



ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING

TOIMINTAKERTOMUS 2019

ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS –
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING RY



Sisällysluettelo

1. JOHDANTO.....	2
2. VISIO JA ARVOT.....	3
3. TOIMINTA PÄHKINÄNKUORESSA.....	4
4. TOIMINTA LUKUINA.....	6
5. HALLINTO.....	7
6. EDUSTUKSET.....	8
6.1. Suomen Syöpäyhdistys ry:n valtuuskunta.....	8
6.2. Suomen Syöpäyhdistys ry:n hallitus.....	8
6.3. Suomen Syöpäyhdistys ry:n järjestövaliokunta.....	8
6.5. Terho-säätiön hallintoneuvosto.....	8
6.3. Terho-säätiön hallitus.....	8
7. JÄSENET JA JÄSENETUUEDET.....	9
8. HENKILÖSTÖ.....	10
8.1. Henkilökunta.....	10
8.2. Henkilökunnan koulutus.....	10
8.3. Henkilökunnan työhyvinvointi.....	10
9. AMMATILLINEN TOIMINTA.....	12
9.1. Kurssi- ja ryhmätoiminta.....	12
9.1.1. Avokuntoutuskurssit STEA rahoituksella.....	13
9.1.2. Muut avokuntoutuskurssit ja ryhmät.....	13
9.2. Neuvonta ja palveluohjaus.....	14
9.3. Kuntoutusohjaus.....	15
9.4. Tapahtumat.....	15
9.5. Kummineuvontahoitaja.....	16
9.6. Liikunta.....	17
9.7. Terveyden edistäminen.....	19
10. VERTAISTUKITOIMINTA.....	21
11. HANKKEET.....	22
11.1. Elämässä eteenpäin syövästä huolimatta - tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen (STEA).....	22
11.2. Pitkäaikaista syöpää sairastavien ja heidän omaisten tukeminen.....	22
11.3. Suomi 100 -hanke: Elossa ja osallisena myös työelämässä.....	23
11.4. Yhteistyö "Hyvis" -hyvinvointia yhteisvoimin hankkeessa.....	24
11.5. Meidän Häme -hanke.....	24
11.6. Päijät-Häme 100 v. -hanke.....	25
11.7. Yksi elämä -hanke.....	25
11.8. Uusimaa 2019 -hanke.....	25
12. PAIKALLISOSASTOT.....	27
13. VIESTINTÄ.....	28
14. VARAINHANKINTA.....	29
LIITTEET:.....	30



1. JOHDANTO

Vuosi 2019 oli Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen 54. toimintavuosi. Vuoden aikana sekä yhdistyksen hallitus että toimipisteidemme henkilökunta keskusteli aktiivisesti Helsingin Liisankadun toiminnan siirtämisestä nykyaikaisempiin tiloihin, mikä mahdollistaisi paremmin uusien toimintamallien käyttöönoton. Muutoksen työstäminen vaati erittäin paljon jokaiselta prosessiin osallistuneelta. Vuoden 2018 lopussa käynnistynyt selvitystyö ja uusien tilojen suunnittelu sai päätöksensä 29.10.2019, kun Liisankadun toiminta muutti yhdistyksen hankkimiin uusiin vuokratiloihin Itämerenkatu 5 Ruoholahteen.

Uudet tilat toivat yhdistyksen uudelle vuosikymmenelle. Liisankadun, niin hienot ja historiaa huokuvat seinät, jäivät taakse ja saimme nykyaikaisen ja uutuutta hohtavan toimiston. Nyt uudet tilat luovat pehmeän tunnelman ja ne ottavat kävijät lämpimästi vastaan. Lopulta kuitenkin ihmiset – työntekijät – luovat tunnelman yhdistyksen toiminnassa. Henkilökunta on tuonut mukanaan kaiken sen osaamisen, sydämellisyyden ja työhön sitoutumisen, mitä oli jo Liisankadulla. Nyt se kukkii uusissa tiloissa uusin silmin ja uusia mahdollisuuksia toiminnan kehittämiseksi on jo syntynyt.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) hankerahoituksen turvin aloitettiin kolmivuotinen hanke Hämeenlinna, Riihimäki, Hyvinkää -alueella: Elämässä eteenpäin syövästä huolimatta – tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Rahoitus mahdollistaa toiminnan kehittämisen ja laajentamisen kyseisellä alueella. Uusi neuvontahoitaja aloitti hankkeessa 29.4.2019.

Henkilökunta on ollut hyvin motivoitunut työhönsä. Yhdistys on saanut koko toiminta-alueellaan erittäin paljon myönteistä palautetta niin henkilökohtaisissa tapaamisissa käyneiltä asiakkailtaan kuin järjestettyihin kursseihin, ryhmiin ja tapahtumiin osallistuneilta henkilöiltä. Syövän aiheuttamien huolien ja haittojen vähentämistä – se on ollut työn ja toiminnan keskiössä koko yhdistyksen toimialueella niin palkatun henkilöstön kuin vapaaehtoistenkin toiminnassa.





2. VISIO JA ARVOT

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys (myöhemmin Essy) on kansanterveysjärjestö, jonka tarkoituksena on ehkäistä syöpää sekä tukea ja kuntouttaa syöpäpotilaita ja heidän läheisiään.

Visiomme:

Olemme tunnettu ja vahva alueellinen syöpäyhdistys, jonka keskiössä on ennen kaikkea syöpäpotilas.

Huolehdimme siitä, että jokainen voi saada tarvitessaan tietoa, tukea ja neuvontaa kohdatessaan syövän. Olemme myös näkyvä vaikuttaja terveydenedistämässä Etelä-Suomen alueella.

Missiolla on tärkeä sanoma toiminnassamme:

Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta.

Syöpäjärjestöjen yhteiset arvot ovat

- tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus,
- saavutettavuus,
- luotettavuus ja
- yhteisöllisyys.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kärkehankkeet vuosille 2017 -2020 ovat

- syöpään sairastuneiden tukeminen
- terveyden edistäminen
- hyvinvoiva yhteisö
- talouden vahvistaminen



3. TOIMINTA PÄHKINÄNKUORESSA

YHDISTYS MAHDOLLISTAJANA			
Toimii			
1) Kansalaistoiminnan periaattein, 2) Matalalla kynnyksellä, 3) Kansalaisten tarpeista käsin, 4) Yhteistyössä, 5) Tutkimustoiminta			
	TAVOITTEET	TEHTÄVÄT	TOIMENPITEET = MITÄ IHMINEN SAA
1) Tarjoavat mahdollisuuden kansalaisitoimintaan ja vapaaehtoistyöhön	Osallisuuden vahvistaminen Arjen hallinnan tukeminen Yhteisöllisyyden lisääminen Sosiaalinen vahvistaminen Järjestötiedon kokoaminen ja tuottaminen	Kansalaistoiminta > Mahdollistaa ja luoda edellytyksiä kansalaisten kohtaamisille > Turvata kohtaamiset/kohtaamispaikat > Innostaa osallistumaan, aktivoida järjestämään monipuolista erityistarpeet huomioivaa toimintaa	Sisältöä elämään: Yhdistys on paikka osallistua ja / tai toimia Osastot / Kerhot/ jäsentapaamiset/ jäsenillat viiteryhmittäin Toiminta/ harrasteryhmät, joissa huomioitu viiteryhmän erityistarpeet
2) Toteuttavat vertaistoimintaa	Vertaistuen varmistaminen syöpään sairastuneille ja heidän läheisille	Vertaistuki Vertaistukea on tarjolla sitä tarvitseville Vertaistuki olisi osa hoitopolkua	Organisointuvertaistuki: koulutetut vertaistukihenkilöt, vertaistukiryhmät Spontaanivertaistuki
3) Täydentävät julkisen ja yksityisen sektorin palveluita	Tiedollinen, toiminnallinen ja emotionaalinen tukeminen Terveyttä edistävien valintojen tekemiseen kannustaminen, terveiden elämäntapojen ja mielenterveystaitojen vahvistaminen Ennaltaehkäisy	Palvelutoiminta Tiedon välittäminen sairaudesta, hoidosta, toipumisesta, kuntoutumisesta, omahoidosta, omasta vastuusta Neuvontapalvelut/ kurssitoiminta/ vastaanottotoiminta Tiedon välittäminen: valtakunnalliset teemapäivät ja -viikot, kampanjat, messut, näyttelyt, yhteistyö oppilaitosten ja järjestöjen kanssa	Tietoa muutoksen hallintaan: Ensietotoiminta sairastuneille/ diagnoosinsaaneille Neuvonta ja ohjaus ammattilaisten ja vapaaehtoisten asiantuntijoiden antamana yhdistyksen omana toimintana Materiaalit: painettu, verkkosivut Elämäntapaohjausta sitä tarvitseville tai kiinnostuneille Sairauskohtaisia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja Viiteryhmäkohtaista tietoa, joka täydentää terveydenhuollon jakamaa tietoa, Asiantuntijaluennot Ammatillisesti ohjattua, ryhmämuotoista vertaistukea vaikeissa elämäntilanteissa ja kriiseissä



