



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry

Vertaistukea suruun

TOIMINTAKERTOMUS

1.1. – 31.12.2019

KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry

Åkerlundinkatu 3B, 4. krs

33100 Tampere

toimisto(a)kapy.fi

045-6524395

www.kapy.fi

Sisältö

Sisältö.....	2
YLEISTÄ KÄPY RY:N TOIMINNASTA.....	3
TOIMINNAN ARVIOINTI JA KEHITTÄMINEN.....	4
JÄSENASIOIDEN HOITO	7
TUKITOIMINTA	9
Tukitoiminnan käytännön toteutus.....	11
Tukikirjallisuus	12
Koulutukset	13
Tuetut lomat.....	14
VIESTINTÄ.....	14
Televisio ja radio.....	17
Lehtiartikkelit.....	17
Verkojulkaisut.....	17
Kirkolliset tapahtumat yhteistyössä seurakuntien kanssa	19
SUREVAN KOHTAAMINEN -HANKE	19
TALOUS.....	20
EDUNVALVONTA, VERKOSTOYHTEISTYÖ JA TUTKIMUKSEN TUKEMINEN	22
Valtakunnallinen yhteistyö	24
Tutkimuksellinen yhteistyö.....	25
Lapsen kuolemaan liittyvät tutkimukset, artikkelit ja tieteelliset esitykset:	26
TOIMINTAKALENTERI 2019	26
LÄHTEITÄ.....	19

YLEISTÄ KÄPY RY:N TOIMINNASTA

KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry (KÄPY ry) on valtakunnallinen vertaistukiyhdistys, jonka tarkoituksena on tukea lapsensa menettäneitä perheitä. Tukea tarjotaan ensisijaisesti vanhemmille ja perheille, joiden lapsi on kuollut raskauden myöhäisessä vaiheessa, vauvana, lapsuudessa tai nuorena aikuisena. Yhdistyksen tarjoamat tukimuodot lapsensa menettäneille perheille ovat mm. tukipuhelin, tukihenkilöt sekä eri puolilla Suomea kokoontuvien vertaistukiryhmät. 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.

Yhdistyksen hallitukseen kuuluu puheenjohtaja ja 4-6 muuta varsinaista jäsentä. Hallituksen kokouksia pidettiin vuoden 2019 aikana yhteensä seitsemän kertaa. Yhdistyksessä on kolme palkattua työntekijää (toiminnanjohtaja, viestintäkoordinaattori ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori) ja noin 170 vapaaehtoista, jotka toimivat eri rooleissa mm. tukihenkilöinä, ryhmänohjaajina ja kokemusasiantuntijoina. Yhdistys osallistuu Surevan kohtaaminen -hankkeeseen, joka on yhteistyöhanke (2018-2020) neljän surujärjestön kesken. Hankkeessa työskentelevät projektipäällikkö, viestintävastaava sekä osa-aikainen suunnittelija. Yhdistyksen vuosikokous pidettiin lauantaina 6.4.2019. Kokoukseen osallistui 11 yhdistyksen jäsentä. Vuosikokouksessa valittiin yksi uusi hallituksen jäsen eronneen jäsenen tilalle.

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

Leena Vilkkä, Hyvinkää (puheenjohtaja)

Anita Karttunen, Helsinki (varapuheenjohtaja) im memoriam 11/2019

Réka Aarnos, Helsinki eronnut, tilalle Markku Karjula 4/2019

Kirsi Hyväri, Lahti

Ruut Kaukinen, Vantaa

Tuuli Lahti, Turku

Kai Taulasto, Lempäälä

KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n visio strategiassa 2015–2019:

Yhdistys ajaa rohkeasti 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.

Vuoden 2019 toiminnan painopisteitä olivat:

- vapaaehtoistoiminnan koordinoinnin kehittäminen ja vapaaehtoisten saaman tuen edistäminen
- viestinnän ja tiedottamisen vahvistaminen
- yhdistyksen yhteiskunnallisen tunnettuuden vahvistaminen
- lapsikuolemaperheiden edunvalvonnan kannalta olennaisten asioiden kartoittaminen, edistäminen ja uusien asioiden eteenpäin viemisen aikataulutus

TOIMINNAN ARVIOINTI JA KEHITTÄMINEN

Päätavoite: Toimintaa kehitetään säännöllisesti kerätyn tutkitun tiedon sekä perheiltä ja vapaaehtoisilta saadun palautteen perusteella.

TAVOITE 1. Seurataan ja toteutetaan arvioinnin vuosikelloa ja seurataan suunnitelmallisesti edunvalvonnallisten asioiden etenemistä.

Toteutus: Toiminnan arviointia suoritettiin vuosikellon mukaisesti suunnitelluilla kyselyillä vapaaehtoistoimijoille, sidosryhmille, hallituksen jäsenille ja työntekijöille.

Lisäksi jäsenistöltä pyydettiin palautetta uusista syksyllä 2019 julkaistuista kotisivuista. Yhdistyksessä on jatkuvan toiminnan kehittämisen kulttuuri ja prosessien sujumuuteen kiinnitetään paljon huomiota. Toimintatapoja kehitetään sekä sisäisesti että yhteistyössä verkostojen kanssa. Toiminnassa kiinnitetään huomiota laadun varmistamiseen, arviointiin sekä prosessien selkeään dokumentoimiseen.

Vapaaehtoisille suunnattuun kyselyyn vastasi 70 vapaaehtoista (n=169). Erytisen hyvänä koettiin tukihenkilötoiminnan koordinointi. Vapaaehtoiset kokivat toiminnan vastaavan lapsikuolemaperheiden tarpeisiin, arvosanan 8-10 antoi 80,2 % vastaajista. Vapaaehtoiset kokivat oman toimintansa tärkeänä (83 %). Kehittämisehdotuksina nousivat päivän mittaisten työnohjauksellisten tapaamisten määrän lisääminen ja vertaistukiryhmistä tiedottamisen lisääminen eri kanavilla.

Sidosryhmäkyselyssä 2019 (n=10) vastaajista 9 oli sitä mieltä, että yhteistyö KÄPY ry:n kanssa on sujunut erittäin hyvin, yhden mielestä yhteistyö on sujunut hyvin. 100% vastaajista oli sitä mieltä, että KÄPY ry on hoitanut asiat sovitusti ja KÄPY ry suhtautuu yhteistyön tekemiseen myönteisesti. Vastauksista käy ilmi, että 70%:n tieto lapsikuolemaperheiden kohtaamisesta on lisääntynyt erittäin paljon yhteistyön ansiosta, ja lähes 80% mielestä lapsikuolemaperheet ovat hyötäneet yhteistyön tekemisestä.

Edunvalvonnallisia tavoitteita edistettiin vuonna 2019 Kaikkien perheiden Suomi - hankkeen kautta. Strategiassa vuodelle 2019 valittu painopiste "Lapsikuolemaperheiden edunvalvonnan kannalta olennaisten asioiden kartoittaminen, edistäminen ja uusien asioiden eteenpäin viemisen aikataulut" siirtyy vuodelle 2020. Loppuvuodesta 2019 tehtiin kaksi vaikuttamistyöhön liittyvää kyselyä: ensimmäinen käsitteli sairausloman saamiseen liittyviä epäkohtia läheisen kuoleman jälkeen, toinen työhön paluuta läheisen kuoleman jälkeen. Jälkimmäinen tehtiin yhdessä muiden surujärjestöjen sekä Fambition Consulting Oy:n kanssa. Kyselyn tuloksia voidaan käyttää vaikuttamistyössä ja jälkimmäisen kyselyn tulosten perusteella voidaan

kehittää surevien työhön paluuseen liittyviä käytäntöjä mm. Surevan kohtaaminen - hankkeessa. Kyselyyn saatiin yli 500 vastausta.

TAVOITE 2. Strategia päivitetään ja tarkennetaan vuosille 2020–2024.

Toteutus: Yhdistys aloitti uuden strategian valmistelun huhtikuussa 2019. Edelliseen strategiaan tehtiin täsmennyksiä, uusia strategisia tavoitteita kirjattiin ja toimintaperiaatteita terävöitettiin. Strategiatyöskentelyä jatkettiin joulukuussa 2019 ja se saatetaan lopulliseen muotoonsa keväällä 2020. Uusi strategia hyväksytään vuoden 2020 vuosikokouksessa.

