

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

3/2020

Leukemia with Maria

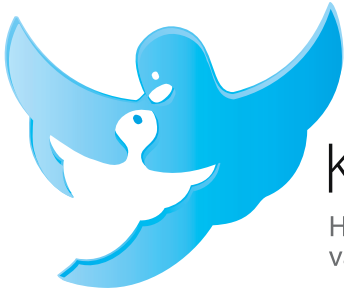
-14000 seuraajaa Instagramissa

VENLA

- pieni ihmeemme

Kuortinkartanon
vuosi 2020





KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kympin Lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKS:in 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 ratkaisuisissa.

Yhdistyksessä on jäseniä runsaat 1500, joista noin puolet on kokenut perheessään lapsen syöpäsairauden.

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kympin Lapset. Yhdistyksen lehti *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

Iikka Kallio

Helsinki

040 901 1586

iikka.kallio@kympinlapset.fi

Rahastonhoitaja

Mira Filatkin

Vantaa

050 470 3055

mira.filatkin@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

Julia Harju

Turku

040 761 8616

julia.harju@kympinlapset.fi

Katja Isotalo

Espoo

040 040 8666

katja.isotalo@kympinlapset.fi

Mikael Leskinen

Espoo

040 060 1038

mikael.leskinen@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen

Kirkkonummi

040 520 5421

riikka.martikainen@kympinlapset.fi

Monika Metsälinna

Espoo

040 761 6946

monika.metsalinna@kympinlapset.fi

Miia Pamilo

Vantaa

040 560 6505

miia.pamilo@kympinlapset.fi

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

3/2020



Julkaisija

Kymppin Lapset
HYKSin lapsisyöpöpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Päätöimittaja

Hanna-Mari Bennick

Kannen kuva

Inka Liimatainen

Tekstien editointi

Merja Salo

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 Oona – Cancer Survivor
- 10 Venla – pieni ihmeemme
- 12 Kuortinkartanon vuosi 2020
- 13 Leukemia with Maria
–14000 seuraajaa Instagramissa
- 14 Hallituksen kuulumisia



10



6



Kuva | Arto Isotalo

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

↪ Janina Mäntymaa

Päättävä vuosi on ollut peruutusten vuosi. Suunnitelmaan, budjetoidaan, valmistellaan, varaudutaan, siirretään ja lopuksi perutaan. Tämä kuvio on toistunut monien tapahtumiemme ja toimintojemme kohdalla. Matkan varrella on kuitenkin keksitty uusia toteutus tapoja, kun vanhoista yksikään ei ole toiminut. Matkan määränpääkin on saattanut muuttua lyhyellä varoitusaajalla. Yksi asia ei kuitenkaan ole muuttunut: yhdistyksemme toiminta on aina perustunut yhteisen asian äärelle kokoontumiseen, jakamiseen ja kohtaamiseen. Me saman kokoneet olemme tahtoneet vertaistemme seuraan.

Tuttujen ja turvallisten tapahtumien loppuminen on kuitenkin haastanut jäsenistöämme, yhteistyökumppaneita sekä yhdistyksen hallitusta. Jäsenistöstä suurin osa on omakohtaisesti kokenut oman lapsen sairastumisen ja sitä myöten eristyksessä elämisen. Tähän liittyvät tunteet ovat helposti nostettavissa mieleen muistin sopukoista, vaikka takana olisi jo vuosikymmeniä sairaalassa vietetystä ajasta. Parhailaan lapsen syöpähoitojen keskellä elävät perheet ovatkin usein ajatuksissani, ja toivon jokaisen perheen turvaverkon kestävässä eriskummallisen haastavassa tilanteessa, jossa perusturvallisuus on järkkynyt ja näköala tulevaan kadonnut. Tämä ahdistaa ja satuttaa, mutta uskon sen toisaalta mahdollistavan perheillekin uudenlaisia tapoja rakentaa elämää ja arkea.

Tämän vuoden aikana ja koronakriisin keskellä olemme myös hallituksessa pyrkineet löytämään keinoja yhdistyksen ydintoiminnan toteuttamiseen – vertaistuen antamiseen. Tässä olemme onnistuneet hienosti, sillä jäsenistömme on löytänyt toteutuneisiin tapahtumiin ja tapaamisiin. Olemme kuluneen vuoden aikana kohdentaneet toimintaa uudelleen ja ottaneet ison digiloikan siirtäen vertaistukea verkon

välityksellä toteutettavaksi. Kiitollisena olen seurannut toiminnanjohtajan innovatiivista ajattelua ja sitä, kuinka positiivisia asioita löydetään aina niin helposti poimittavien negatiivisten sijaan. Kiitollisena olen myös seurannut hallituksen jäsenten ratkaisukeskeisyyttä haastavien päätösten äärellä, jossa punnitaan tarkasti taloudellisia ja toiminnallisia näkökulmia. Lisäksi Kuortinkartanon henkilökunta on joutunut ja sopeutunut, jotta yhdistyksen toiminta voisi jatkua jäsenistön terveysturvallisuus huomioiden.