<p>4) Välittävät viiteryhmän arjen asiantuntemusta ja kokemustietoa päätöksentekoon</p> <p>5) Harjoittavat tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoimintaa</p>	<p>Hyvinvoinnin -ja terveydenedistämisen työtä edistävien, uusien toimintojen kehittäminen</p> <p>Toiminnan kehittäminen tiedon pohjalta</p> <p>Järjestötiedon kokoaminen ja tuottaminen</p>	<p>Toiminnan kehittäminen</p> <p>>Kokemustiedon, arjenasiantuntijuuden yhdistäminen ammattiosaamiseen</p> <p>>Tarvekartoitukset/ -selvitykset > tarvittavat ja oikeat palvelut</p> <p>Toiminnan arvioinnit osallistujilta, vertaistukihenkilöiltä, vapaaehtoisilta, yhteistyökumppaneilta, henkilökunnalta erilaisten kyselyiden ja mittareiden kautta</p>	<p>Parempia palveluita tarpeeseen:</p> <p>Asiakas saa laaja-alaista palvelua palvelukokonaisuudesta, jossa ovat sekä julkiset-, yksityiset- että yhdistystoimijat</p> <p>Kokemososaaminen: koulutetut kokemustoimijat tarjolla julkisen/ yksityisen avuksi kehittämistyöhön (Syöpäjärjestöjen kautta)</p> <p>Kokemusta asiakasraateihin</p> <p>Kehittämistietoa: tietoa erityistarpeista, palvelujärjestelmien toimivuudesta ja tai toimimattomuudesta</p> <p>Ratkaisumalleja</p> <p>Verkostot/ yhteistyöhankkeet ja niiden tuotoksien käyttö</p>
	<p>Kaikilla on oikeus liikkua</p>	<p>Liikunta</p> <p>Toteuttaa kuntouttavaa / omahoitoa tukevaa / terveyttä edistävää liikuntaa</p> <p>Liikunta on kiinteä osa hoitopolkua</p>	<p>Liikuntaryhmät ja -tapahtumat,</p> <p>joissa huomioitu viiteryhmän erityistarpeet</p>



4. TOIMINTA LUKUINA



Jäseniä
12 565

Avokuntoutus - Stea
6 kurssia
41 kokoontumiskertaa
39 osallistujaa yhteensä



Omat kurssit ja ryhmät
41 erilaista
157 kokoontumiskertaa
Keskimäärin 5 osallistujaa / kerta

**Neuvontahoitajien
asiakastapaamiset**
1255



**Kuntoutusohjaajan
asiakastapaamiset**
931



**Vertaistuki-
kohtaamisia**
2493



**Liikunta-
ryhmissä n.250
liikkujaa**



1178 seuraajaa
1156 tykkääjää
**28289 kotisivuilla
kävijää**



5. HALLINTO

Varsinainen- kokous

Yhdistyksen varsinainen kokous pidettiin 11. joulukuuta 2019, jossa valittiin erovuoroisten jäsenten tilalle uudet edustajat edustajistoon toimikaudeksi 2019 -2021 sekä edustajiston puheenjohtaja. Puheenjohtajaksi valittiin Arja Havia.

Edustajisto

Yhdistyksen ylin päätösvalta on sen edustajistolla. Siihen kuuluu puheenjohtajan lisäksi 27 jäsentä, joista vuosittain on erovuorossa kolmannes. Edustajiston sääntömääräiset kokoukset pidettiin 21. toukokuuta 2019 ja 11. joulukuuta 2019.

Hallitus

Hallituksen tehtävä on toteuttaa ja valvoa yhdistyksen vuosikokouksen päätöksiä. Yhdistyksen asioita hoitaa ja sitä edustaa hallitus. Huolellinen asioiden hoitaminen sisältää sekä organisointi- että valvontavelvollisuuden. Hallitukseen kuuluu yhdeksän jäsentä. Hallitus valitsee keskuudestaan puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan vuodeksi kerrallaan. Vuonna 2019 puheenjohtajana toimi Annikki Thodén ja varapuheenjohtajana Päivi Korpivaara.

Hallituksen tehtävänä on yhdistyksen strateginen johtaminen. Hallitus johtaa ja valvoo yhdistyksen yleistä toimintaa ja taloutta lain ja sääntöjen sekä yhdistyksen ja edustajiston kokousten päätösten mukaisesti. Hallitus vastaa yhdessä toimihenkilöiden kanssa myös yhdistyksen toiminnan kehittamisestä. Hallitus kokoontui 11 kertaa vuoden 2019 aikana.

Toiminnan- johtaja

Toiminnanjohtaja, Inge-Brit Barkholt, vastaa yhdistyksen operatiivisesta toiminnasta. Hän johtaa ja kehittää yhdistyksen toimintaa ja taloutta yhdistyksen kokouksen hyväksymän toimintasuunnitelman ja talousarvion sekä yhdistyksen hallituksen antamien ohjeiden ja määräysten mukaisesti sekä toimi hallituksen valvonnan alaisena. Hän vastaa päätösten täytäntöönpanosta hyväksytyjen suunnitelmien mukaan sekä asioiden valmistelusta ja esittelystä päättävälle elimelle.

Tilintarkastus

Yhdistyksen varsinaisina tilintarkastajina toimivat KTM, KHT Tuire Mannila ja KHT Hannele Stenmark sekä varalla KHT Juha Selänne ja KHT Eeva Koivula.



6. EDUSTUKSET

6.1. Suomen Syöpäyhdistys ry:n valtuuskunta

Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnassa toimi varsinaisena jäsenenä Päivi Korpivaara ja varajäsenenä Jaana Juutilainen-Saari.

6.2. Suomen Syöpäyhdistys ry:n hallitus

Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksessa toimi TtM Annikki Thodén.

6.3. Suomen Syöpäyhdistys ry:n järjestövaliokunta

Suomen Syöpäyhdistyksen järjestövaliokunnassa toimi toiminnanjohtaja Inge-Brit Barkholt.

6.4. Terho-säätiön hallintoneuvosto

Terho-säätiön hallintoneuvostossa toimivat senior advisor Risto Rautava (hallintoneuvoston puheenjohtaja), sairaanhoitaja, TtM, lehtori Marianne Sipilä, lakimies Torsten Widen, senior advisor Kristiina Hautakangas, OTK Matti Toivola ja kansanedustaja Osmo Soininvaara Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen ehdottamina.

6.5. Terho-säätiön hallitus

Lääkintöneuvos Ilkka Talvitie, TtM Annikki Thodén, KTM Jussi Seppälä ja osastoylilääkäri Marjut Leidenius toimivat Terho-säätiön hallituksessa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen ehdottamina.



7. JÄSENET JA JÄSENETUUDET

Toimintavuoden lopussa yhdistyksessä oli jäseniä 12 565, joista ainaisjäseniä oli 561.

Toimintavuonna yhdistykseen liittyi 511 uutta jäsentä. Jäsenmaksu oli 25 €. Ainaisjäsenet eivät maksa jäsenmaksua. Jäsenmäärä on laskenut vuosittain. Toimintavuonna jäsenmäärä laski 911 jäsenellä, joista ainaisjäseniä oli 118. Jäsenrekisteriin liitettiin vuoden lopussa Postin osoitetietoajo, jonka kautta saamme jäsenten ajantasaiset osoitteet.

Jäsenetuna jäsenet saivat Syöpäjärjestöjen toimittaman Syöpä – Cancer -lehden, joka ilmestyi neljä kertaa. Lehden ruotsinkielinen liite lähetettiin ruotsinkielisille jäsenille.

Hoitovuorokausikorvauksia maksettiin vuoden aikana 19 henkilölle yhteensä 446 vuorokautta, (vuonna 2018 32 henkilölle maksettiin yhteensä 604 vuorokautta). Jäsenellä on jäsenetuna oikeus anoa vuoden jäsenyyden jälkeen kahden euron hoitovuorokausikorvausta, mikäli hän joutuu syöpätaudin takia sairaalan osastohoitoon. Korvausta maksetaan korkeintaan 90 hoitovuorokaudelta. Syöpään sairastuneen alle 18-vuotiaan lapsen 37 perheelle maksettiin alkuavustusta, joka on 170 € (vuonna 2018 alkuavustus maksettiin samoin 37 perheelle).



8. HENKILÖSTÖ

8.1. Henkilökunta

Yhdistyksellä oli vakituksessa työsuhteessa toiminnanjohtajan lisäksi kolme kokopäivätoimista neuvontahoitajaa ja STEA rahoituksen turvin aloitti lisäksi yksi kokopäivätoiminen neuvontahoitaja Hämeenlinna, Riihimäki ja Hyvinkää -alueella 29.4.2019. Yksi kuntoutusohjaaja jatkoi yhdistyksen työntekijänä Päijät-Hämeen keskussairaalassa. Lisäksi yhdistyksellä oli kaksi kokopäivätoimista toimistosihteerä, joista toisen työajasta 40 % oli yhdistyksen viestintää. Yhdistyksellä oli vuoden aikana yksi työkokeilija kolme kuukautta Liisankadun toimipisteessä. Hänen tehtäviinsä kuului pääasiassa viestinnälliset tehtävät.

