

# TOIMINTAKERTOMUS

1.1. –31.12.2018



**KÄPY**  
Lapsikuolemaperheet ry  
*Vertaistukea suruun*

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry  
Åkerlundinkatu 3 B, 4 krs, 33100 Tampere  
toimisto@kapy.fi, 045-6524395  
[www.kapy.fi](http://www.kapy.fi)

## SISÄLTÖ

Sisältö.....	2
YLEISTÄ KÄPY RY:N TOIMINNASTA .....	3
KEHITTYVÄ YHDISTYS .....	3
JÄSENMÄÄRÄ.....	4
YLEISET KOKOUKSET .....	5
HALLITUS, VAPAAEHTOISET JA TYÖNTEKIJÄT .....	5
TUKITOIMINTA.....	6
Tukitoiminnan kehittäminen .....	7
Tukipuhelin ja tukisähköposti .....	7
Kirjallinen materiaali .....	8
Tukihenkilötoiminta .....	8
Vertaistukiryhmät .....	9
Perheviikonloput.....	9
Vapaaehtoisten työnohjaus.....	10
Tukihenkilö- ja ryhmänohjaajakoulutukset .....	11
Kohdennetut vertaistapaamiset .....	11
Isovanhempien vertaistuki.....	12
SOSIAALINEN MEDIA.....	12
Lasten vertaistukiryhmät .....	12
Tuetut lomat .....	13
TIEDOTUS.....	13
Surevan kohtaaminen -hanke.....	17
Kokemusasiantuntijat .....	18
Tilaisuudet ammattilaisille ja opiskelijoille .....	19
Hankkeen viestinnän seuranta .....	19
TUTKIMUS.....	20
TALOUS .....	22
YHTEISTYÖ .....	23
EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMISTYÖ .....	25
TYÖHYVINVOINTI.....	26
Tapahtumakalenteri .....	28

KÄPY RY: N VISIO STRATEGIASSA 2015-2019:

Yhdistys ajaa rohkeasti lapsikuolemien esiin nostamista ja kuolleen lapsen arvostusta yhteiskunnassa. Koulutetut vapaaehtoiset mahdollistavat laadukkaan ja perheiden tarpeiden mukaisen vertaistuen tarjoamisen valtakunnallisesti.

Kokemusasiantuntijuuttaan ja strategista osaamistaan vahvistamalla yhdistys pystyy lisäämään tunnettuuttaan alan ammattilaisten keskuudessa ja kehittämään varainhankintaansa.

## YLEISTÄ KÄPY RY:N TOIMINNASTA

**KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry (myöhemmin KÄPY ry)** on valtakunnallinen vertaistukiyhdistys, jonka tarkoituksena on tukea lapsensa menettäneitä perheitä, lapsen kuolintavasta ja iästä riippumatta. Lapsi on olemassa, kun raskaus on alkanut, eikä lapsi-vanhempisuuhde pääty täysi-ikäisyyteenkään. Aina kun lapsi on kuollut ennen vanhempaa, on kyse lapsen kuolemasta. Yhdistys tarjoaa tukea lapsensa menettäneille perheille mm. tukipuhelimen, tukihenkilöiden sekä eri puolilla Suomea kokoontuvien vertaistukiryhmien avulla. KÄPY ry on aatteellisesti sitoutumaton ja voittoa tavoittelematon yhdistys, jonka jäsenet ovat lapsen kuoleman kokeneita vanhempia, sisaruksia, isovanhempia ja perheen ystäviä sekä työssään lapsikuolemia kohtaavia.

## KEHITTYVÄ YHDISTYS

Yhdistyksessä toteutetaan arvioinnin vuosikelloa ja kerätään palautetta säännöllisesti. Nämä ovat pohjana kehittämistoimenpiteille.

Vuoden 2018 lopulla tehtiin jäsenkysely ja aikaisemmin vuoden aikana pyydettiin palautekyselyllä arviota yhdistyksen toiminnasta vertaistukiryhmissä kävijöiltä ja keskeisiltä yhteistyökumppaneilta. Jäsenkyselyyn vastasi 263 jäsentä. Merkittävämmäksi toimintamuodoksi koettiin vertaistukiryhmät, perheviikonloput ja vertaistukitapaamiset yleisesti. Vastaajista 79,5 % koki, että yhdistyksen toiminnasta oli löytynyt itselle sopivaa toimintaa melko hyvin tai erittäin hyvin. Erityisen paljon tykättiin toiminnallisten ryhmien ja vaellusviikonloppujen tarjoamisesta. Kohdennettujen vertaispäivien teemoiksi toivottiin ylivoimaisesti eniten parisuhdepäivää. Seuraavaksi eniten toivottiin tapaamisia ainoan lapsensa menettäneille sekä sairauteen ja onnettomuudessa lapsensa menettäneille.

Ryhmässä kävijöiltä saatiin hyvää palautetta ohjaajista ja ryhmän merkityksestä voimavarojen antajana (vastaajia 37). Yhteistyökumppanit korostivat yhdistyksen laadukasta ja tärkeää toimijuutta vertaistukipalvelujen tuottajana (vastaajia 17).

Yhdistyksen strategia päivitetään tulevana vuonna ja vuoden 2018 aikana aloitettiin strategian päivitystyö hallituksen jäsenten toimesta. Vuoden aikana toteutettiin KÄPY ry kävelee -kampanja kolmannen kerran ja yhdistyksen jäsen järjesti pyöräilytempauksen, jolla kerättiin varoja toimintaan.

**Tavoite 1:** Toimistolla työskentelee kolmantena työntekijänä koordinaattori vastuualueena viestintä ja hallinto.

Toteutus: Keväällä yhdistykseen palkattiin kokoaikainen viestintäkoordinaattori. Hänen työkuvaansa kuuluvat yhdistyksen viestintä ja jäsenasioiden hoitaminen.

**Tavoite 2:** Kokemusasiantuntijoita välitetään toimistolta vähintään viiteen tilaisuuteen vuoden aikana.

Toteutus: Surevan kohtaaminen –hanke jatkoi kokemusasiantuntijoiden välittämistä eri tilaisuuksiin ja uusia KÄPY ry:n kokemusasiantuntijoita koulutettiin kuusi henkilöä.

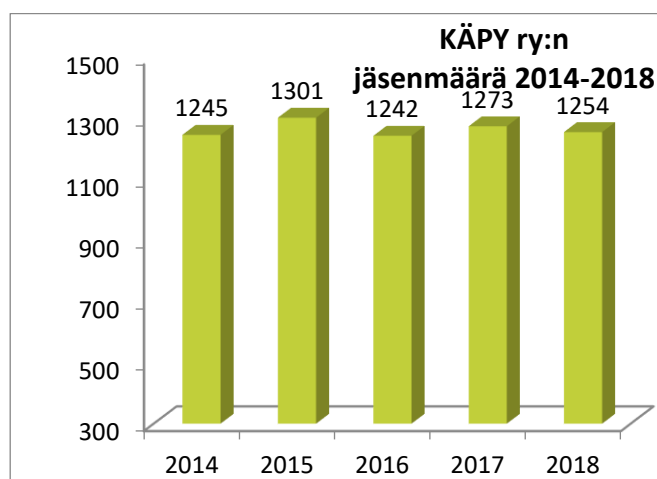
## JÄSENMÄÄRÄ

Yhteydenottojen määrä KÄPY ry:n toimistolle on ollut tasaista viime vuosien aikana. Vuoden 2018 aikana vastaanotettiin 89 jäsenhakemusta. Jäsenyyttä hakeneista 61 oli maksanut jäsenmaksun vuoden loppuun mennessä. Eri jäsenyyksien määrä viimeisen viiden vuoden ajalta on lueteltuna kuviossa 2.

Yhteyttä ottaneiden listalla oli vuoden 2018 lopussa yhteensä 80 henkilöä. Nämä ovat henkilöitä, jotka ovat olleet yhteydessä muun muassa tukipuhelimen kautta ja haluavat saada jatkossakin tietoa toiminnasta. Yhteyttä ottaneille lähetetään viesti noin puolen vuoden kuluttua yhteydenotosta, ja heiltä kysytään halukkuutta liittyä KÄPY ry:n jäseneksi. Mikäli he eivät liity jäseneksi maksamalla jäsenmaksua, poistuu heidän nimensä jäsenrekisterin tiedotuslistalta. Loppuvuodesta listalla ovat vuoden jälkipuoliskolla yhteyttä ottaneet.

Vuoden 2018 aikana poistettiin jäsenyydestä ne henkilöt, jotka eivät olleet maksaneet jäsenmaksua yli kahteen vuoteen. Jäsenyys on mahdollista lakkauttaa yhdistyksen sääntöjen mukaan, mikäli henkilö ei ole maksanut jäsenmaksua kahtena perättäisenä vuotena. Sähköinen jäsenrekisteri on siten ajantasainen. Tämänhetkinen jäsenluku osoittaa aktiivisten jäsenten määrän.

**Kuvio 1 Tilasto KÄPY ry:n jäsenmääristä.**



## KÄPY ry:n jäsenmäärä jäsentyyppien mukaan 2014-2018. Kuvio 2

Vuosi	henkilöjäseniä	perhejäsenet	ainaisjäsenet	yhteisö	ystävät	yhteensä	eronneet
2014	443	718	62	4	18	1245	25
2015	445	770	66	1	20	1301	32
2016	409	742	72	2	19	1244	119
2017	420	750	78	2	23	1273	40
2018	417	736	80	2	19	1254	88

## YLEISET KOKOUKSET

Toimintavuosi aloitettiin tammikuussa surujärjestöjen työntekijöiden ja hallitusten yhteisellä tapaamisella, joka sisälsi paljon hyödyllistä yhteistyökuvioiden suunnittelua ja kukin järjestö piti myös vuoden alun ensimmäisen hallituksen kokouksen. Tapaaminen pidettiin Jyväskylän kristillisellä opistolla.

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin Tampereella KÄPY ry:n uusissa toimitiloissa lauantaina 7.4.2018. Kokoukseen osallistui 11 yhdistyksen jäsentä. Vuosikokouksessa valittiin yhdistykselle uusi hallitus.

## HALLITUS, VAPAAEHTOISET JA TYÖNTEKIJÄT

Yhdistyksen hallituksen muodostavat toimikaudella 2018-2020 puheenjohtaja sekä kuusi jäsentä.

Leena Vilkkä, Hyvinkää (puheenjohtaja)

Anita Karttunen, Helsinki (varapuheenjohtaja)

Réka Aarnos, Helsinki

Kirsi Hyväri, Lahti

Ruut Kaukinen, Vantaa

Tuuli Lahti, Turku

Kai Taulasto, Lempäälä

Hallituksen kokouksia pidettiin vuoden 2018 aikana yhteensä 8 kertaa.

