



Kympin Lapset

(HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry.)

Toimintakertomus 2020

Kympin Lapset

Tietoa yhdistyksestä ja sen toiminnan tarkoituksesta

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat. Yhdistyksessä on nyt yli 1500 jäsentä, joista noin puolet on omakohtaisesti kokenut lapsensa syöpäsairauden. Jäseniä on kaikkialta Suomesta. Vuodesta 2008 alkaen yhdistys on käyttänyt lyhyempää nimeä Kympin Lapset.

Yhdistyksen päämääränä on tukea Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavia sekä hoidossa olleita lapsisyöpöpotilaita ja heidän perheitään. Yhdistyksen toiminnan rakenne perustuu vertaistoiminnalle ja toimintamuodoissa korostuu perhekeskeisyys. Jäsenille tarjotaan toimintaa, jossa on mahdollista jakaa vertaiskokemuksia, saada tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista ja apua arjen ongelmien ratkaisuun. Vertaistoiminnan ja informaation jakamisen lisäksi toiminnassa tarjotaan mahdollisuutta osallistua virkistystoimintaan.

Hallitus

Kympin Lasten hallitus koostuu puheenjohtajasta, varapuheenjohtajasta sekä seitsemästä muusta hallituksen jäsenestä. Jokaisen hallituksen jäsenen toimintakausi on kolmivuotinen, ellei erikseen ole muuta sovittu.

Vuoden 2020 aikana yhdistyksen puheenjohtajana toimi Janina Mäntymaa (2020–2023). Varapuheenjohtajana toimi vuoden 2020 vuosikokoukseen asti Sonja Vuorela (2017-2020), jonka jälkeen varapuheenjohtajan tehtävään valittiin Ilkka Kallio. Kertomusvuonna hallituskautensa päätti Sonja Vuorelan lisäksi Hanna-Mari Bennick (2017-2020) ja Matti Taavitsainen (2019-2020). Uusiksi jäseniksi valittiin Mikael Leskinen (2020-2023), Miia Pamilo (2020-2023), ja Julia Harju (2020-2023). Hallituksen jäseninä jatkoivat Mira Filatkin (2018-2021), Katja Isotalo (2018-2021), Monika Metsälinna (2019-2022) ja Riikka Martikainen (2018-2021).



Toiminnan rahoitus

Yhdistyksen toiminta rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla, STEA:n avustuksella ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella. Vuonna 2020 yhdistys otti vastaan myös lahjoituksia yrityksiltä ja yksityishenkilöiltä. Kertomusvuoden poikkeuksellisten koronarajoitteiden takia yhdistyksen varainkeruu rajoittui yhteen varainkeruutapahtumaan ja verkossa toteutettuun Pullarahakeräykseen. (Tarkemmat toiminnan rahoittamiseen liittyvät yksityiskohdat löytyvät kertomusvuoden 2020 tilinpäätöksestä.)

Toiminta

Vuosi 2020 osoittautui yhdistys- ja järjestökentällä poikkeukselliseksi vuodeksi koronavirustilanteen ja sen aiheuttamien rajoitteiden takia. Onnistuimme kuitenkin tarjoamaan potilasperheille tukea niin lähi- kuin etätoiminnankin kautta.

Yhdistyksen toiminta on jakautunut neljään eri perusosiioon. Nämä ovat lasten ja nuorten toiminta, perhe- ja vertaistoiminta, lapsensa menettäneiden toiminta ja muu toiminta. Kolmen ensimmäisen osion osalta tavoitteenamme on tukea ja mahdollistaa lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheisensä psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä hyvinvointia.

Lasten ja nuorten toiminta



Lasten ja nuorten toiminnassa olimme suunnitelleet järjestävämme kuusi lasten ja nuorten tai nuorten viikonloppua ja kaksi lasten ja nuorten kesäleiriä sekä tanssikerhon.

Toteutimme vuoden aikana yhden kesäleirin, kaksi nuorten viikonloppua, sisarusten vertaisryhmän pilotin loppuosan ja yhden lasten ja nuorten viikonlopun.

