuija Nuojuan Maatilan joulu -nukketeatteriesitys.

Päivikki ja Sakari Sohlbergin Säätiön myöntämä avustus on mahdollistanut Sylvan valtakunnallisen kuvataideterapian ja -kuvataidetoiminnan lasten syöpäosastoilla.



VOIMA-toiminnan tavoitteena on, että
sairastunut ja hänen läheisensä voivat hyvin
vaikeasta elämäntilanteesta huolimatta

VOIMA -toiminnan avulla vahvistetaan
sairastuneen ja hänen läheisensä omia
voimavaroja sekä löydetään keinoja
arjen haasteiden ratkaisemiseksi

VOIMA -toiminta perustuu
tavoitteellisuuteen ja ammatillisesti
ohjattuun tukeen

SYLVA

Sylvan
VOIMA-toiminta
on psykososiaalista tukea

VOIMA -toiminnassa keskeistä
on vertaisten kanssa jaetut
kokemukset ja tuki

Sylvan VOIMA-toiminta: kurssitoiminta,
yksilö- ja ryhmätoiminta, keskustelut
asiantuntijan kanssa, tietosisältö
verkossa, palveluohjaus ja vertaistuki

Vapaaehtoistoiminnan kehittämisen ja pilotoinnin vuosi

Vuosi 2019 oli Sylvan vapaaehtoistoiminnassa kehittämisen ja pilotoimisen vuosi. Vapaaehtoistoiminnan kehittämissuunnitelman (2018-2022) mukaisesti Sylva kehittää valtakunnallisesti vapaaehtois- ja vertaistoiminnan muotoja lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän perheidensä tukemiseksi. Pilotti-alueiksi vahvistuivat ensimmäisessä vaiheessa Tampereella Pirkanmaan Syöpäyhdistys, Kuopiossa Pohjois-Savon Syöpäyhdistys sekä Oulussa Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys.

Vuonna 2019 toteutui valtakunnallisen vapaaehtoistoiminnan lanseeraus, yhteistyö alueellisten syöpäyhdistysten kanssa sekä alueelliset tukihenkilökoulutukset pilotti-alueilla. Sylvassa käynnistettiin vapaaehtoisten sähköistä tilastointia ja työnohjausta, kehitettiin vapaaehtoisten haastattelua ja perehdytystä sekä rekrytoitiin somekanavissa vapaaehtoisia. Uutena vapaaehtoistehtävänä alkoi SylvaSomettaja-tehtävä.

Sylva toimi aktiivisesti yhtenä asiantuntijana Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan kehittämistyöryhmässä. Työryhmässä lanseerattiin Syöpäjärjestöjen vapaaehtoistoiminnan pääviestit ja luotiin merkittävä valtakunnallinen toimintastrategia Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisinnalle.

Vertaistukitoiminnassa oli mukana 27 vertaistukihenkilöä. Vuoden 2019 aikana välitettiin yhteensä 12 vertaistukipyyntöä syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille, syöpään sairastuneille nuorille ja nuorille aikuisille.

Vapaaehtoisten vertaistukikoulutuksiin osallistui 24 henkilöä. Vapaaehtoisille järjestettiin Tukihenkilökoulutusta Oulussa, Tampereella ja Helsingissä. Lisäksi oli mahdollisuus osallistua OLKA:n ja järjestöjen sairaalassa yhteistyönä järjestettyyn Toivo-vertaistukijavalmennukseen. OLKA® on sairaalassa tapahtuvaa, koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa.

SylvaSomettajille järjestettyyn perehdytysiltaan osallis-

Vuonna 2019 Sylvan toiminnassa oli mukana vapaaehtoisia yhteensä 389 vapaaehtoistehtävässä.

tui neljä vapaaehtoista. Vuonna 2019 Sylvalle kouluttautui yksi Lomaluotsi. Sylvan vertaistukihenkilöille ja vertaisohjaajille tarjottiin työnohjausta Helsingissä ja Oulussa yhteensä neljä kertaa. Vapaaehtoiset kutsuttiin osallistumaan Sylvan järjestöpäiville. Osa vapaaehtoisista osallistui päivien ohjelmaan kokemusasiantuntijoina. Virkistystä vapaaehtoisille oli tarjolla Sylvan ja Kymppin lasten yhteisissä pikkujouluissa Sylvan toimistolla.

Sylvan järjestämien tapahtumien toteuttamiseen osallistui runsaasti vapaaehtoisia. Helmikuussa oli Kansainvälinen lasten syövän päivä 15.2.2019 ja Erätauko-jääkiekko-ottelut. Huh-tikuussa järjestettiin Fuck Cancer Run. Elokuussa oli HIFK:n Grillibileet. Marraskuussa pidettiin pikkujoulu. Tapahtumien toteuttamisessa oli vapaaehtoisia mukana yhteensä 113 vapaaehtoistehtävässä.

Sylvan toimistolla kävi vuoden 2019 aikana säännöllisesti työntekijöiden apuna toimistovapaaehtoinen, Sylvan oma toimistomummo. Sylvan kanssa yhteistyötä tekevien yritysten työntekijät osallistuivat Sylvan toimintaan muun muassa pop up-vapaaehtoisina. Heillä oli mahdollisuus tehdä Fuck Cancer- ja VOIMA-rannekkeita. Yrityspajoja pidettiin kaksi kertaa. Fuck Cancer Runiin osallistui yhteistyöyritysten työntekijöitä tapahtumavapaaehtoisina.

Nuorille aikuisille suunnattuja Fuck Cancer-kahveja järjestettiin yhteensä kahdeksalla paikkakunnalla, joista neljäl-



lä paikkakunnalla oli mukana yhteensä kuusi vertaisohjaajaa. Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille ja läheisille tarkoitettut VOIMA-kahvit alkoivat Lappeenrannassa.

Fuck Cancer- ja VOIMA-rannekepajoja kokoontui vuoden aikana yhteensä 12. Osallistumiskertoja rannekepajoissa oli yhteensä 204. Pajoissa tehtiin vapaaehtoisten voimin noin 1 770 ranneketta.

Vapaaehtoistoiminnan valtakunnalliseen yhteistyöverkostoon kuuluivat: Yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastot, Suomen Syöpäyhdistys, alueelliset syöpäyhdistykset, Kansalaisareenan Espoon ja Helsingin Valikkoryhmät, Team Rynkeby-God

Morgon, OLKA® ja muut järjestötoimijat, Somelähettiläiden koordinaattorit -työpajat sekä oppilaitokset, joiden opiskelijat toimivat vapaaehtoisina tai kävivät tutustumassa Sylvan toimintaan.

Vapaaehtoistehtävät olivat sekä pop up -tyyppisiä kerta-luontoisia että pidempää sitoutumista vaativia tehtäviä. Mukana vapaaehtoistoiminnassa oli kaikenikäisiä: aikuisia, eläkeläisiä, alle 18-vuotiaita nuoria sekä lapsia ja perheitä.

Kaiken kaikkiaan Sylvan toiminnassa oli vuonna 2019 vapaaehtoisia yhteensä 389 vapaaehtoistehtävässä.



**Sylvan Järjestöpäivät
Helsingissä kokosi yhteen n. 90
syöpäjärjestöjen ammattilaista,
kokemusasiantuntijaa sekä
lukuisia Sylvan sidosryhmiä.**



Verkostot ja valtakunnalliset työryhmät vahvistivat Sylvan asiantuntijuutta

Sylva pitää huolta valtakunnallisista verkostoistaan järjestämällä yhteistyötapahtumia, kokouksia ja koulutuksia sekä osallistumalla muiden järjestämiin verkostotapaamisiin. Vuosi 2019 oli verkostotoiminnan ja -tapahtumien tehovuosi.

Sylva järjesti Kevätpäivät yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen alla toimivien Kuusamon Tapiirien, Lapin Sylvertin ja Pohjois-Suomen syöpäläpiperheiden kanssa toukokuussa Kuusamossa. Kevätpäiville osallistui yli 300 syöpään sairastunutta lasta, nuorta aikuisia ja heidän läheistään. Kevätpäivien yhteydessä oli Sylva ry:n sääntömääräinen vuosikokous 26.5.

Sylvan kaksipäiväisiä, valtakunnallisia järjestöpäiviä vietettiin Helsingissä marraskuun alussa. Järjestöpäivien teemana oli VOIMA! – ”Että kaikki saisivat tarvitsemansa avun”. Järjestöpäivien sisältökokonaisuudet olivat: Sylvan kohderyhmien, syöpä sairastavien lasten, nuorten ja nuorten aikuisten sekä heidän läheistensä tuen tarpeet ja vapaaehtoistoiminta.