TAVOITE 3. Annetaan vapaaehtoisille palautetta heidän arvokkaasta toiminnastaan.

Toteutus: Jokaisesta vuoden aikana toteutetusta tapahtumasta kerättiin palautteita ja kootut yhteenvedot annettiin tiedoksi tapahtumia toteuttaneille vapaaehtoisille.

Tukihenkilöinä toimineille välitettiin toimiston keräämä palaute tuettavilta (yhteensä 71 seurantaa/palautetta). Näin vapaaehtoiset saavat tärkeää palautetta toiminnastaan sekä voitiin kartoittaa jatkokoulutustarpeita. Ensikiryhmäistunnoista kerättiin ensi kertaa palautetta, jota myös sairaanhoitopiirit voivat työssään hyödyntää.

TAVOITE 4. Tuetaan työntekijöiden osaamista ja työhyvinvointia järjestämällä säännöllistä työhönohjausta ja tehdään työhyvinvointisuunnitelma.

Toteutus: Työntekijöillä oli mahdollisuus osallistua omaa osaamista tukeviin koulutuksiin. Viestintäkoordinaattoria tuettiin kirjoittamisen syventävissä opinnoissa, vs. toiminnanjohtaja suoritti johtamisen erikoisammattitutkinnon ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori osallistui lasten sururyhmien ohjaajakoulutukseen. Työntekijöillä oli mahdollisuus saada säännöllistä työhönohjausta. Vuoden aikana järjestettiin kaksi työhyvinvointia tukevaa virkistyspäivää, toinen yhdessä muiden surujärjestöjen kanssa. Tapaaminen toisten samankaltaista työtä tekevien kanssa on vahvistanut järjestöjen välistä luottamusta ja tukenut työntekijöiden työkykyä. Työhyvinvointisuunnitelman kirjaaminen jätettiin seuraaville

vuosille työntekijävaihdosten vuoksi. Loppuvuodesta työntekijät saivat käyttöönsä Smartum Liikunta- ja kulttuuriseteleitä.

JÄSENASIOIDEN HOITO

Päätavoite: Jäsenyys koetaan mielekkäänä ja yhdistys tarjoaa jäsenten tarpeiden mukaista toimintaa.

TAVOITE 1. Yhteys lapsen kuoleman kokeneisiin jäseneksi liittyviin henkilöihin tehdään viiveettä. (Viikon sisällä yhteydenotosta.)

Toteutus: Jäseneksi hakeneet ovat saaneet yhteydenoton viiveettä ja lisätietoa halunneet saivat yhteydenoton vapaaehtoistoiminnan koordinaattorilta joko puhelimitse tai sähköpostilla. Yhteys lapsensa menettäneisiin perheisiin tehtiin pääsääntöisesti kolmen arkipäivän sisällä yhteydenottopyynnön saamisesta.

TAVOITE 2. Jäsenrekisterin tiedot pidetään ajan tasalla ja käytetään rekisteriä monipuolisempaan tiedottamiseen.

Toteutus: Jäsenrekisteriä on käytetty vuoden aikana useasti kohdennettuihin viesteihin tietyille alueille tai kohderyhmälle. Viestintäkoordinaattorin toimesta jäsenrekisteri pidetään ajan tasalla. Jäsenpalveluissa huolehdittiin uusien jäsenhakemusten käsittelystä ja viiveettömästä tiedottamisesta yhdistyksen toiminnasta.

TAVOITE 3. Lisätään vertaistukitapahtumiin ja koulutuksiin ilmoittautumisen ja tapahtumajärjestelyiden sujuvuutta.

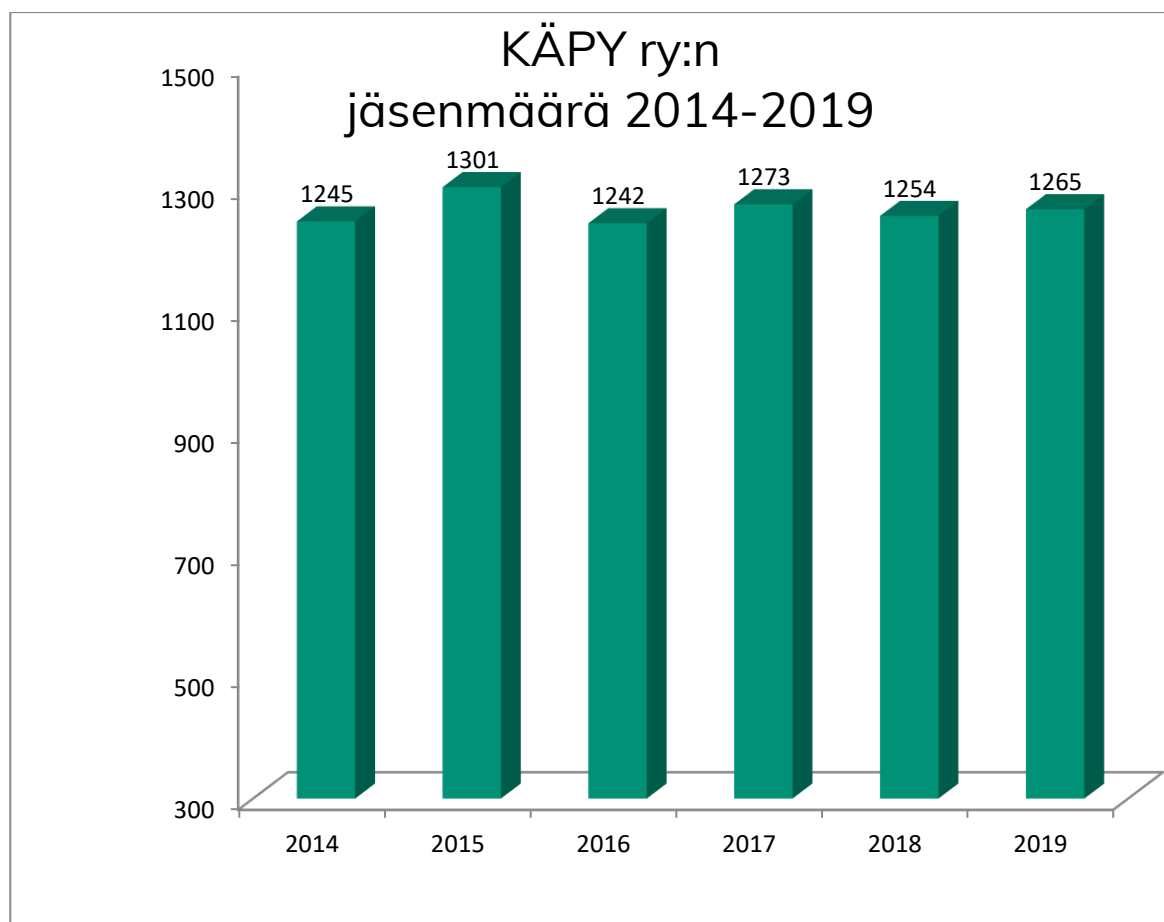
Toteutus: Tiedottaminen tapahtumista ja koulutuksista tehostui viestintäkoordinaattorin toimesta. Ilmoittautumiset tapahtuvat sähköisesti ja kaikille ilmoittautuneille viestitään tarkemmasta ohjelmasta ilmoittautumisaikojen päätyttyä. KÄPY ry:n Facebook-tiedotussivulla aloitettiin säännöllinen tiedottaminen kuukausittain kokoontuvista vertaistukiryhmistä.

TAVOITE 4: Pystytään lisäämään jäsenmäärää tehokkaamman viestinnän avulla.

Toteutus: Jäsenhakemusten määrä on pysynyt tasaisena (89 (2018) -> 93 (2019)).

Yhteydenottojen määrä KÄPY ry:n toimistolle on ollut tasaista viime vuosien aikana. Vuoden 2019 aikana vastaanotettiin 93 jäsenhakemusta. Kokonaisjäsenmäärä on pysynyt tasaisena viime vuosina. Jäseniä on vuoden 2019 lopussa 1265 henkilöä.

Yhteyttä ottaneiden listalla oli vuoden 2019 lopussa yhteensä 64 henkilöä. Nämä ovat henkilöitä, jotka ovat olleet yhteydessä muun muassa tukipuhelimen kautta ja haluavat saada jatkossakin tietoa toiminnasta. He saavat yhdistyksen jäsenpostia, kunnes heille 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. Jäsenyydestä eronneiden määrä oli 78 (28 eronnutta, 50 erotettu).



TUKITOIMINTA

Päätavoite: Yhdistys pystyy tarjoamaan lapsen kuoleman kokeneille perheille heidän tarvettaan vastaavaa vertaistukea. Yhdistyksessä huomioidaan erilaiset perhemuodot.

TAVOITE 1: Tarjotaan kohdennettuja tapaamisia vähintään kolme kertaa vuodessa. Tapaamisissa huomioidaan lapsen ikä ja kuolinsyy.

Toteutus: Kohdennettuja tapaamisia järjestettiin yleisavustuksella kaksi; vertaistukitapaaminen ainoan lapsensa menettäneille sekä parisuhdepäivä lapsensa menettäneille. Toiminnallisia tapaamisia olivat omakustanteiset vaellusviikonloppu ja viikon mittainen syysvaellus. Lisäksi lahjoitusvaroin toteutettiin neljä vertaistuella tapahtumaa ja kaksi jäsenistölle suunnattua tapahtumaa.

TAVOITE 2: Vastataan perheiden tuen tarpeeseen kouluttamalla vuosittain riittävä määrä vapaaehtoisia. Koulutetaan uusia tukihenkilöitä 15 ja ryhmänohjaajia 8.

Toteutus: Uusia tukihenkilöitä koulutettiin vuoden aikana yhteensä 19 ja ryhmänohjaajia 7. Tukihenkilökoulutuksia järjestettiin kaksi, ryhmänohjaajakoulutuksia yksi.

TAVOITE 3. Tuetaan vapaaehtoisten jaksamista heidän vaativissa tehtävissään välittömällä koordinaattorin tuella, työnohjauksellisilla tapaamisilla ja ammatillisella ryhmätyönohjauksella. Työnohjauksellisia tapaamisia järjestetään vuoden aikana kaksi ja ryhmätyönohjausta tarjotaan vähintään kahdella eri paikkakunnalla.

Toteutus: Surujärjestöjen kanssa yhteistyössä toteutui työnohjauksellinen jatkokoulutuspäivä Laukaassa. Yhdistyksen toteuttamana vapaaehtoisille suunnatut ryhmätyönohjoukset toteutettiin Oulussa ja Turussa.

Vapaaehtoisten koulutuksissa ja työnohjauksellisissa tapaamisissa jatkettiin merkitykselliseksi todettua yhteistyötä toisten surujärjestöjen kanssa.

Työnohjauksellinen vapaaehtoisille suunnattu jatkokoulutuspäivä järjestettiin toisten

surujärjestöjen kanssa kesäkuussa Laukaassa. Lahjoitusvarat mahdollistivat kuuden eri tapahtuman järjestämisen kuluneena vuonna. Vertaistuellisia tapaamisia, virkistystä ja koulutusta pystyttiin tarjoamaan tasaisesti koko vuoden. Tapahtumia toteutettiin valtakunnallisesti.

Tukitoiminta on yhdistyksen keskeisin toimintamuoto. Vapaaehtoisten rekisterissä on 170 koulutuksen käynnyttä jäsentä. Suurin osa heistä toimii tukihenkilöinä. He tarjoavat perheille vertaistukea eri puolille Suomea pääsääntöisesti puhelintukena.

Vapaaehtoisia on koulutettu vuosittain vastaamaan tuen tarvitsijoiden määrää. Uusia vapaaehtoisia tarvitaan vuosittain lisää, sillä tietoisuus yhdistyksen tarjoamasta tuesta kasvaa jatkuvasti.

Tukitoiminnan organisoimisesta vastaa vapaaehtoistoiminnan koordinaattori.

Tukitoiminta sisältää tukipuhelimen, kirjallisen tukimateriaalin välittämisen, tukihenkilöiden välittämisen, tukihenkilö- ja ryhmänohjaajakoulutusten, perheviikonloppujen, alueellisten avointen vertaistukiryhmien sekä kohdennettujen tapaamisten koordinoinnin. Kohdennetuissa tapaamisissa ryhmä muodostetaan huomioiden kuolleen lapsen ikä ja/tai kuolinsyy sekä perhemuoto.

Perheille suunnattua toimintaa järjestettiin jäsenistöltä nousseiden toiveiden perusteella. Vapaaehtoisia rohkaistiin omatoimisten tapaamisten järjestämiseen, joista yksi oli patikkaviikonloppu. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden kanssa yhteistyössä tarjottiin kaksi ulkoilupäivää lapsensa menettäneille Joensuussa.

Ensitukiryhmäistuntojen (Etri) vapaaehtoisten koulutusten järjestäminen ja tukeminen toteutetaan yhdistyksen toimesta. Yhdistyksen kokemusasiantuntija osallistui Turussa olevaan Etri- koulutukseen syyskuussa. Vuoden lopulla pääkaupunkiseudun Etri- vapaaehtoisten määrä täydentyi kolmella vapaaehtoisella ja heille järjestettiin erillinen perehdytys tehtävään. Etri-istuntoja, joissa oli mukana yhdistyksen vertaisvanhempi järjestettiin vuoden aikana HUS:n sairaanhoitopiirissä yhteensä 20 ja Turun yliopistollisessa sairaalassa 6.

Sosiaalisessa mediassa on useita lapsikuolemaperheitä palvelevia keskusteluryhmiä. KÄPY ry:n vapaaehtoisten ylläpitämässä Facebook ryhmässä lapsen kuoleman kokeneille vanhemmille on yli 2000 jäsentä.

Säännöllisestä yhteydenpidosta vapaaehtoiisiin huolehdittiin seuraamalla sekä viestinnän vuosikelloa että vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin työtehtävistä olevaa vuosikelloa.

Tukitoiminnan käytännön toteutus

- tukipuhelin päivystys muutettiin kerran viikossa tapahtuvaksi. Tukipuheluita vastaanotettiin tai soitettiin vuoden aikana 119. Näistä sairaaloiden kautta välitetyjä yhteydenottopyyntöjä oli 42.
- yhteydenottopyyntöjä kotisivujen kautta tuli 38 ja sähköpostitse 21.
- uusia tukisuhteita alkoi 50.
- vapaaehtoiset ohjasivat avoimia vertaistukiryhmiä 14 eri paikkakunnalla, niihin osallistui yhteensä 205 eri henkilöä. Ryhmäkertoja toteutui 111 kertaa vuoden aikana.
- järjestettiin kaksi perheviikonloppua, keväällä Imatralla ja syksyllä Virroilla. Osallistujia Imatralla oli 39 aikuista ja 14 lasta. Virroille osallistui 30 aikuista ja 22 lasta. Lisäksi näissä viikonlopuissa työskenteli yhteensä 15 henkilöä lastenhoidon eri tehtävissä.
- kohdennetut tapaamiset lapsensa menettäneille vanhemmille, osallistujia yhteensä 102:
Ainoan lapsensa menettäneiden päivä (13), isomman lapsen menettäneiden viikonloppu (39), luovan kirjoittamisen viikonloppu (10), parisuhdepäivä (10), lisälmen vertaistukipäivä (8), retkiviikonloppu (14) ja vaellusviikko (6).
- lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajakoulutus järjestettiin yhteistyössä muiden surujärjestöjen kanssa. Osallistujia oli 16, joista KÄPY ry:n jäseniä oli yhteensä 9. Kouluttajana toimi Anne Laimio.