Aktiivisia vapaaehtoisia oli mukana yhdistyksen toiminnassa noin 170. Vapaaehtoiset toimivat lukuisissa eri rooleissa, mm. tukihenkilöinä, ryhmänohjaajina, lehden toimituskunnassa sekä kokemusasiantuntijoina.

Yhdistyksessä työskenteli kolme vakituista palkattua henkilöä vuoden 2018 aikana: toiminnanjohtaja, viestintäkoordinaattori ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Heidän lisäksi yhdistyksen toimistolla työskentelivät surujärjestöjen yhteisessä Surevan kohtaaminen -hankkeessa projektipäällikkö, viestintävastaava ja osa-aikainen projektisuunnittelija. KÄPY ry vastaa hankkeen hallinnoinnista.

## TUKITOIMINTA

**Tavoite 3:** Koulutetaan vähintään 12 uutta tukihenkilöä ja 6 uutta ryhmänohjaajaa. Kokemuskouluttajakoulutus toteutetaan samanaikaisesti ryhmänohjaajakoulutuksen kanssa.

Toteutus: Vuoden aikana koulutettiin 16 tukihenkilöä ja 8 uutta ryhmänohjaajaa. Kokemusasiantuntijoita koulutettiin Surevan kohtaaminen -hankkeen toimesta. KÄPY ry:stä koulutautui kuusi uutta kokemusasiantuntijaa.

**Tavoite 4:** Vapaaehtoisille järjestetään ryhmätyönohjausta vähintään kahdella eri paikkakunnalla ja järjestetään yksi isompi työnohjauksellinen tapaaminen yhteistyössä muiden surujärjestöjen kanssa.

Toteutus: Vapaaehtoisille järjestettiin päivän mittainen työnohjauksellinen tapaaminen Tampereella ja työnohjauksellinen tapaaminen Turussa. Osallistujia oli Tampereella 9 ja Turussa 17.

**Tavoite 5:** Järjestetään vähintään kaksi kohdennettua vertaistapaamista ja vapaaehtoisten omatoimisesti järjestämiä vertaisryhmätapaamista vuoden aikana (vähintään 2).

Toteutus: Vuoden aikana toteutui kuusi kohdennettua vertaistapaamista, joista osa toteutettiin rahankeräysvaroilla. Vapaaehtoisten omatoimisesti järjestämiä tapahtumia olivat Joensuun laavupäivä ja patikkaretki Seitsemiseen.

**Tavoite 6:** Lapsioppaasta valmistetaan uusi taitto ja etsitään mahdollisuuksia kääntää tukikirjallisuutta englanniksi.

Toteutus: Lapsiopus käännettiin ruotsiksi lahjoitusvaroin. Uutta taittoa ei toteutettu. Tukikirjallisuuden käännöstyöt toteutetaan jatkossa Surevan kohtaaminen -hankkeen toimesta.

## TUKITOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Tukitoimintaa on kehitetty luomalla säännöllinen seurantajärjestelmä alkaville tukisuhteille. Yhteydenottoja sekä tuettaviin että tukihenkilöihin on säännöllisesti tukisuhteen aikana. Tällä tavalla saadaan tietoa tukisuhteiden kulusta, kestosta ja saadaan arvokasta palautetta myös vertaistuen kokemuksista suoraan tuettavilta.

Vapaaehtoisille tarjottiin marraskuussa surujärjestöjen yhteinen työnohjauksellinen viikonloppu lisäkoulutuksellisella ajatuksella Turussa Linnasmäessä. Myös kevään tukihenkilökoulutus tarjottiin helmikuussa yhteistyönä surujärjestöjen kanssa Oulun korkeudelle.

Jäsenten toiveesta toiminnallisempia vertaistapaamisia tarjottiin kuluneena vuonna patikkaretki Seitsemiseen ja Hyvinvointipäivä yhteistyössä surujärjestöjen kanssa. Joensuussa toteutui vapaaehtoisen järjestämä laavupäivä syyskuussa.

Kokemuskouluttajat -hankkeen päätyttyä ETRI-toiminta siirtyi KÄPYn tukipuolelle 2018. ETRI-toimintaa on järjestetty Helsingissä, Hyvinkäällä, Turussa ja Lappeenrannassa. ETRI-toiminnasta koottiin tilastot ETRI-istunnoista vuodelta 2018.

Lappeenrannassa järjestettiin maaliskuussa perehdytys uusille ETRI-vapaaehtoisille jo pidemmän aikaa HYKSin ETRI-työssä toimineen vapaaehtoisen johdolla. Lappeenrannan perehdytyksestä saatiin kolme KÄPYn vapaaehtoista Etelä-Karjalan keskussairaalan ETRI-toimintaan. Lappeenrannassa ei toteutunut vielä istuntoja vuonna 2018. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori oli mukana Helsingissä ETRI-vertaisvanhempien kokouksessa huhtikuussa ja silloin paikalla oli 4 KÄPYn vertaisvanhempaa. Turussa toteutui ensimmäinen ETRI-istunto joulukuussa 2018. Loppuvuodesta 2018 jäsenkirjeessä pyydettiin kiinnostuneita vapaaehtoisia olemaan yhteydessä toimistolle Kuopion suunnalta, jos jatkossa myös KYS on lähdössä mukaan ETRI-toimintamalliin.

## TUKIPUHELIN JA TUKISÄHKÖPOSTI

Tukipuhelin päivysti vuonna 2018 kaksi kertaa viikossa, maanantaisin ja torstaisin klo 8.30-11.30. Yhteydenottoja tuli myös päivystysajan ulkopuolella, myös muihin puhelimiin ja sähköpostitse. Puhelimen vastaajaan voi jättää myös viestin, jolloin soittajiin otetaan yhteyttä toimistolta päin.

Tukipuhelua oli vuoden 2018 aikana yhteensä 129 kappaletta. Tukipuhelujen kesto oli yhteensä noin 80 tuntia. Vuoden aikana alkoi 52 uutta tukisuhdetta. Kaikkiaan 16 uutta tukihenkilöä aloitti toiminnassa kuluneen vuoden aikana ja uusia ryhmänohjaajia tuli toimintaan mukaan 8 henkilöä. Vuonna 2018 tukipyyntöjä on tullut perheiltä sähköpostitse 37 kappaletta, jäsenhakemusten yhteydessä sekä kotisivuilla olevan yhteydenottolomakkeen kautta 28 kappaletta.

Yhteyttä ottaneiden henkilöiden lapsen kuolemasta on kulunut eripituinen aika. Kuolemakokemukset vaihtelevat suuresti. Varsinkin nuoren aikuisen menettäneiden perheiden yhteydenotot ovat lisääntyneet entisestään. Puhelimeen soittavat myös perheiden läheiset ja perheitä kohtaavat ammattilaiset. Ammattilaisille tarjottavan tiedon tarpeeseen pystytään vastamaan myös Surevan kohtaaminen -hankkeessa. Yleisimmin ammattilaiset kysyvät tietoa perheen tukemisesta sekä tarjolla olevista tukimuodoista. Nämä kyselyt voivat tulla jo siinä

vaiheessa, kun lapsi on vielä elossa, mutta hänen tiedetään kuolevan.

## KIRJALLINEN MATERIAALI

**Anna Liisa Aho, Maarit Kivikko, Erja Mesikämmen ja Susanna Uittomäki (toim.). Lapsen kuolema. Tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. 2014. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry.**

**Anna Liisa Aho, Maarit Kivikko, Erja Mesikämmen ja Susanna Uittomäki (toim.). När ett barn dör. Information och stöd till barnets närstående. 2014. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry.**

**Uittomäki Susanna, Mynttinen Sirpa & Laimio Anne. Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut? Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. 2011. KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry.**

Vuoden 2018 alusta tukikirjasta on lähetetty suoraan perheille 139 kappaletta. Lapsen menettäneillä perheillä oli mahdollisuus tilata tukikirjanen maksutta sähköisen tilauslomakkeen kautta. Kokemuskouluttajat–hanke tilastoi ammattilaisille lähetettyjen tukikirjasten ja esitteiden määrää. Ammattikäyttöön tilatuista tukikirjasista perittiin viiden euron ja lapsioppaista kolmen euron kappalehinta. Tilausten perusteella tukikirjasta (”Lapsen kuolema”, När ett barn dör”) on lähetetty sairaaloille ja muille lapsikuolemaperheitä kohtaaville ammattitahoille yhteensä 112kpl. Lapsiopasta (”Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut, Stöd till barn som mist en närstående”) on lähetetty ammattilaisille yhteensä 145 kpl ja perheille 84 kpl. Tilausten perusteella KÄPY ry:n esitettä on lähetetty tai jaettu eri tilaisuuksissa n 850 kpl.

Erilaisissa tapahtumissa, koulutuksissa, messuilla ja sähköpostitse jaettiin tietoa mahdollisuudesta tilata tukikirjallisuutta.

## TUKIHENKILÖTOIMINTA

Toimistolle tulevan yhteydenoton jälkeen vapaaehtoistoiminnan koordinaattori etsii tukihenkilön sitä haluavalle perheelle. Pääsääntöisesti tarjottu tuki on puhelintukea kerran viikossa tai harvemmin perheen sopiessa asiasta yhdessä tukihenkilön kanssa. Tukitapaamiset ovat myös mahdollisia, mikäli tukihenkilö ja tuettava asuvat kohtuullisella etäisyydellä toisistaan. Tuettava voi halutessaan saada myös sähköpostitse tapahtuvaa tukea. Perheet etsivät aktiivisesti vertaisiaan myös sosiaalisen median kautta.

Tukihenkilönä toimiminen vaatii sitoutumista, ja tukihenkilö on veloitettu osallistumaan KÄPY ry:n järjestämään tukihenkilökoulutukseen. Työskenteleminen perheen kanssa, jonka lapsi on kuollut, on henkisesti raskasta ja siinä voi tulla eteen erittäin vaikeita kysymyksiä. Tämän vuoksi tukihenkilöiden jaksamisesta huolehditaan koulutuksen ja työnohjauksen avulla. Työnohjausta kehitetään jatkuvasti ja vapaaehtoiset ovat voineet olla yhteydessä koordinaattoriin tarvittaessa. Vakiintuneeksi käytännöksi on muodostunut, että koordinaattori on yhteydessä tuettavaan ja tukijaan noin kolme kuukautta tukisuhteen alkamisesta, ja kartoittaa tukisuhteen



tilannetta ja tuen tarvetta. Samalla kerätään tuettavien omille tukihenkilöilleen antamaa palautetta. Seurantaan jatketaan, kunnes tukihenkilö ilmoittaa tukisuhteen päättymisestä.

