

Toimintakertomus 2022

Sylva ry

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta,
nuorta aikuista sekä heidän läheisiään.

Toiminnanjohtajalta

Vuosi 2022 oli verkkotuen vakiinnuttamisen vuosi. Poikkeusvuosien kehittämistyö näkyi ja kohderyhmien kiinnostus verkkotukea kohtaan vahvistui entisestään. Rinnalla kasvokkaisen tuen käynnistyminen aktivoi osaltaan kohderyhmiä Sylvan toiminnan ja tuen piiriin.

Yksilöllinen ammatillinen keskustelutuki sekä vertaistuki olivat kysytyimmät tuen muodot vuonna 2022. Vertaistukipyynnöitä tuli ennätysmäärä. Verkostotyötä vahvistettiin ja uudet yhteistyökumppanuudet laajensivat tuen tarjontaa entisestään eri kohderyhmille. Myös yritysten kiinnostus Sylvan vapaaehtoistoimintaa kohtaan kasvoi.

Ukrainan sota vaikutti kriittisesti Sylvan talouteen ja varainhankinnallisesti vuosi oli poikkeuksellisen haasteellinen.

Sylvan viestinnässä Sylva-somettajia koulutettiin ja vertaistarinoiden suosio tuen muotona piti pintansa. Sylva-säätiön tutkimus julkaisi useita raportteja ja näyimme valtamedioissa useaan kertaan. Sylva-säätiön näkyvyys lisäsi myös Sylvan tunnettuutta.

Strategian mukaisesti teimme toimintavuonna ahkerasti työtä sen eteen, että jokainen saisi tarvitsemaansa tukea. Emme tehneet asioita yksin, vaan hienon yhteistyöverkoston, asiantuntijoiden ja vapaaehtoistemme kanssa. Kiitos jokaiselle matkassa mukana olleelle. Yhteinen työ jatkuu.

Marika Aro
toiminnanjohtaja



Lapsiperhetyö

- ✓ Vuonna 2022 yksilöllinen keskustelutuki oli Sylvan kysytyin tukimuoto. Kynnys ottaa Sylvaan yhteyttä madaltui selvästi edelleen.
- ✓ Suljettujen verkkovälitteisten kurssien osallistujien sitoutuminen oli korkea. Toimiviksi toimintamuodoksi osoittautuivat verkkovälitteiset vanhempainkurssit, perheterapeutin ja perhetyön asiantuntijan etäkeskusteluajat, sekä suljetut vanhempainryhmät.
- ✓ Lastentoiminnot siirtyivät vuonna 2022 kuvataidetoiminnan piiriin.



Lapsiperhetyö

Vanhemmuuden tuki

- Sylvan psykososiaalinen tuki on tavoitteellista ja kokonaisvaltaista tukea. Vanhemmuuden tuen tarkoitus on auttaa vanhempia löytämään omia ja perheen voimavaroja, jotta he jaksavat vaikeassa elämäntilanteessa ja vahvistetaan näin vanhempien omaa pystyvyyttä ja hallinnan tunnetta. Vanhemmuuden tuella tuetaan koko perhettä, myös sairastuneen lapsen toipumista. Tämä mahdollistuu aidolla kohtaamisella ja dialogisella työotteella, selvittämällä perheen tilanne ja tuen tarve. Lapsiperhetyön asiantuntija huolehtii, että jokainen yhteydenotto on kohtaaminen ja perhe saa tukea joko Sylvasta, lapsen hoitotahosta tai omasta kunnasta. Vanhemman voidessa hyvin, koko perhe voi paremmin. Vaikeiden tunteiden ja rankan elämäntilanteen vakauttaminen on Sylvan perustyötä. Tieto siitä, että vanhemmat eivät ole tilanteensa kanssa yksin, on jo sinänsä heille huojentavaa. Vanhemmuuden tuki vähentää osaltaan lasten ja nuorten psykososiaalisia myöhäishaittoja.

Vanhemmille, läheisille ja lapsille suunnattu toiminta

- Lapsen sairastumisesta johtuvien tunteiden ja ajatusten käsittely, oman jaksamisen huomiointi olivat teemoja kaikissa vuoden tukimuodoissa. Vanhemmille järjestettiin kolme suljettua vanhempainkurssia, joissa käsiteltiin muuttunutta vanhemmuutta, muuttuneen vanhemmuuden aiheuttamia tunteita, vanhempien parisuhdetta, lapsen ja vanhemman psyykkistä selviytymistä sekä myötätuntoista asennetta itseä kohtaan. Lisäksi kursseilla harjoiteltiin konkreettisia keinoja, joilla rauhoittaa tai aktivoida itseä ja lasta. Nämä konkreettiset keinot saivat paljon hyvää palautetta, sillä niiden avulla kurssin anti siirtyi kurssilaisten arkeen. Kursseilla ammatillisen tuen sekä tiedon rinnalla mahdollistui myös vertaisuus. Varsinaisen kurssin jälkeen järjestettiin toiveiden mukaan jatkotapaamisia.
- **Vanhempainkurssit:** Vanhempain verkkovälitteinen VOIMA I-III 21 vanhempaa
- **Parisuhdekurssi:** 10 henkeä
- **Perhekurssi:** Syöpähoitojen päättymisen perhekurssi 32 henkeä
- **Perhekurssi:** Lapsensa menettäneiden perhekurssi 14 henkeä
- **Kertaluontoiset suljetut vanhempainryhmät:** 7 kertaa, 46 kohtaamiskertaa

Lapsiperhetyö

Vanhemmille, läheisille ja lapsille suunnattu toiminta

- Sylvan tarjoamat mahdollisuudet yksilölliseen keskustelutukeen nousivat vuonna 2022. Sylvan tarjoamia perheterapeutin keskusteluaikoja (ostopalvelu) käytettiin paljon. Samoin yhteydenotot lapsiperhetyön asiantuntijaan kasvoivat. Asiakaskerrat/hlö, oli joidenkin kohdalla suuremmat, kuin 3-5 kertaa. Lapsiperhetyön asiantuntijaan oli yhteydessä vanhempien lisäksi sairastuneiden lasten tätejä, setiä, opettajia ja isovanhempia.
- Lapsiperhetyön asiantuntijan tukikeskustelut a 45 min 183 kohtaamista
- Perheterapeutin (ostopalvelu) tukikeskustelut a 45 min 338 kohtaamista

Verkostotyö

- Sylvalle verkosto- ja sidosryhmäyhteistyö on ollut merkittävä tuki myös poikkeusvuonna. Alueellisten syöpäyhdistysten kanssa yhteistyö on tiivistynyt ja eri alojen asiantuntijat ovat mahdollistaneet asiantuntemustaan kohderyhmälle tarjottavan verkkotuen toteuttamisessa. Sylvan asiantuntijuutta on myös arvostettu ja konsultoitu verkkotoiminnan kehittämiseen liittyen.
- Verkostot Lapetyössä vuonna 2022 olivat: Myöhäisvaikutuspoli, OH ja AOH verkosto, Kuntoutuksen ohjausryhmä SSY, Kuntoutuksen kehittäjätyöryhmä SSY, NOBOS suomi työtyhmä, YO sairaaloiden kuntoutusohjaajien ja sairaalakoulun opettajien verkostot, Yhteistoimijuuden kehittämisverkosto: Kela, Erityinen sisarusverkosto, Palvelupolkumallin toimijaverkosto, Tunteet verkkoon, lasten sururyhmän SSY/LSSY/KÄPY ry, Potilasjärjestöverkosto: Parisuhdekeskus Kataja ry. YO-sairaaloiden lasten syöpäosastojen teemapäivät (ensitietopäivät, hoitojen päättymisen päivät).
Lisäksi kahden opinnäytetyön startti: SAMK ja Diak Oulu
Oppaiden päivitysprojektit: Kouluopas, Hoito-opas.

