

Kymppin Lapset

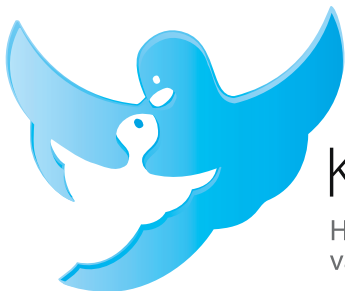
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

1/2020

Terveisiä
SIOP-kongressista
Ranskasta

*Elokuva
avaa
ymmärrystä*





KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

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

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kympin Lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKSin Lasten ja nuorten sairaalan, nykyisin Helsingin Uuden lastensairaalan, Taika-osastolla hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

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

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

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kympin Lapset. Yhdistyksen lehti *KympinLapset* ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi



Hallitus

Puheenjohtaja

Janina Mäntymaa
Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@kympinlapset.fi

Varapuheenjohtaja

Sonja Vuorela
Helsinki
040 030 0879
sonja.vuorela@kympinlapset.fi

Muut varsinaiset jäsenet

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

Mira Filatkin

Vantaa
050 470 3055
mira.filatkin@kympinlapset.fi

Iikka Kallio

Helsinki
040 901 1586
iikka.kallio@kympinlapset.fi

Riikka Martikainen

Kirkkonummi
040 520 5421
riikka.martikainen@kympinlapset.fi

Katja Isotalo

Espoo
040 040 8666
katja.isotalo@kympinlapset.fi

Matti Taavitsainen

Vantaa
050 584 9494
matti.taavitsainen@kympinlapset.fi

Monika Metsälinna

Espoo
040 761 6946
monika.metsalinna@kympinlapset.fi

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

1/2020



Julkaisija

Kymppin Lapset
HYKSin lapsisyöpöpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Päätöimittäjä

Hanna-Mari Bennick

Kannen kuva

Mette Lagerstam

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 Elokuva avaa ymmärrystä
– haastattelussa elokuvakasvattaja
Mette Lagerstam
- 9 SuomiLOVE-ilta kokosi
Kymppin Lasten äitejä yhteen
- 10 Late Kicks – elokuvan teko
vapautti mielen
- 14 Terveisiä SIOP-kongressista
Ranskasta



10



14



Kuva | Arto Isotalo

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

↪ Janina Mäntymaa

Victor Hugo luotasi kirjallisuudessaan yhteiskunnallisia aiheita ja totesi, että ihmisyhteisöjä vavisuttavat muutokset näkyvät eniten niiden elämässä, jotka jo valmiiksi ovat heikoilla. Pääteoksissaan *Kurjat* ja *Notre-Damen Kellonsoittaja* Hugo avaa arkea inhimillisen kärsimyksen näkökulmasta käsin; hänen henkilönsä kamppailevat selvitäkseen maailmassa, jossa olosuhteet tuntuvat epäoikeudenmukaisuudessaan musertavilta ja eteen aukeaa näköalattomuus.

Hugon näkemyksistä on kaijuja jälleen, kun maamme taistelee poikkeuslain sekä erilaisten rajoitusten koronaviruspandemiaa vastaan. Voimakkaimmin vaikutukset näkyvät siellä, missä arkea eletään muutoinkin poikkeusolosuhteissa – Uuden lastensairaalan Taika-osastolla ja myös muissa yliopistosairaaloiden lasten syöpäosastoilla.

Tätä kirjoittaessani uutiset Taika-osastolle päässeestä koronaviruksesta nostavat huolta meissä jokaisessa. Altistuneita sairaanhoitajia ja lääkäreitä on asetettu karanteeniin ja altistuneisiin perheisiin on oltu yhteydessä. Vanhempien huolen, epätoivon ja pelon voi aistia niistä monista viesteistä, joita on julkaistu sosiaalisessa mediassa ja puhuttu ääneen videotaapaamisissa tai vanhempien kahvihuoneessa.

Myös Victor Hugon luomat henkilöhahmot ovat ajoittain kovin yksin ja epätoivoisiaakin. Lukija kokee luissaan heidän hetkittäisen avuttomuutensa. Hugo ei lopulta kuitenkaan tarjoile näköalattomuutta ja

pessimismä. Hänen henkilöhahmonsä löytävät yksinäisyytensä keskellä toisensa; *Jean Valjean* ja *Cosette*, *Esmeralda* ja *Quasimodo*. Hugon kirjallinen ääni puhuu yksinäisyyden ylittämisestä empatian kautta. Empatiasta viime kädessä kasvaa solidaarisuus. Jokainen osoitus välittämisestä auttaa eteenpäin; sitä vaikuttavampi on välittämisen voima, mitä riisutumpi ihminen on turvarakenteista.

Tätä puheenjohtajan palstaa kirjoittaessani tunnen Taika-osastolta välittyvän epätietoisuuden ja hädän. Tunnen saman voimattomuuden, jonka tunsin, kun pienen poikani hoidot olivat kesken ja tavallinen arki etääntyi kauas sikainfluenssan jyllätessä ympärillä. Tiedän, ettei helppoja vastauksia ole, mutta samalla tiedän, että Hugon näkökulmassa on jotakin totta; jokainen osoitus välittämisestä auttaa eteenpäin. Uskon, että Taika-osaston ja osasto K10:n lapsista on viimeisten vuosikymmenien ajan vahvasti välitetty. Yhdistys on perustettu juuri välittämisen lähikohdasta; lapsia ja perheitä halutaan tukea.

