



POHJOIS-KARJALAN
SYÖPÄYHDISTYS

VUOSIKERTOMUS 2020



**tietoa
tukea
toivoa**

Sisällys

1. VUOSI 2020 PUHEENJOHTAJAN PAIKALTA.....	3
2. YLEISTÄ.....	4
3. HALLINTO	4
3.1. Yhdistyksen kokoukset.....	4
3.2. Hallitus	4
3.3. Tilintarkastajat	5
3.4. Edustukset ja jäsenyydet	5
4. TOIMISTO JA TOIMIHENKILÖT	6
5. JÄSENET, JÄSENETUUDET JA JÄSENTOIMINTA	7
5.1. Jäsenetuudet	7
5.2. Paikallisosastot ja niiden toiminta	7
6. MAAKUNNALLINEN TUKI- JA KRIISITOIMINTA	8
6.1. Ryhmätoiminta	9
6.2. Koulutetut tukihenkilöt.....	10
7. TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA KUNTOUTUSTOIMINTA.....	12
7.1. Rintaproteesien välitys ja ohjaus.....	12
7.2. Sopeutumisvalmennuskurssit.....	12
8. TIEDOTUS JA TAPAHTUMAT.....	13
9. KOULUTUS	15
9.1. Henkilökunnan koulutus.....	15
10. YHDISTYKSEN TALOUS	16
11. LOPUKSI	16

Tuloslaskelma

Tase

Tilintarkastuskertomus

1. VUOSI 2020 PUHEENJOHTAJAN PAIKALTA

Vuoden alkaessa ei tiedä, mitä vuosi tuo tullessaan ja vuosi 2020 oli erinomainen esimerkki siitä myös yhdistyksemme toiminnan näkökulmasta. Aloitin puheenjohtajan tehtävässä vuoden alussa ajatuksella, että seurailen edellisen ansioituneen puheenjohtajan toimintamallia ja vähän kerrassa tuon omia tapojani toimintaan mukaan. Mutta toisin kävi, hallitus oli ehtinyt järjestäytyä ja äkkiä kaikki oli toisin. Aloimme suunnitella to-della uusia toimintatapoja.

Koronapandemia pakotti meidänkin yhdistyksemme miettimään uusia ratkaisuja toiminnan jatkamiseksi. Yhdistyksen työntekijät toiminnanjohtajan johdolla ottivat sen paljon puhutun digiloikan, kriisi- ja tukitoimintaa siirrettiin verkkoon, ryhmät kokoontuivat teamsin välityksellä ja työntekijät siirtyivät etätyöhön. Toimistolla hoidettiin välttämätön palvelu ajanvarauksella ja välttäen useamman asiakkaan yhtäaikaista paikallaoloa. Pandemia rajoitti merkittävästi toimintaa, suunnitellut tapahtumat peruuntuivat, osastojen toiminta hiljeni, ke-vätkokous siirrettiin syksyyn, hallitus kokoontui teamsin välityksellä, Roosanauha-lipaskeräystä ei saatu to-teuttaa ja silti yhdistyksemme toiminta on ollut vilkasta vuonna 2020.

Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksen toiminnassa näkyvä muutos on ollut huhtikuussa 2020 tapahtunut toimi-tilojen muutto Karjalankadulta Malmikadulle. Muutto on parantanut työntekijöiden työoloja ja asiakkaiden näkökulmasta saavutettavuuttamme. Toimitilakysymys aiheuttaa taloudellisia haasteita, mutta uskon siihen-kin löytyvän ratkaisun. Toinen näkyvä muutos on uusi palvelusihteeri, joka tarttui tehtäviin syksyllä entisen palvelusihteerin irtisanouduttua. Uusi henkilö tuo aina uusia näkökulmia asioiden hoitamiseen ja toimintata-poihin ja ajatuksia, miten palvelua voisi entisestään parantaa. Taloudellisten toimintaedellytysten vahvis-tukseksi yhdistys on saanut vuosien varrella merkittäviä lahjoituksia ja toiminnallamme toteutamme lahjoit-tajien ajatusta syöpäpotilaiden tukemisesta. Yhdistyksen puolesta esitän isot kiitokset kaikille Teille meitä muistaneille.

Toiminnanjohtaja on laatinut Osastotoimijan oppaan, minkä toivon innostavan ja kannustavan vapaaehtoisia osastotoimintaan. Osastotoimijat ovat tärkeä ”lähilinkki” maakunnan alueella ja yhdistys yhdessä osastojen kanssa tarjoaa palvelua syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Vapaaehtoisten tuki- ja saattotukihen-kilöiden panos asiakkaidemme hyväksi on merkityksellinen ja kiitän kaikkia Heitä panostuksestaan yhteiseen työhömmme.

Yhdistyksen kivijalka on henkilöstö, osaava, motivoitunut, kehityshaluinen, asiakkaiden parasta tavoitteleva tiimi, josta voi olla ylpeä ja kiitollinen. Strategia muuttuu tavoitteiksi, visio toiminnaksi ja asiakas on ensim-äinen.

Vuodesta 2020 kiittäen!

Raakel Ikonen, puheenjohtaja, Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys

2. YLEISTÄ

Vuosi 2020 oli Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen 64. toimintavuosi. Pohjois-Karjalaan perustettiin Suomen Syöpäyhdistyksen Pohjois-Karjalan osasto vuonna 1956 ja se hyväksyttiin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys r.y:nä yhdistysrekisteriin 16.5.1967. Yhdistys kuuluu jäsenyhdistyksenä Suomen Syöpäyhdistys – Cancerföreningen i Finland ry:een. Yhdistyksen toiminta-alue on Pohjois-Karjalan maakunta. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toiminnan eettisenä perustana ovat Syöpäjärjestöjen valtakunnalliset arvot: tasa-arvoisuus ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys.

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys r.y:n säännöt määrittävät yhdistyksen toiminnan eli yhdistyksen tarkoituksena on toiminta-alueellaan työskennellä syöpäsairauksien ehkäisemiseksi ja näiden sairauksien seuraamusten vähentämiseksi ja torjumiseksi. Strategia vuosille 2016-2020 ohjasi yhdistyksen toiminnan suunnittelua. Visiomme on **HYVÄ ELÄMÄ ILMAN SYÖPÄÄ JA SYÖVÄSTÄ HUOLIMATTA** (Syöpäjärjestöjen strategia 2015-2020).

Vuoden 2020 toimintaa toteutettiin yhdistyksen syyskokouksen vahvistaman toimintasuunnitelman mukaisesti huomioiden koronapandemian tuomat muutokset. Korona toi mukanaan omat haasteensa ja kevät oli uudenlaisten asioiden haltuunottoa ja opettelua, jotta toimintaa pystyttiin ylläpitämään mm. videovälitteisesti. Henkilökunta keskittyi uusien asioiden opetteluun ja haltuunottoon, jonka jälkeen lähti ohjaamaan vapaaehtoisia ja yhdistyksen asiakkaita etäyhteyksien käyttöön. Toimintasuunnitelman mukaisia toimintoja toteutettiin etäyhteyksin. Paikallisosastotoiminta ja osittain tukihenkilötoiminta hiljeni koronapandemian vuoksi.

