

KymppinLapset 1/2013

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Mitä sanoa ihmiselle, joka pelasti lapsesi hengen?

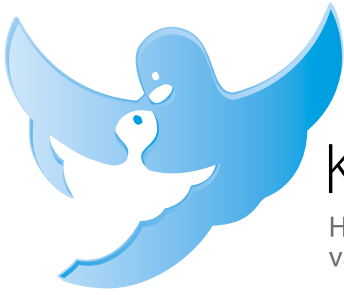
Uusi osaston ylilääkäri esittäytyy

Vertaistukea ja syövän myöhäisvaikutuksia

Disneyyn sankarit jäällä



KymppinLapset



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

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

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja
Anna Cantell-Forsbom
Vantaa
040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Sihtööri

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

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

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, sisaruksia kun muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuisissa.

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 3-4 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi

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

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

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Janina Mäntymaa

Ilmestyminen
3-4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1850 kpl

Kannen kuva
Tomi Juvonen

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Epävarmuus ja luottamus

Kun lapsi sairastuu vakavasti, perheen ja koko perheen lähipiirin elämä muuttuu. Epävarmuuteen ja jatkuviin muutoksiin on totuttava. Aikaisemmassa elämässä tavalliset aikataulut, rutiinit ja viikko- ja kuukausisuunnitelmat vaihtuvat sairaala- ja kotijaksoina rytmittyvään hoitoaikatauluun. Kun potilaan soluarvot ovat alhaiset, yleiskunto on alhaalla, tulehdukset peruuttavat suunnitellut hoidot, muuttuvat hoitoaikataulujen lisäksi yleensä perheen muidenkin jäsenten aikataulut. Yhteisiä suunnitelmia varjostaa epävarmuuden varjo. Tämä epävarmuus seuraa mukana vielä pitkään senkin jälkeen, kun hoidot ovat ohi ja perheen elämä on palannut normaaliin arkeen.

Lapsen sairastaessa vanhempien on luotettava siihen, että heidän lapsensa saa parhaan mahdollisen hoidon ja paranee. Aina lupausta paranemisesta ei voida lunastaa. Valitettavasti edelleenkin kaikkia lapsia ei onnistuta parantamaan. Mitä vaikeampi lapsen tilanne on, sitä tärkeämpää on se, että vanhemmat voivat luottaa siihen, että heidän lapsensa hyväksi tehdään kaikki voitava. Vanhempien on voitava luottaa siihen, että juuri minun lapseni parantaminen ja hänen kipujensa lievittäminen on henkilökunnalle yhtä tärkeää kuin vanhemmillekin. Vanhempien voimavaroja tarvitaan lapsen tukemiseen ja omasta ja perheen jaksamisesta huolehtimiseen. Huoli ja epävarmuus kuluttavat voimavaroja, joita ei riitä tuhlatavaksi epäluottamukseen lapsen hoitoa kohtaan.

Helsingin lastenklinikan osasto kympin ylilääkäri Ulla Pihkala jäi eläkkeelle alkuvuodesta. Pitkäaikaisen ja arvostetun ylilääkärin lähteminen on iso muutos osaston työssä ja herättää varmasti epävarmuutta monen vanhemman mielessä. Liioittelematta voi sanoa, että Ulla Pihkala on antaumuksellisella työllään pelastanut kymmenien lasten hengen ja pelko siitä, että hänen mukanaan lähti korvaamatonta osaamista, on ymmärrettävää. Epäluottamukseen ei kuitenkaan ole syytä. Kympin uutena ylilääkärinä aloitti helmikuun alussa dosentti Kim Vettenranta, joka palasi muutaman vuoden Tays:n lastensyöpäosastolla työskentelyn jälkeen takaisin kympile. Hänellä ja koko kympin tiimillä on maailmanlaajuisestikin arvostettua osaamista. Ja myös minun varukseton luottamukseni.



Kaikkina niinä hetkinä

Tätä puheenjohtajan palstaa kirjoittaessani ja inspiraatiota odottellessani tartuin taas lapsisyöpäyhdistysten yhteiseen 30. juhlavuoden kirjaan; Kaikkina niinä hetkinä. Olen lukenut kirjan kirjoitukset jo moneen kertaan, mutta joka kerta liikutun ja vaikutun vanhempien, isovanhempien, potilaiden, sisarusten, kummien, hoitotätien ja muiden läheisten kirjoituksista yhtä paljon. Suosittelen teosta sekä koskettavan sisällön että kaunokirjallisten ansioidensa vuoksi. Kirjaa voi tilata yhdistyksen internet-sivuilta www.kympinlapset.fi, ostaa Kuortinkartanosta tai vanhempain tiistaikahvien aikana lastenklinikalta hintaan 20 €.

Mitä sanoa ihmiselle, joka pelasti lapsesi hengen tai antoi arvokasta yhteistä lisääaikaa, vaikka elämä olisikin päättynyt liian lyhyeen?

Keskustelu Facebookin "Kymppin äidit ja isät" -ryhmässä kävi kuumana kun, Eeva Niskanen, kysyi Kymppin ystäviltään haluaisivatko he osallistua, Ulla Pihkalan, eläkkeelle lähtemisen muistamiseen. Eeva oli kysynyt Kymppin henkilökunnalta vinkkejä, mistä Ulla pitää ja näitä ohjeituksia kuultuamme keräsimme rahaa mm. Partioaitan lahjakorttia varten.

Eeva sai valtavan ryöpyyn viestejä hoidossa olleiden tai vielä olevien vanhemmilta, jotka halusivat ehdottomasti muistaa Ullaa ja välittää Ullalle näin kiitoksensa arvokkaasta työstä. Lahjakortin lisäksi kerättiin piirustuksia tai kuvia hoidossa olleilta lapsilta korttia varten.

Askartelimme kortin pienellä porukalla, missäpä muualla kuin Lastenklinikan leikkiosaston tiloissa eräänä talvisena iltana (lämmän kiitos Leikkiosaston tädeille tilan lainasta!). Olimme Eevan kanssa ajatelleet, että värin on oltava vaalean vihreä, joka symboloi uuden alkua, ja kuten Ulla eläketilaisuudessa muistutti, on se myös toivon väri.