Vuoden 2018 aikana tukihenkilölistalla oli yhteensä 170 tukihenkilöä. Toimikauden aikana aloitettiin 51 uutta tukisuhdetta. Osa tukihenkilöpyynnöistä saatiin sähköpostitse. Osa tukihenkilöistä oli ilmoittanut, etteivät tämän toimikauden aikana voi ottaa tuettavaa tai jäävät määrittämättömäksi ajaksi tauolle toiminnasta. Kaksi tukihenkilökoulutusta vuodessa on perusteltua toiminnan jatkumiseksi hyvällä tasolla.

Tukihenkilöt soittavat tuettavilleen tukisuhteen alkaessa kerran viikossa tai kerran kahdessa viikossa. Tukisuhteiden kesto vaihtelee muutamasta kuukaudesta aina vuodenkin mittaisiin tukisuhteisiin. Suurin osa (n. 85%) tukisuhteista hoidetaan puhelintukena. Vuoden aikana tukisuhteita loppuu ja uusia aloitetaan, joten vaihtelua tukihenkilöiden käytettävissä olemisessa tapahtuu paljon.

## VERTAISTUKIRYHMÄT

Toimintakauden lopussa 2018 vertaistukiryhmiä toimi yhteensä 16: Helsingissä Ruoholahdessa ja Puistolassa, Hyvinkäällä, Lahdessa, Jyväskylässä, Kouvolassa, Kuopiossa, Lappeenrannassa, Lempäälässä, Mikkelissä, Oulussa, Porissa, Rovaniemellä, Seinäjoella, Tampereella sekä Turussa. Tarjottuja ryhmäkertoja on ollut valtakunnallisesti yhteensä 167 vuoden aikana.

Syksystä 2018 alkaen Espoon ryhmä yhdistettiin Ruoholahden ryhmään. Englanninkielisen vertaisryhmän tarvetta jäätiin syksystä 2018 seuraamaan toimistolle, koska keväällä 2018 ryhmään ei tullut osallistujia. Nurmijärven sekä Varkauden ryhmä lopetti kevääseen 2018. Joensuuhun on suunnitteilla uusi ryhmä kevätkaudelle 2019.

Ryhmiä kävijämääristä pidetään tilastoa. Vuoden 2018 aikana ryhmissä kävi yli 239 eri henkilöä (11.1.2019 tilastot saatu 14 ryhmästä). Periaatteena on, että jokaisessa ryhmässä olisi kaksi vertaisohjaajaa. Ryhmässä kävijöissä on sekä miehiä että naisia. Jotkut käyvät ryhmässä muutaman kerran, toiset jatkavat pidempään. Tuen tarve on hyvin yksilöllistä. Ryhmänohjaajilta vaaditaan joustavuutta ja taitoa ottaa huomioon uudet ryhmäläiset, sillä uusia ryhmäläisiä saattaa tulla mukaan joka ryhmäkerralla.

## PERHEVIIKONLOPUT

Kevään perheviikonloppu järjestettiin rahankeräysvaroin Rokuan leirikeskuksesta Oulun seudulla 18.-20.5.2018. Perheviikonloppuun osallistui 30 aikuista ja 26 lasta. Viikonloppussa työskenteli 5 vapaaehtoista yhdistyksen jäsentä, 5 lastenhoitajaa sekä kaksi lasten vertaistukiryhmän ohjaajaa. Kaksi lastenhoitajaa oli apuna lasten vertaistukiryhmissä. Perjantai-iltana tarjottiin tutustumisen jälkeen osallistujille mahdollisuus yhteiseen vapaamuotoiseen ulkoiluun ja se koettiin toimivana, jotta perjantai-illassa osallistujat pääsevät jo vähän tutustumaan toisiinsa. Lauantaina ja sunnuntaina ohjelmassa oli keskusteluja sekä kuolintavan mukaan jaetuissa että teemoitetuissa pienryhmissä. Kouluikäisille järjestettiin kaksi vertaistukiryhmää eri ikävuosittain (6-9v ja 10-13v). Alle kouluikäisten hoidosta vastasi kolme lastenhoitajaa. Iltaohjelmassa oli muun muassa perheiden

yhteinen muistohetki, saunomista ja yhdessäoloa. Palautteiden perusteella perheet olivat todella tyytyväisiä viikonlopun sisältöön. Kehittämisehdotukseksi nousi mm. olisiko mahdollista järjestää jatkossa perheviikonlopussa myös perheiden teini-ikäisille lapsille jotakin ohjattua toimintaa.

Toinen perheviikonloppu järjestettiin yleisavustuksella Porissa Silokallion kurssikeskuksessa 21.-23.9.2018. Perheviikonloppuun osallistui yhteensä 72 henkilöä, joista aikuisia oli 43 ja lapsia 29 (4-13v 20 hlöä ja alle 4v 9 hlöä). Viikonlopussa työskenteli kuusi vapaaehtoista vertaisohjaajaa, neljä lastenhoitajaa sekä neljä lasten vertaistukiryhmän ohjaajaa. Perjantai-iltana tarjottiin tutustumisen jälkeen osallistujille mahdollisuus saunomiseen rantasaunalla ja yhteiseen vapaamuotoiseen yhdessäoloon. Lauantaina ja sunnuntaina ohjelmassa oli keskusteluja sekä kuolintavan mukaan jaetuissa että teemoitetuissa pienryhmissä. Kouluikäisille järjestettiin kaksi vertaistukiryhmää eri ikävuosittain (6-7v kahdeksan lasta ja 8-13v yhdeksän lasta). Lauantaina iltaohjelmassa oli muun muassa runopolku, perheiden yhteinen muistohetki, saunomista ja yhdessäoloa.

Viikonloput mahdollistavat vertaisten tapaamisen, yhdessä suremisen ja avun löytämisen. Perheviikonlopuissa on koettu tärkeäksi se, että osalla osallistuvista perheistä on omasta kokemuksestaan kulunut jo jonkin aikaa, jolloin he omalla läsnäolollaan viestittävät, että lapsen kuolemasta johtuvan surun kanssa voi oppia elämään. Perheviikonloppuihin osallistuu entistä enemmän isomman lapsensa menettäneitä vanhempia. Yhdistys aletaan tuntea kaikkia lapsikuolemaperheitä yhdistävänä ja mielikuva pienten vauvojen menettäneiden vanhempien yhdistyksenä alkaa vähitellen muuttua.

## VAPAAEHTOISTEN TYÖNOHJAUS

Hyvinvointipäivä surujärjestöjen jäsenille järjestettiin Varalan urheiluopistolla 9.6.2018 surujärjestöjen kanssa yhteistyössä. Hyvinvointipäivään osallistui yhteensä 32 eri surujärjestöjen jäsentä, joista KÄPYn jäseniä oli 17 hlöä. KÄPYn toimistolta paikalla olivat vapaaehtoistoiminnan koordinaattori sekä viestintäkoordinaattori. Myös Surevan kohtaaminen -hanke oli esittäytymässä päivässä. Työpajavaihtoehtoina tarjottiin kirkkovenesoutua ja mindfulness- sekä valokuvaustyöpaja. Myös saunaan ja uimaan pääsi halutessaan. Vapaaehtoisille tarjottiin työnohjauksellinen tapaaminen päivän päätteeksi. Vapaaehtoisia tuli tapaamiseen mukaan 9, keskustelussa oli mukana toimistolta vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Puheeksi nousi mm. tukisuhteiden pitkäaikaisempi seuranta ja sen mahdollistaminen. Hyvinvointipäivä toteutettiin rahankeräysluvalla.

KÄPYn vapaaehtoisten työnohjauksellinen viikonloppu pidettiin 24.-25.11.2018 Turussa Linnasmäellä ja se järjestettiin muiden surujärjestöjen kanssa yhteistyössä. Viikonloppuun osallistui yhteensä 45 vapaaehtoista, joista 18 oli KÄPY ry:n vapaaehtoisia. Lauantaina ryhmänohjaaja koulutti ryhmäpsykoterapeutti Marjut Jaakkosela ja samaan aikaisesti tukihenkilöitä koulutti kriisipsykologi Antti Klemetilä. KÄPYn vapaaehtoisista 9 hlöä osallistui tukihenkilöiden- ja 9 hlöä ryhmänohjaajien lisäkoulutukseen. Sunnuntain kehotietoisuus työpajaa ohjasi psykoterapeutti, työnohjaaja Laura Mannila. Sunnuntaille oli varattu aikaa myös järjestöjen omaan työskentelyyn. Palaute oli kaikkiaan viikonlopusta positiivista ja osallistujat kokivat saaneensa lisää työkaluja vapaaehtoistyöhön. Myös toisten vapaaehtoisten tapaaminen oli olennainen osa viikonloppua.

Toimistolta vierailtiin ryhmissä kuluneen vuoden aikana Kuopiossa, Mikkelissä ja Hyvinkäällä. Toimistolta oltiin yhteydessä kaikkiin ryhmänohjaajiin vuoden aikana.

#### TUKIHENKILÖ- JA RYHMÄNOHJAAJAKOULUTUKSET

Puhelintukihenkilökoulutus Oulussa järjestettiin surujärjestöjen kanssa yhteistyössä 17.2.2018 ja siihen osallistui kolme KÄPYn jäsentä, jotka sitoutuivat tukihenkilötoimintaan mukaan. Koulutus mahdollistui pohjoisemmassa surujärjestöjen kanssa yhteistyössä.

KÄPY ry järjesti tukihenkilö- ja ryhmänohjaajakoulutuksen Turussa 20.-21.10.2018. Tukikoulutukseen osallistui 13 KÄPY ry:n jäsentä, joista yksi oli isovanhempi. Ryhmänohjaajakoulutukseen osallistui 8 KÄPY ry:n jäsentä. Tukihenkilöiden koulutuksesta vastasi Anne Laimio ja ryhmänohjaajia koulutti Sari Lindberg.

Kaikki koulutuksen käyneet saavat Tukihenkilön-/ Ryhmänohjaajan käsikirjan, jossa esitetään tiivistetysti vapaaehtoistoiminnan käytänteet ja vapaaehtoisen rooli, vastuut ja oikeudet.

#### KOHDENNETUT VERTAISTAPAAMISET

27.-28.1.2018 järjestettiin onnettomuudessa lapsensa menettäneille vertaisviikonloppu Vaajakoskella Koivuniemessä. Viikonloppussa oli kolme KÄPYn vertaisohjaajaa mukana sekä ammattilainen Marja Sieranoja. Viikonloppuun osallistui yhteensä 15 hlöä. Viikonloppu toteutui STEAn rahoituksella.

10.-11.3.2018 Isovanhempien vertaisviikonloppu, Lahti (ks. Isovanhempien vertaistuki).

