

KymppinLapset

HYKSiin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

1/2021

*"Kuortin-
kartano
pysyy aina
sydämessäni."*

**NUORET MUKANA
TOIMINNAN
KEHITTÄMISESSÄ**



Meillä on **ERITYINEN: TEHTÄVÄ**

Autamme löytämään väylän työhön ja hyvään elämään. Rohkea työyhteisömme toteuttaa erityistä tehtäväämme suurella sydämellä – joka päivä. Meidän maailma on monenlaisten osaajien maailma!

Katso tarinat: luovi.fi/erityinentehtava

AMMATTIOPISTO



Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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



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 lastensairaan, Taika-osastolla hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisaruksia kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien 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 vähintään kaksi 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

Ilkka Kallio

Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@kympinlapset.fi

Rahastonhoitaja

Mikael Leskinen

Espoo
040 060 1038
mikael.leskinen@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

Hanna-Mari Bennick

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

Julia Harju

Turku
040 761 8616
julia.harju@kympinlapset.fi

Katja Isotalo

Espoo
040 040 8666
katja.isotalo@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen

Kirkkonummi
040 520 5421
riikka.martikainen@kympinlapset.fi

Monika Metsälä

Espoo
040 761 6946
monika.metsalainna@kympinlapset.fi

Miia Pamilo

Vantaa
040 560 6505
miia.pamilo@kympinlapset.fi



Julkaisija
Kypin Lapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Ilmestyminen
Vähintään 2 kertaa vuodessa

Päätoimittaja
Hanna-Mari Bennick

Kannen kuva
Miira Varjus

Tekstien editointi
Merja Salo

Taitto
Harri Strandell, Tikkurilan Paino Oy

Painosmäärä
1500 kpl

ISSN 1798-3495 (painettu)
ISSN 2737-0917 (verkkojulkaisu)

Painopaikka
Tikkurilan Paino Oy, Vantaa



I / 2021 SISÄLTÖ

- 5** Puheenjohtajan palsta
- 6** Kuortinkartano pysyy aina sydämessäni
- 11** Nuoret mukana toiminnan kehittämisessä
- 12** Elämä on tässä ja nyt

SIVU 11



SIVU 6



SIVU 12





Janina Mäntymaa

Tiistaina 11.5. aamulla istuin työtietokoneeni äärellä ja luin työnantajani viestiä, jossa todettiin kotikaupunkini tarjoavan omille työntekijöilleen koronarokotuksen työterveyshuollon kautta. Hetkeä myöhemmin klikkasin itseni sisälle koronarokotusten varauspalveluun ja valitsin oman ikäryhmäni. Ensintunsin oloni hyvin onnekaaksi, mutta hyvin pian aloin jo epäillä, mahtoiko onneni takana olla jonkinlainen epähuomiossa tekemäni virhe tai jopa huijaus. Tuijotin tietokoneen ruudulla näkyvää päivämäärää ja kellonaikaa: ”Koronarokotus 11.5.2021 klo 12.50”. Samalle päivälle ja muutaman tunnin päähän! Rokotuspisteellä sain kuitenkin kuulla saaneeni aivan sääntöjen ja ohjeiden mukaisesti peruutustajan. Hoitajat olivat vain tyytyväisiä ja kiittelevät, ettei aikoja jäänyt käyttämättä ja rokotteita mennyt hukkaan.

Kuten monet muutkin omissa kuplissaan, niin myös minä iloitsin saamastani rokotteesta ja lähetin ystäväilleni selfie-kuvia rokotuksen saaneesta itsestäni ja laastaroidusta olkapäästäni. ”Kohta nähdään ja halataan!” – viestit lennähtelivät etäyhteyden päässä oleville läheisilleni ja toivat mieleeni yhä lähemmäksi päivän, jolloin voimme tavata toisiamme ilman turvaverkkoja ja suurella joukolla tai matkustaa naapurikaupunkia kauemmaksi.

Koronarokotteen kehittäminen on ollut tiedemaailman taidonnäyte. Se on vaatinut nopeutettua tut-

Puheenjohtajan **PALSTA**

kimus- ja myyntiprosessin läpikäyntiä unohtamatta laatu- ja turvallisuuskriteereitä. Viranomaiset ovat arvioineet, että tutkimuksin osoitettu näyttö rokotteiden hyödyistä on merkittävä verrattuna mahdollisiin haittoihin. Tutkijoiden ja rokotteiden kehittäjien tehtävänä on ollut mahdollistaa meidän kaikkien palaaminen tavalliseen arkeen ja elämään, ja nyt on meidän vuoromme olla saattamassa heidän työnsä valmiiksi tarjotsemalla olkapäitämme rokotteelle. Viruksen leviämisen on painettava alas, ja ainoa keino siihen on rokotteiden ottaminen sekä sitä kautta tarpeeksi suuren rokotekattavuuden saavuttaminen.

Tärkeintä on nähdä jokaisen oma vastuu laumasuojan saavuttamiseksi. Rokotteen ottamalla voimme ennen pitkää mahdollistaa turvallisen liikkumisen oman kuplansa ulkopuolella myös niille lapsille, nuorille, aikuisille ja vanhuksille, jotka eivät terveydentilastaan johtuen voi ottaa koronarokotetta. Tällaisessa tilanteessa ovat mm. syöpään sairastuneet lapset ja nuoret, joiden tilanne on ilman vaarallista virustakin pelottava ja ahdistava heille itselleen ja heidän läheisilleen. Ottamalla rokotteiden luot turvaa ja tulevaisuutta myös heikommassa asemassa oleville. Rokotteen ottamatta jättäminen on taas mielestäni itsestä ja vastuutonta. Minä luotan tutkijoihin, virkamiehiin ja yhteiskuntamme kokonaisuudessaan toimii jäsentensä parhaaksi ja pyrkii edesauttamaan terveellistä ja turvallista tulevaisuutta kaikille.

Keskiviikkona 12.5. työkaverini lähetti viestin ja kysyi, olinko hengissä ja sanoi epäilevänsä eilisessä kuvassa näkyvän typerän onnellisen virneen jo vähintäänkin hävinneen kasvoiltani. Vastasin lyhyesti ottamalla kuvan itsestäni ja aristavasta olkapäästäni ilman laastaria, mutta edelleen se sama onnellisen autuas hymy kasvoillani: ”Ihan parasta! Käy sinäkin!”

Kuortinkartano pysyy aina **SYDÄMESSÄNI**

*Takana on pitkä,
ansiokkaasti hoidettu
työura Kuortinkartanossa.
Nyt leppoiset eläkepäivät
avautuvat edessä.*

*Kuortinkartanon vastaavana
hoitajana vuodesta 1987 asti
toimineen Tuula Kurpan
muistot menneiltä vuosilta
ovat lämpimiä ja niitä
on paljon.*

Teksti Hanna-Mari Bennick
Kuvat Miirö Varjus ja
Tuulan kuva-arkisto



Vuosien varrella Tuula on myös valokuvannut Kuortinkartanoa satoja kertoja.

Tuulan työura alkoi jo 15-vuotiaana, jolloin hän oli kesätyössä kyläkaupassa ja myyjänä kahdessa eri myymäläautossa. Seuraavina vuosina työkokemusta kertyi kahvila-ravintolasta ja pitopalvelun apulaisen tehtävistä.

Töiden väliin mahtui myös opiskelua, ja Heinolan kauppaoppilaitoksesta merkantiksi valmistumisen jälkeen Tuula teki työtä toimisto- ja kirjanpito tehtävissä noin 10 vuotta. Myöhemmin Tuula opiskeli vielä liikelähdöllistä ajattelua, markkinointia, henkilöstöhallintoa ja esiintymistaitoja Järvenpään liikeopistossa.

Työura Kuortinkartanossa alkoi 1.2.1987

Marraskuussa 1986 Kuortinkartanoon haettiin vastaavaa hoitajaa. Tuula huomasi lehdessä ilmoituksen, kiinnostui siitä ja soitti silloiselle vastaava hoitaja **Lilja Palovaaralle**, joka kehotti Tuulaa hakemaan paikkaa.

”Uskaltauduin hakemaan, sillä olin aina halunnut tehdä myös sosiaalista työtä ja olla läsnä ihmisten erilaisissa kohtaloissa jollakin tavalla. Mietin, että tässä työssä voisin ehkä yhdistää näitä, sillä pelkkä bisnesajattelu tuntui vieraalta”, Tuula kertoo. Tuula tuli valituksi tehtävään kahden haastattelukerran jälkeen.

Lilja Palovaara oli siirtynyt jo uusiin tehtäviin Helsinkiin Tuulan aloittaessa työt Kuortinkartanossa. Perehdytys kesti vain yhden sunnuntai-ilta-päivän, jolloin Tuula sai Liljalta opastuksen työhön. Vaikka perehdytys oli lyhyt, Tuula sai tukea työhönsä monelta henkilöltä.

Tukea työhön monelta taholta haastavimpina alkuaikoina

”Tukenani olivat silloin kartanossa keittäjä **Anita Hytinen** sekä talonmies **Lenni Vekkel**i. Lennille talo oli tuttu jo vanhainkodin ajoilta, hän tiesi paljon ja hän perehdytti minua kiinteistöön ja kaikkeen, mikä siihen liittyi. Lenni tiesi paljon myös emäntien hommista ja avusti tarvittaessa.”

Tärkeä tukihenkilö Tuulalle työn alkutaipaleella oli myös Kymppin Lasten silloinen puheenjohtaja **Reijo Parantainen**, jolle Tuula soitti asioiden tuntuessa liian raskailta.

”Olihan ensimmäinen vuosi varsin haastava ja henkisesti raskas. Rahaa ei juurikaan ollut toiminnan kehittämiseen ja sairaiden lasten kohtalot ja menetykset puhuttelivat minua paljon”, Tuula muistelee.

Näkymä työstä alkoi pikkuhiljaa selvitä, ja pian Tuulan työkaverina aloitti keittäjä **Eila Pasanen**.

”Eilasta tuli minulle pitkäaikaisin yhteistyökumppani, teimme yhdessä töitä yli 30 vuotta.”

Alkuvuosina isoja remonteja ja positiivista julkisuutta

Syksyllä 1987 alkoi mittava remontti kartanon alakerrassa. Betonipunkkeria muistuttavasta alakerrasta rakennettiin toimiva tila. Alakertaan valmistui kaksi saunaa, joista toinen on puilla lämmitettävä iso sauna ja toinen pieni sähkösauna. Lisäksi valmistui takka-



Tuulan työuraan mahtuu lämpimiä muistoja kasapäin. "Olen saanut tehdä työtä, joka on antanut minulle niin paljon."

huone, askarteluhuone, henkilökunnan huone ja pelitiloja.

Alakerrassa oleva iso leivintupa ja siellä oleva vanhainkodin aikainen uuni säilytettiin ja otettiin uudelleen käyttöön. Kartanon limpuista tulikin suosittuja, ja asiakkaat ostivat leipiä myös mukaansa.

"Alkuvuosina olimme paljon julkisuudessa, lehdistö oli kiinnostunut työstämme ja kirjoitti mielellään lapsisyöpäpotilaista ja Kuortinkartanosta pääosin myönteisiä kirjoituksia", Tuula sanoo. Lahjoituksia tuli alkuvuosina myös paljon. Tuula jatkaa: "Oli hienoa huomata, miten tämä talo otettiin omaksi ja haluttiin tukea työtämme täällä. Lahjoituksilla olikin silloin suuri merkitys toiminnan kehittämisessä."

Viiden tähden hotelli

Tuulan mielestä palkitsevinta on ollut tyytyväiset vieraat ja asiakkaat, jotka haluavat palata kartanoon yhä uudelleen ja uudelleen. "Lapsilta ja nuorilta olen kuulut, että tämä on heidän toinen kotinsa, tänne on aina niin kiva palata. Muutenkin lapset ovat valloittavia." Tuula muistaa erään kerran, kun yksi pikkupoika hyp-

päsi hänen kaulaansa ja sanoi, että 'ei ole nähty pitkään aikaan'.

Hienoja hetkiä Tuula on saanut kokea myös leirikoululaisten kanssa. "Palaute on auttanut jaksamaan. Yksi oppilas piirsi palautteeseen *****tähteä ja sanoi: 'tämä on viiden tähden hotelli'."

Haastavinta puolestaan on Tuulan mukaan ollut työn kausiluontoisuus. "Kesäaika ja syksy ovat kiireisiä, työtä on paljon. Lisäksi heinäkuussa on järjestetty perinteinen Kuortinkartanon kesäjuhla, joka vuoteen 2001 järjestettiin Kuortinkartanon grilli-iltamat-nimellä. Tämän ison juhlan valmistelu muun työn ohessa on vaatinut voimia."

Haasteita toiminnan pyörittämiseen on tuonut myös lähes jokavuotiset pienemmät tai isommat remontoinnit kartanon sisätiloissa. Vuonna 1987 remontoitiin alakerta ja nyt vuonna 2021 uusitaan kartanon peltikatto.

"Voin sanoa, että olen nähnyt kartanon muutoksen alakerrasta kattoon asti. Tästä on hyvä jatkaa, mutta jatkossakin työtä tämän hienon rakennuksen ylläpidossa riittää", Tuula toteaa.

Kuortinkartano on Kympin Lasten toiminnan sydän

Kuortinkartanolla on erittäin suuri merkitys Kympin Lasten toiminnassa. Tuulan mukaan on tärkeää, että toimintaa kehitetään ja muokataan tarpeiden mukaisesti ja että erilaisissa elämän tilanteissa olevat perheet pääsevät mukaan. Tapahtumakalenterista löytyykin hyvin monipuolista toimintaa eri ryhmille.

Nyt, kun toiminta on ollut keskeytyneenä koronapandemian vuoksi, on monilla jo kova ikävä päästä tapaamaan vertaisia, nauttimaan kartanon leppoisasta ilmapiiristä ja tietenkin hyvästä täysihoidosta.

”Minulle ja koko henkilökunnalle on tämä korona-aika ollut raskasta. Emme ole voineet toimia normaalisti yli vuoteen. Meidän kaikkien suurin toiveemme on, että päästäisiin palaamaan pian normaaliin.”

Kesäjuhlilla tavataan!

Lämpimiä muistoja Tuulan työuralta on kasapäin. ”Monet ihanat muistot liittyvät juhlahetkiin, kuten grilli-iltamiin, kesäjuhlisiin ja hääjuhlisiin, mutta myös ihan tavalliseen kartanon arkeen ja työhön. Hauskoja muistoja on myös henkilökunnan kanssa vietetyistä yhteisistä hetkistä. Olen saanut tehdä työtä, joka on antanut minulle niin paljon”, Tuula kertoo.

Tuula jää kaipaamaan kaikkia, joiden kanssa on näiden vuosikymmenien aikana saanut tutustua ja ystävystyä. ”Kaipaamaan jään myös tätä komeaa kartanorakennusta, jonka pihaan olen saanut monia tuhansia kertoja kaartaa. Kuortinkartano pysyy aina sydämessäni.”

”Haluan kiittää mahtavia työkavereitani, jotka olitte vuosikymmeniä kanssani, sekä teitä kaikkia, jotka tulitte aina, kun apua tarvitsin. Olette olleet tukenani, ilman teitä en olisi onnistunut! Kiitän myös teitä, joiden kanssa olen täällä yhteistyötä tehnyt näiden vuosikymmenien aikana. Tavataan taas Kuortinkartanossa, vaikkapa kesäjuhlilla!”

Eläkkeellä luvassa luontoa ja lastenlapsia

Suuria suunnitelmia tai aikatauluja eläkepäivien viettoon Tuula ei ole tehnyt. ”Haluan antaa nyt aikaa itsel-

leni ja läheisilleni. Liikkua paljon luonnossa, retkeillä ja matkustella. Haluan tehdä niitä asioita, mitä en ole ennättänyt työelämässä ollessani tehdä.”

Ainakin lastenlapset tulevat saamaan nyt aikaa enemmän: ”Meillä on viisi ihanaa lastenlasta. Heistä yksi jo sanoikin: ’kun sinä mummo jäät eläkkeelle, niin sittenhän me voidaan olla mummolassa enemmän’. Tämä on tarjous, josta en voi kieltäytyä, sillä lastenlasten kanssa vietetty aika on ihan parasta!”

Seuraajakseen valitun **Jaana Vekkelin** Tuula toivottaa lämpimästi tervetulleeksi Kuortinkartanoon.



”Jään kaipaamaan kaikkia, joiden kanssa olen näiden vuosikymmenien aikana tutustunut ja ystävystynyt.”



**"Nyt minusta tuntuu,
minusta tuntuu,
että on aika tehdä
kunnollinen hauska
huviretki jonnekin.
Eväskori mukana."
–Muumimamma**

Reiluun 34 vuoteen mahtuu paljon. Kartanon kunnostusta, kesäjuhlia, leirejä, lomia ja kursseja. Vieraina perheitä, sairaalan henkilökuntaa, paikallisia toimijoita ja vaihtuvia hallituksen jäseniä.

Tuula on kohdannut meistä lähes kaikki ja jättänyt pysyvän jäljen meihin jokaiseen omalla avoimella ja iloisella luonteellaan. Hän on välittävä ja ottaa avosylin vastaan lämpimään halaukseen. Hersyvään nauruun on helppo tarttua! Kympin Lapsille Tuula on arvokas työntekijä, joka on aina ajatellut yhdistyksen parasta, kehittänyt ja ideoinut. Olemme kaikki aina saaneet nauttia Tuulan lämpimästä huolenpidosta, sydämellisyydestä ja ystävyydestä.

Kiitos Tuula arvokkaasta työpanoksestasi. Pysyt aina sydämissämme! Eläkejuhlia vietämme kesän lopulla tai alkusyksystä, kun koronarajoitukset sen mahdollistavat.

**Tuulalle naurun täyteisiä ja lempeitä eläkevuosia toivottaen
Kympin Lasten hallitus ja yhdistyksen jäsenet**

NUORET MUKANA

toiminnan kehittämisessä

Kevään aikana lasten ja nuorten toiminnasta vastaavat hallituksen jäsenet **Julia Harju**, **Monika Metsälinna** ja **Riikka Martikainen** kokoustivat yhdessä Kympin Lasten isostoiminnassa mukana olevien nuorten kanssa toiminnan kehittämisestä. Tapaaminen toteutui Teams-sovelluksen välityksellä ja samalla isokset saivat tilata kokouspurtavaa yhdistyksen lahjoittamilla Wolt-lahjakorteilla.

