

KympinLapset 2/2015

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Kesäjuhla 2015

Topiaksen tarina

Uskomuksia ja korjaavia kokemuksia



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
Vantaa
040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Sihteeri

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

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 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

Janina Mäntymaa
Riihimäki
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

KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Janina Mäntymaa

Ilmestyminen
3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1400 kpl

Kannen kuva
Barbro Ahlstedt

Tekstien editointi
Rasmus Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

Puheenjohtajan palsta

Sanomalehden yleisönosastolla toivottiin taannoin, ettei mediassa näytettäisi vammaisia tai vakavasti sairaita lapsia, koska niiden näkeminen järkyttää terveiden lasten vanhempia.

Monia meistä syöpää sairastaneiden lasten vanhemmista tällainen ikävät asiat omasta kokemuspöörästä rajaava ajattelutapa loukkasi ja suututti. Me emme ole voineet valita sitä haluammeko tai jaksammeko katsoa lapsen sairautta. Eivät myöskään meidän sairaat lapsemme, jotka ovat joutuneet kestäämään kipua, huonovointisuutta, raskaita hoitotoimenpiteitä ja ikäviä sairaalakokemuksia.

Oman lapsen vakava sairaus ja pelko lapsen menettämisestä on pahinta mitä vanhemmat voivat kuvitella. On ymmärrettävää, ettei niin kauheaa asiaa halua ajatella, tällaista pelkoa kohdata, jos ei ole pakko. Kun pelkomme toteutuvat ja sairaus ja kärsimys asettuvat osaksi arkea, on pelko kuitenkin kohdattava ja löydettyjä keinoja pelon kanssa elämiseen.

Kärsimys ei jalosta, mutta vaikeisiin asioihin voi tottua. Aikaisemmin mahdolltomilta tuntuvat asiat osoittautuvat sellaisiksi joista voi selvitä. Kun on nähnyt kymmeniä kaljupäisiä, syöpää sairastavia lapsia, ei pienen kaljupään näkeminen nosta samalla tavalla palaa kurkkuun kuin aikaisemmin.

Meille ihmisille on luonnollista tuntea epäluuloa ja pelkoa uhkaavia ja tuntemattomia tilanteita kohtaan. Terve varovaisuus on estänyt esi-isiamme syöksymästä suinpäin vaaroihin.

Ihmiskunta ei kuitenkaan olisi kehittynyt, jos ei olisi ollut myös uteliaisuutta, ennakkoluulottomuutta ja rohkeutta kyseenalaistaa vallitsevat käytännöt, kokeilla uusia asioita, etsiä uusia asuin- ja metsästyseutuja.

Tänä kesänä monikulttuurisuus – mielipiteet puolesta ja vastaan – on noussut uutisiin. Keskustelua, varsinkin yhteistä ymmärrystä lisäävää dialogia, ei juurikaan ole syntynyt. Eri osapuolet ovat kaivautuneet poteroihin, joista vastapuolen sanomiset ovat tuskallisesti ymmärretty väärin ja vastakkain asettelua on lietsottu luomalla erilaisia uhkakuvia ja pelkoja. Joillekin monikulttuurisuuden epäkohtien julkinen esille nostaminen on antanut oikeutuksen käyttäytyä huonosti; puhua halveksivasti, loukata ja solvata, tönä poissa.

Toisaalta me monikulttuurisuuden puolustajat (itsekin seisoin Kansalaistorilla yhteisöllisyyden tunnekuohussa 15 000 muun kanssa) syyllistymme ylimieliseen oikeassa olemiseen ja suvaitsevaisuuden harhaan.

Toinen toistensa kunnioittaminen ja itselleen täysin vastakkaisen mielipiteen kuunteleminen ja arvostava suhtautuminen ei



aina ole helppoa. Se on kuitenkin paras ja ehkä ainoa tapa ylittää ennakkoluulot ja turhat pelot, muodostaa omat mielipiteensä tosiasioiden eikä mielikuvien tai asenteiden pohjalta.

Minulla on unelma. Haluan elää yhteiskunnassa, jossa vammaisia ja sairaita lapsia ei piiloteta näkyvistä eikä muuta kuin suomea äidinkielenään puhuvia lapsia tönä kaupassa kassoilla. Minulla on unelma, että me ihmiset oppisimme elämään ihmisiksi, tulemaan toimeen toistemme kanssa, kuuntelemaan, kunnioittamaan ja keskustelemaan toistemme kanssa. Unelmassani erilaisuus ei ole uhkaavaa ja pelottavaa, vaan kiinnostavaa ja rikastuttavaa. Yhteisöllisyys on sallivaa ja jakavaa, ei poissulkevaa ja rajaavaa.

Hevisauruksia ja kepeää tunnelmaa – Kuortin-kartanon kesäjuhla 2015

”Minulla on ollut taipumus löytää hyvät laululavat, missä liikunkin!” Herra Hevisaurus julistaa Kuortin-kartanon ovenpielestä ja suunnistaa lavalle hurraavan väkijoukon läpi. Pian kajahtavat ilmoille tutut hitit muiden muassa ”Mä tahdon maitoa, juomaa valkeaa...”

Hevisaurus saa tahtonsa myös pian lävitse. Juhlilla on maidon lisäksi tarjolla kesäherkuja laidasta laitaan. Kojuissa myydään lettuja, karkkia, makkaraa ja keittiömestari Heikki Salonen on loihtunut mureaa possua ja savulohta juhluvieraalle. Herra Hevisaurus nähdäänkin keikan ja nimmarien jaon jälkeen ruokajonossa.

Hevisauruksen jälkeen lavalle astelee ilmapallotaikuri Rami. Lapset ryntäävät lavan edustalle ja muutama innokas aivan lavallekin seuraamaan kiehtovaa esitystä. Lapset saavat toivoa erilaisia eläinhahmoja ja niin niitä vain ilmestyy ilmapalloista taikurin taitaviin käsiin. Välillä ilmapallot karkailevat tyhjentyen ilmoille ja lapset nauravat hullunkurisille vitseille.

Komedian taikaa

Vitsejä löytyy myös seuraavalta esiintyjältä tai ainakin hauskoja tarinoita. Koomikko Mikko Vaismaan hyväntuulinen rupattelu



Hurja Hevisaurus halusi juomaksi maitoa.



Sami Nuutinen nautti tyttärensä Saran esityksestä.

valtaa lavan. "Tiedättekö, että tutkimusten mukaan onnellinen avioliitto lihottaa?" Mikko osoittaa omaa hyvin hoikkaa vartaloon. "Mitähän tämä vartalon malli kertoo omasta kahdenkymmenen vuoden liitostani?" Yleisö nauraa. "Niin, vaimoni vaikuttaa kyllä hyvinkin onnelliselta!" lisää Mikko ja saa huvittuneet aplodit.

"Kesäkeikat ovat hivenen erilaisia, kuin muun vuoden ajat." Kertoo Mikko haasteltaessa. "On paljon ulkoilmajuhlia, häitä ja vastaavia. Keikan tunnelmaan vaikuttavat monet tekijät. Tänä on erinomainen fiilis. Yleisöä on paljon paikalla ja sää suosii."

Nuutisen perhe vahvasti mukana

Yleisö viihtyy ja talkoolaiset ovat täydessä työn touhussa. Lettuja paistamasta löytyy jääkiekkomaailman tuntema Sami Nuutinen. Sami loi aikoinaan uraa H.I.F.K:ssa, Jokereissa, Bluesissa ja myös ulkomaan sarjoissa Saksassa ja Ruotsissa. Taikina levittyy pannulla ja hauskat jutut luovat tunnelmaa koko lettujenpaistopisteen talkooporukkaan.

"Poikani Simo sairastui pääsiäisenä 2012 rabdomyosarkoomaan ja hoidot aloitettiin. Sitä kautta olen ajautunut koko perheeni kanssa Kympin lasten kuvioihin mukaan. Vaimoni Saana varsinkin on hyvin aktiivinen yhdistyksen touhuissa ja Simo on ollut mukana leireillä mm. isosena," Sami kertoo. "Mielelläni autan siellä, missä pystyn. Kesäjuhlilla on kiva olla talkoolaisena ja letunpaisto on viime vuodeltakin tuttua hommaa. Yhdistyksen kautta on koko perheeni kokenut saaneensa tukea ja olemme tutustuneet mukaviin ihmisiin."

Samin tytär, Sara Nuutinen, on mukana juhlilla myös. Tapiolan musiikkilukion käynyt Sara on lahjakas laulaja. Tänä Sara laulaa kesäjuhlilla. "Simon sairastuttua kirjoitin hänelle laulun. Tänä aion esittää sen muiden kappaleiden ohella. Olen tehnyt paljon keikkoja, mutta silti jännittää paljon."

Saran esitys on kauttaaltaan koskettava. Herkässä suomenkielisessä, Saran omassa laulussa toivotaan veljelle, että tämä eläisi omaa elämäänsä uskoen haaveisiinsa.



Huippuhauska Mikko Vaismaa pohti esityksessään avioliittonsa onnellisuutta.

Varmasti juhlien koskettavin hetki koetaan, kun Simo itse saapuu lavalle. Sara on valinnut englanninkielisestä repertuaaristaan cover-laulun, jonka rap-osuuden hoitaa Simo. Esitys on taitava ja sydäntä täynnä. Englannin ääntämystä myöten kaikki osuu nappiin.

"En ole ennen räpänyyt tällä tavoin julkisesti!" kertoo Simo illemmalla. Ei uskoisi. Yleisö on aivan myyty.