Meillä oli valtava määrä lasten kuvia, muutamia piirustuksia ja yksi runokin, joten hyvin pian totesimme, että suurta korttia parempi ajatus on liimata kunkin lapsen kuva omalle vaaleanvihreälle pahville. Jokaiselle sivulle tuli sana "KIITOS" sekä lapsen nimi. Törmäsimme kuitenkin hyvin pian ongelmaan, mitä kirjoittaa silloin kun lapsen elämä jatkui Taivaan Isän hellässä huomassa... Totesimme yhteen ääneen, kuinka sairas onkaan meidän äitien



Ylilääkäri Ulla Pihkala ehti hetkeksi työpäivänsä keskellä istua kuulemaan vanhempien tervehdyksen.

maailmankuva nykyään – itkimme, nauroimme, muistelimme ja kortti valmistui pala palalta.



Petra Tallbergin puhe sai kuulijat kyyneliin.

Kortista muodostuikin pieni kirjanen, joka toivottavasti kestää aikaa ja jää Ullalle ikäiseksi muistiksi hänen arvokkaasta elämäntyöstään. Tämän kiitollisuuden edessä olemme kaikki vanhemmat täysin sanattomia – ei ole sanoja ilmaista kiitollisuutta, joka on liian suurta, että sanat voisivat sitä koskaan kuvastaa. Yritimme vain parhaamme mukaan välittää kiitoksen, jolle ei ole sanoja – sydäimestä sydämeen! Kiitos, Ulla!

Lämmin tilaisuus Lastenkllinikalla

Pääsimme iloksemme antamaan Ullalle tämän suuren joukon läksiäislahjan Lastenkllinikalle. Meitä oli vain pieni joukko vanhempia antamassa tämän suuren joukon lahjan käytännön syistä johtuen, mutta yritimme parhaamme mukaan toimia suuren joukon puhemiehinä ja välittää meidän kaikkien yhteisen kiitoksen. Meitä oli pieni joukko äitejä ja isiä, joiden lapsilta osan hoidot olivat jo ohi ja osan vielä jatkuivat, toisten lasten elämä jatkui ja toisilla se oli jo sammunut ja jatkui enää muistoissa ja sydämissä. Kuten hoitajat totesivat, toimme palan vanhaa maailmaa myös heille kun muistot valtasivat myös heidän mielensä tämän pienen delegaation ilmestyessä osastolle.

Eeva oli saanut selville, että Ulla pitää retkeilyn lisäksi erityisesti piirustuksista, runoista, shampanjasta sekä klassisesta musiikista ja siitä meidän muistamisemme koostuikin. Jussi Murtovuori oli pyytänyt paikalle upean klassisen viulistin ja solistin. Camilla Bäckman, joka on toiminut myös erään entisen Kympin lapsen viulunsoitonopettajana, aloitti pienen kiitostilaisuutemme upealla viulun soitolla. Kyynelkanavat avautuivat koko huoneessa saman tien kun viulu soi pitkin tuttuja huoneita ja käytäviä Kympin avon tiloissa. Ullan huoneen avonaisen oven ulkopuolel-

le kokoontui myös suuri joukko Kympin hoitajia ja muutama lääkärikin tuli kuuntelemaan. Ulla laitto ystävällisesti heti nenällin kiertämään meille vanhemmille, jotka tulivatkin hyvään tarpeeseen.

Kympin velho

Viulunsoiton jälkeen oli vanhempien puheen vuoro. Äitejä edusti allekirjoittanut, Petra Tallberg. Olin valtavan haasteellisen tilanteen edessä. Vaikka olen suhteellisen tottunut puhuja, en uskaltanut pitämään tätä puhetta ilman paperin tuomaa tukea, jotta pystyin pitämään tunteeni kurissa niin, että sanoista saisi selvän. Yritin puheenvuorossani välittää kiitoksemme sydäimestä sydämeen. Totesin, että kuten Paavo Niskanen oli Ullalle piirtänyt muistokorttiin, oli Ulla meille kaikille ritari, joka oli ollut valmis taistelemaan meidän kaikkien lasten hengestä keinolla millä hyvänsä. Vanhempien kesken Ullasta puhuttiin ”Kympin Velhona”, sillä hänellä tuntui olevan kyky löytää ratkaisuja tilanteeseen kuin tilanteeseen. Kun perheemme joutui aikanaan tähän syöväen mullistamaan ”airottomaan veneeseen avomerellä” alkoi tuskainen opettelu siitä, että perheemme henki oli muiden käsissä, Kympin hoitohenkilökunnan käsissä. Opimme kovan koulun kautta, että meillä on vain tämä hetki, joten otamme jokaisen hetken sellaisenaan kuin se tulee ja yritämme pikku hiljaa opetella jälleen luottamaan elämään niin, että voisimme suunnitella sitä eteenpäinkin.

Minun puheenvuoroni jälkeen, Jussi Murtovuori, puhui erittäin kauniisti myös Ullaa muistellen. Naureskellen Jussi totesi, että kuten minunkin puheenvuorossani muistelin Ullaa Kympin ”velhona” oli hänenkin puheenvuorossaan tältä kohden aivan samoja muistoja Ullasta. Jussin vaimo oli tituleerannut Ullaa juuri näillä samoilla sanoin soittaessaan hänelle. Jussi oli tällöin kysynyt, että



Muistoksi Ulla sai lasten korteista nidotun kirjan.

kummissa merkityksessä Ulla on velho – hyvässä vai pahassa. Onneksemme Ulla on useiden perheiden ”hyvä velho”. Jussi totesi, että Ullan huone palautti hänellekin vahvoja muistoja ensimmäisistä keskusteluista Ullan kanssa ja tähän pystyimme varmasti kukin huoneessa samaistumaan myös.