”Yhdistyksen alueella sairastuu syöpään vuosittain noin 1100 henkilöä”

3. HALLINTO

3.1. Yhdistyksen kokoukset

Yhdistyksen kevätkokous pidettiin koronapandemian vuoksi vasta 15.9.2020 ja syyskokous hybridi-mallilla (etäyhteyksin ja kasvotusten) 28.11.2019. Laki väliaikaisesta poikkeamisesta osakeyhtiölaista, osuuskuntalaista, yhdistyslaista ja eräistä muista yhteisölaeista covid-19-epidemian leviämisen rajoittamiseksi mahdollisti kevätkokouksen ajankohdan siirron syksyyn ja etäyhteyksin toteutetun syyskokouksen. Kokouksissa käsiteltiin sääntöjen määräämät asiat. Kevätkokoukseen osallistui 25 henkilöä ja syyskokoukseen seitsemän (7) henkilöä.

3.2. Hallitus

Yhdistyksen hallinnosta vastasi ja yhdistyksen toimintaa valvoi yhdistyksen hallitus, johon kuuluivat puheenjohtaja ja yhdeksän (9) jäsentä. Hallituksen jäsenten toimikausi on kolme (3) vuotta. Hallitus kokoontui yhdeksän (9) kertaa. Pöytäkirjoihin kirjattiin 160 §:ää. Kokoukset pidettiin hybridi-mallilla.

Hallituksen jäsenet vuonna 2020

Raakel Ikonen, puheenjohtaja, osastonhoitaja, Outokumpu
Irja Väisänen, varapuheenjohtaja, hoitotyön opettaja, Joensuu
Vuokko Väistö, sairaanhoitaja (el.), Tohmajärvi

Martti Kejonen, eläkeläisyrittäjä, Kitee
Leena Kuvaja, palveluesimies (el.), Nurmes
Anja Back, johtava hoitaja (el.), Ilomantsi
Sirpa Romppanen, ohjaaja, Eno
Terhi Sakara, site manager, Joensuu
Satu Hyytiäinen, osastonhoitaja, Joensuu
Kaisa Huhta, OTT, yliopistonlehtori, Joensuu

Hallituksen kunniapuheenjohtaja
lääkintöneuvos Pertti Puhakka

Hallituksen kunniajäseneet
Irma Nuutinen, Kiihtelysvaara
Kaisu Mustonen, Lieksa
Salme Hiltunen, Liperi
Aune Timonen, Kitee

Hallitusta avustavia toimikuntia oli kolme (3):

Yhdistyksen toiminnan kehittämistiimi

Irja Väisänen (pj), Kaisa Huhta, Satu Hyytiäinen, Sirpa Romppanen, Vuokko Väistö, Leena Kuvaja, Martti Kejonen ja sihteerinä Suvi Jolkkonen

Lahjarahastotoimikunta

Raakel Ikonen, Terhi Sakara, Irja Väisänen ja Suvi Jolkkonen.

Työvaliokunta

Raakel Ikonen, Anja Back, Irja Väisänen ja Suvi Jolkkonen.

3.3. Tilintarkastajat

Tilintarkastus

Vastuullisena tilintarkastajana KHT-tilintarkastaja Eeva Hiltunen. Varatilintarkastajana HT-tilintarkastaja Teuvo Pursiainen.

3.4. Edustukset ja jäsenyydet

Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunta

Yhdistyksen edustajana oli lehtori Henna Myller ja hänen varajäsenensä oli toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen.

Suomen Syöpäyhdistyksen järjestövaliokunta

Yhdistyksen edustajana Leena Kuvaja.

Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan projektin ohjausryhmä

Yhdistyksen edustajana toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen

Suomen Syöpäyhdistyksen viestinnän kehittäminen yhtenäisemmäksi projekti ohjausryhmä

Yhdistyksen edustajana toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen

Suomen Syöpäpotilaat ry Minä, Syöpä, Työ -projekti ohjausryhmä

Yhdistyksen edustajana toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen

Syöpäjärjestöjen järjestöpäivät Helsingissä

Järjestöpäiville osallistui varapuheenjohtaja Irja Väisänen, hallituksen jäsen Sirpa Romppanen ja toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen.

Siun Sote/Pohjois-Karjalan keskussairaalan syöpätukiverkosto

Syöpätukiverkoston sihteerinä sairaanhoitaja Salla-Maaria Martikainen.

Pohjois-Karjalan Kansanterveydenkeskuksen hallinnoima maakunnallinen Savuton työryhmä

Yhdistyksen edustajana sairaanhoitajat Marketta Komulainen ja Marjo Pylkäs.

Yhdistys oli jäsenenä: Suomen Syöpäyhdistyksessä, Kotikartanoyhdistyksessä ja Pohjois-Karjalan Kansanterveydenkeskuksessa.

4. TOIMISTO JA TOIMIHENKILÖT

Yhdistyksen toimisto sijaitsi osoitteessa Karjalankatu 4 A 1 Joensuussa 31.3.2020 asti. 1.4.2020 alkaen yhdistyksen toimisto sijaitsi osoitteessa Malminkatu 5B Joensuu.

Henkilöstöön kuuluivat kokopäivätoimisesti:

Suvi Jolkkonen, toiminnanjohtaja

Hilkka Pasanen, palvelusihteerä (30.9.2020 asti)

Heini Martikainen, palvelusihteerä (30.10.2020 alkaen)

Minna Kaartinen, sairaanhoitaja, tuki- ja kriisitoiminta, kuntoutus, terveyden edistäminen

Marketta Komulainen, sairaanhoitaja, periytyvyyneuvonta, kuntoutus, terveyden edistäminen aikuiset

Salla-Maaria Martikainen, sairaanhoitaja, tuki- ja kriisitoiminta

Marjo Pylkäs, sairaanhoitaja, tuki- ja kriisitoiminta, terveyden edistäminen lapset ja nuoret

Harjoittelussa, työkokeilussa

Kati Jormanainen, liiketalouden perustutkinnon opiskelija, harjoittelussa vuoden 2020, 2-3 päivää/viikko

Jaana Saksman, työkokeilu 1.1.-28.2.2020 asti, viestinnän tehtävät

Luennoijina/kouluttajina/ohjaajina

Eeva-Kaisa Titov, kirurgian erikoislääkäri, luennoijana sopeutumisvalmennuskurssilla

Kari Salo, personal trainer, liikunnanohjaaja, ISLO, sopeutumisvalmennuskurssilla ohjaajana

Tuula Manninen, joogaryhmän ohjaaja

Ringa Nenonen, ravitsemusterapeutti, sopeutumisvalmennuskurssilla ohjaajana

Piia Nurhonen, FM, erityistason psykoterapeutti, perheterapeutti, luennoijana tukihenkilöiden koulutuksessa ja ryhmätyönohjauksen ohjaajana yhdistyksen henkilöstölle

Johanna Kokkola, valokuvaaja, Minä olen tärkeä -sopeutumisvalmennuskurssi

Minna Hämäläinen, jooga- ja hyvinvointivalmentaja, Minä olen tärkeä -sopeutumisvalmennuskurssilla

Niina Vattulainen, kosmetologi, Minä olen tärkeä -sopeutumisvalmennuskurssi

5. JÄSENET, JÄSENETUUEDET JA JÄSENTOIMINTA

Yhdistyksen jäseninä voivat olla sekä yksittäiset henkilöt että yhteisöt. Henkilöjäsenmaksu oli 25 euroa ja kannattajajäsenmaksu oikeuskelpoiselle yhteisölle on 200 €. **Henkilöjäseniä oli kertomusvuoden lopussa 2837** jäsenmaksun maksanutta yhdistyksen jäsentä (v.2019 2889, v.2018 3019, vuonna 2017 3141, vuonna 2016 3213, vuonna 2015 3322, vuonna 2014 3424). Jäsenmäärät kunnittain vuonna 2020 löytyvät **liitteestä 1**.