Palkanlaskenta ja kirjanpito, IT-palvelut ja jäsenrekisteriohjelma, osa kuntoutustoiminnasta ja siivous ostettiin ulkopuolisilta palvelujen tuottajilta.

8.2. Henkilökunnan koulutus

Henkilökunta osallistui aktiivisesti erilaisiin koulutuksiin. Neuvontahoitajat osallistuivat muun muassa syöpäsairaanhoitajapäiviin, palliatiivisen hoidon seminaariin, kuntoutusseminaariin, vapaaehtoistyön - ja terveydenedistämisen koulutuksiin. He osallistuivat lisäksi Lapset puheeksi – kolmen päivän koulutusohjelmaan. Syöpätautien klinikan toimipisteessä työskentelevä neuvontahoitaja osallistui mahdollisuuksien mukaan Syöpätautien klinikan tai HUS:in sisäisiin syöpäaihetta käsitteleviin luentoihin. Toimistosihteerit osallistuivat muun muassa toimistosihtereiden koulutuspäiviin keväällä ja syksyllä, viestinnän ja jäsenrekisterin koulutuksiin. Henkilökunnan kanssa pidettiin lisäksi viisi omaa kehitys- ja koulutuspäivää.

8.3. Henkilökunnan työhyvinvointi

Henkilökunnan työssäjaksamista tuettiin keväällä järjestetyllä yhteisellä virkistyspäivällä Tallinnassa, jossa käytiin keilaamassa, tutustumassa Kiek in de Kökin linnoitusmuseoon: Bastionien tunnelit ja Kiviveistosmuseo. Henkilökunnalla on ollut myös mahdollisuus saada maksuttomia liikunta- ja kulttuuriseteleitä.

Henkilökunnalla on käytössään lakisääteinen työterveyshuolto Mehiläinen Oy:ssä sekä sopimuksen mukaisia sairaanhoitopalveluja. Osalla työntekijöistä on ollut yksilötyönohjausta vuoden aikana.



Toiminnanjohtaja kävi kaikkien työntekijöiden kanssa henkilökohtaisen onnistumiskeskustelun, jossa teemoina olivat: onnistuminen työssä, työ tänään, tulevat tavoitteet, osaaminen, ammatillinen kehittyminen, työhyvinvointi ja yhteistyö.

Henkilökunta on ollut hyvin motivoitunut työhönsä sekä uudistusten eteenpäin viemiseen. Helsingin toimipisteen henkilökunnalle uusien tilojen etsinnästä, tilojen löytymisestä ja niiden suunnittelusta annettiin säännöllisesti informaatiota. Helsingin toimipisteen henkilökunta osallistui aktiivisesti uusien tilojen sisustussuunnitteluun yhdessä toiminnanjohtajan ja valitun sisustussuunnittelijan kanssa. Yhdessä suunnitteleminen ja toiminnan kehittäminen koettiin hyväksi ja antoisaksi yhteisissä kehittämis- ja koulutuspäivissä. Vuoden aikana keskityttiin myös asiakastyön tuomaan kuormittavuuteen ja sen työstämiseen.



9. AMMATILLINEN TOIMINTA

Yhdistyksen toimitiloina olivat Helsingissä Liisankadun toimisto 29.11.2019 asti ja sen jälkeen Itämerenkatu 5 ja HYKS Syöpätautien klinikan työtila, Lahdessa Hämeenkadun, Hämeenlinnassa Palokunnankadun ja Riihimäellä Tempelikadun toimistot. Neuvontahoitajat kävivät kevätkauden aikana Hämeenlinnan ja Riihimäen toimistoissa kaksi kertaa kuukaudessa. STEA rahoituksella palkattu neuvontahoitaja aloitti toiminnan 29.4.2019 kokopäivätoimisesti Hämeenlinnan, Riihimäen ja Hyvinkää alueella. Hän käytti Hämeenlinnan työtiloja kolmena päivänä ja kahtena päivänä Riihimäellä. Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän keskussairaalassa kuntoutusohjaaja toimi syöpään sairastuneiden parissa koko sairaalassa. Neuvontahoitajien ja kuntoutusohjaajan keskeisenä tehtävänä on antaa syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen neuvontaa (tietoa, tukea sekä toivoa) ja palveluohjausta. Ammatillinen toiminta kokonaisuudessaan sisältää neuvonnan ja palveluohjauksen (40 %), kurssi- ja ryhmätoiminnan (40 %) sekä terveyden edistämisen (20 %).



Kuvio 1. Ammatillisen työn prosentuaalinen jakautuminen

9.1. Kurssi- ja ryhmätoiminta

Kurssien ja ryhmien on tarkoituksena antaa osallistujille tietoa syövästä sekä tukea sairastuneen ja hänen läheistensä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen. Tavoitteena on myös parantaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämänlaatua, elämänhallintaa ja kykyä selviytyä arjesta sairaudesta huolimatta. Autamme syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään kuntoutumaan kukin omalla polullaan.



Tapaamiset antavat mahdollisuuden vertaistukeen, jolloin kohdataan samassa tilanteessa olevia muita syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. Kuntoutuminen on tärkeää jokaiselle syöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Sairauden jälkeen ns. uuden normaalin löytyminen elämään vaatii usein ulkopuolista tukea. Kurssit ja ryhmät auttavat tässä prosessissa, joka on hyvä aloittaa jo sairauden toteamisvaiheessa. Yhdistys pyrkii tarjoamaan tietoa, tukea ja toivoa sairauspolun eri vaiheissa.

9.1.1. Avokuntoutuskurssit STEA rahoituksella

Yhdistys järjesti kuusi STEA (Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnoima sosiaali- ja terveysalan järjestöjen valtionavustusjärjestelmä) avusteista kurssia vuonna 2019. Omavastuuosuus kursseissa oli noin 10 % kurssin kuluista. Helsingissä toteutettiin ”Syöpä ruuhkavuosina” -kurssi, syöpää sairastavalle vanhemmalle, jolla oli alle 18-vuotiaita lapsia, ”Löydä oma tarinasi” -ryhmä syöpään sairastuneiden vanhempien nuorille, aikuisille lapsille (18 – 35-vuotiaille) yhteistyössä Suomen Mielenterveysseuran kanssa ja ”Hyvinvointia luonnosta” -kurssi.

Hämeenlinnassa toteutettiin ”Kuvallisen työskentelyn” -kurssi. Lahdessa toteutettiin kurssi ”Kehonhuollon aakkoset” ja Riihimäellä ”Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä” -kurssi.

Kokoontumiskertoja kuudessa avokuntoutuskurssissa oli yhteensä 41. Osallistujia oli kurssia kohden 5 – 9 henkilöä. Pääosa osallistujista oli naisia, vain yksi mies oli osallistujien joukossa. Kurssien kokoontuminen kesti keskimäärin kaksi tuntia/kerta. Osallistujien kokonaisarvio kursseista oli 4,5 (asteikolla 1-5)

9.1.2. Muut avokuntoutuskurssit ja ryhmät

Neuvontahoitajat vetivät kevään ja syksyn aikana 41 erilaista ryhmää tai kurssia (STEA kurssien lisäksi) yhdistyksen eri toimipisteissä. Yhteensä kokoontumiskertoja näissä oli 157 ja niihin osallistui keskimäärin 5 syöpää sairastavaa henkilöä tai hänen läheistään. Osallistujista oli naisia noin 73 % ja miehiä 27 %.

Helsingin Liisankadulla järjestettiin keväällä ja syksyllä:

- Elämässä eteenpäin aivokasvaimen kanssa
- Elämässä eteenpäin keuhkosyövän kanssa
- Elämässä eteenpäin NET -neuroendokrinologisen syövän kanssa
- Valokuvauskävelyt
- Elämässä eteenpäin pitkäaikaisen, kroonisen syövän kanssa



HYKS Syöpätautien klinikan tiloissa järjestettiin keväällä ja syksyllä

- Elämässä eteenpäin syövästä huolimatta
- Elämässä eteenpäin gynekologisesta syövästä huolimatta
- Elämässä eteenpäin syöpäpotilaan läheisenä
- Suomen venäjänkieliset syöpäpotilaat - yhteistyössä Suomen Venäjänkielisten Keskusjärjestö ry:n kanssa, kaksi ryhmää syksyllä

Hämeenlinnan toimitilassa järjestettiin syksyllä:

- Elämässä eteenpäin vastikään syöpään sairastuneena
- Elämässä eteenpäin syövän kanssa – vertaistukiryhmä eläkeikäisille syöpään sairastuneille
- Elämä sanoiksi – voimaannuttavaa työskentelyä sanataiteen keinoin syöpää sairastavan läheiselle
- Elämässä eteenpäin pitkäaikaisen, kroonisen syövän kanssa

Riihimäen toimitilassa järjestettiin:

- Ensitietotunnit uusille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen keväällä ja syksyllä
- Ensitietokurssi uusille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen keväällä
- Elämässä eteenpäin pitkäaikaisen, kroonisen syövän kanssa syksyllä

Lahden toimitilassa järjestettiin keväällä ja syksyllä:

- Elämässä eteenpäin syövän kanssa
- Elämässä eteenpäin työikäisen potilaan läheisenä
- Elämässä eteenpäin syöpäpotilaan läheisenä
- Mies – elämässä eteenpäin
- Nainen – elämässä eteenpäin
- Elämässä eteenpäin hematologisen syövän kanssa syksyllä
- Elämässä eteenpäin gynekologisen syövän kanssa syksyllä
- Lymfaturvotuksen itsehoitoryhmä
- Elämä sanoiksi – voimaannuttavaa työskentelyä sanataiteen keinoin yksi kerta potilaille ja yksi kerta läheisille syksyllä
- Tanssi-liiketerapeuttinen työpaja syksyllä
- Elämässä eteenpäin -avokuntoutuskurssi uusille rintasyöpäpotilaille, yhteistyössä Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän kanssa

9.2. Neuvonta ja palveluohjaus

Neuvontahoitajien työ sisälsi yksilöllistä asiakastyötä omilla vastaanotoilla ryhmien ja kurssien suunnittelun ja vetämisen lisäksi. He antoivat syöpään liittyvää tietoa, tukea ja neuvontaa,



keskusteluapua kaikkeen siihen, mikä liittyy syöpään sairastumiseen ja sairauden kanssa jaksamiseen. Neuvontahoitajat toteuttivat myös palveluohjausta, jonka avulla kartoitettiin, mitä apuja potilaat tai läheiset tarvitsivat ohjaten asiakkaan tarvittavan avun piiriin. Syöpää sairastavat ja heidän läheisensä ottivat yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse. Syöpäjärjestöjen valtakunnallisen neuvontapalvelun kautta välittyi myös syöpää sairastavien ja heidän läheistensä yhteydenottopyyntöjä neuvontahoitajille. Lahdessa järjestettiin rintaproteesien sovitusta ja välitystä aikaisempien vuosien tapaan ajanvarauksella.

Toimistosihteerien puhelintyötä oli edelleen paljon, vaikka sähköposti on syrjäyttänyt osittain puhelimitse tulevat yhteydenotot. Lahden toimiston puheluissa on lisäksi huomattava osa ajanvarausta proteesisoitukseen.

	Vuosi	Liisan- katu	Syöpätai- tienklinikka	Lahti	Hämeen- linna	Riihimäki	
Asiakastapaamiset	2017	141	441	480	45	(Lahden luvussa)	
	2018	113	314	622	65		64
	2019	172	398	233	HML +		RMK 44
Proteeseihin liittyvät käynnit	2017			435			
	2018			382			
	2019			408			
			Asiakastapaamiset yhteensä 2017				1542
			Asiakastapaamiset yhteensä 2018				1560
			Asiakastapaamiset yhteensä 2019				1255

Taulukko 3. Neuvontahoitajien asiakastapaamiset

9.3. Kuntoutusohjaus

Päijät-Hämeen keskussairaalassa yhdistyksen kuntoutusohjaajan työhön kuului potilaan ohjaus ja neuvonta sairauden kanssa selviytymisessä, kuntoutus- ja sosiaalipalveluihin ohjaaminen, kokonaisarvioiden tekeminen potilaan tilanteesta ja avustaminen erilaisten tukien anomisessa. Työhön kuuluivat myös kotikäynnit ja niihin liittyen erilaisten lausuntojen tekeminen selviytymisen edistämiseksi, apuvälineiden ja tukien saamiseksi. Kuntoutusohjaajalla oli vuoden aikana 931 potilastapaamista ja potilaskäynniksi luokiteltavia potilaspuheluita 816, (vuonna 2018 oli 806 potilastapaamista ja potilaspuheluita 683). Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä osti tämän kuntoutusohjaaja palvelun Essy:ltä.

9.4. Tapahtumat

Vuoden aikana järjestettiin useita luentoja ja tapahtumia. Essy:n vuonna 2018 alkaneella luentokiertueella luontotoimittaja ja -kuvaaja Kimmo Ohtosen esitys oli viimeinen temalla "Luonto lähellämme, voimaa luonnosta" helmikuussa Hämeenlinnassa. Vuonna 2019



alkaneen uuden luentokiertueen teemana oli ”Palliatiivisen hoidon mahdollisuudet”. Luennot pidettiin Lohjan kirjastossa ja Kampin palvelukeskuksessa Helsingissä. Luennoitsijoina toimivat Lohjalla ja Helsingissä apulaisylilääkäri Nina Hanni ja apulaisosastonhoitaja Heli Mikkonen HUS:sta. Luentokiertue jatkuu vuoden 2020 puolella vielä Lahdessa ja Hämeenlinnassa.

Miehille suunnattu toiminnallinen retki ”Nyt on miesten vuoro”, järjestettiin Uutelan ulkoilualueelle, Helsingin Vuosaareen. Eräopas Sakari Niemi ja neuvontahoitaja olivat ohjaamassa ryhmää. Ryhmään otettiin mukaan myös miesten läheisiä.

Roosa Nauha -kampanjan yhteydessä Liisankadulla järjestettiin perinteinen hyvinvointi- ja hemmottelupäivä rintasyöpähoidoissa käyville naisille. Tapahtuman toteutuksessa olivat mukana Helsingin kosmetologikoulun opiskelijat. Hyrian opiskelijat järjestivät Riihimäen kampuksella vastaavanlaisen hyvinvointi- ja hemmottelupäivän yhteistyössä neuvontahoitaja Marja Sarven kanssa.

Roosa Nauha -tapahtuma järjestettiin Syöpätautien klinikalla, Kanta-Hämeen keskussairaalassa ja Päijät-Hämeen keskussairaalassa lokakuussa yhdessä vapaaehtoisten kanssa. Tapahtumassa myytiin Roosanauhuja ja esiteltiin Essy:n toimintaa. Lisäksi neuvontahoitajat olivat mukana paikallisosastojen järjestämissä Roosa Nauha tapahtumissa mm. Hyvinkäällä ja Järvenpäässä.

Neuvontahoitajat ovat olleet OLKAN teemapäivissä Meilahdessa, Syöpätautien klinikassa, Lohjan, Hyvinkään ja Päijät-Hämeen keskussairaaloissa. Lisäksi on järjestetty esittelytapahtumia yhdistyksen toiminnasta Kanta-Hämeen keskussairaalassa Hämeenlinnassa ja Riihimäellä.

Muutamaan terveyskeskukseen jalkauduttiin myös vuoden aikana: Viipurintien terveysaseman ohjaus- ja tukipisteeseen Hämeenlinnassa, Orimattilan terveyskeskukseen ja Lahden pääterveysasemalle.

9.5. Kummineuvontahoitaja

Keväällä 2018 aloitettu kummineuvontahoitaja toiminta paikallisosastojen kanssa vakiintui. Uuden neuvontahoitajan aloittaessa vastualueet katsottiin uudelleen ja kullekin neuvontahoitajalla tuli 3 – 4 paikallisosastoa tai -kerhoa vastuulleen. Kummineuvontahoitaja on yhteyshenkilö yhdistyksen ja paikallisosastojen ja -kerhojen välillä yleisessä tiedonkulussa.

Kummineuvontahoitajat ovat vierailleet osastojen ja kerhojen pyynnöstä kuukausitapahtumissa pitäen luentoja mm. terveyden edistämisestä ja yhdistyksen toiminnoista sekä osallistuneet tapahtumiin. Kirsi Roos vieraili Keski-Uudellamaalla Järvenpäässä järjestetyssä kokoontumisessa, Keski-Uudenmaan osaston Backbyn kartanossa järjestetyssä tapahtumassa sekä Porvoon osaston kokoontumisessa. Satu Forsström vieraili



Espoon paikallisosaston kuukausitapaamisessa. Hannele Salovaara osallistui Mäntsälän ja Orimattilan kerhojen kuukausitapaamisiin. Marja Sarvi osallistui puolestaan Hämeenlinnassa kahteen osaston iltaan ja Riihimäen paikallisosastossa miesten - ja läheisten iltaan.

9.6. Liikunta

Yhdistys järjesti jäsenilleen erilaista liikuntaa ostopalveluna. Helsingissä järjestettiin kevät- ja syyskaudella kerran viikossa ohjattua vesivoimistelua. Liisankadulla järjestettiin Joogan perusteet -tasapainoa keholle ja mielelle -ryhmät keväällä ja syksyllä. Riihimäellä järjestettiin kevät- ja syyskaudella ”Tule kuntoon” liikuntaryhmä kerran viikossa, kuntosaliryhmä kerran viikossa ja samoin kaksi vesivoimisteluryhmää kerran viikossa. Lahdessa järjestettiin kerran viikossa kaksi syvävenytys- ja rentoutusryhmää, joka toinen viikko kuntojumppaa naispotilaille, joka toinen viikko Lavis -liikuntaa keväällä ja joka toinen viikko Asahi-liikuntaa syksyllä, vesivoimistelussa oli kolme ryhmää naispotilaille kerran viikossa ja kaksi kuntosaliryhmää mies- ja naispotilaille. Syksyllä Lahdessa järjestettiin myös tutustumismahdollisuus golfin pelaamiseen. Lisäksi Espoon paikallisosasto ja Hämeenlinnan seudun paikallisosasto järjestivät liikuntaryhmiä. Liikkujia eri ryhmissä on yhdistyksen alueella noin 250 henkilöä.

9.7. Terveyden edistäminen

Terveyden edistämisen työtä tehdään jokaisessa asiakaskontaktissa, kun keskustellaan elämästä syöväen kanssa. Samoin kaikilla järjestetyillä kursseilla käydään läpi terveyden edistämisen teemoja sairauden ja sen kanssa elämisen lisäksi.

Uudenmaan alueella terveyden edistämisen tapahtuma- ja luentomuotoinen työ on keskitetty yhdelle neuvontahoitajalle. Yhteensä terveyden edistämisen tapahtuma- ja luentotyöhön on käytetty 24 työpäivää sekä lisäksi siihen liittyvä suunnittelutyö.

Aikaisempien vuosien tapaan neuvontahoitaja vieraili oppilaitoksissa osallistuen

hyvinvointitapahtumiin ja kannustaen nuoria nikotiinittomuuteen ja savuttomuuteen sekä terveellisiin elintapoihin. Vuoden aikana yhteistyötä tehtiin

Vantaalla: Varian neljän toimipisteen kanssa, Tikkurilan Laureassa, Simonkylän yläasteella ja Vaskivuoren lukiossa

Keravalla: ammattioppilaitos Keudassa

Espoossa: Tapiolan Omniassa ja Otaniemen lukiossa

Kirkkonummella: Kirkkonummen Omniassa

Helsingissä: Diakonia ammattikorkeakoulussa, Keinutien ala-asteella, Suomalais-venäläisessä koulussa



Neuvontahoitaja osallistui Helsingin kutsuntoihin, jossa kohderyhmänä ovat olleet kutsuntaikäiset nuoret miehet. Heitä kannustettiin yhteistyössä muiden toimijoiden (kuten liikuntavirasto sekä suun terveydenhuolto) kanssa terveellisiin elämäntapoihin. Parolan varuskunnassa, Hämeenlinnassa oli terveyden edistämiseen liittyvät kaksi päivää.

Klaarin ”Valintojen stoorissa” neuvontahoitaja oli myös mukana toimijana. Klaari Helsinki huolehtii nuorten ehkäisevän päihdetyön toteuttamisesta Helsingissä. ”Valintojen stoorissa” kohderyhmänä olivat kaikki Helsingin kuudesluokkalaiset. Valintojen stoorissa oppilaiden kanssa keskusteltiin mm. päihteisiin, seksuaalisuuteen sekä ystävyyssuhteisiin liittyvissä teemoissa.

Savuton verkosto -työryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Siihen kuuluivat Essy:n lisäksi Ehyt ry, Pääkaupunkiseudun Hengitys, Klaari sekä koulujen edustajia. Suomalais-Venäläisessä koulussa verkosto järjesti terveyden edistämisen tapahtuman.

Uutena syövän ennaltaehkäisyn toimintamuotona aloitettiin yhteistyö päiväkotien kanssa koskien lasten opastusta auringolta suojautumiseen. DIAK ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat saivat neuvontahoitajalta perehdytyksen opastustuokion ohjaamiseen, jonka jälkeen he toteuttivat ohjaustuokioita päiväkodeissa. Yhteensä kevään aikana opiskelijat toteuttivat tuokion 27 päiväkodissa, kohdaten 550 lasta. Opiskelijat olivat erittäin tyytyväisiä ohjaustuokioihin, samoin lapsilta saatu palaute oli innostunutta. Tieto ohjaushetkien annista välittyi myös lasten vanhemmille ja myös he kokivat asian tärkeäksi.

Lahdessa yhdistys oli mukana Päijät-Hämeen keskussairaalan järjestämässä teemapäivissä: Suolistosyöpä -päivä, Savuttomuuden kannatus näkyväksi -haaste ja Miesten päivä. Yhdistys oli mukana Seniorimessuilla ja Järjestötorilla esittelemässä toimintaa. Helsingissä toimintaa esiteltiin Syöpätautien klinikan Naisten päivässä keväällä ja Miesten päivässä syksyllä. Kaikissa tapahtumissa korostui ennaltaehkäisy ja sairauden varhaistoteaminen.

Yhdistys järjesti myös teemapäivän Helsingin keskuskirjasto Oodissa. Yhdistys oli myös mukana Ikääntyvien messuilla Riihimäellä, Elomessuilla Hämeenlinnassa, Hyvinkään ja Riihimäen paikallisosastojen yhteisesti järjestämässä Roosa Nauha -tapahtumassa Hyvinkäällä. Päijät-Hämeen keskussairaalan Roosa Nauha -tapahtumaan yhdistys osallistui yhdessä sairaalan kanssa kertoen terveistä elämäntavoista ja esitellen yhdistyksen toimintaa.



9.8. Sairaalayhteistyö

HYKS Syöpätautien klinikan päiväosastolla käynnistettiin yhteistyö, jossa neuvontahoitaja vierailee osastolla sovittuina perjantaina. Hän käy kertomassa hoidoissa oleville potilaille yhdistyksen toiminnasta ja jakaa toimintaesitteitä. Päiväosaston odotustilassa on yhdistyksen oma nurkkaus, jossa on esitteitä esillä ja siinä on ollut myös mahdollisuus tavata potilaiden läheisiä.

Kanta-Hämeen keskussairaalan Hämeenlinnan päiväosaston kanssa käynnistettiin saman suuntaista toimintaa. Siellä neuvontahoitaja ja vertaistukihenkilö ovat potilaiden ja läheisten käytettävissä osaston kahvitilassa sovittuina päivinä.

Lahdessa Päijät-Hämeen keskussairaalan Syöpätautien poliklinikan ja sädehoidon odotustiloissa käynnistettiin myös vertaistukihenkilöiden käynnit vuoden aikana.

Neuvontahoitajat ovat lisäksi vierailleet sovitusti eri sairaaloiden osastoilla ja poliklinikoilla osastotunneilla kertomassa yhdistyksen toiminnasta. Yhdistyksen esitteet ovat potilaiden ja läheisten saatavilla kaikilla tiedossa olevilla yhdistyksen alueen sairaaloiden osastoilla ja poliklinikoilla, joissa hoidetaan syöpään sairastuneita.

9.9. Ensitetopäivät

Keväällä 2019 järjestettiin Liisankadulla yksi ensitetokurssi rintasyöpään sairastuneille.

Yhdistys oli mukana HYKS Syöpätautien klinikan ensitetopäivien suunnitteluryhmässä. Ryhmän tavoitteena oli suunnitella yhteistyössä sairaalan ja syöpäjärjestöjen kanssa syöpäpotilaiden ensitetopäivät suurimmille potilasryhmille (rintasyöpä, eturauhassyöpä ja suolistosyöpä) ja yleinen ensitetopäivä, johon voivat osallistua kaikki muut ryhmät.

Ensitetopäivät käynnistyivät syksyllä 2019 HYKS Syöpätautien klinikan toimesta sairaalan tiloissa. Päivät sisältävät tietoa eri syöivistä, kuinka hoito etenee, tietoa ravitsemuksesta, sosiaalietuuksista ja neuvoja oman terveyden edistämiseen. Lisäksi on järjestöjen puheenvuoro. Essyn neuvontahoitaja kertoo päivissä yhdistyksen palveluista sekä sairaalassa että yhdistyksen alueella. Syksystä alkaen asiakkaita ohjattiin HYKS Syöpätautien klinikan ensitetopäiviin ja informoitiin päivistä.

Päijät-Hämeen keskussairaalan Ensitetopäivät jatkuivat aikaisempien vuosien tapaan, ja niissä on mukana yhdistyksen Lahden toimipisteen toiminnan esittely. Ensitetopäivien järjestelyvastuu on kuntoutusohjaajalla.



Riihimäellä yhdistyksen toimitilassa Tempelikadulla järjestettiin yhdistyksen toimesta kolme kertaa Ensietotunnit -ilta uusille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Tilaisuuksissa oli luennoimassa syöpätautien erikoislääkäri. Lisäksi keväällä järjestettiin Ensietokurssi uusille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Kurssiin kuului neljä tapaamista. Kurssilla käsiteltiin laajemmin syövän hoitoa, sosiaalietuksia, kuntoutumista ja terveyden edistämistä.



10. VERTAISTUKITOIMINTA

Essy:n alueella on 40 aktiivisesti toiminnassa mukana olevaa koulutettua vertaistukihenkilöä. Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin yhteistyössä Olka toiminnan TOIVO-koulutuksessa kaksi henkilöä Lahdesta ja kaksi Helsingistä. Vertaistukihenkilöille järjestettiin toiminnanohjausta Helsingissä neuvontahoitajan ja toiminnanjohtajan toimesta. Hämeenlinnassa, Riihimäellä ja Lahdessa toiminnanohjaus toteutettiin neuvontahoitajien toimesta.

Helsingin tukihenkilöillä oli yhteensä 570 asiakastapaamista, joista sairaalassa 251. Lahden toimipisteessä paikallisosaston hallituksen jäsenet päivystivät maanantaisin. Lahden tukihenkilöillä oli 1499 asiakastapaamista, joista 1051 tapahtui sairaalassa. Päijät-Hämeen keskussairaalassa tukihenkilöt aloittivat viikoittaiset käynnit syöpätautien poliklinikan ja sädehoitopoliklinikan tiloissa, joissa he tapasivat hoidossa olevia potilaita ja heidän läheisiään. Hämeenlinnassa, Riihimäellä ja Hyvinkäällä asiakastapaamisia oli yhteensä 430, joista 77 sairaalassa. Vertaistukitoiminnan sairaala- yhteistyö Kanta-Hämeen keskussairaalan Hämeenlinnan päiväsairaalan kanssa aloitettiin syksyn aikana.

Marraskuussa järjestettiin vertaistukihenkilöille yhteinen koulutus- ja tapaamispäivä. Luennoitsijana toimi kuntoutusohjaaja Iita Eskelinen, aiheena oli ”Miten kohtaan kriisissä olevan henkilön ja Myötätuntuupumus ja oma jaksaminen vapaaehtoistyössä.” Koulutukseen osallistui 20 vertaistukihenkilöä.

Helsingissä vertaistukihenkilöt ohjasivat kevät- ja syyskaudella kerran kuussa avointa keskusteluryhmää rintasyöpäpotilaille ja toista avointa ryhmää kaikille syöpäpotilaille. Helsingissä vertaistukihenkilöt ovat olleet erittäin aktiivisesti mukana HYKS syöpätautien klinikan OLKA toiminnassa. Vertaistukihenkilöt ovat OLKA toiminnan puitteissa tavanneet syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään syöpätautien klinikan OLKA pisteessä sekä hematologisilla vuodeosastoilla. OLKA toiminnassa mukana oleville vertaistukihenkilöille on vuoden aikana järjestetty myös omaa työnohjausta sekä koulutusta OLKA toiminnan kautta. Vuonna 2017 alkanutta vertaistukitoimintaa jatkettiin Töölön sairaalassa, jossa on tavattu aivokasvainpotilaita.

Hyvinkään sairaalan Sopessa vertaistukihenkilöt ohjasivat kevät- ja syyskaudella keskusteluryhmiä rintasyöpäpotilaille ja muille syöpäpotilaille.

Hämeenlinnassa oli vertaistuelliset keskusteluryhmät eläkeikäisille syöpään sairastuneille keväällä ja syksyllä. Lahdessa toteutettiin vertaistukihenkilön ohjaamana vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisilleen. Vertaistukihenkilöt ovat lisäksi osallistuneet erilaisiin neuvontahoitajien vetämiin vertaistuellisiin keskusteluryhmiin.



11. HANKKEET

11.1. Elämässä eteenpäin syövästä huolimatta – tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen (STEA)

Sosiaali- ja terveysministeriö hyväksyi yhdistykselle Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) hankerahoituksen kolmivuotiselle (2019 – 2021) hankkeelle Elämässä eteenpäin syövästä huolimatta – tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen.

Hankkeen tarkoituksena on syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänhallinnan ja valmiuksien tukeminen koko kuntoutumisen polulla, johtaa se sitten parantumiseen tai krooniseen sairauteen. Elämänhallinnan ja valmiuksien ylläpitäminen on tärkeä osa potilaan hoito- ja kuntoutuspolkua. Hankkeessa on tavoitteena myös vertaistukitoiminnan koordinoiminen ja kehittäminen.

Hanketyöntekijä aloitti työn 29.4.2019. Loppukevät oli perehdytystä yhdistyksen ja Hämeenlinnan ja Riihimäen toimintaan yhdessä toiminannjohtajan ja neuvontahoitajan kanssa. Kesä oli pääosin toiminnan haltuunottoa, syksyn toiminnan suunnittelua ja yhteistyökumppaneiden kuten sairaaloiden henkilökunnan ja paikallisosastojen vapaaehtoisten tapaamisia. Muutamia asiakastapaamisia oli jo loppukevään ja kesän aikana. Hankkeessa tehtävää toimintaa on kuvattu aiemmissa toimintakertomuksen luvuissa.

Hankkeelle tehtiin oma viestintäsuunnitelma, joka perustuu yhdistyksen viestintäsuunnitelmaan. Yhdistyksen käyttämää kirjanpito-ohjelmaa muokattiin palvelemaan hankkeen edellyttämää kirjanpitoseurantaa.

11.2. Pitkäaikaista syöpää sairastavien ja heidän läheistensä tukeminen

Vuoden 2017 alussa käynnistynyt hanke jatkui ja sen toimintatavat vakiintuivat. Vuoden aikana järjestettiin erilaisia tapahtumia ja kursseja, jotka kohdennettiin pitkäaikaista syöpää sairastaville ja heidän läheisilleen.

- Helsingissä kokoontui Pitkäaikaista, kroonista syöpää sairastavien keskusteluryhmä neljä kertaa kevät- ja neljä kertaa syyskaudella neuvontahoitajan vetämänä.
- Hämeenlinnassa kokoontui Pitkäaikaista, kroonista syöpää sairastavien keskusteluryhmä viisi kertaa syksyn aikana.
- Riihimäellä järjestettiin STEA -rahoituksella Parantumaton syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä avokuntoutuskurssi keväällä. Syksyllä järjestettiin Elämässä eteenpäin pitkäaikaisen, kroonisen syövän kanssa -vertaistukiryhmä. Se kokoontui viisi kertaa.



- Lahdessa järjestettiin yhteistyössä Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän kanssa avokuntoutuskurssi Elämässä eteenpäin pitkäaikaisen, kroonisen syövän kanssa keväällä.
- Monelle yhdistyksen järjestämälle Luovan toiminnan kursseille on osallistunut pitkäaikaista syöpää sairastavia henkilöitä.
- Lisäksi neuvontahoitajat ovat tavanneet asiakastapaamisissa pitkäaikaista syöpää sairastavia ja heidän läheisiään.
- Yhdistys aloitti luentokiertueen aiheella Palliatiivisen hoidon mahdollisuudet.

Vuonna 2017 perustettu työryhmä jatkoi hankkeessa seurantaryhmänä. Seurantaryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana. Seurantaryhmä toivoo, että paikallisosastoihin olisi hyvä saada kyseiselle potilasryhmälle omaa toimintaa. Tämä toive kerrottiin paikallisosastojen erilaisissa tapaamisissa.

11.3. Suomi 100 -hanke: Elossa ja osallisena myös työelämässä

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallinnoima, Etelä-Suomen, Pirkanmaan ja Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistysten työelämähanke ”Elossa ja osallisena – myös työelämässä!” vuonna 2017 käynnistynyt hanke jatkui STEA rahoituksella. Etelä-Suomen alueella toimii yksi hanketyöntekijä.

Hankkeessa järjestettiin vuoden aikana yhdistyksen kanssa tai tiloissa Liisankadulla

- Teemasarja, jossa aiheina: työttömän terveystalvelut, työkyvyttömyyseläke, irtisanominen, muisti
- Mindfulness -ilta
- Hanketyöntekijä vieraili työelämäteemalla yhdistyksen Net-syöpiin sairastuneiden, Hoidossa käyvien, Kroonista syöpää sairastavien, Gynekologista syöpää sairastavien ja Hoidossa käyvien ryhmissä sekä Syöpä ruuhkavuosina kurssilla.

Hämeenlinnassa

- Minä, syöpä ja työ -illat

Lahdessa

- Minä, syöpä ja työ -teemaillat
- Minä, syöpä ja työ -hankkeen esittely Päijät-Hämeen keskussairaalassa

Lisäksi toteutettiin Pop up tapahtumat Lohjalla ja Kirkkonummella sekä oltiin mukana OLKA-teemapäivässä Lohjan sairaalassa.

Teematapaamisiin osallistui 2 – 8 osallistujaa, kaikkiaan kaikissa tapahtumissa tavoitettiin noin 115 henkilöä.



11.4. Yhteistyö ”Hyvis” – hyvinvointia yhteisvoimin -hankkeessa

Suomen Venäjänkielisten Keskusjärjestö ry (SVK) on käynnistänyt vuonna 2018 STEA:n avustuksella hankkeen ”Hyvinvointia yhteisvoimin”. Hankkeen tarkoituksena on vahvistaa venäjänkielisten maahanmuuttajien tietoisuutta erilaisista sairauksista ja hoitomenetelmistä Suomessa sekä lisätä tietoa Suomen sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnasta ja kouluttaa venäjänkielistä vapaaehtoisista venäjänkielisten vertaistukiryhmien vetäjiä. Hanke edistää venäjänkielisten maahanmuuttajien työllistymistä. Hankkeen aikana rakennetaan yhteistyötä erilaisten terveysjärjestöjen kanssa. Suomen Syöpäyhdistys ry on ollut mukana syöpään sairastuneiden tai heidän läheistensä vertaistukihenkilö koulutuksen järjestämisessä.

Yhteistyö käynnistyi keväällä 2019 Suomen Syöpäyhdistys ry:n pyynnöstä, kun toimintaa haluttiin saada paikalliselle tasolle. Yhteistyökokousten tuloksena syksyllä 2019 kokoontui kaksi neuvontahoitajan vetämää avointa ryhmää syöpään sairastuneille venäjänkielisille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Syöpätautien klinikalla. Hankkeen hanketyöntekijä oli mukana tulkkina. Neuvontahoitaja vieraili syksyn aikana SVK:n järjestämässä kuukausitapaamisessa Pihlajamäessä kertoen syövän hoidosta Suomessa ja yhdistyksen toiminnasta.

11.5. Meidän Häme -hanke

Meidän Häme -hankesopimukset allekirjoitettiin keväällä 2017 ja Essy sitoutui osaltaan toimimaan hankkeessa. Neuvontahoitaja Hannele Salovaara oli yhdyshenkilönä hankkeessa kevään ajan ja syksystä neuvontahoitaja Marja Sarvi. Hankkeen operatiivisesta johtamisesta vastaa Hämeen Setlementti ry. Hankkeella on toimitilat ja yksi työntekijä. Hanke jatkuu vuoden 2020 loppuun.

Päätavoite on yhdistystoiminnan näkyväksi tekeminen sekä eri toimijoiden verkostoituminen ja vahvuuden lisääminen.

Riihimäellä ja Forssassa tavoitteeksi asetettiin yhdistysten, kuntien ja sote-palvelujen lisääntyvä yhteistyö ja yhdistysten vaikutusmahdollisuuksien lisääminen tulevaisuudessa. Lisäksi tavoitteena olivat verkostoitumisen vahvistaminen, viestintä ja yhdistysten tunnettavuuden lisääminen.

Yhdistysten edustajat tapasivat säännöllisesti. Hankkeen organisoimana eri yhdistykset, kuten myös Essy olivat mukana Hyvät Käytännöt -seminaarissa, jossa eri yhdistykset jakoivat toimivia käytäntöjä yhdistystoiminnastaan.



11.6. Päijät-Häme 100 v. -hanke

Hankkeen toteuttaja Lahdessa on Päijät- Hämeen Sosiaali- ja terveysturva ry. Hankkeen tavoitteina ovat verkostoituminen, viestintä ja muutoksen ennakointi. Aktiivinen yhteys kuntapäätäjiiin käynnistyi vuoden 2017 aikana ja se jatkui aktiivisesti vuonna 2018.

Essy:n edustajana ohjausryhmässä toimi neuvontahoitaja Hannele Salovaara. Ohjausryhmässä paneuduttiin järjestökenttään ja moniin erilaisiin odotuksiin sekä nykyisiin toimintamalleihin. Erityisesti haluttiin yhdessä keskustella teemoista, jotka koskettivat kaikkia järjestöjä tietyllä toimialalla. Hankkeessa suunniteltiin keväälle 2019 järjestöjen yhteistä vaalipaneelia Lahteen. Ohjausryhmän työpajoissa avattiin kunta- ja sotemuutosta ja haettiin toimintamalleja ja keinoja yhteistoimintaan nyt ja tulevaisuudessa. Keskusteltiin myös siitä, miten saada vahvistettua järjestöosaamisen tietoisuutta kaikille toimijoille. Hankkeessa järjestettiin kuntakohtaisia yhdistystreffejä, yhdistysiltoja ja yhteistapaamisia. Hankeyhteistyötä tehtiin Päijäthämäläiset sivuston - pajathamalaiset.fi toteuttamiseksi. Sivuston tavoitteena on koota Päijäthämäläisiä kansalaistoiminnan parissa toimivien järjestöjen, yhdistysten, yhteisöjen, seurakuntien, kuntien, kaupunkien sekä ei-kaupallisten yritysten toimintaa, uutisia ja muita ajankohtaisia asioita.

11.7. Yksi elämä -hanke

Hankkeen tavoitteena on terveempi Suomi. Aivoliiton, Diabetesliiton, Filhan, Hengityслиiton, Suomen Mielenterveysseuran, Sydänliiton ja Syöpäjärjestöjen yhteiset terveystalkoot edistävät ihmisen terveyttä ja hyvinvointia läpi elämän. Essy on mukana alueensa kolmen maakunnan Uudenmaan, Kanta-Hämeen ja Päijät-Hämeen Yksi elämä verkostoissa. Vuonna 2018 verkostoiduttiin kyseisillä alueilla kyseisten yhdistysten kanssa ja ryhdyttiin miettimään eri yhteistyömahdollisuuksia. Syksyllä järjestettiin Kanta-Hämeen alueella yhteistyössä Hämeen ammattikorkeakoulun kanssa Yksi Elämä -terveysseminaari, jonka aiheina olivat Hoitoväsymys sekä uni ja lepo. Osallistujia tilaisuudessa oli noin 200 henkilöä. Uudenmaan alueella verkosto järjesti Malminkartanon toimintakeskus Jennyssä lounastaville terveystalkoot. Lounaalla kävijöillä oli mahdollisuus osallistua erilaisiin mittauksiin, kuten verensokeri, verenpaine ja häkämittaus sekä keskustella eri järjestöjen edustajien kanssa terveyteen ja sairauteen liittyvissä asioissa. Osallistujia oli noin 80 henkilöä.

11.8. Uusimaa 2019 -hanke

Toiminnanjohtaja oli mukana hankkeessa Uudenmaan järjestöjä edustavassa asiantuntijapoolissa. Uudenmaan liiton hallinnoimassa Uusimaa 2019 -hankkeessa suunniteltiin palveluja, jotka olisivat tulleet Uudenmaan maakunnan tehtäväksi vuoden 2021 alusta alkaen, mikäli uudistus olisi toteutunut. Työ jäi kesken, kun Sipilän hallitus kaatui



ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING

maaliskuussa 2019 ja samalla sote- ja maakuntauudistus jäi toteutumatta. Hankkeen loppuraportti julkaistiin vuoden alussa. Se löytyy Uudenmaan liiton verkkosivuilta, www.uudenmaanliitto.fi/loppuraportit.



12. PAIKALLISOSASTOT

Yhdistykseen kuului 10 suomenkielistä ja 2 ruotsinkielistä paikallisosastoa ja 2 kerhoa, mitkä eivät ole rekisteröityjä yhdistyksiä. Porvoon ruotsinkielisen paikallisosaston toiminta loppui toimintavuoden aikana. Paikallisosastojen ja -kerhojen toimintaa hallinnoi Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry ja ne toimivat Essy:n hallituksen valvonnan alaisina.

Paikallisosastojen ja kerhojen toiminnan tarkoituksena on edistää syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia, harjoittaa syöpätauteihin liittyvää neuvonta- ja valistustyötä sekä aktivoida omaa jäsenkuntaa kansanterveystyöhön.

Paikallisosastot kokoontuivat säännöllisesti osastoilloissa tai kuukausitapaamisissa. Osassa tapaamisia on ollut erilaisia asiantuntijoita luennoimassa. Lisäksi paikallisosastot ovat järjestäneet erilaisia kulttuuriretkiä, käyneet vierailulla toisen paikallisosaston tapaamisessa, järjestäneet erilaisia harrastuspiirejä, mm. akvarelli, kirjallisuus, käsityö ja liikunta.

Paikallisosastot ovat toimineet hyvin erilaisin resurssein osaston jäsenmäärän ja taloudellisten puitteiden mukaan. Kaikille yhteisenä haasteena on saada uusia jäseniä mukaan toimintaan.

Yhdistys jatkoi tiivistä yhteistyötä vuoden aikana paikallisosastojen kanssa. Paikallisosastojen vastuuhenkilöt ovat kokeneet yhteistyön arvokkaaksi ja tarpeelliseksi. Helmikuussa ja marraskuussa järjestettiin Helsingissä Liisankadulla Paikallisosastojen ja -kerhojen päivät. Päivien aiheina oli mm. vapaaehtoistoiminnan kehittäminen, miten kroonista tai pitkäaikaista syöpää sairastavat huomioidaan paikallistoiminnassa, kummineuvontahoitaja toiminta, emäntä- /isäntäkoulutuksen esittely, viestintä ja ohjeistuksia paikallisosastojen toimintaan. Paikallisosastojen toimintakertomukset vuodelta 2018 julkaistiin yhdistyksen kotisivuilla keväällä 2019.

Paikallisosastojen kanssa on keskusteltu rakentavasti, kuinka olisi hyvä vastaanottaa uudet henkilöt paikallisosaston toimintaan. Keväällä järjestettiin ensimmäinen paikallisosastojen toimintaan suunnattu emäntä- / isäntäkoulutus. Osallistujina oli kaksi miestä ja kahdeksan naista eri paikallisosastoista. Tavoitteena on saada paikallisosastoihin koulutettuja henkilöitä, joilla on valmius olla osaston tapahtumissa ovella toivottamassa uudet tulokkaat tervetulleiksi. Koulutuksen saaneet osaavat kertoa oman osastonsa toiminnasta, samoin kuin yhdistyksen ammatillisesta toiminnasta. Heillä on valmius kohdata eri sairauden vaiheessa olevia henkilöitä ja heidän läheisiään sekä ohjata heitä sopivan tuen ja toiminnan piiriin.



