

KympinLapset 3/2017

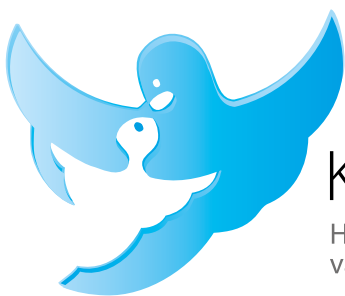
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Ulla Pihkalan Osasto 10
on kirja kaikille, joilla on sydän
HIOP tekee hyvää monipuolisesti
Syöpätaistelun pitkät jäljet



KympinLapset



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

Kympin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kympinlapset.fi

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kympin lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKSin Lasten ja nuorten sairaalassa hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisarusia kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuihin.

Yhdistyksessä on jäseniä runsaat 1500, joista noin puolet on kokenut perheessään lapsen syöpäsairauden.

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kympin lapset. Yhdistyksen lehti Kympin lapset ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi

Pankkitilit

Nordea FI14 2219 1800 0052 91
Okopankki OP FI61 5720 9940 0094 58

Hallitus

Puheenjohtaja

Anna Cantell-Forsbom
Vantaa
040 554 5576
anna.cantell-forsbom@kympinlapset.fi

Sihtööri

Hanna-Mari Bennick
Helsinki
040 554 3003
hanna-mari.bennick@kympinlapset.fi

Rahastonhoitaja

Sonja Vuorela
Helsinki
040 030 0879
sonja.vuorela@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

Ilkka Kallio
Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@kympinlapset.fi

Sofia Salmijärvi
Helsinki
040 961 0001
sofia.salmijarvi@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@kympinlapset.fi

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mira.filatkin@kympinlapset.fi

Janina Mäntymaa
Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@kympinlapset.fi

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Hanna-Mari Bennick

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1300 kpl

Kannen kuva

Janina Mäntymaa

Painopaikka

N-Paino Oy, Helsinki

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Puheenjohtajan palsta

Kirjoittaessani tätä on talvi täällä eteläisessä Suomessa vuorotellen tullut ja mennyt. Juuri nyt sataa hiukan märkää räntälunta, joka sulaa saman tien. Käsillä on vuoden pimein aika, jonka läpielämiseen tarvitaan uskoa siihen, että valo palaa ja pimeyden keskelläkin on lämpöä ja käsiä, joihin tarvittaessa tarttua, syliä, joihin käpertyä. Uskon lisäksi pimeyteen valoa tuovat myös jouluvalot, lyhdyt ja kynttilät.

Kun Helsingin uusi lastensairaala valmistuu, siirtyy lastenklinikan osasto K-10:n toiminta uuteen immunosuppressiiviseen lastensosastoon eli osastolle, jossa hoidetaan syöpä- ja veritautien lisäksi elinsiirtopotilaita. Näitä potilasryhmiä yhdistävänä asiana on infektioherkkyys.

Kun tämä hienon TAIKA-nimen saanut osasto noin vuoden kuluttua avataan, aloittaa se uuden aikakauden myös yhdistyksemme toiminnassa. Kun HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät eli Kympin Lapset ry. yli 30 vuotta sitten perustettiin, oli yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä hoito-olojen parantaminen lasten syöpäosastolla, osasto kymppillä. Syöpähoidot ovat yli kolmenkymmenen vuoden aikana kehittyneet ja uuden lastensairaalan olosuhteet ovat aivan toiset kuin vanhan lastenklinikan ahtaat ja sisäilmaltaan huonot tilat. Myös vanhempien läsnäoloon ja viihtyisyyteen halutaan kiinnittää huomiota.

Jo vuosia on vanhempainyhdistyksen toimintana osastolla ollut viikoittaiset tiistaikahvit sekä hieronta osastohoidossa olevien lasten vanhemmille. Vertaistuen tarjoamisen lisäksi hieronnan ja katetun kahvipöydän tarjoamisessa on symbolisena eleenä ollut myös vanhemman oman jaksamisen tukeminen. Ajatuksena on, että jaksakseen tukea ja hoitaa sairasta lastaan, vanhemmat tarvitsevat itsekin huomioimista ja tukea.

Kympin lapsilla on Meilahden sairaala-alueen läheisyydessä neljä asuntoa ja yksi asuntola, joissa muualta Suomesta hoitoon tulevien lasten vanhemmat ja perheenjäsenet voivat yöpyä. Kun vanhemmilla on mahdollisuus yöpyä myös lapsen luona sairaalassa, on asuntojen käyttö aikaisempaa vähäisempää. Vaikka asunnoissa voikin käydä vain päivälevolla, syömässä, muulla tauolla tai vaikkapa pesemässä pyykit ilman yöpymistäkin, niin joudumme arvioimaan, tarvitaanko jatkossa näin montaa asuntoa vai onko muuttuneet osasto-olosuhteet tehneet tämän palvelun osittain tarpeettomaksi.

Samoin on mietittävä yhdessä, minkälaisia uusia yhteistyötapoja uudessa osastossa toteutetaan. Mielellämme kuulemme mitä toimintoja kannattaa jatkaa, mitä kehittää ja mitä uusia toimintatapoja kaivattaisiin.

Vanhempainyhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä on tuen antaminen potilasperheille ja heidän läheisilleen silloin, kun sitä eniten



tarvitaan. Vertaistuen merkitys on siinä, että samanlaisen kokemuksen omaavien kanssa ei tarvitse selittää tuntemuksiaan, varoa sanojaan ja pelätä kuulijan reaktioita. Kokemukset ja tunnetilat jaetaan yhdessä.

Merkittävää on myös se, että silloin, kun itse on tilanteessa, jossa toivon ylläpitäminen on vaikeaa, näkee vertaisen, joka on selvinnyt vastaavasta koettelemuksesta ja kuulee kertomuksia siitä, miten vaikeidenkin vaiheiden jälkeen on selvitty sairaudesta. Raskaiden hoitajaksojen aikana on voimaannuttavaa nähdä ja kuulla selviytymistarinoita, jopa aikuiseksi kasvaneita entisiä syöpäpotilaita. Ja vaikka kaikki eivät selviydykään voittajina taistelusta syöpää vastaan, niin kokemukset siitä, että lapsen tai sisaruksen menettämisen jälkeen on mahdollista löytää voimia jatkaa elämää, voivat auttaa yli vaikeimpien hetkien. Kauheimman jälkeen voi päästä jaloilleen ja tukea toisia.

Näissä mietteissä toivotan kaikille oikein hyvää joulunaikaa ja entistä parempaa uutta vuotta.

Teksti: Hanna-Mari Bennick

Kuvat: Ilkka Kallio

Kympin Lapset jälleen avaamassa Aleksin joulukatua

Kympin Lapset osallistuivat tänä vuonna jo kuudetta kertaa Aleksin joulukadun avajaisiin. Makkarat, glögit, kahvit ja piparit menivät hyvin kaupaksi eikä vettäkään satanut kovin paljoa.

- Tunnelma oli hyvä ja käsipareja oli tarpeeksi myös ruuhkaisimpina hetkinä. Kiitos kaikille vapaaehtoisille, jotka olivat mukana auttamassa, kiittelevät kojun tämän vuoden vastuupariskuntana toimineet Tiina ja Ilkka Kallio.



Makkaraa oli nälkäisille vieraille paistamassa Joonatan ja Ilkka Kallio sekä Matti Taavitsainen.



Lämmintä glögiä tarjoilivat Tanja Vilhunen ja Alena Hihnala.

Teksti: Anna Cantell-Forsbom

Kuvat: Sonja Vuorela

Joulun tunnelmaan joulukonsertissa

Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry järjesti perinteisen joulukonserttinsa 28.11.2017 Temppeliaukion kirkossa. Tänä vuonna konsertti oli samalla Tuki ry:n 35-vuotisjuhlakonsertti.

Marraskuun lopun ilta oli musta ja sateinen, mutta tunnelma Temppeliaukion kirkossa oli lämmin ja jouluinen. Konsertin juonsi "syöpälästen luottojuontaja", Kuortinkartanon kesäjuhiltakin tuttu Anna-Liisa Tilus, jonka luonteva ja sydämellinen esiintyminen lisäsi tilaisuuden yhteisöllisyyttä.

Konsertin taiteellinen taso oli korkea. Esiintyjinä olivat urkutaitelija Tapio Tiitu, nuorten muusikoiden; Rebeca Roozeman,



Konsertin juontajana toimi Kuortinkartanon kesäjuhiltakin tuttu ihana Anna-Liisa Tilus.



Amanda Ernesaks, Kristian Sallinen ja Tatu Kauppinen, jousikvartetti Seele, tenori Hannu Jurmu, säestäjänään Elina Forsberg sekä sairastumisen takia lyhyellä varoitusaajalla paikkaamaan saatu loistava sopraano Hedvig Paulig. Ohjelmistossa oli juhlavasti Bachia, Sibeliusta ja tuttuja joululauluja Sylvian joululaulusta Oi Jouluyöhön. Konsertista lähtiessä hyvä joulumieli ja joulunodotus sai ulkona odottavan säänkin tuntumaan leppeämmältä kuin tullessa.



Teksti: Hanna-Mari Bennick
Kuvat: Heikki Hirvonen

Iloa, oivalluksia ja kokemuksia potilasperheille Pii Poon Lego-rakennustapahtumassa

Pii Poon LEGO-rakennustapahtuma avasi ovensa osasto kymppin lapsille varsinaisen aukioloajan ulkopuolella, jolloin myös infektioriskissä olevat pääsivät ihailemaan, kokoamaan ja testailemaan rakennelmia omassa porukassaan.

Yksi osallistujista oli 4-vuotias **Lauri Hirvonen**, joka kierteli isosiskonsa kanssa innoissaan ympäri aluetta.

- Meidän lisäksi tapahtumassa oli noin 6-8 perhettä ja kaikilla tuntui olevan todella hauskaa, kertoo Laurin isä **Heikki Hirvonen**.

Lauri sairastaa akuuttia lymfaattista leukemiaa ja on viettänyt osasto kymppillä nyt kaksi vuotta. Infektioriskissä oleville potilaille järjestetyt tilaisuudet ovat arjen valopilkkuja ja tuovat suunnattomasti iloa koko potilasperheelle.

- Laurista oli parasta päästä itse tekemään legoilla, vaikka itse onkin enemmän dublomies, isä kertoo.

Laurin perhe osallistui Pii Poon tapahtumaan jo toista kertaa ja olivat jälleen oikein tyytyväisiä Pii Poon järjestyihin.

- Puitteet olivat jopa edellistäkin kertaa paremmat, Hirvoset kiittelevät.

Suuri ilo pienellä vaivalla

Myös Pii Poo Oy:n toimitusjohtaja **Tuomo Ranton** mukaan tilaisuus meni hienosti ja osallistujat tykkäsivät. Ranton mukaan rakennustapahtuman tärkeimpiä arvoja on tuottaa iloa, oivalluksia ja kokemuksia mahdollisim-



Vaikka Lauri on itse Dublomiehiä, oli Legoillakin kiva rakennella.

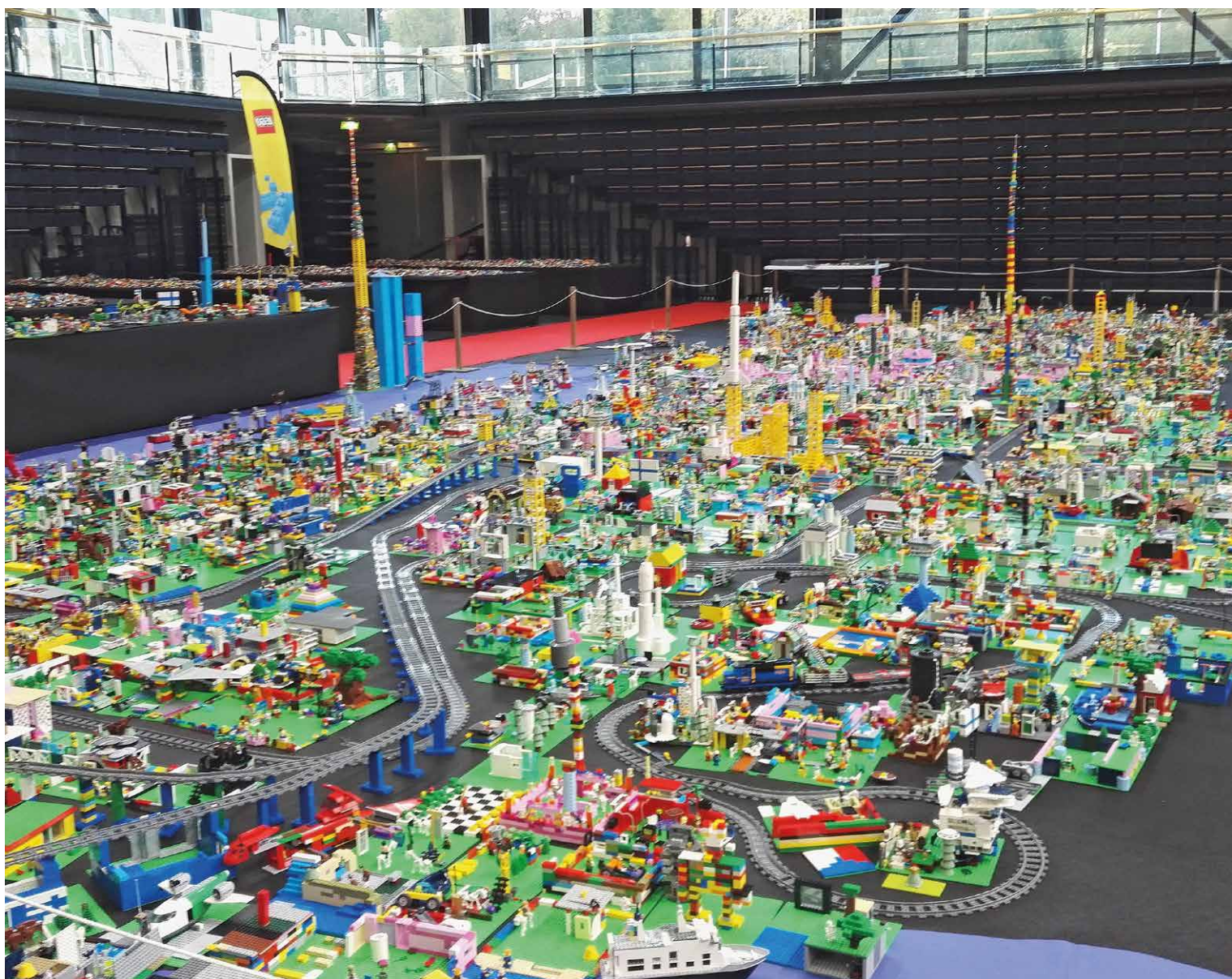
man monelle lapselle ja halusivat tarjota jälleen kympin lapsille mahdollisuuden päästä mukaan.

- Meille pienen yksityisnäyttelyn järjestäminen on pieni vaiva, mutta moni lapsi saattaa saada siitä paljon iloa ja voimia. Tapahtuma saattaisi jäädä monelle osasto kympin lapselle väliin ilman rauhallisempaa mahdollisuutta osallistua, joten autamme mielellämme.

Ranto kertoo kaikkien löytäneen vierailun aikana omat suosikkijuttunsa. Toisille se oli Speed Champions -autorata, toisille LEGO-näyttelyt tai suuret LEGO-mallit ja muutamille tietysti LEGO-kauppa. Moni innostui ottamaan myös selfieitä LEGO-mallien kanssa.

- Osasto kympin lapset ovat hyvin käyttäytyvää ja rauhallista yleisöä, Ranto kehuu ja toivottaa kympin lapset tervetulleiksi myös jatkossa näyttelyihin vastaavin järjestelyin.

Pii Poon LEGO-rakennustapahtuma järjestettiin Vantaan Energia Areenalla 23.-24. elokuuta. Tapahtuman perusideana on, että kuka tahansa voi tuoda omia LEGO-rakennelmiaan viikonlopun ajaksi näytille. Lisäksi tapahtumaan voi tulla myös rakentamaan järjestäjän tarjoamista palikoista tai pelkästään ihastelemaan LEGO-luomuksia. Tapahtuma on järjestetty Suomessa vuodesta 2009 alkaen, joista viimeiset neljä kertaa pääkaupunkiseudulla.



Yksityisnäyttely toi paljon iloa Kympin lapsille.

Ulla Pihkalan OSASTO 10 on kirja kaikille, joilla on sydän



Ullan ja Simon koti Kauniaisissa on suuri, kaunis omakotitalo. Talossa sisällä on hämärää, rauhallista ja levollinen tunnelma. Minut otetaan vastaan lämpimällä halauksella. Tarjolla on karjalanpiirakoita ja suussa sulavaa suklaakakkua.

- Ulla on liian hyvä leipomaan. Kohta pääsen eteenpäin vain pyörimällä, toteaa Simo.

Ansaittua arvostusta

Ulla Pihkala työskenteli osasto 10:n vastuullisena ylilääkärinä 27 vuotta, koulutti uransa aikana 25 syöpälääkärinä, ohjasi 10 väitöskirjaa ja oli vahvasti vaikuttamassa siihen, että lasten syöpähoitoista tuli Suomessa Euroopan huippua.

Ullan uran alussa vain 45 prosenttia syöpään sairastuneista lapsista parani, mutta 2000-luvulla lukema on noussut 82 prosenttiin.

Itse Ulla näkee olleensa vaikuttamassa syöpähoitojen kehittymiseen tiedon kerääjänä, välittäjänä ja uuden tiedon tutkijana. Opettamisen Ulla koki työssään hyvin mielekkäänä ja palkitsevana, kun taas hallintotyöt olivat niitä tylsimpiä.

Lääkärinä Ullaa on arvostettu erityisesti vuorovaikutustaitojensa takia. Suorapuheisuus, rehellisyys ja omistautuneisuus herättivät potilasperheiden luottamuksen.

- Sanoin, että jos huonoja uutisia tulee, ne kerrotaan myös. Kaikki kerrotaan.

Ullan mukaan aito ihmiskontakti on erityisen tärkeää potilastyössä.

- Jotkut infektiolääkärit sanovat että "ei saa kätellä, ei saa käteillä". Se on ihan persiasta, sanon minä. Suomalaisen ihmisen peruskontakti tulee katsekontaktista ja kädenpuristuksesta. Se on paljon tärkeämpää, kun että jos nyt saisi jonkun pöpön. Kädet voi pestä.

Kontaktin luomisen lisäksi Ullan mukaan aito läsnäolo on kaiken a ja o. Keskusteltaessa perheiden kanssa Ulla ei tuijottanut tietokoneita tai papereita. Ulla halusi tehdä selväksi, että hän on tässä juuri heitä varten, eikä mikään asia ole tätä hetkeä tärkeämpi.

- Siinä tilanteessa pitää kännykät olla kiinni ja ovet lukossa. Siinä istutaan pöydän ääressä eikä kukaan tai mikään saa häiritä.

Lisäksi kenellekään ei jäänyt sellainen olo, että hoito jäi vajaaksi.

- Tein jokaisen potilaan eteen kaikkeni.

Kauniita muistoja

Parhaimpia muistoja Ulla kertoo työuraltaan olevan ennen kaikkea onnen hetken onnistuneiden hoitojen seurauksena sekä hyvä palaute potilasperheiltä.

- Niiden varassa tein työtäni ja elin.

Yhdeksi kauneimmaksi muistoksi Ulla nostaa hetken, jolloin saapui takaisin Osasto kymppille kolmen vuoden reissultaan Yhdysvalloista, jossa hän oli opiskelemassa syöpähoitojen perusteita ja uusimpia tuulia 80-luvulla. Oven suussa seisoi kukkakimppuineen kaksi entistä potilasta toivottamassa Ullan tervetulleeksi.

- Se pakahdutti sydämeni ja tunsin että nyt olen tullut kotiin.

Rauhaa ja rapuja

- Välikysymys: laitanks mä lisää kaffetta? Simo kysyy
- Joo laita, Ulla sanoo.
- Eikö mulla olekki ihana mies, Ulla kysyy Simon mentyä ja vinkkaa silmää.

Alkuvuonna 2013 eläkkeelle siirtyessään Ullan elämässä tapahtui toinenkin suuri mullistus. Hän tapasi metsänhoitaja Simon, jonka kanssa he avioituivat vuonna 2014.

Nyt onnellinen pariskunta viettää yhdessä aikaa kesäpaikassaan Saimaalla luonnon keskellä. Koriin kerätään metsämansikoita, mustikoita, villivadelmia, puolukoita, korvasieniä, kanttarelleja, mustia torvisieniä, tatteja, suppilovahveroita, ja vieläpä katajanmarjoja mausteeksi. Koko ikänsä sienestämisestä ja marjastamisesta nauttanut Ulla innostui Simon myötä myös kalastuksesta ja ravustuksesta. Rapujuhlista onkin muodostunut Ullalle ja Simolle jo perinne.

- Eräissä rapujuhlissa Ulla söi 42 rapua, Simo paljastaa.

Muna ja kana

Joskus eläkkeelle jääminen saattaa olla hankalaa, jos ura on ollut oikein menestyksenkäs ja merkityksellinen. Näin ei Ullan kohdalla ole käynyt. Eläkeaikaan Ulla oli asennoitunut, eikä kaipuuta työelämään ole.

- Olen heittäytynyt tähän uuteen elämäni täysillä. Olen kaikki tai ei mitään -ihminen.

Ulla luottaa siihen, että hänen työnsä jatkajat tekevät työt opetta-
jaansa paremmin.

- Uskoni varsinkin nuoriin lääkäreihin, jotka osastoa nyt pyörittävät, on vahva. Olen sitä mieltä, että munan pitää olla kanaa viisaampi. Jos näin ei ole, on muna mätä.

Jokainen tarina sydäntä lähellä

Osasto 10 on helmikuussa 2017 julkaistu kirja, jonka Ulla kirjoitti alun perin itselleen. Kirjan julkaisemisen jälkeen hän osoitti sen lapsisyövän läpikäyneille perheille ja sukulaisille sekä osaston henkilökunnalle ja työnsä jatkajille. Kohderyhmää löytyy Ullan mukaan kuitenkin myös osasto 10:n ulkopuolelta.

- Oikeastaan kirja on kaikille, joilla on sydän.

Kirja koostuu potilastarinoista, joista osa on onnistumisia ja osa päättyy hyvin surullisesti. Jokaisen tarinan Ulla muistaa kuin eilisen päivän. Menestystarinat lämmittävät sydäntä ja vaikeimmat kohtalot tuovat edelleen tunteet pintaan. Jotkut tarinat olivat yhä liian kipeitä kerrottaviksi ja ne jäivätkin pelkiksi muistoiksi kirjan kansien ulkopuolelle.

Jatkoa Osasto 10-teos ei Ullan mukaan ehkä saa, mutta vihjaa salaperäisesti uuden, aivan toisenlaisen kirjoitusprosessin olevan jo käynnissä. Jääkäämme mielenkiinnolla odottamaan.

Ulla lähettää vielä lämpimät terveiset kaikille tutuille perheille.

Ulla Pihkala: Vertaistuki on valtavan tärkeää

Ullan mukaan vertaistuki on lapsisyöpä-potilasperheille valtavan tärkeää.

- Olen sanonut osastolle tuleville vanhemmille, että itse en tiedä miltä teistä tuntuu mutta nämä toiset vanhemmat tietävät. Tutustukaa heihin.

Vaikka osastolla huoneiden ovissa ei saa olla enää potilaiden nimiä, mikä on Ullan

mukaan aivan älytöntä, on tutustuminen mahdollista kahvihuoneessa tai sairaalajakson ulkopuolella yhdistyksen tarjoamilla lomilla Kuortinkartanossa.

- Yhdistyksen tiistaikahvit sekä Kuortinkartanon perhelomat mahdollistavat verkostoitumisen mitä parhaimmalla tavalla. Ilojen ja surujen jakaminen tuo voimia jaksaa.

Kummit ry: Lapsipotilasperheiden tilanne vanhempien ja sisarusten silmin

Saavatko perheet tarpeeksi tukea lapsen sairastuttua vakavasti? Miten asioita käsitellään ja miten sairaus vaikuttaa muihin perheenjäseniin? Mitkä asiat huolestuttavat ja mitkä tuovat toivoa?

Kummit ry:n teettämä tutkimus valottaa lapsipotilasperheiden tilannetta vanhempien ja sisarusten silmin. Tutkimuksessa vastaajina ovat olleet eri potilasjärjestöjen jäsenet. Kympin Lapsiin vastaajista kuului 20 prosenttia.

Henkinen tuki riittämätöntä

Noin puolet lapsipotilaiden omaisista ovat sitä mieltä, että sekä henkisen tuen saaminen on ollut riittämätöntä lapsen sairauden aikana tai diagnoosin saamisen jälkeen. Henkistä tukea olisi kaivattu enemmän monella eri tavoin: keskustelua ja asiantuntijan apua, vertaistukea, apua sisaruksille sekä parisuhteeseen.

Kympin Lapset: 59 prosenttia koki, että henkisen tuen saaminen on ollut riittämätöntä

Vastauksissa tuotiin myös esiin se, että tilanne on varsinkin alkuvaiheessa niin kaoottinen, ettei omaa avuntarvetta ehkä edes tiedosteta, ja näissä tapauksissa toivottaisiinkin, että tukea annettaisiin pyytämättä.

Myös taloudellisen avun saaminen on koettu riittämättömäksi. Kympin Lasten jäsenten mukaan tuen saantiin oltiin keskimääräistä tyytyväisempiä.

Kympin Lapset: 62% koki saaneensa tarpeeksi taloudellista tukea ja apua.

Äidit jäävät hoitamaan

Tutkimuksessa selviää, että äidit ottavat isää useammin vastuuta sairaan tai erityisen lapsen hoitamisesta. Vain vähän yli puolet äideistä käy kodin ulkopuolella työssä koko- tai osa-aikaisesti, kun isistä suurin osa on kokoaikatyössä.

Kympin Lapset: Kodin ulkopuolella työssä käy 64 prosenttia isistä ja 36 prosenttia äideistä.



Kova huoli

Tutkimustulosten mukaan vanhemmilla on kova huoli sairaasta lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan, vaikka suurimmalla osalla diagnoosista tai sairastumisesta on jo vuosia. Huolen määrä on ollut suurinta syöpälästen vanhemmilla, mutta enemmistö kaikista muistakin vanhemmista kantaa suurta huolta. Tyypillistä on myös se, että huoli ja toiveikkuus vuorottelevat.

Kympin Lapset: 78 prosenttia vastaajista ovat kovin huolissaan sairaasta lapsesta.

Keskustelu on tärkeää

Tutkimustulosten mukaan valtaosassa perheitä lapsen sairaus tai erityisyys on asia, josta keskustellaan koko perheen kesken ja puolison kanssa.

Kympin Lapset: Vain 20% vastaajista kertoi, että sairaudesta keskustellaan koko perheen kanssa.

Enemmistössä perheitä keskustellaan ainakin jonkin verran myös itse sairaan lapsen kanssa. Syöpälästen kanssa ollaan mietitty sairauden aiheuttamia haittoja kuten infektioriskiä, katetria jne. Lisäksi kuolemapuheet ovat tulleet vahvasti mukaan keskusteluun.

Kympin Lapset: 78 prosenttia vastaajista puhui paljon tai jonkun verran lapsen kanssa sairaudesta. Puolison kanssa sairaudesta puhui 77 prosenttia vastaajista.

Sisarukset reagoivat

Tutkimuksen mukaan suurin osa sisaruksista kantaa huolta, kokee tilanteen raskaana tai omaa tai perheen elämää rajoittavana asiana. Vain harvaan sisaruksen sairaus ei juurikaan vaikuta.

Suurin osa vanhemmista arvioi, että sairaan lapsen sisarukset reagoivat tilanteeseen jollakin tavalla: kantavat huolta, ottavat vastuuta, pelkäävät, joutuvat luopumaan huomiosta tai jostakin tekemisestä.

Kympin Lapset: Puolet vastaajista kokee, että sisaruksen käyttäytyminen on muuttunut jotenkin sairauden aikana.

Sairaan lapsen sisaruksista puolestaan suurin osa kokee itse, että toisen lapsen sairaus vaikuttaa omaan elämään sekä konkreettisesti että henkisellä tasolla. Puolet sisaruksista kokee erilaisia pelkoja, jotka liittyvät sairaan sisaruksentulevaisuuteen ja omaankin jaksamiseen siinä rinnalla.



Myös iloa

Enemmistö vanhemmista kokee, että lapsen sairastuminen on tuonut tullessaan myös myönteisiä asioita: on saatu uusia ystäviä vertaistuen kautta, elämänarvot ja suhtautuminen on muuttunut, erilaiset tapahtumat tuovat iloa elämään, perhe tai parisuhde on lujittunut.

Kympin Lapset: 56% vastaajista koki vertaistuen tuoneen elämänsä iloa ja uusia ystäviä.

Myös sairaan lapsen sisarukset näkevät perheen tilanteessa myönteisiä asioita. Tavalliset pienet asiat tuovat suuren ilon: yhdessä tekeminen ja oleminen, lemmikit, tapahtumat ja lomat.

Taustaa

Suomessa toimii noin 10 eri potilasjärjestöä, joihin kuuluu vanhempia tai perheitä, joita on kohdannut akuutti- tai pitkäaikainen lapsen sairaus tai erityisyys. Kummit ry selvitti näiden perheiden keskuudessa miten elämäntilanne niissä koetaan.

Kysely tehtiin viiden eri lapsipotilasjärjestön (Kympin Lapset, Sykerö, Musili, Sydänlapset ja Leijonaemot) jäsenille sähköpostikyselynä. Taloustutkimus Oy laati kysymyslomakkeen yhdessä Kummien kanssa, ja kysymysaiheista keskusteltiin myös Lastenlinnan ylläjäkäri Leena Repokarin kanssa.

Teksti Ilkka Kallio

Kuvat: Siiri Suonuuti-Lintumäki ja Ilkka Kallio

Sympatia ry lahjoitti 2500e Kympin lasten toimintaan

Sympatia ry järjesti 29.10 Lastenpäivä-tapahtuman, jonka yhteydessä he lahjoittivat keräysvaroistaan 2500 euroa Kympin Lasten toimintaan.

Tapahtuma järjestettiin nyt ensimmäistä kertaa ja tapahtumapaikkana oli Teatteri Vantaa.

Ohjelmaan sisältyi kasvomaalauksen, arvonnan ja onginnan lisäksi myös yleisöä viihdyttänyt posetiivari Matti Pasanen sekä Teatteri Vantaan mainio lastenesitys "Herra Hakkaraisen yö".

Viime vuonna Sympatia ry:n lahjoituksen saivat Sairaalaklovnit ja he olivat mukana tapahtumassa pistämässä hyvää kiertämään. Toinen viime vuotisista lahjoituksen saajista oli Sylva ry, joka käytti rahat lasten taideterapiaan.

Tänä vuonna Kympin Lasten lisäksi lahjoituksen sai Syli ry, joka on Kympin Lapsia vastaava järjestö Tampereella.

- Tämä mukava tapahtuma oli Kympin Lasten hallitukselle antoisa tilaisuus tutustua Sympatia ry:n toimintaan. Lahjoituksen otamme vastaan lämpimin mielin, kiittelee poikiensa kanssa Lastenpäivään osallistunut Kympin Lasten hallituksen jäsen **Ilkka Kallio**.

Lisätietoja Sympatia ry:n toiminnasta löydät osoitteesta <http://www.sympatiary.fi>.



Lastenpäivä-tapahtumassa nähtiin myös mainio Herra Hakkaraisen yö -teatteriesitys.



Posetiivari Matti Pasanen viihdytti yleisöä.



Kuvassa Siiri Suonuuti-Lintumäki ja Sirpa Pajumäki Sympatia ry:stä, Sairaalaklovnit ry:n toiminnanjohtaja Anni Viertola sekä lahjoituksen vastaanottanut Kympin Lasten Ilkka Kallio poikineen.

Kuortinkartano sai pyörälahjoituksen

Syksyisellä kartanon pihamaalla kurvailee muutama lapsi uuden karheilla polkupyörillä aikuisten katsella touhua hymynkare suupielissä. Tuuli viuhuu lasten korvissa samalla kun jalat polkevat polkimilla lisää vauhtia kaksipyöräisiin menopeleihin. Välillä jarrutetaan niin, että kivet lentävät ilmassa ja maahan piirtyy viiva takarenkaasta. Testissä polkupyörät saavat aikuisilta ja lapsilta innostuneen vastaanoton.

Pertunmaan Lions Club lad yjen lahjoitus Kuortinkartanon leiriläisten ja perheiden hyväksi ilahdutti syksyisessä säässä kartanon pihalla polkupyöriä ihailevia hallituksen jäseniä. Pertunmaan Lions ladyt ovat usean vuosikymmenen ajan keränneet rahaa Pertunmaan hyväksi ja tänä vuonna hyväntekeväisyyskohteeksi valikoitui Kuortinkartano. Lettujen ja kahvin myynnistä saaduilla rahoilla vastikään väistynyt puheenjohtaja Paula Numminen kertoo halunneensa ilahduttaa leiriläisiä. "Minä olen ikkunastani katsonut, kun Kuortinkartanon leiriläiset polkevat ryhmänä kartanolta rannalle uimaan," ja jatkaa: "Se on upea näky, kun lapset jonossa menevät!"

Kuortinkartanosta lähtevät leiriläiset ovat yli 40 vuotta Lions ladyjen toiminnassa mukana olleelle Sinikka Tyyskälle myös tuttu

näky. Lions ladyjen toiminnassa mukana olemisen Tyyskä on kokenut tärkeäksi ja mielekkääksi, sillä hyväntekeväisyyden ohessa toiminta pitää sisällään yhteisiä retkiä ja kokoontumisia saman henkisessä joukossa.

Tällä hetkellä Pertunmaan Lions ladyjen joukkoa johtaa Kaisa Honkanen, joka mainitsee, että hyväntekeväisyyttä tullaan jatkosakin toteuttamaan muun muassa vammaisten lasten ja vanhuspalveluissa Pertunmaan alueella. Kuortinkartanon he lupaavat pitää mielessä jatkossakin ja tarvittaessa tukea kartanon toimintaa. Kympin lasten puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom on hyvin mielissään pyörälahjoituksesta. Yhdistyksen ja sen myötä Kuortinkartanon toiminnan ylläpitäminen on pitkälti ihmisten hyväntekeväisyyden varassa ja Pertunmaan Lions Club ladyjen lahjoituksen he näkevät hyvin merkittävänä. "Pyörät ovatkin kartanolla kovassa käytössä lasten polkiessa rannalle uimaan tai Pertunmaan Anettuun laskeutumaan köysillä," kertoo kartanon emäntä Tuula Kurppa, joka on tyytyväinen turvallisiin ja tukeviin polkupyöriin.



Polkupyöriä ihastelemissa Hanna-Mari Bennick, Ilkka Kallio, Sonja Vuorela, Sinikka Tyyskä, Kaisa Honkanen, Paula Numminen, Tuula Kurppa, Anna Cantell-Forsbom ja Joonatan.

Teksti: Christa Wikström

Kuvat: Christa Wikström ja Janina

Syöpätaistelun pitkät jäljet



Christa Wikström

"Mä kusen sun haudan päälle"

"Mä toivon, että sä kuolet"

Lauseet, jotka tulevat oman lapsen suusta, satuttavat. Yrität ymmärtää, antaa anteeksi. Lapsellasi on ollut SYÖPÄ.

Kesällä 2007 kaikki oli vielä hyvin. Kuitenkin kohta huomaan, että kaikki ei ole hyvin. Ennen niin empaattinen, naurava lapseni on kadonnut. Häntä ei enää ole.

Lapsestani on tullut syrjäänvetäytyvä, hiljainen, jopa aggressiivinen. Mitään syytä en löydä, kaikki keinot on käytetty, rakkaus, uhkailu, kiristys, lahjonta. Varsinkin rakkaus, joka on niin suurta. Kaikki se tunnekirjo, mitä tunnen lastani kohtaan on käyty läpi, mutta näistä mikään ei kuitenkaan auta.

Tämä on yksi tarina siitä, miten lapsen vakava sairaus voi johtaa koko perhe-elämän niin syvään syöksykierteeseen/tragediaan, että siitä poispääseminen on melkein mahdotonta.

Itkuja, potkuja, raivareita. Mitä tapahtui sille 10 – vuotiaalle iloiselle, nauravaiselle pojalle, jolla kaikki oli hyvin ?

Se oli se, PATTI. Patti, joka löytyi korvan takaa. Outo möykky. Kävimme monella eri lääkäriä, joilla kaikilla oli sama vastaus: se on vaan rasvapatti. Pattia ihmeteltiin, kosketeltiin ja kuvattiin. Rasvapatti. Ei, se ei ollut rasvapatti. SE OLI SYÖPÄ.

Soitto lääkäristä muutti lapseni ja koko loppuelämäni suunnan. Rasvapatiksi luultu patti osottautuikin tutkimuksessa pahanlaatuiseksi. Päivän kestäneen tutkimuksen jälkeen, meille kerrottiin, että pojalla on leukemia, ALL. Sanat kaikuivat kuin kuuroille korville. "Mikä ihmeen ALL"? Leukemia? Eikö siihen kuole?

En koskaan unohda sitä päivää. Sitä päivää, kun ryhmä valkotasakkisia lääkäreitä ja sairaanhoitajia hyörivät poikani ympärillä, enkä itse vielä ymmärtänyt mistä oli kyse. K-10.- ei sinne, oli ainoa ajatus, joka silloin pyöri mielessäni. Silloin on paha, siitä ei selviä, silloin kuolee.

"Eikö mun tarvii mennä huomenna kouluun"?

"Ei tarvii. Sulla on nyt vähän niinkun loma, terveysloma, hoideaan sut kuntoon", sanon ja yritän hymyillä. Kun lähdän huoneesta, alan itkeä. Sydäntä puristaa, en saa henkeä. Tämä ei voi tapahtua meille, ei, ei minun rakkaalle lapselleni.

Tästä on nyt aikaa 10 vuotta ja poikani voi näennäisesti hyvin. Tuore ylioppilas, hänellä on töitä, kaunis tyttöystävä, ystäviä, mutta se kaikki elämänilo nuoren miehen silmistä on kadonnut.

Joskus tulee hetkiä, kun kuvittelen, että kaikki on hyvin, poikani on tyyni ja rauhallinen, haluaakin yhtäkkiä keskustella. Näitä hetkiä on kuitenkin valitettavan harvoin, käytöksen perusteella voisi luulla, että hän olisi 16-vuotias. En ymmärrä, tekisin mitä vain, että poikani voisi hyvin ja alkaisi taas hymyillä.

Erityisen ahdistavalta tuntuu kuulla, että jokainen aamu alkaa ajatuksella, että taas on yksi päivä edessä, mikä pitäisi jaksaa ja illalla viimeinen ajatus on, että onneksi tämäkin päivä on ohi. Ei elämän niin kuuluisi mennä. Voimavarat perheen sisällä alkavat olla loppuillaan, huoli on saanut liian suuret mittasuhteet.

Viha. Miksi poikani on niin vihainen? Kuin kivettynyt. Onko se vihaa syöpää vastaan?

Voiko syövän jälkiseuraamukset ulottua näin kauas ja näin syvälle vai onko kyse jostain muusta? Onko poikani sairastunut masennukseen vai oliko hän masentunut jo ennen kun sairastui? Jotkuthan sanovat, että leukemia on mielen sairaus. Vai voiko olla niin, että kyseessä on murrosiän viivästymä, jolloin tunteet ailahtelevat muutenkin?

Poikani on aina ollut herkkä ja itse luulen, että sairaus on jättänyt häneen niin suuret jäljet, että ei siitä omin avuin selviä. Olen yrittänyt saada poikaani avautumaan, kertomaan huolistaan, mutta tuntuu vain siltä, että hän "liukuu" pois, enkä saa häntä kiinni. Terapiaan tai lääkäriin hän ei suostu menemään.

Lukumattomia kysymyksiä, mutta ilman vastauksia.

Ymmärrän, että suru on käytävä läpi, vaikka asiat olisivatkin näennäisesti hyvin, mutta toivon, että vielä tulee se päivä, kun

näen aidon hymyn rakkaan poikani kasvoilla, kun viha väistyy rakkauden tieltä.

Onneksi vertaistuki toimii mahtavasti ja olenkin saanut samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta ja itsekin joskus sairastaneilta paljon apua ja tukea, kiitos siitä !



Teksti ja kuvat: Maija Kuosmanen

HIIOP tekee hyvää monipuolisesti

Me OPlaiset olemme saaneet mahdollisuuden käyttää yhden työpäivän tehäksemme muille hyvää. Yhdessä asiakkaidemme kanssa olemme luvanneet lahjoittaa Suomelle 100 vuotta vapaaehtoistyötä, Suomen synttärivuoden kunniaksi.

HYKSin osasto kymppin nuoret pääsivät aitioon seuraamaan Koripallon Euroopan mestaruuspelejä 31.8. ja 5.9. kun UAR Finland lahjoitti aition nuorten käyttöön. Helsingin OP Kiinteistökeskus Oy lahjoitti aitioon pientä purtavaa sekä lisää lippuja, jotta nuorten vanhemmatkin saatiin mukaan. Lisäksi OP Kiinteistökeskus lahjoit-



Aitio mahdollisti tuhatpäisen yleisön joukkoon pääsyn.



Susijengin nimmarit tulivat jokaiseen lahjoitettuun palloon!

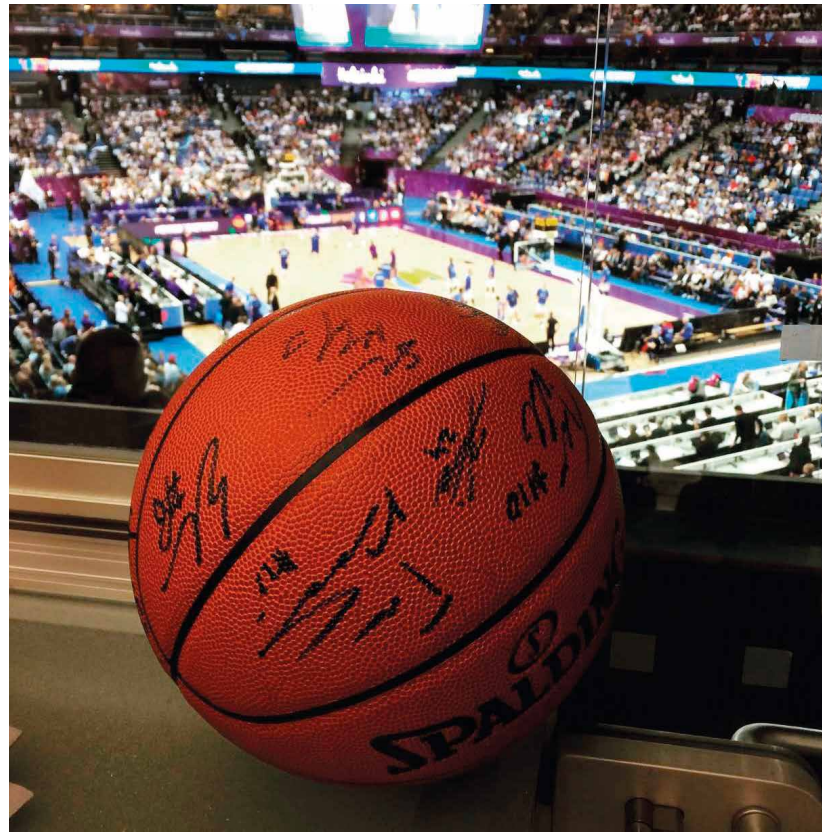
ti kaikille pallot, joista jokaiseen Susijengi kirjoitti nimmarit!
Yhdessä tekemällä saatiin siis paljon hyvää aikaan.

Idean takana oli Helsingin OP Kiinteistökeskus Oy:n palvelupäällikkö **Sari Salminen**, joka sai järjestettyä aition käyttöön. Sarin idea oli myös pallo, jotka kiinteistövalitysjohdaja **Max Meder** hankki.

Salminen ja Meder olivat molemmissa illoissa mukana isännöimässä ja huolehtimassa, että kaikki sujui upeasti. Tunnelma peleissä oli korkealla ja nuoret potilaat olivat innoissaan. Osa ei ollut koskaan ollut koripallopelissä, saati aitiassa. Nuoret saivat nauttia monituhatpäisen yleisön huumaavasta tunnelmasta ja olla osa upeaa urheiluelämystä infektiotilanteita turvassa aition sisällä.

Hyvän tekemisestä jokainen saa voimaa, iloa ja uskoa. Siitä tulee hyvä mieli niin hyvän tekijälle kuin hyvän saajalle.

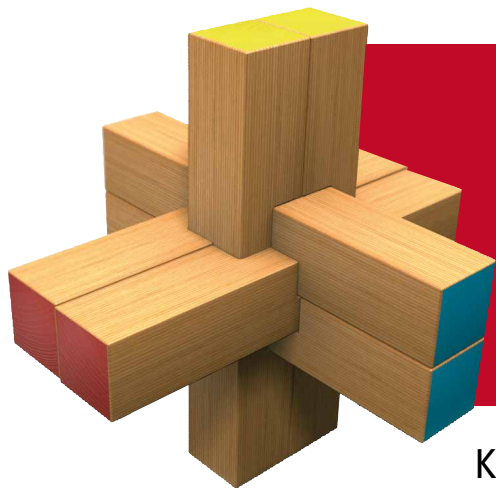
Tule sinäkin mukaan lahjoittamaan Suomelle 100 vuotta vapaaehtoistyötä. Lue lisää vapaaehtoistyön portaalista [hiio100.fi](#)
Tehdään hyvää yhdessä nyt Suomen juhluvuonna sekä joka vuosi, joka päivä ja erilaisin tavoin #hiio100!



Kovan luokan pallo pihapeleihin!



Monelle osallistujalle kokemus oli ainutkertainen.



NPAINO

www.n-paino.fi

Kontulantie 12, 00940 Helsinki, puh. (03) 882 100

LIBRIS

Suomen parasta painojälkeä –
nopeasti pienissä ja suurissa töissä.

Libris Oy, Kontulantie 12, 00940 Helsinki • libris.fi • [facebook.com/Libris Oy](https://facebook.com/LibrisOy)



**Kumppani yrityksesi
kaikissa tarpeissa.**

www.paperipalvelu.fi



**Onnellisen
toimistoelämän
puolesta**

Vuoden 2018 tapahtumakalenteri



Vuoden 2018 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme on nettisivuiltamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot tapahtumista kuten vuosittainen Vihti Ski www.kympinlapset.fi

Vuosikokous

Kympin lasten vuosikokous vuonna 2018 on Lastenlinikalla Niilo Halman salissa tiistaina 20.3. klo 18.00. Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat. Kokouskutsu lähempänä ajankohtaa Kympin lasten nettisivujen uutisissa, sekä osasto 10 vanhempien taukotilassa.

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Tammikuussa isosuran päättäneet nuoret kokoontuvat viikonlopuksi muistelemaan menneitä ja tapaamaan kavereitaan Kuortinkartanoon perjantaista sunnuntaihin. Lisätietoja viikonlopusta sofia.salmijarvi@kympinlapset.fi

Äidit kokoontuvat talviseen viikonloppuun helmikuussa. Lähempänä ajankohtaa tulee lisätietoja ja ilmoittautuminen Kympin lapset -sivulle. Isien ja poikien on mahdollista viettää keväistä viikonloppua Kuortinkartanossa toukokuussa. Viikonlopun ilmoittautuminen suoraan Kuortinkartanoon. Luvassa on menoa ja meininkiä, kartanon rentouttavaa saunaa ja herkullista ruokaa unohtamatta.

Keväällä järjestetään kolme lasten- ja nuortenviikonloppua, jotka alkavat perjantai-iltapäivällä ja päättyvät sunnuntaina päivällä. Viikonloput ovat tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaavat palkatut leirinvetäjät, joista toisella on sairaanhoitajan

koulutus sekä riittävä määrä isosia. Isokset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isokset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Kevät talven aikana Kuortinkartanossa järjestetään useampia perheviikonloppuja joista osa on kohdennettu tietyille ryhmälle. Hiihtoloman aikaan Kartanossa on myös kaksi viiden päivän mittaista lomaa, toinen kohdennettuna infektioriskissä oleville ja toinen muille perheille Perheviikonloppujen ja -lomien päivämäärät löytyvät nettisivujen tapahtumakalenterista ja ilmoittautumiset perheviikonloppuihin tehdään suoraan Kuortinkartanoon <http://www.kympinlapset.fi/kuortinkartano/> puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Äitien brunssi

Seuraava äitien brunssi järjestetään 27.1.2018 klo 11.00. Paikka on Block By Dylan (Eteläranta 18) Ilmoittautuminen tammikuun aikana Kympin lasten nettisivuilla.

Kansainvälinen lasten syöpänpäivä

Kympin lapset järjestävät yhdessä Sylva ry:n kanssa 15.2 tuolitapahtuman Narinkkatorilla Helsingissä. Torilla on sinisiä ja punaisia tuoleja kuvaten vuonna 2017 Suomessa syöpään sairastuneita lapsia ja nuoria. Torilla on myös valkoisia tuoleja joissa palaa kynttilä nämä tuolit ovat muistona lapsille ja nuorille jotka menehtyivät syöpään vuonna 2017. Torilla on myös muistopöytä niille lapsille ja nuorille jotka ovat menehtyneet aikaisemmin syöpään.



**AVOINNA
YLEISÖLLE
ARKISIN
KLO 12-15**

KUVIA SAIRAALASÄNGYSTÄ

**– pitkäaikaissairaiden lasten taidenäyttely
8.-18.12.2017 & 8.-12.1.2018**

Näyttelyssä pitkäaikaissairaiden lasten teokset kertovat erilaisesta lapsuudesta, jota sairaalajaksot värittävät.

NÄYTTELYN AVAJAISET

PE 8.12. KLO 16-17

avaa perhepalvelujohtaja
Anna Cantell-Forsbom

**VAPAA PÄÄSY.
TERVETULOA!**

TUTUSTU
JA TYKKÄÄ
FACEBOOKISSA!
/taidetotaloteemi



Vantaa
Kulttuuria

TAIDETALO TOTEEMI, MYYRMÄENTIE 6
(Sisäänkäynti Myyrmäenraitilta)