

Kymppin Lapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

1/2019

Syöpä ja onni mahtuvat samaan taloon

Diagnoosina Wilmsin tuumori:
Syöpäelämää
lievimmässä muodossa?

Uudet hallituksen
jäsenet esittäytyvät

Voimauttava

VALOKUVATERAPEUTTINEN VIIKONLOPPU

*äideille,
jonka lapsi on
sairastanut
syövän*



KUORTINKARTANOSSA
27.–29.9.2019



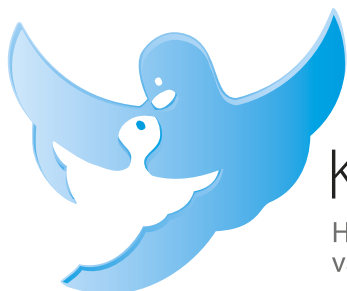
***Valmennukseen kuuluvat
Kuortinkartanon viikonlopun
lisäksi ennakkotapaaminen
(2 h) 14.9. sekä jälkitapaaminen
(2 h) 16.11. Helsingissä
keskustakirjasto Oodissa.
Näihin voi osallistua myös
etäyhteydellä.***

Viikonlopun aikana on mahdollisuus tutkia itseä, omia tunteita, ajatuksia ja kokemuksia valokuvaterapeuttisten harjoitusten ja vihreän voiman menetelmiä hyödyntäen. Tavoitteena on oman hyvinvoinnin ja voimavarojen lisääntyminen sekä vertaiskokemusten jakaminen ryhmässä.

Työskentelyssä hyödynnetään valokuvia, valokuvausta ja Kuortin syksyistä luontoa. Ryhmään osallistuminen ei edellytä erityisiä valokuvaustaitoja. Viikonlopun hinta on Kuortinkartanon omavastuuhinta eli 40€. Omavastuuhintaan on mahdollista hakea vapautusta ottamalla yhteyttä Kympin lasten puheenjohtajaan.

Viikonloppuun ilmoittaudutaan Kympin lasten nettisivujen kautta 31.7. mennessä. Valintaperusteena on ilmoittautumisjärjestys. Mukaan mahtuu 10 äitiä, jonka lapsen syöpähoitot ovat päättyneet, lapsen tilanne on vakaa ja äiti ei ole aikaisemmin osallistunut vastaavaan ryhmään.

Ohjaajina toimivat Salla Ylönen ja Janina Mäntymaa. Salla on käynyt valokuvaterapian menetelmäohjaajan koulutuksen (2014) ja luontolähtöisten menetelmien (Green Care) perusteet koulutuksen (2019). Janina on Kympin lasten puheenjohtaja, vertaisäiti ja harrastaa valokuvausta.



KympinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kympin lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKsin Lasten ja nuorten sairaalan, nykyisin Helsingin Uuden lastensairaalan, Taika-osastolla 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 ratkaisussa.

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 KympinLapset ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi



Yhdistyksen postiosoite

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

Pankkitilit

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

Hallitus

Puheenjohtaja

Janina Mäntymaa

Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@kympinlapset.fi

Varapuheenjohtaja

Sonja Vuorela

Helsinki
0400 300879
sonja.vuorela@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

Hanna-Mari Bennick

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

Mira Filatkin

Vantaa
050 470 3055
mira.filatkin@kympinlapset.fi

Ilkka Kallio

Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen

Kirkkonummi
040 520 5421
riikka.martikainen@kympinlapset.fi

Katja Isotalo

Espoo
040 040 8666
katja.isotalo@kympinlapset.fi

Matti Taavitsainen

Vantaa
050 584 9494
matti.taavitsainen@kympinlapset.fi

Monika Metsälä

Espoo
040 761 6946
monika.metsalä@kympinlapset.fi

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

1/2019



Julkaisija

KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Päätoimittaja

Hanna-Mari Bennick

Kannen kuva

Pirja Saarinen

Taitto

Sari Vainio, Scanetto Oy

Ilmoitusmyynti, painatus ja laskutus

Scanetto Oy
Säterintie 16, 00720 Helsinki
puh. 09 782 097
asiakaspalaute@scanetto.fi
www.scanetto.fi

Painopaikka

Savion Kirjapaino, Kerava

Painosmäärä

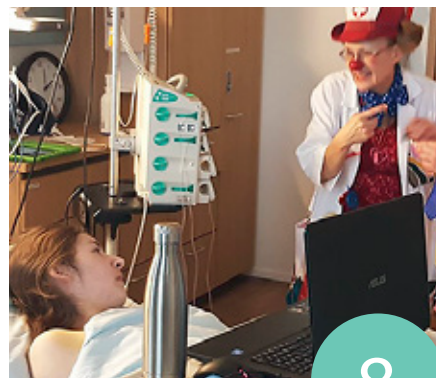
1400 kpl + ilmoituskappaleet

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Sisältö

- 5 Puheenjohtajan palsta
- 6 Vuosikokous
Uudet hallituksen jäsenet
esittäytyvät
- 8 Syöpä ja onni mahtuvat
samaan taloon
- 11 Uuden äärellä
- 12 Syöpäelämää
lievimmässä muodossa?
- 17 Joka neljäs
-hyväntekeväisyystapahtuma
- 18 Syöpään sairastuneiden
lasten ja nuorten
etäopetuksessa kokema
osallisuus on vähäistä
- 19 Menovinkit



8



12



PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Janina Mäntymaa

Kympin lasten puheenjohtajana vuosina 2008–2019 toimi Anna Cantell-Forsbom. Maaliskuun lopussa pidetyssä yhdistyksen vuosikokouksessa Anna päätti luopua paikastaan Kympin lasten hallituksessa ja oli aika kiitospuheen.

Hyvä Anna,

Koomikko Groucho Marxin tunnettu sitaatti menee mukailusti näin. "En tahdo kuulua yhdistykseen, johon minut hyväksyttäisiin jäseneksi."

Grouchon näkökulma osuu jollain tavalla hyvin tähän hetkeen. Olemme tekemisissä yhdistyksen kanssa, jonne kukin on löytänyt tiensä sellaisissa olosuhteissa, joita ei kenties olisi kohdalleen toivonut. Kuitenkin me kukin olemme tässä ja saaneet olla jo pitkään sinun johdollasi tekemässä arvokasta työtä.

Ensimmäistä kertaa tapasin sinut, Anna, Kympin lasten vanhempien kahvihuoneessa. Istuin vanhan Lastenklinikan osasto K10:n nahkaisella sohvalla. Oman poikani hoidot olivat kesken, mieheni hoitoista poikaamme kotona ja olo oli epätodellinen. Täälläkö minun poikani todella on? Miten tässä käy koko perheellemme? Onko toivoa? Suuret elämänsymykset risteilivät pienten arjen huolten kanssa. Mitä söisin? Miten toisella pojallani meni päivähoiossa? Missä nukun?

Muistan, miten niinkin pienen ja arkisen asian kuin tiistaisen kahvituksen yhteydessä, avoin olemuksesi rohkaisi kohtaamaan omat kysymykseni. Tuntui, etten sittenkään ole yksin. Se auttoi.

Olen vain yksi esimerkki ihmisistä, joihin olet vaikuttanut vahvasti. Tiedän, etten ole ainoa. Omalla juurevalla ja avoimella tavallasi hoitaa yhdistyksen asioita, olet johdattanut lukuisia ihmisiä kohtaamaan omia vaikeuksiaan, surujaan, ilojaan, elämän näköaloja, juttelemaan keskenään ja toimimaan yhdessä. Vahvojen vastoin käymisten keskellä olet mahdollistanut lukuisille kanssakulkijoille omien voimavarojen löytämisen. Kenties selviämme. Sittenkin. Kaikesta.

Monelle vaikeassa tilanteessa olevalle ihmiselle nimenomaan toimiminen, tunne siitä, että voi vaikuttaa jotenkin omaan tilanteeseensa on voimauttavain asia. Yhdistys on johdollasi tarjonnut mahdollisuuksia syö-

päläpsipotilaiden ja heidän perheidensä tilanteen ja hyvinvoinnin parantamiseksi.

Kahvihuoneen lisäksi piirtyy mieleen vahvoja kuvia sinusta, Anna, Kuortinkartanosta. Yhteiset hallituksen kokoukset, kesäjuhlatalkoot ja saunaillat nostattavat monenlaista kuvaa. Kuvaa sinusta johtamassa kokousta, huolehtimassa pöytäkirjan pykälistä, pohdimassa laajasti taloutta ja tekemässä käytännön yksityiskohtiin liittyviä ratkaisuja, lukemassa päivän lehteä pöydän äärellä ja kertomassa Jarin viimeisistä päähänpistoista kesämökkien remonttien yhteydessä. Kaikista yhdistyksessä kohtaamistamme vaiheista, nousee päällimmäisenä mieleen kuitenkin ilo. Se, että oman johtajuutesi kautta olet mahdollistanut meille muille lukuisia kohtaamisen hetkiä ja laajentanut sitä kautta omaa elämänymmärrystämme.

Olet nyt jättämässä yhdistyksen puheenjohtajuutta taaksesi. Toivon, että kun hieman saat etäisyyttä ja katselet kulkemaasi tietä yhdistyksen johdossa, tunnet sitä samaa ylpeyttä, jota me kaikki tunnemme sinusta – että olet ollut aivan paras puheenjohtaja.

On aika kulkea eteenpäin. Toivomme vahvasti, että näemme sinua vieläkin seuranamme ja että autonne kaartaa Kuortinkartanon pihaan hallituksen kokouksiin, hiihtolenkeille Kuortinkartanon lähimetsiin ja kesäjuhliin. Kiitollisina yhdistyksen parissa tehdystä työstäsi on Kympin lapset päättänyt nimetä Kuortinkartanosta tilan sinun mukaasi. Yläkerran aula on tästä edes päin Annan aula. Se on henkevien keskustelujen, hersyvien naurujen, yhdessä itkettyjen ilojen ja murheid sekä jaettujen kohtaamisten paikka.

Tahdon päättää puheeni myös sitaattiin Groucho Marxilta:

Minä teen elämässäni onnellisuuteeni liittyvän päätöksen, eivät olosuhteet. Eilinen on mennyt, huomista ei vielä ole, on vain tämä päivä. Joten valitsen olla onnellinen tässä päivässä.

Kiitos, Anna, kaikista näistä vuosista!

VUOSIKOKOUS



Lämmin kiitos pitkästä ja ansioituneesta puheenjohtajuudesta Anna Cantell-Forsbomille.

JANINA Mäntymaa on Kympin lasten uusi puheenjohtaja

Teksti Hanna-Mari Bennick Kuvat Katja Isotalo

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin tiistaina 26.3. Lastenklinikan luentosalissa. Kokoukseen osallistui 20 yhdistyksen jäsentä.

Yhdistyksen hallituksesta erovuorossa olivat hallituksen jäsenet Ilkka Kallio ja Sofia Salmijärvi sekä puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom.

Puheenjohtajaksi valittiin Janina Mäntymaa ja varapuheenjohtajaksi Sonja Vuorela. Ilkka Kallio jatkaa hallituksessa seuraavan kolmivuotiskauden. Uusiksi jäseniksi valittiin kaudelle 2019–2020 Matti Taavitsainen ja kaudelle 2019–2022 Monika Metsälinna. Lämpimät onnittelut uusille hallituksen jäsenille!

Ennen kokouksen virallista osuutta Lasten omaishoitajat ry:stä Sini Svanberg kertoi pitkäaikais-sairaalan lapsen omaishoitajuudesta. Kokouksen jälkeen Vesa Ahlstedt ja Janina Mäntymaa pitivät yhdistyksen hallituksen puheenjohtajuudesta luopuneelle Anna Cantell-Forsbomille kauniit puheet. o



UUDET HALLITUKSEN JÄSENET ESITTÄYTYVÄT





MATTI Taavitsainen

Olen 43-vuotias perheeniskä Vantaalta. Harrastuksiini kuuluu urheilu, nykyään enemmän penkkiurheilu. Kympin lasten toimintaan olemme saaneet perheemme kanssa ensimmäisen kosketuksen vuonna 2014, kun poikamme sairastui ATRT-tuumoriin. Kolmen kuukauden lyhyen taistelun jälkeen menetimme poikamme. Sen jälkeen Kympin lapset on ollut perheemme tukena ja erilaiset vertaistukiviikonloput ovat olleet tärkeä apu perheellemme.

Nyt kun suru on hieman hellittänyt, olemme halunneet tukea yhdistyksen toimintaa olemalla mukana vapaaehtoistoiminnassa. Joulukadun avajaisissa makkarat ovat paistuneet pariin kertaan ja Kuortissa olimme tänä vuonna ensimmäistä kertaa mukana apuohjaajina vaimoni kanssa.

Vertaistuki on ollut hirmuisen iso apu meille ja haluan jakaa sitä myös muille tarvitseville. Lisäksi sisaruksensa menettäneiden ja sairastavien lasten saama tuki on tärkeää ja tätä osa-aluetta yhdistyksen toiminnassa haluaisinkin kehittää eteenpäin.

Toivottavasti pystymme hallitustyössä saamaan hyvää aikaan yhdessä muiden yhdistyksen toiminnassa mukana olevien mahtavien ihmisten kanssa! O

Olen 45-vuotias neljän lapsen äiti. Asun Espoossa 14-vuotiaiden kaksosten Riinan ja Oonan kanssa. Perheeseemme kuuluu myös isosiskot Nea ja Iisa sekä Sulo-kissa.

Riina sairastui Ewingin sarkoomaan keväällä 2015 ollessaan 10-vuotias. Hänellä oli syöpä vasemmassa kylkiluussa. Riinan syöpää hoidettiin sytostaateilla, leikkauksella (kylkiluun poisto) ja sädehoidolla. Riinalla oli PEG-nappi vatsassa tukemassa ravitsemusta. Hoidot olivat rankat ja kestivät vuoden verran. Hoidot kuitenkin tehosivat ja syöpä saatiin pois.