14.4.2018 järjestettiin vertaistapaaminen Joensuussa. Päivään osallistui 12 vanhempaa ja päivässä oli mukana toimistolta vapaaehtoistoiminnan koordinaattori. Päivän aikana suunniteltiin myös tulevaa ryhmätoimintaa Joensuuhun. Päivä toteutettiin rahankeräysvaroilla.

11.-12.8.2018 tarjottiin KÄPYn vapaaehtoisen omatoimisesti järjestämä patikkaretki äideille ja isille Seitsemisessä. Osallistujia oli yhteensä 13. Patikkaretkeä toivottiin myös seuraavalle vuodelle.

25.-26.8.2018 järjestettiin isomman lapsen menettäneille kohdistettu viikonloppu Lahdessa Siikaniemessä. Viikonloppuun osallistui yhteensä 36 henkilöä, joista neljä vertaisohjaajaa. Tapaamisessa oli myös paljon pariskuntia mukana (miehiä yht. 11 ja heille järjestettiin myös oma ryhmäkerta). Viikonloppussa oli mukana lauantaina psykoterapeutti Katriina Lyttinen alustamassa aihetta sekä KÄPYn toimistolta koordinaattori. Viikonloppu toteutui STEAn rahoituksella.

29.9.2018 tarjottiin Joensuussa vapaaehtoisten omatoimisesti järjestämä vertaiskokoontuminen Utran saarten kotamajalla. Vertaistapaamiseen tuli paikalle 13 aikuista, joista 4 miestä ja 9 naista. Lapsia oli 3. Vertaistapaamisessa suunniteltiin Joensuussa alkavan paikallisen ryhmän toimintaa. Jatkoa toivottiin samantyyllisille rennoille vertaiskokoontumisille. Teemapäiviä esim. kohtukuolema, sisaruus, onnettomuudet, sairaudet toivottiin myös. Pääosin toiveissa oli kokoontuminen vanhemmille, joskus jotain toimintaa myös lapsille.

27.10.2018 Kokkolassa järjestettiin vertaisohjaajien vetämänä vertaistapaaminen, johon osallistui 8 lapsensa

menettänyttä vanhempaa. Päivän ohjasivat kaksi vertaisohjaajaa. Päivä toteutui STEAn rahoituksella.

1.12.2018 järjestettiin geneettisen keskeytyksen ja kohtukuoleman kokeneille vertaispäivä Tampereella Varalan urheilupuistolla. Päivää ohjasivat neljä vertaisohjaajaa, osallistujia oli 13 kohtukuoleman kokeneiden ryhmässä ja 10 geneettisen keskeytyksen kokeneiden ryhmässä. Päivä järjestettiin STEAn rahoituksella.

#### ISOVANHEMPIEN VERTAISTUKI

Isovanhemmille järjestettiin toimikauden aikana viikonlopun mittainen vertaistukitapaaminen 10.-11.3.2018 Luomaniemessä Nastolassa. Tapaamiseen osallistui yhteensä 18 isovanhempaa, joista kaksi toimi viikonlopussa vertaisohjaajina. Lauantaina Luomaniemessä aihetta oli alustamassa Helena Tarvainen (ratkaisukeskeinen terapeutti, työnohjaajakouluttaja). Tarvainen ohjasi surun käsittelyyn toiminnallisin menetelmin. Tapaaminen toteutettiin rahankeräysluvalla.

Helsingissä kokoontui isovanhempien vertaistukiryhmä kaksi kertaa kevään 2018 aikana huhti- ja toukokuussa. Ryhmää ohjasi vapaaehtoinen isovanhempi. Huhtikuun kerralla osallistujia oli kolme ja toukokuun kerralla neljä eli ryhmässä kävi 7 eri henkilöä kevään aikana.

#### SOSIAALINEN MEDIA

Facebookissa oleva KÄPY ry:n suljettu keskusteluryhmä lapsensa menettäneille vanhemmille toimii aktiivisena keskustelufoorumina. Ryhmässä on jo yli 2000 jäsentä. Ryhmää moderoivat yhdistyksen vapaaehtoiset ja vuoden lopusta myös viestintäkoordinaattori hyväksyttiin ryhmään. Sivustolla on tiedotettu yhdistyksen toiminnasta aktiivisesti. Isille suunnatussa FB-ryhmässä on mukana 101 henkilöä.

Nuorille tarkoitettu internetin keskusteluryhmä ”Sisaruksensa menettäneet nuoret” on edelleen olemassa Facebookissa, mutta nuorten ryhmään ei ole tullut lisää uusia jäseniä, joten ryhmän ylläpito on hiipunut täysin. Jatkossa on syytä miettiä, miten nuoria voitaisiin auttaa löytämään toisensa ja saamaan vertaistukea sisaruksen menettäneille.

KÄPY ry on ollut mukana kehittämistyössä, jossa luodaan vertaistukialustaa, jossa surevat voivat löytää saman kokeneita vertaisia mobiilisovelluksen kautta. Käyttöönottoa suunnitellaan ensi vuoden alusta. Alustan on tarkoitus palvella erityisesti nuoria ja nuoria aikuisia.

#### LASTEN VERTAISTUKIRYHMÄT

Helsingissä tarjottiin keväällä 2018 lasten vertaistukiryhmä sisaruksensa menettäneille yli 5-vuotiaille lapsille. Ryhmää ohjasivat Kati Kärkkäinen ja Kirsi Kuusjärvi. Ryhmään ilmoittautui kahdeksan lasta, joista seitsemän

lopulta osallistui ryhmäkerroille. Ikähaitari oli suuri, 6-12v, joten ryhmässä toimittiin pitkälti kahteen osaryhmään jakautuen. Myös syksyllä 2018 tarjottiin samanlainen lasten ryhmä Helsinkiin, johon osallistui kuusi lasta.

Rokuan perheviikonlopussa järjestettiin kaksi lasten vertaistukiryhmää, joissa oli yhteensä 13 lasta. Porin perheviikonlopussa kahdessa lasten vertaisryhmässä osallistujia oli yhteensä 17, ja näiden ryhmien kulut katettiin lahjoitusvaroin.

Nuorille ja nuorille aikuisille tarjottiin vertaisviikonloppu Kiponniemen leirikeskuksessa Jyväskylässä 3.-4.11.2018 Nuorten ja nuorten aikuisten vertaisviikonloppuun osallistui 9 nuorta. Viikonloppu oli suunnattu 16-22 –vuotiaille ja sen ohjasivat koulutetut ohjaajat Kati Kärkkäinen ja Kirsi Kuusjärvi.

Lapsilta, nuorilta ja vanhemmilta saatu palaute kuvaa ryhmien tärkeyttä ja niiden järjestäminen jatkossakin on perusteltua. Kuluneen vuoden ryhmät toteutettiin lasten vertaistukiryhmiin kohdistetulla Tradekan lahjoituksella.

#### TUETUT LOMAT

Vuoden 2018 aikana KÄPY sai yhden tuetun loman Hyvinvointilomien kautta ja kaksi tuettua lomaa Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kautta. Haku tuetuille lomille tapahtui lomajärjestöjen kautta.

4.-9.3.2018 olleella Hyvinvointilomien tuetulla lomalla Kiljavalla Kotorannassa mukana oli 9 perhettä, yhteensä 13 aikuista ja 12 lasta. Viikon aikana tarjottiin kaksi vertaistukiryhmää osallistujille.

8.7.-13.7.2018 toteutui Meidän perheen loma Spa Hotel Runnissa ja lomaviikon aikana osallistujille tarjottiin kolme vertaistukiryhmäkertaa. Ensimmäiselle ryhmäkerralle osallistui 7 naista ja 7 miestä, toiselle kerralle 5 naista ja 6 miestä ja kolmannelle kerralle 4 naista ja 4 miestä. Yhteensä lomaviikolle osallistui 10 perhettä, yhteensä 22 aikuista ja 29 lasta.

14.—19.10.2018 toteutui Meidän perheen loma Nuorisokeskus Piispalassa. Lomaviikon aikana osallistujille tarjottiin kaksi vertaistukiryhmäkertaa. Ensimmäiselle ryhmäkerralle osallistui kaksi miestä ja viisi naista ja toiselle kerralle kaksi miestä ja neljä naista. Lomaviikolle osallistui yhteensä 9 perhettä (17 aikuista ja 18 lasta).

#### TIEDOTUS

**Tavoite 7:** Perheiden ja perheitä kohtaavien ammattilaisten tietoisuutta yhdistyksen toiminnasta parannetaan uuden surujärjestöjen yhteishankkeen kautta.

Toteutus: Surevan kohtaaminen –hankkeeseen rekrytoitiin kolme työntekijää ja hanke aloitti toimintansa keväällä 2018.

**Tavoite 8:** Lehden verkkoversio otetaan käyttöön. Viestinnästä ja hallinnosta vastaavalle koordinaattorille tulee tehtäviä lehden toimittamisessa.

Toteutus: Viestintäkoordinaattori otti vastaan lehden toimitustyöt ja vastaa lehden sisällöstä yhdessä vapaaehtoisista koostuvan lehtitoimikunnan kanssa. Ensimmäinen KÄPY-lehden digiversio julkaistiin marraskuussa ja siitä kerättiin palautetta jäsenkyselyssä.

**Tavoite 9:** Uusia sosiaalisen median viestintäkanavia hyödynnetään viestinnässä, tiedottamisessa ja edunvalvonnassa.

Toteutus: Sosiaalisen median kanavien viestintä tehostui uuden työntekijäresurssin myötä. Käytössä yhdistyksellä ovat Facebook ja Twitter-tilit. Muiden sosiaalisen median alustojen käyttö ei ole tällä hetkellä tarkoituksenmukaista.

**Tavoite 10:** Kotisivujen mobiiliversiota lähdetään kartoittamaan tietojenkäsittelyn opiskelijoiden kanssa yhteistyönä.

Toteutus: Kotisivujen uudistamisesta tehtiin suunnitelma vuodelle 2019. Ammattikorkeakouluopiskelijoille tarjottiin mahdollisuutta uudistaa yhdistyksen kotisivut opinnäyteyhteistyönä, tämä ei tuottanut tulosta.

KÄPY -lehti ilmestyi toukokuussa ja marraskuussa. Painomäärä oli yhteensä 2176 (kevät 1060 +1116).

