



Kymppin Lapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

Toimintasuunnitelma 2023

Sisällys

Yhdistys.....	3
Visio ja Missio	3
Arvopohja.....	3
Toiminnan tavoitteet.....	3
Toiminnan rahoitus.....	3
Toiminnan esittely	4
Lasten ja nuorten toiminta	4
Perhe- ja vertaistoiminta	5
Lapsensa menettäneiden toiminta	6
Etätoiminta.....	6
Muu toiminta	7

Yhdistys

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpöpotilaiden 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 Kymppin Lapset.

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, 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 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.

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 2023 on 147 000 €.

Sääntöjen mukaan yhdistys voi toimintansa tukemiseksi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä järjestää myyjäisiä, arpajaisia, huvitilaisuuksia ja rahankeräyksiä. Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa (RV/2021/341). Vuoden 2023 aikana rakennamme yhdistykselle varainkeruun strategian, jota lähdemme toteuttamaan vuodesta 2024 eteenpäin.

Yhdistyksen hallitus ja työntekijät

Kymppin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus, joka koostuu puheenjohtajasta, varapuheenjohtajasta ja seitsemästä hallituksen jäsenestä. Yhdistyksen hallituksen kokoonpanosta päätetään 23.3.2023

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 kokouksista pidetään Kuortinkartanossa hallituksen viikonloppujen yhteydessä ja muut kokoukset pidetään Helsingissä tai etäyhteyksien kautta. Hallituksen lisäksi 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 palkataan järjestösihteeri. Järjestösihteerin tehtävänkuvaa rakennetaan tarve- ja vahvuuspohjaisesti. Järjestösihteerin tehtävänkuvan rakentumisen myötä muokkautuu myös toiminnanjohtajan tehtävänkuvaa. Kuortinkartanon vastaavana toimii Jaana Vekkeli.

Toiminnan esittely

Yhdistyksen toiminta on jakautunut viiteen osioon. Nämä ovat Lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminta, Lapsensa menettäneiden toiminta, Etätoiminta 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:

- neljä lasten ja nuorten viikonloppuleiriä
- yhden nuorten viikonloppuleirin
- yhden nuorten koulutusviikonlopun
- yhden syövän sairastaneiden viikonloppuleirin
- kaksi kesäleiriä
- tanssikerhotoimintaa

Lasten ja nuorten toiminnan osiossa tavoitteena on tavoittaa 254 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.

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.

Kymppin Lapset järjestää 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.

Järjestämme myös suurten tapahtumien lisäksi pienempiä tempauksia ja infektioriskissä olevien perheiden tapahtumia. Infektioriskisten tapahtumia järjestetään eri kohteisiin niiden varsinaisen aukioloajan ulkopuolella. Suosituimpia tapahtumiamme ovat olleet museovierailut, HopLop-vierailut ja teatteriesitykset.

Lapsen sairastaminen ja pitkät hoitajaksot 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. Olemme jo vuosien ajan kannustanut potilasperheiden vanhempia ja omaisia liikunnan harrastamiseen. Kävely tai juoksu on helppo, edullinen ja ajasta riippumaton urheilumuoto. Vuosien varrella yhdistys on järjestänyt erilaisia yhteislenkkejä, ja vuoden kohokohta keväisin juostava Helsinki City Run.

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisessä toiminnassa järjestämme:

- seitsemän perheviikonloppua (joista kaksi on hallitusviikonloppuja)
- neljä perhelomaa
- yhden isovanhempien ja lastenlasten leirin
- vertaiskahvituksia sairaalalla

Ylläpidämme myös vanhempien Facebook -ryhmää, jossa vanhemmat voivat jakaa tietoa ja käydä vertaiskeskusteluja sekä rakennamme yritysysteistyönä infektioriskisten tapahtumia.

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisen toiminnan osa-alueen tavoitteena on tavoittaa 1343 henkilöä.

Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminnassa järjestämme:

- teemapäiviä sairaalalla
- kahdet talkoot Kuortinkartanossa
- Kesäjuhlat

Lisäksi osallistumme SYLVAn kevätpäiviin ja HCR juoksutapahtumaan.

Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminnan tavoitteena on tavoittaa 846 henkilöä, joista 500 on Kesäjuhlien osallistujia.



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 omissa ohjatuissa ryhmissään. Näiden kohdistettujen toimintojen lisäksi myös muu yhdistyksen toiminta on lapsensa menettäneiden käytettävissä.

Lapsensa menettäneiden toiminnassa järjestämme:

- sururyhmän
- kaksi ohjattua viikonloppua
- kaksi Kynttiläviikonloppua

Lapsensa menettäneiden toiminnan tavoitteena on tavoittaa 143 henkilöä.



Etätoiminta

Etätoiminnan tavoitteena on luoda lapsisyöpöpotilaille ja potilasperheille tukea haastavassa elämäntilanteessa. Toiminnan tavoitteena on tukea osallistujien sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia.

Etätoiminta eriytettiin omaksi toiminnan osa-alueeksi vuonna 2022. Etätoiminnassa järjestetään verkon välityksellä mm. lasten ja nuorten olohuonetoimintaa, vanhempien vertaistukiryhmiä, vanhempien terapeuttisia valmennusryhmiä, isovanhempien vertaisryhmä ja yksittäisiä virkistystapahtumia sekä

webinaareja. Etätoiminnan avulla voidaan tukea tarjota sellaisille perheille, joiden tilanne tai asuinpaikka ei mahdollista lähiosallistumista em. toimintamuotoihin.

Etätoiminnassa järjestämme:

- neljä webinaaria
- kuusi infektioriskisten kädentaidollista tapahtumaa
- isovanhempien vertaistapaamisia

Etätoiminnan tavoitteena on tavoittaa 294 henkilöä.



Muu toiminta

Muu toiminta on oleellinen osa Kympin 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.

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, Suomen Karva-kaverit, sekä muut paikalliset kerhot ja yhdistykset.

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.

Kolme Runeberginkadulla ja Messeniuksenkadulla sijaitsevista 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.

Vuoden alussa yhdistyksellä on käytössä kaksi perheasuntoa, jotka ovat Messeniuksenkadulla sijaitsevat Perhe Messinen ja Pikku Messinen. Runeberginkadulla sijaitseva Susanna-koti palaa käyttöön vesivahinkoremontin valmistuttua.

Viestintä

Verkossa tapahtuvaa viestintää edistettiin verkkosivujen ja sosiaalisen median osalta vuoden 2022 aikana merkittävästi ja toimintakauden 2023 aikana jatkamme sen kehittämistä tarpeellisin osin. Yhdistyksen verkkosivusto www.kympinlapset.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 Kympin äidit ja isät Facebook -ryhmässä.

Lisäksi julkaisemme Kympin Lapset -lehteä kaksi kertaa vuodessa. 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.

Toiminnan ja varainhankinnan kehittäminen

Etätoiminnan ja infektioriskissä oleville potilaille sekä heidän perheilleen toteutettava toiminta ovat kehittämisen kohteena vuoden 2023 aikana. Toimintaa kehitetään myös palkkaamalla yhdistykselle kokopäiväinen järjestösihteeri. Lisäksi rakennamme toimintakauden aikana yhdistykselle varainkeruustrategian, jonka otamme käyttöön vuoden 2024 aikana.

