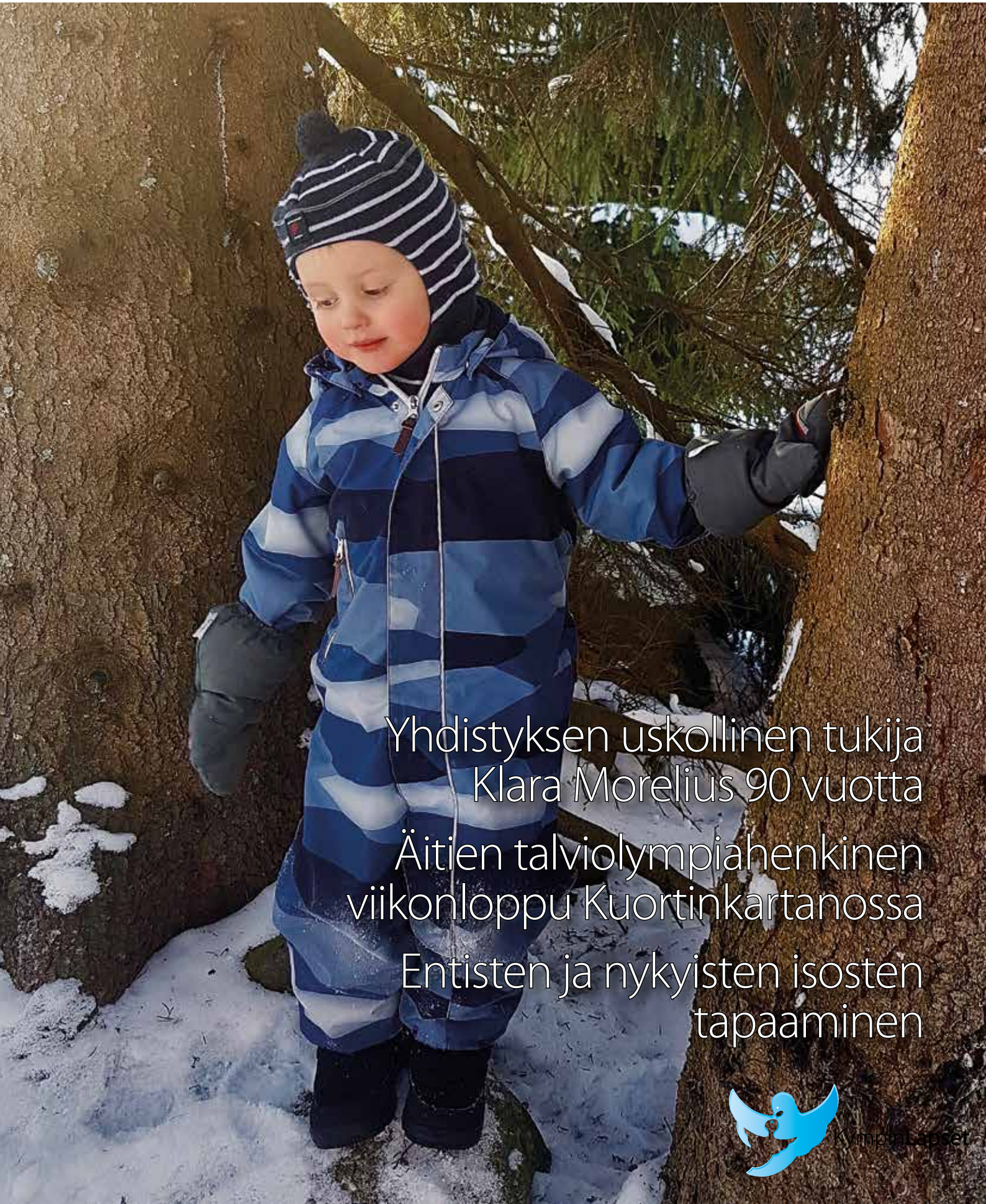


KymppinLapset 1/2018

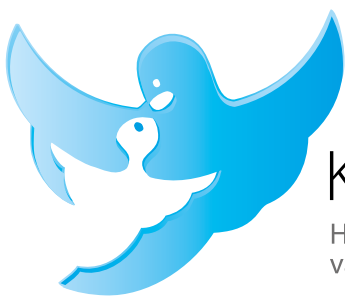
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Yhdistyksen uskollinen tukija
Klara Morelius 90 vuotta
Äitien talviolympiahenkinen
viikonloppu Kuortinkartanossa
Entisten ja nykyisten isosten
tapaaminen



KymppinLapset



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 ratkaisuisissa.

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

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

Rahastonhoitaja
Sonja Vuorela
Helsinki
040 030 0879
sonja.vuorela@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

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mira.filatkin@kympinlapset.fi

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

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Hanna-Mari Bennick

Ilmestyminen
3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1300 kpl

Kannen kuva
Hanna-Mari Bennick

Painopaikka
N-Paino Oy, Helsinki

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

Kohtaamispaikkana Kuortinkartano

Kympin lasten toiminnan ydin on vertaistuesssa ja yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoistoimintaan. Olemme halunneet pitää kiinni vapaaehtoistoiminnan periaatteesta, vaikka toiminnan laajuuden ja moninaisuuden vuoksi se onkin välillä haasteellista. Hallituksen jäsenille on nimetty vastualueet, joiden hoitamisesta he huolehtivat päivätyönsä tai opiskelunsa ohella.

Hallituksen jäsenten lisäksi yhdistyksen toiminnassa on mukana muita yhdistyksen jäseniä, jotka toimivat vapaaehtoisina eri tapahtumissa. Osasto 10:n joka viikkoiset tiistaikahvitukset pyörivät vapaaehtoistojen voimin, samoin yhdistyksen retket, juhlat ja tapahtumat, joita organisoidaan talkoolaisten ja vapaaehtoisten avulla. Ilman suomalaista talkoohenkeä ja yhdessä tekemisen halua jäisi suurin osa toiminnastamme toteutumatta tai ainakin vertaistuen voima tavoittamatta.

Kun toimittaja Mirja Pyykön legendaarinen televisiodokumentti Osasto 10 näytettiin televisiossa noin 35 vuotta sitten, kosketti lapsisyöpäpotilaiden kivuliaat hoidot ja lasten syöpäosaston huonot hoito-olot laajaa joukkoa suomalaisia. Ohjelman jälkeen organisoituun laajaan kansalaiskeräykseen osallistui suuri joukko ihmisiä. Näillä keräysvaroilla hankittiin Pertunmaalta Kuortin entinen kunnalliskoti, joka kunnostettiin Kuortinkartanon kurssi- ja leirikeskukseksi lapsisyöpäpotilaille ja heidän perheilleen.

Kuortinkartano on ollut yli 30 vuoden ajan tärkeä kokoontumispaikka yhdistyksemme monenlaisille toiminnoille. Kuortissa järjestetään vuosittain lasten ja nuorten kesäleirejä sekä useita viikonloppuleirejä, isovanhempien ja lastenlasten yhteinen leiri, perheviikonloppuja ja lomapäiviä perheille. Osa perheviikonlopuista ja lomista on kohdennettu infektioherkkien lasten perheille eli perheille, joilla lapsen syöpähoidot ovat vielä kesken tai juuri päättyneet.

