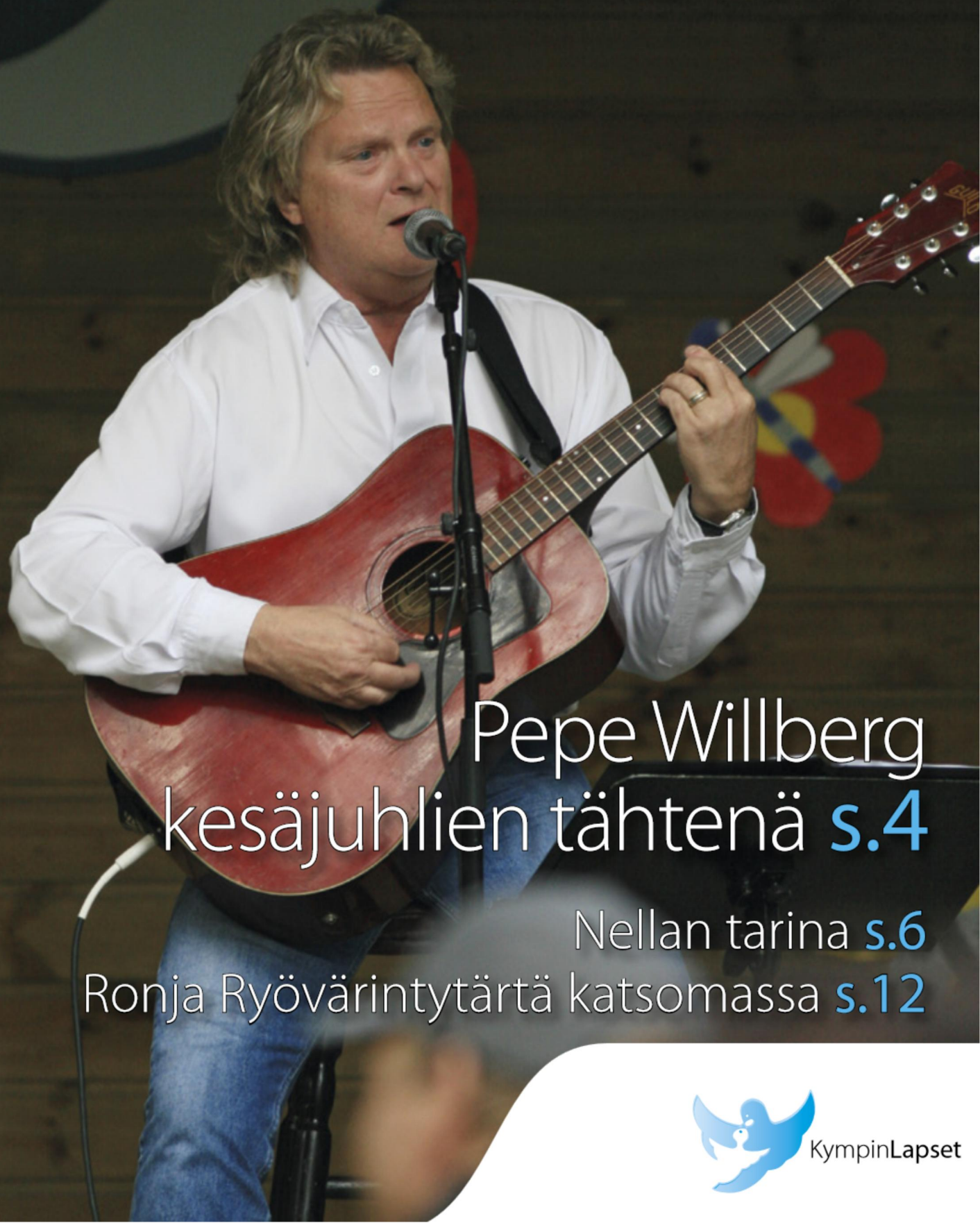


KympinLapset 3/2011

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Pepe Willberg
kesäjuhlien tähtenä **s.4**

Nellan tarina **s.6**

Ronja Ryövärintytärtä katsomassa **s.12**



KympinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

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

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja
Anna Cantell-Forsbom

040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Varapuheenjohtaja
Vesa Ahlstedt

09-509 2527
fam.ahlstedt@kolumbus.fi

Sihteeri
Sanna Mähönen

050 564 7580
sannaj.mahonen@kolumbus.fi

Rahastonhoitaja
Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

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

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

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3-4 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

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

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

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

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Antero Paljakka

Ilmestyminen
4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1 800 kpl

Kannen kuvassa
Pepe Willberg kesäjuhilla
Kuva Antti Mähönen

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Puheenjohtajan palsta

Lämmin kesä alkaa olla loppuillaan. Syksyn lähestymisen huomaa siitä, että vaikka päivällä lämpö vielä kipuaa kahdenkymmenen asteen yläpuolelle, yöt ovat kylmiä ja illat jo pimeitä.

Tämän kesän tulemme muistamaan monista mukavista asioista. Kuortinkartanon kesäjuhlilla sekä paistoi että satoi, Iskelmä-Finlandian voittaja Pepe Willberg ja iskelmälaulaja, entinen tangokuningatar Johanna Debreczeni sekä lastenyhtye Loiskis vastasivat musiikillisesta viihtymisestä, Jokeri-Poker-Box eli taikuri Simo Aalto yllätti taas sekä pienemmät että isommat katsojat tempuillaan. Finnairin lentopäivässä, yhdistyksen Linnanmäki-retkellä ja monilla yhteisillä teatteri- ja museokäynneillä sekä Kuortinkartanon kesäleireillä on koettu yhdessä erilaisia mukavia hetkiä.

Valitettavasti tulemme muistamaan tämän kesän myös kesänä, jolloin Norjassa koettiin murheellinen tragedia Utøyan saarella, jossa kylmäverisesti ammuttiin kymmeniä nuoria leiriläisiä.

On vaikea käsittää sitä, että joku voi sumeilematta tappaa toisen ihmisen. Vielä vaikeampi on ymmärtää sitä, että joku haluaa ampuja lapsia ja nuoria.

Me, jotka olemme joutuneet omakohtaisesti kohtaamaan lapsen menettämisen mahdollisuuden ja osa meistä myös kokeneet lapsen menettämisen tuskan, voimme varmaan vielä muita ihmisiä huonommin ymmärtää sellaista ihmisyyden puutetta ja elämän halveksimista, joka mahdollistaa lasten ja nuorten ampumisen. Meille elämän puolustaminen ja jokaisen elämän kunnioittaminen on erityisen pyhää.

Olen miettinyt mitä ihmisen mielessä tapahtuu, kun hän päätyy tappamaan toisen ihmisen. Utøyan tapauksessa vielä erityisen raa'asti ja monta kertaa.

Itsensä kanssa tasapainossa oleva ihminen ei tee itselleen eikä toiselle pahaa. Tämä lienee itsestään selvää. Mutta mitä nuoren ihmisen kasvun ja kehityksen aikana on tapahtunut, mitä jäänyt saamatta, että muuttuu piittaamattomaksi ja kylmäveriseksi tappajaksi?