5.1. Jäsenetuudet

Kaikille jäsenille tuleva, taloudellisesti merkittävin jäsenetu on Syöpä Cancer-lehti. Muita jäsenetuja olivat:

- 3 euron korvaus syövän hoitoon liittyviltä erikoissairaanhoidon hoitopäiviltä ja poliklinikkakäynniltä jäsenmaksun maksamispäivästä lähtien
- jäsenhintaa osastojen järjestämällä virkistysmatkoilla/-retkillä
- maksuton ohjaus rintojen omatoimiseen tarkkailuun
- Joensuun Keskusapteekki: perusvoiteet, ravintolisät – 10 %
- Vetrea Joensuu: fysioterapiapalveluiden, uimahallin, suolahuoneen ja kuntosalin sarjalipuista – 10 %
- LadyLine Joensuu: aloitusmaksu 0€, 12kk ja 24kk asiakkuus 59€/kk, sis. kuntosalin ja ryhmäliikuntatunnit
- Fysioterapia Sulevin alennukset

Jäsenyyteen kuuluvia **syöpäpotilaiden hoitopäiväkorvauksia** maksettiin vuoden aikana **1418 euroa** (v 2019 1762 euroa, vuonna 2018 1824 euroa, vuonna 2017 2079 euroa, vuonna 2016 2736 euroa, vuonna 2015 2703 euroa, vuonna 2014 2229euroa). **Lahjarahaston avustuksia** jaettiin yhteensä **4000 euroa** (vuonna 2018 5482,50 euroa, vuonna 2016 4364 euroa, vuonna 2015 4150 euroa). Hakemuksia tuli 12:lta taloudellisesti haasteellisissa tilanteissa olevilta henkilöiltä ja perheiltä.

5.2. Paikallisosastot ja niiden toiminta

Kertomusvuonna oli toiminnassa 12 yhdistyksen rekisteröimätöntä paikallisosastoa. Osastojen toimintaa ohjasi toimisääntö. Osastot järjestävät sen mukaisesti toimintansa suunnittelun ja toteutuksen sekä varojensa hoidon. Toimisäännön mukaisesti osastojen keskeiset tehtävät ovat syöpätietouden edistäminen, yhdistyksen tuottamista kuntoutus- ja tukipalveluista tiedottaminen sekä sosiaalisen kuntoutus- ja virkistystoiminnan järjestäminen. Toimintakertomukset, tilinpäätökset, toimintasuunnitelmat, talousarviot ja henkilövalinnat käsiteltiin osastojen vuosikokouksissa.

Osastojen keskeisiä toimintatapoja olivat kerhokokoontumiset, luentotilaisuudet, erilaiset harrastusryhmät ja virkistystoiminta. Osastojen toiminta oli vuonna 2020 hiljaista koronapandemian vuoksi. Suurin osa osastotoimintaan osallistuvista kuului vakavaan koronavirusriskiryhmään, jonka vuoksi toimintaa ei juurikaan toimintavuoden aikana pystytty ylläpitämään. Osastot osallistuivat aktiivisesti ja ansiokkaasti Roosanauhojen myyntiin. Paikallisosastojen toiminnasta on tiivistelmä **liitteessä 3**. Osastojen varat on esitetty **liitteessä 2**.

Toimintavuoden aikana käynnissä oli Syöpäsäätiön erillisavustuksen turvin paikallisosastotoiminnan kehittämisen ja vahvistamisen projekti. Ennen koronapandemiaa ehdittiin monella osaston alueella järjestää vapaaehtoistoiminnan infot. Uusia toimijoita osastoille saatiin yhteensä 13. Projektin myötä **uusille osastotoimijoille järjestettiin peruskoulutus, johon osallistui 11 henkilöä**. Paikallisosastotoimijoille järjestettiin keväällä etäyhteyksin koulutus osastojen taloushallinnon uudistamiseen liittyen ja osastojen talousasiat saatiin

pyörimään tavoitteen mukaisesti yhdistyksen kautta. Jokaisella osastolla löytyy yhdistyksen kirjanpidosta oma kustannuspaikka ja tositteet ovat yhdistyksellä säilytyksessä. Syksyllä ennen kevätkokousta järjestettiin osastotoimijoille toiminnanohjauksellinen työkokous, jossa käsiteltiin koronatilannetta ja osastojen toimintaa sekä varainhankintaa. Vuoden lopussa valmistui osastotoimijoiden käyttöön paikallisosastotoimijan opas.

Yhdistyksen henkilöstö ohjasi paikallisosastotoimijoita teams-yhteyden käyttöönottoon. Toiminnanohjauksellisia yksilötukipuheluita kertyi 50 kappaletta.

Yhdistyksen osastoina perustamisjärjestyksessä toimivat:

- * Lieksan osasto, perustettu 1975
puheenjohtaja Raija Piironen
- * Nurmeksen osasto, perustettu 1980
puheenjohtaja Leena Kuvaja
- * Enon osasto, perustettu 1982
puheenjohtaja Sirpa Romppanen
- * Outokummun osasto, perustettu 1982
puheenjohtaja Pirjo Vauhkonen
- * Kiteen osasto, perustettu 1983
puheenjohtaja Kisse Tarkkonen
- * Juuan osasto, perustettu 1984
puheenjohtaja Tanja Ovaskainen
- * Ilomantsin osasto, perustettu 1984
Puheenjohtaja Anja Back
- * Tohmajärven osasto, perustettu 1986
puheenjohtaja Vuokko Väistö
- * Polvijärven osasto, perustettu 1987
puheenjohtaja Mirja Tanskanen
- * Kiihtelysvaaran osasto, perustettu 1991
puheenjohtaja Irma Nuutinen
- * Liperin osasto, perustettu 1991
puheenjohtaja Terhi Sakara
- * Kontiolahden osasto, perustettu 1991
puheenjohtaja Sari Mahonen

Paikallisosastojen toimintaa tuettiin taloudellisesti, tiedotuksellisesti ja toiminnallisesti sekä välittämällä syöpäjärjestöjen tuottamia potilasoppaita ja yhdistyksen esitteitä.

6. MAAKUNNALLINEN TUKI- JA KRIISITOIMINTA

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) myöntämän kohdennetun avustuksen avulla toteutettiin alueellista syöpään sairastuneiden ja heidän läheisten tuki- ja kriisitoimintaa, jossa yhdistyksen sairaanhoitajat, palvelusihteerit ja toiminnanjohtajat sekä koulutetut tukihenkilöt toimivat syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä apuna sairauden eri vaiheissa. Syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen järjestettiin yksilöllistä keskustelua ja tukea sekä monimuotoista vertaistuellista ryhmätoimintaa. STEA myönsi yhdistykselle alueelliseen syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuki- ja kriisitoimintaan avustusta 85 512 euroa, josta yhdistyksellä on merkittävä omavastuuosuus. **Sairauden aiheuttaman epävarmuuden**

kohtaaminen sairastuneen ja läheisen roolissa oli keskeinen tuen tarpeen aiheuttaja sekä henkilökohtaisissa tapaamisissa että puhelinkeskusteluissa.

Syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuki- ja kriisitoiminnassa sairaanhoitajilla oli **yhteensä kohtauksia tuettavien kanssa 820 (vuosi 2019 588)**, joista naisia oli n. 70 % ja miehiä n. 30 %. Käyntejä asiakkaiden kotona oli yhteensä 84 (v.2019 80, v.2018 102, v.2017 117, v.2016 89, v. 2015 58 ja v.2014 90 käyntiä). Tukikäyntejä tehtiin ympäri Pohjois-Karjalaa. Käynnit olivat asiakkaille maksuttomia. **Sairaalatapaamisia oli 22** (v. 2019 153, v. 2018 198, v.2017 169, v.2016 175, v. 2015 152 ja v. 2014 94 henkilön kanssa). **Kriisi-/tukikeskusteluja toimistolla oli yhteensä 38** (v.2019 48,v.2018 62, v.2017 92). **Tuki- ja kriisipuheluita oli sairaanhoitajilla asiakkaiden kanssa yhteensä 577** (v.2019 266,v.2018 307 kpl, v 2017 268 kpl, v.2016 256 kpl, v.2015 230 kpl ja vuonna 2014 229 kpl). **Ohjausta ja tukea annettiin myös sähköpostin ja tekstiviestien avulla**, joita sairaanhoitajille kertyi vuoden 2020 aikana **yhteensä 99 kappaletta** (vuosi 2019 44, vuosi 2018 181, v 2017 141).

Palvelusihteeri ohjasi toimistolla tuki- ja kriisitoimintaan liittyen **5 asiakasta** (v.2019 36). Ohjaus-/tukikeskustelut toimistolla kestivät 15-60 minuuttia. **Puhelimitse hän opasti tuki- ja kriisitoimintaan liittyen 36 asiakasta (v.2019 159)**. Puhelinkeskustelut kestivät 10-40 minuuttia.

Toiminnanjohtaja ohjasi ja tuki työssään sairaanhoitajia sekä palvelusihteeriä. Hän keskusteli kasvotusten ja puhelimitse muutaman tukikeskustelun asiakkaiden kanssa (määrät liitetty hoitajien seurantatietoihin). Hän ohjasi osastojen toimintaa ja hoiti pääosin viestinnän heidän kanssaan. Hän vastasi tuki- ja kriisitoiminnan avustushakemuksesta, taloudesta ja vuosittaisen avustusselvityksen teosta. Toiminnanjohtaja raportoi hallitukselle kohdennetun avustuksen toiminnasta ja taloudesta.

Tuki- ja kriisitoiminnan viestinnästä huolehtivat palvelusihteeri, toiminnanjohtaja ja sairaanhoitajat. Toimintavuoden alussa **uudistettiin palvelusite** ja luotiin myös paikallisosastoille palvelusitteet. Toimintavuoden aikana sairaanhoitajat ja toiminnanjohtaja suunnittelivat ja ohjasivat vertaistukiryhmiä sekä järjestivät tukihenkilöiden koulutukset ja ohjaukset.

6.1. Ryhmätoiminta

- **Avanneleikattujen ryhmä** kokoontui neljä (4) kertaa (3 kasvotusten ja 1 teams-välitteisesti). Osallistujia oli 4-12 henkilöä/kerta, kävijöitä ryhmässä yhteensä 15 eri henkilöä (miehiä 5 ja naisia 10). Käyntikertoja 37. Ryhmän ohjaajana toimi Suvi Jolkkonen.
- **Tietotuntinen, hiljattain syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen** kuusi (6) kertaa (3 etäyhteydellä, yksi hybridimallilla ja 2 kasvotusten). Osallistujia 2-6 henkilöä/kerta. Käyntikertoja 22. Ohjaajina toimivat Salla-Maaria Martikainen, Marjo Pylkäs ja Marketta Komulainen.
- **Varavoimaa - Parantumatonta syöpää sairastavien ja heidän läheistensä ryhmä** kokoontui kaksi (2) kertaa. Osallistujia 2 henkilöä/kerta. Käyntikertoja neljä (4). Ryhmää yritettiin järjestää useamman kerran, mutta osallistujia ei tullut. Osallistujien ikäjakauma oli 30-80 vuotta. Ohjaajana toimi Salla-Maaria Martikainen.
- **Fuck Cancer -nuorten syöpään sairastuneiden vertaistukiryhmä** kokoontui kymmenen kertaa vuoden aikana (2 kasvotusten ja 8 etäyhteydellä). Osallistujia 5-8 henkilöä/kerta. Käyntikertoja 67. Ohjaajana toimi Minna Kaartinen.
- **Syöpään sairastuneiden miesten vertaistapaamisia** oli vuoden aikana kuusi (6) kertaa (5 kasvotusten ja 1 etänä). Osallistujia 4-8 henkilöä/kerta, käyntikertoja 34. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaaja Hannu Ruokolainen.

- **Syöpään sairastuneiden naisten vertaistapaamisia** oli vuoden aikana neljä (4) kertaa (3 kasvotusten ja 1 etänä) ja osallistujia oli 3-7 henkilöä/kerta. Käyntikertoja 18. Ryhmää ohjasivat Salla-Maaria Martikainen, Minna Kaartinen ja Marketta Komulainen.
- **Gynekologista syöpää sairastavien vertaistapaamisia** oli vuoden aikana yhdeksän (9) kertaa (5 kasvotusten ja 4 etäyhteydellä) ja osallistujia oli 4-9 henkilöä/kerta, käyntikertoja 53. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaaja Maija Lehtola. Ryhmässä vieraili Marjo Pylkäs ja Minna Kaartinen.
- **Läheisensä syöpään menettäneiden vertaistukiryhmä** kokoontui neljä kertaa. Ryhmä oli suljettu ryhmä. Osallistujia 6 henkilöä/kerta, käyntikertoja 24. Ryhmää ohjasi Salla-Maaria Martikainen ja vertaistukiryhmäohjaaja Emilia Kallonen.
- **Mielen maalausta -ryhmä** kokoontui neljä kertaa. Osallistujia oli 3-4 henkilöä/kerta, käyntikertoja 14. Ohjaajana toimi kuvataideterapeutti Marja Rikala.
- **Enon vertaistukiryhmä** järjestettiin kaksi (2) kertaa. Osallistujia 5-9 henkilöä/kerta, käyntikertoja 14. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaaja Silja Tikansalo.
- **Juuan vertaistukiryhmä** kokoontui vuoden aikana viisi (5) kertaa. Osallistujia 5-10 henkilöä/kerta, käyntikertoja 37. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaaja Rauni Nuutinen.
- **Liperin vertaistukiryhmä** kokoontui kerran. Osallistujia neljä (4). Ryhmän ohjasi vertaistukiryhmän ohjaajat Anne Lasarov ja Rauni Mäkisalo.
- **Nurmeksen vertaistukiryhmä** kokoontui toimintavuoden aikana neljä (4) kertaa. Osallistujia 3-6 henkilöä/kerta, käyntikertoja 18. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaajat Leena Kuvaja ja Pirkko Kuokkanen.
- **Tohmajärven vertaistukiryhmä naisille** kokoontui neljä (4) kertaa. Osallistujia 4-7 henkilöä/kerta, käyntikertoja 21. Ryhmää ohjasi Marjo Pylkäs ja vertaistukiryhmäohjaaja Vuokko Väistö.
- **Tohmajärven vertaistukiryhmä** kokoontui kaksi (2) kertaa. Osallistujia 5-9 henkilöä/kerta, käyntikertoja 14. Ryhmää ohjasi vertaistukiryhmäohjaaja Vuokko Väistö.
- **Joogaryhmä** kokoontui 15 kertaa ja osallistujia 4-10 henkilöä/kerta, käyntikertoja 106. Ohjaajana toimi Tuula Manninen. Osallistujia oli Joensuusta ja Liperistä.
- **Allasryhmä** kokoontui Joensuun Vetrealla 11 kertaa ja osallistujia oli 8-16 henkilöä/kerta, käyntikertoja 113. Allasryhmän ohjaajana toimi Vetrean fysioterapeutti.