Jäsenten toivomuksesta Kuortin toimintaan on palautettu äitien viikonloput ja isien ja lasten viikonloppu sekä uutena toimintana ns. entisten nuorten tapaamiset eli leiritöiminnasta aikuiseksi kasvaneiden nuorten aikuisten yhteinen viikonloppu.

Tärkeä ryhmä vertaistuelle on myös lapsensa menettäneet perheet. Kokemuksien jakaminen ja toinen toisensa tukeminen antaa voimia sururyhmätapaamisissa, Kuortin yhteisissä viikonlopuissa ja jatkotapaamisissa.

Kuortinkartanon vuosittainen kesäjuhla järjestetään tulevana kesänä lauantaina 21.7. Toivotan lukijat tervetulleiksi kesäjuhlaan nauttimaan monipuolisesta ohjelmasta, hyvästä ruuasta ja erinomaisesta juhlatunnelmasta mukavassa seurassa. Myös kesäjuhla toteutetaan suuren talkoolaisjoukon voimin.



Moni talkoolaisista tulee vuodesta, jopa vuosikymmenestä toiseen mukaan, mutta joka vuosi mukana on myös ensikertalaisia.

Kesäjuhlatalkoiden lisäksi on mahdollista liittyä mukaan Kuortinkartanon talkooväkeen jo toukokuussa Erkin talkoissa, joissa tehdään monenlaisia kunnostustöitä sekä sisällä että ulkona.

Yhdistyksen vuosikokouksessa 20.3.2018 valittiin uusi hallitus, jossa jatkaa suurin osa entisistä hallituksen jäsenistä, mutta uusiakin toimijoita erovuorossa olevien tilalle saatiin. Tervetuloa Katja Isotalo mukaan hallitustoimintaan!

Yhdistyksen uskollinen tukija Klara Morelius 90 vuotta

Minulla oli ilo ja kunnia käydä yhdessä Vesa Ahlstedtin, Kympin lasten ikitoimijan, kanssa viemässä yhdistyksemme puolesta onnittelutervehdys Klara Moreliukselle hänen 90-vuotispäivänään.

Klara Morelius on toiminut aktiivisesti yhdistyksen hyväksi jo yli 30 vuoden ajan. Klara on kerännyt lapsisyöpäpotilaiden hyväksi rahaa vuodesta 1985. Hän on järjestänyt lukuisia myyjäisiä ja kiertänyt tavarataloissa ja kauppojen edustalla myymässä kielokimppuja, käsitöitä ja itse tehtyjä kortteja. Kimmoke rahankeräämiseen juuri syöpälapsille syntyi, kun Klaran tyttärenpoika sairastui syöpään. Vapaaehtoistoiminta oli Klaralle tuttua jo entuudestaan; hän oli toiminut sodan aikana pikkulottana ja tehnyt vuosia vapaaehtoistyötä SPR:n riveissä. Kun tyttärenpoika parani syövästä, päätti Klara kerätä syöpälasten hyväksi miljoona markkaa. Miljoonan markan raja (170 000 euroa) tuli täyteen vuonna 2004, mutta Klaran tahti vapaaehtoistyössä ja rahankeruussa ei ole hiljentynyt. Edes rakkaan aviomiehen, kasvikorttien tekemisessä auttaneen, Henrikin kuolema kuusi vuotta sitten ja oma sairastuminen viime kesänä eivät ole lopettaneet Klaran ahkeraa askartelua ja myyntitoimintaa. Yhdistyksen tilille on vuosittain kertynyt useita tuhansia euroja myyntituloja.

Klaran myönteinen elämänsäsenne ja hänen vilpitön auttamishalunsa ovat varmasti auttaneet häntä pysymään virkeänä ja hyväkuntoisena.



Anna Cantell-Forsbom ja Vesa Ahlstedt onnittelivat 90-vuotiasta Kympin lasten uskollista tukijaa.

Me, HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry – Kympin lapset – haluamme kiittää Klaraa siitä huikeasta työpanoksesta, jonka hän on yhdistyksemme hyväksi tehnyt ja onnittelemme lämpimästi aurinkoista 90-vuotiaasta.

Jag hade den äran att tillsammans med Vesa Ahlstedt hälsa Klara Morelius då hon fyllde 90 år. Klara Morelius har stött vår förenings verksamhet sedan 1985. Hon har ordnat basarer, sålt handarbeten, liljekonvaljer och kort med pressade blommor. Motivet till frivilligarbete var i början dottersonens cancer. Då pojken blev frisk beslöt Klara i tacksamhet att samla i en miljon mark till föreningen för cancerbarn och deras familjer. Summan (170 000 euro) uppnåddes 2004, men Klara har fortsatt sitt arbete och varje år har föreningen fått flera tusen euro, som Klara har samlats genom att sälja sina fina produkter.

Vi, HUCS barncancer patienter och deras föräldrar – Kympin lapset – vill tacka Klara för allt det underbart arbete, som hon har gjort för vår förening. Vi gratulerar ännu en gång den glada och pigga 90 åring.



Itse tehtyjen korttien tuotot ovat menneet hyvään tarkoitukseen.

Kympin lasten hallitukseen yksi uusi jäsen

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin maaliskuussa Helsingin Lastenklinikan Niilo Hallman -salissa. Kokouksen alussa osastonhoitaja Nina Santala kertoi uudesta Lastensairaalasta ja Taika-osastosta, jonne osasto 10 muuttaa syksyllä.

Vuosikokouksessa muutettiin säännöissä kuvattua yhdistyksen tarkoitusta vastaamaan paremmin nykyistä ja tulevaa tilannetta uudella Taika-osastolla, kun syöpää sairastavien lasten lisäksi myös elinsiirtopotilaat ovat samoissa tiloissa.

Yhdistyksen hallituksesta oli erovuorossa hallituksen jäsenet Mira Filatkin, Riikka Martikainen ja Saana Nuutinen. Hallituksessa jatkavat Mira Filatkin ja Riikka Martikainen ja uudeksi jäseneksi kolmivuotiskaudelle valittiin Katja Isotalo. Hallituksen puheenjohtajana toimii edelleen Anna Cantell-Forsbom.



Uusi hallituksen jäsen: Katja Isotalo



Perheemme esikoinen Erin syntyi keskosena ja vietti elämänsä ensimmäiset pari kuukautta Lastenlinikalla ja Jorvissa. Erin oli hyväntuulinen vauva, joka 5 kuukauden iässä yhtäkkiä lopetti syömisen kokonaan ja alkoi itkeä kivuliaasti. Vaivaa hoidettiin ensin sepsiksenä, mutta lopulta syyksi paljastui lisämunuaisesta vatsaonteloon ulottuva neuroblastoomakasvain. Eriniä hoidettiin ensin sytostaateilla, jotta kasvainta saataisiin

pienemmäksi ennen suunniteltua leikkausta. Hoitovaste oli huono. Erin oli Lastenlinikalla 7 kuukautta. Kahdesta kantasolusiiirrosta ja leikkauksesta huolimatta Erin kuoli vain reilun vuoden ikäisenä marraskuussa 2005.

Kympin lapset on kulkenut mukana koko tämän matkan. Sairaalassa ollessamme tiistain kahvitukset olivat lähes ainoa

yhteyteni ulkomaailmaan. Erinin kuoleman jälkeen lapsensa menettäneiden kurssit olivat kuin pelastusrenkas hukkuvalle. Vertaistuki on jotain sellaista, jota ei pysty sanoin kuvaamaan. Voin vilpittömästi sanoa, että ilman sitä en olisi itse selvinnyt.