Ulla oli aina valmis taistelemaan lastemme hengestä keinolla, millä hyvänsä. Useampi vanhempi on saanut kuulla, että ”jos jotain voidaan lapsesi eteen tehdä, se tehdään” tai että ”kyllä tästä vielä hyvä lapsi tulee”. Meidän vanhempien tärkeä rooli oli toimia

silminä, korvina ja sanoina, jotka yritimme parhaamme mukaan sanoittaa upealle Kympin hoitohenkilökunnalle, jotta he voivat hoitaa lastamme parhaalla mahdollisella tavalla.

Uusi alku

Puheenvuorojen jälkeen annoimme kortin, sekä kukan, jonka senkin olimme Eevan kanssa valinneet edustamaan myös uuden alkua ja toivoa vaaleanvihreää väriä. Lahjana annoimme pullon shampanjaa, johon oli kiinnitetty Partioaitasta ostetut 2 kuksaa, joihin oli kaiverrettu Ullan nimi. Pullon kyljessä oli myös lahjakortti partioaitaan, joka toivon mukaan tulee hyvään käyttöön myös!

Lopuksi Camilla lauloi kuin enkeli laulun ”We’ll meet again, don’t know when, don’t know where...”. Ullan vanhemmille ojentamat nenäliinat tekivät tässä vaiheessa uusintakierroksen kun hiljennyimme kaikki mietteisimmiksi. Oli kuin aika olisi pysähtynyt ja oli vain tämä hetki, jossa enkelin ääni koski sanomallaan niin kipeitä ja arkoja paikkoja niin monessa mielessä, että tämä varmasti kruunasi koko muistohetken parhaalla mahdollisella tavalla.

Ulla kiitti useaan otteeseen vanhempien muistamista ja pyysi lähettämään terveisiä ja kiitokset kaikille lapsille, vanhemmille sekä myös sukulaisille ja muille tutuille. Hän kertoi kauniisti, että lasten takiahan hän tätä työtä on tehnyt ja he ja myös me vanhemmat olemme hänelle se tärkein asia, vaikka työkaveritkin toki ovat tärkeitä ja läheisiä. ”Te ette ole tehneet tätä helpoksi, mutta mahdolliseksi” vastasi hän vanhemmille ja lapsille yhteisesti koetusta. Hän totesi myös, että ”lasten takiahan olen aina töitä tehnyt ja heidän jokaisen elämä jatkuu aina minun sydämessäni!”

Tyttäreni, Jessica, kirjoitti Ullalle korttiin runon, koska kuuli, Ullan pitävän runoista, joten lopetan tämän juttuni Jessican runon sanoin.

*Kiitos, että hoidit meitä.
Onnellisia eläkkeen teitä.
Kiitos, kun sä työsi kannoit
ja iloisen mielen kaikille annoit.
Onnellisia päiviä!*

Toivoo, Jessica



Teksti professori Ulla Pihkala, kuva Tomi Juvonen

Rakkaat kymppin lasten vanhemmat

Se että kävitte minua viimeisenä työpäivänäni muistamassa on jäänyt minulle aivan päällimmäisenä mieleen. Useita seremonioitakin on ollut, mutta tämä oli ainoa missä tunteet olivat aidosti esillä ja tulivat minullakin pintaan.

Kun aloitin työni kymppin osastonylilääkärinä elokuussa 1986, ei mitään varsinaisia seremonioita ollut. Kävelin vain osaston ovesta sisään ja aloitin työt. Mutta siinä

osaston ovella odotti kaksi entistä potilastani äiteineen ja kukkakimppuineen. En unohta sitä koskaan. Olin ollut 3 vuotta USA:ssa, ja silloin todella tunsin tulleeti kotiin. Tiesin ketä ja mitä varten olin tullut töitä tekemään.

Nyt on ympyrä sulkeutunut. Kymppin lasten vanhemmat toivat minulle kaikkein kauneimman kiitoksen, mitä voi koskaan kuvitella. En sitäkään unohta koskaan. Minä olen onnellinen ja ylpeä siitä, että olen saanut tehdä tätä työtä. Kaikkein parhaimman palautteen olen aina saanut potilailta ja heidän perheiltään. Se on pitänyt minut elossa, voimissani ja työkykyisenä, vaikka työ on ollut raskasta, ja vastoinkäymisiäkin on pitkän uran varrella riittänyt. Potilaan puolesta olen aina ollut,

tinkimättä kaikkeni antanut, parhaani tehnyt. Loppuratkaisut ovat aina olleet ja ovat ylemmässä kädessä.

Teidän viestinne tuli sydämestä sydämeen. En minäkään löydä sanoja ilmaistakseni sitä kaikkea, mitä haluaisin.

Toivon voimia ja rohkeutta niille, joiden vielä täytyy taistella lapsensa hoidon edetessä.

Toivon rauhaa ja seesteisyyttä niille, joiden lapsi elää enää sydämessä ikuisena muistona.

Ja toivon rohkeutta palautua normaalin elämän pyörteisiin, iloihin ja suruihin, niille joiden lapsi on parantunut.

Sydämellisesti,
Ulla

Uusi osastonylilääkäri esittäytyy

Teksti Kim Vettenranta, kuva Anna Cantell-Forsbom

Olen valmistunut lääkäriksi Helsingin yliopistosta 1982 ja väitellyt lääketieteen ja kirurgian tohtoriksi niinkään Helsingin yliopistosta 1988. Lastenlääkäriksi Helsingin lastenlinikalta olen valmistunut 1991 ja lasten veri- ja syöpätautien erikoislääkäriksi 1995. Lasten veri- ja syöpätautien dosentiksi minut nimitettiin Helsingin yliopistoon 1999.

Ulkomailla olen ollut oppia saamassa Yhdysvalloissa (St. Louis) 1991-93, Englannissa (Bristol) 1998-99 ja Saksassa (Frankfurt) 2008.

