

Toimintakertomus 2021

Sylva ry

SYLVA

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

Toiminnanjohtajalta

Vuosi 2021 oli monien onnistumisten vuosi. Sylva vahvisti valtakunnallista rooliaan ja kohderyhmät löysivät verkkotuen muodot. Myös Sylvan uudet verkkosivut tukivat uudistetun ja laadukkaan tiedon löytymisessä. Verkostotyötä vahvistettiin ja laajennettiin entisestään.

Koronapandemian tuoma poikkeustila jatkui myös vuonna 2021 ja kasvokkaista toimintaa ei juuri järjestetty. Sylvan tarjoama psykososiaalinen tuki ja toiminta mahdollistettiin syöpää sairastaville lapsille, nuorille, nuorille aikuisille ja heidän läheisilleen hyväksi koettujen verkkotuen muodoilla.

Verkkotukea kehitettiin keräämällä palautetta sekä osallistamalla kohderyhmää toimintaan matalalla kynnyksellä. Myös toimimattomista tuen muodoista luovuttiin.

Syöpään sairastavien lasten perheet elävät pitkään sairauden takia erityksissä infektioriskin vuoksi. Heille poikkeustilassa eläminen on tullut liiankin tutuksi vakavan sairauden aikana. Myös nuorten ja nuorten aikuisten sosiaalisen elämän rajoittuminen entisestään lisäsi henkistä kuormittumista sairauden rinnalla.



Toimintavuonna erityisesti yksilöllisen tuen tarve kasvoi. Vanhempain verkkokurssit ja Sylvan asiantuntijan sekä perheterapeutin tarjoamat tukikeskustelut täyttyivät hetkessä.

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminnassa suurin tarve oli vertaistoiminnalle, jossa sai mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia joko ryhmässä tai kahden kesken. Vertaistuen tarpeeseen avattiin mm. Discord keskustelualusta. Myös nuorten ja nuorten aikuisten vaikuttajaryhmään haettiin jäseniä toiminnan kehittämiseen.

Toinen koronavuosi oli monin tavoin vakiintuneempaa. Vapaaehtoisia koulutettiin verkossa ja vertaistukea sai valtakunnallisesti vertaischattien tai vertaistukijoiden kautta. Monia vapaaehtoistehtäviä löytyi myös pop up-tehtävistä kuten Voima ja Fuck Cancer rannekkeiden valmistamisesta kotona. Kuvataideterapiaa ja-toimintaa tarjottiin verkossa osastotyön sijaan. Monet vakiintuneet tapahtumat kuten Vuosikokous, FC Run sekä Järjestöpäivät toteutettiin onnistuneesti virtuaalisesti.

Sylvan viestinnässä isompia projekteja oli verkkosivu-uudistus. Uudistus toi uudet sisällöt kohderyhmien käyttöön. Sylvan tuen ja tiedon saavutettavuus parani ja tuen piiriin hakeutuminen helpottui. Verkkosivu-uudistuksen yhteydessä kehitettiin myös varainhankintaa CRM-järjestelmän käyttöönotolla lahjoittajien tavoittamiseksi. Kampanjatyössä Kultakuukauden Kanssakulkija-teema vakuutti vastaanottajansa ja sairastuneiden tarinat keräsivät ison lukijajoukon.

Sylva-säätiön tutkimus julkaisi useita raportteja ja näyimme valtamedioissa useaan kertaan. Sylva-säätiön näkyvyys lisäsi myös Sylvan tunnettuutta. Psykososiaalisen tutkimuksen raportit ovat lisänneet tietoa kohderyhmiemme tarpeista ja tuen saannin epäkohdista. Tutkimuksella voimme tehdä merkittävää vaikuttamistyötä eriarvoisuuden vähentämiseksi ja siten mahdollistaa kohderyhmiemme selviytymistä sekä hyvää elämää syövän kanssa ja syövästä huolimatta.

Sylvan strategiatyö vuosille 2022-2025 käynnistyi. Strategiaa täydennettiin selvityksellä Sylvan oman varainhankinnan kehittämisestä. Muutokset toimintaympäristössä lyhyellä ja pitkällä aikavälillä, murros rahoitusrakenteissa sekä kohderyhmiemme moninaistuvat tarpeet näkyvät myös Sylvan työpöydällä. Että menemme kohti arvolupaustamme ”että jokainen saa tarvitsemaansa tukea”, on Sylvan toiminnan myös kehityttävä haluttuun suuntaan.

Vuosi 2021 päätettiin toiveeseen, että vuoden 2022 Sylvan 40-vuotisjuhlavuoden aikana voisimme tavata jo kasvokkain ja tehdä yhdessä arjesta juhlaa!

Marika Aro

toiminnanjohtaja



Vuoden 2021 painopisteet

1. Sylvan verkkotuen vakiinnuttaminen ja kehittäminen. Verkkosivuprojektin toteuttaminen.
2. Sylvan tunnettuuden lisääminen. Viestinnän prosessien kehittäminen eri kohderyhmien tavoittamiseksi.
3. Taloudellinen turvaaminen ja varainhankinnan vahvistaminen.
4. Systemaattinen palautteen kerääminen. Tutkimuksen tuloksien hyödyntäminen.
5. Sisäisen toiminnan kehittäminen.
6. Kampanjoiden ja tapahtumien toteuttaminen.

Lapsiperhetyö

” Yksilöllisen tuen tarve kasvoi ja kynnys ottaa Sylvaan yhteyttä madaltui selvästi. ”

Painopisteet:

1. Verkkotuen vakiinnuttaminen
2. Verkkosivu-uudistus ja lapsiperhetyön sisällön tuotanto
3. Verkostoituminen verkkotuen mahdollistamiseksi



Lapsiperhetyö

Vuonna 2021 yksilöasiakkaiden tuen tarve nousi roimasti aiempiin vuosiin nähden. Kynnys ottaa Sylvaan yhteyttä madaltui selvästi. Suljettujen verkkovälitteisten kurssien osallistujien sitoutuminen oli korkea. Toimiviksi toimintamuodoksi osoittautuivat vanhempainkurssit, perheterapeutin ja perhetyön asiantuntijan etäkeskusteluajat, lasten tunnetaitoryhmät ja yksittäiset lastentreffit. Verkostotyö, verkkosivu-uudistukseen sisältöjen tuottaminen sekä Sylva-säätiön tutkimushankkeen työryhmiin osallistuminen oli merkittävä osa lapsiperhetyön asiantuntijan työnkuva.

Vanhemmuuden tuki ja tuki lapsille

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 normalisointi on korostunut koronavuoden 2021 aiempaa enemmän. Tieto siitä, että vanhemmat eivät ole tilanteensa kanssa yksin, on jo sinänsä heille huojentavaa. Lasten tuessa tunnetaitojen harjoittelu oli keskeisessä roolissa.

Vanhemmille, läheisille ja lapsille suunnattu toiminta

Lapsen sairastumisesta johtuvien tunteiden 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 kurseilla harjoiteltiin konkreettisia keinoja, joilla rauhoittaa tai aktivoi itseä ja lasta. Nämä konkreettiset keinot saivat paljon hyvää palautetta, sillä niiden avulla kurssin anti siirtyi kurssilaisten arkeen. Kurseilla ammatillisen tuen sekä tiedon rinnalla mahdollistui myös vertaisuus. Varsinaisen kurssin jälkeen järjestettiin toiveiden mukaan jatkotapaamisia. Parisuhdekursseja odottaville pareille tarjosimme kurssin odotusajalle orientoivia luentoja, mutta nämä eivät toteutuneet, koska pariskunnat eivät kokeneet niitä tarpeellisiksi.

- **Vanhempainkurssit:** Vanhempain verkkovälitteinen VOIMA I, VOIMA II ja VOIMA III-kurssi. Kurssilla 6 tapaamiskertaa ja 2 luentoa. Kurseilla yhteensä 21 vanhempaa.
- **Perhekurssi:** Lapsensa menettäneiden perhekurssi, 7 perhettä
- **Kertaluontoiset suljetut vanhempainryhmät:** 5 kertaa, 32 kohtaamiskertaa
- **VOIMA-kansiot:** Kansiot lähetettiin jokaiseen yliopistosairaalaan, jossa kuntoutusohjaajat jakavat kansiot perheille. Kansion tehtävä on koota tuki yksin kansiin. VOIMA-kansio toimii tiedonsiirron välineenä perheen, läheisten, hoitotahojen ja palveluiden välillä.

Lapsiperhetyö

Vanhemmille, läheisille ja lapsille suunnattu toiminta

Sylvan tarjoamat mahdollisuudet yksilölliseen keskustelutukeen nousivat vuonna 2021. Sylvan tarjoamia perheterapeutin keskusteluaikoja käytettiin paljon. Samoin yhteydenotot lapsiperhetyön asiantuntijaan kasvoivat. Korona-aikana asiakaskerrat/hlö, oli joidenkin kohdalla suuremmat, kuin 3-5 kertaa. Lapsiperhetyön asiantuntijaan oli yhteydessä vanhempien lisäksi sairastuneiden lasten tätejä, opettajia ja isovanhempia.

- **Yksilötapaamiset:** Lapsiperhetyön asiantuntijan etävastaanotto, 112 asiakastapaamista. Perheterapeutin etävastaanotto, 288 asiakastapaamista.

Korona-aika on antoi mahdollisuuden kokeilla erilaisia verkkovälitteisiä tuen muotoja lapsille. Yhdessä LSSY:n kanssa järjestettiin lasten tunnetaitoryhmä 7-9 -vuotiaille lapsille, lasten kertaluonteisia verkkotreffejä, sekä lasten chatteja. Lasten chatit eivät valitettavasti saanut osallistujia ja ne lopetettiin. Lapsille suunnatusta toiminnasta vastasi syksystä 2021 alkaen Sylvan kuvataideterapeutti ja -ohjaaja.

- **Lasten Verkkotreffit:** 2 kerta, 9 kohtaamista
- **Lasten Chat 5 x60 min:** yhteensä 7 kohtaamista
- **Lasten tunnetaitoryhmä:** Lasten tunnetaitoryhmä 7-9 -vuotiaille lapsille, yhteistyöryhmä LSSY. Yhteensä 8 tapaamiskertaa, 5 lasta. Tämä korvasi 10-12-vuotiaiden tunnetaitoryhmän, johon ei tullut tarpeeksi ilmoittautumisia.

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 2021 olivat: Myöhäisvaikutuspoli, YO sairaaloiden erva-alueiden puheenvuorot, OH ja AOH verkosto, Kuntoutuksen ohjausryhmä SSY, NOBOS suomi työryhmä, YO sairaaloiden kuntoutusohjaajien ja sairaalakoulun opettajien verkostot, YO-sairaaloiden lasten syöpäosastojen teemapäivät (ensitietopäivät, hoitojen päättymisen päivät), Lapin AMK opiskelijaluento, OLKA vapaaehtoisuus.