Taikapeiliä ja saapastelua

Lavalle löytävät tiensä myös Pertunmaan yhtenäiskoulun kuoro. Moniäänisen lapsikuoron säestyksestä huolehtivat helisevät kitarat, joita koulun pojat käsittelevät taiten.

Paikalla on myös Taikapeili-Yhtye. Hanna-Riikka Siitonen ja Nina Tapio viih-



Taikapeili toi musiikillaan tuulahduksen menneiltä vuosikymmeniltä.

dyttävät yleisöä tutuin lauluin ja kaksiaäni-set stemmat luontuvat vaivatta. Omien laulujen lisäksi soivat tutut hitit vuosien varrelta mm. Abbaa kuullaan.

"Kesä on mennyt suhteellisen rennosti," juttellee Nina Tapio. "Taikapeilin ohella on ollut monenlaista muutakin puuhaa. Hauskana esimerkkinä vaikkapa piirroselokuvien dubbaamista. Sopivasti on ollut myös vapaata. Kympin lasten yhdistys on minulle tuttu jo vuosien takaa. Hyvä ystäväni on ollut toiminnassa pitkään oman lapsensa sairastumisen kautta."

Saappaanheittopisteellä eletään myös jännittäviä hetkiä. Koko juhlien ajan on riittänyt yrittäjää. Miesten sarjan pisin tulos on 24 metriä ja sinnikkäästi sitä koetetaan ohittaa. Välillä toimitsija saa hakea saapas-ta heittoaluetta vierustavista puista. Jännimmät hetken eletään 7-11-vuotiaiden sarjassa. Koko päivän on pisin tulos ollut 16.35 metriä, kunnes 8-vuotias Joonatan ilmestyy paikalle aivan viimeisillä minuut-

teilla ennen heittopaikan sulkemista. Viimeinen heitto kantaa yli 17 metriä. "En mä tiedä, miten mä sen tein. Mä vaan heitin jotenkin," kertoo Joonatan haettu-aan lavalta palkinnoksi uuden repun.

Saappaanheittopisteeltä löytyy talkoolaisista Kalle Helin tuloksia kirjaamasta. "Ammatiltani olen rekka-kuski. Olen aina tykännyt moottoriurheilusta ja autojen rassaamisesta. Kuortinkartanon toiminnassa olen ollut mukana lapsesta asti sairastettuani Hodginin taudin nelivuotiaana. Erityisesti mieleen ovat jääneet Kuortinkartanon perheviikonloput, joissa olemme olleet mukana. Tänään on kaikkiaan aika hyvä fiilinki!"

Arpaonni iskee kahdesti

Muitakin palkintoja jaetaan nyt. Päivän mittaan on voinut ostaa arpoja. Pikavoitto-

ja on jaettu jo, mutta pääpalkinnot arvotaan juhlallisesti juhlien päätteeksi. Anna-Liisa Tilus juontaa tilannetta ja yleisön joukosta valikoituneet onnenkeijut käyvät arpoja nostelemassa. Palkintoina on mm. Viking Linen luksus-risteilyä, Play station 4 -pelikonsoli ja Poni-polkupyörää.

Jännitys tiivistyy erityisesti Playstationia arvottaessa ja siinäpä käykin huisilla tavalla. Viime vuoden juhlissa pääpalkinnon, Jopo-polkupyörän, voitti Sofia Salmijärvi. Miten ollakaan! Kaikista kesäjuhlien vieraista juuri Sofia voittaa tämänkin vuoden pääpalkinnon!

"Yes! Uusi Playstation 4 1Tb lanseerattiin myyntiin viime viikolla, eli juuri mun syntymäpäivänä!" innostuu Sofia kertomaan. "Tämä oli tarkoitettu!"

Verkalleen juhlat kulkevat kohti loppuaan. Anna-Liisa Tilus toivottaa kaikille hyvää kesänjatkoa ja talkoolaiset sulkevat pisteitään. Hevisaurusten nimmareita vielä ihaillaan nurmella. "Kaikkien aikojen



parhaat kesäjuhlat,” sanoo iloisesti yhdistyksen puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom ja lisää ”Niin kuin joka vuosi.”

Kympin lapset kiittää kaikkia yrityksiä, jotka mahdollistivat tapahtuman, arpajaisten ja ruokailun järjestämisen: **Nordisk Film, Urheilu Kontti, Moccamaster Nordic, Viking Line, Samsung Electronics, BSH Kodinkoneet, Joutsen Finland, Philips, Tallink Silja, Homeberry, Vallila Interior, SanomaPro, Rovio Entertainment, Hertz, Fazer Group, Vattenfall, Opa Muurikka, Halva, Sanoma Media Finland, Chiquita Nordic, Axon Profil, Valio, Eckerö Line, Dna, Arabia Iittala, Nordic Cosmetics, Nordea Pakila, Amer Sports Suomi, Suomalainen kirjakauppa Riihimäki, Tefal, Zirkonella, ABB, Lumene, LähiTapiola-ryhmä, Ibero, Kesko, Transmeri, Elisa, HARIBO Lakrids, Fine Foods, Voglia, Reilu kauppa, Pakilan apteekki, Flamingospa, Eckes-Granini Finland, Universal Music, Halti, Livbox, Sinooperi, Vihanneskolmio, K-Supermarket Mustapekka, Voiceover, Kumi-tukku, N-paino ja Leena Sinisalo**

Onginnassa jokaista onnisti.



Topiaksen tarina

”Meidän pieni aurinkopoika. Et ole enää luonamme, en voi sinua halata, en kertoa kuinka paljon rakastan, mutta muistoasi ikuisesti kannan, omaa rakasta aarrettani.”

Kesäkuu 2012

Topias oli vasta kolmen kuukauden vanha, kun joutuimme viikon kestäneen satunnaisen oksentelun jälkeen Lastenlinikalle, epäilynä vatsatauti ja kuivuminen. Ensimmäinen yö klinikalla vietettiin infektio-osastolla, kun taudinaiheuttajaa etsittiin. Mitään ei löytynyt, ei ennen kuin yöllä pulssi lähti laskuun ja tarkemmat tutkimukset aloitettiin. Sydäntä ja suolisto-ogelmia epäiltiin, lopulta otettiin ultrakuvat myös aivoista. Laajenneet aivokammiot, hydro-



Toukokuu 2012. Topias muutama viikko ennen sairaalaan joutumista.

kefalus tai kasvain. Kasvain, hyvä, sehän voidaan leikata pois! Ajattelimme toiveikkaasti. Hätäshuntti laitettiin pikaisesti ja magneettikuvissa paljastui lähes koko takakuopan kokoinen kasvain. Emme voineet käsittää, että kyseessä oli todennäköisesti syöpä. Elämää järjesteltiin nyt aivan uudella tavalla, isovelji mummin hoivissa, vanhemmat sairaalassa, uusi koti hunningolla ja päät aivan sekaisin huolesta.

Ensimmäinen viikko totuteltiin sairaalaelämään osastolla K6 ja odotettiin leikkaukseen pääsyä. Hoitohenkilökunta oli todella empaattista ja tottunut vauvojen kanssa toimintaan. Shokin keskellä oli pakko keskittyä Topiaksen hoitamiseen, jotta hänen olonsa olisi mahdollisimman hyvä, ja jotta hän saisi olla sylissä kaiken mahdollisen ajan. Topias voi jälleen näennäisesti hyvin shuntin asennuksen jälkeen, tulevaa leikkausta emme osanneet pelätä, ehkä siksi, ettei muita vaihtoehtoja ollut. Kaikki oli epämääräisen oloista ja kuuloista, lääkäreillä vastauksia ei ollut antaa, emmekä me osanneet kysyä oikeita kysymyksiä. Leikkaus sujui ilmeisesti niin hyvin kuin se vain voi, vaikka ihan koko kasvainta ei saatu pois ja leikkauksen seurauksena tuli vasemman puolen kasvohalvaus, nielemisongelmat ja kuulon menetys vasemmasta korvasta.

Leikkauksen jäljiltä toipuminen oli hidasta ja kunnon arvioiminen hankalaa, koska kyseessä oli pieni vauva. Joka päivä huomasimme kuitenkin pieniä edistysaskeleita, joiden ansiosta toivo ja



Toukokuu 2012. Topias kaksi viikkoa ennen sairaalaan joutumista

taisteluhenki pysyivät vahvasti yllä. Juhannuksena pääsimme ulkoilemaan Lastenklinikan puistoon ja useina päivinä saimme istua Topiaksen kanssa parvekkeella huoneen edustalla. Äitinä koville otti se, ettei imetys enää sujunut tarpeeksi hyvin nielemisongelmien takia. Lastenklinikan pumppuhuone tuli hyvin tutuksi, mutta sen ansiosta pystyin tarjoamaan edes omaa maitoa lapselleni, vaikka se nenämahaletkun kautta menikin. Eräs lääkäri totesi, että vanhemmat ottavat yleensä kovin raskaasti syömisongelmat, joita hoidoissa olevilla lapsilla väistämättä on, ehkä siksi, että se on niitä ainoita asioita, joihin itse kuvittelee pystyvänsä vaikuttamaan.

Patologi totesi tuumorin pahanlaatuisiksi kasvaimiksi AT-RT. Edessä siirto osastolle K10, kaksi induktiohoitoa, kolme jättihoitoa autologisella kantasolusiirrolla ja ehkä sädetystä vielä tämän jälkeen. Lääkärit käskivät varautumaan ainakin 8 kuukauden hoitorupeamaan, jos kaikki menee hyvin, siis.