Kympille tulini töihin Yhdysvalloista palattuani syyskuussa 1993. Vakinaiseen lasten veri- ja syöpätautien erikoislääkärin virkaan minut Kymppille nimitettiin vuoden 1996 alusta ja tätä virkaa hoidinkin Kymppin

lä vuoden 2008 loppuun saakka, 13 vuotta. Vuoden 2009 alusta siirryin sitten Tampereelle, TAYS:an, jossa toimin neljän vuoden ajan, maan toiseksi suurimman lasten veri- ja syöpätautien yksikön johdossa sen osastonylilääkärinä. Tammikuussa 2013 minut nimitettiin neljän hakijan joukosta Kymppin osastonylilääkäriksi ja sen koko lääketieteellisen toiminnan, tutkimuksen sekä opetuksen johtoon, Ulla Pihkalan jälkeen.

Kuluvan vuosikymmenen aikana toivon voivani kehittää HUS-alueen lasten syöpähoitoa sekä koko maan lasten allogeenista kantasolusiirtotoimintaa vielä entistäkin paremmaksi, ottaa käyttöön koko joukon uusia hoitomuotoja sekä kouluttaa koko joukon uusia lasten veri- ja syöpätauteihin



erikoistuneita lastenlääkäreitä tulevaisuuden tarpeisiin.

Vertaistukea ja syövän myöhäisvaikutuksia

Vanhempia saapui runsas joukko tammikuisena iltona lastenklinikan luentosaliin kuulemaan dosentti Mervi Taskisen esitystä syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista. Asiantuntijan esitys on aina saavuttanut suurta mielenkiintoa kuten nytkin, vaikka elämme Internetin aikaa joka tulvii tietoa, joskus jopa ristiriitaista. Luotettavan asiantuntijan ja oikeanlaisen tiedon saaminen on erittäin tärkeää.



Mervi Taskinen



Tilaisuus oli saanut paljon väkeä liikkeelle.

Kuulimme että syöpähoitot voivat vaikuttaa, kasvuun, aivoihin, motorikkaan, aineenvaihduntaan (sokeri- ja rasvasapainon), kilpirauhasen toimintaan, osteoporoosin syntyyn sekä sydän- ja verisuonitauteihin alttiut kasvaa. Sädetyksen saaneilla suvun jatkamiskyky heikkenee.

Murrosikä voi aikaistua tai viivästyä, seurantäkäynneillä tarkkaillein myös tätä.

Psykososiaaliset myöhäisvaikutukset ovat asia josta ei vielä paljon tiedetä, mutta tulevaisuudessa selviytyjä joukon kasvaessa nämä muodostuvat entistäkin merkityksellisimmiksi.

Lapset, joista on tutkimustietoa myöhäisvaikutuksista ovat olleet hoidoissa viime vuosi tuhannella. Hoidot ovat kehittyneet jatkuvasti ja nykyisten hoitojen myöhäisvaikutuksien tutkimustuloksia pääsemme seuraamaan vasta tulevaisuudessa.

Ohjeita terveelliseen elämään

Noin puolella lapsena syövän sairastaneista on jonkinlaisia myöhäisvaikutuksia jotka johtuvat joko itse syövästä tai sen hoidos-

ta. Syövän uusiutuminen on harvinaista, mutta vielä viisi vuotta hoitojen jälkeen seistämän prosenttia lapsista sairastuu uudelleen syöpään. Järjestelmällistä pitkäjänteistä seuranta siis tarvitaan. Valtakunnallisesti näyttää hyvältä että tällainen seurantarjestelmä toteutuisi ja seurantapassin muodossa.

Erytisesti syöpää sairastaneiden lapsien myöhäisvaikutuksien ennaltaehkäisyyn kannalta tulee muistaa taata riittävä D-vitamiinin ja kalkan saanti ravinnossa, riittävästi liikuntaa ja terveelliset elämäntavat, sekä ylipainon välttäminen. Nämä ohjeet sopivat kyllä meille kaikille.

Vanhempain vertaistukiryhmä on kokoontunut reilun kahden vuoden hyvinkin erilaisten aiheiden merkeissä; tutuksi ovat tulleet sosiaalityö, syöpäpotilaan ravinto, vanhemman kokemukset ja nyt aikuisen lapsena syöpää sairastaneen henkilön elämäntavat. Olemme päässeet myös nautiskelemaan hemmotteluilan ja koruillan merkeissä.

Hyviä ideoita vertaistuki-iltojen aiheiksi ja ohjelmaksi otetaan mielellään vastaan. Tervetuloa mukaan!

Monta koskettavaa tarinaa

Ystävänäpäivän vaaleanpunaisista unelmista on vain yhden yön matka siniseen manifestiin. Tänäkin vuonna 15.2. vietettiin kansainvälistä lasten syövän päivää, ja tehtiin lasten syöpäyhdistyksiä tunnetuksi.

Viime vuonna pidetyn kirjoituskilpailun toinen toistaan koskettavampia kertomuksia päätyi kirjailija-toimittaja Nina Kiiskisen toimesta kansien väliin, ja upea kirja julkaistiin Helsingissä osana Sininen manifesti –tapahtumaa. Kirjan julkistustilaisuudessa oli läsnä myös kirjaan omia kirjoituksiaan toimittaneita henkilöitä. Kirjan kirjoittajien puheenvuorossa Anne-Maria Flanagan puhui julki niitä tunteita, joita syöpälapsen vanhempänä ja lähimmäisenä käy läpi:

Miten kuvata sitä tunteiden kirjoo, joka kirjoittajien mielissä ja sydämissä on täytynyt velloa kun lauseita on paperille tai koneen



Anne-Maria Flanagan piti koskettavan puheen kirjan julkistustilaisuudessa.



Kirjan toimittaja Nina Kiiskinen oli myös valitsemassa viime vuonna kirjoituskilpailun voittajaa.

näytölle muotoiltu? Miten kertoa siitä, että osa meistä ei koskaan saa enää lastaan, lapsenlastaan tai sisarustaan syliinsä, lähelleen, iholleen, muualla kuin rakkaissa, kultaakin arvokkaammassa muistossa? Miten kertoa kiirastulesta, vuosia jatkuvasta, pelosta, joka lamauttaa, raastaa sydämen sijoiltaan? Miten kuvailla iloa, pienimistäkin hetkistä, arjesta, lisääjasta, toivosta, joka ehkä joskus arpeuttaa nämäkin haavat? Jokaisella lapsella on tarina, jonka soisi tulevan kerrotuksi, jos ei paperilla, niin tänään tässä.

