



Kymppin Lapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

Toimintasuunnitelma 2024

Sisällys

Yhdistys.....	2
Visio ja Missio	3
Arvopohja.....	3
Toiminnan tavoitteet.....	3
Toiminnan esittely	4
Lasten ja nuorten toiminta	4
Perhe- ja vertaistoiminta	5
Lapsensa menettäneiden toiminta	7
Kehittämiskohteena vapaaehtoistyö.....	7
Muu toiminta	8
Yhdistyksen talous.....	9

Yhdistys

HYKSiin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat. Vuodesta 2008 alkaen yhdistys on käyttänyt lyhyempää nimeä Kymppin Lapset. Yhdistyksessä on nyt hieman alle 1100 jäsentä, joista noin puolet on omakohtaisesti kokenut lapsensa syöpäsairauden. Jäseniä on kaikkialta Suomesta. Kymppin Lasten toiminnassa on vuosittain mukana n. 2000 osallistujaa. Olemme eniten tukipalveluita lapsisyöpöpotilasperheille tuottava yhdistys Suomessa.

Visio ja Missio

Päämääränämme on parantaa Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavien lapsisyöpöpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä. Visiomme on tulevaisuus, jossa jokaisella Uudessa lastensairaalassa hoidossa olevalla tai olleella lapsisyöpöpotilaalla ja hänen perheillään on laadukasta vertaistukea.

Arvopohja

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisarusia kuin muitakin läheisiä. Siksi yhdistyksen työskentelyn ohjaavia arvoja ovat perhekeskeisyys ja yhteisöllisyys. Kolmas toimintaa määrittävä arvomme on luotettavuus, joka näkyy selkeästi toimintamme vakauden ja läpinäkyvyyden kautta.

Toiminnan tavoitteet

Yhdistyksen päämääränä on tukea Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavia sekä hoidossa olleita lapsisyöpöpotilaita ja heidän perheitään. Toiminnan tavoitteet on jaettu kolmeen eri osioon. Nämä ovat sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen hyvinvoinnin edistyminen ja/tai ylläpitäminen.

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.

Yhdistyksen hallitus ja työntekijät

Kymppin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus, joka koostuu puheenjohtajasta, varapuheenjohtajasta ja seitsemästä hallituksen jäsenestä. Yhdistyksen hallituksen kokoonpanosta päätetään 26.3.2024 pidettävässä vuosikokouksessa. Hallituksen jäsenen toimikausi on kolme vuotta, ellei muista määräaikaista hallituskausista ole erikseen sovittu.

Yhdistyksen hallitus kokoontuu vuosittain n. 10–15 kertaa. Kaksi kokouksista pidetään Kuortinkartanossa hallituksen viikonloppujen yhteydessä ja muut kokoukset pidetään Helsingissä tai etäyhteyksien kautta. Hallitus vastaa yhdistyksen strategisista linjauksista ja vastaa toiminnan valvonnasta. Hallitus hoitaa yhdistyksen asioita huolellisesti ottaen huomioon laki, yhdistyksen säännöt ja yhdistyksen kokousten päätökset sekä kohtelee kaikkia jäseniä yhdenvertaisesti.

Toiminnan operatiivista toteuttamista ja kehittämistä organisoii ja johtaa toiminnanjohtaja Anu Tikka, jonka työtehtäviä ovat hallinnolliset tehtävät, STEA avustusten hakeminen ja toiminnan raportointi, verkostoyhteistyö, asuntoasioista vastaaminen sekä talouden hoitaminen yhdessä hallituksen kanssa.

Toiminnanjohtajan työpariksi palkattiin vuonna 2023 järjestösihteeri. Järjestösihteerin tehtäviin kuuluu yhdistyksen viestintä ja tiedotus, jäsenasiat, toiminnan koordinointi ja kehittäminen, tuloksellisuuden ja sen vaikuttavuuden seuranta sekä kehittäminen sekä varainhankinnan ja talouden hoitaminen yhdessä toiminnanjohtajan ja hallituksen kanssa.

Kuortinkartanon vastaavana toimii Jaana Vekkelä, talonmiehenä Ari Ruohoranta, keittäjänä ja siistijänä Anna Tillanen ja kokkina Minna Hänninen. Kuortinkartanon henkilökunta huolehtii yhdistystoiminnan ja muun toiminnan osalta onnistuneen toiminnan puitteista ja vierailijoiden viihtyvyydestä. Kuortinkartanossa järjestetään suurin osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat viikonlopputoiminnat, leirit ja lomat. Yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään toimintaa myös muille tahoille. Näitä toimintoja ovat leirikoulut, leirit ja kokoukset.

