

KympinLapset 1/2015

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

K-3 ja K-10 yhdistyvät uudessa lastensairaalassa
Vanhempien kahvihetkessä jaetaan
vinkkejä ja vertaistukea
Isä-poika viikonloppu



KympinLapset



KympinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

Kympin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kympinlapset.fi

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihtööri

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

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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 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 3-4 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi

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

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

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

KympinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Janina Mäntymaa

Ilmestyminen
3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1500 kpl

Kannen kuva
Janina Mäntymaa

Tekstien editointi
Rasmus Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

Muutokseen sopeutuminen

Tänä keväänä valitaan meidän äänestäjien valtuuttamana maallemme taas uusi eduskunta. Nähtäväksi jää millaista Suomea uudet päättäjämme lähtevät seuraavan neljänä vuotena viemään eteenpäin. Meistä jokainen voi omalta osaltaan vaikuttaa siihen, muuttuuko eduskunnan kokoonpano nykyisestä ja mihin suuntaan ja näin välillisesti myös siihen mitä asioita tulevaan hallitusohjelmaan kirjaetaan, mitä painotetaan, mitä valintoja tehdään.

Ilmastonmuutos on ollut yksi viime vuosien politiikan kesto-temoista. Liekö ilmaston lämpenemisestä johtuvaa vai tilastollista sattumaa, että talvi täällä eteläisessä Suomessa on tänä vuonna ollut poikkeuksellisen vähäluminen ja leuto. Innokkaana hiihtäjänä olen harmitellut sitä, että hiihtokilometrini jäivät varsin vaatimattomiksi, sillä juuri kun oli päässyt hyvään hiihtovauhtiin, tulikin varhainen kevät ja kaikki lumi sulii suorastaan silmissä. Tätä puheenjohtajan palstaa kirjoittaessa maa on taas valkoinen, kun takatalvi toi muassaan lumipyryn, liikennekaaokset ja surkeaa säätä sadattelevat ihmiset. Puutarhan pihatyöt ja suunnitelmat kevätistutuksista siirtyvät ainakin tulevasta viikonlopusta myöhempään ajankohtaan.

Suunnitelmien muuttuminen vaatii sopeutumista. Muutokset ovat useimmiten energiaa vieviä ja moniin myönteisiinkin muutoksiin joudumme totuttelemaan tovin ennen kuin omaksumme ne. Kielteisten hyväksyminen on monin verroin vaikeampaa. Joskus miltei mahdotonta. Muutostilanteeseen liittyy aina epävarmuutta, ehkä uusien asioiden tai tapojen opettelua, vanhoista rutiineista luopumista, erilaisten asioiden muistamista. Joskus vanhat tavat, asiat ja tilat tuntuvat niin tutuilta ja turvallisilta, ettei niistä haluta luopua edes uusien ja parempien vuoksi. Sanonta: ”Tuttu helvetti on parempi kuin tuntematon taivas” kuvaa tätä olotilaa.



Tulevaisuuden myönteinen muutos on uuden lastensairaalan valmistuminen ja lastenklinikan toimimattomista, jopa terveydelle vaarallisista tiloista uusiin tiloihin muuttaminen loppuvuodesta 2017. Toiminnan järjestäminen vanhan lastenklinikan tiloissa sinä aikana, kun uuden sairaalan valmistumista odotellaan ja osan toiminnasta siirtäminen Kolmiosairaalan väliaikaisiin väistötiloihin ovat ehkäpä esimerkkejä muutoksista, joita ei vastaanoteta pelkästään ilolla. Syöpä- ja veritautia sairastavien lasten ja elinsiirtopotilaiden hoidon yhdistäminen yhteiseen immunosuppressiosastoon on iso muutos, joka saattaa herättää monia kysymyksiä, pelkoja ja vastustustakin. Muutoksen haltuun ottamisessa oikean tiedon saaminen on tärkeää, samoin mahdollisuus ”sulatella asiaa” ja totutella muutokseen.

Tässä lehdessä yritämme kertoa ajankohtaisia uutisia uuden lastensairaalan suunnitelmista ja aikatauluista. Valmistautuminen ja totuttelu uuteen voi siis alkaa. Ja kevätkin sieltä takatalven jälkeen vielä koittaa.

K-3 ja K-10 yhdistyvät yhdeksi immunosuppressio-osastoksi uudessa lastensairaalassa

Uuden lastensairaalan suunnitelmissa tulevat nykyiset lastenklinikan osastot K-3 ja K-10 yhdistymään yhteiseksi immunosuppressio-osastoksi, jolla hoidetaan syöpä- ja veritauteja, kantasolusiirron sekä elinsiirron saaneita potilaita.

Yhteisestä suunnittelusta yhteiseen osastoon

Munuais- ja maksaliiton järjestösuunnittelija Marjukka Miettinen kutsui maaliskuun lopussa meitä Kympin lasten toimijoita yhdessä munuais- ja maksaliiton perhe- ja nuorisotoiminnan ryhmän edustajien kanssa yhteistyötapaamiseen, jossa meillä oli tilaisuus kuulla Uuden lastensairaalan toiminnan suunnittelun projektipäällikköä, HYKSin lastenklinikan osastonylilääkäriä Pekka Lahdenretta. Paikalla oli myös hoitotyön suunnitteluryhmän puheenjohtaja, osasto K-3:n osastonhoitajaa Annika von Schanz.

Pekka Lahdenne kertasi uuden lastensairaala-hankkeen lähtökohtia ja totesi, että lastensairaala olisi ennemmin tai myöhemmin rakentunut veronmaksajien rahoillakin, mutta aikataulullisesti sairaalan



Uusi lastensairaala havainnekuvassa Stenbäckinkadun puolelta.

toteuttaminen olisi ajoittunut paljon kauemmaksi tulevaisuuteen. Ilman Uusi lastensairaala 2017 -hankkeen rahankeräystä lastensairaala olisi varmasti rakennettu vasta syöpä- ja traumasairaalan rakentamisen jälkeen eli luultavimmin vasta 2020-luvulla. Kansalaisaktiivisuus lastensairaalan edistämiseksi on siis kannattanut.

Pekka Lahdenteen mukaan säätiömalli, jolla uusi lastensairaala toteutetaan, on tuonut HUS-kokonaisuuteen dynaamisuutta ja uudenlaisen tekemisen merkityksen. Tämä on potilaille ja perheille onnekasta. Uusi lastensairaala-säätiön puheenjohtajan Anne Bernerin sitoutuneisuus, ennakkoluottolton ja energinen tapa toteuttaa hanketta sai kiitosta Pekka Lahdenteelta. Säätiömalli ei kuitenkaan voi jatkossa varmaan olla vallitseva malli toteuttaa sairaalahankkeita.

Aikataulullisesti sairaalan suunnittelu-työ, rahoituksen kerääminen ja käytännön toteutus etenevät limittein. Sairaallalle myönnettiin rakennuslupa maaliskuussa, varsinainen rakentaminen alkaa lähiaikoina ja sairaala on määrä vihkiä käyttöön itsenäisyyspäivänä vuonna 2017.