Heinäkuu 2012

Osasto K10. Pieni kolkko koppi, sairaalasänky ja suihkutila, paljon piippaavia laitteita ja kaksi ovea, joista ei saanut sisään tulla ennen kuin edellinen oli kokonaan sulkeutunut. Yksinäistä, hoitajat soittokeillon avulla apuna, huoneesta ei saanut eikä uskaltanut poistua ennen kuin hoitaja tuli valvomaan Topiasta, ei edes vessaan. Uudet rutiinit, tarkat mittaukset ja piuhat, joita piti varoa.



Heinäkuu 2012. Tehohoidossa 1 induktiokuurin jälkeen.



Heinäkuu 2012. Ihanat hoitajat piirsivät lempihahmojen kuvia turvateippeihin.

Kaukana lämminhenkinen vauvan hoivaaminen, nyt oltiin sairastamassa SYÖPÄÄ. Jo edellisellä osastolla olimme tottuneet siihen, että illalla jouduimme jättämään pienen vauvamme sairaalaan ja menemään itse kotiin, onneksi tietäen että häntä valvotaan koko ajan. Topias oli niin pieni ja tarvitsi limaimuja nielemisongelmien takia, joten myös kymppillä vierihoidtaja valvoi yöt sängyn vieressä. Tämä ehkä auttoi meitä hyväksymään sen, ettemme itse saaneet jäädä yöksi sairaalaan ja ehkä myös fyysisesti jaksamaan. Kotiin mentiin vain nukkumaan ja aamulla aikaisin tultiin takaisin. Sairaalan-, lasten- ja laitoshoidtajat olivat ihania ja niin uusi ympäristö alkoi tuntua tutummalta ja olo siedettävältä.

Ensimmäinen induktiosytostaattikuuri oli rankka, Topias kamppaili hengitysongelmien kanssa ja sai sepsiksen. Edessä oli teho-osasto ja hengityskone. Epätoivo oli valtava, ei tämä voi loppua ennen kuin alkoikaan, suuret suunnitelmat, hoitokaaviot ja kaikki! Muutaman teho-hoidossa vietetyn päivän jälkeen Topias kuitenkin tokeni ja palasimme happilisan ja arterian kanssa osastolle K10. Niin matkamme jatkui kohti toista induktiokuuria ja jättihoitoja.

Päivät osastolla vietettiin leikkien, nukkuen ja laulaen. Fysioterapeutti kävi useamman kerran viikossa ja pieniä edistysaskeleita Topiaksen kehityksessä oli nähtävissä. Mieheni oli jäänyt pois töistä kokonaan Topiaksen diagnoosin saatuaamme ja Topiaksen tuolloin kaksivuotias isovelji Joonatan ei palannut kesätaun

jälkeen syksyllä päiväkotiin, jatkuvan infektiovaaran takia. Päivämme jakaantuivat kahtia, Topiaksen unien aikaan teimme vaihdon kodin ja sairaalan välillä mieheni kanssa, jotta kumpikin sai olla kummankin lapsen kanssa päivittäin. Lähimmät sukulaiset ja ystävät olivat apunamme monesti, isoveljen hoidossa, siivouksessa, ja erityisesti henkisenä tukena. Järjestivät he rahankeräyksenkin helpottamaan meidän arjessa selviämistämme.

Syys-lokakuu 2012

Olimme olleet sairaalassa jo kolme kuukautta yhtä soittoa, joitain kertoja olimme päässeet ulkoilemaan nestetaun aikana lähi- maastossa. Café Regatta, Sibeliuksen puisto ja Lastenklinikan leikkipuisto, "Traktoripuisto", olivat tulleet tutuiksi. Ja vihdoinkin pikkuveli ja isovelikin olivat saaneet taas tavata toisensa! Muuttaman kerran pääsimme kotiinkin pariiksi tunniksi, uskomattomat tunnemyllerrykset aiheuttaen meille vanhemmille. Melkein kuin olisi vastasyntyneen tuonut kotiin sairaalasta. Nyt jo puolivuotiaan Topiaksen seuraava etappi olisi ensimmäinen kantasolusiirto kuun loppupuolella.

Hyvin sujunut toinen induktiokuuri antoi uskoa siihen, että kyllä näistä hoidoista vielä selvitään ja että Topias paranee vielä koko-

naan. Tosin pimeä syksy tuntui vielä pimeämmältä, kun eristys- huoneen ikkunat peitettiin ja parvekeremontti alkoi. Mustalla huumorilla vitsailtiin, että hyvä kun edes toisesta korvasta oli kuulo mennyt, niin ei betonin piikkaus haitannut pientä potilastamme niin kovin. Kantasolusiirto tehtiin ongelmitta, niin sanotut "ne tavalliset" vaivat pahoinvointineen, rikki menevine limakalvoineen, pienine infektioineen olivat harmina ja huolena, mutta jännityksellä alettiin odottamaan solujen itämistä. Ja itiväthän ne, toipuminen oli nopeata ja lokakuun lopussa päästiin kotiin 10 päiväksi!

Marras-joulukuu 2012

Kotona oli ihanaa, mutta entistä raskaammalta tuntui paluu sairaalan arkeen sen jäljiltä. Toinen jättihoito meni edellistä paremmin, Topias jaksoi pahimman vaiheen yli hienosti, vaikka jälleen vaivana rikki mennyt iho ja paha limaisuus. Joulukuun alkaessa alkoi kotona vietettävä joulu näyttää jo todennäköiseltä ja kotiin päästiinkin jo 4.12. kokonaiseksi kuukaudeksi. Tietenkin sairaalassa vierailtiin usein seuraavan kantasolusiirron esitutkimuksissa sekä irronneen nenämahaletkun takia. Se oli pieni vaiva siihen nähden, että saimme olla kaikki kotona ja että isovanhemmat ja lähimmät ystävät pääsivät myös Topiaksen tapaamaan. Joulu saatiin olla kotona ja uutta vuotta vastaanotettiin haikeissa tunnelmissa, epävarmuus ja toivo kamppailivat kovasti keskenään.

Tammikuu 2013

Kolmas ja viimeinen kantasolusiirto. Tammikuussa alkoi olla jo selvää, että jättihoitojen lisäksi joudutaan antamaan sädehoitoa, sillä kasvain ei ollut täysin hävinnyt kahden ensimmäisen jättihoiton aikana. Sädehoitojen haittavaikutukset pelottivat, mutta vaihtoehdot olivat vähissä. Jättihoito sujui jälleen hyvin ja kotiin päästiin vain kuukauden kuluttua siirrosta. Vapaus koitti vihdoinkin!

Helmi-maaliskuu 2013

Kun sairaalasta päästiin kotiin ja Topias pääsi seuraamaan isoveljensä leikkejä, alkoi hänen kehityksensä edetä. Topias oli vuoden vanhana n. 7 - 8 kk tasolla kehityksessä, sairaalassa pienessä huoneessa vietetty aika ja rankat hoidot olivat verottaneet voimia. Topias oli jo sairaalassa ollessamme osoittanut olevansa huumorintajuinen pieni mies, lähes aina hyvällä tuulella ja kärsivällisyyttä täynnä. Pikkuhiljaa hän opetteli istumaan tukevasti, leikkimään, tavoittelemaan asioita ja nousemaan pystyyn. Kotonamme kävi aivan mahtava fysioterapeutti kaksi kertaa viikossa ohjaamassa liikeratoja oikeaan suuntaan ja valamassa omalta osaltaan toivoa normaalista tulevaisuudesta meille kaikille.

Maaliskuussa asennettiin odotettu PEG-letku Topiaksen mahaan helpottamaan ruokailua. Meille vanhemmille se oli kaiken muun ohessa myös esteettinen ilo, saimme nähdä Topiaksen kasvot ilman ainaisia teippejä ja letkuja. Tämä myös vähensi tuijotusta, jonka kohteena pakostikin ulkoillessa olimme.



Marraskuu 2012. Leikkihetki eristyksessä. 2. kantasolusiirtokierros



Huhtikuu 2013. Lääkeruisku hampaiden tuloa helpottamassa



Toukokuu 2013. Toisen katetrin poistossa sädehoitojen lomassa

Huhti-toukokuu 2013

Huhtikuussa aloitettiin sädehoito, kun Topias oli tarpeeksi toipunut viimeisestä kantasolusiirrosta. Tavaksi oli valittu stereotaktinen sädetys pään alueen tehostumien kohdille Topiaksen nuoresta iästä johtuen. Sädehoito sujui hyvin, yhtä infektion aiheuttamaa taukoa lukuun ottamatta. Pystyimme läpiviemään sen kotoa käsin, aamuisin sädehoitoon ja iltapäivästä kotiin, sama toistuen ensin kaksi viikkoa ja infektiotauton jälkeen neljä viikkoa, viitenä päivänä viikossa. Topias jaksoi päivittäiset nukutukset hyvin, pahoinvointia ei ollut juurikaan tavallista enempää eikä ihokaan vaurioitunut. Tuona aikana Topias oppi halaamaan, joka tietysti lämmitti meidän vanhempien mieltä kovasti. Hän oli oppinyt myös etenemään pepullaan itseään eteenpäin hilaten ja karkaili päiväsairalan ovesta käytävälle tutustumaan ympäristöönsä.

Topiaksen sädehoitojen ollessa alkamassa aloimme odottaa myös kolmatta lastamme. Nettisurfailun yhteydessä törmäsin pian huolestuttavaan tietoon, "AT-RT diagnoosin saaneita perheitä kehoitetaan keskustelemaan lääkärin kanssa perheenlisäystä suunnitellessaan, sillä kasvain voi olla perinnöllinen". Tämä oli suuri järkytys, varsinkin kun periytyvyyden mahdollisuudesta ei kukaan missään vaiheessa ollut meille maininnut mitään. Ei siitä huolimatta, että myös vanhin lapsemme oli riski-ikäinen Topiaksen diagnoo-

sin tullessa. Tutkimukset periytyvyydestä aloitettiin heti, ja nopeasti selvisi, että Topiaksen kasvain oli geenimutaatiosta johtuva ja sukusolumosaikismin aiheuttama. Näin ollen mahdollisuus että seuraavakin lapsi ja Joonatan voisivat olla geenivirheen kantajia oli olemassa, tosin pienempänä kuin suoraan perinnöllisenä. Mutta jos heillä olisi sama geenivirhe, sen hetkisten tutkimustulosten perusteella kasvaimen todennäköisyys olisi lähes 100%. Seurasi koko kesän kestänyt epävarmuus tulevan vauvan tilanteesta ja samalla totuttelu siihen ajatukseen, että vaikka Topias selviäisikin syövästä, tulisi elämästä haasteellista niin geenimutaation aiheuttamien kehitysviiveiden kuin syöpähoitojen myöhäisvaikutusten takia. Raskausviikolla 20 saimme hengähtää helpotuksesta vauvan suhteen, tulokkaalla ei ollut samaa geenimuutosta ja myöhemmin syksyllä myös Joonatanin tulokset tulivat takaisin puhtaina.

Kesä-elokuu 2013

Kesää otettiin vastaan varovaisen toiveikkaissa tunteissa. Sädehoitojen loputtua Topiaksen vointi oli hyvä ja kehitys jatkui tasaisesti. Topias ei kaikesta harjoituksesta huolimatta ollut vielä innostunut kävelemään, joten kokeilimme kävelytuolia, jolla hän hetken jaksoi edetä paikasta toiseen. Läpimurto liikkumiseen koitti, kun hän alkoi pienen Plasto-mopon kanssa huristelemaan kodin



Kesäkuu 2013. Lapio oli matkassa mukana aina



Elokuu 2013. Joonatan keinuttaa Topiasta lähipuistossa



Heinäkuu 2013. Pojat liukumäessä

lattioita pitkin. Pian Topias pääsi mopollaan myös kynnysten yli itse ja aivan uudenvuoden itsenäisyys ja ilo paistoivat hänen kasvoiltaan. Olimme edelleen infektoeristuksessa, koko perhe kotona. Kesäsäät kuitenkin suosivat, ja pääsimme ulkoilemaan paljon ja osallistumaan ulkoilmatapahtumiin suhteellisen huoletta. Topias piti kanssakäymisestä ihmisten kanssa, otti kontaktia ja palkitsi huomiosta iloisella, vinolla hymyllään. Hän seurasi kovasti muiden lasten puuhia ja osallistui itsekin aina kun suinkin pystyi mukaan leikkeihin. Topias rakasti hiekkalaatikolla oloa ja miekkailua, milloin lapion, kissanlelukepin tai vaahtomuovisen miekan kanssa. Kaikki, mitä isovelji Joonatan teki, oli ihan parasta. Kesän menimme ja teimme, melkein kuin normaali perhe.

Vaikka kaukana normaalista elämästä oli. Keskuslaskimon katetria piti huoltaa, suihkua varten meillä oli erityinen tuoli apuna. Rasvaus ja hygienia kaikin puolin oli tärkeää. Edelleen limaimuja jouduttiin jonkin verran tekemään ja syöminen ei sujunut laisinkaan. Topias oli unohtanut kokonaan nielemisen taidon pitkien sairaalajaksojen aikana, jolloin välillä suun kautta syöminen jouduttiin kieltämään kokonaan, jottei siitä seuraisi lisää oksentelua. Topiaksella oli oma "ruokareppu", jossa oli nestemäiset eväät kätevästi mukana ja joka oli matkassa mukana ulkoillessakin. Päivästä n. 8h jouduttiin ruokaa pumpun kautta valuttamaan, sillä pahoinvointi esti nopeat ruokailut. Oksennuspussit olivat myös vakiovaruste matkassa ja varmasti olemme monet kerrat herättäneet kauhistusta ympärillä. Mutta emme siitä välittäneet, sillä Topias selkeästi nautti ulkoilusta, ympäristön ja muiden ihmisten tarkkailusta. Halusimme tarjota hänelle elämyksiä siinä missä Joonatanillekin.

Heinäkuussa oli ensimmäinen kontrollikuvantaminen hoitojen loputtua ja vaikka hyvät uutiset olivat enemmänkin kuin epätodennäköisiä, tuli tieto taudin uusimisesta järkytyksenä. Ei meidän pieni,



Elokuu 2013. Sibeliuksen puistossa



Elokuu 2013. Topias Lastenklinikan leikkipuistossa

tuossahan se leikkii ja on paremmassa kunnossa kuin ikinä! Kasvain oli uusinut jo sädetetylle alueelle ja toiseen korvaan, myös selässä näkyi pieniä muutoksia. Topias siirtyi samantien palliatiiviseen hoitoon, nyt eläteltiin toivoa enää lisääjasta Topiaksen kanssa, ei elämästä.

Muutaman päivän ajan tuota musertavaa tietoa surtiin, mutta sitten päätimme työntää huolet vielä hetkeksi pois. Murehditaan

sitten, jos suunniteltu ylläpitohoito ei tehoa, tai tulee muutoksia Topiaksen oloon. Aikaa annettiin muutamasta kuukaudesta vuosiin, hyvin vaikeaa oli ennustaminen. Topiaksen vointi oli vielä oikein hyvä, joten kiskoimme itsemme epätoivosta pois ja päätimme jatkaa menemistä ja elämää entiseen malliin niin kauan kuin se olisi mahdollista ja hyvin siinä hetken onnistuimmekin.

Syys-lokakuu 2013

Syyskuun puolivälissä Topiaksen vointi alkoi heiketä. Infektio, korvatulehdus ja flunssa peittivät osan oireista ja hetkittäin toivo nosti vielä päätään. Vähitellen liikkuvaisesta, kävelyharjoituksia tekevästä ja mopolla huristelevasta pojasta tuli väsynyt, vain makuuasennossa viihtyvä kivulias lapsi. Infektion takia ei magneettikuvia pystytty ottamaan ja näin oloa lievittävä lääke laahasi perässä. Lääkärin vaihtuminen ja yksittäisten oireiden hoitaminen pakotti meidät vierailemaan Lastenlinikalla kohtuutoman usein. Tuntui, että jäimme katveeseen, kukaan ei tuntunut ottavan vastuuta päätöksestä Topiaksen hoidon jatkoon suhteen. Ei, vaikka poikamme vointi huononi sitä vauhtia, että toivo paremmista hetkistä hiipui päivittäin.

Kun magneettikuvaukset saatiin lokakuun 8. päivä tehtyä, oli tulos surullinen, kasvaimet olivat kasvaneet huomattavasti heinäkuusta, saattohoitoon siirryttäisiin heti. Tästä eteenpäin lääkäri ja hoitajat vierailisivat kotona, sairaalaan ei tarvitsisi lähteä ja kipu-



Lokakuu 2013. Topias 11 päivää ennen kuolemaansa



Muistojen laatikko

lääkityksen suhteen ei kursailtaisi. Edelleenkin kukaan ei pystynyt jäljellä olevaa aikaa ennustamaan, mutta arvio oli viikoista joihinkin kuukausiin.

Topias jaksoi vielä kaksi viikkoa. Voimakas kipulääkitys väsytti, mutta tehosi. Topias valvoi muutaman tunnin päivässä, häntä leikitettiin maaten lattialla, ilmeillen ja laulaen. Viihdytyksen hän palkitsi iloisella hymyllään, mutta enää eivät kädet eikä pääkään oikein liikkunut. Viimeisenä päivänä Topias siirtyi nukkumaan meidän sänkyymme, jompikumpi meistä vanhemmista oli koko ajan hänen kanssaan. Laitoin viestiä lähimmille, että nyt tilanne vaikuttaa huonolta. Emme osanneet kuitenkaan arvata, että loppu tulisi niin nopeasti.

23.10.2013 yöllä, vuorokauden juuri vaihduttua, mieheni vahti-vuorolla, hengitys heikkeni ja loppui. Saimme hengityksen hetkeksi palaamaan, kerroimme Topiakselle kuinka paljon häntä rakastimme ja sitten Topias oli poissa. Toivomme, että hän kuuli vielä sanamme, vaikka tiedämme, että hän oli rakkautemme saanut tuntea jokaisena elämänsä päivänä.

Elämä ennen Topiaksen kuolemaa ja elämä sen jälkeen eivät ole samasta todellisuudesta. Välillä saamme otteen normaalista olotilasta ja teemme asioita "kuten ennenkin". Kunnes taas huomaamme leijuvamme irrallaan, vähän kuin olisimme ulkopuolisen tarkkailemassa itseämme ja ympäristöämme. Tulemme aina olemaan lapsemme menettäneitä, hänen kipuaan ja kamppailuaan seuranneita ja lopulta toivomme tulevasta haudanneita.

Heti Topiaksen kuoltua halusimme mieheni kanssa kumpikin tehdä konkreettisia asioita Topiaksen hyväksi, hautajaisjärjestelyt, arkun rakentaminen ja tuhkapussin ompelu itse olivat todella tärkeitä meille. Myös valokuvien ja kuva-albumien järjestäminen ja Topiaksen sairaala-ajasta kertomuksen kirjoittaminen hautajai-

sisia näytettäväksi ja luettavaksi olivat osa tapahtuneen todentamisesta itselle. Topiaksen pääsimme hyvästelemään vielä kahteen otteeseen ennen tuhkausta ja tämä oli erittäin merkittävää niin meille vanhemmille, isovelji Joonatanille kuin muille läheisillekin.