Lapsiperhetyö

Kohderyhmän tavoittaminen ja palaute

- Kohderyhmiä tavoitettiin somekanavien, satunnaisien jäsenkirjeiden, Sylva-lehden, verkkosivujen ja YO-sairaaloiden kuntoutusohjaajien ja muun henkilökunnan kautta. Myös vanhemmat suosittelivat toisilleen Sylvan toiminnan piiriin osallistumista. Suullista palautetta kerättiin yksilötapaamisista, sekä suullista että kirjallista palautetta vanhempainkurseilta, Perhekurssien osalta vanhemmilta ja lapsilta. Palaute oli hyvää, toiminta koettiin omaa arkea tukevaksi. Vanhempainkurssin aikana osallistujat kokivat kurssien annin vaikutuksen arkeen oman hyvinvoinnin kautta. Omasta jaksamisesta huolehtiminen oli tärkeää ja se vähensi mm. huoliajattelua ja stressiä. Kurssilla opitut harjoitteet siirtyivät useassa perheessä koko perheen arkeen. Kurssit ja ryhmät suunniteltiin ja toteutettiin tarkasti juuri kyseinen kohderyhmä huomioiden.
- Kohderyhmän osallistaminen toiminnan kehittämiseen ja arviointiin: Erilaiset kyselyt, jokaisen ryhmäkerran jälkeiset suulliset palautteet, sekä kirjalliset palautteet. Vanhemmat antoivat myös kehittämissuhteita, jotka otettiin huomioon. Myös osallistava ja läsnäoleva työote mahdollisti jatkuvan kehittämisen ja arvioinnin.
- Poikkeusajan jälkeen verkkovälitteiset toiminnot vakiinnuttivat paikkansa lapsiperhetyössä: Verkossa tapahtuva tuki mahdollistaa osallistumisen paikasta riippumatta. Osallistuminen kotoa madalsi kynnystä osallistua toimintaan. Kaikissa kurseissa sitoutuminen prosessiin oli hyvin korkea. Verkkovälitteinen tuki hyvällä ohjeistuksella ja oikeita ryhmäkohtaisia menetelmiä käyttäen toimi erittäin hyvin.
- Suljetut verkkovälitteiset kurssit olivat suosittuja, niissä ryhmäytyminen, turvallinen ilmapiiri ja tätä kautta sitoutuminen prosessiin toteutuvat. Sekä ammatillinen tuki ja vertaistuki mahdollistuvat ja täydensivät toisiaan.

Resurssit

- Vuonna 2022 lapsiperhetyön asiantuntijan työ painottui kasvaneeseen asiakastyöhön, sidosryhmätyöhön ja laajentuneeseen verkostotyöhön. Lapsiperhetyön asiantuntija keskittyi vahvasti Sylvan perustyön vakiinnuttamiseen omalla työalallaan.

Lapsiperhetyö

Sylvan muu tuki perheille

- **Sylva-stipendit.** Sylva myönsi vuonna 2022 yhteensä 68 stipendiä. Anna Rukon stipendejä ala- ja yläkouluikäisille syöpää sairastaville lapsille ja nuorille kannustuksena hienosta koulutyöstä myönnettiin 28. Joacimin tsemppikaveristipendejä hyvästä ystävydestä myönnettiin kavereille 14 ja luokalle kolme. Sisarus-stipendejä vanhemman ja terveen sisaruksen yhteisen ajan tukemiseksi myönnettiin 23 perheelle.
- **Kuusitien perheasunnot – maksuton majoitus syöpähoitojen aikana.** Sylva tarjosi kahdessa viihtyisässä huoneistossaan Helsingin Kuusitiellä syöpää sairastavien lasten perheille mahdollisuuden maksuttomaan, kodinomaiseen asumiseen lapsen syöpähoitojen aikana. Toimintavuoden aikana huoneistoissa asui 12 syöpää sairastavan lapsen perhettä. Asumisaika vaihteli muutamasta päivästä kahteen kuukauteen.
- **Tuetut talvi- ja syyslomat.** Hyvinvointilomat ry:n ja MTLH:n järjestämille lomille osallistui 14 perhettä.

Vuoden 2022 nostot

521

yksilöllistä ammatillista tukikeskustelua vanhempien ja läheisten kanssa

249

kohtaamiskertaa vanhempain- ja perhekursseilla



Kuvataideterapia ja kuvataidetoiminta perheiden tueksi

Sylvan tarjoama kuvataideterapia on yksi psykososiaalisen tuen menetelmä ja täydentää lapsiperhetyön, nuorten, nuorten aikuisten ja heidän läheisten työalojen tarjoamia psykososiaalisen tuen muotoja. Sylva mahdollisti kuvataideterapiaa ja kuvataidetoimintaa säännöllisesti viiden yliopistosairaalan alueella (HYKS, TAYS, TYKS, KYS, OYS). osastoilla ja verkossa valtakunnallisesti. Kuvataideterapia sekä kuvataidetoiminta on saanut tärkeän paikan osaston hoitotyön rinnalla. Verkkotoimintaan on löytyneet vakiintuneet käytännöt ja mahdollistaa tuen valtakunnallisesti paikasta riippumatta. Asiakasohjausta kuvataideterapiaan ja kuvataidetoimintaan tehtiin Sylvan työntekijöiden sekä osaston henkilökunnan toimesta. Myös säännöllinen tiedottaminen verkkoryhmistä kannusti osallistujia mukaan toimintaan.

Kuvataideterapian ja kuvataidetoiminnan tavoitteena on auttaa lapsia ja nuoria tai läheisiä löytämään tunteitaan ja vähentämään sisäistä jännitettä. Kuvan tekemisen aikana keskustellaan mielen päällä olevista asioista, sairaalassa olosta tai siitä miten lapsi itse ymmärtää sairautensa. Kun hoitajakset alkavat olla ohi, käydään läpi unelmia ja tulevaisuutta. Työskentelyä pohditaan aina sairastuneen tai läheisen kanssa yksilöllisesti. Se voi olla sekä lyhyt- tai pitkäkestoista riippuen syöpään sairastuneen lapsen hoitotilanteesta tai läheisen omasta tilanteesta. Taideterapia rentouttaa, lisää voimavaroja ja jaksamista sekä tukee psyykkisesti ja fyysisesti hoidosta selviytymistä.

Vuonna 2022 kuvataideterapia- ja toiminta toteutettiin sekä osastoilla että verkossa.

Osastotyö

Osastotyössä lapset ja nuoret olivat iältään 1-20-vuotiaita. Koronan jälkeen osastotyö käynnistyi maaliskuussa 2022. Osastopäiviä kertyi yhteensä 90 päivää viidessä yliopistosairaalassa. Lasten, nuorten, nuorten aikuisten ja läheisten asiakaskohtaamisia sairaalassa kertyi 294.

Taidetuokioiden rytmitys oli yksilöllistä ja monipuolista, jossa hyödynnettiin taideterapian perusteita. Tavoitteena oli tukea ja vahvistaa osallistujan omia voimavaroja. Erilaisilla taidetehtävillä voitiin rohkaista ja kannustaa osallistujaa. Lähestymistapa on lempeää, jossa osallistuja sai edetä omassa tahdissa. Taidetoiminta on yksi osa kuntouttavaa työtä osaston arjessa.

Kuvataideterapia ja kuvataidetoiminta perheiden tueksi

Taideterapiaan tulo on helppoa

Asiakasohjaus yksilöllisen kuvataideterapian pariin on matalankynnyksen tapa tarjota tukea. Kuvataideterapeutti kontaktoi ja sopi käytännöt terapian aloittamiseksi. Taideterapiaan tulo tehtiin mahdollisimman helpoksi, kuitenkin siten, että terapia on säännöllistä. Työskentely lähtee asiakkaan tarpeesta ja itse teos valmistuu osana prosessia. Terapian aikana kuva on esillä ja sitä tarkastellaan sekä puhutaan mielenpäällä olevista asioista. Kuvan ei tarvitse kuvata mitään suoranaista asiaa tai ongelmaa. Terapiat toteutettiin kerran viikossa tunnin ajan. Verkossa työskentely on mahdollistanut terapian valtakunnallisesti. Taideterapiaa jatkettiin osan kanssa sairaalan "väliviikoilla", jolloin lapsi tai nuori on ollut kotona. Taideterapian kesto päätettiin perheiden kanssa yksilöllisesti. Kun ei ole terapialle enää tarvetta se voitiin päättää.

VERKKO:

Yksilökuvataideterapia ja kuvataidetoiminta sekä ryhmätoiminta verkossa

- Yksilölliseen kuvataideterapiaan ja kuvataidetoimintaan osallistui yhdeksän syöpään sairastuneen lapsen äitiä, kaksitoista lasta, nuorta, nuorta aikuista sekä läheistä. Kuvataideterapiaa ja kuvataidetoimintaa tarjottiin yhteensä 440 tuntia verkon välityksellä. Viiden asiakkaan kanssa kuvataideterapia vielä jatkuu vuoden 2023 puolella.
- Nuorille aikuisille suunnatusta kertaluontoiseen luovaan ryhmämuotoiseen taidepajaan osallistui kaksi henkilöä.
- Sisaruuspareja oli yhteensä neljä ja työskentely heidän kanssaan jatkuu myös vuonna 2023.

Kuvataideterapia ja kuvataidetoiminta perheiden tueksi

VERKKO:

Kuvataidetoiminta verkossa: Luova taidepiiri 3–12- vuotiaille

Luovaa kuvataidetoimintaa tarjottiin lapsille ja heidän sisaruksilleen lokakuusta loppuvuoteen, yhteensä kuusi kertaa, kahdelle ikäryhmälle 3–6-vuotiaille ja 6–12-vuotiaille. Luovassa Taidepajassa tarjottiin luovia taidehetkiä ja mahdollistettiin vertaistukea. Palautetta toiminnoista kerättiin kirjallisesti Webropol lomakkeella sekä suullisesti kertojen jälkeen. Palaute oli kiitettävää. Lapsilta kerättiin kertojen päätteeksi palautetta hymiöillä. Taidetoimintaan osallistui kaikkineen 20 lasta ja 11 vanhempaa.

- 3–6- vuotiaiden ryhmään osallistui 12 lasta ja vanhempaa.
- 6–12-vuotiaiden ryhmä osallistui 19 lasta ja vanhempaa

Kirjallisen palautteen antajat olivat sitä mieltä, että:

- Taidetyöskentely oli antanut voimaa, iloa, toivoa ja piristystä arkeen.
- Taidetyöskentelyssä kaikki kokivat tulleeensa kohdatuksi ja kuulluksi.
- Taidetyöskentely oli opettanut luovuutta ja vahvistanut itseilmaisua.
- Taidetyöskentely oli mahdollistanut mukavaa ja rentouttavaa tekemistä.
- Taidetoiminnassa oli oppinut uusia taidetekniikoita.



Vuoden 2022 nostot

294

kohtaamista osastolla kuvataideterapiassa ja kuvataidetoiminnassa

440

tuntia verkkokohtauksia kuvataideterapiassa ja kuvataidetoiminnassa



Nuoret ja nuoret aikuiset

- ✓ Vuonna 2022 vertaistuki oli Sylvan kysytyin tukimuoto.
- ✓ Suurin tarve on toiminnalle, jossa pääsee tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia joko ryhmässä tai kahden kesken.
- ✓ Syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten ammatilliselle keskustelutuelle on myös kysyntää.
- ✓ Palautteiden mukaan toisten nuorten ja heidän tarinoidensa löytäminen somesta on tärkeää. Tähän tarpeeseen vastaa Sylvan nuorten Instagram-tili.



Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten ammatilliselle keskustelutuelle sekä vertaistuelle on kysyntää. Keskustelutarve etenkin hoitojen päätyttyä tai ns. katvevaiheissa (diagnoosin jälkeen, jos hoidot eivät heti ala, hoitojen päätyttyä, ennen kontrollia). Syöpää sairastavan nuoren alle 35-vuotiaan kohdalla aktiivisten hoitojen aikana ei välttämättä olla valmiita ottamaan vastaan kaikkea tietoa, jota tarjotaan. Toisaalta taas moni nuori on kokenut, ettei ole saanut tietoa riittävästi tai ymmärrettävästi. Hoitojen aikana moni nuori murrosikäinen kääntyy sisään päin, jolloin esimerkiksi tuen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Onkin hyvin tyypillistä, että omaan syöpään ja sen hoitoihin liittyvät ajatukset, kokemukset ja kysymykset alkavat vaivaamaan vielä vuosienkin jälkeen.

Sylvan nuorten ja nuorten aikuisten valtakunnallisen toiminnan tavoitteena on tavoittaa jokainen syöpään sairastunut ja tarjota tukea, jota kohderyhmä kaipaa. Tästä syystä toiminnan kehittämisessä ja suunnittelussa osallistettiin kohderyhmiä aktiivisesti. Tuen lisäksi on tärkeää tarjota ajantasaista tietoa. Moni syöpään sairastunut nuori aikuinen kokee tuen tarvetta erityisesti hoitojen päättymisen jälkeen kun säännöllinen kontakti hoitavaan tahoon päättyy.

Terapeuttinen keskustelutuki

Sylva käynnisti yhteistyön Kandelan kanssa nuorten ja nuorten aikuisten terapeuttisen tuen tarjoamiseksi. Kandela on kolmen setlementin perustama valtakunnallinen terapia- ja työyhteisöpalveluja tarjoava ammatillinen toimija. Kandela tarjoaa valtakunnallisesti terapia- ja työyhteisöpalveluita, sekä monipuolista terapeuttista tukea erilaisissa elämäntilanteissa oleville nuorille, aikuisille, perheille ja ryhmille. Sylvan kautta Kandelasta oli mahdollista saada matalan kynnyksen keskustelutukea 1-5 kertaa. Tukea hyödynnettiin vuoden 2022 aikana melko vähän tarjontaan verrattuna. Keskustelutuen markkinointiin panostettiin ja tuen tunnetuksi tekemiseen panostetaan vahvasti vuonna 2023 eri kanavissa.

Kandelan tuen lisäksi sekä nuorten että nuorten aikuisten toiminnan asiantuntijoiden resurssit olivat käytettävissä kohderyhmien palveluohjaukseen.

Nuorten aikuisten Fuck Cancer toiminta

- **Valtakunnallisia Fuck Cancer-kahveja** järjestettiin alueellisten Syöpäyhdistysten toimesta (Keski-Suomen Syöpäyhdistys, Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys, Saimaan Syöpäyhdistys). Uutena toimijana vuonna 2022 aloitti Pohjanmaan Syöpäyhdistys.
- **Fuck Cancer Run** juosti huhtikuussa, johon ennakoilmoitautui 150 osallistujaa. Run järjestettiin yhteistyössä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Sylva järjesti verkkotapahtuman ja Pirkanmaan Syöpäyhdistys live juoksun Tampereella.

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Nuorten ja nuorten aikuisten kurssit

- **Nuorten ja nuorten aikuisten, ns. nivelvaiheen VOIMA-viikonloppu 16-20 –vuotiaalle** oli tarkoitettu syöpää sairastaville tai sen sairastaneille nuorille. Kurssille osallistui 9 nuorta. Kurssilla käsiteltiin sairastumiseen liittyviä ajatuksia, kokemuksia sekä vaikutuksia omaan identiteettiin, sosiaalisiin suhteisiin ja arkeen. Kurssilla käytiin vertaistuellisia keskusteluja, toiminnallisia harjoituksia sekä tarjottiin vapaampaa yhdessä oloa. Palautteissa vertaistuki ja vertaisohjaajan läsnäolo koettiin tärkeäksi.
- **Nuorten ja nuorten aikuisten verkkokurssin** kehittämispilotti käynnistettiin, jonka tarkoituksena on itsenäisesti omaan tahtiin toteutettava kurssi. Osaa kurssin sisällöistä kehitettiin yhteistyössä eri järjestökumppaneiden kanssa. Kurssi kokonaisuudessaan tulee olemaan kuuden kerran mittainen. Kurssin teemoina ovat mm. oma elämäntarina, itsemyyötätunto, seksuaalisuus ja parisuhde sekä työelämä.
- **Nuorten aikuisten Parisuhdekurssi** oli tarkoitettu nuorena aikuisena syövän sairastaneelle tai syöpää sairastavalle ja hänen kumppanilleen. Viikonlopun aikana käytiin ohjatuilla parisuhderasteilla luonnossa ja keskusteltiin parisuhteen hyvinvointiin liittyvistä asioista. Kurssilla oli mukana Parisuhdekeskus Katajan asiantuntija, ja osallistujilla oli mahdollisuus keskustella parisuhdeasioista yhdessä oman kumppanin kanssa. Kurssille osallistui 9 paria.

Julkaisut ja yhteistyö

- Amgenin **Leukemia opas nuorille** julkaistiin vuonna 2022, jonka toteuttamisessa hyödynnettiin Sylvan asiantuntijuutta.
- Nuorten aikuisten **Fuck Cancer –kansiot** painatettiin ja sisällöt toteutettiin mm. vertaistuelliset kirjeet. Kansioita tullaan jakamaan vuonna 2023 osastoille sekä alue- että yliopistosairaaloihin.

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Luennot ja tapahtumat

- **Minä, syöpä ja seksuaalisuus** –verkkoluento. Osallistujia 15.
- **Sairaus suhteen kolmantena pyöränä** - nuorten aikuisten ilta yhteistyössä Parisuhdekeskus Katajan kanssa. Osallistujia n. 30 henkilöä.
- **Myöhäri-dialogi** kohderyhmälle Sylva toteutti Dialogin syövän ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista, johon kutsuttiin syöpää lapsena, nuorena tai nuorena aikuisena sairastaneita. Dialogi toteutettiin etänä. Osallistujia 8 henkilöä.
- **Myöhäri-dialogi** terveydenhuollon ammattilaisille. Sylva toteutti Dialogin syövän ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista, johon kutsuttiin hoitohenkilökuntaa eri yliopistosairaaloista. Osallistujia 6 henkilöä.
- **Postaussarjat IG:ssä** "Sairaus suhteen kolmantena pyöränä"-postaussarja sai positiivista palautetta kohderyhmiltä.
- **Sylvan Kevätpäivillä** toteutettiin nuorten ja nuorten aikuisten vertaistapaaminen, johon osallistui 6 henkilöä.

Verkostot ja kansainvälinen yhteistyö

Nuorten toiminnan asiantuntija osallistui Nordic Youth Cancer Meeting yhteistyöfoorumiin Tanskassa, Kööpenhaminassa. Tavoitteena on pitää yllä pohjoismaissa toimivien syöpää sairastavien nuorten kanssa työskentelevien järjestöjen yhteistyötä sekä jakaa ajatuksia sekä kokemuksia syöpää sairastavien nuorten kanssa työskentelystä. Tapaamiseen tuli osallistujia neljästä maasta, Suomesta, Norjasta, Islannista sekä järjestäjämaasta Tanskasta. Suomesta osallistujia oli yksi, Norjasta sekä Islannista kaksi ja Tanskasta neljä.

