

KympinLapset 2/2018

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

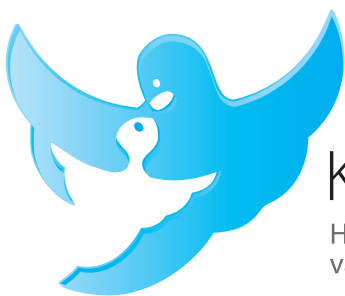


Tommi Läntinen villitsi kesäjuhluvieraat
Hattaraa ja riemunkiljahduksia
Linnanmäellä

Aleksi ja Sakrias ovat käyneet läpi
pitkät syöpähoidot
Isovanhempien ja lastenlasten
leirin tunnelmia



KympinLapset



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

Kympin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kympinlapset.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, 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 Kympin lapset. Yhdistyksen lehti Kympin lapset ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi

Pankkitilit

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

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihtööri

Hanna-Mari Bennick
Helsinki
040 554 3003
hanna-mari.bennick@kympinlapset.fi

Rahastonhoitaja

Mira Filatkin
Vantaa
mira.filatkin@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

Ilkka Kallio
Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
riikka.martikainen@kympinlapset.fi

Janina Mäntymaa
Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@kympinlapset.fi

Sofia Salmijärvi
Helsinki
040 961 0001
sofia.salmijarvi@kympinlapset.fi

Sonja Vuorela
Helsinki
040 030 0879
sonja.vuorela@kympinlapset.fi

Katja Isotalo
Espoo
040 040 5666
katja.isotalo@kympinlapset.fi

KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Hanna-Mari Bennick

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1300 kpl

Kannen kuva

Tiina Kallio

Tekstien editointi

Merja Salo

Painopaikka

N-Paino Oy, Helsinki

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Valintoja, joilla kunnioitetaan elämää

Kulunut kesä on ollut erityisen lämmin. Kaikkien aikojen ennätyksiä yhtäjaksoisista hellepäivistä ei ihan rikottu, mutta aurinkoa ja lämpöä on kyllä riittänyt. Kuortinkartanon vuosittaisen kesäjuhlan aikaan sattui tulemaan yksi harvoista heinäkuun sateista. Sääennusteen lupaamat ukkoskuurot saivat monen kesäjuhla-vieraan jäämään kotiin, mutta iltapäivän raju sadekuuro ei onneksi pilannut kesäjuhlan ohjelmaa, sillä Tommi Läntinen Duo vaihtoi lavaesiintymisensä lennossa akustiseksi latokeikaksi ja tarjosi kuulijoille hienon ja tunnelmallisen esiintymisen.

Vaikka lämpimät ja aurinkoiset päivät ovatkin mukavia kesälomanvietäjän kannalta, niin yli 30 asteen lämpötilat ovat koetelleet monen ikääntyneen tai sairaan jaksamista, myös monen pienen syöpäpotilaan.

Elokuun alussa julkaistun maailman ilmastoraportin mukaan planeetan lämpötilaa korottavat kasvihuonekaasut nousivat viime vuonna uusiin ennätyksiin, lämpötilat olivat selvästi keskivertoa korkeammalla, ja arktisen alueen jää sulii ennätystahtia ilmastomuutoksen takia. Raportin mukaan neljä kaikkien aikojen lämpimintä vuotta on nähty vuodesta 2014 alkaen. Sään ääriolosuhteet; myrskyt, rankkasateet ja tulvat, toisaalta kovat helteet ja kuivuus ovat jo lisääntyneet ja tulevat jatkossa olemaan entistä yleisempiä. Tutkimusten mukaan helleaallot tulevat ilmastomuutoksen myötä yleistymään, ne ovat pahempia ja kestävätkä pitempään. Hellekuolemat tulevat Euroopassakin lisääntymään.

Moniin asioihin – esimerkiksi lasten syöpäsairauksiin – emme kykene vaikuttamaan. Ilmastomuutoksen estämiseksi tai ainakin sen hidastamiseksi on kuitenkin vielä mahdollista toimia. Omilla valinnoillamme voimme vaikuttaa siihen, mihin suuntaan ja kuinka nopeasti yhteisen planeettamme ilmasto muuttuu. Haastankin kaikki, jotka arvostavat Suomen neljää vuodenaikaa, luonnon monimuotoisuutta, tätä maailman puhtainta ilmaa ja kirkkaimpia vesistöjä, tekemään henkilökohtaisessa elämässään edes pieniä valintoja, joilla voi vaikuttaa kehitykseen. Muovikassien, mikromuovin, jätteiden ja päästöjen vähentäminen tai kasvisruokapäivien lisääminen ovat pieniä tekoja omassa arjessamme, mutta riittävän monen yhteisenä päätöksenä niiden vaikutus voi olla merkittävän suuri.

Meidän, jotka olemme kohdanneet silmästä silmään lapsen tai nuoren syövän, on helppo tehdä valintoja, joilla kunnioitetaan elämää. Meille elämä ei aina ole itsestäänselvyys. Se on puolustamisen, joskus taisteleminenkin arvoinen.



Kesäjuhlassa tunnelma nousi ladon kattoon



Tommi Läntisen musiikki ei petä.

Jo 34. kertaa järjestetty kesäjuhla kokosi lauantaina 21.7. Kuortinkartanon pihamaalle runsaasti ihmisiä läheltä ja vähän kauempaakin. Monipuolisen lavaohjelman lisäksi oli tarjolla vaikka mitä: herkkuja, ongintaa, saappaanheittoa, sekä arpajaiset upeine palkintoineen.

Hyvän tunnelman loivat huippuesiintyjät: **Mäntyharjun Huuliharpistit, Kenguru-meininki, Taikuri Magic, Tommi Läntinen**

ja **Adi L Hasla**, joista omat suosikit löytyivät niin perheen pienimmille, nuorisolle kuin varttuneemmallekin väelle.

Luottojuontaja jälleen mukana

Juhlan juontajana toimi jälleen aurinkoinen ja säkenöivä **Anna-Liisa Tilus**, jolle Kuortin-

kartanon kesäjuhlasta on muodostunut joka kesään kuuluva perinne.

– Nämä juhlat ovat joka vuosi jättäneet mieleeni hyvin lämpimän muiston, ja taas tänne oli niin mukava palata, Tilus sanoo.

Tilukselle työ lasten hyvinvoinnin eteen on osa elämää, ja hän kuuluukin nykyään myös Lastenklonikoiden Kummien hallitukseen.

– Hallitustyöskentelyn kautta on nähnyt



Kengurumeininki pomputti iloista yleisöä.



Adi L Haslan settiin kuuluivat mm. kappaleet Habiturienti ja Kevät.

läheltä, miten lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Olen saanut myös yhä enemmän ymmärrystä siihen, miksi on tärkeää tehdä työtä lasten hyväksi.

Huuliharppu-musiikki avasi juhlan

Mäntyharjun Huuliharpistit avasivat kesäjuhlat iloisella soitollaan. Harrastajamuusikoista koostuvalla yhtyeellä keikkaa riittää,

ja kesän viikonloput ovat hyvin varattuja erilaisiin tapahtumiin.

Huuliharpistien mukaan paras keikka on rento, pönöttämätön ja vuorovaikutteinen – juuri siis sellainen, kuin Kuortinkartanon kesäjuhla.