Tärkeä tiedotuskanava jäsenistölle on yhdistyksen internetsivut [www.kapy.fi](http://www.kapy.fi), joita päivitetään toimistolta käsin viikoittain. Sivulla kerrotaan sekä KÄPY ry:n omasta toiminnasta sekä yhteistyökumppaneiden järjestämästä toiminnasta. Sivustolla on kävi arviolta yli 20 000 käyttäjää vuoden 2018 aikana (tilastotieto puuttuu marraskuun osalta joten 18 500 lukuun on lisätty arvio yhden kuukauden käyttäjistä). Käyttäjät tekivät lähes 30 000 istuntoa. Yksi istunto kesti lähes kolme minuuttia ja sinä aikana katsottiin 3,2 sivua. Välitön poistumisprosentti on lähes 50. Vuoden aikana on havaittavissa selkeä käyttäjäpiikki 2.10. (460 kävijää). Silloin tuli televisiosta Huutokauppakeisari-ohjelma, jossa puhuttiin KÄPY ry:stä.

Toinen tärkeä tiedotusväline on yhdistyksen jäsenkirjeet. Jäsenkirjeitä lähetettiin yhteensä viisi. Niissä tiedotetaan yhdistyksen tulevista tapahtumista, ohjeistetaan ilmoittautumiskäytännöissä ja kerrotaan lapsikuolemaperheitä koskevista asioista. Tiedottamista tehtiin myös yhdistyksen suljetun Facebook-ryhmän sekä Facebookissa olevan tiedotusprofiilin kautta. KÄPY ry tiedottaa -Facebook-sivun nimi muutettiin KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry:ksi, jotta sivusto identifioituisi selkeämmin KÄPY ry:n viralliseksi viestintäkanavaksi ja se löydettäisiin helpommin. Facebook-sivun seuraajamäärät ovat tasaisessa kasvussa. Tammikuussa sivulla oli 618 seuraajaa ja vuoden lopussa 870. Seuraajat ovat pääasiassa suomenkielisiä, pääkaupunkiseudulla asuvia 35–44-vuotiaita naisia. Julkaisimme sivustolle 221 julkaisua ja 10 tapahtumaa. Eniten näkyvyyttä saavuttanut julkaisu oli joulun varainkeruukampanja (lahjoita joulukorttirahat KÄPY ry:lle), joka tavoitti yli 14 000 henkilöä ja sitoutti 2360 henkilöä (tykkäsivät/ jakoivat/kommentoivat). Tapahtumailmoitukset tavoittivat 5200 henkilöä. Pyhäinpäiväviikonloppuna teimme kolmen päivän (9 €) FB-kampanjan rahankeruumainoksesta. Mainos tavoitti 9624 henkilöä, joista ostettu osuus oli 749.

Yhdistyksen Twitter-tiliä käytettiin pääsääntöisesti vaikuttajiin ja ammattilaisiin kohdistuvassa viestinnässä. Päivityksistä vastasivat toiminnanjohtaja ja viestintäkoordinaattori. Viestejä julkaistiin vuoden aikana 155 kpl. Omia twiittejä kirjoitettiin 89 kpl. Kaikista Twitter-julkaisuistamme n. 80 käsitteli edunvalvonnallisia asioita, kuten Hotusta, surevan kohtaamista ja lainsäädännön epäkohtia lapsikuolemaperheiden näkökulmasta. KÄPY ry:n Twitter-tilillä oli vuoden vaihteessa 203 seuraajaa. KÄPY ry:n twiitit saavuttivat keskimäärin reilut 10 000 näyttökertaa kuukaudessa. Suosituin twiitti saavutti 6134 näyttökertaa.

Jäsenkyselystä saatiin palautetta ensimmäistä kertaa julkaistusta digilehdestä. Lukijat pitivät verkkolehteä nykyaikaisena ja kokonaisuutta varsin onnistuneena (>80 %). Vain 6 % vastaajista (n=259) olisi valmis siihen, että KÄPY-lehti julkaistaisiin kerran vuodessa painettuna ja toinen lehti digiversiona. Suurin osa haluaa lukea edelleen yhdistyksen lehden paperisena (43 % vastaajista), ja 37 % jäsenistä toivoo saavansa lehden myös verkkoversiona paperisen rinnalla.

Vapaaehtoisista koostuva lehden toimituskunta kokoontui vuoden aikana kaksi kertaa Skype-palaverissa sekä kerran Helsingissä. Toimituskunnassa oleville järjestettiin heidän toivomaansa viestintä- ja kielenhuoltokoulutusta.

Yhdistys osallistui ammattilaisten tiedottamiseen monimuotoiset perheet -verkoston kanssa. Yhdessä messuihin osallistumalla säästettiin tiedotukseen liittyvissä kustannuksissa, kun KPS-hanke maksoi esittelypöydän vuokran tai jakoi KÄPY ry:n materiaalia. Lisäksi KPS-hanke tiedotti KÄPY ry:stä hankkeen kotisivuilla sekä erilaisten ammattilaisille suunnattujen sähköisten kanavien kautta sekä hankkeen omien yhteistyöverkostojen kautta. KPS-hankkeen kustantamana KÄPY ry oli järjestäjävastuussa Kättilöpäivillä 2018.

Yhdistyksen kotisivuilla on ammattilaisille tukikirjallisuuden tilauslomake. Samalla lomakkeella voi tilata myös yhdistyksen esitettä maksutta.

## LEHTIARTIKKELIT 2018

29.3.2018 YLE, Kun Hanna Backmanin poika hukkuu kolme vuotta sitten, lähes kukaan ei meinannut uskoa tapahtunutta todeksi: "Onneksi on ollut syy nousta sängystä" Hanna Backman

5.4. 2018 Iltalehti, Leukemia vei pojan 10-vuotiaana, Sonja Vuorela

7.4.2018 Turun Sanomat, Lapsensa menettäviä äitejä tulisi tukea yhdenvertaisesti, Tuuli Lahti

12.8.2018 Savon sanomat, Lapsensa menettäneiden vanhempien suru on usein aaltoilevaa: "Tuska ja lohduttomuus hellittävät ajan myötä", Leena Vilkkä

12.8.2018 Kaleva, Vain osa vanhemmista jaksaa hakea apua lapsen kuoleman jälkeen, Sanna Rantanen

12.8.2018 Savon Sanomat, Välttely ja vähättely loukkaavat surevaa, Sanna Rantanen

5/2018 Lakeuden risti, Tyttäreni Kerttu, Miia Raninen

2.10.2018 Aamuposti, Tukea lapsen menettäneille, Leena Vilkkä

lokakuu 2018 Soste Järjestöbarometri. Vertaistuki auttaa, vaikka pahin on tapahtunut, Anita Karttunen

## TELEVISIO JA RADIO

14.9.2018 Yle/ <https://yle.fi/uutiset/3-10402256>, Tervahauta ja vs tj Sanna Rantanen

## VERKKOJULKAISUT

12.8. 2018 Lapsensa menettäneiden vanhempien suru..., Savon sanomat, Leena Vilkkä

12.8.2018 Vain osa vanhemmista jaksaa hakea apua lapsen kuoleman jälkeen..., mtv.fi/ Kotimaa  
<https://www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/vain-osa-vanhemmista-jaksaa-hakea-apua-lapsen-kuoleman-jalkeen-ensimmainen-reaktio-on-shokki-sukulaisten-ja-ystavien-rooli-on-merkittava/7026932#gs.tiSK4RQ>

Tämä uutisartikkeli on mainittu 15 muussa uutislähteessä

5.9.2018 "Sydämeni pysähtyi kesken synnytyksen" Kauneus ja terveys, Ruut Kaukinen.  
<https://www.terve.fi/artikkelit/sydameni-pysahtyi-kesken-synnytyksen>

14.9. "Tämä vauva on valitettavasti kuollut" – Hannele Tervahaudan lapsi menehtyi kohtuun, ja niin käy yhä monelle naiselle joka vuosi. Yle/uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-10402256>

26.9. Lapsen kuolema on vanhemmalle kohtuuton menetys  
<https://www.mtv.fi/lifestyle/tunteet/artikkeli/lapsen-kuolema-on-vanhemmalle-kohtuuton-menetys-ala-pelkaa-ihmista-joka-on-kokenut-elamansa-suurimman-surun/7086506#gs.eYZ6whs>

28.9. Mitä sanoa lapsensa menettäneelle perheelle? Lohduttavatko Facebookin virtuaaliset sydämet surevaa? <https://www.is.fi/perhe/art-2000005844879.html>

3.11. Jouluaattona syntyi pieni enkelipoika. Tanja Brandt.

4.11. Vilkan 6-vuotias tytär menehtyi syöpään – "Ei suru häviä koskaan"  
<https://www.iltamakasiini.fi/artikkeli/717178-vilkan-6-vuotias-tytar-menehtyi-syopaan-ei-suru-havia-koskaan>

16.11. Kun lapsi kuolee tai toivottua lasta ei tulekaan. Elli Doyle. <https://www.kirkkojakaupunki.fi/-/kun-lapsi-kuolee-tai-toivottua-lasta-ei-tulekaan>

18.11. Kätilö ehdotti, että vanhemmat poimisivat vielä vauvan hiustupsun talteen – lapsen kuolemasta alkoi surutyö, jota Marjutin perhe tekee edelleen. Marjut Hartikainen. <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000005898330.html?fbclid=IwAR234tgydyMrYsTB8Bg7Dz0hKFvJSnkBgGsVI-JybSsJRdCY0Jl1KjGgSGg>

3.12. Tyttärensä menettänyt Miia Raninen järjestää Törnävän kirkossa lapsensa menettäneiden messun: "Omasta surusta kasvoi halu auttaa". Miia Raninen.  
<https://www.seinajoensanomat.fi/artikkeli/725962-tyttarensa-menettanyt-miia-raninen-jarjestaa-tornavan-kirkossa-lapsensa>



## KIRKOLLISET TAPAHTUMAT YHTEISTYÖSSÄ SEURAKUNTIEN KANSSA 2018

12.5.2018 Olarin srk, Lapsettomien lauantain tapahtuma Espoossa	KÄPY-vanhempi
12.5.2018 Laukaan srk, Lapsettomien lauantai vanhempi	KÄPY-
23.9.2018 Kuolleiden lasten muistopäivän tilaisuus, Hyvinkää vanhempi	KÄPY-
13.10.2018 Tyhjän sylin messu, Korson kirkko. Vantaa.	KÄPY-vanhempi
2.11. 2018 Tyhjän sylin messu, Mukkulan kirkko. Lahti.	KÄPY-vanhempi
10.11. 2018 Tyhjän sylin messu, Meilahden kirkko.	esitteet jaossa
16.11. 2018 Tyhjän sylin messu, Vantaan Pyhän Laurin kappeli. jaossa	esitteet
17.11.2018 Pimeästä valoon -tapahtuma, Lahti vanhempi	KÄPY-
6.12. 2018 Lapsensa menettäneiden messu, Seinäjoki	KÄPY-vanhempi
Muut kuin seurakunnan:	
28.1.2018 Millan ja Eeron muistokonsertti, Tyrvään kirkko	esitteet jaossa
12.5.2018 Sis.klubi lapsettomien lauantain tapahtuma Helsingissä	KÄPY-vanhempi

## KONFERENSSIT 2018

19.-20.4.2018                      10. Surukonferenssi, Tampere

## SUREVAN KOHTAAMINEN -HANKE

Surevan kohtaaminen -hankkeen ensimmäinen toimintavuosi käynnistyi huhtikuussa ja alkoi johtoryhmän toiminnan käynnistämisestä ja hanketyöntekijöiden rekrytoimisesta ja perehdyttämisestä ja päättyen vuoden tilastointiin, raportointiin sekä seuraavan vuoden toimintasuunnitelman aikatauluttamiseen ja uusien yhteistyötahojen kontaktoimiseen.