Erinin kuoleman jälkeen perheeseemme on syntynyt kaksi upeaa lasta, Iris ja Samuel. He ovat syntymästään asti olleet mukana Kuortin kynttiläviikonlopuissa: saaneet sieltä kuin toisen perheen, kuulleet muistoja Erinistä ja mm. sitä kautta ymmärtäneet, kuinka iso osa elämäämme Erin tulee aina olemaan.

En ikinä kuvitellut olevani juoksija, mutta Erinin kuoleman jälkeen aloin juosta. Itkin suurimman osan lenkeistä, huusin ääneen ikävää. Kympin lasten juoksuporukka sai houkuteltua minut ja mieheni mukaan juoksemaan molempien ensimmäisen puolimaratonin vuonna 2012. Suostutteluun meni monta vuotta, mutta kun lopulta uskaltauduin mukaan, huomasi oikeasti nauttivani juoksusta. Juoksu toimii edelleen terapianani ja Kympin lasten juoksuporukassa on aina yhtä hienoa juosta.

Näiden vuosien aikana minua on tasaisin väliajoin houkuteltu mukaan myös Kympin lasten toimintaan. Nyt vihdoin päätin lähteä mukaan. Haluan välillä olla antavana osapuolena, antaa muille perheille ja vertaisille sitä tukea, jota minä ja koko perheeni on näiden vuosien aikana saanut.

Yli 30 vuotta Eilan valmistamia lempiruokia Kuortinkartanossa



Nimi: Eila Pasanen
Työssä Kuortinkartanon keittiössä: 31 vuotta
Motto: Yritän aina parhaani.

Kuortinkartanon lomiin kuuluu rauhallinen oleskelu, ulkoilu, pelit, liikunta ja lepo, mutta ennen kaikkea myös hyvä ruoka. Ja sitä on tarjolla usein! Aamupala, lounas, iltapäiväkahvi, päivällinen ja iltapala. Nälkä ei todellakaan pääse yllättämään. Tästä pitää huolen keittiön henkilökunta, joista pisimmän työuran on tehnyt Eila Pasanen.

31 vuotta sitten Eila parkkeerasi moponsa Kuortinkartanon eteen koivun alle ja aloitti työnsä keittiössä. Siitä saakka Eila on viihtynyt kartanossa patojen äärellä ja valmistanut ruokaa, joka maistuu niin lapsille kuin aikuisillekin. Eila viihtyy työssään ja on tullut vuosien varrella hyvin tutuksi kartanon vieraille.

Kokkauksen lisäksi Eilan työhön kuuluu ruokalistojen suunnittelu sekä tilausten hoitaminen.

- Parasta työssäni on se, että joka päivä on erilainen ja tapaan paljon ihmisiä.

Spagetti on suosituinta

Suosituimpia ruokia Eilan mukaan on spagetti ja jauhelihakastike sekä broileriruuat. Mitä sitten jää eniten syömättä? Eilan mukaan ei mitään, vaan kartanossa oikeastaan kaikki ruuat maistuvat vieraille hyvin.

Talvilomaa Kuortinkartanossa viettävät Elisa, Emma ja Lotte syövät lautasensa tyhjiksi. He kertovat lempiruokiaan olevan spegettivuoka, riisipuuro ja makaronilaatikko. Haastattelun jälkeen tytöt tulevat kysymään voisiko vastausta vielä muuttaa: lounaaksi syödyt broilerinfileet olivatkin niin hyviä, että Elisa ja Emma vaihtavatkin ne lempiruukseen. Lotte pidättäytyy makaronilaatikossa.

Eilan motto on ”Yritän aina parhaani”. Hyvin on ainakin ruuan laiton kohdalla tämä motto toiminut – niin hyviä ja maistuvia ovat Kuortinkartanon herkut olleet!



Eila on Kuortinkartanon keittiön sydän.



Aamupala, lounas, iltapäiväkahvi, päivällinen ja iltapala. Kukaan ei jää nälkäiseksi!



Lempiruuat Kuortinkartanossa? Vasemmalta Elisa (7 v) ja Emma (9 v) broilerinfileet sekä Lotte (6 v) makaronilaatikko.

Äitien talviolympiahenkinen viikonloppu Kuortinkartanossa

Samaan aikaan kun suomalaisten talviurheilijoiden matka ja penkkiurheilijoiden katseet suuntautuivat Etelä-Korean Pyeongchangissa alkaviin talviolympialaisiin, ryhmä Kympin äitejä suuntasi samoissa tunnelmissa kohti Pertunmaata ja Kuorttia.

Äitien viikonloppuja järjestetään äideille, joilla on suuri vastuu lapsisyöpäperheiden arjen pyörittämisestä. Oma aika on kaivattua ja ansaittua.

Viikonloppuihin osallistuu aina sopivasti ensikertalaisia ja kokeneita Kuortinkartanon kävijöitä. Osallistujissa on äitejä, joiden lapsi on juuri sairastunut tai hoidot ovat vielä kesken, ja heitä, joiden lapsen syöpähoidoista on jo aikaa ja joidenkin lapsi on menehtynyt.

Äitien viikonlopun parasta antia on tutustua toisiin äiteihin ja päästä jakamaan erilaisia kokemuksia vertaisten kanssa. Viikonlopuissa on aina myös aktiivista toimintaa ja rentouttavaa yhdessäoloa.



Keskustelua, rentoutumista ja vertaistukea

Helmikuisena perjantai-iltana äitien saapuessa Kuortinkartanoon ohjelma alkoi majoittumisella ja tutustumisleikeillä, joiden aikana osallistujat tutustuivat hausalla tavalla toisiinsa paremmin. Lisäksi äidit pääsivät illan aikana rentoutumaan saunaan ja syömään iltapalaa valmiiseen pöytään.

Lauantaiaamun aamupalan jälkeen siirryttiin ryhmätöiden pariin pohtimaan vertaistuen ja tapahtumien merkitystä hoitojen aikana ja niiden jälkeen sekä yhdistyksen roolia näissä. Keskustelua syntyi paljon ja yhteenvetona voi todeta, että Kympin lasten -yhdistyksen merkitys erilaisten tapahtumien järjestämisessä koetaan merkittäväksi. Tapahtumat antavat henkireiän koko perheelle hoitojen aikana, lisäksi hoitojen loputtua tapahtumissa on kiva tavata tuttuja. Keskusteluissa tuli myös hyviä vinkkejä toiminnan kehittämiseen ja havaintoja siitä, kuinka myös itse voi järjestää erilaisia tapahtumia muille vertaisille.

Palomiesten vietävinä

Lounaan jälkeen oli ulkoilun vuoro. Äitien viikonlopun olympialaiset alkoivat juhlallisesti kodassa soihtujen sytyttämisellä. Palovaurioita ei tarvinnut pelätä, sillä Pertunmaan vapaapalokunta oli saapunut alkujuhlallisuuksien aikana kartanon pihalle. Äidit pääsivät harjoittelemaan alkusammutusta sammutuspeitolla ja jauhesammuttimella. Tällainen taito on kaikille tärkeää, sillä kotona kattila voi helpostikin syttyä tuleen tai patalappu kärkeä.