Monessa asiassa olemme siis löytäneet uusia tapoja toimia ja toteuttaa. Tässä olemme olleet toki pakon edessä, sillä ilman toimintaa yhdistyksemme näivettyisi ja lopulta lakkaisi olemasta. Sitä en halua, ja siksi katsonkin toiveikkaasti kohti tulevaisuutta ja vuotta 2021. Olemme hallituksessa suunnitelleet, budjetoineet, valmistelleet ja varautuneet tähän. Yhdistyksen taloudellinen tilanne näyttää vakaalta ja taloudellises-tikin isoja remonteja on valmistumassa sekä toteut-massa ensi vuoden aikana. Messeniuksenkadulla sijaitsevilla asunnoissa on jo toteutunut putkiremontti ja Kuortinkartanon katto on ensi vuoden aikana saamassa uuden pellityksen. Tapahtumakalenteri tulee täyttymään toiminnasta ja kesäjuhlaa suunnitellaan – tai oikeastaan kesäjuhla suunniteltiin jo vuosi sitten ja toteutetaan vuoden suunniteltua myöhemmin! Tunnelin päässä täytyy näkyä valoa, vaikka vielä emme tietäisikään täsmälleen tunnelin pituutta.

Vaikka kuluneen vuoden osalta haastetta plussan puolelle nousuun on paljon, haluan uskoa, että tämä vuosi on mahdollistanut meille ennen kaikkea uusia näköaloja toimintaamme. Vahvan pohjan päälle on hyvä lähteä rakentamaan uutta. Matka koronakriisin loppuun on ollut haastava, eikä se ole vielä ohi – joskus määränpää ei olekaan se tärkein, vaan itse matka.

Rauhallista joulun aikaa ja vuoden vaihtumista teille kaikille.

Oom

a – Cancer Survivor

Teksti Silja Hentunen Kuvat Silja Hentunen ja Antti Eklund

Syksy 2019 alkoi ihan normaalisti. **Oona** alkoi opiskella Stadin ammattiopistossa turvallisuusalan tutkintoa, sillä toive päästä töihin poliisille tai Rajavartiolaitokselle oli vuosien haave. Oona oli myös jatkanut koripallon pelaamista ja valmentamista.

Syyslomalla Oona alkoi olla todella väsynyt, mutta kuka teini ei olisi, kun valvoo ja snäppäilee myöhään yöhön? Syysloman jälkeisellä viikolla Oonan päiväunet venyivät neljätuntisiksi ja illallakin hän nukahti aikaisin. Torstaina Oonan tullessa suihkusta hän huomasi, että nilkoissa oli pieniä punaisia pisteitä, mutta luulimme, että se oli vain jokin ihoärsytys saippuasta. Oona oli lähdössä isosleirille perjantaina, kun kotiin tultuaan hän huomasi, että oikea etusormi oli turvonnut ja mennyt mustaksi. Uskoimme kuitenkin, että Oona oli lyönyt sen johonkin huomaamattaan, ja hän lähti leirille. Myöhään yöllä Oona laittoi kuvan jaloistaan, joissa oli pieniä mustelmia. Silloin sovimme, että maanantaina mennään lääkäriin käymään.

Lauantaiaamuna Oona soitti leiriltä itkien ja sanoi: "Äiti, nyt on jotain tosi pahasti vialla, mun suussa on pieniä mustia mustelmia ja tyynyyn on tullut verta jostain!" Terveyskeskuspäivystyksestä kehottivat heti lähteä hakemaan tyttö leiriltä lääkäriin.

Jotain vakavaa

Menimme Uuden lastensairaalan päivystykseen, jossa lääkäri tutki Oonan. Kun lääkäri ja Oona tulivat huoneesta huomasimme, että lääkäri oli totinen ja sanoin Oonan isälle **Antille**: "Ei taideta kotiin tänään päästä." Oona lähti verikokeisiin, ne otettiin vielä kyynärtaipeesta, ja Oonakin ihmetteli, kun verta valui koko ajan lisää, eikä se hyytynyt.

Puolitoista tuntia myöhemmin lääkäri kutsui meidät huoneeseen ja kehotti istumaan. Lääkäri kertoi: "Ikävä kyllä nyt näyttää siltä, että Oonalla on jokin va-

kava verisairaus." Oona rupesi itkemään ja huusi: "Nyt loppui elämä, koulu, koris, KAIKKI!" Antin kanssa halusimme Oonaa ja sanoimme: "Ei mikään ole loppu, nyt ovat asiat hetken tauolla." Tämän jälkeen uskaltauduin kysymään lääkäriä, onko Oonalla leukemia? Lääkäri vastasi, että vahvasti siltä näyttää – mutta mikä, niin hän ei osaa sitä vielä kertoa. Paikalla oleva hematologi tutki Oonan verta ja tulisi kertomaan enemmän. Lääkäri sanoi myös: "Nyt on hyvä lähteä kotiin hakemaan Oonalle tavaroita, sillä tämä on teidän koti seuraavat viikot."

Diagnoosina akuutti promyelosyyttileukemia

Oma pää löi tyhjää ja mietin vain, että mitä nyt? Olenko menettämässä lapseni? Miten mä kerron mun perheelle tämän? Jostain sain voimaa ja lähdin soittamaan siskot ja äidin läpi, ja podin hirveää omaatuntoa siitä, että nyt pilaisin heidän viikonloppunsa.