Lapsiperhetyö

Kohderyhmän tavoittaminen ja palaute

Kohderyhmiä tavoitettiin somekanavien, satunnaisien jäsenkirjeiden, Sylva-lehden, verkkosivujen ja YO-sairaaloiden kuntoutusohjaajien kautta. Myös vanhempien suositukset toisilleen Sylvan toiminnan piiriin lisääntyi. Suullista palautetta kerättiin yksilötapaamisista, sekä suullista että kirjallista palautetta vanhempainkurseilta, lastenkurssin osalta vanhemmilta ja lapsilta, sekä suullinen palaute lastentreffeistä. Palaute oli hyvää, toiminta koettiin omaa arkea tukevaksi. Vanhempainkurssin aikana osallistajat kokivat kurssien annin vaikutuksen arkeen oman hyvinvoinnin kautta. Omasta jaksamisesta huolehtiminen oli tärkeää ja se vähensi mm. huoliajattelua ja stressiä. Lasten tunnetaitoryhmistä ja treffeistä palautteiden mukaan, harjoitteet sekä teemat siirtyivät koko perheen arkeen. Kurssit ja ryhmät on suunniteltu ja toteutettiin huolella juuri kyseinen kohderyhmä huomioiden.

Kohderyhmän osallistaminen toiminnan kehittämiseen ja arviointiin: Erilaiset kyselyt, jokaisen ryhmäkerran jälkeiset suulliset palautteet, sekä kirjalliset palautteet. Vanhemmat antoivat myös kehittämisehdotuksia, jotka otettiin huomioon. Myös osallistava ja läsnäoleva työote mahdollisti jatkuvan kehittämisen ja arvioinnin.

Poikkeusajan vaikutus verkkovälitteiseen toimintaan lapsiperhetyössä: Verkossa tapahtuva tuki mahdollisti osallistumisen paikasta riippumatta. Palautteen mukaan myös perheet kokivat verkkotuen hyväksi. Osallistuminen kotoa madalsi kynnystä osallistua toimintaan. Kaikissa kurseissa sitoutuminen prosessiin oli hyvin korkea. Vuoden 2020 digiähky ei näkynyt samalla tavalla vuonna 2021, vaan osallistujia oli tuen piirissä tasaisesti. 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. Avoin ryhmätoiminta ilman ilmoittautumista, sekä chatit eivät Sylvan tuen muotoina toimineet ja näistä lapsiperhepuolella luovuttiin.

Sylvan muu tuki perheille

- **Sylva-stipendit.** Sylva myönsi vuonna 2021 yhteensä 83 stipendiä. Anna Rukon stipendejä ala- ja yläkouluikäisille syöpää sairastaville lapsille ja nuorille kannustuksena hienosta koulutyöstä myönnettiin 37. Joacimin tsemppikaveristipendejä hyvästä ystävytydestä myönnettiin kavereille 17 ja luokalle viisi. Sisarusstipendejä vanhemman ja terveen sisaruksen yhteisen ajan tukemiseksi myönnettiin 24 perheelle.
- **Kuusitien perheasunnot – maksuton majoitus syöpähoitojen aikana.** Sylva tarjoaa kahdessa viihtyisässä huoneistossaan Helsingin Kuusitiellä syöpää sairastavien lasten perheille mahdollisuuden maksuttomaan, kodinomaiseen asumiseen lapsen syöpähoitojen aikana. Toimintavuoden aikana huoneistoissa asui 11 syöpää sairastavan lapsen perhettä. Asumisaika vaihteli muutamasta päivästä kahteen kuukauteen.
- **Tuetut talvi- ja syyslomat.** Hyvinvointilomat ry:n ja MTLH:n järjestämille lomille osallistui 16 perhettä.



Kuvataideterapia ja kuvataidetoiminta perheiden tueksi

Sylvan tarjoama kuvataideterapia on yksi psykososiaalisen tuen menetelmä ja täydentää lapsiperhetyön, nuorten ja nuorten aikuisten työalojen tarjoamia psykososiaalisen tuen muotoja.

Sylva mahdollisti kuvataideterapiaa ja kuvataidetoimintaa kuvataideterapian 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 sairauden. Kun hoitotaksot 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.

ta valtakunnallisesti viiden yliopistosairaalan alueella (HYKS, TAYS, TYKS, KYS, OYS). Vuonna 2021 kuvataideterapia- ja toiminta toteutettiin pääosin verkossa, lukuun ottamatta muutamaa kasvokkaista tapaamiskertaa osastoilla loka-marraskuussa, kunnes rajoitteet estivät mahdollisuuden kasvokkaiseen osastotyöhön. Toimintavuonna verkkotoiminnan kynnys oli selvästi madaltanut vuodesta 2020 ja antoi mahdollisuuden tarjota sekä yksilö- että ryhmätoimintaa valtakunnallisesti jokaiselle tukea tarvitsevalle.

Yksilökuvataideterapia verkossa

Yksilöllistä kuvataideterapiaa sai vuonna 2021 kuusi syöpää sairastavaa lasta ja nuorta sekä läheistä. Kuvataideterapiaa tarjottiin yhteensä 111 tuntia. Viiden asiakkaan kanssa kuvataideterapia vielä jatkuu. Yhden asiakkaan kanssa kuvataideterapiaprosessi saatiin päätökseen.

Kuvataideterapiassa syntyy pitkäkestoinen taidetyöskentelysuhde, joka sairauden alkuvaiheessa on hyvin intensiivinen ja kestää lähtökohtaisesti kuukaudesta kolmeen kuukauteen. Kuvataideterapeutin ja sairastuneen taidetyöskentelyn pituus vaihtelee muutamista kuukausista jopa vuosiakin jatkuneeseen asiakassuhteeseen, jos sairaus uusiutuu, hoidot alkavat alusta.

Ryhmäkuvataidetoiminta verkossa

Verkkokuvataidetoimintaan osallistui syöpään sairastuneita lapsia ja nuoria, perheitä ja heidän läheisiään (mm. sisarukset, vanhemmat, serkut). Ryhmäkoot mukautuivat tarpeen ja toiminnan mukaan. Palautetta kursseista on kerätty kirjallisesti Webropol lomakkeella sekä suullisesti kertojen jälkeen. Kurssilaiset ovat olleet tyytyväisiä taidetoiminnasta. Kaikki kehittämiskohdat huomioitiin, joko jo kurssin aikana tai myöhemmin toiminnan jatkuessa. Myös osallistujien verkkotyöskentely kehittyi, parantui kurssien edetessä ja muuttui luonnollisemmaksi.

Kuvataideterapia ja kuvataidetoiminta perheiden tueksi

- **Sisaruus ryhmä, kevät-syksy**

Sisaruus-ryhmä toimi säännöllisesti kerran viikossa kaksi tuntia kerrallaan. Ryhmä oli vapaamuotoinen ja osallistuminen vapaaehtoista. Sisällöt muotoituivat kulloisenkin osallistujaryhmän mukaan. Ryhmään osallistui vaihtelevasti neljästä kymmenen sekä sairastunutta että sisarusta. Osallistujat olivat ympäri Suomea seitsemältä eri paikkakunnalta. Osallistujia: 6–11 vuotiaita, tapaamiskertoja 34, yhteensä 97 kohtaamiskertaa.

- **Luova Tunnetaitopiiri-kurssi, I ja II**

Kurssit oli suunnattu 3–6-vuotiaille lapsille, jotka voisivat hyötyä mahdollisesti tunteiden tunnistamisen oppimisesta ja käsittelystä luovilla menetelmillä. Luova Tunnetaitopiiri-kurssi toimi säännöllisesti kahdeksan kertaa, tunnin kerrallaan, enintään kahdeksalle perheelle. Osallistuminen tapahtui yhdessä lapsen kanssa.

Kurssilla opeteltiin erilaisten tunteiden tunnistamista erilaisilla tehtävillä. Teemat: ryhmäytyminen, tunteiden tunnistaminen, tunteista voimaa, kiukku ja pelko, Itsetunto ja omakuva, rentoutuminen, koko perheen yhteinen hetki ja toivekerta. Kurssilla mahdollistettiin vertaistukea ja vahvistettiin sosiaalisia taitoja erilaisten luovien menetelmien avulla. Kurssilla tuettiin itseilmaisua yksilötasolla, että ryhmätyöskentelyssä. Osallistujia: 3–6-vuotaita, 8 kertaa, n. 5 lasta ja aikuista/kerta, Kahden kurssin kohtaamisia, lapset 74 ja kohtaamisia, aikuiset 74, kohtaamisia ja sisaruksia/serkku 5.

Palautetta kurseista on kerätty kirjallisesti Webropol lomakkeella sekä suullisesti kertojen jälkeen. Kurssilaiset ovat olleet tyytyväisiä taidetoiminnasta. Kaikki kehittämiskohdat huomioitiin, joko jo kurssin aikana tai myöhemmin toiminnan jatkuessa. Myös osallistujien verkkotyöskentely kehittyi, parantui kurssien edetessä ja muuttui luonnollisemmaksi.

- **Taiteilijakirjatyöpajat, syksy**

Taiteilijakirjatyöpajat toteutettiin kahdelle ikäryhmälle: 5–7-vuotiaat ja 8–10-vuotiaat. Työpajat oli koko perheelle avoimena ryhmätoimintana toteutettu jännittävä taiteilijakirjatyöpaja. Työpajat toimivat säännöllisesti viisi kertaa, tunnin kerrallaan.

Osallistujat saivat iän mukaan oman kartan kotiin, joka johdatteli eteenpäin kurssilla tarinallisuudellaan ja pienillä taidetehtävillä. Tehtävien avulla nostettiin esiin omia voimavaroja. Työpajat järjestettiin Teams-sovelluksella verkossa, johon pystyi osallistumaan mistä tahansa, eikä mukaan lähtemiseen tarvinnut aikaisempaa taidekokemusta. Kurssille osallistui yksi perhe.



Vuoden 2021 nostot

400

yksilöllistä ammatillista tukikeskustelua vanhempien ja läheisten kanssa

119

kohtaamiskertaa vanhempain- ja perhekursseilla

40

lasta ja vanhempaa kuvataideterapiassa ja kuvataidetoiminnassa

Nuoret

” Suurin tarve on toiminnalle, jossa pääsee tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia nuoria joko ryhmässä tai kahden kesken.”

Painopisteet:

1. Syöpään sairastuneiden nuorten tavoittaminen valtakunnallisesti. Tuen suunnittelu kohderyhmälähtöisesti.
2. Valtakunnallisen verkkovälitteisen tuen suunnittelu, toteutus, arviointi ja mallintaminen.
3. Tunnettuuden lisääminen.