Vertais- ja perhetoiminta

Vertais- ja perhetoiminnan osiossa suunnitelmanamme oli järjestää allogeenisen kantasolusiirron saaneiden kurssi, isovanhempien ja lastenlasten leiri, äitien viikonloppu, valokuvaterapeuttinen ryhmä, Erkintalkoot, kesäjuhlatalkoot sekä kuusi perheviikonloppua ja neljä perheleiriä. Tarkoituksenamme oli myös järjestää Uudessa lastensairaalassa viikoittain tiistaikahvitus osastolla olevien lasten vanhemmille. Edellä mainittujen lisäksi suunnitelmamme mukaan olisimme pitäneet suljettua Facebook -ryhmää sekä olisimme järjestäneet äitien brunssseja ja yksittäisiä tapahtumia, joiden määrä ja laatu vaihtelevat vuosittain.





Suunnitelmasta poiketen, toteutimme vuoden 2020 aikana kuusi perheviikonloppua (joista 2 oli hallitusviikonloppua), kahdeksan lomajaksoa (joista kaksi oli infektioriskisille perheille), yhden vanhempien vertaisverkkoryhmän, neljä tapahtumaa (teatteriesitys perheille, Hop Lop-tapahtuma infektioriskisille perheille, museovierailu infektioriskisille perheille, Linnanmäkipäivä perheille), 2,5 kk:den ajan tiistaikahvituksia sairaalalla ja pidimme yllä Facebook ryhmää. Osallistuimme myös Helsinki City Run -tapahtumaan ja SuomiLOVE iltaan.

Lapsensa menettäneiden toiminta

Lapsensa menettäneiden toiminnassa suunnitelmamme oli järjestää kuukausittainen sururyhmä ja kaksi vertaisviikonloppua (Kynttiläviikonloppua) sekä yhden ohjatun viikonlopun.

Toteutimme kertomusvuoden aikana sururyhmän, jonka siirsimme koronarajoitteiden myötä verkkoon.



Toiminnan vaikuttavuuden arvioiminen

Olemme kehittäneet yhdistyksen arviointi- ja palautejärjestelmää kahden viimeisen vuoden aikana. Vuonna 2020 saimme käyttöön Kukunorin kehittämän Pokka -alustan, joka on suunniteltu STEA rahoitteen toiminnan palautteiden keräämiseen ja arviointiin. Ohjelma antoi meille mahdollisuuden tarkempaan ja laajempaan palautteiden keräämiseen, kuin aikaisemmin käyttämämme ohjelma.

Keskityimme kertomusvuoden 2020 aikana arvioimaan lasten ja nuorten toimintaa. Kyseisen toiminta-alueen lisäksi keräsimme palautetta kaikesta verkkoon siirretystä toiminnasta. Keräsimme verkkotoiminnan palautteet toiminnan lopuksi ja lähitoiminnan palautteet vuoden lopuksi. Pokka koettiin toimivaksi ja näppäräksi alustaksi, joka tekee palautteen keräämisestä näppärää ja mahdollistaa myöhemmin suuremmat otokset toiminnan vaikuttavuuden arvioinnin suhteen. Pokan lisäksi keräsimme myös vapaata palautetta.

Lasten ja nuorten toiminnan vaikuttavuus

Toiminnasta saadun palautteen perusteella on analysoitavissa, että lasten ja nuorten toiminta mahdollistaa lasten ja nuorten psyykkisen hyvinvoinnin paranemista. 72% lapsista ja nuorista kokee toiminnan lisänneen heidän mielensä hyvinvointia. 77,8% heistä kokee toiminnan lisänneen myös hyväksytyksi tulemisen kokemista. 55,6 % kyselyyn vastanneista lapsista ja nuorista kokee itsestään huolehtimisen lisääntyneen toiminnan kautta, kun taas 66,6% vastaajista kokee voimavarojensa kasvaneen.

Psyykkisen hyvinvoinnin lisäksi toiminta edistää myös sosiaalista hyvinvointia. 66,75% lapsista ja nuorista kokee sosiaalisen hyvinvointinsa lisääntyneen ja 66,7% vastanneista kertoo saaneensa toiminnan kautta

uusia kavereita/ystäviä. 61.1% lapsista ja nuorista kertoo kokeneensa vahvaa yhteisöllisyyttä ja sama määrä osallistujia kertoo saaneensa keinoja huolehtia myös muista ihmisistä. 66,7% vastaajista kertoo myös kokevansa toiminnan mahdollistaneen erilaisten ihmisten kohtaamista ja 76,4% kertoo toiminnan lisänneen yhdenvertaisuuden tunnetta.

