

KymppinLapset 2/2017

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

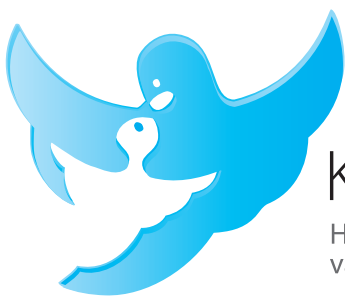


Kesäjuhlia vietettiin
Kuortinkartanossa

Vertaistukea lapsensa menettäneille



KymppinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

Kymppin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kymppinlapset.fi

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, 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 Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

Pankkitilit

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

Hallitus

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

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

Rahastonhoitaja
Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
filamira79@gmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

Ilkka Kallio
Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@gmail.com

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
040 520 5421
martikainen.riikka@gmail.com

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

Saana Nuutinen
Kauniainen
040 732 9904
saana.nuutinen@gmail.com

Sofia Salmijärvi
Helsinki
040 961 0001
sopsu@hotmail.com

Sonja Vuorela
Helsinki
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Saana Nuutinen ja Riikka Martikainen

Ilmestyminen
3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1460 kpl

Kannen kuva
Hanna-Mari Bennick j

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

Vertaistuesta voimaa

Ihmiselämässä on monia vaikeita hetkiä. Sairastumme, epäonnistumme ja teemme virheitä. Joudumme kohtaamaan asioita, joihin emme ole valmistautuneet ja joita emme haluaisi kokea. Moni meistä on valvonut sairaan lapsen vieressä kykenemättä poistamaan kipua ja pahaa oloa, pelännyt voimattomana pahinta. Osan kohdalla pahimmat pelot ovat toteutuneet. On hetkiä, jolloin istumme kuolinvuoteella itkien nuoren ennenaikaista poismenoa tai odottaen kuoleman tuovan vanhukselle vapautuksen kivusta ja särystä. Joudumme välittämään tiedon läheisen äkillisestä ja ennakoimattomasta kuolemasta, katsomaan vierestä toisen tuskaa. Tai otamme vastaan suru-uutisen ja yritämme neuvottomana etsiä lohdutuksen sanoja. Monesti sydämemme särkyä, tuska repii rintaa, pelko ja suru jäytää mieltä. Kerta toisensa jälkeen kuitenkin toivumme menetyksistä ja vastoinkäymisistä.

Vaikeista ja traumaattisista kokemuksista ja menetyksestä voi selvitä monella tavalla. Toisille puhuminen tai kirjoittaminen on luontevin tapa käsitellä asioita, toiset toipuvat tekemällä, liikkumalla tai vaikkapa saunomalla. Vaikka aika ei parannakaan kaikkia haavoja, tuo se usein helpotusta ja taittaa surulta terävimmän kärjen. Tavallinen arki ja läheiset ihmissuhteet ovat tärkeitä kuntouttajia. Traumaattisten tapahtumien tai tilanteiden jälkeen valtaosa ihmisistä toipuu läheisten tuen avulla, vain pieni osa tarvitsee toipumiseensa hoitoa tai ammatillista tukea. Läheisten antama tuki on tutkimusten mukaankin koettu merkittävämmäksi kuin ammatillinen apu.

Perheenjäsenten ja läheisten tuki on ensiarvoisen tärkeää. Toinen merkittävä tuen muoto on vertaistuki, kokemusten ja tunteiden jakaminen sekä niiden työstäminen sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet samoja asioita. Kun kriisin keskellä tuntuu, ettei kukaan voi ymmärtää omaa kokemusta, niin jo se, että tapaa kohtalotovereita, voi tuntua lohduttavalta. On joku, joka ymmärtää, tietää miltä tuntuu selittämättäkin.

Kympin lasten toiminta on yhdistyksen alusta asti perustunut vertaistukeen, toinen toisiaan tukemiseen. Vertaistuen merkitys korostuu elämän vaikeimmissa käänteissä, mutta on tärkeää myös hyvien hetkien ja ilon jakamisena sekä yhdessä tekemisessä.

Tänä kesänä Kuortinkartanon kesäjuhliin osallistui ennätyskellisen paljon talkoolaisia. Moni talkoolaisista oli ensikertalaisia,



vaikka mukana oli toki myös konkareita, jopa 1980-luvulta asti mukana olleita. Erityisen ilahduttavaa oli nuorten aktiivisuus. Talkoolaisjoukossa nuoria oli ainakin puolet porukasta. Yhteisöllisyydessä, vapaaehtoisessa yhdessä tekemisessä ja kollektiivisessa vastuunkantamisessa kiteytyy vertaistuen ydin, jossa surut jaettaessa puolittuvat ja ilot kaksinkertaistuvat.

Kiitos kaikille mukana olleille. Kiitos teille kaikille, jotka jaksatte laittaa hyvää kiertämään. Me tarvitsemme toisiamme. Ilman toistemme tukea emme jaksaisi.

Kymmenen kysymystä Kympin lasten Lapsensa menettäneiden perheiden toiminnasta vastaaville

1. Keitä olette ja miten olette tulleet mukaan Kympin lasten toimintaan?

Olemme Tiina ja Ilkka Kallio. Pienellä pojallamme Topiaksella todettiin aivokasvain 3 kuukauden ikäisenä vuonna 2012 ja häntä hoidettiin 1,5 vuotta Lastenkllinikalla, joten yhdistyksen järjestämä tuki hoidossa oleville perheille tuli tuona aikana tutuksi. Tuolloin olimme vastaanottavana osapuolena ja erittäin kiitollisia yhdistyksen tarjoamista virkistysmahdollisuuksista vaikkapa tiistaikahvitauksien muodossa.

Suruksemme Topias menehtyi intensiivisistä hidoista huolimatta. Olimme kuulleet jo aiemmin Kympin lasten järjestämästä kuukausittaisesta vertaistuki-illasta lapsensa menettäneille perheille ja lähdimme heti seuraavaan tapaamiseen mukaan. Lämmin vastaanotto ja vertaisten ymmärrys koetusta menetyksestä kevensi surun raskasta taakkaa.

Myös Kuortinkartano tuli tässä vaiheessa tutuksi lapsensa menettäneiden ohjattujen viikonloppujen myötä ja viimeistään se auttoi näkemään, miten suuri apu yhdistyksen toiminnalla on perheille.

Nykyään toimimme sekä Kympin lasten hallituksessa, että vertaisryhmän vetäjinä.



Ilkka ja Tiina Kallio

2. Millaista toimintaa järjestätte tällä hetkellä?

Kympin lapset järjestää lapsensa menettäneille kuukausittain avoimen vertaisryhmän, jonka ryhmänohjaajina yhdessä toimimme. Ryhmä kokoontuu joka kuun ensimmäinen tiistai Helsingin Munkivuoressa osoitteessa Rauman tie 3.

Kesällä, kun ryhmä ei kokoonnu, järjestämme äideille ja isille omat vapaamuotoiset vertaisillat Kympin lasten lomamaja Vileniuksessa Helsingin Lauttasaaressa.

Olemme myös apuohjaajina Kympin lasten, yhteistyössä Helsingin lastenklinikan kanssa, järjestämässä ohjatuissa lapsensa menettäneiden perheiden viikonlopuissa, joita järjestetään pari kertaa vuodessa Kuortinkartanossa. Näihin viikonloppuihin on mahdollisuus osallistua ainakin kaksi kertaa ja niihin tulee kutsu

Helsingin lastenklinalta. Viikonloppussa on ammattilaisten ohjaamaa toimintaa aikuisten lisäksi myös perheen lapsille, joissa sisarusensa menettäneet pääsevät käsittelemään menetystään.

Lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään 1-2 kertaa vuodessa lapsensa menettäneille perheille vapaamuotoinen viikonloppu, kynttiläviikonloppu jossa ei ole varsinaista ohjattua toimintaa, mutta jossa vanhemmat voivat vapaamuotoisesti keskustella ja muistella lapsiaan. Näihin viikonloppuihin pyrimme myös osallistumaan mahdollisuuksien mukaan.

Kuluvan vuoden keväällä järjestimme myös ensimmäistä kertaa sisarusensa menettäneille lapsille vertaisryhmän, jonka vetäjinä toimivat Kuortinkartanon viikonlopuista tutut ohjaajat.

Samaan aikaan lapsensa menettäneille vanhemmille järjestettiin valokuvaterapeuttisia menetelmiä hyödyntävä ryhmä. Kumpikin ryhmä kokoontui viisi kertaa viikon välein.

3. Onko teillä ulkopuolisia toimijoita tai ammattilaisia mukana toiminnassa?

Kuortinkartanon ohjattujen viikonloppujen päävetäjinä toimivat useamman vuoden mukana olleet koulutetut ammattilaiset sekä aikuisten ryhmässä, että lasten ikätasoisesti ohjatuissa toiminnallisissa sururyhmissä. Viikonloppussa on mukana myös Helsingin lastenklinikan K10-osaston edustaja.

Lisäksi keväällä järjestetyissä lasten ja aikuisten ryhmissä toimivat vetäjinä ammattilaiset. Muuten toiminta pyörii vapaaehtoisvoimin.

4. Missä vaiheessa ihmiset tulevat mukaan toimintaan?

Ihmiset tulevat sen mukaan, miten katsovat parhaimmakseen. Jotkut osallistuvat vertaisryhmiin lähes heti lapsen kuoleman jälkeen, jotkut taas vasta vuosien päästä. Koska kuukausittain kokoontuva vertaistukiryhmä on avoin ryhmä, sinne voi osallistua kerran tai pari vuodessa tai sitten joka kuukausi, ihan mikä kellekin tuntuu sopivimmalta määrältä.

Kuortin viikonloppuihin pyrimme saamaan perheitä mukaan jo suhteellisen varhaisessa vaiheessa, kutsu lähetetään uusille perheille seuraavaan kalenterin mukaiseen lapsensa menettäneiden perheen viikonloppuun.

5. Kuinka helppoa uusille perheille on liittyä mukaan toimintaan?

Se riippuu niin paljon ihmisestä. Toisille surun käsittely ja siitä puhuminen on helpompaa kuin toisille. Alkuun tuntemattomien kanssa keskustelu saattaa arveluttaa, pakko ei ole tietenkään puhua itse, monesti joku vertaisista saattaa sanottaa omat tunteet ja pelkästään tarinan kuunteleminen toimii vertaistukena.

Yhdistys on pyrkinyt tekemään osallistumisen mahdollisimman helpoksi ja toki itse kannustamme ihmisiä kokeilemaan. Lapsensa menettäneiden toiminnasta tiedotetaan yhdistyksen nettisivuilla sekä Facebook-ryhmässä. Kuukausittain kokoontuva ryhmä on täysin avoin eikä sinne tarvitse ilmoittautua etukäteen.

6. Kuinka paljon perheitä teillä on aktiivisesti tai säännöllisen epäsäännöllisesti mukana toiminnassanne?

Kuukausittaisen ryhmän koko on ollut kymmenen molemmin puolin. Osa tulee yksin ja osa taas pariskuntana. Kuortin viikonlo-

puissa perheiden määrä on ollut suunnilleen kymmenen, mutta sinne osallistuu useimmiten koko perhe. Mikään ei kuitenkaan estä osallistumasta itsekseen, mikäli se on sopivin vaihtoehto.

7. Onko toimintanne suuntautunut vain aikuisille vai onko myös sisaruksille tapahtumia?

Pyrimme ottamaan koko perheen huomioon toiminnassa.

Kuukausittainen avoin ryhmä on ainoastaan vanhemmille, mutta sisaruksille järjestettiin tämän vuoden keväällä ensimmäistä kertaa oma vertaisryhmä ja pyrimme sitä mahdollisuuksien mukaan jatkamaan.

Kuortissa järjestettävät viikonloput ovat koko perheen tapahtumia ja ohjatuissa viikonlopuissa on myös sisaruksensa menettäneille lapsille ohjelmaa ja pienimmille lastenhoitaja aikuisten ohjatun toiminnan ajalle.

8. Onko teillä suunnitteilla uusia muotoja toiminnalle tai jotain kaukaisempaa haavetta toiminnassa?

Haaveena olisi saada tukihenkilötoiminta mahdollisesti yhteistyössä isompien järjestöjen kanssa toteutumaan laajamittaisemmin. Monen vanhemman toiveena on ollut saada sellainen vanhempi tukihenkilökseen, jonka oma lapsi on menehtynyt syöpään, jotta vertaisuus toteutuisi paremmin. Esimerkiksi Käpy Ry järjestää koulutuksia tukihenkilöiksi haluaville ja tietysti toivomme, että myös lapsensa syöpään menettäneistä vanhemmista mahdollisimman moni pystysi näihin osallistumaan, kun aika on kypsä sille.

Toivoisimme myös, että vanhemmilla, joiden lapsi on saattohoitodossa, olisi mahdollisuus ottaa halutessaan yhteyttä lapsensa menettäneeseen tukihenkilöön esimerkiksi sairaalan kuntoutusohjaajan kautta. Monella meistä vanhemmista on ollut paljon avoimia kysymyksiä, joihin vertaisen tuki olisi auttanut jo tuolloin.

Myös isovanhemmille olisi hienoa saada vertaistukea lapsenlapsen menetykseen, ehkäpä oma vertaistapaaminen vuosittain olisi tähän hyvä alku.

9. Mistä te itse saatte voimia järjestää lapsensa menettäneiden perheiden toimintaa?

Avun ja tuen antaminen, jota itse myös samalla saa, on se kantava voima. Omien lasten kautta näkee myös konkreettisesti sen,

kuinka tärkeää on tavata muita saman kokeneita sisarusia. Se, että on olemassa aika, paikka ja tilaa muistella myös menetettyjä rakkaitamme, auttaa jaksamaan niin arjessa kuin juhlassa. Vapaaehtoistyö vie toki jonkin verran aikaa, mutta se, että auttaa yhtäkin perhettä jaksamaan surussaan hieman paremmin, on sen ajan arvoista.

10. Onko teillä jotain ajatuksia perheille, jotka miettivät olisiko toiminnasta apua heille?

Rohkeasti mukaan kokeilemaan vertaistuen voimaa. Ainakin itse voimme todeta, että vertaistuen antaman avun merkitys on ollut todella iso surun ja menetyksen käsittelemisessä. Surun kanssa ei tarvitse olla yksin.

Kirjoittaja: Sonja Vuorela

Kokemuskouluttaja - Vertaiset tukena suuressa surussa

Oman lapsen saattohoito ja kuolema on järjetön ajatus. Hassulta tuntuu myös se, että kuolemasta puhuminen on edelleenkin tabu ja lapsen kohdalla vielä suurempi vaiettu tabu. Lapsen sairastuminen vakavasti, saattohoito ja kuolema ovat koko perhepiirin sekä perheenjäsenten henkilökohtainen tragedia, miksi kerron siitä tuntemattomille ihmisille! Itsekin tuumasin aluksi, pystynkö kertomaan tarinani. Haluan kuitenkin jakaa kokemukseni, jos siitä on hyötyä vertaisille, ammattilaisille, opiskelijoille ja muille kuulijoille. Voin omalla tarinallani auttaa muita ymmärtämään, miltä tuntuu oman lapsen kuoleman kokeminen.

Olen käynyt KÄPY ry:n kokemuskouluttajakoulutuksen. Kokemuskouluttajana kerron oman perheeni kokemuksen lapsen vakavasta sairaudesta, saattohoidosta ja kuolemasta, siitä kuulijan on mahdollisuus saada kosketus siihen, mitä olen kokenut ja millaiselta minusta on tuntunut. Kerron asiat totuudenmukaisesti, en kuitenkaan halua järkyttää kuulijoita, vaikka aihe on vakava. Millaista on, kun lapsi kuolee ja miten elämä muuttuu silloin kulkuaan. Lapsen kuolema koskettaa koko perhettä ja sen lähipiiriä.