Uusi lastensairaala-hankkeen suunnittelun lähtökohdat ovat:

- potilasryhmien lääketieteelliset prosessit
- lapsen kokemus
- perheen kokemus
- sairaala työpaikkana
- suorituskyky/tehokkuus
- turvallisuus
- toimintavarmuus
- muuntojoustavuus
- energiatehokkuus
- tehtävä/rooli yhteiskunnassa

Muuntojoustavuus suunnittelun lähtökohtana

Koska etukäteen on miltei mahdotonta tietää, mitä tarpeita lastensairaallalla tulevaisuudessa on, pyritään suunnittelussa toteuttamaan ajatusta, jonka mukaan sekä tilat että toimintamuodot ovat mahdollisimman hyvin muunneltavissa erilaisten tarpeiden ja muuttuvien tilanteiden mukai-

sina. Tämä muuntojoustavuus tarkoittaa tilojen monikäyttöisyyttä ja muunneltavuutta muuttuvien tarpeiden mukaisina sekä hoidon muuntojoustavuutta siten, että lapset voivat mahdollisimman paljon olla hoidettavana kotona eikä sairaalassa ja hoitotoimenpiteitä viedään kotiin.

Pekka Lahdenne korosti, että hienot, uudet tilat eivät yksin riitä. Suunnitteluprosessin aikana on muutettava ja kehitettävä myös toiminnallisia prosesseja. Toimintaprosessienkin pitää kehittyä perhekeskeiseksi, joustaviksi ja ketteriksi.

Uuden sairaalan toiminnalliset linjaukset

Uuteen lastensairaalaan on suunniteltu neljä isoa vuodeosastoa, kun nykyisessä lastenkliniikassa osastoja on yhteensä yksitoista. Näissä vuodeosastoissa on yhteensä 118 potilashuonetta ja 140 vuodeosastopaikkaa; 26-48 potilaspaikkaa/osasto. Teho-osastolle potilaspaikkoja tulee 16 +2. Lasten yhteispäivystyksen

yhteyteen tulee 12 potilaspaikan kokoinen vuodeosasto, jossa päivystyspotilaat voivat tarvittaessa olla seurannassa yön yli.

Kaikki lasten anestesia- ja heräämötointa keskitetään uuteen lastensairaalaan. Toimintaperiaatteena uudessa lastensairaalassa on, että valtaosa toimenpiteisiin tulevista potilaista tulee leikkaukseen kotoa eikä edellisellä päivällä, kuten nykyisin on vallitsevana käytäntönä. Tavoite tälle LEIKO-ajattelulle (=leikkaukseen kotoa) on 90 %:n toteutuminen.

Lastensairaalan potilasvirrat ovat valtavat. Vuositasolla potilaita käy 96 000, laskennallisesti käyntejä tulee noin 400 poliklinikkakäyntiä päivässä. Ajanvarauspoliklinikan toimintaa on tarkoitus tehostaa. Tavoitteena on nostaa nykyistä neljän potilaan huone- ja päiväkohtaista määrää 6,5 potilaaseen/huone/päivä.

Syöpälapset ja elinsiirtopotilaat yhteen

Immunosuppressiiviset potilaat eli potilaat, joiden immuunivaste on heikentynyt



Munuais- ja maksaliiton järjestämässä kokouksessa Kympin lapsia edusti Anna Cantell-Forsbom.

– meidän vanhempien kielellä siis potilaat, jotka alentuneen vastustuskykynsä vuoksi ovat erityisen infektiokerkkyä – sijoittuvat sairaalan viidenteen kerrokseen yhteiselle osastolle. Käytännössä tämä tarkoittaa siis nykyisen lastenklinikan osasto K-10, syöpä- ja veritaudit ja K-3, munuais- ja elinsiirto-osaston yhdistymistä yhteiseksi osastoksi, jossa on vuodeosasto, poliklinikatoiminta ja 14-paikkainen päiväsairaala sekä anestesiayksikkö. Näytteiden otto tapahtuu osastolla, ei alhaalla olevassa yhteisessä laboratoriossa. Osasto jakautuu erillisiin moduuleihin ns. puhtausajattelun mukaisesti siten, että osaston toisessa päässä on A-moduuli kantasolupotilaille, jotka edellyttävät ehdotonta eristystä eivätkä potilaat voi poistua huoneesta. A-osaston viereen osaston keskelle sijoittuu sytostaatteja saavien potilaiden B-osa ja sen toiselle puolelle C-osa elinsiirto- ja dialyysipotilaille. Osaston toiseen päähän tulee polikliininen toiminta ja päiväsairaala. Potilaat voivat vointinsa mukaan liikkua osastolla; käydä leikkimässä osaston leikkihuoneessa tai ruokailla osaston keittiön vieressä olevassa ruokailutilassa. Nuorille tulee oma nuorten tila osastolle.

Immunosuppressio-osastolle tulee eniten henkilökuntaa koko sairaalassa, aamuvuorossa osastolla on työssä yhteensä 64 hoitajaa.

Immunosuppressio-osastolle pääsee suoraan ala-aulasta ulko-oven lähtettyviltä potilashissillä. Hissi voidaan sulkea siten,

ettei hissiin samanaikaisesti tule muita silloin, kun siellä on infektiokerkkyä potilaita.

Kaikki potilashuoneet ovat sairaalan ulkoseinillä ja ikkunallisia. Huoneiden yhteyteen tulee myös lasitettuja parvekkeita, jotka mahdollistavat ulkoilun hoitajaksojen ajanakin. Henkilökunnan tilat sijaitsevat sisäkäytävillä, mutta luonnonvaloa pyritään saamaan tiloihin käytävien päissä olevien suurten ikkunoiden kautta.

Vanhemmat sairaalassa

Jokaisessa potilashuoneissa on potilaan sängyn lisäksi sänky myös vanhemmille. Vanhemmilla on rajaton oikeus yöpyä lasten luona, mutta yöpymiseen ei velvoiteta.

Jokaisessa potilashuoneessa on wc ja kylpyhuone, joita myös vanhemmat voivat käyttää. Lisäksi osastolla on yhteensä kahdeksan wc:tä.

Osastolla on vanhemmille taukotila, erillinen ruokailutila ja vanhempien keittiö, jossa on useampia jääkaappeja. Potilaskeittiössä vanhemmilla on mahdollisuus tehdä lapsille ruokaa.

Koko sairaalan yhteinen vanhempien taukotila, vanhempien olohuone sijoittuu neljänteen kerrokseen päähissien viereen. Näissä tiloissa on mm. pyykinpesukoneet ja kuivausrummut vanhempien käyttöön.

Uusi teknologia säästää tilaa ja turhaa työtä

Tiedon digitalisoituminen ja IC-teknologia muuttavat kaikkia prosesseja. Jokaiseen potilashuoneeseen tulee älylaitteet, joilla lapselle on mahdollisuus olla yhteydessä huoneesta kotiin, vanhempiin, mummeihin, kummeihin tai ystäviinsä.

