



# KymppinLapset

**Toimintasuunnitelma 2022**

## Visio ja Missio

Kympin Lapset eli HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat. Päämääränämme on parantaa Uuden lastensairaalan Taika vuodeosastolla hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä. Visiomme on tulevaisuus, jossa jokaisella Uudessa lastensairaalassa hoidossa olevalla tai olleella lapsisyöpäpotilaalla ja hänen perheillään on laadukasta vertaistukea.

## Arvopohja

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisaruksia 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 rahoitus

Yhdistys rahoittaa toimintansa jäsenmaksutuotoilla, vuosittain haettavalla STEA:n avustuksella ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella. STEA:n avustus vuodelle 2022 on saman suuruinen (140 000€), kuin edeltävänä vuonna 2021.

Sääntöjen mukaan yhdistys voi toimintansa tukemiseksi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä järjestää myyjäisiä, arpajaisia, huvitilaisuuksia ja rahankeräyksiä. Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeruu lupa (RV/2021/341) ja vuoden 2022 aikana tarkoituksenamme on kerätä varoja mm. perheasuntojen ja toimitilojemme kunnostamiseen. Hyödynnämme varainkeräyksessä Facebook- ja Instagram -sovelluksia sekä MobilePayta.

## Yhdistyksen johtaminen

Kympin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus, joka koostuu puheenjohtajasta, varapuheenjohtajasta ja seitsemästä hallituksen jäsenestä. Yhdistyksen hallituksen kokoonpanosta päätetään 29.3.2022 pidettävässä vuosikokouksessa. Jokaisena vuonna erovuoroisia hallituksen jäseniä on kolme kappaletta, ellei muista määräaikaisista hallituskausista ole erikseen sovittu.

Yhdistyksen hallitus kokoontuu vuosittain 10-15 kertaa. Kaksi kokousta pidetään Kuortinkartanossa hallituksen viikonloppujen yhteydessä (mikäli korona ei rajoita lähitapaamisia) ja muut kokoukset pidetään Helsingissä tai etäyhteyksien kautta.

Hallituksen lisäksi toiminnan operatiivista toteuttamista ja kehittämistä organisoi ja johtaa toiminnanjohtaja Anu Tikka, jonka työtehtäviä ovat hallinnolliset tehtävät, tiedottaminen, STEA avustusten hakeminen ja toiminnan raportointi, verkostoyhteistyö, asuntoasioista vastaaminen sekä talouden hoitaminen yhdessä hallituksen kanssa. Toiminnanjohtajan työpariksi palkataan 60% työaikaan tekevä järjestösihteeri. Järjestösihteerin tehtävänkuvaa rakennetaan tarve- ja vahvuuspohjaisesti. Järjestösihteerin tehtävänkuvan rakentumisen myötä muokkautuu myös toiminnanjohtajan tehtävänkuvaa.

## **Toiminnan muodot**

Yhdistyksen toiminta jakautui vuonna 2021 viiteen eri perusosioon. Nämä ovat lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminta sekä Lapsensa menettäneiden toiminta ja muu toiminta. Vuoden 2022 aikana toiminnan tavoitealueita muutetaan niin, että ne jaetaan kuuteen eri osa-alueeseen. Näitä osa-alueita ovat Lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta, Lapsensa menettäneiden toiminta, Yhdistystoiminnan kehittäminen ja Etätoiminta.

Lasten ja nuorten toiminnan, Perhe- ja vertaistoiminnan ja Lapsensa menettäneiden toiminnan osa-alueilla tavoitteenamme on tukea kohderyhmän psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä hyvinvointia. Etätoiminnan osa-alueella tavoitteenamme on tukea kohderyhmän psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Yhdistystoiminnan kehittämisen osa-alueella tavoitteenamme on kehittää sitä toimintaa, jonka kautta voimme toteuttaa laadullisesti edellä mainittuja muita osa-alueita ja kehittää uutta kohderyhmäämme tukevaa toimintaa.

## **Lasten ja nuorten toiminta**

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

Toimintakauden 2022 syyslukukaudella järjestetään tanssikerhotoimintaa, joka tavoittaa arviolta 15 iältään 3-7 vuotiasta lasta. Tanssikerhoon osallistuvat lapset ovat syöpähoidoissa ja infektioriskissä olevia alle kouluikäisiä lapsia.

Viikonloppuleirit ovat perinteistä Lasten ja nuorten toimintaa. Järjestämme toimintakauden aikana kuusi lasten ja nuorten viikonloppuleiriä, kaksi nuorten viikonloppuleiriä ja yhden syövän sairastaneiden lasten viikonloppuleirin. Viikonloppuleiritoiminnalla tavoitetaan arviolta 387 henkilöä.

Viikonloppuleirien lisäksi järjestetään kaksi kappaletta viiden vuorokauden mittaisia kesäleirejä. Kesäleireillä tavoitetaan arviolta 74 henkilöä.

Toimintakauden aikana järjestetään myös pienryhmätoimintaa sisaruksille. Toinen pienryhmä järjestetään kevätkaudella ja toinen syyskaudella. Ryhmässä on kahdeksan osallistujapaikkaa/ryhmä.

Leirien ja ryhmien lisäksi järjestämme kolme kappaletta yksittäisiä toiminnallisia retkipäiviä. Toimintapäivät ovat aktiivisia vertaispäiviä, joissa lapset ja nuoret voivat tutustua vertaisiinsa. Toimintapäivillä tavoitetaan arviolta 110 lasta ja nuorta.

Koko toiminta-alueen osalta tavoitetaan arviolta 594 henkilöä.

Perinteisen toiminnan lisäksi kehitämme ja järjestämme lasten ja nuorten toimintaa kohderyhmän tarpeen mukaan. Toimintaa ovat kehittämässä vapaaehtoiset aikuiset sekä kohderyhmän nuoret.

## **Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta**

Perhe- ja vertaistoiminnan tavoitteena on tukea lapsisyöpäpotilaiden sekä heidän perheidensä ja lähipiirinsä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Perhe- ja vertaistoiminta on jaettu kahteen osioon: säännölliseen toimintaan ja yksittäisiin virkistystapahtumiin. Tässä sarakkeessa esittelemme säännöllisen toiminnan.

Yhdistys järjestää toimintakauden 2022 aikana kahdeksan perheviikonloppua, joista kaksi toteutetaan hallitusviikonloppuina. Tämän lisäksi järjestetään viisi perhelomaa ja yksi isovanhempien ja lastenlasten leiri. Perheviikonlopuilla tavoitetaan arviolta 260 henkilöä, perhelomilla arviolta 245 henkilöä ja isovanhempien ja lastenlasten leirillä arviolta 28 henkilöä.

Yhdistys järjestää myös Taika vuodeosastolla, osastohoidossa olevien lasten vanhemmille vertaistukeen perustuvia kahvitilaisuuksia vuoden jokaisena tiistaina. Kahvittajina toimii yhdistyksen jäseniä, jotka ovat myös vertaistukea tarjoavia kokemusasiantuntijoita. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 280 henkilöä.

Toimintakaudella järjestetään myös vanhempien valokuvaterapeuttinen ryhmä. Ryhmä tavoittaa arviolta kymmenen henkilöä.

Yhdistyksellä on suljettu Facebook-ryhmä, Kymppin äidit ja isät, joka tarjoaa keskustelualustan syöpää sairastavien tai sairastaneiden lasten vanhemmille. Facebook-ryhmä mahdollistaa vertaistuen jakamisen paikkakuntaan ja tilanteeseen sitomattomasti. Suunnitelman tekohetkellä tässä ryhmässä oli 623 jäsentä.

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa tavoitetaan kokonaisuudessaan arviolta 1446 henkilöä.

### **Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta**

Perhe- ja vertaistoiminnan tavoitteena on tukea lapsisyöpäpotilaiden sekä heidän perheidensä ja lähipiirinsä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Perhe ja vertaistoiminta on jaettu kahteen osioon: säännölliseen toimintaan ja yksittäisiin virkistystapahtumiin. Tässä sarakkeessa esittelemme yksittäiset virkistystapahtumat.

Yksittäisillä virkistystapahtumilla on yhdistyksessämme pitkä perinne. Näitä toimintoja ovat osastohoidoissa olevien potilaiden ja heidän vanhempiensa hyvinvointia edistävät teemapäivät. Teemapäivät ovat virkistystoimintaa, joiden järjestäminen jaksottuu juhlapyhiin ja lastensyöpänpäivään. Tällaisia ovat mm. lastensyöpänpäivä, joulukuun vappu jne. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 184 henkilöä.

Järjestämme myös yksittäisiä virkistyspäiviä (esim. vanhempien virkistyspäivät, Linnanmäkipäivät jne.) sekä toimintaa mahdollistavia talkoita (esim. Kesäjuhlatalkoot ja Erkintalkoot), joissa potilasperheet pääsevät myös osallisiksi toiminnan mahdollistamiseen ja kehittämiseen. Virkistyspäivillä ja talkoilla tavoitetaan arviolta 145 henkilöä.

Vuonna 2022 osallistumme myös HRC-juoksutapahtumaan. Juoksutapahtuman lisäksi järjestämme innokkaille vertaislenkkejä, joissa on mahdollisuus kohottaa fyysistä kuntoa ja saada samalla vertaistukea. Juoksutoiminta tavoittaa arviolta 12 henkilöä.

Osallistumme myös SYLVAn kevätpäiville. Kevätpäiville osallistumiseen olemme varanneet paikkoja 40 henkilölle.

Toteutamme myös koko perheen Rehndahl-retkipäivän, jolla tavoitetaan arviolta 80 henkilöä.

Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnalla tavoitetaan yhteensä arviolta 461 henkilöä.

## **Lapsensa menettäneiden toiminta**

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

Toimintakauden aikana toteutamme ammattilaisen ohjaaman avoimen sururyhmän. Ryhmä kokoontuu kuukausittain tammikuusta kesäkuuhun ja syyskuusta joulukuuhun. Toiminnalla tavoitetaan 8-10 osallistujaa/tapaamiskerta. Osallistujia ryhmässä on vuositasolla arviolta 23 henkilöä.

Sururyhmän lisäksi perheille järjestetään kaksi ammattilaisten ja vapaaehtoisten vertaisohjaajien ohjaama viikonloppua, yhteistyössä Uuden lastensairaalan kanssa. Viikonlopuissa on omat ryhmät vanhemmille, lapsille ja nuorille. Jokaiselle ryhmälle on omat ohjaajat. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 62 henkilöä.

Lapsensa menettäneiden perheiden (vertaisviikonloppu) Kynttiläviikonloppu järjestetään vuonna 2022 kaksi kertaa. Vertaisviikonlopuissa järjestetään vertaisryhmätoimintaa viikonloppuun osallistuvien perheiden kesken ja toimesta. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 64 henkilöä.

Lapsensa menettäneiden toiminnan osa-alueella tavoitetaan kokonaisuudessaan arviolta 149 henkilöä.

## **Yhdistystoiminnan kehittäminen**

Yhdistyksen toiminnalla on pitkät perinteet. Toiminta on alkanut jo vuonna 1982 ja kehittynyt siitä nykyiseen muotoonsa. Tuotamme potilasperheille ja heidän läheisilleen laadukasta, tuloksellista ja vaikuttavaa vertaistukeen perustuvaa tukea. Toimintaa on määrällisesti paljon ja se on tapahtunut perinteisesti kasvokkain.

Koronaepidemia koskettaa kohderyhmäämme vakavammin ja pidempään kuin muuta väestöä. Tähän vaikuttavat infektioriskit ja sairaalahoitoon liittyvät muut käytänteet. Yhdistyksenä olemme lähteneet vastaamaan tähän tarpeeseen nopeasti järjestämällä etätoimintaa. Huomioiden, että yhdistyksellä on suunnitelman tekohetkellä Kuortinkartanon ulkopuolella vain yksi 60% työntekijä, tarvitsemme uuden toiminnan kehittämiseksi ja vakauttamiseksi koulutusta ja mentorointia. Koulutusta tarvitaan teknisen toteuttamisen opetteluun, etätoiminnan ohjaamisen opetteluun ja mahdollistamaan vapaaehtoisten taitojen kehittymistä, jotta he voivat paremmin vastata kohderyhmämme tuen tarpeisiin. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 20 vapaaehtoista.

Lähdemme myös kehittämään uusia yhteistyömuotoja muiden paikallisten toimijoiden kanssa. Yhteistyön tavoitteena on lisätä ja jakaa tietoutta potilasperheiden psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisesta ja edistämisestä. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 60 henkilöä.

Toimikaudella 2022 kehitämme ja toteutamme myös yhdistyksen viestintää painamalla lehteä, rakentamalla toimipaikallemme Kuortinkartanolle uudet nettisivut ja parantamalla sosiaalisen median viestinnän laatua.

## **Etätoiminta**

Etätoiminnan tavoitteena on luoda lapsisyöpäpotilaille ja potilasperheille tukea haastavassa elämäntilanteessa. Korona vaikuttaa merkittävässä määrin lapsisyöpäpotilaiden mahdollisuuksiin osallistua tukitoimiin. Yhdistyksenä olemme kehittäneet ja tulemmekin kehittämään toimintamuotoja, jotka olisivat

saavutettavissa myös infektioriskiaikana. Etätoiminta tasa-arvoistaa kohderyhmän osallistumista myös maantieteellisestä näkökulmasta.

Tarjoamme etätoimintaa sairaala- ja avohoidossa oleville tai olleille lapsisyöpäpotilaille ja heidän vanhemmilleen, isovanhemmilleen ja läheisilleen. Etätoiminnan toimintamuotoja ovat lasten ja nuorten olohuonetoiminta, vanhempien vertaistukiryhmät, vanhempien terapeuttiset valmennusryhmät, äitien hyvinvointitapahtuma, isovanhempien vertaisryhmät ja yksittäiset virkistystapahtumat. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 123 henkilöä.

Vuorovaikutteisten ryhmien lisäksi pidämme neljä webinaaria, joista kaksi suunnataan lapsensa menettäneiden toimintaan ja kaksi perhe ja vertaistoimintaan. Webinaarien tarkemmat aiheet määräytyvät lapsisyöpäpotilaiden ja potilasperheiden tarpeen mukaan. Toiminnalla tavoitetaan arviolta 200 osallistujaa.

Etätoiminnalla tavoitetaan kokonaisuudessaan arviolta 323 henkilöä.

### **Varautuminen koronan aiheuttamiin rajoituksiin**

Vuoden 2022 toimintasuunnitelmaa tehdessämme, otimme huomioon mahdolliset koronarajoitukset. Noudatamme kaikessa toiminnassamme THL:n suosituksia ja aluehallintoviraston rajoituksia. Huomioimme toimintamme linjauksessa Etelä-Suomen AVI:n ja Itä-Suomen AVI:n rajoituksia. Tämä johtuu siitä, että toimipaikkamme on Itä-Suomen AVI:n alueella ja osallistujat tulevat pääosin Etelä-Suomen AVI:n alueelta. Lisäksi rajaamme toimintaamme Uuden lastensairaalan rajoitusten mukaisesti.

THL:n ja AVI:n lisäksi yhdistyksen omien Koronalinjauksen tekemisestä päättää hallitus. Hallitus arvioi ja päättää toiminnan laajuudesta ja määrästä kuukausittaisella tasolla. Pystymme, koronarajoitukset ja kohderyhmäämme kohdistuvat erityiset rajoitukset huomioiden, avaamaan ja sulkemaan toimintaa nopeasti. Hallituksen jäsenet tekevät myös arviota eri toiminta-alueidemme kohderyhmien tartuntariskialttiudesta, joka mahdollistaa toiminnan painottamisen vähemmän riskialttiin kohderyhmän osa-alueille.

Toiminnan notkeutta infektioriskiasioissa mahdollistaa oma toimitilamme (jossa ei ole muita käyttäjiä) ja hyvin rakennettu toimintojen suunnittelu sekä sitoutuneet toiminnan toteuttajat, joiden avulla pystymme laskemaan ja nostattamaan toiminnan nopeallakin aikataululla.