Julius sairastui 5-vuotiaana leukemiaan (ALL), suunnitellut hoidot tulisivat kestämaan 2,5 vuotta. Lääkärin mukaan tämä oli paras ikä sairastaa ja sytostaattihoidot riittäisivät. Sytostaatit eivät kuitenkaan tehonneet toivotulla tavalla ja luuydinsiirto oli seuraava vaihtoehto. Siirrosta tuli kroonista käänteishyljintää keuhkoihin ja lisäksi tulleet muutamat infektiot heikensivät yleiskuntoa. 10-vuotissyntymäpäivät ehdittiin viettää sairaalassa, Julius kuoli niistä kuukauden kuluessa. Viimeisen vuoden hän oli sairaalassa, omasta toivomuksestaan, siellä oli turvallisempaa ja apu lähellä. Jokainen elämä on arvokas sen pituisena kuin se on. Muistot säilyvät, siksi hyviä muistoja kannattaa vaalia ja kerätä.

Millaisena koin palliatiivisen- ja saattohoidon: Pienikin toivo kannattelee, ihmeitäkin voi toivoa, jos siitä on apua omaan jaksamiseen. Ajatuksena päivä kerrallaan voimien mukaan, ei enempää. Muita suunnitelmia ei voi eikä kannata tehdä, kuin yksi päivä



kerrallaan. Olet sitten läheinen tai ammattilainen, kohtaa saattohoidossa oleva ja hänen läheisensä ihmisinä, ihan omana itsenäsi, empaattinen toki voi olla.

Ystäville ja sukulaisille sanoisin, että kannattaa käydä tervehtimässä sairasta lasta, siitä voi olla suurikin ilo kuolevalle ja myös itselle. Siis voimien ja jaksamisen mukaan. Mieluista tekemistä ja saattohoidossa olevan omien toiveiden mukaista tekemistä. Seurana oleminen, vaikka musiikkia kuunnellen, pelaten tai elokuvaa katsellen. Oma osallistuminen ja läsnäolo on tärkeintä. On kunnia olla mukana viimeisissä hetkissä. Ei siellä tarvitse sen kummempia tehdä, kuin olla vain ja jutella, jos voimia on. Ei vakavasti sairas tai kuoleva ihminen ole sen kummempi kuin me muutkaan. Ei tarvitse pelätä tavallisia ihmisiä, niin kuin ei ennen sairastumistakaan.

Sisaruksen ajatukset: ”Hyvä että on kerrottu asioista rehellisesti ja näytetty myös kuollut sisarus ja hautajaisiin osallistuminen on ehdottomasti kyllä”. Sisarus on ollut osallisena myös sairauden aikana.

Lapsen kuollessa olisi tärkeää, että tukiverkosto toimisi kaikkialla Suomessa, niin kuin ETRI-toiminnassa. Ensitutkimusryhmäistunnoissa (lyh. ETRI) kokoontuvat ammattilaiset ja vertaistukijat yhteistyössä. ETRI tapaamisia järjestetään Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä, kohtukuoleman tai pian syntymän jälkeen tapahtuvan kuoleman kohdanneille perheille. Toimintaa järjestetään yhteistyössä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n ja KÄPY ry:n

kanssa. Kolmessa sairaalassa (Jorvin sairaala, Kätilöopiston sairaala ja Naistenklinikka) lapsikuolemaperheille tarjotaan tapaamista, jossa on mahdollista keskustella yhdessä ETRI-koulutettujen hoitajien, perheen läheisten ja vertaistukihenkilön kanssa. Kyseessä on malli, joka soveltuisi koko Suomeen, myös tilanteisiin, joissa perhe menettää vanhemman lapsen. ETRI:stä löytyy lisätietoa KÄPY ry:n materiaalipankista: <http://kapy.fi/materiaalipankki/toimintamalleja/>.

Lapsen kuollessa tällainen oikeus ja apu tulisi olla kaikilla perheillä asuinpaikasta riippumatta. Pitkällä tähtäimellä yhteiskunta säästäisi kustannuksissa, kun vertais- ja ammattilaistukea tarjottaisiin perheille heti lapsen kuoleman jälkeen kaikkialla Suomessa.

Kokemuskouluttajana olen käynyt kertomassa tarinani hyvinkin erilaisille kuulijoille: opiskelijoille, sairaalapastoreille ja sairaalaklovneille. Kokemuskouluttajana on mielenkiintoista ja antoisaa, tosin se vaatii myös rohkeutta oman tarinansa esittämiseen tuntemattomille ja myös itseluottamusta esiintyä yleisön edessä. Siitä myös saa vastavuoroisuutta ja kannustavaa palautetta. On aivan mahtavaa, kun kuulijat kiinnostuvat tarinastani ja kyselevät lisää, arkojakin asioita. Silloin tunnen tyytyväisyyttä, olen onnistunut herättämään mielenkiinnon.

Kokemuskouluttajina voi olla hyvinkin erilaisia ihmisiä eri taustoilla ja tämä on hienoa, sillä silloin kuulijat saavat erilaisia tarinoita ja näkökulmia lapsen kuoleman kokemuksesta. Suosittelemme kokemuskouluttajaksi ryhtymistä kaikille, jotka ovat sinut oman kokemuksensa kanssa ja kykenevät katsomaan omaa kokemustaan niin etäältä ulkopuolisin silmin kuin myös henkilökohtaisesti.

Kokemuskouluttajalta on helppo kysyä ne kiperätkin kysymykset, jotka ovat mietityttäneet ja jääneet kuolevalta tai omaisilta kysymättä. Kokemuskouluttaja on ulkopuolinen, ja vaikeatkin saattohoitoon sekä kuolemaan liittyvät kysymykset on hänelle helpompi esittää.

KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry on valtakunnallinen vertaistukiyhdistys, joka tukee lapsen kuoleman kokeneita perheitä riippumatta lapsen kuolinaiasta ja kuolinsyystä. Kävyin Kokemuskouluttajat-hanke (2015–2017) tarjoaa ammattilaisille tietoa lapsikuolemaperheiden kohtaamisesta, tukemisesta ja vertaistuen pariin ohjaamisesta valtakunnallisesti.

Tärkeä osa hankkeen toimintaa on tiedon jakaminen vapaaehtoisten kokemuskouluttajien avulla. Hanke kouluttaa lapsen kuoleman kokeneita vanhemmista kokemuskouluttajista ja tarjoaa lapsikuolemaperheitä kohtaaville tahoille luentoja ja tapaamisia yhdessä kokemuskouluttajien kanssa. Tavoitteena on, että ammattilaisten ja opiskelijoiden on mahdollista kuulla samalla sekä kokemustietoa että yleisempää tietoa lapsikuolemaperheiden tukemisesta. Hanke jakaa tietoa myös KÄPY ry:n kotisivuille avatun materiaalipankin kautta. www.kapy.fi

Kymppien lapsilla lapsensa menettäneiden toiminnalla on jo pitkät perinteet. Kuortinkartanossa pidetään lapsensa menettäneiden viikonloput, kynttiläviikonloput ja Helsingissä toimii sururyhmä kuukausittain.

Kuvia kesäleiriltä



Leiriläisiä



Korikiipeilyä



Uida voi säässä kuin säässä



Reipas leiriläinen



Veneilyä

Kesäjuhla valloitti jälleen Kuortin



80-luvun alkupuolelta lähtien joka kesä Kuortinkartanolla järjestetty kesäjuhla houkutteli tänä kesänä paikalle yli 400 osallistujaa. Osa vierailijoista saapui juhlaan ensimmäistä kertaa, mutta suurelle osalle tapahtuma on muodostunut jo kesän kovasti odotetuksi perinteeksi.

Herkkuja notkuvat kojut, onnenpyörä, saappaanheitto ja arpajaiset, sekä tietysti lavalla loistaneet upeat esiintyjät ja iloinen yleisö loivat jälleen ikimuistoisen juhlapäivän.

Benjamin sai neitokaiset kirkumaan

Tapahtuman yksi odotetuimmista esiintyjistä oli laulaja, sometahti **Benjamin Peltonen**. Erityisesti Espanjassa kovaa suosiota saavuttanut komea nuorukainen odotteli keikkaansa takahuoneessa hien jännittynein tunnelmin.

- Olen tottunut vetämään keikan clubeilla tai festareilla bändin ja tanssijoiden kanssa ja nyt olen astumassa lavalle ihan yksin. Ulkolavan edessä penkeillä istuva yleisö on aivan uusi kokemus, Benjamin kertoi.

Penkeille eivät kuitenkaan yleisössä olevat nuoret naiset malttaneet jäädä hetkeksikään Benjaminin astuttua lavalle, vaan kirkuva ja innosta hihkuva lauma tyttöfaneja ampaisi lavan eteen luoden



Benjamin Peltonen oli etenkin tyttöyleisön mieleen.

pihamaalle ihan aidon festaritunnelman.

Keikan jälkeen saamaansa lämpimään vastaanottoon tyytyväinen Benjamin jutteli vielä hetken innokkaimpien kuulijoiden kanssa lavan vieressä hymy huulillaan.

- Ihanaa kun tulitte, kiitos kun sain tulla esiintymään Kuortinkartanon kesäjuhlaan, Benjamin kiitteli.

Marita Taavitsainen lumosi yleisön

Tangon sävelet täyttivät Kuortinkartanon pihamaan, kun ihastuttava **Marita Taavitsainen** lauloi kauneimmat kappaleensa haltioituneelle yleisölle. Tangokuningattaren omasta mielestään ulkolavalla oli



Marita Taavitsaista kovasti ihailevat Piia ja Jarkko pääsivät Maritan kanssa samaan kuvaan.

mieluisinta esittää ikivihreä André.

- Andrehan sopii aina, nytkin saatiin aurinko paikalle pilvien takaa, kun se kajautettiin ilmoille yhteislauluna haitarin säestyksellä, Taavitsainen iloitsee.

Taavitsaisen mukaan puitteet kesäjuhlaan olivat upeat, ja myös tapahtuman tunnelmaa hän kehui ihanan kyläjuhlamaiseksi. Potilasperheille laulajatar lähetti vielä lämpimät kiitokset osallistumisesta ja tsemppiä jatkoon.

- Toivotan voimia uskomattoman haastaviin elämäntilanteisiin, tarttumista hetkeen tässä ja nyt, positiivista mieltä ja äärettömästi rakkautta.

Saravon Pekka raikui kartanon pihalla

Tamperelaisen hiphop -yhtye Mansesterin **Mc Mane**, **Mc Vainis**, sekä **DJ Kalu** odottivat keikkaansa innolla.

Aikaisemminkin hyväntekeväisyystoiminnassa mukana olleet mustiin pukeutu-

neet räppärit kertoivat olleensa tyytyväisiä saatuaan kutsun esiintymään koko perheelle suunnattuun Kuortinkartanon kesäjuhlaan.

- Me tykätään tehdä hyvää ja on mukava tehdä myös yhteisiä keikkoja monen eri tyylilajin artistien kanssa. Silloin saamme itsekin kuuntelijakuntaa eri puolilta.

Pääasiassa ravintoloissa ja clubeilla esiintyvän bändin musiikkia kuuntelevat niin lapset kuin aikuisetkin. Yksi kuuluisimmista kappaleista on Saravon Pekka, jonka trio kajautti komeasti ilmoille myös kesäjuhliissa.

Maddaleena perheen pienimpien ilona

Sari Vainio alias Maddaleena-nukke esiintyi jo toista kertaa Kuortinkartanon kesäjuhlassa. Ensimmäisen kerran Maddaleena viihdytti kesäjuhluvieraita vuonna 2008 ja nyt paluu tutulle lavalle oli hyvin mieluinen.

- Täällä juhlassa on niin ihana tunnelma ja tämä on ihana paikka. Erityisesti se, että täällä ollaan tärkeällä asialla, tekee keikasta todella merkityksellisen ja ainutlaatuisen.

Esitykseen kuului laulun ja tanssin lisäksi taikatemppuja, joista varsinkin yleisön nuorimmat edustajat olivat innoissaan. Edes hieman sateinen sää ja pienet tekniset ongelmat äänentoiston kanssa eivät vaikuttaneet innostavaan ja pirteään ohjelmanumeroon.

- Tulen oikein mielelläni taas uudestaan, jos vaan kutsutaan, Maddaleena lupasi.



Ihastuttava Maddaleena taitaa laulun, tanssin ja taikatemputkin!

Saappaanheiton ennätystä tavoiteltiin jälleen

Ensimmäistä kertaa saappaanheittoa kesäjuhliissa isännöinyt **Teemu Bennick** oli tyytyväinen saappaanheiton osallistujamäärään.

- Vaikka välillä ripsutteli vettä, saappaanheiton ennätystä tuli tavoittelemaan yli kahdeksankymmentä osallistujaa.

Yksi osallistujista oli **Henni Waldén** Jyväskylästä. Saapas lensi kaaressa kolme metriä ja kuusikymmentä senttiä. Palkinnoille ei tällä kertaa ylletty, mutta se ei Hennin päivää pilannut.



Mansesterin musiikki sopii niin lapsille kuin aikuisillekin.



Henni heitti saapasta 3m 60cm



Jasminin kaunis piirustus ylsi palkintosijalle

Taiteilijat kokoontuivat Muumitalossa

Piirustuskilpailuun pääsi osallistumaan keväällä kartanon pihamaalle rakennetussa Muumitalossa. Hienoja teoksia aiheesta "Kuortinkartanon kesäjuhla" saatiin iso pino, joista parhaimmat palkittiin yllätysrepuilla.

Ensimmäistä kertaa kesäjuhliin osallistunut 7-vuotias **Jasmin Vuori** saavutti palkintosijan piirustuksellaan, jossa oli kartano ja kaunis kukkaketo.



Reippailla arvanmyyjillä kauppa kävi hyvin

Joka kolmannella arvalla onnisti

Tänä vuonna lahjoituksina saatiin hurja määrä arpajaisvoittoja, joista pääsikin iloitsemaan suuri joukko onnekkaita arvanostajia. Pikavoittona oli kaikkea taskulampuista herkkukasseihin ja pipoista uutuuselokuviin. Päävoittona oli muun muassa akkuporakone, Playstation 4 pelikonsoli, kaksi kappaletta imureita sekä arvokas Arabian astiasto.

Kesäjuhlan arpajaisista tänä vuonna vastannut KympinLasten hallituksen varapuheenjohtaja **Janina Mäntymaa** oli hyvin tyytyväinen yritysten halukkuuteen olla mukana omalla panoksellaan.

- Arpajaiset ovat vakiinnuttaneet paikansa kesäjuhlan ohjelmassa ja niitä odottavat vieraat ja talkoolaiset. On ollut upeaa huomata, miten useat yritykset ovat lähteneet mukaan auttamaan kesäjuhlan toteutuksessa lahjoittamalla palkintoja arpajaisten ja onginnan palkinnoiksi.

Pääpalkinnon, Arabian astiaston voittanut Kuortinkartanon lastenleireiltäkin hyvin tuttu **Petri "Pete" Hälvä** sai voittoonsa noutaessa hurjat suosionosoitukset yleisöltä, jonka seassa oli paljon leiriläisiä.

Hälvä kertoi ostaneensa arpoja yhteensä neljällä kymppillä ja voitto oli erittäin tervetullut lisä mökin astiakaappiin.



Päävoitto meni tutulle lastenleiriohjaajalle, Pete Hälvälle



Akkuporakoneelle on varmasti käyttöä, totesi yhden pääpalkinnoista voittanut Raija Bengtsson

Talkooväki luo onnistuneen kesäjuhlan

Talkooväkeen on vuosien varrella liittynyt entisiä potilaita, potilaiden perheenjäseniä sekä muita vapaaehtoisia, jotka haluavat kantaa kortensa kekoon.

Tämän vuoden kesäjuhlaan osallistui yli kuusikymmentä henkilöä yhteisenä tavoitteenaan luoda jälleen onnistunut ja ikimuistoinen tapahtuma.

Uusia ja kokeneita

Ensimmäistä kertaa talkooväkeen liittynyt 16-vuotias **Ville Varhala** auttoi kaikkialla, missä apua kaivattiin. Suurimman osan ajasta Ville toimi onnenpyörässä ja koki sen olleen todella antoisaa ja mukavaa puuhaa.

- Oli just kiva nähdä niiden pikkusten osallistujien reaktiot, kun ne saivat jonkun mieluisan dvd-leffan ja olivat ihan innoissaan, Ville kertoo.

Onnenpyörässä DVD-leffojen lisäksi onnekkaita pyöräyttäjät saivat kotiin vietäväksi muun muassa karkkeja, lippiksiä ja hiusvärejä.

Itsekin syöpää sairastanut Ville osallistuu aktiivisesti Kuortinkartanon nuorten leireille ja aikoo olla vahvasti mukana toiminnassa jatkossakin.



Kahvinmyyjäkonkari Sinikka Elonen toimi kesäjuhlien kahvilavastaavana jo kymmenettä kertaa

Myös kokeneempaa talkooväkeä osallistui juhlien järjestämiseen. Kahvilasta vastaava **Sinikka Elonen** keitti kahvia osallistujille jo kymmenettä vuotta. Juhlien alun sateisesta säästä johtuen kahvia meni kaupaksi ehkä hieman edellistä vuotta vähemmän, mutta tunnelmaa sää ei Elosen mukaan kuitenkaan päässyt pilaamaan.

- Oli ilo nähdä jälleen iloisia ihmisiä ja paljon tuttuja edellisiltä vuosilta, Elonen totesi.

Kahvinmyynti on Elosen mukaan ollut viimeiset kaksi vuotta sujuvampaa, kun Kuortinkartanoon ostettiin suuret kahvisäiliöt. Aikaisemmin kahvia keitettiin keittiössä yksi pannu kerrallaan ja kuljetettiin ne kojussa oleviin pieniin termareihin.



Ville Varhala liittyi ensimmäistä kertaa talkooväkeen



Vapaaehtoisia oli apuna tänäkin vuonna

- Se oli aikamoista juoksua se, Elonen muistelee.

Vapaaehtoisia OP:sta

Talkooväen lisäksi joka vuosi kesäjuhlien järjestelyihin saadaan apua vapaaehtoisilta. Tänä vuonna neljä rouvaa Pertunmaan Osuuspankista tulivat auttamaan järjestelyissä liittyen OP Hiiop -tempaukseen, jossa työntekijät saavat käyttää yhden työpäivän vapaaehtoistyöhön Suomi100 vuoden aikana.

Auli Hyysti, Raija Niittykorpi, Arja Salminen ja Pirkko Uotinen olivat kaikki sitä mieltä, että vapaaehtoistyön kohteen valinta ei ollut vaikea.

- Tämä juhla vaikutti juuri sopivalta vapaaehtoistyökohteelta ja luonteelta tietysti senkin takia, kun sijaitsee tässä omalla alueellamme Pertunmaalla.

Vapaaehtoisista yksi auttoi lipunmyynnissä, toinen ruokapisteellä, kolmas toimistossa ja neljäs kaikkialla muualla, jossa tarvittiin.

- Päivä oli todella mukava ja antoisa, oli oikein ihanaa saada olla mukana. Toivottavasti meistä oli myös vähän jotain apua, rouvat hymyilivät.

Ja olihan heistä suuri apu, järjestelyissä jokainen käsipari on kullan arvoinen!

Konkarijuontaja kiittää tapahtuman aitoa tunnelmaa

Anna-Liisa Tilus juonsi kesäjuhlat nyt jo kahdeksatta kertaa. Tiluksen mukaan tapahtumasta on muodostunut hänelle itselleenkin tärkeä osa kesää.

Tilus kertoo kohdanneensa vuosien saatossa kesäjuhlassa suuria iloja ja suruja. Lapset, jotka ovat itse tai sisarustensa kautta joutuneet kokemaan vakavan sairauden, ovat saaneet Tiluksen sydämessä oman paikkansa.

- On ollut ilo nähdä lasten kasvavan ja yhtä koskettavaa on ollut kuulla, että jotkut lapset eivät enää saavu kesäjuhlaan. Näidenkin lasten elämä ollut arvokasta ja merkityksellistä.

Tiluksen mukaan Kuortinkartanon kesäjuhlassa tunnelma on aina aitoa ja teeskentelemätöntä.

- Kiitos, että sain jälleen olla mukana hienossa juhlatunnelmassa, jossa satoi ja paistoi, jossa naurettiin ja laulettiin, kiljuttiinkin.

Pääjärjestäjä kiittää talkooväkeä

Juhlien pääjärjestäjänä toiminut **Mira Filatkin** kertoo kesäjuhlien järjestämisen vaativan suuren määrän työtä niin ennen tapahtumaa kuin sen jälkeenkin.



Juontaja Anna-Liisa Tilus ja kesäjuhlien päävastuuhenkilö Mira Filatkin

- Juhlien järjestäminen on pitkä prosessi. Tämän vuoden kesäjuhlaa alettiin valmistella jo viime syyskuun alussa.

Filatkin kertoo järjestelyiden olevan antoisaa puuhaa, mutta kokonaisuuden hallintaan kuuluu myös hankalampia hommia. Yksi tällainen on esimerkiksi esiintyjien palkkioiden mahdolluttaminen budjettiin.

- Esiintyjät hankitaan suurimmaksi osaksi ohjelmatoimistojen kautta, eikä esiintyjillä ei ole mahdollista vaikuttaa omiin palkkioihin. Meillä taas ei ole miten-

kään suuri budjetti, joten esiintyjien etsiminen on melkoinen palapeli. Pitäisi olla kaikille jotakin, mutta pienellä rahalla, Filatkin toteaa.

Tämän vuoden järjestelyt onnistuivat kuitenkin hienosti ja annetussa budjetissäkin pysyttiin.

- Haluan lähettää erityiskiitokset kaikille talkoolaisille – uusille ja kokeneille, nuorille ja vanhoille. Kaikki ovat yhtä tärkeitä, koska ilman heitä meillä ei olisi kesäjuhlia. Kaikkien talkoosien on järjestettömän tärkeä, Filatkin kiittää.

Kympin Lapset haluaa kiittää seuraavia lahjoittajia:

Aller Media Oy AMKery, Apu, Arabia, Art House Oy, Arvid Nordquist Finland oy, Avon Cosmetics Finland, Black Eye Lens; BSH Kodinkoneet OY, Bymax Vantaa, Chiquita Suomi oy, Cloetta Suomi oy, Coruu Desig, Danske Bank, Discovery Networks, Dna. Ekerö lines. Elisa, Elisa Viihde, Espoo Cine. Familon Oy, Fazer Group, Fine Foods Oy Ltd, Fiskars, Flamingospa Oy, Forsman tea, Halva, Heinolan kontti, HKScan Finland, Holiday Club, Hunajainen SAM, Ipanainen; JYA Housing LKV, K-supermarket Mustapekka, kaffa Roastery, Kaffecentralen, Kannelmäen apteekki, Kuva ja Sana Oy, Laitilan Wirvoitusjuomatehdas oy, Ledvance, Leena Sinisalo, LG-One Finland, Miele Finland. New Wave Finland. Nokian Panimo, Nordic Cosmetics Ltd Oy, Nordisk Film. Oriflame. Osram, Oy Gustav Paulig Ab, Oy Transmeri Ab, Pakilan apteekki, palvelutukku Kolmio, Partylite, Poppamies, R-Kioski Pakila, Reilu kauppa ry. Remington, Riihimäe teollisuuspalvelu, Rolls, Sanoma media Finland Ltd, Sauna Wears; SGN Group, SodaSteram, Stadium Tammisto, Store Manager, Suomen Voimistelutuote, Taiteilija Johanna Hurmerinta. Tallink Silja Oy, Taloon.com, Teboil pakila, Tikkurila Oyj, TTI-EMEA (ryobi), Varta, Vattenfall, Viking Line, Voglia, Voiceover Oy Tld, Vuosaaren jalkaterapiakeskus, Wsoy-lasten ja nuoreten kirjat, Yvette finland



Oulan tarina

Elokuun puolessa välissä Oula täyttäisi 20 vuotta ja lokakuun lopussa tulee kuluneeksi 5 vuotta siitä, kun Oula kuoli. Molemmat päivät ovat jälleen pysähdyttäviä, syntymä ja kuolema. Joka päivä Oula on läsnä, tavalla tai toisella. Välillä näen mielessäni kohta 20 vuotta täyttävän, ruskeasilmäisen, elämää täynnä hehkuvan nuoren miehen, välillä pienen, villin pellavapään ja välillä kovin sairaan ja heikon pojan. Monenlaisten mielikuvien kanssa olen elänyt, muistot satuttivat pitkään. Sureminen on ollut kovaa työtä, mutta sureminen on tuonut myös tulosta. Nyt muistot lohduttavat, ja surun kanssa on oppinut elämään. Ikävä ei koskaan häviä, ja sallin myös mieleni haavekuvat, unelmia pystyn jo rakentamaan.

Osteosarkooma astui elämään keskelle kaiken hyvän. Oula oli yhdeksänvuotias tyypillinen, energinen poika. Muutamia viikkoja ennen taudin toteamista Oula hiihteli ja lasketteli Lapissa. Sitten kohta hän olikin jo osasto 10:llä rajuissa sytostaattihoidoissa, hoitokaavio raskas, niin kuin tähän taudin luonteeseen kuuluu. Silloinen osastonlääkäri Ulla Pihkala opasti meitä vanhempia suhtautumaan osastoon kuin kotiin, sillä tulisimme viettämään siellä enemmän aikaa seuraavan vuoden aikana kuin kotonaamme. Näinhän se meni, mutta kotia ei osastosta kyllä tullut, mutta paras mahdollinen paikka kyllä sairauden hoitoon.

Se, mitä olisi edessä, emme 26.1.2008 perjantaina olisi voineet ikimailmassa aavistaa, onneksi. Tästä päivästä lähtien elämää rytmittivät sytostaattihoidot, infektiohoidot ja laboratorionäytteet. Tästä päivästä lähtien mikään ei ollut enää tavallista.

Ensimmäiset sytostaatit romuttivat Oulan kunnon sellaiseksi, ettei se enää koskaan täysin palautunut entiselleen. Nämä sytostaatit olivat kuitenkin se toivo, mitä meille annettiin. Myös reisiruu ja osa polvesta poistettiin toukokuussa 2008 Töölössä. Pois otettujen luiden tilalle asennettiin titaanista proteesit.



2010 vuoden alku

Sairaalaista löytyi apua moneen käytännön asiaan, varsinkin vertaiset, toiset syöpälästen vanhemmat, olivat niitä, kenelle ei tarvinnut asioita selittää ja todistella. Oula sai huonekaverikseen sairaalassa samanikäisen pojan, joka sairasti samaa tautia kuin Oula. Pojista tulikin vuoden 2008 osteosarkooma kiintiö täyteen, sillä osteosarkoomaan sairastuu noin 2-3 lasta vuodessa. Pojista tuli ystäviä oudossa ympäristössä. Sairaalanhuoneita vuoden varrella jaettiin useaan kertaan, pojat jakoivat monenlaisia kokemuksia keskenään, erilaisia kuin ikäisensä, mutta tekivät myös niitä asioita, mitä ikäisensä, tämä olikin korvaamatonta, ikäisen seura. Omia kavereita ei juurikaan pystynyt tapaamaan eristyksen vuoksi.

Syöpäläksen vanhempi, tämä oli nyt uusi asia mikä kuvasi meitä – Kympin lapset ja vanhemmat. Ensin vieroksuin koko nimitystä, mutta pian huomasin tämän voimaannuttavan ja yhdistävän. Niin paljon surullisia tarinoita, ja välillä sai tuntea myös sitä, että meillähän ovat asiat hyvin. Useita lapsia menehtyi näinä vuosi-

na, muutamista oli tullut läheisiä. Oulan luokkatoveri menehtyi leukemiaan samaan aikaan, kun Oulan hoidot olivat alussa. Kävimme hyvästelemässä yhdessä kaverin hänen kotonaan. Koskettavampaa tapaamista ei ole. Perheen suru oli valtava, muistan ajatelleeni, ettei tuosta surusta voi ikinä selvitä.

Suuren leikkauksen jälkeen Oula ei saanut nousta puoleen vuoteen istumaan. Pääsimme kotiin ja koti täyttyi sairaalan apuvälineistä. Jokainen meistä perheenjäsenistä oli mukana Oulan hoidossa. Pikku-sisko Jeminasta tuli kuivausvastaava; kun Oulaa kuljetettiin suihkuun, Jemina kuivasi lattiaa. Isosisko Julia hoiti Oulan rasvaukset ja viihdytyksen, jokainen varmasti ajatteli, että nyt on pahin vaihe ja tästä mennään läpi. Kuljimme lähes päivittäin ambulanssilla verikokeisiin ja veritankkauksiin. Oula sai oman fysioterapeutin. Oulan kuntoutus oli rankkaa. Pian jalan leikkauksen jälkeen hoidot jatkuivat vielä rankempina. Leikkauksessa otetusta koepalasta ilmeni, että alkuhoidot olivat tepsineet huonosti. Elävää syöpäsolukkoa oli jäljellä 40 prosenttia. Tämän vuoksi lääkärit päätyivät siihen, että Oulalle tehtäisiin kaksi kantasolusiirtoa omilla soluilla. Nyt otettiin siis vahvimmat aseet käyttöön. Taistelu käynnistyi toden teolla. Ensimmäinen kantasolusiirto tehtiin syksyllä 2008 ja toinen alkukeväästä 2009. Näiden hoitojen vuoksi Oulan kuulo vaurioitui, pieni hinta, Oula itsekin näin mietti.

Olimme sairaalassa useita viikkoja, Oula kuntoutui pikkuhiljaa. Enää lautapelit eivät huvittaneet, oli keksittävä muuta. Sairaalan lastenohjaaja toi Oulalle ensimmäiset korukivet ja antoi perusopin korujen tekoon. Oula innostui tästä valtavasti ja seuraavien viikkojen ajan hän teki koruja tauotta. Helmet putoilivat kädestä, kun välillä silmät painuivat kiinni. Koko pitkä sairaalajaksoaika kaikkine kammutuksineen meni korujen teon lomassa kuin huomaamatta, vaikka aikaan kuului myös niitä hetkiä, jolloin Oulan suun limakalvot olivat niin rikki, ja suu niin kipeä ettei hän



Pariisissa

pystynyt puhumaan. Oula kirjoitti asioita jaksamisensa mukaan paperille. Oula sai laittaa oman korumyymälän osaston käytävälle. Korujen suosio oli valtava, Oula sai lukemattomia tilauksia henkilökunnalta ja perheiltä. Oula tuotti iloa ympärilleen, Oulan huone muistutti korupajaa, ja tippaletkut eivät olleetkaan enää näkyvin asia.

Oula tykkäsi soitella kitaraa ja pianoa ja laulella. Oula tutustui myös sairaalassa lapsille laulamassa käyvään muusikkoon. Hän alkoi säännöllisesti käymään Oulan luona ja pian he tekivät yhdessä musiikkia. Näistä muistona elää muutama Oulan oma kappale. Nämä kappaleensa Oula sai myös kunnian esittää osastohoitajan Kirsi Lähteenmäen eläkkeellelähtöjuhliissa.

Vihdoin sitten tuli odotetuin aika, Oula pääsi omaan kouluun kuudennelle luokalle! Kesä ennen kouluun siirtymistä oli ihana. Pääsimme pitkästä aikaa pohjoiseen mummon ja papan luokse. Oula sai jopa oman fysioterapeutin Kemistä. Oula kuntoutui hyvin, mutta oli siltikin vielä hyvin hauras. Lukuiset sytostaatit, leikkaukset ja jättihoidot olivat vieneet kaiken voiman. Sennikäs Oula oli kuitenkin sisältä päin sama poika. Jalka oli 90 asteen koukussa, mutta Oula meni ketterästi kepeillä pomppien. Hän ei halunnut käyttää pyörätuolia enää koulussa. Kuulolaitteiden käyttökin tuntui hankalalle. Oula halusi olla samanlainen kuin kaikki muutkin.

Partiotoiminta oli Oulalle mieluista. Erityisesti retket. Partiossa mukana toimivat aikuiset olivat käsittämättömän avuliaita ja halusivat ehdottomasti Oulan mukaan kaikkeen toimintaan kaikista vaikeuksista huolimatta. Oulaa kannettiin polkuja pitkin pyörätuolissa metsässä ja milloin työnnettiin maitokärryissä. Oula teki itse sen minkä pystyi ja jaksoi ja loput avun kanssa. Oula sai varmasti partiossa tuntea kuuluvansa mukaan.

Keväällä 2011 ortopedi keksi uuden keinon Oulan jalan suoristamiseen. Botox-hoidot ja nämä olivatkin ratkaisevia. Oulan jalka suoristui ja keväällä Oula pystyi kävelemään ilman sauvoja. Olo alkoi muutenkin selvästi parantua. 14-vuotiaan pojan elämä oli täynnä energiaa.

Kesä 2011 oli täynnä ihania yhdessäolon asioita. Tuntui siltä, kuin pystyisimme ensimmäistä kertaa unohtamaan sairauden. Katse oli tulevaisuudessa ja kesässä. Suunnitelmiin kuului jälleen normaaliin kesäviettotapaamme Mäntyharjua, Kemiä ja Inaria. Ennen Inarin matkaamme kävimme luustokarttakontrollissa.

Tähän meidän viimeiseen yhteiseksi jääneeseen Inarin reissuun liittyy paljon erilaisia tunteita – onnellisuudesta vapisevaan pelkoon. Yritin unohtaa tilanteen, missä olimme, mutta tiesin, että jonain päivänä lääkäri soittaa ja kertoo tutkimustulokset. Oula kalasteli ja istuimme nuoti-

olla. Oula oli väsynyt, mutta iloinen. Oulan raikuva nauru kuuluu korvissani.

Tauti oli uusiutunut. Oula suhtautui jälleen asiaan rauhallisesti. Hän inhosi hoitoja ja olisi toivonut, ettei niitä enää olisi. Lääkärit halusivat uskoa, että tauti voitaisiin vielä voittaa ja niin päätyivät jalan amputaatioon. Oulan jalka amputoitiin lokakuussa 2011. Päivää ennen amputaatiota teimme pihallamme videon, missä lapset ja me, mummo mukaan lukien tanssimme ja hypimme. Oula ei pelännyt leikkausta, Oula ei kai pelännyt mitään. Amputaation jälkeinen kivunhoito oli haasteita täynnä, mikään kipulääke ei auttanut. Haamukivut olivat erityisen voimakkaita.

Keväällä 2012 Oulan olo alkoi tasaantua, vahvoja kipulääkkeitä vähennettiin ja proteesia alettiin työstää Suomen proteesipajalla. Nämä käynnit olivat aina ihania, kohti elämää! Kun Oula ensimmäisen kerran kulki proteesin avulla, näky oli uskomaton. Oula oli niin terveen pojan näköinen. Oula ei kuitenkaan halunnut peitellä proteesiaan, vaan ulkona liikkuesaankin antoi proteesin näkyä lahje ylös käärittynä. Loppukeväästä Oula osasi kulkea proteesin avulla jo pieniä matkoja. Unelmat olivat kohti tulevaisuutta.

Kahdeksannen luokan Oula sai kaikesta huolimatta hienosti suoritettua sairaala-





koulussa ja kotiopetuksessa. Yläkoulun opettajat kävivät kotona ahkerasti, ja käynnit rytmittivät päivää. Oula sai todistuksen omasta koulusta stipendin kera. Tarkoitus oli aloittaa yhdeksäs luokka omassa koulussa. Kaiken tämän onnen keskelle tuli suuri musta varjo. Oulalla oli ollut muutama päivä aikaisemmin jälleen normaali luustokarttakontrolli. Tutkimus kesti minusta hälyttävän kauan. Hoitaja kysyi jotain kaatumisesta.

Oula oli käynyt myös rippikoulun Annukka-papin kanssa kotona. Annukka oli osasto kympin oma pappi ja oli tullut meille erittäin läheiseksi. Rippijuhlat suunniteltiin pidettäväksi ennen juhannusta. Muutaman päivän päästä kesäloman alettua olin varaamassa Oulalle rippikirkkoa, kun lääkäri soitti, luustokartassa oli vahva epäily taudin uusimisesta. Oulalle määrättiin tehtäväksi magneettikuvaus.

Pidimme ihanat rippijuhlat. Juhlien jälkeen lähdimme Rhodokselle ja ilmoitimme sairaalaan, että haluamme magneettikuvausten tulokset kuulla vasta matkan jälkeen.

Rhodoksella nautimme auringosta ja lämmöstä. Oula ui ja harrasti myös sukeltamista. Yksijalkaisuus aiheutti huomattavasti vähemmän huomiota Rhodoksella kuin Suomessa. Kiertelimme ja ajelimme autolla saarta ympäri. Iloitsimme yhdessä jokaisesta hetkestä.

Tauti oli jälleen uusiutunut. Mitään parantavaa hoitoa ei ollut. Lääkäri kertoi meille, että uusiutunut kasvain voitaisiin leikata, mutta se ei parantaisi tautia. Minä olisin toivonut vielä leikkausta, mutta Oula kieltäytyi siitä vahvasti. Hän ilmoitti, että häneen ei enää kosketa ja aikoo nauttia loppuelämästään. Näiden asioiden jälkeen

hän kysyi lääkäriltä, oliko vielä jotain muuta ja meille hän ilmoitti, että haluaa lähteä suoraan Turkuun rakkaan ystävänsä luokse.

Oula kertoi tarinansa osasto 10:n vanhempain facebook-sivuilla, ja pyysi sitä kautta myös vertaistukea. Oula ei halunnut enää lähteä kouluun elokuussa. Hän sanoi, että hänellä oli nyt parempaa tekemistä, korut. Oula halusi itse kertoa luokkatovereilleen tilanteesta ja pyysi luokan meille kotiin. Oula istui keskellä ja kaverit ja opettaja ympärillä. Oula kertoi tilanteestaan selvästi: Minä kuolen, en tiedä milloin, mutta tautiani ei voida parantaa. Onko teillä jotain kysyttävää, jos ei, niin äiti keitä kahvia ja tervetuloa minun korupajaan!

Oula teki koruja paljon. Hän suunnitteli jopa oman korumalliston, joka kantoi nimeä Oulis desing. Hän markkinoi koruja facebook-sivuillaan ja kysyntä oli suuri. Hän pääsi tekemään koruja ystävämmen kamppaamoonkin. Nimitimme tätä Oulan työpaikaksi. Teimme lähes päivittäin retkiä helmi-liikkeisiin. Helmiharakka sijaitsee Helsingin rajalla, ja tämä matka oli meille aina yhtä ihana. Ajoimme usein hiljalleen pitkin Sipoon teitä maaseudun halki. Oula oli aina näillä matkoilla rauhallinen ja onnellisen oloinen, hanhet olivat usein pelloilla lepäilemässä, viimeisellä viikolla pelloilla näkyi joutsenia. Östersundomin kartano sijaitsee

myös tämän matkan varrella. Siellä vietimme Oulan muistotilaisuuden.

Syyskuun alussa lähdimme Oulan kanssa mummon ja papan luokse Kemiin. Tiesimme, että matka Kemiin saattaisi olla viimeinen. Tämä ajatus satutti pohjattomasti. Täytyi tehdä päätös olla ajattelematta niin. Yritin siis uskotella itselleni ja Oulalle, että tulisimme pian uudestaan. Oula katsoi minua ja sanoi jälleen, äiti, nautitaan tästä reissusta. Niin teimme. Nuotiotulille Oula ei jaksanut lähteä, mutta teki mummolassakin koruja ja kävimme Haaparannalla. Iso karkkikauppa oli Oulalle mieleen, hän keräsi karkkeja valtavasti. Näitä jäi papalle syötäväksi seuraavaksi vuodeksi ja viimeiset hän taisi säästää.

Syyskuussa lähdimme käymään myös Pariisissa. Tämän matkan meille mahdollistivat sukulaiset ja osasto 10:n tuki ry. Oula halusi nähdä Eifel-tornin. Oula oli hyvin väsynyt, mutta onneksi hotellimme sijaitsi Eifelin vieressä, ja Oula pystyi sängyssä maatessaan näkemään torin. Varsinkin yövalaistus oli lumoava. Teimme matkan metrolla Sacre-Coeuriin. Pyörätuolin kanssa liikennöinti oli todella haasteellista metrotunneleissa, mutta halusimme tehdä asioita mahdollisimman tavallisesti, niin kuin Oula halusi.



Lokakuun alussa Oula siirtyi saattohoitoon.

Kotona Oula jaksoi olla iloinen ja halusi, että teimme asioita normaalisti. Oulalle normaali arkielämä oli tärkeää. Kuolemasta Oula puhui jonkun verran, ei peläten, mutta toivoen, ettei vielä kuolisi. Minulle hän sanoi usein: äiti enhän vielä kuole. Keväälle hän ei kuitenkaan halunnut enää varata konserttilippua, sanoi: ei minua silloin ehkä enää ole. Oula oli vahva, uskomattoman vahva. Hän ei surkutellut asioitaan, vaikka olisi voinut, hän ei halunnut, että itken. Hän kysyi minulta jo pienestä poikana yllättäen: äiti, itkisitkö, jos kuolisin. Tähän vastasin hämmästyneenä, tottakai, sehän olisi kamalinta mitä voisi tapahtua. Tähän Oula sanoi, äiti, älä itke, ajattele silloin vain iloisia asioita.

Oula halusi lokakuussa ottaa tatuoinnin, josta oli jo haaveillut pitkään. Julia ja Oula päättivät ottaa tatuoinnit yhdessä. Rakkaa-

ni saivat kyyhkysen, Julia yläselkään ja Oula käsivarteeseen. Tatuointitilanne oli liikuttava. Nuoret tiesivät mitä halusivat.

Viimeisenä yönään Oula oli nukkunut huonosti, ja hänelle nousi kuume, päätimme lähteä sairaalaan. Tämä oli viimeinen matka. Vielä päivällä lääkäri sanoi uskovansa, että kyllä Oula tästä vielä selviää. Niin kuin meille sanottiin neljä vuotta aikaisemmin, Oula selviää. Näihin lauseisiin halusi uskoa. Lääkäritkin. Tauti oli arvaamaton ja julma. Mikään usko, toivo, rakkaus tai tiede ei ollut tautia vahvempi. Oula oli kyllä vahvempi, henkisesti. Ilman sellaista vahvuutta ei olisi jaksanut tätä armoitonta kamppailua kipujen seurassa, seurassa kuoleman ajatuksen kanssa, toivon pois viemistä siitä, että saisi kasvaa aikuiseksi. Oulalla oli ajatus koko ajan siinä hetkessä, missä eli. Hän teki kaiken tässä ja nyt. Hän osasi toteuttaa unelmiaan niissä hetkissä, mitkä olivat läsnä tai hän teki sellaista,

mikä johti nopeasti siihen, mitä halusi. Hän oli periksiantamaton.

Hän jätti meille elämisen lahjan.

Oula ei halunnut, että olisin jäänyt aaveeksi vaeltamaan häntä muistellen. Olen varma, hän halusi, että elämämme jatkuisi tavallisena.

Olemme Hannun kanssa kulkeneet tätä matkaa yhdessä. Saimme pitää Oulaa 15 vuotta ja kaksi ja puoli kuukautta, elää perheenä Julian ja Jeminan kanssa. Matkamme jatkuu Oula vierellämme enkelipoikana, valona ja suunnannäyttäjänä. Oulan lukuisat korut ovat kalliina muistona meillä ja useilla niistä kantavilla.

Tämä kirjoituseni on lyhennelmä kirjasta, jonka teimme Oulan muistolle. Kirjassa on koottu tarinoita Oulasta ja kirjoittamiin osallistui joukko Oulan tunteneita ja Oulan kanssa tekemisissä olleita ihmisiä. Tämä kirja on myös osa meidän kallisarvoista surutyötämme.

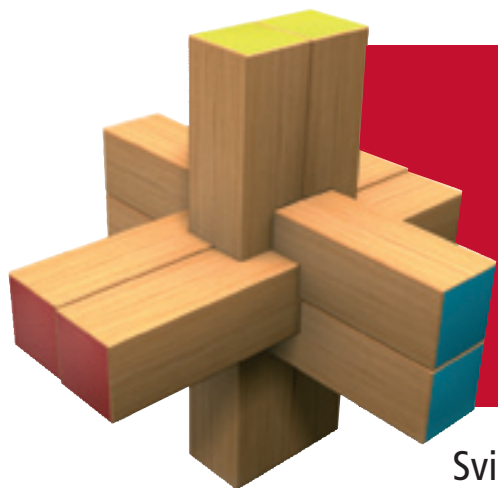
Osasto 10 lääkärin silmin

Ulla Pihkala työskenteli yli 30 vuotta lasten syöpätautien parissa, ja nyt hän muistelee, mitä on kokenut sairaiden lasten ja heidän perheidensä parissa. Dramaattistenkin tositarinoiden taustalla on lasten syöpien paranevien hoitotulosten voittokulku. Perimmäisten Kysymysten äärellä koetaan myös ilon ja onnistumisen hetkiä.

Professori Ulla Pihkala on lastenveri- ja syöpätautien erikoislääkäri. Hän toimi vuosia 1986-2013 HYKS:n Lastenklinkan osasto 10:n osastonylilääkärinä.

Ulla Pihkala ja Otava lahjoittavat osan kirjan tuotosta Kympin lapset -HYKS:n lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:lle





NPAINO

www.n-paino.fi

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

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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



**Kumppani yrityksesi
kaikissa tarpeissa.**

www.paperipalvelu.fi



**Onnellisen
toimistoelämän
puolesta**

Vuoden 2017 tapahtumakalenteri

Loppu vuoden tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme on nettisivuiltamme.

Usein tapahtumat tulevat parin viikon varoitusajalla ja niistä on ilmoitettu kiireisen aikataulun vuoksi ainoastaan Kympin lasten nettisivuilla ja Kympin lasten isät ja äidit facebook –ryhmässä. www.kympinlapset.fi/toiminta/tapahtumakalenteri/

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat.

Tänä vuonna syysloma viikko on jaettu kahteen osaan ensiksi perjantaista tiistaihin lomaa viettävät infektioriskissä olevat perheet täysylläpidossa ja sen jälkeen keskiviikosta sunnuntaihin, kartano on avoinna kaikille potilasperheille.

Infektioriskissä olevat perheet voivat myös viettää jouluisia perheviikonloppua Kuortinkartanossa joulukuun alussa. Viikonloput alkavat aina perjantai-iltana ja päättyvät sunnuntaina puolilta päivin. Lisäksi syksyllä on viikonloppuja myös perheille, jotka eivät enää ole infektioriskissä, sekä lapsensa menettäneille perheille. Lisätietoja sekä muiden lomien ja viikonloppujen ajankohdat www.kympinlapset.fi. Kysyä voi myös suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Syyskuussa järjestetään kaksi lasten- ja nuortenviikonloppua, jolloin mennään tutustumaan satavuotiaan Suomen kunniaksi Repoveden kansallispuistoon. Lisäksi syksyllä järjestetään perinteiset Halloween- viikonloppu ja pikkujoulu viikonloput. Viikonloput ovat 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. Isoiset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isoiset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoja lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Aleksin joulukadun avajaiset

Aleksin joulukadun avajaiset vietetään 26.11.2017, Kympin lapset ovat perinteisesti pystyttäneet punaisen telttansa Hyvän Tahdon Torille, myös sinä voit auttaa. Kaikki halukkaat voivat tulla teltalle myymään makkaraa, glögiä ja Kympin lasten kannatustuotteita. Ilmoittaudu mukaan <https://www.kympinlapset.fi/tapahtumia/> ilmoittaudu vapaaehtoiseksi lomakkeella niin otamme sinuun yhteyttä, lähempänä ajankohtaa.

Äitien brunssit

Äidit kokoontuvat brunssien merkeissä noin joka toinen kuukausi. Mukaan kivaan, välittömään ja naurun täyttämään vertaistukihetkeen ovat tervetulleita kaikki kympin äidit; uudet ja vanhat tuttavuudet! Seuraava brunssi järjestetään syyskuussa ja tiedot siitä löytyvät www.kympinlapset.fi