- isovanhemmille järjestettiin yksi vertaistukiviikonloppu (osallistujia 21) ja vapaaehtoisten järjestämiä tapaamisia 3. Isovanhemmille tarjottiin vertaistukiryhmiä Jyväskylässä maaliskuussa ja toukokuussa. Toukokuun ryhmään osallistui ohjaajan lisäksi kolme isovanhempaa. Marraskuussa olleeseen vertaistapaamiseen osallistui 9 isovanhempaa.
- nuorten ja nuorten aikuisten vertaisviikonloppu järjestettiin säätiörahoituksella Tampereella. Osallistujia oli 6.
- vapaaehtoisille järjestettiin yksi valtakunnallinen työnohjauksellinen koulutustapaaminen yhteistyössä surujärjestöjen kanssa. Peurungassa pidettyyn viikonloppuun osallistui 9 vapaaehtoista. Ryhmätyönohjauspäivät vapaaehtoisille toteutuivat Oulussa (7 hlöä) ja Turussa (5 hlöä).
- jäsenistölle tarjottiin maaliskuussa kylpylöpäivä samanaikaisesti seitsemällä paikkakunnalla. Kylpylöpäivään osallistui 60 perhettä. Päivä toteutui lahjoitusvaroin.
- jäsenistölle suunnattuun hyvinvointipäivään Oulussa osallistui 8 yhdistyksen jäsentä.
- koordinaattori oli yhteydessä vuoden aikana tukisuhteissa oleviin vapaaehtoisiin (72) ja välitti kerätyn palautteen tukihenkilöille. Jokaiseen ryhmänohjaajaan oltiin henkilökohtaisesti yhteydessä (34). Toimistolta vierailtiin Lahden, Ruoholahden ja Turun vertaistukiryhmissä.
- KÄPY ry oli mukana mobiilisovelluksen kehittämistyössä toisten surujärjestöjen, kirkkohallituksen ja syöpäjärjestöjen kanssa. Vertaistukisovelluksen avulla surevat voivat löytää saman kokeneita vertaisia. Vertaisvirtaa mobiilisovellus otettiin käyttöön vuoden alusta. Alustan on tarkoitus palvella erityisesti nuoria ja nuoria aikuisia. Vielä ei ole saatu palautetta käyttäjäkokemuksista.

Tukikirjallisuus

- Aho A L, Kivikko M, Mesikämnen E, Uittomäki S. 2014. Lapsen kuolema. Tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. 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.

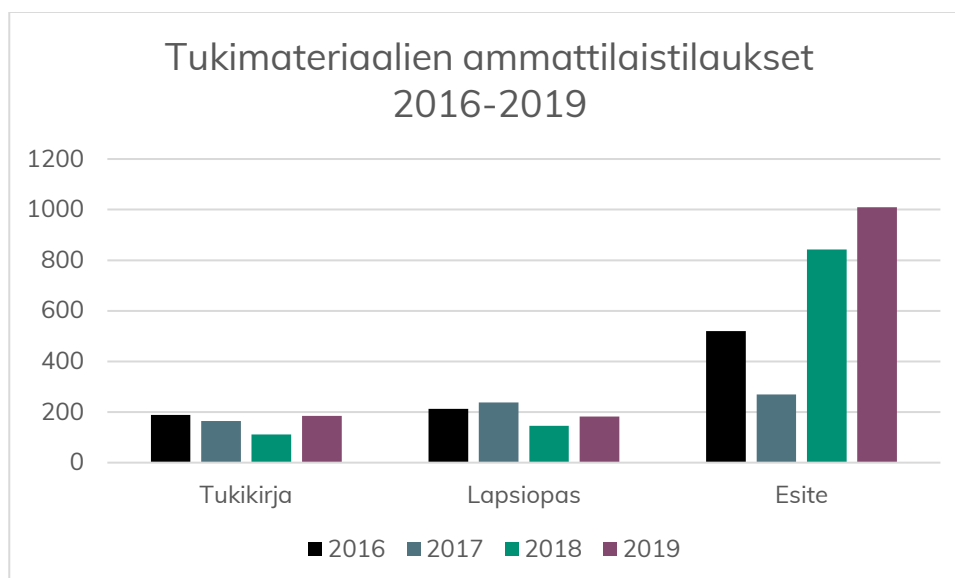
Tukikirjasia lähetettiin perheille 114 kpl ja sairaaloille ja muille lapsikuolemaperheitä kohtaaville ammattitahoille yhteensä 185 kpl.

- Uittomäki S, Mynttinen S & Laimio A. 2011. Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut. Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry.
- Uittomäki S, Mynttinen S & Laimio A. 2011. Stöd till barn som mist en närstående. Handbok för närstående och personer som arbetar med barn och ungdomar. KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry

Lapsiopasta lähetettiin perheille 74 kpl ammattilaisille yhteensä 182 kpl.

Tilausten perusteella KÄPY ry:n esitettä on lähetetty ammattilaisille 1010 kpl.

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



Koulutukset

Tukihenkilö- ja ryhmänohjaajakoulutus järjestettiin 2.-3.2.2019 Mäntsälässä

Ahvenlammen leirikeskuksessa. Uusia tukihenkilöitä tuli toimintaan mukaan

kymmenen ja ryhmänohjaajia seitsemän. Ryhmänohjaajia koulutti Nenne Amnell ja

tukihenkilöitä Mirka Virtanen.

Syksyn tukihenkilökoulutus järjestettiin Vaajakoskella 24.-25.8.2019 Koivuniemen kurssikeskuksessa. Uusia tukihenkilöitä tuli toimintaan mukaan yhdeksän.

Tukihenkilökoulutuksen kouluttajana toimi Sanna Rantanen.

Lasten sururyhmän ohjaajien koulutus järjestettiin Jyväskylässä, Kiponniemen leirikeskuksella 9.-10.2.2019. Koulutuksessa oli osallistujia kolmesta eri surujärjestöstä: KÄPY ry yhdeksän osallistujaa, Surunauha kolme osallistujaa ja Suomen Nuoret Lesket kaksi osallistujaa. Kouluttajana toimi Anne Laimio.

Tuetut lomat

Vuoden 2019 aikana KÄPY ry sai yhden tuetun loman Hyvinvointilomien kautta ja kaksi tuettua lomaa Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kautta. Haku tuetuille lomille tapahtui lomajärjestöjen kautta.

11.-16.3. toteutui Hyvinvointilomien järjestämä tuettu loma lapsenlapsensa menettäneille isovanhemmille Lautsian Lomakeskuksessa, Hauholla. Yhdistyksen vertaisohjaaja järjesti loman aikana vertaishetkiä. Lomaa tarjottiin 20 isovanhemmalle.

7.7.-12.7. Meidän perheen loma. Kuortaneen urheiluopisto. MTLH, tuettu loma. 10 perhettä.

13.-18.10. Meidän perheen loma. Liikuntakeskus Pajulahti. MTLH, tuettu loma. 10 perhettä.

VIESTINTÄ

Päätavoite: Monipuolisella viestinnällä lapsikuolemaperheiden palvelujen tarve tiedostetaan ja perheet saavat oikea-aikaista tietoa ja löytävät heille sopivaa vertaistukea.

TAVOITE 1. Yhdistys tiedottaa eri kohderyhmille kohdennetusti tarjolla olevista tukimuodoista, jolloin lapsikuolemaperheet saavat paremmin tietoa toiminnasta ja uudet perheet rohkaistuvat osallistumaan toimintaan.

Toteutus: Yhdistys tiedotti eri kohderyhmille kohdennetusti tarjolla olevista tukimuodoista erityisesti kotisivujen, jäsenkirjeiden, KÄPY-lehden ja KÄPY –

Lapsikuolemaperheet ry -Facebook-tiedotussivun sekä tietyille ryhmille kohdennettujen sähköpostiviestien avulla.

TAVOITE 2. Osallistetaan vapaaehtoisia ja jäseniä yhteiskunnalliseen keskusteluun, edunvalvontaan ja tiedon välittämiseen lapsen kuolemaan liittyvistä asioista.

Toteutus: KÄPY ry oli mukana Säätötalolla kansainvälisenä perheiden päivänä yhdessä KPS –hankkeen kampanjassa. Siellä tuotiin esille yhdistyksen uusia hallitustavoitteita.

Jäseniä ja vapaaehtoisia kannustettiin tarjoamaan haastatteluja medialle erityisesti syyskuisen Kuolleiden lasten muistopäivän yhteydessä. Loppuvuodesta 2019 tehtyihin sairausloma- ja työhön paluukyselyihin saatiin suuri määrä vastauksia, ja kyselyiden yhteydessä vastaajista useat ilmoittivat olevansa kiinnostuneita antamaan medialle haastattelun kokemuksistaan.

TAVOITE 3. Ammattilaisia tavoitetaan valtakunnallisesti kattavammin ja he saavat tietoa vertaistuen muodoista, joita yhdistys järjestää lapsen kuoleman kokeneille perheille (osittain hankkeen kanssa yhteistyössä).

Toteutus: Vertaistukiryhmien kokoontumisista ja KÄPY ry:n tukikirjallisuudesta tiedotettiin alueellisia seurakuntien sekä äitiys- ja perheneuvoloiden ammattilaisia sekä kriisikeskuksia (136 sähköpostiviestiä). KÄPY ry tavoitti ammattilaisia Surukonferenssissa sekä KPS-hankkeen kustantamana Kätilöpäivillä. Tämän lisäksi aktiiviset jo koulutetut sekä Surevan kohtaaminen hankkeessa koulutettavat kokemusasiantuntijat kävivät luennoimassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille niin työpaikoilla kuin oppilaitoksissa ja opintopäivillä. Tukikirjallisuuden myynti ammattilaisille lisääntyi vuoden takaisesta selvästi (tukikirja +60%, lapsiopas +30%, esitteet + 20%). Tämä viittaisi siihen, että ammattilaisten tieto yhdistyksestä lisääntyy.

TAVOITE 4. Lisätään lapsikuolemaperheiden esillä oloa sosiaalisessa mediassa, lehtiartikkeleissa sekä mediassa.

Toteutus: Perheitä ja vapaaehtoisia aktivoitiin antamaan haastatteluja medialle mm. vertaistukiryhmiin liittyen sekä kuolleiden lasten muistopäivän yhteydessä syyskuussa.

Myös toiminnanjohtaja antoi haastatteluja. Tiedotteita julkaistiin syksyllä 2019 aktiivisemmin kuin aiemmin, mikä aktivoi median edustajia ottamaan yhteyttä. KÄPY ry näkyi yli 15 mediassa syksyn aikana.

TAVOITE 5. Aloitetaan yhdistyksen kotisivujen uudistustyö.

Toteutus: Yhdistykselle toteutettiin uudet verkkosivut. Kotisivut ovat entisiä selkeämmät ja toimivat nyt myös mobiilivälineillä.

KÄPY-lehti ilmestyi vuoden aikana kahdesti. Lehteä painettiin yhteensä 2080 kpl (1040x2). Sen lisäksi lehdistä tehtiin diginäköisversiot, joita osa jäsenistöstä lukee painetun lehden sijaan.

FB-sivustolla vertaistukitoimintaa mainostettiin viikoittain. KÄPY ry:n tiedotuksellinen Facebook-sivu tavoitti runsaasti uusia seuraajia. Vuoden aikana seuraajamäärä lisääntyi yli 30 % (869->1136). Facebookissa viestittiin jäsenistölle säännönmukaisesti (keskiarvo 5,5 päivitystä/vko) ja tavoitteellisesti. Päivityksiä julkaistiin sivulla 220 kpl ja tapahtumia 15 kpl. Vaikuttavuusviestintään liittyviä päivityksiä oli n 90 kpl ja sen lisäksi mainostettiin omaa ja yhteistyötahojen toimintaa sekä toteutettiin rahankeruukampanjoita. Vuoden suosituin julkaisu oli äitienpäivän rahankeruukampanja, joka tavoitti Facebookissa lähes 16 000 henkilöä.

Jäsenistölle lähetettiin viisi jäsenkirjettä ja kahdeksan tietyille ryhmille kohdennettua viestiä vertaistukitoiminnasta. Jäsenkirjeiden postituslistalla oli 967 henkilöä.

Yhdistyksen verkkosivuilla oli vuoden aikana 25 000 käyttäjää, jotka tekivät 34 000 istuntoa. Käyttäjät viihtyivät sivustolla keskimäärin vajaan 2,5 minuuttia ja katsoivat sinä aikana 2,7 sivua. Uudet verkkosivut julkaistiin lokakuun loppupuolella, joten tiedot koskevat pääasiassa vanhoja verkkosivuja.

Twitteriä käytetään ammattilaisten tavoittamiseen ja edunvalvonnallisten asioiden esille tuomiseen. KÄPY ry:llä on Twitterissä seuraajia 259. Twitterissä nostimme edunvalvonnallisia asioita esille n 70 kertaa vuoden aikana. Sen lisäksi viestimme omasta toiminnastamme.

Televisio ja radio

21.3. Alfa TV:n haastattelu:

https://www.youtube.com/watch?v=eDSq9Wl3FBg&t=0s&index=12&list=PLwkyOWnOGe61c15LjG0_kDp7OC2qL1nu&fbclid=IwAR2vLDHdG8mPwMALFysf5bUJF9KO-nlOnCAMRGZII4UBLa9W4ajibcbE6o4 Mukana Sanna Rantanen.

24.9. YLE A-studio. Katja Pilkevaara: https://areena.yle.fi/1-4584907?fbclid=IwAR1FHNU3ahYD-vevMGnLBZ_gpGku0dpZZEffVcokx0rzoY6UqWaL3N3SW8o

Lehtiartikkelit

21.4. Lännen median lehdet, mm. Turun sanomat. Noora Raitanen joutui synnyttämään ennen aikojaan tyttärensä, jolla ei olisi ollut elämisen mahdollisuuksia.

9.5. 7 päivää-lehti. 2-vuotiaan poikansa äkillisesti menettänyt Katja avautuu tragediastaan.

13.9. Lapsen kuolemasta selviää sittenkin. Ilkka.

37/2019 Tämän feministipappi Hilka Olkinuora haluaisi kaikkien naisten kuulevan: "Jäytävä viha kannattaa muuttaa vaikuttavaksi kiukuksi". Anna-lehti. (myös verkkojulkaisu:

<https://anna.fi/i ihmiset-ja-suhteet/julkikset/taman-feministipappi-hilka-olkinuora-haluaisi-kaikkien-naisten-kuulevan-jaytava-viha-kannattaa-muuttaa-vaikuttavaksi-kiukuksi>)

9/2019 Kokemusasiantuntija auttaa ammattilaisia työssään. KÄPY-vapaaehtoinen. Silta-lehti.

Verkkojulkaisut

28.4. Nella-vauvan huulet alkoivat sinertää – pian paljastui, että mitään ei ollut tehtävissä: "Elämäni suurin asia oli viety pois" Iltalehti. <https://www.iltalehti.fi/perheartikkelit/a/bf2dd2d6-4664-4c69-9972-14a887f582b0>

3.5. Pauliina, 40, menetti lapsensa: "En usko, että jokainen saa elämässä vain sen, minkä jaksaa kantaa". Me Naiset. <https://www.menaiset.fi/artikkeli/i ihmiset-ja-ilmiot/i ihmiset/pauliina-40-menetti-lapsensa-en-usko-etta-jokainen-saa-elamassa>

25.5. Sinä aamuna vanhemmat heräsivät perhe yhtä jäsentä pienempänä. MTV.

<https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/sina-aamuna-vanhemmat-herasivat-perhe-yhta-jasenta-pienempana-hautajaisissa-jonna-kerasi-voimansa-ja-kantoi-pienen-vauvansa-hautaan/7418434#gs.epua97>

1.8. Golf Mentorsien Jari Pitkälä: "Golfin avulla mahdollisuus tehdä paljon hyviä asioita", Gogolf. <https://www.gogolf.fi/golf-mentorsien-jari-pitk%C3%A4l%C3%A4-golfin-avulla-mahdollisuus-tehd%C3%A4-paljon-hyvi%C3%A4-asioita>

- 2.8. Golfkentällä pelattiin 15-vuotiaana kuolleen muistolle – lapsikuolemaperheiden tukemiseksi kerättiin yli 14 000 euroa, Nurmijärven uutiset. <https://www.nurmijarvenuutiset.fi/artikkeli/789058-golfkentalla-pelattiin-15-vuotiaana-kuolleen-muistolle-lapsikuolemaperheiden>
- 22.9. Läsnaolo on parasta hoitoa surevalle – Rakkaan menetyks voi lamaannuttaa, ja siksi läheisiltä tarvitaan herkkää korvaa. Forssan lehti. <https://www.forssanlehti.fi/lounais-hame/lasnaolo-on-parasta-hoitoa-surevalle-rakkaan-menettaminen-voi-lamaannuttaa-ja-siksi-laheisten-pitaa-osata-kuunnella-herkalla-korvalla-387678>
- 23.9. Kuolema on käsiteltävä todeksi, jotta elämä jatkuu – kolmikymppiset Jennika ja Mika Koistinen puhuivat, mutta omalla tavallaan. YLE https://yle.fi/uutiset/3-10972330?utm_source=facebook-share&utm_medium=social
- 23.9. Anninan vauva syntyi kuolemanhijaisuudessa, Kirsti sai pitää poikansa lähes seitsemäntoista vuotta, Sarri hautasi lapsensa ja lapsenlapsensa – ”Suremme lapsiamme elämämme loppuun saakka”. Satakunnan kansa. <https://www.satakunnankansa.fi/a/8feb70de-f6a4-4656-a273-37efe0e34962?c=1528874183846>
- 23.9. Elämänarvot menivät uusiksi mikkelilässä Kukkosen perheessä lapsen kuoleman myötä: ”Se tyhjiys, joka sillä hetkellä iskee, kun oma lapsi kuolee, on aivan käsittämätöntä”. Länsi-Savo. <https://lansi-savo.fi/uutiset/lahella/7858cd9c-ab24-47c4-ac6a-7fbd2f877976>
- 23.9. Lohdutusta lapsen menetykseen. Päivämies. <https://www.paivamies.fi/uutiset/4729/>
- 24.9. Surun hoito Suomessa ontuu – Lapsensa menettänyt Katja "halusi vain kuolla", lääkäri kirjoitti kolmen viikon sairausloman, YLE. <https://yle.fi/uutiset/3-10971462>
- 23.9. Lapsena kuolleita muistettiin kynttilöin – Pikkupyhäinpäivän vietto alkoi 2010, Aamuposti. <https://www.aamuposti.fi/artikkeli/802158-lapsena-kuolleita-muistettiin-kynttiloin-pikkupyhainpaivan-vietto-alkoi-2010>
- 23.9. Tänään on Kuolleiden lasten muistopäivä – kuinka nämä neljä vanhempaa selvisivät pahimmasta mahdollisesta uutisesta, jonka voi saada? Savon sanomat. https://www.savonsanomat.fi/savo/T%C3%A4n%C3%A4n-on-Kuolleiden-lasten-muistop%C3%A4iv%C3%A4-%E2%80%93-kuinka-n%C3%A4m%C3%A4-nelj%C3%A4-vanhempaa-selvisiv%C3%A4t-pahimmasta-mahdollisesta-uutisesta-jonka-voi-saada/1439378?pwbi=ebf36118574d8cdb87df4f2987169622&fbclid=IwAR2kU8SXUNzVe9B6--S7p6Ad_ZTtONUNSTyXCCLejjNN4oVwC3vRou9jTg0
- 28.9. Lapsen kuolema pani elämänarvot uusiksi Kukkosten perheessä: "Annoin lapselleni luvan lähteä." Uutisvuoksi ja Kouvolan Sanomat.
- 11.10 Varpu Hintsanen jätti Afrikan tähden pöydälle odottamaan aamua, mutta tytär kuoli yöllä – nyt hän auttaa toisia elämään läpi rankkojen aikojen. Susanna Uittomäkeä haastateltu. YLE Uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-11011462>
- 9.11. Isän suru. Iltalehti. <https://www.iltalehti.fi/perheartikkelit/a/6b219b03-7f87-4062-b688-fce98ee61cfe>

19.11. Miian lapsi kuoli kohtuun – ”Ei se ole sellaista, että suru vaan surraan ohi”. Elämässä.

<https://elamassa.fi/koti-ja-perhe/miian-lapsi-kuoli-kohtuun/>

21.12. Surun äärellä konkreettiset teot auttavat usein sanoja enemmän.

<https://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/4804183/Lukijalta+Surun+aarella+konkreettiset+teot+auttava+t+usein+sanoja+enemman>

Kirkolliset tapahtumat yhteistyössä seurakuntien kanssa

7.4. Tyhjän sylin kirkkohetki, Espoon seurakunnat	esitteet
4.5. Tyhjän sylin messu Helsingin Mikaelinkirkolla	vapaaehtoinen
6.5. Tyhjän sylin messi Juankoskella. Juankosken Ylösnousemuksen kirkko.	esitteet
9.5. Tyhjän sylin messu, Tampereella, Viinikan kirkko	vapaaehtoinen
10.5 Tyhjän sylin ilta Kotkassa, Langinkosken kirkolla	vapaaehtoinen
10.5. Tyhjän sylin messu Simpeleen kirkossa	vapaaehtoinen
11.5. Tyhjän sylin rukoushetki Helsingin tuomiokirkon kappelissa	esitteet
11.5. Tyhjän sylin messu Vihdin kirkossa	vapaaehtoinen
11.5. Tyhjän sylin messu Laukaan seurakuntatalossa	vapaaehtoinen
31.10 Tyhjän sylin ilta Vaasassa, Palosaaren kirkko	esitteet
1.11. Tyhjän sylin messu, Lahti, Mukkulan kirkko	vapaaehtoinen
7.11. Tyhjän sylin messu Tampereella	vapaaehtoinen
16.11. Pimeästä valoon ilta, Lahti	vapaaehtoinen
24.11. Tyhjän sylin messu, Rovaniemi	vapaaehtoinen

SUREVAN KOHTAAMINEN -HANKE

Neljän surujärjestön yhteisen Surevan kohtaaminen -hankkeen (2018–2020)

tavoitteena on ammattilaisten tiedon lisääminen läheisen varhaista kuolemaa surevien kohtaamisesta, tukemisesta sekä vertaistuen ja jatkoavun pariin ohjaamisesta valtakunnallisesti. Taustalla on KÄPY ry:n Kokemuskouluttajat-hankkeen (2015–2017) kehittämistyö. Hankkeen toteuttajina ovat Huoma - Henkirikoksen uhrien läheiset ry, KÄPY ry, Suomen nuoret lesket ry ja Surunauha ry. Hanketta hallinnoi KÄPY ry. Hankkeella on oma toimintakertomuksena, tässä lyhyesti:

Hankkeen välittömänä kohderyhmänä ovat surevia työssään kohtaavat ammattilaiset ja alan opiskelijat. Kohderyhmään kuuluvat ensisijaisesti esim. sairaaloissa,

terveyskeskuksissa, työterveyshuollossa, poliisi- ja pelastuslaitoksilla sekä seurakunnissa työskentelevät ammattilaiset. Hankkeen varsinaisena kohderyhmänä ovat kuitenkin läheisen varhaista kuolemaa surevat, sillä vaikutukset kohdistuvat heihin aikaisempaa parempana tukemisena ja tuen pariin ohjaamisena.

Hankkeen toiminta koostuu kahdesta osa-alueesta: verkkosivustosta sekä kokemusasiantuntijatoiminnasta. Hankkeen perustama www.surevankohtaaminen.fi -sivusto kokoaa tietoa surevien kohtaamisesta ja tukemisesta ammattilaisia ja opiskelijoita varten. Myös surevat ja heidän lähipiirinsä hyötyvät sivuston tiedoista. Verkkosivustolta löytyy jo nyt laajasti tietoa ja se on tavoittanut yli 12 000 yksittäistä kävijää. Sivustoa täydentyy koko hankkeen ajan.

Hanke kouluttaa läheisen varhaisen kuoleman kokeneista taustajärjestöjensä vapaaehtoisista kokemusasiantuntijoita, jotka levittävät tietoa surevien kohtaamisesta ja tukemisesta ammattilaisille ja opiskelijoille. Hankkeen jakamassa tiedossa huomioidaan mm. eri perheenjäsenten kuolemat ja eri kuolinsyyt sekä monikulttuurisuus ja perheiden monimuotoisuus. Kokemusasiantuntijatoiminta on ollut vilkasta ja kokemuspuheenvuoroja on kuultu yli 120:ssa tilaisuudessa eri puolilla Suomea. Hanke kouluttaa edelleen uusia vapaaehtoisia kokemusasiantuntijoiksi ja tarjoaa työnohjausta jo koulutetuille kokemusasiantuntijoille.

Hankkeen viimeisenä toimintavuotena 2020 jatketaan aktiivista toimintaa sekä suunnitellaan ja sovitaan käytännöt toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi myös hankkeen jälkeen.

TALOUS

Päätavoite: Yhdistyksen toiminta pidetään monipuolisena, laadukkaana ja taloudellisesti tasapainoisena.

TAVOITE 1. Jäsenmaksutulot säilyvät vähintään entisellä tasolla ja uusia rahoituskanavia saadaan yhdistyksen tunnettuuden lisääntyessä.

Toteutus: Jäsenmaksutulot ovat säilyneet aikaisempien vuosien tasolla. Vuoden aikana järjestettiin kaksi hyväntekeväisyystapahtumaa. Heinäkuussa toteutunut Frans Koivukoski Memorial golf -tapahtuman tuotto kohdennettiin KÄPY ry:lle. Tenorissimon konsertti 6.10. Tampereen Tuomiokirkossa järjestettiin yhteistyössä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa ja ositettu tuotto ohjattiin yhdistyksen lahjoitustilille. Tekstiviestikampanjoita toteutettiin äitienpäivän, kuolleiden lasten muistopäivän, pyhäinpäivän ja joulun aikana.

TAVOITE 2. Tehdään kampanjointisuunnitelma varainhankintaan, jossa korostuu jäsenten ja vapaaehtoisten aktiivinen rooli.

Toteutus: Viestintäkoordinaattori vastasi suunnitelman mukaisesti varainhankinnan kampanjoinnista vuoden aikana. Lahjoitusmahdollisuuksia pidettiin esillä sosiaalisessa mediassa ja jäsenkirjeissä. Vapaaehtoiset ovat voineet välittää lahjoituspyyntöjä sosiaalisen median kanavissaan. Viestinnän ja varainhankinnan yhdistämistä kehitettiin, ja syksyllä päivitettiin viestintäsuunnitelmaa mm. teemapäivien osalta, jolloin voidaan nostaa esiin sekä varainhankintakampanjoita että edunvalvontaa.

Yhdistyksen rahoitus perustuu suurimmaksi osaksi sosiaali- ja terveysministeriön myöntämään rahoitukseen Veikkauksen tuotoista. Toinen huomattava rahoituslähde ovat jäsenmaksut. Muita rahoituksen hankkimismuotoja ovat omien tuotteiden myynti, kaupunkien avustukset, säätiöiden apurahat sekä saatavat lahjoitukset. Vuoden aikana saatiin yksi säätiöavustus Sjunde Maj Stiftelseniltä nuorten ja nuorten aikuisten viikonlopun toteuttamiseen. Tuotemyynnissä keskityttiin tuotteisiin, joilla on jokin symbolinen arvo jäsenille (mm. korut) ja joita on helppo kuljettaa mukana tapahtumissa. Syksyllä yhdistykselle saatiin uusi myyntituote, käpy-heijastin.

Yhdistyksen strategian 2015–2019 yhtenä painopistealueena oli yhdistyksen varainhankinnan kehittäminen, ja sen yhtenä osa-alueena yritysysteistyön tekeminen. Yritysysteistyö toteutui kuluneen vuoden aikana yhteistyössä Frans Koivukoski tapahtuman järjestäjien kanssa. Hyväntekeväisyystapahtumassa haastettiin yrityksiä osallistumaan tapahtumaan.

EDUNVALVONTA, VERKOSTOYHTEISTYÖ JA TUTKIMUKSEN TUKEMINEN

Päätavoite: Yhdistys jatkaa edunvalvonnassa ja tutkimustoiminnassa yhteistyötä tarkoituksenmukaisten yhteistyötahojen kanssa antaen aktiivisille jäsenille ja vapaaehtoisille mahdollisuudet olla mukana vaikuttamistyössä.

TAVOITE 1. Yhdistyksen työntekijät, vapaaehtoiset ja jäsenet saavat ajantasaista tietoa edunvalvonnallisista asioista.

Toteutus: Tammikuussa astui voimaan sairausvakuutuslain muutos koskien äitiyspäivärahaoikeutta myöhäisen (rv 22+) keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Aloite muutokseen lähti yhdistyksen vapaaehtoisen tekemästä kantelusta yhdenvertaisuus- ja tasa-arvovaltuutetuille. Sairausvakuutuslain muuttumisesta tiedotettiin yhdistyksen viestintäkanavilla.

TAVOITE 2. Edunvalvonnassa hyödynnetään aktiivisesti Kaikkien Perheiden Suomi -hankkeen yhteistyötä.

Toteutus: Vuoden 2019 keväällä jätettiin perhejärjestöjen kanssa ak-hakemus monimuotoiset perheet verkoston työn vakinaistamiseksi. Verkoston tuki ja yhteinen ääni on ollut tärkeää päättäjille tiedottamisessa. Joulukuussa 2019 saatiin tieto, että Monimuotoiset perheet -verkosto sai Ak-avustuksen STEAlta, ja toimintaa toteuttamaan palkataan kolmas työntekijä. Verkoston (ent. Kaikkien perheiden Suomi -hanke) hallinnoijana toimii Sateenkaariperheet ry.

TAVOITE 3. Ammattilaisten tietotaito kohdata ja tukea lapsikuolemaperheitä paranee.

Toteutus: Ammattilaisia on kohdattu kuluvan vuoden aikana Surevan kohtaaminen – hankkeen kokemusasiantuntijoiden pitämässä tapaamisissa. Toiminnassa on nähtävissä, että ammattilaisten taholta vertaistuesta on osattu kertoa ja yhteydenottojen määrä ammattilaisten taholta on kasvanut.

Yhdistyksen strategian mukaisesti yhteistyötä tehdään tahojen kanssa, jotka edesauttavat yhdistyksen strategisten tavoitteiden toteutumista. KÄPY ry keskittyy yhteistyöhön, jolla voidaan edesauttaa lapsikuolemaperheiden saamaa tukea sekä vaikuttaa heidän asemaansa yhteiskunnassa ja jonka avulla yhdistyksen toimintaa voidaan kehittää niin, että lapsikuolemaperheet saavat myös jatkossa laadukasta ja valtakunnallista vertaistukea.

Päätavoitteena oli, että aktiiviset vapaaehtoiset ja jäsenet voisivat olla mukana vaikuttamistyössä. Tästä hedelmällisestä yhteistyöstä on osoituksena vuoden 2019 alusta voimaan tullut lakiuudistus äitiyspäiväraha-oikeudesta myöhäisen raskauden keskeytyksen kokeneille vanhemmille. Yhdistyksen aktiivinen vapaaehtoinen oli lakialoitteen alulle laittajana ja yhdistys kommentoi ja tiedotti asiasta eri tahoilla. Kaikkien perheiden Suomi –hankkeen toimesta verkostossa olevat yhdistykset kirjasivat omat uuden hallitusohjelman tavoitteet ja yhdistyksen toimesta viedään erityisvanhempainraha ja kohtukuolemassa menetetyn lapsen nimeämisoikeus asioita eteenpäin vanhemmuuslakiuudistuksen yhteydessä.

Kansainvälinen yhteistyö pohjoismaiden kanssa on vilkastunut tauon jälkeen. Toiminnanjohtaja oli mukana Oslossa toukokuussa järjestetyssä tapaamisessa, jossa puhuttiin mm. edunvalvonnallisista haasteista. Marraskuisessa tapaamisessa Tukholmassa keskustelun aiheena olivat mm. varainhankinta ja kohtukuolemien ehkäisemisen eteen tehtävä työ, mikä on pohjoismaisissa järjestöissä vahva toimintamuoto.

Valtakunnallinen yhteistyö

KÄPY ry on yksi kymmenestä perhejärjestöstä, joka toimii Monimuotoiset perheet -verkostossa, jonka tavoitteena on koota tietoa monimuotoisten perheiden tilanteista ja tuoda tämä tieto päättäjien käyttöön. Verkosto ajaa perheiden monimuotoisuuden huomioimista kaikessa perhepoliittisessa päätöksenteossa. KÄPY ry ajoi verkoston kautta muun muassa perheiden oikeutta saada psyykkistä tukea ja kriisien jälkihoitoa, erityisvanhempainrahaa kun lapsi kuolee vanhempainrahakauden jälkeen sekä oikeutta nimetä kuollut lapsi kohtukuoleman jälkeen. Yhteistyö ei korvaa KÄPY ry:n omaa vaikuttamistyötä vaan antaa tukea myös yhdistyksen omalle työlle edunvalvontakentällä.

Yhdistys jatkoi SOSTEn (Suomen sosiaali- ja terveys ry) jäsenyyttä ja työntekijät osallistuivat SOSTEn tarjoamiin maksuttomiin koulutuksiin.

Yhteistyö muiden surujärjestöjen; Suomen nuoret lesket ry:n, Huoma – Henkirikoksen uhrien läheiset ry:n sekä Surunauha ry:n kanssa jatkui tiiviinä. Vuonna 2019 yhdessä toteutuivat kaikkien järjestöjen jäsenistölle avoin hyvinvointipäivä, työnohjauksellinen päivä tukihenkilöille ja ryhmänohjaajille, toisilta oppiminen ja yhteinen toiminnan arviointi, suukonferenssi sekä Surevan kohtaaminen -hanke. Surujärjestöjen hallitusten yhteinen koulutus- ja kehittämispäivä toteutui vuoden alussa Kangasalla. Yhteinen kokoontuminen on osoittautunut tehokkaaksi tavaksi aktivoida hallitusten jäseniä ja vahvistaa yhteistyötä.

Yhdennentoista valtakunnallisen surukonferenssin uutena yhteistyötahona mukana oli Syöpäjärjestöt ry. Järjestäjänä ovat KÄPY ry:n lisäksi Suomen nuoret lesket ry, Huoma ry, Suomalaisen kuoleman tutkimuksen seura ry, Suomen Mielenterveysseura ry ja Surunauha ry ja Tampereen Yliopiston yhteiskuntatieteiden yksikkö. Tapahtumaan osallistujia oli 400.

KÄPY ry jatkoi Ilta lapsensa menettäneille -tapahtumien järjestämistä Turussa yhteistyössä Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän, Lounais-Suomen Mielenterveysseura ry:n Feeniks-työn, Turun Kaupunkilähetys ry:n sekä Senioripysäkin kanssa.

Yhteistyö sairaaloiden kanssa jatkui. Sairaalat antoivat KÄPY ry:n tukikirjasta lapsensa menettäneille perheille ja välittivät aktiivisesti yhteydenottoa toivovien perheiden yhteystietoja toimistolle. Perheet ovat kokeneet tämän toimintatavan hyväksi, sillä heidän omat voimavaransa yhteydenottoon ovat usein kriisitilanteessa hyvin rajalliset.

Yhdistys on toiminut sairaaloiden ensitukiryhmäistuntojen vapaaehtoisten kouluttajana kahden viime vuoden ajan. Tehtävään perehdytyksestä vastaa kokenut vapaaehtoinen ja istunnoista tiedottaminen tapahtuu sairaaloiden koordinoimana. Vapaaehtoisten koordinointi ja tehtävässä tukeminen kuuluvat KÄPY ry:n vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin vastuulle. Koordinaattori vieraili kerran HUS:n järjestämässä työnohjauksellisessa etri-tapaamisessa, jossa hän tapasi istuinnoissa mukana olleita vapaaehtoisia.

Yhteistyötä MTLH:n, Solaris-lomat ja Hyvinvointilomat ry:n kanssa jatkettiin ja myös vuodelle 2020 haettiin tuettuja lomiam.

Tutkimuksellinen yhteistyö

Yhdistyksen saama palaute sekä tutkimustulokset osoittavat, että KÄPY ry:n tarjoama vertaistuki koetaan hyvin tärkeäksi tukimuodoksi lapsensa kuoleman kokeneiden perheiden keskuudessa. Yhdistyksen tarjoamasta vertaistuesta ja surusta lapsen kuoleman jälkeen on tehty reilun kymmenen vuoden aikana paljon tutkimuksia, jotka osoittavat vertaistuen olevan merkittävä tukimuoto lapsen kuoleman jälkeen.

Suruun liittyvää tutkimuksellista yhteistyötä jatkettiin Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan kanssa, sekä tuettiin mahdollisuuksien rajoissa opinnäytetöiden tekijöitä. Tuoreimmista suruun liittyvistä tutkimuksista tiedotettiin

muun muassa yhdistyksen lehdessä ja tutkimustuloksia on hyödynnetty Surevan kohtaaminen –hankkeen verkkosivujen artikkeleiden lähteinä.

Lapsen kuolemaan liittyvät tutkimukset, artikkelit ja tieteelliset esitykset:

Keskinen Niina, Kaunonen Marja, Aho Anna Liisa. (2019). How Loved Ones Express Grief After the Death of a Child by Sharing Photographs on Facebook. *Journal Loss and Trauma* 24 (7), 609-624.

Koivunen, Kirsi-Maria; Aho, Anna Liisa. (2019). Äitien kokemuksia sikiöpoikkeavasta raskaudenkeskeytyksestä. *Hoitotiede* 31 (1), 55-71.

Lahti, Tuuli; Jokinen, Piia; Mäki, Meiju; Aho, Anna Liisa. (2019). Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperustaisessa raskaudenkeskeytyksessä?. *Duodecim* 135 (23), 2313-2317.

Aho, Anna Liisa; Terkamo-Moisio, Anja. (2019). Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen : Hoitosuosituksia. *Tiimalasi* 2019 (1).

Vainio, Susanna; Nurminen, Susan; Aho, Anna Liisa. (2019). Vanhempien suru- ja selviytymisprosessi lapsen päihdekuoleman jälkeen. *KÄPY* 1, 28-31.

Tieteelliset esitykset

Aho Anna Liisa, Siekinen Marjo. The Negative changes in life experienced by close relatives of the victims of homicide. 14th International Family Nursing Conference, Washington, DC, Yhdysvallat (USA) 14.08.2019. Washington, Suomi. (Poster)

Anna Liisa Aho, Koivunen Kirsi-Maija. The mothers' experiences of termination of pregnancy due to fetal abnormality. 14th International Family Nursing Conference, Washington, DC, Yhdysvallat (USA) 14.08.2019. Washington, Suomi. (Poster)

Terkamo-Moisio A, Aho A L. How to support a person who has suddenly lost a loved on?. Conference on Meaningful Relations in Aging and Dying 30.08.2019. Helsinki, Suomi. (Muu esitelmä)

TOIMINTAKALENTERI 2019

TAMMIKUU

19-20.1. Surujärjestöjen hallitusten tapaaminen, Kangasala

HELMIKUU

- 2.-3.2. Tuki/ ryhmyrikoulutus, Mäntsälä Ahvenlampi
9.-10.2. Lasten sururyhmän ohjaajien koulutus, Kiponniemi

MAALISKUU

- 3.3. KÄPY ry:n jäsenten kylpyläpäivä
11.-16.3. Lapsenlapsensa menettäneille isovanhemmille tuettu loma. Lautsian Lomakeskus.
Hyvinvointilomat.
16.3. Vapaaehtoisten työnohjauksellinen päivä, Oulu
23.-24.3. Kokemusasiantuntijakoulutus/Sureko hanke

HUHTIKUU

- Surukonferenssi 11.-12.4.
9.4. Isovanhempien vertaistukiryhmä Jyväskylässä, Kansalaistoiminnakeskus Matarassa

TOUKOKUU

- 4.-5.5. Isomman lapsen menettäneet Honkiniemi, Ähtäri
7.5. Isovanhempien vertaistukiryhmä Jyväskylässä, Kansalaistoiminnakeskus Matarassa
17.-19.5. Perheviikonloppu, Imatra
22.-23.5. Surujärjestöjen suunnittelupäivä/TRE

KESÄKUU

- 8.-9.6. Akkulataamo. Kylpylähotelli Peurunka, Laukaa
28.-30.6. Luovan kirjoittamisen viikonloppu, Espoo Kaisankoti

HEINÄKUU

- 7.7.-12.7. Meidän perheen loma. Kuortaneen urheiluopisto. MTLH, tuettu loma.

ELOKUU

- 10.-11.8. Patikkaretki Evolla/Taruksen retkeilyalueella.
17.-18.8. Isovanhempien vertaisviikonloppu, Jämijärvi
24.-25.8. Tukihenkilökoulutus, Vaajakoski

SYYSKUU

- 31.8.-7.9. Vaellus Muotkatunturin erämaa-alueella
20.-22.9. Perheviikonloppu Marttinen, Virrat

LOKAKUU

- 6.10. Hyväntekeväisyyskonsertti, Tre tuomiokirkko
5.-6.10. Kokemusasiantuntijakoulutus
12.10. Parisuhdepäivä, Riihimäki
13.-18.10. Meidän perheen loma. Liikuntakeskus Pajulahti. MTLH, tuettu loma.

MARRASKUU

- 16.11. Hyvinvointipäivä/Jäsenten päivä/Oulu
23.11. Vapaaehtoisten työnohjauspäivä, Turku
23.11. Vertaistukitapaaminen, Iisalmi

23.-24.11. Kokemusasiiantuntijoiden työnohjausviikonloppu

30.11.-1.12. Nuorten viikonloppu, Tampere