Voidakseen rakastaa ja arvostaa itseään ja toisiaan, täytyy saada osakseen rakkautta ja arvostusta. Tutkimustiedon karttuessa on tieteen keinoin todennettu sitä, minkä äidit ja isät ovat intuitiivisesti tienneet aina: pieni lapsi tarvitsee läheisyyttä ja kosketusta. Lapsen kehitykselle kosketus on ratkaisevaa. Kosketus ja fyysinen läheisyys myös rauhoittaa ja vähentää stressiä.

Myös meidän aikuisten hyvinvoinnille läheisyys ja toisen ihmisen merkityksellinen kohtaaminen on tärkeää.

Neljä halausta päivässä

Olen joskus leikannut lehdestä pienen artikkelin, joka kehottaa halaamaan ainakin neljä kertaa päivässä; heti aamulla herätessä, erotessa: töihin tai kouluun lähtiessä, illalla kotiin tullessa ja nukkumaan mennessä.

Lehtileike on ollut magneetilla kiinni kotimme jääkaapin oves-



sa jo niin kauan, ettei katse yleensä enää huomioi sitä. Syksyn arkiruteeneihin palatessamme päätin elvyttää perheeseemme tuon neljä kertaa päivässä halaamisen tavan. Perheen teineiltä spontaanien halausten saaminen edes kerran, saati sitten neljä kertaa päivässä on epätodennäköistä, mutta "jääkaapin ovi-sääntöön" vetoamalla heidätkin saa lähes vapaaehtoisesti houkuteltua mukaan päivittäiseen halaus-rituaaliin.

Ja vaikka kyse olisikin mekaanisesta aamu- tai iltahalauksesta, niin ainakin tulemme joka päivä kohdanneeksi toisemme. Uskon, että sillä on merkitystä. Päivän aloittaminen ja päättäminen halauksella, läheisen ihmisen huomioimisella ei voi olla huono tapa. Ja jos oma läheinen ei ole paikalla, voi halauksen tehdä myös ajatuksissaan, puhelimitse tai muuten muistamalla.

Suosittelen kokeilemaan.

Oikein hyvää ja kaunista syksyä kaikille!

Halauksin

Anna C-F

Lastenmusiikkiorkesteri Loiskis sai vierailevia tähtiä mukaan lavalle.



Kesäjuhlan juonsi Radio SuomiPOP:n iltapäivästä tuttu Anni Hautala.

Teksti Antero Paljakka, kuvat Antti Mähönen

Kesäjuhlissa satoi ja paistoi

Tämän vuoden kesäjuhlaa leimasi vaihteleva kesäsää. Tapahtuma keräsi noin 400 katsojaa eli hieman vähemmän kuin viime vuosi on ollut tapana. Esiintyjälistä oli jälleen erinomainen ja ohjelma erittäin viihdyttävä.

Reipas joukko yhdistyksen jäseniä kokoontui jo perjantain aikana talkooviikonloppuun. Hyvin organisoituna porukka rakensi puitteet valmiiksi ja alkoi palvella juhluvieraita eri myyntipisteissä.

Juhlan juontajana toimi ammattitaidolla ja iloisella mielellä Radio SuomiPOP:n iltapäivästä tuttu Anni Hautala.

Marion sairastui, Pepe tuurasi

Illan pääesiintyjäksi lupautunut Marion ei sairastumisen takia päässyt paikalle, mutta saimme lyhyellä varoitusaajalla korvaajaksi Pepe Willbergin, joka esitti kitaran kanssa upean hittikavalkadin. Loppukesästä saimme juhliin vielä ikään kuin postuumisti lisää arvovaltaa kun Pepe voitti vuoden Iskelmä-Finlandia – palkinnon.



Vuoden 2011 Iskelmä-Finlandian voittaja Pepe Willberg korvasi sairastuneen Marionin juhlien pääesiintyjänä.

Pepen viimeisen kappaleen aikana alkoi sadekuuro, joka keskeytti ohjelman noin puolen tunnin ajaksi. Kartanon sisätilat

Jokeri-Pokeri-Box veti hullunhauskan taikashown.



Kuorttilaistaiteilija Erkki Tuominen maalasi juhlien aikana taulun, joka myytiin huutokaupalla Kympin lasten toiminnan tukemiseksi.

Kesäinen sadekuuro pääsi välillä yllättämään. Onneksi pian paistoi taas aurinko.

onneksi tarjosivat sateensuojaa.

Sää selkeni ja vuoden 2004 tangokuningatar Johanna Debreczeni pääsi nousemaan lavalle. Kosteus toi hieman haasteita äänentoistoon mutta kaikki sujui mainiosti.

Taikuri taikoi esiin auringon

Ilmeisesti taikuri Jokeri-Pokeri-Box eli Simo Aalto osaa taikoa myös säätä sillä hänen aloittaessaan huikkeen taikashownsa saimme nauttia upeasta auringonpaisteesta. Simon esityksestä nauttivat niin lapset kuin varttuneempikin yleisö. Temput olivat upeita ja jutut hauskoja.

Illan viimeinen esiintyjä oli lastenmusiikkiryhmä Loiskis, joka triokokoonpanossa esitti sekä omia kappaleitaan että muita tunnettuja lastenlauluja. Lavalla nähtiin monenlaisia soittimia ja sen edessä villisti tanssivia lapsia. Pääsivät muutamat lapset laulamaan lavallekin.

Kuorttilainen taiteilija Erkki Tuominen maalasi juhlan aikana upean taulun ja siitä huutokaupalla saadun tuoton hän lahjoitti Kympin lapsille. Illan kruunasi jo legendaarisesti muodostunut kesäjuhla-arpajaisten arvonta, jossa saatiin uusi omistaja useille upeille palkinnoille. Jaossa oli mm. taulu-TV, tallentava digiboxi sekä kahvinkeitin.

Lämmin kiitos jälleen kaikille mukana olleille esiintyjille, yleisölle sekä talkooväelle onnistuneista juhlista!

Kympin lapset kiittää!

Lämmin kiitos upeille esiintyjillemme:

Pepe Willberg, Johanna Debreczeni, Loiskis, Jokeri-Pokeri-Box

Suurkiitos myös kaikille lahjoittajille, jotka mahdollistivat tämän upean juhlan ja tuoton käytettäväksi hyvään tarkoitukseen:

Anglo

Anvia TV

Art House

Belfour

Bookwell

Canon

EasyZone

Eckerö Line

Fazer

Fiskars

Focus Nordic

Handelsbanken

Hedengren Kodintekniikka

Helsingin Kaakelikeskus

Helsingin Metalli ja Rauta

Helsinki Media

Järvinen Tenho

Kerkes

Kirjakeskus

Milbrook Musiikki

Miss Mix

Morelius Klra

Pekan Valinta

Pop Media

Rakennusliike Reponen

Reilu Kauppa

Samsung Finland

Semac

Sinisalo Leena

SO Kensington

Suomen Uimaopetus- ja

Hengenpelastusliitto

Tallink Silja

Tammi

Tomtom Suomi

Viking Line

Voiceover

WSOY

Nellan tarina

Painan kaasua, hädissäni. Nopeusmittarin viisari kohoaa. Satanen. Sata kaksikymppiä. Vilkaisten takapenkille. Sydän tykyttää. Lisään vauhtia. Sata neljäkymppiä. Sata kuusikymppiä. Yritän keskittyä ajamiseen, tiellä pysymiseen. Ajatus ja katse harhailevat takapenkille. Mieheni juttelee tyttärelleni. Yrittää pitää hänet hereillä, tajuissaan. Miksi tuo edessä ajava auto hidastelee? Eikö se tajua, että meillä on kiire? Tekisi mieli painaa tööttiä.