Toiminnan esittely

Yhdistyksen toiminta on jakautunut neljään osioon. Nämä ovat Lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminta, Lapsensa menettäneiden toiminta ja muu toiminta.

Lasten ja nuorten toiminta



Lasten ja nuorten toiminnan tavoitteena on edistää ja tukea lapsisyöpöpotilaiden ja heidän sisarustensa psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen.

Lasten ja nuorten toiminnan eri muotoja ovat kesäleiritoiminta, viikonloppuleirit ja pienryhmätoiminta. Vertaisryhmässä toimiminen tukee lapsisyöpöpotilaiden ja heidän perheidensä laaja-alaista hyvinvointia, niin sairauden aikana kuin sen jälkeenkin. Toimintaan ovat tervetulleita mukaan myös potilaiden sisarukset, sillä sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

Lasten ja nuorten toiminnassa järjestämme:

- kuusi viikonloppuleiriä (152 osallistujaa)
- kaksi lomaa/leiriä (50 osallistujaa)
- yksi ryhmä (21 osallistujaa)
- yksi tapahtuma (25 osallistujaa)

Ryhmätoimintaan kuuluu syöpähoidoissa oleville potilaille ja heidän sisaruksilleen järjestettävä infektioriskisten kädentaidollinen etätoiminta, joka tavoittaa yli 4–12-vuotiaita lapsia. Ryhmä järjestetään kevätkaudella kolme kertaa ja syyskaudella kolme kertaa.

Viikonlopputoimintaan ja leiritoimintaan kuuluvat lasten ja nuorten leirit ja nuorten leirit, jotka tavoittavat sekä syöpähoidoissa olevia (ei enää infektioriskissä olevia) potilaita, palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita, syövän sairastaneita sekä heidän sisarusiaan. Lisäksi toimitamme sairaalaan lapsille vapputervehdyksen.

Lasten ja nuorten toimintaa järjestetään Kuortinkartanossa, Helsingissä Uudessa lastensairaalassa ja yksittäisissä tapahtumissa sekä verkossa

Lasten ja nuorten toiminnan osiossa tavoitteena on tavoittaa 248 lasta ja nuorta.

Perhe- ja vertaistoiminta



Perhe- ja vertaistoiminnan tavoitteena on tukea lapsisyöpöpotilaiden sekä heidän perheidensä ja lähipiirinsä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen.

Perhe- ja vertaistoiminnan eri muotoja ovat perhelomat, perheviikonloput, vertaiskahvit ja virkistystapahtumat. Osa tapahtumista on kohdennettu infektioriskissä oleville perheille.

Perheiden lomajaksoja järjestetään vuosittain useita. Viikonloppujen ja lomaviikkojen aikana perheet tapaavat ja saavat tukea muilta samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta perheiltä. Perheviikonlopuille ovat tervetulleita myös potilaiden isovanhemmat.

Lapsen sairastaminen ja pitkät hoitajakset ovat syöpää sairastavalle lapselle ja hänen vanhemmilleen äärimmäisen raskaita. Lapselle vanhempien tuki on tärkeää, ja vanhempien jaksamista auttaa, kun hän on henkisesti ja fyysisesti mahdollisimman hyvässä kunnossa. Liikunnan positiivinen vaikutus jaksamiseen on kiistaton. Kuortinkartanossa on monia liikunnallisia aktiviteetteja, joita viikonloppujen, leirien ja lomien aikana voi harrastaa.

Perhe- ja vertaistoimintaa järjestetään Kuortinkartanossa, Helsingissä yhdistyksen toimitiloissa, Uudessa lastensairaalassa ja yksittäisissä tapahtumissa sekä verkossa. Säännöllisessä toiminnassa järjestämme perheviikonloppuja, yhden isovanhempien ja lastenlasten leirin ja perhelomajaksoja. Viikonloppujen ja lomaviikkojen aikana perheet tapaavat ja saavat tukea muilta samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta perheiltä.

Järjestämme myös erilaisia virkistystapahtumia ympäri vuoden. Suurin tapahtumista on Kuortinkartanon perinteinen Kesäjuhla. Kesäjuhlien lisäksi järjestämme koko perheen toiminnallisia tapahtumia liikunnan merkeissä ja vuosittain järjestetään myös Linnanmäki-päivä.

Lisäksi järjestämme terapeutteja vanhempien vertaisryhmiä, yhden isovanhempien vertaisryhmän ja kaksi vanhempien vertaisiltaa. Yhdistyksellä on myös suljettu vanhempien Facebook-ryhmä, joka tarjoaa keskustelualustan syöpää sairastavien tai sairastaneiden lasten vanhemmille.

Infektoriskissä olevat potilasperheet

Infektoriskisten toiminta on osa perhe- ja vertaistoimintaa, kohdistuen eristyksessä eläviin perheisiin, joiden lasten syöpähoidot estävät osallistumasta toimintaan, jossa ihmisiä on paljon tai on vaara saada pientäkään infektioautia. Maksimiosallistujamäärä on 25 henkilöä/tapahtuma. Määristä neuvotellaan syöpähoitoa antavan Taika vuodeosaston ylilääkärin kanssa.

Kymppin Lasten Tiistaikahvit osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmille ovat yksi perinteisistä toimintamuodoistamme. Yhdistyksemme tarjoaa kahvia, pientä purtavaa sekä vertaistukea. Kahvittajina toimii pääasiallisesti lapsisyöpöpotilaiden vanhempia, jotka kokevat vertaisuuden ja vertaistuen tärkeäksi.

Infektoriskisille perheille järjestämme sairaalalla hoidossa oleville lapsille ja heidän vanhemmilleen erilaisia teemapäiviä, joiden järjestäminen jaksottuu juhlapyyhiin ja lastensyöpönpäivään. Teemapäivillä tuodaan hoitoarkeen iloa ja positiivisuutta, jotka auttavat jaksamaan eteenpäin.

Perhetapahtumilla tuodaan eristyksessä oleille perheille mahdollisuus vierailu kohteissa, joissa on heille suunnattua iloa tuottavaa turvallista toimintaa normaalien aukioloaikojen ulkopuolella. Samalla he pääsevät tapaamaan vertaisiaan. Suosituimpia tapahtumiamme ovat olleet museovierailut, HopLop-vierailut ja jouluihin ravintolakäynti.

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta

- kuusi viikonloppuleiriä (147 osallistujaa)
- viisi lomaa/leiriä (150 osallistujaa)
- neljä vertaisryhmää (108 osallistujaa)
- kolme perhetapahtumaa (40 osallistujaa)
- yksi vanhempien Facebook-ryhmä (700 osallistujaa)

Infektoriskissä olevien potilasperheiden säännöllinen toiminta:

- yksi viikonloppulomaa (20 osallistujaa)
- kolme lomaa/leiriä (70 osallistujaa)
- yksi viikoittain kokoontuva ryhmä osastolla (312 osallistujaa)
- yksi tapahtuma osastolla (20 osallistujaa)

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisen toiminnan osa-alueen tavoitteena on tavoittaa 1567 henkilöä.

Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminta:

- kaksi talkooviikonloppua (66 osallistujaa)
- kaksi tapahtumaa (200 osallistujaa)
- Kesäjuhlat (500 osallistujaa)

Infektoriskissä olevien perheiden virkistystoiminta:

- viisi osastolla järjestettävää tapahtumaa (150 osallistujaa)
- kuusi perhetapahtumaa (90 osallistujaa)

Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnan tavoitteena on tavoittaa 1006 henkilöä.

Lapsensa menettäneiden toiminta



Lapsensa menettäneiden toiminnan tavoitteena on tukea lapsensa menettäneiden vanhempien ja sisaruksensa menettäneiden lasten ja nuorten psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia sekä tukea heidän surutyötään.

Lapsensa menettäneiden toiminta ja perheiden tukeminen on yksi yhdistyksen tärkeimmistä, mutta myös vaikeimmista tehtävistä. Lapsen kuoleman jälkeen yhdistys tarjoaa mahdollisuuden osallistua avoimeen sururyhmään sekä Kuortinkartanon vertaistuellisiin Kynttiläviikonloppuihin ja ammattilaisen ohjaamiin viikonloppuihin, joissa aikuiset ja lapset pääsevät käsittelemään surua menetystään omista ohjatuissa ryhmissään. Näiden kohdistettujen toimintojen lisäksi myös muu yhdistyksen toiminta on lapsensa menettäneiden käytettävissä.

Lapsensa menettäneiden toiminta:

- kuukausittain kokoontuva sururyhmä (66 osallistujaa)
- yksi ohjattu viikonloppu (21 osallistujaa)
- kaksi Kynttiläviikonloppua (42 osallistujaa)
- webinaareja lapsensa menettäneiden kokemuksista (182 osallistujaa)

Lapsensa menettäneiden toiminnan tavoitteena on tavoittaa 311 henkilöä.

Kehittämiskohteena vapaaehtoistyö



Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoistyön prosessi etenee tuen saajasta tuen antajaksi ja vapaaehtoistyö perustuu myös yhdistyksessä pitkälti vertaisvapaaehtoisuuteen.

Vapaaehtoisen rooli kehittyy voimavarojen vahvistuessa yksittäisistä kerroista ja tehtävistä entistä sitoutuneempaan rooliin yhdistyksen toiminnan tukijana ja vertaistuen antajana. Vapaaehtoiset ovat usein pitkäaikaisesti sitoutuneita yhdistyksen toimintaan. Vapaaehtoistyötä tukemalla vahvistetaan mahdollisuuksia antaa tai mahdollistaa vertaistukea eri vaiheissa lapsen hoitojen aikana, hoitojen jälkeen tai lapsen menehdyttyä.

Koronan myötä mahdollisuudet toimia vapaaehtoisena kapenivat huomattavasti herkän kohderyhmän erityisyys huomioiden. Nyt olemme vahvistamassa prosessia ja siinä merkittävässä osassa on vapaaehtoisten

hyvinvointi, osaamisen kasvattaminen, uusien vapaaehtoisten perehdyttäminen ja toimintaan sitouttaminen. Vapaaehtoistyöhön osallistuu vuosittain n. 85 eri henkilöä.

Vapaaehtoistyötä tuetaan ja kehitetään seuraavasti jatkuvuuden takaamiseksi:

- viestitään eri vapaaehtoistyön mahdollisuuksista ja ollaan proaktiivisia toimintaan osallistuvien suuntaan
- määritellään eri vapaaehtoistehtävät ja laaditaan perehdytysmateriaalit niihin
- madalletaan kynnyksiä osallistua lisäämällä yhteydenpitoa vapaaehtoisina toimiviin
- vahvistetaan sitoutuneisuutta lisäämällä vapaaehtoisten työhyvinvointia
- järjestetään koulutus- ja virkistystilaisuuksia 4 krt/v

Muu toiminta



Muu toiminta on oleellinen osa Kymppin Lasten toimintaa ja siihen kuuluvat asuntotoiminta, yhteistyön ja toiminnan kehittäminen sekä viestintä. Tavoitteena on kohderyhmän entistä laajempi tavoittaminen sekä toiminnan turvaaminen taloudellisesti.

Kuortinkartano

Kuortinkartano on yhdistyksen omistama iso ja tunnelmallinen kartano Pertunmaan Kuortissa. Kuortinkartanossa järjestetään suurin osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat edellä mainitut viikonlopputoiminnat, leirit ja lomat. Yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään toimintaa myös muille tahoille, esimerkiksi leirikouluja, leirejä ja kokouksia.

Asunnot

Yhdistys omistaa yhteensä 13 kerrostaloasuntoa. Kaikki asunnot sijaitsevat Helsingin kantakaupungissa, Haagan, Koskelan, Meilahden ja Töölön kaupunginosissa. Kolme asuntoa on vuokrattu hoitohenkilökunnalle ja seitsemän ulkopuolisille asukkaille. Yksi asunnoista toimii yhdistyksen toimistona ja monitoimitilana.

Kaksi asunnoista on muualta Suomesta Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavien lasten vanhempien ja perheiden yöpymiskäytössä. Asuntolatoiminnassa tarjoamme potilasperheille yöpymismahdollisuutta KELAn valtakirjamenettelyllä, jolloin asuminen on perheille ilmaista. Perheasuntoina toimivat sairaalan lähistöllä, Messeniuksenkadulla sijaitsevat Perhe Messinen ja Linnankoskenkadulla sijaitseva Linnankoski.

Muu toiminta/hanketoiminta

AV1-robotit. Syöpähoitojen aikana lapsen ja nuoren vointi vaihtelee paljon. Hyvien jaksojen aikana osallistuminen koulutyöhön piristää ja ilahduttaa, huonompien jaksojen aikana kerätään voimia. AV1-robotit mahdollistavat etäyhteyksiä hyödyntävän opetuksen, joka täydentää tavallista opetusta. Kymppin Lapsilla robotteja on viisi. Robotit ovat hankittu Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella.

SairaalaNuta on Digitaalinen sairaalanuorisotyö -hankkeen toimintaa. Hankekumppaneina ovat Humanistinen ammattikorkeakoulu, Helsingin kaupungin nuorisopalvelut ja Kymppin Lapset, yhteistyössä HUS. Hankkeen rahoitus on saatu Etelä-Suomen Aluehallintoviraston nuorisotyön kehittämismäärärahadista. Vuoden 2024 aikana hanke laajenee valtakunnalliseksi.

Yhteistyö

Yhdistyksen tärkein yhteistyökumppani on Taika vuodeosasto ja Uuden lastensairaalan henkilökunta. Yhteistyötä tehdään vertaistuen, asuntolatoiminnan ja kehittämistyön merkeissä. Taika vuodeosaston ja Uuden lastensairaalan henkilökunnan lisäksi jatkoimme yhteistyötä vanhojen yhteistyökumppaneiden kanssa. Näitä yhteistyökumppaneitamme ovat Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry, Munuais- ja maksaliitto, SYLVA ry, KÄPY ry ja Ronald McDonald Lastentalosäätiö, Humanistinen ammattikorkeakoulu, Stadin ammattiopisto, HelsinkiMissio, sekä muut paikalliset kerhot ja yhdistykset.

Viestintä

Yhdistyksen verkkosivusto www.kymppinlapset.fi on yhdistyksen päätiedotuskanava. Tapahtumista, leireistä, 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 Kymppin äidit ja isät Facebook -ryhmässä.

Lisäksi julkaisemme Kymppin Lapset -lehteä kaksi kertaa vuodessa. Vuoden 2024 aikana lehti siirtyy julkaistavaksi vain verkossa. Oman yhdistyslehden tehtävänä 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.

Yhdistyksen talous

Yhdistyksen rahoituksen perusta muodostuu jäsenmaksutuotoista, STEA:n avustuksesta ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksesta. Lisäksi yhdistys harjoittaa asuntosijoitustoimintaa ja varainhankintaa potilasperheille tuotettavan toiminnan kulujen kattamiseksi.

Lähivuosien aikana yhdistys on tehnyt merkittäviä panostuksia asuntojen kunnostukseen.

Yhdistys voi toimintansa tukemiseksi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä järjestää myyjäisiä, arpajaisia, huvitilaisuuksia ja rahankeräyksiä. Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeruulupa (RV/2021/341). Vuoden 2023 aikana rakensimme yhdistykselle varainkeruun strategiaa, jota lähdemme toteuttamaan vuodesta 2024 eteenpäin.

Vuoden 2024 talousarvion mukaan:

- toiminnan osallistumismaksut ja avustukset sekä muut ulkoiset tuotot ovat yhteensä 461 t€, josta STEA:n avustus on 154 t€, varainhankinnan nettotuotot 37 t€, sijoitustoiminnan nettotuotot 34 t€ ja yleisavustus 125 t€
- varsinaisen toiminnan kulut ovat 639 t€. STEA:n avustus kattaa avustuksen kohteena olevan vertaistukitoiminnan nettokuluista 54 %.

- yhdistyksen päivittäistä toimintaa, hallintoa ja varainhankintaa hoidetaan aiempaan tapaan vain 1,6 vuoden henkilötyöpanoksella. Hallituksen ja muiden vapaaehtoisvoimien työpanos on huomattava. tilikauden alijäämä on 94 t€. Yhdistyksen tavoitteena on pienentää alijäämää mm. tehostetun varainkeruun avulla.

Toiminnan kehittäminen

Vuoden 2023 kehityskohteena olleen etätoiminnan vakiinnuttua osaksi Kympin Lasten normaalia toimintaa sen kehittäminen tapahtuu jatkossa toimintamuotojen sisällä. Kehitämme edelleen infektioriskissä oleville potilaille sekä heidän perheilleen toteutettavaa toimintaa, lasten ja nuorten toimintaa sekä vahvistamme vapaaehtoistoimintaa vuoden 2024 aikana. Verkosto- ja yritysysteistyön monipuolistaminen tuo mahdollisuuksia sekä toiminnan laadun että varainhankinnan näkökulmasta.