Tiedän myös, että viime vuosina muuttuneissakin olosuhteissa osastolla hoidossa olevat lapset ja nuoret ovat olleet ymmärtävän, myötätuntoisen ja erittäin osaavan henkilökunnan hoidossa. Taika-osaston jouduttua nyt haastavaan tilanteeseen koronaviruksen vuoksi haluan lähettää osaston koko henkilöstölle isot kiitokset kaikesta valosta ja toivosta, jonka annatte meille ja meidän lapsillemme.

Elokuva avaa ymmärrystä

– haastattelussa elokuvakasvattaja Mette Lagerstam

Teksti Rasmus ja Janina Mäntymaa, Mette Lagerstam *Kuvat* Mette Lagerstam



Sebastian, Mette ja
Joonatan.

Mette Lagerstam istuu Kuortinkartanossa perheiden hiihtolomaleirillä kahvipöydässä, kun puhe kääntyy hänen elokuvakasvattaja-ammattiinsa. Keskustelun aikana teemat lipuvat elokuvakasvattajan työkuvasta yleisesti elokuvien kasvatusulottuvuuteen sekä siihen, miten syöpää on käsitelty elokuvissa. Aiheen käsittely syvenee lopulta oman lapsen sairauteen ja siihen, miten kokemuksia voi prosessoida elokuvan kautta. Kiintoisan keskustelun tuloksena päädyimme haastattelemaan Metteä lehtemme.

Olet ammatiltasi elokuvakasvattaja. Taustoita hieman ammatinvalintaasi ja toimenkuvaasi.

Lapsesta asti olen pitänyt elokuvista. Lämpimiä muistoja liittyy erityisesti isäni kanssa viettämiini elokuvailtoihin "kuukauden lännenelokuvan" parissa. Murrosiässä käytiin myös paljon elokuvissa ystävien kanssa ja kiinnostus vei näytelmäkerhon kautta elokuvakerhoon. Käänteentekevä hetki oli, kun opettelimme editointia kotikonstein vhs-kameralla. Tajusin, että videoita voi "leikata ja liimata" luodakseen mielensä mukaisen tarinan.

Nykyisin olen IhmeFilmi ry:n toiminnanjohtaja ja sen lisäksi opetan omia elokuvaryhmiä mm. Sipoossa ja Porvoossa. IhmeFilmi on elokuvakasvatukseen keskittynyt yhdistys, joka koordinoi kolmea elokuvakasvatushanketta. Minulla on myös oma yritys Elokuva-toimisto Brutus ja mä, jonka puitteissa opetan lapsille elokuvaa Porvoon taidekoulussa ja Sipoon musiikkikoulussa (Sibbo Musiikkola). Pidän myös lyhyempiä pajoja, kuten tanssielokuvaan, animaatioon sekä luontoon ja animaatioon keskittyviä kokonaisuuksia. Koulutan vuosittain myös opettajia heidän toiveidensa mukaan räätälöidyillä kursseilla. Brutus on muuten koiramme, joka pitää minulle seuraa etäpäivinä.

Olet viime aikoina kiinnostunut syöpään liittyvistä elokuvista. Mistä kiinnostus on lähtöisin?

Meidän nyt 9-vuotiaalla pojalla todettiin puolitoinen vuotta sitten leukemia. Diagnoosi pisti silloin koko elämämme ylösalaisin. Arjen piti kotona jatkua kuitenkin jollain tapaa "normaalina", koska nuorempi lapsemme oli juuri aloittanut eskarin. Nyt hoitoja on vielä vuoden verran jäljellä, ja ainakin tällä hetkellä kaikki sujuu hyvin.

Heti diagnoosin alkuvaiheissa minulla tuli tarve lukea syövästä ja sen sairastaneista ihmisistä kertovia kirjoja. Olen pohdiskelleva tyyppi, joten pohdin silloin tosi paljon elämää ja sen tarkoitusta.

Viime aikoina, muistellessani läheisten kanssa tähän saakka kulunutta sairausaikaa, mieleeni on nousut väläyksiä tilanteista tai keskustelunpätkiä, jotka muistuttavat hieman elokuvakohtauksia. Osa näistä hetkistä on tunteikkaita, osa puolestaan huvittavia ja samalla vakavia. Luultavasti tästä on lähtenyt ajatus, että haluan nähdä, mitä elokuvan kautta syöpää käsitelleet ihmiset ovat nostaneet esiin.

Elokuvien kautta olen käsitellyt tunteita, kuten omaa suruani ja hätääntymistäni, joita lapseni sairastuminen on nostattanut omassa mielessäni. Toisaalta olen myös nauranut sellaisille kohtauksille, joille uskon, että vain syövän kanssa tekemisissä ollut ihminen osaa nauraa. Jotkut elokuvat tuntuvat kuitenkin liian raskailta katsoa ja jätän ne väliin. Täytyy myös tähdentää, että vaikka näitä "syöpäelokuvia" olenkin katsonut tavallista enemmän, suurimmaksi osaksi katson aika kevyitä leffoja ja tv-sarjoja. Sellaisia, joissa saa nauraa ja joista jää hyvä mieli.

Miten syöpää on yleisesti käsitelty katsomissasi elokuvissa?

Suurimmassa osassa elokuvista syöpä on vähän sellainen ultimaattinen pahis, joka tulee ja vie vaikkapa suuren rakkauden. Itse syöpää ei kuitenkaan käsitellä elokuvassa juuri mitenkään. Tarina kertoo yleensä jostain ihan muusta, kuin syövän vaikutuksista potilaan ja lähiomaisten elämään. Toisinaan keskitytään juhlimaan jäljellä olevaa elämää, jolloin syöpä on edelleenkin se pahis, mutta siitä ei kuitenkaan puhuta.