Ohitan auton ja painan taas kaasua. Nopeusmittari kohoaa takaisin sataan kuutenkymppiin. Huoli rinnassa painaa varmasti tonnin. Pelkään lapseni kuolevan käsiimme. Hän on aivan velto eikä enää ihan kunnolla tajuissaan. Pää nuokkuu ja silmät lupsaa. Miksi meitä ei lähetetty ambulanssilla eteenpäin?

19.07.2010:
päivä, jonka muistan ikuisesti

Se oli tavallinen maanantai. Helleaalto oli hellinyt Suomen maata jo pidemmän aikaa. Aurinko paistoi pilvettömältä taivaalta ja heti aamusta oli kuumaa. Ilma oli kosteaa, miltei seisovaa. Ajoimme koko perheen voimin läheiseen kahvilaan nauttimaan aamukahvista ja pienistä leivoksista ennen kauppareissua. Kahvilassa oli tungosta. Lomalaiset olivat aloittamassa päiväänsä kahvikupin ääressä. Saimme kuitenkin itsellemme pienen pöydän ja pääsimme nauttimaan kahvista ja porkkanakakusta.

Pieni tyttömme oli ollut jo jonkin aikaa huonona. Hänelle ei ruoka maistunut ja hän oksenteli satunnaisesti. Veto oli aivan poissa. Hetken hän jaksoi leikkiä kunnes taas väsyi. Sitkeä yskäkin oli vainnut, mutta nyt oli onneksi jo hieman helpottanut. Sitä hoidettiin infektiosta. Olimme jo käyneet useamman kerran lääkärissä häntä näyttämässä. Kukaan ei oikein osannut sanoa mikä oli vialla. Laitettiin helteen piikkiin. Eihän ne muutkaan lapset oikein syöneet ja nukuivat huonosti kun oli niin kuumaa.

Edellisen kerran olimme päivystyksessä edellisen viikon lopulla yllättäen ilmestyneiden mustelmien takia. Tytöllämme, joka oli niin varovainen ettei itseään juuri kolhinut. Ihoon oli ilmestynyt myös petektioita, kuin pieniä nuppineulan pistoksia. Emme päässeet edes lääkäriille asti; lääkkeen sivuvaikutus, väitti meille sairaanhoitaja. Epämääräinen huoli tyttömme puolesta kalvoi sydäntä. Äidin vaisto kertoi, että jokin muu nyt on vialla kuin helle. Mutta mikä?

Tyttömme suostui syömään pikkuisen ruokaa ja kakkua. Hän oli



Ensimmäisiä päiviä osastolla leukemian toteamisen jälkeen.

taas hieman pirteämpi, kuten useimmiten aamuisin. Yhtäkkiä hän taas oksensi. Olimme molemmat aivan oksennuksessa, minä ja tyttöni. Huoli palasi takaisin rintaan. Jokin on nyt vialla. Päätimme lähteä heti päivystykseen. Isi jäi siivoamaan pöytää ja tyttöä. Minä menin vessaan pesemään pahimmat tahrat pois vaatteistani. Onneksi oli kesä ja kuumaa. Vaatteet kuivuisivat nopeasti eikä kummallekaan tulisi kylmä.

Lääkäri oli reilu kolmekymppinen, silmälasipäinen mies. Hän kysele rauhallisesti millaisia oireita tytöllämme on ollut ja kuinka kauan. Hän tuntui kuuntelevan puolella korvalla. Tavanomaiset tutkimukset tehtiin: kuunneltiin sydäntä ja keuhkoja, paineltiin mahaa ja kurkittiin korviin ja suuhun.

"Hänellä on synnynnäinen vika suolistossa," sanoi lopulta lääkäri käsiä pestessään. "Ei voi olla," sanoin hänelle. "Suolisto on ultratut ja siellä ei ole mitään synnynnäistä rakennepoikkeavuutta tai muuta häiriötä", jatkoin ja koitin selittää tilannetta hänelle. Lääkäri pysyi kannassaan. Kyseessä on synnynnäinen suolistosairaus. Epäuskoisena istuin ja katsoin häntä. Kuinka synnynnäinen suoliston vika alkaisi oirelemaan vasta lähemmäs kaksivuotiaana? Miksei hän ota kuuleviin korviinsa tosiasiaa, että suolisto on tutkittu ja ultratut? "Laitan hänelle kiireellisen lähetteen lastenlääkärille. Ajaakaa suoraan Hyvinkään sairaalaan näyttämään tyttöä." Kaikeksi on-

neksi hän laittoi lähetteen eteenpäin. Tyttömme onneksi.

Sairaalassa oli hulina. Ihmisiä meni edestakaisin ja silloin tällöin kuului lapsen itku. Odotusaula oli yllättävän pieni. Vain pieni leikinurkkaus. Muistikuvani ympäristöstä ovat melko hatarat tuolta päivältä. Huoli työstä puristi sydäntä niin kovasti, että ympäröivän maailman havainnoiminen oli sivuseikka. Tyttömme vointi heikkeni koko ajan. Välillä hän kakoi kuin oksentaisi, mutta maha taisi olla jo liian tyhjä. Hän ei jaksanut enää leikkiä, istui vain sylissäni. Olimme onneksi kiireellisyysluokassa yläpäässä ja pääsimme nopeasti lääkäriille.

Hänen ilmeensä oli heti hyvin huolestuneen oloinen, kun hän näki tyttömme. Hänkin kyseli lääkäreille tyypilliseen tapaan rauhallisesti oireista. Mutta hänen olemuksestaan huokui koko ajan, että nyt on tosi kyseessä. Kerroimme koko tarinan kaikkine lääkäri- ja päivystyskäynteineen. Hän kumosi saman tien, että mustelmat ja petektiat olisivat lääkkeen sivuvaikutus. Minulla alkoi raivo nousta pintaan. Miksi kukaan ei ole aikaisemmin katsonut kokonaisuutta vaan tarttunut aina yhteen oireeseen? Miksi kukaan ei ole kuunnellut vanhempien huolta työstä?

En muista enää minkä näköinen tämä lääkäri oli, mutta muistan, että hänellä oli aikaa kuunnella ja hän tosiaankin kuunteli, mitä vanhemmilla oli sanottavaa. Hänellä ei ollut kiire saada meitä ulos ja seuraavaa potilasta tilalle. Sitten hän sanoi veret pysäyttävän lauseen: ”Epäilyksenä on nyt jokin verisairaus.” Oli kuin joku olisi valanut sulaa rautaa sisuksiin. Samaan aikaan valheellinen tyyneys laskeutui minuun. En vain pystynyt sisäistämään niin isoa asiaa. Katsoin hetken lääkäriä hiljaa ja kysyin: ”Eikö vain, että epäilet leukemiaa?” Mustelmat olivat soittaneet jo aiemmin hälytyskelloja minun päässäni. ”Se on yksi mahdollisuus. Mutta ilman tarkempia tuloksia emme voi varmaksi sanoa vielä mitään.”