Nyt Riina on ollut terveenä kolme vuotta. En olisi lapselleni koskaan halunnut syöpää, mutta sairaus on tuonut myös paljon hyvää elämäämme, kuten Kympin lasten tapahtumat ja leirit.

Olemme osallistuneet vuosien varrella erilaisiin Kympin lasten tapahtumiin. Erityisesti Kuortinkartanon lasten- ja nuorten leiritoiminta on ollut todella tärkeää kummallekin tyttärelle. Riina ja Oona ovat saaneet leireiltä elinikäisiä ystäviä, joita he tapaavat myös muulloinkin kuin leireillä. Kuortinkartanon leirejä odotetaan aina innolla ja leireiltä palataan väsyneinä, mutta onnellisina. O



MONIKA Metsälinna

KympinLapset -lehdessä 2/2018 lina Huhmarniemi kirjoitti poikansa Sakriaksen rankoista syöpähoidoista otsikolla Painajainen, joka kävi toteen. Nyt perheen tarina jatkuu, vaikka näin ei suunnitelmissa ollut....

Syöpä ja onni mahtuvat samaan taloon

Teksti ja kuvat lina Huhmarniemi

ELOKUUSSA 2018 kaikki oli hyvin, paremmin kuin aikoihin. **Sakriaksen** syöpähoidot päättyivät vihdoinkin kestätyään lopulta 10 kuukautta. Muistan hyvin sen oudon turvattomuuden tunteen, jota koin tuon viimeisen hoitojakson aikana. Sairaalahoidot oli tullut tuttua ja turvallista arkea. Mitä tapahtuisi nyt, kun ei enää tarvinnutkaan mennä hoitojaksoille? Samalla odotin toiveikkaasti ja innolla, että elämä palautuisi "normaaliksi". Vielä viimeisen hoitojakson jälkeen Sakrias sai yhden rajun infektion, joka vei hänet teho-osastolle asti. Kun Sakrias kotiutui uudesta vasta-avastusta lastensairaalaan, ajattelin, että tulipa nyt nähtyä tämä Uusi lastensairaalaakin. Minulla ei ollut aavistustakaan, että Uudesta lastensairaalaan tulisi minulle lähitulevaisuudessa vielä tuttuakin tutumpi...

Isovelikin sai syöpädiagnoosin

Syyskuun lopussa Sakriaksen 15-vuotias isovelji **Samuel** alkoi valittaa kipua vasemmassa nilkassa. Hän oli jo kevään ja kesän aikana silloin tällöin puhunut, että nilkka oli joskus vähän kipeä. Mutta nyt syyskuussa se kipeytyi niin, ettei Samuel pystynyt kävelemään sillä kunnolla. Samuel oli myös huomannut suihkussa käydessään, että nilkka oli turvoksissa. Vein Samuelin oman terveyskeskukseemme päivystykseen, jossa lääkäri epäili jotain rasitusvammaa, mutta halusi kaiken varalta myös röntgenkuvat. Ja jo ollessamme automatkalla kotiin, lääkäri soitti, että "kuvassa on jotain, mitä siellä ei pitäisi olla". Meidät pyydettiin heti seuraavana päivänä Uuteen lastensairaalaan jatkotutkimuksiin. Kun istuim-

me Samuelin kanssa päivystysluokassa, ja paikalle tuli myös K10-osaston lääkäri, koin aikamoisen déjà-vu-kokemuksen: ihan kuin olisi ollut syksy 2017, ja olisin vastaanottanut uutiset Sakriaksen osteosarkoomasta... Paitsi että ei ollut. Oli syksy 2018, ja vastaanotin uutiset isovelji Samuelin osteosarkoomasta.

Siitä hetkestä muistan lähinnä sen valtavan epäuskon tunteen, joka kävi läpi koko kehoni. Eihän nyt voinut olla mitenkään mahdollista, että Samuelkin oli sairastunut osteosarkoomaan! Eihän samassa perheessä voi tapahtua jotain näin kamalaa kahdesti vuoden sisällä! Olo tuntui katkeralta ja kohtalo epäoikeudenmukaiselta. Suomessa sairastuu vuodessa kymmenkunta lasta osteosarkoomaan, ja näistä kymmenestä diagnoosista oli tullut kaksi meidän perheeseemme! Sen täytyi olla pahaa unta, todella kamalaa painajasta. Siis olisihan se jo todennäköisempää voittaa lotossa, kuin saada kaksi syöpädiagnoosia samaan perheeseen!

Toinen sairaalavuosi edessä

Alkušokin jälkeen elämä on tasaantunut, mieli on totunut ajatukseen toisesta peräkkäisestä sairaalavuodesta. Onko se sitten hyvä juttu vai huono juttu, että tietää jo ennestään, millainen syöpätaistelu on uudestaan edessä? Siinä on hyvät ja huonot puolensa. Hyvä puoli on se, että sairaalaelämään sopeutuminen on käynyt paljon nopeammin kuin Sakriaksen kohdalla. Kaikki energia ei mene enää pelkän syöpämyllerryksen käsittelyyn, vaan pystyy välillä suuntaamaan ajatuksia muuhunkin. Positiivinen yllätys on ollut se, että



Sakrias oli muuttamassa Uuteen lastensairaalaan syyskuussa. Hän sai kunnian olla ihka ensimmäinen potilas Taika-osaston huoneessa 12.

Sakrias kuntoutuu syöpähoidoista pikkuhiljaa. Marraskuussa Sakrias täytti 13 vuotta, ja syntymäpäivän kunniaksi vierailimme hänen lempipaiksaan Helsingin Kissa-kahvilassa.

Sakriksen syöpähoitojen loppumista juhlistettiin tulella viimeiseltä hoitajalta kotiin limusiinikyydillä.



Samuelille ei ole tullut sytostaateista ollenkaan pahoinvointia, mikä oli Sakriaksella hallitseva sivuvaikutus. Samuelilla myöskään suu ei ole mennyt rikki sytostaateista, mikä on auttanut myös siinä, että ruoka on maistunut paremmin. Mutta infektoista molemmat ovat kärsineet, Samuel vielä Sakriastakin enemmän. Yhden sairaalavuoden läpikäyneenä myös tietää jo etukäteen, miten raskas vuosi on edessä. Mutta oman lapsensa eteen sitä jaksaa mitä vain ja taistelee vaikka leijonan lailla.

Nilkkaleikkaus joulukuussa: säästetäänkö vai amputoidaanko jalka?

Samuelille on suunnitteilla vasemman nilkan leikkaus alustavasti vuoden 2018 joulukuun puolivälissä. Samuelin saatua osteosarkoomadiagnoosin, ajattelin jotenkin automaattisesti, että hänelle tehtävä leikkaus tulisi olemaan helpompi kuin Sakriaksella, koska Samuelilla kasvain sijaitsi nilkassa; pohjeluun alaosaan. Ajattelin, että pohjeluunhan on helppo poistaa. Asian todellinen laita valkeni minulle, kun kirurgi tuli tapaamaan meitä osastolla. Hän kertoi, että jalan leikkaamisessa on kaksi vaihtoehtoa, joista hän ei lähtenyt puoltamaan kumpaakaan, vaan sanoi, että kummassakin on omat hyvät ja huonot puolensa. Samuel saisi itse viime kädessä päättää, kumpaa vaihtoehtoa käytetään. Jalka voitaisiin säästää, mutta se tarkoittaisi sitä, että nilkka jäisi jäykäksi eikä sillä näin ollen voisi kävellä normaalisti. Pohjeluun lisäksi pitäisi poistaa myös osa sääriluuta, jotta kasvain saataisiin varmasti kokonaan pois.

Kynnyskysymys onkin se, kummalla leikkaustavalla saadaan toimivampi jalka.

Myös osa telaluusta jouduttaisiin varmuudella poistamaan. Jalka jäisi siis 3–4 senttiä toista jalkaa lyhyemmäksi. Jalan pidentäminen olisi mahdollista vasta viiden vuoden kuluttua hoitojen loppumisesta, kun olisi takuu siitä, että tauti ei uusi. Tällöin pitäisi tehdä uusi leikkaus, jolloin jalkaan asetettaisiin moottorinaula pidennystä varten. Jäykällä nilkalla on kuitenkin pysyvä vaikutus kävelytyyliin, mikä saattaa aiheuttaa myöhemmin erilaisia polvi- ja lonkkakipuja.

Toinen leikkausvaihtoehto on amputoida jalka säärestä. Haavojen parannuttua siihen voidaan sovittaa aluksi silikonituppea ja myöhemmin proteesia, ja jalkaa voi alkaa pikku hiljaa käyttää. Proteesimesta-



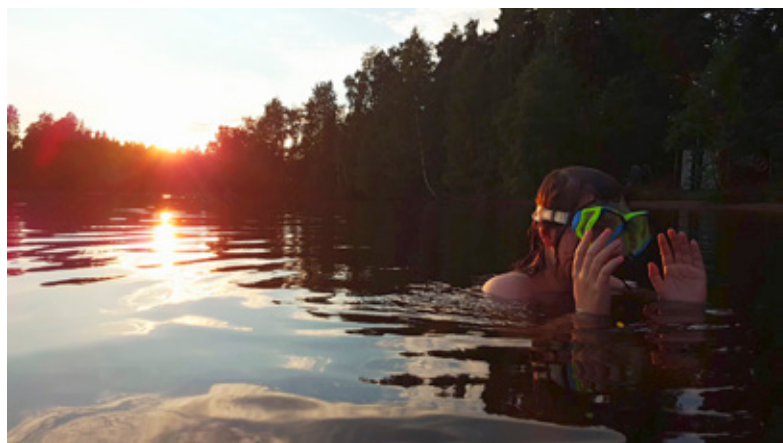


Sairaalaelämä on tullut tutuksi myös Samuelille.

ri kävikin meidän luonamme osastolla esittelemässä proteeseja ja kertomassa niistä. Kynnyskysymys onkin se, kummalla leikkaustavalla saadaan toimivampi jalka. Sen perusteella teemme päätöksen leikkaustavasta. Pelkkä jalan säästäminen ei saa olla itseisarvo, vaikka ensi alkuun ajatus raajan amputoimisesta tuntuukin hurjalta ja pelottavalta ajatukselta.

Sakrias toipuu, Samuel käy läpi syöpähoitoja

Arki on haastavaa. Kotona on syöpähoidoista toipuva Sakrias, joka tarvitsee vielä paljon tukea ja apua. Sakrias aloitti lokakuun lopussa koulukokeilun. Hän käy koulussa kahtena päivänä viikossa, kaksi oppituntia kerralla. Kerran viikossa hän käy Lohjan Neidonkeitaassa allasterapiassa, ja kerran viikossa fysioterapeutti käy meillä kotona. On ollut ihanaa seurata, miten Sakrias on kuntoutunut viikko viikolta. Hän tarvitsee vielä kinalosauvat liikkumiseen, mutta koko ajan liikkuminen lisääntyy ja paranee. Toisaalta Samuelin kanssa vietetään nyt hyvin tiiviisti sairaalaelämää. Hallitsevana tunteena tällä hetkellä onkin juuri riittämättömyyden tunne, kun haluaisi olla yhtä aikaa kotona tukemassa Sakriksen kuntoutumista ja sai-



Samuel kesällä uimassa kotimme lähellä sijaitsevalla rannalla.

raalassa tukemassa Samuelia rankkojen hoitojen keskellä.

Syöpä ja onni mahtuvat samaan taloon

Ennen lasten sairastumista sitä usein sortui ajattelemaan, että "olen onnellinen sitten, kun minulla on sen ja sen verran rahaa, tai sitten, kun työni on sellaista ja sellaista". Sitä jotenkin ajatteli, että on olemassa jokin täydellinen vaihe elämässä, tai täydellinen jakso ainakin. Mutta täydellistä elämää ei ole olemassakaan. Vaikka lapset olisivat terveitä, aina on jotain huolia, pieniä tai suuria. Ei ole olemassa sellaista elämää, jolloin kaikki olisi absoluuttisesti hyvin. Mutta on olemassa onnellisia hetkiä – sellaisia hetkiä, jolloin pysähtyy ja ajattelee, että "kaikki on hyvin tässä ja nyt". Ne ovat hetkiä, jolloin voi sanoa olevansa onnellinen. Ja mikä on todella lohdullista, näitä hetkiä on myös syöpätaistelun keskellä.

Kun katsomme Samuelin kanssa osastolla illalla yhdessä jouluelokuvaa Netflixistä ja nauramme yhdessä. Tai kun kotona laitamme Sakriksen kanssa kotiin jouluvaloja tai hoidamme yhdessä lohikäärmeitä kännykänäpelissä. Tai kun olemme vain koko perhe kerankin yhdessä kotona. Näin ollen myös syöpä ja onni mahtuvat samaan taloon. o

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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

Uuden äärellä

Helmikuussa 2019 puhelimeeni vastaajaan oli tullut soittopyyntö. Vastatessani siihen, sain kuulla tulleeeni valituksi Kympin lasten toiminnanjohtajaksi. Päällimmäisinä tunteina pinnalle nousi kupliva riemu ja innokas uteliaisuus uutta työtehtävää kohtaan. Minulle on aina ollut tärkeää työn merkityksellisyys ja vaikuttavuus. Haluan toimia tehtävissä, joissa koen olevani tärkeän ja arvokkaan asian äärellä. Tämä työtehtävä tulisi olemaan juuri noiden asioiden ytimessä.

Olen toiminut lasten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin parissa parinkymmenen vuoden ajan. Nämä vuodet ovat antaneet minulle mainion perspektiivin perheiden hyvinvoinnin parissa tehtävään työhön. Aiemmissa tehtävissäni ole toiminut mm. lastensuojelun sosiaalityön kentällä, koulun sosiaalityössä, erilaisissa tunnetaitoihin ja neuropsykiatriaan liittyvissä valmennustoissa sekä kouluttajana. Mahtuu noihin vuosiin myös nuorten yhteisöllistä hyvinvointia edistävää projektia ja perinteistä nuoristyötäkin. Kaikissa edellä mainituissa työtehtävissä on löydettävissä sama punainen lanka; hyvinvoinnin edistäminen.

Työn ulkopuolella olen kolmen energisen ja iloisen lapsen äiti sekä vaimo. Asun perheeni kanssa Lohjalla maalaismaisemissa. Vietän vapaa-aikaani mielelläni perheen parissa puuhaillen ja matkustellen. Nautin myös liikunnasta ja minut löytääkin usein balettitunnilta, CrossFit-salilta tai lenkkeypolulta.

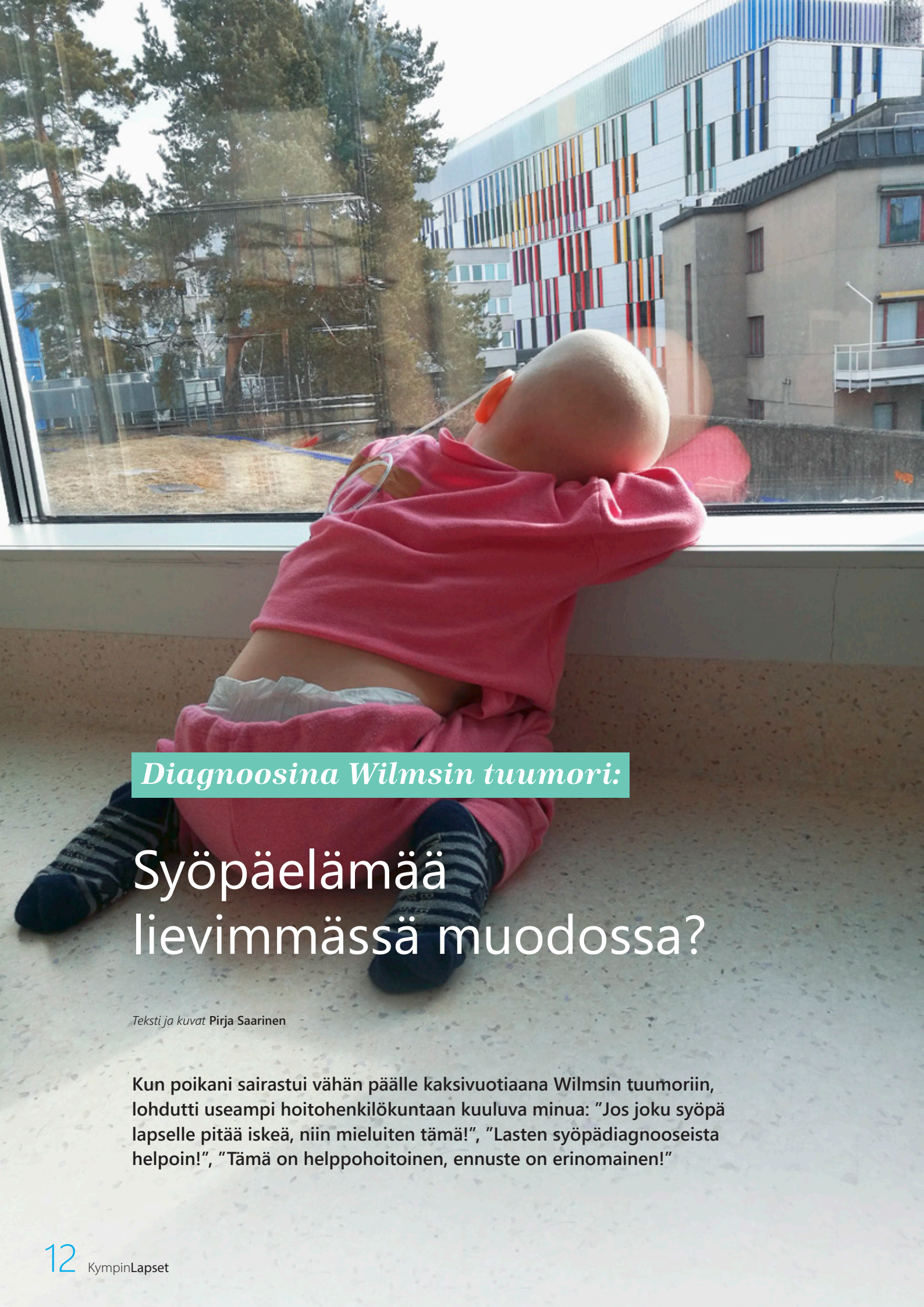
Kympin lasten toiminnanjohtajan vakanssi on uusi tehtävä, joka etsii vielä muotoaan. Yhdistyksen jäsenillä ja hallituksen jäsenillä on huima määrä osaamista ja taitoa syöpää sairastavien tai sairastaneiden lasten ja heidän perheiden hyvinvoinnin edistämiseen liittyen. Toiminnanjohtajana katson tärkeimmäksi tehtäväkseni hyödyntää tuotua tietoa ja mahdollistaa sen jalostaminen erilaisiksi toimintamuodoiksi.

Kunnioitan Kympin lapsissa tehtyä sydämellistä työtä. Yhdistyksen toiminnassa on paljon hyviä elementtejä, jotka tulee säilyttää sellaisessa muodossaan kuin ne ovat tällä hetkellä. Niiden rinnalle mahtuu myös uutta kehittämiseen liittyvää näkemystä. Nykyiselle varmalle toimintapohjalle on hyvä rakentaa uutta perheiden hyvinvointia edistävää toimintaa!

Aurinkoista kevättä toivottaen,
Anu Tikka



*Kympin Lapset
Pikku - Messinen
Messeniuksenkatu 10 a 4
p. 044 244 1711
sähköposti:
anu.tikka@kympinlapset.fi
Facebook: Anu Tikka*



Diagnoosina Wilmsin tuumori:

Syöpäelämää lievimmässä muodossa?

Teksti ja kuvat Pirja Saarinen

Kun poikani sairastui vähän päälle kaksivuotiaana Wilmsin tuumoriin, lohdutti useampi hoitohenkilökuntaan kuuluva minua: "Jos joku syöpä lapselle pitää iskeä, niin mieluiten tämä!", "Lasten syöpädiagnooseista helpoin!", "Tämä on helppohoitoinen, ennuste on erinomainen!"



Äiti ja poika syksyllä 2018, sytostaatit loppusuoralla!



Ilman ystäviä ja läheisiä tätä ei olisi jaksanut.

KOKO tämän kriisivuoden läpi voimalauseena-ni onkin ollut, että asiat voisivat olla huonommin-kin, voisi olla vaikeampaa ja vakavampaa. Vahvana ja reippaanahan oli pysyttävä, koska pojallanihan on "vain" tämä munuaiskasvain, pikkulasten syöpä, jolla on hyvät paranemisennusteet ja vakiintunut, toimiva hoitokaava.

Toki matkan varrella ammattilaiset sanoivat toisentyypiksiin lohdutuksia ja ymmärsivät kyllä itsekkin, että tämäkään taakka ei ole kevyt kannettavaksi.

Yksikään syöpälapsen vanhempi ei ole tuskaani vähätellyt tai suruani tuominnut. Itse olen itseäni ruoskinut sitä, että ei saa valittaa eikä väsyä, sillä jos diagnoosi olisi ollut vaikkapa leukemia, olisivat hoidot kestäneet reilusti yli kaksinkertaisen ajan meihin verrattuna. Toki järjellä ajateltuna ymmärrän, ettei tällaisia asioita tarvitse vertailla tai vähätellä, eikä niistä tule syyllistyä.

Muistan myös lääkärin sanat, joilla hän tähden-si infektioteristuksen välttämättömyyttä ja hoitoon sitoutumista: "Tämä on vakavasti otettava sairaus, joka hoitamattomana johtaa kuolemaan."

Diagnoosi iski yllättäen

Takana oli muuttoviikonloppu, olin viimein saanut asunnon, jossa oli omat huoneet pojan teini-ikäisille isosiskoille. Elämä oli pikkuhiljaa asettumassa vuoden takaisen avioeron jäljiltä uomiinsa ja olo oli varsin onnellinen. Kaikki asiat olivat hyvin. Sitten yhtäkkiä ei ollutkaan! Vatsan pömpötys, ruokahaluttomuus ja vatsakivut eivät selittyneetkään pojan ruoka-aineallergioilla. Päivystykseen hakeuduttiin pojan toistuvien kuumeiluiden vuoksi. Ajattelin, että käydään nyt

varmuuden vuoksi tarkistamassa, eiköhän tämä ole vain jokin itsestään parantuva epämääräinen virus-tauti.

Kun alustava epäily pahanlaatuisesta kasvaimesta selvisi munuaisten ultraäänitutkimuksessa, tuntui kuin kaikki olisi vain pahaa unta. Kun tarkkailisi maailmaa ja itseään sumun keskellä. Tuntui, ettei millään muulla ollut enää väliä kuin sillä, että poika paranisi ja saisimme tavallisen, mukavan elämämme takaisin.

Alusta lähtien minulla oli vahva luotto pojan parantumiseen. Syöpä hoidetaan kyllä! Pieni potilas ei varmaankaan itse enää puolen vuoden kuluttua muistaisi tästä ajasta mitään. Silti muistutuksia sairaudesta tulisi läpi elämän. Syöpäkontrolleja oli aluksi tiheästi-kin ja ne jatkuvat harvakseltaan aina aikuisuuteen asti. Poika kantaa läpi elämänsä kropassaan puolen vatsan levystä leikkausarpea ja elää yhdellä munuaisella.

27 viikkoa sytostaatteja

Pojalla hoitokaavioksi tarkentui neljän viikon alkuhoitojen ja kasvaimen poiston jälkeen 27 viikon sytostaattihoidot. Hoitoprotokollaan kuului kolmea eri sytostaattia, joita annettiin lähes joka viikko avovastatantotolla tai päiväsaaralalla. Lyhimmillään sytostaattireissu oli puolessa tunnissa ohi, pisimmillään se kesti puoli päivää.

Raskainta sytostaattipäivinä oli puoli tuntia kestävä kotimatka, kun lääkkeitä oli tullut pahoinvointia ja pienen ihmisen kärsivällisyys päiväuniajan lähestyessä oli jo koetuksella. Sairaalakäynnit itsessään olivat kuitenkin odotettuja sekä äidin että pojan mielestä: sairaalapäivä oli tärkeä ohjelma-numero muuten niin tasaisen tylsässä, kotinurkkiin keskittyvässä eristyselä-

mässä. Vastassa olivat aina tutut ja turvalliset hoitajat ja poika suhtautui kaikkiin hoitotoimenpiteisiin varsin luottavaisesti alusta lähtien. Sairaalassa ollessa äidillä ei ollut kotitöitä riesanaan tai sisarusten vaatimuksia harteillaan, vaan oli mahdollista keskittyä ainoastaan pikkupotilaan kanssa olemiseen.

Läpi hoitojen urhea pienimies jaksoi hienosti. Sytostaattipäivinäkin hän jaksoi ulkoilla ja peuhata ongelmitta. Ruokahalu oli kuitenkin heikentynyt jo ennen diagnoosia ja aika nopeasti hoitojen edetessä poika lopetti syömisen kokonaan. Ravitsemus on hoidettu nenämahaletkun kautta.

Eristyselämän yksinäisyys

Oma kokemukseni on ollut, että tällä diagnoosilla saattaa kokea joukkoon kuulumattomuuden tunnetta. Osasto K10:n vuodeosasto ei juurikaan tule tutuksi, jos hoito sujuu suunnitellusti ja lapsi selviää ilman infektioita. Meillä Kymppillä oltiin tasan alkuhoitojen ajan, sen jälkeen hoito toteutettiin avopuolella, jossa vertaistukea tai muutakaan perheiden huomiointia ei ole organisoitu samalla tavalla kuin osastolla. Vertaistuen löytäminen on paljon omasta aktiivisuudesta ja sosiaalisuudesta kiinni.

Avopuolen hyvinä puolina on se, että vastassamme lähes joka viikko olivat samat hoitajat. Siinä todellakin koki hoitajan tuntevan juuri meidät, hoitavan juuri minun poikaani. Viikoittaisten kontaktien aikana hoitajat muodostuvat läheisiksi ja hirmuisen tärkeiksi tukipilareiksi oman jaksamisen kannalta. Tukena oli myös tieto siitä, että aina voi soittaa päivystysnumeroon, jos kotona tulee huolta ja murhetta pojan vointiin liittyen.

Vaikka on ihanaa saada viettää aikaa hoitojen aikana suhteellisen normaalisti kotona, tuntui välillä kovin yksinäiseltä palata sairaalalta kotiin. Mennä takaisin eristyselämään ilman, että sai jakaa omaa tuskaa ja väsymystä kenenkään kanssa saman katon alla. Kuin olisi yksin maailmassa, josta kukaan (muu kuin toinen syöpälapsen vanhempi) ei voi tajuta mitään. Kuinka hullulta se tuntuikaan, kun odotti jo seuraavaa sytostaattipäivää, jotta olisi rutiini ja rytmi arjessa. Jokainen sytostaattianos vei myös lähemmäksi paranemista. Toisaalta elämää eli vain hetki, päivä ja viikko kerrallaan. Mitään ihmeempiä ei voinut, eikä edes osannut suunnitella.

Sytostaattiviikot etenivät aikataulussaan ja joka hetki kuitenkin jännitti sitä, että kuinka kaikki sujuu, pahenevatko haittavaikutukset, iskeekö infektio, joudutaanko hoitokaavaa tai -aikataulua muuttamaan. Ja kuinka tyhjän päälle tuntui jäävän sitten, kun hoitokaava oli viety loppuun. Aluksi kalenteriin sai kirjoittaa vielä loppututkimusten aikatauluja ja sytostaattien loputtua sairaalareissuja loppututkimuksiin liittyen tai kotisairaalan labrakäyntejä riitti vielä usealle viikolle. Nyt opetellaan uuteen arkeen, jossa seuraava sairaalakäynti on vasta kuukauden päästä ja infektoeristystä pikkuhiljaa puretaan ja totutellaan normaalielämään.



Aina *ei jaks*
olla reipas..



Paljoa ei piuhat
vauhtia hidasta.



Sairaalaklovnit piristivät
punasolutankkauksella
ollessa.



Isosiskoilla oli kova
huoli pikkuveljestä.

Mutta mitä se normaalielämä on?

Kun lapsi on parivuotiaana saanut syöpädiagnoosin ja elänyt viimeisen vuoden infektioeristyksessä, ei hän muusta tiedäkään. Pojalle on ollut täysin normaalia, että rinnassa on ollut keskuslaskimokatetri ja nenämahaletku on kulkenut kätevästi mukana koko ajan. Täysin normaaliksi on muodostunut myös se, että leikkipuisto kierretäänkin kaukaa, jos siellä onkin iso lapsiryhmä leikkimässä. Tuskin hän muistaa aikaa ennen diagnoosia.

Kuinka pelottava ajatus äidin mielestä nyt onkaan kohdata tuo suuri, pöppöjä täynnä oleva maailma. Totutella taas siihen, että tavallinen nuhakuume ei vaa-dikaan sairaalaan lähtöä. Ja siihen ettei kauppa- tai apteekkireissua tarvitse organisoida lapsenvahdin aika- tauluja miettien, vaan lähikauppaan voikin lähteä po- jan kanssa yhdessä. Ja ihmetellä, kuinka tuollainen kol- mevuoτίας voikaan osata käyttäytyä kaupassa niin kuin olisi siellä aina käynytkin. Ja sukulaisten synttäreille voi- daankin mennä ihan sisätiloihin ja ei tarvitse muille lap- sille selitellä, miksi yksi on aina joukosta poissa.

Elämä on tässä ja nyt!

Vaikka fraasi kuulostaakin kuluneelta, niin täyttää elä- mähän tämä syöpälapsenkin perheen elämä on. Elämä ei ole mitenkään pysähdyksissä vaan sairaus kuuluu siihen. Useinhan sitä tulee ajateltua "sitten kun, sitten kun.." – aina vain jotain muuta kuin juuri tätä hetkeä.

Pojan sairastuttua on ollut vaikea vastata "Mitä kuuluu?"-kysymyksiin. Suurimman osan ajasta meille on kuulunut kuitenkin "Ihan hyvää". Ja sen jälkeen ol- lut pakottava tarve selitellä, että niin hyvää, kuin nyt tässä tilanteessa vain voi kuulua. Että poika on ollut lähes kuin kuka tahansa pikkuinen leikki-ikäinen, syö- pähoidoista huolimatta. Hän osaa elää täysillä ja pi- tää elämänilollaan koko perheen kiinni positiivisessa vireessä. Meillä on ollut hirmuisen mukavia päiviä, kii- reetöntä yhdessäoloa ja arkista kotona oleskelua.

Mutta voiko siihen syöpelämää edeltäneeseen huolettomaan, onnellisen kepeään tunnelmaan enää ikinä päästä? Uskaltaako huokaista ja todeta, että täs- tä selvittiin? Ja selvittiinkö tästä?

Syöpäsolut pojan kropasta on kyllä tuhottu, mutta toipuminen on vasta aluillaan. Teinit paiskovat oviaan ja pikkuhiljaa testailevat, olisiko jo heidän vuoronsa saada enemmän huomiota. Äiti ei ole vielä palannut töihin ja pohtii, iskeekö totaaliväsymys jossain koh- ta jälkikäteen. Poika ei vielä ole aloittanut päiväko- tia, eikä infektiokierre ole vielä löytänyt meitä. Eikä kenelläkään ole vielä tietoa esimerkiksi siitä, kuinka toipilaan syöminen paranee ja milloin nenämahalet- kusta voidaan luopua. Nyt saamme pärjätä aika lail- la omillamme. Hoitokaava on vedetty läpi, syöpä on parantunut, mutta edessä on kuitenkin vielä iso työ. Ja tässähän täytyy pikkuhiljaa taas opetella olemaan muutakin kuin syöpälapsen äiti. o



JOKA NELJÄS

 KLOCKRIKETEATERN

Kympin lapset ja Klockriketeatern järjestivät
Joka neljäs -hyväntekeväisyystapahtuman 27.3.
Tapahtuma koostui Klockriketeaternin *Joka neljäs* -näytelmästä sekä
näytelmän jälkeen järjestettävästä asiantuntijakeskustelusta.

JOKA NELJÄS

-hyväntekeväisyystapahtuma

Teksti Sonja Vuorela ja Susanna Sonninen *Kuvat* Hanna-Mari Bennick

Joka neljäs on isän tarina siitä, mitä tapahtuu, kun oma poika sairastuu syöpään. Koskettava monologi kuvaa rehellisesti ja todenmukaisesti millaiseksi vuoristoradaksi elämä muuttuu perheenjäsenen sairastuessa vakavasti. Pohjaton suru, absurdi huumori, muistot ja arkipäiväiset yksityiskohdat kietoutuvat hienoksi kokonaiskuvaksi sisäistä myllerrystä läpikäyvästä ihmisestä. Kiitosta herättänyt näytelmä lähestyy vaikeaa aihetta koskettavasti ilman patetiaa ja ahdistusta nousten yhteiskunnalliselle tasolle.

Näytelmän jälkeen paneelikeskustelussa olivat

mukana emeritusprofessori, Aamu Suomen Lasten Syöpäsäätiön hallituksen jäsen Sixten Korkman, HUS:n Lasten kotisairaalan erikoislääkäri Anu Usvasalo, sairastuneen lapsen isä, opettaja Rasmus Mäntymaa sekä kaksi lapsena syövän sairastanutta nuorta aikuista, lääketieteen opiskelija, sairaanhoitaja Pilvi Hongisto ja Simo Nuutinen.

Paneelissa keskusteltiin siitä, miten yhteiskuntana ja yksilöinä voisimme tukea lasten, nuorten ja perheiden vielä nykyistä parempaa selviytymistä sairauden kohdatessa. o



Paneelissa keskustelivat Sixten Korkman, Anu Usvasalo, Rasmus Mäntymaa, Pilvi Hongisto ja Simo Nuutinen. Keskustelun vetäjänä toimi Susanna Sonninen.



● Syöpään sairastuneiden peruskouluikäisten lasten ja nuorten etäopetuksessa on kehitettävää, todetaan tuoreessa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan pro gradu -tutkielmassa. Osallisuuden kokemuksia tarkastelevassa tutkimuksessa havaittiin lapsisyöpäpotilaiden etäopetuksessa kokeman osallisuuden olevan vähäistä.

Syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten etäopetuksessa kokema osallisuus on vähäistä

Teksti Janina Mäntymaa Kuva Pixabay

Syöpähoitojen aikainen koulunkäynti vaatii useita erilaisia järjestelyjä, joissa kaikissa on tavoitteena tukea oppilaan normaalia ja ikäkauteen kuuluvaa kehitystä. Tällä hetkellä syöpään sairastuneiden perusopetusikäisten oppilaiden opetus toteutuu yhteistyössä oppilaan ja hänen perheensä, sairaalan toimijoiden sekä oppilaan oman koulun välillä. Oppilaan tilanteesta riippuen koulunkäynti voidaan järjestää myös hyödyntämällä etäopetuksen keinoja ja välineitä. Tällöin ensisijaisena tavoitteena ei välttämättä ole kaikkien opetussuunnitelmassa määriteltyjen oppisisältöjen omaksuminen, vaan oppilaan sairautta edeltävän sosiaalisen verkoston ylläpitäminen.

Lapsisyöpäpotilaiden etäopetuksessa kokema osallisuus on vähäistä

"Kun ope soittaa mulle" – Lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia osallisuudesta etäopetuksessa -nimisessä tutkimuksessa oppilaiden kokemaa osallisuutta

tarkasteltiin ensisijaisesti vuorovaikutuksen kautta. Vuorovaikutus oli joko kaksisuuntaista oppilaan ja opettajan tai oppilaan ja hänen luokkakaverien välillä, yksisuuntaista opettajalta oppilaalle tai vuorovaikutusta ei ollut ollenkaan. Vuorovaikutuksen läpi katsottuna esiin nousi kolme eri tasoista osallisuutta; oppilaan aktiivista osallisuutta, passiivista osallisuutta sekä osallistaminen tai osallisuuden epämissä. Tulokset osoittivat myös, että etäopetuksessa oppilaiden opetuksessa kokema osallisuus oli määrällisesti vähäistä. Vaikka tutkimuksessa ei tarkasteltu osallisuuden määrään vaikuttavia syitä, voidaan heikon osallisuuden katsoa ainakin osittain johtuvan etäopetukseen käytettyjen oppituntien vähäisyydestä. Oppituntien määrään vaikuttavat oppilaan sairauden hoitoon vaikuttavat käytännöt ja ajalliset vaatimukset sekä toisaalta koulun tai opettajien ratkaisut etäopetuksena järjestetyn opetuksen laajuudesta. Toisaalta saattaa myös olla, etteivät opettajien käyttämät opetusmetodit

tai ratkaisut oppitunneilla tue oppilaan osallisuutta etäopetuksessa.

Tutkimuksessa todetaan, että etäopetus on Suomessa varsin heikosti tunnettu tapa järjestää perusopetusta erityistilanteissa. Osaltaan tähän vaikuttaa Perusopetuslaki, joka määrittelee Suomessa opetuksen järjestämistavaksi lähiopetuksen. Tämä ei kuitenkaan estä etäopetuksen hyödyntämistä erityisissä tapauksissa, joiksi voidaan myös lukea lapsen tai nuoren vakava sairastuminen. Toisaalta koulujen käytössä oleva teknologia ja verkkoyhteydet ovat asettaneet omat rajoitteet etäopetukselle, ja tässä suhteessa elämme murrosvaiheessa. Tällä hetkellä etäopetuksen mahdollistamiseksi tarvittavaa välineistöä kouluista jo löytyy, mutta opetuksen kehittämiseksi on lähdeittä pohtimaan tapoja ottaa huomioon etäyhteyden päässä olevat oppilaat. Pitkäaikaissairaiden oppilaiden etäopetusta tuleekin jatkossa tutkia ja kehittää systemaattisesti yhteistyössä opetushenkilöstön, lainsäätäjien ja opettajan-koulutuksen kanssa. o

2019

MENOVINKIT

Vuoden 2019 tapahtumakalenteri sekä ajantasainen tieto tapahtumista löytyy nettisivuiltamme. Moni tapahtuma tulee tietoon vain parin viikon varoitusajalla ja siksi niistä ilmoitetaan ainoastaan Kymppin lasten nettisivuilla tapahtumakalenterissa ja Kymppin lasten isät ja äidit Facebook -ryhmässä.

Muista lomista lisätietoja www.kymppinlapset.fi tai suoraan Kuortinkartanosta puh. 015 680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

○ KUORTINKARTANON VIIKONLOPUT JA LOMAT

Viikonlopuille, lomille sekä talkoihin ilmoittautumista on muutettu ja se hoidetaan suoraan netissä kaksi kuukautta ennen lomaa/viikonloppua.

Äitien keväinen viikonloppu toukokuussa tarjoaa jälleen äideille le-vähdyshetken arjesta Kuortinkartanon hellässä huomassa.

Perinteisiä Erkin talkoita vietetään toukokuussa. Talkoihin ovat tervetulleita kaikki kiinnostuneet – aikaisempaa kokemusta ei tarvita vaan työt jaetaan osaamisen ja halukkuuden mukaan. Paikalla on päteviä ohjaajia, joiden opissa on mahdollista päästä itsekin nikkaroimaan tai tekemään muita itselle uusia asioita.

Kesäloma on jaettu kolmeen osaan. Tiistaista perjantaihin (9.–12.7.) sekä sunnuntaista keskiviikkoon (14.–17.7.) kartano on avoinna kaikille potilasperheille. Infektoriskissä olevien lasten perheet pääsevät lomalemaan kesäjuhlien jälkeen tiistaista perjantaihin (23.–26.7.). Jos lomi-en omavastuuhinnat tuntuvat kohtuuttomilta, voi niihin hakea huojennusta yhdistyksen puheenjohtajalta. Lomille ei voi osallistua, jos perheessä on flunssaa, vatsatautia tai muita tarttuvia tauteja.

Lapsille ja nuorille järjestetään kesällä kaksi leiriviikkoa. Toinen heti kesälomien alkaessa ja toinen juuri ennen kesälomien päättymistä. Kesäleirit ovat tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaa kaksi palkattua leirinvetäjää, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus. Mukana on myös isosia, jotka ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälapsiperheiden nuoria. Isoiset ovat saaneet tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoja lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme.

Kesäjuhlatalkoot alkavat torstaina ja päättyvät juhlien jälkeen sunnuntaina (18.–21.7.). Talkoihin toivotaan aina sekä vanhoja tuttuja että uusia talkoolaisia. Talkoot ovat helppo tapa olla avuksi ja osallistua yhdistyksen toimintaan.

Suosittu isovanhempien ja lastenlasten leiri järjestetään tänäkin vuonna. 24.–28.6. Kuortinkartanon täysihoidosta pääsevät nauttimaan isovanhemmat lastenlastensa kanssa. Leirin ohjelmassa on ulkoilua, yhteisiä peli- ja leikkihetkiä sekä ohjattuja keskusteluhetkiä isovanhemmille. Maanantaista perjantaihin kestävän leiriviikon hinta on 100 € ensimmäinen isovanhempi, 50 € toinen isovanhempi ja 20 € lapsi. Ilmoittautumiset yhdistyksen nettisivujen kautta 15.5. mennessä. Lisätietoja voi kysyä Taika-osaston kuntoutusohjaaja Saila Ylöselä (saila.ylonen@hus.fi)

Kuortinkartanon

KESÄJUHLA

35v.

LAUANTAINA 20.7.2019 klo 15-19



Pikkuli



**Miss Suomi
Alina Voronkova**



Ulpu



Miklu

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

ILMAINEN SISÄÄNPÄÄSY!

Tilaisuuden tuotto käytetään lapsisyöpäpotilaiden
leiritoiminnan tukemiseen Kuortinkartanossa.

Ilmainen sisäänpääsy 35-vuotis juhluvuoden kunniaksi.

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



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry