



# Kymppin Lapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry



## Kymppin Lapset

(HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry)

Vuosikertomus 2023

## Sisällys

Puheenjohtajan terveiset .....	3
Yhdistys.....	4
Toiminnan esittely .....	6
Lasten ja nuorten toiminta .....	6
Perhe- ja vertaistoiminta .....	7
Lapsensa menettäneiden toiminta .....	9
Muu toiminta .....	9

## Puheenjohtajan terveiset

Luonnehtisin toimintavuotta 2023 sanoilla ehjä ja eheä. Yhdistyksen toiminta jäsenillemme on vihdoin päässyt näyttäytymään ennakoitavalta muutaman myrskyisen ja tapahtumien perumisia sisältäneen vuoden jälkeen. Myös hallituksen työskentelyssä pääsimme työskentelemään reaktiivisuuden sijaan proaktiivisesti ja katse suunnattuna tulevaisuuteen.

Merkittävänä isona teemana viimeisten vuosien aikana on ollut yhdistyksen talouden turvaaminen kiristyneessä kilpailutilanteessa. STEA (ent. Raha-automaattiyhdistys) on rahoittanut Suomessa useita merkittäviä yhdistyksiä ja hyväntekeväisyysjärjestöjä, mutta veikkausvarojen pienentymisen myötä monet tahot ovat joutuneet karsimaan tai lopettamaan toimintansa tuen pienentyttyä tai päätyttyä kokonaan. Kymppin Lapset on selvinnyt kovassa kilpailussa pää vedenpinnan yläpuolella, mutta helpolla tai ilmaiseksi se ei ole tullut. Vuonna 2020 alkanut yhdistyksen STEA-avustetun toiminnan budjetoinnin reaaliaikainen seuranta, vaikuttavuuden arviointi ja seikkaperäinen raportointi oli pudotuspeliä, joka vaati yhdistyksen hallituksen jäseniltä paljon. Raportointiin ja hakemuksiin liittyvä työ on pyritty siirtämään nyt kokonaan yhdistyksen palkatuille työntekijöille, sillä sitä ei ole mahdollista enää tehdä vapaaehtoisten voimin tai osaamisella hallituksessa. Tällä olemme myös varmistaneet saavuttamamme laadullisesti ne kriteerit, jotka rahoittaja on meille asettanut. Seuraavat vuodet näyttävätkin nyt jokseenkin turvatuilta STEA:n nykyisen avustusmäärärahan osalta, sillä meidät nähdään luotettavana ja asiansa osaavana toimijana STEA:n tukemalla järjestökentällä.

Vuoden 2023 aikana yhdistyksen ja sen toiminnan taloutta oli kuitenkin tarpeen tarkastella kulurakenteiden osalta. Yleinen hintatason nousu aiheutti merkittäviä paineita Kuortinkartanossa ja sen toiminnassa, joihin tuli reagoida toimintavuoden aikana. Kartanolla toteutettiin merkittävä remontti vaihtamalla lämmitysmuoto öljystä maalämpöön. Luonnollisesti tällä haetaan kartanon kiinteiden kustannusten laskua pitkällä aikavälillä. Kartanosta ja sen toiminnasta yhdistyksen hallitus on halunnut pitää huolta ja kantaa asiaa jatkuvasti mielessään. Kuortinkartano on yhdistyksemme toiminnan sydän ja pysyy niin myös jatkossa.

Vuoden 2023 aikana yhdistyksen ja sen toiminnan näkyvyyteen on satsattu merkittävästi. Koronan vuoksi monet perheet sairastivat aikana, jolloin toimintaa ei voitu juurikaan järjestää. Yhdistys saattoi tällöin jäädä vieraaksi. Vuoden 2023 aikana kartanon lomiva ja viikonloppuja markkinointiin systemaattisesti, jolloin saimme myös uusia perheitä sekä lapsia ja nuoria kiinnostumaan toiminnastamme. Ihanaa onkin ollut huomata, että myös uusille perheille kartanosta on muodostunut tärkeä kohtaamispaikka. Merkittävää näkyvyyttä yhdistys sai myös Helsingissä toteutuneissa Kansallisen liigan jalkapallo-otteluissa sekä yhteistyössä HJK:n ja Gilla FC:n kanssa.

Yhdistyksen hallituksessa ja vapaaehtoisissamme on erilaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Toisilla lapsen sairastumisesta ja hoidoista on kulunut vuosikymmen ja osalla hoitojen loppumisesta tai lapsen menehtymisestä on varsin lyhyt aika. Toimimme kaikki vapaaehtoisina ja tuomme aikamme, kokemuksemme, osaamisemme ja kontaktimme saman kokeneiden perheiden tueksi. Kiitän lämpimästi kaikkia vapaaehtoisiamme vuodesta 2023 ja toivon lämpimiä kohtaamisia vuodelle 2024.

Janina Mäntymaa,

Kymppin Lasten puheenjohtaja

## Yhdistys

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat. Yhdistyksessä on nyt hieman alle 1100 jäsentä, joista yli puolet on omakohtaisesti kokenut lapsensa syöpäsairauden. Jäseniä on kaikkialta Suomesta. Vuodesta 2008 alkaen yhdistys on käyttänyt lyhyempää nimeä Kymppin Lapset.

### Toiminnan tarkoitus

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.

### Hallitus

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

Vuoden 2023 aikana yhdistyksen puheenjohtajana toimi Janina Mäntymaa (2022–2025). Varapuheenjohtajana toimi Ilkka Kallio (2022–2025), rahastonhoitajana Mikael Leskinen (2023–2026) ja sihteerinä Hanna-Mari Bennick (2021–2024). Jäseninä jatkoivat Monika Metsälina (2022–2025), Riikka Martikainen (2021–2024) ja Katja Isotalo (2021–2024). Hallituksen uusina jäseninä aloittivat Elina Parpala (2023–2026) ja Heidi Hilas (2023–2026).

### Työntekijät ja vapaaehtoiset

Kymppin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus. Hallituksen lisäksi toiminnan operatiivista toteuttamista ja kehittämistä organisoivat johtaja Anu Tikka ja yhdistyksen sihteerinä toimi Satu Lehtinen 28.2. asti ja Tiina Kallio 1.3. lähtien. Kuortinkartanon vastaavana toimi Jaana Vekkelin, talonmiehenä toimi Ari Ruohoranta, keittäjänä ja siistijänä Anna Tillanen ja kokkina Minna Hänninen.

Kymppin Lasten toiminnassa oli vuoden 2023 aikana mukana 107 henkilöä. Vapaaehtoiset toimivat toiminnan suunnittelun ja organisoimisen parissa, toiminnan ohjaamisessa, budjetoinnin alustavissa työskentelyissä ja budjetin rakentamisessa, talkoissa, vastuuhenkilöinä toiminnassa, sosiaalisen ja perinteisen median viestintätehtävissä sekä viestintästrategian ja varainhankinnan suunnittelussa.

### Yhdistyksen talous

Yhdistyksen rahoituksen perusta muodostuu jäsenmaksutuotoista, STEA:n avustuksesta ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksesta. Lisäksi tuloja kertyi v. 2023 ilahduttavasti lahjoituksista. Osallistuimme myös Digitaalinen Sairaalanuorisotyö -hankkeeseen, jonka pääasiallisena hakijana on Humanistinen ammattikorkeakoulu ja rahoittajana Etelä-Suomen Aluehallintovirasto. Yhdistys otti vastaan myös lahjoituksia yrityksiltä ja yksityishenkilöiltä.

Yhdistys kiittää lämpimästi kaikkia lahjoittajiaan ja tukijoitaan, jotka osaltaan auttavat ylläpitämään yhdistyksen vaikuttavuudeltaan korkeatasoista vertaistukitoimintaa.

Yhdistyksen toiminnan taloutta ja laajuutta v. 2023 kuvaavat:

- toiminnan osallistumismaksut ja avustukset sekä muut ulkoiset tuotot olivat yhteensä 569 t€, josta STEA:n avustus oli 148 t€, varainhankinnan nettotuotot 71 t€, sijoitustoiminnan nettotuotot 144 t€ ja saatu yleisavustus 105 t€
- varsinaisen toiminnan kulut olivat 553 t. STEA:n avustus, johon sisältyi pieni siirtymä edelliseltä vuodelta, kattoi avustuksen kohteena olevan vertaistukitoiminnan nettokuluista 62%.
- pandemiakauden aikana tapahtumia Kuortinkartanolla ei kyetty järjestämään suunnitellusti. Katsauskaudella kartanon käyttö kasvoi huomattavasti, mutta vajaakäyttö ja kustannustason nousu rasittivat vielä kartanon taloutta.
- yhdistyksen päivittäistä toimintaa, hallintoa ja varainhankintaa hoidetaan vain 1,6 vuoden henkilötyöpanoksella. Hallituksen ja muiden vapaaehtoisvoimien työpanos on huomattava.
- varainhankinnan tulos ylitti odotukset merkittävien lahjoitusten ansiosta.
- sijoitustoiminnan tulos oli poikkeuksellisen suuri yhdistyksen myytyä yhden remontointia odottaneen vuokra-asunnon 135 t€:n myyntivoitolla.
- tilikauden ylijäämä oli 16 t€ ja toiminnasta kertynyt kassavirta oli 81 t€. Yhdistys ei tehnyt tilikaudella investointeja.
- taseen loppusumma oli 1 295 t€ ja oma pääoma 1 231 t€.
- yhdistyksen varoista asunto-osakkeet muodostavat merkittävän osan. Asuntokannan kuntoa seurataan säännöllisesti, ja sitä on tarvittavilta osin kunnostettu ja nykyaikaistettu. V. 2022 uudistettiin perusteellisesti oleva Linnankoskenkadun huoneisto, ja kertomusvuonna kunnostettiin Runeberginkadun huoneisto.

Yhdistyksen vakavaraisuuden ansiosta ja olettaen, että yhdistyksen avustukset ovat jatkuvia yhdistyksen talous on turvaava ja mahdollistaa toiminnan pitkäjänteisen suunnittelun ja harjoittamisen.

Tarkemmat toiminnan rahoittamiseen liittyvät yksityiskohdat löytyvät kertomusvuoden 2023 tilinpäätöksestä.



## Toiminnan esittely

Yhdistyksen toiminta on jaettu neljään eri perusosiin. Nämä ovat:

- Lasten ja nuorten toiminta
- Perhe- ja vertaistoiminta
- Lapsensa menettäneiden toiminta
- Muu toiminta

Perhe- ja vertaistoiminnan osa-alue on jaettu kahteen osaan, jotka ovat Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta. Lasten ja nuorten toiminnan, Perhe- ja vertaistoiminnan ja Lapsensa menettäneiden toiminnan osalta tavoitteenamme on tukea ja mahdollistaa lapsisyöpöpotilaiden ja heidän perheidensä psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä hyvinvointia. Aiemmin eritelty etätoiminta on vakiintunut yhdeksi tavaksi toteuttaa osaa perustoimintaa. Muu toiminta sisältää STEA-rahoituksen ulkopuolista toimintaa ja toiminnan kehittämiseen liittyvää toimintaa.

Kehitimme ja laajensimme vuoden 2023 aikana yhdistyksen toiminnan palautteiden keräämistä. Keräsimme sähköistä palautetta kaikesta Kuortinkartanossa järjestettävästä yhdistystoiminnasta. Palautetta kerättiin toiminnan kehittämiseen ja toiminnan tuloksellisuuden raportointia varten.

Yhdistys sai STEAlta avustusta 147 000 €, mikä on n. 49 % anotusta.

### Lasten ja nuorten toiminta



Lasten ja nuorten toiminnassa oli tavoitteena järjestää neljä lasten ja nuorten viikonloppuleiriä, kaksi nuorten viikonloppuleiriä, yksi syövän sairastaneiden lasten viikonloppuleiri sekä kaksi viiden vuorokauden kesäleiriä. Kuortinkartanossa järjestettävien viikonloppujen ja leirien lisäksi suunnitelmassa oli järjestää myös kuusi infektioriskisten kädentaidollista pienryhmäkertaa verkossa ja tanssikerhotoimintaa sairaalalla.

Kaikki lapsille ja nuorille suunniteltu toiminta toteutettiin vuoden 2023 aikana.

#### Lasten ja nuorten toiminnassa järjestettiin:

- kuusi lasten ja nuorten viikonloppua
- yksi nuorten viikonloppu
- kaksi kesäleiriä
- 14 tanssiryhmäkertaa osastohoidossa oleville lapsille
- kuusi virtuaaliaskarteluryhmäkertaa infektioeristyksessä oleville lapsille
- vapputervehdys osastohoidossa oleville lapsille

Lasten ja nuorten toimintaan osallistui vuoden aikana 252 lasta ja nuorta. Määrä oli 99 % tavoitellusta osallistujamäärästä ja kasvua edellisvuoteen nähden oli 22 %.

## Lasten ja nuorten toiminnan palautteet

Lasten ja nuorten toiminnassa palautteet kerättiin digitaalisen kyselylomakkeen kautta. Kyselylomakkeita oli kaksi ja niissä oli huomioitu vastaajien kognitiivinen taso.

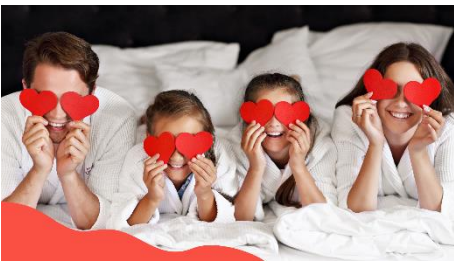
Nuorten palautteet:

- 88,8 % nuorista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.
- 88,8 % nuorista koki toiminnan vahvistaneen heidän voimavarojaan.
- 89,7 % nuorista koki toiminnan lisänneen mielen hyvinvointia.
- 88,8 % nuorista koki toiminnan lisänneen heidän fyysistä toimintakykyään.

Lasten palautteet:

- 83,4 % lapsista sai toiminnan kautta uusia kavereita.
- 94,3 % lapsista koki saaneensa toiminnan kautta hyvää seuraa.
- 97,2 % lapsista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän hyvää mieltään.
- 94,4 % lapsista koki toiminnan osallistaneen heitä fyysisiin aktiviteetteihin.

## Perhe- ja vertaistoiminta



Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa tavoitteenamme oli järjestää seitsemän perheviikonloppua (joista kaksi hallitusviikonloppua), neljä perhelomaa, näistä yksi loma ja kaksi viikonloppua oli kohdennettu infektioriskissä oleville perheille. Lisäksi tavoitteena oli järjestää yksi isovanhempien ja lastenlasten leiri. Infektioriskissä oleville perheille suunniteltiin järjestettävän yksi retki. Taika vuodeosastolla tavoitteena oli järjestää vertaiskahvituksia viikoittain ja ylläpitää vanhempien vertaisryhmää Facebookissa.

Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnan osa-alueella tavoitteena oli järjestää osastohoidoissa olevien potilaiden ja heidän vanhempiensa hyvinvointia edistäviä teemapäiviä. Lisäksi kaikille potilasperheille kohdennettuja virkistyspäiviä (esim. Linnanmäkipäivä ja HCR-juoksu) sekä toimintaa mahdollistavia talkoita (esim. Kesäjuhlatalkoot ja Erkintalkoot), joissa potilasperheet pääsevät myös osallisiksi toiminnan mahdollistamiseen ja kehittämiseen. Suunnitelmassa oli osallistua myös SYLVAn kevätpäiville, mutta tapahtuma peruttiin.

Vuoden 2023 aikana onnistuimme yhteistyössä eri tahojen kanssa järjestämään huomattavasti suunniteltua enemmän tapahtumia sekä kaikille potilasperheille, että infektioriskissä oleville perheille. Perheet pääsivät vierailemaan muun muassa SeaLifessa, Hoplopissa, Kansallismuseossa, Lego-tapahtumassa ja Elisan järjestämässä ystävänpäivätapahtumassa. Myös osastokahvitukset pyörivät säännöllisesti viikoittain. Yksi infektioriskissä olevien perheiden viikonloppu jouduttiin peruuttamaan osallistujien vähyyden vuoksi.

**Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa järjestettiin:**

- kuusi perheviikonloppua.
- kuusi lomajaksoa.
- yksi isovanhempien ja lastenlasten leiri.



### **Vertaisryhmät:**

- 51 vertaiskahvitusta sairaalalla osastohoidossa olevien vanhemmille.
- 14 isovanhempien ryhmätapaamista, joista 12 verkossa ja 2 lähitapaamista.
- kuusi harvinaislaatuista sairautta sairastavien lasten vanhempien lähitapaamista.
- kuusi hyvinvoinnin vertaisryhmän vanhempien verkkotapaamista.
- kaksi vertaisryhmän lähitapaaminen psyykkisesti oireilevien vanhemmille.
- vertaisryhmä Facebookissa, 680 jäsentä.

### **Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnassa järjestettiin:**

- kuusi teemapäivää sairaalalla, osastohoidossa oleville perheille.
- yhdeksän retkeä infektoriskissä oleville perheille.
- kuusi retkeä tai tapahtumaa kaikille potilasperheille.
- kaksi talkooviikonloppua

Perhe- ja vertaistoimintaan osallistui kokonaisuudessaan 2235 henkilöä. Määrä oli 132 % tavoitellusta osallistujamäärästä ja kasvua edellisvuoteen nähden oli 45 %.

### **Perhe- ja vertaistoiminnan palautteet**

Perhe- ja vertaistoiminnan palautteet kerättiin digitaalisen kyselylomakkeen kautta. Palautetta kerättiin kaikesta Kuortinkartanossa järjestetystä toiminnasta.

Infektoriskissä olevat potilasperheet:

- 93,8 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.
- 100 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän mielensä hyvinvointia.
- 93,8 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän voimavarojaan.
- 81,25 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän fyysistä toimintakykyään.

Potilasperheet:

- 100 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.
- 92,6 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän mielensä hyvinvointia.
- 96,3 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän voimavarojaan.
- 77,7 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän fyysistä toimintakykyään.

Isovanhemmat:

- 100 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.
- 100 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän mielensä hyvinvointia.
- 100 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän voimavarojaan.
- 88,9 % vastanneista koki toimintaan osallistumisen lisänneen heidän fyysistä toimintakykyään.



## Lapsensa menettäneiden toiminta



Lapsensa menettäneiden toiminnassa tavoitteenamme oli järjestää kuukausittainen sururyhmä ja kaksi Kynttiläviikonloppua sekä kaksi ohjattua viikonloppua. Lisäksi suunnitelmissa oli järjestää neljä webinaaria Lapsensa menettäneiden kokemuksista.

Lapsensa menettäneiden toiminnassa järjestettiin kaksi Kynttiläviikonloppua, yksi ohjattu vertaisviikonloppu, ja säännöllisesti verkossa toimiva sururyhmä. Webinaareja toteutettiin yksi vanhemmille ja yksi opetushenkilökunnalle. Lisäksi aloitettiin Podcast-sarja ”Kokemuksia”, jonka kolme ensimmäistä jaksoa käsittelivät lapsen kuolemaa koskevia teemoja.

### Lapsensa menettäneiden toiminnassa järjestettiin:

- kaksi kynttiläviikonloppua
- yksi ammatillisesti ohjattu viikonloppu
- yksi webinaari ja kolme podcastia lapsen kuoleman teemasta
- 11 sururyhmän verkkotapaamista

Lapsensa menettäneiden toiminta tavoitti 649 henkilöä. Määrä oli 214 % tavoitellusta osallistujamäärästä ja kasvua edellisvuoteen nähden oli 238 %. Erityisesti webinaarit ja podcastit tavoittivat kohderyhmää.

## Lapsensa menettäneiden toiminnan palautteet

Lapsensa menettäneiden toiminnan palautteet kerättiin digitaalisen kyselylomakkeen kautta. Palautetta kerättiin kaikista Kuortinkartanossa järjestetystä toiminnasta.

- 100 % ohjattuun viikonloppuun ja 86,7 % Kynttiläviikonloppuihin osallistuneista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.
- 100 % ohjattuun viikonloppuun ja 100 % Kynttiläviikonloppuihin osallistuneista koki toiminnan lisänneen heidän psyykkistä hyvinvointiaan.
- 93,4 % ohjattuun viikonloppuun ja 100 % Kynttiläviikonloppuihin osallistuneista koki toiminnan lisänneen heidän voimavarojaan.
- 100 % ohjattuun viikonloppuun ja 66,6 % Kynttiläviikonloppuihin osallistuneista koki toiminnan lisänneen heidän fyysistä toimintakykyään.

## Muu toiminta



Muu toiminta on oleellinen osa Kymppin Lasten toimintaa ja siihen kuuluvat asuntolatoiminta, muu potilasperheitä hyödyttävä toiminta (esim. hanketoiminta), yhteistyön ja toiminnan kehittäminen sekä viestintä. Tavoitteena on kohderyhmän entistä laajempi tavoittaminen sekä toiminnan turvaaminen taloudellisesti.

## Kuortinkartano

on yhdistyksen omistama iso ja tunnelmallinen kartano Pertunmaan Kuortissa. Kuortinkartanon henkilökunta huolehtii yhdistystoiminnan ja muun toiminnan osalta onnistuneen toiminnan puitteista ja vierailijoiden viihtyvyydestä. Kuortinkartanon vastaavana toimii Jaana Vekkeli, talonmiehenä toimi Ari Ruohoranta, keittäjänä ja siistijänä Anna Tillanen ja kokkina Minna Hänninen.

Vuonna 2023 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.

Kuortinkartanossa siirryttiin syksyllä 2023 öljylämmityksen sijaan ympäristöystävälliseen ja energiakustannuksia säästävään maalämpöön pitkäaikaisella elinkaarisopimuksella

## Asunnot

Vuonna 2023 myytiin suunnitellusti Juhana Herttuantien asunto-osake. Yhdistyksen omistuksessa on 13 asuntoa, jotka sijaitsevat Helsingin kantakaupungissa, Haagan, Koskelan, Meilahden ja Töölön kaupunginosissa. Kolme asuntoa oli muualta Suomesta Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavien lasten vanhempien ja perheiden yöpymiskäytössä. Kolme asuntoa on vuokrattu hoitohenkilökunnalle ja kuusi ulkopuolisille asukkaille. Yksi asunto toimii yhdistyksen toimistona ja monitoimitilana, jossa järjestetään yhdistyksen vertaisryhmätoimintaa ja tapahtumia.

## 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. Kympin Lapsilla robotteja on viisi. Robotit ovat hankittu Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella.

**Ammattilaiswebinaari.** Syksyllä 2023 Kympin Lapset järjesti opettajille ja koulun henkilökunnalle suunnatun webinaarin teemalla ”Koulu kuuluu kaikille – Syöpää sairastavan oppilaan koulunkäynti”. Webinaarin puhujina olivat Opetusneuvos, emerita Pirjo Koivula sekä Kympin Lasten hallituksen puheenjohtaja Janina Mäntymaa, joka toimii myös Lahden kaupungin oppimisen tuen ja hyvinvoinnin palvelupäällikkönä. Webinaarissa ammattilaiset saivat tietoa muun muassa erityisistä opetusjärjestelyistä, etäyhteyksiä hyödyntävästä opetuksesta, oppiaineen opetuksesta vapauttamisesta, pitkäaikaissairaana oppilaan arvioinnista sekä yhteistyöstä ja vastuista sairaalakouluun ja oppilaan oman koulun välillä.

**SairaalaNuta** on Digitaalinen sairaalanuorisotyö -hankkeen toimintaa. SairaalaNuta on Discord-verkkoalustalla toimiva nuorisotalo Taika-osastolla tai avohoidossa oleville 9–17-vuotiaille nuorille. Hankekumppaneina ovat Humanistinen ammattikorkeakoulu, Helsingin kaupungin nuorisopalvelut ja Kympin Lapset, yhteistyössä HUS. Hankkeen rahoitus on saatu Etelä-Suomen Aluehallintoviraston nuorisotyön kehittämismäärärahasta.

## 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, Syli ry ja Ronald McDonald Lastentalosäätiö, Humanistinen ammattikorkeakoulu, Stadin ammattiopisto sekä muut paikalliset kerhot ja yhdistykset. Uusia yhteistyökumppanuuksia rakennettiin HelsinkiMission kanssa.

Potilasperheille toteutettavissa tapahtumissa yhteistyötä tehtiin myös Elisa Oyj:n, SeaLifen, Hoplopin, Kansallismuseon, PiiPoon legotapahtumassa, DC-lentoyhdistyksen sekä HJK:n, Gilla FC:n ja Kansallisen liigan kanssa hyväntekeväisyysotteluissa jalkapallon merkeissä. Osa tapahtumista oli suunnattu infektioriskissä oleville perheille, joille mahdollisuus vierailla tapahtumissa on muutoin hyvin rajattu.

Varainhankinnan parissa yhteistyötä tehtiin useiden eri tahojen kanssa. Alkusyksyn hyväntekeväisyysottelut Bolt Arenalla olivat uusi tapa toteuttaa sekä tapahtuma potilasperheille että tehdä varainhankintaa yhdistyksen hyväksi lipputulosten muodossa. Joulukuussa järjestettiin Maahiset-elokuvan hyväntekeväisyysnäytös yhteistyössä elokuvan ohjaajan, Rasmus Mäntymaan, kanssa. Joulun alla Tesla Club Finland järjesti keräyksen, jonka avulla hankittiin yhteensä huimat 10 minisähkö-Teslaa pienimmille potilasperheiden jäsenille huristeltavaksi sairaalalla ja Kuortinkartanossa. Uuva Oy:n keräyksen myötä saimme hankittua merkittävän summan urheiluvälineitä kartanolle. Myös Kuortinkartanon kesäjuhlan osalta eri yritysten tavara-arpalahjoitukset toivat merkittävän osan tuotosta, lahjoittajista erillinen lista verkkosivuillamme.



## Viestintä

Yhdistyksen verkkosivusto [www.kymppinlapset.fi](http://www.kymppinlapset.fi) on yhdistyksen päätiedotuskanava. Tapahtumista, leireistä ja ajankohtaisista asioista tiedotetaan jäsenistölle ensisijaisesti yhdistyksen nettisivujen kautta. Vuoden 2023 aikana yhdistys kehitti verkkosivujen ja sosiaalisen median kautta tehtyä viestintää. Kehittämistyön tuloksena verkkosivujen käytettävyys parani ja ne ovat jäsenille käyttäjäystävällisemmät.

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 Vanhemmat” Facebook -ryhmässä.



**KymppinLapset -lehti** ilmestyi vuonna 2023 kaksi kertaa. 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 jaettu tietoa asiantuntijoiden kirjoittamien artikkelien avulla sekä antamaan vertaistukea vanhempien kirjoittamissa ”Meidän perheen tarina” -osioissa.

## Pohdintaa vuoden 2023 toiminnasta

Vuoden 2023 aikana 155 lasta sairastui syöpään. Nykyisten hoitomenetelmien ansiosta yhä useampi lapsi selviää syövästä tai elää siitä huolimatta pidemmän ajanjakson, joten yhä useampi perhe tarvitsee pitkään Kympin Lasten toimintaa. Syövästä parantuminen tuo mukanaan usein myös myöhäisvaikutuksia, jolloin tuki perheille on tarpeen myös varsinaisten hoitojen päätyttyä. Vuoden 2023 kasvuluvut ja tulokset kertovat, että olemme onnistuneet tuottamaan vaikuttavaa vertaistukea yhä useammalle lapsisyöpäpotilasperheelle.

Vuoteen 2022 verrattuna osallistujamäärät ovat kasvaneet seuraavasti:

- viikonloput 40 %
- lomat ja leirit 44 %
- ryhmätoiminta 44 %
- tapahtumat ja teemapäivät (pääosin infektioriskissä olevat) 116 %

Saimme toteutettua lähes kaikki suunnittelemamme toiminnot. Ja suunniteltujen lisäksi erityisesti ryhmätoiminnan eri toteutusten ja tapahtumien kasvu oli merkittävä. Osa toiminnoista korvattiin kohderyhmän toiveet huomioiden erilaisella toiminnalla (esim. webinaarit / podcastit). Tukitoimintaa tarjottiin laajasti ympäri vuoden.

Potilasperheiden rohkeus osallistua yhteisölliseen vertaistoimintaan lisääntyi vuoden 2023 aikana. Tähän on osaltaan vaikuttanut koronaan liittyvien rajoitusten ja ohjeistusten väheneminen (huom. erityisrajoitukset liittyen lapsisyöpäpotilaisiin). Poikkeuksena on syöpähoidoissa olevat infektioriskiset potilaat ja heidän perheensä. Tämän kohderyhmän rohkaiseminen toimintaan osallistumiseen on osoittautunut haasteelliseksi ja osallistujien vähäisyyden vuoksi jouduimme perumaan yhden infektioriskisten viikonlopuista. Kuitenkin osallistuneet potilasperheet kokevat toiminnan erittäin vaikuttavaksi ja merkitykselliseksi. Saadun palautteenperusteella perheiden vanhemmat kertovat järjestämämme toiminnan olevan ainoaa toimintaa, johon he ovat voineet osallistua turvallisesti infektioeristyksen aikana.

Palkkasimme kokoaikaisen järjestösihteerin, joka mahdollisti kohderyhmälle mahdollisuuden tavoittaa yhdistyksen edustaja viikon jokaisena arkipäivänä. Kehitimme yhdistyksen viestintää ja ohjasimme sen tekemiseen enemmän työresursseja. Viestintä kohdennettiin eri tuen tarpeen eri vaiheissa oleville ja sitä tarjottiin oikea-aikaisesti. Kohdennettu viestintä tavoitti paremmin sekä sisällöllisesti että ajallisesti.

Kokopäiväisen järjestösihteerin palkkaamisen myötä muutimme toiminnanjohtajan työnkuvaa, joka mahdollisti laajemman verkostoyhteistyön tekemisen. Verkostoyhteistyön kautta saimme toiminnallemme näkyvyyttä ja tunnettuutta, joiden kautta tavoitimme paremmin kohderyhmäämme.

Tarkasteltaessa toimintamme tuloksia läpi koko toimintamme, voimme todeta, että pystyimme järjestämään laadukasta psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia tukevaa toimintaa. Fyysisen hyvinvoinnin edistäminen ja/tai ylläpitäminen on juurtunut, tavoitteidemme mukaisesti, kaikkeen leiriviikonloppu- ja lomatoimintaamme. Tuloksista ilmi käyvä toiminnan vakaa laatu ja erinomainen taso vahvistavat tehtyjä valintoja toiminnan toteutustavan suhteen. Lapsisyöpäpotilasperheille on tärkeää mahdollistaa ryhmämuotoista vertaistukea Kuortinkartanon kaltaisessa paikassa, jossa voidaan ottaa huomioon syöpähoitojen eri vaiheet ja toteuttaa toimintaa turvallisesti oman viiteryhmän parissa.

Kympin Lasten toiminnan vaikuttavuus on kaikilta osin kiitettävällä tasolla ja voimme olla tyytyväisiä yhdistystoiminnan tuloksiin.