Katsoin äskettäin **Jonathan Levinen** elokuvan *50/50* (2011), joka oli hyvä. Siinä oli oivaltavia kohtauksia juurikin siitä, millaisia tunteita ja kummallisia tilanteita syöpädiagnoosi tuo mukanaan. Elokuvista tämä on kenties aidoin kuvaus, jonka olen nähnyt. Elokuva, jonka kovasti tahtoisin nähdä, on kenialainen *Supa Modo* (2018). Se kertoo 9-vuotiaasta syöpää sairastavasta tytöstä, jonka haaveena on tulla supersankariksi. Elokuvan aikana koko kylä ryhtyy leikkiin mukaan ja alkaa keksiä erilaisia tapoja, joilla tyttö näyttää omaavan supersankarin voimia.

Supa Modo vaikuttaa osuvalta. Erilaiset mielikuvitusleikit ovat olleet meidänkin kotonamme käytössä pojan koko sairauden ajan. Tarkoituksena on ollut tehdä ikävistä tilanteista edes hieman siedettäviä. Edelleenkin, kun lääkkeet otetaan illalla apteekista ostettavan Gloup-geelin kanssa, eivät ne ole ikävän makuisia tabletteja ja kirsikkageeliä, vaan tietenkin aivolimaa!

Millä eri tavoin elokuva ja kasvatus niveltyvät yhteen?

Elokvien kautta me ihmiset voimme ymmärtää toisiamme ja maailmaa paremmin. tarinat kiinnostavat aina ja niiden kautta opimme toisistamme ja itsestämme. Elokuva voi myös yhdistää vaikka yhteistä kieltä ei ole, oli sitten kysymyksessä eri kulttuurit tai eri sukupolvet.

Ihan konkreettisella tasolla ajattelen, että elokuvat ovat tärkeässä roolissa eri ikäisten ihmisten mediakasvatuksessa. Elokuvia katsomalla voidaan mm. tutkia, miten kuvallinen kerronta toimii ja miettiä, mikä on tuolla digimaailmassa totta ja mikä ei. Elokuvat antavat mahdollisuuden myös kurkistaa historiaan, taiteeseen, musiikkiin tai vaikka avaruuteen ihan uudella tavalla. Tai niiden avulla voi harjoittaa kielitaitoa. Mahdollisuuksia on monia.

Millainen elokuva toimii kasvatuksellisesti hyvin?

Usein juuri sellainen elokuva mitä lapset tai nuoret eivät itse ihan ensimmäisenä valitsisi. Lapset ovat nykyään jo nuorena nähneet paljon tv-ohjelmia ja elokuvia. Näissä on yleensä vauhdikasta toimintaa, mutta ei paljon muuta. Parhaita ja eniten keskustelua herättäviä elokuvia ovatkin olleet ne, joissa ei olekaan ainoastaan sitä toimintaa, vaan elokuva herättää tunteita.

Mitä muuta tahtoisit nostaa esille tähän aiheeseen liittyen?

Lapsen sairastumisen myötä on ollut jännä huomata, kuinka monisyistä elämän todella on. Koskaan ei satu vain yhtä asiaa kerrallaan. Vaikka oma lapsi on ollut välillä hirvittävän kipeä, ja olemme olleet syvästi huolissamme, niin kaiken surun ja huolen keskelle mahtuu myös paljon pieniä onnen ja ilon hetkiä. o

Suomi

kokosi Kymppin Lasten äitejä yhteen



LOVE-ilta



Teksti Saana Nuutinen Kuvat Monika Metsälinna

KARKAUSPÄIVÄNÄ järjestetty SuomiLOVE-konsertti ja Kympin Lasten äitien tapaaminen ennen konserttia järjestettiin hyvään aikaan, kun näin jälkepäin katsomme aikaa hieman taaksepäin. Pääsimme tapaamaan ihania vertaisia vielä ennen maaliskuussa alkaneita koronaeristystä.

Tapasimme yhdistyksen asuntola Messisessä ja Kympin Lasten hallituksesta meitä emännöi **Mira Filatkin** ja **Monika Metsälinna**. Hyvien tarjoilujen äärellä puheensorinaa ja juttua riitti. Oli ihanaa tavata uusia vertaisäitejä ja niitä monen vuoden takaa sairaalastakin tuttuja äitejä. Osallistujia yhdisti lapsen sairaus ja puhuttavaa oli paljon; koko tästä meitä niin tiukasti ympäröivästä elämästä. Äitejä oli saapunut läheltä ja kaukaa. Jotkut olivat ajaneet jopa Lappeenrannasta saakka SuomiLOVE-iltaan.

Messiseltä siirryimme Hartwall Arenalle – osa omilla autoilla, osa julkisilla. Onnistuimme lopulta jäämään jopa oikealla pysäkillä pois, vaikka matkallakin oli vielä todella paljon puhuttavaa.

Ehdimme konserttiin ja aivan ajallaan. Konsertti nosti tunteita pintaan, niin iloja kuin surujakin. Esiintyjinä oli mm. **Anssi Kela**, **Robin**, **Ellinoora**, **Kaija Koo** ja monia muita loistavia artisteja. Saimme nauttia koskettavista SuomiLOVE-tarinoista ja upeista musiikkiesityksistä.

Tämän tunteita herättävän illan mahdollisti meille Kympin Lapset ja **Warner Bros.**, joka lahjoitti yhdistykselle konserttiin yhdeksäntoista lippua. o



LATE KICKS

– elokuvan teko vapautti mielen

Teksti Rasmus Mäntymaa *Kuvat* Hanns-J. Sajaniemi, Markus Mattila ja Janina Mäntymaa





Martti Mäntymaa lastenlapsiensa kanssa keväällä 2010. Martilla käynnissä syöpähoidot ja Elielin hoidot saatu juuri päätökseen.