Hoitohenkilökunta voi valvoa potilaita hoitajien tiloista valvontamonitoreiden avulla. Suunnitelmissa on, että kutsu- ja valvontaominaisuudet tulevat myös hoitajien mobiililaitteisiin.

Osastoille ei tule erillisiä varastotiloja, vaan hissikuilun kaltainen ns. varastoauto-maatti kuljettaa toisessa varastonostimessa käytetyt sängyt liinavaatteineen sairaalan kellariin puhdistettaviksi ja toisella varastonostimella osastolle palautetaan puhtaat, valmiiksi pedatut sängyt ja muut tarvittavat hoitotarvikkeet.

Maailman paras lastensairaala

Uuden lastensairaalan suunnitteluprosessi ja sen toteuttamisen aikataulu ovat kunnianhimoisia.

HUS:ssa on pyritty tuomaan kaikkeen suunnitteluun, toiminnan kehittämiseen ja toimintaan Lean-ajattelua, jossa tarkastellaan prosesseja kokonaisuuksina. Sairaala-suunnittelussa Lean-ajattelu eli ”leanaus” tarkoittaa systemaattista lähestymistapaa terveydenhuollon arkkitehtisuunnittelmasiten, ettei synny ”hukkaa ja hutia”. Lean-toiminnan käytäntöön viemisen osalta osastot K-3 ja K-10 ovat tiiviisti mukana lasten hoidonvaraustoiminnan suunnittelussa.

Suunnitteluprosessissa yhteistyön ja lapsen ja perheen kokemukset ovat punaisena lankana koko prosessin ajan. uudistetut hoitotyön prosessit tulevat vanhempainyhdistyksille kommenttikierroksille ja Tekes-rahoitteisessa Lapsus-hankkeessa tutkitaan lapsen ja lapsiperheiden kokemuksia ja potilaspolkuja. Hankkeessa on tarkoitus tunnistaa ja määritellä odotuksia eri vaiheissa hoitoprosesseja ja kehittää niiden pohjalta järjestelmä, jossa tunnistettujen prosessin vaiheiden palautejärjestelmien avulla voidaan kehittää prosesseja.

Tavoitteena on aidosti rakentaa yhteistyössä maailman parasta lastensairaala.



Teksti ja kuva Janina Mäntymaa

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous järjestettiin maaliskuun 17. päivänä Helsingin lastenkliniikalla revontulten loimutessa eteläisenkin Suomen taivaalla. Paikalla kokouksessa oli tänä vuonna parikymmentä yhdistyksen jäsentä. Ennen virallisia kokousasioita osasto 10:n osastonhoitaja Nina Santala kertoi edessä olevasta osaston muutosta Meilahden kolmiosairaalaan. Vanhemmilla oli myös mahdollisuus esittää hänelle kysymyksiä, ja vilkas keskustelu syntyikin muuton käytännönjärjestelyistä.

Vuosikokouksen puheenjohtaja toimi Kari Kotirinta ja sihteerinä Janina Mäntymaa. Yhdistyksen hallituksen jäsenistä erovuoroisia tänä vuonna olivat Sonja Vuorela, Mira Filatkin ja Riikka Martikainen. Paikalla olleista jäsenistä ei kuitenkaan löytynyt uusia ehdokkaita Kympin lasten hallitukseen. Erovuorossa olleet henkilöt olivat halukkaita jatkamaan uudelle kolmi-vuotiskaudelle, joten yhdistyksen hallituksessa ei tapahtunut muutoksia.

Sääntömääräisten kokousasioiden lisäksi esityslistalla oli käsiteltävänä aiheena yhdistyksen virallisen nimen muutos. Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n on vuodesta 2008 lähtien käyttänyt lyhyempää Kympin lapset -nimeä.

Yhdistyksen virallista nimeä ei nyt kuitenkaan vuoden 2015 vuosikokouksessa muutettu, vaan kokouksen puheenjohtaja Kotirinta kehotti yhdistyksen hallitusta ja jäsenistöä pohtimaan huolellisesti nimenmuutoksesta koituvat vaikutukset yhdistyksen toimintaan. ”Nimenmuutosta tehtäessä tulisi ottaa huomioon uuteen lastensairaalaan siirtyminen vuoden 2017 lopulla, jolloin osastoa K10 ei enää ole”, Kotirinta huomauttaa.



Vuosikokous: Yhdistyksen puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom toivotti vieraat tervetulleiksi.

Uutisia osastolta

Uuden lastensairaalan rakentamista saa seurata aitiopaikalta vieraillessaan osasto kymppillä. Ikkunoita ei saa aukaista, jottei katupöly tai rakennustöistä nousee epäpuhtaudet pääse pilaamaan sisäilmaa. Rakennustöiden etenemistä tai sisäilman epäpuhtauksia ei kuitenkaan enää nykyisellä osastolla pääse kovin kauaa ihmettelemään. Kesällä on edessä muutto Meilahden kolmiosairaalan neljänteen kerrokseen.



Osastonhoitaja Nina Santala pitää muuttoa väistötöihin välttämättömänä toimenpiteenä.

1940-luvulla rakennettu sairaalarakennus on tulossa tiensä päähän, ja laajasti uutisoidut sisäilmaongelmat ovat saavuttaneet myös lasten syöpä- ja veritautien osaston. A-siiven sulkeuduttua kaksi vuotta sitten väistötöihin ovat jo joutuneet siirtymään mm. kymppin naapuriksi muuttanut K3 sekä vastasyntyneiden teho-osasto, joka nykyisin toimii Naistenklinikan yhteydessä.

Hoitohenkilökunnan oireilut ovat pakottaneet sairaalan johdon etsimään väistötiloja, jotta lasten syöpätautien hoitoa voidaan jatkaa. Paineistetut potilashuoneet ja ennaltaehkäisevä lääkitys ovat estäneet pieniä potilaita oirehtimasta.

Kokonaisuus eri taloissa

”Kyllä tässä siis on edessä ihan puhtaasti ennakoiva toimenpide.” Toteaa osastonhoitaja Nina Santala kysyttäessä miksi osasto muuttaa, vaikka uusi lastensairaala on jo rakenteilla. Lastensairaalan huono kunto ei ole tullut yllätyksenä talossa työskenteleville, sillä remonteja on viimeisten vuosien aikana tehty lähes tauotta aina jossain päin taloa. Muutto ei kymppiläisillekään ole ensimmäinen, sillä uudelleen järjestelyjä osaston arjessa on tehty aiemminkin. Tällä kertaa muuttamassa on kuitenkin kulmakivi kokonaisuudesta, johon K10 osaston lisäksi kuuluvat myös päiväsairaala ja toimenpideyksikkö eli Uni-Jukan valtakunta. Lasten syöpä- ja veritautien osasto muuttaa, mutta päiväsairaalan ja toimenpideyksikön toiminta jäävät vanhalle lastenlinikalle, vaikkakin näistä päiväsairaala muuttaa toisiin tiloihin talon sisällä. Tuleva muutto onkin jo neljäs päiväsairaalan henkilökunnalle kuluneen kuuden vuoden aikana.