Nuorten aikuisten asiantuntija osallistui AYA Fican-hankkeen järjestöryhmän tapaamisiin ja oli vahvasti mukana kyseisessä kehittämishankkeessa. Yhteistyötä tiivistettiin Parisuhdekeskus Katajan kanssa mm. kurssitoiminnassa. Kela yhteistyötä käynnistettiin nuorten aikuisten kurssitoiminnan osalta.

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Kohderyhmän tavoittaminen ja palaute

Nuorten ja nuorten aikuisten kohderyhmää on tavoitettu sosiaalisen median kautta. Instagramissa on tehty erilaisia vuorovaikutuksellisia postauksia ja kyselyitä. Tämän lisäksi Discord-serverillä on käyty erilaisia keskusteluita. Myös yksittäisiä yhteydenottoja asiantuntijalle on tullut aiempaa vuotta enemmän, yhteydenotot ovat olleet pääsääntöisesti whatsapp-viesteillä ja keskustelua on käyty puhelimitse sekä viestitse. Palautetta on kerätty toimintojen yhteydessä suullisesti sekä kirjallisesti. Palaute on ollut pääsääntöisesti hyvää. Lähes kaikissa toimintojen palautteissa on kaivattu lisää kasvokkaista toimintaa, mikä johtuu varmasti korona-ajan eristyneisyydestä ja vähäisistä sosiaalisista kontakteista.

Resurssit

Nuorten toiminnan asiantuntijan vaihdos toi resurssivajeen nuorten työalalle noin puoleksi vuodeksi. Nuorten aikuisten toiminnan asiantuntija hoiti molempien työalojen tehtäviä rekrytointiprosessin ajan.



Vuoden 2022 nostot

170

nuorten ja nuorten aikuisten kohtaamista verkossa ja kursseilla

309

ilmoittautunutta FC Runissa



Vapaaehtoistoiminta

"Päälimmäisenä tapaamisesta jäi mieleen kiitollisuus Sylvaa ja sitä kohtaan, että sain tavata kyseisen ihmisen. Kohtaaminen oli hyvin vaikuttava ja arvokas. Uskon, että se jää ikuisiksi ajoiksi mieleeni. Kiitos luottamuksesta!" - vertaistukijan palaute tuettavan tapaamisen jälkeen



Vapaaehtoistoiminta

Vuonna 2022 vapaaehtoisten kanssa toimiminen sujui jo erittäin hyvin verkkovälitteisesti ja se oli myös kustannustehokasta. Vapaaehtoisilla oli mahdollisuus osallistua toimintaan asuinpaikasta riippumatta. Vapaaehtoisten kanssa toimittiin Teamsin ja puhelimen välityksellä ja käytössämme oli myös Peda.neti vertaistukija- ja ryhmänohjaajakoulutuksissa. Vapaaehtoisten haastattelut, perehdytys, koulutus, tuki ja virkistys tapahtuivat joko verkossa tai puhelimitse. Verkostotyötä vahvistettiin eri alueyhdistysten ja Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Suunnittelu- ja kehittämistyöhön panostettiin vapaaehtois- ja vertaistukitoiminnan vahvistamisessa ja valtakunnallistamisessa. Palautetta vapaaehtoisilta kerättiin suullisesti ja palautelomakkeilla Webropolissa.

Suomen Syöpäyhdistyksen testamenttituella toteutettiin vuosina 2018-2022 Sylvan valtakunnallisen vapaaehtoistoiminnan kehittämistyötä. Vuonna 2022 vahvistettiin sekä vertaistukitoimintaa että muuta vapaaehtoistoimintaa.

Vertaistukitoiminta

Chatit: Vanhempien vertaisryhmächatteja Hyväksymys.fi verkkopalvelussa oli 8 kertaa ja keskustelua oli ohjaamassa yhdestä kahteen vertaisohjaajaa, osallistujia oli yhteensä vain 2. Nuorten aikuisten vertaisryhmächatteja Hyväksymys.fi verkkopalvelussa oli 6 kertaa ja keskustelua oli ohjaamassa yhdestä kahteen vertaisohjaajaa, osallistujia oli yhteensä 16. Vertaisryhmächatteja järjestettiin koko vuoden, vaikka osallistujia vanhempien chatissa oli vain muutama. Nuorten aikuisten chatin osalta osallistujamäärässä oli kasvua edellisvuoteen verrattuna ja keskustelut olivat osallistujien mielestä hyviä. Chatit koettiin edelleen tärkeäksi tavaksi tarjota vertaistukea matalalla kynnyksellä ja mahdollistaa osallistuminen anonyymisti. Vertaisohjaajat ohjasivat osallistujia myös muihin Sylvan palveluihin. *”Ihan super tärkeää keskustelua chatissa. Toivottavasti päästään jatkamaan tästä ensi kuussa 😊”* - vertaisohjaajan palaute chatin jälkeen.

Vertaistuki: Vertaistukipyynnöitä tuli yhteensä 45, joka oli huomattavasti enemmän kuin aiemmin. Pyyntöjä tulivat sairaalan henkilökunnalta, muista Syöpäyhdistyksistä ja tuettavilta itseltään tai läheisiltä sekä Sylvan työntekijöiltä. Vertaistukijoita oli toiminnassa mukana 42, joista vertaisohjaajina toimi aktiivisesti 7. Vertaistukiryhmiä, joissa vertaisohjaaja oli mukana, oli 4 (vertaisryhmächatit ja Fuck Cancer -kahvit).

Vertaistukijakoulutus järjestettiin yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen, Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finlandin kanssa verkossa. Koulutukseen osallistui Sylvasta 4 henkilöä, joista 2 lapsen/nuoren vanhempaa, 1 nuori aikuinen ja 1 nuoren aikuisen puoliso. Yhteensä koulutukseen osallistui 16 henkilöä.

Vapaaehtoistoiminta

Ryhmänohjaaja -koulutus toteutettiin verkossa yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) kanssa. Osallistujia oli useammasta syöpäyhdistyksestä yhteensä 13, joista 3 oli Sylvasta. Kouluttajina toimivat SSYn ja Sylvan vapaaehtoistoiminnan asiantuntijat. Valmennus toteutettiin kahtena iltana ja osallistujien palaute oli erinomaista. Valmennus oli hyvä esimerkki toimivasta yhteistyöstä Syöpäjärjestöissä.

Täydennyskoulutuksiin osallistui Sylvasta 15 vapaaehtoista, koulutukset toteutti Suomen Syöpäyhdistys. Syöpäjärjestöt mahdollisti myös 4 avointa webinaaria kaikille Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisille, webinaarisarjan toteutti Parisuhdekeskus Kataja.

Verkko-oppimisalusta Peda.net toimi erinomaisesti vertaistukijoiden ja -ohjaajien koulutuksessa ja osallistujien kokemukset verkkokoulutuksesta olivat hyviä ja kannustavia jatkossakin toteuttaa koulutukset verkkovälitteisesti.

Työnohjaukset vertaistukijoille ja vertaisohjaajille toteutettiin Teamsin välityksellä verkossa neljä kertaa, osallistujia oli yhteensä 16.

Sylva on Syöpäjärjestöjen kanssa mukana OLKAN Toivo-vertaistukisovelluksessa ja Sylvasta oli mukana 3 vertaistukijaa (2 vanhempaa ja 1 nuori aikuinen).

Sylvan Podcastissa oli äänessä 2 vertaistukijakoulutuksen käynnyttä nuorta aikuista ja Sylvan lehden uudella Tee hyvää -palstalla esiteltiin Sylvan vapaaehtoisia eri vapaaehtoistehtävissä.

Muu vapaaehtoistoiminta

SylvaSomettajat vapaaehtoistehtävä uudistettiin ja mukana oli 8 vapaaehtoista. Heidät perehdytettiin tehtävään aluksi ryhmässä ja sitten vuoden aikana yksitellen. SylvaSomettajien tekemät julkaisut Sylvan ja Fuck Cancer Suomen Instagram-tileillä saavuttivat suuret joukon seuraajia ja saivat paljon näkyvyyttä sekä positiivista palautetta.

Toiminnanohjaus ja virkistys: Yksilöllistä toiminnanohjausta oli kaikkien vapaaehtoisten mahdollista saada vapaaehtoistoiminnan koordinaattorilta. Virkistystä vapaaehtoisille oli tarjolla Kevätpäivillä ja verkossa Sylvan kuvataideohjaajan johdolla luovassa virkistysillassa, johon osallistui 3 vapaaehtoista. "Kiitos ❤️ Ihana pysähtyminen taiteen äärelle."

Webinaari alueellisille vanhempainkerhoille ja yhdistyksille toteutettiin yhdessä Parisuhdekeskus Katajan kanssa aiheesta - Parisuhteen hyvinvointi kun lapsi sairastaa, osallistujia oli ainoastaan kaksi.