Meillä syöpälasten vanhemmilla on kyky, jonka oppii ainoastaan kun oma lapsi kävelee hauraalla jäällä, olemassaolon ääri rajoilla, kolkuttelee ikuisuuden portteja. Tiedämme, että syöpä ei noudata sääntöjä, menetysten määrää ei tasata, ei viedä siltä jolla on eniten vaan kenties siltä, jolla ei ole mitään muuta. Meidän kuplamme on auttamattomasti puhkaistu, eikä se koskaan palaa ennalleen. Siksi meillä on kyky iloita, surra, toivoa ja itkeä toistemme puolesta. Yksi kaikkien ja kaikki yhden puolesta.

Minun tarinani on tänään sinun tarinasi. Se on meidän kaikkien tarina.

Kaikkina niinä hetkinä, Lapsisyöpäyhdistysten 30. Juhlavuoden kirjoitussatoa –nimistä kirjaa voit ostaa kirjakaupoista tai tilata sen Kymppin lapset tai Sylva ry:n verkkosivuilta.

Kohti uusia polkuja

Kun osastolla eristyshuoneen ovi painuu selän takana kiinni, ja on aika siirtyä kotiin vaikka vain viikoksi tai pariaksi tai kenties loppuelämäksi on ilmassa onnea, toiveikkoutta ja aimo annos jännitystä, kenties pelkoakin. *”Pärjäänkö, kun en olekaan enää täällä letkujen ja piuhojen, sekä piippaavien ja kaikkietävien laitteiden ääressä, jossa lääkärin saa napista painamalla nopeastikin. Reissuvihkossa on onneksi sanat: Labrat avolla maanantaina klo. 9.00.”*

Näin toteaa useampikin vanhempi kun heidän kanssaan keskustelelee ensimmäisistä kotilomista syöpädiagnoosin jälkeen. Useamman vuoden avohoitoyksikössä ja päiväsairaalassa on ollut vastassa tuttu kaksikko Kaarina Liljeström ja Annukka Pietikäinen, jotka ovat ottaneet vastaan kuvantamisiin ja tankkauksiin tulijat. Tarvittaessa majapaikka on vaihdellut remonttien ja laajennusten tieltä huoneesta ja kerroksesta toiseen.

Vuosien kokemus

Kaarina aloitti työnsä osasto 10:llä yli 15 vuotta sitten, vuonna 1997. Tuota aikaa hän muistelee muutaman otsarypyn kera: *”Ensimmäiset puoli vuotta oli rankkaa. Kaikki oli niin erilaista verrattuna siihen missä olin aiemmin työskennellyt. Oma tottumisensa oli myös siinä, että lapset olivat vakavasti sairaita.”* Haastava alku ei onneksi saanut Kaarinaa jättämään kymppiä, jossa hän aluksi työskenteli osasto K10:llä kuusi vuotta ennen kuin siirtyi avolle vuonna 2003. Työ on ollut vuosien aikana monimuotoista ja paljon uusia asioita on tullut nähtyä ja koettua. Kaarina on potilaiden vanhempien ja osastoilla työskentelevien sairaanhoitajien keskuudessa osaavaksi ja taitavaksi luonnehdittu henkilö. Sairaanhoitaja Elina Rantala kertoo Kaarinan olevan tarkka työssään ja mainitsee hänet oivalliseksi esikuvaksi kaikille alalla oleville. Taustalla säästää joukko muita työvuorossa olevia, jotka lisäävät kuin yhdestä suusta Kaarinan olevan loistava lasten kanssa. Ja toden totta; työpiste pursuaa iloisia piirustuksia ja kortteja joita Kaarina ja Annukka jaksavat ihailien ottaa vastaan.

Kuluneiden vuosien aikana työ on muuttunut. Vaikka työntekijöitä on nyt enemmän, kiire on lisääntynyt. Aiemmin sairaanhoitajilla oli aikaa istua alas jutustelemaan ja kyselemään kulumisia, ja tietokoneella tehtäviä kirjaamistöitä ei vielä 90-luvun lopussa ollut ollenkaan nykyisessä mittakaavassa. Kiireen tuntua ei Kaarinasta kyllä huomaa, sillä niin tuntuu hänellä olevan aikaa jokaiselle huoneeseen tulijalle. *”Tuollainen hän on: ystävällinen, tosi rauhallinen ja ihana. Kaarina suuttuukin tosi harvoin!”*, mainitsee Annukka kun häneltä kysyy millainen työkaveri Kaarina on.



Kaarina (takana) ja Annukka ovat usean vuoden ajan ottaneet potilaita vastaan avohoitoyksikön puolella.

Pienen koira vuoro

Kevään aikana kympillä puhaltavat uudet tuulet. Eläkkeelle ovat jäämässä Ulla Pihkala, K10:ltä Raila Aaltonen ja myös Kaarina. Eläkkeelle jääminen vaatii hiukan totuttelua, myöntää Kaarinakin. Totuttelun jälkeen onkin sitten vuoro hankkia pieni koira, joka pitää liikkeessä, jottei aivan tule paikoilleen jäätyä. Kesällä hoidetaan puutarhaa ja syksyllä sienestetään. Eräs asia Kaarinaa kuitenkin jää harmittamaan; Se ettei hän pääse työskentelemään suunnitteilla olevassa uudessa lastensairaalassa.

Kuortinkartanon kuulumisia

Pitkäaikainen keittäjäme Riitta lähti kohti uusia haasteita

Riitta Strid aloitti Kuortinkartanon keittäjänä 3.5.1991. Lähes 22 vuotta on pitkä aika elämässä ja samassa työpaikassa. Nämä vuodet ovat olleet Riitan elämässä muutenkin täynnä toimintaa; perheen perustaminen, poikien Petterin ja Paavon syntymät vuosina 1993 ja 1997. Riitta on myös halunnut kehittää itseään. Hän aloitti opiskelut vuonna 2004 Mikkelissä ja valmistui vuonna 2007 restonomiksi.

Työ kartanossa on ollut mielenkiintoista, monipuolista ja antoisaa, sanoo Riitta. Alussa tuntui raskaalta tavata sairaita lapsia ja heidän perheitään eikä sanoja ole aina löytynyt. Ilo on ollut kuitenkin päälimmäisenä. Monesta pikkutyöstä ja pojasta on kasvanut jo aikuisia. Heistä perheineen on vuosien myötä tullut hyviä kavereita jopa ystäviä. Pieni työyhteisö on ollut myös voimavara jossa ilot ja surut on jaettu yhdessä, Riitta jatkaa. Vaikka lähtö tuntuukin haikkealta niin elämäntilanteeni on muuttunut ja uusi työpaikka Mikkelissä tuntuu nyt oikealta ratkaisulta.

Läksiäisiä vietimme kartanossa tiistaina 19.2. henkilökunnan, hallituksen edustajan Heikki Mantereen ja hiihtolomalaisten kanssa kahvitellen. Kiitämme Riittaa hänen merkittävästä työpanoksestaan kartanossa. Vieraamme ovat saaneet aina hyvää ruokaa ja huolenpitoa. Toivotamme hänelle hyvää jatkoa ja menestystä tuleviin haasteisiin.

Uusi keittäjä valittu

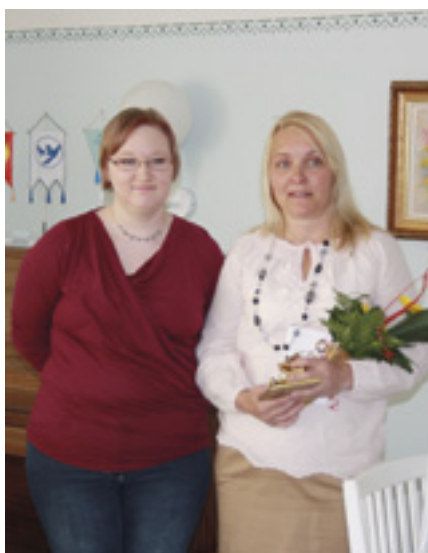
Keittiömme sai täydennyksen pertunmaalaisesta Anna Tillasesta. Anna on 21-vuotias ja valmistunut suurतालouskokiksi 2011 sekä tarjoilijaksi 2012.

Toivotamme hänet lämpimästi tervetulleeksi Kuortinkartanoon!

Riitta ja juuri valittu keittäjäme
Anna Tillanen.



Riitta pitopöydän äärellä, jota hän on kattanut näinä vuosina satoja ja satoja kertoja.



Meno- vinkit

Huhtikuu

- 2.4. klo 18 Lapsensa menettäneiden sururyhmä
- 3.4. klo 18 Yhteislenkki Lastenklintikka
- 5.4. – 7.4. Isoiset (suunnitteluviikonloppu)
- 12.4. – 14.4. Perheviikonloppu
- 19.4. – 21.4. Lapsensa menettäneiden perheiden kurssi (uudet perheet)
- 26.4. – 28.4. Perheviikonloppu

Toukokuu

- 4.5. Helsinki City Run -puolimaratoniiin
- 7.5. klo 18 Lapsensa menettäneiden sururyhmä
- 17.5. – 19.5. Erkin talkoot

Kesäkuu

- 3.6. – 7.6. Lasten- ja nuorten kesäleiri I
- 7.6. – 9.6. Nuorten viikonloppu
- 10.6. – 14.6. Lasten- ja nuorten kesäleiri II

Heinäkuu

- 1.7. – 5.7. Isovanhempien ja lastenlasten leiri
- 3. – 4.7. Finnairin lentopäivä
- 8.7. – 12.7. Kesäloma hoidoissa olevien lasten perheille
- 15.7. – 18.7. Kesäloma perheille
- 18.7. – 21.7. Talkooviikonloppu (kesäjuhla)
- 20.7. KESÄJUHLA
- 22.7. – 26.7. Lasten- ja nuorten kesäleiri III

Päivitetty tapahtumakalenteri, lisätietoja tapahtumista sekä ilmoittautumisohjeet löytyy osoitteesta www.kympinlapset.fi.

Ystävänäpäivänkeräys – toisen kerran

Ei voi olla kivempaa tapaa aloittaa maanantaita, kuin 25.2. jolloin lastasin autoon puolitoistametriä pitkän laatikon ja lisäksi ison kassillisen muita leluja, suuntana Lastenkliniikka ja Kympin kerholaisten kerho. Leikkihuoneessa odotti jo kasa leluja, ja pian lisää kantoivat Petra Tallberg ja Riikka Martikainen. Kerholaiset Lumi, Aino, Eetu, Robert ja Leo näyttivät välillä vähän yllättyneiltä, mutta selvästi kiinnostuneilta.

Kympin ohjaajat Kirsi Kuusjärvi, Sirku Peltola ja heidän lisäksi Marja Lopperi auttoivat pakettien järjestelyssä, jotta saisimme leluista oikein kauniin asettelman. Muutama lelulahja oli kääritty lahjapaperiin, joten pienten kerholaisten apu oli tarpeen – ja innolla ne paperit revittiinkin! Sen jälkeen oli aika ihailta keräyksen satoa: Legoja pienille ja isoille, Brio-junaradan osia, Barbie-nukkeja, erilaisia pelejä, palapelejä ja eläimiä.

Ja eihän niitä voi olla kokeilematta!

Jokainen kerholainen sai valita yhden lelun ja testata sen käytössä perusteellisesti.



Pojat keskittyivät tutkimaan autojen ominaisuuksia.



Nuket olivat tyttöjen suosikkeja.

Luulen, että tyytyväisten lasten katseleminen oli suurin palkintomme. Erityisesti poikien kiinnostuksen kohteena oli iso punainen traktori, mutta sitä valitettavasti ei voitu heti koeajaa, vaan muutaman osan asennus paikoilleen oli tarpeen. Traktori vietiinkin varikolle tekniselle huoltohenkilökunnalle, ja kerholaiset saivat koeajaa traktorin myöhemmin.

Lahjoituksia kertyi yli 60 kappaletta ja niitä jaettiin molemmille syöpäosastoille ja Kympin avolle, sekä muille osastoille mm. infektio- ja sydänosastolle. Osa jäi leikkiosastolle ja pääsee näin kiertämään kaikilla osastoilla. Traktorilla saa sitten kesällä

ajella puutarhassa. Kirsi kiitti meitä lelulahjoituksesta, mutta me haluamme myös kiittää kerholaisia heidän avustaan lahjoitusten testaamisessa sekä siitä, että saimme luovuttaa lahjat juuri Kympin kerholaistille. Meidänkin lapsemme olivat aikoinaan ahkeria kerhossa kävijöitä.

Suuri kiitos myös kaikille, jotka osallistui-
vat tämänkertaiseen keräykseen. Uskon, että kaikille tuli hyvä mieli ja lapsille uusia mielekkäitä leluja.

Miksi?

Kesällä 2009 olimme poikani Mikaelin kanssa menossa päivystyksestä osastolle, sillä hänellä oli juuri todettu leukemian relapsi. Tuolloin hän sai Kympin käytävältä valita joitakin leluja mukaan huoneeseensa. Mikael tarkasteli kaapit varsin kriittisesti: "Ei täällä ole mitään uutta kivaa!" Hän oli tietenkin kiukkuinen muustakin syystä, sillä meidän piti ajaa tuona päivänä mummolaan, ei osastolle. Tajusin silloin, että kahden vuoden aikana, jonka olimme jo osastolla viettäneet, kaappien sisältö oli tullut varsin tutuksi. Yksin en myöskään pystyisi ostamaan riittävän paljon kivoja uutuuksia. Mietin, että joukossa saisimme hankittua enemmän. Kerroin ajatuksestani leikki-osaston henkilökunnalle ja sain heiltä toivelistan. Petra Tallbergin kanssa kirjoitimme keräyskirjeen erään osastojaks-
son aikana, ja levitimme sen Kympin vanhempien välityksellä. Odotimme jännityksellä, mitä tapahtuu. Keräys onnistui tuolloin hienosti, ja niinpä tuli luvattua että keräämme vielä toisenkin kerran.

Disneyn sankarit jäällä

Lilo on pieni tyttö Havajilta, joka asuu kahdestaan siskonsa kanssa. Köyhyys kolkuttaa ovella, kuten lastensuojeluviranomaisetkin. Kaveripiirissään Lilo on reppana, joka myöhästyy tanssiharjoituksista ja saa osakseen ystäviensä kiusan. Lilo on yksinäinen ja kaipaa ystävää. Sellaisen hän saakin. Avaruudesta ilmestyy kummallinen ja räähvitön Stitch, joka on kauttaaltaan sininen muistuttaen piirteiltään koiran, lepakon ja koalan risteymää. Lilon ja Stitchin kohtaaminen muodostuu kahden ulkopuolisen vastavuoroiseksi ymmärrykseksi. Voimallinen side kasvattaa lopulta molemmissa rohkeuden ja voiman murtaa kaikki esteet.

Lilo ja Stitch eivät ole ainoat Walt Disneyn käsittelemät hahmot, jotka ovat yhteiskunnan altavastajia. Tuhkimo, Pinokkio, Lumikki, Quasimodo, Kaunottaren Hirviö ja Aku Ankka ovat kaikki moniulotteisempia kuin perinteiset voimasankarit. Yhteisön laitamaille sysättyinä he löytävät olemisen rohkeuden sisäisten kamppailujen ja olosuhteiden asettamien haasteiden kautta. Disneyn sankarit ovat kuvia tavallisista arjen sankareista, vaikka-

kin seikkailujen puitteet ovat ajoin fantastiset.

Tänä iltana Disneyn sankareita luisuu Areenalle fantastisissa puitteissa toinen toisensa jälkeen. Luistinten kaari kuljettaa Helsingin Areenan jäälle muiden muassa Lilon, Mikki Hiiren, Lumikin, Aku Ankan, Aladinin, Hessu Hopon. Disneyn tuotantoa käydään läpi vuosikymmenten varrelta. Jäätanssiksi muokattuja kohtauksia tutuista elokuvista vyörytetään silmien eteen henkeä salpaavasti. Mikki Hiiri marsittaa musiikin tahdissa jäälle vasaroita fantasias-ta tutun taikurin elkein. Kohta tunnelma onkin vallon eri Painajainen jouluna-elokuvasta tutun silinterihattuisen luurangon loihtieessa piruetteja hautausmaan usvassa. Sitten tunnelma kepenee. Paikalle saapuu hoopo Hessu.

Yleisössä on myös arjen sankareita – pieniä ja suuria, lapsia ja aikuisia. Oman tarinansa kautta he ovat joutuneet kohtaamaan syövä – sairastaen tai sairastavan läheisenä. On sankareita, joilla paini taudin kanssa on vielä kesken ja sen jo selättäneitä. Silmät suurina he katsovat jään tapahtumia. Sylissä on popcornia, limsaa, karkkia



– tavallisen lapsen pieniä nautintoja. Tänä on lupa olla pieni, tavallinen lapsi tai tavallinen lapsensa kanssa poppareita rouskuttava vanhempi. Sairaalan seinien ajoon kolkko paino on vaihtunut jään väri- ja musiikkiloistoon. Tanssin muotokielellä kerrottuihin tarinoin unohtuu. Välijällä nautitaan luksusaition ilmapiiristä.

Disney on Ice-tapahtumaan olemme saaneet liput, kuten monet muutkin Live Nationin jalomielisen tarjouksen ansiosta. Kympin lasten puolesta yhteistyötä on hoitanut ja järjestäjänä toiminut Eeva Niskanen. Suuret kiitokset kaikille tilaisuuden mahdollistaneille!

Areenan suurten valojen sammussa jäävät palamaan vielä lukuisat pienten lyhtyjien valot, joita on saanut ostaa ennen esitystä. Lukuisat pienet valot suuressa pimeydessä – eikä se pimeys äkkiä enää olekaan niin suuri. Lukuisat pienet äänet suuressa hiljaisuudessa ja suuressa hiljaisuudessakin on äkkiä jotakin inhimillistä. Kenties jotakin Disneyn yhteisön keskiöstä sivuun sysättyjen hahmojen sanomasta kiteytyy tähän.



Arjen sankareita fantastisissa puitteissa.

Teksti Janina Mäntymaa ja Riikka Martikainen, kuva Julia Harju

Vuosikokouskuulumisia

Yhdistyksen vuosikokousta vietettiin perinteisin menoin Lastenklinikan Niilo Hallman –salissa 21.3.2013. Tilaisuuden aluksi ylilääkäri Kim Vettenranta ja klinikka-ylilääkäri Sanna-Maria Kivivuori esittäytyivät, sekä kertoivat kuulumisia kympiltä. Uudistukset tulevat näkymään potilasperheille mm. siinä, että yksi tai kaksi lääkäriä vastaa kukin omasta erikoisalastaan, jolloin

myös vanhempien suuresti toivoma omalääkäri-malli toteutuisi.

Yhdistyksen virallisissa asioissa kuulumme puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbomin puheenvuoroissa kuulumisia viime vuodelta, sekä suunnitelmia tälle vuodelle. Kuluva vuosi näyttätyy toimintansa puolesta varsin tutunoloisena, ja vanhat tutut tapahtumat järjestyvät tänäkin

vuonna. Tarkemmin yhdistyksen tapahtumista saat tietoa tämän lehden ”Menovikit” –palstalta tai yhdistyksemme kotisivuilta.

Yhdistyksen hallituksesta erosi usean vuoden jälkeen myös aiemmin puheenjohtajana toiminut Vesa Ahlstedt. Uutena jäsenenä toimii Riikka Martikainen, jonka esittäytyy ohessa.

Uusi hallituksen jäsen esittäytyy

Meidän kuusi henkisestä perheestämme tuli kympin perhe kesäkuussa 2008, kun keskimmaisella tyttärellämme, silloin juuri neljä täyttäneellä Hilmallä todettiin akuutti lymfoblastinen leukemia.

Ensimmäinen hoitovuosi oli Hilman kohdalla raskas ja elämämme kutistuikin lähinnä kodin ja sairaalan välille. Ensikosketus yhdistykseen tuli varmasti perjantaitsojen merkeissä, Hilma odotti sairaalassa aina kovasti pizzeriaa vaikkei sitä aina kyennyt syömäänkään, mutta tärkeää oli miettiä siihen sopivat täytteet.

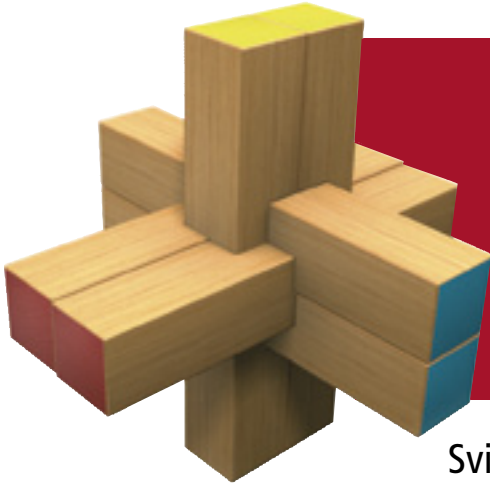
Reilun vuoden päästä hoitojen alkamisesta, syksyllä 2009 pääsimme sopeutumisvalmennuskurssille Kuortinkartanoon. Kuortista muodostuikin tärkeä henkireikä perheellemme perheviikonloppujen ja

lasten- ja nuorten leirien merkeissä. Kuortista saadut ystävät ja vertaistuki ovat olleet kultaakin kalliimpia sekä aikuisille että lapsille.

Hilman tilanteen helpotuttua ajauin pikkuhiljaa mukaan auttamaan kaikenlaisten tapahtumien järjestelyissä. Kun minua nyt pyydettiin mukaan Kympin lasten hallitukseen, se tuntui luonnolliselta kanavalta jatkaa syöpälästen ja heidän perheittensä tueksi tehtävää toimintaa.

On suuri ilo itselleni, jos pystyn osaltani tarjoamaan yhdistyksen kautta sitä tukea ja apua perheille jota itse saimme Hilman sairastaessa.





NPAINO

www.n-paino.fi

Svinhufvudinkatu 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

Huimalassa piristyy koko perhe!



Huimala on Espoossa, Kehä III:n varrella sijaitseva Suomen suurin reippailuhalli, joka tarjoaa elämyksiä ja liikunnan iloa kaikenikäisille lapsille. Huimalasta löydät jättitrampoliinit, sähköautoradan, Wii-pelit ja monet muut suosikit!

Tervetuloa reippailemaan!

**Tammi-, touko-
ja syyskuun toinen
maanantai varattu
kympin lapsille!**

Juvankartanontie 15, 02920 Espoo
Puh. 020 794 0790
www.huimala.fi



HUIMALATM
REIPPAILUHALLI

KUORTINKARTANON KESÄJUHLA 2013

lauantaina 20.7. klo 15.00–19.00

KESÄJUHLASSA ESIINTYVÄT mm.

Diandra

Mimi ja Kuku

**Koop Arponen
& Flute of Shame**

Paljon iloista ohjelmaa niin
lapsille kuin aikuisillekin!

Tilaisuuden tuotto käytetään
lapsisyöpöpotilaiden leiritoiminnan
tukemiseen Kuortinkartanossa.

**Tervetuloa nauttimaan
loistavasta ohjelmasta,
hyvästä ruoasta ja
iloisesta yhdessäolosta!**

LIPPUJEN HINNAT: aikuiset 15 € • lapset 4–15-v. 5 €
perhelippu (max. 2 aikuista) 30 € • Maksu vain käteisellä (ei pankkikortilla)

Ohjelmamuutokset mahdollisia

Kuortinkartano sijaitsee Pertunmaan Kuortissa, Vanhatie 160, 19410 Kuortti. Opastus Kuortin ABC:ltä.