Huhuja muutosta ja väistötiloista on satunnaisesti kulkeutunut osaston henkilökunnan ja vanhempien korviin, mutta nyt Santalalla on näyttää mustaa valkoisella. Pohjapiirustukseen on rajattu keltaisella tussilla uusi kymppi. ”Kyllähän tämä on kolmiosairaallalle kynnys, kun lapset tulevat aikuisten puolelle”, Santala toteaa ja selittää, että käytännöt aikuisten ja lasten yksiköissä ovat hyvin erilaiset. Väistötiloissa ei välttämättä enää onnistu pitsan paistaminen iltamyöhällä tai rullailu potkuautoilla. Vanhempien oikeudesta yöpyä lapsensa luona ei kuitenkaan olla luopumassa. Lisäksi lastenlinikalta mukana seuraavat potilashuoneista tutut pelikonsolit ja muut viihdykkeet.

Työntäyteinen kevät

Aivan helposti suuri yksikkö ihmisineen ei puolen kilometrin päähän muuta. Kolmiosairaalan puolelle ei saa lastenlinikalta siirtää mitään potilaskansioita mahdollisten homeitiöiden takia. Kaikki kangasta tai muuta pehmeää materiaalia sisältävä tavara tulee myös jättää. Käynnistymässä onkin nyt mittava potilaskertomusten digitointi ja skannaus. Lisäksi useita käytännön asioita on vielä ratkaisematta potilaiden kuljetuksesta vanhempien taukoti-



lan löytämiseksi. Huhtikuun aikana järjestetään henkilökunnan suunnittelupäivä, jonka aikana käytännön järjestelyjä pyritään käynnistämään. Vanhempien suuntaan muuton aiheuttamista järjestelyistä tiedotetaan avoimesti.

”On tässä haastetta, mutta myös paljon hyvää!”, laushtaa osastonhoitaja Santala. Uudempaan sairaalarakennukseen siirtyminen toivottavasti lisää henkilökunnan hyvinvointia ja viihtyvyyttä. Lisäksi hän lupaa lastenlinikalla kesällä hikoilemaan tottuneille lapsille ja vanhemmille ilmastoinnin tuomaa viilennystä lämpiminä päivinä ja öinä.

Päiväsairaalan ja toimenpideyksikön toiminta säilyvät lastenlinikalla.

Teksti Janina Mäntymaa, kuva Robert Gerritsen

Kympin lasten toimintaa voi tukea monin tavoin

Kympin lasten vanhemmat laajensivat urheilutoimintaansa juoksusta hiihtoon huhtikuun alussa Kontiolahdella. Robert Gerritsenin aloitteesta 24 tuntia kestävässä hiihtotapahtumassa hiihti tänä vuonna joukkue, joka kantoi nimeä Team Kympin lapset. Gerritsenin lisäksi nelihenkisessä joukkueessa hiihtivät Riitta Kuronen, Timo Sorsamäki ja Ronald Kneppers. Hiihtotompausella kerättiin lahjoituksia Kympin lasten toimintaan.

Lauantaiaamuna alkaneessa hiihtotapahtumassa Kympin lasten joukkue hiihti hurjat 292 kilometriä. Gerritsenille hiihtokilpailuun osallistuminen vaati erityistä valmistautumista, sillä hän ei ennen tätä talvea osannut hiihtää ollenkaan. Päivän aikana osallistujia kiusannut sade ei kuitenkaan onnistunut pyyhkimään hymyä kisaajien huulilta, vaan matkaa taitettiin 2,6 km radalla iloisissa tunnelmissa. Yöllä kuutamo valaisi matkantekoa ja yöpakkasen vauhditti kulkua mukavasti.

Onnittelut hienosta hiihdosta Team Kympin lapset!



Team Kympin lapset eli Timo Sorsamäki, Riitta Kuronen, Ronald Kneppers ja Robert Gerritsen.

Vanhempien kahvihetkessä jaetaan vinkkejä ja vertaistukea

Tiistaisin kuuden aikaan kympin vanhempien kahvihuoneessa tuoksuu kahvi ja pöytään on katettu herkuja. Tarjolla on tuoretta leipää, hedelmiä ja namuja makeanhimoon. Pöydälle on osastonhoitaja tuonut ihmeteltäväksi tulevan väisötötilan pohjapiirroksen.

Anne-Maria Flanagan on ensimmäistä kertaa järjestämässä tiistain kahvihetkeä osastolla hoidossa olevien lapsien vanhemmille ja myöntää hiukan jännittävänsä. Moni asia ei ole vanhempien kahvihuoneessa kuitenkaan muuttunut, vaikka Anne-Marian pojan aktiivisista hoitajaksoista onkin kulunut jo muutama vuosi. Mieleen palaavat väkisin omat kokemukset vanhempien kahvihetkistä.

Janne Pohjansarolle vierailu tiistai-illan kahveilla on mieluinen tapahtuma osaston arjessa: "Täällä kuulee kaikki parhaat vinkit Kela-asioiden hoitamiseksi ja kaikkia hoitoihin ulkoisesti vaikuttavia vinkkejä jaetaan vanhempien kesken avoimesti." Pohjansarolle osasto K10 on tullut tutuksi viimeisten kahden vuoden aikana, ja hän osaakin sujuvasti neuvoja ensikertalaisia yhteiskunnan byrokra-

tian ja osaston käytäntöjen viidakoissa.

Kysyttäessä ensimmäisiä kokemuksia vanhempien kahvihuoneesta ja tiistai-illan kahvituksista, Pohjansaro hiljenee. "Sumuista se aika oli. Ei siitä juurikaan mitään muista. Toden näköisesti olin vaan hiljaa ja kuuntelin." Pohjansaron vieressä istuva Sami-Pekka Laine kertoo tulleen ensimmäistä kertaa tiistai-kahveille



Janne Pohjansaro (vas.) ja Sami-Pekka Laine osallistuvat mielellään tiistaisin vanhempainyhdistyksen järjestämiin kahvihetkiin.

samana päivänä kuin saapui lapsensa kanssa osastolle. Myös hän kertoo vanhempien vertaistuen olevan asia, joka kannattelee sairaalan arjessa.

Kympin lasten eli vanhempainyhdistyksen järjestämällä tiistai-kahveilla käy viikosta riippuen muutamasta henkilöstä yli kymmenen vanhempaa, joille osalle arki osastolla on uutta. Vanhempien kahvihetkessä on jokaisella mahdollisuus osallistua tai olla osallistumatta keskusteluun. Puhepakkoa ei kuulemma ole ja itkeäkin saa ilman, että toiset ihmettelevät. Halutessaan saa kertoa tuoreimmat uutiset tai mieltä askarruttavat kysymykset. Osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmat tulevat pian kuitenkin tutuiksi vähintäänkin kasvoilta, sillä arki on varsin tiivistä yhteiseloa. Toisinaan aikuiset tuntevat toisensa lastensa nimien kautta: "Millan äiti tai Ronin isä." Vanhempien omassa Facebook-ryhmässä on mahdollisuus jatkaa kesken jäänyttä keskustelua tai etsiskellä oikeaa nimeä tutuille kasvoille.