Hematologi tuli huoneeseen ja aloitti: "Epäilen, että Oonalla on erittäin harvinainen ja aggressiivinen akuutti promyelosyyttileukemia, mutta siihen on hyvä hoito." Tieto hiukan helpotti oloa siinä epätietoisuuden hetkellä.

Lauantai-ilta meni sumussa Taika-osastolla. Hoitajia tuli ja meni, verikokeita otettiin tiuhaan. Verikokeiden ottamista hankaloitti se, että Oonan verisuonet olivat niin hauraita, että sitä mukaan kun löytyi jokin suoni, se hajosi ja jouduttiin kokeilemaan uudesta kohtaa. Viimeisimmät verikokeet jouduttiin ottamaan jalkapohjista ja kämmenen pienistä suonista.

Kriittiset kaksi viikkoa

Sunnuntaina lääkäri tuli kertomaan enemmän Oonan leukemiasta, joka on AML-leukemian alalaji APL,



ja hoito on aloitettava välittömästi, sillä jokainen tunti taudin voittamiseen on APL:ssä tärkeää. Lääkäri jatkoi: "Hoito olisi aloitettu jo eilen, mutta lääkettä ei ole heti saatavilla ja sitä etsitään muista Uudenmaan sairaaloista." Oma pelko alkoi taas hiipiä esille ja uskaltauduin kysymään, mikä on hoitoennuste. Lääkärin mukaan seuraavat kaksi viikkoa olisivat kriittisimmät, ja jos näistä viikoista selvitään ilman takapakkia, on ennuste todella hyvä, sillä APL:ään on löydetty hyvä lääke.

Lääkäri kertoi, että Oonan leukemiaa hoidetaan arsenikilla ja A-vitamiinin kaltaisella sytostaattilääkkeellä Vesanoidilla. Kyllä siinä uudestaan kysyi: "Anteeksi, sanoitko arsenikki?" Lääkäri totesi, että kyllä, vanha kunnon **Agatha Christien** myrkky. Oona iloitsi, kun lääkäri kertoi, että solunsalpaajaa ei tarvita, joten hiukset eivät lähde – kaikkihan tietävät, miten tärkeät hiukset ovat 15-vuotiaalle nuorelle. Ikävä kyllä Oonan leukosyytit olivat maanantaina nousseet niin paljon, että hänelle jouduttiin antamaan Idarubisiinia kolmena päivänä. Alkuun myös trombosyyttejä annettiin joka päivä sekä verta ensimmäisten hoitopäivien jälkeen.

Oonan somekäsi piti ensimmäiset päivät **Vera**-hoitajan kiireisenä, sillä Oonalla oli kanyyli kyynärpäässä kaksi päivää ja aina kun Oona oli puhelimella, alkoivat laitteet huutaa.

Vihdoin kotihoitoon

Oonan hoitajakso sairaalassa meni yllättävän hyvin, ensimmäiselle kotilomalle pääsimme isänpäivänä ja 25 päivää osastohoitojen jälkeen pääsimme kotihoitoon. Lasten kotisairaala tuli alkuun joka päivä antamaan arsenikki-infuusion, ja aluksi juuri tuo arsenikki aiheutti paljon puhetta ja ihmetystä hoitajien keskuudessa. Jotkut heistä eivät olleet edes kuulleet akuutti promyelosyyttileukemiasta tai että jotain tautia hoidetaan arsenikilla.

Viikko kotiin pääsyn jälkeen Oonan hiukset ajettiin pois. Tämä tehtiin peruukkia sovittaessa. Ilmekään ei Oonalla värähtänyt ensimmäisen peruukin sovittelun jälkeen. Mutta kun toista oltiin hakemassa, näin kuinka kyyneleet valuiivat Oonan poskea pitkin, joten menin Oonan luokse ja halasin lujaa ja itkin hänen kanssaan. Lopulta sopiva peruukki löytyi ja ajoimme kotiin hiukan pidempää reittiä, sillä kotona odotti tutut seinät ja olo oli hiusten lähdön takia todella kurja.

Erilainen jouluaatto

Oonalla on jouluaattona syntymäpäivä, joten aamulla isän kanssa yllätimme Oonan hänen lempipelajaansa **Ville Varakkaan** pelipaidalla, söimme perinteisen

joulupuuron ja ajoimme Uuteen lastensairaalaan ottamaan arsenikki-infuusion. Myös sairaalassa hoitajat huomioivat Oonan syntymäpäivän, ja muistoksi hän sai syntymäpäiväkortin.

Tietoa ja vertaistukea vailla

Oonalla alkoi kovat vatsakivut ja päänsärty. Yöt valvottiin, Oona oksensi ja me vanhemmat hieroimme Oonan päätä, joka hiukan auttoikin päänsärkyyn. Kaikista pienistäkin oireista oli soitettava osastolle, sillä APL:n sivuoireita on vain vähän tiedossa. Vanhempana oli turhauttavaa, kun ei oikein mitään kunnon tietoa löytänyt, lääkärit ja hoitajatkin sanoivat: "Älkää vaan googlettako!" Kun aikaa oli mennyt uskaltauduin googlettamaan ja ymmärsin, miksi ei olisi kannattanut, sillä ensimmäinen tulos oli, että APL on erittäin aggressiivinen, 1:1000 000 leukemiasta 35–

60-vuotiailla miehillä ja nuorilla vielä harvinaisempi, voi johtaa kuolemaan 1–3 viikon kuluessa. Onneksi en näitä lkenut heti kuultuani, vaan vasta kun aikaa mennyt. Myöskään vertaistukea ei tuntunut löytyvän. Oona jutteli yhden tytön kanssa, joka oli muutamaa vuotta aiemmin APL:n sairastanut, joten onneksi hiukan vertaistukea löytyi.

Sitten Facebookista löytyi maailmanlaajuinen APL-ryhmä omaisille ja potilaille, ja sieltä löytyi suomalainen rouva, joka oli Englannissa sairastanut APL:n. Kävin hänen kanssaan kahvilla ja juttelu hänen kanssaan auttoi saamaan selvyyttä siitä, mitä Oona kävi läpi.

Selvisimme ilman pahempia takapakkeja koko hoitojen ajan. Huhtikuussa 2020 Oonan katetri tulehtui,

ja pikakomennuksella hänelle vaihdettiin keskuslaskimoportti (PAC), ettei katetrin juureen pääse bakteereja kertymään. Huhtikuun puolessa välissä alkoi jälleen vatsakivut ja kovat päänsärty.

Töissä ollessani Oona soitti ja kertoi, että jotain tuli ulos vatsasta, jokin hyytymä! Pyysin ottamaan kuvan ja heittämään hyytymän pois. Kotona Oona näytti kuvan ja järkytys oli suuri, ISO aikuisen nyrkin kokoinen massa oli tullut ulos. Soitin välittömästi osastolle, jonne seuraavana päivänä lähetin kuvan löydöksestä. Kävimme tutkimuksissa ja ainakin 20 kertaa jouduimme perustelemaan kaikille, ettei Oona ei ole raskas, Oonalla on ollut vatsakivua jo pitkään! Ilmeisesti kyseessä oli jokin rasvakertymä, joka tuli ulos, ja vatsakivutkin hellittivät hetkeksi. Toukokuun puolessa välissä Oonan päänsärty äityivät todella pahoiksi. Syyksi löytyi Vesanoid-lääkkeen sivuvaikutus, joka aiheutti painetta aivoissa, ja joka olisi voinut aiheuttaa sokeutumisen. Lääkkeet lopetettiin heti, ja lääkärit kokoon-



Ennen infektioeristystä Oona kävi käytävillä kävelyillä – lääketelineet kulkivat aika kätevästi mukana.



Oonalla kävi sairaalassa paljon vieraita. Isossa kuvassa Oona veljensä Ossi Hentusen kanssa. Viereisessä kuvassa Oonan kanssa joukkuekaveri Juho Keränen ja oikealla Oonan lempipelaaja IFK:n Ville Varakas.

tuivat keskustelemaan, miten jatketaan eteenpäin. Olihan vielä yksi 30 päivän arsenikkihoito jäljellä.

Vihdoinkin normaaliin arkeen

Viikon päästä lääkäri soitti, että hoidot keskeytetään, sillä Oonan hoitovaste on ollut hyvä. He uskoivat, että syöpä on poissa, ja juhannusaattoja edeltävänä päivänä ilmoitti lääkäri, että Oona on syöpävapaa ja nyt on Oonan aika nauttia kesästä. Tosin rinnassa oleva PAC hien häiritsti ja olihan vielä paljon perustutkimuksia jäljellä. PAC poistettiin heinäkuun puolen välin tienoilla, ja normaaliin arkeen pääsimme elokuuhun mennessä.

Kesän lopulla juhlimme Oonan 16-vuotissyntymäpäiviä teemalla #fuckcancer. Oona pääsi vihdoinkin kunnolla ystäviensä kanssa viettämään aikaa ja juhlia mennyttä taistelua. Syntymäpäivälahjaksi Oona sai ystäviltään tatuoinnin, oranssinauhan, jossa alhaalla on teksti *Cancer Survivor*.

Oonan sanoin: "Tämä on kasvattanut mua niin paljon..."

Nyt syksyllä oli paluu kouluun. Vaikka Oona oli suorittanut paljon ensimmäisen luokan opintoja kotona,

niin hän päätti palata ammattiopiston ensimmäiselle luokalle, sillä hoidot vaativat veronsa ja jälkioireina oli tukkoisuus, päänsärky ja nivelkivut. Myös paluu rakkaan harrastuksen, koripallon, pariin onnistui syyskuussa, kun Oona pelasi ensimmäisen koripallo-ottelunsa Helsingin NMKY:n paidassa. Oona palasi syksyllä myös valmentajaksi, ja valmentaa nyt 2011–2013-syntyneitä poikia. Äidin sairaalassa lupaama koiranpentu Uljas muutti myös syyskuussa Oonan luokse, ja myös kummitäidin lupaama New Yorkin matka odottaa ensi kesänä tai kun on jälleen turvallista matkustaa.