Vapaaehtoistoiminta

Kehittämistyö

Suomen Syöpäyhdistyksen johdolla toteutetaan Vapaaehtoistoiminnan käsikirja-projekti 2022-2023, jossa vapaaehtoistoiminnan koordinaattori on yhtenä kirjoittajana ja asiantuntijana kommentoimassa valmista tekstiä. Tavoitteena on laatia valtakunnallisia yhteisiä käytäntöjä ja suosituksia Syöpäjärjestöjen työntekijöille.

Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori on ollut mukana suunnittelemassa Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämää viiden koulutuswebinaarin sarjaa Syöpäjärjestöjen työntekijöille, jotka toimivat vapaaehtoisten kanssa. Koulutuswebinaarit järjestetään vuosina 2022-2023.

Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori toimi puheenjohtajana Suomen Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnan kehittämissäryhmässä, jonka tavoitteena on mm. pohtia, arvioida ja kehittää Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoimintaa. Kehittämissäryhmässä laadittiin mm. tukihenkilötoiminnan riskien arvioimiselle suunnitelma, joka toteutetaan keväällä 2023.

Suomen Syöpäyhdistyksen Kuntoutussäätiön kanssa toteuttamassa Tukihenkilötoiminnan arvioinnin- ja mittareiden kehittämisen projektiryhmässä on mukana vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Projektiryhmään ilmoittauduttiin vuonna 2022 ja aloituksen viivästymisen takia projekti käynnistetään vuonna 2023.

Suomen Syöpäyhdistyksen koordinoimassa vuosittaisessa kyselyssä Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisille, Sylvan vapaaehtoisten antamien arviointien keskiarvo oli 4.4/5. Vapaaehtoiset kertoivat seuraavasti miksi halusivat olla Sylvan vapaaehtoisina ja mitä vapaaehtoistoiminta heille antaa:

- *Haluan auttaa omilla kokemuksilla ihmisiä ja olla tukena.*
- *Vapaaehtoistoiminta antaa hyvän mielen itselle ja tulee iloiseksi siitä että saa jollekin toiselle hyvän mielen.*
- *Vertaistuen vuoksi, haluan olla tukena perheille joka käy samaa tilannetta läpi mitä itse olen käynyt.*
- *Vapaaehtoisena saan mielekästä pientä askartelua arkeen, samalla auttaen muita.*
- *Vapaaehtoistoiminnan kautta olen tavannut uusia ihmisiä ja tunne olevani avuksi.*
- *Minulle se antaa todella ison arvostuksen tunteen. Joku pelokas/miettelias uskaltaa avautua tai lukea ajatuksiani. Se riittää.*

Vapaaehtoistoiminta

Verkostotyö

SSY järjesti kerran kuukaudessa vapaaehtoistoiminnan aamukahvit, jotka oli tarkoitettu kaikille Syöpäjärjestöjen työntekijöille, jotka ovat kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta tai kohtaavat vapaaehtoisia työssään.

Fuck Cancer -kahveja järjestäville alueellisille Syöpäyhdistyksille oli oma tapaaminen, jossa vaihdettiin kokemuksia ja ajatuksia FC -kahvien järjestämiseen liittyen. Pohjanmaan Syöpäyhdistys perehdytettiin FC -kahvien järjestämiseen ja heillä kahvit alkoivat keväällä 2022.

Kansalaisareenan Valikkotapaamisissa lisätään vapaaehtoistoimintaa organisoivien yhteisöjen yhteistyötä ja vapaaehtoistoiminnan näkyvyyttä. Tapaamisissa on jaettu ajankohtaista tietoa vapaaehtoistoiminnasta ja eri järjestöjen toimintatavoista.

Kansalaisareenan valtakunnallisissa webinaareissa saa tietoa vapaaehtoistoimintaan liittyvistä asioista ja ilmiöistä.

Somelähteläiden koordinaattoreilla on oma Facebook-ryhmä ja tapaamiset verkkovälitteisesti muutaman kerran vuodessa, mukana on järjestö- ja kunta-alan toimijoita.

Valtakunnallinen vertaistuen kehittäjien verkosto on vertaistuen kehittämisestä kiinnostuneille, vertaistukitoimintaa organisoivien ja toteuttavien aktiivisten toimijoiden oma verkosto, jolla on säännöllisiä Aivoriihi -tapaamisia verkossa ja oma Facebook-ryhmä. Tavoitteena on vaihtaa asiantuntemusta, tietoa ja ajatuksia vertaistuesta ilmiönä.

Vuoden 2022 nostot

8 uutta SylvaSomettajaa

45 vertaistukipyyntöä



Viestintä

Painopisteet:

- ✓ Tunnettuuden lisääminen
- ✓ Vaikuttamisviestintä ja varainhankintaviestintä



Nuori elämä tauolla

SYLVA 

Viestintä

Virtuaalitapahtumat ja -kampanjat

Vuonna 2022 Kansainvälinen lasten syövän päivä 15.2. toteutettiin verkossa perinteisen tuolitapahtuman sijaan. Käytimme päivän toteutukseen perheitä, joissa lapsi tai nuori on sairastunut syöpään. Meille tarinansa kertoivat Veeti (syöpää sairastava lapsi), Eetu (syöpää sairastavan isä) ja Lauha (syöpää sairastavan sisko):

Kerroimme Sylvan verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa tarinoita siitä, miten lapsen tai nuoren sairastuminen on muuttanut perheen arkea ja miten perhe on selviytynyt elämässä eteenpäin esim. Sylvan tarjoaman tuen avulla. Tarinat kerrottiin teksteinä, podcasteina ja videoina. Kampanja oli varainhankinnallinen eli tarinoiden yhteydessä pyydettiin lahjoittamaan rahaa Sylvalle.

Syyskuu on kultakuu -kampanja

Syyskuu oli jälleen kansainvälinen lasten syöprien teemakuukausi. Sylva muistutti syyskuussa, että sairastunut ja lähipiiri tarvitsevat tukea selviytyäkseen syövän aiheuttamista elämänmuutoksista. Vuoden 2021 Kultanauhakuukauden teema oli **Nuori elämä tauolla**.

Syyskuussa Sylvassa korostimme, että perheet tarvitsevat tietoa ja tukea hoitopolun eri vaiheissa. Oikeanlainen ja oikea-aikainen tuki on tärkeää perheen selviytymisen, pärjäämisen ja myöhemmän hyvinvoinnin kannalta. Perheet tarvitsevat psykososiaalista tukea. Syyskuussa kerroimme, että Sylva tarjoaa monipuolisesti ammatillista psykososiaalista tukea sekä vertaistukea syöpään sairastuneen lapsen perheelle, nuorille sekä nuorille aikuisille läheisineen. Tämän tuen mahdollistamiseksi Sylva tarvitsee lahjoituksia, joita kampanjassa pyydettiin yleisöltä.

Syyskuun aikana kerrottiin Lainan ja Liukko-Sipien perheen tarinaa. Sylvan nettisivuilla (sylva.fi) sekä somessa julkaistiin tarinoita Lainan ja hänen perheensä saamasta arjen avusta sekä Sylvan ammatillisesta tuesta. Somekanavissa sai valita ”Nuori elämä tauolla”-tunnukset profiileihin. Lainan perheen tarinat keräsivät Facebookissa 418 223 hengen yleisön missä oli kasvua edelliseen vuoteen 86,9%. Instagramissa tavoitettiin 123 972 henkeä, jossa oli kasvua 360%.



Viestintä

Fuck Cancer Run -hyväntekeväisyysjuoksu toteutettiin 23.4. sekä virtuaalisesti studiolähetystenä että Tampereella live-tapahtumana. Tapahtumaan ilmoittautui ennakkoon 309 ihmistä tai juoksijaryhmää mukaan hyvän asian tukemiseksi. Suoraa netti-tv- ja radiolähetystä seurasi noin 600 ihmistä ympäri Suomen ja maailman. Lähetyksessä syöpää sairastavien nuorten aikuisten teemoista olivat keskustelemassa Sylvan asiantuntijat ja syöpää sairastavat / sairastaneet nuoret aikuiset. Ohjelman juonsivat Iiro Sorsa sekä Johanna Storck. Ohjelman tunnelmaa ylläpitivät musiikkiesitykset, kuvat ja tervehdykset lähetysten chatiin. Nuorten aikuisten Fuck Cancer -kahveja järjestävien alueellisten syöpäyhdistysten haastatteluja kuultiin eri puolilta Suomea. Lähetyksessä oli suorina yhteyksiä Tampereen juoksupaikalle. Tapahtumaa olivat järjestämässä Sylvan kanssa Pirkanmaan- ja Lounais-Suomen syöpäyhdistykset.

Sylvan 40-vuotisjuhla näkyi laajasti vuoden 2022 viestinnässä. Ennen kaikkea juhluvuosi näkyi Sylva-lehden koko vuoden jatkuneena juttusarjana. Lehden juhla- ja haastattelujutuissa käytiin läpi Sylvan 4 vuosikymmentä haastattelujen ja aikalaismuisteluiden muodossa. Juttujen kuvitukseksi digitoitiin kuvia ja materiaaleja Sylvan arkistoista.

Vuonna 2021 aloitettu **Sylva-lehden uudistustyö** saatiin valmiiksi vuonna 2022. Uudistus näkyi sekä lehden ulkoasussa että sisällöissä. Uuden ulkoasun oli luomassa Sylvan kanssa pitkään työskennellyt graafikko Jaakko Vanto. Sisällöllistä uudistusta teki toimituskunta johon kuuluivat toiminnanjohtaja Marika Aro, viestintäpäällikkö Sami Ruokangas ja toimittajat Reetta Reinman sekä Anne Ignatius. Uudet vakiopalstat kuten ”Työssä”, ”Hyväntekijät” ja ”Luovuudesta iloa” selkeyttivät lehden ilmaisua. Myös lehden taittoprosessi selkiytyi kun käyttöön otettiin uusi sivukarttapohja hahmottamaan lehden teossa vakiopalstojen suhdetta muuttuviin sisältöihin.

Sosiaalisessa mediassa Sylvan tavoitavuus kasvoi ja vakiintui vuoden 2022 aikana. Facebookissa tavoitettiin vuoden aikana 972 979 henkeä. Tässä oli kasvua edelliseen vuoteen yli 470 %. Instagramissa kattavuus oli 244 802 henkeä, jossa oli kasvua aiempaan vuoteen 1400 %. Digitaalisessa mediassa (lehtien verkkosivut, uutissivut jne.) Sylvan viestintä tavoitti yli 28,3 miljoonaa julkaisun näytökertaa.

Sylvan verkkosivuilla oli vuoden aikana noin 75 300 kävijää. Tämä on samaa tasoa kuin vuotta aiemmin. Uusia kävijöitä näistä oli 12 %. Kävijäpiikkejä verkkosivuilla muodostivat luonnollisesti tapahtumien ajankohdat eli vuoden suosituin yksittäinen päivä Sylvan verkossa oli 15.2. Kansainvälinen lasten syövän päivä. Myös 23.4. Fuck Cancer Run –tapahtuma nettilähetysineen näkyi kävijäpiikkinä Sylvan sivuilla. Kävijämäärät olivat pysyvästi ylhäällä koko syyskuun ajan johtuen ”Nuori elämä tauolla” –kampanjasta syyskuun kansainväliseen lasten syövän kuukauteen liittyen. Tuolloin sivuilla kerrotut Lainan ja hänen perheensä tarinat keräsivät kymmenien tuhansien yleisön.

Viestintä, Sylva-säätiö

Toukokuussa julkaistiin Sylva-säätiön raportti: ”Syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalinen tuki”. Medianäkyvyys tavoitti jälleen miljoonayleisöt. Tutkimus oli esillä kaikissa tärkeimmissä valtakunnallisissa ja paikallisissa medioissa.

Joulukuussa julkaistiin jälleen perhebarometri ”Mekin tarvitsemme kohtaamisia – Syöpään sairastuneen lapsen perhe muuttuu läheisille näkymättömäksi”. Tämän raportin yhteydessä Sylva sai jälleen runsaasti mediahuomiota kaikissa päämedioissa ja mm. MTV:n aamun tv-ohjelmassa käytiin keskustelu psykososiaalisesta tuesta. Raporttien tuloksia viestiessämme nostimme aina esiin psykososiaalisen tuen, tuen tarpeen ja syöpää sairastavan lapsen, nuoren tai nuoren aikuisen perheen kokemukset.

Medianäkyvyys vuonna 2022 tuki myös vaikuttamistyötämme. Sylva-säätiön barometrin yhteydessä tutkimusjohtaja ja syöpään sairastuneen lapsen isä Henry Liukko-Sipi vierailivat MTV3:n aamu tv:ssä ja Ylen puhe ohjelmassa. Näkyvyys Ylen, MTV:n ja Helsingin sanomien kanavien kautta tavoitti yli 4,5 miljoonan hengen yleisön. Barometrin julkaisu joulukuussa synnytti myös vierailupiikin Sylvan verkkosivuille.

Nämä mediaosumat eli haastattelut ja Sylvaa koskevat jutut olivat osoitus Sylvan tunnettuuden lisääntymisestä ja onnistuneesta suhdetyöstä mediaan. Sylvan ja Sylva-säätiön tiimillä tehdyn työn tuloksena Sylva oli vuonna 2022 arvostettu ja vakavasti otettava psykososiaalisen tuen asiantuntijaorganisaatio. Sylvan julkaisuista raportoitiiin ja mediassa haastateltiin sekä Sylvan asiantuntijoita, että Sylvan kokemusasiantuntijoita. Strategiansa mukaisesti Sylva teki viestintää, jossa sen kohderyhmän ääni vahvistui.

Vuoden 2022 viestinnällisten kampanjoiden myötä Lainan ja Liukko-Sipien koko perheen tarina tuli tutuksi suurelle osalle suomalaisista. Samalla lisääntyi tietämys syöpää sairastavien perheiden tuen tarpeista yleisellä tasolla.

Valtaosa (87 %) Sylvan vuonna 2022 digitaalisessa uutismediassa saamasta näkyvyydestä oli sävyltään myönteistä. Samoin suurin osa (73 %) Sylvan vuonna 2022 sosiaalisessa mediassa saamasta näkyvyydestä oli sävyltään myönteistä.

Vuoden 2022 aikana Säätiön viestintä oli vahvasti kytketty varainhankintaan ja saavutettu näkyvyys hyödynnettiin varainhankinnallisena tavoitteena. Joulukampanjalla saatiin suoramarkkinoinnilla kirjeitse yritykset lahjoittamaan Sylva-säätiön psykososiaalisen tuen tutkimukselle.



Vuoden 2022 nostot

Digitaalinen media: Sylvan julkaisut

28,3 miljoonaa julkaisun näyttökertaa

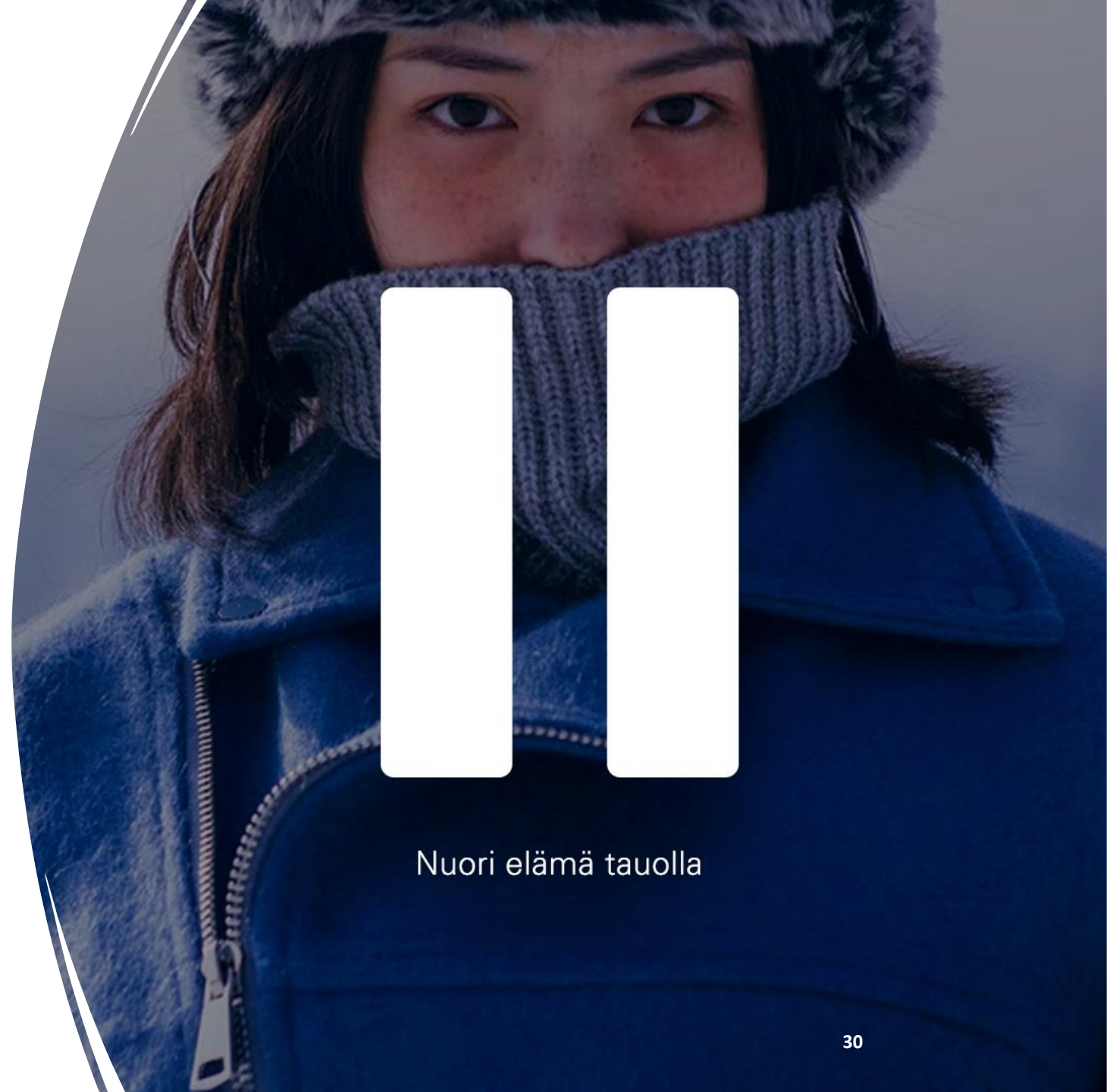
Sosiaalinen media:

678 000 julkaisun näyttökertaa

Varainhankinta

Painopisteet:

- ✓ Tasaisesti kasvavan rahoituspohjan turvaaminen
- ✓ Varainhankinnan vahvistaminen



Nuori elämä tauolla

Varainhankinta ja talous

Ukrainan sota vei Sylvan oman varainhankinnan pohjalukemiin

Ukrainan sota vaikutti kriittisesti Sylvan talouteen vuonna 2022. Toimintavuodelle asetettu tavoite oli kasvattaa oman varainhankinnan osuutta noin 30%. Varainhankintaan investoitiin vuoden mittaisella kumppanuudella Parceron, digitaalisen markkinoinnin asiantuntijan kanssa. *Nuori elämä tauolla*- varainhankintakonseptia hyödynnettiin sekä helmi- että syyskuun kampanjoissa. Sekä kuukausilahjoittamiseen että yrityslahjoittamiseen tehdyt panostukset eivät tuottaneet positiivista tulosta. Vuoden mittaan tehdyt varainhankinnan korjausliikkeetkään eivät muuttaneet varainhankinnan tilaa positiivisempaan suuntaan. Ukrainan sota pysäytti Sylvan lahjoitusvirrat. Toimintavuosi oli varainhankinnallisesti kriittinen ja tulos tappiollinen.

Pitkäaikaisen kumppanin Team Rynkeby Finlandin lahjoitus kruunasi vuoden

Syvan pitkäaikainen yhteistyökumppani pohjoismainen pyöräilyn ja hyväntekeväisyyden yhdistävä organisaatio Team Rynkeby lahjoitti Sylvalle 273 739 euroa. Joukkueet keräsivät yhteensä 912 463 euroa syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten hyväksi Suomessa. Lahjoituksesta 30 % lahjoitettiin Sylvan työhön, jolla mahdollistettiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä psykososiaalista tukea, vertaistukea, kuvataideterapiaa sekä tutkimusta. Team Rynkeby-hyväntekeväisyyspyöräilyjoukkue pyöräilee vuosittain Pariisin tukeakseen vakavasti sairaita lapsia ja heidän perheitään. Kahden koronavuoden ja kotimaan kiertuevuoden jälkeen joukkueet pääsivät jälleen Pariisiin vuonna 2022.



Varainhankinta ja talous

Koulujen päivätyökeräys teki ennätysten

Koulujen päivätyökeräys on ollut vuosia Sylvalle merkittävä varainhankinnan muoto. Päivätyökeräyksen kehittämiseen on panostettu erityisesti viime vuosina mm. koulukohtaisten keräystuottojen raportoinnilla sekä nuorille suunnatuilla oheismateriaaleilla. Toimintavuonna Koulujen päivätyökeräys tuotti Sylvalle 83.000 euroa.

Joulukeräys ja –lahjoitukset päättivät kampanjavuoden

Toimintavuoden Joulukeräys-kampanja osoitettiin Sylva säätiölle. Kampanjassa kertyi myös Sylvalle joululahjoituksia. Kampanja tuotti yhteensä 60.000, josta Sylvan osuus oli noin 36.000 euroa.

Sylvan pitkäaikainen kumppani Dahl osoitti Sylvalle joululahjoituksena 10.000 euroa.

Testamenttituottoja osoitettiin ja sijoitustuotot jäivät tappiolle

Sylvalle osoitettiin testamenttilahjoituksia noin 175.000 euroa. Sylvan testamenttiasioita hoitaa pitkäaikainen lakiasiantoimistokumppani. Sylvan sijoituksia hoitaa EVLI. Sylva noudattaa Syöpäjärjestöjen yhteistä vastuullisen sijoittamisen strategiaa. Sijoitusten osalta toimintavuosi oli tappiollinen vuoteen 2021 verrattuna. Myyntitappiota sijoituksista kertyi noin 4.000 euroa.

Avustukset ja muu oma varainhankinta

Opetus- ja kulttuuriministeriön yleisavustus Sylvalle oli yhteensä 20.000 euroa. Syöpäsäätiön myöntämä 30.000 euron syöpätyöntuen avustuksen Sylva ohjasi kohderyhmien psykososiaaliseen tukeen. Syöpäjärjestöjen Stea avustuksia kurssitoimintaan myönnettiin noin 40.000 euroa.

Sylvan Oma keräys -alusta vahvisti asemaansa ja yhä useampi yksityishenkilö sekä yritys perustivat keräyksiä Sylvan työn tukemiseksi. Tuloja saatiin myös jäsenmaksuista, merkkipäivä- ja muistolahjoituksista, tuotemyynnistä, Sylva-lehden ilmoitusmyynnistä, joulukorteista, adresseista sekä Sylva-kahvista ja makeisista.



Vuoden 2022 nostoja


273 739 euroa Team Rynkeby pyöräilyjoukkueiden lahjoitus Sylvalle

83 000 euroa koulujen päivätyökeräyksen tuotto Sylvalle

Sylva-säätiön tutkimus

Päätavoite:

- ✓ Eduskuntavaalien 2023 jälkeen muodostettavan hallituksen ohjelmaan tulee kirjaus psykososiaalisen tuen standardeista.
- ✓ Välitavoite 1: Sylva säätiö on psykososiaalisen tuen asiantuntija Suomessa
- ✓ Välitavoite 2: Sylva säätiöllä on selkeä ja arvostettu profiili laadukkaana tutkimuksen mahdollistajana ja Sylvan kohderyhmien äänen vahvistajana



Syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalinen tuki

Koivula Krista
Psykologi, perheterapeutti,
psykoterapeutti

SYLVA
TUTKIMUS

Sylva-säätiön tutkimus

Sylva-säätiön tutkimustoiminta on ollut käynnissä syksystä 2020 alkaen. Raportit käsittelevät syöpään sairastuneen lapsen ja hänen läheistensä psykososiaalista tukea sekä syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tuen tarpeita erityisesti suhteessa hoitopolkuun. Olemme myös käyneet tiiviitä keskusteluja psykososiaalisen tuen edistämisestä valtakunnallisella tasolla ja hakeneet ulkopuolista rahoitusta tutkimushankkeelle.

Raportit

Syöpää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä psykososiaalinen tuki - on raportti, jossa kootaan yhteen viimeisin tutkimustieto tehokkaimmista psykososiaalisen tuen muodoista. Raportti koottiin tietokantahakujen pohjalta ja sen rakenne noudatteli psykososiaalisen tuen standardien mallia. Yhteensä 15 standardia katettiin tutkimustietoon nojaten ja raportti kattaa erinomaisesti tämänhetkisen tuen kirjon.

Psykososiaalisen tuen standardit on koottu tutkimuspohjainen lista, jonka avulla Sylva ry voi kehittää tukea Suomessa. Psykososiaalisen tuen standardit ovat myös pohja, jonka avulla EU-alueella tällä hetkellä syöpään sairastuneen lapsen perheen tukea kehitetään. Raportti tuo tämän aineiston suomalaisen lukijakunnan ulottuville.

Sylvan perhebarometri 2022 perustui syksyllä 2022 kerättyyn kyselytietoon, johon vastasivat syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat (etupäässä äidit). Barometri on sarjassaan toinen, edellinen kerättiin 2021 syksyllä.

Perhebarometrin keskeisimmät tulokset olivat havainnot siitä, että lapsen sairauden vaikutus koko perheelle kestää huomattavasti kauemmin kuin itse hoidot. Lisäksi vanhempien tarve käytännön avulle on suuri erityisesti hoitojen aikana. Barometrissa kysyttiin myös sisarten tuen tarvetta ja se oli suuri erityisesti hoitojen aikana. Kuten edellisessäkin kyselyssä myös tässä barometrissa nousi esille vahva tarve vertaistuelle.

Erityisenä uutena löydöksenä barometri toi yhteen myös vanhempien tuen tarpeen erityisesti suhteessa hoitopolun vaiheisiin. Sylva säätiö oli aiemmin tilannut tuen polun kuvauksen, jonka koostivat vanhemmat yhdessä palvelumuotoilijoiden kanssa ja tähän polkuun kartoitettiin nyt erilaiset ja vaihtelevat tuen tarpeet. Yhdessä kuvaajassa voidaan nyt osoittaa perheiden tuen tarpeet ja erityisesti niiden vaihtelevuus pitkän sairauden aikana.

Sylva-säätiön tutkimus

Vaikuttaminen

Raportit loivat pohjaa Sylvan vaikuttamistyölle. Päämääränä vaikuttamiselle olemme asettaneet psykososiaalisen tuen standardien kirjaamisen 2023 vaalien jälkeen muodostettavan hallituksen ohjelmaan. Psykososiaalisen tuen standardit raportti julkaistiin yhdessä eduskunnan syöpäverkoston kanssa ja tilaisuudessa puhui kaikkien suurempien puolueiden kansanedustajat.

Lisäksi Sylva-säätiön hallituksen puheenjohtaja tapasi ministeri Lindenin ja ojensi hänelle raportin. Sosiaali- ja terveysministeriö ryhtyi valmistelemaan psykososiaalisen tuen standardeja työryhmän edistettäväksi ja Sylva-säätiö on tässä työssä tiiviisti mukana.

Sylva-säätiön työ on myös tuottanut hedelmää Syöpäjärjestöjen keskuudessa ja erityisesti vaikuttamistyömme on avannut näköalaa myös kansallisen syöpästrategian suuntaan.

Medianäkyvyys vuonna 2022 myös tuki vaikuttamistyötämme. Sylvan barometrin yhteydessä tutkimusjohtaja ja syöpään sairastuneen lapsen isä Henry Liukko-Sipi vierailivat MTV3:n aamu tv:ssä ja Ylen puhe ohjelmassa. Näkyvyys Ylen, MTV:n ja Helsingin sanomien kanavien kautta tavoitti yli 4,5 miljoonan hengen yleisön.

Varainhankinta ja talous

Sylva-säätiö haki Jane ja Aatos Erkon säätiöltä 200 0000 euroa tukea vaikuttamistyötä tukevaan tutkimustyöhön, odotamme vastausta 2023 keväällä.

Sylva-säätiön hyväksi toteutettiin joulukampanja marras-joulukuussa 2022, mutta merkittävää tulosta kulujen jälkeen kampanja ei tuottanut. Päärahoittajana toimi Sylva ry.

Sylva-säätiön tutkimus

Lähipiiritapahtumat

Säätiöllä on ollut vuonna 2022 lähipiiritapahtumia Sylva ry:n kanssa. Sylva ry on Säätiön perustaja ja siten säätiölain perusteella säätiön lähipiiriin kuuluva. Säätiön hallituksen jäsenet, Sylvan toiminnanjohtaja sekä Säätiön tutkimusjohtaja katsotaan lähipiiriin kuuluviksi toimivaltansa vuoksi.

Yhdistys on myöntänyt Säätiölle avustusta 210.000,00 euroa tutkimushankkeen toteuttamiseen, tutkimusjohtajan palkkakulujen sekä hallinnollisten kulujen kattamiseen. Sylva on sitoutunut rahoittamaan Säätiön tutkimustoimintaa. Säätiön toiminnan varmistamiseksi, oman pääoman ja rahoitusaseman vahvistamiseksi Sylva ry myönsi 21.1.2023 pidettävässä hallituksen kokouksessa 20 000 euron lisäavustuksen vuodelle 2022. Lisäavustuksella varmistetaan Sylva-säätiön maksukyky.

Yhdistys on laskuttanut Säätiötä 10.000 euroa jyvitetystä tilavuokrista sekä 17.000 euroa hallinnollisista kuluista. Tutkimuksen ohjausryhmän jäsenien kokouspalkkioksi on päätetty 500 euroa/kokous. Kokouspalkkio on maksettu vain yhdelle henkilölle. Säätiön hallituksen kokouksista jäsenille ei ole maksettu palkkioita.

Tilintarkastusyhteisölle on maksettu palkkioita tilintarkastuksista 9.114 euroa (sis.alv.24%) ja rahankeräystilityksen tarkistuksesta ja raportoinnista 2.132 euroa (sis.alv.24%).

Sylva-säätiön hallitus

Sylva-säätiön hallitus kokoontui kertomusvuonna kuusi kertaa. Sylva-säätiön hallitukseen kuuluivat kertomusvuonna 1.1.-29.5.: puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtaja Kari Alasaari. Muut hallituksen jäsenet: Elina Halme, Kristiina Nordfors, Tanja Pohjola ja Maria Ritola. Hallitukseen 29.5.2022 valittiin puheenjohtajaksi Tuomas Kurttila ja varapuheenjohtajaksi Maria Ritola. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Elina Halme, Kristiina Nordfors, Saana Nuutinen ja Tanja Pohjola. Hallituksen sihteerinä toimi yhdistyksen toiminnanjohtaja Marika Aro. Tutkimusjohtaja Antti Karjalainen osallistui kokouksiin toimensa puolesta.



Yhdistys

- Sylvan hallituksessa toimii puheenjohtaja ja 12 jäsentä. Sylvassa työskenteli 10 henkilöä. Sylvalla oli vuoden 2022 lopussa 1438 jäsentä eri puolilla Suomea.

Hallinto

Vuosikokouksessa Tahkolla 29.5.2022 Sylvan hallitukseen valittiin uusi puheenjohtaja Tuomas Kurttila. Puheenjohtajan tehtävän jätti kahden kauden jälkeen Lassi Kurkijärvi.

Sylvan hallitus vastuunsa mukaisesti seurasi Sylvan reaaliaikaista talous- ja toimintaraportointia sekä Ukrainan sodan vaikutuksia varainhankintaan lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Sylvan hallitus teki harkitusti vastuullisia päätöksiä. Tämä tuki operatiivisen työn johtamista sekä resurssointia tehokkaasti.

Hyvä hallinto on yhdistystoiminnan perusta. Sylvan hallituksen selkeät kokouskäytännöt sekä luottamuksellinen yhteistyö hallituksen ja operatiivisen työn välillä tuki linjakasta yhdistyksen johtamistyötä. Sylvan hallitus vastasi toimintaa ja taloutta koskevista päätöksistä ja strategisista linjauksista. Sylvan toiminnanjohtaja vastasi yhdistyksen operatiivisen toiminnan, talouden ja henkilöstön johtamisesta. Säätiön tutkimusjohtaja vastasi Säätiön tutkimustoiminnan johtamisesta sekä rahoituksen kehittämisestä.

Sylvan hallitus ja henkilöstö

Sylvan hallitus piti vuonna 2022 yhteensä 12 kokousta. Hallituksen kokoonpano 1.1.-29.5.: puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtaja Maria Ritola. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Elina Halme, Aku Hiltunen, Kati Jormanainen, Heli Körkkö, Harri Lehtonen, Saana Nuutinen, Kristiina Nordfors, Tanja Pohjola, Anna Rukko ja Taina Ylenius-Högfors.

Hallituksen kokoonpano 29.5.-31.12.: puheenjohtaja Tuomas Kurttila valittiin Lassi Kurkijärven tilalle ja varapuheenjohtajaksi valittiin Maria Ritola. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Elina Halme, Aku Hiltunen, Heli Körkkö, Harri Lehtonen, Saana Nuutinen, Kristiina Nordfors, Tanja Pohjola, Anna Rukko ja Taina Ylenius-Högfors. Lisäksi hallitukseen valittiin 29.5. pidetyssä vuosikokouksessa kaudeksi 2022-2025: Kati Jormanaisen tilalle Ritva Pöllänen. Uudelleen valittiin Kari Alasaari, Aku Hiltunen ja Heli Körkkö.

Sylvan palveluksessa olivat vuoden 2022 aikana toiminnanjohtaja Marika Aro, hallinto- ja talousassistentti Anita Lappalainen, viestintäpäällikkö Sami Ruokangas, lapsiperhetyön asiantuntija Riikka Ranta, nuorten toiminnan asiantuntija Juuli Nakari, nuorten aikuisten toiminnan asiantuntija Niina Viikman, vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Elisabet Hallikainen, kuvataideterapeutti Riitta Salmu ja kuvataideohjaaja Eeva Mölkänen. Juuli Nakarin työvapaan sijaiseksi valittiin nuorten toiminnan asiantuntijan tehtävään Otto Kinnunen. Sylva-säätiön palveluksessa toimi tutkimusjohtaja Antti Karjalainen.

Kiitämme kaikkia Sylvan yhteistyökumppaneita ja toimintaa eri tavoin tukeneita, niin lahjoittaneita yksityishenkilöitä kuin yrityksiä, erilaisten hyväntekeväisyysjärjestöjen järjestäjiä, asiantuntijakumppaneita sekä vapaaehtoisia, jotka ovat mahdollistaneet yhdistyksen monipuolisen toiminnan syöpäsairaiden lasten, nuorten ja nuorten aikuisten ja heidän läheistensä hyväksi.

Sylvan pääviestit!

Myötätuntoinen arjen tukija
Luotettava tiedon tarjoaja
Rohkea vaikuttaja

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta,
nuorta aikuista sekä heidän läheisiään.