



# Kympin Lapset

(HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry.)

Toimintakertomus 2021

# Kympin Lapset

## Tietoa yhdistyksestä ja sen toiminnan tarkoituksesta

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat. Yhdistyksessä on nyt hieman alle 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 lapsisyöpäpotilaita 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.

Kympin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus. Hallituksen lisäksi toiminnan operatiivista toteuttamista ja kehittämistä organisoii ja johtaa toiminnanjohtaja Anu Tikka.

## Hallitus

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

Vuoden 2021 aikana yhdistyksen puheenjohtajana toimi Janina Mäntymaa (2019–2022). Varapuheenjohtajana toimi Ilkka Kallio (2019-2022) ja rahastonhoitajana toimi Mikael Leskinen (2020-2023). Hallituksen jäseninä jatkoivat Monika Metsälina (2019-2022), Miia Pamilo (2020-2023) ja Julia Harju (2020-2023). Uudelle kaudelle valittiin Katja Isotalo (2021-2024) ja Riikka Martikainen (2021-2024). Uudeksi hallituksen jäseneksi valittiin Hanna-Mari Bennick (2021-2024). Hallituksen jäseninä jatkoi vuoden 2021 alkuun Mira Filatkin (2018-2020), jonka tehtäväkautta jatkettiin rahastonhoitajan tehtävien siirtymäkaudeksi.



## Toiminnan rahoitus

Yhdistyksen toiminta rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla, STEA:n avustuksella ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella. Osallistuimme myös Digitaalinen Sairaalanuorisotyö -hankkeeseen, jonka pääasiallisena hakijana on Humanistinen ammattikorkeakoulu ja rahoittajana Etelä-Suomen Aluehallintovirasto.

Vuonna 2021 yhdistys otti vastaan lahjoituksia yrityksiltä ja yksityishenkilöiltä. Kertomusvuoden poikkeuksellisten koronarajoitteiden takia yhdistyksen varainkeruu rajoittui yhteen verkossa toteutettuun Pullarahakeräykseen. (Tarkemmat toiminnan rahoittamiseen liittyvät yksityiskohdat löytyvät kertomusvuoden 2021 tilinpäätöksestä.)

## **Koronan rajoittama toimintavuosi**

Vuosi 2021 osoittautui yhdistys- ja järjestökentällä toiseksi poikkeukselliseksi vuodeksi koronavirustilanteen ja sen aiheuttamien rajoitteiden takia. Kymppin Lasten toiminnan sydän Kuortinkartano oli kevään ajan suljettu ja varsinaiseen aktiiviseen toimintaan pääsimme siellä vasta kesällä. Myös syksyn osalta jouduimme rajaamaan toimintaa, osallistujien turvallisuuden vuoksi.

Koronarajoitteista huolimatta onnistuimme tarjoamaan potilasperheille tukea niin lähi- kuin etätoiminnankin kautta. Jatkoimme etätoimintojen kehittämistä, loimme uusia ryhmätoimintoja ja seurasimme aktiivisesti etätoiminnan vaikuttavuutta.

## **Toiminnan esittely vastuualueittain**

Yhdistyksen toiminta on jakautunut neljään eri perusosioon. Nämä ovat Lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminta, Lapsensa menettäneiden toiminta ja muu toiminta. Perhe- ja vertaistoiminnan osa-alue jaettiin vuonna 2021 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. Muu toiminta sisältää STEA-rahoituksen ulkopuolista toimintaa ja toiminnan kehittämiseen liittyvää toimintaa.

Olemme viimeisen kahden vuoden aikana keskittäneet toiminnan tuloksellisuuden arvioinnin aina johonkin toiminnan osa-alueeseen. Vuoden 2021 aikana tavoitteemme oli seurata ja arvioida erityisesti Lapsensa menettäneiden toiminnan osa-alueita. Koronarajoitteet supistivat, kaiken muun toiminnan ohella, Lapsensa menettäneiden toimintaa, jolloin totesimme, että ainoastaan edellä mainitun toiminta-alueen tuloksellisuuden arviointi on liian suppeaa. Tämän huomioiden pyysimme vuoden 2021 aikana palautetta, Lapsensa menettäneiden toiminnan, lisäksi osittain Lasten ja nuorten toiminnan osa-alueelta ja osittain Perhe- ja vertaistoiminnan osa-alueelta.

## **Lasten ja nuorten toiminta**

Lasten ja nuorten toiminnassa oli tavoitteena järjestää neljä lasten ja nuorten viikonloppuleiriä, kaksi nuorten viikonloppuleiriä sekä isosten leiritoiminnan suunnittelu- ja koulutusviikonloppu ja syövän sairastaneiden lasten viikonloppuleiri sekä kaksi kappaletta viiden vuorokauden kesäleirejä. Kuortinkartanossa järjestettävien viikonloppujen ja leirien lisäksi suunnitelmissa oli järjestää myös pienryhmätoimintaa ja tanssikerhotoimintaa.

Suunnitelmista poiketen järjestimme vuoden 2021 aikana kolme lasten ja nuorten viikonloppua, yhden nuorten viikonlopun sekä yhden lasten ja nuorten leirin. Lisäksi järjestimme infektioriskisille lapsille ja heidän sisaruksilleen kuusi kädentaidollista etä tapahtumaa

Lasten ja nuorten toimintaan osallistui vuoden aikana 148 lasta ja nuorta, joka on 49 % tavoiteosallistujamäärästämme.

## 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 kyselyiden tulosten mukaan vastaajista 100 % koki viikonlopputoiminnan ja 90,9 % koki leiritoiminnan lisänneen mielen hyvinvointia ja voimavaroja jollain tavalla. 72,8 % vastaajista koki saaneensa leiritoiminnan ja 63,6% viikonlopputoiminnan kautta uusia kavereita. 59 % kyselyyn vastanneista koki leiritoiminnan lisänneen myös heidän sosiaalista hyvinvointiaan, kun taas viikonlopputoiminnan osalta vastaava luku oli 63,6 %. Fyysisen hyvinvoinnin vaikuttavuutta oli haasteellista todentaa, mutta sen sijaan pystyimme palautekyselyissä keräämään tietoa fyysisiin aktiviteetteihin osallistumisesta. Nuorten palautekyselyn mukaan 72,7 % vastanneista oli jollain tavalla osallistunut fyysisiin aktiviteetteihin viikonloppu- ja leiritoiminnassa.

Lasten kyselyjen tulosten mukaan vastaajista 100 % koki viikonlopputoiminnan ja 82,4 % koki leiritoiminnan lisänneen mielen hyvinvointia ja voimavaroja jollain tavalla. Vastaajista 70,6 % koki saaneensa leiritoiminnan ja 75 % viikonlopputoiminnan kautta uusia kavereita. Lasten palautekyselyn mukaan 62,5 % vastanneista oli jollain tavoin osallistunut fyysisiin aktiviteetteihin viikonlopputoiminnassa ja 64,7 % leiritoiminnassa.

## Perhe- ja vertaistoiminta

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa tavoitteenamme oli järjestää kahdeksan perheviikonloppua, joista kaksi suunnataan infektioriskissä oleville perheille ja kaksi toteutetaan hallitusviikonloppuina, viisi perhelomaa (joista kaksi suunnataan infektioriskissä oleville perheille) ja yksi isovanhempien ja lastenlasten leiri. Taika vuodeosastolla järjestämme vertaiskahvituksia (Tiistaikahvit) ja muistamme potilasperheitä erilaisilla teemapäivillä.

Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnan osa-alueella suunnitelmissa oli järjestää äitien ja isien tapahtumia yksittäisinä teemapäivinä (2kpl), virkistyspäiviä (Linnanmäkipäivät yms.) ja toimintaa mahdollistavia talkoita (esim. kesäjuhlatalkoot), joissa potilasperheet pääsevät myös osallisiksi toiminnan mahdollistamiseen ja kehittämiseen. Edellä mainittujen toimintojen lisäksi ylläpidämme vanhempien Facebook-ryhmää.

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa järjestettiin kuusi etänä toteutettavaa vertaisryhmätapaamista vanhemmille, kahdeksan etänä toteutettavaa vertaisryhmätapaamista isovanhemmille, kolme kesälomajaksoa perheille, yksi leiri isovanhemmille ja lastenlapsille, neljä perheviikonloppua, joista yksi pidettiin hallitusviikonloppuna, kaksi vanhempien hyvinvoinnin valmennusryhmää ja neljä vertaiskahvitusta (tiistaikahvit) sairaalalla. Perhe- ja vertaistoiminnan



virkestystoiminnassa järjestettiin kaksi teatteriretkeä, yksi elokuvaretki ja yksi tapahtumapäivä Linnanmäellä. Lisäksi ylläpidimme Facebookin vanhempien vertaisryhmää.

Perhe- ja vertaistoimintaan osallistui kokonaisuudessaan 1182 henkilöä, joka on 83,4 % tavoiteosallistujamäärästämme. Tähän lukumäärään on laskettu mukaan myös Facebookin vanhempainryhmän osallistujat.

### **Perhe – ja vertaistoiminnan palautteet**

Isovanhempien ja vanhempien vertaisryhmätoiminnan palautekyselyn mukaan 100 % vastanneista koki toiminnan lisänneen heidän mielensä hyvinvointia ja vahvistaneen voimavarojaan, kun taas Isovanhempien ja lastenlastenleirin palautekyselyn mukaan 87,5 % vastaajista koki toiminnan lisänneen heidän mielensä hyvinvointia ja 85,7 % koki sen lisänneen heidän voimavarojaan. Vanhempien hyvinvoinnin valmennusryhmien palautekyselyiden mukaan 100 % vastanneista koki toiminnan lisänneen jollain tavalla mielensä hyvinvointia ja voimavaroja.

Isovanhempien ja vanhempien vertaisryhmätoiminnan palautekyselyn mukaan 82,5 % osallistujista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan. Vastaavasti taas Isovanhempien ja lastenlastenleirin palautekyselyn mukaan 85,7 % osallistujista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan. Vanhempien hyvinvoinnin valmennusryhmien palautekyselyiden mukaan 100 % vastanneista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan, kun taas lomajaksojen palautekyselyn mukaan 71,4% vastanneista koki toiminnan lisänneen heidän sosiaalista hyvinvointiaan.

### **Lapsensa menettäneiden toiminta**

Lapsensa menettäneiden toiminnassa suunnitelmamme oli järjestää kuukausittainen sururyhmä ja kaksi Kynttiläviikonloppua sekä kaksi ohjattua viikonloppua.

Lapsensa menettäneiden toiminnassa järjestettiin yksi kynttiläviikonloppu, yksi ohjattu vertaisviikonloppu, yksi webinaari, säännöllisesti verkossa toimiva sururyhmä.

Lapsensa menettäneiden toiminta tavoitti 93 henkilöä, joka on 75,2 % tavoiteosallistujamäärästämme.



### **Lapsensa menettäneiden toiminnan palautteet**

Kynttiläviikonlopun ja ohjatun viikonlopun palautekyselyiden mukaan 91,6% vastanneista koki toiminnan lisänneen heidän mielensä hyvinvointia ja 83,4 % koki saaneensa toiminnan kautta lisää voimavaroja. Sururyhmän palautekyselyiden mukaan 66,7 % vastanneista koki toiminnan lisänneen heidän mielensä hyvinvointia ja voimavarojaan.

## Pohdintaa vuoden 2021 toiminnasta

Tarkastellessamme nyt jälkikäteen toimintavuotta 2021, voimme olla tyytyväisiä, sillä tavoitimme vuoden aikana yhteensä 887 osallistujaa. Tämä on 42 osallistujaa enemmän kuin koronaa edeltävänä vuonna 2019. Lisäksi pidimme vanhempien Facebook -ryhmää, jossa oli osallistujia 636.

Yhdistyksen järjestämät etätoiminnot koettiin osallistujien joukossa vaikuttaviksi ja niiden vaikuttavuus oli keskimäärin samaa luokkaa kuin lähitoimintojen vaikuttavuus. Yhteenvetona voidaankin todeta, että vapaaehtoistyön organisaationa pystyimme vastaamaan korona-ajan haasteisiin kiitettävällä tasolla.

## Muu toiminta

### Yhteistyö

Yhdistyksen tärkein yhteistyökumppani on Taika vuodeosaston 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 Lastenclinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry, YTRY, Suomen NOBAB ry, Munuais- ja maksaliitto, SYLVA ry, KÄPY ry ja Ronald McDonald Lastentalosäätiö, We4you, Humanistinen ammattikorkeakoulu ja Stadin ammattiopisto.



### 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 2021 asunnoista kolme oli vuokrattu hoitohenkilökunnalle ja kuusi ulkopuolisille vuokralaisille. Vanhempien yöpymiskäytössä oli vuonna 2021 lähellä Uutta lastensairaalaa, Messeniuksenkadulla sijaitsevat: Asuntola-Messinen ja Perhe-Messinen sekä Töölöntorin laidalla sijaitseva Susanna-koti.

Vuonna 2021 aikana vanhempien yöpymisvuorokaudet ovat pysyneet alhaisina. Tähän vaikuttaa Uuden lastensairaalan mahdollistama vanhempien yöpyminen osastolla sekä As Oy Topeliuksen saneeraus, joka rajoitti asumista pienissä määrin vielä vuoden 2021 aikana. 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.

Kuortinkartanon vastaavana hoitajana toimi 31.7 asti Tuula Kurppa. Ennen Tuulan eläkkeelle siirtymistä hänen seuraajakseen valittiin Jaana Vekeli. Talonmiehenä toimi Ari Ruohoranta sekä keittäjinä ja siistijinä Anna Tillanen ja Aini Komppa.

Vuonna 2021 Kuortinkartanossa järjestettiin suurin osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat edellä mainitut viikonlopputoiminnot, 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, joka oli koronaa edeltävää aikaa merkittävästi pienempää.

## Viestintä

### Verkkosivut ja sosiaalinen media

Yhdistyksen verkkosivusto [www.kympinlapset.fi](http://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 2021 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 pyritty jakamaan tietoa asiantuntijoiden kirjoittamien artikkelien avulla sekä antamaan vertaistukea vanhempien kirjoittamissa "Meidän perheen tarina" – osioissa.