Yhteensä käyntikertoja ryhmissä 586. Osallistujia noin 133.

6.2. Koulutetut tukihenkilöt

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminta koostuu vertaistukihenkilöistä, omaisten/läheisten tukihenkilöistä ja saattotukihenkilöistä sekä vertaistukiryhmäohjaajista. Pohjois-Karjalan maakunnan alueella rekisterissä vuoden 2020 lopussa oli **42 vertaistukihenkilöä** (vuosi 2019 59, vuosi 2018 54) ja **55 saattotukihenkilöä** (vuosi 2019 66, vuosi 2018 60) sekä **20 vertaistukiryhmäohjaajaa** (vuosi 2019 18, vuosi 2018 24).

Syksyllä 2020 koulutettiin **seitsemän (7) uutta vertaistukihenkilöä** ja **kuusi (6) uutta saattotukihenkilöä**. Keväällä 2020 toteutettiin etänä **uusien vertaistukiryhmäohjaajien koulutus, johon osallistui kolme (3) henkilöä**.

Kaikille tukihenkilöille järjestettiin etäyhteydellä virkistysilta **”Toivon ja Optimismin jalanjäljillä”**, jossa kouluttajana toimi psykoterapeutti Piia Nurhonen. **Osallistujia oli 20 henkilöä. Tukihenkilöiden täydennyskoulutus järjestettiin Vaiviossa teemalla ”Itsestä huolehtiminen”, osallistujia yht. 32.**

Vertaistukihenkilöille järjestettiin toimintavuonna **neljä (4) toiminnanohjauksellista työkokousta kasvotusten ja etäyhteydellä**. Työkokouksissa oli **15 käyntiä**. Ohjaajana toimi Salla-Maaria Martikainen.

Saattotukihenkilöille järjestettiin toimintavuonna **viisi (5) toiminnanohjauksellista työkokousta kasvotusten ja etäyhteydellä**. Työkokouksissa tuli vuoden aikana **22 käyntiä**. Ohjaajana toimi Salla-Maaria Martikainen.

Vertaistukiryhmäohjaajille järjestettiin toimintavuoden aikana **yksi (1) työnohjauksellinen työkokous**, johon osallistui **viisi (5) henkilöä ja yksi (1) täydennyskoulutus, johon osallistui seitsemän (7) henkilöä**. Sairaanhoidtaja Marjo Pylkäs koordinoi toimintaa ja vieraili vertaistukiryhmäohjaajien ohjaamisessa vertaisryhmissä toimintavuoden aikana.

Tukihenkilötoiminnan koordinoinnista, tukihenkilöiden välityksestä ja ohjauksesta vastasi yhdistyksen sairaanhoitaja Salla-Maaria Martikainen. Toimintaan osallistui myös Marjo Pylkäs, Minna Kaartinen ja Suvi Jolkonen. **Saattotukihenkilöiden kanssa käytyjä ohjaus- ja tukipuheluja** kertyi sairaanhoitajille ja toiminnanjohtajalle **yhteensä 142** (vuosi 2019 144) ja **henkilökohtaisia** toimistolla tapahtuneita **ohjauksia kolme (3)**. **Vertaistukihenkilöiden kanssa käytyjä ohjaus- ja tukipuheluja 75** (vuosi 2019 56) ja **henkilökohtaisia** toimistolla tapahtuneita **ohjauksia yksi (1)**. **Vertaistukiryhmäohjaajien kanssa käytyjä ohjaus- ja tukipuheluja kertyi 79 kpl** (vuosi 2019 49 kpl) ja henkilökohtaisia toimistolla tapahtuneita ohjauksia **neljä (4)**.

Saattotukihenkilöiden yksilötukea järjestettiin 61 eri asiakkaalle (vuosi 2019 58, vuosi 2018 47 vuosi, 2017 24 asiakkaalle, vuosi 2016 27 asiakkaalle), joista 36 oli palliatiivisessa vaiheessa/saattohoito vaiheessa olevia ja 25 läheistä. Saattotukihenkilöiden päivystysvuoroilla tiistaisin ja torstaisin **Siilaisen sairaalan palliatiivisella osastolla tuettavia tukihenkilöillä oli yhteensä 204**, joista saattohoidossa olevia oli 144 ja läheisiä 60. **Käyntikertoja tuettavien luona oli yhteensä 263 käyntiä ja tukipuheluita 131 kappaletta**. Saattotukihenkilöiden käynti- ja puhelumäärät perustuvat saattotukihenkilöiltä saatuihin seurantatietoihin. Tukikäynnit olivat arviolta kestoltaan noin 60-180 minuuttia lisäten siihen vielä vapaaehtoisten matka-aika. Puhelut olivat arviolta kestoltaan 30-90 minuuttia. Saattotukihenkilöt arvioivat käyttäneensä vapaaehtoistoimintaansa aikaa **215 tuntia**.

Vertaistukihenkilöillä tuettavia oli yhteensä 35 henkilöä (vuosi 2019 107 henkilöä). **Tukikäyntejä vertaistukihenkilöillä oli yhteensä 74** (vuosi 2019 161). **Tukipuheluita tukihenkilöille kertyi 343 kpl (vuosi 291 511)**. Vertaistukihenkilöiden tilastot perustuvat vertaistukihenkilöiltä saatuihin seurantatietoihin. Tukikäynnit olivat arviolta kestoltaan noin 60-180 minuuttia lisäten siihen vielä vapaaehtoisten matka-aika. Puhelut olivat arviolta kestoltaan 30-90 minuuttia. Vertaistukihenkilöt arvioivat käyttäneensä vapaaehtoistoimintaan yhteensä **213 tuntia**.

Suullisesti ja kirjallisesti saadun palautteen kautta tuki- ja kriisitoiminnan kohderyhmä sai apua arjessa selviytymiseen vertaistuen ja yksilöllisen tuen kautta. Mm. sairauden aiheuttama epävarmuus, ahdistus ja pelot vähenivät. Toiminta lisäsi voimavaroja ja kannusti elämässä eteenpäin menemiseen. Syöpään sairastuneilta ja heidän läheisiltään sekä toiminnassa mukana olleilta vapaaehtoisilta tuli koronavuoden ajalta erityisesti kiitosta siitä, että yhdistyksen henkilökunta oli tavoitettavissa ja kohtasi sekä opetti teams-yhteyden käyttöön. Toisten näkeminen poikkeusvuonna videovälitteisesti koettiin merkittävänä asiana, koska yksinäisyys oli läsnä monen arjessa.

