

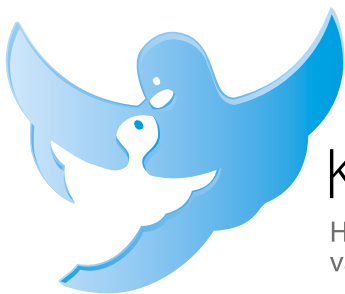
KympinLapset 2/2013

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Kuortinkartanon kesäjuhlissa riitti tunnelmaa
Onnistumisia etäopetuksen keinoin
Leukemialasten viikko Turkissa
Sururyhmässä saa vertaistukea



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

Sihtööri

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

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

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

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

www.kymppinlapset.fi

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

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
3-4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1850 kpl

Kannen kuva
Antti Mähönen

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Elämän muutoskohdat

Elämässä on monenlaisia muutoksia. En puhu nyt elämänmuutoksista; aloitetuista laihdutuskuureista tai kuntoilusta vaan taitekohdista, joissa siirrytään uusiin elämänvaiheisiin.

Niihin sisältyy usein sekä iloa ja odotusta että haikeutta ja epävarmuutta.

Meidän perheessämme kuluvaan vuoteen on mahtunut monenlaista mukavaa muutosta; pojan häät, toisen tyttären lukioon pääseminen ja toisen tyttären yliopistoon pääsy ja uudelle opiskelupaikkakunnalle muuttaminen, vaihto-oppilaan tulo väliaikaiseksi perheenjäseneksemme...

Samalla, kun olemme voineet iloita positiivista muutoksista omassa perheessämme, olemme läheltä seuranneet monen muun perheen vaikeita ja kipeitä kokemuksia. Kun opiskelupaikan saa vain pari prosenttia hakeneista, ei toivotun opinahjon ovi auennut kaikille tänä vuonna. Iloa siitä, että oma lapsi sattui saamaan opiskelupaikan varjostaa läheisten ystävien epäonni opiskelupaikan saamisessa.

Facebook-ryhmän päivitykset ja kohtaamiset tiistaisilla vanhempainkahvituksilla palauttavat valitettavasti mieleen sen, että arki syöpää sairastavien lasten perheissä on kohtuuttoman rankkaa. Silloinkin, kun hoitovaste on hyvä ja lapsi toipuu, väsyttävät rankkojen hoitojen aiheuttamat oireet, eristyksissä oleminen, alati läsnä oleva huoli ja pelko sitkeämmätkin perheet. Ja aivan liian usein kuulen surullisia uutisia, tauti on uusiutunut, hoidot eivät tehonneet tai lapsi ei kestänyt hoitojen aiheuttamia liittännäissairauksia. Jokaisen tällainen suru-uutinen nakertaa sisuskalujani kuin pieni jyrsijä; vatsasta kouraisee, sydän jähmettyy painavaksi möykyksi ja luottamukseni elämän oikeudenmukaisuuteen ja hyvyyteen horjuu. Tarvitaan paljon korjaavia kokemuksia, että jaksan taas uskoa siihen, että elämä kantaa.

Nyt, kun omassa elämässä taas alkaa olla enemmän ilon kuin surun aiheita, toivoisin osaavani ja voivani lohduttaa ja tukea niitä perheitä, joiden taivaalla on vain synkkiä pilviä. Ja vaikka tiedän, että joskus lohduttaminen on mahdotonta, haluaisin kuitenkin yrittää.

Suomen kesä on kauneimmillaan ja lomalla monet murheet unohtuvat. Sairaalassa kesää viettävillä lapsilla ja heidän vanhemmillaan olosuhteet sen sijaan ovat kestäättömät; vesivahingot, kosteusongelmat, ahtaus ja epätarkoituksenmukaiset tilat ovat



suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan todellisuutta vuonna 2013. On häpeällistä, että maamme pääkaupungin yliopistollisen sairaalan lastenklinitikka on niin huonossa kunnossa, että lasten hoito-olosuhteet vaarantuvat. Uuden lastensairaalan saaminen on välttämätöntä. Sen saaminen vuonna 2017 tuntuu liian kaukaiselta tavoitteelta.

Teksti Janina Mäntymaa, kuvat Antti Mähönen ja Barbro Ahlstedt

Sympaattinen Koop hurmasi kesäjuhlilla

Mitä saadaan aikaan, kun laitetaan yhteen upeat pertunmaalaiset puitteet, hyvä ruoka, iso joukko vapaaehtoisia sekä nippu suomalaisia artisteja ja esiintyjiä maustettuna ripauksella englantilaista musiikillista osaamista?

Kuortinkartanossa juhlittiin heinäkuuisena lauantaina Kympin lasten kesäjuhlien

merkeissä jo 29. kertaa. Juhlat olivat pitkälti kesäjuhlavastaava Merja Salon ja Kuortinkartanon emännän Tuula Kurpan suunnittelemat. Tuula on ollut mukana lähes jokaisilla kesäjuhlilla, ja nähnyt niiden kehittyvän nykyiseen muotoonsa. Säävastaavaksikin tituleerattu Tuula kertoo kesäjuhlilla parasta olevan yhdessä tekeminen ja vuosien aikana tutuksi tulleiden ihmisten tapaaminen. Tänä vuonna erityisen ilahduttavaa oli nuorten mukanaolo talkoissa ja kesäjuhlien toteuttamisessa. Merja Salo taas myöntää viettäneensä ennen kesäjuhlia muutaman huonosti nukutun yön jännittäessään kesäjuhlien sujumista.

Hyvää tunnelmaa ja tuttuja vuosien varrelta

Kesäjuhlia ei pystyttäisi järjestämään ilman suurta talkoolaisten joukkoa. Tänäkin vuonna lähes 70 vapaaehtoista oli ohjastamassa juhlavieraita paikalle, paistamassa lettuja, myymässä arpoja tai muutoin luomassa juhlatunnelmaa. Kesäjuhlilla lukemattomia kertoja vierailut Eero Mähönen, 13, kertoo aikaisempina vuosina olleensa luovuttamassa arpajaispalkintoja ja paistamassa makkaroita. Tänä vuonna





Mimi ja Kuku viihdyttivät perheiden pienimpiä.



Eero on kesäjuhlakonkari.



Diandra otti hänen esitystään seuranneet lapset mukaan laulamaan.

Eero oli vanhempiensa ja isoäitinsä kanssa järjestänyt juhlapaikalle kirpputorin Kympin lasten hyväksi.

Helsingistä kesäjuhlille vieraiksi saapuneen Laaksosen perheen isommat lapset olivat paikalle saavuttuaan kadonneet ihmisvilinään tapaamaan tuttuja ja kiertämään myyntikojuja. Tämänvuotiset juhlat olivat perheelle 4. kerta, ja tälläkin kertaa liikkeelle oli lähdetty hyvän tunnelman, ystävien ja hyvän asian kannatuksen vuoksi.

Arpajaiset ovat jo useana vuotena olleet

yksi kesäjuhlien kohokohdista. Tänäkin vuonna Hedengren kodintekniikka oli lahjoittanut arpajaisten pääpalkinnoksi huikean hienon 50" television sekä joukon pienempää ja suurempaa kodintekniikkaa. Lisäksi muut yhteistyötahot olivat muistaneet yhdistystä pienemmillä palkinnoilla, joita jaettiin pikavoittona. Voittoja oli jakamassa yhdistyksen hallituksen jäsen Mika Leivo, joka totesi tunnelman olevan kesäisen iloinen: "Onhan se kiva antaa palkintoja, kun ihmiset ilahtuvat!".

Arpajaispalkintojaan hakemassa olivat

myös helsinkiläinen Pia Nybäck tyttärensä Saran kanssa, jotka olivat keskeyttäneet mökkiviikonloppunsa Hirvensalmella osallistuakseen kesäjuhlien viettoon. Pikapalkintoja tarttui mukaan muutama, mutta pääpalkinnon voittoa Sara vielä joutui jännittämään vaikkakin jättisuurelle televisiolle olikin mietitty paikka valmiiksi omaan huoneeseen. Kesäjuhlille jo useita kertoja osallistuneiden Pian ja Saran mielestä parasta kesäjuhlilla on tunnelma ja se hyvä tarkoitus jonka vuoksi tapahtumaa järjestetään.



Auran Sinapin onnenpyörä jakoi maustekastikkeita ja tuotepalkintoja onnekkaille.



Jenni oli muutaman vuoden tauon jälkeen taas päässyt auttamaan kesäjuhlien valmisteluissa.



Iloinen juhlatunnelma tarttuivat myös Diandraan ja tapahtumaa juontaneeseen Anna-Liisa Tilukseen.

Upeat esiintyjät

Toista studiolevyään kesän keikkojen keskellä valmisteleva Diandra oli tullut tapahtumaan yhdessä perheensä kanssa. Perheen mukanaolo onkin luontevaa, sillä pikkusisko Deirdre laulaa taustalla. Diandra kertoi olevansa ilahtunut kun häntä pyydettiin mukaan Kuortinkartanon kesäjuhliin, ja ihastelleensa tapahtuman hienoa tunnelmaa ja ihania ihmisistä. Oman tuotantonsa lisäksi Diandra esittämistä kuultiin myös mm. Rihannan tunnetuksi tekemä Only girl kappale. Illaksi toiselle keikalle Helsinkiin kiiruhtanut nainen toivoi vielä nimmareiden jakamisen jälkeen ehtivänsä maistelemaan kartanon herkullisia muurinpohjalettuja.

Lapsia hauskuuttamaan oli saapunut

taikuri Markku Purho, jonka johdolla jahdattiin kadonnutta taikakissa sekä television Pikku Kakkosesta tutut Mimi ja Kuku. Vielä pitkään esiintymisensä jälkeenkin valloittavan duon nimmarit sekä halaukset olivat pienen juhla-äänen mieleen.

Aikuisille, ja juontaja Anna-Liisa Tiluksen mukaan erityisesti paikalla olleille naisvieraille, mieluisin esiintyjä oli Idols-voittaja Koop Arposen yhtyeen Flute of Shame. Juuri äskettäin toisen EP julkaisseessa yhtyeessä soittavat ja laulavat Koopin lisäksi englannista kotoisin olevat James Lascelles ja Dane Stefaniuk. Bändi oli saapunut tapahtumaan hyvällä mielellä, sillä oltiinhan koolla hyvän asian puolesta. "Jos kaikki tekisivät jotain pientä, saisimme yhdessä suuria aikaan!", totesi laulaja, joka on tullut tunnetuksi myös Roosa nauha –



Onnekkaille voittajille oli arpajaisissa jaossa hienoja palkintoja.

kampanjan tiimoilta. Bändille tapahtumassa esiintyminen oli erikoista, sillä yleensä heidän esiintymisensä sijoittuvat myöhäiseen iltaan ja sisätiloihin. Harvinaista myös oli, että yleisössä oli paljon lapsia ja nuoria, joille laulujen englanninkieliset sanoitukset eivät välttämättä auenneet. Heikki Salosen juhlavieraille ja esiintyjille loitima possupata lisukkeineen sai Koop Arposelta kuten muiltakin juhlavierailta paljon kehuja. Ennen esiintymistään bändi nautti kesäisestä tunnelmasta pyöräytellen Auran



Talkooväessä oli tänä vuonna erityisen paljon nuoria.



Kesäjuhlilla tavataan tuttuja vuosienkin takaa

sinapin paikalle tuomaa onnenpyörää ja katsellen toisten esiintyjien esityksiä.

Suuria sydämiä

Viidettä kertaa kesäjuhlia juontamassa ollut Anna-Liisa Tilus tulee aina mielellään tapahtumaan, sillä juhlien ilmapiiri on, taustalla vaikuttavista asioista huolimatta, iloinen ja hyvä. Erityisesti hän riemuitsee myös siitä, että tänäkin vuonna esiintymään oli saatu suuria suomalaisia tähtiä joilla kaikilla on suuri sydän hyvän asian puolesta.

Puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom vaihtoi kuulumisia ohjelman seuraamisen ohessa.



Kesäjuhlat onnistuivat jälleen kerran loistavasti. Tunnelma oli mitä mainioin ja sää suosi juhluvieraita. Lähes 600 vierasta, talkoolaista ja kutsuvierasta iloitsivat jälleennäkemisistä ja ohjelma esiintyjineen oli huiкаiseva. Suuri kiitos myös kaikille lahjoittajille:

Hedengren kodintekniikka, Auran sinappi, Automaa, Berner yhtiöt, Eckerö Line, Ibero, Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL, Jysk, K-Supermarket Mustapekka, Kaffa Roastery, Kaffecentralen Finland, Kiinteistömaailma Autero, Kumitukku/Ilmapallokauppa, Taiteilija Leena Sinisalo, Lumene, Nordea, Nordisk Film, N-paino, Pakilan apteekki, Pop Media, Pro Rucht, Reilu kauppa, Saiturin pörssi, Sanoma Magazines, Snellman, Tallink Silja, Valitut Palat ja Voiceover Juha Hyppönen.

Elämän kevät –tapahtuma



23.5.2013 Lastenklinioiden Kummit järjestivät Elämän kevät -konsertin Helsingin Lastenkliniikan olosuhteiden parantamisen hyväksi ja uuden lastensairaalan rakentamisen avuksi. Kymppin lapsisyöpöpotilaille oli järjestetty erikoisohjelmaa ennen konserttia: VIP-lipulla pääsi osallistumaan tilaisuuteen, jossa oli tarjolla ruokaa ja juomaa sekä mahdollisuus tavata esiintyjä.

Konsertti oli niin nykyisille kuin entisillekin syöpälapsille ilmainen, sinne piti vain ilmoittautua etukäteen, ja lipulla sai tuoda myös kaverin mukanaan.

Konsertti järjestettiin Helsingin Hartwall-areenalla ja ennakkotilaisuuskin pidettiin paikan päällä ravintola Luolamieheissä. Ennakkotilaisuutta juonsi Anna-Liisa Tilus ja varsinaista konserttia laulaja Robin apunaan Mikko Leppilampi ja Axl Smith.

Ihania hurmureita isoille ja pienille

Konsertissa oli valtava määrä huikeita esiintyjä, kaikki hyvän asian puolesta. Pienemmälle väelle oli omat suosikkiesiintyjänsä, kuten supersuosittu Hevisaurus. Hevisauruksen jäseniä saattoi tavata myös ennakkotilaisuudessa, mikä tuntui olevan

mieluisia niin pienille kuin isommillekin lapsille ja lapsenmielisille.

Uusi ihana poikabändi Satin circus hurmasi erityisesti katsomon teinityttöjä, ja niin teki myös ihana Isac Elliot. Satin circusen pojat jakoivat myös kuvallisia nimikirjoituksiaan konsertin jälkeen hallin ulkopuolella.

Muita esiintyjä konsertissa olivat mm. Anna Puu, Heikki Kuula ja koirakaveri, Ipanapa ja Haloo Helsinki!

Yhteiskuvia ja nimmareita

Ennakkotilaisuus alkoi kuudelta ravintola Luolamieheissä. Vaikka oli jo toukokuun loppu, ulkona oli kylmää ja oli ihanaa päästä lämpöiseen ravintolaan tuulelta suojaan. Ravintolan ulko-ovella meitä oli



Ruokapöytä oli katettu herkkuja täyteen.

vastassa ystävällistä henkilökuntaa. Nimemme merkittiin listaan ja meidät ohjattiin peremmälle. Paikalla oli paljon tuttuja: muita syöpälapsipotilaita ja heidän vanhempiaan. Yllätyimme hiukan tilaisuuden hienoudesta: ruoka oli todella hyvää ja pienten lasten mieleen. Tosin, niin meidänkin. Pöydässä notkui jos jonkinlaista herkkua: oli salaattia, leipiä ja levitettä, lihapullia ja nakkeja. Erityisesti jälkiruokapöytä miellytti meitä kovasti: tarjottimet täynnä vaahtokarkkeja ja suklaadonitseja! Samalla kun ahmimme itsemme täyteen ihania herkkuja, kertoi Anna-Liisa Tilus hiukan lisää konsertista, miksi se oli järjestetty ja keitä oli mukana sitä toteuttamassa. Paikalle saapui myös Lastenklirikoiden kummien Teemu-nalle ja konsertin esiintyjiä, joiden kanssa sai ottaa yhteiskuvia tai pyytää nimikirjoituksia. Mehän innostuimme ottamaan yhteiskuvia sekä Anna Puun että Hevisauruksen jäsenten kanssa. Emme myöskään unohtaneet Teemu-nalle!

Kun oli syöty ja juotu ja tavattu idoleita, oli aika siirtyä katsomon puolelle odottamaan varsinaisen konsertin alkua. Innokkaina fanityttöinä odotimme varsinkin Robinia ja Isac Elliotia! Konsertissa oli loistavia esiintyjiä, tunnettuja laulajia ja yhtyeitä, ja jopa uskomattomia taikatemppeja. Mukava lisä oli kahden tytön kertomukset omasta elämästään, miten lastensairaala on heitä auttanut. Lopuksi tytöt vielä lauloivat muiden esiintyjien kanssa, mikä oli mahtavaa!

Konsertti oli hieno kokemus, ja siitä nautti varmasti niin pienet kuin isotkin.



Satin circus hurmasi lavalta.

Kuortinkartano kuntoon

Toukokuun kolmantena viikonloppuna, kuten jo kolmenkymmenen vuoden ajan, kokoontui joukko iloisia ja motivoituneita talkoolaisia Kuortinkartanoon. Perinteisillä talkoilla Kuortinkartanoa laitettiin kesä-kuntoon ja rakennettiin uutta. Tänä vuonna uusittiin saunan terassi ja komeahan siitä tulikin. Ladon taakse raivattiin talvea varten pulkkamäki pienille ja vähän isommillekin laskijoille.

Talkoilla on jo historiaa. Kaikki alkoi, kun Kuortinkartano oli aikoinaan juuri hankittu yhdistyksellemme. Kartanoa kunnostettiin, mutta pääurakoitsijana toiminut yritys hutilo. Hyvinkääläinen isännöitsijä, Erkki Mäenpää, saapui kuitenkin Kuorttiin vapaaehtoiseksi projektinvalvojaksi ja korjaustyöt saatiin kunnialla hoidettua. Mäenpään kunniaksi on siitä lähtien järjestetty talkoot aina Erkin nimipäivän jälkeisenä lauantaina.

Ilman talkoita lato ei olisi nykyisessä kunnossa. Talkootyöllä on vuosien mittaan rakennettu lattia, väliseinä, pyörävaraston

välitaso, sekä suoritettu teräsharjaus ja maalaus. Suurin talkootyö lienee kuitenkin ollut ladon jatkaminen. Se ei hoitunut yksillä talkoilla, vaan aloitettiin jo talvella puiden kaatamisella rakennettavan lisäosan tieltä. Keväällä valettiin sitten anturat. Erkin talkoissa päästiin lopulta rakentamaan ladon jatko ja lisätalkoissa saatiin tehtyä katon viimeistely. Ladon eristys ja panelointi tehtiin myös talkoilla ja toimenpiteet ovat mahdollistaneet ladon käytön aikaisesta keväästä myöhäiseen syksyyn.

Massatuotantoa ja puutarhatuoleja

Erkin talkoot ovat myös mahdollistaneet kesäjuhlien nykyiset puitteet. Ensimmäisinä vuosina kevään talkoissa pystytettiin vuosittain aina uudelleen pressukatos kesän grillijuhliin. Sitten rakennettiin pysyvä esiintymislava, joka nyttemmin on jo purettu uuden isomman lavan tieltä.

Vanha lava sijaitsi nykyistä lähempänä kartanoa, joten tilaa juhlijoille oli vähemmän. Koirakiven leirintäalueelta tuotiin aikaisemmin penkkejä juhliin, kunnes talkoina valmistettiin omat penkit. Massatuotannon edelläkävijä, Henry Ford, olisi varmaan ollut ylpeä talkoolaisista sinä vuotena, kun he rakensivat yksitoista pöytää ja 70 puutarhatuolia kahdessa tuotantolinjassa.

Aiempien vuosien tavoin tänäkin vuonna on kukkapenkkejä laitettu kesä-kuntoon erityisesti naisten toimesta. Naiset ovat myös osallistuneet talkoolaisien muonitukseen, kartanon siivoukseen ja ikkunoiden pesuun. Talkoissa ei kuitenkaan lajitella töitä naisten ja miesten töihin, vaan kaikki saavat osallistua mieleisiin tehtäviin omien kykyjensä ja tahtonsa mukaan. Myös lapsille löytyy pieniä tehtäviä. Tänä vuonna he pesivät muovikalusteet ja testasivat hiekkalaatikot. Lapset pääsevät näin jo pienestä pitäen tutustumaan talkootöihin ja oppivat suorittamaan erilaisia tehtäviä, joiden osaamisesta voi myöhemmin olla hyötyä.

Talkoilla Vilenius kuntoon

Talkooporukalla on riittänyt innostusta myös Kartanon alueen ulkopuolisiin puhteisiin. Esimerkiksi Vileniuksen maja Lauttasaareissa kuuluu talkoolaisien aikaansaannoksiin. Mökin osat on tehty Kuortissa ja kasattu paikan päällä kuljetuksen päätteeksi.

Myös lasten- ja nuorten leirin osanottajat ovat päässeet osallistumaan talkoisiin. He äänestivät aikoinaan kolmesta leikkimökkisuunnitelmasta mieluisinta. Voittajaksi valikoituneessa leikkilinnassa oli kaksi tornia ja liukumäki - oikea prinsessa ja prinssileikkien unelma.

Viime vuosituhaten huikeat osallistujamäärät ovat mahdollistaneet useiden töiden valmistumisen. Kun talkoisiin saapuu viisikymmentä ihmistä, ennätysvuosina jopa seitsemänkymmentä, saa





Terassi syntyi talkoovoimin.

melkein ihmeitä aikaan. Alkuvuosina vieressä ollut rautakauppa on myös mahdollistanut toiminnallaan pitkät talkoopäivät. Talkoolaisilla oli aikoinaan lupa käydä hakemassa varastosta lisämateriaalia vaikka keskellä yötä. Myös muut lahjoitukset, kuten Rudukselta saadut kivituhkat, VM-Carpetin matot ja muut materiaalit ja lahjoitukset ovat vauhdittaneet talkoolaisien pääsemistä tavoitteisiinsa.

voiton varmistuttua shampanja virtasi. Tänäkin vuonna seurattiin Suomen edesotamuksia viisuissa hyvillä mielin.

Talkoisiin osallistuakseen ei tarvitse olla seppä syntyessään. Aikuisetkin oppivat talkoissa toisiltaan kaikenlaista uutta. Eräskin mies oli talkoiden saunanpaneloinnin jälkeen tuumannut uskaltavansa paneloida oman takkahuoneensa. Minä taas uskaltaudun puutarhahommiin

saatuani oppeja kaupungin puutarhurilta.

Aamuvarhaisesta alkaen kuuluu talkoissa tasainen napse. Toivottavasti ensi vuonna pihalta kuuluu, jos ei koko talkoohistorian suurin napse, niin ainakin tämän vuosituhanen. Kuortinkartano toivottaa kaikki halukkaat tervetulleiksi oppimaan ja opettamaan talkoissa, sekä saamaan kokemuksia, joita vuosien kartanonkävijät vielä vuosienkin päästä muistelevat.

Elämänmittaisia kaveruussuhteita

Tiedustelin pitkän linjan talkoolaiselta, Kari Kotirinnalta, mikä saa hänet tulemaan vuosittain Kuorttiin talkoisiin. Kari luetteli lukuisia syitä – tärkeimpänä vertaisporukka ja talkoot päättävä miesten sauna. Saunassa miehet, lapsista aikuisiin, ovat tasavertaisessa asemassa keskustellen joskus aroistakin asioista. Saunaillassa yhteishenki tiivistyy ja solmitaan jopa elämän mittaisia kaveruussuhteita. Talkoissa pääsee myös hyödyntämään omaa osaamistaan yhteiseksi hyväksi. Paras kiitos onkin Karin mielestä toisen ihmisen hyvä mieli. Kari kokee talkoot kokonaisvaltaisena sielunhoitona -sormenpäästä sydämeen. Talkooporukalla on saatu nauttia muustakin. Esimerkiksi Lordin euroviisuvoittoa seurattiin viisuvalvojisissa ja



Leikkilinna löytyy enää vanhoista valokuvista.

Finnairin lentokerhon lennätys

Finnairin lentokerho järjesti jo kahdettoista kertaa lennätysten Kymppien lasten potilasperheille 3.-4.7.2013. Suuren suosion saavuttanut kaksipäiväinen tapahtuma keräsi jälleen joukon innokkaita osanottajia. Onhan tämä jotain ainutlaatuista, jota ei ihan kovin moni pääse elämänsä aikana kokemaan ja siksi myös erittäin hieno tilaisuus Kymppien pienille potilaille ja heidän läheisilleen.

Meidän perheelle tämä olikin jo neljäs kerta pitkittyneiden hoitovuosien varrella. Torstaiaamu valkenikin upean aurinkoisena, ja koska olimme hyvissä ajoin ja ensimmäiset paikalla, niin pääsimme kentälle ihaillemaan siellä seisovaa vanhaa DC3:sta ennen lentotoiminnan alkua. Paljon on kyllä muuttunut nykyilmailuun verrattuna, kun katselee yli seitsemänkymmenen vuoden ikään päässyttä kone vanhusta. Niin, paljon on muuttunut potilaiden hoidossakin samassa ajassa, vaan tilat Helsingissä ovat suunnilleen koneen ikäiset ja vielä käytössä. Kaikki asiat eivät ilmeisesti vaan museoidu ihan samassa ajassa, mutta olihan tämäkin kone vielä lentokäytössä.



Miltä Helsinki näyt-tääkään ylhäältä?

Pian olikin sitten aika jo lähteä valitsemaan konetta. Lentovuorossa oli tällä kertaa

Beechcraft Debonair ja Cessna 172. Ensimmäinen oli kokematta, joten sinne innokas perhe sisään. Lapsille istuinkorokkeet ja äidin molemmiin puolin takapenkille. Isä sitten innokkaimpana eteen istumaan. Tarkistuslistat läpi, rullaus kiitotien päähän,



Lentäjänalut ihmettelemässä vanhaa DC3 -lentokonetta.



Mårten Helenius ja monta mielenkiintoista esinettä paloauton sisällä.

lupa myönnetty ja kaasua auki. Nopeasti saavutettiin lentoonlähtö nopeus ja niin sitä menttiin. Hetki nousun jälkeen ihailimme ikkunasta Korkeasaarta, Suomenlinnaa ja muita tuttuja maisemia Helsingin rannikolla. Nyt oli jo isäkin päässyt ohjaamaan ja sai suunnata rauhassa kohti Espoota, kunhan korkeus vain pidettiin määrättyssä tuhannessa jalassa. Viimeaikoina oli klinikan suunnalla tullut paljon ikäviä uutisia syövän julkmuudesta, mutta tähän päivään saatiin mukava piristys, kun isä löysi Soukanniemien yli lennettäessä kartanon, jossa edellisenä viikonloppuna oli vietetty osastolla aiemmin hoidoissa olleen Ville Varhalan

voitonjuhlia. Hienoa että, joskus on myös iloisia tapahtumia. Vielä sain kääntää koneen takaisin, mutta kentän lähellä otti varsinainen pilotti jälleen ohjaimet ja me muut saimme sitten jännittää millainen lasku tällä kertaa olisi. No ammattilainen puikoissa, joten silkin pehmeästihän se maankamara sieltä löytyi ja hetken päästä jo rullattiin parkkiin terminaalin kupeeseen. Tokihan ei kaikki vielä tässä ollut. Palkinnoksi tietenkin karkkia, mehua ja vieläpä visiitti lennonjohtotornissa. Täydellisen kaunis ammu oli saanut täydellisen päätöksen meidän perheen osalta ja olisi seuraavan perheen vuoro kokea jotain ikimuistoista.

Kiitos!

Lennättämiseen ja päivän toteuttamiseen osallistuivat Riku Aho, Rauna Peltonen, Pertti Teräväinen, Heikki Ylikorpi, Heimo Viestivirta, Tom Riihimäki sekä tyttäret Sini ja Anni, Timo Laihanen, Veli-Matti Illikainen, Jari Leppänen, Petri Louhivuori, Rainer Norlund, Tommi Nirkkonen, Pertti Heikkinen, Jukka Rissanen ja Eino Savolainen. Sekä Malmin lentoaseman (Finavian) oma palomies Mårten Helenius, joka oheisessa olevassa kuvassa esittelee kalustoaan. Lennonjohtajat olivat myös innokkaita esittelemään omaa verstastaan.

Teksti ja kuva Robert Gerritsen ja Jussi Murtovuori

An evening of fathers

Monday 17.6. the mökki at Lauttasaari was reserved for fathers with children being treated at K10 and S10. Vesa Ahlstedt had asked me a while back (at a "Lapsensa menettäneiden perheiden kurssi") to be a host for this evening.

I said it would be a great opportunity for me to help other fathers, as I might know a little in what kind of situation and what kind of feelings these fathers have. So together with Jussi Murtovuori (Paavo) we welcomed Juha Hirvonen (Aleksi), Tomi Juvonen (Santeri), Ronald Kneppers (Lilia) and Robert Tanskanen (Nemo).

It was not intended as a meeting in English, but as I am myself a foreigner, this might have been an easier step for other foreigners (English speakers) to join this group. From what I gathered the English was not a problem for the Finnish speakers, so we had a nice evening together with peers anyway. I noticed that right after the meeting Finnish fathers became friends with Dutch fathers on Facebook, so that was a good sign.

I myself experience a meeting with peers always much better and more comfortable than with a professional helper. And I had a feeling these fathers



There was space for some tears, but also for laughter accompanied by good food.

also had this feeling here. There was space for some tears, but also for laughter accompanied by good food. So in that sense the evening was a success in my eyes. So hopefully there will be such an evening in

the future again so also daddies can open their heart a little if they feel like.

Kind regards, Jussi Murtovuori & Robert Gerritsen (Max-Emil*)

Kansainvälinen leukemialasten viikko Turkissa

Keväällä haimme Turkissa toimivan leukemiaa sairastavien lasten järjestön LÖSEV:n järjestämälle viikolle, johon he valitsivat jokaisesta maasta yhden iältään 7-14 vuotta vanhan leukemialapsen huoltajansa kanssa. Mukana tänä vuonna oli osallistujia 21 eri maasta. Hakukaavakeiden joukkoon liitimme englanninkielisen lääkärin-todistuksen, passikopiot, hoitokaavion... Lisäksi hoitojen tuli olla kontrollivaiheessa eli hoitojen päättymisestä ei saanut olla kulunut kauaa. Matkat jokaisen tuli itse kustantaa, mutta LÖSEV hoiti majoituksen sekä ruokailut.

Pääsimme onneksemme mukaan, ja näin Suomesta ensikertaa lähtivät osallistujat tutkailemaan mitä viikko piti sisällään.

Matkattuumme perjantaina 24.5. Riian kautta Istanbuliin pääsimme kauniina toukokuuisena iltapäivänä hotellille, jossa meillä oli 2,5 tuntia aikaa ennen yhteistä kokoontumista ja illallista. En arvannutkaan tuolloin noiden tuntien olevan matkamme pisin rauhallinen ja omaan



Kalle Top kapin palatsissa Istanbulissa.



Kalle ja Pia Bosporin salmella

käyttöön tarkoitettu aika.

Heti matkamme alussa huomasimme Istanbulin 15 miljoonan asukkaan vaikutukset liikenteeseen, sillä matkat bussilla kestivät, ja vaihdoimme usein maanosaa Euroopasta Aasiaan ja takaisin. Meillä oli ambulanssi vilkut päällä bussimme edellä koko ajan, mutta eipä siitä ruuhkassa menon edistäjäksi ollut! Turvallista oli kyllä,

kun ambulanssin henkilökunta matkasi koko ajan mukana. Ei ihan taida Suomessa moinen onnistua!

Ensimmäisen illan ohjelmassa oli ruokailua ja tutustumista muihin vieraisiin. Paikalla oli runsaasti myös turkkilaisia perheitä. Osallistujamaiden liput olivat näyttävästi esillä. Lapset saivat naamiaisrekvisiittaa sekä kirjoittivat toiveita lapuille,

jotka sidottiin sitten ilmapalloihin päästettäväksi yhdessä taivaalle. Katsoimme esittelyn vuonna 1998 perustetusta LÖSEV:stä, ja järjestön perustajan Dr. Ustun Ezer kertoi meille niistä tarpeista, joita täyttämään LÖSEV aikanaan perustettiin. Me olimme aivan väsyneitä aikaisen lähdön ja matkustamisen jälkeen, ja toivoimme pääsevämme nukkumaan. Toiveemme toteutui vasta puolilta öin, jolloin olimme takaisin hotellilla. Mietin tässä vaiheessa miten 7-vuotias miehenal-kuni jaksaisi tämän viikon.

Tapahtumasta toiseen

Viikonlopun aikana päivämme oli täynnä erilaista ohjelmaa. Kiersimme paikallisia nähtävyyksiä, joista osa meistä oli enemmän innoissaan kuin toiset. Minun pieni mies toivoi useamman kerran pääsevänsä uimaan helteen uuvuttamana.

Lauantaina lounaan jälkeen vaihdoimme lapsille päälle "kansallispuvut" True Heroes Carnival -nimistä tapahtumaa varten, joka järjestettiin Istanbulin keskustassa Taksimien aukiolla. Isot mainoslakanat,



Istanbulissa Taksimien aukiolla.

lava, musiikkia ja lasten hienot tanssi- ja lauluesitykset nostattivat tunnelmaa. Paikallinen jalkapallojoukkue Besiktas oli myös mukana. Meidän lapsemmekin kävivät lavalla tervehtimässä paikalle kertynyttä väkeä.

Torilta jatkoimme matkaa Ruotsin konsulaattiin, jossa ohjelmassa oli juhlava cocktail-tilaisuus. Saimme hetken istahtaa, jonka jälkeen vieraita alkoi saapumaan ja

siirryimme ulos puutarhajuhlaan. Viihdyttämässä meitä ja paikallisia silmää tekeviä oli hyvä paikallinen yhtye, ja saimme tanssia nurmikolla. Tosin oma juniorini katosi mm. kazastanilaisen ja venäläisen pojan kanssa takapihalle pelaamaan jalista kravatti kaulassa. Juhlakengäthän tästä hieman kärsivät, mutta kotona niitä on sitten aikaa liimaillaan. Pääasia että jotain mieleistä tekemistä löytyi.



Ryhmäkuva Aspendoksessa.



Duden Waterfalls.

Viikonlopun aikana lapsille oli myös omaa ohjelmaa ja me vanhemmat esitimme itsemme ja jaoimme tuliaisia toisillemme. Halukkaat saivat kertoa oman maansa toiminnasta, ja tuolloin minäkin kerroin Suomessa toimivista lasten syöpäyhdistyksistä, ja niiden järjestämistä leireistä ja tapahtumista.

LÖSEV ja Antalya tutuksi

Tiistaiaamuna aikaisin lensimme Antalyaan. Matkasimme perille päästyämme bussilla useisiin eri kohteisiin tutkimaan nähtävyyksiä. Vaikka hellettä riitti, uintiin ei tiukan aikataulun vuoksi ollut mahdollisuutta vasta kuin kuudentena päivänä. Antalyassa ja sen lähistöllä viettämiemme päivien aikana näimme muinaisen Aspendsoksen kaupungin ja sen roomalaistyyllisen amfiteatterin. Matkasimme myös kauniille Düdenin vesiputouksille, jossa pääsimme kävelemään kallion sisälle, josta näki ulos vesiputouksen alta.

Antalyassa olomme aikana saimme vielä tarkemmin kuulla miten LÖSEV toimii ja miten LÖSEV:n omassa sairaalassa hoidetaan leukemiaan sairastuneita lapsia. Sairaalan lisäksi LÖSEV:llä on oma koulu ja kylänsäkin, jossa heillä on mm. lehtiä ja kanoja. He tuottavat itse puhdasta ruokaa lapsille, ja korostavat terveellistä ruokavaliota. Leukemiasta selviytyneet luovat uskoa ja toivoa niin lapsiin kuin vanhempiinkin, ja he vierailevat usein sairaalassa. LÖSEV:n tiloissa hoidossa olevat lapset leikkivät ja katsovat elokuvia yhdessä, niinpä heillä varattu omat isot huoneet eri toimintoja varten, joihin mahtuu paljon lapsia. (Miksi meillä ei voitaisi lähteä porukalla leikkihuoneeseen Lastenklinikan alakertaan?)

LÖSEV ottaa sairaalaansa n. 40 uutta

potilasta vuosittain. He seuraavat aktiivisesti syövän myöhäisvaikutuksia, ja ovat yhteydessä USA:han kehittyäkseen ja seurataksien hoitojen kehittymistä.

Vanhempien vertaistuen toimintaa ei ole myöskään unohdettu, vaan äideille on jopa järjestetty kampaajia, sekä järjestöltä lähtee suuret määrät elintarvikkeita ja vaatteita avustuspaketteina perheille. Suomalaiseen korvaan heidän toimintansa kuulosti hyvälle, ja mietinkin miten me vanhemmat voimme olla omalta osaltamme mukana luomassa positiivista ilmapiiriä ja kehittämässä Suomessa syöpälapsiperheiden toimintaa. Toiveiden ja tarpeiden julki tuominen, palaute sekä mahdollisuuksien mukaan osallistuminen toimintaan tavalla tai toisella tekee meistäkin vahvoja ja luo edellytykset kasvaa ja kehittyä.

Samat huolet ympäri maailmaa

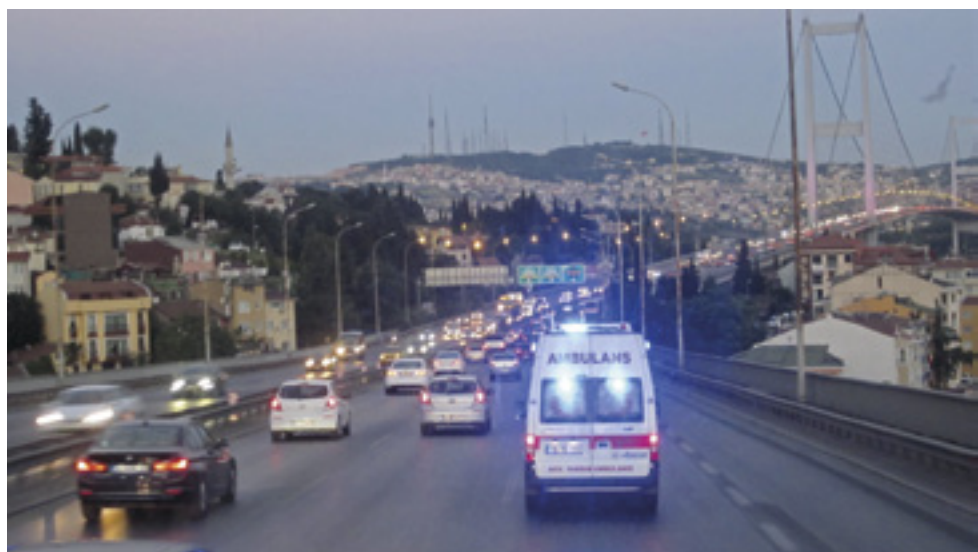
Viimeisenä päivänä tutustuimme Mini

Cityyn, jossa oli suurin osa Turkin historiallisista kohteista ja rakennuksista pienois-koossa, tuhlasimme rahojamme pienissä basaariliikkeissä, joissa ei tule mieleen Visaa käyttää, sekä nautimme delfiininäytöksestä ja maailman suurimman tunneliakvaarion tarjoamista ihmeistä.

Hotellille saavuttuamme ehdimme pikaisesti pulahtaa altaaseen, ja päivällisen jälkeen istuimme kaikki hetken yhdessä. Illan aikana piti ehtiä vielä pakkaamaan sillä aamulla olisi aikainen herätys. Vaihdoimme sähköpostiosoitteita, ja tietysti saimme luotua naamakirjaan meille oman ryhmän. Meillä kaikilla ympäri maailmaa on kuitenkin hyvin paljon samoja ongelmia ja huolia. Me vanhemmat koemme samaa riittämättömyyden tunnetta ja kuolemanpelkoa lapsemme sairastuessa syöpään riippumatta siitä olemmeko Suomessa vai Mongoliassa. Meitä on paljon ja vertaistuki on mahtavaa!

Itse olisin kaivannut viikolle enemmän rauhallisia hetkiä, jolloin olisimme ehtineet keskustella muiden vanhempien kanssa ja vaihtaa kokemuksia. Vaikka viikko oli kiireinen ja monille meistä raskas saimme kuitenkin joukon uusia ystäviä.

Kiitos Kympin Lapsille ja Saimaan Syöpäyhdistykselle matka-avustuksista, joita ilman emme olisi matkaan päässeet!



Johtotähti-ambulanssimme puolen yön aikaan.

Puistonpenkkimuistelua

Aurinkoisena päivänä syyskuun 2011 lopussa istuimme puistonpenkillä Taivallahden rannassa, Lastenklinikan naapurissa. Pidin sylissäni sairauden haurastuttamaa pientä poikaa, joka tähyili raukeana kohti taivasta. Ohikulkevat lenkeilijät tuskin pystyivät aavistamaan, mitä meille oli tapahtumassa. Pojan fleecehaalarin alle oli pakattu nippu pieneen kehoon meneviä letkuja ja piuhoja, pipon alle aivoihin menevä ventrikulostooma. Kipupumppu raksutti morfinia tasaiseen tahtiin. Kyyneleet valuiivat pitkin poskia, kun yritimme ikuistaa noita rakkauden ja haikeuden täyteisiä hetkiä valokuviksi. Tiesimme, että jäähyväisten aika oli vääjäämättä käsillä. Miten tässä näin kävi? Eihän elämän näin pitänyt mennä.

Esikoispoikamme Vertti syntyi marraskuussa 2010 ja muutti pian Helsingistä toiseen kotimaahamme Tansaniaan. Elelimme tasaisen onnellista vauvaperheen arkea Afrikan auringon alla, iloitsimme uuden perheenjäsenemme touhuista ja kehitysas-



Riika ja Vertti.

keleista ja suunnittelimme tulevaisuutta.

Vapun 2011 alla Vertti tuli ensimmäistä kertaa elämässään kipeäksi ja sai antibioottikuurin korvatulehdukseen. Kun oireet pahenivat ja Vertti alkoi oksentaa, menimme käväisemään uudelleen paikallisessa terveyskeskuksessa. Jo seuraavana yönä meidät lennätettiin ambulanssikoneella Dar es Salaamista Johannesburgiin, lääkärin huomattua Vertin pääläen aukileen pullottavan. Vastaanottavassa sairaalassa epäiltiin, että pahimmassa tapauksessa kyseessä olisi aivokalvontulehdus. Varmuuden vuoksi otetuista CT-kuvista paljastui kuitenkin julma totuus: Vertin päässä oli nyrkin kokoinen aivokasvain.

Varoittamatta ja valmistelematta elämä heitti meidät taistelutantereelle, jossa ainoa päämäärä oli saada Vertti terveeksi. Vertille laitettiin suntti helpottamaan aivopainetta. Leikkauksen jälkeen Vertin kunto romahti. Pieni poikamme ikään kuin lipui päivä päivältä jonnekin kauemmas ja kauemmas. Istuimme Vertin sängyn vieressä, pidimme kädessä, silittelimme ja lauloimme tuttuja lauluja. Odotimme avuttomina ja epätoivoisina, että Vertti

heräisi ja saisimme tutun veijaripoikasemme takaisin.

Hoitoon Helsingin lastenlinikalle

Koska halusimme Vertin saavan parasta mahdollista hoitoa, päätimme siirtää hänet Suomeen, lentomatkan riskeistä huolimatta. Äitienpäivää vietimme jo Lastenklinikan teho-osastolla ja seuraavana päivänä Vertti leikattiin Töölön sairaalassa. Leikkaus sujui hyvin ja Vertti alkoi pikku hiljaa toipua. Voi sitä onnea ja helpotuksen tunnetta, kun painajaismaisten viikkojen jälkeen saimme ensimmäisen hymyn!

Sitä samaa poikaa, joka meillä oli ennen syöpädiagnoosia, emme kuitenkaan enää saaneet takaisin. Vertillä oli mm. nieluhalvaus, toispuoleinen kasvohalvaus ja opitut motoriset taidot olivat kadonneet. Vertille laitettiin trakeostooma, gastrostoomaletku ja keskuskaskimokatetri. Normaali vauvaperhearki, jota olimme aiemmin eläneet, kuului johonkin toiseen todellisuuteen. Vaipanvaihdoissa ja sylitellessä piti ensin

järjestellä lääkepiuhat ja letkut. Trakeos-
tooman takia Vertistä tuli käytännössä
mykkä. Elimme nyt käsidesin tuoksuista
sairaala-arkea, jota värjivät jatkuva pelko
ja epätietoisuus. Ymmärtääksemme lääkä-
reiden lausuntoja ja tutkimustuloksia
jouduimme kouluttautumaan puoliasian-
tuntijoiksi asioissa, joiden emme olisi
koskaan halunneet kuuluvan elämäämme.

Kympin kotipesä

Taistelu, jota kävimme, oli ankaraa ja
armotonta. Voittoja oli vähän, vastoinkäy-
misiä sitäkin enemmän. Opimme sen, ettei
koskaan voi huokaista helpotuksesta, eikä
tulevaa kannata suunnitella. Viikonpäivät
menettivät merkityksensä. Päivä kerrallaan
räämmimme eteenpäin. Toki noihin viikkoi-
hin mahtui paljon hyviä hetkiä. Rakensim-
me kymppiosaston eristyshuoneeseen
oman kotipesämme, jossa yritimme par-
haamme mukaan tehdä Vertin jokaisesta

päivästä elämisen ja iloitsemisen arvoisen.
Henkilökunnan tuella ja avulla onnistuim-
mekin siinä aika hyvin. Lauloimme, leikim-
me ja höpsötelimme, aivan kuten olimme
tehneet kotonakin.

Ihmisille, jotka päivittelivät kuinka
ihmeessä me kestäimme ja jaksamme sitä
kaikkea, oli helppo vastata: Vertin takia ja
Vertin ansiosta me jaksomme. Saimme
valtavasti voimaa siitä käsittämättömästä
elämänilosta ja pelkäämättömästä, valoi-
sasta asenteesta, jota Vertti välitti ympäril-
leen. Vertti oli mestari opettamaan meille
hetkessä elämisen taitoa ja sen, että
jokainen päivä on lahja.

Vertin diagnoosi (ependymooma,
gradus 3) ja ennuste olivat alusta alkaen
murskaavat. Jo ensimmäisessä hoitokes-
kustelussa selvisi, että suurimmalla toden-
näköisyydellä tulemme menettämään
lapsemme. Parhaassakin tapauksessa
meistä tulisi vaikeasti vammaisen lapsen
vanhempia. Me pidimme kiinni niistä

pienen pienistä toivon murusista, joita
saimme kerättyä sieltä täältä. Olimme
varmoja, että jos edes yksi miljoonasta
selviäisi tästä karmeasta sairaudesta, se
olisi Vertti.

Syksy

Vaikka kuinka toivoimme ja uskoimme
Vertin selviävän, matkan varrella uutiset
olivat jatkuvasti huonompia. Heinäkuun
lopussa Vertin tila romahti jälleen. Mag-
neettikuvista selvisi, että sytostaattihoi-
doista huolimatta päässä oli jälleen yhtä
iso möykky kuin ennen ensimmäistä
leikkausta, vieläkin hankalammassa pai-
kassa. Tehtiin uusintaleikkaus, joka mah-
dollisti sen, että taistelussa syöpää vastaan
voitaisiin ottaa käyttöön viimeinen jäljellä
oleva ase, eli sädehoito. Sen avulla voisim-
me saada lisää aikaa, viikkoja, kenties kuu-
kausia. Sädehoidon aloitus sujui ilman
komplikaatioita ja meissä heräsi varovai-



Afrikan arkea.



nen toivo: ehkä Vertti näkisi yksivuotispäivänsä, ehkä pääsisimme seuraavana kesänä yhdessä uimaan.

Syyskuussa osastolla vietettiin Vertin nimipäivää, oli kakkua ja laulua. Kesken kekkereiden päivänsankari joutui kuitenkin poistumaan paikalta päivystysleikkaukseen, kun turvoksissa ollut suntti puhkesi. Vertin juhلاميelta tämä episodi ei juuri häirinnyt ja poika lähti reippaana ja iloisena leikkaussaliin, kuin jännittävälle päiväretkelle. Se oli seitsemäs kerta kun Vertin päättä leikattiin. Se oli Vertin elämää. Kun toiset yhdeksänkuiset vauvat käyvät muskarissa ja vauvauinnissa, Vertti kävi sädehoidossa ja leikkaussaleissa.

Pari päivää myöhemmin Vertin hengitys vaikeutui ja Vertti joutui hengitystä avustavaan koneeseen. Lääkäri tuli kertomaan uutiset, joita olimme pelänneet. Sädehoidosta huolimatta kasvain oli kasvanut. Kaikki lääketieteen keinot oli käytetty. Tehtiin päätös saattohoidosta, tavoitteena taata Vertille mahdollisimman kivuton ja kärsimyksestä vapaa loppuelämä.

Jokapäiväinen elämä lapsen kanssa, jonka tietää kohta menettävänsä, on omalla erikoisella tavallaan kaunista. Kaikesta yhteisestä, mitä on vielä jäljellä, tulee niin äärettömän arvokasta. Jokainen katse, kosketus ja halaus jättävät jäljen sydämeen. Saattohoitoajan olimme Vertin

lähellä ihan koko ajan, nukuimme sairaala-huoneessa perhepedissä. Hyvästelimme pientä poikaamme monta päivää.

Kun Vertti irrotettiin hengityslaitteesta, halusimme vielä mennä yhdessä ulos nauttimaan kauniista syyspäivästä. Pakkasimme Vertin vaunuihin ja kävelimme merenrantaan. Istahdimme penkille, jolla olimme niin monta kertaa käyneet nauttimassa merituulesta ja ihmettelemässä joutsenia. Käperryimme toisiimme ja imimme toisistamme lämpöä ja rakkautta. Vastoin odotuksia Vertti eli sen jälkeen vielä 17 päivää. Saimme arvokasta lisäaikaa, olimme kiitollisia joka sekunnista.

Lokakuuisena sunnuntaina, lasten ja enkeleiden päivänä, Vertti nukkui ikiuneen äidin sylissä, käsi isän kädessä, levollisena ja kauniina. Juuri niin kuin olimme toivoneet tapahtuvan sen, minkä emme olisi ikinä halunneet tapahtuvan. Käärin Vertin samaan vaaleansiniseen huopaan, johon olin kapaloanut hänet lähtiessämme synnytyslaitokselta, vain kymmenen kuukautta aiemmin. Niin lyhyt aika, mutta siinä välissä elämän mittainen matka.

Vuosipäivien ketju

Olimme hävinneet taistelun syöpää vastaan ja nyt edessä oli uusi taistelu: miten selvitä elämästä ilman Verttiä? Mieli kävi

läpi menneitä tapahtumia uudelleen ja uudelleen. Tuli kuluneeksi vuosi Vertin syntymästä, ensimmäisestä joulusta, sairastumisesta, milloin mistäkin toimenpiteestä, saattohoidosta, lopulta kuolemasta ja hautajaisista. Jokainen merkityksellinen päivämäärä toi mukanaan kipeät muistot ja tunteiden vyöryn. Vuosipäivien ketju sai lopulta lohdullisen ja onnellisen päätöksen: tasan vuoden kuluttua Vertin uurnan laskusta syntyi Vertin pikkusisko.

Eniten selviytymisessä on ehkä auttanut aika. Vaikka tuolloin tuntui, että maailma pysähtyi ja kaikki menetti merkityksensä, päivät ja viikot kuitenkin kuluivat. Jossain vaiheessa ei enää itkettänyt joka päivä. Vertti on läsnä muistoissamme ja ajatuksissamme joka päivä. Edelleen tulee hetkiä, jolloin suru ja ikävä vyöryvät ylitse hyökyaallon tavoin. Juuri nyt päällimmäisenä ovat valoisat muistot ja kiitollisuus siitä, että meillä oli niin ihana poika. Surussa olemme saaneet myös lohtua ja korvaamatonta tukea myös toisilta lapsensa menettäneiltä. Vertaistuen voima on uskomaton.

Yhä edelleen, joka kerta kun kävelyllä ohitamme tuon penkin, jolla hyvästelimme poikaamme, istahdamme siihen hetkeksi ja muistelemme Verttiä. Tämän penkin maisemiin kätkeytyy varmasti monta tarinaa. Vertin tarina on vain yksi niistä.

Sururyhmä pitää muistoa elävänä

Aino kuoli 14.11.2010 isänpäivänä. Vuosi, kaksi, varmaan kolmekin on surussa lyhyt aika. Ei yhtään tunnu siltä, että suru mitenkään hälvenisi. Suru voi yllättää yhtä voimakkaana kuin se oli alussa, muistot satuttavat yhä ja ikävä ei ikinä häviä. Silti nyt jo tiedän, että siitä voi selvitä. Ilman sururyhmän tukea tämä kaikki olisi ollut paljon raskaampaa kestää.

Minä ja mieheni halusimme mennä sururyhmään nopeasti Ainin kuoleman jälkeen, olimme tammikuussa jo vuoden ensimmäisessä kokoontumisessa ja se sopi meille. Alussa ryhmästä sai turvaa ja apua siihen, että pysyy järjissään, että kun nuo toisetkin ovat tuossa, ulkoisesti normaalinoloisina. Kun hekin ovat selvinneet siihen saakka, mekin selviämme samalla tavalla. Tarvitsin alussa myös keskusteluja niiden kanssa joiden lapsen kuolemasta on kauemmin aikaa. Miten suru muuttuu? Milloin pahin helpottaa? Miltä tuntuu vuoden päästä? Kymmenen vuoden päästä?

Vain toisten vertaisten kanssa voi yhtyä samaan suruun, jakaa samoja tunteita. Ryhmässä voi itkeä ja nauraa samassa lauseessa ja saa puhua ja puhua enkeli-lapsestaan, saa puhua surusta uudestaan ja uudestaan. Mutta saa puhua myös ilosta joka tulee kuin varkein takaisin.

Tarve puhua ei vähene

Nyt kun kuolemasta on hieman kauemmin, ovat akuuteimmat vaiheet eli myös fyysiset väsymykset ja pimein masennus jo ohi. Ei minusta huomaa, että olen lapseni menettänyt. Asia ei ole esillä enää normaalielämässä muiden kanssa niin paljon kuin se oli alussa. Silti tarve puhua surusta ja sairausajan ja kuoleman aiheuttamista muistoista ja tunteista ei ole minulla vielä paljon vähentynyt. Sururyhmässä voin yhä palata niihin asioihin kenenkään ihmettelemättä sitä, että yhäkö se tuosta jauhaa.

Välillä tuntuu, että voisin yhä kirkua, minun lapseni on kuollut! Että Ainokin OLI täällä! Hän ei ole meiltä koskaan täysin poissa. Hän elää omalla tavallaan keskuudessamme, muistoissa, mielessä.



Sururyhmässä enkeli-lapset ovat meille olemassa.

Toisaalta taas tunnen, että suru on aarteeni, mitä en tahdokaan jakaa kenen tahansa kanssa.

Jokaisella on oma polkunsu surussakin. Itse olen kokenut sururyhmän hyvin lämpimänä yhteisönä, jossa on saanut olla oma itsensä. Sanatonkin jakaminen riittää. Tieto, että joku ymmärtää, miltä se tuntuu, antaa lohtua.

Mieheni, joka ei enää ole käynyt sururyhmässä, sanoi joskus, ettei hän jaksu puhua Ainosta muualla kuin sururyhmässä, vain niiden kanssa jotka ovat kokeneet saman ja jotka ymmärtävät. Terapeutitkaan eivät ymmärrä ja osaa samalla tavalla auttaa, jos heillä ei ole samaa omaa kokemusta. Siltä meistä on tuntunut.

Joku käy kerran, joku jää vuosiksi. Joku tulee heti, joku vasta vuosien päästä. Kaikki ovat tervetulleita.

Kympin lapsensa menettäneiden sururyhmä kokoontuu jälleen syksyllä joka kuun ensimmäisenä tiistaina Munkkivuoren seurakunnan tiloissa, Raumantie 3. Lisätietoa löytyy Kympinlasten nettisivuilta http://www.kympinlapset.fi/toiminta/perheiden_tukeminen/

Etäopetuksesta helpotusta koulunkäyntiin

Koulusta erottaminen on kovin rangaisu, mitä koulumaailma tuntee. Rangaisalta katkaistaan yhteys kotiluokkaan ja koulukavereihinsa koulunpäivän ajalta. Oppilaan sairastuessa vakavasti, pitkät poissaolot ovat valitettavasti arkipäivää. Sairastunut joutuu viettämään pitkiä aikoja eristyksessä sairaalassa ja/ tai kotonaan. Sosiaaliset yhteydet saattavat olla hyvin rajallisia. Opiskelu pyritään järjestetään sairaalakoulun ja kotiope- tuksen turvin.

Etäopetus saattaa tuoda mukanaan suuren helpotuksen koulunkäyntiin. Se voi olla yksisuuntaista, jolloin oppilas seuraa opetusta luokasta livenä tai tallenteena. Toinen vaihtoehto on, että se järjestetään täysin kaksisuuntaisesti, jolloin oppilas osallistuu opetukseen reaaliaikaisen ääni- ja kuvayhteyden avulla.

Maskulaisen luokanopettajan Harri Mantilan koordinoiman eSKO – hankkeen avulla etäopetuksesta pyritään saamaan vakiintunut oppimismuoto sairaala – ja kotiope tuksen rinnalle. Mantilan kokemukset etäopetuksesta tulevat häneltä itseltään. Hän on itse opettanut kahta alakouluikäistä syöpään sairastunutta lasta etäopetuksen avulla ja hänen kokemuksensa ovat erittäin kannustavia. Opetushallituksen ja Maskun kunnan rahoittaman eSKO – hankkeen myötä Mantila on edesauttanut useita vastaavassa tilanteessa olevia kouluja ja perheitä. Tämän lisäksi etäopetuksen mahdollisuuksista erityistilanteissa on luennoitu ja esitelmöity laajalti kaikkialla Suomessa.

Kun sairaus iskee

Kouluikäisen lapsen tai nuoren sairastuminen pysäyttää koko perheen. Moni normaali arkirutiini muuttuu. Perheestä saattaa tuntua, että elämältä vedetään matto alta. Terveys, joka on yksi elämän kivijalka, on murentunut. Tarvitaan tukea.

Murhe, stressi ja pelkokin täyttävät perheen jäsenten mielen. Ajatukset pyörivät sairastumisen, hoitojen ja toipumisen ympärillä. Myös koulunkäynti mietityttää. Opintojen keskeytyminen voi



Harri Mantila toimii Maskun Kurittulan koulussa opettajana sekä valtakunnallisen eSKO-hankkeen yhteyshenkilönä.

murehduttaa varsinkin oppilasta, jolle koulunkäynti on helposti ymmärrettävä ja konkreettinen asia. Sairauteen liittyvät asiat eivät ole tavallisesti lapsen elämään kuuluvia asioita, joten niiden ymmärtäminen ei ole helppoa. Näistä syistä olisikin tärkeää, että kouluun liittyvät asiat olisi järjestetty niin, että perheen ei tarvitse niistä murehtia. Tällöin olisi edes yksi asia, josta voidaan sanoa perheelle, että se järjestyy.

Tieto lapsen sairastumisesta tulee nopeasti sairaalakoulujen tietoon. Kun heillä on perustietämys myös etäopetuksen mahdollisuuksista ja yhteys kotikoululle, voidaan etäopetus esitellä jo heti sairastumisen alkuvaiheessa. Harri Mantilan ja eSKOn avulla on kehitelty toimivaa käytäntöä. Sairaalakoulun opettaja on yhteydessä Mantilaan, joka on yhteydessä kotikoulun rehtoriin ja luokanopettajaan ja yhdessä pyritään selvittämään mahdollisuudet etäopetuksen järjestämiseksi. Parhaiten opetusjärjestelyt saadaan toteutettua siten, että sairastunut oppilas, hänen perheensä, opettaja ja rehtori tapaavat sellaisen henkilön johdolla, jolla on kokemusta etäopetuksesta. Tällä tavoin suurimmat ennakkoluulot, kuten järjestelmän vaikeus ja kustannukset, voidaan torjua. Jo ensimmäisessä tapaamisessa on hyvä olla mukana



Enkkupeliä etänä.

henkilö, joka tuntee koulun, kunnan tai kaupungin tietohallintoa ja laitteistoa. Opetushallituksen ja Maskun kunnan rahoituksen myötä eSKOn parissa työskentelevät Harri Mantila ja turkulainen Antti Huttunen ovat jalkautuneet kouluille. Huttunen enemmän Turun seudulla kun taas Mantila laajemmin. eSKO – hanke kattaa koko Suomen.

Sosiaalinen yhteys säilyy

Moniin sairauksiin liittyy pitkiä hoitajaksoja, jolloin sairastunut on eristyksissä kotonaan tai sairaalassa. Etäyhteyden avulla voidaan säilyttää yhteys kouluun ja omaan luokkaan. Tällä on toimiessaan valtavasti merkitystä kaikille osapuolille. Päivittäinen yhteys etäoppilaan ja muiden oppilaiden välillä pitää lapsen läsnä omassa kotiluokassaan. Lapset voivat keskustella välituntisin omia asioitaan ja vaihtaa kuulumisiaan. Yhteyden avulla etäoppilas voi osallistua reaaliaikaisesti opetukseen viittaamalla, keskustelemalla ja myös kommentoimalla chat- ominaisuuden avulla. Sairastuneen lapsen ääni ja kasvot luokassa olevalla näytöllä tuovat hänet luokkaan läsnäolevaksi. Eristäytymistä voidaan siten helpottaa.

Hoidot ja joskus sairaus itsessään voivat aiheuttaa sairastuneessa myös fyysisiä muutoksia. Kortisoni turvottaa ja solumyrkyt aiheuttavat hiustenlähtöä. Kun luokkakaverit näkevät näin tapahtuvan, on asiasta erittäin luonnollista puhua luokassa. Muutoksiin on looginen selitys. Luokkatoverien tietämys asiasta vähentää turhien ennakkoluulojen ja huhujen leviämistä. Sairastuneen on

myös helpompi palata takaisin omaan luokkaansa hoitojen aikana tai jälkeen, kun kaikki luokkakaverit tietävät mitä hänelle kuuluu ja mitä hoitojen aikana on tapahtunut.

Opiskelun suorittaminen oman kotiluokan mukana on sairastuneelle lapselle hieno mahdollisuus. Tällöin ei tarvitse miettiä esimerkiksi luokalle jäämistä. Luokan kertaaminen tarkoittaisi luokkakavereiden ja opettajan vaihtumista. Tämä saattaa tuntua sairastuneelle lapselle lisärangaistukselta kaiken muun lisäksi. Tavoitteena tulisikin olla, että oppilas kykenee suorittamaan opiskelunsa sairaala-, koti- ja etäopetuksen avulla. Kotiopiskelu, tenttiminen, verkossa olevat esim. eri oppikirjavalmistajien lisämateriaalit, koulusta saatavat lisämateriaalit ja sairaalakoulun oppimateriaali varmistavat sen, että opiskeltaviin asioihin löytyy tietoa. Etäopetuksen myötä saadaan edellä mainittujen asioiden lisäksi luotua yhteys ystäviin. Sosiaalisia taitoja ei voida opiskella kirjoista, joten pelkkä tehtävien välittäminen oppilaalle ei ole etäopiskelua.

Tekninen järjestely

Etäopetuksessa käytetään olemassa olevaa internet – verkkoa. Sairaalaharjojen aikana on neuvoteltava sairaalan henkilökunnan kanssa, miten osastoilta pääsee internettiin. Jos sairaalan verkkoa ei kyetä hyödyntämään, voi makkula olla ratkaisu ongelmaan. Yhteys luokan ja oppilaan välille luodaan sopivaa ohjelmaa käyttäen. Se voi olla esimerkiksi maksullinen Adobe Connect, jos kaupungilla/kunnalla on valmiina kyseiseen ohjelmaan tarvittava

lisenssi. Ilmaista ohjelmista Skype on osoittautunut käytännössä hyväksi vaihtoehdoksi. Myös Anymeeting ohjelmaa on käytetty. Skype on monelle valmiiksi tuttu ohjelma. Se on suomenkielinen ja siinä on mukana hyödyllinen työpöydän-jako niminen ominaisuus, millä opettaja voi näyttää oman tietokoneensa näytöllä olevaa tietoa etäoppilaalle.

Erittäin tärkeää on, että etäoppilas kuulee hyvin. Siksi luokkaan on hyvä sijoittaa tarpeeksi laadukas kokousmikrofoni. Luokan kamerana voidaan käyttää lähes mitä tahansa kameraa, mutta toki kauko-ohjaus on hyvä lisävaruste. Nykyisin luokista löytyviä dokumenttikameroita voidaan käyttää etäopetuksen kamerana, mutta silloin dokumenttikamera on pois sen varsinaisesta käyttötarkoituksesta. Adobe Connect ohjelmassa voidaan käyttää sekä dokumenttikameraa että web-kameraa, jolloin etäoppilas näkee samanaikaisesti kahden eri kameran kuvaa. Lisänäyttö luokassa vapauttaa opettajan oman tietokoneensa takaa ja edesauttaa sitä, että luokan muut oppilaat näkevät etäoppilaan. Myös videotykillä voidaan heijastaa oppilaan kasvot valkokankaalle, mutta se voi tuntua joskus etäoppilaasta itsestään kiusalliselta.

Etäoppilas itse voi käyttää lähes mitä tahansa laitetta, pöytäkonetta, kannettavaa tai tabletti-tietokonetta. Kaksi viimeksi mainittua mahdollistavat koneen mukaan ottamisen mihin tahansa,

missä internet-yhteys löytyy. Useimmiten koneen mukana olevat kamera ja mikrofoni ovat riittävät. Mikäli ääniyhteyden kanssa on ongelmia, kuten äänen kiertämistä tai kaikumista takaisin luokkaan, tarvitaan oppilaalle sankaluurit.

Etäopiskelussa käytettävät laitteet ovat hyvin yleisiä ja niitä löytyy usein valmiina koululla. Kaikki laitteet ovat myös sellaisia, että niille on käyttöä myös etäopiskelun jälkeen. Näin ollen opiskelijajärjestelyt eivät ole kalliita ja ne on helppo perustella. eSKO – hankkeen koordinaattori Harri Mantilalle ei ole tullut tietoon, että etäopetus olisi kariutunut laitteiden tai rahan puutteeseen.

Lisätietoa ja neuvoa on tarjolla

Etäopetuksesta on mahdollista saada tietoa monella tavalla. eSKO – hanke jatkuu vielä syksyn 2013 ajan, jolloin hankkeen parissa työskenteleviä voi maksutta pyytää vierailemaan ja kertomaan etäopetuksesta tai heille voi soittaa tai lähettää sähköpostia. Internetissä osoitteissa www.etaopetus.fi sekä www.etaopetus.fi/sairastuminen on kattava määrä erilaista materiaalia, kuten ohjeita ja videoita etäopetuksesta.

Harri Mantilan tavoittaa puhelimella numerosta 041 4352245 ja sähköpostilla osoitteesta harri.mantila@masku.fi



Koulua voi käydä myös keittiöpöydän äärestä.

Taidetta ohjeista!

Osallistuin kesäkuussa lasten ja nuorten kesäleirille Kuortinkartanossa. Edellisestä leirikerrasta oli vierähtänyt jo ainakin kuusi vuotta. Maanantaiaamuna Helsingin Rautatientorilla minua jännitti varmasti enemmän kuin pieniä leiriläisiä. Paluu Kuorttiin aikuisiällä oli tunteikas ja mieleni oli täynnä odotuksia.

Leireily kesti osaltani vain hetken, sillä jouduin lähtemään Kuortista jo keskiviikkoamuna. Tuohon pariin päivään mahtui kuitenkin lukuisia kohtaamisia lasten kanssa mm. haastattelujen merkeissä, sekä muutama ”Taidetta ohjeista!”- taidetyöpaja. Työpajassa lapset pääsivät maalaamaan akryyli-maaleilla antamieni ohjeiden mukaan. ”Maalaa oikeaan yläkulmaan keltainen kolmio... Maalaa työn keskelle suuri valkoinen ympyrä... Maalaa ympyrän viereen sininen koiri...” Lopputuloksena oli valtava määrä upeita abstrakteja maalauksia, jotka kaikki olivat yksilöllisen erilaisia, mutta samalla jossain määrin samanlaisia. Ripustin työt näyttäväksi maalauskokonaisuudeksi kartanon ruokasalin seinään.

Leirillä silloin joskus ja nyt

Sairastin Wilmsin tuumorin alle kouluikäisenä ja Kuortinkartanoon tutustuin ensimmäistä kertaa perheviikonloppuna. Lasten ja nuorten leireille osallistuin heti kun ikäni siihen riitti ja leiriurani kesti yli kymmenen vuotta. Odotin leirejä aina suurella innolla ja Kuortinkartanosta tuli kuin toinen koti. Sain leireiltä elinikäisiä ystäviä. Vaikka asuin melko kaukana, Raumalla, leireilyyn löytyi aina aikaa. Kävin leireillä lukioikäiseksi asti, jonka jälkeen lähdin opiskelemaan kuvataidetta Kankaanpään taidekouluun. Niihin aikoihin leirit jäivät taiteen ja opiskelun viedessä lähes kaiken aikani.

Valmistuin kuvataiteilijaksi (amk) keväällä 2011 ja samana syksynä aloitin taiteen maisteriopinnot Aalto-yliopiston Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulussa, Porissa. Työskentelen tällä hetkellä opinnäytetyöni parissa. Tutkin työssäni Vauvojen värikylpy –työpajametodin soveltamista syöpälapsiperheille. Kirjallisen työn lisäksi kokonaisuuteen kuuluu laaja taiteellinen osio, taidenäyttely, jonka pidän Porin galleriassa, Porissa, 7.9.-24.9.2013. Avajaiset ovat perjantaina 6.9. klo 18-20 ja sinne ovat kaikki tervetulleita!

Taidenäyttelyn yhteydessä pidän myös valokuvanäyttelyn, joka on esillä Porin Ikkunagalleriassa, näyteikkunalla, osoitteessa Valta-



Maalaamisprojekti hyvässä vauhdissa.

katu 3. Näyttelyssä on esillä valokuvakooste Kuortin leirien työpajoista, sekä Satakunnan syöpäyhdistyksen kautta keväällä Porissa järjestetyistä työpajoista. Valokuvat ovat esillä 12.8.-20.9.2013.

Opinnäytetyöni on hyvin henkilökohtainen, ja sen vuoksi minulle on hyvin tärkeää, että sain mahdollisuuden tavata syövän sairastaneita lapsia myös Kuortinkartanossa, jossa aikanaan itsekin ahkerasti kävin. Tunnelma leirillä oli lämmin ja kovin tuttu, vaikka kaikki leiriläiset ja isokset olivat minulle vieraita. Leirinvetäjä ja sairaanhoitaja taas olivat tuttuja omilta leirijaoiltani. Kartano oli yhtä kaunis ja viihtyisä, kuin ennenkin. Tilat tosin tuntuivat pienemmiltä. Ruokasalikaan ei ollut yhtä valtava kuin silloin joskus.

Kartanon pihalla yksin kävellessäni aika tuntui pysähtyvän. Tunnelma oli hyvin rauhallinen ja minut valtasi voimakas hyvinolontunne. Kesäni on ollut tulevan näyttelyn, töiden ja muiden kiireiden takia varsin hektinen ja tämä yllättävä, rauhallinen hetki todella pysäytti. Sain siitä valtavasti voimaa tulevaan.

Tätä kirjoittaessani on heinäkuu, ja ensi viikolla lähdän uudelleen Kuorttiin, tämän kesän kolmannelle lasten ja nuorten kesäleirille. Tällä kertaa olen leirillä mukana alusta loppuun asti. Odotan hauskoja hetkiä mahtavien lasten ja nuorten kanssa, ja toivon saavani haastatella mahdollisimman montaa. Myös uusi taidetyöpaja on valmiiksi suunniteltu, joten hienoja teoksiakin syntyy varmasti...

Jenni työpajassaan.



Valmiit tuotokset Kuortinkartanon seinällä.

Kympin lasten kymmenen kysymystä



Anne Berner; Uusi lastensairaala 2017 -yhdistyksen ja säätiön puheenjohtaja

1. Kuka olet?

Olen perheyrittäjä Helsingistä, Vallila Interiorin hallituksen puheenjohtaja sekä Uusi Lastensairaala 2017 tukiyhdistyksen ja säätiön hallitusten puheenjohtaja.

2. Miksi Suomeen tarvitaan nyt uusi lastensairaala?

Nykyinen lastensairaala on auttamattomasti vanhentunut, huonokuntoinen ja ahdas. Nykyinen sairaala olisi pitänyt saneerata jo 80-luvulla, siihen ei ole riittänyt rahaa ja nyt ei ole muita vaihtoehtoja, kuin rakentaa uusi sairaala. Uutta sairaalaa rakentamalla turvaamme myös lastensairaanhoidon tasa-arvon tulevaisuudessa.

3. Miksi uusi lastensairaala pitäisi saada juuri Helsinkiin?

Uusi Lastensairaala on syytä rakentaa Helsinkiin, koska Helsinkiin on keskittynyt suurin osa osaamisesta. Lisäksi

Naistenklinikan läheisyys on erittäin tärkeä. Sillä, että meillä on yksi huippuyksikkö turvaamme kaikille Suomen lapsille parhaan mahdollisen ja tasa-arvoisimman hoidon myös tulevaisuudessa.

4. Oletko vieraillut Lastenlinikalla tai Lastenlinnassa?

Olen vieraillut sekä Lastenlinnassa että Lastenlinikalla useasti. Poikani on ollut Lastenlinikalla hoidossa lähes kaksikymmentä vuotta sitten. Olen käynyt monella eri osastolla. Vaikutelma on vanhentuneesta sairaalasta, jonka tilat ovat liian pienet ja ahtaat. Pressuja on siellä sun täällä. Tiloja on suljettuna. Vaikutelma on kuitenkin lämminhenkinen ja turvallinen, henkilöstö on upeaa.

5. Miten päädyit mukaan tukiyhdistykseen ja säätiöön?

Sain kutsun osallistua yhdistyksen toimintaan, sillä olin aiemmin indikoinut Lastenklินิกoiden kummeille, että olen tarpeen mukaan käytettävissä Lastensairaalan hyväksi. Onhan minulla omat kokemukseni sairaalan kunnosta ja huoli on ollut suuri sen tulevaisuudesta.

6. Miksi uusi sairaala rakennetaan lahjoitusvaroin eikä valtion ja kuntien tuella?

Valtion ja kuntien rahat eivät ole riittäneet tähän hankkeeseen ja on ollut tarve löytää uusi malli. Yhdistämällä voimamme kansalaisina ja yhteiskuntana mahdollistamme uuden lastensairaalan valmistumisen vuodeksi 2017-

7. Miten syöpälapsiperheet, heidän sukulaisensa ja tuttavansa voivat vaikuttaa uuden lastensairaalan rakentamiseen?

Liittymällä tukiyhdistyksen jäseniksi, ryhtymällä kuukausilahjoittajiksi, viemällä viestiä eteenpäin.

8. Mitä tiedät syöpälasten hoidon monimuotoisuudesta?

Minulla ei ole henkilökohtaista koke-

musta syöpälapsen hoidosta, tiedän sen minkä olen saanut tiedoksi sairaalassa käydessäni ja tutustuessani eri osastojen tarpeisiin, aikuisten syöpähoitoja olen seurannut läheltä ja ollut lähiomaisen hoidon tukihenkilönä.

9. Missä olemme nyt yhdistyksen ja säätiön osalta?

Nyt olemme hyvällä mallilla, sillä valtion kehysriihessä saimme myönteisen päätöksen rahoituksesta, säätiön rakennuttamisprosessi on alkanut ja varainkeruu on käynnissä – olemme kaikilla rintamalla aikataulussa.

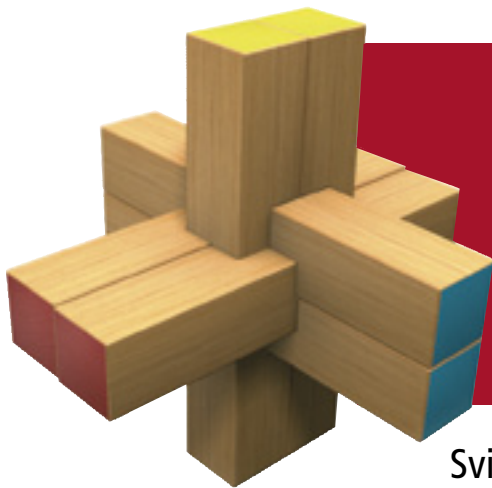
10. Miten hanke etenee tästä eteenpäin?

Seuraavaksi alkaa hankkeen rakennuttamisen suunnittelu, hankesuunnitelman tekeminen ja tietysti varainkeruu jatkuu!

Uusi lastensairaala 2017 –hankkeen nettisivuihin voi tutustua osoitteessa www.uusilastensairaala2017.fi. Sivuilla voi myös liittyä tukijäseneksi tai lahjoittaa mieleisensä summan hankkeen hyväksi.



Justus Voimahali on Uusi lastensairaala 2017 –hankkeen töpinätirehtööri.



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

Vanha lastensairaala hajoaa käsiin.

NYT KYLLÄ RAKENNETAAN YHDESSÄ UUSI



JUSTUS VOIMAHALLI,
Talkoiden topinätrehtööri

Kerätyöryhmä: POHA 2020/2012/5890/24.1.13, Uusi Lastensairaala tukiyhdistys 2017 ry

LAHJOITA NYT

1. Osoitteessa:
uusilastensairaala2017.fi

2. Verkkopankissa:
FI93 5541 2820 0199 67
Uusi Lastensairaala tukiyhdistys
2017 ry, viitenro: 20170240

Vanha lastenklänikka on liian pieni,
tarkoitukseensa sopimaton ja lisäksi
se hajoaa käsiin. Sen pienet potilaat ja
heitä koko sydämellään hoitava huippu-
taitava henkilökunta tarvitsevat uuden
sairaalan heti.

UUSI
LASTEN
SAIRAALA

20
17

Kympin lapset tiedottaa

Linnanmäkipäivä 24.8.

Yhdistyksen yksi suosituimmista tapahtumista on retki Linnanmäelle, tänä vuonna lauantaina 24.8.2013. Yhdistys kustantaa potilasperheidenlapsille (kolme vuotta täyttäneille, mutta alle 18-vuotiaille) rannekkeet 10 euron omavastuusuudella. Linnanmäki on uusiutunut rannekkeet tänä kesänä. Käytössä on vain yksi eli 37 euron hintainen Hupiranneke. Pienemmille lapsille ei siis ole omaa ranneketta.

Kuitenkin Linnanmäen 11 laitetta (KotKot, Kuuputin, Merirosvo-laiva, Miniautot, Muksupuksu, Pallokaruselli, Panoraama, Pienois-karuselli, Pilotti, Rumpukaruselli ja Vankkuripyörä) ovat maksutta asiakkaiden käytössä, eli aivan pienimmät eivät tarvitse omaa ranneketta. Siksi yhdistys tarjoaa edulliset rannekkeet vain kolme vuotta täyttäneille potilasperheenjäsenille.

Lisätiedot ja ilmoittautuminen 1.-21.8. osoitteessa www.kympinlapset.fi/tapahtumia.

Taide- ja valokuvanäyttely Porissa

Kuortinkartanossa taidepajojen vetäjänä toiminut Jenni Uusitalo järjestää taidenäyttelyn Porin Original-galleriassa, Porissa, 7.9.-24.9.2013. Avajaiset ovat perjantaina 6.9. klo 18-20 ja sinne ovat kaikki tervetulleita.

Taidenäyttelyn yhteydessä Jenni pitää myös valokuvanäyttelyn, joka on esillä Porin Ikkunagalleriassa, näyteikkunalla, osoitteessa Valtakatu 3. Näyttelyssä on esillä valokuvakooste Kuortin leirien työpajoista, sekä Satakunnan syöpäyhdistyksen kautta keväällä Porissa järjestetyistä työpajoista. Valokuvat ovat esillä 12.8.-20.9.2013.

Joulukorttien piirustuskilpailu

Syksyllä Kympin lapset myy jälleen tärkeän toimintansa tukemiseksi joulukortteja. Uusien korttimallien saamiseksi yhdistys järjestää kilpailun, johon voivat osallistua kaikki alle 18-vuotiaat potilasperheiden lapset.

Joulukorttityöt tehdään A4-kokoiselle arkille mieluiten värilliduilla. Aihe on jouluisen vapaa.

Kuvista skannatut kuvatidostot tulee lähettää osoitteeseen kympin.lapset@gmail.com 11.9.2013 mennessä Jos kuva valitaan joulukorttiin, pyydämme alkuperäisen työn erikseen.

Kortteihin valittujen töiden tekijät saavat 20 kpl joulukortteja kuorineen sekä pienen askartelutarvikelahjakortin.

Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry: n jäsenmaksu on 25 € /henkilö/vuosi. Kun vähintään yksi perheen aikuinen on jäsen, koko perhe saa yhdistyksen edut käyttöönsä. Toinen perheen aikuinen voi halutessaan liittyä ns. tukijäseneksi myös 25 € 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 25 € / vuosi.

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

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

Uutiskirje

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

Vuoden 2013 tapahtumakalenteri

Loppuvuoden päivitetty tapahtumakalenteri löytyy nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.