

KymppinLapset 2/2016

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



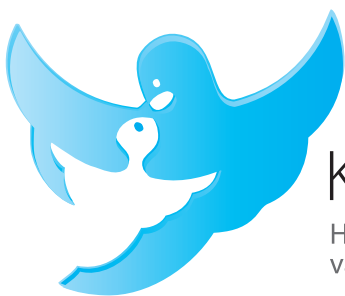
Syöpähoitojen keskellä syvennyttään
videopelien maailmaan

Kesäjuhlat 2016

Tapahtumarikas kevät infektioriskissä oleville



KymppinLapset



KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

Kymppin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kymppinlapset.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, sisarusia kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuihin.

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

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

www.kymppinlapset.fi

Pankkitilit

Nordea FI14 2219 1800 0052 91
Okopankki OP FI61 5720 9940 0094 58

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihteeri

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
janne.malmio@gmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mika Leivo
Espoo
050 555 2151
mmilleivo@gmail.com

Ilkka Kallio
Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@gmail.com

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

Saana Nuutinen
Kauniainen
040 732 9904
saana.nuutinen@gmail.com

Sofia Salmijärvi
Helsinki
040 961 0001
sopsu@hotmail.com

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Saana Nuutinen ja Riikka Martikainen

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1450 kpl

Kannen kuva

Janina Mäntymaa

Painopaikka

N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Hyvää mieltä auttamisesta

Meille kaikille on varmaan omasta kokemuksestamme tuttua se, että kun käytäytyy ystävällisesti ja auttaa toisia, tulee itsellekin hyvä mieli. Tälle arkikokemukselle on tutkimuksissa saatu tieteellistä vahvistusta. Englannin kielessä auttamisesta auttajalle syntyvästä hyvästä olostä käytetään termiä "helper's high". Termille ei ole olemassa suoraa suomenkielistä vastinetta, mutta ilmiö tunnustetaan suomalaisessakin onnellisuus- ja hyvinvointitutkimuksessa. Auttaminen, avulaisuus, pyyteetön hyväntekeväisyys lisäävät auttajan onnellisuutta ja energisyyttä.

Toisten ihmisten auttaminen saa siis auttajalle hyvän mielen. Tutkimuksissa on osoitettu, että auttaminen ja hyvän tekeminen voivat olla jopa merkityksellisempiä auttajan kuin autettavan hyvinvoinnille. Aivotutkijat huomasivat, että kun henkilöt lahjoittivat rahaa hyväntekeväisyyteen, heidän aivoissaan aktivoituivat samat alueet, jotka saavat aikaan mielihyvän tunteen esimerkiksi syödessä tai seksuaalisessa kanssakäymisessä. Auttaessamme toisia aktivoituvat aivojen mielihyvakeskukset, aiivomme tuottavat endorfiineja. Tämä kemiallinen reaktio muistuttaa reaktioltaan morfiinin aiheuttamaa hyvinolontunnetta ("morphine high"). Tästä siis nimitys "helper's high" – "auttajan endorfiini-humala".

Itseäni puhuttelee tutkimustieto siitä, että avulaisuus, toisen ihmisen – tai eläimen – hätään reagoiminen on yleisinhimillinen ominaisuus, joka ei ole pelkästään sosiaalinen, kasvatuksessa opittu asia, vaan sille on myös vahva neurologinen perusta. Aivomme välittävät toisista ihmisistä, myös itsellemme vieraista ihmisistä. Ihmisyyteen, ihmisen biologiaan kuuluu siis avulaisuus, halu auttaa



KUVA Riikka Martikainen

toisia. Se on luultavasti ollut tärkeä ominaisuus lajimme säilymisen ja kehittymisen kannalta.

Yhdistyksemme koko toiminta rakentuu tämän lajillemme tyypillisen käyttäytymisen, toisten ihmisten auttamisen, varaan. Aika ajoin kuulen ulkopuolisilta ihmettelyä siitä, että eikö syöpälästen vanhempien kahvittaminen tai pienten sairaiden lasten näkeminen ole raskasta, eikö oman lapsen sairaudesta toivuttua halua pysyä mahdollisimman kaukana lasten syöpäosastosta tai asioista, jotka muistuttavat tuosta ajasta. Ei, se ei ole niin. Päinvastoin. Kun itse on saanut aikanaan tärkeää vertaistukea, haluaa tarjota saman kokemuksen toisille samassa tilanteessa oleville. Tunne siitä, että voi

olla edes vähän avuksi on niin palkitsevaa, että vapaaehtoistyö lapsisyöpäpotilaiden hyväksi voimaannuttaa ja energisoi paljon enemmän kuin kuormittaa.

Hyväntekijöitä, pyyteettömästi auttavia ihmisiä on meidän yhdistysaktiivien lisäksi paljon muitakin. Yksi heistä on televisiostakin tuttu ruutukasvo Anna-Liisa Tilus, joka nimitettiin tänä kesänä Kuortinkartanon kesäjuhlissa yhdistyksemme ensimmäiseksi hyvän tahdon lähettilääksi.

Kiitos teille kaikille, jotka jaksatte tehdä merkityksellistä auttamistyötä. Toivon sen olevan myös teitä itseänne voimaannuttavaa ja palkitsevaa.

Erkintalkoot 20.5.-22.5.

Joka vuosi reippaat talkoolaiset kokoontuvat Kuortinkartanolle toukokuun lopulla kunnostamaan kartanon aluetta seuraavia tapahtumia varten. Tänäkin vuonna osallistujia oli tarpeeksi, ja niin oli myös tekemistä! Tehtävälistaan kuului mm. kodan kunnostaminen, rikkaruohojen kitkeminen kukkapenkeistä ja yleinen siivoaminen. Kodan kunnostaminen osoittautuikin luultua vaikeammaksi, sillä se piti purkaa lahojen puiden takia kokonaan. Onneksi näppärät miehet eivät jääneet ihmettelemään, vaan tarttuivat tuumasta toimeen. Ja hienohan siitä sitten tuli! Vanhasta kodasta muistoksi jäi vain ovi.



Talkoissa syntyi uusi grillikota

Kuortinkartanon keittäjät olivat taikoneet vapaaehtoisille talkoolaisille maistuvan makkarakeittopäivällisen, ja sen myötä osa talkoolaisista voimaantui paiskimaan hommia jo heti perjantaina. Perjantai-illalla oli sen lisäksi saunomista ja rentoa yhdessäoloa. Talkootehtävät pääsivät kunnolla vauhtiin lauantaina ravitsevan aamupalan jälkeen. Huvimajan ikkunat pestiin, matot pöllytettiin, ladon huoneet siivottiin, ja kaikki antoivat oman panoksensa työhön. Pikkuhiljaa tehtävälialta saatiin pyyhittyä askareita pois.

Onneksi sää suosi talkoolaisia, ainoana riesana olivat hyttyset ja mäkäräiset. Ne kävivät hurjana kimppuun, myös vaatteiden läpi.

Talkoohommia paiskittiin pitkin lauantaita, ja välillä käytiin syömässä herkkuruokaa. Rikkaruohoja kitettäessä menttiin hie- man arpapelillä, sillä kukaan ei oikein tiennyt, mitkä olivat rikkaruohoja ja mitkä eivät. Kunnialla siitä kuitenkin selvittiin ja kukat säästyivät. Rankan lauantaipäivän jälkeen kartanolle ilmestyi kisakatsomoita, kun Leijonat pelasi Venäjää vastaan. Suomen iskiessä maaleja koko kartano raikui. Illalla oli ihana päästä saunomaan ja hieman rentoutua. Sunnuntaina miehet tekivät vielä aamusta saakka töitä kodan kanssa. Kaiken kaikkiaan talkoot onnistuivat hyvin. Hommat saatiin tehtyä ja Kuortinkartano on taas edustuskunnossa.



Talkoomestarina toimi tälläkin kertaa Kari Kotirinta.

Kymppin lasten kymmenen kysymystä

1. Kerro itsestäsi?

Olen Anna-Liisa Tilus, pohjalaistaustainen nainen, joka elää ja tekee työtään Helsingissä YleTV1:ssä. Äiti ja isoäitikin jo olen. Harrastukseni ovat aina olleet liikunnallisia, mutta aikaa löytyy myös lauluun ja leikkiin. Luonto ja ihmiset ovat lähellä sydäntäni.

2. Kuinka kauan olet ollut mukana Kympin lasten toiminnassa?

En ihan tarkkaan muista, mutta varmaan reilut viisi vuotta.

3. Milloin ja minkälainen oli ensimmäinen kesäjuhlas?

Minut kutsuttiin juontamaan Kuortinkartan kesäjuhlaa ja se taisi olla rakkautta ensi silmäyksellä: paikka ja ihmiset ottivat minut lämpimästi vastaan.

4. Mikä tästä yhdistyksestä tekee sellaisen, että haluat olla sen toiminnassa mukana?

Kympin lapset tekee tärkeää työtä, koulutamalla, tukemalla, helpottamalla vakavasti sairaiden lasten ja heidän perheidensä elämää. Olen joskus sanonut, että jos johonkin, niin tällaiseen haluan julkisuuttani hyödyntää.

5. Oletko koskaan vierailut osasto kymppillä?

Muistaakseni Lastenklinikan kummien kanssa olen käynyt.

6. Onko joku syöpä-
lapsen tai syöpä-
lapsiperheen
kohtaaminen jäänyt
erityisesti mieleesi?

Oma perheeni on syöpäsairauksilta säästynyt, mutta tuttavaperheeni menetti lapsen vain 1,5 vuotiaana. Hän olisi nyt 22-vuotias nuorukainen, saman ikäinen kuin oma poikani. Sellainen koskettaa.

7. Miltä tuntui saada ensimmäisenä nimitys yhdistyksen hyvän tahdon lähettilääksi?

"Hämmästyttää, kummastuttaa, pientä kulkijaa", Kiitos! Tämä on ensimmäinen hyvän tahdon lähettilään titteleni koskaan.

8. Millaisia terveisiä sinulla on parhaillaan hoidoilla oleville lapsille ja heidän perheilleen?

Kaiken keskellä, älkää jääkö yksin. Ilot ja su-



Anna-Liisa nimitettiin Kympin
lasten ensimmäiseksi hyvän tahdon
lähettilääksi

rut on hyvä jakaa. Auringonpaistetta lähettäisin tai vaikka toisin. Tapaamisiin!

9. Entä lapsille tai perheille, joiden hoidot ovat jo ohi?

Hämmästyksää elämästä. Olkaa vertaistuke-
na hoidoissa oleville ja heidän perheilleen.

10. Mitä loppuvuoden suunnitelmiisi kuuluu?

Vielä on pieni lomajakso kesää jäljellä, mutta muuten aika lailla työ edellä mennään. Marraskuussa tulen juontamaan joulukonserttia Tempeliahukion kirkkoon. Tavataan siellä ja muuten telkkarin kautta!

Syöpähoitojen keskellä syvennyttään toisinaan videopelien maailmaan

Ilman tekemistä ja puuhailua osastolla hoidossa oleminen on lapselle ja aikuisellekin tylsää. Omasta huoneesta poistumista on rajoitettu ja neljän seinän sisällä oleiltaessa aika käy helposti pitkäksi.

Omasta kokemuksestaan tämän tietää myös Sari Toivonen, jonka Aino tytöllä diagnosoitiin syöpä toukokuussa 2008. "Muitan hyvin ne kaikki pitkät päivät sairaalalla, jolloin keksin Ainolle viihdykettä huoneeseemme, ja siitä idea piristyksen tuomiseksi sairaalaan myös lähti." kertoo Sari. Osasto kympin vanhempien kahvihuoneeseen on kerääntynyt joukko vanhempia perinteisille tiistaikahveille ja vinkkejä mielekkään puuhan löytämiseksi jaetaan. Pleikkapelit tuntuvat kiinnostavan erityisesti poikia ja hiukan vanhempia lapsia, kun taas tyttöjä innostaa askarteluhetket. Konsolipelien maailmasta keskusteltaessa huomaa, kuinka paljon erilaisia pelejä onkaan olemassa ja kuinka jokaiselle pelikonsolityypille joutuu hankkimaan oman pelin. Joulun aikaan osasto sai lahjoituksena PlayStation4-pelikonsolin, johon on kevään aikana kaivattu uusia pelejä varsinkin pienemmille potilaille.

Sari Toivosen työpaikassa Finprolla henkilöstön sisällä heräsi keväällä ajatus järjestää työpaikalla hyväntekeväisyiskirpputori. Joukko työkavereita siivoili kodin kaapit ja pystytti työpaikan tiloihin kirppispöydän pariin viikoksi. Tuotteiden hinnat maksettiin omantunnon mukaan ja kerätyt varat idean alkuunpanijana toiminut Sari päätti lahjoittaa lasten veri- ja syöpätautien osastolle K10:lle. Kympin lasten kautta tuli idea hankkia kerätyillä rahoilla pelejä uuteen pelikonsoliin, johon ei aiemmin pienille lapsille sopivia pelejä juurikaan ollut.

Sarille paluu osastolle tuomaan pelejä oli tunteikas hetki. Aino menehtyi hoidoista huolimatta isänpäivänä lokakuussa 2010. Paluu sairaalamaailmaan nostatti vanhoja muistoja pintaan, vaikka K10 ei enää toimikaan niissä tiloissa, joissa Aino ja Sari viettivät hoitojaksoja.

Kympin lasten muistamisen Sari kokee vuosienkin jälkeen tärkeäksi ja halusi nyt henkilökohtaisesti olla tuomassa odotettuja pelejä osastolle.



Osaston henkilökunta otti ilolla vastaan Sari Toivosen (oik.) tuoman Finpron henkilökunnan keräämän lahjoituksen.

KESÄJUHLAT 2016

**Tunnelma on odottava. Kuortinkartanon kesäjuhlat mallia 2016 ovat kohta alkamassa. Talkooväki on odottelee vähän jännittyneinä, tuleeko ihmisiä ja miten juhlat sujuvat, koska taivaalta ripottelee hie-
man vettä ja ihmisiä ei vielä näy. Onneksi sade lakkasi, ennen kun se oikeastaan alkoikaan. Ja väkeäkin saatiin lopulta lähes 500 henkilöä paikal-**

**le. Jännitys oli turha. Kuortinkartanon kesäjuhlat onnistuivat taas hyvin ja juh-
lissa oli jälleen kerran hieno tunnelma.**

Esiintyjistä Hanna Pakarinen kertoi kesänsä kuluneen hyvin ja melko kiireisesti. Keikko- ja hän on tehnyt Jaakko Kääriäisen kanssa duona koko kesän. Lisäksi he ovat tehneet suoraa radio-ohjelmaa Radio Suomelle ja liveohjelmaa internetissä, jossa on esitetty Hanna Pakarisen kaikki levytetyt kappaleet. Tämä on tuonut vähän erilaisia haasteita kesään. Lisäksi on syyskuussa tulossa uusi levy, jossa Hanna Pakarinen bändeineen esittää Carolan kappaleita. Tätä Hanna odottaa kovasti, kun ei tiedä, kuinka



yleisö ottaa vastaan tällaisen uudenlaisen levyn. Hanna Pakarinen oli iloinen, kun kesäjuhlat sopivat hänen aikatauluunsa. Yleisössä oli paljon lapsia ja Hanna sanoi-



kin, että lapsille esiintyminen on mukavaa, koska heiltä saa palautteen suoraan esityksen aikana.

Maltilla ja Valtilla on myös ollut erilainen ja melko kiireinen kesä. Heidän kirjansa pohjalta on rakennettu ensimmäinen lasten kesäteatteriesitys Tampereen Pyynikille, jossa he esiintyvät ja se on ollut mielenkiintoinen projekti, josta on tullut paljon positiivista palautetta. Lisäksi heillä on ollut aikaa tehdä tavallista keikkaa erilaisissa tapahtumissa. He ovat esiintyneet muutenkin paljon

erilaisissa hyväntekeväisyystapahtumissa ja Kympin lasten kesäjuhlat sopivat hyvin keikkakalenteriin. Syksyllä Maltilla ja Valtilla on tulossa levy ja myös elokuva on suunnitteilla, joten kiirettä riittää sopivasti jatkossakin.

Esiintyjinä oli myös **Jytäjyrsijät, Eija Vilpas ja Lavis**-hetki. Lisäksi ohjelmassa oli tavalliseen tapaan arvontaa, saappaanheittoa, ruokatarjoilua, muurinpohjalettuja, makkaraa ja muita virvokkeita. Yleisö näytti viihtyvän hyvin koko ilta päivän ja nauttivan



erilaisista esiintyjistä ja ohjelmasta. Lavalla kukitettiin myös Kympin lasten yhdistyksen ensimmäinen hyvän tahdon lähettiläs, **Anna-Liisa Tilus**. Anna-Liisa on ollut pitkään mukana kesäjuhlilla ja hän on osallistunut myös juhlien ideointiin, kertoo Kympin lasten hallituksen puheenjohtaja **Anna Cantell-Forsblom**. Lisäksi Anna Cantell-Forsblom kertoi kesäjuhlilla olleen

paljon innokkaita vapaaehtoisia hommissa. Vapaaehtoiset hoitavat hommansa aina hymy huulilla ja tehokkaasti. Heistä suurin osa oli yhdistyksen aktiivijäseniä, vanhempia ja uudempia. Lisäksi paikalla oli myös mm. paikallisia vapaaehtoisaktiiveja, kuten **Paula Numminen ja Erja Nieminen**. He olivat nyt toista vuotta hommissa kesäjuhlilla, makkarapaistopisteellä. He muisteli-

vat kesäjuhlauransa alkaneen jo kymmenen vuotta sitten, kun heidän miehensä olivat esiintymässä paikallisen orkesterin kanssa kesäjuhlilla. Tällaiset vapaaehtoiset ovatkin kullannarvoisia, koska apua tarvitaan aina. Ja naisten sanoihin onkin hyvä lopettaa ja toivottaa kaikille hyvää loppuvuotta : ”Tämä auttaminen ei ota meiltä itseltä mitään pois, päinvastoin.”

Kympin lapset kiittää kesäjuhlia tukeneita:

Urheilukontti, Nordisk Film, Canon, Osuuskauppa Suur-Savo, Leena Sinisalo, Jaruuni, Fujifilm, Philips, Kärcher, Familon, Voiceover, Tulikivi, Vattenfall, Nordic Cosmetics, Tallink Silja, Amer Sports Suomi, Berner, Chiquita Nordic, Cloetta, Dermoshop, DNA, Eckerö Line, Eckes-Granini Finland, Elisa, Fazer Group, Fine Foods, Flamingospa, Forsman tea, HARIBO Lakrids, Hertz, Ibero, IdHair, Kekkilä, Livbox, Exxon Mobil, Motonet, Opa Muurikka, Osram, Plastex, Reilu kauppa, Samaskoru, Sportia, Toypap, Universal Music, Palvelutukku Kolmio, Viking Line, Voglia, Nikon, Tikkurila, Apetit, Avon Cosmetics Finland, Osuuskunta Tuottajain Maito, Paulig, Finn-Savotta, Cutrin, Duroy, WSOY, Tammi, Aller Media, Burger King, Hesburger, E. Ahlström, Helen, Kaffa Roastery, Loiste, Maunulan apteekki, Meira, Iittala, Oulunkylän K-rauta, Pakilan apteekki, Tele Finland, Wella, Luhta, Lämpö-Tukku, N-paino ja apteekki Isokannel

Teksti Sanni Tikkanen. Kuvat Sanni Tikkanen ja Pete Hälvä

Kesäleirillä Kuortinkartanossa

Koululaisten kesäloman kahdella ensimmäisellä viikolla on Kuortinkartanossa perinteisesti vietetty lasten ja nuorten kesäleirejä, jotka kestävät maanantaista perjantaihin. Tänäkin vuonna molemmille leireille saapui noin kolmekymmentä 7-18-vuotiaista innokasta leiriläistä. Heidän joukossaan oli paljon vanhoja tuttuja, mutta myös monia uusia tuttavuuksia. Leirien järjestyksestä vastasivat leirinvetäjä Pete, isoset sekä ykkösleirillä ensimmäistä kertaa mukana ollut sairaanhoitaja Tytti ja kakkosleirillä monilta aikaisemmilta leireiltä tuttu sairaanhoitaja Pirjo.

Leiripäivien ohjelma koostui erilaisista yhteisistä aktiviteeteista ulkona ja sisällä. Ohjelman olivat järjestäneet isoset sekä muutamat vierailijat. Päivä alkoi aina lipunnostolla kartanon pihalla ja loppui iltaohjelmaan, jonka jälkeen isoset vielä lukivat halukkaille huoneessa iltasadun. Herkullista ruokaa oli tarjolla viisi kertaa päivässä, joten nälässä leireillä ei todellakaan tarvinnut olla.

Ensimmäisenä päivänä oli paljon tutustumisleikkejä. Muuten ohjelmassa oli esimerkiksi pienissä ryhmissä rasteja, joilla päästiin viikon aikana kokeilemaan muun muassa jousiammuntaa,



frisbeegolfia ja saappaanheittoa. Joka päivä oli ryhmien välillä leikkimielinen päivän skaba, jossa esimerkiksi tunnistettiin musiikkikappaleita tai etsittiin lappuja ympäri kartanoa ja suoritettiin niiden määräämiä tehtäviä. Leirien suosikkipeliä dodgeballia pelattiin useaan kertaan ladossa ja läheisellä hiekkakentällä käytiin pelaamassa pesäpalloa. Vapaa-ajalla kartanon



takapihan jalkapallokenttää oli kovassa käytössä ja askarteluhuoneessa tehtiin ahkerasti muun muassa hamahelmitöitä.

Kesäleirien perinteeksi on muodostunut salikset eli salaiset ystävät. Jokaiselle jaettiin maanantaina lappu, jossa oli jonkun leiriläisen tai isosen nimi. Tälle henkilölle kirjoitettiin kirjeitä leirin ajan paljastamatta omaa henkilöllisyyttä. Kirjeisiin kirjoitettiin esimerkiksi fiiliksiä kuluneesta päivästä tai piirrettiin kuvia.

Molemmille leireille tuli tiistaina käymään Suomen Punaisen Ristin työntekijöitä, jotka opettivat elvytystä sekä erilaisten tukisidosten tekemistä. Tiistain iltaohjelmassa oli Casino, jossa leiriläiset saivat osallistua hauskoihin peleihin ja tehtäviin, joista voi voittaa etukortteja, joita sai käyttää loppuleirin ajan. Korttien avulla sai esimerkiksi ohittaa ruokajonossa tai valvoa hieman pidempään.

Keskiviikkoamun kohokohta oli Jaakobin portaat ladossa. Ladon kattoon oli kiinnitetty huojuvat tikapuut, joita pääsi kiipeämään valjaiden ja kypärän turvin. Monet uskaltautuivat kiipeämään aivan loppuun saakka toisten kannustaessa alhaalla. Kakkosleirillä saatiin vieraiksi myös kaksi suloista ponia, joilla pääsi ratsastamaan. Ensimmäisellä viikolla ne eivät ukkosen takia valitettavasti voineet tulla.

Sää suosi onneksi molemmilla viikoilla sen verran, että päästiin käymään läheisellä uimarannalla. Innokkaimmat uimarit viettivät vedessä monta tuntia.

Torstai-iltana oli viimeisen illan kunniaksi iso iltaohjelma ja disco. Ennen niitä päästiin nauttimaan keittäjien tekemästä pizzasta. Isoon iltaohjelmaan leiriläiset olivat itse saaneet suunnitella ohjelmanumeroita, joten iltaohjelmassa nähtiin muun muassa hauskoja sketsejä sekä taidokkaita laulu- ja tanssiesityk-

siä. Niiden lisäksi ohjelmassa oli monia leikkejä sekä jännittävä salisten paljastus. Iltaohjelman jälkeen alkoi disco, jota monet leiriläiset pitivät leirin kohokohtana. Siellä tanssittiin monta tuntia toivekappaleiden tahtiin, kunnes oli nukkumaanmenon aika.

Perjantaina koitti haikea kotiinlähtö. Ennen bussin lähtöä pelailtiin vielä ladossa ja syötiin keittäjien laittamia herkkuja. Monet leiriläiset toivoivat, että leiri olisi kestänyt pidempään. Onneksi kuitenkin lasten ja nuorten leirejä järjestetään Kuortin-kartanossa myös viikonloppuisin ympäri vuoden, joten leireilemään voi palata taas pian uusien ja vanhojen leirikavereiden kanssa.

Isosen näkökulmasta leireillä on parasta hyvä yhteishenki ja muutenkin iloinen meininki. Siitä asti kun aloin käymään leireillä seitsemän vuotta sitten, kesäleirit ovat olleet minulle yksi kesän kohokohdista ja toivon, että myös nykyiset leiriläiset ovat saaneet yhtä mukavan ja mieleenpainuvan kokemuksen.



Tule viettämään vapaaehtoistyön viikonloppua Kuortinkartanoon 30.9.-2.10.

Kiinnostaako tapahtumien tai kesäjuhlan järjestämiseen osallistuminen, kahvien keittäminen tiistaina osastolla, yhdistyksen jäsenlehden tekeminen, sururyhmän toiminnan suunnitteleminen? Haluatko olla mukana ylläpitämässä Kympin lasten toimintaa isosti tai pienesti?

Yhdistyksen hallitukseen kuuluu yhdeksän henkilöä, jotka kaikki ovat entisten lapsisyöpäpotilaiden vanhempia yhtä lukuun ottamatta. Ensimmäistä kertaa yhdistyksen hallituksessa on nyt entinen lapsisyöpäpotilas. Palkattua henkilökuntaa vanhempainyhdistyksessä on ainoastaan Kympin lasten kurssi- ja leirikeskuksessa

Kuortinkartanossa. Yhdistyksellä on kuitenkin paljon toimintaa kartanon ulkopuolella, johon tarvitsemme hallituksessa toimivien lisäksi kaikenikäisiä vapaaehtoisia.

Tarjoammekin nyt Kympin lasten toimintaan osallistumisesta kiinnostuneille viikonlopun Kuortinkartanossa 30.9.-2.10. Tule kertomaan millaisesta toiminnasta olisit kiinnostunut ja keskustelemaan vapaaehtoistyöstä yhdistyksen ja lapsisyöpäperheiden hyväksi. Viikonloppuun osallistuminen on perheille ilmainen. Ilmoittautumiset ja erityisruokavalit Kuortinkartanoon, toimisto@kuortinkartano.fi tai 015-680 414.



Kuortinkartano

Kokoukset, kurssit, leirit, tilausruokailut, perhejuhlat ja leirikoulut.
Majoitustilaa 50 henkilölle.

Tiedustelut ja varaukset:
015 680 414 toimisto@kuortinkartano.fi
www.kuortinkartano.fi

Tapahtumarikas kevät infektioriskissä oleville

Kympin lapset on tarjonnut tänä keväänä monenlaista tapahtumaa infektioriskissä oleville lapsille perheineen. Tapahtumia on ollut laidasta laitaan mm. erilaisia esityksiä, elokuvia, museokäyntejä sekä myös toiminnallista puuhaa.

Kuortinkartanon infektioriskiläisten hiihtoloma oli täynnä touhua ja ulkoilua auringon paistaessa ja pakkasen paukkuessa; hiihtoa, sählyä, luistelua, pizzakokkisotaa sekä rentoa yhdessäoloa. Valmiiden ruokien ääressä perheet pääsivät keskittymään yhdessäoloon ja unohtamaan sairauksien sävyttämän arjen - todellista hiihtolomaa siis!

Lapset pääsivät katsomaan toistamiseen Onnelin ja Annelin talvi-elokuva. Elokuvan jälkeen tutustuimme Helsingin kau-

punginmuseon Ratikkamuseoon oppaan johdolla. Opas kertoi Helsingin raitiovau-nuliikenteen historiasta ja pääsimme tutustumaan erilaisiin raitiovaunuihin eri vuosikymmeniltä.

Lastenklinikan Kummit kutsuivat lapset katsomaan amerikkalaisia autoja American Car show'hun. Näyttelyssä oli esillä niin isoja kuin pienen pieniäkin autoja - ja erityisen hauskaa oli messualueella olevat myyntikojut, ihan kuin olisi kaupassa ollut!

Risto Räppääjä ja Yöhaukka-elokuva oli suorastaan jännittävä. Osa lapsista pääsi ensimmäistä kertaa koskaan elokuvaan, joten ihmeteltävää riitti. Elokuvan alkua odotellessa oli myös aikaa tavata tuttuja kavereita sairaalasta sekä Kymppikerhosta.

Huimala on ilahduttanut infektioriskiläi-

siä kevään aikana kahteen kertaan, kutsu-malla lapset perheineen Kauppakeskus Ristikön reippailuhalliin. Huimalasta löytyy tekemistä kaikenikäisille lapsille sekä myös vanhemmille, ja sieltä poistuu vain iloisia lapsia punaisine poskineen. Tapahtuma on aina erittäin odotettu ja aika tuntuu joka kerta loppuvan lasten mielestä kesken.

Äitienpäivää vietettiin Kuortinkartanos-sa aurinkoisissa merkeissä - vajaa kymmenen perhettä mahtui mukaan nauttimaan kiireettömästä yhdessäolosta ja touhuamisesta samalla äitejä juhlistaen. Kuortinkartanon viikonloppujen ja leirien ehdottomana kohokohtana on lasten ystävyssuhteet - Kuortinkartanossa lapset ovat isoissa porukoissa ikään ja sukupuoleen katso-matta - ja kenellekään ei tarvitse selitellä miksi siellä olemme.



Varsinkin hieman vanhemmille lapsille koko kevään paras tapahtuma oli Elastisen Hartwall Areenalla ollut Elastinen FEAT.-konsertti. Konsertissa nähtiin illan päätähden lisäksi paljon artistivieraita, muun muassa Lauri Tähkä, Robin, Paula Vesala, Jenni Vartiainen, JVG sekä Cheek. Kokonaisuudessaan konsertti oli mukaansatempaava ja monipuolinen - aitoissa tanssitiini ja laulettiin loppuun saakka.

Riihimäen nuorisoteatterin Peter Pan-näytelmän kenraaliharjoituksia oli seuraamassa joukko Kympin lapsia perheineen koleasta säästä huolimatta. Haarajoelta tullut Kaisa Hugg haltioitui etenkin Helinä-keijusta - paras kohta näytelmässä oli, kun Leena ja pikkupojat joutuivat Kapteeni Koukun ja merirosvojen vangiksi. Samaa mieltä oli myös Kaisan Pihla-sisko - äiti Sari Forsman-Hugg kehui näytelmää laadukkaaksi nuorisoteatterin harrastajilta, myös lavasteet ja puvustus oli huolella suunniteltu.

Tikkurilan teatteri puolestaan tarjosi Heinähattu, Vilttitossu ja Littoisten riiviö-esityksen - Riina ja Oona Metsälinnan mielestä esitys oli kerrassaan hauska. Myös Tikkurilassa sää oli kurja esityksen aikana, mikä varmasti verotti osallistujia - hieno näytös kuitenkin!

DC-yhdistys kutsui Lastenkliniikalla hoidoissa olevia lapsia lentämään DC-3 museokoneella Helsingin ylle. Onneksi sää oli aurinkoinen ja selkeä, joten lapset pääsivät näkemään hienosti maisemat yläilmoista. Lento kesti puolisen tuntia. Myös Finnairin ilmailukerho järjesti unohdettomattoman lentopäivän Kympin lapsille heinäkuussa - tästä onkin tullut jo jokavuotinen perinne.

Helsingin kaupunginteatterin Shrek-musikaali oli valtavan iloinen tapahtuma lapsille. Shrekin tarina kertoo ystävytydestä, rakkaudesta ja erilaisuuden hyväksymisestä. Shrekin musiikki oli iloista ja mukaansatempaavaa, joka valloitti lapset huumorillaan ja syvällä elämänviisaudellaan. Puvustus ja lavastus olivat myös kaunista katseltavaa.

Tapahtumia on siis ollut vaikka muille jakaa. Kaikkien mainittujen lisäksi tarjolla



on ollut muun muassa maailmalla valloittanut Apassionata-hevosviihdeshow, Disney On Ice-jääshow, teatterimuseon Muumit teatterissa-näyttely, Väskin saaren seikkailupäivä Naantalissa sekä Muumi-maailmaan tutustuminen infektioriskiläis-

ten Kuortinkartanon kesälomaa unohtamatta – tekemistä on siis ollut vaikka kuinka paljon, kiitos kaikille!

Helsinki City Run 2016

Lauantaina 14.5 Kympin lasten joukkue osallistui jälleen HCR-tapahtumaan juhlavasti jo kymmenettä kertaa. Joukkueen konkari Markku Saarikoski on ollut mukana joka kerta. Itselle tämä oli viides peräkkäinen kerta ja joka vuosi täytyy päästä mukaan ja edustamaan Kympin lasten paidassa. Juokseminen sinänsäkin on erittäin terapeuttista aikaa itselle ja se antaa myös paljon voimia jaksaa päivästä toiseen. Puolimaraton voi äkkiseltään kuulostaa pitkälle matkalle, mutta kokeumuksella voin sanoa, että kun saa pari kolme lenkkiäkin viikossa ja kympin pystyy hyvin juoksemaan, ei matka ole mitenkään mahdoton. Eli kaikki vain lenkille ja mukaan seuraavan kerran.

Päivä ennen tapahtumaa meillä oli sairaalakäynti, koska Santerilla oli jälleen vasta-aine tiputus. Veriarvot ovat kyllä hyvät ja elämä muutenkin on melko normaalia, mutta vielä vuosia kantasolusiirron jälkeenkään ei oma tuotantolaitos ole täysin lähtenyt toimimaan. Tänä 10-vuotias sankarimme saisi mennä yksin sairaalaan ensimmäistä kertaa, koska itsellä oli ollut edellisenä päivänä kuumetta. Hyvinhän se kokemuksella sujui ja samalla hän pääsi itse hakemaan seuraavan päivän juoksunumerot muutaman kilometrin päästä Töölön kisahallilta. Vieläkään ei kyllä tiennyt pääsisikö vaimon

kanssa seuraavana päivä juoksemaan sairastelujen takia.

Kisapäiväksi oli luvattu todella huonoa keliä; Tuulta ja sadetta. Onneksi aamulla jo tuntui muuten siltä, että tänään voisi juosta. Iltapäivällä, ennen ensimmäistä lähtöä, kokoontui joukkueemme jälleen tuttuun yhteiskuvaan Mäntymäelle. Kovemmille juoksijoille tuli siitä jo kiire ensimmäisiin lähtöeriin, mutta lähtöeriä oli sen verran paljon, että suurimmalla osalla ei ollut vielä kiire mihinkään.

Lopulta tuli itselläkin aika lähteä kohti lähtöviivaa. Tänä vuonna, Olympiastadionin remontin takia, oli kaikki muuttunut reittiä myöden, mutta oli hienoa nähdä kuinka hyvin järjestelyt jälleen toimivat. Onnekseen tässä vaiheessa ei vielä tiennyt mitä tuleman piti. Kellään ei tulisi olemaan tänään helppoa.

Lähtölaukaus ja matkaan! Monta juoksua kokeneena ja vähän sairastelleena lähdin rauhallisesti liikkeelle. Sadekin oli loppunut ja tuuli tyyntynyt. Hyvältä hän se taas tuntui. Ensimmäinen kymppi tuntui helpolta, syke pysyi alhaisena ja vauhtiakin löytyi. Uusittu reitti tuntui



Yhteiskuvassa kympin joukkue

onnistuneelle ja oli mukava ihastella ohi viliseviä maisemia reitin kulkiessa Ruoholahdesta, Hietaniemen kautta kohden Lastenklinikkaa. Kun alkoi kisan jälkimäinen puolisko, alkoikin pikkuhiljaa vaikeudet tulla eteen. Treenaamattomuus ei tietenkään auttanut paljoa asiaa, kun reitille oli pitkä ylämäki toisensa perään. Juuri kun oli jotenkin toipunut edellisestä mäestä, niin seuraavaan mäkeen. Tätä riittikin sitten maaliin saakka ja tämä olikin ensimmäinen juoksu, jossa en saanut enää minkäänlaisia loppukiriä aikaan. Maalissa sai vielä jännätä miten myöhemmin lähtenyt vaimoni jaksaisi raskaan lopun, mutta katsomosta huutaen sain ilokseni kannustaa myös Minnan hienosti maaliin.

Se tunne maalissa! Voitit jälleen itsesi ja teit sen Kympin paita päälläsi. Vaikka otti koville, niin heti seuraavana päivänä jo katselemassa uusia haastavia juoksutapahtumia. Syksymmällä tiedossa on vielä Kympin lastenkin puolesta toinen juoksutapahtuma. Perinteisesti on osallistuttu HCM:ään elokuulla, mutta kaikki eivät halua juosta Maratonia. Joten mietinnässä on myös muut mahdolliset tapahtumat, joissa voisi juosta lyhempiäkin matkoja. Olisi upeaa saada iso porukka mukaan ja kaikille löytyisi matka, joka itselle sopii. Katsotaan mitä taas upean järjestelyn tehnyt Vesa Ahlstedt keksii syksyksi. Mitä se sitten onkaan, niin taatusti taas kympillä mukana!



Minna tulossa maaliin

Lapsensa menettäneiden äitien ja isien vertaisillat

Äitien ilta

Kauniina kesäkuisena iltana kokoontuu kymmenkunta äitiä Lauttasaaren kärjessä sijaitsevaan Lomamaja Vileniukseen. Kaikki eivät tunteneet toisiaan entuudestaan, mutta kaikkia yhdistää suuri suru, jonka he ovat joutuneet kohtaamaan. Jokainen heistä on menettänyt lapsensa.

Kesäinen lapsensa menettäneiden äitien tapaaminen järjestettiin toista kertaa vapaamuotoisen jutustelun ja grillailun merkeissä. Mukava piha ja leppeä keli olivat luomassa rentoa tunnelmaa ja avaamassa suoranaista puhutulvaa. Osalla menetyksestä ja sairaalahoidoista oli jo pidempi aika ja osa oli mukana suhteelli-

sen tuoreeltaan. Vertaisuuden kokemukset, eri hetkien tuntemusten läpikäynti ja oman lapsen muistelu olivat pääosassa illan aikana.

Isien ilta

Myös lapsensa menettäneet isät tapasivat Vileniuksessa heinäkuussa. Pienestä osanotosta huolimatta ilta oli erittäin onnistunut. Nautimme auringosta, grilliruoasta, rennosti meiningistä sekä tietysti vertaisten tapaamisesta. Oli ilo huomata miten menetettyjen lapsien muisto oli mukana illassa ja miten vapauttavaa oli keskustella heistä. Ilta tullaan varmasti järjestämään uudestaan, viimeistään ensi kesänä.

Lapsensa menettäneiden vertaistuki

Syys- ja kevätkaudella Munkkivuoressa kokoontuu kerran kuussa Kymppin lasten vertaisryhmä lapsensa menettäneille vanhemmille. Tavoitteena vertaisryhmässä on tukea toinen toistaan menetyksestä johtuvien tunteiden sekamelskassa ja auttaa elämään surun kanssa.

Ryhmässä on mahdollisuus puhua omasta surusta ja käsitellä asioita yhdessä toisten kanssa. Toisten kuunteleminen ja itse kuulluksi tuleminen on tärkeää. Ryhmä on avoin kaikille lapsensa syöpään menettäneille vanhemmille eikä siihen tarvitse ilmoittautua etukäteen, voit tulla mukaan jos tai kun siltä tuntuu.

Lisätietoja toiminnasta:

www.kympinlapset.fi/toiminta/perheiden_tukeminen/

Lomamaja Vilenius

Vilenius on HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n omistama ja talkoilla rakentama lomamaja Helsingin Lauttasaaren Länsiulapanniemessä Sotainvalidien kesäkotialueella. Vilenius on tarkoitettu ensisijaisesti Lastenklinikan osasto 10:n potilaille ja heidän perheilleen lyhytaikaiseen päiväkäyttöön.

Lisätietoja toiminnasta: www.kympinlapset.fi/toiminta/lomamaja_vilenius/



Ilmapallockeskus lahjoitti tänä vappuna ilmapallot osastolla oleville lapsille. Tässä kaksi tyytyväistä tyttöä uusien ilmapallojen kanssa.

Menovinkit

Vuoden 2016 tapahtumakalenteri

Loppuvuoden tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme löytyy nettisivuiltamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot tapahtumista mm. Linnanmäkipäivä joka järjestetään tänä vuonna 3.9. sekä Aleksin joulukadun avajaiset.

Usein tapahtumat tulevat parin viikon varoitusajalla ja niistä on ilmoitettu kiireisen aikataulun vuoksi ainoastaan Kympin lasten nettisivuilla ja Kympin lasten isät ja äidit facebook –ryhmässä. www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Infektioriskissä olevat perheet voivat viettää jouluisia perheviikonloppua täysylläpidossa Kuortinkartanossa marraskuun lopussa. Viikonloput alkavat aina perjantai-iltana ja päättyvät sunnuntaina puolilta päivin. Lisäksi syksyllä on viikonloppuja myös perheille, jotka eivät enää ole infektioriskissä, sekä lapsensa menettäneille perheille.

Lisätietoja sekä muiden lomien ja viikonloppujen ajankohdat www.kympinlapset.fi. Kysyä voi myös suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Isät viettävät lasten kanssa yhteisen viikonlopun Kuortinkartanossa 26-28.8. Viikonlopun aikana retkeillään Repoveden kansallispuistoon, retkellä voi nauttia jylhistä maisemista ja ruokailusta mm. erähampurilaisista nuotiolla. Patikointimatka on 4 - 5 km. Repovedelle on bussikuljetus.



Muuten viikonloppua vietetään leppoisasti, yhdessä leikkien ja pelaten.

Vetäjänä toimii lasten- ja nuortenleireiltä tuttu Petri Hälvä.

Ilmoittautumiset ja erityisruokavaliot viimeistään 15.8. mennessä Kuortinkartanoon.

Syksyllä järjestetään kolme lasten- ja nuortenviikonloppua mm. supersuosittu Halloween- viikonloppu ja pikkujouluviikonloppu. Viikonloput ovat tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaavat palkatut leirinvetäjät, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus, sekä riittävä määrä isosia. Isoiset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isoiset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Äitien viikonloppussa 16-18.9 on ohjattua toimintaa, rentoa yhdessäoloa ja keskustelua vertaisten kanssa. Viikonlopun aikana on mahdollista kestopäijätä ripset/ kulmat tai tehdä käsien parafinihoito. Äitien viikonloppuna myös ulkoillaan, saunotaan ja syödään hyvin. Viikonloppuun voi osallistua myös Kympin lasten ulkopuoliset syöpä- ja veritautia sairastavien lasten äidit, silloin hinta on 70€, jäsenille viikonloppu maksaa 40€. Lisätiedot ja ilmoittautumiset Kympin lasten tapahtumia nettisivulta www.kympinlapset.fi/tapahtumia/

Äitien brunssit

Äidit kokoontuvat brunssien merkeissä noin joka toinen kuukausi. Mukaan kivaan, välittömään ja naurun täyttämään vertaistukihetkeen ovat tervetulleita kaikki kympin äidit; uudet ja vanhat tuttavuudet! Seuraava brunssi on isien ja lasten viikonlopun aikana 27.8 klo 11.00-13.00 Ravintola Kiilassa Kalevankatu 1, ilmoittautuminen brunssille filamira79@gmail.com, jotta osaamme varata käyttöömme tarpeeksi suuren pöydän. Brunssin hinta on 22,50€.