Late Kicks -elokuvan sähläävä jalkapallojoukkue. Näyttelijät: Ville Välimäki, Hagos Berhane, Hanss-J. Sajaniemi, Jeremias Raime, Janne Lumme, Markus Autio, Ari-Pekka Louhelainen, Ilkka Esselström, makuulla Anssi Lehtinen.

"Miltä tuntuu, kun isäsi on karannut sirkuksesta?" esitti serkkuni vakavana kysymyksen ollessani esikouluikäinen. Sinnikkäät huhut siitä, että isäni oli oikeastaan klovnin, eivät olleet täysin perusteettomat. Isäni heittäytyi kursailematta pellen rooliin välittämättä sosiaalisista rajoitteista. Lapsuudesta muistan, miten hän viihdytti läheisiään huonoilla vitseillä, tanssahtelemalla epämääräisesti ja iskemällä kananmunan keskelle otsaansa, jolta hiusraja oli paennut takaraivoon. Olin mukana isäni viimeisissä vaiheissa kuolinvuoteelta uurnanlaskuun. Samalla kuitenkin tuntui, etten pystynyt hänen menehtymistään käsittelemään. Oma poikani oli sairastunut syöpään vuotta aiemmin ja prosessi nielaisi elämäni kokonaan. Muu häivettyi etäälle. Vuosia myöhemmin oli palattava menetykseen.

TIESIN isäni myös naamioituneen 1970-luvulla kirpputorivaatetuksen avulla öljysheikiksi. Ystävänsä kanssa hän oli käynyt öljykriisiin keskellä vaatimassa huoltoasemalta ilmaista bensiiniä, sillä oikeastaan bensa on "hänen tuottamaansa". Performanssista ovat jälkipolville jääneet kuvat, joissa isäni käkättelee itsetyytyväisenä bensamittarin vieressä.

Jokaisella klovnilla on myös traaginen puolensa. Näin asian näki **Chaplin**, jonka kuvauksessa klovnin on oikeastaan ihminen, joka katsoo olemisensa traagista selittämättömyyttä silmiin ja valitsee itkun sijasta naurun. Tässäkin mielessä isäni myötäili klovnin hahmoa, sillä hänen lähtökohtansa ja elämänsä sattumuksissa heijastui mahdollisen kuoleman alituinen läsnäolo. Isäni menetti äitinsä varhaislapsuudessa, jonka seurauksena hän ajoittain asui lastenkodissa ja karkaili sieltä.

Rikkonaisen lapsuuden jäljiltä hän muutti neljätoistavuotiaana Helsinkiin, päätyi tekstaus- ja piirroskorynjensä ansiosta graafiselle alalle. Parikymppisenä isäni joutui kuitenkin tulevien häidensä alla auto-onnettomuuteen. Niska murtui ja vaikutukset hienomotoriikkaan näkyivät piirrostaidon heikkenemisenä. Onnettomuus oli ensimmäinen onnettomuuksien sarjassa, jotka värjivät isäni elämää siten, että pikemmin oli ihmeellistä, milloin hänen joku raajansa ei ollut kipsissä.

Onnettomuuksien kummallisuutta lisäsi niiden arkipäiväinen epätodennäköisyys. Mainitsen muutamia tapauksia. Muuttopuuhissa isäni tippui hissillä tukirakenteiden hajottua ja löytyi pyörtyneenä tuntien päästä. Istuutuessaan yli tuhannen hengen luentosaliin juuri isäni penkki oli siten rikki, että petti alta ja sairaalareissu seurasi. Remonttipuuhissa lauta juuttui naulasta isäni korvaan, eikä hän lautoineen mahtunut



Näyttelijät Sonja Hyvönen ja Markus Autio valmistautuvat. Taustalla ohjaaja Rasmus Mäntymaa, kuvaaja Arttu Väisälä, äänimies Jori Salmijärvi ja tuottaja Jaakko Malinen.



taksiin. Niinpä lauta jouduttiin sahaamaan, jotta hän mahtui autoon ja pääsi sairaalaan. Sahaamisen ajan isäni piteli päätään penkkiä vasten. Kipeissäkin onnettomuuksissa oli täten mykkäleffojen slapstick-huumorin elementtejä.

Traagiset tapahtumat olivat ilmeisesti opettaneet isääni suhtautumaan huumorilla elämään yleensä, mutta myös osaltaan syventäneet katsetta. Isäni puhui herkeämättä ja käsitteli aiheita päivänpolitiikasta uskontoon ja filosofiaan. Small talkin käsitettä ei oikeastaan isäni todellisuudessa ollut. Pikemmin hän viljeli syvää puhetta kaikkien kohtaamiensa ihmisten kanssa lomittaen mukaan niin paljon satiiria, että ihmisille saattoi jäädä hämmentynytkin olo hänen kohtaamisestaan. Vaimoni ensireaktio isääni esim. oli, että: "Vaikea sanoa, onko hän lintu vai kala."

Oma suhteeni isääni rakentui pitkälti jalkapallon kautta. Lapsena pelasimme puistoissa ja katselimme matseja. Aikuisina kutsuimme toisiamme kylään telkkarin ääreen. Oli helpompi puhua kasvotusten, kun katset olivat suunnatut ruutuun. Vuonna 2010 pelattiin Etelä-Afrikan MM-kisat. Viimeiset yhteiset hetkemme niveltivät näihin kisoihin. Isäni sairasti keuhkosityöpää ja menehtyi elokuussa. Sairaus oli yllättänyt; isäni ei ollut koskaan tupakoinut, eikä näin ollut arvannut hakeutua heti lääkärille vuotta aiemmin alkaneen röhän vuoksi.

