

KympinLapset 4/2011

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

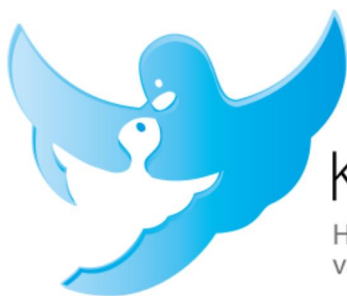
Erityiset vanhemmat **s.4**

Kuortinkartano muuttui
kummituskartanoksi **s.8**

Kerro oma tarinasi **s.12**



KympinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

Kymppin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kymppinlapset.fi

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja
Anna Cantell-Forsbom

040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Varapuheenjohtaja
Vesa Ahlstedt

09-509 2527
fam.ahlstedt@kolumbus.fi

Sihteeri
Sanna Mähönen

050 564 7580
sannaj.mahonen@kolumbus.fi

Rahastonhoitaja
Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mika Leivo
Espoo
050 555 2151
mika.leivo@karttakeskus.fi

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kymppin 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, sisaruksia 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 Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3-4 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

Janina Mäntymaa
Helsinki
050 543 5454
janina.mantymaa@gmail.com

Antero Paljakka
Kirkkonummi
0400 252 553
antero.paljakka@kolumbus.fi

Heikki Mantere
Lahti
040 777 0306
heikki.mantere@suomi24.fi

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Antero Paljakka

Ilmestyminen
4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1810 kpl

Kannen kuva
Janina Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Puheenjohtajan palsta

Suomessa on syöpäsairauksien lääketieteellinen ja hoidollinen osaaminen maailman huippua. Hoito-olojen kehittämistä on tehty pitkäjänteisesti ja määrätietoisesti ja syöpälasten vanhempina voimme olla kiitollisia siitä, että yhä useammat lapset paranevat syövästä, joihin aikaisemmin menehdyttiin. Nykytutkimuksen valossa tiedetään myös, että paranemista edistää ja kivun tunnetta vähentää emotionaalisesti turvallinen tilanne ja läheisten ihmisten läsnäolo. Erityisesti lasten kokemaa kipua ja epämiellyttäviä hoitokokemuksia voidaan lieventää vanhempien läsnäololla. Lapsen pitkän sairaalassaolon aikana vanhemman läsnäolo ei ainoastaan lohduta ja helpota lapsen kipukokemuksia ja siten edistää paranemista, vanhemman ja lapsen vuorovaikutus myös tukee lapsen kasvua ja kehitystä. Erityisen suuri merkitys varhaisella vuorovaikutuksella on aivojen ja tunne-elämän kehitykselle.

Vaikka jo yli kolmenkymmenen vuoden ajan on tunnettu lapsen ja häntä hoivaavan aikuisen varhaisen vuorovaikutuksen merkityksen osoittava kiintymyssuhdeteoria (John Bowlby), jonka mukaan ihmislapsen varhaiskehitystä säätelee vahvasti turvallisuuden tarve ja pyrkimys pysytellä erityisesti pelottavissa tilanteissa mahdollisimman lähellä hoivaavaa aikuista, niin vielä parikymmentä vuotta sitten hoitoalan oppikirjoissa saatettiin kirjoittaa, että lapsen ollessa sairaalahoidossa, on parempi, etteivät vanhemmat liian usein vieraile lapsen luona. Perusteluksi esitettiin se, että vanhemmat häiritsevät hoitohenkilökunnan toimintaa ja lisäävät lapsen koti-ikävää. Uusimmista oppikirjoista nämä vanhentuneet mielipiteet on toki poistettu, mutta lastensairaaloiden hoitokäytäntöjä ei valitettavasti kaikilta osin ole vielä muutettu 2000-luvun tietämyksen mukaiseksi. Helsingin lastenklinikan syöpälasten osastolla ei vanhempien yöpyminen lapsensa luona ole mahdollista. Ahtaat ja epätarkoituksenmukaiset tilat ovat tärkein perustelu yöpymiskiellolle. Siksi toivonkin, että vuosikautia tavoitteena ollut uuden sairaalarakennuksen saaminen pitkäaikaissairaille lapsille toteutuisi mahdollisimman pian.

Oma tyttäreni sairastui leukemiaan kolmen vuoden ikäisenä ja hänen hoitonsa kestivät melko tarkalleen kaksi vuotta. Hoitojen loputtua Fannyn ollessaan viisi vuotias, hän oli viettänyt sairaalassa kymmeniä öitä ilman vanhempien läsnäoloa. Nyt kymmenen vuoden jälkeen Fannylla on pääosin myönteisiä muistoja sairaalassa olostaan. Kivut,



paha olo ja harmitus pakollisesta paikallaan olostsa sairaalasängyssä ovat unohtuneet. Ainoastaan yksinäisistä öistä on jäänyt kielteisiä muistoja. Yksinäisyyden ja ikävän tunne muistuvat mieleen edelleenkin.

Helsingin yliopistollisen keskussairaalan eri sairaaloilla on monia perusteltuja tarpeita uudisrakennuksille. Viime aikoina on julkisessa keskustelussa arvioitu Töölön sairaalan ja lastenklinikan tarpeiden kiireellisyyttä. Uskon vilpittömästi, että Töölön traumasairaala tarvitsisi kipeästi paremmat tilat, jotka mahdollistaisivat nykyistä paremmin kaiken sen hoidon, jota kirurgiset tai palovamma-potilaat tarvitsisivat. Jos taloudellisista syistä joudutaan asettamaan vastakkain Töölön sairaalan ja lastenklinikan uudisrakennukset, tulee lääketieteellisten kriteerien lisäksi arvioida myös hoito-olojen merkitys lasten ja nuorten kasvulle ja kehitykselle. Lasten tervettä kasvua ja kehitystä on voitava tukea kaikin mahdollisin keinoin myös sairauden ja raskaiden hoitotoimenpiteiden aikana.