Päivien ohjelmassa oli alustuksia, paneelikeskusteluja, keskustelutunteja sekä asiantuntijapuheenvuoroja. Sylvan järjestöpäiville osallistui 90 Syöpäjärjestöjen asiantuntijaa, alueellisten vanhempainyhdistysten ja -kerhojen edustajaa sekä Sylvan muihin sidosryhmiin ja verkostoihin kuuluvaa asiantuntijaa.

Sylvan Kouluopastyöryhmä kokoontui vuonna 2019 neljä kertaa. Valtakunnalliseen kouluopastyöryhmään kuuluivat viiden yliopistosairaalan kuntoutusohjaajat sekä sairaalakoulun opettajat. Kouluopastyöryhmä on vastannut Sylvan Kouluoppaan suunnittelu-, kehittämis- ja toteuttamisprosessista. Asiantuntijakirjoituksia oppaaseen oli tekemässä mittava joukko syöpälääkäreitä, erityistyöntekijöitä sekä hoitohenkilökunnan ja opetustoimen ammattilaisia ympäri Suomen. Tapaamiset ovat vahvistaneet Sylvan työntekijöiden, kuntoutusohjaajien ja sairaalakoulun opettajien välistä yhteistyötä. Kouluopastyöryhmän prosessi alkoi vuonna 2017.

Sylva järjesti kaksi yliopistosairaaloiden osastonhoitajien ja apulaisosastonhoitajien tapaamista. Tukholmassa keväällä pidettyjen kehittämispäivien yhteydessä käytiin tutustumassa Karolinska sjukhusetin lasten syöpäosastoon. Tiimipäivässä käsiteltiin myös osastojen kuulumisia ja osastojen hyviä käytänteitä. Syksyn neuvottelupäivillä Tampereella vierailtiin TAYSin uuteen lastensairaalaan muuttaneessa Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä. Lisäksi käsiteltiin Sylvan perhetyön strategian toteutumista sekä Sylvan ja yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastojen yhteistyön kehittämistä.

Sylva mahdollisti Nobos Suomi -työryhmän perustamisen maaliskuussa 2019. Työryhmän tarkoituksena on toimia ydintyöryhmänä lasten syöpäsairaanhoidon kansallisen yhteistyön kehittämiseksi yliopistosairaaloiden välillä. Tällä hetkellä työryhmässä on kaksi jäsentä jokaisesta yliopistosairaalaista sekä Sylvan edustaja. Vuonna 2019 pääpaino työryhmän toiminnassa oli eri hoitokäytänteiden vertailu, tiedon jakaminen ja yhteinen keskustelu aiheista. Yhtenä tärkeänä tavoitteena on yhtenäistää perustehtävään liittyviä hoitokäytäntöjä.

Sylva osallistui vuonna 2019 kahteen TYKSin ensitietopäivään tuoden niiden osallistujille tietoa Sylvan tarjoamasta tuesta. Ensitietopäivät oli tarkoitettu syöpään ja vaikeaa verisairauteen sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille sekä sairastuneiden muille, tärkeille läheisille. Sylva toimi työelämäosapuolena toiminnallisen opinnäytetyön ohjaamisessa, jonka tarkoituksena oli tuottaa hoitohenkilökunnalle opas syöpään sairastuneen lapsen kouluikäisen sisaruksen tukemisesta.

Joka toinen vuosi Sylvan ja paikallisen yliopistosairaalan yhteistyössä järjestämät lasten syöpäosastojen hoitohenkilökunnan, syöpälääkäreiden ja erityistyöntekijöiden koulutuspäivät pidettiin Turussa. Päivien aikana kuultiin lääketieteellisiin hoitoihin ja työssä jaksamiseen liittyviä luentoja. Päiville osallistui 120 hoitajaa, lääkäriä ja erityistyöntekijää.





Kampanjoissa keskityttiin sisarusten tukemiseen

Sylvan vuoden 2019 viestinnällinen pääteema oli Sisaruus. Syöpään sairastuneen lapsen sisarukset jäivät usein huomiotta, eivätkä saa tarvitsemaansa tukea perheen mullistuneessa arjessa. Pääkampanjoissaan Sylva keskittyi vuonna 2019 sisaruuden tukemiseen. Sekä helmikuun #erätauko-kampanjan että syyskuun Kultanauha-kuukauden temana oli sisaruus. Sylvan yhteistyössä Liigan ja sen jääkiekkajoukkueiden kanssa toteuttaman #erätauko-kampanjan kasvoina oli syövän sairastanut, räp-muusikko Joacim sekä hänen sisaruksensa, Debora ja Jetron. He esiintyvät kampanjakuvissa ja -videoissa. Heidän tarinansa julkaistiin Sylvan verkkosivulla. Joacim esiintyi lisäksi #erätauko-kampanjan tapahtumissa, esimerkiksi Sylvan yhteistyökumppanin, HIFK:in kotipelissä 31.1. sekä kansainvälisen lasten syövän päivän tapahtumassa 15.2.

Sylva ja paikalliset toimijat järjestivät Liigan ja jääkiekkoseurojen kanssa yhteistyössä tempauksia pelipäivien yhteydessä eri paikkakunnilla. Kuudessatoista yhteistyöpelissä eri puolella Suomea oli joko paikallisyhdistysten ja -kerhojen vapaaehtoisia tai Sylvan työntekijöitä ja vapaaehtoisia sekä Team Rynkeby-God Morgon -joukkueiden vapaaehtoisia. Peleissä jaettiin tietoutta, myytiin Kultanauhoja ja tehtiin lipaskeräystä. Jokaisessa pelissä oli mukana syöpään sairastunut lapsi perheensä kanssa. Syöpään sairastunut lapsi sai pudottaa pelin aloituskiekon. Erätauko-kampanja oli esillä 22 mediassa, kampanjajulkaisuja jaettiin somessa 4 292 kertaa. Sylvan verkkosivuilla oli noin 19 000 vierailua. Instagramissa oli 5405 kampanjajulkaisujen tykkäystä.

Vuonna 2019 Suomessa 10. kertaa vietetyn kansainvälisen lasten syövän päivänä 15.2. tuli myyntiin virallinen Kultanauha, joka on lasten syöpien tunnus ympäri maailmaa. Suomeen Kultanauhan ovat rekisteröineet Sylva ry ja Aamu Suomen Lasten Syöpäsäätiö.

Vuonna 2019 Liigassa pelattiin 16 #erätauko-peliä.

Syyskuun tietoisuuskuukauden eli Kultanauha-kuukauden kampanjalla tuotiin esiin, millaisia vaikutuksia syövällä on sairastuneen lapsen terveisiin sisaruksiin sekä miten sisaruksia ja koko perhettä voidaan tukea. Mukana Kultanauha-kampanjassa oli Viljamaan perhe ja erityisesti syöpään sairastunut Joacim sisaruksineen. Suosituin julkaisu ”Deboran ja Jetron tarina” tavoitti 95 504 ihmistä. Kultanauha-kuukauden aikana Sylvan verkkosivuilla vierailtiin 38 536 kertaa.

Fuck Cancer Run -hyväntekeväisyysjuoksun temana oli vuonna 2019 Yhteisöllisyys. Syöpään sairastuneen nuoren aikuisen ystävyys ja lähiyhteisöt muuttuvat, kun syöpä koskettaa. Nuorten aikuisten hyväksi juoksuun haastettiin mukaan erilaisia yhteisöjä: ystäviä, opiskeluporukoita sekä perhe- ja työyhteisöjä. Tapahtumaan osallistui 700 henkilöä: Helsingin Töölönlahden ympäristöön 500 ja Tampereen Ratinaan 200. Pirkanmaan Syöpäyhdistys osallistui vuonna 2019 ensimmäistä kertaa Fuck Cancer -juoksun toteuttamiseen Tampereella sekä samalla Sylvan toimintakonseptin valtakunnalliseen laajentamiseen.

Sylvan toukokuussa Kuusamon maisemissa järjestämä, valtakunnallinen Kevätpäivät-tapahtuma kokosi yli 300 syöpään sairastunutta lasta, nuorta aikuista ja heidän läheistään. Kevätpäivät-tapahtuma on suurin Sylvan vuosittain kohderyhmälleen tarjoama, maksuton tapahtuma. Sylvan kumppaneina Kevätpäivien järjestelyissä toimivat Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen alla toimivat Kuusamon Tapiirit, Lapin Sylvertti ja Poh-



jois-Suomen syöpälapsiperheiden kerho sekä Team Rynkebyn Oulun joukkueen vapaaehtoiset. Ohjelma tarjosi elämyksiä kaikenikäisille, muun muassa erätaitoja, mönkijäajelua ja erilaisia haastekisoja. Kevätpäivien yhteydessä järjestettiin 26.5. Sylva ry:n sääntömääräinen vuosikokous, jossa valittiin uusi hallitus. Sylva ry:n hallituksen puheenjohtajaksi valittiin toistamiseen Lassi Kurkijärvi.

Sylva-lehti ilmestyi vuonna 2019 neljä kertaa. Vuoden aikana lehdissä käsiteltiin muun muassa #erätauko- kampanjaa

ja sisaruus-teemaa, Fuck Cancer Run -hyväntekeväisyysjuoksua ja nuoria aikuisia koskevia teemoja, syyskuun Kultanauha-kuukautta, vapaaehtoistoimintaa, varainhankintaa sekä VOIMA-toimintaa.

Sylvan ammatillisesta, psykososiaalisen tuen muodoista, vapaaehtoistoiminnasta, ajankohtaisista teemoista ja tapahtumista jaettiin tietoa sosiaalisessa mediassa: Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä (Sylva ja Fuck Cancer).

Sylvan varainhankinta koostui monista yksityis- ja yrityslahjoitusten tulovirroista

Sylvan toiminnan volyymi vuonna 2019 oli noin 1,4 miljoonaa euroa eli saman verran kuin vuonna 2018. Rahoitus muodostui pääosin omasta varainhankinnasta, kuten yritysten ja yksityishenkilöiden lahjoituksista sekä testamenteista ja jäsenmaksuista.

Sylvan varainhankinnasta ja sen kehittämisestä vastasi varainhankintapäällikkö. Sylva on vakavarainen yhdistys; suunnitelmallisesta varainhankinnasta muodostuu Sylvalle säännöllinen ja ennustettavissa oleva tulovirta vuosiksi eteenpäin.

Monet yritykset ja yhteisöt kokivat Sylvan työn tärkeäksi. Osa yrityksistä on tukenut Sylvaa useampina vuosina peräkkäin. Dahl Oy järjesti edellisvuosien tapaan myös vuonna 2019 hyväntekeväisyysshuutokaupan asiakkailleen. Se tuotti 10 000 euroa Sylvalle. Maataloustuottajien, Lantmännen Feedin ja Trioplas-tin järjestämä Hyvispaalit-kampanja toteutui vuonna 2019 toista kertaa. Hyvispaalit tuottivat Sylvalle 7 200 euroa. PartaMatti alias Matti Airaksinen voitti huhtikuussa 2019 Fox-kanavalla esitettyssä Kymppitonni-jaksossa pääpotin eli 10 000 euroa ja lahjoitti koko summan Sylvan työhön. Ennen joulua toteutettiin yrityksille suunnattu suoramarkkinointikampanja, jossa pyydettiin lahjoittamaan joulumuistamiin varatut varat Sylvalle. Sylva on saanut useilta yrityksiltä probonotukea. Elisa Oy on Sylvan pitkäaikainen probobo-tukija laitehankinnoissa sekä tietohallinnon tuessa. Laitilan Virvoitusjuomatehdas on antanut useana vuonna tuotelahjoituksia Fuck Cancer Runiin.

Koululaiset ja opiskelijat tekivät omia varainhankintatempauksiaan, esimerkiksi konsertteja tai bändi-iltoja. Ala- ja yläkouluissa järjestettiin päivätyökeräyksiä Sylvalle. Niiden yhteislahjoitussumma oli noin 38 000 euroa.

Sylvan yksityishenkilöille ja yrityksille suunnatun varainhan-

kinnan kampanjoita vuonna 2019 olivat #erätauko sekä Fuck Cancer Run. Erätauko toteutettiin yhteistyössä SM-Liigan ja seurajoukkueiden kanssa. Jääkiekkoseura HIFK on Sylvan tukija; yhteistyötä tehtiin eri tapahtumissa, muun muassa Erätauko-kampanjassa. Fuck Cancer Run toteutettiin neljättä kertaa ja tuottoja kertyi noin 11 000 euroa.