Vuodet varjossa

Vuodesta 2007 elämäni olivat sävyttäneet vahvat elämäkokemukset, kuten lasten syntymät, vakituisen opetusviran saaminen ja menestykset laulunteko-kilpailuissa. Myönteisiin kokemuksiin nivelti kuitenkin voimakas varjo. Syksyllä 2007 menetin muutaman hyvän ystävän yllättäen; toisen leukemialle, toisen masennukselle. Samaisena syksynä koulumme joutui ammuskelukohdeeksi, jossa menehtyi yhdeksän ihmistä. Seuraavina vuosina käynnistimme psyykkisesti liiki halvaantunutta kouluaamme ajautuen opettajina prosessissa lähelle ääriarjojamme. Kriisiytyneen työpaikan verkalleen toipuessa iski kriisi kotielämäni.

Poikamme **Eliel** sairastui neuroblastoomaan syksyllä 2009. Kuullessani diagnoosista olin itse eristyksissä sairastuttuani sikainfluenssaan. Vaimoni joutui pitkälti asioimaan sairaalassa yksin, ennen kuin sain karanteenijakson jälkeen vieraila Elielin luona.

Eliel leikattiin akuutisti syyskuussa, jonka jälkeen alkoivat sytostaattihoidot. Lopullisesti kasvain leikattiin tammikuussa 2010. Kasvain oli lävistänyt Elielin selkäytimen, joten vaikutukset liikkuvuuteen olivat epävarmat. Pahimmissa ennusteissa hän ei kävelisi ollenkaan. Parhaimmissa hän kävelisi liki normaalisti. Samalla sairaus jätti jälkiä sydämen ja keuhkojen toimintaan. Alkoi kuntoutus, joka edelleen jatkuu. Aste asteelta kokonaistilanne on mennyt eteenpäin ja pääosin Elielin arki on pientä liikuntarajoittuneisuutta huomioon ottamatta melko tavallista.

Koin huojennusta ja vapautusta lapseni pelastumiseen liittyen. Ihmisenä tunsin kuitenkin olevani hukassa. Kuljin paljon ajatuksissani, muisti pätki ja töissä oloa leimasi hajamielisyys. Tunsin arjen tilanteet sosiaalisesti raskaiksi ja koin vahvaa tarvetta vetäytyä yhä pidempinä jaksoina. Jälkikäteen olen psykologisista tutkimuksista lukenut, että minulla on ollut laajasti stressaavia tilanteita päällekkäin ja reaktioni ovat olleet melko tavallisia post-traumaattiseen stressiin liittyviä. Sekä kouluammuskeluihin joutuneilla opettajilla että syöpälästen vanhemmilla muistikatkokset ovat tyypillisimpiä oireita. En kuitenkaan osannut havaita asiaa.

Tahdoin etäisyyttä vakituisen työpaikkaani. Heittäydyin musiikkiprojekteihin ja kokeilin uusia työympäristöjä sekä tehtäviä. Huomasin kuitenkin vain ek-syneeni syvemmin hukkaan ja olevani sisäisesti yhä levottomampi. Olin kriisissä niin työminäni kuin maailmankatsomuksenikin kanssa, enkä saanut hahmoa mielelleni. Palasin tuttuihin opettajan hommiin.

Draama avaa maiseman

Etsimiäni vastauksia löytyi yllättävältä taholta. Selailin nettiä ja sattumalta eteeni avautui mainosdraamakasvatuksen opinnoista. Selkärangassa tunsin oudon kutkutuksen ja ilmoitauduin. Päätös oli parhaimpia



Ohjaaja Rasmus Mäntymaa, näyttelijä Kai Rahkonen ja kuvaaja Arttu Väisälä valmistelevat kohtausta.



Ohjaaja ja kuvaaja tarkistavat materiaalia. Kuvassa poliiseina Markus Mattila sekä Timo Pöyhönen.



Rasmus vierailee osasto 10:llä syksyllä 2009 Eliel-poikaansa tapaamassa.

tekemiäni. Opinnoissa tarkasteltiin draaman eri alueita intensiivisten ja monipuolisten ryhmäviikonloppujen aikana. Lisäksi kirjoitettiin laajoja esseetehtäviä yksilöllisesti. Improvisaatio, ohjaaminen, käsikirjoittaminen sekä dramaturgia veivät imussa, ja huomasin pian näytteleväni myös vapaa-ajallani impro- ja kesäteatteriryhmissä. Muutama pieni tv-esiintymisenkin mahtui sekaan. Koulussani sain alkaa opettaa draamaa valinnaisena aineena, ja tunsin pitkästä ajasta työn iloa. Kaikkiaan draaman maailma mahdollisti jonkinlaisen kummallisen vapautumisen aikuisen elämän ahtaasti määritellyistä oravanpyörärooleista ja kontaktin ydinminään, josta kaikki iloisa toiminta kumpuaa.

Draamakurssien kautta sain myös välineitä itsetutkiskeluun. Olen aina kirjoittanut paljon lauluja ja koulun tarpeisiin esim. näytelmiä, mutta nyt tekstit rönsyivät suuremmiksi. Huomasinkin kirjoittavani oikeastaan isäni kuolemasta. Verkalleen epämääräisistä hahmotelmista muodostui jalkapallojoukkueesta kertova tarina, joka lopulta sai kokopitkän elokuvaan muodon.

Elokuvan toteuttamiseen lähtivät mukaan Elokuvaharrastelijoiden Yhdistys Wanda Videonet ja näyttelijöiksi talkoovoimin joukko vahvoja amatöörejä. Mukaan tuli muutamia alan ammattilaisia ja ihmisiä koko elämäni varrelta; serkkujani ja sukulaisia, lapseni, koulukavereita ja työkavereita. Olenkin loputtomasti kiitollinen kaikille, jotka lähtivät mukaan.

Pääosin omakustannettu leffa saatiin kuvattua keuhalla 2019 Riihimäellä. Työskentelimme pienellä tuotantotiimillä ja jouduimme jatkuvasti venymään oman osaamisemme ja jaksamisemme rajoille. Saimme kuitenkin tavoitellussa määräajassa työstettyä leffan.

Arttu Väisälä leikkasi elokuvaa, ja itse sävelsin musiikkia. Kävimme intensiivistä virtuaalivuorovaikutusta.

Elokuvesta ei tullut isäni elämäkertaa. Pikemmin koko elokuvalla tavoittelin sitä sävyä, mitä olin isäni persoonassa nähnyt: koomillisuuden ja traagillisuuden niveltymistä toisiinsa siten, ettei välttämättä ota selvää kummasta on kyse.

Tarina itsessään kertoo miehistä, jotka käyvät läpi oman elämänsä kätkeytyjä keski-ikänsä pyrkien jalkapallon avulla takaisin nuoruuden viattomuuteen. Kirjoittamis- ja kuvaamisprosessin myötä huomasin rauhan laskeutuvan itseeni. Olin aidosti päässyt käsittelemään isäni menehtymistä, sekä omia keski-ikänsä saavuttamisen kysymyksiäni, jotka olivat jääneet oikeastaan laajojen ulkosyisten kriisien alle.

Huomasin prosessin myötä, että verkalleen aloin palautua arkeen. Hajamielisyyden, poissaolevuuden ja muistamattomuuden sumu hälveni lopullisesti. Saavuin nyt-hetkeen. Tahdoin rakentaa mieltäni uusista lähtökohdista. Jäin opintovapaalle ja kohdistin katseeni psykologiaan, yhteiskuntatieteisiin sekä filosofiaan. Tiivistetyksi voisin sanoa huomanneeni, että vaikka ajallinen etäisyys mieltä järkyttäneisiin kokemuksiin on iso, on niitä mahdollista onnistuneesti käsitellä taiteen välinein. o

51st Congress of
the International Society of
Paediatric Oncology
Lyon, France 23.–26.10.2019

TERVEISIÄ SIOP-KONGRESSISTA RANSKASTA

Teksti ja kuvat Salla Ylönen, kuntoutusohjaaja, HUS, Uusi lastensairaala

Minulla oli mahdollisuus osallistua kansainväliseen syöpä sairastavien lasten asioita käsittelevään kongressiin Ranskan Lyonissa viime lokakuussa. Matkakaverina minulla oli TAIKA-osaston pappi, Tarja Ferrand.





Kuntoutusohjaaja Salla Ylönen ja pappi Tarja Ferrand kongressimatalla Ranskan Lyonissa.

KIRJOITAN tätä juttua tilanteessa, jossa maailma ei ole entisensä. Lisäksi Tarja joutui ikävä kyllä siirtymään toisiin tehtäviin vuoden alusta. Siitä olen erityisen pahoillani, sillä Tarja oli erittäin pidetty pappi ja henkinen tuki sekä osaston potilasperheille että henkilökunnalle. Kiitos Tarjalle kuluneista yhteisistä vuosista!

Olen koonnut tähän juttuun joitakin lasten ja nuorten syöpäsairauteen/kantasolusiirtoihin liittyvään kuntoutukseen ja kuntoutusohjaukseen mielestäni läheisesti liittyviä ja itseäni kiinnostavia aiheita, joiden ajattelen kiinnostavan myös potilasperheitä ja *KympinLapset* -lehden lukijoita.

Myöhäisvaikutukset ja liikunnan merkitys

Monien tutkimusten mukaan syöpähoidoista johtuva väsymys (Cancer related fatigue /CRF) on yleisin ja haittaavin sivuvaikutus sekä hoidon aikana että sen jälkeen ja vaikuttaa voimakkaasti elämänlaatuun (QOL) 80–90%:lla potilailla, jotka ovat saaneet kemo-terapiaa tai sädehoitoa tai saaneet kantasolusiirron. CRF:ää esiintyy kaiken ikäisillä syöpäpotilailla riippumatta syöpätyypistä tai saaduista hoidoista. Oireyhtymän syntyyn arvellaankin vaikuttavan monet tekijät, ja yksilölliset erot esiintyvyydessä ovat suuria. Anemia, liikunnan vähäisyys, mielialan lasku, aineenvaihdunnan häiriöt ja heikentynyt ravitsemustilanne ovat

tavallisempia potilailla, jotka kärsivät väsymysoireyhtymästä.

Lukuisissa tutkimuksissa ja meta-analyseissä fyysisen aktiivisuuden sekä hoitojen aikana että niiden jälkeen on todettu vähentävän oireita. Nykytietämyksen mukaan liikunta on paras tapa ehkäistä CRF:ää. Fyysistä aktiivisuutta pitäisi ylläpitää heti hoitojen alusta lähtien, ja liikunnan pitäisi olla päivittäistä. Myös erilaisilla rentoutus- ja mindfulness-harjoituksilla ja joogalla on todettu positiivisia vaikutuksia väsymyksen hoitoon. Lääkehoitoa ei suositella lapsille syöpähoidoista johtuvan väsymyksen hoitoon. Mm. **Rodolf Mongondry**, liikunnan opettaja, piti aiheesta esityksen. Hän työskentelee Léon Bérard Center and Pediatric Hematology and Oncology Institutessa Ranskassa.

Lapsen syöpäsairauteen liittyy aina fyysisen aktiivisuuden ja liikunnan vähentymistä sekä elämänlaadun laskua. Saksalaisen monitieteellisen tutkimuksen perusteella (Kinderklinik, München, Germany) suosituksena on, että liikunnan pitäisi olla osa standardihoitoa sekä osasto- että avohoidossa oleville potilaille heti diagnoosista lähtien kaikilla yli 2-vuotiailla lapsilla ja myös hoitojen päättymisen jälkeen. Saksalaisessa mallissa koulutettu liikunnanohjaaja (sport therapist) työskentelee yhteistyössä sairaalan fysioterapeutin, psykososiaalisen tuen ammattilaisten ja lääkäreiden kanssa. Jokaiselle lapselle on mahdollista löytää hänelle sopivat ja lasta miellyttävät liikunnan muodot.

Vanhempien ja sisarusten tuki

Vanhempien elämänlaatu diagnoosista 6 kk:een hoidon alusta (M. Barrera, psykologi, The Hospital of Sick Children, Toronto, Kanada):

Psykososiaalinen stressi, ahdistus ja masennusoireet lisääntyivät vanhemmilla ja vaikuttavat voimakkaasti elämänlaatuun (QOL). Tähän tarpeeseen tulisi vastata ja kehittää systemaattisia, tutkimukseen perustuvia toimivia interventioita.

M. Barrera puhui myös posttraumaattisesta stressistä (PTS), jota tutkimusten mukaan esiintyy eniten vanhemmilla, toiseksi eniten sisaruksilla ja sitten vasta itse potilailla. Hän kysyi, kenelle tarjoamme psykososiaalista tukea eniten. Hyvin usein sisarusten tuen tarvetta ei havaita ja he jäävät kokonaan vaille tukea. Monissa maissa sisaruksille järjestetään sisarusten ryhmiä sekä sairaaloissa että yhdistysten toimesta. Sisarusten ryhmiin on ollut tulijoita ja ne ovat saaneet hyvää palautetta.

M. Barreran mukaan vanhempien psyykkisen tuen tarve on tutkimuksissa todettu olevan suurempaa akuutin hoitovaiheen jälkeen. Hoidon alussa vanhemmat laittavat lääketieteelliset asiat usein etusijalle ja ne koetaan tärkeimmiksi. Vanhemman oman tuen tarve havaitaan usein vasta myöhemmin. Barreran mielestä psykologinen tutkimus laahaa paljon jäljessä lääketieteellisestä tutkimuksesta ja moniammatillista tutkimusta sekä yhteistyötä tulisi lisätä. Tärkeintä olisi kysyä vanhemmilta, millaista apua ja tukea juuri he toivovat missäkin tilanteessa.

Isovanhemmat

Lapsen sairastuttua isovanhemmat ovat usein perheen tärkein emotionaalisen ja arjen tuen taho. Luzernin yliopistossa Sveitsissä on tehty laaja kirjallisuuskatsaus (633 julkaisua), jonka perusteella selvitetiin isovanhempien psykososiaalista selviytymistä lapsenlapsen sairastumisen jälkeen. Lapsen sairastuttua on tyypillistä, että isovanhempi sopeutuu nopeasti tilanteeseen ja hyväksyy sen. Isovanhempi-identiteetin on todettu kasvavan ja omat henkilökohtaiset asiat laitetaan helposti sivuun ja keskitytään isovanhemman rooliin oman lapsen perheen auttajana ja tukijana. Isovanhempien on tutkimuksissa todettu kokevan enemmän avuttomuutta, lisääntyntä stressiä, epävarmuutta, ahdistusta, masennusta ja vihan tunteita tilanteessa, jossa omat vaikutusmahdollisuudet lapsen sairastumiseen puuttuvat. Myös lapsen sairauden aiheuttamista positiivisia vaikutuksia, kuten henkilökohtainen henkinen kasvu, perhesuhteiden tiivistyminen ja ylpeys oman perheen selviytymisestä haastavassa tilanteessa on raportoitu. Myös isovanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea. Heidän roolinsa syöpäsairaan lapsen hoitoringissä on merkittävä.

Eristys

Irlantilaisessa tutkimuksessa (Trinity College, Dublin, Ireland) selvitettiin vanhemman haasteita olla eristykseen sekä kantasolusiirron saaneen lapsen että infektoeristyksessä olevan lapsen vanhempana.

Infektion vuoksi lapsen eristys koettiin vaikeampana, koska siihen ei voitu varautua etukäteen vaan eristystarve tuli äkillisesti. Eristystilanteessa vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea tilanteen stressaavuuden vuoksi. Infektion vuoksi eristyksissä olevien lasten vanhemmat kuvasivat enemmän yksinäisyyttä, syvää uupumusta, tylsistymistä, sosiaalista eristäytymistä ja ahdistavaa "huonekaranteenia" kuin kantasolusiirron saaneiden lasten vanhemmat.

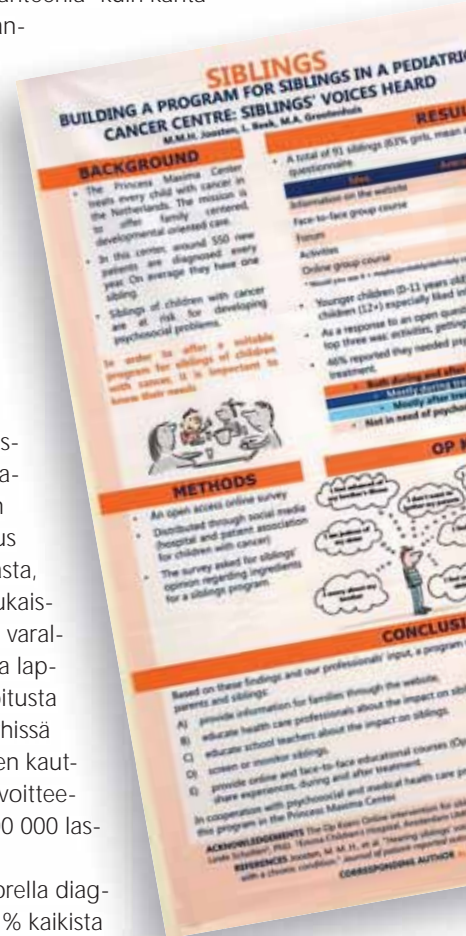
Eristyksissä olevat perheet toivoivat saavan eristysvuoneeseen myös aterian vanhemmille, lapselle leikkiterapiaa, vapaaehtoisia leikkittämään lasta sekä vuoneeseen enemmän teknisiä laitteita.

"My child matters"

Sanofi Espoir Foundation (Ranska) perustettiin vuonna 2005 tavoitteena, että kaikilla syöpään sairastuneilla lapsilla olisi oikeus ja mahdollisuus saada laadukasta, kansainvälisten suositusten mukaista hoitoa riippumatta perheen varallisuudesta ja siitä missä maassa lapsi asuu. Yhdistys järjestää rahoitusta ja erilaista asiantuntijuutta köyhissä maissa toteutettavien projektien kautta. Vuoteen 2021 mennessä tavoitteena on, että se on "hoitanut" 100 000 lasta 42 maassa.

Noin 300 000 lapsella ja nuorella diagnosoidaan syöpä joka vuosi (1 % kaikista syöpädiagnooseista). Yli 90 % lasten syöpädiagnooseista tehdään köyhissä maissa. Kuitenkin vain alle 20 % lapsista selviytyy syöpäsairaudestaan alhaisen- ja keskitulon maissa johtuen tiedon puutteesta, viivästyneestä diagnoosista ja vaikeuksista päästä hoitoon. Korkean elintason maissa noin 80 % syöpään sairastuneista lapsista paranee. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on poistaa eriarvoisuus maailmassa.

Kongressin yhteydessä oli maineikkaan valokuvaa-ajan **James Mollisonin** koskettava valokuvanäytely ("My Child Matters"). Hän oli kuvannut projektien kautta hoitoa saaneita lapsia perheineen Senegalissa, Paraguayssa, Kolumbiassa, Thaimaassa ja Marokossa. Kuviin oli liitetty tarina lapsen tilanteesta. o



Koronavirus vaikuttaa suuresti Kympin Lasten toimintaan

Koronaviruksen leviämisen estämiseksi vaaditut toimenpiteet vaikuttavat kevään ja kesän aikana myös Kympin Lasten toimintaan.

Viikoittain Taika-osastolla yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa järjestetyt tiis- taikahvit keskeytettiin maaliskuun puolesta välissä. 17.3. alkaen yhdistys tarjoaa ver- taishetken tuttuun aikaan tiistaisin klo 18.00 verkkoyhteyden välityksellä. Hetkeen ovat tervetulleita kaikki infektoriskissä olevien lasten vanhemmat osastolta tai kotoa käsin.

Kuortinkartanossa tapahtuva toiminta on myös keskeytetty 16.3.2020 alkaen. Seu- raamme viranomaisten ohjeita ja käynnistämme toiminnan kartanolla, kun se jälleen on turvallista. Kesän ja syksyn leirit sekä lomat aikataulutetaan uudelleen, ja näistä il- moitetaan yhdistyksen nettisivuilla.

Sururyhmän toiminta jatkuu etäyhteyksien välityksellä.

Yhdistyksen vuosikokousta 25.3.2020 ei myöskään pystytty järjestämään sovitulla ta- valla. Uusi ajankohta ilmoitetaan yhdistyksen nettisivuilla.



Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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

Kuntoutusohjaajan etävastaanotto Taika-osaston perheille, joiden lapsi on sairaala- tai kotihoidossa

Hyvät perheet

Kuntoutusohjaajan etävastaanotto on käytettävissä puhelimitse, sähköpostitse tai Teamsin välityksellä.

Voit olla minuun yhteydessä matalalla kynnyksellä soittamalla tai lähettämällä yhteydenottopyyntö tekstiviestillä tai sähköpostilla. Pyrin vastaamaan yhteydenottopyyntöihin saman päivän aikana/mahdollisimman pian. Ajanvarausta ei tarvita.

Voimme keskustella ratkaisukeskeisesti arjen haasteista, lapsesi ja perheesi tilanteesta, poikkeustilanteen aiheuttamista tunteista tai muista mieltäsi askarruttavista asioista.

Aloitimme Kympin Lapset ry:n kanssa yhteisen vanhempien verkko-ryhmän 16.4. Teamsin välityksellä. Ohjaan ryhmää yhdessä yhdistyksen toiminnanjohtajan **Anu Tikan** kanssa. Ryhmä on avoin ryhmä, johon voi osallistua matalalla kynnyksellä lähettämällä minulle tekstiviesti (TAIKA-RYHMÄ, oma nimi ja sähköpostiosoite). Näin varmistamme, että ryhmään osallistuu vain Taika-osaston vanhempia.

Ryhmä kokoontuu verkossa keväällä 2020:
24.4., 29.4., 7.5., 14.5., 18.5. ja 27.5. klo 10.00–11.00.

Ystävällisin terveisin

Saila Ylönen

Kuntoutusohjaaja
Saila Ylönen

HUS, Uusi lastensairaala
Taika-osasto

saila.ylonen@hus.fi
puh. 050 427 1832

Kiitos
kaikille ilmoittajille
tuestanne.

Hyvää kesän odotusta.