Sanotaan, että ensimmäinen vuosi on pahin. Vaikea sanoa, sillä ensimmäisestä vuodesta emme mieheni kanssa muista jälkikäteen juurikaan mitään. Kaikki merkkipäivät, juhlapyhät ja tärkeät päivämäärät olivat tietenkin kovin rankkoja, mutta nyt elämme toista vuotta Topiaksen ajanlaskusta ja ne tuntuvat olevan entistä raskaampia. Shokin hälvennyttyä uusi todellisuus on ollut raskasta ottaa vastaan ja todeta, ettei tästä painajaisesta voi herätä. Isoin muutos tuntuu olevan ympäristön suhtautumisessa, tai ehkä sittenkin omassa suhtautumisessa ympäristöön. Vaikka meille Topiaksen kuolinpäivä on edelleen kuin eilinen, on muiden aika juossut eteenpäin isoin harppauksin. Tuntuu, ettei lastamme enää haluta muistella, vaikka todellisuudessa Topiaksen puheeksi ottaminen on varmasti kovin hankalaa. Meille jokainen pienikin maininta on silti kovin tärkeä. Surun keskellä lapset ovat pitäneet kiinni arjessa, Topiaksen ja Joonatanin pikkuveli Antto syntyi vain kuusi viikkoa Topiaksen kuoleman jälkeen, hoivattavaa ja huollettavaa on riittänyt. Se on hyväkin asia, menetys oli varsinkin aluksi liian lähellä, että surun vietäväksi olisi voinut antautua täysin. Ikävä on päivittäin läsnä. On päiviä, jotka sujuvat helposti, Topiaksen kuvan katsominen riittää ja haikea kuvan posken silytys. On edelleen päiviä, jolloin kyynel silmissä eivät tunnu kuivuvan laisinkaan.

Kympin lasten järjestämät vertaistukiryhmän tapaamiset ja Kuortin kartanon viikonlopputapaamiset ovat olleet isona apuna Topiaksen kuoleman käsittelyssä. Halusimme osallistua heti vertaistapaamisiin, vaikka ensimmäinen järjestettiin vain pari viikkoa Topiaksen kuoleman jälkeen. Menetyksestä puhuminen, omien tuntemusten sanoittaminen ja toisten vertaistarinoiden kuuleminen ovat olleet ja ovat edelleen todella arvokkaita kokemuksia. Loppusyksystä saimme osallistua myös Suomen mielen-terveysseuran ja Kympin lasten yhteistyössä järjestämään 14 viikottaisen tapaamisen intensiiviseen terapiaryhmään, joka rankkuudestaan huolimatta oli todella antoisa.

Surua päin, on ollut monesti mottomme. Olemme kokeneet tärkeäksi avoimuuden niin läheisten, ystävien kuin vertaistenkin kanssa. Oman lapsen kuolemasta ei voi selvitä, mutta sen kanssa on opittava elämään. Tapahtuneen läpi käyminen, omien tunteiden julki tuominen ja toisen tunteiden ja kuunteleminen on ollut suorastaan elinehto, joka kerta toisensa jälkeen hitusen helpottaa rinnassa tuntuvaa puristusta. Elämässä edelleen olemassa olevat hyvät asiat korostuvat ja tässä vaiheessa voimme todeta ilon asuvan taas meillä.

Kaiken Topiaksen kokeman jälkeen on vaikea sanoa, olisiko hänen elämänsä lyhykäisyydessään ollut parempi, jos tarina olisi loppunut jo ensimmäisenä kesänä tehohoito-osastolle. Monta kärsimystä olisi jäänyt läpi käymättä, mutta myös monta tärkeää, ikimuistosta hetkeä kokematta. Meiltä olisi jäänyt tuntematta ihana pieni aurinkopoikamme. Hoitojen ansiosta saimme lisää aikaa Topiaksen kanssa olemiseen, toistemme ja perheemme vahvistamiseen. Topias ja hänen menetyksensä on osa perhettämme. Topias on mukanamme, sydämissämme ja muistoissamme, niin kipeinä, mutta rakkaina kuvina, tunteina ja tuoksuina. Kiitos kun olit, Topias.

Uskomuksia ja korjaavia kokemuksia

Miten voikaan ihmismieli vetää kummallisia johtopäätöksiä tapahtumien välille! Olen kuullut, että joku oli joskus jopa uskonut pienkoneella lentämisestä nauttimisen aiheuttavan lapsen syövän uusiutumisen. Tämä joku oli kuulemma jättänyt kovasti nauttimansa lentämisen kokemukset väliin vuosiksi kun oli tunne, että niillä aiheuttaa tyttärelleen syövän – uudelleen... Hetkinen, se jokuhan oli minä. Ja minä olin nyt menossa kaikkia todennäköisyyksiä uhmaten kohti Malmin lentokenttää kyydissäni ihanat lapseni, Jessica 10 ja Patrick 12.

Lapset eivät tienneet, minne olimme menossa vaan olin vain kertonut, että minulla on heille yllätys, mutta ei saa pettyä, sillä kyseessä ei ole mikään erikoinen yllätys, mutta kuitenkin yhteistä kesäloimatekemistä meidän perheellemme.

Haluan jakaa teille tämän pienen tarinan, joka surullisesta pohjastaan huolimatta saa toivon mukaan myös hymyn huulille ja pienen ilon hetken. Ja niille, joilla taistelu on kesken, yhden syöpälapsen perheen tarinan vertaistueksi jaksamaan arjessa. Tässä siis palanen entisen perhe Tallbergin, nykyisen perhe Lindellin elävästä elämästä

Miten ihmeessä olin siis alitajuisesti tullut tähän päätelemään? Oppinut varomaan pienkoneella lentämistä samoin kuin ruuhkaisen tien ylittämistä, etten minä eivätkä lapseni kävele auton alle tietä ylittäessä, ja muistamme varmasti katsoa oikealle ja vasemmalle?

Arkea infektiouhan alla

Vuonna 2009 ajoimme yllätysretkelle perheen kanssa, johon tuolloin vielä kuului 4 jäsentä ja lasten isäkin oli mukana. Jessicalla oli tällöin leukemiahoidot juuri loppumassa ja tämä olisi meidän perheen uusi alkua. Nyt oli aika antaa elämän kantaa kohti vapautta, vapautta infektioriskistä - varokaa maailma, täältä tulee Tallbergin perhe takaisin ihmisten joukkoon! Olin menossa takaisin töihin 2,5 vuoden omaishoitajavuoden ja tiukan infektioerityksessä eletyn elämän jälkeen. Emme olleet käyneet Jessican kanssa muutama vuoteen missään sisätiloissa, jossa oli ihmisiä. Jotta perheessä ei kukaan muukaan sairastuisi ja toisi infektiovaaraa kotiin, en itsekään käynyt juurikaan ihmisten ilmoilla eikä Patrick saanut tuoda kavereitaan kotiin. Onneksi keksin tuolloin Facebookin, josta tuli sosiaalisen elämäni mekka vuosiksi – olla sosiaalinen ilman mitään infektiovaaraa, vertaistukea Kymppin Lasten Facebook sivuilta ja ystäviltä – mikä taivas! Tämän vuoksi teillekin tänään kirjoitan: Janina Mäntymaa näki päivitykseni Kymppin Lasten lennosta vuonna 2015



ja pyysi kirjoittamaan tämän jutun.

Vuonna 2009 ei perheessämme ollut kauppoja, busseja saati raitiovaunuja, joita nähtiin ajaessamme Lastenlinikalle harvase päivä. Niinpä yksi Jessican suurimmista unelmista olikin päästä raitiovaunun kyytiin. Bussikuljetuksen hän oli jo päässyt kokemaan, kun järjestin Kymppin Lapsille ja perheille tapahtuman, jossa menimme yhdessä yksityiskuljetuksella bussilla Rehndahlin eläintilalle Lastenlinikalta Kirkkonummelle. Voi sitä juhlaa, kun bussi oli täynnä infektioerityksessä olevia lapsia ja heidän omaishoitajajäitejään! Hymy loisti kaikkien naamalla ja lapsilla oli kaulassaan heille varta vasten tehty VIP-passit. Muisto äitien onnesta, kun he näkivät lastensa riemun ja pystyivät tarjoamaan jotain muutakin elämään kuin Lastenlinikkaa, metsäretkiä tai videoita kotona, lämmittää vieläkin sydäntä.



Kohti arkea – melkein!

Mutta takaisin tuohon kesäiseen viikkoon vuonna 2009. Jessica oli ollut tutustumassa tulevaan päiväkotiansa, jonne pääsisi nyt vihdoinkin 2,5 vuoden hoitojen jälkeen – terveiden lasten pariin ja normaaliarkeen. Olimme saaneet hänelle paikan samasta päiväkodista hänen 6 -vuotiaan isoveljensä kanssa. Meillä olivat vielä hoidot kesken ja infektioeristys päällä joten emme voineet mennä tutustumiskäynnille aukioloaikoina. Päiväkodissa oli lisäksi vain yksi terve hoitotäti, joka esitteli meille päiväkodin tilat ja toimintaa. Isoveli Patrick oli innoissaan esitellyt siskolleen suljetussa päiväkodissa lokeroita, leposänkyjä, syöntipaikkoja, akvaarion ja jopa sen kalat. Jessica valitsi innoissaan itselleen leposängyn syksyä ja piirsi lokeroonsa jo kuvan valmiiksi syksyä varten – riemu ja odotus olivat ylimmillään!

Uuden elämän alkua juhlistimme perheen yhteisen kesäloman alun kunniaksi Kympin Lasten lentopäivässä, jonka symbolinen merkitys oli minulle valtava. Elämä kantaa sittenkin, tämä on vihdoin uuden alku. Olin ALL sopeutumisvalmennusleirillä

piirtänyt aikanaan kuvan taideterapiassa, miltä tuntui nyt. Piirsin kuvan, kuinka perheemme oli heitetty myrskyisälle merelle pieneen soutuveneeseen ilman airoja. Olimme kaikki neljä takertuneet toisiimme yrittäen vanhempina suojata lapsiamme ja meitä kaikkia, pitää meidät turvassa veneessä ilman, että kukaan putoaa vaahtoavaan ja raivoavaan mustaan mereen. Olimme täysin myrskyn armoilla, meillä oli vain toisemme, mutta toisistamme pidimme huolta kaikin voimin. Nyt tuo myrskyisällä merellä ollut paatti vaihtui lentokoneeksi, joka lensi kauniina päivänä taivaan sinisellä kannella. Koko perhe nousi pienlentokoneen siiville ja pulppuileva riemu oli katossa – kesäloma ja ensimmäisiä askelia kohti ulkomaailmaa!

Sitä syksyä siinä päiväkodissa ei tullut Jessicalle, sitä syksyä ei tullut työpaikassani vielä minulle. Sen sijaan tuli vuosi lisähoitoja, pelkoa, infektioeristyksen jatkamista, Jessican parhaan ystävän ja minulle erityisen läheiseksi muodostuneen pienen pojan kuolema leukemian lannistamana. Vuosi toi tullessaan ystäväysten vertaistukea toisilleen, sitä kuinka nuo 4- ja 5 -vuotiaat ystävykset jakoivat miltä tuntui kun SE tuli uudelleen. Erityisesti on mieleen jäänyt miten Jessica piirsi voimakuvia tärkeille ihmisilleen – läheisille ja myös

viereisessä huoneessa hoidettavalle Kympin ystävälleen. Ero kotiin veljelle lähetetyissä kuvissa ja tämän samaa uusintakierroksen kokemusta jakavan ystävän voimakuvassa oli sydäntä särkevä niin kuvituksessa kuin sanoissa. Tuo 4-vuotias tyttäreni, joka oli oppinut lukemaan ja kirjoittamaan sinä vuonna, kirjoitti ystävänsä kuviin suurin kirjaimin sanan, joka kolahti syvälle minussa ja sai taistelun kyyneliä vastaan melkoiseksi. Ystävän kuvassa luki VAPAAUS. Juuri niin, se heiltä oli konkreettisesti viety. Jessica oli taas teljetty eristyskuoneeseen ja kytketty kuin koira, kuten hän itse kuvasi, miltä tuntui kulkea tipan kanssa kaikkialle. Se vapaus oli mennyt koko meidän perheeltä - yhdesä yössä - meiltä kaikilta. Meillä oli taas syöpä.

Tämä kaikki tapahtui yhden viikon aikana – päiväkotiin tutustuminen maanantaina, keskiviikko -aamuna lentopäivä uuden elämän alusta, josta ajoimme Mc Donaldsin autokaistan kautta Lastenlinikalle, istuimme auringonpaisteessa Lastenlinikan pihalla nauttien eväruokaamme ennen "viimeistä" käyntiämme Jessican lääkärillä, Ulla Pihkalalla. Jessican luuytimessä oli viimeisessä luuydinpunctiossa kesäkuussa 2009 huomattu, että siellä vilahteli "jotain". Tilannetta oli seurattu



Ohjaamo oli täynnä iloisia ilmeitä.

jatkuvasti ja elimme veitsenterällä toivoen parasta ja peläten pahinta. Lääkärit lohduttivat, että tämä voi kuulua asiaankin pitkien hoitojen jälkeen, on kyse mittausrivhemarginaaleista, ei vaadi toimenpiteitä jne., mutta tilanne oli silti siis tiiviissä seurannassa. Kympin ajoilta vihaamaksenne muodostunut sanapari "seurataan tilannetta" oli erittäin ajankohtainen ahdistuksen aihe meille vanhemmille taas vajaan kuukauden päivät. Siksi käynti jännitti meitä vanhempia jo ennakoon valtavasti. Mitä sanoisi Ulla? Onko kaikki vielä kunnossa? Käynti alkoi dramaattisesti, kun Ulla totesi, että no nyt sitten on suuri juhlapäivä teillä: kesäloma edessä, kaikki kunnossa ja tyttö lähdössä päiväkohtiin. Kysyimme ahdistuneina, että onko todella? Siinä hetkessä tuli Ullan mieletön ammattitaito esiin, kun hän kuunteli tilannettamme ja katsoi tarkemmin Jessican tietoja, kaivoi lisää tietoa, soitti muuttaman puhelun, otti esiin ruutupaperin ja kynän ja alkoi töihin. Huoneessa vallitsi syvä hiljaisuus, joka päättyi murskaaviin sanoihin... Ulla totesi, että nyt alkaa hoidot heti uudelleen. Puhuttiin jäännöstaudesta ja todennäköisestä relapsista, luuydinpunctiosta pikimmiten. Maanantaina alkanut perheen yhteinen kesäloma supistui vajaan viideksi päiväksi, kun osastopaikan sai Jessicalle vasta perjantaille. Elämä romahti hetkessä taivaita hipovasta onnesta, taivaan kannen sinestä ja onnellisuuden tunteesta syvimpiin pelkoihin, ahdistukseen, tuskaan, epätoivoon, synkkiin meren aaltoihin. Minun korvissani alkoi tuttu humina, jonka muistan ikuisesti päivästä 7.3.2007, jolloin saimme aikanaan leukemiadiagnoosin... "blaaah, blaaah, blaaah"... Nyt vain ymmärsin jo liikaakintiesin heti, mitä tämä tarkoitti. Ei ollut tuntemattomaan heittäytymistä, vaan liiankin tuttuun. Olin liiankin hyvin selvillä realiteeteista ja siitä, mitä tuleman piti. Patrickilta otettiin samalla kertaa heti näyte, jolla tarkistettiin sopsisiko hän Jessicalle kantasolusiirron luovuttajaksi. Patrick kesti näytteen ruheasti. Lapset saivat päättää mitä teemme nyt, kun perheen yhteistä lomaa onkin vain 2 päivää. Lähtisimmekö suunnitelmien mukaan suoraan ajamaan mökille ja palaisimme sieltä osastolle kahden päivän

päästä, vai jäämmekö kotiin? Lapset halusivat mökille serkkuja tapaamaan, ratsastamaan, viettämään edes muutaman päivän loman. Mökille siis.

Lentäminen aiheuttaakin siis syöpää

Laitoin viestin läheisillemme sekä kahdelle minulle läheisimmäksi muodostuneelle Kympin äidille, joilla oli ihan saman ikäiset lapset ja olimme näin vuosia viettäneet joka viikko paljon aikaa yhdessä niin osastolla kuin Lastenklinikan leikkikierhossa, Anun tanssiryhmässä sekä leivontakerhossa. Lisäksi kyläilimme toisillamme ja ulkoilimme metsälenkkejä yhdessä. Olimme olleet myös samalla sopeutumisvalmennuskurssilla Kuortinkartanossa, jossa olimme oppineet tuntemaan koko perheet tosi hyvin. Järkytykseni ei olisi voinut olla suurempi, kun toinen näistä äideistä, Jessican parhaan kaverin äiti, soitti minulle mökillemme torstaiaamuna ja kertoi, että he ovat jo Lastenlinikalla odottamassa meitä – myös heillä oli todettu relapsi keskiviikkona. Lentopäivän jälkeen he olivat joutuneet infekti-osastolle. Verestä löytyi blasteja. Juuri edellisen viikon olimme yhdessä kävelleet Kuortinkartanon

kesälomaviikolla ja jutelleet tuntitolkulla uudesta elämästä, joka meillä molemmilla juuri nyt oli koittamassa, iloinneet yhdessä hoitojen loppumista ja haaveilleet normaalielämästä. Oli ollut kevyt ja todella hyvä olo, meillä kaikilla.

Niinpä mielessäni oli nyt täysin selvää, että lento aiheuttaa syöpää. Ei tietenkään tietoisella tasolla, mutta tiedostamattomana ja jossain mieleni sopukoissa. Ajattelin, että "ylpeys käy lankeemuksen edelle". En siis pystynyt enää kuvittelemaankaan meneväni lentämään ja riskeeraavani, että aiheuttaisin tyttärelleni taas hengenvaarallisen tilanteen, josta hän ei ehkä enää selviäisi kolmatta kertaa..

Nyt tuosta kaikesta on 6 vuotta ja paljon on muuttunut. Jessica on terve 10-vuotias tyttö ja 14.9. meillä on se kuuluu 5-vuotis-tarkastus, jolloin saamme virallisesti ne "terveen paperit". Meitä on nyt perheessämme 3 perheenjäsentä ja sukunimemme on Lindell. Olen ollut töissä jo syyskuusta 2010 ihanassa vanhassa työpaikassani. Jessica pääsi esikouluun 2010 ja on nykyään jo suuri koululainen menossa viidennelle luokalle, Patrick alkaa syksyllä jo yläkouluun. Elämässä on nyt kaikki hyvin. Lapset ovat perusterveitä, meillä on ihana koti samalla asuinalueella kuin koko lasten lapsuuden ajan, lapsilla ihania ystäviä ja mieluisia harrastuksia. Niinpä elämässäm-





Lennon jälkeen koneen siivellä hymyilytti.

me oli nyt riittävä perusturva ja hyvinvointi mahdollistamassa sen, että Kympin Lasten lentopäivä osui silmäni tänä kesänä ensimmäistä kertaa ihan eri tavoin kuin vielä viime vuosina. Uskaltaisinkohan, voisinkohan? Haluaisin niin kovasti, voisimmeko saada korjaavan kokemuksen traumojen päälle?... Päätin sanoa Elämälle kyllä ja uskaltaa elää, siispä ilmoitin meidät lentämään.

Tänään on se päivä vihdoinkin – nousemme uudella luottamuksella ja uskolla

elämän siiville ja uskon jälleen kerran, että elämä kantaa. Se on kantanut läpi niin monen myrskyn ja ryöpytyksen ja silti se kantaa. Joskus päivän ja joskus vain sekunninkin kerrallaan, mutta yhtä kaikki – se kantaa. Ehkä nyt onkin kyse enemmän siitä, että nousemme luottamuksen siiville – luottaen elämään ja luottaen siihen, että selviämme mistä vaan. Saamme ja voimme luottaa elämään taas. Se tunne meiltä hävisi pitkäksi aikaa, eikä varmasti enää koskaan tule olemaan yhtä ”ruusunpunaisia”

laseja silmillä kuin ennen Jessican leukemi-aa. Elämä tuntui vuosia pelottavalta. Siihen ei voinut luottaa, se ei ollut enää ystävää vaan pelottava vihollinen, joka loukkasi ja satutti tuoden kerta toisensa jälkeen eteemme uuden karmaisevan koettelemuksen läpikäytäväksi ja selvittäväksi. Elämä oli ollut jatkuvaa selviytymistaistelua, jossa yritimme tuoda elämänhalua ja iloa elämäämme kiinnittämällä huomio pieniinkin ilonaiheisiin, vaikka ”kotiseutu oli kuin sotatanner”- täysin pommitettu, tuhattu, raunioina ympärillä. Mutta ehkä juuri silloin, kun on paljon tuhoa ympärillä, näyttää maasta puhkeava yksittäinenkin kukka erityisen kauniilta.

Onnen murusia

Olen oppinut viimeisinä 7 vuotena, joista Jessican syöpää hoidettiin 3,5 vuotta, että tavalla tai toisella sitä aina selviää. Lasten äitinä ei voi kesken kaiken todeta, että nyt en muuten enää selviäkään enkä jaksaa. On jaksettava, koska toistakaan vaihtoehtoa ei ole – hetki ja hengitys kerrallaan ehkä välillä, mutta kuitenkin. Kukaan ei tule kysymään, jaksatko selvitä vielä tästäkin koettelemuksesta, on vain löydettävä keinot selvitä ja jaksaa mennä eteenpäin vaikka mitä tulisi eteen. Minun keinoni selvitä on aina ollut se, että keskityn ilon ja kiitollisuuden aiheisiin. Kysyn aina, mistä voisin olla kiitollinen juuri nyt ja sitten pyrin mahdollisuuksien mukaan aidosti iloitsemaan siitä kaikesta, mistä voin olla kiitollinen, kokemaan ilon ihan konkreettisestikin kehossani. Suureksi ilokseni tämän elämäntavan ovat selvästi lapsenikin omaksuneet itselleen pitkälti. Mitä vaikeampi on elämäntilanne, sen pienempiä nuo ilonaiheet ovat minulle olleet. Jessican ollessa teho-osastolla hengityskoneessa oli koko päivän kantava ilon aihe tuntemattoman miehen hymy minulle kävellessäni Lastenklinalle. Olemme myös pitäneet syöpähoitojen aikana lukemattoman määrän juhlia - milloin hiusten lähtöjuhlan, milloin hiusten kasvujuhlan, katetrin laittojuhlan (Jessicalla oli hoitojen aikana näitä 6 haasteiden vuoksi, ja muutama pakki), sairaalaan menojuhlan ja sairaalasta paluu juhlan jne. jne. Vuosittain on juhlittu lasten synttäreitä ulkosynttäreinä kun ei vieraita saanut tulla



sisään infektioriskin vuoksi. Koristelin pihan lokakuussa ja marraskuussa ilmapalloin ja pihapöydän herkuin ja istuimme lähisuvun kesken pipot päässä ja hanskat käsissä viettäen synttärjuhlia ulkona kelillä kuin kelillä 4 vuotta - kaikkien naapureiden hämmästykseksi.

Nyt, kun elämme vuotta 2015, suuri ilonaiheemme ja suoranainen juhlapäivä oli, kun pääsimme lentämään vuosien tauon jälkeen ja nauttimaan taas siitä tunteesta kun siivet kantavat halki taivaan kannen. Elämäni ei ole tällä hetkellä täynnä pelkoa ja turvattomuutta oleva sotatanner vaan elämä kantaa. Saatoin luottaa turvallisesti "näkyvämmään voimaan" ja siihen, että pysymme taivaalla hengissä, vaikka maa katosi jalkojen alta, kuten on niin monta kertaa arjessamme jo käynyt. Enää ei lentokaan palauta sotatantereelle keskelle kauhua ja pelkoa ja

kuolemaakin, vaan kauniille maalle, jossa on hyvä taivaltaa ja elää iloiten elämäämme päivä vain ja hetki kerrallansa.

Iloani lisäsi entisestään se, että lapset eivät tienneet mihin olemme menossa vaan olin kertonut heille vain, että minulla on pieni yllätys: se ei kestä kauan, eikä ole mikään valtavan iso juttu joten ei kannata pettyä. Riemuitsin valtavasti nähdessäni lasten yllätyksestä ja kiitollisuudesta ilahtuneet ilmeet. Lapsen riemu ja onnellisuus hohkaa koko olemuksesta, eleistä ja sanoista. Päässäni kaikuivat vieläkin 4-vuotiaan Jessican sanat vuodelta 2009. Tuoloin sanoin Malmin lentokentälle ajaessamme, että nyt päästäänkin ihan "julkiin" kulkuvälineeseen ja saadaan mennä sisään asti... Jessica hihkaisi ääneen kiljahtaen: "Ai, päästäänkö me ratikalla?" Kysymykseen vastasin naurahtaen, että nyt ei valitettavasti päästä ratikkaan, vaan

joudutte tyytymään ihan vain lentokoneeseen. Hulluinta tässä oli, että Jessica oli silloin oikeasti vähän pettynyt kun ei pääsisikään ihmisjoukkoon, niin kuin ratikassa olisi päässyt. Siinä elämäntilanteessa pienlentokonekaan ei tuntunut niin ihmeelliseltä tai tavattomalta. Reaktio oli onneksi tällä kertaa toinen, kun kerroin kentällä ilouutisen - itsekin ääneen hihkuen ja tuskin maassa pysyen: mentäisiinkö lentämään?

Vapaapudotuksia ja joululauluja

Lasten eikä minun riemulla ollut rajoja ja kiljahtelimme kukin vuorollamme silkasta innostuksesta, vaikkakin Jessicaa ja Patrickia alkoi selvästi myös jännittää siiville nousu. Minuakin jännitti, mutta toisesta

syystä. Järjenvastaisesti sisintäni kylmäsi taas; entä jos SE tuleekin nyt takaisin, jos tällä lennolla ”tilaankin” lapselleni uudelleen leukemian? Oli syyllinen olo ja pelotti myös, mutta sitäkin tärkeämmäksi koin itselleni tämän eheyttävän kokemuksen hankkimisen, koska toki järjellä tiesin, ettei leukemiaa saa kukaan lentämisestä. Mutta tuolle tunteelle en voinut mitään enkä lentämiseen liittyvälle voimakkaalle mielikuvalle ja sen mielikuvan halusin nyt muuttaa toiseksi ikuisiksi ajoiksi.

Saimme ihailla lentokoneiden nousua ja laskua jonkin aikaa ennen kuin meidän vuoromme tuli. Jännitys olikin aivan katossa, kun ihanat Finnairin lentokerholaiset saattoivat meidät koneelle. Olin ehtinyt jutella heidän kanssaan jo hyvän aikaa ja kertoa päivän suuresta merkityksestä. Meidän ilomme näytti tarttuvan väkisinkin koko porukkaan ja jaettu ilo oli todellakin moninkertainen. Tomi Ronkainen tarjoutui ottamaan kuvia meistä tänä tärkeänä päivänä. Tuntui kuin olisimme vanhoja tuttuja, ilo oli aidosti yhteinen ja valtava ja hymy herkässä meillä kaikilla!

Minä pääsin elämäni ensimmäistä kertaa istumaan ohjaajan viereen eteen, kuten kai perheen pään kuuluukin, lapset menivät takapenkillä silmin nähden jännittyneinä. Luurit päähän ja mikrofonien testaus, että ääni kuuluu lennonkin aikana ja rullataan - menoksi kohti kiitorataa. Luureista alkoi kuulua joululauluja kun Patrick lauleskeli niitä sanoen, että odotuksen kupliva ilo oli kuin

jouluna joulupukkia odotellessa. Joululaulun saattelemin sävelin nousimme sitten taivaalle – luottamuksen siiville.

Jännitys laukesi kaikkien kehosta kuin taikauskusta. Riemulla ei ollut rajoja kun tajusimme, että olemme vihdoinkin täällä. Nyt elämä ja luottamuksen siivet oikeasti kantavat tässäkin hetkessä ja paluu turvallisesti maankamaralle on totta – ei vasta ehkä tulossa. Kuten elämämme on vuosia ollut – jyrkkää vuoristorataa – saimme lentokoneessakin kokea vuoristorataa jälleen kerran. Väliin puto-simme ”vapaapudotuksessa” ja väliin nousimme takaisin taivaan kanta aurinkoa tavoitellen, kuitenkin turvallisiin siivien. Mieleni sopukoissa soivat Bette Midlerin sanat ”I can fly higher than an eagle, for you are the wind beneath my wings. Fly, fly away, you let me fly so high, fly higher than the skys so high I almost touched the sky, Thank you, Thank you, Thank God for you – the wind beneath my wings!”

Finnairin lentokerholaiset ottivat meidät vastaan kentälle palatessamme valtavalla riemulla ja hyppäsin jokaisen kaulaan heitä silkasta riemusta, kiitollisuudesta ja onnesta halaten. Lämmin kiitos Finnairin lentokerholaisille! Kiitos siitä, että teitte ilostamme moninkertaisen ja annoitte Kympin Lapsille tärkeän eheyttävän kokemuksen jälleen kerran! Kiitos myös Kympin Lapset – yhdistykselle, joka mahdollisti tämän ilon ja eheyttävän kokemuksen meidän perheellemme!



Ilmasta Helsinki näyttää pieneltä.

Teksti ja kuvat Janina Mäntymaa

Puhdasta ilmaa kolmiosairaalassa

”Kyllä huomaa, että uudessa rakennuksessa ollaan. Ilma on todellakin paljon parempi!”, toteaa Lastenklinikan puolelta Kolmiosairaan siirretyn K10 osaston apulaisosastonhoitaja Eila Huotari.

Sairaanhoitajien työ lasten syöpäosastolla on monipuolista ja osaamistaan pääsee käyttämään monella eri tavalla. Kesäkuussa osaston muutettua aikuisten puolelle henkilökunta toimi muuttomiehinä ja huonekalujen kasaajina potilaiden hoidon lomassa. Vanhaa lastensairaan osastoa ei kuitenkaan kukaan ole tuntunut kaipa-

van. Henkilökunta on ollut tyytyväinen puhtaaseen sisäilmaan ja valoisaan osastoon. Vanhemmille uusi osasto on tuonut lisää tilaa potilashuoneisiin.

Tilat Kolmiosairaan 4. kerroksessa suunniteltiin alkuun aikuisia potilaita varten. Osastolla jouduttiin tekemään muutostöitä ennen muuttoa. Oviin ilmestyivät ikkunat, joista hoitajat näkevät potilashuoneisiin. Käytävälle ilmestyi iloisen värisiä kaappeja pikku potilaiden hoitotarvikkeita varten. Aiemmin osaston tiloissa on työskennellyt reilu kymmenen henkilöä, mutta tällä hetkellä kymppillä on yhdessä vuorossa jokseenkin samanlainen määrä henkilökuntaa. Tämä on asettanut haasteita myös henkilökunnan tilojen löytymiselle.

Vanhempien vertaistuki on osastolla olevien aikuisten joukossa koettu aina tärkeäksi. Keskeisessä asemassa on ollut kahvihuone. Siellä jaetaan kokemuksia ja



Apulaisosastonhoitaja Eila Huotari iloitsee uusista tiloista.

tietoa. Osaston lähettyviltä, lasiovien takaa, löytyikin sopivan iso pöytä, jonka ääressä vanhemmat ovat voineet viettää hetken lapsen sairaalapäivien aikana. Meiran loppuvuodeksi lahjoittamat Kulta Katriina-kahvit ilahduttavat osaston vanhempia. Expertin lahjoittama toinen jääkaappi helpottaa eväiden säilytystä.



Meira lahjoitti vanhempien kahvihuoneeseen loppuvuoden kahvit.



Kuortinkartano sai merkittävän lahjoituksen

”Meillä sattuu olemaan erä lautasia...”, alkoi keväällä yhdistykselle tullut sähköposti. Kauniita, suomalaisia astioita valmistava Arabia oli aloittamassa kevätsiivousta. Kympin lasten kanssa aiemminkin yhteistyötä tehnyt yritys päätti ilahduttaa Kuortinkartanoa.

Kuortinkartanon emäntä Tuula Kurppa muistaa keväisen iltapäivän kun lahjoitus tuotiin kartanon pihalle: ”Ei siinä tarvinnut enää iltalenkille lähteä sen jälkeen kun olin laatikot sisälle kantanut!” Lahjoituksena Kuortinkartanoon saapui upeaa Tuokio-sarjaa kolmessa eri koossa, Muumi-aiheisia lautasia ja Arctica-sarjan kulhoja. Lisäksi lahjoituksessa oli mukana litalan Kastehelmi-sarjan lasisia kulhoja, sekä Aino ja Lempi-juomalaseja.

Tuula Kurppa on syystäkin onnellinen lahjoituksesta ja esittelee iloisena erikoisia lautasia. ”Astiat otetaan tarpeen mukaan käyttöön vanhojen astioiden rinnalle, ja lahjoituksesta tulee olemaan



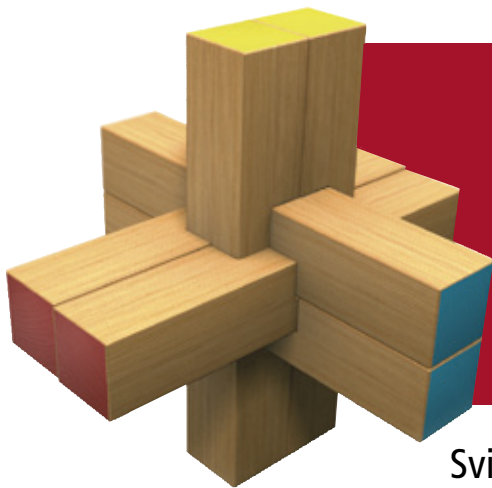
Lautasista nautitaan vielä monta hyvää ateriaa.

iloa pitkäksi aikaa.” Samalla hän kertoo, että käyttötavaralle on aina kartanossa tarvetta ja toivottavasti lähivuosina lahjoituksena tullaan saamaan lakanoita ja

pyyhkeitä kartanossa yöpyvien vieraiden käyttöön.

Kympin lapset kiittää Arabiaa ja litalaa upeasta lahjoituksesta!





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

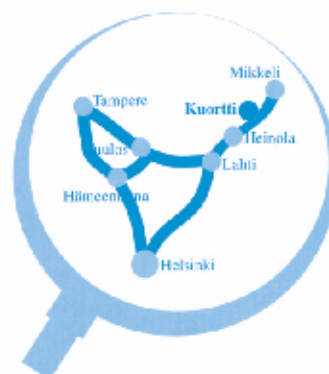
KUORTINKARTANO



- *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

Vuoden 2015 tapahtumakalenteri

Vuoden 2015 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme on nettisivuiltamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot tapahtumista.

Aleksin joulukadun avajaiset

Kympin lapsilla on tänäkin vuonna myyntiteltiltä Aleksin joulukadun avajaisten hyväntahdon torilla. Teltasta voi ostaa makkaraa, maissia, glögiä ja kahvia sekä kannatustuotteista joulukortteja ja heijastimia. Tavoitteenamme on kerätä varoja yhdistyksen toimintaan mm. lasten- ja nuorten leiritoiminnan ja vanhempien vertaistuen järjestämiseksi sekä lisätä yhdistyksemme tunnettavuutta. Kaipaamme vapaaehtoisia toimijoita tapahtumiin, sekä muuhun toimintaamme. Tapahtumiin mukaan voivat tulla kaikenikäiset yksin, kaksin tai porukassa. Osallistuminen ei vaadi Kympin lasten jäsenyyttä. Paikalla on aina hallituksen edustaja. Kympin lasten infektioriskiperheille on ratikka-ajelu Aleksin joulukadun avajaiskulkueessa.

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Lokakuun alussa 9.-11.10. äitien on mahdollista nauttia Kuortinkartanon herkuista ja Repoveden ruskasta äitien ruskaviikonloppuna. Viikonlopussa on ohjattua toimintaa, rentoa yhdessäoloa ja keskustelua vertaisten kanssa. Viikonloppu alkaa perjantai-iltana ja päättyy sunnuntaina puolen päivän jälkeen. Lisätietoja ja ilmoittautumiset nettisivuilta.

Syksyllä 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 bussikul-

jetus 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 koke-musta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isokset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme.

Syksyn aikana Kuortinkartanossa järjestetään useampia perheviikonloppuja. Perheviikonloppujen päivämäärät löytyvät yhdistyksen nettisivun tapahtumakalenterista ja ilmoittautumiset perheviikonloppuihin tehdään suoraan Kuortinkartanoon puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Kympin lasten verkkokauppa

Kympin lapset on avannut verkkokaupan kesäkuun aikana. Verkkokaupasta on tilattavissa kaikki Kympin lasten kannatustuotteet, myös joulukortit, yritysmyyntiä lukuun ottamatta. Tuotteet toimitetaan noin viikon kuluessa maksun saapumisesta pankkiin.

Kympin lasten toimintaa voi myös tukea keräystilin kautta, ja sinne voi ohjata vaikkapa yrityksen joulumuistamiset. Keräystilin tiedot löytyvät osoitteesta www.kympinlapset.fi

Tervetuloa ostoksille ja kannattamaan Kympin lasten toimintaa!