Yhdessä nuorten kanssa ideoitiin uusia toimintamuotoja ja tapahtumia lapsille ja nuorille. Nuoret suunnittelivat esimerkiksi ulkoilupäivää, erilaisia tapahtumapäiviä ja rentoa yhdessäoloa lapsille ja nuorille olohuonetoiminnan muodossa. Yhteinen päivä sujui rennoissa ja mukavissa tunnelmissa sekä samalla kuulumisia vaihdellen.

Ideoita lähdettiin heti työstämään ja ensimmäisenä saatiinkin aikaan nuorille suunnattu heinäkuinen ulkoilupäivä Liesjärven kansallispuistossa. Lisäksi syksyllä järjestetään erilaisia tapahtumapäiviä ja nuorten ehdottamaa olohuonetoimintaa kehitellään edelleen.

Olohuonetoiminta sisältäisi lähitapaamisia koronatilanteen niin salliessa sekä tapaamisia etäyhteyksillä. Mukavan ja rennon yhdessäolon lisäksi tapaamisissa voidaan vaikka pelata pelejä yhdessä jne. Olohuonetoimintaa työstetään edelleen isosten kanssa ja tavoitteena on toimintamuoto, joka on lasten ja nuorten toiveiden mukaista.



Elämä on tässä ja nyt

Elettiin talvea 2001, asuimme maalla, pienellä paikkakunnalla. Tuolloin perheeseemme kuului isä, äiti, 6-vuotias Iiro, 4-vuotias Veera ja 1-vuotias Elisa.



Teksti Pia Westerlund
Kuvat Elisa Westerlund

Kalle on 15-vuotias nuorimies, jonka tulevaisuuden suunnitelmissa on poliisin ura. Kuvassa on mukana myös Kallen koira Bella.

Veeralla oli välillä pientä kuumetta, sitten taas ei ja tätä vaihtelua jatkui jonkin aikaa. Äitinä tiesin, että jokin vaivaa tyttöä. Olin yhteydessä lääkäriin ja minulle kerrottiin, että pitäisi tulla lisäksi vielä jokin muu oire. Yhtenä viikonloppuna Veeralla oli sitten pientä yskää ja menimme päivystykseen Lappeenrantaan. Tytöstä otettiin verikokeet, ja arvot heittelivät reilusti. Päivystyksestä meitä ohjeistettiin menemään seuraavana päivänä omaan terveyskeskukseen, jossa mahdollisesti otettaisiin uusi verikoe.

Terveyskeskuksesta keskussairaalan kautta Lastenlinikalle

Näin sitten teimme ja maanantain olimme terveyskeskuksessa. Iltapäivällä saimme laboratoriovastaukset, jotka eivät tietenkään yhdessä yössä olleet parempaan suuntaan muuttuneet. Meidän piti lähteä keskussairaalaan, jossa meitä kuulemma jo odotettiin. Lisää kokeita ja Veera otettiin osastolle. Illalla kahdeksan aikaan lääkäri tuli kertomaan, että perna on suurentunut ja Veera siirretään Helsinkiin jatkotutkimuksiin. Koska Veeran kunto oli suht hyvä,

lähdimme saman tien taksilla matkaan Helsinkiin Lastenklinalle.

Saavuimme Lastenklinalle hyvin myöhään ja odotimme väsyneinä lääkäriä, kunnes yhden aikaan yöllä saimme kuulla lääkäriltä, että Veeralla epäiltiin olevan leukemia. Enää ei mikään tuntunutkaan loogiselta, ja mahdolliset ratkaisut hävisivät mielestäni. Tajusin, että on enää kaksi vaihtoehtoa: Veera joko selviää tästä tai sitten ei. Veera sai oman huoneen ja minä sain patjan lattialle, ettei onneksi tarvinnut keskellä yötä lähteä etsimään majoitusta. Yö meni itkiessä.

Paljon vastauksia juuri oikeaan aikaan

Aamulla lääkäri kertoi, että Veeralta otetaan luuydin- näyte, josta leukemia varmistetaan. Samalla asennettiin keskuslaskimokatetri, jolla lääkitys ja nesteytys saadaan helposti hoidettua.

Veeran huoneessa oli TV ja siellä oli menossa **Arto Nybergin** ohjelma, jossa kerrottiin, että Kansainvälinen lasten syövän päivä oli tulossa. Ohjelmassa oli haastateltavana Lastenklinikan syöpäosaston ylilääkäri **Ulla Pihkala**. Haastattelun myötä selvisi, että hoito kestää 2,5 vuotta, kolme neljästä selviää, leukemia on yleisin lasten syöpä ja noin 150 lasta vuodessa sairastuu syöpään. Sain paljon vastauksia juuri oikeaan aikaan. Mietin, että olemme Lastenklinikan osasto 10:llä, joka oli aikaisemmin niin etäinen ja nyt se onkin meidän arkea. Koskaan ei voi tietää mitä huomina tuo tullessaan.