Hankkeen ensimmäiselle vuodelle asetetut tavoitteet ovat täyttyneet ja suurimmaksi osaksi ylittyneet. Hankkeen saama vastaanotto ja palaute eri sidosryhmiltä on ollut hyvin positiivista. Kokemusasiantuntijan puheenvuoro kuultiin 45:ssä eri ammattilaisille tai opiskelijaryhmille suunnatussa tilaisuudessa. Yhteensä näissä tilaisuuksissa tavoitettiin reilut 1400 kuulijaa. Hankkeen huhtikuussa avatuilla [www.surevankohtaaminen.fi](http://www.surevankohtaaminen.fi) -verkkosivuilla on

ollut 2100 yksittäistä kävijää ja hankkeen käyttämissä sosiaalisen median kanavissa (Facebook ja Twitter) seuraajia on yhteensä reilut 400. Hankkeen sosiaalisen median kanavissa julkaisemat yksittäiset postaukset ovat tavoittaneet siellä reilusti yli pari tuhatta ihmistä. Vuoden aikana on eri kanavia pitkin tavoitettu kaikkiaan arviolta viitosen tuhatta työssään surevia kohtaavaa ammattilaista ja opiskelijaa.

Hankkeen johtoryhmään kuuluvat kaikki hankkeen 3 työntekijää (projektipäällikkö, viestintävastaava ja 50 % työajalla toimiva hankesuunnittelija) sekä jokaisen taustajärjestön toiminnanjohtajat. Vuonna 2018 johtoryhmä kokoontui neljä kertaa, lisäksi toiminnanjohtajat hoitivat hankkeen työntekijöiden rekrytoinnit alkuvuodesta. Hankesuunnittelijan 50 % työaika hoiti 1.1.2018-31.3.2018 Taru Oulasvirta, muut hankkeen työntekijät aloittivat maaliskuussa 2018.

#### Johtoryhmän kokoonpano vuonna 2018

Alenius Reetta, hankesuunnittelija 1.4.2018-31.12.2018 (äitiysvapaan sijainen), Surevan kohtaaminen -hanke

Kalajanniska Sanna, toiminnanjohtaja Huoma ry

Laitanen Maiju, viestintävastaava Surevan kohtaaminen -hanke

Mynttinen Sirpa, toiminnanjohtaja Suomen nuoret lesket ry

Rantanen Sanna, vs. toiminnanjohtaja KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry

Suihkonen Viivi, toiminnanjohtaja Surunauha ry

Viitala Anne, projektipäällikkö Surevan kohtaaminen -hanke

#### KOKEMUSASIAANTUNTIJAT

Hanke on tehnyt sopimuksen kokemusasiantuntijoiden kanssa, koska hanke ylläpitää koulutetuista kokemusasiantuntijoistaan yhteystietorekisteriä, jonka perusteella kokemusasiantuntijavierailupyyntöihin pyritään löytämään sopiva henkilö. Vain sopimuksen tehneet henkilöt ovat hankkeen rekisterissä. Vuoden 2018 lopussa rekisterissä on 58 kokemusasiantuntijaa. Vuoden aikana koulututtuihin 17 uutta vapaaehtoista, mukana tässä koulutuksessa oli kaikkien taustajärjestöjen edustajia. Eri surujärjestöjen kesken rekisterissä olevat kokemusasiantuntijat jakautuvat seuraavasti;

KÄPY ry: 40\*

Suomen Nuoret Lesket ry: 8

Surunauha ry: 6

Huoma ry: 4

\*KÄPY ry:n huomattavasti suurempi kokemusasiantuntijoiden määrä selittyy KÄPY:n omassa Kokemuskoulutus – hankkeessa (2015-2017) koulutetuilla vapaaehtoisilla, joista suurin osa toimii edelleen aktiivisena kokemusasiantuntijana myös tässä hankkeessa.

Jo koulutetuille kokemusasiantuntijoille tarjottiin myös mahdollisuutta yksipäiväiseen työohjaukselliseen tapaamiseen kesäkuussa Tampereella ja 2-päiväisesti lokakuussa Jyväskylässä.

#### TILAISUUDET AMMATILAISILLE JA OPISKELIJOILLE

Hankkeen tavoitteena oli vuonna 2018 toteuttaa 8 kokemusasiantuntijan ja hankkeen työntekijän yhteistä tilaisuutta sekä 12 kokemusasiantuntijan itsenäistä tilaisuutta. Vuonna 2018 toteutui kuitenkin 14 yhteistä ja 31 kokemusasiantuntijan itsenäistä tilaisuutta, yhteensä siis 45 tilaisuutta, joissa muutamissa oli kaksikin kokemuspuhujaa paikalla edustajien joko kahta eri kokemusta, tai lisäksi myös kahta eri taustajärjestöä. Kuulijoita kokemuspuheenvuoroissa on ollut 1507.

Tilaisuuksia pidettiin maantieteellisesti eri puolilla Suomea Helsingistä Rovaniemelle ja Kajaanista Seinäjoelle ulottuvalla akselilla. Kokemuspuheenvuoroja pidettiin hyvin erilaisissa ja -kokoisissa hankkeen kohderyhmiin kuuluvissa organisaatioissa. Hoitotyön ammattilaisia tavoitettiin Lapin (Rovaniemi), Pirkanmaan (Tampere), Päijät-Hämeen (Lahti) ja Etelä-Pohjanmaan (Seinäjoki) sekä HUS:n (Helsinki) sairaanhoitopiirien alueella. Koulun ja neuvolan terveydenhoitajia tavoitettiin Turussa ja Karkkilassa sekä perheneuvoloiden henkilöstöä eri puolilta Suomea heidän valtakunnallisessa koulutuspäivässään. Seurakunnan työntekijöitä tavoitettiin Juvalla, Tampereella ja Seinäjoella ja Kriisikeskuksen työntekijöitä ja vapaaehtoisia Vihdissä.

Opiskelijoille suunnattuja tilaisuuksia oli poliisiopiskelijaryhmille Polamk:ssa Tampereella, pelastuslaitoksen opiskelijaryhmille Kuopiossa, ensihoitaja-, sairaanhoitaja-, kätilö- ja terveydenhoitaja- sekä sosionomiopiskelijoille Kuopiossa, Iisalmissa, Kajaanissa ja Tampereella sekä pääkaupunkiseudulla useammassa amk:ssa. Kokemuspuheenvuoroja kuuluivat myös muutama lähihoitajaopiskelijaryhmä. Sovittujen kokemuspuheenvuorojen lisäksi hanketta on esitelty ammattilaisille myös eri yhteistyötahojen koulutuksissa, kuten Kriisi- ja traumakonferenssissa, M/S Soste risteilyllä, Neuvolapäivillä sekä Hautaustoimistojen liiton vuosikokouksessa.

Palautetta eri tilaisuuksista on saatu reilusti yli 400 osallistujalta. Palaute on ollut positiivista; 94 % vastaajista on pitänyt kokemusasiantuntijan puheenvuoroa kiinnostavana tai erittäin kiinnostavana ja saman verran vastaajia piti kokemusasiantuntijan puheenvuoron sisällyttämistä aiheen käsittelyyn tärkeänä tai erittäin tärkeänä. Vastaajista 91 % koki saaneensa kokemuspuheenvuorosta paljon tai erittäin paljon uutta tietoa, ja 89 % koki myös saaneensa kokemusasiantuntijan vierailusta paljon tai erittäin paljon valmiuksia surevan kohtaamiseen.

#### HANKKEEN VIESTINNÄN SEURANTA

VERKKOSIVUSTO [WWW.SUREVANKOHTAAMINEN.FI](http://WWW.SUREVANKOHTAAMINEN.FI)

- Verkkosivut julkaistiin huhtikuussa. 19.12. mennessä sivustolla on ollut yksittäisiä käyttäjiä n. 2100, määrät kasvaneet joka kuukausi elokuusta lähtien. Sivustoa on hakukoneoptimoitu ja se esiintyy ensimmäisenä tuloksena Googlen hakukoneissa hakusanoilla ”surevan kohtaaminen”, ”surevan kohtaaminen hanke”, ”surevan kohtaaminen.fi” sekä ”surevan kohtaaminen palaute”. Hakutulosten etusivulla sivusto esiintyy myös hauilla ”äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen” sekä ”surevan tukeminen”. Yhteensä sivuston näyttökertoja Google-hakukoneissa on ollut noin 7400 (kaikki sijoitukset).

#### FACEBOOK-SIVU

- Facebook-seuraajia hankkeella on 19.12.2018 220.
- Yksittäiset julkaisut ovat tavoittaneet enimmillään noin 2800 ihmistä.

#### TWITTER

- Twitter-seuraajia hankkeella on 19.12.2018 216.
- Näyttökertoja on ollut enimmillään yhteensä yli 11 000 kuukaudessa.
- Yksittäiset julkaisut ovat tavoittaneet enimmillään noin 2700 ihmistä.

#### HANKKEEN UUTISKIRJE

- Hankkeen uutiskirjeellä on 19.12.2018 401 tilaajaa.
- Uutiskirjeitä lähetettiin vuoden 2018 aikana neljä kappaletta.
- Uutiskirjeen avausprosentti parhaimmillaan 58%.

#### MUUT MEDIAT

- Hanke on tavoittanut ammattilaisia myös muille medioille tuottamansa sisällön ja antamiensa haastattelujen kautta. 19.12.2018 hanke on esiintynyt haastateltavana tai sisällöntuottajana kymmenessä eri julkaisussa.

## TUTKIMUS

KÄPY ry:n ja Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden yksikön välinen tutkimusyhteistyö jatkui vuonna 2018. Tutkimusyhteistyöhankkeissa on kuvattu vanhempien parisuhdetta ja perheen toimintaa sekä lapsen kuoleman jälkeen näihin vaikuttavia tekijöitä. Tutkimushankkeitten aineistonkeruussa on hyödynnetty yhdistyksen jäsenrekisteriä ja verkkosivuja sekä internetin suljettuja keskustelupalstoja.