Opetus- ja kulttuuriministeriön yleisavustus Sylvan nuorten toimintaan oli yhteensä 20 000 euroa. Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiö rahoitti 30 000 eurolla kuvataideterapiaa. Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpäsäätiö avustivat Sylvan kuntoutus- ja asiakastyötä noin 100 000 eurolla ja lisäksi vapaaehtoistoiminnan kehittämistä 62 000 eurolla. Tuloja saatiin myös merkkipäivä- ja muistolahjoituksista, tuotemyynnistä, Sylva-lehden ilmoitusmyynnistä, joulukorteista, adresseista sekä Sylva-kahvista ja makeisista.

Viimeisen neljän vuoden aikana Sylvalle on osoitettu lukuisia testamentteja. Vuonna 2019 Sylvalle kertyi noin 460 000 eurolla testamenttituottoja. Sylvan testamenttiasioita on hoitanut pitkäaikainen kumppani Asianajotoimisto Paul Perovuo.

Merkittävin yksittäinen yhteistyökumppani oli pohjoismaisen pyöräilyn ja hyväntekeväisyyden yhdistävä organisaatio Team Rynkeby-GodMorgon, jonka seitsemän joukkuetta keräsivät yhteensä noin 1,1 miljoonaa euroa syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten hyväksi Suomessa. Sylvalle lahjoitettiin kokonaissummasta 332 198 euroa. Lahjoituksella mahdollistetaan vuosina 2019-2020 syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä psykososiaalista tukea, vertaistukea, kuvataideterapiaa sekä verkkotuen ja digitaalisten palveluiden kehittämistä.

LYHENNETTY TULOSLASKELMA 2019 (1 000 €)

Kuntoutus- ja hoitotyön tukeminen	
Tuotot	239
Kulut	-1 062
	-823
Tiedotus ja julkaisutoiminta	
Tuotot	29
Kulut	-151
	-122
Tutkimushanke 2019-2021	
Kulut	-63
Varainhankinta	
Tuotot	1 077
Kulut	-426
	651
Sijoitus- ja rahoitustoiminta	
Rahastosiirrot	-0,3
Tilikauden alijäämä	-72

Taseen loppusumma oli 2 923 384,21 euroa. Oma pääoma oli yhteensä 2 725 216,83 euroa. Sylvan omavaraisuusaste oli hyvä. Kirjanpidon teki Fincount Oy. Tilintarkastajina toimivat KHT Jaana Salmi ja HT Miikka Vinnikainen PricewaterhouseCoopers Oy:stä.



TeamRynkeby-GodMorgon lahjoitti Sylvalle

332 198 euroa.



Päivätyökeräys tuotti Sylvalle

38 000 euroa.



Sitoutunut hallitus ja moniammatillinen tiimi luotsasivat Sylvan toimintaa

Sylva on kasvattanut henkilöstöään vuodesta 2016 vuoteen 2019 huimat 60%. Sylvan operatiivisesta toiminnasta vastaa kymmenen hengen moniammatillinen tiimi. Henkilöstössä on sosiaali- ja terveysalan, kuntoutustyön ja kuvataiteen, nuoriso- ja järjestötyön, taloushallinnon, markkinoinnin, varainhankinnan ja viestinnän asiantuntijoita. Jokaisella on vankka 10-40 vuoden työkokemus eri järjestö-, kunta- ja yritysorganisaatioista.

Sylvan palveluksessa olivat vuonna 2019 toiminnanjohtaja Marika Aro, hallinto- ja talousassistentti Anita Lappalainen, varainhankintapäällikkö Anna-Leena Mitro, vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Elisabet Hallikainen, kuntoutuksen asiantuntija, toimintaterapeutti Anna-Elina Rahikainen, lapsiperhetyön asiantuntija Riikka Ranta, kuvataideterapeutti Riitta Salmu, ratkaisukeskeinen kuvataideohjaaja Eeva Mölkänen, viestintäpäällikkö Mari Pöyhtäri 12.5.2019 saakka ja määräaikaisena viestintäharjoittelijana Annika Saine 15.5.2019 saakka. Uusina työntekijöinä Sylvassa aloittivat 17.6.2019 nuorten toiminnan asiantuntija Juuli Nakari ja 5.8.2019 viestintäpäällikkö Sami Ruokangas.

Sylvan tiimi vastaa Sylvan operatiivisen toiminnan toteuttamisesta ja kehittämisestä valtakunnallisesti eri yhteistyökumppaneiden kanssa. Laajassa toimintaympäristössä toimivien sidosryhmien ja heidän roolinsa ymmärtäminen on avainasemassa pitkäkestoiseen ja tulokselliseen yhteistyöhön. Merkittävä työn onnistumiselle ja mahdollistumiselle on aktiivinen ja avoin yhteistyö Sylvan tiimin ja hallituksen välillä.

Sylvan tiimin ammatillista kehittymistä ja työssä jaksamista tuki työyhteisöjen työnohjauspalveluita tarjoava yritys Capacitas Familia säännöllisillä tiimivalmennuksilla sekä yksilötyönohjauksilla.

Sylva ry:n hallitus ja Sylva-säätiön hallitus

Sylvan toimintaa ohjaa 12 hengen hallitus ja puheenjohtaja. Hallituksessa on kokemusasiantuntijoiden lisäksi esimerkiksi lääketieteen asiantuntijoita, sosiaali- ja terveyssektorin, digitalisoinnin ammattilaisia sekä myynnin ja markkinoinnin ammattilaisia.

Hallitus edustaa yhdistystä. Hallituksen toiminnalla on keskeinen merkitys siinä, miten hyvin yhdistys onnistuu toiminnassaan.

Merkittävä päätös vuonna 2019 oli käynnistää Syöpäsairaiden Lasten Tutkimus- ja tukisäätiö Sylvan eli Sylva-säätiön laaja, monivuotinen, poikkitieteellinen tutkimushanke.

Sylva ry:n hallitus piti vuonna 2019 yhteensä 12 kokousta. Puheenjohtajana toimi Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtajana Katja Metsola (HYKS). Muut hallituksen jäsenet olivat Kari Alasaari (TAYS), Ville Havukainen (19.10.2019 saakka) nuorten edustaja, Kati Jormanainen (KYS), Harri Lehtonen (TYKS), Henry Liukko-Sipi (ilman aluesidosta), Päivi Lähteenmäki (TYKS), Jussi Murto-vuori (HYKS), Janina Mäntymaa (TAYS), Tanja Pohjola (OYS), Marika Raitio (KYS) ja Risto Vittaniemi (OYS). Sylvan vuosikokouksessa Kuusamossa 26.5.2019 hallitukseen valittiin uudelleen toiselle puheenjohtajakaudelle Lassi Kurkijärvi, hallituksen jäseneksi uudelleen Kari Alasaari ja Kati Jormanainen, Risto Vittaniemen tilalle Heli Körkkö ja Marika Raition tilalle Aku Hiltunen.

Sylva-säätiön tehtävänä on tukea lasten syöpien tutkimusta. Sylva-säätiö toimii Sylva ry:n lukuun. Vuonna 2019 Sylva-säätiön toimintaa aktivoitiin alkavalla tutkimushankkeella. Sylva-säätiön hallitukseen kuuluivat hallituksen puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi, varapuheenjohtaja Kari Alasaari sekä jäsenet Päivi Lähteenmäki, Janina Mäntymaa ja Tanja Pohjola.

**Lassi Kurkijärvi
valittiin toiselle
kaudelle Sylvan
hallituksen
puheenjohtajaksi.**





Sylva lyhyesti

Mikä Sylva on?

Voimakkaan kehityksen vuodet

Sylva ry on vuonna 1982 perustettu syöpää sairastavien lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen yhdistys. Kun lapsi, nuori tai nuori aikuinen sairastuu syöpään, vaikutukset koko lähipiiriin ovat merkittäviä. Sylva auttaa syöpäsairaiden lasten, nuorten ja nuorten aikuisten perheitä ja läheisiä selviytymään sairauden tuomista elämänmuutoksista ja kriiseistä, käsittelemään sairastumista ja sairauden aiheuttamia tunteita sekä suuntaamaan eteenpäin vaikeassa elämäntilanteessa.

Sylva tarjoaa ammatillista, psykososiaalista tukea sekä järjestää vapaaehtois- ja vertaistoimintaa. Nämä auttavat sairastunutta ja tämän perhettä sekä läheisiä selviytymään syöpään aiheuttamista elämänmuutoksista. Psykososiaalinen tuki tarkoittaa kohderyhmän psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä, jaksamisen ja pärjäämisen huomiointia sekä tukea. Psykososiaalisella tuella edistetään äkillisesti muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumista, selviytymisen tukemista sekä omien voimavarojen vahvistamista.

Sylva tarjoaa sairastuneille ja heidän läheisilleen tietoa verkosivujen, sosiaalisen median sekä julkaisemiensa oppaiden ja jäsenlehden kautta. Sylva tarjoaa myös tuettuja lomia yhteistyökumppaneiden kautta sekä mahdollistaa syöpää sairastavien lasten perheille kodinomaista asumista lasten hoitajien aikana Sylvan kahdessa asunnossa Helsingissä. Sylvalla oli vuoden 2019 lopussa 1 620 jäsentä eri puolilla Suomea.

Kohti arvolupausta

Viime vuosina Sylva on kehittynyt ja muuttunut voimakkaasti. Sylvan tiimin vahvistuminen eri asiantuntijoilla on mahdollistanut ammatillisen psykososiaalisen tuen sekä ammatillisesti koordinoitunutta vapaaehtois- ja vertaistoiminnan. Sylvan VOIMA-toiminta kokoaa yhteen Sylvan tarjoamat tukimuodot: kurssitoiminnan, yksilö- ja ryhmätoiminnat, keskustelut, tie-

don jakamisen verkossa, palveluohjauksen sekä vertaistuen. VOIMA-toiminnassa tuetaan sairastuneen ja läheisen omien voimavarojen löytymistä ja vahvistamista.

Toimitilat Helsingin Kampissa ovat osaltaan mahdollistaneet Sylvan tunnetuksi tekemistä, mutta erityisesti tilaisuuden kutsua ihmisiä yhteen. Tilat ovat mahdollistaneet matalan kynnyksen toiminnan kokeilut ja kehittämisen, esimerkiksi vanhempien VOIMA-kahvien sekä Nuorten aikuisten Fuck Cancer-kahvien muodossa. Sylvan toiminnallinen muutos on luonut puitteet tarjota laadukasta ammatillista tukea sekä vertaistukea sairastuneille ja läheisille. Muutos on mahdollistanut valtakunnallisen yhteistyön ja verkostojen laajentamisen siten, että kohderyhmän tavoittaminen ja tarpeiden kuuleminen sekä alueelliset eroavaisuudet huomioidaan yhä paremmin. Rooli valtakunnallisena potilasjärjestönä on edellyttänyt, että toiminta yhteistyökumppaneiden ja muiden sidosryhmien kanssa on ennistä ammattimaisempaa.

Sylvan on aktiivisesti seurattava ja eletävä osana toimintaympäristössä tapahtuvia muutoksia. Sylva on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö, josta yhteiselle tekemiselle on saatu suuntaa ja voimaa. Sylvan ja alueellisten syöpäyhdistysten sekä potilasjärjestöjen kanssa työskentely on ollut tuloksekasta.

Sylvan tärkeä tehtävä on tavoittaa kohderyhmät monikanavaisesti ja kohderyhmälähtöisesti sekä hyödyntää digitalisaation tuomia mahdollisuuksia. Sylvan arvolutapauksen ja vision saavuttaminen – että tavoitamme jokaisen sairastuneen ja hänen läheisensä ja että jokainen saa tarvitsemaansa tukea – vaatii toiminnan kehittämistä siten, että voimme tarjota ajasta ja paikasta riippumatonta tukea.

Kiitämme kaikkia Sylvan toimintaa tukeneita vapaaehtoisia, yhteistyökumppaneita ja lahjoittajia, jotka ovat mahdollistaneet yhdistyksen monipuolisen toiminnan syöpään sairastuneiden lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä hyväksi.

Sylvan arvolupaus:

**”Jokainen syöpään sairastunut
lapsi, nuori, nuori aikuinen ja heidän
läheisensä saa tarvitsemaansa tukea.”**

Miten Sylva toimii suhteessa lapsiperheisiin, nuoriin,
nuoriin aikuisiin, hoitohenkilökuntaan ja verkostoihin?

**Myötä-
tuntainen
arjen tukija**

**Luotettava
ajankohtaisen ja
asiantuntevan
tiedon tarjoaja**

**Rohkea
vaikuttaja**

SYLVA

Jaakonkatu 3 B 3 (6. krs), 00100 Helsinki

09 135 6866

Y-tunnus: 0585784-7

www.sylva.fi • www.fuckcancer.fi

Facebook: Sylva ry • Fuck Cancer Suomi

Instagram: @sylva_ry • @fuckcancerfi

Twitter: @fuckcancerfi • @sylva_ry