

*Kympin Lapset -  
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät r.y.*  
20.3.2010



**KympinLapset**  
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden  
vanhemmat ja ystävät ry

## *Toimintasuunnitelma 2010*

## **TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2010**

### **Toiminnan tarkoitus**

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia HUS:n Lasten ja Nuorten sairaalassa hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olojen parantamiseksi sekä lasten kuntoutuksen ja kehityksen tukemiseksi. Potilaita ja heidän perheitään tuetaan antamalla tietoa sairauksiin liittyvistä asioista ja järjestämällä erilaista kuntoutus- ja virkistystoimintaa. Yhdistys tukee myös lastenklinikan osasto K10 henkilökunnan ammatillista kehittymistä ja sitoutumista työhönsä.

### **Lasten ja nuorten toiminta**

Lapsen syöpäsairaus koskettaa koko perhettä. Lasten psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutumisen kannalta on perheen antama tuki ensiarvoisen tärkeää. Sopeutumisvalmennuskursseille ja moniin muihin yhdistyksen toteuttamiin toimintoihin lapset osallistuvat yhdessä vanhempiensa ja sisarustensa kanssa. Varsinkin pienemmille lapsille se on luontevin tapa saada sitä tukea, jota yhdistys voi toiminnallaan tarjota. Silti myös ikätovereiden tuki, erikoisesti nuorten kohdalla, on erittäin tärkeää.

Syöpää sairastaneelle lapselle on elämänuskoa vahvistava kokemus tavata sellainen ikätoveri, joka on voittanut syöpäsairauden. Nuorten keskinäinen kanssakäyminen ja yhteisten kokemusten jakaminen auttaa heidän sosiaalista sopeutumistaan yhteiskuntaan. Yhdistyksen järjestämät lasten- ja nuortenleirit ovat jo vuosia toimineet periaatteella, jossa jo nuorisoi-ikäisillä (yli 15 v.) syöpää sairastaneilla lapsilla ja heidän sisaruksillaan on ollut keskeinen rooli ja vastuu toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa.

Leireillä nuoret toimivat isosina pienempiä lapsia tukien. Aikuistuvalla nuorella toiminta on vastuuntuntoa vahvistavaa työtä, joka antaa samalla mahdollisuuden prosessoida oman elämän kysymyksiä. Tärkeää leiritöiminnässä on myös jatkuvuus: kyse ei ole vain yhdestä tapaamisesta, vaan pitempiaikaisesta yhteisestä kasvun prosessista.

Toimintavuonna 2010 järjestetään yhdistyksen leiri- ja kurssikeskuksessa, Kuortinkartanossa lapsille ja nuorille kolme viikon mittaista kesäleiriä, viisi viikonloppuleiriä, yksi viikonloppuleiri pelkästään nuorille sekä leiritöiminnan suunnitteluun ja ideointiin keskittyvä isosten viikonloppuleiri. Kullekin leirille voidaan ottaa yhteensä noin 45 lasta ja nuorta.

Yhdistys on pyrkinyt luomaan edellytyksiä nuorten omaehtoisen järjestötoiminnan kehittymiselle myös leiritöimintaa laajemmaksi. Tämä on luonnollinen järjestötoiminnan kehityssuunta tilanteessa, jossa jo tuhannet lapset ja nuoret ovat voittaneet syöpäsairauden. Yhdistys tukee nuorten yhteydenpitoa muiden vastaavien yhdistysten ja kerhojen välillä sekä nuorten omaa tiedotustoimintaa.. Lasten ja nuorten leiritöimintaa on toteutettu yhdistyksessä vuodesta 1986 lähtien ja uusien leirinvetäjien ja isosten ja isosharjoittelijoiden kanssa kehitetään leiritöiminnan sisältöä edelleen.

### **Kurssi- ja leiritöiminta**

Kuortinkartanossa järjestetään seuraavat kurssit ja leirit:

- Kaksi sopeutumisvalmennuskurssia (KELA)
- Kolme perhekurssia (KELA)
- Lapsensa menettäneiden perheiden kurssi ja jatko-  
tapaaminen
- Isovanhempien ja lastenlasten yhteinen leiri
- Kahdeksan perheviikonloppua
- Kolme viikon mittaista lasten- ja nuorten leiriä
- Viisi lasten- ja nuorten viikonloppuleiriä

Kuortinkartano on kurssipaikkana yhdistyksen potilasperheille tuttu ja sieltä saatu vertaistuki auttaa ratkaisevasti syöpäsairaana lapsen ja hänen perheensä sopeutumista ja paranemista hoitojen loputtua.

Kurssikohtaista toiminta-avustusta haetaan Kansaneläkelaitokselta, Raha-automaattiyhdistykseltä ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:ltä.