Hiljaisina kävelimme takaisin odotusaulaan. Emme oikein tieneet, mitä sanoa tai tehdä. Sairaanhoitaja tuli heti ottamaan verikokeet, ja jäimme aulaan odottelemaan tuloksia. Aika tuntui loputtomalta. Kuin minuutit olisivat äkkiä muuttuneet tunnin mittaisiksi. Katselin, kun eräs isi istui tuolilla pienen tyttänsä kanssa ja juotti tätä. Pieni tyttö ei olisi halunnut, mutta isi sitkeästi juotti hörpyn kerrallaan. Arvelin heidän tulleen kuivumisen tai auringonpistoksen takia.

Tyttömme vointi heikkeni silmissä. Hän alkoi olla jo entistä velttopi. Kuin löysä makarooni. Pyysin, että hänet laitettaisiin tippaan, koska syöminen ja juominen oli ollut pitkään niin huonoa. Mitään ei kuitenkaan tapahtunut. Pelko puristi sydäntä, paikallaan olo oli vaikeaa. Teki mieli huutaa: ”Miksette te tee jotain tyttömme hyväksi!”

Loputtomalta tuntuneen ajan kuluttua lääkäri kutsui meidät uudestaan huoneeseen. Verikokeista oli tullut vastaus. Paikalla oli myös vanhempi naislääkäri. Hematologi, näin hänet meille esiteltiin. Hän oli myös hyvin rauhallinen ja empaattisen oloinen lääkäri. Ängimme pieneen huoneeseen, kaikki viisi. Lääkärit seisivat työpöydän edessä, emmekä me vanhemmatkaan osanneet istua alas. Jo pelkkä astelema kertoi, että uutiset ovat huonoja. En enää muista, kumpi lääkäreistä meille tiedon kertoi: tytöllämme epäillään hyvin vahvasti leukemiaa. En ollut yllätynyt. Ehjin jo sitä itsekin epäillä. Mutta järkyttynyt olin senkin edestä. Enkä samaan aikaan pystynyt oikein sisäistämään tuota tietoa. Vaikka tiesin, mitä leukemia tarkoittaa, en silti ymmärtänyt. Eihän minun tytölläni voinut olla kuolemanvakavaa sairautta?

Tuolta seisomalta tuli sitten lähtö Lastenkliniikalle jatkotutkimuksiin ja –hoitoon. Pyysin, että meidät vietäisiin ambulanssila

la ja tyttömme pääsisi vihdoin tippaan. Olin hyvin huolestunut hänen voinnistaan ja velttoudesta. Meidät kuitenkin lähetettiin omalla autolla matkaan. Pelottavimmalle ajomatalle minkä olen ikinä elämässäni taittanut.

Pääsimme kuin pääsimmekin ehjin nahoja ja kaikki elävien kirjoissa perille Lastenkliniikalle. Meitä odotettiin jo. Tieto Hyvinkään sairaalasta oli tullut perille. Olimme tulossa. Meidät ohjattiin yhteen päivystyksen huoneista. Tuo huone oli täynnä erilaisia laitteita ja mittareita. Hyvin sairaalamainen. Keskellä huonetta oli vaaleanruskea ja kova tutkimuslamppu. Sängyn päällä oli taittuvan varren päässä tutkimuslamppu. Pieni tyttömme pötkötti omista ratistaan kalpeana kuin lakana. Hänen ihonsa näytti suorastaan läpinäkyvältä. Hän oli hereillä, muttei jaksanut istua eikä liikkua.

Tuosta iltapäivästä en muista oikeastaan yhtään mitään. Vain satunnaisia välähdyksiä. Ystävänä tuli paikalle melko pian meidän jälkeen. Hän sanoi muistavansa aina, kuinka hän ensimmäiseksi näki rattaista pilkottavat jalkapohjat ja sen jälkeen hyvin kalpean ja väsyneen tytön. Hän on jälkeensä kertonut, että tyttömme on ultrattu ja otettu röntgenkuvatkin ennen kuin meidät siirrettiin osastolle K10: lasten syöpäosastolle. Itselläni ei ole minkäänlaista muistikuvaa noista tapahtumista. En edes muista miksi tuo ultra ja röntgenkuvat on otettu.

Tuosta iltapäivästä muistan verikokeiden tulokset. Hemoglobiini oli enää vain 45. Koska tyttömme oli myös kuivunut, on hemoglobiini ollut todellisuudessa vielä matalampi. Trombosyyttiarvo oli vain 8. Hänellä oli suuri riski isoihin verenvuotoihin hyytymistekijöiden ollessa jo noin huonot. Hänelle aloitettiin nesteytys ja punasolujen ja trombosyyttien tankkaus. Diagnoosi varmistuisi vastalauydnäytteestä, mutta tyttömme ei voitu nukkuttaa hänen hei-



Hassuttelua äidin kanssa.



Ensimmäistä kertaa ulkona sairastumisen jälkeen. Kortisonin aiheuttama turvotus alkaa jo näkyä poskissa.

kon kuntonsa vuoksi. Tärkeintä oli aloittaa nestetankkaus. Muistan myös, kuinka naislääkäri jutteli meidän kanssamme pitkään, miten edetään, ja mistä tässä kaikessa on kyse. Muistan meidän istuneen tyttömme rautaisen pinnasängyn vieressä. Lääkärillä oli beesinvärinen hame ja korkokengät. Keskustelun sisältöä en muista.

Päivä taittui iltaan. Istuimme hiljaisessa eristyshuoneessa, jossa oli tukahduttavan kuuma. Tytössämme oli kiinni monenlaista anturia ja piuhaa. Laitteet surisivat hiljaisesti taustalla. Me vanhemmat yritimme ymmärtää, mitä päivän aikana oli tapahtunut. Sanoja ei oikein löytynyt. Tunnelma oli epäuskoinen ja huolestunut. Tuosta alkoi viiden viikon mittainen osastojakso. Ensimmäinen askel taistelussa leukemiaa vastaan.

Liian paljon yhdelle lapselle?

Nyt tuosta päivästä on jo reilu vuosi. Päivästä, joka käänsi jälleen kerran maailmanne nurinpäin. Pienen tyttömme vielä lyhyt taival maailmassa on ollut myrskyjä täynnä. Jo raskausaikana hänellä todettiin olevan Downin syndrooma. Diagnoosi, joka muutti vaaleanpunaisen raskauden mustaksi kuiluksi. Keskeyttää emme kuitenkaan missään tapauksessa halunneet. Alkoi myrskyinen asian hyväksyminen. Välillä olin onneni kukkuloilla: "Meille on vihdoinkin tulossa tyttö." Välillä soudin syvissä vesissä, aallon pohjalla. Etsin kiivaasti tietoa internetistä ja luin perheiden tarinoita. Pienten Down-lasten kuvien äärellä itkin useamman kerran. Kuinka suloisia he olivatkaan.

Sitten tuo pieni prinsessamme syntyi. Olimme onnesta soikeina. Pahin shokki kehitysvammaisuudesta oli jo tuossa vaiheessa taka-

na ja osasimme nauttia vauvantuoksuisesta arjesta. Kolmen kuukauden kohdalla aloin kuitenkin kiinnittämään huomiota silmiin. Ne pyörivät päässä kuin pesupallot. Kohdistaminen oli vaikeaa ja minkäänlaista kiinnostusta esineisiin ei tyttömme osoittanut. Pääsimme onneksi nopeasti lastenlääkärille, joka kutsuikin välittömästi lasten ylineurologin paikalle. Alkoi uusi tutkimusten rumba. Ei tiedetty, onko kyseessä aiovamma vai näkövamma. Pohja, jonka olimme pikku hiljaa saaneet tukevoitettua, kiskaistiin jälleen jalkojemme alta. Olimme jälleen tyhjän päällä, tulevaisuus aivan auki. Monenlaista tutkimusta tehtiin ja eri sairaalat tulivat tutuiksi seuraavan parin kuukauden aikana. Lopulta saimme myös diagnoosin: näkövamma. Tyttömme oli lähes sokea.

Ajatus siitä, että meillä oli näkömonivammainen lapsi, oli murskava. En pystynyt pitkään aikaan edes ajattelemaan koko sanaa. Näkövamma-asteiset näönkäytönongelmat eivät ole tyypillistä Downin syndroomalle. Olimme saaneet lottovoiton toisen päälle. Itselleni näkövamman hyväksyminen oli paljon vaikeampaa kuin Downin syndrooman. Maailma näytti meille nurjan puolensa. Otti enemmän kuin antoi. Alkoi monenlaisten harjoitusten tekeminen ja jäljellä olevan näön ylläpitäminen. Kuitenkin noin 10 kuukauden iässä näkö otti valtavan harppauksen eteenpäin ja vuoden ikäisenä poistui näkövammadiagnoosi. Näönkäyttö oli enää poikkeavaa. Tänä päivänä näönkäyttö on kehitystasosta, vaikkakin ongelmia sillä saralla tulee aina olemaan.

Kaiken tuon tutkimisen ja ihmettelyn lomassa korjattiin tyttömme myös avoimna ollut ductus – sikiöaikainen verenkierto oli jäänyt auki. Tuo katetrointi jäi kaiken näöntutkimisen jalkoihin. Se ei tuntunut isolle asialle. Pieni sivujuonne elämän käännteissä.

Nyt olimme jälleen uudessa käännekohdassa elämässämme. Tytöllämme todettiin leukemia. Hän on vakavasti sairas, kuolemanvakavasti. Asia on niin iso, että sitä ei ole kokonaan pystynyt vielä kään sisäistämään. Mieli suoja itseään. Monenlaista kysymystä on päässä pyörinyt. Miksi juuri meille? Emmekö ole jo tarpeeksi saaneet? Ja ennen kaikkea, miksi pientä tyttöä koitellaan näin paljon? Viatonta ihmistä, joka ansaitsisi vain rakkautta, ei kaikkea sitä kipua, tuskaa, tutkimista ja vanhemmista erossa olemista. Pelko siitä, miten itse selviäsin kaikesta, oli myös vahvasti pinnassa. Olin juuri alkanut toipua sairaalahoitoa vaatineesta vaikeasta masennuksesta. Omat voimavarat olivat vielä kovin heikoilla kantimilla. Kaikeksi onneksi miehellä oli mahdollisuus astua puikkoihin ja ottaa pääasiallinen vastuu. Jättäen minulle aikaa jatkaa itseni parantamista kaiken keskellä.

Mutta ihminen on kovin sopeutuvainen. Kaikesta tästä on muodostunut meille arkea. Eristyksessä eläminen ei ole ihmeellistä, käsidisi jo tuttu ystävä. Niin tuttu, että osaakohan sitä enää olla ilman. Kaikenlaiset lääketieteelliset termit ovat tulleet tutuiksi, vaikka ne aluksi kuulostivat lähinnä heprealta ja kuvittelin etten ikinä opi niitä. Jaksoin hämmästellä vanhempia, jotka sujuvasti puhuivat lääkkeistä nimiltä ja osasivat kaiken maailman lyhenteet. Aivan kuin olisin astunut maailmaan, missä puhutaan vain osaksi suomea. Ihmettelin myös, miksi kaikki eivät vain vullota silmiään päästä, vaan juttelevat täysin arkisista asioista. Ja nauravat!

Vaikka olin jo joutunut käymään useamman kriisin lapseni kohdalla läpi, olin taas kuin lapsi uuden asian edessä. Mutta oli vanhoista kokemuksista hyötyäkin. Olin jo valmiiksi erityislapsen äiti. Tuo identiteetti ei ollut minulle uusi. Minun ei tarvinnut miettiä omaa roolia äitinä uudestaan. En joutunut vaihtamaan "lokeroa". Myös monet termit omaishoidontuesta hoitotukeen olivat jo valmiiksi minulle tuttuja. Yllätyksenä ei tullut paperimäärä, jonka lapsen erityisyys tuo tullessaan.

Teksti ja kuva Janina Mäntymaa

Tilkkujen viemää

**”Parantumaton tauti, ja pahenee vaan”,
toteaa Paula Jalometsä-Moilanen,
kysyttäessä hänen suhdettaan
tilkkutöihin, joiden valmistuksesta**

**hänellä on useiden vuosien kokemus.
Tilkkutöiden valmistuksen lisäksi hän
ohjaa kansalaisopistossa useita eri
tilkuttaja- ja muita käsityöryhmiä.**



Tilkkutaiteilijat yhteiskuvassa töidensä ääressä. Vasemmalta Rauni Manninen, Paula Jalometsä-Moilanen, Minna Rantalainen, Kirsti Ahtiainen, Tuula Paasonen ja Terttu Lahdelma

Alkukesän hellepäivänä ei varmasti pääse vilu yllättämään Kuortinkartanon leiriläisiä ja henkilökuntaa, sillä Mäntyharjun Tilkkutajat saapuivat tuomaan kuusi sylillistä itse valmistamia tilkkupeittoja. Pinoista löytyi kymmenittäin toinen toistaan hienompia erilaisilla tekniikoilla ja valmistustyyleillä toteutettuja taideteoksia. Vauvansängyn peitoista aikuisten parisängyn peittäviin taidonnäytteisiin oli kulutettu satoja työtunteja, suunnitteluhetkiä laske-matta.

Idea Kympin lapsille lahjoitettavista tilkkupeitoista oli lähtöisin Mäntyharjun Tilkkutajat – nimisen tilkkukillan puheenjohtajalta Paula Jalometsä-Moilaselta, jolle Kuortinkartano ja Kympin Lapset ry ovat tulleet tutuiksi oman lapsenlapsen sairastuttua syöpään vuonna 2010. Tilkkupeittoja on Jalometsä-Moilasen lisäksi ollut tekemässä kymmenen hengen joukko Mäntyharjun tilkkukillan jäseniä ja kansalaisopiston opiskelijoita. Toisinaan töitä on viety kotiin, jossa iltaisin ja vapaa-ajalla on jatkettu keskenjäänyttä työtä.

Aikaa vievää puuhaa

Tilkkuja, joista peittoja lähdetään tekemään, on löytynyt omista vanhoista kangaspinoista, naapurien ja ystävien kaapin perukoilta tai kangaskauppojen valikoimista. Osassa töistä on taas käytetty itse värjättyjä kankaita. Työtunteja tilkkupeitto pinon tekemiseen ryhmä ei ollut laskenut, mutta keskimäärin yhden neliön tekemiseen suunniteltuineen menee 15 tuntia. Vauvanpeitto oli syntynyt yli kymmenen tunnin ompelukoneella surruttelun päätteeksi. Tilkkutöinä syntyy peittojen lisäksi mm. laukkuja, tyynyjä, pussukoita, patakintaita... Ryhmän taidot eivät rajoitu ainoastaan tilkkutöiden tekemiseen, vaan he kaikki ovat innokkaita käsitöiden monipuolisia harrastajia.

Kympin lapset ry:n puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom ja Kuortinkartanon edustajana Tuula Kurppa olivat vastaanottamassa tilkkupeittolahjoitusta. Tilkkupeitoilla saadaan piristettyä majoitustiloja sekä Kuortinkartanossa, että Helsingin päässä yhdistyksen asunnoissa ja asuntoloissa.

Kympin lapset ry. kiittää Mäntyharjun tilkuttajia kauniista ja lämpimästä lahjoituksesta.

Teksti ja kuvat Rasmus Mäntymaa

Lentäjäpojat



Koneen siivellä Janina, Eliel ja Joonatan.

**"Minä istuin kiitotien päähän,
Jäin ihmettä katselemaan.
Kone kaunis kuin lentäjän luusta tehty,
ylllytti moottoreitaan."**

- Edu Kettunen

Taivas on verkka, jolle lentävä kone piirtää valkeaa viivaa. Tuokiokuvassa kohtaavat rohkeus, tekniikka, voima, nopeus, kekseliäisyys – jotakin, joka houkuttaa miltei jokaista maapallon pikkupoikaa. Olen esimerkiksi saanut monesti todistaa, miten jo itkunsekaiseksi huudoksi edennyt raivokohtaus kerta kaikkiaan vain keskeytyy, kun jostain taustalta kuuluu vieno turbiinin jyly. Pienet silmät suu-

renewat ja hento sormi osoittaa taivaankanteen – ”Kato, isi, lenkone!” (Tämä ei ole kirjoitusvirhe, vaan suora sitaatti pojaltamme.)

Voinette siis arvata, että kun väläytimme kahdelle pojalleemme mahdollisuutta päästä lennolle pienkoneeseen, etteivät ilonkiljahdukset olleet aivan vähäisiä. Muutama pikku-ukko hyppi tuulettaen pitkin huonetta. Siitä hetkestä alkoikin sitten ajoin kenties hivenen liiankin aktiiviseksi käynyt odottelu – ”Milloin mennään lenkoneeseen? Milloin mennään lenkoneeseen? Milloin mennään lenkoneeseen?”

Viimein koitti suuri päivä

Odottavan aika on pitkä. Varsinkin odottavien pikkunassikoiden vanhempien, mutta saapuihan se kaivattu päivä sitten vihdoinkin. Heinäkuun kuudentena päivänä löysi koko nelihenkinen perheemme itsensä Malmin lentokentältä kiitotien päästä. Seurasimme, miten koneet kiihdyttivät, nousivat, kaarsivat yllämme ja laskeutuivat. Samalla nautimme karamelleja, keksiä ja pillimehua, joista oli koottu eteemme herkkupöytä. (Oletteko muuten huomanneet, että kuten lentokoneet myös edellä mainitut herkut keskeyttävät ajoin raivokohtaukset varsin tehokkaasti. Itse olen huomannut, mutta alkää kertoko kenellekään kasvatusasiantuntijalle saati vaimolleni, että olen moista saanut selville.)

Aikamme seurattuamme suut makeana taivaallista menoa, kutsuttiin meidätkin yhden koneista luokse. Pojat selvästi suoristautuivat ja kasvotkin hivenen vakavoituivat. Nyt alkaisi seikkailu. Nostimme pojat koneen siiven kautta sisälle ja kapusimme perässä. Kunkin päähän laitettiin kuulokkeet, joiden avulla kommunikoida koneen sisäisen metelin keskellä. Pilotti kysyi onko kaikki hyvin, hymyili ja kiihdytti. Vatsanpohjasta kouristi. Ilmeisesti poikienkin vatsoja kouristi. Sen verran kiljahduksen ääniä virtasi kuulokkeisiini.

Yhtäkkiä olimmekin korkealla Helsingin päällä. ”Tuolla näkyy hoitopaikka!” ”Tuolla näkyy mummin talo!” ”Tuolla näkyy lähikauppa!” ”Kato, isi, miten pieniä noi rekat on!” Tällaista kaikkea tulvi korviin ja kieltämättä aurinkoon kietoutuneen Helsingin maisemat olivat vaikuttavat. Lensimme suurmestarin yli, Kaivopuiston päältä ja viimein kaartelimme meren yllä. Saimme seurata purjehduskilpailuja aitiopaikalta. Pienet veneet moikkasivat meille heijastamalla aurin-gonsäteitä.

Olin jo ehtinyt orientoitua siihen, että reissun anti oli tässä ja pian kääntyisimme takaisin. Sattui kuitenkin jotakin odottamatonta. ”Tahdotko ohjata?” kysyi lentäjä. ”Minäkö!” mietin mielessäni. ”Minäkö, joka olen lähinnä toheloinut motorisoiduilla välineillä, ajellut nuorena mopoja seinään ja sen semmoista! Minäkö, jolla ei ole edes rekkakorttia! Miksi hän minulta kysyy? Eiköhän tässä pitäisi kysyä helsinkiläispoloista, joiden päiden päällä tässä liidellään?”

Koneen ohjaimissa

”Voinhan minä ohjata!” vastasin kuitenkin itsevarmaa esittäen ja sydämeni sykähti muutaman epäilyttävän kerran. Tartuttuani puikkoihin olin sekunnin verran aivan varma, että käännymme jyrkkään syöksyyn ja näemme kohta koko elämämme kiitävän filmiltä. Toisin kuitenkin kävi. Ohjaaminen oli kivaa! ”Osaatko sinä



Jutun kirjoittaja pääsi kokeilemaan lentokoneen ohjaamista.

ohjata lentokonetta?” Kysyi hämmentynyt esikoinen takapenkiltä. ”Osaahan isi” vastasin ylpeänä etupenkiltä.

Lähestyessämme jälleen Malmin lentokenttää sain tiputtaa korkeutta yli tuhannesta metrillä seitsemäänsataan, jonka jälkeen pilotti ystävällisesti ja kaikkien onneksi tarttui jälleen puikkoihin. Vatsanpohjasta kouristi ja taas huomasin muualla koneessa kouristavien vatsojen aiheuttamat kiljahdukset kuulokkeissani. Laskeuduimme onnistuneesti ja vielä saimme jäädä ottamaan koneen liepeille kuvia. Sain muutaman otoksen perheestäni siivellä. (Meinasin, että olisin liittännyt kuvat johonkin sosiaaliseen mediaan ja liittännyt humoristisesti tekstin ”siivelläeläjät”, mutta en sitten kehdannut.)

Kiitotien päässä nautimme vielä viimeiset keksit ja mehut. Koko illan ja seuraavan päivän ja oikeastaan sitäkin seuraavan keskusteltiin perheessämme varsin vilkkaasti, mutta lähinnä vain yhdestä aiheesta. Joo, lentokoneet.

Suuret kiitokset Finnairin lentokerhon jäsenille, jotka järjestivät vapaaehtoisesti tämän mainion tapahtuman!

**”Lentokenttien aavoilla tuulee
Niin kuin ulapalla autiomaan.
Ja kiitotien päässä on taivaassa reikä,
Ovi miltei mahdottomaan.”**

– Edu Kettunen

Kympin lasten kesäretki Suomenlinnan kesäteatteriin - upea elämys Ronja Ryövärintyttären parissa



Aurinko paistoi siniseltä taivaalta ja lapset oli kuorutettu tarkasti aurinkoravalla. Auringon kuumuus toi suorastaan tunteen kuin olisi ollut ulkomailla. Väkeä alkoi kerääntyä pikku hiljaa Suomenlinnaan menevän lautan laiturille ja kuntoutusohjaaja Saila Ylönen otti iloisesti vastaan perhekunnat kerrallaan. Kaikkien naamalta paistoi tyytyväisyys, että olimme päässeet tälle kesäiselle retkelle yhdessä näin upeassa säässä. Laivaan pääsimme ennen muuta asiakaskuntaa ja asettauduimme kaikki paikoillemme – Kympin Lasten kesäretki oli alkanut.

Pääsimme lautalla läheiselle Suomenlinnan kesäteatterin laiturille, josta kävelimme iloisen puheensorinan saattelemana kesäteatterille. Siellä meitä oltiin jo vastassa ja heti tuli tunne, että olimme odotettuja ja tärkeitä vieraita. Meille kerrottiin, miten ohjelma eteni ja kerrottiin muutamia käytännön asioita ennen kuin etenimme kohti sadun kiehtovaa maailmaa!

Suomenlinnan kesäteatterin tarjoamat puitteet Ronja Ryövärintyttären esittämiselle olivat parhaat mahdolliset. Jo sisään tullessa tunsin olevansa etuoikeutettu, että pääsi kokemaan tämän elämyksen. Ohjaaja toivotti meidät vielä kerran tervetulleeksi ja kertoi meidän olevan esityksen ensimmäinen yleisö. Jännitystä taisi olla näin ollen ilmassa puolin ja toisin.



Näyttelijät ja lapset yhteiskuvassa.

Mukaansatempaava näytelmä

Satu tempaisi heti mukaansa koko yleisön. Näyttelijät olivat upeita rooleissaan, musiikki syvensi tunnekokemuksen aivan uusiin ulottuvuuksiin ja suorastaan tunsin kuinka yleisö eli näytelmässä mukana kaikilla aisteillaan. Saimme kaikki lahjaksi hetken irti arjesta, täysin sadun lumoihin uppoutuneena.

Havahduin kännykkäkameran ääneen vieressäni kun joku alkoi napsia kuvia. Seurasin kyynleet silmissä, kuinka vieressäni oleva poika napsi muistoja omaan puhelimeensa elämäyksestä. Välillä katsomossa raikui heleä nauru ja hohotus, välillä kehojen jännityksen näki ja aisti joka solullaan.

Väliajallakin riitti ohjelmaa

Esityksen väliaikana meille tarjottiin pillimehua ja karkkia lapsille sekä kahvia aikuisille. Karkkikin oli jokaiselle omassa askissaan, joten kaikki lapset pystyivät nauttimaan tarjoilusta ilman infektiotekijöiden pelkoa. Lämmin kiitos myös tästä huomaavaisuudesta!

Väliajalla meitä ilahdutti myös yksi Matiaksen ryöväreistä ilmeistyessään paikalle kiertelemään keskuuteemme. Lapset saivat ikimuistoisen hetken kun saivat seistä yhdessä ihan oikean ryövärin kanssa samassa kuvassa. Ryöväri otti vielä erikseen huomioon pojan, joka ei pyörätuolinsa vuoksi halunnut tulla ensimmäiseen kuvauspaikkaan ja meni hänen luokseen erikseen kuvattavaksi. On ihanaa, nähdä ihmisiä, joilla on suuri sydän ja kyky tuottaa lähimmäisilleen hyvää mieltä huomioiden kaikki yhtälailla.

Näytelmän toinen osa tempaisi mukaansa aivan yhtä lailla kuin ensimmäinenkin. Jännitystä, naurua ja riemun kiljahduksia oli taas luvassa. Kalju-Pietun kuolemasta taisivat useat vanhemmat liikut-

tua suorastaan kyyneliin asti, mutta lapset näyttivät pärjäävän paljon paremmin tässä surullisessakin tilanteessa. Heillä kun on uskomaton taito olla hetkessä kiinni ja tämä hetkihän oli vain satua.

"Paras näytelmä ikinä"

Kun näytelmä loppui, totesivat lapset vieressäni heti, että tämä oli kyllä paras näytelmä, mitä olen ikinä nähnyt! Minun ja mieheni oli yhdyttävä tähän mielipiteeseen täysin sydämin. Sydämen ja kehon täytti valtava kiitollisuus, että Suomenlinnan kesäteatterin väki oli tarjonnut tämän mahdollisuuden tulla katsomaan upeaa kesäteatteria koko perheen voimin. Kun perheen elämää määrittelevät infektiotekijöiden tuomat rajoitukset, nämä yhteiset perhetrekit ovat korvaamattoman arvokkaita jaksamisen keinoja koko perheelle!

Juuri kun olin pyytämässä ryöväreitä yhteiskuvaan, kännykkäkuvia ottanut poika vieressäni pyysi tätä samaa kuin ajatukseni luken. Lisäsin vain pyyntöön kysymyksen, josko lapset pääsisivät ryövärien kanssa samaan kuvaan ja sehän vain järjestyi aivan kädenkäänteessä. Näyttelijät jopa lähtivät vaihtamaan rooliasutkin takaisin ylle parhaan muiston varmistamiseksi. Tämän yhteiskuvan toimitin myöhemmin Ylösen Sailalle, joka ystävällisesti välitti kesämuiston kaikille paikalla olleille.

Tiedän, että kesäteatterikokemus oli meidän perheellemme ja muille potilasperheille upea elämys. Kesällä sain kuulla, sen olleen sitä myös teatteriväelle, jonka seinille ottamani kuva on myös päässyt ikimuistoisesta hetkestä muistutuksen!

Lämmin kiitos Suomenlinnan kesäteatterin väelle upeasta elämyksestä ja Kymppin Lapsille laivamatkan kustannuksiin osallistumisesta.



Vapaaehtoistyö ja Ronald McDonald Talo

Vuosi 2011 on valittu virallisesti Euroopan vapaaehtoistoiminnan teemavuodeksi. Teemavuoden tavoitteena on tuoda tarkemmin esille vapaaehtoistyön merkitystä yhteiskunnallisesti ja kannustaa yhä useampia osallistumaan siihen. Suomessa on lukuisia vapaaehtoistyön mahdollisuuksia erilaisissa järjestöissä ja yhdistyksissä, vaikkakin vapaaehtoistyökulttuuri on Suomessa vielä hyvin lapsenkengissä.

Vuosi 2011 on myös Ronald McDonald Lastentalosäätiön osalta juhlavuosi, sillä säätiö täyttää tänä vuonna 15 vuotta. Vapaaehtoistyö on aina ollut myös tärkeä osa Ronald McDonald Lastentalosäätiön ja myöhemmin myös Ronald McDonald Talon arkea, toiminnan alusta alkaen.

Ronald McDonald Talolla toimii tällä hetkellä 10 vakituista vapaaehtoista. Vapaaehtoisena voit auttaa ja edistää Talon arkea monin tavoin; hoitaa puutarhaa, lukea satuja, siivota, askarrella, leipoa, laittaa ruokaa. Sinulta ei siis vaadita välttämättä mitään erityisosaamista, sillä pääsääntöisesti tehtävät koostuvat arkisista askareista.

Heidi Vähänikkilä, yksi Ronald McDonald Talon pitkäaikaisimmista vapaaehtoisista, on käynyt Talolla säännöllisesti jo vuodesta 2002. Heidi suoritti jo lukioaikanaan aiheeseen liittyvän kurssin, josta kipinä toimintaan jäi kytemään. Opiskeluaikana Heidille tarjoutui loistava mahdollisuus toteuttaa haaveitaan. Opinnot alkoivat usein vasta puoliltapäivin ja näin ollen aamupäivän aikana ehti hyvin käydä vapaaehtoistyössä.

Mitä Heidi sitten normaalisti Talolla puuhastelee?

- Tehtäväni vapaaehtoisena ovat milloin mitään. Joskus järjestelen leikkihuonetta ja joskus puran pesulasta tuotuja pyykkejä. Olen myös tehnyt inventaariota Talon tavaroista ja kastellut kukkia, kertoo Heidi.

- Itselleni oli aluksi hyvin yllättävää se, että Talolla käydessään ei välttämättä törmää kovinkaan moneen asukkaaseen. Ymmärsin kuitenkin pian, että perheet toki viettävät kaiken mahdollisen ajan sairaalassa lapsen luona, Heidi lisää.

Normaalien arkisten vapaaehtoisrutiinien lisäksi talolla on vuosittaisia isompia tapahtumia, joissa tarvitaan auttavia käsiä. Näitä ovat muun muassa pihatalkoot keväällä ja säätiön golf-tapahtuma alkusyksyllä.

Mitä lisäarvoa vapaaehtoistoiminta sitten antaa?

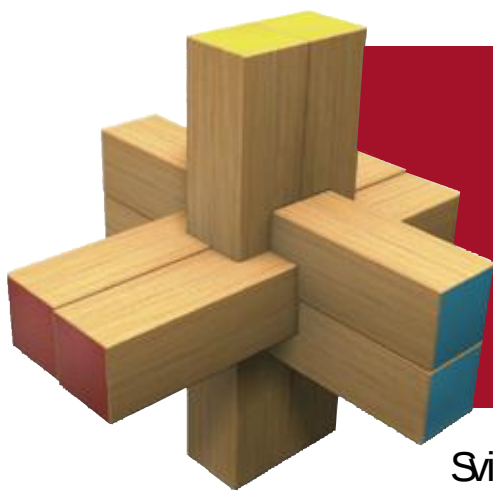
- Uusien ihmisten tapaaminen on tietenkin ihan päällimmäisenä. Talolla meitä käy pieni, mutta sitäkin sydämellisempi vapaaehtoisporukka. Tapaamme paitsi arkisten askareitten parissa, mutta välillä myös vapaa-aikana. Meillä on esimerkiksi ollut erilaisia koulutusiltoja ja olemmepa joskus käyneet museossakin hengähtämässä. Toki vapaaehtoistyö avartaa myös maailmankatsomusta, Heidi kertoo.

- Ja totta kai vapaaehtoistyöstä jää ennen kaikkea hyvä mieli, Heidi vielä lisää.

Viimeisenä Heidi haluaa vielä lähettää terveisiä mahdollisille uusille vapaaehtoistyöntekijöille.

- Rohkeasti mukaan vaan! Kaikki täysi-ikäiset ovat tervetulleita joukkoomme. Vapaaehtoiseksi voi hakea olemalla suoraan yhteydessä Talon vastaavaan Johanna Serlachiukseen.

Ronald McDonald Talon perusajatuksena on, että pitkäaikaisraittien lasten sairaalassaolon aikana, lapsen perhe voi yöpyä mahdollisimman kodinomaisessa ympäristössä lähellä sairaalaa. Talolla yöpyy keskimäärin vuoden aikana noin 500 perhettä. Ensi vuonna Ronald McDonald Talolla juhlitaan, sillä Talo täyttää 10 vuotta. Juhlien järjestämisessäkin varmasti auttavista käsistä on hyötyä, joten eivätköhän juhla järjestelyt kokoa jälleen Talon vapaaehtoiset yhteen.



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

Paulig
Cupsolo

**Yksi laite,
kaikki kuumat juomat**

Helppokäyttöinen Paulig Cupsolo on markkinoiden hiljaisin kapselikeitin.

Kupillinen tuoretta kahvia, teetä, kaakaota, espressoa tai cappuccinoa valmistuu alle minuutissa.

Paulig Cupsolo on markkinoiden ainoa kapselikeitin, jolla voi keittää suomalaista, mustaa suodatinkahvia, ilman cremaa. Juhla Mokka ja Presidentti Tumma paahto-kapselit lanseerataan tammikuussa!



Maahantuonti ja markkinointi:

HEDENGREN
Kodintekniikka
www.hedengrenkodintekniikka.fi

Kympin lapset tiedottaa

Lasten ja nuorten Halloweenleiri



Lokakuun lasten- ja nuortenleirillä 21.-23.10. Kuortinkartano muuttuu jälleen kauhujentaloksi. Viikonlopun teemana on Halloween. Ilmoittautuminen alkaa 6.10. netissä www.kympinlapset.fi

Lapsensa menettäneiden vertaistapaamiset

Yhdistyksen sururyhmän syksyn tapaamispäivät ovat ti 4.10. ja ti 1.11. (klo 18. - 20).

Kokoonnumme Munkkivuoren seurakunnan tiloissa, Rauman- tie 3. Ryhmä on avoin ja aatteellisesti sekä uskonnollisesti sitoutumaton. Ryhmän vetäjänä toimii Nenne Amnell. Hän antaa mielellään lisätietoa, puhelinnumero 040-7026149.

Liity Kympin lasten jäseneksi

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

Potilasperheiden lisäksi jäseneksi voivat liittyä isovanhemmat,

kummit ja muut sukulaiset, ystävät ja ketkä vain yhdistyksen tukemisesta kiinnostuneet. Jäsenmaksu on tällöin myös 20 € / vuosi.

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

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

Uutiskirje

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

Syksyn tapahtumakalenteri

Syyskuu

- | | |
|---------------|---|
| 16.9. – 18.9. | Lasten ja nuorten viikonloppu, Kuortinkartano |
| 23.9. – 25.9. | Allogeeninen kantasolusiirtokurssi (Kela), Kuortinkartano |
| 30.9. – 2.10. | Lapsensa menettäneiden perheiden kurssi (uudet perheet), Kuortinkartano |

Lokakuu

- | | |
|-----------------|---|
| 14.10. – 16.10. | Perheviikonloppu, Kuortinkartano |
| 21.10. – 23.10. | Lasten ja nuorten Halloween-viikonloppu, Kuortinkartano |

Marraskuu

- | | |
|-----------------|---|
| 4.11. – 6.11. | Kynttiläviikonloppu - perheviikonloppu lapsensa menettäneille, Kuortinkartano |
| 11.11. – 13.11. | Perheviikonloppu, Kuortinkartano |
| 18.11. – 20.11. | Perheviikonloppu, Kuortinkartano |
| 25.11. – 27.11. | Sopeutumisvalmennuskurssi – jatkotapaaminen (Kela), Kuortinkartano |

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