Veera oli ujo ja hiljainen tyttö ja sairaalassa toimin hänen äänenään, Veera kun ei itse vastannut hoitohenkilökunnan kysymyksiin. Letitin Veeran pitkät hiukset ja leikattiin letit talteen, kun hiukset alkoivat irrota.

Jossain vaiheessa hoidon aikana iski joku bakteeri, ja mikään ei tuntunut auttavan. Pulssi oli huima, samoin tulehdusarvot korkealla, morfiinia meni tipassa ja pieni tyttöni vain makasi sängyssä liikkumatta. Päässäni ris-teili vaikka mitä ajatuksia, ja silloin sairaalapastori ilmes-tyi huoneeseen. Ajattelin, että ei ole totta. Onko minulle jätetty jotain kertomatta, onko tämä nyt tässä? Kunpa olisin silloin tiennyt, että sairaalapastori tuli esittäyty-mään ja kertoi olevansa saatavilla, mikäli kaipa-an keskus-teluapua.

Antibiootit alkoivat purra ja Veera piristyi. Kun pää-simme ensimmäistä kertaa ulkona käymään, se oli onnen hetki. Veera jaksoi sairaalan pihalle ja pyysi sitten päästä takaisin sisään – sairaus ja vuodelepo oli vienyt voimat.

Tukea usealta taholta

Selasin Hesaria ja katsoin vuokra-asuntoja, sillä miten me lasten kanssa muuten saataisiin 2,5 vuotta järjesty-mään. Sain kuitenkin apua sairaalan kautta, mm. majoit-usmahdollisuuden Kympin Lasten asuntola Messisessä ja myöhemmin saimme Sylvan perheasunnon, johon myös äitini ja muut lapseni tulivat. Vuorottelimme äitini kanssa sairaalassa. Veera halusi minut aina aamulla ja illalla luokseen ja mummo sai olla päivällä tuuraamassa, jotta pystyin olemaan silloin kahden muun lapseni kanssa. Sain myös keskusteluapua.

Ensimmäisellä hoitajaksoilla meni kaksi kuukautta, kunnes pääsimme ensimmäistä kertaa käymään kotona. Kaikki lääkitykset hoidettiin Lastenkli-nikalla, joten olimme siellä usein viikko ja myöhemmin päivä kerrallaan. Vee-ralle vaihdettiin katetri ihonalaiseen kes-kuslaskimoporttiin, joka jouduttiin vaih-tamaan kerran heti alussa, kun sitei-den alta huomasi, että iho ei ollut kun-nolla mennyt umpeen. Tämän jälkeen se toimi hyvin.

Luotin sairaalan henkilökuntaan. Ajattelin, että minä en tiedä tuosta mitään ja jokainen lapsi on yksilö, jokai-nen sairaus on omanlaisensa. Kotona karsimme aluksi kavereiden vierailuja ja käsienspesu tehtiin aina kotiin tul-taessa. Synttäreitä järjestimme ulkona, pulkkamäessä, kodalla makkaroita grillaten jne. Hoidot menivät hyvin ja lääkitys sujui 2,5 vuoden hoito-ohjelman mukaisesti ja loppui juuri ennen koulun alkua. Koulussa Veera kaa-tui heti ensimmäisenä päivänä, jolloin käsi-varteen tuli murtumat ja käsi laitettiin kipsiin. Ajattelin, ovatko hoi-dot haurastuttaneet luuston, mutta murtumat eivät kuu-lemma johtuneet lääkityksestä.

Toiveikkaana eteenpäin. 17 vuotta kestänyt pari-suhteemme mieheni kanssa kuitenkin päättyi hoitojen aikana ja muutin lasten kanssa uuteen kotiin 2002. Myö-hemmin tapasin uuden miehen ja vuonna 2005 perhee-seemme syntyi poika, **Kalle**.

**Teen sen,
mikä minun
tehtäväni on
ja niin hyvin
kuin pystyn
eli olemalla
äiti ja läsnä.**

Kesän 2009 tapahtumia

Kesällä 2009 odotimme Veeran hoitojen päättymisen 5-vuotispäivää, ja kaikki oli mennyt loppujen lopuksi hyvin. Kalle oli tuolloin 3,5-vuotias. Hänellä alkoi olla jalkakipuja. Kalle saattoi kesken leikin pihalla sanoa, että jalkoja koskee, ei voi kävellä tai hän heräsi yöllä jalkasärkyyn. Vein pojan lääkäriin, eivät kuitenkaan osanneet sanoa mitään, jalat kuvattiinkin, mutta ei mitään. Välillä oli hyviä päiviä, kunnes taas kipuja. Uudestaan lääkäriin ja tällä kertaa röntgenlääkäri kieltäytyi kuvaamasta toisen lääkärin läheteestä huolimatta, koska vasta oli kuvattu. Tämän jälkeen lähete keskussairaalaan. Isä vei,

kun olin töissä. Meinasivat ottaa verikokeen, mutta Kalle oli ollut itkuinen ja jättivät sitten ottamatta. Laittoivat jalan varmuuden vuoksi kipsiin nivusista varpaasiin.

**Parhaansa kun tekee,
niin se riittää –
välillä se paras on
vain vähän ja joskus
vähän enemmän.**

Viikon jälkeen kipsi poistettiin ja kotona seuraavana yönä taas itkua toisen kipeän jalan vuoksi. Onneksi lääkäri oli sanonut, että soitto hänelle mikäli kipu jatkuu, sillä lapsi ei jätä liikkumatta, vaan jotain siellä on. Soitin lääkäriille, ja hän pyysi tulemaan Kallen kanssa keskussairaalaan. Otettiin verikokeet ja Kalle siirrettiin osastolle. Päivä oli perjantai, heinäkuussa 2009. Lääkäri kertoi veriarvojen olevan pielessä. Silloin jo tiesin, mitä se tarkoittaa. Tällä kertaa lääkäri tiesi kertoa, että epäillään leukemiaa. Viikonloppuna Kallea nesteytettiin ja maanantaiaamuna hänet siirrettiin Lastenklinalle hoitoon. Ehdin nyt pakata. Tiesin mitä odottaa, tiesin missä majoittua, miten hoito tapahtuu, vanhempien kahvihuvoneen ym. Ajattelin meidän elämämme olevan seuraavat 2,5 vuotta taas ohjelmoitu.

Kallen leukemia kuului matalan riskin ryhmään, ja hoidot alkoivat samoin kuten Veerallakin. Samana päivänä katettrin laitton jälkeen vein Kallen illalla suihkuun ja piuha tarttui kiinni johonkin ja katetri irtosi. Kyllä säikäytti, nostin pojan syliin ja painoin pyyhkeellä rintaa. Sain hälytettyä apua. Onneksi vuoto tyrehtyi samantien, ja Kallelle asennettiin uusi katetri.

Sisaruksien huoli Kallesta

Muut lapset tulivat myös käymään sairaalassa. He olivat nyt jo sen ikäisiä, että ymmärsivät miten vakavasta asiasta on kyse. Iltasella nukkumaan mennessä muiden tyttöjen itkeneen ja kysyneen kuoleeko Kalle. Tähän vastasin, että Veera hoidettiin hyvin ja Kalle saa saman, hyvän hoidon ja meidän ei tarvitse siitä huolehtia. Tällä kertaa pääsimme sairaalasta kotiin käymään jo kolmen viikon kuluttua. Keskussairaalassa pystyttiin antamaan osa lääkkeistä, mikä helpotti suuresti, koska yhden pistoksen takia meidän ei tarvinnut matkata 250 km suuntaansa ja käyttää siihen koko päivä.

En kertonut Veeralle enkä Kallelle sitä, kuinka vakava sairaudesta on kyse tai muitakaan yksityiskohtia. Ajattelin, että lapsen ei pitä tuntea olevansa erilainen tai että hänessä on jotakin ”vikaa”, kun ei saa tehdä sitä tai tätä. Selitin kauppa- ja kyläreissujen väliin jättämisen sillä, että emme nyt halua muilta ihmisiltä nuhaa ja yskää tai muita tarttuvia tauteja.

Sairaalajaksoista ja -hoidoista oli myös tehty videoita ja kirjoja, joita Kalle katsoi mielellään, sillä niissä vaikeita asioita avattiin hiukan enemmän. Tämän huomasin, kun hän kerran sanoi minulle, että hänkin olisi voinut kuolla silloin 3-vuotiaana, kun joutui sairaalaan.

Kallen hoidot sujuivat hyvin, ainoastaan kerran nukutuksessa ilmeni jokin allerginen reaktio, lisäksi Kallen verensokerit laskivat helposti myös yöllä. Toki syöminen oli hankalaa, ja hän söi todella huonosti. Itse olin aloittanut yrittäjänä ja jäin kotiin hoitamaan poikaa. Myös taloudellinen tilanteemme asuntolainoineen aiheutti tuolloin monenlaista huolta ja murhetta. Eräällä Kallen sairaalakäynnillä lääkäri lopuksi kysyi minulta, että miten minä itse jaksan. En voinut pidättää itkua, sillä hetkellä tuntui siltä, että nyt ei tarvitse esittää vahvaa. Sainkin sitten ajan psykiatriselle sairaanhoitajalle sekä sairaalan sosiaalityöntekijälle. Oli helpottavaa keskustella asioista sekä saada konkreettisia neuvoja taloustilanteeseen.

Vanhempainyhdistyksistä vertaistukea

Liityin jo alussa Kymppin Lapsiin ja Sylvaan sekä paikalliseen Unikkokerhoon. Kävimme vanhempain kahveilla, Kuortinkartanossa ja Sylvan tapahtumissa. Toi-

min muutaman vuoden myös Sylvan hallituksessa. Huomasin itse, miten vaikeaa ihmisten on kohdata syöpää sairastava lapsi tai hänen perheensä, ja halusin auttaa. Naapurini oli sitä mieltä, että jos toinenkin saman perheen lapsi sairastuu syöpään, niin kyllähän se on perinnöllistä, sitä ei vaan vielä tiedetä. Varmaan häntä helpotti ajatella noin, että syöpä on vain minun geneeissäni, eikä tartu naapurin puolelle. Usea myös toteaa, että eikös siitä parane hyvin. Paranee toki, mutta kaikki ei parane. Mielelläni keskustelin aiheesta vertaisten tai hoitohenkilökunnan kanssa, muiden kanssa sitten muista asioista. Sylvassa teimme vihkosen *Miten voin auttaa?* eli kiteytettynä asioita, mitä kuka tahansa voi tehdä auttaakseen syöpälapsiperhettä. Minusta kohdallani tuntui, että kaikki katosivat ympäriltäni. Mietin miten sisarukset pärjäävät, miten heidän tarpeensa tulee huomioituiksi.

Kalle isän kanssa erosimme yhdeksän vuoden yhteiselön jälkeen, kun pojan hoidot olivat ohi. Otin itse yhteyttä perheneuvolaan ja pyysin, että siellä käydään läpi lasten kanssa asioita ja heidän kokemaansa. Ajattelin, että joku ulkopuolinen ammattilainen voisi huomata, mikäli lapseni tarvitsevat apua. Näin ei nämä vaikeat asiat kasautuisi murrosikään ja purkautuisi sitten negatiivisella tavalla. Kävimme perheneuvolassa muutaman kerran ja lapsia jututettiin yhdessä ja erikseen. Psykologin mielestä meillä on hyvä perheteriimi ja lapset kokevat pystyvänsä puhumaan asioista kanssani ja hän ei havainnut mitään huolestuttavaa. Tämä oli itselleni hyvin helpottava tieto. Toivon, että jokainen perhe saa tarvitsemaansa tukea ja sisarukset huomiota, jotta vastaavanlainen tie olisi edes aavistuksen helpompi kulkea.



Veera valmistui viime syksynä sairaanhoitajaksi ja muutti keväällä Sveitsiin töihin mukanaan koiransa Koda ja Oona.

Tästä hetkestä ja tulevaisuudesta

Kallella jatkuu seuranta hoitojen jälkeen sekä kasvun että hoitojen myöhäisvaikutusten vuoksi ja ensi keväänä on mm. tiedossa sydämen ultraäänitutkimus. Kallesta on kasvanut pitkä ja todella hoikka 15-vuotias poika, ja tulevaisuuden suunnitelmissa hänestä tulee kuulemma poliisi.

Veera täytti toukokuussa 24 vuotta, valmistui viime syksynä sairaanhoitajaksi ja muutti äskettäin Sveitsiin töihin. Hänestä kasvoi reipas, toiset huomioon ottava ja fiksu nuori nainen, jolle maailma on avoin. Iiro opiskelee ammattikorkeakoulussa tietotekniikkaa ja viestintää. Elisa aloitti koulun 6-vuotiaana, suoritti kaksoistutkinnon, lukion ja lähihoitajan ammattitutkinnon, ja valmistuu syksyllä suuhygienistiksi ammattikorkeakoulusta.

Elämä on tässä ja nyt, välillä on ikäviä päiviä ja välillä mahtavia päiviä. Otan kiitollisena vastaan jokaisen päivän. Pyydän apua, kun tarvitsen. Pysin ajattelemaan positiivisesti, sillä mielestäni oma mieli ja ajatukset saavat meidät joko syvään päätyyn tai tekevät hetkestä helpompaa. Toivon uskoa huomiseen, iloa tähän hetkeen ja tukea kaikille, jotka luitte tämän.



**Voit tukea Kympin Lasten toimintaa
tilisiirron tai MobilePayn kautta**

Tili: FI16 1215 3000 1222 52

MobilePay: 30758

Lahjoituksina saatuja varoja käytetään lapsisyöpöpotilaiden
ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistämiseen.

Rahankeräyslavan saaja: HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry
Rahankeräyslavan myöntäjä: Poliisihallitus / arpajaishallinto
Rahankeräyslavan numero ja myöntämisaikakohta: RV/2021/341, 19.3.2021