Keskeisistä tutkimustuloksista on raportoitu Surukonferenssissa, kansallisissa ja kansainvälisissä konferensseissa, tieteellisissä lehdissä ja KÄPY-lehdessä. Tutkimustuloksista on annettu myös asiantuntijahaastatteluita ja niiden pohjalta on koulutettu eri ammattiryhmiä. Yhdistys on tehnyt aktiivisesti yhteistyötä myös lukuisten oppilaitosten kanssa opinnäytetöiden tiimoilta toimien opinnäytetöissä työelämäohjaajan roolissa. Tämä sisältää tutkimussuunnitelman hyväksymisen, tutkittavien rekrytoinnin ja loppuraportin hyväksymisen.

Alla listattujen artikkelien ja esitysten aineistot on kerätty yhteistyössä KÄPY ry:n kanssa.

Väitöskirja: Juha Itkonen

Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun: Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta

Helsingin yliopisto 2018

#### TIETEELLISET ARTIKKELIT

Aho Anna Liisa, Inki Merita, Kaunonen Marja. (2018). Grandmothers' Grief after the Loss of a Grandchild. *Mental Health in Family Medicine* 14 (1), 676-680.

Manninen Sirpa, Aho Anna Liisa. (2018). Lapsensa kuoleman kokeneiden vanhempien parisuhteeseensa toivomat tuenantajatahot. *Hoitotiede* 30 (3), 214-226.

#### MUUT ARTIKKELIT

Aho Anna Liisa. (2018). Lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien tukeminen. *Neonataalihoitaja* 10, 42-46.

Aho Anna Liisa. (2018). Miten tuen kohtukuoleman kokeneita vanhempia?. *Kättilölehti* 123 (5), 20-23.

Aho Anna Liisa, Lotta Kunnari. (2018). Tukea lapsen kuoleman jälkeiseen raskauteen. *Terveydenhoitaja* 51 (2), 40-41.

Aho Anna Liisa, Terkamo-Moisio Anja (toim.). (2018). Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö.

Nikkari Annukka, Aho Anna Liisa. (2018). Vanhempien kehittämistoiveita lasten saattohoidolle. *Terveydenhoitaja* 51 (1), 44-45.

#### TIETEELLISET ESITYKSET

Aho Anna Liisa, Anja Terkamo-Moisio. How to support parents after stillbirth – systematic literature review. 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival 09.06.2018. Glasgow, UK, Britannia. (Muu esitelmä)

Aho Anna Liisa, Inki Merita, Marja Kaunonen. Grandmothers' Grief after the Loss of a Grandchild. 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival 08.06.2018. Glasgow, UK, Suomi. (Poster)

Aho Anna Liisa, Laitiola Sari, Kaunonen Marja. Isovanhempien saama ja tarvitsema tuki lapsenlapsen kuoleman jälkeen. Surukonferenssi 19.-20.4.2018 Resilienssi surussa – sinnikkyys, joustavuus, selviytymiskyky vaikeissa elämäntapahtumissa 20.04.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Aho Anna Liisa, Terkamo-Moisio Anja. Läheisten tukeminen omaisen äkkikuoleman jälkeen - Hoitotyön suositukset. Surukonferenssi 20.04.2018. Tampere, Suomi. (Kutsuttu esitelmä (Keynote))

Aho Anna Liisa, Turunen Emmi, Kaunonen Marja. Negative Changes in the Family a Functioning. 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival 08.06.2018. Glasgow, UK, Britannia. (Posteri)

Anna Liisa Aho, Liisa Lindstöm, Anna-Maija Koivisto. Parents' experiences of group peer support leaders. 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival 08.06.2018. Glasgow, UK, Britannia. (Posteri)

Anna Liisa Aho, Sari Pelttari. Positive Changes In The Family Functioning After The Death Of a Child. 2018 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby Survival 08.06.2018. Glasgow, UK, Britannia. (Muu esitelmä)

Keskinen Niina, Kaunonen Marja, Aho Anna Liisa. How loved ones express grief after the death of a child by sharing photographs on Facebook. Families throughout the life span – The 5th Nordic Conference in Family Focused Nursing 05.06.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Kivistö-Rahnasto Kirsi, Kaunonen Marja, Aho Anna Liisa. Mother's positive experiences of a new pregnancy after the death of a child. Families throughout the life span – The 5th Nordic Conference in Family Focused Nursing 05.06.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Kunnari Lotta, Aho Anna Liisa. Äitien toivoma ja saama tuki lapsen kuoleman jälkeisessä raskaudessa ja elämässä uuden lapsen kanssa. Surukonferenssi 20.04.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Lindstöm liisa, Aho Anna Liisa. Vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmien ohjaajista lapsen kuoleman jälkeen. Surukonferenssi 2018 19.04.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Nikkari Annukka, Aho Anna Liisa. Vanhempien kehittämistoiveita lasten saattohoidolle. Surukonferenssi 2018 20.04.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

Pelttari Sari, Aho Anna Liisa. Myönteiset muutokset perheen toiminnassa lapsen kuoleman jälkeen. Perhetutkimuksen päivät 2018 19.04.2018. Tampere, Suomi. (Muu esitelmä)

## TALOUS

**Tavoite 11:** Otetaan käyttöön uusia lahjoituskanavia, mm. tekstiviestilahjoitus.

Toteutus: Tekstiviestikeräys on ollut käytössä koko vuoden ja tekstiviestikeräystä on mainostettu kampanjanomaisesti neljä kertaa vuodessa.

**Tavoite 12:** Aktivoidaan vapaaehtoisia auttamaan yhdistyksen varainhankinnassa suunnittelemalla ja toteuttamalla vuosittainen varainkeräystapahtuma.

Toteutus: KÄPY ry kävelee -kampanja toteutettiin kolmannen kerran. Vertaistukiryhmät pitivät asiaa esillä omilla paikkakunnillaan. Tämän vuoden osallistumisaktiiviteetti oli vähäistä.

Yhdistyksen rahoitus koostuu pääasiassa STEA:n yleisavustuksesta ja jäsenmaksuista. Yhdistyksen muita tulonlähteitä ovat julkisyhteisöjen tuki, myyntituotot ja satunnaiset lahjoitukset. Julkisyhteisöjen tuki tarkoittaa kaupunkien antamaa tukea, joilla on ylläpidetty paikallisia vertaistukiryhmiä sekä katettu paikkakunnan perheiden osuus mm. perheviikonloppuihin osallistumisesta. Tukea haettiin ja saatiin vuonna 2018 Helsingin ja Tampereen kaupungeilta. Tuotteiden myynnissä keskityttiin symbolista arvoa sisältäviin tuotteisiin, eli Sarate Designin korujen myyntiä jatkettiin. Satunnaiset lahjoitukset tulevat yksityisiltä tahoilta ja niiden huomioiminen budjettia tehdessä on vaikeaa lahjoitusten huonon ennakoitavuuden vuoksi.

KÄPY ry kävelee -kävelykampanja toteutettiin syyskuussa kolmannen kerran yhdistyksen historiassa. Vapaaehtoiset haastoivat muun muassa ryhmässä kävijöitä ja ystäviään mukaan kampanjaan. KÄPY kävely toteutui tänä vuonna pienimuotoisemmin tuottaen kuitenkin reilut 500 euroa yhdistyksen vertaistukityöhön. Kaikkiaan 6 eri kävelijäryhmää osallistui kampanjaan, ja osa lähetti kuvia KÄPY ry tiedottaa FB-sivulla julkaistavaksi.

Yhdistyksen kuluista ylivoimaisesti suurin osa syntyy palkkakustannuksista. Valtakunnallisen yhdistyksen hallinto, yli tuhannen jäsenperheen jäsenasiat, laaja yhteistyö sekä vertaistuen järjestäminen sadoille perheille vuosittain hoidetaan kolme kokoaikaisen työntekijän turvin. Yhdistyksen tärkeimpiä toimintamuotoja ovat vertaistapaamiset niin perheviikonlopuissa kuin kohdennetuissa tapaamisissa. Näistä aiheutuu myös suurimmat menoerät. Lisäksi lisääntyvä jäsenmäärä ja yhteydenottajien määrä aiheuttaa paineita vertaistukiryhmien ohjaajien ja tukihenkilöiden riittävyteen, heidän työssä tukemiseen sekä vapaaehtoisten työnohjauksen sekä jatkokoulutuksen järjestämiseen.

## YHTEISTYÖ

**Tavoite 13:** Tarkoituksenmukaisia yhteistyömuotoja jatketaan ja vahvistetaan mm. osallistumalla tapahtumiin. Uusien yhteistyöehdotusten kohdalla mietitään aina yhdistyksen resursseja ja yhteistyön tuomaa lisäarvoa lapsensa menettäneille perheille.

Toteutus: Yhteistyötä on jatkettu tuttujen toimijoiden kanssa. Surujärjestöt tiivistivät yhteistyötä vuonna 2018 käynnistyneen Surevan kohtaaminen –hankkeen myötä.

**Tavoite 14:** Yhdistys jatkaa edunvalvonnassa ja tutkimustoiminnassa yhteistyötä tarkoituksenmukaisten yhteistyötahojen kanssa.

Toteutus: Edunvalvonnassa saatiin aktiivisen vapaaehtoisen toimesta lausuntopyyntö ja vaikutettiin lakimuutokseen myöhäisen geneettisen keskeytyksen kokeneiden äitiyspäivärahan saamiseksi.

Toiminnanjohtaja osallistui SOSTE ry:n järjestämiin järjestötoiminnan kehittämistä käsitteleviin verkkoluontoihin. KÄPY ry kuuluu myös Nordic Forumiin, joka on pohjoismaissa toimivien lapsen kuolemaa käsittelevien vertaistukijärjestöjen verkosto. Kööpenhaminassa järjestettiin 8.10.2018 pohjoismaisten yhdistysten tapaaminen, johon yhdistyksen hallituksen puheenjohtaja osallistui.

Yhdistys jatkoi tiivistä yhteistyötä Suomen nuoret lesket ry:n, Surunauha ry:n ja Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry:n kanssa mm. Surukonferenssin järjestämiseen liittyen. Kymmenes valtakunnallinen Surukonferenssi järjestettiin Tampereella 19.-20.4.2018. Konferenssin teemana oli Resilienssi. Konferenssia olivat järjestämässä myös Tampereen Yliopiston yhteiskuntatieteiden yksikkö, Suomalaisen Kuolemantutkimuksen seura ry sekä Suomen mielenterveysseura. Yhteistyössä mukana oli Kirkkohallitus. Konferenssin sisältö koostui tutkimustiedosta, perheiden kohtaamiseen liittyvästä tiedosta sekä erilaisista työpajoista. Konferenssiin osallistui kaikkiaan 330 ammattilaista, järjestäjätahon edustajia tai itse surun kokenutta henkilöä. Järjestäjien suunnittelupalavereita järjestettiin Skype-palavereina seitsemän kertaa toimikauden aikana, ja lisäksi yhteyttä pidettiin aktiivisesti puhelimitse ja sähköpostitse.

KÄPY ry teki vaikuttamistyötä Kaikkien perheiden Suomi -hankkeessa. KÄPY ry:llä on omia edunvalvontatavoitteita, joita se vie eteenpäin hankkeen kautta. Hankkeen kautta myös ammattilaisten ja suuren yleisön tietoisuus KÄPY ry:n toiminnasta leviää laajalle. Kts. kohta edunvalvonta ja vaikuttamistyö. KÄPY ry on ollut aktiivisesti mukana monimuotoiset perheet verkostossa, ja verkostolle suunniteltiin visiota, missiota ja strategiaa silmällä pitäen verkostolle haettavaa ak-avustusta keväällä 2019.

KÄPY ry jatkoi Ilta lapsensa menettäneille -tapahtumien järjestämistä Turussa yhteistyössä Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän, Lounais-Suomen Mielenterveysseura ry:n Feeniks-hankkeen sekä Turun Kaupunkilähetys ry / Senioripysäkin kanssa. Kirjallista materiaalia jaettiin illan jälkeen järjestäjien toimesta. Aiesopimus Turun mielenterveysseuran kanssa allekirjoitettiin syksyllä heidän hakiessa jatkoa Feeniks-työlleen.

KÄPY ry:llä on yhteistyötä virolaisen Vaikuse Lapsed yhdistyksen kanssa. Viron yhdistys kehittää lapsensa kuoleman kokeneiden saamaa tukea Virossa. KÄPY ry tukee Vaikuse Lapsed -yhdistyksen toimintaa jakamalla yhdistykselle tietoa KÄPY ry:n toiminnasta ja hyviksi koetuista käytänteistä. Viron yhdistyksen edustajilla on mahdollisuus osallistua KÄPY ry:n järjestämiin tapahtumiin ja koulutuksiin Suomessa. Vaikuse Lapsed -yhdistyksellä on tavoitteena rikkoa hiljaisuus, joka vallitsee lapsikuolemien ja vanhempien surun ympärillä.

Yhteistyö sairaaloiden kanssa jatkui. Sairaalat antoivat KÄPY ry:n tukikirjasta lapsensa menettäneille perheille ja kysyivät perheiltä haluavatko he, että KÄPY ry:stä otetaan heihin yhteyttä. Sairaalat välittivät aktiivisesti yhteydenottoa toivovien perheiden yhteystietoja toimistolle, ja toimistolta otettiin heihin yhteyttä. Perheet ovat



kokeneet tämän toimintatavan hyväksi, sillä omat voimavarat yhteydenottoon ovat usein kriisitilanteessa hyvin rajalliset.

HUSin vuonna 2012 aloittama ETRI – ensitiedon työryhmä jatkoi toimintaansa ja järjesti lapsen kuoleman kokeneille vanhemmille moniammatillisia ensitukiryhmäistuntoja sairaalassa lapsen kuoleman jälkeen. Vastuu ETRI-yhteistyöstä siirtyi KÄPY ry:n Kokemuskouluttajat-hankkeen työntekijöille vuoden 2015 aikana ja hankkeen päätyttyä vapaaehtoisten koordinointi ja tehtävässä tukeminen siirtyivät KÄPY ry:n vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin vastuulle vuoden 2018 alusta. ETRI yhteistyötä on vuoden aikana lisäksi ollut TYKS:in ja Lappeenrannan Eksoten kanssa. Koordinaattori vieraili kahdessa HUS:n järjestämässä työnohjauksellisessa etri-tapaamisessa, jossa hän tapasi istuinnoissa mukana olleita vapaaehtoisia.

Vertaistukiryhmien tilojen osalta yhteistyötä tehtiin seuraavien paikkakuntien seurakuntien kanssa: Helsingin Puistola, Hyvinkää, Nurmijärvi, Kouvola, Kuopio, Lappeenranta, Lempäälä, Pori, Tampere ja Turku.

Seurakuntien kanssa tehtiin yhteistyötä Tyhjän sylin -messujen järjestämisessä. Messujen suunnittelussa ja toteutuksessa oli mukana yhdistyksen vapaaehtoisia. Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden yksión kanssa jatkettiin lisäksi tutkimuksellista yhteistyötä, lähinnä tutkimuspyyntölomakkeiden esillä pitämisenä kotisivuillamme. He antavat tietoa julkaistuista tutkimuksista, jotka on tuotettu sivujemme kautta kerätystä aineistosta.

## EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMISTYÖ

KÄPY ry jatkoi edunvalvontaa ja vaikuttamistyötä Monimuotoiset perheet -verkoston Kaikkien perheiden Suomi -hankkeen kautta. KPS-hankkeella on laajat keinot tiedottaa hankkeessa mukana olevien järjestöjen toiminnasta ja tavoitteista. Heidän kautta yhdistykselle avautui mahdollisuus olla esillä Työhyvinvointipäivillä, Työterveyshoitajaliiton päivillä ja Kätilöpäivillä.

KÄPY ry:n oma edunvalvontatavoite KPS-hankkeessa on ollut: Sairausloman diagnoosiksi muu kuin masennus. Nykyisessä tilanteessa kuolleen lapsen vanhemmat joutuvat hakemaan sairauslomaa, mikäli eivät ole työkykyisiä pian lapsen kuoleman jälkeen. Koska suru ei ole sairaus, diagnoosiksi saatetaan laittaa esimerkiksi masennus. Tämä vaikuttaa muun muassa vakuutusten ja pankkilainojen saamiseen. Vuoden 2018 lääkäripäivillä lääkäri Merja Viikki puhui aiheesta suru vai masennus, ja hänelle toimitettiin aineistoa KÄPY ry:n toimesta. KÄPY ry tiedotti sosiaalisessa mediassa uudesta tulevasta tautiluokituksesta, jossa on mukana pitkittyneen surun häiriö diagnoosi.

Tuloihin perustuvan erityisvanhempainrahan ajamista jatkettiin lapsen kuoleman kokeneille vanhemmille KPS-hankkeen kautta. KPS:n kirjaamiin uusiin eduskuntavaalitavoitteisiin perhevapaaudistuksen tavoitteisiin on sisällytetty yhdistyksen ajama erityisvanhempainraha.

Lisäksi uudeksi edunvalvonnalliseksi tavoitteeksi on noussut oikeus äitiysrahaan myöhäisen geneettisen keskeytyksen kokeneille. Sosiaali- ja terveysministeriölle lähetettiin lausunto asiaa koskien, ja lakiuudistus asiasta on vireillä vuodenvaihteessa 2019.

## TYÖHYVINVOINTI.

**Tavoite 15:** Työnohjausta järjestetään vakituisille työntekijöille kerran kuukaudessa ja tehdään työhyvinvointisuunnitelma.

Toteutus: Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori kävi työnohjauksessa kerran kuukaudessa koko vuoden ajan. Toiminnanjohtajan työnohjaus päättyi kevääseen työnohjaajan lopettaessa toimintansa. Työhyvinvointiin kiinnitettiin huomiota henkilöstökyselyssä. Työhyvinvointisuunnitelma tullaan toteuttamaan sitten, kun kaikki vakituiset työntekijät ovat palanneet tehtäviinsä.

**Tavoite 16:** Työntekijöiden työkykyä tukevaa toimintaa järjestetään kaksi kertaa vuodessa.

Toteutus: Työntekijät toteuttivat kaksi tyky-päivää yhdessä hankkeen työntekijöiden kanssa.

**Tavoite 17:** Työntekijöille järjestetään mahdollisuus osallistua yhdistyksen toimintaa hyödyttäviin, omaa osaamista tukeviin koulutuksiin enintään kolme päivää vuodessa osaamiskartoituksen ja koulutussuunnitelman pohjalta.

Toteutus: Työntekijät ovat osallistuneet kiinteästi työhönsä liittyviin ilmaisiin koulutuspäiviin tai edullisiin päivän mittaisiin koulutuksiin. Vs toiminnanjohtaja aloitti johtamisen erikoisammattitutkinnon suorittamisen.

Toiminnanjohtaja ja vapaaehtoistyön koordinaattori osallistuivat säännöllisesti työnohjaukseen kuluneen vuoden aikana. Työntekijöiden virkistyspäivä toteutui kesäkuussa ja joulukuussa.

## TYÖNTEKIJÖIDEN KOULUTUSPÄIVÄT 2018:

- 19.-20.4. Valtakunnallinen surukonferenssi, Tampere
- 17.4. Onnistu viestinnässä - järjestöviestinnän perusteet, Helsinki, Johanna
- 6.6. STT Info -tiedotepalvelun koulutustilaisuus, Helsinki, Johanna
- 13.-14.11. Kehotietoisuus ja tietoinen läsnäolo ihmissuhdetyössä,  
Tampereen kesäyliopisto, Mirka
- 28.11. KPS-hanke vaikutusviestintäkoulutus, Helsinki, Johanna ja Sanna

## TAPAHTUMAKALENTERI

- 14-15.1. Surujärjestöjen hallitusten tapaaminen Jyväskylä
- 27.-28.1. Onnettomuudessa lapsensa menettäneiden viikonloppu Vaajakoski
- 17.2. Puhelintukihenkilökoulutus Oulu
- 10.-11.3. Isovanhempien vertaisviikonloppu Lahti
- 7.4. Vuosikokous Tampere
- 8.4. Isovanhempien vertaistapaaminen Helsinki
- 14.4. Vertaistukipäivä Joensuu
- 19.-20.4. Surukonferenssi [www.surut.fi](http://www.surut.fi)
- 6.5. Isovanhempien vertaistapaaminen Helsinki
- 18.5-20.5. Perheviikonloppu Rokua
- 9.6. Hyvinvointipäivä jäsenistölle Tampere
- 11.-12.8. Patikkaretki Seitsemisen kansallispuisto
- 25-26.8. Kohdennettu vertaistukiviikonloppu isomman lapsensa menettäneille Lahti
- 21-23.9. Perheviikonloppu Pori
- 29.9. Vertaistapaaminen Joensuussa
- 27.10. Vertaistapaaminen Kokkola
- 20.-21.10. Ryhmänohjaaja/tukihenkilökoulutus Turku
- 24.-25.11. Akkulataamo Turku
- 1.12. Vertaispäivä geneettisen keskeytyksen ja kohtukuoleman kokeneille

LIITTEET: KÄPY ry:n strategia 2015-2019