Nuorten 13-17-vuotiaiden toiminta

Kohderyhmältä saadun tiedon valossa suurin tarve on toiminnalle, jossa pääsee tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia nuoria (vertaisuus), joko ryhmässä tai kahden kesken. Nuorille onkin vuoden 2021 aikana kehitetty uusia tapaamismahdollisuuksia verkkoon. Syksyllä toteutui myös 2 kurssia, joista toinen oli Rokualla ja toinen Tahkolla. Uusina verkkotoimintoina käynnistettiin Nuorten treffit ja avattiin Sylvan oma Discordserveri yhteistyössä nuorten aikuisten toiminnan kanssa. Discord-serverillä keskustelua on mahdollisuus käydä ajasta ja paikasta riippumatta. Nuorten vaikuttajaryhmältä saadun kokemuksen mukaan toisten nuorten ja heidän tarinoidensa löytäminen somesta on tärkeää. Tähän tarpeeseen vastaa viime syksynä perustettu Sylvan nuorten Instagram-tili.

Syöpää sairastavan nuoren kohdalla aktiivisten hoitojen aikana nuori ei välttämättä ole valmis ottamaan vastaan kaikkea tietoa, jota heille tarjotaan. Toisaalta taas moni nuori on kokenut, ettei ole saanut tietoa riittävästi tai ymmärrettävästi. Hoitojen aikana moni nuori 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. Sylvassa voimme edistää tiedon ja tuen saamista oikea-aikaisesti ja ikätasoisesti. Lisäksi voimme toimintamme kautta edistää sitä, ettei yksikään nuori koe olevansa yksin sairautensa kanssa.

Nuorille suunnattu toiminta:

- **Nuorille suunnattuja tapaamisia** järjestettiin kevään 2021 aikana kerran kuukaudessa Hyväksymys -alustalla (VOIMAchat) ja kerran kuukaudessa Teams-tapaamisina (VOIMAKaakaot). Syksyllä 2021 treffit yhdistettiin ja siirrettiin Discordiin. Samalla nimi vaihdettiin ”nuorten treffeiksi”. Nuorten treffejä on ohjaamassa nuorisotyön ammattilainen. Nuorten treffeillä on käyty keskusteluja pääsääntöisesti nuoria arjessa mietittyistä asioista. Syöpä on ollut keskusteluissa voimakkaammin mukana niillä kerroilla, kun treffeillä on ollut juuri nyt hoidoissa olevia tai, kun jonkun kontrollit lähestyvät. Keskustelua on käyty esimerkiksi lautapelailun lomassa. Osallistujia on määrällisesti ollut vähän ja onkin hyvä arvioida kevään 2022 jälkeen onko toimintaa järkevä jatkaa tällaisenaan. Jatkossa treffit voisivat olla vertaisvetoisempia tai niitä voisi vetää esimerkiksi opiskelijat.
 - Yhteensä 18 tapaamiskertaa • 49 käyntikertaa, joista osa mukana jokaisilla treffeillä.
- **Sylvan nuorten Instagram-ryhmässä** oli mukana 6 nuorta, jotka huolehtivat Sylvan nuorten Instagramin päivittämisestä. Nuorten toiveen takia aloitimme postausten teemoittelun kuukausittain. Tämä on osoittautunut nuorten kokemuksen mukaan helpottavaksi asiaksi. Loppuvuodesta innostus Instagramin päivittelyyn hieman laantui ja vuonna 2022 onkin tärkeää löytää mukaan uusia tekijöitä, ettei toiminta lopahda.
 - 35 julkaistua postausta Instagramin feedissa • yli 500 seuraajaa (joulukuun loppu 2021)

Nuorten 13-17-vuotiaiden toiminta

- **Nuorten vaikuttajaryhmässä** oli vuonna 2021 aktiivisesti mukana 10 nuorta, jotka asuivat ympäri Suomea. Ryhmän tarkoituksena on toimia nuorten äänenä kehittämistyössä. Vuoden aikana kokoonnuimme pääsääntöisesti verkossa. Tapaamisia on järjestetty eri kokoonpanoilla noin 1-2 kertaa kuukaudessa, koska ryhmästä on noussut pienempiä porukoita edistämään aina jotain tiettyä kokonaisuutta. Haastava koronavirustilanne esti kasvokkaiset tapaamiset viime vuodelta. Nuorilta heränneestä kiinnostuksesta aloitimme ”Itkua ja naurua -podcastin”. Pidimme yhden nauhoitukset Helsingissä ja yhden verkossa. Loput jaksot nauhoitetaan verkossa.
 - Mukana 10 aktiivista nuorta • Yhteensä 14 tapaamiskertaa verkossa ja 1 livenä (podcast nauhoitus) • 5 Itkua ja naurua podcast-jaksoa suunniteltu
- **Yksilökeskusteluja** nuorten toiminnan asiantuntijan kanssa on käyty vähän. Keskustelut on käyty pääsääntöisesti WhatsAppissa tai Discordissa, jolloin keskustelut ovat voineet jatkua useampien viikkojen ajan. WhatsApp ja Discord ovat olleet hyviä matalan kynnyksen yhteydenottoa. Keskusteluissa on pohdittu mm. syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia, omaa jaksamista, kuormittavaa elämäntilannetta sekä kaverisuhteita.
 - Yksilökeskusteluissa 8 eri nuorta ja 2 vanhempaa
- **Nuorille järjestettiin kaksi kurssia** syksyllä 2021

Kaverin kanssa -kurssi järjestettiin Rokualla syyskuussa. Mukana oli 14 nuorta pääsääntöisesti OYS-alueelta. Kurssityöryhmän arvioinnissa todettiin, että nuorten on hyvä päästä käsittelemään syöpään liittyviä asioita ja teemoja myös ystävien kanssa. Kurssin turvallinen ympäristö mahdollisti keskustelun ja työskentelyn ajoittain rankankin aiheen äärellä. Nuoret olivat kokeneet kurssilla keskustelun hyödylliseksi. He olivat antaneet toisilleen kiitosta rohkeudesta kertoa omista ajatuksistaan ja kokemuksistaan.

VOIMA-viikonloppu 16-20 –vuotiaille järjestettiin uutena kokeiluna Tahkolla marraskuussa. Kurssilla oli 8 osallistujaa. Sekä työryhmän arvioinnissa, että kurssilaisten palautteessa onnistumiseksi nostettiin onnistunut ryhmäytyminen. Se edisti avointa ja turvallista keskusteluilmapiiriä. Aikataulu tälläkin kurssilla oli hyvin tiivis ja sen osa kurssilaisista koki ajoittain uuvuttavaksi. Palautteen myötä vuonna 2022 kokeilemme yhden päivän pidempää kurssia, jolloin pystymme jakamaan ohjelmaa useammalle päivälle.

Nuorten vertaistukitoiminnan kehittäminen siirtyi tulevaisuuteen. Käytyjen yhteistyötapaamisten ja sisäisten keskustelujen myötä totesimme, että toiminnan toteutusta täytyy vielä pohtia tarkemmin. Toiminnalle olisi luotava nykyisestä vertaistoiminnasta poikkeavat rakenteet, kun kyseessä on alaikäiset nuoret. Sylan Discord serveri toimii jo nyt alustana vertaistuellisille keskusteluille. Keskustelua voi käydä ”julkisesti” kanavilla tai kahden kesken yksittäisen käyttäjän kanssa. Discord mahdollistaa keskustelun käymisen myös nimimerkillä. Työn kannalta tärkeimmät verkostot löytyvät sairaaloista. Tapasimme säännöllisesti jo sairaaloiden osastojen hoitajia, kuntoutusohjaajia sekä sairaalakoulujen opettajia. Lisäksi kuulun nuorille suunnatun verkkotyön foorumiin, jossa kehitetään nuorille suunnattuja verkkokohtaamisen ja -auttamisen palveluita. Tulevaisuudessa tulee pohtia myös muita verkostoja nuorten toiminnan osalta. Näitä verkostoja voisivat olla esimerkiksi muut pitkäaikaissairaille nuorille tukea tarjoavat järjestöt

Nuorten 13-17-vuotiaiden toiminta

Kohderyhmän tavoittaminen ja palaute

Nuorten vaikuttajaryhmä toimii vahvasti mukana kehittämistyössä. Ryhmästä on noussut pienempiä porukoita, jotka tarttuvat johonkin tiettyyn alueeseen ja edistävät sitä yhteistyössä asiantuntijan kanssa (esim. Insta-ryhmä ja podcast-ryhmä). Nuoret viestivät itselleen merkityksellisistä asioista omalla tavallaan ja omin sanoin, joka on koettu todella tärkeäksi. Sylvan nuorten Instatiliä tullaan hyödyntämään myös toiminnan kehittämisen ja arvioinnin välineenä. Arviointia tehdään kausittain nuorten vaikuttajaryhmien tapaamisissa. Edellisessä arvioinnissa kohokohtina pidettiin nuorten äänen kuuluviin tulemistä Instagramin 18.3.2022 3 ja podcastin avulla. Edelleen kehitettävänä asiana nuoret pitivät toisten nuorten kohtaamisen mahdollistamisen (myös livenä). Nuoret eivät kuitenkaan osanneet sanoa suoria keinoja, kuinka tätä voitaisiin edistää.

Kohderyhmän tavoittamisen suhteen on ollut isoja haasteita. Tällä hetkellä heidät tavoitetaan pääsääntöisesti somen välityksellä. Viestintää suoraan osastojen suuntaan tulee jatkokehittää, jotta tieto toiminnoista on siellä avainhenkilöillä. Tähän tulee osaltaan vastaamaan myös VOIMAKansiot. On tärkeää pohtia millaisena Sylva näyttäytyy nuorten (ja nuorten aikuisten) silmissä. Viestimällä aktiivisesti myös näiden kohderyhmien suuntaan, heitä kiinnostavista aiheista ja heidän tarinoidensa kautta myös into tulla mukaan nousee.

Nuorten toiminnoissa on pyydetty palautetta satunnaisesti toimintojen yhteydessä (chatit ja tapaamiset), systemaattisesti sitä ei ole tehty. Suurin palaute on kiitollisuus, että toimintaa järjestetään, mutta samalla harmitus siitä, ettei mukaan tule nuoria. Yksilötapaamisissa eniten kiitosta tulee siitä, että on vain kuunnellut. Poikkeusaika on vienyt kaiken toiminnan verkkovälitteiseksi. Se mahdollistaa jokaisen nuoren pääsemisen tuen ja toiminnan piiriin. Pystymme siis aidosti lupaamaan, että toimintamme on valtakunnallista. Nuorten kohdalla on selkeästi havaittavissa jonkinlainen ”ähky” verkossa tapahtuvaa toimintaa kohtaan. Nuorten kanssa livetapaamiset ovat erityisen tärkeitä ryhmäytymisen kannalta. Myös luottamuksellisen ilmapiirin rakentaminen voi olla haastavaa etänä, kun tau.stalla on hälinää ja esimerkiksi kotoa voi olla hankala löytää rauhallista tilaa.

