



KympinLapset

Toimintasuunnitelma 2019

Kympin lapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat. Yhdistyksessä on lähes 1400 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 parantaa HYKSin Lasten ja nuorten sairaalassa, nykyisin Helsingin Uuden lastensairaalan Taika-osastolla hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisaruksia kun muitakin läheisiä. Siksi yhdistyksen työssä korostuu perhekeskeisyys: perheille tarjotaan tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestetään yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä pyritään auttamaan perheitä arjen ongelmien ratkaisuisissa.

Yhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat tapahtumien ja vertaisryhmätoiminnan järjestäminen syöpää sairastaneille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen.

Hallituksen kokoonpano

Yhdistyksen vuosikokous järjestetään Helsingin Lastenlinikalla 26.3.2019. Vuosikokous valitsee kolmen erovuoroisen hallituksen jäsenen tilalle tarvittaessa uudet henkilöt. Yhdistyksen hallituksen kokoonpano ja yhteystiedot ovat nähtävillä yhdistyksen verkkosivuilla. Yhdistyksen hallitus tulee toimintavuoden aikana kokoontumaan 10–15 kertaa, joista kaksi kertaa Kuortinkartanossa hallituksen viikonloppujen aikana ja muut kokoukset Helsingissä.

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 2019 on suurempi kuin aikaisempina vuosina. STEA:lta haettiin ensimmäistä kertaa avustusta toiminnanjohtajan palkkaamiseen. Sääntöjen mukaan yhdistys voi toimintansa tukemiseksi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä asianmukaisen luvan saatuaan toimeenpanna myyjäisiä, arpajaisia, huvitilaisuuksia ja rahankeräyksiä. Yhdistyksellä on voimassaoleva keräyslupa ja tavoitteena on vuoden aikana hyödyntää rahankeräyksessä facebookia ja Mobilepayta.



Lasten ja nuorten toiminta

Lasten ja nuorten leirit Kuortinkartanossa

Yhdistyksen järjestämät lasten- ja nuortenleirit toteutetaan leiri- ja kurssikeskus Kuortinkartanossa vapaaehtoisten isosten ja palkatun leirinvetäjän ideoimina ja toteuttamina. Isokset ovat isokoulutuksen käyneitä yli 15-vuotiaita leiriläisiä, joilla on kiinnostusta pidempiaikaiseen vapaaehtoistoimintaan isosena toimimisen muodossa. Leireille ovat tervetulleita niin syöpää sairastavat tai sairastaneet 7-20-vuotiaat lapset ja nuoret, että heidän sisaruksensa. Leiritoiminnan tarkoituksena on mahdollistaa pidempiaikainen vertaistuki vertaisryhmässä sekä tarjota mahdollisuus osallistua kodin ulkopuolella tapahtuvaan toimintaan sen ollessa muuten vielä haasteellista.

Lasten ja nuorten leiritoiminta on järjestetty yhdistyksessä vuodesta 1986 lähtien ja leiritoiminnan sisältöä kehitetään vuosittain isosten, isosharjoittelijoiden sekä leirinvetäjän toimesta. Yhdelle leirille otetaan mukaan noin 45 lasta/nuorta. Kalenterivuotena 2019 pyritään toteuttamaan seuraavat leirit:

- kuusi viikonloppuleiriä
- kaksi viiden päivän kesäleiriä kesä-heinäkuussa
- yksi isosten koulutus/suunnitteluviikonloppu
- yksi nuorten viikonloppu, joka on suunnattu entisille leiriläisille, jotka ovat ikänsä puolesta liian vanhoja osallistumaan muille leireille

Tanssikerho sairaalalla

Tanssikerho kokoontuu toimintavuoden 2019 aikana keväällä 19 kertaa ja syksyllä 19 kertaa eli yhteensä 28 kertaa. Toiminnan tavoitteena on kehittää lasten perusmotoriikkaa, vahvistaa kehoa, tasapainoa, parantaa koordinaatiota, aktivoida liikkumaan ja saada positiivisia kokemuksia omasta onnistumisesta liikkumisessa tanssin ja musiikin keinoin. Tanssikerhon tunteja ohjaamassa ovat Elina Lauttamäki ja Anu Raita.

Vertaisryhmä- ja perhetoiminta

Tiistaikahvit sairaalalla vanhemmille tai potilaan luona olevalle läheiselle

Vanhempainkahveja eli ns. tiistaikahveja tarjotaan sairaalassa olevien lasten vanhemmille, isovanhemmille tai potilaan luona olevalle läheiselle vuoden jokaisena tiistai-iltana klo 18.00. Kahvitusta hoitavat yhdistyksen hallitus sekä muut vapaaehtoiset. Viime vuonna mukaan liittyneet Munuais- ja maksaliitto ry:n vapaaehtoiset osallistuvat myös satunnaisesti kahvituksiin.

Yksittäiset tapahtumat

Yhdistyksen yksittäiset tapahtumat järjestyvät yleensä nopealla aikataululla yhteistyökumppaneiden tai jäsenten avulla. Yhdistys järjestää yhteistyössä Klockriketeaternin kanssa Joka neljäs -hyväntekeväisyysteatteriesityksen maaliskuussa. Perinteinen Helsinki City Run puolimaraton on laajentunut isoksi koko päivän juoksutapahtumaksi, jossa tänä vuonna yhdistyksen jäsenillä on mahdollisuus valita puolimaratonin lisäksi juostavaksi



matkaksi myös täyspitkä maraton tai 5km mittainen Helsinki City 5. Lapsille on tarjolla kilometrin mittainen minimaraton.

[Allogeenisen kantasolusiirron saaneiden kurssi Kuortinkartanossa](#)

Viikonloppu on kohdennettu niille perheille, joissa lasta on syöpä- tai veritautien vuoksi hoidettu allogeenisella kantasolusiirrolla. Viikonloppu toteutuu maaliskuussa yhteistyössä sairaalan henkilökunnan kanssa.

[Isovanhempien ja lastenlasten leiri Kuortinkartanossa](#)

Isovanhempien ja lastenlasten leiri järjestetään Kuortinkartanossa juhannuksen jälkeisellä viikolla. Lairin tarkoituksena on tukea isovanhempia käsittelemään lapsenlapsensa syöpään sairastumiseen liittyviä tunteita. Lapsille, olivatpa he potilaita tai sisaruksia, järjestetään ohjausta omissa ryhmissä. Leirin suunnittelusta ja toteutuksesta vastaa Taika-osaston kuntoutusohjaaja sekä erikseen palkattava leiriohjaaja.

[Äitien viikonloppu Kuortinkartanossa ja äitien brunssit](#)

Äitien viikonloppu järjestetään vuonna 2019 toukokuussa. Viikonloppussa pyritään lisäämään äitien henkistä ja fyysistä hyvinvointi lapsen hoitojen aikana tai niiden päätyttyä. Viikonloppua pyritään laajentamaan valtakunnalliseksi muiden lapsisyöpäyhdistysten ja -kerhojen avulla. Viikonloppuun ovat tervetulleita kaikki Taika-osastolla tai muilla lasten veri- ja syöpätautien osastoilla hoidoissa olevien lasten äidit. Äitien brunsseja pyritään järjestämään vuoden aikana kolme tai neljä. Näissä tapahtumissa pääpainona on äitien saama vertaistuki.

[Perheviikonloput ja -lomat Kuortinkartanossa perheille ja infektioriskissä oleville perheille](#)

Perheviikonloppuja ja -lomia järjestetään Kuortinkartanossa toimintavuoden aikana 15. Viikonlopuista yksi on suunnattu perheille, joiden lapsen hoidoista on kulunut jo useampia vuosia. Kaksi viikonlopuista käytetään hallituksen työskentelyyn. Viikonlopuista ja lomista infektioriskissä oleville perheille on suunnattu neljä.

Uutena toimintana järjestetään Valokuvaterapeutin viikonloppu äideille syksyllä 2019 yhteistyössä sairaalan kuntoutusohjaaja Saira Ylösen kanssa. Viikonloppua edeltää ja seuraa ryhmän tapaaminen Helsingissä.

Lomat mahdollistavat vertaistuen jakamisen ja saamisen sekä tarjoavat perheille virkistävän tauon arjesta.

[Talkooviikonloput Kuortinkartanossa](#)

Yhdistyksen vuosikalenterissa paikkansa vakiinnuttaneet Erkintalkoot ja Kesäjuhlan talkooviikonloppu toteutetaan toimintavuoden 2019. Erkintalkoissa kunnostetaan kartanoa ja sen pihapiiriä. Kesäjuhlan talkooviikonloppussa vapaaehtoiset järjestävät yhdistyksen Kesäjuhlan 35. kertaa.



[Suljettu Facebook-ryhmä](#)

Kympin lasten hallinnoima Kympin äidit ja isät -ryhmä jatkaa toimintaansa vuoden 2019 aikana. Ryhmän jäseniksi hyväksytään Taika-osastolla hoidoissa olevien lasten vanhempia. Pääpaino ryhmässä on kuitenkin toimia syöpään tai vakavaan veritautiin sairastuneiden lasten vanhempien vertaistuen mahdollistajana. Ryhmässä tiedotetaan yhdistyksen ajankohtaisista asioista ja tapahtumista.

[Lapsensa menettäneiden toiminta](#)

Lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen on yksi yhdistyksen tärkeimmistä, mutta myös vaikeimmista tehtävistä. Lapsensa syöväälle menettäneille perheille tarjotaan tukea vertaistukiryhmien ja ammattilaisohjauksessa tapahtuvien viikonlopputapaamisten muodossa. Tukitoiminta auttaa perheitä jaksamaan arjessa sekä käsittelemään surua ja menetystä. Tukitoimintaa järjestetään erikseen vanhemmille ja tämän lisäksi myös koko perheelle. Kohdennetun toiminnan lisäksi kaikki muu yhdistyksen toiminta (mm. tapahtumat, Kuortinkartanon leirit ja viikonloput) on avointa myös lapsensa menettäneille perheille.

[Lapsensa menettäneiden sururyhmä](#)

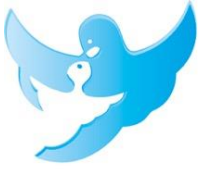
Lapsensa menettäneiden vertaistukiryhmä kokoontuu vuonna 2019 kesälomakuukausia lukuun ottamatta kuukausittain. Ryhmässä tavoitteena on tarjota vertaistukea ja mahdollistaa yhteisen kokemuksen jakamista. Ryhmässä on mahdollisuus puhua omasta surusta ja käsitellä asioita yhdessä toisten vastaavan kokemuksen omaavien vanhempien kanssa. Ryhmä on avoin ja siihen voi osallistua lapsensa syöväälle menettäneet vanhemmat ilman erillistä ilmoittautumista. Vertaistukiryhmässä on keskimäärin 6-10 osallistujaa/tapaamiskerta. Ohjaajina toimivat vertaisvanhemmat Tiina ja Ilkka Kallio.

[Lapsensa menettäneiden ohjattu viikonloppu Kuortinkartanossa](#)

Kuortinkartanossa järjestetään vuonna 2019 yksi ohjattu viikonloppu lapsensa menettäneille perheille. Viikonlopun aikana on mahdollista ohjatusti käsitellä ja keskustella suruun ja lapsen kuolemaan liittyviä aiheita yhdessä ja pienryhmissä. Perheiden lapsille ja nuorille on myös omaa ohjattua toimintaa missä he pääsevät käsittelemään sisaruksen menettämiseen liittyvää surua lapsille soveltuvin luovin ja toiminnallisoin tavoin. Ohjatuissa viikonlopuissa voi osallistujia olla maksimissaan kahdeksan perhettä.

[Lapsensa menettäneiden vertaisviikonloppu Kuortinkartanossa \(ns. Kynttiläviikonloppu\)](#)

Kuortinkartanossa järjestetään vuonna 2019 kaksi lapsensa menettäneille perheille tarkoitettua kynttiläviikonloppua täysihoidolla. Näissä viikonlopuissa ei ole mukana yhdistyksen järjestämiä ohjaajia vaan ne perustuvat puhtaasti perheiden väliseen vertaistukeen ja aktiivisten vanhempien toimesta järjestettyihin pienryhmäkeskusteluihin. Vertaisviikonlopuissa voi osallistujia olla maksimissaan kymmenen perhettä.



Muut lapsensa menettäneiden perheiden tapahtumat

Kesällä 2019 järjestetään lapsensa menettäneille vanhemmille kaksi vertaisiltaa (äideille ja isille omansa) grillauksen ja yhdessäolon merkeissä yhdistyksen lomamaja Vileniuksessa.

Muu toiminta

Yhteistyö muiden potilasjärjestöjen kanssa

Yhteistyö Munuais- ja maksaliiton kanssa jatkuu yhteisen osaston toiminnassa toteuttamalla vanhempien tiistaikahvit yhdessä ja yhdistyksen hallituksen jäsenten ja työntekijöiden yhdessä suunnittelemisissa muissa tapahtumissa.

Osastoyhteistyö

Yhteistyötä osaston kanssa jatketaan vuoden 2019 aikana. Osastonhoitaja Nina Santala kutsutaan yhdistyksen järjestämiin tiistaikahvitukseen. Osastolla työskentelevät sairaanhoitajat ovat mukana lasten ja nuorten leireillä. Kuntoutusohjaaja Saira Ylönen on mukana isovanhempien ja lastenlasten leirillä kesällä sekä valokuvaterapeutin ryhmän viikonloppuna syksyllä.

Asunnot ja asuntolat

Yhdistys omistaa yhteensä 14 asuntoa. Asunnoista kuusi on saatu testamenttilahjoituksena ja kahdeksan on ostettu yhdistyksen käyttöön. Muualta Suomesta Helsingin Uuden lastensairaalan Taika-osastolle tulevien lasten vanhempien ja perheiden yöpymiskäytössä on aivan sairaalan vieressä Messeniuksenkadulla sijaitsevat Asuntola-Messinen ja Perhe-Messinen ja Lähellä Töölöntoria sijaitseva Susanna-koti. Aikaisemmin potilasperheiden yöpymiskäytössä olleen Honkatien kaksion vuokrasopimusta jatkettiin vuoden 2019 loppuun saakka. Pikku-Messisen asunto toimii vuoden 2019 alusta alkaen yhdistyksen kokoontumis- ja toimistotilassa. Siellä olevan vuodesohvan ansiosta tilapäinen majoittuminen on tarvittaessa edelleen mahdollista. Yhdistyksen omistamissa vuokra-asunnoista viidessä asuu sairaalan henkilökuntaa, kolme on vuokrattu ulkopuoliselle vuokralaiselle ja kaksi asuntoa; Kiskontien kaksio ja Juhana herttuan tien yksiö ovat alkuvuodesta poissa asumiskäytöstä asunnon remontin ja putkiremontin vuoksi. Asunnot vuokrataan heti remonttien valmistuttua huhti-toukokuussa. Messeniuksenkatu 10:ssä, jossa yhdistys omistaa kolme asuntoa tullaan vuoden 2019 aikana tekemään kartoitus putkiston kunnosta. Taloon on todennäköisesti tulossa laaja putkiston uusiminen vuoden 2020 aikana. Yhdistyksen tulee varautua tähän vuoden 2019 aikana sekä taloudellisesti että vapauttamalla majoituskapasiteettia muista asunnoista.

Kuortinkartano

Henkilökunta

Tuula Kurppa

vastaava hoitaja

Eila Pasanen

keittäjä, vastaavan hoitajan sijainen

Anna Tillanen

keittäjä/siistijä

Maija Kiviniemi-Petjakko

keittäjä/siistijä

Ari Ruohoranta

talonmies

Esa Pasanen

talonmiehen sijainen



Kesäjuhla

Kuortinkartanon perinteikästä kesäjuhlaa vietetään 20.7.2019. Kesäjuhlan yhteydessä järjestetään valokuvanäyttely, johon kerätään kuvia kesäjuhlilta menneiltä vuosilta. Kesäjuhlan suunnittelusta vastaavat Mira Filatkin ja Tuula Kurppa. Kesäjuhlan ilmoitus julkaistaan vuoden ensimmäisessä lehdessä.

Leirikoulut

Kuortinkartanossa tavoitteena on järjestää leirikouluja toukokuussa ja syksyllä koulujen toimintakauden aikana. Leirikoulujen kesto on 3- 4 päivää. Koululaisryhmät tulevat pääasiassa etelä- Suomen alueelta.

Perhejuhlat tai muu ulkopuolinen yksityinen käyttö

Kuortinkartanossa on mahdollisuus järjestää erilaisia perhejuhlia sekä kokouksia, kursseja ja tilausruokailuja. Joulukuussa on perinteisesti useita pikkujouluja ja lisäksi useat paikalliset yritykset tarjoavat henkilökunnalleen kartanon joulupöydän antimia.

Tiedotus

Verkkosivut ja sosiaalinen media

Yhdistyksen verkkosivusto www.kympinlapset.fi toimii edelleen yhdistyksen päätiedotuskanavana. Tapahtumista, leireistä ja ajankohtaisista asioista tiedotetaan jäsenistölle ensisijaisesti yhdistyksen nettisivujen kautta.

Kympin lapsilla on Facebook-sivu <https://www.facebook.com/kympinlapset>, johon on linkitetty nettisivujen uutisia tai ajankohtaisia tapahtumia. Yhdistyksen julkaisemia päivityksiä ja tapahtumia on myös jaettu vanhempien Kympin äidit ja isät – vertaistukiryhmän Facebook -sivulla.

Kympin lapset käyttävät myös Instagram-tiliä <https://www.instagram.com/kympinlapset>, jossa jaetaan kuvia tapahtumista ja lomista.

Lehti

Kympin lapset lehti ilmestyy toimintavuonna kolme kertaa; huhtikuussa, syyskuussa ja joulukuussa. Lehden päätoimittajina toimii Hanna-Mari Bennick.

Lehden graafinen suunnittelu ja painon toteuttaa Scanetto Oy, jossa lehden tuotantoa rahoitetaan ilmoitusmyynnillä.

Lehtien tarkoituksena on tiedottaa jäsenistölle yhdistyksen menneistä ja tulevista tapahtumista. Lisäksi on pyritty jakamaan tietoa asiantuntijoiden kirjoittamien artikkelien avulla sekä antamaan vertaistukea vanhempien kirjoittamissa ”Meidän perheen tarina” – osioissa.