Lasten ja nuorten toiminta edistää lasten ja nuorten osallistumista fyysiseen toimintaan. Toiminnan kautta lapset ja nuoret voivat osallistua toimintaan juuri sellaisena kuin ovat. Toiminta on suunniteltu niin, että jokaisella osallistujalla on mahdollisuus olla osallisena, huolimatta siitä millaisessa fyysisessä kunnossa hän on syövän sairastamisen, syöpähoitojen tai syöpähoitojen jälkiseuramuksien takia. Palautteisiin vastanneista lapsista ja nuorista 77,8% kertoo olleensa aktiivisesti mukana yhdistyksen järjestämässä fyysisessä toiminnassa, kuten peleissä ja leikeissä.

Perhe- ja vertaistoiminnan vaikuttavuus

Vanhemmat kertovat perhe- ja vertaistoiminnan olevan heille tärkeä tukimuoto. Toiminta tukee perheen jäsenten psyykkistä hyvinvointia. Eniten saimme kertomusvuoden 2020 aikana palautetta infektioriskisille perheille tarkoitettusta toiminnasta. Vanhemmat kuvailevat toiminnan olevan heille todella tärkeää, sillä se mahdollistaa perheelle, useiden kuukausien ajan, ainoat sosiaaliset kontaktit, joissa ei tarvitse pelätä lapsensa hengen puolesta. Muusta perhe- ja vertaistoiminnasta vanhemmat kokevat tärkeimmäksi psyykkistä hyvinvointia tukevaksi asiaksi vertaisuuden. Heidän mielestään on merkityksellistä tulla kuulluksi ja ymmärretyksi juuri siinä (kriisiytyneessäkin) tilanteessa, jossa heidän perheensä elää ko. hetkellä.

Vanhemmat kertovat yhdistyksen toiminnan olevan merkittävä tekijä myös sosiaalisen hyvinvoinnin edistämässä. Vanhemmat kertovat saaneensa toiminnan kautta kavereita ja ystäviä. Infektioriskisten perheiden vanhemmat kertovat toiminnan mahdollistaneen ne harvat ja valitut sosiaaliset kontaktit, joita heillä on. Merkittävää on myös se, että lapset ja nuoret kokevat perhe- ja vertaistoiminnan lisänneen heidän sosiaalisia kontaktejaan tai mahdollistaneen niiden ylläpitämisen. Yksittäisten sosiaalisten kontaktien lisääntymisen lisäksi, olemme saaneet kohderyhmältä palautetta yhteisöllisyydestä ja sen mahdollistamasta tuen tunteesta. He kertovat yhteisöllisen yhdistystoiminnan vähentävän yksinäisyyden tunnetta ja lisäävän hyväksytyksi tulemisen tunnetta.

Vanhemmat kertovat nauttivansa Kuortinkartanossa järjestettävien tapahtumien fyysisestä toiminnasta ja pitopöydän antimista. Monet vanhemmista kertovat sivuuttavansa omat hyvinvointitarpeensa lapsen syöpähoitojen ajaksi. Tällöin Kuortinkartanon suomat fyysiset liikuntapuitteet ja tarjoilut sekä sairaalassa tarjottavat kahvitarjoilut mahdollistavat myös vanhempien fyysisen hyvinvoinnin tukemista.

Lapsensa menettäneiden toiminnan vaikuttavuus

Lapsensa menettäneiden toiminnan osalta arvioimme sururyhmän toimintaa. Digitaaliseen kyselyyn vastanneista 90% kertoi heidän mielen hyvinvointinsa kohentuneen ja voimavarojensa kasvaneen. 60% vastanneista kertoo saaneensa keinoja huolehtia itsestään ja 80% kertoo saaneensa keinoja huolehtia muista, joka taas välillisesti vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa. 60% vastanneista kertoo oppineensa ryhmässä uusia taitoja, joista on myöhemmin heille hyötyä. Uusien taitojen oppiminen lisää voimaantumista ja uskoa tulevaan.

80% digitaaliseen palautekyselyyn vastanneista kertoo myös heidän sosiaalisen hyvinvointinsa lisääntyneen. He kertovat myös tulleen hyväksytyksi juuri sellaisena kuin ovat. 90% vastanneista kertoo toiminnan vahvistaneen erilaisten ihmisten ymmärtämistä, joka taas vahvistaa osallistujien sosiaalisia

taitoja. Kyselyyn vastanneet tuovat myös esille, että toimintaan osallistuminen ja vertaisiin tutustuminen on vähentänyt heidän yksinäisyyden tunnettaan. He kertovat myös uuden verkkotoiminnan olevan tasa-arvoisempaa, koska sen toiminnassa ei ole maantieteellisiä rajoja.

Koronan vaikutus yhdistyksen toimintaan

Osa lapsisyöpäpotilaista ja heidän perheistään on infektioriskissä, jolloin tavanomainenkin virustauti voi olla hengenvaarallinen. Jouduimme karsimaan koronapandemian vuoksi toiminnasta infektioriskisten toimintoja merkittävässä määrin. Infektioriskisten toimintojen lisäksi karsimme toiminnastamme voimassa olevien suositusten mukaisesti henkilömääriä tai peruutimme toimintoja kokonaisuudessaan.

Toimintakenttäämme supistettiin koronaepidemian osalta myös Uuden lastensairaalan kautta, joka kielsi vapaaehtoistoiminnan sairaalassa. Peruutimme kokonaisuudessaan lasten ja nuorten toiminnasta 7 toimintoa/tapahtumaa, perhe- ja vertaistoiminnasta 19 toimintoa/tapahtumaa ja suurimman osan vertaiskahvituksista sekä lapsensa menettäneiden osalta 4 toimintoa/tapahtumaa.

Koronan aiheuttamat toimintaa rajoittavat ohjeistukset haastoivat yhdistyksen hallitusta pohtimaan, minkälaisilla vaihtoehtoisilla tavoilla voisimme tarjota tukea jäsenperheillemme. Positiivisena tuotoksena kehitimme kertomusvuoden aikana verkossa toimivan vanhempien vertaisryhmän, verkossa toimivan sururyhmän ja aloitimme koulutussarjan vapaaehtoisten etävertaisryhmien ohjaamisesta. Kokeilimme myös järjestää verkkopohjaisia vertaiskahveja, mutta kokeilu päättyi osallistujien puutteen vuoksi.

Muu toiminta

Yhteistyö

Yhdistys teki kertomusvuoden alussa viikoittain yhteistyötä Uuden lastensairaalan Taika vuodeosaston henkilökunnan kanssa tiistaikahvien merkeissä. Toiminta meni määrittämättömälle tauolle koronarajoitusten vuoksi. Tämän lisäksi yhdistys järjesti osastolla satunnaisesti virkistystoimintaa, mahdollisti osastoyhteistyön kautta vanhempien asumista yhdistyksen asunnoissa ja keskusteli osastonhoitaja Nina Santalan ja kuntoutusohjaaja Saira Ylösen kanssa yhteistyömuodoista ja niiden kehittämisestä.

Taika vuodeosaston ja Uuden lastensairaalan henkilökunnan lisäksi jatkoimme yhteistyötä vanhojen yhteistyökumppaneiden kanssa. Näitä pitkäaikaisimpia yhteistyökumppaneitamme ovat Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry, YTRY, Suomen NOBAB ry, Munuais- ja maksaliitto, SYLVA ry, KÄPY ry ja Ronald McDonald Lastentalosäätiö.

Uusia yhteistyökumppanuuksia olemme rakentaneet Humanistisen ammattikorkeakoulun ja Stadin ammattiopiston kanssa. Heidän kanssaan olemme toteuttaneet erilaisia projektinomaisia yhteistyömuotoja visuaalisen ja sanallisen sisällön tuottamisen osalta ja toiminnan kehittämisen osalta. (Näistä suunnitelmista voit lukea tarkemmin vuoden 2021 toimintasuunnitelmasta.) Oppilaitosten lisäksi rakensimme yhteistyökumppanuuden we4you ry:n kanssa. Tämän yhdistysyhteistyön kautta ilahdutamme potilasperheitä hoidon eri vaiheissa.