Sidosryhmät ovat kokeneet, että niin sairastuneet kuin heidän läheisensä tulevat tuki- ja kriisitoiminnassa kuulluksi ja nähdyksi. Yhdistyksen hoitajien ja vapaaehtoisten antama yksilöllinen ja kiireetön tuki koetaan merkitykselliseksi, koska esimerkiksi sairaalassa ihmisten kohtaaminen tehostuneen toiminnan myötä jää vähäiseksi. Sairauden aiheuttamat muutokset selkeästi vähenevät/helppottuvat neuvonnan, tuen, vertaistuen ja läsnäolon myötä.

7. TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA KUNTOUTUSTOIMINTA

Terveysneuvonnan tavoitteena oli syöpätautien ennaltaehkäisyn ja varhaisen toteamisen edistäminen. Keskeisinä aiheina oli tupakointituotteiden, alkoholin, ravinnon, liikkumattomuuden ja auringonottotapojen merkitys syöpään sairastumisriskin kannalta. Yhdistyksen työntekijät luennoivat terveyteen liittyvistä asioista monissa tilaisuuksissa (kohta 8. TAPAHTUMAT JA TIEDOTUS). Terveydenedistämistyöhön yhdistys sai tukea Syöpäsäätiöltä.

Toimintavuoden aikana sairaanhoitajien antamaa **ohjausta syöpään liittyvän kuntoutukseen sai 43 asiakasta** (v.2019 44 asiakasta, vuosi 2018 8 asiakasta, vuosi 2017 24 asiakasta) ja **periytyvyysneuvontaan** liittyvää ohjausta **38 asiakasta**. Erilaiseen neuvontaan ja ohjaukseen liittyviä **puheluja kertyi yhteensä 160**.

Sairaanhoitajat osallistuivat toimintavuoden aikana Savuttoman työryhmän kokouksiin, jotka pidettiin pääsääntöisesti etäyhteydellä.

Toimintavuonna yhdistys oli mukana pilotoimassa nuuskaton urheiluseura toimintamallia yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Koronapandemian vuoksi savuttomuuden edistämistunneille ei päästy kouluihin, mutta mallia esiteltiin ja jalkautettiin teams-välitteisesti maakunnan alueen suuhygienisteille, koulu-terveydenhoitajille ja opettajille. Korona esti myös vuosittaiset aurinko-ohjaustuokiot päiväkodeissa. Näin ollen Joensuun alueen päiväkodeille lähetettiin toukokuussa Karelia AMK:n opiskelijoiden tekemä saatekirje, aurinkosuojausvideolinkki YouTubeen sekä ohjeet toiminnallisen tuokion pitämiseen turvalliseen aurinkokäyttäytymiseen liittyen. Lisäksi lähetettiin Hyvää olo kasviksista-posteri ja flyer lasten vanhemmille jaettavaksi. Lasten aurinkosuojauksen tiedon levittämisestä ja koordinoinnista vastasi terveydenedistämisen asiantuntija Heidi Kolehmainen.

Karelia ammattikorkeakoululle tehtiin opiskelijoiden opettamista varten terveyden edistämisen luentotalenteet rintojen omatarkkailusta, syöpäseulonnoista Suomessa, syöpäpotilaan kuntoutumisen tuen palveluista ja ohjauksesta terveelliseen aurinkokäyttäytymiseen.

7.1. Rintaproteesien välitys ja ohjaus

Rintaproteesien välitys- ja ohjauspalvelu on tarkoitettu rinnanpoisto- ja osapoistoleikkauksessa olleille naisille maksusitoumuksella. **Rintaproteesin sovituksessa ja ohjauksessa kävi 221 asiakasta** (v. 2019 273, v 2018 279, v 2017 262 henkilöä, v.2016 304 henkilöä, vuosi 2015 280 henkilöä). Rintaproteesi valitaan yksilöllisesti jokaiselle asiakkaalle. Proteesin sovitustilanteessa annetaan ohjausta ja neuvontaa proteesiasioihin, sairautteen, hoitoon, kuntoutukseen sekä psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin liittyen.

7.2. Sopeutumisvalmennuskurssit

Kurssien tavoitteena on lisätä syöpään sairastuneen ja hänen läheisensä tiedollisia valmiuksia sairautteen liittyvissä kysymyksissä sekä edistää psykososiaalista kuntoutusta ja siten antaa voimavaroja muuttuneen elämäntilanteen hallitsemiseksi.

Toimintavuoden aikana yhdistys järjesti STEA:n tuella kursseja seuraavasti (yhdistyksellä oli 15 %:n omavastuuosuus kurssien kustannuksista):

- Kunnon eväät -avokuntoutuskurssi. Kuntoutujia yhteensä 10 henkilöä.

- Uusiutunutta/pitkäaikaista syöpää sairastavat ja heidän läheisensä -kurssi, Vetrea Joensuu. Kuntoutujia oli yhteensä 14 henkilöä.
- Minä olen tärkeä –avokuntoutuskurssi (uusi kurssi). Kuntoutujia yhteensä 10 henkilöä.

8. TIEDOTUS JA TAPAHTUMAT

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys tilasi jäsenistölleen neljä (4) kertaa vuodessa ilmestyvän Syöpä Cancer -lehdin. Lisäksi syöpäjärjestöjen tuottamaa materiaalia ja yhdistyksen esitteitä toimitettiin paikallisosastoille, Pohjois-Karjalan keskussairaalan osastoille ja maakunnan alueelle, esimerkiksi terveyskeskuksiin. Syöpäyhdistyksen tapahtumista tiedotettiin alueen lehdistön ja kotisivujen sekä facebook- ja instagram-sivujen kautta. Kotisivuja päivitettiin viikoittain ja kotisivut löytyvät osoitteesta www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi. Kotisivujen ja somejulkaisujen näkyvyys oli vaihtelevaa.

Asiakkuusohjelma Järkkäriä kehitettiin yhdessä Syöpäjärjestöjen kanssa, että seurantatietojen kerääminen saataisiin valtakunnallisesti yhtenäisemmäksi. Sähköistä uutiskirjettä valmisteltiin käyttöönotettavaksi vuonna 2021.

Koronapandemia toi mukanaan sen, että somekanavia otettiin aktiivisemmin ja monipuolisemmin käyttöön. Henkilöstö teki mm. videoita tarjottavista tukipalveluista ja pidettiin vapaaehtoistoiminnan esittelyviikko, jossa eri vapaaehtoistoiminnan muodot esiteltiin videoiden muodossa. Somakanavissa järjestettiin myös kaksi (2) haaste -kampanjaa: Rintojen omatoimisen tarkkailun -haaste (n.150 osallistujaa) sekä Tumpkaa ja jumppaa -haaste (18 osallistujaa).

Kevään aikana somekanaviin laitettiin päivittäin erilaisia voimaannuttavia runoja, mietelauseita, vinkkejä ja terveellisiin elintapoihin liittyviä asioita. Lisäksi käynnistettiin Elämää syövän kanssa -blogi, johon syövän sairastuneet ja heidän läheisensä saivat lähettää omia blogikirjoituksiaan aiheeseen liittyen. Joulukuussa somekanavissa ilahdutettiin seuraajia joulukalenterilla, josta löytyi henkilökunnan tekemiä askarteluvinkkejä, ruokavinkkejä jne. Yhdistys osallistui myös joulunajan yhteisökuusi-tapahtumaan Joensuu kävelykadulle, johon koristeltiin yhdistyksen Tiedon, Toivon ja Tuen -kuusi.

Toimintavuonna järjestettiin myös seuraavat tapahtumat ja luennot:

- Terveet aamut tapahtuma 14.12.2020: kohdennettu Rajavartiolaitoksen Onttolan toimipisteen varushenkilöille. Tapahtuma toteutettiin koronan vuoksi Teams-välitteisesti yhteistyössä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen, Kansanterveyden keskuksen, Sydänpiirin sekä Pelituen kanssa. Osallistujia 133 henkilöä.
- Etäpikkujoulut jäsenille ja vapaaehtoisille 10.12.2020. Osallistujia 28 henkilöä.
- 5-luokkalaisten nikotiinittomuustunti -webinaari opettajille 8.12.2020. Osallistujia kahdeksan (8) henkilöä.
- Vapaaehtoistoimijoiden virkistysilta 8.12.2020. Teams-tapaaminen. Teemana optimismin ja toivon jalanjäljillä, luennoimassa psykoterapeutti Piia Nurhonen. Osallistujia 21 henkilöä.
- Nikotiiniton raskaus koulutuspäivä yhteistyössä Siun Soten ja Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa 4.11.2020 teams-koulutuksena. Osallistujia 42 henkilöä.
- Aatteleppa Ite - Asiaa ja keskustelua miesten yleisimmistä syövästä sekä miehen terveydestä 19.11.2020, Juuka. Osallistujia 20 henkilöä.

- Osasto 2B osastotunti teams - Yhdistyksen tukipalvelujen esittely henkilökunnalle 28.10.2020. Osallistujia kahdeksan (8) henkilöä.
- Arjesta juhlaa! -hyvinvointitapahtuma teams-yhteydellä 27.10.2020. Teemana hyvinvointia kotikonstein syöpään sairastuneille: ravitsemus, liikunta, rentoutuminen. Yhteistyössä Karelia ammattikorkeakoulun terveydenhoitaja- ja fysioterapeuttiopiskelijoiden kanssa. Osallistujia viisi (5) henkilöä.
- 21.10.2020 Syövän periytyvyys-etäluento yhteistyössä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa. Osallistujia 37 henkilöä.
- Roosanauha-kävely 9.10.2020, Joensuu. Rintasyöpätietouden esille tuominen. Osallistujia 32 henkilöä.
- Lymfaturvotus ja sen hoito -luento 22.9.2020. Osallistujia neljä (4) henkilöä.
- Aatteleppa lte - Asiaa ja keskustelua miesten yleisimmistä syövästä sekä miehen terveydestä 21.9.2020 Karhunpään kylätalo. Osallistujia 21 henkilöä.
- Terveysturinat - Terveyden edistämisen tapahtuma yhteistyökumppanien kanssa Kukkakuhaus Rääkkylä 22.8.2020. Osallistujia 49 henkilöä.
- TUMPPAA JA JUMPPAA- haaste, kohti nikotiinivapaata elämää 31.5.-18.6.2020. Osallistujia 18 henkilöä.
- Paikallisosastojen talouden hoito -koulutus teams 26.5.2020. Osallistujia 20 henkilöä.
- 12.5.2020 Auringosta iloa turvallisesti livelähetys yhteistyössä Karelia ammattikorkeakoulun kanssa. Osallistujia 11 henkilöä.
- 5-luokkien savuttomuustuntimallin esittely Siun Soten terveydenhoitajille ja suuhygienisteille teams-välitteisesti. Osallistujia 38 henkilöä.
- Riverian kosmetologiopiskelijoille luento teams: iho- ja luomimuutokset. 16.4.2020. Osallistujia XX
- Joka neljäs- Kansallisteatterin Kiertuenäyttämön esitys ja keskustelutilaisuus 12.3.2020, Joensuu. Osallistujia 22 henkilöä.
- Aatteleppa lte - Jutunjuurta miehenterveydestä Äijävisan ja kahvittelun ohessa 11.3.2020, Närekartano Nurmes. Osallistujia neljä (4) henkilöä.
- Aatteleppa lte - Jutunjuurta miehenterveydestä Äijävisan ja kahvittelun ohessa 11.3.2020, Tapaamistupa Valtimo. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä.
- Vapaaehtoistoiminnan info 9.3.2020 Kiihtelysvaara. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä.
- Naisten ilta yhteistyössä Feminon kanssa 8.3.2020. Osallistujia 78 henkilöä
- Hyvinvointia odottavalle äidille ja isälle -tapahtuma yhteistyössä Karelia AMK:n sairaanhoitajaopiskelijoiden kanssa. Illan aikana tarjolla monipuolista tietoa mm. ravitsemus ja liikunta, nikotiini- ja alkoholin käyttö. 27.2.2020 Joensuu. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä.
- Ilman riippuvuuksia-tapahtuma 25.2.2020, Lieksa. Riveria ammattikoulun terveyden edistämisen tapahtuma yhdessä muiden yhteistyökumppaneiden kanssa. Osallistujia 37 henkilöä.
- Vapaaehtoistoiminnan info 18.2.2020, Ilomantsi. Osallistujia 12 henkilöä.
- Vapaaehtoistoiminnan info 18.2.2020, Juuka. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä.
- Järjestöjen yhteinen ystävänpäivätapahtuma Joensuun torilla 14.2.2020. Osallistujia 100 henkilöä.
- Yhdistyksen toiminnan esittely 7.2.2020 Riverian lähihoitajaopiskelijoille. Osallistujia 15 henkilöä.
- Pihlajalinnan työterveydelle Minä, syöpä, työ-projektin esittely, yhdistyksen tukipalvelut työelämässä oleville syöpään sairastuneille 4.2.2020. Osallistujia 10 henkilöä.
- Talvipäivän säveliä – avoimet ovet 4.2.2020. Osallistujia 30 henkilöä.
- Ensietopäivä syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen yhteistyössä Siun Soten kanssa 27.1.2020. Osallistujia 39 henkilöä.
- Yhdistyksen toiminnan esittely ja syöpäpotilaan kohtaaminen luento Riverian lähihoitajaopiskelijoille. 20.1.2020 Joensuu. Osallistujia 25 henkilöä.

Toimintavuoden aikana järjestettiin yhteensä 33 (vuosi 2019 119, vuosi 2018 61, vuosi 2016 57, vuosi 2015 52) erilaista tapahtumaa/luentoa maakunnan alueella. **Kaikkiaan nämä tavoittivat 895 (vuosi 2019 4762**

henkilöä, vuonna 2018 3129). Arvioituna tapahtumiin ja luennoille osallistui 70 % naisia ja 30 % miehiä. Näiden tapahtumien lisäksi paikallisosastojen tapahtumat, jotka tavoittivat satoja ihmisiä.

9. KOULUTUS

Palvelusihteeri toimi ohjaajana liiketalouden perustutkintoa suorittavalle opiskelijalle ja toiminnanjohtaja ohjasi viestinnänasiantuntijaa työkokeilujaksollaan.

9.1. Henkilökunnan koulutus

- **Toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen** osallistui etäyhteydellä Syöpäjärjestöjen johtamiskoulutukseen, joka oli osa Rastor instituutin johtamisen ja yritysjohtamisen erikoisammattitutkinnon opintoja. Lisäksi hän osallistui chat-koulutukseen, uudistuvan Järkkärin käyttöönotto ja tilastointi koulutukseen, Videovälitteinen vuorovaikutus koulutukseen sekä Videokohtaamisen eettisiä ja käytännön näkökohtia koulutukseen.
- **Sairaanhoitaja Marketta Komulainen** osallistui etäyhteydellä: Toimiva etätyö -webinaari, Videovälitteinen vuorovaikutus koulutukseen, Videokohtaamisen eettisiä ja käytännön näkökohtia koulutukseen, Jaksaminen poikkeusaikana Jaakko Heinimäen luennolle, Geenitieto syöpää selättämässä Periytyvyyswebinaariin, Living skills -ohjelman käyttöönotto koulutukseen, Syöpäjärjestöjen Järkkärin koulutukseen, chat-koulutukseen, Terveiden edistämisen valtakunnalliseen täydennyskoulutukseen, Kuntoutuksen valtakunnallinen täydennyskoulutukseen ja Minna Pöyhösen luennolle syövän periytyvyyteen liittyen.
- **Sairaanhoitaja Salla-Maaria Martikainen** osallistui etäyhteydellä: Vuorovaikutus videovälitteisessä tuessa koulutukseen, Hyvä arki lapselle koulutukseen, Videovälitteisen kohtaamisen eettisiä ja käytännön näkökulmia koulutukseen, Chat koulutukseen, Uudistuvan Järkkärin käyttö- ja tilastointikoulutukseen, Jaakko Heinimäen etäluennoille: Miten pää ja sydän kestävät poikkeusoloissa ja Jaksaminen poikkeusaikana sekä aloitti Vakavasti sairastuneen psykoterapeuttisen tukemisen koulutuksen.
- **Sairaanhoitaja Marjo Pylkäs** osallistui etäyhteydellä: Toimiva etätyö -webinaariin, Videovälitteinen vuorovaikutus koulutukseen, Tukihenkilöiden toiminnanohjausmalli koulutukseen, Videovälitteisen kohtaamisen eettisiä ja käytännön näkökulmia koulutukseen, chat koulutukseen, Digitiimin koulutuspäivään, Living skills -ohjelman läpikäynti koulutukseen, Uudistuvan Järkkärin käyttö- ja tilastointikoulutukseen, Terveiden edistämisen valtakunnallinen täydennyskoulutukseen ja Periytyvyysneuvonta, perustietoa uusille neuvontahoitajille koulutukseen.
- **Sairaanhoitaja Minna Kaartinen** osallistui etäyhteydellä: Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden psykososiaalinen tukeminen koulutukseen, Toimiva etätyö -webinaariin, Videovälitteinen vuorovaikutus koulutukseen, Vertaistukihenkilöiden toiminnanohjausmalli koulutukseen, Hyvä arki lapselle koulutukseen, Videovälitteisen kohtaamisen eettisiä ja käytännön näkökulmia koulutukseen, Jaakko Heinimäen etäluennolle: Miten pää ja sydän kestävät poikkeusoloissa, Digitiimin koulutuspäivään, Uudistuvan Järkkärin käyttö- ja tilastointikoulutukseen, Minä, syöpä ja työ päätösseminaariin, Living Skills-ohjelman käyttöönotto koulutukseen, valtakunnalliseen Kuntoutusseminaariin ja aloitti Vakavasti sairastuneen psykoterapeuttinen tukeminen koulutuksen.
- **Palvelusihteeri Hilka Pasanen** osallistui etäyhteydellä: chat-koulutukseen ja uudistuvan Järkkärin käyttö- ja tilastointikoulutukseen.
- **Palvelusihteeri Heini Martikainen** osallistui etäyhteydellä: toimistohenkilökunnan koulutukseen ja Järkkärin käyttö- ja tilastointikoulutukseen.

Poikkeuksellisenä vuonna henkilöstöä tuettiin erilaisilla koulutuksilla muutoksessa. Suomen Syöpäyhdistys järjesti ansiokkaasti monipuolisia koulutuksia Syöpäjärjestöjen henkilöstölle. Henkilökunnalle järjestettiin

myös säännöllisesti ryhmätyönohjausta. Tiimipalaverit pidettiin etäyhteydellä pääsääntöisesti kerran viikossa ja viikko käynnistettiin henkilöstön etäaamukahveilla. Esihenkilö antoi paljon yksilöllistä tukea henkilöstölle poikkeusaikana. Henkilöstölle järjestettiin työhyvinvointi-iltapäivä Topaasissa kehoa huoltaen sekä työhyvinvointipäivä Utran Uittotuvalla sisältäen metsämieliharjoite-ohjauksen. Henkilökuntaa tuettiin liikunnan pariin Smartum –liikuntaseteleillä.

10. YHDISTYKSEN TALOUS

Yhdistyksen talous perustuu jäsenmaksutuottoihin, STEA:n myöntämään kohdennettuun avustukseen, Syöpäsäätiön tukeen, yhdistyksen saamiin lahjoituksiin sekä omatoimiseen varainhankintaan.

Omatoimista varainhankintaa yhdistys ei pystynyt toteuttamaan koronapandemian vuoksi suunnitellun mukaisesti: Roosa nauha -lipaskeräystä ei saatu toteuttaa. Karjalankadun toimitilat olivat merkittävä taloudellinen kuorma yhdistykselle. Hallitus on pyrkinyt löytämään ratkaisuja toimitilan suhteen ja toiminut aktiivisesti niiden edistämiseksi. Karjalankadun toimitilaa on yritetty myydä kesästä 2020 lähtien.

Lahjoituksin yhdistystä muistivat eri henkilöt ja yhteisöt. Lisäksi useat yritykset ja yksityishenkilöt tukivat yhdistyksen toimintaa antamalla mm. erilaisia palkintoja arpajaisiin.

Vuoden tulos oli alijäämäinen -122 820,98 euroa. Talousarvio vuodelle 2020 oli alijäämäinen -141 000 euroa, joka tehtiin tietoisesti. Yhdistys on saanut ajan saatossa testamenttilahjoituksia, jotka ovat mahdollistaneet henkilöstöressurssien vahvistamisen. Yhdistys toteuttaa näin sen toimintaan ja syöpätyöhön varoja lahjoittaneiden tahtoa ja vastaa samalla palvelujen kysynnän kasvuun sekä toiminnan kehittämiseen. Tilinpäätös on tämän vuosikertomuksen liitteenä.

11. LOPUKSI

Vuosi 2020 oli erikoinen vuosi, joka jää ihan omanlaisenaan yhdistyksen historiaan. Vuosi vaati uskallusta ja rohkeutta hypätä uudenvuotisiin toimintamuotoihin. Se näytti myös sen, että niin yhdistyksen henkilökunta kuin vapaaehtoiset ovat nopeallakin aikataululla valmiita muutokseen ja uusiin asioihin. Vuosi vaati paljon työtä, luovuutta, kokeiluja, epäonnistumisia ja onnistumisia. Ylpeitä saamme olla siitä, että joustavasti siirryimme uuteen ja kehitimme toimintaa. Ylpeitä saamme olla myös siitä, että syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä löysivät hienosti yksilöllisen tuen piiriin.

Lämmin kiitos kaikille yhdistyksemme jäsenille, työntekijöille, luottamushenkilöille ja muille vapaaehtoisille sekä kaikille yhteistyökumppaneillemme ja toimintaamme eri tavoin tukeneille ja edistäneille yksityisille, yrityksille ja yhteisöille.