Lapsensa menettäneiden sururyhmän toimintaa jatketaan. Kokoontumiset ovat kerran kuukaudessa asian-  
tuntijoiden vetäminä.

## Tiedotus

Yhdistys pitää yhteyttä jäsenistöön tiedotustoiminnalla ja pyrkii saamaan jäsenet aktiivisesti mukaan yhdistyksen toimintaan ja tapahtumiin. Suurelle yleisölle välitetään tietoa syöpään sairastuneista lapsista, heidän hoidoistaan ja kuntouttamisestaan.

Yhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista tiedotetaan yhdistyksen Kympin lapset-lehdessä, joka korvasi aikaisemman Säteitä-lehden. Kympin Lapset-lehti ilmestyy kolme-neljä kertaa vuodessa.

Jäsenille ei lähetetä enää erillisiä jäsentiedotteita, vaan tiedotuskanavina käytetään Kympin Lapset-lehden tiedotuspalstaa sekä yhdistyksen verkkosivuja: [www.hyksinsyopalapset.com](http://www.hyksinsyopalapset.com).

Yhdistyksen toiminnasta kerrotaan myös julkisen sanan välityksellä. Tavoitteena on helpottaa suhtautumista syöpää sairastavaan lapseen ja tämän perheeseen. Kansainvälistä syöpälästen päivää vietetään 15.2.2010. Yhdistys tarjoaa päivän kunniaksi kakkukahvit osasto K10:llä hoidettavana olevien lasten perheille.

## Tiistaitapaaminen

Osastolla hoidettavana olevien lasten vanhemmille järjestetään kerran viikossa kahvi-ilta, jossa ovat läsnä lasten vanhempien lisäksi yhdistyksen ja osaston edustajat. Tiistaitapaaminen tarjoaa osastolla oleville vanhemmille virkistyshetken ja tauon tiiviiseen sairaan lapsen hoivaamiseen. Lisäksi tapaaminen mahdollistaa vanhempien keskinäisen kokemusten vaihdon sekä on luonteva tilaisuus vanhempien ja yhdistyksen väliselle tiedonvälitykselle.

## Virkistys- ja muu toiminta

Osastolla hoidettavana oleville lapsille järjestetään ohjelmaa ja hankitaan viihtymistä lisäävää välineistöä, kuten kirjoja, lehtiä ja askartelumateriaalia.

Laskettelupäivä järjestetään perheille alkukevällä (21.3.).

Linnanmäen retki järjestetään loppukesällä.

Osastolla hoidettavana olevien lasten vanhemmille kustannetaan hierontapalveluja.

Osasto 10:n avolla käyville lapsipotilaille kustannetaan satujumppaa ja pienille lapsille musiikkileikkikerhoitointia.

Yhdistys kustantaa osastolla hoidettavana olevien potilaiden vanhempien uinnit sairaalan läheisyydessä olevassa uimahallissa.

Yhdistyksen potilasperheiden käytössä on Lauttasaaressa sijaitseva lomamaja Vilenius.

Kuortinkartanossa järjestetään koko perheen kesäjuhla, lastenjuhla ja Erkintalkoot.

Yhdistys tukee myös hoitohenkilökunnan virkistystoimintaa.

## Koulutuksen ja tutkimuksen tuki.

Yhdistys tukee syöpää sairastavia lapsia hoitavan henkilökunnan koulutusta, tutkimustyötä ja kansainvälistä asiantuntijavaihtoa taloudellisten resurssiensa puitteissa. Osastolle hankitaan lääketieteellisiä julkaisuja.

Yhdistys tukee Haartmannin sairaalakoulun leirikoulu-toimintaa Kuortinkartanossa.

## Järjestöyhteistyö

Yhdistyksellä on kiinteät siteet Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:hyn.

Yhdistys toimii yhteistyössä muiden syöpäjärjestöjen, erityisesti lasten syöpäjärjestöjen kanssa. Valtakunnallisissa puitteissa lapsisyöpäjärjestöt toimivat yhdessä SYLVA ry:ssä, jonka hallituksessa työskentelee myös yhdistyksemme ehdokkaana valittu henkilö.

Yhdistys on mukana pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainjärjestöjen yhteistyöryhmässä (YTRY).

Yhdistys on NOBABin, sairaiden lasten hyväksi toimivan pohjoismaisen yhdistyksen jäsen.

Yhteistyötä tehdään Ronald McDonald Lastentalosäätiön kanssa.

Yhteistyötä tehdään myös Suomen Lastenklonikoiden Kummit ry:n kanssa.

## **Vanhempien asuntolat**

Yhdistys ylläpitää Lastenklinikan osastolle 10 hoidettaviksi tulevien lasten vanhempien yöpymiseen tarkoitettuja asuntoloita; Messinen, Perhe Messinen ja Pikku-Messinen. Yhdistys ylläpitää osastolle K10 hoidettaviksi tulevien lasten vanhempien yöpymiseen tarkoitettuja asuntoloita; Messinen, perhe Messinen ja Pikku Messinen. Vanhempien asuntolana toimivat myös yhdistyksen Honkatiellä ja Runeberginkadulla omistamat asunnot. Vuodepaikkoja asuntoloissa on yhteensä 19

## **Asunnot**

Helpottaakseen sairaalan mahdollisuuksia täyttää sairaanhoitajien virat ja myötävaikuttaakseen pitkäaikaisen työsuhteiden syntymistä osastolle, yhdistys on hankkinut hoitajille työsuhdeasuntoja.

Asunnoissa suoritetaan kunnostustöitä tarpeen mukaan; vuonna 2010 valmistuu yhdessä asunnossa putkiremontti ja kahdessa muussa asunnossa seinä-, katto- ja lattiapintojen kunnostustyöt.

## **Kuortinkartanon kurssi- ja leirikeskus**

Kuortinkartano tarjoaa potilasperheille kurssi- ja leiritömminnan ohella mahdollisuuden edulliseen lomailuun ja vapaa-ajan viettoon.

Vanhan kiinteistön ylläpitoon ja vuosihooltoon varaudutaan. Tilojen varustamisessa kiinnitetään huomiota oman kohderyhmämme tarpeisiin.

## **Varainhankinta**

Yhdistykselle haetaan avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä, Kansaneläkelaitokselta sekä Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:ltä.

Yhdistyksessä toimitaan itse aktiivisesti varojen saamiseksi. Toimintavuonna 2010 uudistetaan yhdistyksen myyntitoimintaa. Myytävänä on mm. kulta- ja hopeakoruja, adresseja, kortteja, yhdistyksen logolla varustettuja paitoja ja kasseja.

Yhdistys kerää varoja myös antamalla rojaltiperiaatteella tunnuksensa käytettäväksi toimintaansa tukeviin tarkoituksiin.

## Kuortinkartanossa vuonna 2010 järjestettävät kurssit, leirit ja muu toiminta

Yhdistyksen omat tapahtumat (Muutokset mahdollisia)

- 15.1. – 17.1. Perheviikonloppu
- 22.1. – 24.1. Lapsensa menettäneiden perheiden viikonloppu
- 30.1. – 1.2. Lasten- ja nuorten viikonloppu
- 12.2. – 14.2. Perheviikonloppu (hallitus)
- 19.2. – 28.2. Hiihtolomaviikko
- 5.3. – 7.3. Kiinteät kasvaimet (Kela)
- 12.3. – 14.3. Lasten- ja nuorten viikonloppu
- 19.3. – 21.3. Perheviikonloppu
- 26.3. – 28.3. Perheviikonloppu
- 9.4. – 11.4. Isoset (suunnitteluviikonloppu)
- 16.4. - 18.4. Perheviikonloppu
- 23.4. – 25.4. Aivokasvaintilaiden kurssi (Kela)
- 21.5. – 23.5. Talkoot
- 31.5. – 2.6. Haartmanin koulun leirikoulu
- 7.6. – 11.6. Lasten- ja nuortenleiri I
- 11.6. – 13.6. Nuorten viikonloppu
- 14.6. – 18.6. Lasten- ja nuortenleiri II
- 7.7. – 16.7. Kesäloma perheille
- 16.7. – 18.7. Talkooviikonloppu (kesäjuhla)
- 17.7. KESÄJUHLA
- 19.7. – 23.7. Isovanhempien ja lastenlasten leiri
- 26.7. – 30.7. Lasten- ja nuorten kesäleiri III
- 1.8. – 6.8. Sopeutumisvalmennuskurssi (Kela)
- 10.9. – 12.9. Lasten- ja nuorten viikonloppu
- 24.9. – 26.9. Allogeeninen kantasolusiirtokurssi (Kela)
- 1.10. – 3.10. Kynttiläviikonloppu – perheviikonloppu lapsensa menettäneille
- 8.10. – 10.10. Perheviikonloppu
- 15.10. – 20.10. Syysloma perheille
- 22.10. – 24.10. Lasten- ja nuorten viikonloppu
- 5.11. – 7.11. Lapsensa menettäneiden perheiden jatkotapaaminen
- 12.11. – 14.11. Miesten viikonloppu
- 19.11. – 21.11. Perheviikonloppu
- 20.11. LASTENJUHLA
- 26.11. – 28.11. Sopeutumisvalmennuskurssi – jatkotapaaminen (Kela)
- 3.12. – 5.12. Lasten- ja nuorten viikonloppu