Anne-Marian kahvihetkestä jää jäljelle juustoa ja leikkelettä. Ne hän pakkaa jääkaappiin vanhempien hätäavuksi, mikäli nälkä yllättää ja omat eväät on jo syöty. Pari tuntia on vierähtänyt nopeasti, maha on herkuja ja mieli voimauttavia ajatuksia pullollaan.

Ensi viikolla taas tavataan, mikäli osastolla ollaan!

Isä-poika viikonloppu

Kympinlasten ensimmäinen isä-poika viikonloppu järjestettiin tammikuun lopulla. Kuortinkartanoon rohkaistui 10 isää ja 14 poikaa ikähaitarilla 5-16.

Viikonloppuun varustauduttiin pelikonsolein, proto- maastokuorma-autolla ja moottorikelkalla. Perjantaina tutustuttiin, saunottiin ja kasattiin uusi biljardipöytä. Tuoreella veralla kelpasi ottaa taidoista mitta. Lauantai-aamuna tutustuttiin ulkorastein paikallisen VPK:n paloautoon ja toimintaan. VPK:n moottorikelkka ja protomaasto-auto mahdollistivat rekiäjelut. Samalla isien kuljettama moottorikelkka päräytteli poikia läheisellä metsälenkillä.

Lounasaikaan saavuttiin vauhdikkaissa merkeissä. Vauhdikas ote jatkui isien ja poikien keskinäisellä tuimalla sählymatsilla. Näyttäviä syöttökuvioita oli molemmilla joukkueilla ja pojat pystyivät verkalleen kuromaan kiinni isien alussa saavuttaman kaulan.

Tasapeliin päätyneen mittelön jälkeen lähdettiin tutkimaan ulos



Paloauto kiinnosti niin nuorempaa kuin vanhempaakin miesväkeä.



Antero Paljakka ihmettelemässä Protoa.



Biljardipöytä houkutteli puoleensa pelaajia.

kotaa ja sen rikkonaista tulipaikkaa, joka keksittiin korjata muurin-pohjapannulla. Nuotion loimussa nautittiin keittiön loihtimat pannukakut, mehut ja kahvit.

Sunnuntai-aamu ja siivoukset tulivat vastaan liiankin nopeasti. Leiripalaute oli kyselyn perusteella mykistävää. Kaikki olivat tyytyväisiä ja totesivat yhteisesti että uudestaan tulevat, milloin vain leiri järjestetään. Konseptin nähtiin täysin onnistuneen, eikä mitään koettu tarpeelliseksi muuttava. Ensi kevät-talvella uusiin tapaamisiin!

Talven tapahtumia

Kuluneen talven aikana ovat yhdistyksen jäsenet päässeet nauttimaan mielenpainuvista tapahtumista. Infektioriskissä olevia lapsia on viihdyttänyt reippailuhalli Huimala ja ruokaa ovat päässeet laitamaan hoidoissa olevat nuoret muusikko Kasmirin kanssa ohjelmassa Cooking With Kasmir. Lisäksi Kymppin lapset olivat tammi-kuun alussa punaisen teltansa kanssa mukana Lux Helsinki -tapahtumassa.

Kingin kenraalit

"Sä haiset...!" huudahtaa Aku Hirviniemen esittämä meikkitaiteilija möreällä äänellä. Samassa Akulla pettää hivenen pokka, kasvoille ilmestyy tuttu hymy ja näyttelijän naurunpyrskähdys aiheuttaa yleisössä vastaavan. Näemme myös, miten hymy on karehtia juontaja Antti Holman huulilla, mutta näyttelijä saa pidettyä kasvot kutakuinkin peruslukemilla. Kyseessä on suurelle yleisölle tuttu Kingi-ohjelma, mutta pokanpettämisellä ei vielä ole niin väliä. Näyttelijät suhtautuvat rennosti, sillä onhan kyseessä vasta kenraaliharjoitus, eikä aivan vielä suora lähetys. Livenä ollaan sitten muutaman tunnin päästä. Harjoitusten lopulla Tsiius Niemiseksi sonnustautunut Krista Kosonen ja Ahvenanmaalaista koiraintoilijaa esittävä Iina Kuustonen saapuvat lasten joukkoon kuvattavaksi.



Kingin suosikkiahmot Tove Hansson, Jani Pesonen ja Martti Alanen.

Nimenomaan Iina Kuustosen kautta saivat Kymppinlapset kutsun tulla seuraamaan harjoituksia. Yhteensä neljänä kertana olivat Kymppinlapset paikalla helmi-maaliskuussa nauttien täysin rinnoin riemukkaan näyttelijäkaartin loittimasta kohelluksesta, bändin uljaasti soitosta ja kameramiesten työskentelyn seuraamisesta. Viimeisenä kerran Unicef-erityislähetysten harjoituksia olivat seuraamassa vain infektioriskissä olevien lasten perheet. Suuri kiitos koko Kingin tuotantoryhmälle lasten huomioimisesta.

Vihti-ski ulkoilu-tapahtumassa lasketeltiin

Aurinko hohtaa kirkkaalta taivaalta ja valo taittuu hiihtohissin rakenteista. Kyydistä vilkuttaa muutama Kymppinlapsi iloisesti, vaikka maalistuuli äityykin ajoin navakaksi.

Mukana Kymppinlapsien perinteisessä

hiihtotapahtumassa oli tänä vuonna yhteensä 12 perhettä; yhteensä 45 henkeä. Yhdistyksen aktiivit tarjoilivat ulkona kahvia, grillimakkaraa ja mehua.

"Jännä päästä hiihtämään valkean lumen keskellä, kun pellot ja metsät ovat jo aivan sulat!" virkkoo eräskin lapsi mehun hörppimisen ääreltä.

Disney on Ice 2015 – Satuja ja seikkailuja

Kaunis Elsa-prinsessa kurvaa luistimin ja teristä lennähtää jäänsiruja prinsessan vaihtaessa ripeästi suuntaa. Taustalla soi *Frozen*-elokuvasta tuttu tunnelma-musiikki. Mikä liekään sopivampi kyseisen elokuvan prinsessan kurvilla, kuin Hartwall areenan liukkaaksi hiottu jää. Ajoin Olaf-niminen kömpelö, mutta hyväntahtoinen, lumiukko saapuu jälle hauskuttamaan. Kymppinlapset seuraavat vauhdikasta menoa aitiosta, jonne Kymppinlapset on



Makkaraa ja mehua oli tarjolla reippaille laskijoille.



Disney on Ice tapahtuma sai hymyn pienten katsojien huulille.

järjestänyt paikkoja helmikuun puolenvälin esitykseen.

Disney on Ice "Satuja ja seikkailuja" -esityksessä päästiin mukaan Disneyn valtakunnan kiehtoviin hetkiin. Mukana oli muistettavia tuokioita neljästä tarinasta. Frozenin lisäksi mukana oli kohtauksia

elokuvista *Kaksin karkuteillä*, *Pieni merenneito*, sekä *Kaunotar ja hirviö*.