Asunnot

Yhdistys omistaa yhteensä 14 kerrostaloasuntoa. Kaikki asunnot sijaitsevat Helsingin kantakaupungissa, Haagan, Koskelan, Meilahden ja Töölön kaupunginosissa. Osa asunnoista on muualta Suomesta Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolle tulevien lasten vanhempien ja perheiden yöpymiskäytössä, osa on vuokra-asuntoina. Asunnot vuokrataan ensisijaisesti Taika vuodeosaston, tai muulle sairaalan, henkilökunnalle. Jos henkilökunnalla ei ole asunnon tarvetta, voidaan yhdistyksen asunto vuokrata myös ulkopuolisille.

Vuonna 2020 asunnoista neljä oli vuokrattu hoitohenkilökunnalle ja viisi ulkopuolisille vuokralaisille. Vanhempien yöpymiskäytössä oli vuonna 2020 lähellä Uutta lastensairaalaa, Messeniuksenkadulla sijaitsevat: Asuntola-Messinen ja Perhe-Messinen sekä Töölöntorin laidalla sijaitseva Susanna-koti.

Vuonna 2020 aikana vanhempien yöpymisvuorokaudet ovat pysyneet alhaisina. Tähän vaikuttaa Uuden lastensairaalan mahdollistama vanhempien yöpyminen osastolla sekä As Oy Topeliuksen saneeraus, jonka aikana Asuntola-Messinen ja Perhe-Messinen olivat 4 kk suljettuna. As Oy Topeliuksen lisäksi myös As Oy Turuntie 98:n kaksi osakettamme on ollut saneerauksessa.

Kuortinkartano

Kuortinkartano on yhdistyksen omistama iso ja tunnelmallinen kartano Pertunmaan Kuortissa.

Kuortinkartanon henkilökunta huolehtii yhdistystoiminnan ja muun toiminnan osalta onnistuneen

toiminnan puitteista ja vierailijoiden viihtyvyydestä.

Kuortinkartanossa toimi kertomusvuoden aikana vakituisena henkilökuntana kartanon emäntä Tuula Kurppa ja talonmies Ari Ruohoranta sekä osa-aikaisina työntekijöinä keittäjä/siistijä Anna Tillanen ja keittäjä Eila Pasanen.

Vuonna 2020 Kuortinkartanossa järjestettiin suurin osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat edellä mainitut viikonlopputoiminnat, leirit ja lomat.

Yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Kuortinkartanossa järjestettiin toimintaa myös muille tahoille. Näitä toimintoja

olivat leirikoulut, leirit ja kokoukset. Koronapandemia vaikutti merkittävässä määrin myös ulkopuoliseen myyntiin, vähentäen sitä noin puoleen edellisestä vuodesta.



Viestintä

Verkkosivut ja sosiaalinen media

Yhdistyksen verkkosivusto www.kympinlapset.fi on yhdistyksen päätiedotuskanava. Tapahtumista, leireistä ja ajankohtaisista asioista tiedotetaan jäsenistölle ensisijaisesti yhdistyksen nettisivujen kautta. Sosiaalisen median kanavista yhdistys käyttää Facebook -sovellusta ja Instagram -sovellusta. Sosiaalisen median kanavilla julkaistaan kuvallista ja sanallista informaatiota yhdistyksen toiminnasta. Pääasiallisten Facebook -sivujen lisäksi päivityksiä ja tapahtumia on myös jaettu suljetulla vanhempien Kympin äidit ja isät Facebook -ryhmässä.

KympinLapset -lehti

KympinLapset lehti ilmestyi kertomusvuonna 2020 kolme kertaa; huhtikuussa, syyskuussa ja joulukuussa. Lehden päätoimittajana toimi Hanna-Mari Bennick ja editoinnista vastasi Merja Salo. Oman yhdistyslehden tarkoituksena on tiedottaa jäsenistölle yhdistyksen menneistä ja tulevista tapahtumista. Lisäksi lehdessä on pyritty jakamaan tietoa asiantuntijoiden kirjoittamien artikkelien avulla sekä antamaan vertaistukea vanhempien kirjoittamissa ”Meidän perheen tarina” – osioissa. Lehden taitto tilattiin kertomusvuonna Scanetto Oy:lta, jossa lehden tuotantoa rahoitettiin ilmoitusmyynnillä.