

Kymppin Lapset 1/2009

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

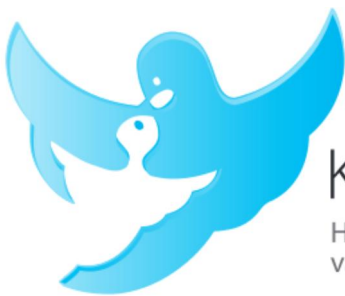


Legendaarinen
joululeiri **s.5**

Tommin tarina **s.4**



KymppinLapset



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Helsinki
Puh. 044 284 3484

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja
Anna Cantell-Forsbom

(09) 897 329, 040 554 5576
kisle@kolumbus.fi

Varapuheenjohtaja
Vesa Ahlstedt

(09) 509 2527
fam.ahlstedt@kolumbus.fi

Sihteeri
Jussi Salmi

040 830 7133
jsalmi@kolumbus.fi

Rahastonhoitaja
Janne Malmio

040 545 5561
janne.malmio@sap.com

Muut varsinaiset jäsenet

Sanna Mähönen

050 564 7580
sannaj.mahonen@kolumbus.fi

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

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

Yhdistyksessä on jäseniä noin 2000, joista noin puolet on kokenut perheessään lapsen syöpäsairauden.

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

www.hyksinsyopalapset.com

Pilvi Niskanen

040 964 5089

Hanna Leivo

050 534 8272

Mia Eskelinen

040 750 6883
mia.eskelinen@kolumbus.fi

Minna Issakainen
Järvenpää
050 587 0709
minna.issakainen@kolumbus.fi

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätöimittaja
Jussi Salmi

Ilmestyminen
4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1 800 kpl

Kuva
Lasten ja nuorten joululeiriltä

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN 0784-476X

KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Anna Cantell-Forsbom

Puheenjohtajan palsta

Meistä monet muistavat sanatarkasti, mitä lääkäri tai hoitaja sanoi, kun hän kertoi diagnoosin lapsen sairastuttua. Omaan muistiini on syöpynyt päivystävän lääkärin sanat: "Huomaan, ettet ymmärrä mistä on kysymys". Nyt kahdeksan vuotta myöhemmin ja tyttäreni kahden vuoden leukemiahoidot kokeneempänä, olen sitä mieltä, että ymmärsin erittäin hyvin mistä oli kysymys, vaikken tulevien hoitokuukausien kaikkia tuskaisia vaiheita osannutkaan ennustaa.

Kriisin - ja kriisihän oman lapsen vakava sairaus aina on - alussa on shokkivaihe, jolloin elämä ja kaikki ympärillä tapahtuva tuntuu olevan kuin sumussa. Muisti taltioi irrationaalisetkin yksityiskohdat pikkutarkasti, mutta tunteet jähmettyvät möykyksi vatsaan tai lokeroon itsen ulkopuolelle. Muut tunnereaktiot tulevat myöhemmin ja voivat vaihdella laidasta laitaan. Tapoja reagoida, selviytyä ja jaksaa vaikeuksien yli, on monia. Jotkut taistelevat jälkikasvunsa puolesta tiikeriemon ärhäkkyydellä, toiset lamaantuvat odotamaan sairaalalta ohjeita arkipäivän yksinkertaisiin asioihin. Hoitohenkilökunnan on osattava sopeuttaa vuorovaikutus kunkin perheen ja kulloisenkin tilanteen mukaiseksi. Joskus tarvitaan selkeitä ohjeita ja suoraa puhetta, välillä taas sanoma on syytä verhoita pehmentäviin ilmaisiin. Tärkeintä on kuitenkin, että perheet, joiden maailma on romahtanut, tulevat kohdatuksi arvostavasti ja kunnioittavasti. Emme ehkä aina osaa ja jaksaa käyttäytyä rakentavasti ja asiallisesti. Joskus epätoivo, pelko ja uupumus purkautuvat lohduttomana itkuna, toisinaan epärealistisena optimismina ja joillakin taas henkilökunnan ja lapsen saaman hoidon arvosteluna ja syyttelynä.

Perheenjäsenten välisessä viestinnässä näkyy samoja piirteitä kuin perheistä ulospäin. Aina ei jaksaa keskustella keskenään, kertoa tunteista ja toiveista ja odotuksista. Lapsen menettämisen pelko tai lapsen kärsimysten seuraaminen kuormittaa perheen ihmisiä. Vakava sairaus voi myös lähentää perheenjäseniä toisiinsa. Läheisten ihmisten merkitys korostuu, kun menettämisen mahdollisuus astuu arkeen.

Lasten syöpähoitojen onnistuminen, lasten paraneminen ja kuntoutus edellyttävät sairaalan henkilökunnan ja perheiden vä-



listä yhteistyötä. Henkilökunta on kiireistä, työ on vaativaa ja vastuullista ja työvuoroista puuttuu tekijöitä. Vanhemmat valvovat päiviä, viikkoja ja kuukausia lapsensa sängyn vieressä katsoen voimattomana vierestä lapsensa kipuja ja pahoinvointia. Asetelma ei ole aina otollinen kiireettömään ja kuuntelemaan vuorovaikutukseen. Siihen tulisi kuitenkin kaikissa kohtaamisissa pyrkiä. Sairaalan lapsen paranemista edistää se, että hänen läheisillään on voimia tukea häntä. Siksi toivon, että lapsen sairastaessa myös meidän vanhemmat ja muut lapselle läheiset ihmiset nähdään arvostavassa ja ymmärtäväisessä valossa. Silloinkin, kun emme ehkä omalla käytöksellämme sitä edistä.

Hyvää alkanutta vuotta ja rakentavaa yhteistyötä kaikille.

Tommin tarina

Tommin 5-vuotisneuvolan lääkärintarkistuksessa ammattitaitoinen espoolaislääkäri huomasi pojassa selkeät merkit puberteetin alkamisesta. Kotona olimme jo ihmetelleet hikoilua, äänen madaltumista ja sitä, että Tommi tuntui olevan ”elämänsä kunnossa” fyysisessä voimassa ja kestävydessä. Lisäksi pituuden kasvukäyrä oli jyrkässä nousussa. Oli elokuu vuonna 2006.

Meidät ohjattiin lastensairaalaan jatkotutkimuksiin, jotka kestivät kolme päivää. Tommille tämä oli kaikki vaikeaa ja rankkaa: hän ei kokenut, että oli sairas ja ihmetteli, miksi häntä näin perusteellisesti tutkitaan. Hän kysyi kerran, milloin tutkimukset tehdään isosiskolle.

”Tutkimukset jatkuvat. Tommin pitää maata aivan paikallaan, kun kone menee 2 sentin päästä naamasta. Lupaam olla vieressä koko ajan. Pidän Tommista kiinni. Juttelemme kaikkea mahdollista. Saan Tommin puhumalla olemaan rohkea. Sovimme, että kyllä on peukku ja ei etusormi. Teen Tommille kysymyksiä ja hän vastaa kyllä tai ei. Kone liikkuu hiljalleen. Kun se on kuvaamassa kaulaa ja alapuolista osaa, saa Tommi liikuttaa päätään. Katsomme yhdessä monitorista kun Tommin luuranko piirtyy ruudulle.” (Ote isän päiväkirjasta elokuulta 06)

Tommillä oli kasvain lisämunuaisessa. Lääkärin mukaan mikään ei viittaa ”pahanlaatuiseen”, mutta kasvain pitää leikata. Leikkauksen aikana saimme kuulla, että kasvain on pahanlaatuinen ”syöpä”.

Tommille asennettiin keskuslaskimokatetri ja hoitoa jatkettaisiin osasto kymppillä. Kaikki tapahtui nopeasti - kaksi viikkoa neuvola-lääkäristä leikkaukseen.

”Nukun sairaalan lattialla Tommin vieressä. Hanna on Lindan kanssa kotona.

Perjantai. Hanna tulee sairaalaan. Käymme Lindan kanssa pianotunnilla. Pikkuhiljaa sairaalassa nukkumiseen tottuu. Pelataan pleikkaria. Katsotaan yöllä videoita, kun Tommi ei saa nukkuttua. Tommi toipuu päivä päivältä. Tuntuu että todella nopeasti. On upea katsoa, miten Tommi suhtautuu asiaan.” (Ote isän päiväkirjasta elokuulta 06)

Leikkauksen jälkeen saimme hoitosuunnitelman. Tommille annetaan kahta eri sytostaattia kuutena hoitajaksona puolen vuoden aikana. Hoidon aikana lapsen vastustuskyky häviää ja hän saa tavata vain oman perheen jäseniä, ei mennä päiväkotiin, eikä kauppaan - ei oikeastaan minnekään. Miten ihmeessä tästä selvitään?

Ensimmäinen hoitajakso kymppillä tuntui vaikealta, mutta kaikki meni aika hyvin. Lääkkeet olivat rankkoja ja tuntui pahalta jättää Tommi yöksi yksin omaan huoneeseen letkujen ja laitteiden keskelle. Kaikki sujui kuitenkin jollain tapaa ja nopeasti päästiin kotiin toipumaan. Kotona näki, miten rankkoja lääkkeitä poika oli saanut.

Tommi lojui voipuneena sohvalla eikä mikään maistunut. Hoitajaksot seurasivat toisiaan ja totuimme siihen, että Tommin kanssa ollaan kotona eikä oikein missään käydä – paitsi sairaalassa. Vieraita emme uskaltaneet kylään kutsua. Veriarvoja seurattiin avolla ja vointia tarkkailtiin.

Meitä harmitti kunnolla ainoastaan oman lääkärin puuttuminen. Jokaisella hoitajaksolla kävimme uuden lääkärin kanssa samat asiat läpi: miten hoidetaan, mitä aineita annetaan ja mitä hyvinvointilääkkeitä Tommi voi saada.

Vihdoin koitti viimeisenkin hoitajaksoson päättyminen. Tommi kesti hoidot aika hyvin, olihan hän hyvässä kunnossa ennen hoitojen alkamista. Hiusten lähtöä jännitettiin: hiukset harvenivat, mutta eivät lähteneet kokonaan pois.

Hoito tehoi ja tonneittain painoa putosi hartioilta. Tommi parantui vakavasta sairaudesta. Seurantajaksoilla tarkkaillaan määräväleini, että syöpä ei uusi.

Hoitojen päättymisestä on kohta kaksi vuotta, mikä tuntuu kaukaiselta. Huomaamme, että Tommi miettii silloin tällöin mitä tapahtui, mutta ei juuri muistele, kuinka huonolta olo tuntui. Päinvastoin, hän muistelee sairaalassa käynnin hyviä hetkiä.

Aurinkoista kevättä kaikille.



Joululeiri 5.12.2008-7.12.2008

Jo legendaksi muodostunut joululeiri näytti ainakin tunnelman kannalta alkavan jo bussissa. Lapset, sekä vähän vanhemmatkin, odottivat innolla Kuortinkartanoon saapumista. Kartanolle saavuttua riemulla ei ollut loppua, olihan kartano onnistunut jälleen luomaan täydellisen joulufiloksen kuusuineen ja tuoksuineen. Edes aivan liian nopeasti saapuva nukkumaanmenoaika ei tuntunut lan-
nistavan perjantaina lasten menoa.

Lauantaiaamu Kuortissa alkoi mukavasti: pirtsakka lumisade ja valkoinen maisema ovat aina mukava näky aamuisin. Hienoa ulkoilmaa pääsimme juhlistamaan pihaleikkien ja reippaan ulkoilun merkeissä.

Maukkaan joulupuurolounaan jälkeen vuorossa oli askartelua ja peleilyä. Kauhavan kangas-aitan lahjoittamat askartelutarvikkeet olivat kovassa käytössä, kun lapset valmistivat joulukortteja ja joulu- sekä huopakoristeita. Jopa isommat leiriläiset innostuivat askartelusta. Nähtiinhän huoneessa sairaanhoitaja Pirjo Penttinenkin koristelemassa joulukortteja.



Toinen jouluihin suurprojekti oli tietenkin perinteinen joulu-pipareiden valmistaminen. Lapset veivasivat valmistaikinasta pipareita, jotka paistamisen jälkeen koristeltiin hienosti. Pipareiden määrä yllätti lopulta meidät kaikki, sillä niitä riitti reilulta sunnuntaille asti. Suurkiitos keittäjille paistoavusta!

Iltapäivällä kokoonnuimme pieniin ryhmiin miettimään leire-



jä koskevia sääntöjä. Yhdessä saimme laadittua sopivat ja selkeät säännöt kaikille, jotta leireilystä tulisi entistä viihtyvämpää ja turvallisempää.

Ryhmätehtävien aiheuttama ankara miettiminen kadotti ajantajuun jos joltakin, ja vuorossa olikin jo joulusaunat. Saunojen jälkeen vuorossa oli juhmallinen jouluillallinen. Oli kinkkua, laatikoita, rosolia, kalaa, salaattia ja muita joulupäivän antimia. Jälkiruuksi oli tarjolla jäätelöä sekä suklaata. Taustalla soi joululauluja ja mielettömän komea kuusi loisti hienoa valoa. Juhlailullisen jälkeen luvassa oli kauan odotettu lahjojen ja joulukorttien jako. Vaikka itse puki ei kiireiltään paikalle ehtinyt, korvaava vaihtoehto oli tarjolla, ja asianmukaiset saivat mukavan joululahjan. Oli karkkia, DVD-levyjä, suihkusaippuuta ja penaaleja. Harvoin on varapunkinkaan lahjasäkki tyhjennyt niin nopeasti kuin Kuortissa. Ilta sujui riemuisesti ja rauhallisesti. Nukkumaan ei maltettu mennä ollenkaan. Seurauksena tästä oli seuraavana aamuna väsynyt, mutta iloinen mieli.



Vielä sunnuntaina oli askarteluhuone ahkerasti käytössä, kun lapset valmistivat vanhemmilleen joulukortteja. Paperiroskien ja valmiiden töiden määrän perusteella olisi voinut päätellä, että askarteluhuoneessa oli vierailut jokainen kartanon asukki aina keittäjästä lapsiin asti. Viimeistään joulukorttien määrä paljasti tämän.

Näin sunnuntaina kirjoittaessani tämän, olen jälleen viettänyt ratkiriemukkaan ja hauskan, mutta niin valitettavan lyhyeltä tuntu-
van leirin. Sunnuntain haikeus on minulle jo tuttua, mutta itse en ole siihen koskaan tottunut. Niin hauskalta leiritä ei vain malttaisi lähteä kotiin vielä. Voin olla varma, että muutkin ajattelevat samoin.

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

Ormuspellontie 13
00700 HELSINKI
Tel:+ 358 20 794 0950
Fax:+ 358 20 794 0951
laivapesu@laivapesu.fi

KUORTINKARTANO



- *kokoukset, kurssit ja leirit*
- *majoitustilaa 50 henkilölle*
- *tilausruokailut*
- *perhejuhlat*
- *leirikoulut*

TERVETULOA !

Tiedustelut ja varaukset:
puh. 015-680 414, fax 015-680 456
e-mail: toimisto@kuortinkartano.fi
<http://www.kuortinkartano.fi>



Myytävät tuotteet

Yhdistyksemme logossa lintuemo ruokkii poikastaan - aikuinen pitää huolta lapsesta. Huolehtiva aikuinen voi olla äiti, isä, isovanhempi tai ystävä, he kaikki ovat lapselle tärkeitä ihmisiä. Yhdistyksemme logon mallista on valmistettu kulta- ja hopeakoruja, riipuksia ja korvakoruja. Pirstä itseäsi tai ystävääsi ostamalla/tilaamalla näitä koruja ja tuet samalla yhdistyksemme toimintaa.

Laattakorut

Uutuus! Laattakorut on suunniteltu erityisesti miehille ja pojille.

Etenkin pienempikokoinen, pyöreä malli sopii myös pienille lapsille, koska siinä ei ole teräviä kulmia.

Koruissa lintu on aitoa kultaa ja laatta sekä ketju hopeaa. Molempien korujen hinta on 75 euroa / kpl.

Korut valmistetaan alkuun tilausten mukaan, toimitusaika on reilu viikko.

Kuten muutkin korut, laattakorut lähetetään vastaanottajalle postiennakolla, postikulut (4,35 ?) lisätään hintaan.

Tilaukset sannaj.mahonen(at)kolumbus.fi



Lintu -korvakorut

- kultaiset EUR 92,-

- hopeiset EUR 32,-



Korvakorut



Hopeiset korvakorut

Linturiipus

- kultainen (ei ketjua)

EUR 98,-

- hopeinen (ketjulla)

EUR 38,-



Kultainen riipus



Hopeakoru, kaulaketjulla.

LIITYN JÄSENEKSI

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

() Minulla on tai on ollut syöpää sairastava lapsi.

OSOITTEENMUUTOS

Nimi _____

Vanha osoite _____

Uusi osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Vastaanottaja
maksaa
postimaksun

HYKSIN LAPSISYÖPÄPOTILAJEN
VANHEMMAT JA YSTÄVÄT R.Y.

Vastauslähetys
Sopimus 5000664
02003 ESPOO

Potilasperheiden tapahtumat

Hiihtoretki Vihtiin

Järjestämme retken Vihdin laskettelukeskukseen sunnuntaina 8.3. Potilasperhejäsenet saavat hissilipun hintaan 10e, ja yhdistys tarjoaa makkaroita, leipää ja mehua. Osallistujien toivotaan olevan paikalla klo 10, kun aloitamme lippujen jaon. Mikäli saavut myöhemmin, saat hissilippusi lipunmyyntipisteestä yhdistyksen ja ilmoittautujan nimen perusteella. Varaa mieluiten tasaraha.

Hiihtokeskuksesta voi vuokrata varusteet päiväksi hintaan 12e / laskettelusukset ja monet, 15e / lumilauta ja kengät, 15e / snowblade ja 3e / laskettelukupä. Ilmoita lainatessasi olevasi yhdistyksen jäsen, niin saat lainaukset kyseisillä hinnoilla. Lisätiedot www.vihtiski.fi.

Ilmoittautumiset osoitteessa www.hyksinsyopalapset.com. Kypäräpäiset alle 7-vuotiaat lapset eivät tarvitse hissilippua. Peruutukset tekstiviestillä, p. 044 284 3484, tai sähköpostilla, jsalmi@kolumbus.fi. Ilmoittautumisaika on 14.2.–6.3.

Hiihtoloma Kuortinkartanossa

Hiihtolomalla 13.-22.2. Kuortinkartanossa on vielä joitakin vapaita majoituspaikkoja. Täysihoitohinnat potilasperheille: 14e / aikuinen, 7e / lapsi (4–12-v), alle 4-vuotiaat sekä potilaat ilmaiseksi. Tiedustelut Tuula Kurpelta p. 015 680 414.

Perheviikonloput

Kuortinkartanossa järjestetään tänäkin vuonna runsaasti perheviikonloppuja.

Perheviikonlopuille ovat tervetulleita myös potilaiden isovanhemmat. Osallistujien on hyvä muistaa, että joukossa voi olla potilaita, joiden on vältettävä infektioita. Viikonloppu Kuortissa maksaa 25e / perhe + 5e / henkilö. Kevään perheviikonloput ovat 20. - 22.3., 27.- 29.3. ja 17. - 19.4. Kaikissa on vielä tilaa muutamalle perheelle. Tiedustelut Tuula Kurpelta p. 015 680 414.

Lasten ja nuorten viikonloppuleiri

Keväällä järjestetään Kuortinkartanossa vielä yksi lasten ja nuorten viikonloppuleiri 13. - 15.3. Leiri on tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotialle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen.

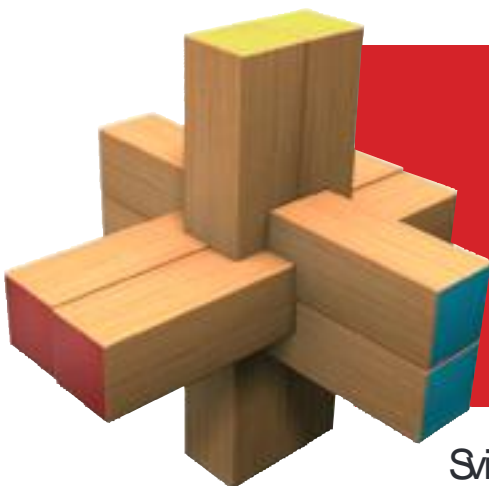
Viikonloppuleireille ilmoittaudutaan sähköisellä lomakkeella, joka avautuu noin kolme viikkoa ennen leirin alkua yhdistyksen kotisivuilla. Lisätiedot Minna Issakainen, p. 050 587 0709.

Kansainvälinen syöpälapsen päivä 15.2.

Kansainvälistä syöpälapsen päivää vietetään taas 15.2. Yhdistyksemme juhlistaa päivää tarjoamalla herkkuja osastolla oleville perheille.

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous pidetään 21.3.2009 Lastenlinikalla, Niilo Hallman -salissa alkaen klo 15.00. Tervetuloa mukaan!



NPAINO

www.n-paino.fi

Sivuhuvudinkatu 21, 15110 Lahti, puh. (03) 882 100