13. VIESTINTÄ

Viestintä keskitettiin yhdelle toimistosihteerille 40 % työajalla. Vuonna 2018 alkanut viestinnän systemaattinen kehittäminen on tuonut näkyvyyttä yhdistyksen eri viestintäkanavissa. Työkokeilijan työpanosta käytettiin keväällä ja alkusyksystä viestinnällisiin tehtäviin. Muun muassa yhdistyksen kuvapankkia laajennettiin ja kurssi- ja ryhmämainoksille tuotettiin valmiita pohjia.

Sähköisten viestintäkanavien käyttöä jatkettiin ja vakiinutettiin sekä Facebook- että yhdistyksen verkkosivujen viestintä. Facebook -sivuilla oli 1.1.2019 seuraajia 991 ja 31.12.2019 heitä oli 1178 eli seuraajat lisääntyivät 187 henkilöllä. (Vuonna 2018 seuraajat lisääntyivät 159 henkilöllä). Sivustolla oli 1.1.2019 tykkäyksiä 977 ja 31.12.2019 1156 eli tykkäykset lisääntyivät vuoden aikana 179 kappaletta. (Vuonna 2018 tykkäyksien lisäys oli 145 kappaletta). Verkkosivuilla kävijöiden määrä kasvoi vuoden aikana 7659 kävijällä ollen vuoden lopussa 28 289 kävijää. (Vuoden 2017 lopussa kävijöitä oli 15 650 ja vuoden 2018 lopussa 20 630). Sekä Facebook- että verkkosivuille päivitettiin aktiivisesti yhdistyksen tulevia tapahtumia. Verkkosivulla julkaistiin lähes kuukausittain joko oman henkilökunnan tai vierailijan kirjoittama blogikirjoitus.

Uusille jäsenille lähetettiin entiseen tapaan alkupaketti, joka sisälsi Syöpä –lehden ja yhdistyksen esitteen. Mukana lähetimme myös tietoa Suomen Syöpäpotilaiden valtakunnallisista potilasverkostoista ja sairauskohtaisten potilasoppaiden tilausohjeet.

Essy:n toimintaesitettä painatettiin yhteensä 16 000 kappaletta, 8000 kpl keväällä ja 8000 kpl syksyllä. Esitteitä jaettiin paikallisosastoille, sairaaloille ja terveyskeskuksiin. Suomen Syöpäpotilaat ry:ltä ostettiin heidän julkaisemiaan potilasoppaita, joita jaettiin potilaille maksutta. Lisäksi tehtiin erillisiä esitteitä ryhmistä ja kursseista ja niitä oli jaossa sairaaloiden syöpäpotilaita hoitavilla osastoilla ja poliklinikoilla.

Yhdistyksen toimihenkilöt kävivät sairaaloissa esittelemässä yhdistyksen toimintaa henkilökunnalle eri toimipisteissä. HUS alueen OLKA pisteillä vierailtiin jakamassa tietoa yhdistyksestä.

Terveydenhuolto-oppilaitosten ja koulujen opiskelijat tekivät tutustumiskäyntejä yhdistyksen toimipisteisiin. Neuvontahoitajat tekivät myös yhdistyksen toiminnan esittelykäyntejä terveydenhuolto-oppilaitoksiin. Ruotsinkieliset lääketieteen opiskelijat kävivät entisten vuosien tapaan tutustumiskäynneillä.



14. VARAINHANKINTA

Jäsenmäärä oli 12 565, joista ainaisjäseniä oli 561. Ainaisjäsenet eivät maksa jäsenmaksua. Jäsenmaksutuloja kertyi vuoden 2019 aikana 306 500 €.

Saimme vuoden aikana testamentti- ja muita lahjoituksia, jotka muodostavat jäsenmaksujen ohella taloutemme kivijalan. Lisäksi jäsenet kannattivat yhdistyksen toimintaa 22 613,40 eurolla. Kannatusmaksu oli mahdollista maksaa jäsenmaksun yhteydessä.

Lauri Hakalan ja Juha Huuskon järjestämä Lastuja - valokuvanäyttely, Galleria Veistosali Nummenpään kyläkoulu, tuoton 2793,60 € he lahjoittivat yhdistykselle.

Syntymäpäivalahjoituksina ja muina lahjoituksina yhdistys sai 4529,91 €. Kiitämme vielä vuoden aikana lahjoittajia.

Syöpäsäätiön tukea neuvontatoimintaan yhdistys sai 65 000 euroa.



LIITTEET:

Edustajiston jäsenet vuonna 2019:

Havia Arja, Hämeenlinna	2019 – 2020 Edustajiston pj
Eskola Raija, Helsinki	2017 – 2019
Feldt-Ranta Maarit, Kirkkonummi	2018 – 2020
Hellsten Matti, Porvoo	2019 – 2021
Himberg Sirpa, Helsinki	2017 – 2019
Juurikkala Leila, HUS Hyvinkään sairaala	2019 – 2021
Kaski Tuulikki, Espoo	2018 – 2020
Kolehmainen Dagmar, Järvenpää	2018 – 2020
Kuisma Johanna, Hämeenlinna Keskussairaala	2017 – 2019
Laakkonen Mirjami, Helsinki	2017 – 2019
Lepistö Maire, Hämeenlinna	2017 – 2019
Lindevall Anita, Lohja Peruspalvelut	2019 – 2021
Länsisalo Leena, Lahti	2018 – 2020
Meuronen Tuula, Lohja	2017 – 2019
Myntti Marjaleena, Helsinki	2017 – 2019
Niklander Riikka, Riihimäki	2019 – 2021
Paljakka Soili, Kirkkonummi	2018 – 2020
Partanen Ulla, Hämeenlinna	2018 – 2020
Roine Kaija, Riihimäki	2017 – 2019
Salminen Helli, Helsinki	2019 – 2021
Sjöberg Lena, Helsingin yliopisto	2017 – 2019
Smolsky Sirpa, Espoo	2017 – 2019
Ulmer Anne, Lahti	2018 – 2020
Tauru Leena, Riihimäki	2018 – 2020
Tuominen Terttu, Hyvinkää	2017 – 2019
Tähkä Katja, HUS Syöpätautien kl	2019 – 2021
Vehma Mari, HUS Raaseporin sairaala	2019 – 2021
Viramäki Johanna, Lohja	2017 – 2019



Hallituksen jäsenet vuonna 2019:

Thodén Annikki, TtM	2019 – 2021, Hallituksen puheenjohtaja
Korpivaara Päivi, toimistopalvelupäällikkö	2019 – 2021, Hallituksen varapj
Aitamurto Johanna, hallintoylihoitaja	2018 – 2019
Juutilainen-Saari Jaana, viestintäpäällikkö	2018 – 2020
Kolhonen Vuokko, johtava ylihoitaja	2018 – 2019
Leskinen Lauri, markkinointipäällikkö	2018 – 2020
Seppälä Jussi, KTM	2017 – 2019
Wiklund Tom, dosentti	2018 – 2020
Pennanen Pirjo, ylilääkäri	2019 – 2021

Henkilökunta

Helsinki

Roos Kirsi, neuvontahoitaja (Helsinki ja 30.5.2019 asti Hämeenlinna)

Kuokkanen Pirjo, toimistosihteeri

Forsström Satu, neuvontahoitaja, HYKS Syöpätautien klinikka

Barkholt Inge-Brit, toiminnanjohtaja

Lahti

Salovaara Hannele, neuvontahoitaja (Lahti ja 30.5.2019 asti Riihimäki),
toiminnanjohtajan varahenkilö

Inkinen Leea, toimistosihteeri

Eskelinen Iita, Päijät-Hämeen hyvinvointikeskus

Hämeenlinna ja Riihimäki

Sarvi Marja, neuvontahoitaja 29.4.2020 alkaen (STEA hankerahoituksella)

Työkokeilu, Helsinki:

Turunen Hanna

Paikallisosastot ja -kerhot sekä puheenjohtajat tai vastuuhenkilöt vuonna 2019:

Espoon osasto, pj Vuorenlehto Anne

Borgånejdens avdelning, pj a Rosqvist Margaret

Helsingin seudun osasto, pj Niinimäki Kirsi

Hyvinkään seudun osasto, pj Pirinen Kristiina

Hämeenlinnan seudun osasto, pj Latvala Antti



ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING

Keski-Uudenmaan osasto, pj Paavilainen Tapani
Kirkkonummen osasto, pj Paljakka Soili
Lahden seudun osasto, pj Salovaara Hannele
Lohjan seudun osasto, pj Koskinen Armi
Lovisanejdens svenska avdelning, ordf Holmberg Annika
Porvoon seudun osasto, pj Hellsten Matti
Riihimäen seudun osasto, pj Tauru Leena
Orimattilan kerho, vastuuhlö Lehtonen Tuula
Mäntsälän kerho, vastuuhlö Silvennoinen Seija