Vuonna 2022 nuorten toiminnan painopisteenä tulee olemaan tavoitettavuus ja tuen kehittäminen. Nuorten tavoitettavuuden edistämiseksi etsitään uusia väyliä ja kumppaneita. Uutena tukimuotona käynnistetään myös tukikeskustelut yhteistyössä terapia palveluita tarjoavan Kandelan kanssa (nuoret ja nuoret aikuiset). Nuorille kehitetään suljettu verkkokurssi sekä SSY:n STEA rahoituksella itseopiskelumateriaali (yhteistyö nuorten aikuistentoiminta). Lisäksi järjestetään kaksi live-kurssia. Nuorten treffejä jatketaan ainakin kevään ajan, jonka jälkeen jatkoa arvioidaan uudelleen. Toimimattomista kokonaisuuksista luovutaan. Vaikuttajaryhmä tapaa edelleen säännöllisesti ja siihen perehdytetään uusia tyyppisiä mukana



Vuoden 2021 nostot

500

seuraajaa nuorten Instagramtilillä

10

aktiivista nuorta vaikuttajaryhmässä



Nuoret aikuiset

” Moni syöpään sairastunut nuori aikuinen kokee tuen tarvetta erityisesti hoitojen päättymisen jälkeen, kun säännöllinen kontakti hoitavaan tahoon päättyy.”

Painopisteet:

1. Syöpään sairastuneiden nuorten aikuisten tavoittaminen valtakunnallisesti. Tuen suunnittelu kohderyhmälähtöisesti.
2. Valtakunnallisen verkkovälitteisen tuen suunnittelu, toteutus, arviointi ja mallintaminen.
3. Tunnettuuden lisääminen
4. FC-toiminnan kehittäminen



Nuorten aikuisten 18-35-vuotiaiden toiminta

Nuorten aikuisten kohderyhmän tärkein tuen ja toiminnan tarve vuoden 2021 aikana on ollut vertaistuki. Tämä on noussut esiin erilaisissa yksilö- ja ryhmäkeskusteluissa. Tästä syystä 2021 aikana luotiin mm. Discord-serveri yhdessä nuortentyöalan kanssa, jossa kohderyhmät pääsevät keskustelemaan keskenään itselleen tärkeistä asioista ja sitä kautta saavat kaipaamaansa vertaistukea hyvin matalalla kynnyksellä.

Sylvan nuorten aikuisten valtakunnallisen toiminnan tavoitteena on tavoittaa jokainen syöpään sairastunut nuori aikuinen ja tarjota tukea, jota kohderyhmä kaipaa. Tästä syystä toiminnan kehittämisessä ja suunnittelussa on käytetty kohderyhmää aktiivisesti sekä reagoitu jos on huomattu, että joku toiminto ei toimi tai joku toimii paremmin kuin toinen. 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. Myös lähestyvät kontrollit herättävät tunteita, joita haluaisi käsitellä jonkun ammattilaisen tai saman kokeneen kanssa.

Nuorille aikuisille suunnattu toiminta:

- **Löydä oma tarinasi-verkkovertaisyryhmä** järjestettiin keväällä, johon osallistui 5 nuorta ympäri Suomea. Ryhmä toteutettiin yhdessä Mieli ry:n kanssa. Tapaamisia oli kerran viikossa yhdeksän (9) viikon ajan. Lisäksi elokuussa oli seurantatapaaminen. Palaute kurssilta oli erinomaista, osallistujat kokivat, että jaksaminen ja henkinen hyvinvointi oli parantunut ryhmän myötä.
- **Valtakunnallisia Fuck Cancer-kahveja** järjestettiin kevään aikana 5 kertaa eli 1krt/kk tammi-toukokuun välillä. Koska syksyn 2020 osallistujamäärät olivat vähäiset (0-1), päätettiin kokeilla keväällä teemoitettuja kahveja, joissa on asiantuntijavieraita. Tämäkään ei lisännyt osallistujamääriä. Tammikuun kahveille, joissa vieraana oli TE-palvelut, ei osallistunut yhtään nuorta. Helmikuussa oli jooga, osallistujia helmikuussa oli kaksi (2). Maaliskuun kahvit olivat normaalit vertaistuki-kahvit, joissa osallistujia oli nolla (0). Huhtikuun kahveilla oli vieraana Kela, osallistujia yksi (1). Toukokuun kahveilla vieraana oli Simpukka ry ja GySy ry, osallistujia oli seitsemän (7). Syksyllä valtakunnallisia verkkokahveja ei järjestetty vähäisten osallistujamäärien vuoksi.
- **Paikalliset Fuck Cancer-kahvit** Jyväskylässä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa, Joensuussa. Osa kahvien järjestäjistä ilmoitti jo syksyllä 2020, että ei järjestä kahveja vuoden 2021 aikana koska etätapaamiset eivät ole vetäneet osallistujia. Kevään osalta Turku ja Joensuu ilmoittivat, että osallistujia kahveilla on ollut. Muiden osalta osallistujamäärät ovat olleet vähäiset.

Nuorten aikuisten 18-35-vuotiaiden toiminta

Nuorille aikuisille suunnattu toiminta:

- **Vertaistuki-chat** nuorille aikuisille kerran kuukaudessa tammi-toukokuun sekä syys-joulukuu välillä. Chatit aikataulutettiin keväällä siten, että ne olivat aina kahveja seuraavalla viikolla. Näin haluttiin mahdollistaa teemoitetuilta kahveilta alkaneen keskustelun jatkuminen. Tarvetta tälle ei kuitenkaan ollut, chatin osallistujamäärät olivat pääsääntöisesti nolla (0). Kevään aikana ainoastaan yhdessä chatissa oli yksi (1) osallistuja. Syksyllä marraskuun chattiin osallistui 5.
- **Yksilötapaamiset** puhelimitse ja whatsapp-viestein nuorten aikuisten asiantuntijan kanssa. Puheluita on ollut yhteensä 8kpl, 275min. Viesteihin käytettyä aikaa on hankala mitata mutta aktiivisia keskusteluja on käyty usean nuoren aikuisen kanssa. Koronarajoitusten vuoksi yksilötapaamisia vuoden aikana oli 3kpl x 60min.
- **Perheterapeutin tapaamisia** on ollut yhteensä 32 kevään aikana sekä 2 syksyllä. Keväällä 2021 sovittiin, että perheterapeutin aika käytetään lapsiperhetyön asiakkaille ja nuorille + nuorille aikuisille etsitään uusi terapiapalveluita tarjoava kumppani. Tästä syystä syksyn 2021 aikana perheterapeutin aikoja ei mainostettu nuorille aikuisille.
- **Syöpähoidot, hedelmällisyys ja lapsettomuus -verkkoluento** yhteistyössä Simpukka ry:n kanssa. Osallistujia 19.
- **VOIMA-viikonloppu 16-20-vuotiaille** Tahkolla. Osallistujia 8.
- **VOIMA-viikonloppu nuorille aikuisille** jouduttiin perumaan tiukentuneiden koronarajoitusten vuoksi.

Syksyn aikana on jatkettu keväällä 2021 alkaneita kokeiluita sekä aloitettu uusia toimintoja. Selkeästi toimivimpia ovat ne toiminnot, mitkä perustuvat vahvasti vertaisuuteen ja ovat saatavilla ajasta ja paikasta riippumatta. Syksyllä aloitettiin yhteistyössä nuorten työalan kanssa suunnitella ajasta ja paikasta riippumatonta verkkokurssia, johon haettiin SSY:n STEA-rahoitusta vuodelle 2022.

Vuoden 2021 Fuck Cancer Run juostiin 4.9., johon ennakkoilmoitautui 365 osallistujaa. Run järjestettiin edellisvuodesta poiketen omin voimin. Tapahtuma oli onnistunut kokonaisuus. Tapahtuman yhteydessä tehtiin ennakkomyyntiä FC-tuotteista, mikä osoittautui hyväksi ja toimivaksi tavaksi. Ensimmäistä kertaa toteutettiin myös haastekampanja. Syksyllä tavattiin Fuck Cancer Runin järjestämisestä kiinnostuneita alueellisia syöpäyhdistyksiä. Tapaamisen myötä ESSY ja LSSY halusivat olla mukana vuoden 2022 tapahtumassa järjestämällä livetapahtuman Lahdessa ja Turussa.

Kevään aikana nuorten aikuisten työalavastaavan johdolla kirjoitettiin STEA-hakemus Tukea elämään syövän myöhäisvaikutusten kanssa. Joulukuussa tulleen päätöksen mukaan avustusta ei saatu mutta vuoden 2022 osalta linjattiin, että työalavastaavan työaika käytetään lisätiedon keräämiseen aiheesta. Syksyllä 2021 kirjoitettiin valmiiksi myös Nuorten aikuisten kansion sisällöt.

Nuorten aikuisten 18-35-vuotiaiden toiminta

Verkostotyö

Nuorten aikuisten asiantuntija on osallistunut vuoden 2021 aikana AYA Fican-hankkeen järjestöryhmän tapaamisiin ja on vahvasti mukana kyseisessä kehittämishankkeessa. Tämän lisäksi aloitettiin yhteistyö Parisuhdekeskus Katajan sekä Eteenpäin-hankkeen kanssa. Eteenpäin-hanke on Diakonissalaitoksen ja Punaisen Ristin Nuorten turvatalojen yhteishanke, jossa tavoitteena on kehittää nuorten 18-25 -vuotiaiden aikuisten itsenäistymisen tuen valtakunnallinen malli. Näiden lisäksi jatkettiin hyvin alkanutta yhteistyötä Simpukka ry:n kanssa.

Kohderyhmän tavoittaminen ja palaute

Nuorten aikuisten kohderyhmää on tavoitettu sosiaalisen median kautta. Instagramissa on tehty erilaisia vuorovaikutuksellisia postauksia ja kyselyitä. Tämän lisäksi Discord-serverillä on käyty erilaisia keskusteluita. Vuoden 2021 aikana 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 osin myös poikkeustilanteesta ja vähäisistä sosiaalisista kontakteista. Nuorten aikuisten kohderyhmää osallistettiin vuoden aikana toiminnan suunnittelun lisäksi mm. Kevätpäivien sisällön suunnitteluun sekä myöhäisvaikutus-hankkeen hankehakemuksen kirjoittamiseen. Fuck Cancer Suomen instagramiin luotiin tarinatoimintoon kysymysbokseja myöhäisvaikutuksiin liittyen ja vastauksia hyödynnettiin hankehakemusta kirjoittaessa. Vastaajia oli yhteensä 153 kpl. Tarinatoiminto instagramissa mahdollistaa kysymyksiin vastaamisen vuorokauden ajan.

Vuoden 2022 osalta nuorten aikuisten toiminnan asiantuntijan työpanos keskitetään vahvasti tunnettuuden lisäämiseen sekä verkostoyhteistyön vahvistamiseen. Tämä tarkoittaa mm. Fuck Cancer-kansion jalkauttaminen sairaaloihin, kuntoutusohjaajien henkilökohtaiset tapaamiset, yhteistyön vahvistaminen paikallisyhdistysten kanssa. Vuoden 2022 aikana käynnistetään myös yhteistyö Nuorten ja Nuorten aikuisten terapiapalveluiden tarjoamiseksi. Näiden lisäksi vuoden 2022 aikana Nuorten aikuisten toiminnan asiantuntijan työaikaan tullaan käyttämään myös myöhäisvaikutustyyöhön.

Vuoden 2022 pääpaino tulee olemaan parisuhdeteemalla, johtuen osin yhteistyöstä Parisuhdekeskus Katajan kanssa mutta myös kohderyhmältä tulleista toiveista.



Vuoden 2021 nostot

153

osallistujaa myöhäisvaikutuskyselyyn Instagramissa

133

kohtaamiskertaa nuorten aikuisten tukikeskusteluissa, kursseilla ja vertaisryhmissä

Vapaaehtoistoiminta

”Koulutus antoi itsetuottamusta aloittaa vertaistukijana ja kouluttajat osasivat asiansa. Tuntuu jos jotain jäi pohdittavaa, niin on helppo ottaa yhteyttä heihin.”

Painopisteet

1. Vertaistukitoiminnan kehittäminen,
2. Vapaaehtoistoiminta verkkovälitteisesti
3. Vapaaehtoisten tukeminen ja yhteisöllisyyden lisääminen
4. Yhteistyön vahvistaminen alueellisten Syöpäyhdistysten kanssa
5. Muun vapaaehtoistoiminnan mahdollistaminen



Vapaaehtoistoiminta

Toisena koronavuonna 2021 vapaaehtoisten kanssa toimiminen sujui hyvin verkkovälitteisesti ja se oli myös kustannustehokasta. Vapaaehtoisten ei tarvinnut matkustaa osallistuakseen johonkin toimintaan. Pääasiassa toimittiin vapaaehtoisten kanssa Teamsin välityksellä ja loppuvuodesta saimme suureksi iloksemme myös Peda.netin käyttöömme pilotoidessamme yhteistyössä toteutettua vertaistukijakoulutusta. Vapaaehtoisten haastattelut, perehdytys, koulutus, tuki ja virkistys tapahtuivat joko verkossa tai joidenkin vapaaehtoisten kanssa puhelimitse. Korona-aika vaikeutti vapaaehtoisten sitoutumista kun osa tehtävistä oli tauolla. Verkostotyö onnistui hienosti eri alueyhdistysten ja Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa etänä toimiessa. Suunnittelu- ja kehittämistyöhön panostettiin ja huomio oli verkkovälitteisen vapaaehtoistoiminnan vahvistamisessa pidemmällä aikavälillä. Palautetta vapaaehtoisilta kerättiin suullisesti ja palautelomakkeilla Webropolissa.

Vertaistukitoiminta

Chatit: Vanhempien vertaisryhmächatteja Hyväkysymys.fi verkkopalvelussa oli 9 kertaa ja keskustelua oli ohjaamassa yhdestä kahteen vertaisohjaajaa, osallistujia oli yhteensä 11. Nuorten aikuisten vertaisryhmächatteja Hyväkysymys.fi verkkopalvelussa oli 8 kertaa. Keskustelua oli ohjaamassa kahdesta kolmeen vertaisohjaajaa, osallistujia oli yhteensä 7. Vertaisohjaajien kanssa tehtiin kesällä podcast esittelyjä syksyä varten. Vertaisohjaajat jatkoivat vertaisryhmächatteja koko vuoden, vaikka osallistujamäärät olivat vähäisiä. Chatit koettiin kuitenkin tärkeäksi tavaksi tarjota vertaistukea matalalla kynnyksellä ja mahdollistaa osallistuminen matalalla kynnyksellä anonyymisti. Vertaisohjaajat ohjasivat osallistujia myös muihin Sylvan palveluihin.

Vertaistuki: Vertaistukipyynnöitä tuli yhteensä 13, joista itse sairastuneille neljä ja läheisille yhdeksän pyyntöä. Pyyntö tuli sairaalan henkilökunnalta, muista Syöpäyhdistyksistä ja tuettavilta itseltään tai läheisiltä. Vertaistukijoita oli toiminnassa mukana 32, joista vertaisohjaajina toimi aktiivisesti viisi. Vertaistukiryhmiä, joissa vertaisohjaaja oli mukana, oli kolme (vertaisryhmächatit, Fuck Cancer -kahvit livenä ja verkossa), ryhmien kokoontumiskertoja oli 19 ja osallistujien käyntikertoja oli 23.

Vertaistukijakoulutukseen verkossa osallistui 9 henkilöä ja aloittivat mukana toiminnassa 2022. Lomaluotsi osallistui Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n (MTLH) virtuaaliloman pilottikokeiluun tarjoten vertaistukea lomalle osallistuneille.

Ryhmänohjaaja -valmennus toteutettiin verkossa yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Osallistujia oli yhteensä 11, joista Sylvasta viisi. Kouluttajina toimivat SSYn ja Sylvan vapaaehtoistoiminnan asiantuntijat. Valmennus toteutettiin kahtena iltana ja osallistujien palaute oli erinomaista. Valmennus oli hyvä kokemus toimivasta yhteistyöstä Syöpäjärjestöissä.

Täydennyskoulutukseen Verkossa ryhmänjoajana osallistui Sylvasta kuusi ryhmänohjaajakoulutuksen käynnyttä vapaaehtoista. Koulutuksen toteutti Suomen Syöpäyhdistys. SSY mahdollisti myös avoimen webinaarin kaikille Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisille aiheesta - Parisuhde voimavarana. Webinaarin toteutti Parisuhdekeskus Kataja.

Vapaaehtoistoiminta

Verkko-oppimisolusta Peda.net otettiin käyttöön Syöpäjärjestöissä vuoden 2021 aikana. Sylva oli pilotoimassa käyttöönottoa vertaistukitoiminnan osalta. Vertaistukijakoulutus verkossa järjestettiin yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen ja SSY:n kanssa pilottikoulutuksena, osana Peda.net käyttöönottoprojektia. Pilottikoulutus onnistui yli odotusten ja kaikki vertaistukijakoulutukselle asetetut tavoitteet saavutettiin. Osallistujia Sylvasta oli yhdeksän. Osallistujilta saatu palaute oli positiivista. Koulutuskokonaisuutta ja materiaaleja olivat työstämässä Pohjois-Suomen, Etelä-Suomen, Keski-Suomen ja Pohjanmaan Syöpäyhdistykset sekä Sylva ja SSY.

Työnohjaukset vertaistukijoille ja vertaisohjaajille toteutettiin Teamsin välityksellä verkossa neljä kertaa. Osallistujia oli yhteensä 13 (ilmoittautuneita 19).

Sylva on Syöpäjärjestöjen kanssa mukana OLKAN Toivo-vertaistukisovelluksen pilotissa ja Sylvasta ilmoittautui mukaan 3 vertaistukijaa (2 vanhempaa ja 1 nuori aikuinen). OLKA haastatteli ja perehdytti vapaaehtoiset käyttämään sovellusta ja sinne ladattiin myös esittely Sylvasta.

Sylvasta kerrottiin Terveyskylän Vertaistalon ajankohtaista osiossa kun meitä pyydettiin kirjoittamaan sinne ajankohtaistekstiä.

Muu vapaaehtoistoiminta

Sylvan eri vapaaehtoistehtäviin osallistui 145 henkilöä mm. luottamushenkilöt, rannekepajojen vetäjiä ja tekijöitä, kokemustoimijoita, probono ammattilaisia, potilasfoorumin jäseniä, Sylvasomettajia ja toimistovapaaehtoinen.

Uusia vapaaehtoisia haastateltiin ja perehdytettiin verkkovälitteisesti Teamsissa ja puhelimitse. Suosituin vapaaehtoistehtävä oli rannekkeiden tekeminen. Vapaaehtoiset hakivat ranneketarvikkeita joko toimistolta tai heille postitettiin tarvikkeet kotiin. VOIMA-rannekkeita tehtiin Team Rynkeby God Morgon hyväntekeväisyyspyöräilijöille sekä huoltojoukoille 338 kpl. Rannekkeiden tekijöitä, sekä yksittäisiä että rannekepajoissa, on ollut yhteensä 110. Tehtyjä VOIMA- ja Fuck Cancer-rannekkeita oli yhteensä 1384 kpl. Oppilaitos- ja yritysyhteistyötahoja oli neljä, joissa pidettiin rannekepajoja.

Tapahumavapaaehtoisia Runiin mukaan ilmoittautui muutama, yksi järjesti rinnakkaistapahtuman omalla työpaikallaan, josta Sylva sai osallistujien määrän mukaan lahjoituksen. Myös SylvaSomettajia ilmoittautui mukaan kaksi ja virtuaalilähetyksessä oli mukana Tapiiri-vapaaehtoinen ja kaksi juontajaa.

SylvaSomettajat vapaaehtoistehtävää kehitettiin yhdessä Juulin kanssa ja rekrytointi uusien vapaaehtoisten saamiseen tähän tehtävään siirtyi vuoden 2022 tammikuuhun.

Vapaaehtoistoiminta

Toiminnanohjaus ja virkistys: Toiminnanohjausta järjestettiin keväällä verkkovälitteisesti kuvataidehetken muodossa kaikille Sylvan vapaaehtoisille, ohjaajana Sylvan kuvataideohjaaja Eeva Mölkänen. Virkistystä vapaaehtoisille oli tarjolla verkossa Sylvan kuvataideohjaajan johdolla Taidepajassa, jossa tehtiin yhdessä Taiteilijakirjat.

Kehittämistyö

Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori oli mukana Suomen Syöpäyhdistyksen Vapaaehtoistoiminnan uusien muotojen tunnistaminen ja näiden kehittäminen vapaaehtoisten tarpeisiin -projektissa, jonka tavoitteena oli mm. vahvistaa vapaaehtoistoimintaa Syöpäjärjestöissä valtakunnallisesti. Kevään aikana toteutettiin Syöpäjärjestöille suunnattu kysely vapaaehtoistoiminnasta ja syksyllä järjestettiin työpajat vapaaehtoisille ja Syöpäjärjestöjen työntekijöille. Työpajojen tuotoksina mallinnettiin vapaaehtoisen polku ja vapaaehtoistehtävien kuvauksiin käytettävä esimerkkipohja Syöpäjärjestöjen käyttöön. Lisäksi projektissa laadittiin Syöpäjärjestöjen vapaaehtoisten kanssa toimivalle henkilökunnalle koulutussuunnitelma, jota toteutetaan vuosina 2022-2023.

Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori oli mukana myös Suomen Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnan kehittämisryhmässä, jonka tavoitteena on mm. pohtia, arvioida ja kehittää Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoimintaa.

Verkkosivu-uudistus eteni ja kohderyhmäpuhunnat pidettiin vapaaehtoistoiminnan osalta. Tekstejä ja muokattiin vapaaehtoistehtävien tekstikuvauksia.

Verkostotyö

SSY järjesti kerran kuukaudessa vapaaehtoistoiminnan aamukahvit, jotka oli tarkoitettu kaikille Syöpäjärjestöjen työntekijöille, jotka ovat kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta tai kohtaavat vapaaehtoisia työssään. Kansalaisareenan Valikkotapaamisissa lisätään vapaaehtoistoimintaa organisoivien yhteisöjen yhteistyötä ja vapaaehtoistoiminnan näkyvyyttä. Tapaamiset ovat olleet erittäin hyödyllisiä korona-aikana, tapaamisissa on jaettu ajankohtaista tietoa vapaaehtoistoiminnasta ja eri järjestöjen toimintatavoista. Kansalaisareenan valtakunnallisessa webinaarissa huhtikuussa Sylvan vapaaehtoistoiminnan koordinaattori ja vapaaehtoinen esittelivät Sylvan casen vapaaehtoistoiminnan siirtymisestä verkkoon.



Vuoden 2021 nostot

132

vapaaehtoista erilaisissa pop up tehtävissä

1384

vapaaehtoisten tekemää VOIMA- ja FC -ranneketta



#kanssakulkijaonkultaa
#syyskuukultakuu

Viestintä

Painopisteet:

- 1. Tunnettuuden lisääminen*
- 2. Verkkosivuprojektin toteuttaminen*

Viestintä

Virtuaalitapahtumat ja-kampanjat

Vuonna 2021 Kansainvälinen lasten syövän päivä 15.2. toteutettiin verkossa perinteisen tuolitapahtuman sijaan. Etsimme ja löysimme verkosta webropol-kyselyn avulla päivän toteutukseen perheitä, joissa lapsi tai nuori on sairastunut syöpään. Meille vastasi parikymmentä perhettä.

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. Perheet kertoivat myös siitä, miltä Narinkkatorin tuolitapahtuma on tuntunut perheessä, jota lapsen tai nuoren syöpä on koskettanut.

Syyskuu on kultakuu -kampanja

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

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 kansakulkijoita. Syyskuussa kerroimme, että Sylva tarjoaa monipuolisesti ammatillista psykososiaalista tukea sekä vertaistukea syöpään sairastuneen lapsen perheelle, nuorille sekä nuorille aikuisille läheisineen.

Syyskuun aikana kerrottiin Kansakulkija-tarinoita arjen avusta, vertaisuuden voimasta, sekä Sylvan ammatillisesta tuesta. Sylvan nettisivuilla (sylva.fi) sekä somessa julkaistiin Kultanauha-kuukauden haasteita ja tarinoita. Facebookissa sai valita Kultanauha-kehysten profiilikuvaan. Perheiden koskettavat tarinat keräsivät kymmenien tuhansien katsojien yleisöt somessa ja verkkosivuilla. Verkkosivuilla oli Google Analytiikan mukaan noin 12 500 sessiota syyskuun aikana. Verkkosivujen evästelainsäädännön vuoksi suora vertailu aiempiin vuosiin ei ole mahdollista, mutta analytiikan asiantuntijoiden arvion mukaan tavoittavuus oli edellisvuoden tasolla. Pakolliset evästeasetukset tulivat päälle 15.9.



Viestintä

Fuck Cancer Run -hyväntekeväisyysjuoksu toteutettiin virtuaalisesti studiolähetyksenä 4.9. Tapahtumaan ilmoittautui ennakkoon 365 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 Petra Karasti sekä Minna Ruolanto. Ohjelman tunnelmaa ylläpitivät musiikkiesitykset, kuvat ja tervehdykset lähetyksen chatiin. Nuorten aikuisten Fuck Cancer -kahveja järjestävien alueellisten syöpäyhdistysten haastatteluja kuultiin eri puolilta Suomea. Virtuaalitapahtumaa olivat järjestämässä Sylvan kanssa Lounais-Suomen syöpäyhdistys sekä Bright.

Marraskuussa Sylva järjesti Helsingin Musiikkitalolla dialogin ja luennon, joka striimattiin Sylvan verkkosivuille. **”Samalla viivalla – Tuki, tarpeet ja tunteet”** -lähetyksessä keskusteltiin erityistarpeiden perheiden ja yksilöiden kokemuksista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tuen piirissä. Keskustelemassa oli syöpää sairastavia nuoria ja nuoria aikuisia sekä vanhempia Sylvan ja Leijonaemojen jäsenistöstä. Keskustelu oli osa **Ylen** ja **Erätauko-säätiön** "Hyvin sanottu" -hanketta.

Kehittämis- ja uudistustyö

Verkkosivu-uudistus oli vuoden pääprioriteetteja ja valmistui teknisesti juhannukseen mennessä Geniem Oy:n kanssa yhteistyössä. Uudet sivut julkaistiin syyskuussa. Uudistukseen liittyi CRM-järjestelmän käyttöönotto lahjoittajien tavoittamiseksi sekä lahjoituslustojen uudistaminen. Kuukausilahjoittaminen aloitettiin syksyllä ja OmaKeräys-alusta laajennettiin kaikkia kohderyhmiä koskevaksi.

Sylvan verkkosivuilla oli vuoden aikana keskimäärin 14 000 kävijää kuussa. Uusia kävijöitä näistä oli 14,9 %. Verkkosivujen kävijämäärät kasvoivat vuodesta 2020 noin 20 % vaikka Googlen organiset haut ja liikenne sieltä vähentyi saman 20 % vuotta aiemmasta. Syynä orgaanisen liikenteen laskuun oli sivujen uudistumattomuus ja ”kilpailevat” syöpätietosivut, jotka nousevat haussa. **Sosiaalisen median** toteuttamiseen saatiin osaamista ja lisäresursseja tiimin sisältä. Somen sisältöihin kiinnitettiin erityistä huomiota ja kohderyhmää myös osallistettiin. Some toi uutta liikennettä verkkosivuille ja sen ansiosta kävijämäärät olivat kasvussa. **Sylva-lehden** uudistustyö jatkui ja se valmistui loppuvuodesta. Vuoden aikana julkaistiin kaksi lehteä.

Viestinnän prosesseja ja työkaluja kehitettiin mm. valitsemalla Meltwater Engagen somesuunnittelun ja julkaisun työkaluksi. Kohderyhmäpuhuntoja hiottiin ja tekstit toteutettiin verkkosivuille Sylvan asiantuntijoiden kanssa. Sairaaloihin lähetettävät VOIMA-kansiot lapsiperheille ja nuorille valmistuivat sekä Fuck Cancer -kansion teko aloitettiin nuorille aikuisille. Viestintäsuunnitelman ja –strategian hiomista jatkettiin suhteessa Sylvan strategiatyöhön.

Brändivalokuvauksia toteutettiin syksyn 2021 aikana. Kuvattavina käytettiin Sylvan toiminnassa mukana olevia yksilöitä ja perheitä kaikista kohderyhmistä; lapsista, nuorista, nuorista aikuisista ja läheisistä.

Viestintä, Sylva-säätiö

Sylva-säätiön ensimmäinen merkittävä viestinnällinen ulostulo mediassa tehtiin ”Seitsemän lasta sadasta” -raportilla 15.2.2021. Raportin pääviestinä oli, että vanhempien tulot vaikuttavat merkittävästi siihen, kuinka todennäköisesti syöpään sairastunut lapsi selviää. Sylva-tutkimuksen 15.2. raportin mediaosumat tavoittivat miljoonayleisön ja laajaa näkyvyyttä. Raportti oli esillä keskeisissä valtakunnallisissa ja paikallisissa medioissa. Sylva-säätiön tutkimusjohtaja Antti Karjalainen ja THL:n Maria Vaalavuo olivat haastateltavina Ylen Aamu-tv:ssä ja Radio Suomen Päivässä.

Huhtikuussa julkaistiin raportti vanhempien tulojen putoamisesta lapsen syöpäsairauden tuloksena. Medianäkyvyys tavoitti jälleen miljoonayleisöt. Tutkimus oli esillä kaikissa tärkeimmissä valtakunnallisissa ja paikallisissa medioissa.

Syyskuussa julkaistiin Sylvan ja THL:n raportti siitä, kuinka lapsen syöpä aiheuttaa mielenterveysongelmia etenkin äideille. Raportti sai hyvin julkisuutta tärkeimmissä medioissa ja se uutisoitiin osana Sylvan syyskuun Kanssakulkija-kampanjaa.

Joulukuussa julkaistiin raportti syövän aiheuttamista taloushuolista, psyykkisestä kuormituksesta ja psykososiaalisen tuen tarpeesta. Tämän raportin yhteydessä Sylva sai merkittävää näkyvyyttä päämedioissa ja mm. MTV:n aamun tv-ohjelmassa käytiin keskustelu psykososiaalisesta tuesta.

Teimme yhteistyötä Ylen ja Erätaukosäätiön kanssa, linkittäen tutkimusraportit ja niihin liittyvän keskustelun osaksi Ylen ja Erätauko-säätiön ”Hyvin sanottu” -hanketta. Näin Sylva-säätiön viestintä vahvisti tutkitulla tiedolla syöpää sairastavien perheiden ääntä. Raporttien tuloksia viestiessämme nostimme esiin psykososiaalisen tuen, tuen tarpeen ja syöpää sairastavan lapsen, nuoren tai nuoren aikuisen perheen kokemukset.

Sylva-säätiön viestintä on lisännyt myös Sylvan tunnettuutta. Saavutetun näkyvyyden ansioista Sylvan tarjoama tuki ja palvelut löydetään entistä paremmin. Sylvan asiantuntijat ovat osallistuneet ja antaneet asiantuntemustaan Säätiön tutkimustoimintaan toimintavuoden aikana.

Syksyllä 2021 Säätiön viestintä linkitettiin aiempaa vahvemmin varainhankintaan ja saavutettu näkyvyys hyödynnettiin varainhankinnallisena tavoitteena. Joulukampanjalla saatiin suoramarkkinoinnilla kirjeitse yritykset lahjoittamaan Sylva-säätiön psykososiaalisen tuen tutkimukselle.



Vuoden 2021 nostot

12 500 henkilöä tavoitettiin *Kanssakulkija on kultaa-tarinoilla* syyskuussa

14 000 kävijää keskimäärin kuukaudessa Sylvan verkkosivuilla vuoden aikana

Fuck Cancer Run 4.9.2021

Varainhankinta

Painopisteet:

- 1. Taloudellinen turvaaminen*
- 2. Varainhankinnan vahvistaminen*

Varainhankinta ja talous

Raviliiga HIFK ja Massi

Jääkiekkoseura HIFK on Sylvan pitkäaikainen tukija ja yhteistyökumppani. Raviliiga-Travliga HIFK:n tammatahti Mascate Match lahjoitti 430 000 euroa Vermo Areenalla huhtikuussa järjestetyssä tilaisuudessa Sylvan työlle. Lahjoitus on Sylvan historian merkittävin kertalahjoitus ja myös kaikkien aikojen suurin suomalaisessa raviurheilussa. Mascate Match, huippulahjakas tamma juoksi uransa aikana yli 700 000 euroa ja huutokauppahinta nousi 307 000 euroon. Raviliiga on jääkiekon SM-seurajoukkueet ja raviurheilun yhdistävä hyväntekeväisyysmuoto, joka kestää neljä vuotta. Kauden alussa jokaisen joukkueen Raviliiga ostaa varsan, josta kasvatetaan ravuri. Neljävuotiaina hevoset huutokaupataan. Hevosien ravi- ja myyntituotoista puolet lahjoitetaan joukkueen nimeämälle hyväntekeväisyyskohteelle. HIFK valitsi kohteekseen Sylvan. Sylva ja Sylvan työ oli Mascate Matchin kanssa näkyvillä päämedioissa sekä ravi- ja jääkiekkokansan parissa.

Team Rynkeby-God Morgon Finland

Sylvan pitkäaikainen yhteistyökumppani pohjoismainen pyöräilyn ja hyväntekeväisyyden yhdistävä organisaatio Team Rynkeby-God Morgon lahjoitti vuonna 2021 Sylvalle 282 775 euroa. Team Rynkeby – God Morgon -hyväntekeväisyyspyöräilyjoukkue pyöräilee vuosittain Pariisiin tukeakseen vakavasti sairaita lapsia ja heidän perheitään. Koronaviruspandemian vuoksi hyväntekeväisyyspyöräilyjoukkue ei voinut vuonna 2021 matkata Pariisiin, vaan tapahtuma toteutettiin kotimaassa.

Poikkeustilanteesta huolimatta yli 300 pyöräilijää ja 70 huoltotiimin jäsentä Suomesta saivat kerättyä yhteensä 889 733 euroa syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten hyväksi Suomessa. Lahjoituksesta 30 % lahjoitettiin Sylvan työhön, jolla mahdollistetaan syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä psykososiaalista tukea, vertaistukea, kuvataideterapiaa sekä tutkimusta.

Yritys- ja yhteisölahjoitukset sekä koulujen päivätyökeräys

Monet yritykset ja yhteisöt kokevat Sylvan työn merkitykselliseksi ja lahjoittavat Sylvan työhön. Koulujen päivätyökeräys on ollut vuosia Sylvalle merkittävä varainhankinnan muoto. Toimintavuonna **Koulujen päivätyökeräys** tuotti Sylvalle 60 000 euroa. **Syöpäsykkeli 2021** -hyväntekeväisyyspyöräilijät Matti Kumpulainen ja Kari Saastamoinen pyöräilivät elokuussa 1600 kilometriä Nuorgamista Helsinkiin. Kesällä alkaneen Syöpäsykkeli-keräyksen summa kohosi syksyn aikana 32 975 euroon. Maajussit keräsivät Joululahjoituksena Sylvalle 19.000 euroa ja Xyylem- hyväntekeväisyyspyöräilijät lahjoittivat 12.000 euroa. Sylvan Fuck Cancer hyväntekeväisyysjuoksu tuotti 6.000 e. Joululahjoituskampanja toteutettiin toimintavuonna Sylva-säätiön hyväksi. Kuitenkin myös Sylvalle kohdennettiin joululahjoituksia 32 500 eurolla.



Varainhankinta ja talous

Kanssakulkija-kampanja ja Fuck Cancr Run

Koronapandemian jatkuessa kansainvälisen lasten syövän päivän ympärille rakennettua kampanjaa SM-Liigan ja seurajoukkueiden ei voitu toteuttaa. Kanssakulkijakampanjaa toteutettiin verkossa. Suurelle yleisölle kohdennettiin viestiä siitä, että koko Suomea koskenut vaatimus eristäytyä, on syöpää sairastavien perheissä tuttua jo entuudestaan. Kanssakulkijuus symboloi sitä tukea, jota Sylva tarjoaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä taloudellista tukea, jota yksityishenkilöt ja yhteisöt puolestaan tarjoavat Sylvalle toiminnan mahdollistamiseksi. Varainhankinnallisesti kampanja ei tuottanut merkittävästi.

Fuck Cacer Run hyväntekeväisyysjuoksu järjestettiin syyskuussa virtuaalisesti yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sekä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Ohjelmassa kuultiin syövän sairastaneen nuoren aikuisen sekä Paralympiakomitean ja Sylvan asiantuntijoiden haastatteluja. Hyvän mielen juoksupahtumalla kerättiin varoja syöpään sairastuneiden nuorten aikuisten hyväksi tehtävään työhön. Hyväntekeväisyysjuoksu tuotti 6.000 e.

Testamentit ja sijoitustuotot

Vuonna 2021 Sylvalle osoitettiin testamenttilahjoituksia lähes 120.000 euroa. Sylvan testamenttiasioita hoitaa pitkäaikainen kumppani lakiasiantoimisto Paul Perovuo. Sylvan sijoituksia hoitaa EVLI, joka noudattaa vastuullisen sijoittamisen strategiaa. Sijoitusten myyntivoittoa kertyi 313 898 euroa, jolla rahoitettiin sekä Sylvan tukityötä sekä Sylva-säätiön tutkimustoimintaa.

Avustukset ja muu tuotto

Opetus- ja kulttuuriministeriön yleisavustus Sylvalle oli yhteensä 20 000 euroa. Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiö rahoitti 12 000 eurolla kuvataideterapiaa. Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpäsäätiö avustivat Sylvan kuntoutus- ja asiakastyötä 39 000 eurolla ja lisäksi vapaaehtoistoiminnan kehittämistä 62 000 eurolla. Tuottoja kertyi Sylvan Oma keräyksestä sekä Facebookin lahjoituksista. Tuloja saatiin myös merkkipäivä- ja muistolahjoituksista, tuotemyynnistä, Sylva-lehden ilmoitusmyynnistä, joulukorteista, adresseista sekä Sylva-kahvista ja makeisista.

Varainhankinnan kehittäminen

Osana verkkosivu-uudistusta toteutettiin varainhankinnan CRM-järjestelmän käyttöönotto lahjoittajien tavoittamiseksi ja mahdollistamaan erityisesti kuukausilahjoittamisen käynnistämistä. Kuukausilahjoittaminen aloitettiin syksyllä ja uudistunut OmaKeräys-alusta laajennettiin kaikkia kohderyhmiä koskevaksi. Sylvalle toteutettiin varainhankinnan selvitys tukemaan oman varainhankinnan vahvistamista ja tasaisen tulopohjan turvaamista. Selvityksen toteutti Brakeley.



Vuoden 2021 nostoja

430 000 euroa Raviliiga HIFK:n Massin huutokauppalahjoitus Sylvalle

282 775 euroa Team Rynkeby-God Morgonin pyöräilyjoukkueiden lahjoitus Sylvalle



Yhdistys

- Koronapandemia jatkui vuonna 2021. Hyväksi koettuja toimintatapoja jatkettiin ja hallitus kokoontui etänä 12 kertaa. Hallitus seurasi aktiivisesti poikkeusajan vaikutuksia toimintaan ja talouteen.
- Sylvan hallituksessa toimii puheenjohtaja ja 12 jäsentä. Sylvan henkilökunta koostuu 10 alan asiantuntijasta. Sylvalla oli vuoden 2020 lopussa 1447 jäsentä eri puolilla Suomea.

Yhdistys

Hallinto

Vuonna 2021 Sylvan hallituksen merkittävä päätös oli käynnistää strategiatyön uudistaminen vuosille 2022-2025 yhteistyössä Solitan kanssa.

Sylvan hallitus vastuunsa mukaisesti seurasi Sylvan reaaliaikaista talous- ja toimintaraportointia sekä koronapandemian vaikutuksia lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. Hallitukselle raportointiin säännöllisesti kokouksissa verkkotoiminnan käyttöönotosta ja tuloksista. Sylvan hallitus reagoi nopeasti tarvittaviin muutoksiin ja teki 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 2021 yhteensä 12 kokousta. Hallituksen kokoonpano 1.1.-23.5.: puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtaja Henry Liukko-Sipi. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Aku Hiltunen, Heli Körkkö, Kati Jormanainen, Harri Lehtonen, Päivi Lähteenmäki, Saana Nuutinen, Janina Mäntymaa, Tanja Pohjola, Maria Ritola ja Anna Rukko.

Hallituksen kokoonpano 23.5.-31.12.: puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtaja Maria Ritola. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Aku Hiltunen, Heli Körkkö, Kati Jormanainen, Harri Lehtonen, Saana Nuutinen, Tanja Pohjola ja Anna Rukko. Lisäksi hallitukseen valittiin 23.5.2021 pidetyssä vuosikokouksessa kaudeksi 2021-2024: Henry Liukko-Sipin tilalle Elina Halme, Janina Mäntymaan tilalle Kristiina Nordfors ja Päivi Lähteenmäen tilalle Taina Ylenius.

Sylvan palveluksessa olivat vuoden 2021 aikana toiminnanjohtaja Marika Aro, hallinto- ja talousassistentti Anita Lappalainen, viestintäpäällikkö Sami Ruokangas, varainhankintapäällikkö Anna-Leena Mitro, lapsiperhetyön asiantuntija Riikka Ranta, nuorten toiminnan asiantuntija Juuli Nakari, nuorten aikuisten asiantuntija Niina Vilkmán, vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Elisabet Hallikainen, kuvataideterapeutti Riitta Salmu ja kuvataideohjaaja Eeva Mõlkänen,

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 aikuisten ja heidän läheistensä hyväksi.

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 laadukkaan tutkimuksen mahdollistajana ja Sylvan kohderyhmien äänen vahvistajana



Seitsemän
lasta sadasta

Anne Ignatius

SYLVA
TUTKIMUS

Sylva-säätiön tutkimus

Sylva säätiön tutkimustoiminta on ollut käynnissä syksystä 2020 alkaen. Vuoden 2021 aikana olemme julkaisseet 4 raporttia, tavoittaneet niiden avulla reilusti yli 10 miljoonan ihmisen näkyvyyden muun muassa Yle:n, Helsingin Sanomien, MTV:n ja Suomen Kuvalehden kautta. Raportit käsittelivät lasten syöpäkuolleisuuden eriarvoisuutta ja lapsen syöpäsairauden talous- ja mielenterveysvaikutuksia vanhemmille, sekä psykososiaalisen tuen tarpeita. Olemme myös käyneet alustavia keskusteluja lapsen etuja edistävien tahojen psykososiaalisen tuen edistämisestä ja hakeneet ulkopuolista rahoitusta tutkimushankkeelle. Sylvan asiantuntijat ovat osallistuneet ja antaneet asiantuntemustaan Säätiön tutkimustoimintaan toimintavuoden aikana.

Raportit

- **Seitsemän lasta sadasta – raportti**

Raportin työ aloitettiin vuoden 2020 puolella mutta itse raportti saatiin päätökseen tammikuun lopussa 2021. Raportti julkaistiin kansainvälisenä lasten syövän päivänä 15 helmikuuta. Raportin keskeinen ajatus syntyi hämmennyksestä, jonka Anniina Kyrönlahden ja hänen kollegoidensa julkaisema tutkimus aiheutti. Toisinsanottuna halusimme ymmärtää mistä ero kuolleisuudessa eri sosioekonomisista taustoista tulevien lasten välillä johtuu.

Raportissa haastateltiin asiantuntijoita, jotka tarjosivat erilaisia näkökulmia käsiteltävään ilmiöön. Osastoilla työskentelevät kertoivat, että eriarvoisuus hämmentää ja ihmetyttää koska he eivät ole huomanneet eroa siinä miten eri perheet toimivat lastensa sairauden kanssa. Kaikista tuloluokista tulevat ihmiset tekevät kaikkensa, että lapsi tervehtyisi. Yhteiskuntatutkijat taas pitivät eriarvoisuutta yhdenmukaisena heidän havaintojensa kanssa sekä muun terveyden eriarvoisuuteen liittyvän tutkimuksen kanssa. Matalatuloiset ovat tilastollisesti huonommassa asemassa korkeatuloisiin nähden, he kuolevat aiemmin ja sairastavat enemmän. Valitettavasti myös lasten kohdalla se näyttää pitävän paikkansa. Tuoreen näkökulman kysymykseen toi eriarvoisuutta kromosomitasolla tutkinut evoluutiobiologi, joka kertoi, että eriarvoisuus näkyy solutasolla ja on mahdollista, että se periytyy tässä mielessä myös biologisesti.

Jatkotutkimusta ajatellen lasten syöpäkuolleisuuden eriarvoisuus vaatii vielä lisää tutkimusta ja asiantuntijakeskustelujen pohjalta rekisteritutkimus, jossa pyritään löytämään tarkemmat indikaattorit, jotka ennustavat huonoa selviytymistä olisi seuraava looginen askel.

Raportti sai laajan medianäkyvyyden ja herätti laajasti keskustelua myös eriarvoisuustutkijoiden keskuudessa.

- **Sylvan Tietoa ja Tilastoja 1/2021**

Lapsen syöpään sairastuminen vähentää erityisesti äitien työtuloja – raportti julkaistiin huhtikuussa ja se on ensimmäinen THL:n kanssa tehtävästä yhteistyöstä, jossa THL:n tutkijat selvittävät lapsen syöpäsairauden psykososiaalisia vaikutuksia rekisteriaineistojen pohjalta. Tämän katsauksen perusteella lapsen syöpä vaikuttaa erityisen raskaasti äidin työtuloihin. Hoitojen intensiivisyys näytti vahvistavan vaikutusta samoin lapsen menehtyminen.

Sylva säätiön tutkimus

Sosiaalivakuutus paikkaa Suomessa tulomenetystä tutkimuksen mukaan pääsääntöisesti hyvin mutta yht'äkkäinen pudotus on suuri ja erityisesti matalatuloiset perheet tarvitsevat hoitojen alkuvaiheessa suoraa taloudellista apua. Raportissa tuotiin mukaan ensimmäistä kertaa Sylva suosittaa – laatikko, jossa yksityiskohtaisesti pureuduttiin suosituksiin liittyen perheen taloudellisen tilanteen arviointiin. Suorien rekisterilöydösten perusteella suositusten tekeminen oli järkevää ja suoraviivaista sekä niiden noudattamisella voisi olla suuri merkitys perheiden hyvinvoinnin kannalta.

Talousvaikutus kiinnosti myös mediaa ja tiedote aiheesta meni erinomaisesti läpi muun muassa Ylen nettiutisissa, STT:llä ja monissa paikallisissa lehdissä. Raportti oli merkittävä merkkipaalu Sylvalle psykososiaalisen tuen asiantuntijaprofiilin rakentamisessa.

- **Sylvan tietoa ja tilastoja 2:**

Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa mielenterveysoireita etenkin äideille julkaistiin syyskuussa 2021. Tämä oli toinen osa THL:n kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja sen aineistona olivat THL:n käytössä olevat erikoissairaanhoidon rekisterit. Raportin keskeisin havainto oli, että lapsen sairastuminen kaksinkertaistaa äitien todennäköisyyden hakeutua erikoissairaanhoidon mielenterveyspalveluiden piiriin. Lapsen syöpädiagnoosi lisää äideillä myös masennuslääkkeiden käyttöä.

Vanhempien mielenterveysoireista kertova raportti ei saavuttanut yhtä suurta kiinnostusta mediassa kuin talousvaikutukset mutta se noteerattiin ammattilehdissä ja Sylvan kohderyhmän keskuudessa laajasti. Monet vanhemmat kokivat, että tutkimusnäyttö vahvisti nyt asian, joka oli heillä jo tiedossa eli sen, että lapsen syöpädiagnoosi on valtava shokki koko perheen mielenterveydelle.

- **Kiitollisuutta, taloushuolia ja psyykkistä kuormitusta**

Raportti julkaistiin vuoden lopussa. Raportti perustui kolmeen aineistoon: kyselytutkimukseen, jonka toteutti NHG, dialogeihin, jotka analysoi Taneli Heikka ja syvähaastatteluihin, jotka teki Ulla Särkikangas. Kyselyn keskeisimmät tulokset vahvistivat hyvin aiemmin samana vuonna julkaistujen rekisteritutkimusten tulokset. Kahden vanhemman perheissä tyypillisesti toinen jää lapsen sairauden myötä pois töistä ja tämä aiheuttaa suuren vajeen perheen työtuloissa. Vanhemmilla oli suuri tarve mielenterveyspalveluille ja tämä korostui odotettua enemmän myös tilanteessa, kun hoidot loppuvat, eikä pelkästään hoitojen alkuvaiheessa.

Laadullinen aineisto eli dialogit ja haastattelut toivat hyvin esiin kontekstin, jossa kyselytutkimus tehtiin. Tarinat lastensuojeluilmoituksista ja vanhempien psyykkisestä sekä sosiaalisesta kuormituksesta ovat tosia ja erittäin tärkeitä. Yhdistelmänä kysely ja laadullinen tutkimus oli myös onnistunut ja se toi vanhempien äänen esille hyvin voimakkaasti ja vastaanotosta päätellen se myös kuultiin.

Kiitollisuutta &c. raportti sai myös mediassa hyvin laajan vastaanoton. Erityisen hyvin se näkyi Yleisradion radio-, netti ja aamu-utisissa. Sylvan hallituksen jäsenen Elina Halmeen tarina tuli kerrotuksi laajalti ja hän esitteli asiantuntevasti perheiden tuen tarpeita. Myös MTV:n aamuohjelma haastatteli Sylva säätiön tutkimusjohtaja Antti Karjalaista ja Elina Halmetta.

Säätiön vuoden 2022 poliittinen vaikuttavuussuunnittelu aloitettiin vuoden 2021 lopussa ja raporttien sisällöt tulevat antamaan sille työlle erinomaista vauhtia.

Sylva säätiön tutkimus

Vaikuttaminen

Raportit loivat pohjaa Sylvan vaikuttamistyölle. Päämääränä vaikuttamiselle olemme asettaneet psykososiaalisen tuen standardien kirjaamisen 2023 vaalien jälkeen muodostettavan hallituksen ohjelmaan. Raporttien tuoma näkyvyys on välttämätöntä, että saamme psykososiaalisen tuen esille ja pääsemme suoriin kontakteihin puolueiden ja päättäjien kanssa. Kevään 2021 aikana olemme syventäneet tietämystämme standardeista ja kesäkuun lopussa valmistui psykososiaaliseen tukeen paneutuneen tutkimustiedon katsaus, mikä entisestään tukee sen lobbausta. Psykososiaalisen tuen katsaus julkaistaan vuoden 2022 puolella. Tähän mennessä olemme tavanneet lasten suojelun keskusliiton johtoa ja lapsiasiainvaltuutetun, heidän liittolaisuutensa asian eteenpäin viemisessä on tärkeää.

Varainhankinta ja talous

Sylva säätiö haki Wihurin rahastolta 40 000 euroa vuonna 2022 toteutettavan myöhäisvaikutuksia koskevan kyselyn toteuttamiseksi. Säätiö oli myös mukana yhdistyksen STEA-hakemuksessa, jossa toteutettaisiin myöhäisvaikutusten vertaistukeen vaikuttava hanke. Yhdistyksen tilaama varainhankinnan strateginen selvitys myös tukee säätiön varainhankintaa koska tutkimus on myös siinä yhtenä kärkihankkeena ja tutkimusjohtaja on osallistunut sen valmisteluun ja toteutukseen. Yrityksille suunnattu varainhankintakampanja, käynnistyi syksyllä, tavoitteli noin 100 000 euron tuottoa.

Varainhankinta säätiön osalta ei valitettavasti tuottanut tulosta muiden säätiöiden kautta: sekä Wihuri että Sohlbergin säätiö päättivät olla rahoittamatta Sylvan tutkimusohjelmaa. Joulukampanja kuitenkin tuotti noin 60 000 euron potin, josta kulut vähennettynä jäi hieman alle 40 000 säätiön toimintaa tukemaan. Päärahoittajana toimi kuitenkin Sylva ry.

Lähipiiritapahtumat

Säätiöllä on ollut vuonna 2021 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 200.000,00 euroa tutkimushankkeen toteuttamiseen, tutkimusjohtajan palkkakulujen sekä hallinnollisten kulujen kattamiseen. Yhdistys on laskuttanut Säätiötä 10.000,00 euroa jyvitetystä tilavuokrista sekä 17.000,00 euroa hallinnollisista kuluista. Tutkimuksen ohjausryhmän jäsenille on maksettu kokouspalkkioita 500,00 euroa/kokous. Säätiön hallituksen jäsenille ei ole maksettu palkkioita. Tilintarkastusyhteisölle on maksettu palkkioita tilintarkastuksesta 4.960,00 euroa (sis.alv.24%) sopimuksen mukaan.

Hallitus

Sylva-säätiön hallitus piti vuonna 2021 yhteensä seitsemän kokousta. Hallituksen kokoonpano toimintakertomusvuonna 1.1.-23.5.: puheenjohtaja Lassi Kurkijärvi ja varapuheenjohtaja Kari Alasaari. Muut hallituksen jäsenet: Päivi Lähteenmäki, Janina Mäntymaa, Tanja Pohjola ja Maria Ritola. Hallitukseen 23.5.2021 valittiin Janina Mäntymaan ja Päivi Lähteenmäen tilalle Kristiina Nordfors ja Elina Halme. Hallituksen sihteerinä toimi yhdistyksen toiminnanjohtaja Marika Aro. Tutkimusjohtaja Antti Karjalainen osallistui kokouksiin toimensa puolesta.

Sylvan pääviestit!

Myötätuntoinen arjen tukija
Luotettava tiedon tarjoaja
Rohkea vaikuttaja

SYLVA

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