Meillä kaikki kävi nopeasti, myös hoidot olivat nopeasti ohi. Sairastuminen ei ollut Oonalle helppoa, mutta vahvana tyttönä hän pysyi positiivisena alusta loppuun. Korona ei tehnyt asioita yhtään helpommaksi, sillä juuri kun Oonan infektoeristys purettiin, tuli korona ja Oona asetettiin takaisin eristykseen. Ystäviä hän ei nähnyt paljoa sairastumisen aikana, sillä talvi ja influenssakausi oli pahimmillaan juuri kun Oona sairastui.

Oona onkin todennut: "Tämä on kasvattanut mua niin paljon, ehkä olikin tarkoitus, että mä sairastan juuri tämän leukemian." o



VENLA

– pieni ihmeemme

Talvisena tiistaina 2016 syntyi täydellinen tyttö, unelmiemme täyttymys. Venlan ensimmäiset 7 kuukautta vietettiin tavallista vauva-arkea. Näin jälkikäteen ajateltuna viitteitä sairastumisesta saattoi olla kuitenkin jo aikaisemminkin.

Teksti ja kuvat Noora Sukki



Me vanhemmat aloimme huolestua, kun Venlalle ei oikein ruoka maistunut; oli yökkimistä ja ruokahalutomuutta. Venla jaksoi istuskella ja katsella, mutta ei yrittänyt opetella liikkumaan ja oli hyvinkin rauhallinen. Käytimme Venlan lääkärissä kaksi kertaa viikon sisällä. Sama lääkäri molemmilla kerroilla lähetti Venlan kotiin tekemättä sen tarkempia tutkimuksia. Vanhempien huolta tilanteesta ei kuunneltu.

Lastenlääkärin kautta TAYSin lasten päivystykseen

Huoli kuitenkin jäi ja päätimme vielä kerran käyttää Venlan lääkärissä. Tällä kertaa varasimme ajan suoraan kummisedän suosittelemalle lastenlääkärille. Lääkäri sanoi heti oviaukossa, että tyttö on kalpea. Hän ohjasi meidät suoraan hemoglobiinin mittaukseen, jossa lukema oli alhainen. Lääkäri kirjoitti saman tien lähetteen TAYSin lasten päivystykseen, johon lähdimme samalta seisomalta.

Ensin ajattelimme, että tuloksen on pakko olla virheellinen, mutta sitten kun Venlaa katsoi tarkasti hän alkoi ihonväriältään muistuttaa vahanukkeä. Hän oli todella kalpea ja lopulta keltainen. Lasten päivystyksessä otettiin verikokeita ja tutkittiin Venlaa, todellinen hemoglobiiniarvo oli 43. Venla siirtyi päivystyksestä lasten teho- ja tarkkailuosastolle. Veren vasta-aineiden vuoksi punasolut tulivat Helsingistä ja niiden saapuminen meni alkuyöhön. Punasoluista huolimatta hemoglobiini pysytteli matalalla. Venlalle aloitettiin suonen kautta myös kortisonihoito, jolla koitettiin hidastaa punasolujen tuhoutumista. Kortisoniannosta jouduttiin nostamaan hyvin korkeisiin määriin, ennen kuin tuloksia alettiin saavuttaa. Ensimmäiset viikot punasoluja annettiin päivittäin.

Omahoitaja Ville oli Venlan tukena koko ajan

Venlalla todettiin AIHA, autoimmuunihemolyttinen anemia. AIHassa elimistö tuottaa punasoluja, mutta sitten tuhoaa niitä. Venla siirtyi muutaman päivän kulluttua teho- ja tarkkailuosastolta Lasten syöpä- ja veritautiosastolle, LO6:lle. Heti kun astuimme osastolle sisään, tunsimme kuinka sieltä huokui lämpö, ystävällisyys, ammattitaito ja inhimillisyys. Jos siinä tilanteessa jostain pystyi olemaan onnellinen, niin siitä, että saimme olla juuri siellä. Venlalla on Tampereella neljä ihanaa omahoitajaa, joista koko matkan Venlan mukana on kulkenut **Ville**. Venlalle ja Villelle on neljän vuoden aikana tullut ihan omat jutut ja hyvin luottavainen hoitosuhde. Silloin kun kaikki muu oli huonosti, niin Ville tuli ja sai hymyn Venlan huulille. Myös osastonhoitaja **Janne**, sekä sairaalaklovnit ovat tehneet Venlaan lähtemättömän vaikutuksen. Hienoa, kuinka joillakin on vaikeiden asioiden äärellä taito tuoda ilmaan iloa ja naurua.

Pian syöpä- ja veritautien osastolle siirtymisen jälkeen Venlalle laitettiin ensimmäinen keskuslaskimo-



Nyt Venla on 4-vuotias

vauhdikas ja positiivinen

energiapakkaus, joka on kiinnostunut

kaikesta ja kaikista.



katetri, joka helpotti jatkuvien verinäytteiden otossa, punasolutankkauksissa ja suonen sisäisissä lääkityksissä. Venlalle aloitettiin myös biologinen lääkitys. Monta kuukautta kului kodin ja sairaalan välillä, punasolutankkauksilla ja jatkotutkimuksilla. Tiedettiin, että AIHA on yleensä osana jotain isompaa sairautta, mutta vielä ei tiedetty mitä. Venlalla löydettiin tutkimuksissa erittäin matalat T-solut, joten immuunipuutos asetti omat haasteensa. Venla asetettiin puhtaan eristykseen infektioiden välttämiseksi. Koska T-solujen puute huomattiin vasta, kun kortisonihoito oli jo käynnissä, niin ei tiedetty varmaksi, liittyykö puutos kortisonihoitoon vai johonkin immunologiseen sairauteen.

Useita diagnoosivaihtoehtoja

Erilaisia diagnooseja pyöriteltiin ja tutkittiin matkalla. Venlan vointi kuitenkin alkoi kohentumaan, ja vaikutti siltä, että mitään isompaa sairautta ei olisikaan taustalla. Elämä oli pikkuhiljaa normalisoitumassa AIHAN hoidon ja arjen välille.

Kun kortisonihoidot oli lopetettu, punasolujen tarve lisääntyi jälleen ja T-solutkaan eivät lähteneet nousuun. Diagnoosien pyörytys alkoi uudestaan. Venlan pituuskasvu oli pysähtynyt, hampaita ei tullut ja iholle alkoi ilmestyä märkämpäiseitä. Venla kuumeili tämän tästä. Kortisonihoito alkoi uudestaan ja punasolutankkaukset tihentyivät. Meistä päädyttiin myös tekemään geenitutkimukset, jotka voisivat olla avuksi diagnoosin tekemiseksi.

Tammikuussa 2018 hematologien yhteiskokouksessa oli käsitelty myös Venlan tilannetta ja päädytty

SCID-diagnoosiin. Venlalla todettiin hypomorfinen SCID, joka on vaikea sekamuotoinen immunivaje. Se on immunologinen hätätila, joka pitää tunnistaa ennen kuin lapsi saa tulehdustauteja. Lapsi kuolee, ellei diagnosia tehdä ajoissa ja aloiteta parantavaa hoitoa. Parantavana hoitona on allogeeninen kantasolusiirto. SCIDissä lapselta puuttuu immuunijärjestelmän soluja. Kantasolusiirrosta lapsi saa luovuttajalta kantasoluja, jotka hakeutuvat luuytimeen ja alkavat tuottaa tarvittavia soluja.

Kantasolusiirtoon löytyi sopiva luovuttaja!

Venlalle alettiin heti etsiä sopivaa luovuttajaa, ja sillä aikaa oireita pyrittiin hoitamaan parhaalla mahdollisella tavalla. Keväällä Venlalle löytyi sopiva luovuttaja 10/10, saksalainen 20-vuotias nuorimies. Tuntui hassulta, että meidän 2-vuotiaalla oli identtinen kudosyyppi nuoren miehen kanssa. Uutinen oli meille onnenpäivä. Siirtojärjestelyt aloitettiin sekä tehtiin tarvittavia esitutkimuksia luovuttajalle ja Venlalle.

Heinäkuussa 2018 Venla kirjautui sisään Helsingin Lastenlinikalle. Tästä reissusta alkoi Venlan pitkä seitsemän kuukautta kestänyt sairaalajakso. Tämän jakson aikana Venlalle tehtiin lukuisia anestesia- ja tutkimuksia, toimenpiteitä ja valmisteluja. Lähes kaikki sairaalan laitteet tuli testattua. Venla sai sytostaatteja ja paljon erilaisia lääkkeitä. Kantasolusiirto tehtiin kahteen kertaan saman luovuttajan soluilla. Ensimmäisellä hoidolla ja sitten ilman esihoidoa. Jälkimmäisen tosin piti olla vain lisäaika-toimenpide, jotta Venlan kunto kohenisi sen verran, että uusi siirto uudella luovuttajalla saataisiin tehtyä. Nämä olivat todella kivikko-

sia kuukausia. Mukaan mahtui myös komplikaatioita, CPAP-hoitoa ja tehohoitoa. Monta kertaa oltiin tilanteessa, missä jäljellä oli kaksi huonoa vaihtoehtoa ja lääkärit yrittivät valita vähemmän huonon vaihtoehdon. Ja joka kerta valittu vaihtoehto oli kuitenkin se oikea. Tästä ei voi kun kiittää loistavia ja ammattitaitoisia lääkäreitä sekä Helsingissä että Tampereella. Tuntuu hienolta, kuinka Venlan vastuulääkärit Helsingissä ja Tampereella ovat aina paneutuneet asiaan täysillä ja jaksaneet vastata kysymyksiin. Kun oman lapsen henki on toisten käsissä, on hienoa, että on olemassa näin suurta ammattitaitoa ja osaamista.

Pitkän osastojakson jälkeen

Maaliskuussa 2019 Venla vihdoinkin kotiutui seitsemän kuukautta kestäneeltä osastojaksolta. Tämän jakson aikana Venla ehti käydä kotona satunnaisilla päiväloilla ja muutamilla yhden yön lomilla, joista kuitenkin suurimmasta osasta joutui kesken yön palata sairaalaan hengitysvaikeuksien vuoksi.

Pikkuhiljaa lääkkeet vähenivät ja vointi koheni. Maaliskuussa 2019 kotiutuessaan Venla jaksoi kävellä muutaman metrin ja keväällä 2020 Venla oppi pyöräilemään ilman apupyöriä ja jaksokin pyöräillä muutaman kilometrin. Nyt Venla on 4-vuotias vauhdikas ja positiivinen energiapakkaus, joka on kiinnostunut kaikesta ja kaikista. Venla on aloittanut päiväkotikehityksen ja eristys on päästy purkamaan. Jollain ihmeen kaupalla Venlalla on edelleen nämä luovuttajalta saadut lisäsolut, joiden tarkoitus oli vain antaa lisäaikaa uutta siirtoa varten. Joskus tapahtuu ihmeitä ja meidän Venla on juuri sellainen. Ihme. o

Kuortinkartanon vuosi 2020

Vuosi 2020 jää varmasti mielimme hyvin erilaisena vuotena koronapandemian vuoksi.

Korona on tehnyt työstämme vuoden aikana hyvin epävarmaa, ja 16.3. peruttiin kaikki tapahtumat toistaiseksi. Kaikki tapahtui niin nopeasti, että sitä ei voinut edes heti ymmärtää ja tunnetila oli kauhunsekainen, mitä vielä voisi olla tulossa.

Olimme iloisia, kun pääsimme kuitenkin käynnistämään toimintaamme varovaisesti heinäkuun alusta alkaen. Perinteistä kesäjuhlaa emme valitettavasti voineet kuitenkaan järjestää.

Toiminta jatkui muuten lähes suunnitellusti lokakuun loppuun asti, ja vain lasten ja nuorten viikonloppu peruttiin. Koronaepidemian jälleen voimistuttua marraskuussa jouduimme perumaan myös viimeisen jouluisen perheviikonlopun.

Perinteiset, suositut joulunajan ruokailut yrityksille ja yhteisöille jäivät siten vain haaveiksi, sillä koronaa oli nyt myös Mikkelin seudulla ja Pertunmaalla.

Olemme kuitenkin kiitollisia, että kartanon toiminta on voinut jatkua edes osan aikaa vuodesta ja olemme saaneet pysyä terveinä!

Tuula Kurppa

Kuortinkartanon vastaava hoitaja



*Kartanon henkilökunta
toivottaa joulun lämpöä ja
valoa jokaiseen kotiin sekä
hyvää alkavaa vuotta!*

Leukemia with *Maria*

Teksti Maria Hakala Kuva Inka Liimatainen

MINÄ olen Maria, 15-vuotias syövän sairastanut tyttö. Sain ensimmäisen leukemiadiagnoosini 2018 tammikuussa. Sain vasteen hoidoissani nopeasti, mutta hoitojen lopputarkastuksissa helmikuussa 2020 selvisi, että leukemia on uusiutunut ja levinnyt keskushermostoon. Se tuntui niin epäonniselta, ja siksi halusin tehdä jotain uutta. Perustin Instagramiin tilin käyttäjätunnuksella *leukemiawithmaria*, jolla kerroin lähes kaiken sairastumises-tani ja jaoin kuvia. Halusin saada tallennettua johonkin sairausaikani, sillä olin hävennyt syöpää jo liian kauan. Toisena ajatuksenani oli mahdollinen vertaistuen antaminen; minä itse kun en ensimmäisen leukemiajakson aikana löytänyt vertaistukea oikein mistään.

Leukemian uusiutumisen jälkeen minulle suunniteltiin ensin kantasolusiirtoa. Sen alkuhoidot aloitettiin, mutta reagoin niihin niin vahvasti, että lääkärit tulivat tulokseen, että en selviäisi kantasolusiirrosta. He päättivät, että minulle annettaisiin uudenlainen hoito, CAR-T-soluhoido. Olin seitsemäs suomalainen, joka sai kyseisen hoidon. CAR-T-soluhoidoita ei tehty omassa sairaalassani, TYKSissä, vaan Uudessa lastensairaalassa Helsingissä.

Huhtikuussa 2020 solut kerättiin ja kesäkuussa pääsin Uuteen lastensairaalaan hoitoon. Olin samassa sairaalahuoneessa noin kolme viikkoa putkeen. Suunnitelmana oli olla kaksi viikkoa soluhoidon jälkeen sairaalassa ja kaksi viikkoa seurannassa asunnossa sairaalan lähellä. Soluhoido meni oikein hyvin paria kuumetta (sytokiiniemyrsky) lukuun ottamatta ja pääsimme kotiin heinäkuun lopussa.

Siitä asti olen ollut infektioeristyksen takia paljon kotona. Koulun aloituksesta ei ole vielä tarkkaa tietoa: ensin sanottiin syyskuu, sitten lokakuu, mutta kumpanakaan kuukautena se ei ole vielä onnistunut veriarvojen mataluuden takia.

Olen saanut paljon iloa sairaala-arkeen lastenohjaajista, Sykerön ja Sylvan tapahtumista ja tietenkin omista ystäväistäni ja perheestäni. Toivoin, ettei kukaan nuori, joka sairastaa syöpää, tuntisi olevansa yksin, sillä siltä minusta tuntui usein ennen kuin aloin käymään näissä infektioriskittömissä tapahtumissa ja sain vertaistukea.

Muutama vuosi sitten olin tulossa Kymppin Lasten nuorten leirille Kuortinkartanoon, mutta hoitoni oli juuri sellaisessa vaiheessa, etten voinutkaan sitten osallistua. Toivottavasti kuitenkin pääsen pian tutustumaan Kuortinkartanon leireihin ja yhdistyksen tarjoamaan vertaistukeen sekä muihin tapahtumiin. o



UUDET JÄSENET



MIKAEL LESKINEN

Olen espoolainen 71-vuotias neljän lapsen isä ja seitsemän lapsenlapsen vaari. Saimme vaimoni **Eevan** kanssa ensikosketuksen kymppiosastoon Lastenkliniikalla keväällä 2014, kun 4-vuotias tyttärentyttäreemme sairastui Wilmsiin. Tuumori oli ehtinyt kasvaa varsin suureksi ja jouduttiin pian operoimaan.

Raskaat sytostaattihoidot, infektioriski ja eristyselämä, suuren perheen tarvitsema tuki sekä tietysti tytön vanhempien ja oma huolemme tulevaisuudesta tulivatkin varsin tutuksi pitkälti toista vuotta kestäneen hoitojakson sekä monta vuotta kestäneen tarkkailujakson aikana. Hoito oli erittäin korkealaatuista ja kaikeksi onneksi se tehoi niin, että lapsi julistettiin terveeksi.

Tapahtumat ja leirit Kuortinkartanossa ovat tuoneet vanhemmille ja sisaruksille sekä hoitojakson aikana että sen jälkeen erittäin tervetullutta lomaa ja vaihtelua raskaasta arjesta. Samalla kaikki ovat saaneet tärkeää vertaistukea sekä paljon uusia ystäviä. Me isovanhemmatkin olemme saaneet nauttia Kuortinkartanon leireistä ja viikonlopuista, ja olemme kokeneet Kympin Lasten toiminnan vertaistukineen hyvin tärkeäksi ja arvokkaaksi. Työelämätaustani liittyy organisaatioiden talouteen ja juridiikkaan. Toivottavasti voin vuorostani auttaa Kympin Lasten toimintaa omalla panoksellani yhdistyksen hallituksessa.



JULIA HARJU

Olen 23-vuotias, nykyään opintojeni perässä turkulaistunut, alun alkaen kirkkonummelainen. Perheeseeni kuuluu poikaystävä ja kaksi koira.

Kympin Lasten toimintaan päädyin tutustumaan 2008, kun silloin 4-vuotias pikkusiskoni sairastui leukemiaan. Olin tällöin itse 10-vuotias ala-astelainen, joka joutui nopeasti siirtymään täysin uudenlaiseen elämään. Kympin Lasten kautta pääsin mukaan syöpälästen ja sisarusten leiritoimintaan, jossa viihdyinkin aktiivisesti leirien "eläkeikään" saakka. Olen saanut leireiltä paljon varmasti elinikäisiä ystäviä, ja vertaistuki on ollut korvaamatonta.

Nyt ilokseni olen päässyt jatkamaan minulle tärkeän toiminnan parissa hallituksessa ja tuomaan mukaan myös nuorten ja sisarusten kokemuksia ja näkemyksiä.





MIIÄ PAMILO

Olen 45-vuotias kahden pojan äiti Vantaalta. **Nooa** on juuri kouluun palannut seiskaluokkalainen, **Peetu** on neljännellä luokalla, ja itse palasin reilun vuoden jälkeen takaisin työelämään – opettelemme paluuta normaaliin ihanaan arkeen Nooan sairastamisen värittämän ajanjakson jälkeen.

Ensimmäisen kerran Nooa sairastui ALL-leukemiaan ensimmäisen luokan keväällä. Keskiriskin hoidot

etenivät suunnitellusti ja Nooa pääsi alkuhoidoista, aloitti koulun, sai katettrin pois ja palasi jääkiekon pariin.

Kaikki meni kuin elokuvissa. Kaksi vuotta hoitojen lopetuksesta, kuudennen luokan syksyllä, kaikki kuitenkin muuttui hetkessä. Tauti oli palannut. Syyskuussa 2019 aloitimme uuden kierroksen ja Nooa sai kantolusiirron tammikuussa 2020.

Näiden viiden vuoden aikana olemme päässeet tutustumaan Lastenkliniikkaan, Kolmiosairaalaan ja Uuteen lastensairaalaan, jonka kuoppaa kaivettaessa katselin Lastenklinikan ikkunasta ja ajattelin ”tuonne ei koskaan”.

Sairaalavuosista on matkaan kuitenkin jäänyt useita ystäviä. Samoin Kympin Lapset ovat kulkeneet mukana kaikki nämä vuodet perheleirien ja -viikonloppujen muodossa tuoden lisää ystäviä elämäämme. Vertaistuki niin lapsille kuin minulle äitinä on ollut iso voimavara – samoin Kuortinkartano, jonne on aina ihana mennä. Etenkin ajanjaksoina, kun muualle ei ole ollut edes lupa mennä.

Uuteen vuoteen suuntaamme nauttien jokaisesta hetkestä kaikkien ollessa terveinä. Omalta osaltani Kympin Lasten toimintaan mukaan tuleminen siirtyi vuodella, mutta juuri nyt on hyvä aika antaa omaa aikaa yhdistykselle, jolta olemme itse saaneet äärettömän paljon. Monta kokemusta enemmän elettyä ja toivottavasti niistä myös jotain oppineena.

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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



***Rauhallista joulua ja
hyvää uutta vuotta!***