Erityiset vanhemmat

Olin 8-vuotias koululainen, kun pikkusisarellani todettiin syöpäkasvain munuaisessa. Elettiin elokuuta 1990 ja kuun lopulla hän täytti 3 vuotta. Tänä päivänä sisareni on terve 24-vuotias. Hän opiskelee musiikkia ja kävi viimeisissä syöpään liittyvissä rutiinikontroleissa viitisen vuotta sitten.

Siskoni sairauteen liittyvät muistikuvat ovat melko sekalaisia – muistan hyvin, kuinka kävelimme pitkin sairaalan maanalaista käytävää syömään vihreää spagettia. Muistan myös ajat, jolloin siskoni oli kotona hoitojen välillä – hänellä oli nenäletku ja hän vietti tuntikausia sohvalla katsellen Ihmemaa Oz -elokuva, aina uudelleen ja uudelleen.

Päällimmäisenä muistikuvana minulla kuitenkin on, että uskoin aina siskoni paranevan. 8-vuotiaalle tämä ajatusmalli on varmasti se oikea. Uskon, että juuri tuo sama tunne antoi minulle rohkeutta valita opinnäytetyöni aiheen kaksikymmentä vuotta myöhemmin.

Pro gradu -tutkielma

Kasvatustieteiden graduni valmistui keväällä 2011. Selvitin työssäni, millaisia kokemuksia syövän sairastaneiden lasten vanhemmilla on vanhempana olemisesta. Haastattelin tutkimustani varten viittä vanhempaa. Heidän lastensa akuutit hoidot olivat ohi, mutta kaikilla hoidon tuloksista ei vielä ollut varmuutta. Halusin haastatella vanhempia nimenomaan vaiheessa, jolloin lapsen sairaus ei enää ollut aivan tuore asia. Uskon, että vanhemmat pystyivät tätä kautta pohtimaan syvällisemmin lapsen sairastamisen aikaa sekä omia vanhemmuuden kokemuksiaan.

Minulta on monesti kysytty, miksi valitsin graduuni juuri tämän aiheen. Halusin tutkia vanhemmuutta jossakin erityistilanteessa ja lapsen syöpäsairaus tuntui sopivalta aiheelta – se oli sivunnut elämäni läheltä, mutta omat kokemukseni eivät kuitenkaan liittyneet vanhemmuuteen.

Gradun tekemisessä ehdottomasti mielenkiintoista oli haastatteluiden tekeminen. Haastateltavanani oli kolme äitiä ja kaksi isää. Heidän lastensa iät vaihtelivat vauvasta teini-ikäiseen. Löysin haastateltavat Kympin lasten nettisivuille laittamani ilmoitukseni kautta. Ilmoitukseen vastanneita ei ollut paljon, mikä käsittääkseni

kertoo siitä, että näin vaikeasta aiheesta puhuminen täysin vieraalle henkilölle ei ole helppoa. Tutkimukseen osallistuneille vanhemmille oman lapsen sairaudesta puhuminen oli tärkeää – monet kertoivat, että läheiset alkoivat jo väsyä asian jatkuvaan käsittelyyn. Lisäksi jotkut heistä kertoivat, että kaikki läheiset eivät lainkaan pystyneet puhumaan asiasta.

Kertomuksia ja keskustelunaiheita

Haastattelutilanteen alussa vanhemmat olivat hieman jännittyneen oloisia. Koetin helpottaa tilannetta kertomalla ensin jotain itsestäni. Oman siskoni sairastuminen tuli aina myös esiin ja omakohtaiset kokemukseni selvästi rentouttivat haastateltavia.

Minulta on kysytty, millaisia nämä haastattelutilanteet olivat. Itkivätkö vanhemmat? Alkoiko itseäni itkettää? Miten ihmeessä ylipäänsä jaksoin ja uskalsin puhua niin raskaasta aiheesta? Näissä kysymyksissä ei mielestäni ole mitään ihmeellistä. Lapsen vakava sairastuminen on mahdollisesti raskain asia, jonka ihminen voi joutua kokemaan. Aihetta on mahdotonta käsitellä kevyesti. Pitää olla mahdollisuus puhua suoraan, itkeä, puhua kuolemasta ja omista tunteista niiden omilla nimillä.

Haastatteluja varten minulla oli joitakin valmiita keskustelunaiheita. Halusin vanhempien kertovan, kuinka lapsen syöpä todettiin, miten sairaus ja hoidot vaikuttivat vanhemman elämään, sekä millainen merkitys lapsen sairaudella jälkeenpäin ajateltuna on ollut vanhemmalle. Vanhemmat saivat kertoa ajatuksistaan ja kokemuksistaan vapaasti ja tuoda esiin asioita, joita itse pitivät tärkeinä. Jokainen vanhemmista vaikutti voimakkaasti oman haastattelunsa kulkuun.

Alkujännityksen väistyttyä omasta lapsesta puhuminen on luonnollinen asia. Uskon myös, että vaikeista tunteista puhuminen saattoi haastattelutilanteessa olla jopa helpompaa kuin muuten – olinhan kyseisessä tilanteessa ulkopuolisenä vain ja ainoastaan kuuntelemassa. Haastatteluiden jälkeen monet vanhemmista totesivatkin, kuinka hyvältä tuntui saada vain puhua asiasta omaan tahtiin.

Millaisia ajatuksia gradun tekeminen aiheutti?

Tärkeimmäksi nousee varmasti se, että valitsemani aihe ei missään vaiheessa tuntunut yhdentekevältä tai mielenkiinnottomalta. Olen kiitollinen näille äärettömän rohkeille vanhemmille, jotka avasivat minulle elämänsä ja sydämensä ja kertoivat asiasta, jonka ajatteluakin saa useimmat ihmiset kynnepä.

Nykyään keskustellaan paljon siitä, millaista on hyvä vanhemmuus. On havahduttavaa tajuta, kuinka tuo sinänsä tärkeä keskusteluaihe saa aivan uudenlaisia merkityksiä tilanteessa, jossa ei ole enää kysymys siitä, millainen lapsesta kasvaa, vaan siitä, säilyykö hän ylipäänsä hengissä. Uskon, että kukaan, joka ei ole oma-kohtaisesti kokenut lapsen vakavaa sairautta, ei voi täysin ymmärtää näiden vanhempien kokemuksia.

Jokaisen haastattelemani vanhemman tarina on todellinen selviytymistarina – tarina, joka jatkuu edelleen. Haluan välittää voimia ja lämpimiä ajatuksia kaikille vanhemmille, jotka kamppailevat lapsen vaikean sairauden kanssa. Oman lapsen vakava sairaus on tilanne, joka laittaa uusiksi koko elämän – kaikki haastatellut vanhemmat kertoivatkin elävänsä elämää ”päivän kerrallaan”, koska se tuntui ainoalta tavalta selviytyä. He toivat kuitenkin esiin myös sen, kuinka tärkeää on pyrkiä nauttimaan käsillä olevasta hetkestä, kuten yksi heistä seuraavassa lainauksessa kertoo:

Elämästä kannattaa nauttii siinä hetkessä missä elää ja tehdä semmosii asioita mitä haluaa tehdä niitten mahdollisuuksien rajoissa mitä pöst... paljon jää tekemättä jos rupeesäästämään... et se on seminkä on oppinu

Pro gradu –tutkielma: Inari Immonen: ”Mä jotenki lakkasin ite olemasta.” – Kokemuksia ja kertomuksia vakavasti sairaana olleen lapsen vanhempana olemisesta. Palaute ja yhteystiedot: inari.immonen@gmail.com



Viiden vuoden ikäeron takia emme nuorempana viettäneet paljon aikaa yhdessä. Nyt olemme jo pitkään olleet läheisiä; hämmästyn usein siitä, kuinka hyvin sisareni minut tuntee. Virva (vas.) ja Inari Immonen.

Teksti: Janina ja Osmus Antmaa

Kuvat: Janina Antmaa

Kiitosjuhla



Marja-Liisa kiitti läheisiään
herkässä puheessaan

Sormien vauhdissa ei pysy. Ne viistävät koskettimia takoen tarkasti soinnukasta rytmiä. Seemiläisen maailman melodiat yhdistyvät jatsahtavaan kulkuun. Sormet ovat koskettimissa kiinni, mutta samalla irtoavat lentoon, kunnes jälleen tyyntyvät ja suvanto piirittää kuulijaa. Muinaisen maailman asteikot modernissa hetkessä. Duuri, kohta molli. Iloiset ja suruisat sävelet kietoutuvat toisiinsa yhdeksi väkeväksi ääneksi. Aivan kuin Vanhan Testamentin kansan historiassa, jonka musiikkia kuultava klezmer on, kärsimyksen päivät limittyvät riemun ja kiitoksen juhliin. Kuuntelemme musiikkiin vangittuina, kunnes soitanto laantuu ja pianon takaa nousee kumartamaan sympaattinen hahmo – Hillel Tokazier. Leveä hymy tarttuu meihinkin. Mukana taputamassa on juontotehtävää hoitava pastori Seppo Juntunen, joka kutsuu seuraavan artistin lavalle. Tokazierin rock-vaihtuinen klezmer-poljento vaihtuu Jim Guitarin leveään länkkärilauluun.

Kuten kansojen historiassa, kuten syvimmissä musiikissa, voimme yhden ihmisen pienoismaailmassakin nähdä, miten syntymä, ilo, rakkaus, kärsimys, kuolema ja pelko vuorottelevat. Tänä on ilon päivä. Olemme koolla Tuusulan Rusutjärvellä seurakunnan leirikeskuksessa juhlistamassa Marja-Leena Sinisaloa. Viisikymmentä vuotta. Puoli vuosisataa. Monta tarinaa. Niitä jaetaan sukulaisten ja ystävien kesken notkuviksi katettujen pöytien äärellä. Kaikki musiikki on tänään lahjaksi saatua. Hillelin ja Jim Guitarin lisäksi saamme kuulla viulutaiteilija Maarit Rajamäkeä Natalia Lehtisen säestämänä. Samoin pöytien herkut ovat lahjaksi saatua. Jokelan K-Supermarketin kauppiaapariskunta Carissa ja Ilkka Rantala ovat tahtoneet tarjota parastaan. Kukka-asetelmat pöytiin on lahjoittanut Jokelan Kukkataikurit.

Yksi viikko, kaksi syöpää

Tänä on ilon päivä. Mutta ilon päivään on kuljettu raskaan varjon läpi. Lokakuussa 2008 jokelalaisen Marja-Liisa Sinisalo sai kuulla sairastavansa rintasyöpää ja samalla viikolla hänen tyttärensä Miia sai viiltävän diagnoosin – leukemia. Kaksi samalla viikolla todettua sairautta – kahden naisen kamppailun alku. Äiti taisteli sairautta vastaan Hyvinkään sairaalassa ja Miia Helsingissä lasten kymppillä.

Tänä Marja-Liisa muistelee liki mahdottomassa elämänvaiheessa tukena olleita ihmisiä kiittollisuudella. Pikemmin kuin syntymäpäiväksi tahtoo Marja-Liisa kutsua tapahtumaa kiitosjuhla.

Meitä on autettu niin monin tavoin! En päässyt Miian lähelle oman sairauteni takia, kuten ei miehenikään, joka kävi päivätöissä. Emme kuitenkaan jääneet yksin. Ystävät ja sukulaiset saapuivat enkeleiksi. Päivittäin Miian tukena osastolla oli tuttu henkilö. Tämä ei kuitenkaan riittänyt ystävien panokseksi, vaan lisäksi saimme runsaasti myös taloudellista apua ahdingossamme. Ystävien varoilla esimerkiksi korjattiin hajonnut automme.

Kiitosten aika

Juhlassa ovat läsnä myös kuntoutusohjaaja, Saila Ylönen ja lääkäri Kirsti Sirkkiä, joita Marja-Liisa puolisonsa Karin kanssa myös kiittävät vuolaasti.

Kympin henkilökunta ansaitsee suuren kiitoksen siitä työstä, jota he päivittäisessä arjessaan tekevät ihmisten eteen. Saimme osaksemme erittäin hyvää hoitoa ja perheemme henkisen puolen jaksamiseen panostettiin valtavasti.

Pastori Seppo Juntusen panosta perheen uudelleen voimauttamisessa Marja-Liisa myös muistaa lämmöllä.

Vierailimme Seppo Juntusen sanan ja rukouksen illoissa, joissa saimme kokea vahvaa kristittyjen yhteyttä.

Juhlien aikana Seppo Juntunen jututti hetken myös Marja-Liisan miestä, Karia. Tosin vain hetken, koska vaatimaton mies ei valokeilassa tahtonut pitkään viihtyä. Mikä auttoi neli-lapsisen perheen isää tilanteessa, jossa kahden rakkaan menettäminen oli lähellä?

En tiedä. Jaksoi, kun oli niin paljon tehtävää. Ei ehtinyt ajatella. Aluksi ei välittänyt pikku-asioista, mutta terve merkki on, kun jaksaa nipottaa taas niistä. Kari kuittaa pikaisesti

Varoja Kympin lasten toimintaan

Oman lahjansa kiitosjuhlissa antavat myös vieraat. Tänäään ei lahjoja saa kuitenkaan päiväsankari, vaan Sinisalon perheen toiveesta kaikki lahjat osoitetaan taloudellisena Kympin Lapset ry:lle. Kiitokset lukuisille yksityisille lahjoittajille, sekä seuraaville yrityksille ja yhteisöille yli 2000 euron tuesta yhdistyksellemme: Finavia Oyj, Sirkka Pohtimo/Valokuvaamo Pohtimo, Jokelan apteekki, Jokelan Karjalaseura, K-supermarket Jokela, Kuljetusliike Ari Virtanen, Fazer, emännät Elvi Hiltunen ja Irmeli Laamo sekä Jokelan kukkataikurit. Erityinen kiitos myös juhlassa esiintyneille taiteilijoille sekä koko Sinisalon perheelle. Guitar Jimin laulun sanoin: Satakoon onnen hiutaleita päällenne myös jatkossa.



Pianovirtuoosi Hillel Tokazier ja "Teryleenää"



Kirsti Sirkiä (kesk.) ja Saila Ylönen (oik.) kertovat pastori Seppo Juntuselle (vas.) millaista heidän työnsä on kympillä

Teksti: Anna Cantell-Forsbom

Kuvat: Eesa Ahlstedt ja Janina Häntämaa

KYMPIN LAPSET JA KELA

Kympin Lapset järjestää yhdessä Helsingin lastenklinikan osasto K-10:n kanssa Kuortinkartanon kurssikeskuksessa Kelan sopeutumisvalmennuskursseja. Sopeutumisvalmennuskurssien yleisenä tavoitteena on parantaa sairauden tai vamman heikentämiä psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia toimintavalmiuksia. Syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä osalta tavoitteet kursseille on määritelty seuraavasti: Antaa perheille ajanmukaista tietoa lapsen syövästä, hoidoista ja myöhäisvaikutuksista. Auttaa perheitä löytämään omia voimavaroja ja elämänhallintakeinoja lapsen sairauden aikana ja sen jälkeen. Auttaa perheitä keskinäiseen vuorovaikutuksen ja kokemusten jakamiseen. Tukea sairastuneen lapsen itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja itsetuntoa sekä antaa hänelle mahdollisuus sosiaalisten taitojen harjoittamiseen ryhmässä. Auttaa sisaruksia ymmärtämään oma asemansa perheessä. Antaa perheille mahdollisuus virkistävään ja toiminnalliseen yhdessäoloon sekä lepoon.





Iltaisin on aikaa istua alas, nauttia yhdessäolosta tai omasta rauhasta

Joka kevät Kuortinkartanossa pidetään viikonlopun mittainen lasten ja nuorten perhekurssi kiinteitä kasvaimia sairastavien lasten perheille, kesällä viiden päivän sopeutumisvalmennuskurssi, johon kuuluu jatkoviiikonloppu loppusyksystä leukemiaa sairastaville lapsille perheineen ja syksyisin viikonloppukurssi allogeenisien kantasolusiirron saaneille lapsille ja nuorille perheineen. Lisäksi vuosittain on yksi viikonloppukurssi, jonka kohderyhmä vaihtuu tarpeen mukaan. Tällaisia pienten tautiryhmien viikonloppun perhekurseja on järjestetty mm. kroonisen käänteishyljinnän saaneiden lasten perheille ja aivokasvaintopotilaille.

Luentoja ja liikuntahetkiä

Kurssiohjelmiin sisältyy vertaisryhmissä toteutettuja keskusteluja erilaisista lapsen sairauteen liittyvistä asioista ja sairauden aiheuttamista tunteista, asiantuntijaluentoja ja toiminnallisia hetkiä. Lapsille on omaa heidän ikänsä ja kehitystasonsa huomiioon ottavaa toimintaa. Lasten toiminnan kesto- ja aikataulu on vuode-

ta toiseen ovat sairaalaleikki ja musiikki- ja liikuntahetket. Tiiviin kurssiohjelman lisäksi ohjelmaan mahtuu mukavaa yhdessäoloa oman perheen kanssa ja toisiin kurssilaisiin tutustuen. Palautteiden mukaan Kuortinkartanon kurseja kannattaa järjestää; paikka on viihtyisä, monipuolista tekemistä riittää sekä ulkona että sisällä, ruoka on hyvää, ohjelma kiinnostavaa ja toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa on tärkeää saada jakaa kokemuksia. Myös se, että koko perheellä on mahdollisuus yhdessäoloon koetaan hyväksi.

Kuortinkartanon vahvuuksina miljöö ja kodinomaisuus

Kurseja on järjestetty vuosittain jo kahdenkymmenen vuoden ajan, mutta viime kesänä Kela auditoi ensimmäistä kertaa yhdistyksemme kurssitoimintaa.

Kelan kurseja säätelevät standardit, joissa määritellään tarkasti mm. kurssien tavoitteet, kurssien kesto ja sisältö sekä henkilökunnan kelpoisuudet.

Auditointiraportin mukaan Kuortinkartanon vahvuuksia ovat viihtyisä miljöö ja kodinomaiset tilat, jotka edesauttavat vertaistuen toteutumista ja monipuolisen ohjelman toteutusta. Se, että kurssipaikassa järjestetään vain yksi kurssi kerrallaan eikä tiloissa ole muita majoittujia, vähentää infektioriskiä. Kurssihenkilökunnan pitkä kokemus kurssitoiminnasta ja ajantasaiset tiedot syövä hoidosta varmistavat kurssien hyvän laadun.

Huomautettavaakin Kelan auditoijilla oli, Kuortinkartanon majoitustilat eivät vastaa Kelan standardia, koska kaikissa huoneissa ei ole huonekohtaisia wc:itä. Yhdistys onkin selvittänyt mahdollisuutta rakennuttaa puuttuviin huoneisiin omat wc:t. Mikäli toteuttaminen on teknisesti ja taloudellisesti mahdollista, saattaa jo ensi keväänä Kuortinkartanossa olla upo-uudet wc-tilat.

Kehitystyö jatkuu

Parannettavaa ilmeni myös kurssien ohjelmien tarkemmassa laatimisessa, tavoitteiden toteutumisen yksityiskohtaisemmassa dokumentoinnissa, asiakirjojen säilyttämisessä, pelastussuunnitelman päivittämisessä, poikkeustilanteiden menettelytapaohjeiden kirjaamisessa ja tiedottamisessa. Kurssihenkilökunnan tehtäväkuvien ja moniammatillisen työryhmän toiminnan kuvaaminen piti laatia kirjallisena ja ohjelmassa eritellä potilaiden ja sisarusten ohjelmat erikseen.

Yhdistyksen ja kurssihenkilökunnan kanssa olemme pyrkineet yhdessä korjaamaan kaikki havaitut puutteet ja poikkeamat ja raportoimaan Kelalle tarvittavista muutoksista.

Työtä on tehty tosissaan, sillä kurssien laadun varmistaminen ja toiminnan huolellinen kuvaaminen osoittaa Kelalle, että kurssitoimintamme vastaa laatuvaatimuksia, mutta ennen kaikkea takaa tietysti potilasperheille heidän tarvitsemansa vertaistuen ja kuntoutuksen.

Teksti: ☐ illa ☐ allat

Kuvat: ☐ eri ☐ allat

Kuortinkartano muuttui kummituskartanoksi



Perjantai-iltana 21.10. alkanut Halloween-leiri keräsi paljon lapsia Kuortinkartanoon. Myös isosia oli paljon leirillä, joten hulinaa riitti! Perjantai-ilta meni majoittuessa ja leikkiessä erilaisia tutustumisleikkejä.

Ensimmäinen yö nukuttiin rauhallisesti, mutta kun herättiin oli jo kova odotus illan rientoihin. Niitä ennen kuitenkin päivällä pelasimme jo suosituksi tullutta Dodge Boll -peliä. Ulkoa siirryimme taas tavalliseen tapaan maukkaan aterian ääreen kartanon sisätiloihin. Ruuan jälkeen ryhdyimme kiertämään rasteilla, joissa valmistimme mm. halloween-koristeita. Yhdellä rastilla eräs poika kysyi innokkaasti isoselta: "Mitä illalla tapahtuu ja onhan meillä halloween-rata?" Isonen vastasi kuitenkin juonikkaasti, että "Ei sitä vielä tiedä". Tähän poika hieman jo äkäisesti vastasi: "Täähän on ollut sitten ihan turha leiri!" Noh, oliko kuitenkin?

Saunan jälkeen ja illan kohokohdan lähestyessä leiriläisiä pyydettiin pukemaan omat halloween-asut päällensä. Moni olikin varautunut ottamalla oman puvun mukaan. Paras puku -kilpailuun osallistuneilla oli niin hienoja pukuja, ettei vain yhtä voittajaan voitu valita. Päädyimme tasapeliin, ja kaikki saivat palkinnoksi tikkarit!





Nyt kuitenkin alkoi todellinen jännitys. Mitä tapahtuu? Leiriläisiä pyydettiin pukemaan ulkovaatteet päälle ja lähtemään leirinvetäjä Vesan ja sairaanhoitaja Sadun mukaan ulos. Lapset katsoivat jännittyneinä ja kohta kartanossa tapahtui kummia. Valot sammui-
vat ja rupesi kuulumaan kiljuntaa ja erilaista valojen räiskintää. Se loppui yhtäkkiä ja lapset siirtyivät sisälle Reijonsaliin. "Nyt jännit-
tää" sanoi yksi tytöistä.

Pareittain ja pienryhmissä lähdettiin kulkemaan rataa pitkin. Jokaisella pisteellä osallistujat saivat uuden vihjeen. Rata sijoittui sekä ulos, että koko kartanoon. Ulkona hiippaili kaksi pelottavaa oliota, jotka eivät puhuneet mitään. Ulkoa siirryttiin sisälle kella-
riin, josta sai seuraavan vihjeen. Näin rata eteni koko ajan. Rata loppui ullakolle, jossa yksi isosista oli. Rata oli kuitenkin ajateltu kahdella eri tavalla: pienemmille ja isommille, jolloin isommat

saivat pelätä hieman enemmän kuin pienet. Radan kiertämisen jälkeen siitä puhuttiin paljon. Moni kertoi, että oli pelästynyt pahasti ekan kerran Alf-isosta, joka esitti seonnutta päähä hullua professoria. Alf olikin vankilassa, josta hän huusi kun lapset lähes-
tyivät. "Hui mä pelästyin Alfia ihan kauheesti" kommentoi yksi pojista. Saadun palautteen perusteella rata oli onnistunut.

Viimeinen yö ei ollut yhtä rauhallinen kuin ensimmäinen, muttei suurempia ongelmiaakaan ollut. Sunnuntai aamu meni rauhallises-
ti, ja moni olikin valmis rankan viikonlopun jälkeen lähtemään kotiin. Bussissa eräskin leiriläinen huokaisi: "Onneksi seuraavaan halloween-leiriin on vuosi aikaa"

Seuraavan kerran leireilemään päästään 2.-4.12.2011. Kaikki isokset toivottavat uudet ja vanhat leiriläiset tervetulleiksi! :)

Teksti: Vesa Ahlstedt

Hei kaikki KYMPIN LAPSET JA NUORET!

Tervetuloa lasten- ja nuorten leireille Kuortinkartanoon.

Yhdistyksemme järjestää Pertunmaan Kuortissa sijaitsevassa Kuortinkartanossa kesäisin viikon mittaisia kesäleirejä ja talvikaudella viikonloppuleirejä, jotka on tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen.

Käy tutustumassa leireihin tarkemmin osoitteessa www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/ ja lähde toimintaan mukaan.

Kerro oma tarinasi – kuvin tai sanoin

Avoin kirjoitus-, valokuvaus- ja piirustuskilpailu kaikille syövän sairastaneille potilaille ja heidän läheisilleen

Vuosi 2012 on erityinen monelle syöpää sairastavien lasten ja nuorten parissa työtä tekeväälle yhdistykselle, sillä ne täyttävät 30 vuotta.

Sylva ry, Kympin Lapset ry ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden Tuki ry julistavat kaikille syövän sairastaneille tai sitä parhaillaan sairastaville lapsille ja nuorille ja näiden perheille vapaan kirjoitus-, piirustus- ja valokuvauskilpailun, jonka on tarkoitus kuvata syöpää sairastavan lapsen / nuoren tai perheen kokemia tunteita, selviytymiskeinoja ja elämänvaihteita.

Lapsen sairastuminen syöpään koskettaa potilaan lisäksi hänen perhettään ja läheisiään. Yhdistykset haluavat kannustaa ihmisiä jakamaan kokemuksensa kirjoitusten, valokuvien tai piirustusten muodossa. Julkaistavat tarinat ja kuvat toimivat vertaistukena muille ja ovat osa syöpää sairastaneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä yhteistä historiaa, jota tämän kilpailun avulla kootaan ja julkaistaan. Kilpailun järjestävät Sylva ry, Kympin Lapset ry ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden Tuki ry.

Kuka voi osallistua?

Kilpailuun voivat osallistua kaikki, joita lapsen sairaus on koskettanut – nykyinen tai entinen potilas, vanhempi, isovanhempi, sisar, kummi tai ystävä. Kilpailuun osallistuvien töiden tulisi kuvata, millaista elämä on, kun lapsi tai nuori sairastaa syöpää, millaisia tunteita se herättää ja millaisia selviytymiskeinoja on itselleen ja läheisilleen löytänyt.

Tyylilaji on vapaa. Oman tarinansa voi kertoa yhtä hyvin runon, akvarellityön, pienen novellin, sarjakuvan kuin missä tahansa omaa luovuutta palvelevassa muodossa.

Miten voin osallistua?

Kilpailutyöt tulee lähettää 31.3.2012 mennessä joko sähköpostitse osoitteeseen 30vuotiskilpailu@gmail.com tai postitse osoitteeseen Sylva ry, Mariankatu 26 B 23, 00170 Helsinki. Lisää kirjekuoreen tai sähköpostin viestikenttään tunnus ”30-vuotisjuhlakilpailu”.

Kilpailuun osallistuviin töihin tulee laittaa mukaan kilpailuun osallistuvan nimi, yhteystiedot (osoite, puhelin ja/tai sähköposti-osoite), suhde potilaaseen (esim. äiti, isä, sisarus, potilas) sekä vuosiluvut siitä, milloin perheessä oleva lapsi tai nuori on ollut hoidossa. Lisäksi toivomme lasten töihin ikää. Kilpailutyö tulee myös nimetä ennen lähettämistä.

Kilpailutyö voidaan julkaista nimimerkillä, mutta tällöinkin tulee yhteystiedot liittää mukaan, sillä kaikkien kilpailuun osallistuneiden kesken arvotaan palkintoja.

Kilpailusarjat ja palkinnot

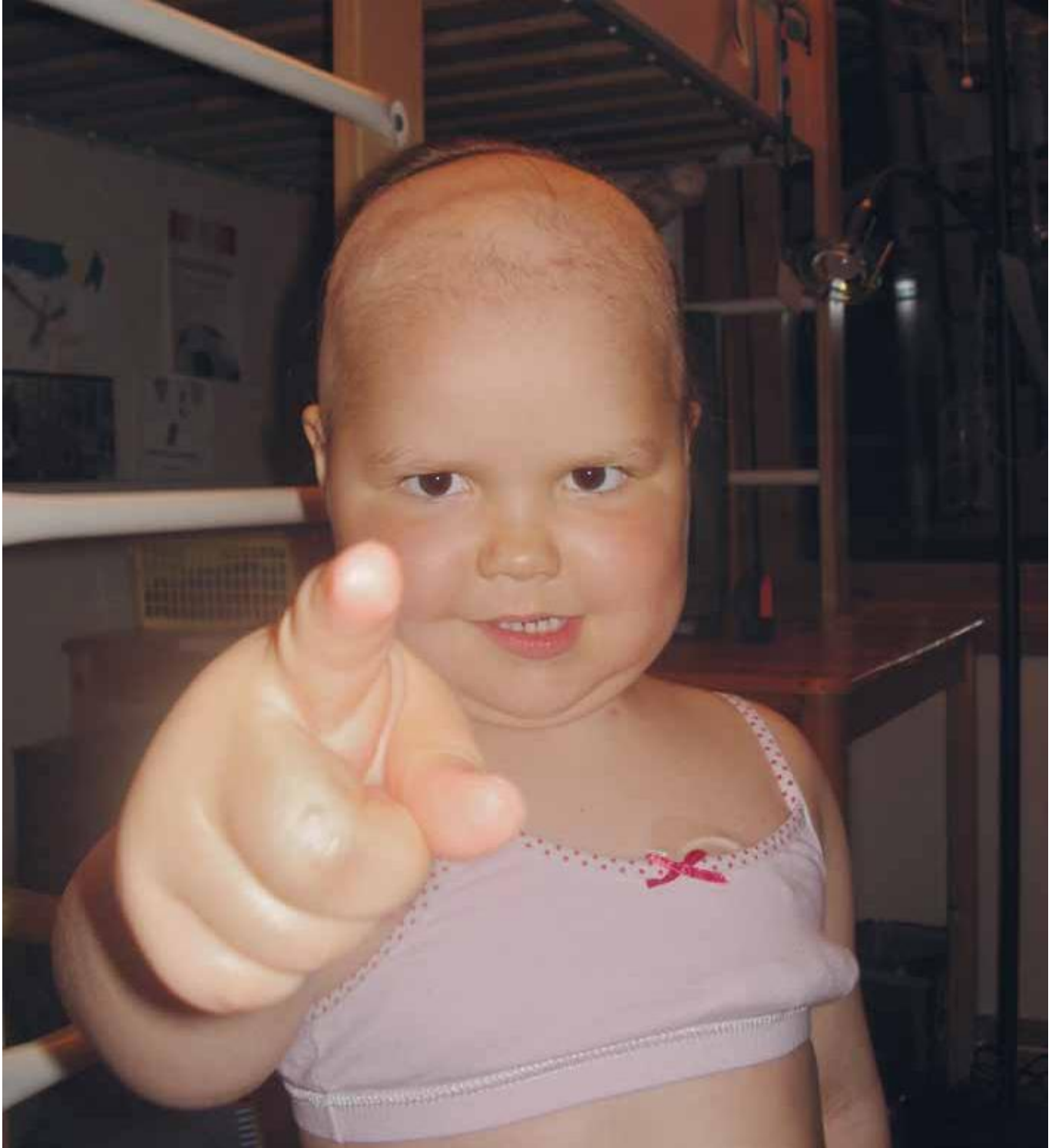
Kilpailu muodostuu kolmesta sarjasta – kirjoituksista, piirustuksista ja valokuvista. Järjestäjien kutsuma raati valitsee jokaisesta sarjasta parhaat työt. Kunkin sarjan voittaja palkitaan Samsung Galaxy Tab tablettitietokoneella (arvo 600–800 €) sekä Elisa Kirjan 50 € lahjakortilla. Kunkin sarjan 2. paras työ palkitaan Elisa Kirjan 50 € lahjakortilla ja kunkin sarjan 3. paras työ Elisa Kirjan 25 € lahjakortilla. Lisäksi kaikkien kilpailuun osallistuneiden kesken arvotaan Haavoittuneet Enkelit -ryhmän lahjoittama valokuvaus (arvo noin 400 €), 5 kpl Sylva ry:n lahjoittamia Tapiiri-pehmoleluja ja 5 kpl Kympin lapset ry:n T-paitoja. Kilpailussa palkittavat (1.-3.) ja arvonnassa voittajat julkistetaan kesäkuussa Sylvan kesäpäivänä Espan lavalla, jonka jälkeen tulokset ovat luettavissa yhdistysten verkkosivuilla. Voittajille ilmoitetaan myös henkilökohtaisesti. Kilpailun tarkemmat ohjeet ja säännöt löytyvät ohjeiden

linkistä [linkki](#)

[linkki](#) [linkki](#)

[linkki](#) [linkki](#) [linkki](#)

[linkki](#) [linkki](#) [linkki](#)



Lisätietoja:

Marja-Leena Tikkanen, Tuki ry:n hallituksen jäsen:
30vuotiskilpailu@gmail.com

Kilpailun järjestävät lapsisyöpäyhdistykset (Sylva ry, Kympin lapset ry ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden Tuki ry) pidättävät itsellään oikeuden julkaista kilpailuun osallistuneita töitä julkaisuissaan ja verkkosivuilla.

Voittajatyöt ja muita kilpailuun osallistuneita töitä julkaistaan vuoden 2012 kuluessa Sylva-lehdessä ja Kympin Lapset -lehdessä sekä yhdistysten verkkosivuilla. Mikäli kilpailu tuottaa riittävästi aineistoa toimitetaan siitä kirja, joka julkaistaan Elisan e-kirjasarjassa sekä mahdollisesti myös perinteisenä julkaisuna.

Lämmin kiito ☐palkinto ☐en lah ☐oittaille!

Haavoittuneet Enkelit



siinä on ideaa.

Kympin lasten joulukortit

Syksy pimenee ja sen myötä suuntaamme ajatuksiamme lähestyvään jouluun. Kympin lapset tarjoaa jälleen mahdollisuuden tukea syöpäsairaita lapsia ja heidän perheitään ostamalla lasten itsensä tekemiä joulukortteja. Korttien tuotto menee lyhentämättömänä Helsingin Lastenklinikan syöpäosasto K10:n lasten ja heidän perheidensä tukemiseen.

Mallisto



Eläinten joulu
(tekijä Eero Mähönen)



Kynttilät
(tekijä Emma Mähönen)



Kaksi lumiukkoa
(tekijä Anna Rukko)



Lumiukko
(tekijä Anna Rukko)



Iso nalle
(tekijä Anna Rukko)



Lyhty
(tekijä Arto Isotalo)



Jouluomena
(tekijä Anna Rukko)

Kortit ovat 4-sivuisia ja niissä on hyvän joulun toivotus painettuna kolmella kielellä (suomi, ruotsi, englanti). Kortin mukana tulee valkoinen kirjekuori.

Hinnat

20 korttia 30 €, Lisäkortit 15 € / 10 kpl. Kortit toimitetaan 10 kortin erissä. Toimituskulut 5 € / tilaus.

Korttiemme myynti hoidetaan täysin vapaaehtoistyönä, joten niiden hinnasta menee vähintään 80 % toimintamme tukemiseen.

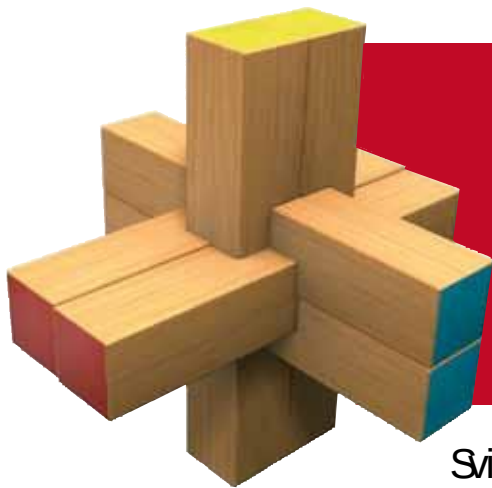
Tilaukset

Tilauslomake löytyy netistä [Kympin lasten joulukortit](#). Voit myös jättää tilauksesi puhelimella 044 284 3484 (vastaaja).

Toimitus

Kortit toimitetaan postitse haluttuun osoitteeseen. Aloitamme toimitukset viikolla 46.

Lisätietoja saat [Kympin lasten joulukortit](#) -sivustolta.



NPAINO

www.n-paino.fi

Sinhufvudinkatu 21, 15110 Lahti, puh. (03) 882 100

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

Ormuspellontie 13
00700 HELSINKI
Tel: +358 20 794 0950
Fax: +358 20 794 0951
laivapesu@laivapesu.fi

KUORTINKARTANO



- *kokoukset, kurssit ja leirit*
- *majoitustilaa 50 henkilölle*
- *tilausruokailut*
- *perhejuhlat*
- *leirikoulut*

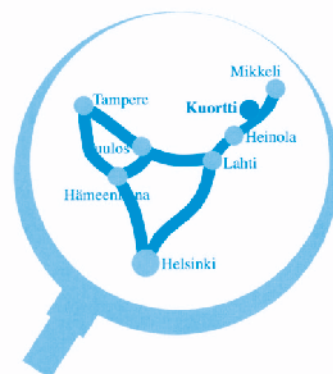
TERVETULOA !

Tiedustelut ja varaukset:

puh. 015-680 414, fax 015-680 456

e-mail: toimisto@kuortinkartano.fi

<http://www.kuortinkartano.fi>



Kympin lapset tiedottaa

Lasten ja nuorten joululeiri 2.-4.12.

Vuoden viimeinen lasten ja nuorten viikonloppu on perinteinen joululeiri.

Lähde reippaasti mukaan jouluiseen tunnelmaan!

Leirille mukaan pieni pikkujoululahja (arvo 3-5 €). Tonttulakki tai muuta jouluisia asustettakin voi ottaa jos siltä tuntuu.

Ilmoittautuminen 27.11. asti netissä www.kympinlapset.fi

Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry: n jäsenmaksu on 20 € /henkilö/vuosi. Kun vähintään yksi perheen aikuinen on jäsen, koko perhe saa yhdistyksen edut käyttöönsä. Toinen perheen aikuinen voi halutessaan liittyä ns. tukijäseneksi myös 20 € vuosihintaan. Jokainen jäsen on tärkeä yhdistyksen toiminnalle!

Potilasperheiden lisäksi jäseneksi voivat liittyä isovanhemmat, kummit ja muut sukulaiset, ystävät ja ketkä vain yhdistyksen tukemisesta kiinnostuneet. Jäsenmaksu on tällöin myös 20 € / vuosi.

Kaikki jäsenet saavat 3-4 kertaa vuodessa Kympin lapset -lehden (1/osoite). Potilasperheille on paljon etuja, mm. perheviikonloput ja nuorten- ja lastenleirit perheen lapsille Kuortinkartanossa sekä erilaiset vuosittaiset retket ja tapahtumat. Lisäksi yhdistys järjestää majoitusta osastolla hoidossa olevien lasten perheille ja virkistystoimintaa osastolla.

Liity jäseneksi netissä www.kympinlapset.fi. Voit myös lähettää yhteystietosi osoitteella Kympin lapset, Kuortinkartano, Vanhatie 160, 19410 Kuortti. Ilmoita tällöin nimesi, osoitteesi, sähköpostisi sekä se, oletteko potilasperhe.

Uutiskirje

Nettisivuillamme www.kympinlapset.fi voi tilata sähköpostilla lähetettävän uutiskirjeen. Siinä kerromme ajankohtaisia kuulumisia noin kerran kuukaudessa.

Talven tapahtumakalenteri

Joulukuu

2.12. – 4.12.

Lasten ja nuorten viikonloppu, Kuortinkartano

Tammikuu

20.1. – 22.1.

Lasten ja nuorten viikonloppu

27.1. – 29.1.

Perheviikonloppu hoidoissa olevien lasten perheille

Helmikuu

3.2. – 5.2.

Perheviikonloppu

17.2. – 22.2.

Hiihtoloma perheille

23.2. – 26.2.

Hiihtoloma hoidoissa olevien lasten perheille

Maaliskuu

2.3. – 4.3.

Kiinteät kasvaimet (Kela)

16.3. – 18.3.

Lasten- ja nuorten viikonloppu

23.3. – 25.3.

Perheviikonloppu

Muutokset tapahtumakalenterissa mahdollisia. Päivitetyt tiedot löytyvät nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.