Palomiehet ajeluttivat äitejä pienen metsälänkin moottorikelkan perässä olevalla ahkiolla. Palomiesten opastuksella äidit pääsivät myös tutustumaan paloautoon sisälle ja ihmettelemään sen lukusia varusteita. Kaiken kruunasi koeajo, jolle lähdettiin tietenkin kaikki valot päällä. Tästä ohjelmanumerosta saattoi moni olla kotona kateellinen!

Oudot olympialaiset

Palomiesten lähdettyä ja kodassa nautitun välipalan jälkeen oli aika aloittaa päätapahtuma eli olympialaiset.

Ensimmäisenä lajina oli pikaluistelu, joka suoritettiin lumikengät jalassa ja sauvat kädessä kartanon pihan umpihangessa. Kisassa luisteltiin alku- ja välierät sekä tietenkin finaali. Kamppailu oli tiukkaa eikä pyllähdyksiltäkään välttytty.

Seuraavaksi vuorossa oli mäkihyppy, jossa tyyli oli vapaa. Mäkihyppysuksina toimi pulkka ja mäkeä liu'utettiin ladolta kesäjuhliilta tutun esiintymislavan eteen, pisimmät leiskautukset jopa ohi lavan.

Olympialaisten päätöslajina oli Etelä-Koreassakin suurta huomiota herättänyt naisten ampumahiihto. Kuortissa matka kierrettiin potkukelkalla pihan ympäri ja pyssynä toimi jousipyssy. Voittajaksi kruunattiin tarkin ampuja, kun hiihtoon ja ampumiseen käytetty aika vähennettiin ampumapisteistä.

Jottei kilpailu olisi jäänyt pelkkiin talviolympialaisiin, mittelivät äidit vielä illalla neljän ryhmän voimin kokkisodan merkeissä. Pian kartanon täyttikin hurmaava pizzan tuoksu ja kaikki upeat äidit kruunattiin kokkisodan voittajiksi. Ennen saunaa järjestettiin olympialaisten päätöstilaisuus, jossa jaettiin ulkolajien kulta-, hopea- ja pronssimitalit.

Kaikki äidit mukaan!

Viikonloppu oli kaiken kaikkiaan erittäin onnistunut, ja äidit jäivät innolla odottamaan seuraavaa äitien viikonloppua ensi vuonna. Sitä ennen on kuitenkin mahdollista nähdä vertaisia äitien brunseilla, joista seuraava järjestetään jo huhtikuun lopulla. Brunseja jatketaan syksyllä koulujen alettua. Näistä tarkemmin nettisivuilla ja kympin äidit ja isät facebook -ryhmässä.

Otteita viikonlopun palautelomakkeista:

"Ihana ympäristö, rauhallista ja hiljaista."

"Oli hyvä irtiotto arkeen. Kiva tavata muita vanhempia."

"Kokkisota oli kiva -> yhdessä tekeminen,

ulkouilu+olympialaiset olivat mukavia – ja kivat lajit."



Supersankari kohtaa sairaushirviön

Syöpää sairastaville lapsille suunnattua mobiilipeliä testaamassa



Pelillistäminen on yksi tämän hetken trendeistä. Sillä tarkoitetaan pelien logiikan soveltamista ja hyödyntämistä erilaisissa ympäristöissä. Pelillistämistä käytetään hyödyksi opetuksessa ja oppimisympäristöissä, erilaisissa verkko- ja viihdepalveluissa sekä työn kehittämisessä. Hyvänä esimerkkinä oppimisen pelillistämisestä toimii suomalainen Ekapeli, jossa esikouluikäisillä ja alaluokkalaisilla lapsilla

on mahdollisuus opetella lukemisen ja laskemisen alkeita.

Startup-yritys Triumf Gamification Oy on päättänyt pelillistää sairastamisen. Heidän Supersankari-mobiilipelissään syöpää sairastavat lapset pääsevät kohtaamaan sairaushirviön ja seikkailemaan maailmassa, jossa supersankarin hahmossa toimiva pelaaja oppii sairauteen ja sen hoitoon sekä hyvinvointiin ja tunteisiin liittyviä asioita. Pelin testiversion kohderyhmää ovat 7–14 vuotiaat leukemiaa ja aivokasvaimia sairastavat lapset. Tutkimukseen perustuvan pelin tavoitteena on tukea sairastavan lapsen hoitoa ja henkistä hyvinvointia.

Kympin lasten kautta pääsimme testaamaan Supersankari-pelin ensimmäistä versiota. Pelin varsinainen testaaja oli kohderyhmään kuuluva 12-vuotias Sanni, mutta pelin kehittäjät olivat kiinnostuneita myös vanhemman eli äiti-Elinan näkökulmasta peliin ja sen sisältöihin. Myös Sannin pienemmät sisarukset tutustuivat uteliaana pelin maailmaan.

Sanni sairastaa aivokasvainta, ja hän on saanut siihen erilaisia

hoitoja kahden ja puolen vuoden ajan. Kokemusta pelin eri aihealueista siis löytyy roppakaupalla. Peliä testatessamme kiinnitimme huomiota pelin ympäristöön, hahmoihin, tiedollisiin sisältöihin, toiminnallisuuteen, tekniseen toteutukseen ja kieleen, joista kaikista annoimme kokemuksiimme perustuvaa palautetta. Peli on vielä kehitysvaiheessa, joten keskustelimme myös peliin kehitteillä olevista uusista elementeistä, mahdollisesta vuorovai- kuteisuudesta pelaajien kesken ja pelin roolista sairastavan lapsen elämässä.

Sanni on varsin kattavasti perehtynyt niin omaan sairauteensa kuin lasten syöpäsairauksiin yleisemminkin, joten varsinaista uutta tiedollista sisältöä peli ei hänelle tarjonnut. Tässä roolissa hän kykeni kuitenkin arvioimaan ja antamaan palautetta pelin tiedollisista sisällöistä ja niiden ymmärrettävyydestä. Pelin englanninkielistä versiota pelaamalla hän pääsi myös harjoittamaan kielitaitoaan.

Pelitestaaminen oli meille molemmille aivan uusi kokemus. Oli mielenkiintoista saada kurkistus kulissien taakse mobiilipelin rakentamiseen ja kehittämiseen. Pelin kehittäjät pitivät meihin tiivistä yhteyttä testausjakson ajan ja koimme, että heillä oli aito pyrkimys ymmärtää sairauden kanssa elävän lapsen ja perheen kokemuksia. Tiimillä oli sensitiivisyyttä kohdata vaikeassa elämäntilanteessa oleva perhe ja lapsi, ja meistä tuntui, että osallistumistamme pelin testaamiseen ja kehittämiseen todella arvostettiin. Kaikki ehdotuksemme pelin kehittämiseksi otettiin vastaan ja joitakin pieniä huomioitamme voitiin toteuttaa jo testausjakson aikana. Utelaina odotammekin pelin seuraavia versioita – ja toivomme, että pelistä on jatkossa iloa ja hyötyä monille pienille potilaille.

Triumfin mobiililaitteisiin kehittämä terveysalusta tarjoaa psykologista tukea kroonisesti sairaille lapsille seikkailullisen mobiilipelin muodossa. Peli pohjaa tieteelliseen tutkimukseen ja sitä kehitetään yhdessä lasten, perheiden ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Peli mahdollistaa lapsen tunnetilojen ja psykologisen hyvinvoinnin seuraamisen ja auttaa näin myös terveydenhuollon ammattilaisia tavoittamaan tuen tarpeessa olevia lapsia. Triumf perustettiin elokuussa 2017 Helsingissä.

Tällä hetkellä pelistä kehitetään Android-versiota. Huomion kohteena on erityisesti pelin juonen ja jännittävyyden kehittäminen. Valmisteilla on myös kliinisiä tutkimuksia pelin vaikuttavuuden arviointiin. Peliä kehitetään koko ajan, mutta jos haluat kokeilla nykyistä versiota lapsesi kanssa, voit ottaa yhteyttä Triumfin Riin Tarkiin, riin@triumf.health.

Triumfin toimintaa voit seurata myös heidän omilla sivuillaan (<http://triumf.health/blog>), Twitterissä (<https://twitter.com/triumfHQ>) ja Facebookissa (<https://www.facebook.com/triumf.health/>).



Minun vuoroni

Tätä varten piti siirtyä tutusta ja turvallisesta TAYS:sta isoon, uuteen ja erilaiseen Helsinkiin.

Sain kutsukirjeen Lastenklinikan osasto 10:lle. Aluksi tavattiin lääkäri, joka kertoi mitä Kympillä sitten oikein tapahtuu ja miten hoidot etenevät. Kaikki oli uutta ja jännitti. Sairaalakisko Kympillä lähti kuitenkin hyvin käyntiin, kun tuli tutummaksi uusien hoitajien ja lääkäreiden kanssa. He saivat aina tuntemaan kuin olisi ollut osaston ainoa potilas.

Sytostaatit jatkuivat kuitenkin Kympillä, ja lisäksi tulivat sädehoidot. Silloin olin kipeimmilläni, mutta mieleen on jäänyt silti enemmän hyviä muistoja. Osastolla kävi kerran viikossa kitaraa soittava Ville. Häneltä sai aina toivoa kappaleita ja hän soitti ja lauloi. Musiikki onkin aina ollut tärkeä asia minulle, ja se auttoi paljon sairaala-aikoina. Sain myös monilta ihailemiltani henkilöiltä lähetyksiä sairaalaan, mm. Marimekon silloiselta toimitusjohtajalta Kirsti Paakkaselta, suosikkilaulajaltani Olavi Uusivirralla sekä ihanalta juontajalta Hanna Sumarilta. Myös sairaalan leikkikadit, opettajat ja psykologit jäivät erityisesti mieleen.

Kun nyt olen terve ja työskentelen hoitoalalla, olen ajatellut, että on minun vuoroni tehdä vapaaehtoistyötä Kympillä lasten ja nuorten kanssa. Tulevaisuudessa myös työskentely hematologisella, mahdollisesti lastenosastolla, kiinnostaa erittäin paljon.

Alkukesästä 2005 sain terveyskeskuksessani verikokeista huolestuttavat arvot ja päädyin Päijät-Hämeen keskussairaalaan. Sieltä jouduin tovin jälkeen ambulanssikyödyllä Tampereen yliopistolliseen sairaalaan. Hoitajien ja lääkäreiden puheista kuului sanoja "anemia", "akuutti" ja "leukemia".

Ambulanssin kyydissä minua pelotti eniten se, että pistettäisiinkö minua sairaalassa. Ensimmäinen ikävä muisto onkin, kun kanyyli pistettiin minulle ranteeseen. Ensimmäisenä yönä se teki kipeää, mutta siihen sai heti kipulääkettä, kun soitti kutsukellolla hoitajan paikalle.

Myöhemmin äidilleni kerrottiin, että se on akuutti myeloinen leukemia. Mainittiin siitä minullekin, mutta vasta myöhemmin ymmärsin tilanteen vakavuuden. Elämä muuttui täysin normaalisesta ekaluokkalaisen elämästä, kaverit ja koulu jäivät ja tilalle tuli sairaalahuone ja hoitohenkilöstö. Minua tämä ei juuri koskaan haitannut, sillä tunsin sairaalan lähinnä kotoisaksi ja paikaksi, jonne on turvallista ja kivaa mennä. Lääkäreistä ja hoitajista tulikin minulle kuin toinen perhe, joiden kanssa oli aina ihanaa nähdä uudestaan.

Sain sytostaattihoitoja Tampereella, mutta ne eivät tehonneet riittävän hyvin. Päätettiin, että minulle tehtäisiin kantasolusiirto.



Teksti: Anne Mäntymaa
Kuvat: Janina Mäntymaa

Kuortinkartano isovanhempien silmin

Enemmän kuin tuhat sanaa

Suomalainen maisema valokuvina pöydällä. Koivikkoa, järvenselkää, siltoja, auringonlaskuja, valoja ja varjoja. Välillä kuva on tarkentunut perhosen siipeen, terälehkeen, kastepisaraan. Pöydän ympärille on kokoontunut mielteliäs joukko valitsemaan sopivinta kuvaa. Katseet kiertävät, seulovat, pysähtyvät. Aikaa kuluu ja saa kuluu. Kiirettä ei ole. Lopulta jokainen löytää itselleen merkittävän kuvan. Alkaa matka kuvan valaisemaa tietä, ei ulos luontoon, vaan sisäänpäin, mielen maisemaan.

Olemme saapuneet Kuortinkartanoon isovanhempien ja lastenlasten yhteiselle leirille 3.–7.7.2017. Isovanhemmat tutustumassa toisiinsa ja lapsenlapset omissa askartelupajoissaan. Ohjaaja pyytää jokaista läsnäolijaa näyttämään löytämänsä kuvaa ja kertomaan siitä. Miksi juuri tämä kuva? Mitä se kertoo tilanteestani, tunteistani, elämästäni, läheisteni elämästä? Hämmäntävää. Mutta kuva auttaa. Se puhuu enemmän kuin tuhat sanaa. Kuva alkaa avata tietä vaikeaan maastoon. Siitä on ahdistavaa puhua. Puhukoon kuva puolestaan.

Ja niin tapahtuu. Jokainen alkaa vuorollaan kertoa itsestään. Joillekin kertominen on helpompaa. Asiaa voidaan katsoa jo vuosien välimatkan päästä. Jotkut näyttävät kuvaa, mutta eivät sano mitään. Kyyneleet kertovat kaiken. Muidenkin silmät kostuvat välittömästi. Suru koskettaa suoraan, kiertoteitä ei näy olevan. Joillakin sanat putoilevat harvakseltaan kuin kivet tyynen järven pintaan. Mutta ne saavat kaikissa kuuli-joissa aikaan samanlaisia väreilyjä. Kuin olisimme saman veden rannalla. Sen syvyyteen on heitelty kiviä lupaa kysymättä.



Anne Mäntymaa yhdessä lastenlastensa Elielin ja Joonatanin kanssa.

Outoon maastoon

Kaikki muistavat seesteiset, aurinkoiset päivät. Lapsenlapsi syntyy, kasvaa, leikkii ja kehittyy. Kuinka kaunis on maisema, kuinka tyyni kesäisen järven pinta. Koivut, taivaanranta, kaislikko, koko värikyläinen maisema heijastuu ehyenä, kuulaana ja kirkkaana veteen. Ja sitten äkkiarvaamatta jostain selän takaa singahtaa kohtalokas kivi. Tyyni veden kalvo särkyy. Veden pinnassa koivut läikähtävät levottomiksi laineiksi. Ei löydy yhtäkään tuttua kiinnekohtaa. Kaikki se, mihin vielä eilen nojasi, on äkisti poissa. Katkeamatta toisiaan seuraavat aamut, arkiset askareet, tutut polut, päivien levollinen rytmi, huomisen suunnitelmat. Aikaisemmin kaikki oli selkeää, ennakoitavaa, turvallista. Elämä asettui valoisiin, suojaaviin kehyksiin. Nyt pitää sovittaa askel toisella tavalla. Muuta tiennäyttäjää ei ole kuin vakavasti sairastuneen lapsenlapsen hauras, horjuva askel. Se tahdittaa kulkua tästä lähtien eteenpäin.

Polut ovat kaikilla meillä erilaisia, mutta tiennäyttäjää on kaikilla sama. Rakas, avuton lapsenlapsi kipuineen, hoitoineen, leikkauksi- neen, eristyksineen, hoitajineen. Isovanhemmat eivät seuraa vain lapsenlapsensa jälkiä, vaan edellä kulkee myös heidän oma lapsensa perheineen ja muut sisarukset. Huoli on syvä ennen kaikkea siis myös oman lapsen selviämisestä. Vanhemmat ovat lapsensa kohdalla yrittäneet toimia parhaansa mukaan. Ainakin on koetettu välttää omia aikoinaan sattuneita virheitä. Miten paljon onkaan tehty sen eteen, että omat lapset saisivat kulkea mutkattomia, tasaisia teitä. Ja nyt on edessä tämä outo, vieras maisema. Eteen ei näe. Näkee vain tämän hetken. Senkin usein sumun lävitse. Liikutaan maastossa ilman karttaa, hämärän rajapinnassa, ihmisen rajallisuuden tunteissa.

Still-kuvia

Tutustumishetken jälkeen jakaannutaan vielä pienempiin ryhmiin. Itse olen täällä 8-vuotiaani ja hänen vanhemman veljensä kanssa jo toista kertaa. Huomaan, että edellisellä kerralla olin lähinnä tarkkailija, kuulostelija. Nyt olen eri tavalla läsnä ja huomattavan paljon puheliaampi. Pienryhmässä alamme kulkea avautunutta tietä ei vain omaan, vaan myös läheisen sisimpään. Sillä lyhyessä hetkessä meistä on tullut läheisiä. Muistikuvat kulkevat filminauhana edessämme. Ja sitten tulee se yksi kuva. Se veret seisauttava hetki. Se on niin pysähdyttävä, että sen muistaa kuin eilisen päivän. Muistaa täsmälleen, mitä oli tekemässä, mitä sanomassa, missä oli, kuka ilmoitti.... Tälle kuvalle on elokuvamaailmassa oma nimensä: still-kuva. Se erottuu kaikesta muusta elämän kuvakirjosta ainutkertaisena. Monet ihmiset tänä kiireisenä aikana haluavat

jarrutella kaikin mahdollisin keinoin elämänsä kiihkeää rytmiä. Lähteä matkalle, vetäytyä luontoon, mökille, kenties ihan hiljaisuuden retriittiin, että elämä rauhoittuisi. Kenenkään meistä ryhmän jäsenistä ei ole tarvinnut tehdä tällaista omaehtoista irtiottoa. Elämä itse on pysähdyttänyt niille sijoilleen. Eteen on noussut puomi.

Aamupäivän hetki etenee hidastempoisesti. Niin kuin se etenee silloin kun pysähdytään, kun kertojan tarina koskettaa. Kukaan ei puhu päälle, ei jakele neuvoja, ei mestaroi. Olemme samalla viivalla. Paitsi että jotkut ovat kulkeneet pidemmälle outoon, vieraaseen maisemaan. Lapsenlapsen sairastumisen lisäksi on koettu muutakin murhetta. Lapsen äiti on menehtynyt, tai myös toinen lapsi on sairastunut, aviopuoliso on menehtynyt... Suru on käsin kosketeltavaa. Se on riisunut yltä kaiken epäaidon, keinotekoisen ja turhan, kuin vanhojen vaatteiden riekaleet. Suru on sisäistä viiltelyä. Sen jälki on meissä kaikissa sama. Mutta se myös yhdistää. Kuin sisällämme velloisivat samat raskaat laineet, jotka syntyivät silloin, kun kivi rikkoi tyynen veden pinnan.

Elämän säikeitä

Aamupäivän sessio on ohi. Saavumme lounaalle. Siellä meitä odottaa lastenlasten ja heidän sisarustensa ruokailuun järjestäytynyt jono. Lasten elämänilo tempaa tähän hetkeen. Nyt puhutaan päälle, korotetaan ääni, selitetään yhtäikaa, kerrotaan, nauretaan: Mummi kato, kato, mitä tein, mitä piirsin, mitä askartelin. Uusia kavereita on saatu. Katson hälisevää lapsikatrasta uusin silmin. Heidän taustansa on tullut tutuksi. Yhtäkkiä he kaikki tuntuvat omilta lapsilta.

Kuin olisimme yhtä suurta perhettä, jonka suru on tuonut yhteen. Mutta tämä ilo? Mistä se pulppuaa? Millainen voimien varanto ihmiseen onkaan kätkeyty? Kuin juurillaan seisova puu se kohoaa vaikeasta maastosta uusin, tuorein oksin. Kun muita vaihtoehtoja ei ole, on vain mentävä vasten tuulta. Monien isovanhempien kokemukset ovat olleet rohkaisevia. Tähän asti on selvitty. On selätetty pahin uhka. Kivisin polun mutka on jäänyt taakse. Vaikea maasto on tuonut lähelle yllättävältä taholta vertaistukea. Ja ennen kaikkea sairaan lapsenlapsen sinnittely elämän puolesta on tuonut aivan uudenlaista mieltä ja merkitystä omaankin olemiseen. Arvot ovat järjestyneet uudella tavalla. Iloa Kuortinkartanossa riittää. Ohjelma on hienosti junailtu ja suunniteltu yhdessäoloa varten. Hyvää ruokaa, rauhallisia kahvihetkiä, tuoreen pullan tuoksua, musiikkia, lauluiltoja, lettukestejä, iltamia, kala- ja uintiretkiä. Loistavat vetäjät. Ja vielä retki kesäteatteriin. Voi vain toivoa, että monet samanlaisia järkytyksiä kokeneet vanhemmat ja isovanhemmat löytäisivät tiansä tänne, tähän hoitavaan ja kantavaan yhteyteen.

Suhde omaan lapsenlapseni Elieliin on lähes symbioottinen. Niin paljon olen häntä pitänyt vauvana sylissä. Päiväunien jälkeen mummin sylissä meni usein tuntikin uuteen hetkeen heräessä. Lukematomat nukkuttamiset ja syvälliset keskustelut ennen unen tuloa ovat synnyttäneet näkymättömiä, mutta vahvoja rakkauden säikeitä, kestäviä elämänlankoja. Ne kannattelevat ja niiden varaan voi rakentaa paljon. Säikeitä kutoutuu pikkuhiljaa myös Kuortinkartanossa. Siellä kudotaan vahvaa tukiverkostoa. Entä kartanon idyllinen maise-



Ensimmäisen päivän tutustumishetki.

ma. Aivan huomaamatta se on alkanut himmentää ja haalistaa vaikean maaston kuvaa, luoda tilalle uutta. Keskustelujen, kuuntelun, läsnäolon ja myötäelämisen kautta vaikea kokemus alkaa vähin erin purkautua. Kivun maisema saa uudet kasvot.

Itse poden elämäni vaiheita kirjoittamalla. Enimmäkseen vahvat kokemukset saavat lyyrisen muodon, usein luontokuvina.

*Talven tyyntä maisemaa,
rikkoo koski kuohullaan,
jäiset salvat särkien
sykkii virran valtimo.
Sulaa vettä vaahdoten
laukkaan nousee aallokko
syöksyin yli karikon
vasten sumun seinämää
kaiku kallioihin jää.
Mustavalkoinen on maa.*

*Elämä ja kuolema
yhtä aikaa läsnä on.
Hetken päivää valkeaa
aalloin korkein elää saa
kiitäin ratsuin korskuvin
halki kenttäin lumisten.
Kun jo kivet hiljaiset
hangen alta nostaa pään,
kaiku hiipuu hämärään.
Mustavalkoinen on maa.*

Sairaalaateologi Irja Kilpeläinen näki urallaan sairaalassa paljon taudin ja kuoleman tekemää tuhoa. Hän jaksoi, koska löysi kaiken pintakuoren alla vahvana sykkivän elämän säikeen: "On olemassa monenlaista kuolemaa, suurin niistä on rakkauden kuoleminen".

Kelan sopeutumisvalmennuskurssi ylitti odotukset

Osallistuimme kesällä 2017 sopeutumisvalmennuskurssille, jonka tavoitteena on lisätä syöpälapsiperheen voimavaroja ja toimintakykyä muuttuneessa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään useammassa paikassa ympäri Suomen ja ne ovat osallistujille maksuttomia. Takapenkki oli täynnä intoa, kun automme starttasi kohti Meri-Karinan hyvinvointikeskusta Turun Hirvensalossa. Perillä majoituimme omalla kylpyhuoneella varustettuun huoneeseen, josta aukenivat upeat maisemat.

Vertaistukea, aktiviteetteja ja lastenhoitajat

Parasta leirillä olivat vertaiset, täysylläpito sekä todella runsas ohjelma! Heti ensimmäisestä päivästä alkaen erilaisia aktiviteetteja oli tarjolla niin lapsille kuin aikuisillekin, valokuvasuunnistuksesta lettukesteihin. Oli mielenkiintoista päästä kuuntelemaan ja keskustelemaan Tyksin lääkäreiden ja ravitsemusterapeutin kanssa, sekä jakamaan kokemuksia muiden perheiden vanhempien seurassa ilman ympärillä pörrääviä ja tarkkakorvaisia lapsia.

Jokaisella perheellä oli koko kurssin ajan oma nimetty lastenhoitaja, jonka seurassa lapset viihtyivät ja jonka hoitoon uskalsi turvallisesti mielin kalleimpansa luovuttaa. Lastenhoitajat mahdollistivat, että me aikuiset saimme myös omaa aikaa ja kävimmekin soutamassa kirkkoveineellä sekä omatoimiretkellä Turun linnassa.



Lastenhoitajien johdolla lapset pääsivät kokemaan onnistumisen kokemuksia, leikkimään turvallisessa ympäristössä niin sisällä kuin ulkona, tutustumaan muihin leiriläisiin ja harjoittamaan erilaisia kädentaitoja. Kurssin aikana valmistui tyynyliinoja, kukkapurkkeja, värikkäitä maalauksia jne. Lapset olivat aina innoissaan, kun ohjelmassa oli aikaa oman ohjaajan ja muiden leiriläisten kanssa.



Huippuhetkinä uintivuorot ja Muumimaailma

Lasten jokaisen illan odotettu kohokohta oli leiriläisten uintivuoro hyvinvointikeskuksen uima-altaalla, jossa oli loistavasti erilaisia leluja saatavilla. Vaikka lääkäreiden luentojen sisällön puolesta kurssi olisi sopinut käytäväksi ehkä jo aikaisemmassa hoitovaiheessa, niin uintireissujen toteutumisen kannalta ratkaisevaa oli jo aeimmin poistettu keskuslaskimokatetri. Ilo oli käsinkosketelta-

vaa erityisesti niiden lasten osalta, jotka eivät olleet päässeet uimaan pitkään aikaan. Vielä näin vajaan vuoden kuluttua kurssitakin poikamme muistelee näitä uintiretkiä nähdessään matkatoimistojen mainoksia. Me aikuiset taas nautimme erityisesti iltojen hiljaisuudesta muiden kanssa keskustellen ja lautapelejä pelaillen.

Leirin huippuhetkiin kuuluivat myös vierailu Turun kesäteatteriin sekä Muumimaailmaan. Turun kesäteatteriin Vartiovuorelle matkustettiin tilausbussilla – pienelle syöpäpotilaalle elämys sekín. Loistavan ja vähän jännittävänkin Rölli ja Metsänhenki-esityksen jälkeen lapset pääsivät tapaamaan hahmoja ja ottamaan kuvia heidän kanssaan. Viimeisenä kurssipäivänä Naantalin Muumimaailma aukaisi ovensa infektioriskissä oleville syöpälapaille ja pääsimme nauttimaan Muumien ja heidän ystäviensä seurasta.

Sopeutumisvalmennuskurssilla oli niin mukavaa, että lähtisimme sinne milloin vain uudestaan. Suosittelemme siis kurssia lämpimästi! Kesän sopeutumisvalmennuskursseista saat lisätietoa Kelan nettisivuilta tai osasto 10:n kuntoutusohjaaja Saila Ylöselä.

Ps. Lauri sairastui leukemiaan 9/2015 ollessaan 2-vuotias. Nyt standardiriskin hoitojen jälkeen hän on palannut päiväkotiin 3/2018. Kiitos kaikille Lauria hoitaneille ja vertaistukea näinä vuosina perheellemme tarjonneille!



Entisten ja nykyisten isosten tapaaminen



Pakkasen kiristyessä perjantai-illan hämärässä Kuortinkartano alkoi täyttyä entisistä ja nykyisistä isosista. Oli ihana nähdä pitkstä aikaa vanhoja kavereita, ja tuntui kuin aikaa ei olisi kulunut lainkaan. Alkuun iltapalan merkeissä vaihdoimme kuulumisia ja muistelimme menneitä. Kartano täyttyikin pian jutustelun ja naurun äänistä. Halukkaat kävivät vielä illalla saunomassa, muuten ohjelmassa oli pelien pelailua ja vapaata oleskelua.

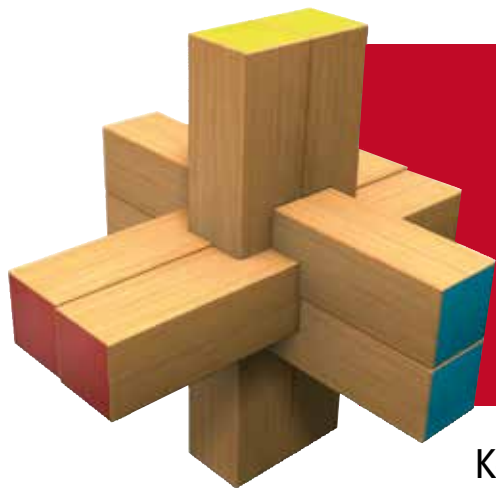
Lauantaiaamu alkoi leppoisissa merkeissä aamupalaa nauttien. Hyvin nukutun yön jälkeen jatkoimme jutustelua ja pelailua. Vasta lounaan jälkeen alkoi yhteinen ohjelma: siirryimme ulos tekemään pientä alkuverryttelyä Emilin johdolla ja sen jälkeen latoon pelaamaan perinteistä dodgeballia eli polttopalloa. Ensin pelasimme alkupeleillä säännöillä muutaman erän, jonka jälkeen kokeilimme peliä Eliaksen kertomilla virallisilla säännöillä. Virallisilla säännöillä pelattu dodgeball osoittautuikin hyvin hauskaksi ja nopeatempoiseksi! Kiivaiden pelihetkien jälkeen oli kiva mennä välipalalle hieman hengähtämään. Välipalan jälkeen pelasimme kaikki yhdessä Psykologi-peliä ja muutaman kerran Mafiosoa.

Maukkaan päivällisen jälkeen kokoontuimme ruokasaliin pelailemaan lautapelejä, ja Alias oli monen ehdoton suosikki. Pelailujen jälkeen oli saunomista, iltapalaa ja ilta huipentui hauskaan iltaohjelmaan. Jokaisella oli ollut päivä aikaa keksiä hassuja tunnustuksia tai kysymyksiä koskien menneitä Kuortin leirejä. Niistä Noora kokosi Kahoot-kyselyn, jonka pelasimme läpi puhelimien kanssa. Muutamiin tunnustuksiin liittyi myös tarina, joka kerrottiin sitten kaikille. Naurua riitti, kun menneisyyden salaisuudet tulivat julki. Myöhemmin illalla duuman kätköistä löytyi myös ikivanhoja leirikirjoja, joita luettiin pitkin yötä pienellä porukalla.

Sunnuntaina jäljellä oli enää ruokailua ja huoneiden siivoilua, sitten olikin jo aika sanoa taas hetkeksi hyvästit toisillemme.

Viikonloppu oli kaiken kaikkiaan todella mukava ja antoisa, naurua ja juteltavaa riitti. Toivottavasti taas joskus tulevaisuudessa toteutuisi samantyylinen viikonloppu!





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**

Vuoden 2018 tapahtumia

Vuoden 2018 tapahtumakalenteri sekä ajantasainen tieto eri tapahtumista löytyy nettisivuiltamme. Nettisivuille päivitetään lähempänä ajankohtaa tarkemmat tapahtumatiedot (mm. kesän lentopäivä ja Linnanmäki-päivä) sekä ilmoittautumisohjeet. Moni tapahtuma tulee tietoon vain parin viikon varoitusajalla ja siksi niistä ilmoitetaan ainoastaan Kympin lasten nettisivuilla ja Kympin lasten isät ja äidit Facebook -ryhmässä.
<http://www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/>

Kuortinkartanon talkoot, viikonloput ja lomat

Jokavuotiset Erkin talkoot järjestetään 18.–20.5.2018. Talkoissa tehdään erilaisia kunnostustöitä sekä puutarhatöitä – jokaiselle talkoolaiselle löytyy varmasti jotain mielekästä tekemistä. Talkoo-henkeä pääsee kokemaan myös kesäjuhlien talkooviikonloppuna 19.–22.7.2018. Lisätietoja talkoista ja ilmoittautumisesta: Kuortinkartano puh. 015 680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Kesällä järjestetään kolme lasten- ja nuortenleiriä, jotka alkavat maanantaiaamuna ja päättyvät perjantai-iltana. Tänä vuonna yksi leireistä on kesän alussa ja kaksi kesän lopulla, ja ne on 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

riittävä määrä isosia. Isoiset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpäläksiperheiden nuoria, jotka on valittu Kuortinkartanon leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isoiset ovat saaneet tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Isien ja lasten yhteinen viikonloppu järjestetään toukokuussa ja isovanhempien ja lastenlasten leiri tällä kertaa jo kesäkuun lopulla. Keväällä ja kesällä järjestetään myös perheviikonloppuja ja kesälomia, joista osa on varattu infektioriskissä olevien lasten perheille sekä osa perheille, joilla hoidot ovat jo ohi. Lisätietoja sekä muiden lomien ja perheviikonloppujen ajankohdat www.kympinlapset.fi. Lisätietoja myös Kuortinkartanosta, puh. 015 680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Lomamaja Vilenius

Vilenius on Kympin lasten omistama ja talkoilla rakentama lomamaja Helsingin Lauttasaaren Länsiulapanniemessä, Sotainvalidien kesäkotialueella. Lomamaja on noin 10 neliön kokoinen ja kalustuksena siellä on mm. pöytä ja tuolit sekä sohva. Ulkona voi grillata kaasugrillillä ja istuskella puutarhassa. Pieniä kävelyretkiä voi tehdä mihin ilmansuuntaan hyvänsä ja lähellä olevilta rantakallioilta voi seurata merielämää, pulahtaa uimaan, paistatella päivää tai vaikkapa bongata lintuja. Lisätietoja Vileniuksesta ja varausohjeet http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lomamaja_vilenius/

Isovanhempien ja lastenlasten yhteinen kesäleiri Kuortinkartanossa 25.-29.6.2018.

Leirin ohjelmassa on ohjattua kesäistä yhdessäoloa lasten ja isovanhempien kesken, leikkejä, pelejä, rantaelämää, hyvää ruokaa sekä isovanhemmille omat vertaisryhmät. Leirille ovat tervetulleita noin 4 vuotta täyttäneet entiset ja nykyiset potilaat ja heidän sisaruksensa yhdessä yhden tai useamman isovanhemman kanssa.

Leiri alkaa 25.6. klo 16 ja päättyy 29.6. noin klo 13.

Leirimaksuun kuuluu leirin ohjelma ja täysihoito.

Lapset maksutta, 1. isovanhempi/perhe 100 e, 2.-4. isovanhempi 50 e.

Ilmoittaudu (nimet, isovanhempien yhteystiedot, lasten ikä)

Saila Ylöselle 27.4. mennessä

saila.ylonen@hus.fi

050 427 1832

Kuortinkartanon KESÄJUHLA

LAUANTAINA 21.7.2018
klo 15.00 alkaen



Sini Yasemin



**Tommi
Läntinen**



Kengurumeininki

**TAIKURI MAGIC, MÄNTYHARJUN HUULIHARPISTIT
SEKÄ MUUTA KESÄISTÄ AJANVIETETTÄ.**

Tapahtuman juontaa iki-ihana **Anna-Liisa Tilus.**

Ohjelmamuutokset mahdollisia.

TERVETULO!

Tilaisuuden tuotto käytetään lapsisyöpäpotilaiden
leiritoiminnan tukemiseen Kuortinkartanossa.

PÄÄSYLIPUT: AIKUISET 15 € • LAPSET 4–15-V. 5 € • PERHELIPPU (MAX. 2 AIKUISTA) 30 €
Tarjolla herkullista ruokaa kello 15.30 alkaen. 15,-/iso annos, 10,-/pieni annos.

Kuortinkartano sijaitsee Pertunmaan Kuortissa, Vanhatie 160, 19410 Kuortti. Opastus Kuortin ABC:ltä.
www.kympinlapset.fi/kuortinkartano/kesajuhla • Facebook: Kuortinkartanon kesäjuhla



KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry