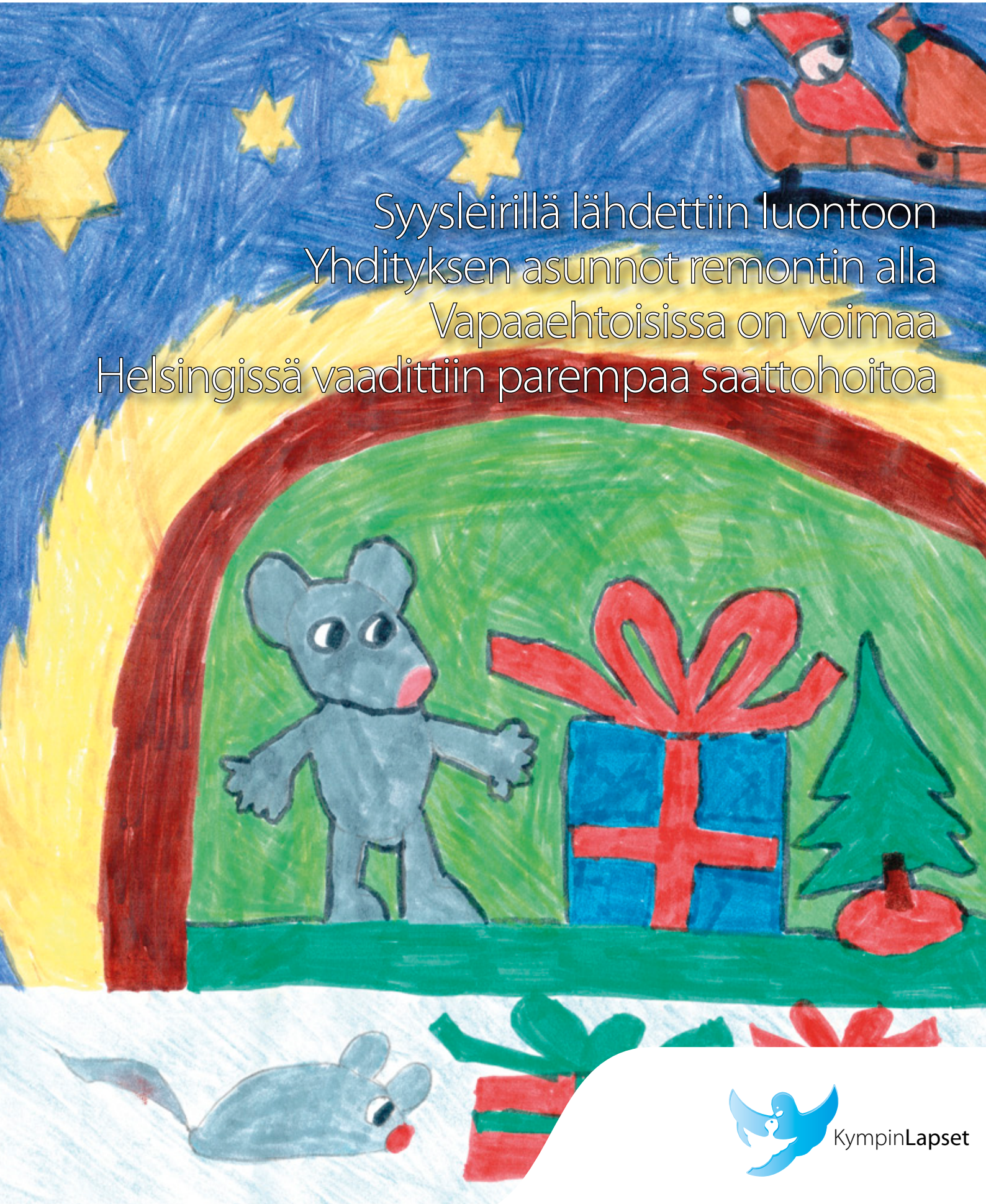


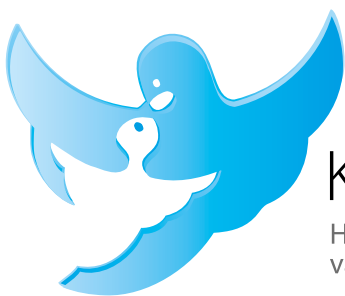
# KympinLapset 3/2014

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden  
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Syysleirillä lähdettiin luontoon  
Yhdityksen asunnot remontin alla  
Vapaaehtoisissa on voimaa  
Helsingissä vaadittiin parempaa saattohoitoa



KympinLapset



# KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden  
vanhemmat ja ystävät ry

## Yhdistyksen postiosoite:

Kymppin lapset  
Kuortinkartano  
Vanhatie 160  
19410 Kuortti  
[www.kymppinlapset.fi](http://www.kymppinlapset.fi)

## Pankkitilit

Nordea 221918-5291  
Okopankki 572099-49458

## Hallitus

### Puheenjohtaja

**Anna Cantell-Forsbom**  
Vantaa  
040 554 5576  
[anna.cantell@elisanet.fi](mailto:anna.cantell@elisanet.fi)

### Sihteeri

**Antero Paljakka**  
Kirkkonummi  
0400 252 553  
[antero.paljakka@kolumbus.fi](mailto:antero.paljakka@kolumbus.fi)

### Rahastonhoitaja

**Janne Malmio**  
Helsinki  
[jmalmio@hotmail.com](mailto:jmalmio@hotmail.com)

### Muut varsinaiset jäsenet

**Mika Leivo**  
Espoo  
050 555 2151  
[mika.leivo@karttakeskus.fi](mailto:mika.leivo@karttakeskus.fi)

**Riikka Martikainen**  
Kirkkonummi  
[martikainen.riikka@gmail.com](mailto:martikainen.riikka@gmail.com)

## Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, 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 Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3-4 kertaa vuodessa.

[www.kymppinlapset.fi](http://www.kymppinlapset.fi)

### Janina Mäntymaa

Riihimäki  
050 543 5454  
[janina.mantymaa@gmail.com](mailto:janina.mantymaa@gmail.com)

### Heikki Mantere

Lahti  
040 777 0306  
[heikki.mantere@suomi24.fi](mailto:heikki.mantere@suomi24.fi)

### Sonja Vuorela

0400 300 879  
[sonjavuorela@gmail.com](mailto:sonjavuorela@gmail.com)

### Mira Filatkin

Vantaa  
040 675 4890  
[mfilatkin@hotmail.com](mailto:mfilatkin@hotmail.com)

## KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden  
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

### Päätoimittaja

Janina Mäntymaa

### Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1500 kpl

### Kannen kuva

Ellen Pietilä

### Painopaikka

N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

# Puheenjohtajan palsta

Tämän lehden ilmestyessä alkaa vuosi 2014 olla loppuillaan ja joulun odotus olla käsillä.

Aikaisemmissa puheenjohtajan palstoissa olen peräänkuuluttanut jäsenistöltä aktiivisuutta ja oma-aloitteisuutta vapaaehtoisuudessa. Monia yhteisiä vastuunkantajia onkin ilahduttavasti tullut mukaan. Esimerkkeinä hallituksen ulkopuolisten toimijoiden aktiivisuudesta ovat äitien brunssien organisoiminen, monenlaisien tapahtumien järjestäminen infektioriskissä oleville perheille, yhteisiin tapahtumiin avuksi mukaan tuleminen, kaluste- tai astialahjoitusten hankkiminen. Kiitos näistä jokaisesta ja monista muista yhteisöllisyyttä lisäävistä aloitteista.

Meitä hallituksen jäseniä on yhdeksän ja toimimme kaikki vapaaehtoisvoimin, joten aikamme ja voimavaramme ovat rajallisia. Kokousrutiinien lisäksi yritämme huolehtia yhdessä ja erikseen erilaisista toiminnan vastuualueista; vanhempien vertaisryhmätoiminnasta, tutustumisretkistä ja tapahtumista, leirien ja kurssien järjestämisestä, myyntitoiminnasta, lehden ja tiedotteiden tekemisestä, potilasperheiden asuntojen ja yhdistyksen vuokra-asuntojen hallinnoimisesta, Kuortinkartanon toimintaan ja kiinteistöhoitoon liittyvistä asioista, yhteistyöstä jäsenistön, sairaalan ja muiden potilasjärjestöjen kanssa, edunvalvontatyöstä jne.

Hallituksen jäsenten tehtävien moninaisuutta kuvaa tänä syksynä toteutetun Asuntola-Messisen ja Perhe-Messisen remontoimien yhteydessä tehty monenlainen juoksevien asioiden hoitaminen. Ennen kunnostustöiden aloittamista tarvittiin paljon arviointi- ja suunnittelutyötä, kilpailutettiin remontin toteuttajat, laadittiin sopimukset ja sovittiin aikatauluista, laskutuksesta ja muista käytännön asioista. Asuntojen tyhjennyskin tehtiin hallituksen vastuuhenkilöiden talkooraatamisena. Kun remontit saatiin valmiiksi, jatkui yhdistyksen vastuuhenkilöiden talkootyö suursiivouksena, huonekalujen, astioiden ja tavaroiden pesuna ja paikoilleen laittamisena, hyllyjen, koukkujen ja taulujen kiinnittämisenä, uusittavien tekstiilien, lampujen ja kodinkoneiden hankintoina yms. Kaikki ei ollut hetkessä valmista ja monenlaisia pieniä puutoksia voi vieläkin ilmaantua. Toivon siis kärsivällisyyttä ja ymmärtävyyttä, jos asuntojen palvelutaso ei aina ole hotellitasoista, osaston vanhempien tiloissa on puutteita tai vastauksen saaminen esitettyihin kysymyksiin viipyy. Ja jos huomaat jonkin pienen hoidettavan asian, niin ehkä voit korjata epäkohdan itsekin sen sijaan, että odottaisit meidän hallituksen jäsenten rientävän paikalle.

Lämmin kiitos kaikille yhdistyksemme toimijoille. Arvostan kaikkien osallisuutta, niin pienien kuin isompientkin tekojen



tekijöitä. Ja kun kaikilla ei voi olla yhtäläisiä voimia olla aktiivisina toiminnan organisoijina, niin me yritämme huolehtia niiden tukemisesta, jotka tarvitsevat tukea. Ehkä joskus myöhemmin osat vaihtuvat tai hyvä kiertää seuraaville avuntarvitsijoille.

Uskon puhuvani kaikkien meidän hallitusaktiivien puolesta, kun sanon motiivimme toiminnassa mukana olemiseen olevan nimenomaan halu omalta osaltamme välittää eteenpäin sitä kiitollisuutta, apua ja tukea, jota me olemme saaneet osaksemme silloin, kun sitä tarvitsimme.

Oikein Hyvää Joulua ja Onnellista vuotta 2015

Teksti Julia Harju, kuvat Petri Hälvä ja Tuija Kolehmainen

# Syysleirillä lähdettiin luontoon

**Innokas leiriporukka  
kokoontui Kuortinkarta-  
noon viettämään syyslei-  
riä. Syksyn kunniaksi läh-  
dimmekin lauantaina heti  
aamusta Repoveden kan-  
sallispuistoon seikkaile-  
maan ja ihailemaan upei-  
ta syksyisiä maisemia!  
Kartanolla pakkasimme  
eväät ja vaihtovaatteet  
jonka jälkeen bussi kul-  
jetti meidät kohti Repo-  
vettä. Repovedellä pää-  
timme kulkea viiden kilo-  
metrin pituisen Ketunlen-  
kin, joka osoittautuikin  
hauskaksi reitiksi!**

Heti retken alussa pääsimme ylittämään 10 metrin korkeudessa huojuvan Lapin-  
salmen riippusillan. Monia silta jännitti  
mutta kaikki ylittivät sen kuitenkin urhe-  
asti. Pääsimme ylittämään silta reissun  
aikana vielä muutaman kerran, jolloin se  
ei enää tuntunut yhtä hurjalta. Sillalle jou-  
tuihieman jonottamaan useiden ylittäjien  
vuoksi mutta se oli todella sen arvoista!  
Moni olisikin halunnut päästä ylittämään  
siltaa vielä kerran.

Maisemat retken varrella olivat upeat!  
Korkeilta kallioilta näki kauas, ja sää oli  
aivan upea! Välillä pysähdyttiin syömään  
kartanolta mukaan otettuja eväitä ja  
paistamaan makkaraa, jolloin ehti hyvin  
ihailla mahtavaa luontoa! Repovedellä





näki montaa erilaista maisemaa. Pääsimme korkeiden kallioiden lisäksi seikkailemaan mahtavissa sammalmetsissä ja lisäksi kuljimme rantoja pitkin, jossa bongasimme jopa vesikäärmeen!

Jännittävin ja hauskein kokemus oli Ketunlossi, jossa pääsimme itse toimimaan laitureina ja matkaamaan lossilla vettä pitkin. Meitä oli sen verran suuri joukko että tarvittiin 2 lossireisua ennen kuin kaikki oli saatu rannan toiselle puolelle. Lossilla kulkeminen oli todella hauskaa ja kaikki matkasivat sillä innolla.

Kuljimme repoveden läpi suurena jonona ja kaikilla oli hauskaa! Pääsimme ihailemaan upeata luontoa ja seikkailemaan joka oli aivan mahtava tapa viettää syysleiriä. Reippailtuamme Ketunlenkin ja eväät syötyämme kuskasi bussi takaisin kartanolle monta väsynyttä mutta onnellista retkeilijää! Ehkä ensi vuonna pääsemme uudestaan Repovedelle seikkailemaan!



Teksti Mia Hiltunen, kuvat Mia Hiltunen ja Janina Mäntymaa

# Yhdistyksen asunnot remontin alla

**Kauan odotettu remontti potilasasuntola Messisessä ja Perhe-Messisessä on viimeistelyä vaille valmis.**

## Messinen

Heti Messisen oven takana odottavat tummien vihreiden seinien sijasta vasta-maalatut valkoiset, raikkaat seinät ja katto. Olohuoneen ja kaikkien neljän makuuhuoneen seinät on tasoitettu ja maalattu. Asunnon ilmakin on raikkaampi, koska ilmastointikanavat on putsattu ja korjattu. Myös Messisen kulunut parkettilattia on tasoitettu, hiottu ja lakattu. Keittiön vanha

työskentelytaso ja keittiön pöytätasoa saivat lähteä ja uudet siistit tasot on asennettu paikoilleen.

Pesuhuoneessa on uusi hieno suihku-kaappi ja peilikaapin yläpuolen valo on uusittu kirkkaammaksi. Myös pikku vessan retroon wc-istuimeen on saatu uusi tukeva istuinkansi.

Uudet hyvälaatuiset sängyt hankittiin muutama vuosi sitten, joten niitä ei tarvinnut nyt uusia. Makuuhuoneiden oviin asennettiin lukot. Kaikkiin huoneisiin tulee uudet verhot ja sänkyihin uudet päiväpeitteet. Lahjaksi saaduilla upeilla valokuva- tauluilla tullaan piristämään seiniä ja asuntolan yleisilmettä. Suurin osa vanhoista tauluista menee varastoon tai kaatopai- kalle niiden kunnosta riippuen. Asunnon



*Anna Cantell-Forsbom ja Sonja Vuorela tarkastavat remontin jälkiä Perhe-Messisessä.*

huonot ja rikkiäiset valaisimet on myös uusittu.

Olohuoneeseen on tulossa kalusteyritys Pohjanmaan Oy:ltä joululahjahjoituksena laadukas uusi upea sohva sekä noja- tuoleja.

## Perhe-Messinen

Perhe-Messisessä on myös tasoitettu ja maalattu kaikki seinät ja katto vaaleiksi, kylpyhuonetta myöden. Upofloor lahjoitti joululahjana koko asuntoon, kylppäriä lukuun ottamatta, muovilattia, joka jäljittelee lautalattiaa. Saattaa aluksi kuulostaa kornilta, mutta lattia näyttää erittäin hyvältä. Kaunis, lämpimän ruskea sävy ja jalalle miellyttävä tuntu sekä



*Messinen ja Perhe-Messinen sijaitsevat lyhyen kävelymatkan päässä Lastenklinikalta.*

*Uusittu kylpyhuone on  
valoisa ja raikas.*

siivouksen helppous ovat lattian ehdottoman positiivisia puolia.

Keittiön kaappien vetimet on uusittu, wc:ssä on uusi, kiinteä suihkuseinäke ja kylpyhuonekaluste altaineen sekä peili-kaappeineen.

Olohuoneeseen on tulossa vuodesohva ja tuoli osana Pohjanmaan Oy:n joululahjaa. Makuuhuoneen ihanat hotellisängyt ovat myös joululahja, Hilding Anders Finland Oy:stä, Närpiöstä.

Antti Kanerva Suomen Siisti Rempasta hoiti remontin ammattitaidolla Sonja Vuorelan tarkan ja vaativan silmän alla. Lisäksi Sonja siivosi, järjesti sekä tyhjensi ja pesi jääkaapit. Hän kävi läpi muutkin kaapit ja vanhat rikkiäiset rojut heitettiin pois.

Kiitos Sonja Vuorelalle projektin tehokasta läpiviennistä sekä lahjoittajille Pohjanmaan kaluste Oy:lle, Hilding Anders Finland Oy:lle ja Upofloorille. Hyvästä työpanoksesta kiitos Antti Kanervalle Suomen Siisti Rempasta.



*Lahjoituksina saadut valokuvataulut  
tulevat koristamaan seiniä.*

Teksti Anna Cantell-Forsbom, kuvat Sonja Vuorela

# Sylvan järjestöpäivillä jaettiin kokemuksia ja sovittiin yhteistyöstä

**Sylvan vuosittain pidettävät järjestöpäivät järjestettiin 15.-16.11.2014 Helsingissä. Mukana oli edustajia lasten syöpäyhdistyksistä ja maakunnallisista kerhoista kaikkien yliopistollisten sairaaloiden alueilta. Kymppin lapsista järjestöpäiville osallistuivat puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom ja varapuheenjohtaja Sonja Vuorela, joka on myös Sylvan hallituksen jäsen.**

Lauantaipäivän teemana oli yhdistystoimijoiden hyvä vuorovaikutus ja eri yhdistysten välinen yhteistyö. Ratkaisukeskeisen ja luovan työskentelyn ohjaamisesta huolehti vapaaehtoistoiminnan ja johtamisen valmentaja Lari Karreinen.

Sunnuntaina jatkettiin työskentelyä yhteisten linjausten ja yhteistyön parissa. Yhteisissä linjauksissa puhututti mm. muiden kuin syöpäsairaiden lasten oikeus yhdistystoimintaan, vertaistuki- ja tukihenkilökoulutus, sopeutumisvalmennus-

kurssit ja kansainvälinen lasten syövän päivä, jota vietetään lauantaina 14.2.2015 eri puolilla Suomea.

Vaikka viikonlopun ohjelma oli tiivis ja päivät pitkiä, oli osallistuminen innokasta ja keskustelu vilkasta. Konkreettiset sopimukset entistä paremmasta yhteistyöstä ja ennakkoluulottomat ideat uusiksi toimintatavoiksi saivat osallistujilta kiitosta. Sitoutunut työskentely kirjoitti perinteisten kirjallisten ja suullisten tuotosten lisäksi mm. pantomiimin ja näytelmän keinoin esitettyjä ehdotuksia, piirileikkiä ja laulua. Käyttökelpoisten uusien ajatusten lisäksi viikonlopusta kotiin ja omiin yhdistyksiin vietäväksi oli paljon hyvää mieltä, naurua, iloa ja oivalluksia.

Pitkän elämäntyön lasten syöpälääkärinä tehnyt lasten hematologian ja onkologian professori Toivo T. Salmi kertoi järjestöpäivillä Suomen Lasten Syöpäsäätiöstä; Aamu-säätiöstä, joka on perustettu turvaamaan lasten syöpähoitojen hyvä taso Suomessa. Kansainvälisissä vertailuisissa lasten syöpähoitojen hoitotulokset Suomessa ovat maailman huippua. Lasten syöpähoitot ovat lääketieteellisesti vaativia ja edellyttävät jatkuvaa kehittä-



Yhdessä suunnittelemalla ja asioista keskustelemalla päästään kaikkia hyödyttävään ratkaisuun.

mistä ja mukanaoloa sekä kansallisissa että kansainvälisissä tutkimus- ja hoidon kehittämisprojekteissa. Lasten syöpä- ja veritautien hoidot perustuvat pääosin kansainvälisesti kehitettyihin hoito-ohjelmiin. Aikaisemmin hoito-ohjelmia saatiin Suomessa käyttöön lääkäreiden henkilökohtaisten kansainvälisten suhteiden avulla, mutta tiukentuneen kansainvälisen seurannan ja valvonnan takia myös suomalaisten sairaaloiden tulee rekisteröityä kehitettäviin hoito-ohjelmiin saadakseen ne Suomessa käyttöön. Hoito-ohjelmien käyttöön ottaminen ja toteuttaminen ovat kalliita ja sitovat myös merkittävästi henkilöresursseja. Hoito-ohjelmien tutkimus- ja kehittämistyö ei liity suoraan potilastyöhön eikä siksi kuulu sairaanhoidon rahoituksen piiriin. Tästä syystä lasten syöpähoitojen tutkimus- ja kehittämistyötä sekä myöhäisseuranta varten on hankittava erillisrahoitus. Tätä tarkoitusta varten Aamu-säätiön kerää rahaa. Tällä hetkellä vuosittaisesta 500 000 euron keräystavoitteesta on saavutettu noin 275 00 euroa. ([www.aamusaatio.fi](http://www.aamusaatio.fi))



Tällä hetkellä suomalaisista lapsista noin 3000 on syöpähoitossa ja seurannassa. Lasten syöpähoitojen lääketieteellinen kehitys on ollut viimeisen 30 vuoden aikana merkittävää. Vielä 1980-luvulla vain yksi neljästä syöpään sairastuneesta lapsesta voitiin parantaa, mutta nykyään kolme neljästä paranee. Mikäli uusimpia hoito-ohjelmia ei rahanpuutteen vuoksi voida toteuttaa, menetetään kuitenkin vuodessa noin kymmenen sellaista lasta, jotka voitaisiin pelastaa.

Suomessa on noin 7000 henkilöä, jotka ovat sairastaneet syövän lapsuus- tai nuoruusiässä. Pitkäaikaiselvytyjien määrä kasvaa noin kahden prosentin vuosivauhdilla. Hiestä kuitenkin merkittävässä osassa on seuranta ja hoitoa vaativia oireita tai sairauksia.



Kympin lasten toimintakin pääsi muiden alueellisten yhdistysten joukossa kertomaan aktiivisesta toiminnastaan.

# Vapaaehtoisissa on voimaa

**Helsingin senaatin tori täyttyy hilpeistä ihmisistä. Kuoro laulaa kirkon rappusilla ja jättikokoinen kuusi tuikehtii sinistä hetkeä vasten. Hento lumipeite luo talvitunnelmaa. Kymppin lasten teltta hohkaa punaista lämpöä. Sen sisäältä löytyy tuttuja ystäviä glögi-mukeja täyttämässä. Vilpoisassa säässä lämmin**

**glögi on tarpeeseen. Glögillä ja pikkupurtavalla kerätään kerätään varoja – niitäkin tarpeeseen.**

Kohta Lauri Tähkä aloittaa tutun joululaulun ja kaupunginjohtaja Jussi Pajunen tervehtii torille kokoontunutta väkeä – kaikkiaan 40 000 on löytänyt tiensä perinteikkäisiin joulukadun avajaisiin. Joulukulkueen liikkeellelähtöä joulupukkeineen, rekineen ja tonttuineen seurataan innokkaasti. "Täytetään vielä mikit, äiti!" virkkoo yksi lapsista. Kymppin lasten teltalla riittää kuhinaa jonoiksi asti.

## Kymppin kokemuksista voimaa

Kymppin lasten teltalla Helsingin tapahtumissa on viime vuosien aikana, herkkujen lomassa, jaettu myös tietoa yhdistyksen toiminnasta. Ihmisiä on kutsuttu tulemaan mukaan kannatusjäseniksi. Ilahduttavan usein syöpähoitojen päättymisen jälkeen vanhemmat ovatkin halunneet lähteä mukaan auttamaan erilaisten tapahtumien toteuttamisessa. Hallituksen omin voimin ei tapahtumia saataisikaan aikaan.

Osalle osasto kymppin kokemukset ovat olleet niin merkityksellisiä, että ovat päättäneet perustaa uusia projekteja, joilla viedä itse saamaansa hyvää eteenpäin. Kymppin kokemuksilla on liikkeellepanevaa voimaa.

Viimeisten kuukausien aikana iltapäivälehtien ja Facebook-sivujen kautta olemme saaneet lukea, kuinka entinen kymppiläinen Anna Rukko on kerännyt huiman summan uuden lastensairaalan hyväksi myymällä valmistamiaan koruja. Annan panos tulevia lapsipotilaita varten on noteerattu valtion ylintä tahoja myöten. Presidentti Sauli Niinistö kutsui Annan itsenäisyyspäiväjuhallaisuuksiin.

Kesällä kymppin isät Robert Gerritsen ja Ronald Kneppers pyöräilivät Hollannista



Koivukylän koulun opettajien Kaamoskarkeloissa nautittiin Kanarian saarten tunnelmasta naamiaishengessä. Matkalle johdattivat lentokapteeni Jukka Lehtomäki ja lentoemäntä Terhi Haapimaa.

Suomeen keräten varoja lasten syöpätutkimukseen. Lähitulevaisuudessa musiikkia harrastava Robert Gerritsen on julkaisemassa hyväntekeväisyys-singlen maamiehensä Koop Arposen yhtyeen Flute of Shame kanssa. Joulukuun 20. päivä laulu esitetään ensi kerran Viikin kirkossa. Flute of Shame on Kuortinkartanon kesäjuhla-kavijöille tuttu vuoden 2013 juhlista.

## Tempauksilla kerätään varoja yhdistykselle

Vantaalaisen Koivukylän koulun opettajat järjestivät lokakuun viimeisenä päivänä Kanarian saaret -teemalla olevan iltajuhlan, jossa jo toistamiseen kerättiin rahaa Kymppin lasten hyväksi. Järjestelytoimikunnassa mukana ollut opettaja Terhi Haapi-



Joulukadun avajaisissa Kymppin lasten teltalta kävi kova vilinä.



maa kertoi idean hyväntekeväisyydestä lähteneen liikkeelle henkilökunnasta, jossa jo useamman vuoden aikana on Kaamoskarkeloiden nimellä kulkeneessa tapahtumassa kerätty varoja eri järjestöille.

Erilaisia tempauksia Kympin lasten hyväksi on kuluneen vuoden aikana järjestetty myös muualla. Esimerkiksi Espoon Kauklahden nuorisotalossa järjestettiin keväällä nuorten itsensä ideoima ja organisoima kahvila, jonka tuotto kokonaisuudessaan lahjoitettiin yhdistyksen lasten- ja nuorten toiminnan hyväksi.

## Tule mukaan vuoden 2015 tapahtumiin

Yhdistyksen toiminnan tukemiseksi voi rahalahjoitusten lisäksi antaa panoksensa myös osallistumalla vapaaehtoisena toiminnan järjestämiseen. Heti vuoden vaihduttua seuraavaan Helsingissä käynnistyy suuren suosion saanut Lux Helsinki –valotapahtuma, jossa yhdistyksen teltta toimii jälleen maamerkinä myyden lämmikettä tapahtumasta nauttiville. Myyntiteltalle kaipaamme väkeä usealle illalla. Mukaan voit lähteä ihan muutamaksi tunniksikin.

Voit myös järjestää omanlaisesi hyväntekeväisyssystemauksen, jolla tuet yhdistyksen toimintaa taloudellisesti. Tiistaisin kympillä tarvitaan aina kahvittaja keittämään kahvia ja antamaan vertaistukea osastolla olevien lasten vanhemmille.

Yhdistyksen nettisivujen Tapahtumia-osioista löytyy lisää tietoa kevään tapahtumista, sekä tietoa miten voi lähteä mukaan yhdistyksen toimintaan.

Lämmin kiitos Kympin lasten toiminnasta vuonna 2014 olleille vapaaehtoisille,

kahvittajille, tapahtumien järjestäjille, vierailijoille ja taloudellisille tukijoille!

## Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry: n jäsenmaksu on 25 €/henkilö/vuosi. Kun vähintään yksi perheen aikuinen on jäsen, koko perhe saa yhdistyksen edut käyttöönsä. Toinen perheen aikuinen voi halutessaan liittyä ns. tukijäseneksi myös 25 € vuosihintaan. Jokainen jäsen on tärkeä yhdistyksen toiminnalle!

Potilasperheiden lisäksi jäseneksi voivat liittyä isovanhemmat, kummit ja muut sukulaiset, ystävät ja ketkä vain yhdistyk-

sen tukemisesta kiinnostuneet. Jäsenmaksu on tällöin myös 25 €/vuosi.

Kaikki jäsenet saavat 3 kertaa vuodessa Kympin lapset -lehden (1/osoite). Potilasperheille on paljon etuja, mm. perheviiikonloput ja nuorten- ja lastenleirit perheen lapsille Kuortinkartanossa sekä erilaiset vuosittaiset retket ja tapahtumat. Lisäksi yhdistys järjestää majoitusta osastolla hoidossa olevien lasten perheille ja virkistystoimintaa osastolla. Liity jäseneksi netissä [www.kympinlapset.fi/toiminta/liity\\_jaseneksi\\_ilmoita\\_osoitteen/](http://www.kympinlapset.fi/toiminta/liity_jaseneksi_ilmoita_osoitteen/)

Voit myös lähettää yhteystietosi osoitteella: Kympin lapset, Kuortinkartano, Vanhatie 160, 19410 Kuortti.

Ilmoita tällöin nimesi, osoitteesi, sähköpostisi sekä se, oletko potilasperhe.



Kympin tiistai kahveilla on joskus tarjolla upeita herkkuja.

# Helsingissä vaadittiin parempaa saattohoitoa

**Marraskuisena perjantaina joukko kynttilöin varustautuneita ja suomalaisesta saattohoidon tilasta huolestuneita lapsia ja aikuisia matkasi kävelen eduskuntatalolta tuomiokirkolle.**

Lapsensa menettäneet, Kympin lasten vanhemmat sekä Terhokodin ystävät halusivat osoittaa mieltään kauniilla kulkueella ja muistuttaa hyvän saattohoidon tärkeydestä. Tapahtuman taustalla olivat kaksi kympin äiti, joiden lapset menehtyivät syöpään. Äidit peräänkuuluttavatkin hyvän ja ammattimaisen saattohoidon perään. Kulkueeseen osallistuneet halusivat tukea Terhokodin kaltaisia, kuolevien asialla olevia yksiköitä, jotka ovat tehneet ansiokasta työtä saattohoidon puolesta. Tämä osaaminen ei valitettavasti ole levinnyt vielä kaikkialle, ei edes yksiköihin joissa kuolee usein potilaita, kuten lasten syöpäosastot.

Omaisien ja etenkin lapsen kuolema jättää surun joka ei koskaan mene pois. Mutta surutyötä helpottaa se, jos kuolema on ollut kaunis ja mahdollisimman tuskaton eikä siihen ole liittynyt ylimääräistä pelkoa. Kuolevien hoidossa on oltava henkilökuntaa joille kuolema tilanteena on tuttu ja jotka tietävät miten toimia. Kuolemassa ei ole kenraaliharjoitusta. Se koskettaa meitä kaikki jossain vaiheessa.

Tavoitteena mielenilmaukseen osallistuneilla on pitää yllä keskustelua suomalaisesta saattohoidosta myös jatkossa.





## Ainon tarina

Aino sairastui neuroblastooma-nimiseen syöpään keväällä 2008 ollessaan noin puolitoista vuotias. Hän kävi läpi rannat syöpähoidot eläen onneksi hyviäkin aikoja, jolloin hän sai elää melko tavallista pienen tytön elämää. Vuoden 2010 alussa Ainon syöpä uusi ja tiesimme hänen todennäköisimmin kuolevan. Kaikki hoidot oli jo käyty läpi. Kokeilimme vielä tautia hidastavia kokeellisia hoitoja ja lääkkeitä mutta syöpä levisi kuitenkin kesään mennessä niin pahasti että virallinen päätös saattohoidosta ja elvytyskiellosta tehtiin kesällä 2010.

Olimme tyytyväisiä Ainon hoitoon silloisella HYKS:in osasto kymppillä. Me lähes asuimme siellä, vietimme viikkoja eristyksissä hoitojen vuoksi ja pitkiä aikoja olimme päivittäin tekemisissä osaston kanssa. Henkilökunta tuli tutuksi ja olen monille hoitajille edelleen hyvin kiitollinen kaikesta empaattisesta huolenpidosta jota saimme. En koskaan unohda hyviä kohtauksia.

Aino kuoli osastolla isänpäivän aamuna 14.10.2010. Olimme hoitaneet Ainoa kotona kipupumpun turvin, mutta morfiini

ei enää riittänyt pitämään kipuja kurissa.

Aino sai vielä vahvempia lääkkeitä, sedaation ja hän nukkui lopulta rauhallisesti pois.

Kuitenkin minua on jäänyt vaivaamaan se, että Ainon rauhallinen kuolema oli onnekas sattuma.

Tulimme sairaalaan illalla ja ensimmäinen lääkäri, joka huoneeseen kurkkasi, tuli päivystyksestä. Tämä lääkäri vaikutti minun silmin kuolevasta lapsesta järkyttyneeltä, ei tullut edes sängyn viereen eikä selvästi tiennyt mitä tehdä. Minä pelkäsin jo muutenkin lapseni kipujen vuoksi ja säikähdin että joudunko nyt neuvomaan itse mitä tehdä. Ainolle tutut hoitajat onneksi tiesivät miten toimia. He ottivat yhteyden teholle, jossa sattui olemaan työvuorossa Kympin oma anestesialääkäri, meille hyvin tuttu ja tärkeä ihminen. Hän pääsi tulemaan tueksemme ja järjestämään Ainon lääkityksen niin, että saatoimme olla varmoja, ettei lapsi enää lopussa kärsi. Jotta hän saa lähteä rauhassa. Lapsen kuolema oli sellainen asia, että ensimmäisen surun vuoden kävin läpi mielessäni sitä kuolemista, viimeisiä päiviä joka ikinen päivä.

Vasta jälkikäteen on tullut mieleen enemmän se, miten se olisi mennyt jos

tämä hyvä anestesialääkäri, joka lapsen tunsu ja joka hänen kipuhuoltoonsa oli saattohoidon aikana osallistunut, ei olisi ollut työvuorossa. En halua edes ajatella sitä. Hyvä saattohoito ei saa olla muuttamman hyvän ihmisen varassa. Kuolevien vuoteen ääreen ei tarvita henkilökuntaa, jotka ovat itse neuvottomia tilanteessa.



Teksti Heikki Mantere, kuva Janina Mäntymaa

# Kuortinkartanon kuulumisia



**Keväällä 2014 Kuortinkartanossa ihmeteltiin alakerrassa olevaa kellarimaista hajua. Tarkempien tutkimusten jälkeen hajun lähteeksi osoittautui askarteluhuone.**

Asiaa ryhdyttiin ripeästi tutkimaan ja huomattiin, että ulkoseinä oli kostea ja että kosteutta oli myös sisäseinän alaosaan sekä lattiassa. Tutkimuksia päätettiin jatkaa ja Tuula Kurppa tilasi Mäntyharjulta pätevoitetyn kuntotarkastaja Kari Lyyran tekemään lisäarviointeja kartanon alakeran tilanteesta. Tutkimus ja suoritettut kosteusmittaukset vahvistivat että kosteutta oli vain askarteluhuoneen rakenteissa. Muut alakerran tilat todettiin kuiviksi. Askarteluhuoneen lattia oli tehty myös

hemmin 80-luvun lopulla ja sen aikaisen rakennustavan mukaisesti.

Mistä kosteus sitten oli tullut? Tutkimuksessa todettiin, että kosteus oli tullut rakennuksen ulkopuolelta. Perustusanturan yläpinta on osittain lattiapinnan yläpuolella. Anturasta kosteus oli siirtynyt seinään ja sieltä lattian alle.

## Kuivatusta ja puhdistusta

Remontti aloitettiin purkamalla askarteluhuoneen lattia ja sen alla olevat rakenteet. Tila puhdistettiin huolellisesti. Kosteutta oli levinnyt vähäisessä määrin väliseiniin, joita purettiin myös pois. Rakenteita kuivasi kiinteistöjen kuivauksiin erikoistunut Polygon Finland Oy.

Betonirakenteet käsiteltiin homeenestoaineella, ja tilaa tuuletettiin huolellisesti.

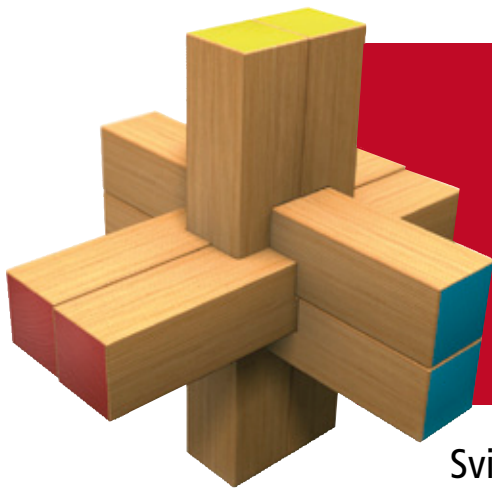
Tämän jälkeen askartelutilan lattiat ja osa seinistä rakennettiin uudestaan asian-  
tuntijan ohjeiden mukaisesti. Askartelutila ja koko alakerta puhdistettiin huolellisesti ja lopuksi suoritettiin tilojen otsonointi.

Purku ja uuden rakentaminen sattui aikaan, jolloin kartanon talonmies Ari Ruohoranta oli sairauslomalla. Arin sijaisena toimi Esa Pasanen, ja hän teki myös askarteluhuoneen korjaustyöt, vanhan purkamisen ja uuden rakentamisen. Fyysisesti työ oli raskasta mutta Esa selvisi urakasta hyvin. Kiitos vielä Esalle hyvin tehdystä työstä.

## Salaojaputkia seinän viereen

Erkin talkoissa toukokuussa jatkettiin vielä ulkopuolisia korjaustöitä. Silloin kaivettiin kartanon ulkopuolelta askarteluhuoneen ja vanhan kellarin kohdalta seinä auki. Tehtyyn kaivantoon asennettiin salaojaputket ohjeiden mukaisesti. Sadevedet johdettiin pois rakennuksen läheltä tehden salaoja. Työ viimeisteltiin vielä kaivinkoneen avulla niin että vedet saatiin ohjautua salaojaa myöten pihalta pellonreunaa pitkin metsän puolelle.

Kuortinkartanoa on vuosien saatossa kunnostettu säännöllisesti ja huolellisesti. Korjaussuunnitelmaa noudatetaan jatkossakin, ja kartanon alueella olevia rakennuksia pidetään jatkossakin hyvässä kunnossa, jotta vieraiden olisi turvallista oleskella tiloissa. Kiitokset koko talkooporukalle ja kaikille tähän projektiin osallistuneille onnistuneesta lopputuloksesta!



# NPAINO

[www.n-paino.fi](http://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](mailto:laivapesu@laivapesu.fi)

**pohjanmaan<sup>®</sup>**

Inspired by Pohjanmaa • Since 1964

KÄSITYÖNÄ TEHTY.

# Kympin lapset tiedottaa

## Vuoden 2015 tapahtumakalenteri

Vuoden 2015 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme on nettisivuiltamme. [www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/](http://www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/)

## Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Kuortinkartanossa järjestetään 16-18.1.2015 viikonloppu isille ja pojille. Viikonlopun aikana Pelataan erilaisia pelejä. Käydään mahdollisesti moottorikelkkailemassa tai katselemassa koiravaljakkoja sekä saunotaan ja paistetaan makkaraa.

Äitien virkistysviikonloppu järjestetään 6-8.3.2015 jo kolmannen kerran. Äitien viikonlopun aikana ulkoillaan ja nautitaan vertaisten seurasta ja keskusteluista valmiiden pöytien äärellä.

13-15.3.2015 järjestetään Kuortinkartanossa sisarus-vanhempi viikonloppu yhteistyössä Helsingin lastenkliniikka osasto 10 kuntoutusohjaaja Saira Ylösen kanssa.

Tammi- ja maaliskuussa järjestetään lasten- ja nuorten viikonloppuja, jotka on tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaavat palkatut leirinvetäjät, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus sekä riittävä määrä isosia. Isokset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isokset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme [http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset\\_ja\\_nuoret/](http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/)

Yhdistys tarjoaa perheille myös mahdollisuuden edulliseen irtiottoon arjesta mukavassa ja

samanhenkisessä seurassa Kuortinkartanossa. Perheviikonloppuja sekä lomiamme on tarjolla sekä hoidossa olevien lasten perheille että niille, joilla hoidot ovat jo loppuneet. Lisätietoja sekä leirien ajankohdat löytyvät nettisivuiltamme [www.kympinlapset.fi](http://www.kympinlapset.fi). Kysyä voi myös suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

## Kympin lapset mukana Lux Helsinki -valotapahtumassa

Jo kolmantena vuotena peräkkäin Kympin lapset ovat tekemässä toimintaansa tunnetuksi Lux Helsinki -valotapahtumassa 4.-8.1.2014. Kympin lasten punaisen myyntiteltan, lämpimine mehuineen ja makkaroineen löydät Hakasalmen huvilalta. Voit myös ilmoittautua vapaaehtoiseksi tapahtumaan <http://www.kympinlapset.fi/tapahtumia/>.

## Tule Sinäkin mukaan liikkumaan – Kympin Lapset tähtäävät jälleen Helsinki City Runiin

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

Helsinki City Runissa (HCR) oli tänä vuonna mukana 37 kympin lasten juoksijaa. Tunnelma oli loistava. HCR juostaan ensi vuonna 16.5.2015 ja yhdistyksemme tukee ja kannustaa jälleen potilasperheiden jäseniä liikkumaan ja maksaa osan osallistumismaksusta. Tiedustelut ja ilmoittautumiset: [fam.ahlstedt@kolumbus.fi](mailto:fam.ahlstedt@kolumbus.fi)