– Tällaisessa lupsakassa juhlassa on kiva esiintyä. Keikka on onnistunut, kun yleisön käyttäytymisestä välittyy, että esitettävä ohjelmisto on tullut valittua oikein, huuliharpistien johtaja **Ilkka Matikka** toteaa.

Kengurumeininki perheen pienimmille

Maamme pomppuykköset, Kengurumeininki, pomppi kesäjuhlalavalla jo kolmatta kertaa. Bändin laulusta ja pompuista vastaavan **Petri Malkin** mukaan esiintymisen Kuortinkartanon kesäjuhlassa on bändille hyvin mielekästä.

– Joka kerta kesäjuhlan yleisö on ollut mukavaa – pomppivaista, iloista ja aurinkoista!

Lehden lukijoille Kengurumeininki lähettää hurjasti aurinkoa ja virtaa; talteen tulevaa syksyä ja talvea varten.

Tommi Läntisen musiikki ei petä

Tunnelma pysyi korkealla koko juhlan ajan – vaihtelevasta säästä huolimatta. Itse asiassa tunnelma oli parhaimmillaan juuri rankkasateen alettua, kun kovasti odotettu **Tommi Läntisen** keikka siirrettiin ulkolavalta sisälle latoon. Akustisesti soitetut tutut kappaleet saivat yleisön eläytymään ja laulamaan mukana kesäsateen rummuttaessa ladon kattoa.

Tommi Läntinen nousi kesäjuhlalavalle



Mäntyharjun Huuliharpistit avasivat kesäjuhlat iloisella soitollaan.



jo toista kertaa. Ensimmäinen esiintyminen 14 vuotta sitten jätti Läntiselle lämpimän muiston.

– Muistan keikan, miljöön ja ilmassa leijuneen ”hyvän”! Kaikki keikat ovat tärkeitä, mutta jotkut ovat itseisarvoltaan merkityksellisempiä. Se oli!

Keikkoja Läntisen kesään on kuulunut paljon ja ensi vuoden kuvioita ollaan rakentamassa jo täyttää vauhtia.

– Ensi vuonna minulle tulee 60 vuotta täyteen ja levytysuraakin jo 40 vuotta. Kirja, uutta musaa, kiertue ja juhlakonsertteja on luvassa.

Läntisen mukaan musiikki lohduttaa ja piristää, ja se auttaa käymään raskaitakin aikoja läpi.

– Musiikki on aina rinnallamme lohtuna, voimana ja auttajana. Ilossa ja surussa. Kun hetki on, anna sen koskettaa!

Juhlat järjestäjän silmin

– Juhlat menivät mielestäni hyvin, vaikka taloudellinen tulos jäikin tänä vuonna hieman edellisvuosia pienemmäksi, toteaa juhlien päävastuuhenkilö **Mira Filatkin**.

Tämän vuoden juhla järjestelyt sujuivat Filatkinilta jo rutiinilla. – Ei tarvinnut koko ajan lukea muistilista, että mitä pitää vielä tehdä ja milloin.

Kesäjuhlista ei jäänyt puuttumaan tunnelmaa, mutta ei myöskään yllättäviä tilanteita. Nopea muuntautumis- ja reagointikyky tulikin todistettua, kun kaikki ei mennyt ihan suunnitelmien mukaan.

– Jouduimme vaihtamaan illan viimeisen esiintyjän, mutta onneksi saimme Adi L Haslan esiintymään äänensä menettäneen **Sini Yaseminin** tilalle. Lisäksi kesken juhlien sateen vuoksi siirsimme Tommi Läntisen keikan ulkolavalta latoon.

Suuri kiitos apujoukoille

Kiitosta onnistuneen juhlan järjestämisestä Filatkin jakaa aktiivisen talkooporukan lisäksi erityisesti Kuortinkartanon vastaavana hoitajana toimivalle **Tuula Kurpalle** sekä kartanon muulle henkilökunnalle, joiden työpanos onnistuneen juhlan järjestämisessä oli jälleen korvaamaton. Kartanoalue on suuri ja sen juhlakuntoon laittaminen on aloitettava jo hyvissä ajoin ennen varsinaista talkooviikonloppua.

Ensi vuoden juhlien suunnittelu on jo aloitettu. Ensimmäinen esiintyjä on kiinnitetty, ja viimeiset artistikiinnitykset tehdään viimeistään ennen vuodenvaihdetta.

Juhlien suunnitteluun Filatkin ottaa mielellään vinkkejä myös yhdistyksen jäseniltä.

Teksti: Katja Isotalo, kuva: Vesa Ahlstedt

Kympin lapset jälleen mukana HCR-puolimaratonilla

Tänä vuonna Kympin lapset oli mukana omalla joukkueellaan Helsinki City Run -puolimaratonilla jo kahdettatoista kertaa. Ensimmäisenä vuonna juoksijoita oli vain kaksi, tänä vuonna tasan kymmenen. Mukaan mahtuisi reilusti enemmänkin innokkaita – parhaimpina vuosina porukan koko on ollut reilut 30 osallistujaa. Mitään aika- tai tasovaatimuksia ei osallistumiseen ole, ja kaikki halukkaat ovat tervetulleita mukaan. Tälläkin hetkellä osa porukasta lähtee juoksemaan vähemmällä harjoittelulla, osa juoksee tai urheilee aktiivisemmin ympäri vuoden.

Juoksu, kuten kaikenlainen muukin liikunta auttaa jaksamaan arjessa sekä lapsen hoitojen aikana että niiden päätyttyä. Ainakin allekirjoittaneelle urheilu on osoittautunut hyväksi tavaksi jäsentää ja nollata ajatuksia vaikeina hetkinä. Henkinen sitoutuminen vuosittaiseen juoksutapahtumaan taas auttaa motivaation ylläpitoon niinä yllättävän useina hetkinä, jolloin lenkkareiden jalkaan vetäminen tuntuu vähemmän houkuttelevalta vaihtoehdolta. Ja yhtä kaikki, joka vuosi juoksu Kympin lasten paidassa tuntuu aina yhtä hienolta.



Kympin lapsien vuoden 2018 puolimaratonjoukkue.

Elämää leukemian kanssa – Akselin tarina

Maanantai 30.5.2016, ihan tavallinen työpäivä. Vanhimman pojan, **Samulin**, tulevan lauantain ylioppilasjuhlaa oli valmisteltu koko viikonloppu. Tulossa oli perheemme suurimmat juhlat sitten Samulin rippijuhlien. Tunsin suurta ylpeyttä ja elämä tuntui hymyilevän meille.



Pihakeinussa isken kainalossa
Kuortinkartanossa heinäkuussa 2018.

Elämä muuttui silmänräpäyksessä

Akseli oli käynyt meressä uimassa edellisenä maanantaina, jonka jälkeen illalla nousi kuume. Hänellä ei ollut oikein selviä flunssan oireita, ainoastaan lämpöä ja perjantaina Akseli olikin jo palamassa kouluun. Kehotin häntä kuitenkin lepäämään, mitä nyt yhdellä päivällä olisi enää väliä. Lämpöily kuitenkin alkoi viikonlopun aikana uudestaan. Maanantaina 30.5. menimme laborato-

riokokeisiin, jonka tulokset pysäyttivät koko elämän; leukosyyttien määrä veressä 122. Blasteja eli syöpäsoluja 65 %. Vahva leukemia-epäily. Yhtäkkiä istuin 12-vuotiaan lapseni kanssa ambulanssissa matkalla Helsinkiin.

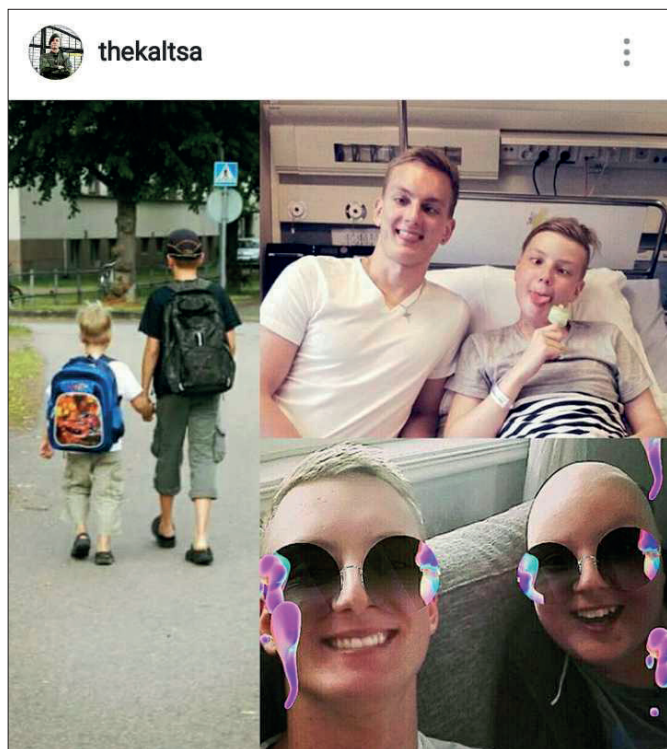
Se hetki, sitä ei voi kuvailla. Elämä on hyvää ja kaunista. Vanhin lapsi tulossa ylioppilaaksi. PAM! Salama iskee ja kaataa kanveesiin. Se epäusko ja pelko. Kuinka näin voi käydä meille? Muistan kysyneeni työkaveriltani, että olenko unessa, onko tämä vain pahaa unta? Ei se ollut, vaan totisinta totta. Elämä oli muuttunut silmänräpäyksessä. Omassa työssäni KOKS:n lasten poliklinikan sihteerinä olin tähän asti vastaanottanut Helsingistä, osasto 10:ltä tulevia fakseja ja sähköisiä palautteita lapsisyöpäpotilaista. Nyt, ihan tuosta vain, olinkin itse asiakas ja lapsellani oli vahva syöpäepäily. Miten tässä näin pääsi käymään. ”Käänteinen lottovoitto”, sanoi osasto 10:n lääkäri.

Diagnoosin varmistuminen

Muistan vieläkin sen hetken, kun meitä kärrättiin HUS:n tunneleita pitkin Lastenklinikan päivystyksestä Meilahteen, kolmiosairaalaan. Tietämättä ja tajuamatta oikeastaan, että minne olimme edes menossa. Kunnes, hissistä ulos astuessa lasiovissa luki ”Lasten syöpä- ja kantasolusiirto-osasto K10”. Se hetki oli pysäyttävä, ja silloin koko kamala totuus iski vasten kasvoja. Olimme syöpäosastolla, jonka huoneessa 10 vietimme alkuhoidot, yhteensä kolme viikkoa. Varsinainen diagnoosi tuli seuraavana päivänä 31.5.2016: T-ALL – Akuutti Lymfoblastinen T-soluleukemia, korkein riski.

Elämää leukemian kanssa

Akseli kesti alkuhoidot hyvin, ja hänellä ei ollut pahoinvointia. Hiukset alkoivat lähteä kaksi viikkoa hoitojen aloituksesta, ja pojan pyynnöstä ne ajettiin koneella kokonaan pois. Vietettiin ylioppilasjuhlatkin – näin jälkikäteen ajateltuna loppujen lopuksi ihan hyvässä hengessä. Onneksi lääkärit kehottivat juhlat viettämään, muuten ne todennäköisesti olisivat siinä tilanteessa jääneet viettämättä. Itse en kyllä äitinä muista päivää kokonaisuudessaan: hetkiä sieltä, toisia täältä. Isovanhemmat hoitivat onneksi kaikki tarjottavat ja ystäväperhe auttoi tarjoilussa. Perhepotrettikuvat jäivät ottamatta, koska yksi perheenjäsenistä oli poissa. Mielessä kaikuu edelleen lääkärin sanat: ”Kotona olevat lapset tarvitsevat teitä ihan yhtä paljon kuin sairas lapsi täällä.” Niiden sanojen johdosta teimmekin niin, että toinen meistä oli aina kotona muiden lasten kanssa ja toinen yöpyi sairaalassa.



Isoveli Samuli pikkuveljen rinnalla.



Pikkusisko Ellen Kuortissa pääsiäisenä 2018.

Itselle oli vaikeinta lähteä sairaalasta, pois Akselin luota. Se teki kipeää, ja autossa tuli aina itku. Henkeä ahdisti ja sydäntä puristi. Oli jotenkin paljon helpompi olla läsnä sairaalassa kuin kotona. 4.7.2016 saatoimme Samulin Vekaranjärven porteille, armeijan harmaisiin. Se hetki oli minulle äitinä vaikea. Yhtäkkiä kaksi lapsista oli "poissa". Koska Timo oli sairaalassa minun ollessani kotona, oli meitä ruokapöydässä enää kolme kuuden hengen sijaan, ja tyhjyys oli käsin kosketeltavissa. Oli outoa kattaa pöytää kolmelle ja katsella kolmea tyhjää tuolia. Se teki kipeää.

Kaiken kaikkiaan leukemiahoitojen ensimmäiset kuukaudet sujuivat olosuhteisiin nähden hyvin. Yksi infektio oli heinäkuussa kotiutumisen jälkeen. Elokuussa alkoi koulu, joka Akselin kohdalla tarkoitti 6. luokkaa kotikoulussa. 29.8. luuydinpunktion tulosten perusteella Akselin hoito jatkui keskiriskin mukaisesti, joka tiesi onneksi kevyempiä hoitoja kuin korkeimmassa riskissä. Olimme iloisia sentään näistä hyvistä uutisista. Hoidot näyttivät purevan, ja kaikki sujui hyvin, ehkä liiankin hyvin näin jälkikäteen ajatellen. Välillä melkein unohti koko syövän. Akseli ei voinut kertaakaan huonosti sytostaattien vuoksi. Suu ja limakalvotkin pysyivät ehjinä. Kortisonihoidot aiheuttivat painonnousua ja painoa kertyi puolessa vuodessa noin 20 kg. Jos olin kuvitellut syöpälästen aina laihtuvan ja oksentelevan, ei näin ollut Akselin kohdalla.

Relapsi – taudin uusiutuminen

Tammikuussa 2017 lääkärit jo miettivät kouluun paluuta, koska kaikki näytti menevän hyvin. Lopulta paluu kouluun tapahtui vasta maaliskuun puolivälissä influenssa-aallon vuoksi. Kouluun paluu sujui hyvin. Taksi toi ja taksi vei, ja luokkakaverit olivat aamuisin aina vastassa Akseliä. Koulupäivät olivat 3–4 tuntisia, jotta alku ei olisi liian rankka. Poika oli iloinen ja onnellinen. Tätä iloa ehti kestää kuitenkin vain kolme viikkoa.

10 kuukautta hoitojen aloituksesta, 3.4.2017 selkälääkkeen annon yhteydessä otetussa likvornäytteessä näkyikin yllättäen blasteja - keskushermostorelapsi. Leukemia oli yllättäen nostanut päätään ja levinnyt keskushermostoon. Meneillään olevat liian kevyet hoidot lopetettiin saman tien ja Akselille aloitettiin uudet, tehokkaammat hoidot. Tällöin myös päätettiin kantasolusiirrosta, joka oli ainoa keino taltuttaa syöpä, koska lääkkeet eivät olleet tehonneet. Tätä ennen oli kuitenkin edessä rankempia sytostaatteja sekä koko kehon sädehoito.

Tunne oli vähän samanlainen kuin antaisit lapselle lahjan, joka otettiin saman tien pois. Akseli pääsi kolmeksi viikoksi "normaaliin" elämään kiinni ja tapasi kavereitaan, joita ei ollut nähnyt aikoihin. Hän pääsi kouluun ja takaisin sosiaaliseen elämään, vaikkakin rajoitetusti. Vaan ei kuitenkaan: kolme viikkoa Akseli sai maistaa miltä tuntui olla jälleen teini-ikäinen nuori. Sitten PAM – matto oli vedetty taas jalkojen alta. Hetki, jolloin kaksi lääkäriä tuli kertomaan nämä uutiset, oli verrattavissa siihen hetkeen, kun saimme kuulla syöpäpäilystä. Itkua, epäuskoa, pelkoa, raivoa, vihaa. Sairaalan sängyllä itkimme sylikkään.

Olimme kuitenkin siinä mielessä onnekkaita, että kantasoluluvovuttaja löytyi omasta perheestä. 12-vuotias pikkuveli **Oliver** oli sopiva luovuttaja. Siirto suunniteltiin tehtäväksi 21.7.2017. Mutta



Kesäkuu 2016 alkuhoidot, juuri sairauden alussa isoveljen kanssa.

sitten meidät iskettiin uudestaan, jo kolmannen kerran kanveesiin. Luuydinnäytteessä näkyi hoidoista huolimatta blasteja, tällä kertaa luuytimessä. Kantasolusiirtoa ei siis voitukaan tehdä vielä heinäkuussa, vaan meidän piti lähteä Helsinkiin osastolle saman tien. Lisää solunsalpaajia, taas kerran vähän erilaisia ja eri annoksilla.

Kantasolusiirto – uutta elämää veljeltä veljelle

Kantasolusiirron Akseli sai lopulta 8.9.2017. Akseli oli täyttänyt elokuun lopulla 14 vuotta. Kantasolusiirtoa edelsi voimakkaat solunsalpaajat sekä koko kehon sädehoito. Lisäksi sädehoitoa annettiin erikseen pään alueelle ja keuhkoille. Pään sädehoidon Akseli sai Kymenlaakson keskussairaalassa ja loput Helsingissä. Sädehoito annettiin edeltävällä viikolla juuri ennen siirtoa. Nekin hoidot Akseli kesti ja sietä hyvin. Vaikka varmasti hänen oli vaikeaa maata, välillä pitkältikin tuntuja aikoja, kovalla alustalla samassa asennossa ja liikkumatta. Sädetyksen aikana Akseli kuunteli lempiartistejään ja suuria idoleitaan Cheekiä ja Elastista. Musiikki on muutenkin ollut Akselille kantava voima, etenkin Suomirap.

Oliver tuli sairaalaan osasto 10:lle päivää ennen siirtoa. Pojat saivat olla samassa huoneessa kaksi yötä, jotka Oliver vietti osastolla. Kantasolut kerättiin nukutuksessa ja heti keräämisen jälkeen ne annettiin Akselille. Oliver vietti nukutuksen jälkeen muutaman tunnin toisessa huoneessa sillä aikaa, kun Akselille annettiin siirre onnistuneesti. Yhteensä 970 ml uutta elämää tippui veljeltä veljelle.



Sairaalaklovnit kävivät viihdyttämässä osastolla.



970 ml uutta elämää tippumassa veljeltä veljelle.

Elämää kantasolusiirron jälkeen

Siirron jälkeen Akselille tuli akuutti käänteisshyljintä iholle. Hyljintää vähän odotettiin ja myös toivottiin, koska luuytimessä oli pieni määrä leukemiaa jäljellä vielä viimeisessä luuydinpunktiassa ennen siirtoa. Ihon käänteisshyljintää hoidettiin fotofereesillä vielä



Vaihtelua osaston arkeen:
sisarukset ulkoilemassa rannan tuntumassa.

tammi–helmikuussa 2018. Suun limakalvot menivät siirron jälkeen rikki, ja syöminen sekä nieleminen oli hankalaa. Hampaista ei pystynyt pesemään, mutta silloinkaan poika ei valittanut. Kuten ei valittanut kertaakaan hoitojen aikana. Tyynesti hän on ottanut vastaan kaiken. Välillä on itkenyt, kun on harmittanut. Varsinkin yllättävät infektiosta johtuvat sairaalaan lähdöt ovat olleet kovia kestää.

Akselilla on pienestä pitäen ollut ihailtava huumorintaju ja itseironian taito. Huumorilla ja itseironialla on poika mennytkin eteenpäin, sitkeästi ja ihailtavasti. Muistan ikuisesti sanat, jotka hän sanoi eräänä aamuna peiliin katsoessaan: ”Äiti, eiks nii et tärkeintä ei o se mitä muut ajattelee, vaa se et hyväksyy ite ittensä sellasena ku on?” Vaikka peilistä katsoi tuolloin kalju, turvonnut ja 25 kg lähtöpainoa painavampi poika, joka aamulla ennen sairastumistaan vielä laittoit tukkaa kuntoon ja sai tytöiltä viestejä. Hattua nostan ja tunnen suurta ylpeyttä siitä, että hän jaksaa edelleen laskea leikkiä ja naurattaa meitä muilla omalla huumorillaan. Hän on edelleen se sama Akseli, tosin vahvempi ja voimakkaampikin. Liian kovan helvetin murrosikäisenä läpikäynyt. Mutta silti se sama poika – meidän ”Naksu.”

Siirron jälkeen Akselille tuli useita infektiota. Ehkäpä harmillisin

oli vyöruusu, joka tuli kasvojen alueelle. Kivut olivat välillä niin kovat ja tulivat niin voimakkaina, että poika itki ja voivotteli. Veljensä sanoi: ”Tuntuu sydämessä asti, kun Akseli itkee.” Kamalinta on katsoa vierestä voimattomana, pystymättä tekemään mitään muuta kuin olla läsnä ja yrittää lohduttaa. Kivut kestivät viikkoja vielä osastohoidon jälkeenkin.

Ennen joulua alkoivat myös kovat jalkakivut. Ensin nilkoissa ja siitä ne levisivät polviin. Tuolloinkin poika huusi tuskissaan. Jalat olivat lopulta niin kipeät etteivät kantaneet, ja Akseli jäi mieluummin sairaalaan, jotta sai lääkettä aina kun tarvitsi. Magneettikuvausissa selvisi syy: osteonekroosi eli luukuolio molemmissa jaloissa, joka on harvinainen kortisonihoitojen seuraus. Viikkoja pyörätuolissa ja jalkojen varauskielto luumurtumien pelossa.

Talvella Akseli joutui viettämään viikkoja sairaalassa. Oli syto-megalovirus ja influenssa-B, sekä sieni-infektiot keuhkoissa ja päässä. Huonovointisuus ja oksentelu alkoivat pääsiäisestä alkaen ja huhtikuussa 2018 pään MRI-kuvissa näkyi suuria muutoksia. Biopsia tehtiin toukokuun alussa ja aloitettiin myös uusi sienilääke. Samaan aikaan todettiin haimatulehdus ja sairaalaviikkoja kertyi toukokuussa neljä. Keskuslaskimokatetri poistettiin maaliskuussa 2018, joten touko–kesäkuun antibiootit menivät kanyylin kautta. Lukuisia pistämisistä ja kanyylienvaihtoja, jotka saivat Akselin henkisesti todella väsyneeksi. Mutta siitäkin on selvitty. Oksentelut johtivat lopulta vatsan tähytykseen, jossa selvisi, että vatsalaukku on kärkehtynyt. Paino on pudonnut syyskuun noin 80 kg:sta reilu viiteenkymmeneen.

Luuydinnytykset ovat olleet siirron jälkeen puhtaat. Viimeisin otettiin kesäkuussa, 9 kuukautta siirrosta. 100 % veljeltä saatuja soluja. Elokuussa uudet pään kuvaukset (muutokset olivat pienenä-



Huumori on aina auttanut Akselia eteenpäin eri tilanteissa.

neet kesäkuussa). Luuydinnäyte otetaan jälleen syyskuussa, jolloin on kulunut vuosi siirrosta. Ei voi muuta kuin mennä hetken ja päivän kerrallaan. Nauttia siitä mitä meillä on nyt, ja kiittää jokaisesta päivästä, jonka saamme täällä yhdessä viettää. Enpä olisi vielä muutama vuosi sitten uskonut kaipaavani normaalia arkea. Se olisi ihanaa ja tervetullutta!



Vertaistukea Kuortinkartanon lomaviikolta

Heinäkuussa saimme viettää Kuortinkartanossa infektioriskissä olevien perheiden lomaviikkoa. Suosittelen lämpimästi kaikille – vertaistukea parhaimmillaan. Uusia ystäviä, hyvää ruokaa, yhdessä tekemistä, pelailua ja joutenoloa! Tunteita naurusta kyyneliin. Yhdessäoloa ilman ruoanlaittoa ja pyykinpesua. Kiitos tästäkin mahdollisuudesta. Korvaamatonta ”terapiaa.”

Syöpä on rankka jo itsessään. Rankinta vanhempana on ollut seurata vieressä lapsen kärsimystä. Mukanaan syöpä tuo vielä paljon muuta murhetta, mm. sisarusten surun ja kärsimyksen suuren elämänmuutoksen vuoksi. Itsensä kadottaa pakostakin jossakin kohtaa sairautta ja hoitoa. Ehkäpä seuraavaksi olisikin syytä keskittyä itsensä hoitamiseen ja omaan jaksamiseen. Matka on ollut pitkä ja rankka eikä ole vielä edes lopussa. Vaikka tätä ei toivoisi kenellekään, on se tuonut tavallaan myös jotakin hyvää elämään. Kyvyn nauttia hetkestä ja olla murehtimatta menneitä. Uusia ystäviä sekä uudenlaisen tärkeysjärjestyksen elämään. Kyvyn nauttia pienistä asioista ja olla kiitollinen jokaisesta hetkestä, jonka saamme viettää yhdessä.

Kiitollisuus

Jossakin vaiheessa hoitoa ja tätä kaksivuotista taivalta osasto10:stä tuli ikään kuin toinen ”koti”, jonne oli – onkohan nyt hassusti sanottu – mukava tulla. Mukava, sanan siinä merkityksessä kuin nyt voi olla mukavaa tulla syöpähoidoille. Suurimpana tunteena on tällä hetkellä kiitollisuus. Haluankin vielä kiittää kaikkia Akselin hoitoon osallistuneita hoitajia ja lääkäreitä niin Helsingissä kuin Kotkassa.

Erityisterkut Tiinalle ♥ Työnne on korvaamatonta ja arvokasta. Olette kaikki kultaa.

Tilanne 19.7.

Akselille laitettiin keskuslaskimokatetri takaisin ja aloitettiin fotofereesihoito vatsan koepaloissa näkyneen käänteishyljinnän vuoksi. Fotofereesi jatkunee parisen vuotta, siitä vähitellen harven-tuen. Syksyllä ei vielä ole kouluun asiaa infektioriskin vuoksi, joten edessä on kolmas vuosi kotikoulussa. Näillä mennään. Elastisen sanoin: ”Katse eteen ja suupielet ylöspäin, teen vastoinikäymisistä voimaa.”

Teksti: Janina Mäntymaa, kuvat: Joonatan Mäntymaa ja Tiina Kallio

Riemunkiljahduksia ja puuvuoristoradan tuoksua

Kiinnittäessani Linnanmäen rannekkeita potilasperheiden lasten ranteisiin kysyin, mitä laitetta tai kohdetta he olivat odottaneet eniten. Vaikka vastausten sisältö vaihteli hurjista laitteista hattaroihin, paistoi lasten ja nuorten silmistä into päästä nauttimaan perinteisestä päivästä huvipuistossa. Lasten iloon oli aikuisenkin helppo tarttua!

Lähes kuusikymmentä perhettä nautti loppukesän lämmöstä perinteisessä Kymppin lasten Lintsipäivässä, jossa sairaalasta



Linnanmäen tunnelmasta nauttivat lapset ja aikuiset.



ja Kuortinkartanosta tutuiksi tulleet perheet kohtasivat huvittelun merkeissä. Infektioriskissä oleville lapsille liikkuminen väenpaljouudessa on aina riski. Hoidoissa olevia perheitä olikin ohjeistettu olemaan yhteydessä hoitavaan lääkäriin ennen ilmoittautumista tapahtumaan. Osaltaan helpotusta liikuntarajoitteisten ja infektioriskissä olevien lasten huvitteluun toi Linnanmäen avustajaranneke, jolla huvittelijan ja avustajan oli mahdollista päästä laitteisiin jonottamatta laitteen uloskäynnin kautta. Osalle perheistä tieto avustajarannekkeesta oli mieluinen yllätys, sillä pohdintaa oli aiheuttanut lämpöisen loppukesän lauantain kävijämäärä Linnanmäellä.

Tänä vuonna Kymppin lasten suosituimpaan tapahtumaan osallistui 130 lasta ja nuorta, joiden riemunkiljahdusten ja hattarantuoksuisen päivän mahdollisti Sympatia ry:n tekemä lahjoitus.

Painajainen, joka kävi toteen

”Jos joskus tulee jotain raajakipua, täytyy heti mennä lääkäriin.” Nämä kolme vuotta sitten kuulemani sanat kaikuivat päässäni syyskuussa 2017, kun 11-vuotiaan poikani **Sakriaksen** oikea jalka kipeytyi. Viikon verran toivoin sydämeni pohjasta, että kyseessä olisi vain kasvukipu, olihan samantyyppistä kipua ollut myös isoveljellä **Samuelilla**. Kun kipua ei kuitenkaan mennyt ohi, tiesin, mistä oli kyse.

Jalkakivusta osteosarkoomaan

Yhdeksän vuoden ajan ajattelin, että Sakriaksella on vain suulakihalkio. Kun toisen luokan aikana ei tarvinnut enää putkittaa Sakriaksen korvia, ajattelin, ettei halkio vaikuta jatkossa

elämäämme mitenkään. Rutiinikäynnillä Husukessa hammaslääkäri kuitenkin kiinnitti huomiota Sakriaksen kasvojen luuston rakenteeseen ja kehotti meitä varaamaan ajan perinnöllisyyslääkärille. Useiden tutkimusten ja puhtaan sattuman kautta tammikuussa 2015 tuli tieto, että Sakriaksella on huippu-harvinainen Rapadilino-oireyhtymä, joka on todettu noin reilulla 20 ihmisellä Suomessa. Sakriaksen oireyhtymään liittyvät oireet ovat todella lievät. Suulakihalkion lisäksi hänen oikean käden peukalo ei taivu kumpaankaan suuntaan, ja hän on aina ollut ikäisiään lyhyempi. Rapadilino-oireyhtymään, juuri tällaiseen lieväoireiseen muotoon, liittyy kuitenkin riski osteosarkoomaan eli luusyöpään. Viime syksynä pahin pelkomme siis toteutui, ja jalkakipu osoittautui osteosarkoomaksi.





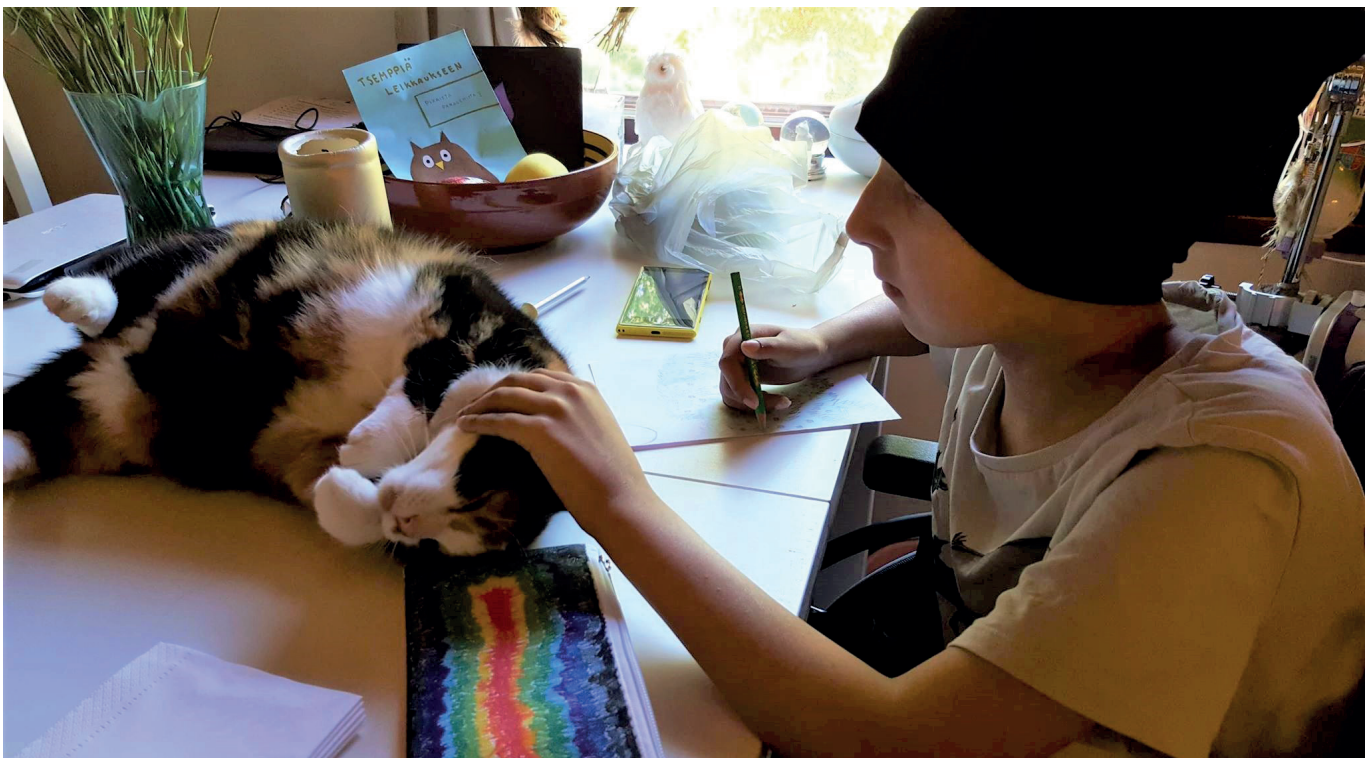
Yläkerran pelihuoneessa aika kuluu hyvin Samuel-veljen seurassa.

Tieto osteosarkoomasta ei siis tullut aivan puun takaa. Siitä huolimatta sekä järkytys että shokki olivat sanoin kuvaamattomia. Pahinta oli se, kun tiesi, mistä oli kyse, mutta hoidot eivät olleet vielä alkaneet. Sana syöpä luo välittömästi mieleen kauhuskenaarion järkyttävän raskaista hoidoista ja siitä kangistavasta pelosta, kun tietää, että syöpä on sairaus, johon voi kuolla. En koskaan unohda sitä ensimmäistä sytostaattijaksoa: miten kamalaa oli nähdä oma lapsi todella huonovointisena, eikä itse voinut tehdä mitään lapsen olon helpottamiseksi.

Kotijaksot auttoivat selviämään sairaalapäivistä

Osteosarkooman hoito on todella rankka. Sairaalapäiviä on näiden kuluneiden kahdeksan kuukauden aikana ollut reilusti enemmän kuin kotipäiviä. Takana on tällä hetkellä 20 muutamasta päivästä pariin viikkoon kestänyttä sairaalajaksoa. Ne ajat ovat olleet itselle kaikista rankimpia, kun Sakriaksen vointi on ollut todella huono. On ollut jaksoja, jolloin poika on oksentanut 12 päivää putkeen. On ollut pitkiä venyneitä infektiohoitoja, jolloin Sakrias on ollut useita päiviä morfiinitiputuksessa, kun suu on tullut järkyttävän kipeäksi sytostaattihoitojen seurauksena. On ollut jaksoja, jolloin Sakrias ei ole suun kipeytymisen vuoksi pystynyt viikkoon syömään, juomaan tai puhumaan. Pelastuksena on ollut tammikuussa asennettu PEG-letku, jonka kautta ravitsemuksesta on pystynyt pitämään huolta. Tosin huonovointisuus ja oksentelu ovat välillä yltyneet pahoinvoinnin estolääkkeistä huolimatta niin koviksi, että ravitsemustila on alkukesästä käynyt vakavan aliravitsemuksen puolella, vaikka PEG-letku onkin ollut käytössä. Nyt paino on kuitenkin onneksi saatu lievään nousuun.

Sakrias itse kertoo, että rankinta tässä sairaudessa ovat olleet pitkiltä tuntuneet hoitajaksoit sairaalassa. Sairaalapäivät ovat olleet tylsiä ja samaa kaavaa toistavia, samoine rutiineineen. Sakrias kertoo, että pidemmät kotijaksot ovat auttaneet häntä selviämään kurjilta tuntuista sairaalajaksoista. Hoitojen alkupuolella tällaisia pidempiä kotijaksoja oli todella harvassa, kun hoitoprotokolla oli niin tiivis. Hoitojen loppua kohden kotipäiviä on kertynyt enem-



Miuku-kissa on Sakriakselle tärkeä.

män, kun kehon toipuminen sytostaattijaksoista on hidastunut, eikä hoitojaksoja ole voitu toteuttaa suunnitellussa aikataulussa.

Edessä jalan kuntoutus

Sakriksen jalka leikattiin helmikuussa. On uskomatonta ja ihailtavaa, mihin kaikkeen nykykirurgia pystyy. Sakrikselle teetettiin mittatilaustyönä Englannissa uusi polvinivel, ja hänen oikean jalan sisään asennettiin reidestä nilkkaan ulottuva proteesi. Lisäksi Sakriksen oma polvilumpio irrotettiin ja kiinnitettiin proteesiin. Tiedustelin varovasti Sakriksen leikanneelta kirurgilta, paljonko tällaisen proteesin teettäminen mahtoi maksaa. Kuulemma noin 50.000 euroa! Lisäksi proteesia pystytään pidentämään Sakriksen kasvun mukaan jalan ulkopuolelta, joten uusia leikkauksia ei tarvita pituuskasvun vuoksi.

Nyt meillä on menossa viimeiset sytostaattihoidot. Hoitojen pitäisi olla ohi elokuussa. Sitten alkaa vasta tosissaan jalan kuntoutus. Tällä hetkellä Sakriksen jalassa on ortoosi, joka sallii polven koukistamisen 70 asteeseen saakka. En edes uskalla ajatella sitä, miten kauan aikaa menee siihen, että Sakrias pääsee kävelemään jalalla ja luopumaan niin kainalosauvoista kuin pyörätuolistakin. Koska jalka on ollut käyttämättä lokakuusta lähtien, nilkka on jäykistynyt todella paljon. Sakriksella on myös poikkeuksellisen herkkä tuntoaisti, mikä asettaa omat haasteensa jalan kuntoutukselle.



Sakrias ja Samuel ulkoilemassa.

Sakriasta itseään mietityttää tällä hetkellä kouluun palaamiseen liittyvät asiat. Sakrias on syksyllä siirtymässä yläkouluun ja aloittamassa 7. luokan, mikä on iso muutos jo ilman syöpädiagnoosiakin. Koulukokeilu on edessä toipumisen mukaan syys-lokakuussa. Vielä ei tiedetä, missä silloin mennään jalan kuntoutuksen suhteen. Varmaa on kuitenkin se, että Sakrias tulee tarvitsemaan kouluun paluussa tukea, liikkui hän sitten pyörätuolilla tai kainalosauvoilla.

Vertaistuesta voimia jaksamiseen

Tunteet hoitojaksojen aikana ovat vaihdelleet toivosta epätoivoon, pelosta optimismiin ja väsymyksestä parempaan jaksamiseen. Vertaistuki on ollut tärkeää sairaalan arkipäivässä. Ennen kaikkea on ollut helpottavaa tavata muita perheitä, jotka ovat saaneet saman diagnoosin, vaikkei osteosarkoomatapauksia olekaan vuositasolla kovin paljon. Syöpä on ollut asia, joka on ollut läsnä elämässä 24/7. Koko elämä on pyörinyt lapsen sairauden ympärillä. Jokaisella täytyy kuitenkin olla jokin pakopaikka sairaalaelämästä. Jotain, josta saa voimaa ja joka auttaa jaksamaan taas yhden päivän eteen päin.

Sakrias on aina ollut taitava piirtämään, ja nyt sairaalajaksojen aikana hän on piirtänyt todella paljon. Aiheet on vaihdelleet pelihahmoista eläimiin. Todella tärkeää on ollut myös harvoina kotipäivinä isovelji Samuelin kanssa vietetty aika. Pojilla on yläkerrassa pelihuone, jossa he tykkäävät katsoa Youtube-videoita ja rakentaa Bionicleillä tai Legoilla. Huonovointisenakin Sakrias on vaikka viimeisillä voimillaan kävellyt kepeillä yläkertaan, koska pelihuoneessa hänen on hyvä olla, ja touhuissa Samuelin kanssa hän on voinut hetkeksi unohtaa sairautensa ja sen aiheuttamat kärsimykset. Myös perheen kissa Miuku on Sakrikselle todella tärkeä. Ensimmäiseksi, kun Sakrias tulee sairaalasta kotiin, hän käy rapsuttamassa Miukua ja katsomassa, mitä kissalle kuuluu.

Minulle puolestaan Formula ykköset on tarjonnut pakopaikan sairaalamaailmasta ja -elämästä. Minulla on ollut tabletti mukana sairaalassa, joten olen seurannut kaikki kisat riippumatta siitä, olenko sairaalassa vai kotona. Blogin kirjoittaminen formuloista on toiminut minulle henkireikänä sairauden mukanaan tuomasta epävarmuuden maailmasta.

Ei enää "sitten kun" -elämää, vaan tässä ja nyt!

Kaikesta huolimatta suhtaudun tulevaisuuteen toiveikkaasti, vaikka kuluneet kahdeksan kuukautta on olleet elämäni rankimmat. Matkan varrella on joutunut myöntämään itselleen, ettei lapsen sairauden aiheuttamasta henkisestä kuormasta selviä yksin. Keskusteluista psykiatrin ja psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa ja mielialälääkkeistä on tullut osa tämänhetkistä arkea. Luotan kuitenkin vahvasti siihen, että Sakrias paranee ja että elämä muuttuu vielä "normaaliksi". Elämänarvot ovat tämän pitkän ja raskaan matkan aikana muuttuneet pysyvästi. Nykyään osaa olla iloinen hyvin pienistä asioista. Enää ei elä "sitten kun" -elämää, vaan nauttii hyvistä asioista tässä ja nyt. Vaikka lapsen vakava sairastuminen tuntuu äärimmäisen epäoikeudenmukaiselta ja suurelta vääryydeltä, aina löytyy kuitenkin asioita, joista voi olla kiitollinen. Jokainen uusi päivä on mahdollisuus johonkin hyvään.

Teksti ja kuvat: Iris Isotalo

Kesäisiä hetkiä Kuortinkartanossa



Vesa Vuopala viihdytti makkaranpaiston lomassa soittamalla kitaraa.

Olen 12-vuotias **Iris Isotalo**, ja minulla on 9-vuotias veli **Samuel**. Olemme käyneet Kuortinkartanossa melkeinpä joka vuosi pienestä pitäen. Siskoni **Erin** kuoli 28.11.2005, ja minä synnyin 29.7.2006 eli noin vuoden Erinin kuoleman jälkeen. Hän olisi nyt jo 14-vuotias.

Käymme perheen kanssa talvisin Kuortinkartanon kynttiläviikonlopuissa. Siellä saimme tietää isovanhempien ja lastenlasten leiristä. Olimme leirillä kesällä 2017 ja uudestaan tänä vuonna, koska viime kerta oli mukava ja isovanhemmatkin pitivät leiristä.

Leiri alkoi maanantaina. Tulimme leirille yhdessä Samuelin,

mummin ja ukin kanssa. Ensin oli majoittuminen huoneeseen ja sitten päivällinen, jolloin söimme makaronilaatikkoo ja salaattia. Loppupäivä menikin ulkona tutustumisleikkeihin ja iltapalaan sekä saunomiseen, jonka sainkin tehdä yksin, koska mummi ei halunnut tulla saunaan vielä ensimmäisenä iltana ja kukaan muukaan ei saunonut.

Tiistaina herätys oli kello kahdeksan ja suoraan aamupalalle. Aamiaisen jälkeen aamujumppa ja aikuisille juttelupiiri sillä aikaa kun lapset askartelivat. Minä askartelin majakkaa, ja osa teki käsipyyhettä. Lounaaksi oli kalapullia ja muusia. Ruuan jälkeen



Isovanhemmat ja lapset viihtyivät yhdessä pelejä pelaten.

menimme rannalle ja lapset kävivät uimassa. Rannalla juotiin kahvit ja syötiin piirasta.

Kun pääsimme takaisin Kuortinkartanolle, jatkoimme rakentelua ja aikuiset sauvakävelivät noin tunnin ajan. Sitten oli taas päivällinen, jolloin söimme jauheliuhakeittoa sämpylöiden kera. Ruuan jälkeen tuli lettukestit ja lauluja sekä vapaa-aikaa kaikille. Viimeiseksi oli vielä saunavuorot naisille ja miehille. Iltapalaakin sai syödä, mutta minä join vain teetä.

Muina päivinä oli samantapainen ohjelma. Saunoimme, kävimme uimassa, vierailulla lammastilalla ja keskiviikkona oli markkinat alakerrassa. Viime vuosina on ollut ilmatat, joihin on saanut suunnitella jonkin oman esityksen.

Markkinoilla ostettiin ohjaajilta saaduilla Kuortin taalereilla kaikkien muiden tekemiä juttuja; esimerkiksi koruja, hierontaa, kasvomaalausta, lettejä, piirustuksia tai esityksiä.

Yhtenä iltana mummi, ukki ja muut isovanhemmat kävivät kesäteatterissa, ja meillä lapsilla oli leffailta.

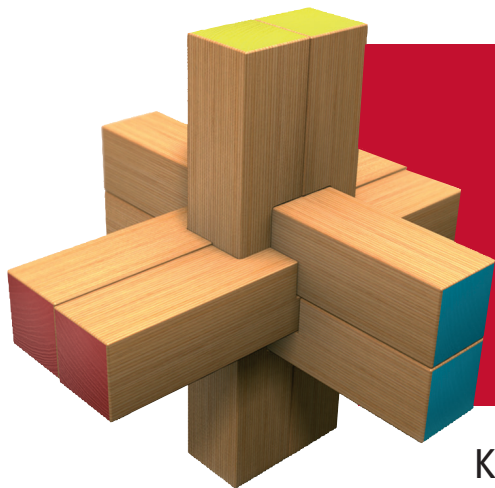
Kivointa leirillä oli markkinat, se kun sain olla isovanhempien kanssa ja sain uusia kavereita. Ruokaa oli sopivin väliajoin ja se oli tosi hyvää. Suosittelemme Kuortinkartanon isovanhempien ja lasten-lasten leiriä kaikenikäisille lapsille ja aikuisille.



Kuortinkartanon veneiden kyydissä pääsi souturetkelle.



Tutustuimme myös lammastilan asukkaisiin.



NPAINO

www.n-paino.fi

Kontulantie 12, 00940 Helsinki, puh. (03) 882 100

LIBRIS

Suomen parasta painojälkeä –
nopeasti pienissä ja suurissa töissä.

Libris Oy, Kontulantie 12, 00940 Helsinki • libris.fi • [facebook.com/Libris Oy](https://facebook.com/LibrisOy)



**Kumppani yrityksesi
kaikissa tarpeissa.**

www.paperipalvelu.fi



**Onnellisen
toimistoelämän
puolesta**

Kympin Lapset – menovinkit

Vuoden 2018 tapahtumia

Loppuvuoden 2018 tapahtumakalenteri sekä ajantasainen tieto tapahtumista löytyy nettisivuiltamme. Moni tapahtuma tulee tietoon vain parin viikon varoitusaikalla ja siksi niistä ilmoitetaan ainoastaan Kympin lasten nettisivuilla ja Kympin lasten isät ja äidit Facebook -ryhmässä.

www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/

Kuortinkartanon talkoot, viikonloput ja lomat

Tänä vuonna syyslomaviikko on jaettu kahteen osaan. Perjantaista tiistaihin (12.–16.10.) lomaa viettävät infektioriskissä olevien lasten perheet ja sen jälkeen keskiviikosta sunnuntaihin (17.–21.10.) kartano on avoinna kaikille potilasperheille.

Infektioriskissä olevat perheet voivat myös viettää jouluisia perheviikonloppua Kuortinkartanossa marras–joulukuun vaihteessa. Lisäksi marraskuussa on kaksi jouluisia perheviikonloppua, joihin voi osallistua, jos hoidot ovat jo loppuneet, eikä lapsi ole enää infektioriskissä. Lomille ja perheviikonloppuihin osallistuvien tulee myös muistaa, ettei kartanoon voi tulla, jos perheessä on flunssaa, vatsatautia tai muita tarttuvia tauteja. Perheviikonloput alkavat aina perjantai-iltana ja päättyvät sunnuntaina puolilta päivin.

Syksyllä on myös viikonloppu lapsensa menettäneille perheille sekä vertaiskurssi allogeenisen kantasolusiirron saaneiden lasten perheille. Allogeeniviikonlopusta saa lisätietoja kuntoutusohjaaja Saira Ylöselä. Muista lomista lisätietoja www.kympinlapset.fi tai

suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015 680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Lapsille ja nuorille järjestetään syksyn aikana kolme viikonloppua. Viikonloput ovat tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaa kaksi palkattua leirinvetäjää, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus. Mukana on myös isosia, jotka ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpäläisiperheiden nuoria. Isokset ovat saaneet tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoja lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Äitien brunssit

Äidit kokoontuvat brunssille noin joka toinen kuukausi. Mukaan kivaan, välittömään ja naurun täyttämään vertaistukihetkeen ovat tervetulleita kaikki kympin äidit – uudet ja vanhat tuttavuudet! Katso sivulta www.kympinlapset.fi seuraavan brunssin ajankohta.

Pikkujoulut 1.12.

Kympin lapset viettää yhdessä Sylvan kanssa pikkujouluja Helsingissä Sylvan toimitaloissa Kampissa. Tarkemmat tiedot ohjelmasta ja aikataulusta tarkentuvat syksyn aikana. Tapahtumasta tiedotetaan yhdistyksen nettisivuilla ja sosiaalisessa mediassa lähempänä ajankohtaa.

Aleksin joulukadun avajaiset

Kympin lapset pystyttävät perinteisesti punaisen telttansa Hyvän Tahdon Torille

Aleksin joulukadun avajaisissa 25.11.2018.

Kaikki halukkaat voivat tulla teltalle myymään makkaraa, glögiä ja Kympin lasten kannatustuotteita.

Ilmoittaudu mukaan <https://www.kympinlapset.fi/tapahtumia/>

Ilmoittaudu vapaaehtoiseksi lomakkeella, niin otamme sinuun yhteyttä lähempänä ajankohtaa.