Lapset seurasivat esitystä innoissaan, vaikka muutamien tarinoiden hirviöt pienimpiä hivenen jännittivätkin. Tytöt ihastelivat hienoja esiintymisasuja ja pojat innostuivat ajoin taistelemaan Disney on

Ice esityksestä ostetuilla uusilla valomiekkoillaan. Katsomossa herkuteltiin popcornilla ja hampurilaisilla. Kiitos tapahtuman järjestäjille – ihana satujen ja seikkailujen päivä!

Joululeiriterveiset kevään keskelle



Piparkakkuja syntyi runsaasti ja kaikki olivat innolla mukana.

Ensilumen peittämä Kuortinkartano, perinteinen maalaismaisema ja joulutunnelmaa. Tällaisessa ympäristössä kokoonnuttiin lasten ja nuorten pikkujoululeirille joulukuun puolivälissä.

Päivät täyttyivät korttien askartelemisesta, huovutuksesta, piparien leivonnasta ja yhdessäolosta. Isoskolmikko Sohvi, Pilvi ja Joni innostuivat luomaan piparkakkutalon, jonka arkkitehtoniset piirteet saivat ihailevia katseita erityisesti nuoremmilta leiriläisiltä. Lauantain ohjelmassa oli lisäksi ulkoilua, joulupuuro, sauna ja huipentumana Kuortin ruhtinaallinen jouluaateria. Aterian yhteydessä muistimme Sofiaa, Pilviä sekä Jereä, joiden pitkä isos-ura tuli leirillä päätökseen.

Heille laulettiin myös mielet hermistävä jäänhyväislaulu "Ystävyys ei raukene milloinkaan." Suuret kiitokset heille osallistumisestaan aktiivisesti lasten- ja nuortenleireille!

Joulupukki-laulu ehdittiin myös aloittaa, mutta kesken sävelmän kuului ovelta koputusta. Joulupukkihan se sieltä saapui



Jouluaateria nautittiin hyvässä tunnelmassa.



Joululeirillä syntyi ihastuttava piparkakkutalo.

apulaistonttunsa kanssa meitä tervehtimään. Illan päätti aina yhtä suosittu disko takahuoneessa. Onnistuneet pikkujoulut siivittivät sunnuntain kotimatkan tunnelmia. Bussissa oli rento ilmapiiri.

Tulevana kesänä järjestetään kolme lasten- ja nuorten leiriä, joille voivat ilmoittautua kaikki yli 7-vuotiaat potilaana olleet ja heidän sisaruksensa. Ilmoittautumaan leireille pääset yhdistyksen nettisivujen kautta lähempänä kesää.

Sinne ja takaisin – äidin ja tyttären matka rajoille



Vierailulla Helsingissä talvipuutarhassa

**Emma syntyi täysiaikaisena, mutta kes-
kosen kokoisena. Kättilön kantaessa
nyyttiä sektiosalista, jäin miettimään,
miksei vauva ollut kasvanut normaalisti
kohdussa. Aamulla paljastui, että Em-
man verensokeritaso oli noussut ja hä-
net siirrettiisiin teho-osastolle insuliini-
hoitoon. Paljastui vastasyntyneen diabe-
tes. Kestäisi kuitenkin toistakymmentä
vuotta ennen koko diagnoosin selvittä-
mistä.**

Seitsemän viikon ikäisenä Emmalla alkoivat toistuvat infektiot, jotka kolmannella vuodella muuttuivat korkeakuumeisiksi. Infekti-
on syytä ei kuitenkaan ollut löydetty. Oireena oli hengitysvai-
keus ja epäilin obstruktiota. Keuhkokuivissa alkoikin näkyä muu-
toksia ja vaikean keuhkosairauden diagnoosi varmistui vuonna
2001.

Autoimmuunioireyhtymää epäiltiin myös. Synnynnäinen diabe-
tes, laajat ruoka-allergiat, haimaentsyymien puute, keliakia ja
keuhkosairaus antoivat tähän aiheita. Emma reagoi hyvin keuhko-
sairauden hoitoon. Hänen vointinsa kohentuessa päätin palata töi-
hin ja lapsille hankittiin perhepäivähoitaja kotiin.

Kortisonin avulla Emma pystyi elämään normaalia elämää ja
infektiot harvenivat. Fiksu ja tomera tyttö alkoi nuoresta asti
opetella diabeteksen hoitoa, verensokerin mittaamista ja insuliinin
annostelua. Esikoulussa ja koulussa mukana kulki avustaja autta-
massa diabeteksen kanssa.

Emman kortisonilääkitystä ei kuitenkaan pystytty vuosien
mittaan vähentämään. Lääkärit pohtivat immunosuppression
toteuttamista. Aloitettiin hylkimisenestolääke. Emman sairaus ei
kuitenkaan käyttäytynyt samoin, kuin elinsiirtoihin liittyvä akuutti
hylkimisreaktio yleensä.

Emman lapsuusvuosiin mahtui valoa. Hän kehittyi ikätasoisesti
ja voi paremmin. Oman raskautensa toi kuitenkin, että hylkimise-

nestolääkityksen keventämiskokeilut päättyivät hengitystieoireilun palaamiseen. Tilanne huolestutti minua, mutta lopulta lääkitystä kevennettiin oireilusta huolimatta. Vuonna 2008 sairaudessa alkoi pahenemisvaihe, joka oireili toistuvina infektioina. Seurasi pitkä iv-antibioottihoito, sen jälkeen estohoito antibiootilla, jota käytetään lapsilla vain poikkeustilanteissa.

Kohti diagnoosia

Immunologi Kaarina Heiskanen osallistui syksyllä 2008 Ipex-oireyhtymää käsittelevälle kansainväliselle luennolle. Ipex on lyhenne sanoista immunodysregulation polyendocrinopathy enteropathy X-linked syndrome. Se on harvinainen sairaus, johon liittyy FoxP3-geenin toimintahäiriö. Tauti aiheuttaa T-solujen toimintahäiriön ja autoimmunitietin. Englantiin lähetetyt geeninäytteet kuitenkin paljastivat, ettei Emmalla ollut FoxP3-mutaatiota.

Heiskanen liittyi Emman lääkäritiimiin ja Ipex-epäilyn ansiosta ymmärrettiin paremmin Emman immuunijärjestelmän sairauden luonne. Nyt tiedettiin, että Emman immuunijärjestelmä hyökkää omia kudoksia vastaan. Hylkimisenestolääkityksellä hyökkäykset pysyivät kurissa. Immunoglobuliinikorvaushoidon ansiosta infektiosta päästiin eroon. Emma siirtyi yläasteelle.

Keväällä 2011 Timo Otonkoski, Emman lääkäritiimistä otti yhteyttä. Englantilainen tutkimusryhmä oli löytänyt Emmalta harvinaisen geenimutaation. Mutaatio sijaitsi STAT3-transkriptiotekijää koodaavassa geenissä. Geenitason diagnoosi oli vihdoinkin löydetty! Newcastle'n huipputiimi nimesi diagnoosin IPEX-tyypiksi autoimmuunioireyhtymäksi.

Kantasolusiirto vai ei

Emman sairaus eteni salakavalasti uudelle alueelle. Emman hemoglobiinitaso vajosi verkalleen muutaman vuoden ajan ja vuonna 2013 tarvittiin ensimmäinen punasolufuusio. Tutkimuksissa löytyi myös poikkeavia valkosoluja ja LGL-soluja. Luuydinpunktio tehtiin kiireellisenä.

Emman sairaus ei kuitenkaan käyttäytynyt leukemian lailla, joten hematologit olivat ihmeissään. Kantasolusiirto olisi ilmeisesti jo pitkään ollut ajankohtainen. Lastenklinikan hematologit epäoivat siirtoon liittyvien riskien takia. STAT3-mutaatioon liittyviä siirtoja on tehty vain kahdessa maailman sairaalassa, eikä potilasryhmälle ole vielä käypää hoitoa.

Siirtopäätös pitkittyi. Emmaa ei haluttu lähettää Newcastleen, jonka hematologisessa yksikössä on tehty Euroopan ainoat STAT3-siirrot. Tuntui epärealistilta. Yritin kuitenkin olla näyttämättä turhautumistani Emmalle ja toisaalta olla kohtelias lääkäreille. Viivyttelyn aikana Emmalle aiheutui hänen ensimmäinen aivoinfarktinsa ja

punasolufuusioita tarvittiin lähes viikottain. Onneksi Emman oma erikoislääkäritiimi oli elänyt kanssamme vuosia ja oli vakaasti kantasolusiirron kannalla.

Lopulta myös suomalainen hematologiryhmä asettui kantasolusiirron kannalle. Tähän johti kolme tekijää. Ensinnäkin STAT3-mutaatiota tutkiva ryhmä havaitsi, että mutaatiosta sairastuneilta puuttuu immuunijärjestelmästä yksi solutyypin – dendriittisolut. Juuri dendriittisolut puuttuivat Emmalta myös. Toisekseen hematologi Mervi Taskinen konsultoi Newcastle'n ryhmää kantasolukelpoisuudesta. Ryhmä mukaan siirto olisi indikoitu 50/50-mahdollisuudella. Kolmas tekijä oli Emman vointi. Hematologit puolsivat nyt siirtoa, vaikkakin varoittivat riskeistä.

Kympillä – unia, jännitystä, jännitteitä

Kantasolusiirtoa edeltävinä viikkoina näin siihen liittyviä unia. Pelotti, että veisin lapseni hoitoon, johon hän saattaisi kuolla. En kuitenkaan nähnyt muuta vaihtoehtoa. Täsmähoitoja odotellessa kantasolusiirto näyttää ainoalta toimivalta hoidolta.

Emmaakin siirto jännitti ja siitä keskusteltiin paljon. Lokakuussa 2014 siirryimme Kymppi-osastolle, jossa vietetty aika osoittautui haasteelliseksi. Ajoin ilmeni jännitteitä meidän ja omahoitajien välillä. Olimme Emman kanssa kulkeneet 16 vuotta sairauden kanssa. Ajoin kuitenkin tuntui, ettei asiantuntemustamme Emman hoidossa aina kunnioitettu.

Emma sai esihoidon aikana kolmannen aivoinfarktinsa, joka jäi aluksi omahoitajilta havaitsematta. Osasin havaita infarktin oireet ja lääkkeiden sivuvaikutukset ja yksi Emmalle sopimaton, keskushermostoon vaikuttava lääke saatiin vaihdettua.

Kantasolusiirto, enkefaliitti ja toipuminen

Kantasolusiirto sujui paremmin, kuin olimme uskaltaneet toivoa. Pahoinvointia ilmeni, muttei muita komplikaatioita. Emma oli toki väsynyt, aivoinfarktin takia oli mm. puhuminen työlästä, mutta voimakastahtoinen asenne auttoivat pahimman ylitse. Siirre alkoi itää normaalilla aikataululla, Emma kykeni syömään koko siirtojakson ajan ja kotilomille päästiin kuukausi siirteen jälkeen. Kotona vastassa olivat iloisesti tervehtivät lemmikkimme, puput ja koira. Pitkästä aikaa sai pajata.

Vanhemmalle kotiinpaluuseen liittyi paljon työtä vuorokauden ympäri: lääkkeiden ottamisen valvominen, ruokahuolto ja diabeteksen hoitaminen. Viikon kuluttua olimmekin lääkäriin yhteydessä, voisiko insuliinipumpun ottaa takaisin käyttöön verensokeritason vaihtelun takia.



Jouluaattona 2014. Ensimmäinen kotiloma enkefaliitin jälkeen. Emma ei jaksanut avata joululahjoja, mutta oli iloinen päästessään käymään kotona.

Emmalle nousi korkea kuume kolme viikkoa kotiutumisen jälkeen ja hän alkoi voida pahoin. Valkosolut olivat laskeneet. Antibioottihoito alkoi, mutta valkosolutasot vain laskivat, samoin kuin muut verisolut. Kuume pysyi korkeana ja tajunnantaso alhaisena. Vaikutti, ettei kyse oli aivan tavallisesta siirronjälkeisestä infektiosta. Paljastuikin, että kyseessä on virusenkefaliitti.

Emma kuumeili nelisen viikkoa jaksaa olla valjeilla vain lyhyitä jaksuja kerrallaan. Emmalla oli muutama hoitaja, jotka ottivat sydämelleen hänen hoitamisensa. He istuivat useita öitä hänen seuranaan pahimmassa vaiheessa.

Emma selvisi. Hän sai tulla käymään kotona jouluaattona vaikka hänellä oli silloin vielä täysi nutritio ja iv-insuliini. Viikkojen myötä myös lääkärit ja hoitajat alkoivat arvostaa asiantuntemustamme Emmen diabeteksenhoidossa. Jännitteet lientyivät ja saimme vaikuttaa enemmän Emmen hoitoon.

Toipuminen eteni kaikkiaan nopeasti. Kolme viikkoa ennen lopullista kotiutumista Emma oli päivittäin kotona. Vain munuaiset reagoivat kielteisesti hoitoihin ja Emma tarvitsi useamman viikon lisänesteytystä katetrin kautta, kunnes Emmen munuaiset pärjäsivät juomisella.

Kantasolusiirrosta on nyt puolisen vuotta. Emma on toipunut ihmeen hyvin aivoinfarktista ja enkefaliitista. Toiveena on päästä jatkamaan lukiota jo ensi syksynä. Muutama päivä sitten Emma käveli koiranpentunsa kanssa noin 500 metrin lenkin. Hän kokkaa perheellemme, kuten ennen siirtoja ja on ottanut esille koulukirjojakin. Emmen 8-vuotias pikkuveli kertoi, että siirtojakson aikana oli yksinäistä. Nyt hän on kuitenkin iloinen, kun sisko voi paremmin ja on päässyt kotiin.



4kk siirron jälkeen. Emma on hyvin toipumassa ja kokkaa taas.

Kympin lapset tiedottaa

Vuoden 2015 tapahtumakalenteri

Vuoden 2015 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tietä tapahtumista on nettisivuillamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot kesän kiinnostavimmista tapahtumista, kuten lentopäivästä, isien illasta Vileniuksessa ja Linnanmäki päivästä.

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat.

Jokavuotiset Erkintalkoon järjestetään 15.-17.5.2015. Talkoiden aikana laitetaan pihaa kuntoon mm. kitkemällä kukkapenkkejä, leikkaamalla omenapuiden oksia sekä korjaamaamme leikkikenttien turva-alueita. Aitassa ja ulkovarastossa riittää nikkaroimista ja polkupyörät kaipaavat huoltoa. Talkoolaisilla ei tarvitse olla aiempaa kokemusta, vaan opimme taitoja toinen toisiltamme.

Infektioriskissä olevat perheet voivat viettää tänä vuonna äitienpäivää täysylläpidolla Kuortinkartanossa. Viikonloppu alkaa perjantai-iltana ja päättyy sunnuntaina puolilta päivin.

Perinteistä isovanhempien ja lastenlasten leiriä vietetään Kuortinkartanossa. Leiri alkaa maanantaina 29.6 klo 16.00 majoitumisella ja päivällinen tarjoillaan klo 17. Leiri päättyy perjantaina 3.7 noin klo 12 lounaaseen ja lähtökahveihin. Ohjelmassa ohjattua ja iloista kesäistä yhdessäoloa lasten ja aikuisten kesken, leikkejä, pelejä, yhteinen retki, rantaelämää sekä isovanhemmille vertaisryhmät. Leirimaksu on 50 € / aikuinen, lapset maksutta. Leirille ovat tervetulleita noin 4 vuotta täyttäneet potilaat ja heidän sisarusensa yhdessä yhden tai useamman isovanhemman kanssa, leiri ei ole tarkoitettu infektioriskissä oleville lapsille. Tiedustelut ja ilmoittautumiset 1.5.2015 mennessä kuntoutusohjaaja Salla Ylöselle sähköpostilla / puhelimitse salla.ylonen@hus.fi tai 09-47173783 tai 050-427 1832

Kesällä järjestetään kolme lasten- ja nuortenleiriä, jotka alkavat maanantaiaamuna ja päättyvät perjantai-iltana. Leirit ovat tarkoitettu syöpä sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisarusilleen. 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.



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

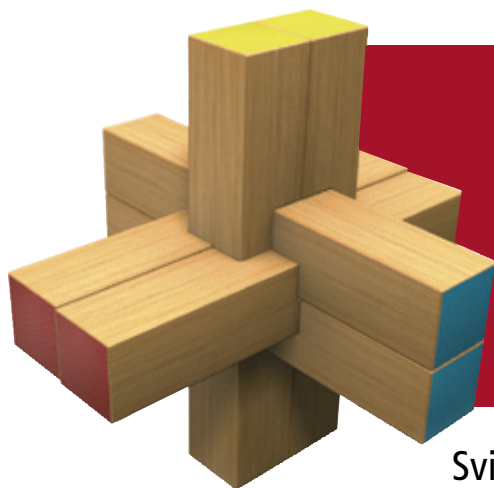
Tule Sinäkin mukaan liikkumaan – Kympin Lapset juoksevat jälleen HCR, HCM ja Minimarathon tapahtumissa.

Jokaisen kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona olemme hölkkäneet lähtien liikkeelle klo 18.00 lastenklinikalta. Nyt liikkumismme monipuolistuu. Julia Krootila, jolla on 10-vuotta kestänyt yleisurheilu-ura takanaan, on luvannut tulla mukaan juoksulenkkeille antamaan vinkkejä sekä vetämään kehonhuolto ja lihaskuntoharjoituksia.

HCR juostaan tänä vuonna 16.5.2015, HCM ja Minimarathon 15.8.2015, yhdistyksemme tukee ja kannustaa jälleen potilasperheiden jäseniä liikkumaan ja maksaa osan osallistumismaksusta. Tiedustelut ja ilmoittautumiset HCR ja HCM -tapahtumiin: fam.ahlstedt@kolumbus.fi, Minimarathonin ilmoittautuminen tulee yhdistyksen nettisivuille myöhemmin keväällä.

Lomamaja Vilenius

Vilenius on Kympin lasten omistama ja talkoilla rakentama lomamaja Helsingin Lauttasaaren Länsiulapanniemessä Sotainvalidien kesäkotialueella. Maja on noin 10m2 ja siellä on pöytä ja tuolit sekä sohva. Ulkona voi grillata eväitä kaasugrillissä ja istuskella lomamajan pihalla. Pieniä kävelyretkiä varten lähistöltä löytyy polkuja ja rannasta löytyvät rantakalliot, joilta voi seurata merielämää, pulahattaa uimaan tai paistatella päivää. Lintuuhmiset ovat bonganneet alueella kymmeniä eri lintulajeja. Lisätietoja Vileniuksesta ja varausohjeet yhdistyksen nettisivuilla www.kympinlapset.fi



NPAINO

www.n-paino.fi

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

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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

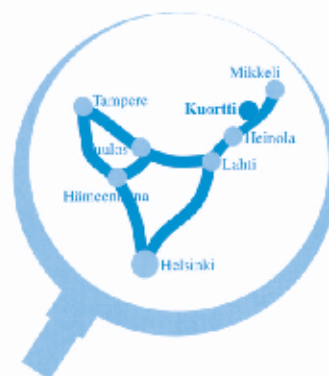
KUORTINKARTANO



- 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>



KUORTINKARTANON KESÄJUHLA

LAUANTAINA 18.7. KLO 15.00–19.00

KESÄJUHLASSA ESIINTYVÄT

HEVISAURUS TRIO

TAIKAPEILI

STAND UP -KOOKIKKO

MIKKO VAISMAA

ILMAPALLOTAIKURI

RAMI

LISÄKSI

SARA NUUTINEN • PERTUNMAAN YHTENÄISKOULUN KUORO



HEVISAURUS TRIO

**TERVETULOA NAUTTIMAAN LOISTAVASTA
OHJELMASTA, HYVÄSTÄ RUOASTA JA
ILOISESTA YHDESSÄOLOSTA!**

TILAISUUDEN TUOTTO KÄYTETÄÄN LAPSISYÖPOTILAIDEN
LEIRITOIMINNAN TUKEKISEEN KUORTINKARTANOSSA.



MIKKO VAISMAA



TAIKAPEILI

PÄÄSYLIPUT: AIKUISET 15 € • LAPSET 4–15-V. 5 € • PERHELIPPU (MAX. 2 AIKUISTA) 30 €

RUOKAILULIPUT: 15 €/ISO ANNOS • 10 €/PIENI ANNOS • RUOKAILUMAHDOLLISUUS ALKAEN KLO 15.30

KUORTINKARTANO SIJAITSEE PERTUNMAAN KUORTISSA, VANHATIE 160, 19410 KUORTTI. OPASTUS KUORTIN ABC:LTÄ.



KympinLapset
HYKSiN lapsisyöpöpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry