

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

2/2021

**RASKAAN
KEVÄÄN JÄLKEEN
UNELMISTA TOTTA**

*Animaation taikaa
Kuortinkartanossa*



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



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 lastensairaalan, 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 alkaen vuodesta 2008 on käyttänyt 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 Metsälinna

Espoo
040 761 6946
monika.metsalinna@kympinlapset.fi

Miia Pamilo

Vantaa
040 560 6505
miia.pamilo@kympinlapset.fi

2 / 2021 SISÄLTÖ

- 5** Puheenjohtajan palsta
- 6** Raskaan kevään jälkeen unelmista totta
- 13** Tietoisuustaitojen merkitys ahdistuksen kokemukseen
- 16** Kuortinkartanon kuulumisia
- 20** Ilojen ja surujen jakaminen tuo voimia jaksaa
- 22** Animaation taikaa Kuortinkartanossa
- 23** Maailma jakautuu meihin ja heihin
- 25** Virtuaaliset kädentaidolliset tapahtumat
- 29** Nuorisotyö uuden äärellä



Julkaisija
Kympin Lapset
HYKSin lapsisyöpöpotilaiden 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



SIVU 6



Janina Mäntymaa

Aamulla saan puhelimeeni viestin: ”Oon heränny. Tuu vaa.” Heitän peiton syrjään ja pukeudun. Nap-paan jääkaapista aamupalaa reppuun ja kävelen majapaikastani Messeniuksenkadulta Uuteen lastensairaalaan, jossa poikani Eliel on hoidossa Avaruus-nimisellä osastolla. Kävelyyn kuluu aikaa alle neljä minuuttia, riippuen Topeliuksenkadun liikennevaloista – olemme pojan kanssa ottaneet sekuntikellolla aikaa. ”Saitko nukuttua? Oliko ikävä? Onko kipuja?” -kysymystulitukseeni esiteini vastaa lyhyesti: ”Joo, ei, ei”. Syöväen aiheuttamien myöhäisvaikutusten vuoksi olemme palanneet suunniteltuun leikkaukseen sairaalaan yli vuosikymmen syöpähoitojen jälkeen. Avaruuden ikkunasta katsomme vanhaa Lastenlinikkaa ja muistelen ääneen, millaista elämämme oli Osasto 10:llä. Moni asia on näiden vuosien aikana muuttunut. Lasten veri- ja syöpätautien osastokin on ehtinyt muuttua ensin evakkoon Kolmiosairaalaan ja sieltä takaisin Stenbäckinkadulle uuteen sairaalaan. Samalla pohdin omaa rooliani vanhempana sairaalassa.

Lapsen ja häntä hoitavan aikuisen varhaisen vuorovaikutuksen merkitys on ollut tiedossa yli viidenkymmenen vuoden ajan. Kiintymyssuhdeteorian on alun perin esittänyt **Bowlby** (1969), joka toteaa lapsen kiintymyssuhteen olevan hoitavaan aikuiseen välttämättömän lapsen normaalille kehitykselle. Teoriassa esitetään mm., että lapsen hätäntyessä kiintymyssuhdejärjestelmä aktivoituu ja lapsi hakee turvaa ja lohdutusta vanhemmaltaan.

Vielä 70- ja 80-luvuilla vanhemmat pääsivät osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa hyvin vähän,

SIVU 16



SIVU 22



Puheenjohtajan PALSTA

jos laisinkaan. Vanhemman läsnäolon koettiin haittaavan lapsen hoitoa ja lisäävän lapsen kokemaa koti-ikävää. Hauska ajatusleikki olisi tuoda aikakoneella edellä mainitun ajatusmallin kannattajat katsomaan lasten ja nuorten hoitoa 2020-luvulle, ja käydä heidän kanssaan keskustelua kokonaisvaltaisesta hoidosta, perhekeskeisyydestä ja yksilöllisyydestä. Kympin Lapset on Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry.:n jäsen, joka on mukana tuomassa lasten sairaanhoitoon standardeja lainsäädäntöön ja käytäntöihin. Standardit mm. antavat mahdollisuuden vaikuttaa lapsen hyvinvointiin sairaalassa ja tukevat vanhempien vastuuta lapsestaan. Pohjana on YK:n lapsen oikeuksien sopimus, ja standardit on laadittu yhteistyössä eri ammattilaisten ja vanhempien kesken. Nissä todetaan esimerkiksi, että ”*Lapsilla tulee olla oikeus pitää vanhemmat tai vanhempia korvaavat henkilöt luonaan koko ajan sairaalassa ollessaan*”.

Olen vuosien aikana kuullut lukuisia tarinoita siitä, miten sairaalassa olosta on pääsääntöisesti jäänyt positiivisia muistoja. Kuitenkin vanhan Kympin ajoilta nousee esille usein tarinoita itkuisista hyvästeistä illalla ja yksinäisistä öistä sairaalassa. Vanhemmilla ei ole tuolloin ollut mahdollisuutta yöpyä sairaan lapsen luona, sillä tilat olivat ahtaat ja kaikkiin tavoin epäkäytännölliset.

Illan hämärtyessä Avaruudessa käyn pojan kanssa keskustelua, haluaisiko hän minun jäävän osastolle yöksi vai palaavan yhdistyksen asuntoon. Pojan vointi on huono, kipujakin on. Päätän jäädä yöksi osastolle, johon minulle pedataan vuode potilassängyn viereen. Vaikka lapseni ei enää olekaan varhaisen kiintymyssuhdejärjestelmän rakennuspalikoita kasaava pikkulapsi, tarvitsee hän tutun aikuisen vierelleen ylläpitämään turvallista kiintymyssuhdetta. Olen onnellinen mahdollisuudesta valita ja olla läsnä silloin kun minua kipeimmin tarvitaan.

Kympin Lasten omistuksessa on asuntoja ja asuntola, joissa vanhemmat voivat majoittua lapsensa syöpähoitojen aikana. Asunnot sijaitsevat lyhyen kävelymatkan päässä sairaalalta, ja niissä majoittuminen on hoidossa mukanaolevalle vanhemmalle ilmaista. Lisää tietoa Kympin Lasten asunnoista ja majoittautumisvaihtoehdoista saat Taika-osaston osastosihteereiltä.



Kesä 2020 oli meidän perheelle juhlan aikaa. Korona oli jokseenkin väistynyt ja rajoituksia purettu. Sonialla oli kauan odotettu rippileiri ja sitä seurasi tietysti odotettu rippijuhla. Samana kesänä saimme juhlia myös isoveljen ylioppilasjuhlia, joita ei voitu koronan vuoksi juhlia vielä toukokuun lopussa. Lokakuussa perheeseemme syntyi pikkusisko, joka vei kaikkien sydämet. Elimme tavallista perhearkea, ehkä aavistuksen tavallista onnellisemmassa kuplassa iloisten tapahtumien vuoksi.

RASKAAN KEVÄÄN JÄLKEEN unelmista totta

Teksti Nora Järvinen
Kuvat Miira Varjus ja
Nora Järvisen kotialbumi

Sonia kävi ahkerasti cheerleading-treeneissä ja treenasi joukkueensa kanssa SM-kisoja varten. Joulukuussa Sonian koulu meni kiinni koronapandemian vuoksi. Joulua vietettiin Turussa perheen parissa rauhallisesti. Uutena vuotena Sonia vietti aikaa ystäviensä seurassa juhlien.

Ensimmäisten oireiden myötä lääkäriin

Tammikuussa 2021 Sonia ihmetteli, miksi hänen iholleen ilmestyy mustelmia kuin tyhjältä. Hän oli ollut pulkkamäessä ja lisäksi hänen harrastuksensa on kontaktilaji, jossa mustelmia tulee lähes väistämättä. Päätimme kuitenkin varmuuden vuoksi varata lääkäriaajan. Kukaan ei osannut olla huolissaan, koska Sonia näytti voivan hyvin. Päiväunet koulupäivän jälkeen ja pienet huimaukset jäivät melkein huomiotta. Lisäksi hän treenasi edelleen kovalla tasolla useita kertoja viikossa.

Soitto terveyskeskukseen sai rattaat pyörimään, ja Sonia sai ajan lääkärille heti seuraavaksi päiväksi. Lääkäriaika oli perjantai-iltapäivällä, joten labrakokeiden ottoa piti odottaa maanantaille. Koulun jälkeen maanantaina Sonia kävi verikokeessa, jonka jälkeen hän lähti suoraan treeneihin. Hänen ollessaan paluumatkalla treeneistä kotiin, lääkäri soitti minulle ja kertoi, että kaikissa kolmessa solulinjassa oli muutoksia ja hemoglobiini oli vaarallisen matala. Äitinä ensimmäinen kysymykseni lääkärille oli, tarkoittaako tämä leukemiaa. Lääkäri vastasi rauhallisesti, ettei tämä vielä leukemiaa tarkoita, mutta hemoglobiinin ollessa 60, Sonialla on vakava anemia. Lääkäri kehotti lähtemään Peijaksen sairaalan päivystykseen saman tien. Soitin Sonialle ennen kuin ehdin edes reagoida uutiseen ja kerroin, että lähemme päivystykseen anemiaepäilyn vuoksi.

Peijaksen päivystyksestä meille kerrottiin, että lääkäri oli ohjannut meidät väärään paikkaan ja meidän tulisi mennä Uuden lastensairaalan päivystykseen. Missään nimessä sisaruksia ei saisi ottaa mukaan, ja kello oli jo paljon. Vauva oli täysimetyksellä, eikä ollut vielä koskaan ollut erossa äidistään. Niinpä isovelji hälytettiin hätiin ja hän meni Sonian kanssa Uuteen lastensairaalaan.

Matka Taika-osastolla alkoi

Muutaman tunnin kuluttua minulle soitettiin ja kerrottiin, että nyt olisi äidinkin parasta tulla päivystykseen ja vauva sai luvan tulla mukaan. Vastaanotossa ihmettelin, kun lapsiani kehuttiin kauniiksi, ihaniksi ja hyväkäyttösisiksi, ja minulle toivoteltiin hurjasti tsemppiä ja voimia jatkoon. Minut saatettiin huoneeseen, jossa oli liuta lääkäreitä, hoitajia ja Sonia. Erikoistuva lääkäri ilmoitti minulle, että tyttärelläni on erittäin vakavan verisairauden epäily, mutta tässä vaiheessa ei tiedetä mikä se on. Sonia siirtyisi vielä samana yönä aikana Taika-osastolle, jossa tutkimuksia jatkettaiisiin. Äidille sana epäily antoi toivoa; ehkäpä tämä olikin väärä hälytys.

Kello oli noin kolme aamuyöllä, kun pääsimme Taika-osastolla Sonian huoneeseen. Huone oli hieno, ja Sonia keksi heti, että se olisi hänen oma yksionsä. Hän oli jo unelmoinut omasta asunnosta, vaikka oli vasta 15-vuotias. Lähdin kotiin loppuyöksi ja tytär jäi nukkumaan osastolle.

Seuraavana aamuna palasin takaisin sairaalaan. En kysynyt saako vauva tulla, vaan otin hänet mukaani. Myöhemmin monien kuvioiden jälkeen lääkäri antoi luvan, että jatkossa vauva saa tulla osastolle, koska imetin häntä vielä. Minulle kerrottiin, että todennä-



Myös pikkusisko pääsi tapaamaan Soniaa Taika-osastolle.

köisin diagnoosi on leukemia. Sonialta otettaisiin luuydinnäyte, ja samalla asennettaisiin keskuslaskimokateetri ja joku toinen ”hököty”, jonka kautta sytostaattit ja muut lääkkeet tiputettaisiin. Jäin odottamaan. En vielä ehtinyt järkyttyä, ja jossain sisälläni tiesin, ettei Sonialla ole leukemiaa. Lääkärit eivät sitä tuntuneet ymmärtävän.

Äitinä otin leijonaemon roolin

Tiedän koulutukseni ja kriisityön opintojeni myötä, että kieltäminen on hyvin tavallinen ensireaktio järkytykseen ja shokkiin. Tietenkään tämä ei minua koskenut, vaan olin päättänyt, että lapsellani ei ole leukemiaa ja hän kävelee hetken kuluttua terveenä ulos osastolta, ja kaikki on vain yhtä suurta väärinkäsitystä. Sonia itse oli jo ehtinyt ilmoittaa kavereilleen ja lähipiirilleen kuolevansa leukemiaan lähiaikoina. Hän ei missään vaiheessa näyttänyt ulkoi-

”Minä äitinä otin leijonaemon roolin ja päätin, että tästä matkasta tehdään yksi elämän parhaista ajoista.”

sesti kovin sairaalta, joten sairastumisen vakavuutta oli vaikea ymmärtää. Me kumpikin reagoimme tilanteeseen hyvin eri tavoin. Sonia antoi periksi, oli kuitenkin reipas ja rohkea, mutta alistui kohtaloonsa. Minä äitinä otin leijonaemon roolin ja päätin, että tästä matkasta tehdään yksi elämän parhaista ajoista. Lohdutin äitiäni (Sonian mummaa) ja siskoani, jotka romahtivat täysin kuultuaan uutisen.

Sonian palatessa tutkimuksesta minulle kerrottiin, ettei kyseessä olekaan leukemia. Sitä ”hökötystä” ei asennuttakaan ja tutkimukset jatkuisivat. Ajattelin mielessäni, että siitäs saitte. Erikoistuva lääkäri oli vielä sanonut minulle, että sinuna toivoisin sen olevan leukemia eikä mikään aplastinen anemia. Itse olin toista mieltä. Seuraavien päivien informaatiotulva oli valtava. Puhumattakaan Googlesta, joka kielloista huolimatta lauloi. Sonian suurin huoli oli, lähtevätkö hiukset päästä. Hänellä on luonnostaan valtavan paksu, kihara tukka ja hänelle, kuten varmasti monelle muullekin nuorelle, hiustenlähtö on suuri järkytys.

Tutkimukset kestivät toista viikkoa. Osastolla sai olla yksi aikuinen kerrallaan. Mumma oli iso apu tässä paletissa; vierailimme vuorotellen Sonian isän ja mumman kanssa osastolla. Vauvakin sai olla mukana. Lopulta myös täysi-ikäiset sisarukset saivat vuorolleen käydä vierailulla. Yritimme elää mahdollisimman tavallista arkea myös osastolla. Sonia opiskeli, söimme herkkuja ja katsoimme elokuvia. Luotimme siihen, että lääkärit tietävät, mitä tekevät.

Diagnoosi ja täydellinen infektiöeristys

Lopulliseksi diagnoosiksi muodostui määrittämätön aplastinen anemia, ja varsinaista syytä sairauteen ei löytynyt. Se on harvinainen luuytimen sairaus, jossa verisolujen tuotanto on niukkaa ja verisolujen määrä veressä on vähäinen. Aplastisen anemian ensisijainen hoito lapsilla ja nuorilla on kantasolusiirto. Kantasolusiirrossa ennuste on paras silloin, kun luovuttajana toimii oma sisarus. Sonian veli

ei kuitenkaan sopinut luovuttajaksi. Myöskään maailmanlaajuisesta kantasolurekisteristä ei löytynyt luovuttajaa. Sonian isä on sierraleonelainen ja minä olen suomalainen. Sain kuulla, että ihmisille, joilla on kahta tai useampaa rotua geeneissään on vaikeampi löytää luovuttajaa. Vaihtoehto olisi myös haploidittinen luovutus, joka tarkoittaa sitä, että toinen vanhemmista on puoliksi sopiva luovuttaja ja hänen luuydintään käytetään kantasolusiirrossa. Tämä on toimiva, joskin riskialtis hoitomuoto ja yleensä myös viimeinen vaihtoehto. Yksi mahdollinen hoitomuoto on immunosuppressiivinen hoito. Läheskään kaikki eivät kuitenkaan saa pysyvää vastetta tällä hoitomuodolla.

Hakemuksia täytettiin useita, ja en edes oikein muista minne kaikkialle. Raskainta oli ehkä se, että Sonia joutui täydelliseen infektiöeristykseen. Kouluun ei ollut asiaa enää koko keväänä, ei treeneihin eikä edes kauppaan. Ruokavaliokin meni uusiksi – kaiken

Sonialle oli hyvin tärkeää, että hän pystyi pitämään yhteyttä ystäviinsä myös sairaalajakson aikana.



piti olla kotimaista, kypsää ja puhdasta. Saimme pitkän listan tavallisista ruoka-aineista, joista yhtäkkiä oli tullut myrkyä Sonialle. Ruoan valmistuksessa ja jäädytyksessä piti noudattaa erityisen tarkkaa hygieniää. Kotiin ei saanut tulla vieraita, ja Sonia sai tavata yhtä tervettä kaveria kerralla ulkona. No, tässä hän tekikin poikkeuksia, koska ei yksinkertaisesti jaksanut edes mennä ulos tai kävellä parkkipaikalle. Kevät meni sairauden varjossa ja täydellisessä sumussa. Sonialla oli viikoittain veritankkauksia ja laboratoriokokeita. Myöhemmin tankkaukset ja labrat siirtyivät kotisairaalan hoidettaviksi, joten se vähän vähensi sairaalassa rampaamista. Takapakkina tässä vaiheessa oli paha allerginen reaktio yhdelle sieniestolääkitykselle. Sonian koko vartaloa pisteli sietämättömästi ja iholle tuli punaisia pisteitä kauttaaltaan. Lääkitys vaihdettiin kerran kuussa inhalaationa hengitettävään lääkitykseen, mikä toimikin hyvin.

Immunosuppressiivinen hoito alkoi

Lääkäri soitti maaliskuun 2021 alussa, että seuraavaksi kokeiltaisiin lääkehoitoa. Jotkut veriarvot puhuvat sen puolesta, että hoito saattaisi onnistua. Oikeastaan hoito oli ainut vaihtoehto, koska luovuttajaa ei ollut löytynyt. Meille lääkehoidon kokeilu oli helppo. Sonialle vakuuteltiin, että lääkehoidon kanssa hiukset eivät lähde.

11.3.2021 aloitettiin immunosuppressiivinen hoito. Viiden päivän ajan, noin kahdeksan tuntia kerrallaan, Sonialle tiputettiin hevosen antitymossyittiglobuliinia (hATG), joka on valmistettu immunisoidulla hevon kateenkorvan soluilla. Hoidon aikana hän oli hyvin väsynyt ja halusi nukkua lähes koko ajan. Hoidon jälkeen aloitettiin muiden lääkitysten ohella kortisonikuuri, joka aiheutti sivuvaikutuksia, jotka olivat Sonian mielestä pahemmat kuin itse sairauden aiheuttamat olotilat ja tuntemukset. Kortisoni aiheutti sen, että kasvat muuttuivat kuunaamaksi turvotuksesta. Lisäksi kortisoni aiheutti, että sokeri-arvot nousivat hurjasti, ja pahimmillaan verensokeri oli 30. Tuolloin piti taas lähteä päivystykseen, josta alkoi uusi sairaalajakso. Jouduimme opettelemaan insuliinin pistämisen ja hiilihydraattien laskemisen. AVA-ruokavaliopiti soveltaa vielä diabeetikon ruokavaliioon.

Tässä vaiheessa mietimme, emmekö ole jo oppineet ja kestäneet tarpeeksi, tämäkin vielä. Kortisonikuuri kesti reilun kuukauden, tämän jälkeen sokeritkin alkoivat tasoittumaan ja insuliinit voitiin vihdoinkin jättää pois. Kortisonikuurin loputtua tapahtui se pahin, jota Sonia oli pelännyt alusta saakka. Hiukset alkoivat lähteä – niitä lähti tupottain, ja päähän ilmestyi kaljuja kohtia. Lääkärit levittelivät käsiään, eivätkä oikein ymmärtäneet, että hiuksia lähti paljon, koska tytön tukka oli edelleen paksu. Hiustenlähtöä kesti toista kuukautta, kunnes se vihdoinkin loppui. Sonialla on myös toinen lääkitys, joka puolestaan edistää karvan kasvua, joten hiukset kasvoivat takaisin yhtä nopeasti kuin olivat lähteneetkin. Ulkopuoliset eivät olisi huomanneet mitään, mutta nuorelle se oli kova paikka. Hiustenlähtö liittyi ilmeisesti stressiin tai kortisonin sivuvaikutuksiin.

Unelma pääsystä ysluokan päättäjäisiin toteutui!

Vihdoinkin toukokuussa, noin kaksi kuukautta lääkähoidon aloittamisen jälkeen, veriarvot alkoivat nousta – hitaasti mutta varmasti. Aluksi trombosyytit ja leukosyytit lähtivät nousuun, hemoglobiinin osalta tarvittiin vielä tankkauksia, mutta nekin harvenivat kerta toisensa jälkeen.

Sonian suurin unelma tässä vaiheessa oli päästä ysluokan päättäjäisiin. Lääkäri antoi kuin antoikin tähän luvan, ja kaiken lisäksi hän saisi mennä sinne lähijunalla, kunhan noudattaisi hyvää hygieniaa ja turvavälejä. Sonia oli onnesta sekaisin päästessään nauttimaan kauniista päättäjäispäivästä Hietsun rannalle. Hän oli väsynyt, mutta onnellinen. Hän oli asettanut itselleen tavoitteita, että osallistuisi päättäjäisiin ja varsinaisen ”come backin” hän tekisi 16-vuotissyntymäpäivillään.

Kesäkuun jälkeen myös hemoglobiini alkoi nousemaan, ja tankkauksia ei enää tarvittu. Sonia eli kesällä jo suhteellisen normaalisti, vaikka tähän ei vielä lupaa ollutkaan lääkäreiden puolelta. Teinin vointi oli kuitenkin parantunut jo sen verran, että hän pystyi ulkoilemaan ja jopa treenailemaan. Pidä nyt sitten hyvää vointista teiniä neljän seinän sisällä. Sonia ei saanut onneksi mitään infektioita, vaikka vastustuskyky oli edelleen hieman alentunut. Ihmettelimme myös sitä,

miten Sonia ei ollut sairastunut aikaisemmin. Ei edes koulussa velloneeseen koronaepidemiaan. Todennäköisesti vastustuskyky oli kuitenkin ollut alentunut jo jonkin aikaa ennen sairaalaan joutumista.

Sonialle oli hyvin tärkeää, että hän piti yhteyttä ystäviinsä. Hänellä on ystävä, joka on käynyt läpi kantasolusiirron ja toinen ystävä, joka on toiminut luovuttajana omalle veljelleen. He ymmärsivät täysin, mitä Sonia kävi läpi ja keskustelivat kokemuksistaan vertaistuellisesti. Itse huomasin, että elämäntilanteen muuttuessa osa ystäväistä ikään kuin hävisi. Toisaalta vanhat hyvät ystävät pysyivät rinnalla. Erittäin tärkeäksi koin Taika-osaston vanhempain Facebook-ryhmän ja aplas-tiseen anemiaan sairastuneiden Facebook-ryhmän, josta sai tietoa ja vertaistukea hyvinkin paljon.

Ryhmän kautta ystäväystyyn yhden Taika-osaston pikkupotilaan vanhemman kanssa ja Sonian pikkusisko sai tätä kautta myös uuden ystävän. Muutamien vanhempien kanssa tuli keskusteltua viestitse ja ryhmässä muutenkin. Vertaistuki on äärimmäisen tärkeää. Samassa tilanteessa olevien ihmisten tuki on korvaamatonta.

Innovatiivinen, joustava etäopetuskokeilu piti kiinni arjessa ja elämässä

Sonia täytti 16 vuotta 26. heinäkuuta. Synttäribileet pidettiin elokuun puolella siksi, että kyseessä oli allasbileet ja keskuslaskimokatetri piti olla poistettuna ennen juhlia. Elokuussa Sonia aloitti lukion ensimmäisellä luokalla. Kiitos lukioon pääsystä kuuluu sille, että hän sai koko kevään olla mukana pienessä etäopetusryhmässä kahden muun ikäisensä kanssa, jotka eivät oman sairautensa vuoksi pystyneet osallistumaan lähiopetukseen. Ymmärsin hyvin pian, että lapset ja nuoret tippuvat nopeasti koulujärjestelmästä, mikäli eivät sairautensa vuoksi pysty osallistumaan lähiopetukseen. Osastolla ollessa he saavat opetusta sairaalakoulun puolesta, mutta kotona sairastettaessa oma koulu on vastuussa opetuksesta. Tätä on ymmärrettävästi vaikea järjestää, ja jotkut kouluikäisistä ovatkin jääneet vaille opetusta lähes kokonaan, vaikka vointinsa puolesta olisivat pystyneet opiskelemaan.

Onneksemme Vantaalla järjestettiin etäopetuskokeilu, johon Sonia pääsi mukaan. Tällä hetkellä voim-



Kesän kuluessa Sonia on pystynyt aloittamaan ulkoilun ja jopa treenaamisen. Tällä kertaa ulkoilemassa oli mukana myös Nora-äiti.

mekin sanoa, että juuri tämä opetus piti tytön kiinni arjessa ja elämässä. Opettaja oli erittäin pätevä. Hän ei pelkästään opettanut, vaan oli näille nuorille myös henkisenä tukena, joka oli korvaamatonta. Sonian päätöstitodistuksessa oli paras keskiarvo ikinä ja hän pääsi juuri toivomaansa lukioon.

Jännityksiä ja pelkoja selätetty keskustelemalla ja vertaistuellalla

Tällä hetkellä Sonia käy lukiota ja elää lähes kuin muut ikä-

sensä. Tulevaisuuden haaveetkin alkavat olla lukkoon lyötyjä. Hän haluaa opiskella sairaanhoitajaksi ja työlistyä Taika-osastolle. Labrakäynnit ovat kahden viikon välein ja lääkärikäynnit kahden kuukauden välein.

Lääkkeistä jäljellä on enää yksi ja sitäkin ollaan purkamassa. Jatkuva pelko taudin uusiutumisesta on kuitenkin läsnä. Jokainen labrakäynti jännittää niin kovasti, että Sonia saa kirjaimellisesti fyysisiä oireita. Oireet ovat samoja kuin silloin, kun veriarvot laskivat tankkauksien jälkeen. Arvojen ollessa kohdillaan, oireetkin katoavat.

Etäopetuskokeilu piti Sonian kiinni arjessa ja elämässä.

Tietoisuustaitojen merkitys vanhemman ahdistuksen kokemukseen lapsen syöpäsairauden aikana

Teksti ja kuva: Iris Pelkonen



Iris Pelkonen tarkasteli kognitiivisen psykoterapiakoulutuksen lopputyössään, miten tietoisien vanhemmuuden taidot vaikuttavat vanhemman ahdistuksen kokemukseen lapsen syöpäsairauden aikana. Iris toimii lyhytterapeutina Syöpäjärjestöissä ja valmistuu 12/2021 kognitiiviseksi psykoterapeutiksi.

Pelko, epävarmuus, tilanteen hallitsemattomuus. Nämä kaikki voivat synnyttää vellovaa ahdistusta syöpää sairastavan vanhemman mielessä. Ahdistuksen taustalla olevia tunteita voi olla joskus vaikea nimetä. Ahdistus voi tuntua möykkynä rintakehällä, joka lamaanuttaa tai ohjaa pakonomaiseen tekemiseen.

Aiempien tutkimusten mukaan vanhemman ahdistuneisuus vaikuttaa hänen kykyynsä vastata lapsen muuttuneisiin tarpeisiin lapsen sairauden aikana. On myös havaittu, että merkittävällä osalla vanhemmista ahdistus, masennus ja traumaperäiset stressioireet ilmenevät vielä 10 vuoden kuluttua lapsen diagnoosin saamisen jälkeenkin. Tutkimukset, jotka ovat kohdentuneet lasten onkologiaan, ovat vahvistaneet

vanhemman psyykkisten oireiden olevan yhteydessä lapsen psyykkiseen sopeutumiseen syöpäsairauden aikana. Lapsen ja vanhempien sairauteen sopeutumiseen liittyykin vastavuoroisuus – lapsen käyttäytymisen pulmat voivat vaikuttaa vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin ja vanhemman psyykinen hyvinvointi lapsen käyttäytymisen pulmien lisääntymiseen.

Vanhemmalla on tutkimusten mukaan vaikeaa kiinnittyä psykoterapiaan lapsen syöpäsairauden aikana. Vanhemman psykoterapiaan hakeutumista vaikeuttaa psyykkisen tuen palvelujen saatavuus, arjen kuormittavuus lapsen sairauden aikana sekä vanhemman kokemus lapsen tarpeiden ensisijaisuudesta lapsen syöpäsairauden aikana. Palveluja tulisiikin tarjota sekä kasvokkaiseskusteluina että etäyh-

Sonia menetti äitipuolensa syövälle lähes kahdeksan vuotta sitten. Äitipuolen kohtalo on puhututtanut paljon ja olemme käyneet sitä läpi sairauden myötä. Äitipuolen menehtyminen oli iso asia silloin 9-vuotiaalle tytölle. Lapsi käsittää kuoleman aivan eri tavalla kuin 15-vuotias. Kun Sonia stressasi hiusten lähdöstä, saimme hyvän neuvon eräältä hoitajalta: parempi

stressata hiustenlähdöstä ja keskittyä mieluummin siihen kuin esimerkiksi kuoleman pelkoon. Sonia lähtee helposti googlettamaan oireita, kun pienikin päänsärky ilmaantuu. Hän löytää tietysti pahimmat mahdollisimmat vaihtoehdot ja miettii, onko hänellä esimerkiksi aivokasvain. Tätä pelkoa on yritetty selittää keskustelemalla.



Olemme kiitollisia Uuden lastensairaalan Taika-osaston osaavalle hoitohenkilökunnalle, opettajalle ja kuntoutusohjaajalle. Olemme kiitollisia Sonian yläkoulun rehtorille, joka piti huolen siitä, että Sonia pysyi mukana koulussa ja opetus järjestyi. Ennen kaikkea olemme kiitollisia etäopettajalle, joka opetti ja kuunteli nuorta siinä, missä äiti ei ollut ehkä oikea henkilö kuuntelemaan.

Teimme etäopetusryhmän vanhempien kanssa vetoamuksen siitä, että kaikilla lapsilla Suomessa olisi mahdollisuus saada vastaavanlaista opetusta sairautensa aikana. Se on mahdollista ja vain järjestelykysymys. Toivottavasti joku päivä kunnat ja hallitus ottavat asiasta kopin ja kuulee myös koulun ulkopuolella opiskelevia lapsia ja nuoria.

teydellä toteutuvina palveluina, jolloin vanhempi voisi joustavasti liittyä tapaamisiin myös kotoaan käsin.

Vanhemman ahdistuneisuuden hoidossa psykoterapiassa pyrittiin tukemaan vanhemman seuraavia tietoisien vanhemmuuden taitoja:

Läsnäolevaa kuuntelua, jossa vanhempi antaa lapselle täydellisen huomion lasta kuunnellessa. Läsnäoleva kuuntelu auttaa vanhempaa kiinnittymään tähän hetkeen ja kohdentamaan huomionsa lapsen sijaan, että vanhemman mieli on jo tulevassa ja tulevaan liittyvissä huolissa. Läsnäolevan kuuntelun kautta vanhempi kohtaa lapsen kuin ensikerää, ilman ennakko-oletuksia. Huomion kiinnittäminen tähän hetkeen ja lapseen auttaa vanhempaa viritäytymään lapsen muuttuneisiin tarpeisiin sairauden aikana.

Tietoisuus omista ja lapsen tunteista tarkoittaa taitoa havaita ja kuvata omia ja lapsen tunteita. Vanhempaa tuetaan terapiassa tunnistamaan ensin itsessä heräävät ristiriitaisetkin tunteet ja tarpeet. Tunteiden nimeäminen ja hyväksymisen myötä vanhempi voi löytää uudenlaisen myötätuntoisemman suhteen omiin tunteisiinsa, välttelyn ja tunteisiin liittyvän pelon sijaan. Tunteiden hyväksymisen myötä vanhemmalle mahdollistuu enemmän vapautta toimia vanhempana omien arvojen mukaisesti ilman, että pelon tunne ohjaa hänen toimintaansa.

Vanhemman itsesäätelytaidot liittyvät kykyyn säädellä ja muokata omaa tunnekokemusta sekä taitoon säädellä omaa ajattelua ja toimintaa. Itsesäätelyyn sisältyy myös impulssikontrolli, joka on yhtey-



dessä muun muassa omien tunteiden ja tarpeiden tunnistamiseen sekä hyväksymiseen.

Itsesäätelytaidot ovat yhteydessä tietoisuuteen omista tunteista. Vanhemman itsesäätely voi horjua erityisesti kuormittavissa ja stressaavissa elämäntilanteissa, kuten lapsen sairauden aikana. Itsesäätelyn vaikeus voi näyttäytyä muun muassa vaikeutena irrottautua huolista tai lisääntyneenä kontrollin tarpeena lapsen hyvinvoinnista. Psykoterapiassa vanhempaa tuetaan tulemaan tietoisemmaksi omaa toimintaa ohjaavista tekijöistä, tunteista ja ajatuksista.

Myötätunto itseä ja lasta kohtaan tarkoittaa itsensä ja lapsen kohtaamista ystävällisyydellä ja ymmärtävyydellä myös vaikealta tuntuvina hetkinä. Ahdistuneisuus lisää usein ankaruutta ja vaativuutta itseä kohtaan. Myötätunto auttaa näkemään oman epätäydellisyyden vanhempana elämään kuuluvaksi ja ihmisiä yhdistäväksi. Myötätuntoinen vanhempi ei liioittele tai välttele vaikeuksia tai omia tunteitaan, vaan kohtaa ne tietoisesti myötätuntoa osoittaen.



PSYKOTERAPIA ÄIDIN KOKEMANA

Uskalsin mennä tunteitani kohti

Lapseni sairastuessa syöpään toisen kerran ymmärsin, että en tulisi nyt pärjäämään ja selviytymään yksin ilman apua. Ensimmäinen sairastumisvaihe muistutti mielessäni siitä, miten paljon tämä elämäntilanne tulisi viemään voimavarojani.

Ahdistukseni oli terapiaan hakeutuessani niin voimakasta, että toimin kuin kone, rutiininomaisesti.

Elämä oli pelkkää suorittamista. Pelon tunne oli läsnä koko ajan arjessani. En pystynyt katsomaan tulevaisuuteen, tai ainakaan niin, että

olisni nähnyt itseni valoisana ja onnellisena. Arkeni oli sairaalassa oloa ja lapsesta huolta pitämistä. Kotiin tullessani aloitin neuroottisen siivoamisen. Minun oli vaikeaa olla paikallaan ja eräänä yönä löysin itseni maa-laamasta wc:tä puolenyön aikaan. Tuon jatkuvan tekemisen taustalla oli tarpeeni saada omat ajatukseni pois lapseni sairaudesta ja siihen liittyvistä peloista.

Minua suretti tajutessani, että en voi olla lapsilleni se äiti, joka halusin olla. Juoksin karkuun itseäni ja elämäntilannettamme. Pyrin luomaan kodin siisteydellä vakuuttelua itselleni ja muille siitä, että meillä pärjätään ihan hyvin.

Terapian alussa tarvitsin aikaa, jotta uskalsin kokea ja tuntea tunteitani. Uskalsin mennä tunteitani kohti. Luottamuksen rakentuessa terapeutin kanssa, uskalsin olla myös se pelokas ja epävarma äiti, en ainoastaan pärjäävä suoriutuja. Oli helpottavaa, kun pystyin tuntemaan tunteitani ja sain apua tunteiden kanssa olemiseen. Tunteet eivät enää vieneet minua, vaan minulla

oli enemmän hetkiä, joissa pystyin säätelemään tunteitani. Uskalsin antaa pelolle luvan tulla minun ja meidän elämäämme. Annoin pelolle luvan kulkea mukanani, mutta sen ei tarvitse enää hallita kaikkea. Tämä muutos on vaikuttanut koko per-

heemme arkeen.

Terapian myötä olen uskaltanut rauhoittua kuuntelemaan enemmän lapsiani ajattelematta mitä vielä on tekemättä. Huomaan, että lapseni vierellä makoillessa voin antaa luvan itselleni olla vain siinä hetkessä. Olen huomannut, että minulla on enemmän niitä hetkiä, joissa tunnistan elämän kauneuden pienissäkin asioissa. Minulle on auennut ovi tulevaisuuteen, vaikkakaan mikään elämässäni ja meidän elämässämme ei ole varmaa. Uskallan kurkistaa ja katsoa tulevaisuutta kohti.

On ollut merkityksellistä kokea, että kaikki tunteet ovat sallittuja ja normaaleita, ja että juuri minun ei tarvitse aina vain jaksaa. Saan turvautua ja tukeutua perheenjäseniin, ystäviin ja ammattilaisiin. Joskus voi olla tervettä myös ”romahtaa”, tukeutua toisiin, ja nähdä sen jälkeen elämässä taas uusia ja luottavaisempia sävyjä.

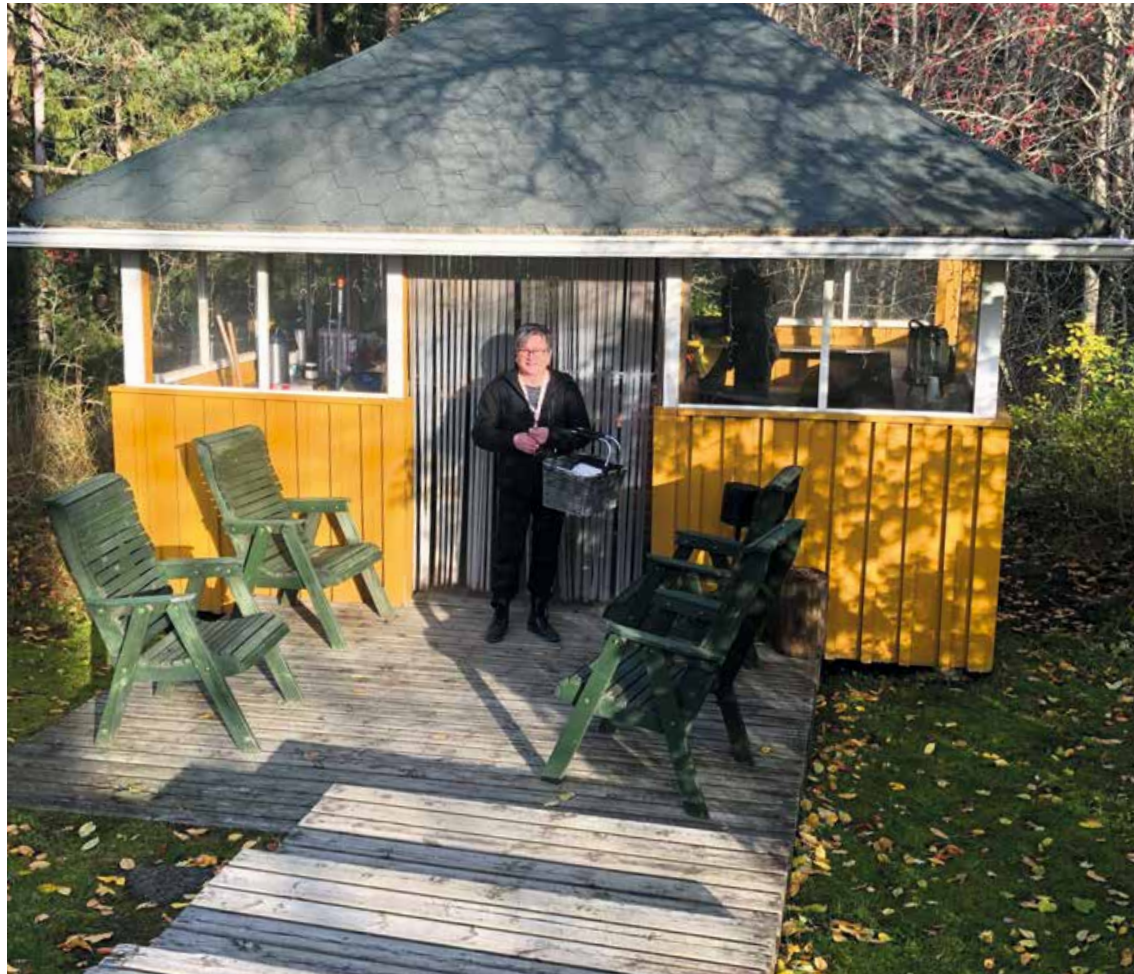
Kesäloma!

Viime kesä on jäänyt jo kauas taa, mutta muistot Kuortinkartanon kesälomajaksoilta lämmittävät edelleen. Pihaleikit, lettukestit, rantaretket ja rauhallinen yhdessäolo kartanolla olivat kesäloman huippuhetkiä niin lapsille kuin aikuisillekin.

"Parasta täällä on askartelu ja kivat kaverit", sanovat Senja (10) ja Lauri (8) Hirvonen. Pikkuveli Reino (2) on myös mukana touhuissa.

Stockusten veljesten Aleksin (14), Valtterin (14) ja Vernerin (12) mielestä kesälomassa on parasta frisbeegolf ja vapaa-aika yleensäkin.





Jaana nauttii työstään KUORTINKARTANOSSA

Toukokuussa kartanon toiminnasta vastaavana aloittanut **Jaana Vekkeli** on viihtynyt työssään loistavasti. Koronarajoitusten helpottuttua ihmisten tapaaminen tuntui erityisen mielekkäältä.

”Kesälomajaksolta en olisi malttanut lähteä kotiin, oli hienoa tutustua vieraisiimme. Työ on monipuolista ja mielenkiintoista, ja itselleni on ollut myös haaste oppia pois kiireestä. On hienoa saada tehdä työtä, jolla on merkitystä.”

Lomailijoiden lisäksi työn mielekkyyttä on lisännyt kartanon henkilökunta, joka on ollut suurena apuna Jaanan työn alkutaipaleella. ”Minulla on täällä apunani ammattitaitoisia, huikeita moniosaajia, joiden panos yhteiseen tekemiseen on korvaamaton”, Jaana iloitsee.



KATTO UUSIKSI

”Piippujen muurauksissa ja naakan pesien poistossa meni yli kolme viikkoa, mutta nyt on jokainen ilmastointihormi auki”, kertoo peltiseppämestari Hannu Kainulainen.

Kartanon kattoremontti edistyi hienosti pienistä vastoinkäymisistä huolimatta.

Kuortinkartanon kattoremontti aloitettiin huhtikuussa 2021. Kuuma alkukesä haastoi Kattotutkan työntekijät, jotka aloittivat työt usein jo kello 3 aamuyöllä. Päiväsaikaan katolla työskentely ei ajoittain kesän ennätyshelteiden vuoksi ollut lainkaan mahdollista.

Kattoremontti oli tovin myöhässä, mutta nyt uusi ja upea katto on valmis koko komeudessaan.



Jasperin ollessa leiriviikolla Kuortinkartanossa odotteli Cross-koira isäntäänsä kotona.

ILOJEN JA SURUJEN jakaminen tuo voimia jaksaa

Teksti Anna-Maija Auvinen ja Jasperi Rauos
Kuvat Saila Ylönen ja Anna-Maija Auvinen

Kuortinkartano avasi ovensa koronapandemian aiheuttaman tauon jälkeen kovasti odotetulle ja jo perinteiselle isovanhempien ja lastenlasten leirille 26.–30.7.2021.

Olimme ilmoittautuneet keväällä ja hieman jännittäneet, josko mahdumme mukaan suosituille leiriviikolle, ja voiko koko leiriä edes järjestää pandemian vuoksi. Sitten tulikin myönteinen ilmoitus ja mukava leiriodotus alkoi.

Kuulin leiristä ensi kerran Taika-osastolla. Viime keväänä minulla oli mahdollisuus osallistua todella terapeuttiseen syöpä sairastaneiden lasten isovanhempien Teams-vertaistukiryhmään. Toiminnasta saamani positiivisen kokemuksen vuoksi innostuin myös tulevasta kesäleiristä.

Hei, hei – me reissuun lähdetään!

Maanantai 26.7. oli kaunis, lämmin kesäpäivä, kun lähdimme matkaan – Jasperi ja minä, Jasperin Mimma.

Matkapakaasit auton takapaksiin, vilkutukset sekä halaukset perheelle Cross-koiraa unohtamatta ja menoksi.

Reissuun kun lähdetään, niin pysähdys jätelölle ainakin kerran on paikallaan. Viimein iltapäivällä tulimme kauniille Kuortinkartanon pihalle. Ensin ilmoittautumaan, majoittumaan ja päivälliselle. Kaikki kävi mutkattomasti.

Oiva kolmikko kantoi päävastuun leiristä

Päävastuun leiristä kantoi **Saila Ylönen** ammattitaidollaan letkeästi, yhdessä **Vesa Vuopalan** ja **Pinja Herttuaisen** kanssa. Oiva kolmikko tähän hommaan.

Sää suosi ja hellettä riitti. Mikäs sen mukavampaa kuin lähtö rantaan uintiretkelle. Polskittiin, ja kaiken kruunasi Sailan, Vesan ja Pinjan mukaan ottamat kahvi ja mehu kakkuineen. Tunnelma oli käsittämättömän rauhallinen – kuin onnellisessa elokuvassa – kaikki hyvin.

Päivät alkoivat yhteisellä aamujumpalla ja jatkuivat mukavilla ja mukaansatempaavilla ohjelmilla ja kilpailuilla ryhmittäin, eri kokoonpanoilla. Retki Taidekeskus Salmelaan oli myös hieno juttu. Me isovanhemmat kävelimme siellä puistossa verkkaisesti ajatuksia vaihdellen ja lapsenlapset hyörivät omissa ryhmissään, hyvä että mehulle maltoivat. Näin piti ollakin.

Leiriviikon kruunasi tietenkin viimeisenä iltana järjestetyt illamat. Voi sitä energisyyttä ja intoa, tarttui meihin vanhempaankin polveen. Leirin kohokohtia kaiken puuhan ohella on tietenkin myös ruokailu. Ja se oli kyllä kohdallaan, makoisaa aamupalasta iltapalaan, ja lettukestejäkin vietettiin.

Vertaistuessa on voimaa

On tieteellisestikin todettu, että vertaistuki kaikilla elämän alueilla on todella merkityksellistä. Yhdyn isovanhempina ylilääkäri **Ulla Pihkalan** toteamukseen, että lapsisyöpöpotilaiden perheille, johon myös isovanhemmat mielestäni kuuluvat, vertaistuki on valttavan tärkeä. Meillä on huoli lapsesta, lapsenlapsesta ja koko perheen jaksamisesta. Tuntemme avuttomuutta,

ahdistusta ja neuvottomuutta siitä, miten toimia. Kuortinkartanon leiri mahdollistaa verkostoitumisen mitä parhaimmalla tavalla. Ilojen ja surujen jakaminen tuo voimia jaksaa.

Sailan vetämät isovanhempien vertaistukikokoukset olivat tehokkaita ja ajatuksia herättäviä toimiensa yllä mainitun voiman keräämisen keinona. Halutessamme saimme ryhmässä kertoa oman tarinamme vaikkapa taidokkaasti otettujen valokuvakorttien avulla. Kerroimme, mitä mielikuvia kuva herättää. Toisten kertomusten kautta saimme uusia ajatuksia mieltämme askarruttaviin aatoksiin. Siinä varmaan huomaamatta annoimme positiivista jaksamista toisillemme. Monta ajatussolmua aukeni näiden istuntojen toimesta, olo tuntui kevyeltä. Saila osasi esittää oikeita kysymyksiä ja sen kautta tuli oivallus – niinhän asia onkin.

Lastenlapset saivat nauttia Vesan ja Pinjan kekseliäistä ohjelmista, viettää huoletonta yhdessäoloa, solmia uusia kaverisuhteita. Kaikkea sitä, mikä kuuluu lapsuuteen.

Olin kevään aikana saanut osallistua isovanhempien Teams-istuntoihin. On aivan upea juttu, että tällaista tukea tarjotaan. Sydämellinen kiitos Kymppin Lapset -yhdistykselle. Tämä isovanhempien ja lastenlasten kesäleiri oli hyvä jatkumo tarpeellisille Teams-ryhmäistunnoille.

Yhteinen viikko – upea kokemus!

Oli upea kokemus olla lapsenlapsen kanssa koko viikko yhdessä. Herätä aamulla yhdessä ja iltasaunan jälkeen painaa pää tyynyyn. Olen kiitollinen, että sain kokea tällaisen.

Kysyin Jasperilta, josko ensi vuonnakin leirille lähtisimme. Hän hieman tuumaili. Minä kysymään, eikö ollutkaan kivaa. ”Oli, oli, mutta ei tiedä, millaisessa kunnossa olet. Katselin aamujumpalla, ja tasapainosi oli kyllä hieman hakusessa!”

Nyt sitten olenkin ilmoittautunut kotipaikkakunnallani lihaskuntojumppaan...



Teksti ja kuvat Mette Lagerstam

Animaation taikaa Kuortinkartanossa

Olen pitänyt lukuisia animaatiopajoja vuosien mittaan, mutta idea animaation tuomisesta Kympin Lasten toimintaan lähti oman lapseni sairastumisen kautta. Muutama vuosi sitten hän oli tasaisin väliajoin Taika-osastolla leukemiahoidoissa. Toisinaan hän oli hyvinkin pirteällä tuulella, ja potilashuoneessa oli vaikea keksiä tekemistä.

Kokeilimme erällä kerralla animaatioiden tekemistä osastolla. Kannoimme kassillisen lempilegoja sairaalaan ja ryhdyimme hommiin. Se osoittautui mukavaksi ajankuluksi, ja meillä oli hauskoja hetkiä yhdessä. Animaatiot jäivät myös muistoksi tuosta ajasta.

Syyskuun lasten ja nuorten leirillä pääsin sitten aivan ihanan, innostuneen ja ahkeran porukan kanssa tekemään lyhyitä animaatioita Kuortinkartanossa.

Animaatioiden lauantai

Animaatioprojektille oli varattu koko lauantai, joten aikaa oli juuri sopivasti. Päivä alkoi kartanon makoisalla aamupalalla, joten mieli oli mitä mainoin, kun ryhdyimme porukalla hommiin.

Katselimme muutamia esimerkkejä erilaisista animaatioista, kuten hiekka-animaatio, pala- tai leikeanimaatio, nukkeanimaatio, vaha-animaatio, legoanimaatio ja piirrosanimaatio (näillä avainsanoilla löytyy kaikenlaisia esimerkkejä YouTubea).

Seuraavaksi jokainen latasi omalle puhelimelleen tai tabletilleen ilmaisen Stop Motion Studio -animaatiosovelluksen (ladattavissa kaikille älypuhelimille). Tällä sovelluksella animaatioiden tekeminen on todella yksinkertaista ja hauskaa. Kävimme vielä yhdessä läpi sovelluksen toimintaa, ja sitten vaan omaa elokuvaa ideoimaan!

Tontut, haltijat ja kartanon kummitustarinat

Teemaksi olin valinnut kodinhaltijat ja tontut. Ennen vanhaan kun uskottiin, että kaikkialla oli tonttuja, haltijoita ja muuta väkeä. Niiden tehtävänä oli auttaa ihmisiä, mutta myös muistuttaa heitä huolehtimaan ympäristöstään. Kehotin pohtimaan, millaista väkeä Kuortinkartanon ympäristössä mahtoikaan elää.

Tämä johtikin siihen, että saimme tietää kartanolla havaituista kummittelijoista. Kuulimme useita jännittäviä kummitustarinoita ja outoja sattumuksia. Mielikuvitus pääsi laukkaamaan yhdellä jos toisella näiden tarinoiden jälkeen!

Lapset ja nuoret ideoivat innokkaasti omia tarinoita ryhmässä tai yksin ja osalla oli heti mielessä, mitä he haluavat tehdä. Toiset lähtivät ulos etsimään luonnonmateriaaleja elokuvaansa, osa ryhtyi askartelemaan päähenkilöitä ja osa aloitti piirustusurakan. Isoetkin innostuivat toteuttamaan oman animaationsa.

Puolilta päivin työskentelyä tauotti sopivasti herkullinen lounas, jonka jälkeen jatkettiin askartelua ja kuvauksia. Askarteluhuoneessa oli vilkasta ja tarvikkeista valmistui mitä ihmeellisempiä otuksia. Piirrosanimaatioiden tekijät olivat hienosti jakaneet työtehtäviä keskenään, jotta ehtivät valmistaa mahdollisimman useita piirroksia. Kuvauspaikkoja oli ulkona ja sisällä, vähän siellä sun täällä.

Iltapäivän mittaan animaatiot valmistuivat omilla aikatauluillaan, ja usea ehti lisätä elokuvaansa alku- ja lopputekstejä sekä jopa musiikkia tai äänitehosteita.

Oli upeaa aistia se lämmin yhteishenki, joka vallitsi eri ikäisten lasten ja nuorten kesken.

Ensi-illassa raikuvat aplodit

Intensiivisen työskentelyn jälkeen pelattiin muutama erä dodgeballia. Aina yhtä hauskan pelin ja iltapäivän maukkaan päivällisen jälkeen olikin mukava päästä katsomaan animaatiot yhteisessä ensi-illassa. Jokainen sai oman animaationsa valmiiksi ja kaikkia jännitti omansa katselu isolta valkokankaalta. Päätimmekin, ettei tekijöitä paljasteta katselun aikana – kaikki 12 työtä saivat raikuvat aplodit. Toista tuli todella hienoja ja niitä oli ilo katsella.

Kaiken kaikkiaan päivä oli hauska ja monipuolinen. Leirejä jo vuosikaudet ohjannut Pete oli mitä mukavin työpari. Oli upeaa aistia se lämmin yhteishenki, joka vallitsi leirillä eri ikäisten lasten ja nuorten kesken. Minusta näytti siltä, että kaikki hyväksyttiin osaksi porukkaa juuri omana itsenään. Kenenkään ei tarvinnut olla yhtään enempiä eikä vähempää. Ja tähän on parasta, mitä lasten ja nuorten leiriltä voi odottaa. Ensi vuoden puolella jatketaan taas uusien animaatioiden parissa!

Teksti Henna Mäkelin
Kuva Marja Seppälä

Maailma jakautuu MEIHIN ja HEIHIN

Kun joutuu pelkäämään oman lapsensa kuolemaa tai kokemaan sen, itsen ja muiden väliin laskeutuu lasiseinä. Sen läpi näkee, mitä toisella puolella tapahtuu. Siellä ne muut ihmiset jatkavat elämäänsä. Käyvät töissä, kaupassa, neuvolassa ja elokuvissa. Lasin molemmille puolille äänet kuuluvat vaimeina.

Basam Books julkaisi elokuussa esikoisromaanini *Syöpäkortti*. Se kertoo kolmihenkisestä perheestä, jonka ainoa lapsi, nelivuotias Aada, sairastuu leukemiaan. Halusin tutkailla kirjoittamalla sitä, miten lapsen sairastumisen kriisi vaikuttaa ihmissuhteisiin. Jul-

kisuuteen olen kertonut omasta perheestäni ainoastaan, että kirja sai alkunsa, kun lapseni sairastui vakavasti – ja niin aion toimia jatkossakin. En avaa lapseni diagnoosia, henkilötietoja tai oman perheeni haavoja, en mediassa enkä romaanissani. *Syöpäkortti* on fiktiota, juoni ja henkilöt omia luomuksiani.

Siitä huolimatta kerron tämän: Me kuulumme yhdessä siihen joukkoon, johon kukaan ei halua. Meille yhteistä ovat rakastamisen kipu ja menetyksen pelko. Me tunnemme mustat yöt sairaaloissa ja hetket, jotka tuovat mukanaan musertavat uutiset. Me



Henna Mäkelin on ruokaa rakastava toimittaja-kirjailija, jolta on ilmestynyt tietokirja *Kuolema – kaikki mitä olet aina halunnut tietää* (2018) ja romaani *Syöpäkortti* (2021). Hänet löytää Instagramista nimellä sanailijahenna.

olemme ne ihmiset, jotka ovat pakotettuja astumaan todellisuuteen, jossa lapset kärsivät ja joskus kuolevat. Sinne ei yhdenkään vanhemman pitäisi joutua – emmekä me sinne päätyisikään, jos saisimme valita.

Ja sitten minä menen ja kirjoitan siitä kirjan

Eräässä haastattelussa minulta kysyttiin, miksi kirjoitin *Syöpäkortin* ja kenelle se on suunnattu. Arastelin sanoa, että tein sen vertaistueksi kaltaisilleni. En nimitäin ole varma, lohduttaako 220 sivua leukemia-arkea lukijaa, joka tietää jo valmiiksi, mitä se on. Siksi vastasin, että kirjoitin sen ihmisille, jotka tuntevat syövän kanssa eläviä. Että halusin tehdä ymmärrettäväksi sen, miltä lapsen vakava sairastuminen tuntuu. Sen sanoittaminen, etenkin sairauden alussa, tuntui itseltäni mahdottomalta. Ympäriillani kyllä oli ihmisiä, jotka myötäelivät ja halusivat auttaa. Minä vain en kauhultani osannut puhua, mikä olisi ollut edellytys avun saamiselle. Ihmiset kun tullaan olemaan kriiseissä niin hienotunteisia, että antavat tilaa ja pelkäävät sanojansa vääriä asioita.

Kun olen puhunut kirjailijailloissa hienotunteisesta hiljaisuudesta, minulta on kysytty, mitä hittoa oikein saa sanoa, kun kaikki tuntuu loukkaavan. Vasta-

sin, että sano vaikka: “Voi saatana.” Sen jälkeen kävelyt koiraa, vie lasagnea ja osta nenäliinoja itkun tai naukohtausten varalta. Ole olkapää, kävelykeppi ja puhelinsoiton päällä. Ole paikalla.

Ehkä kuitenkin tunnustan tämän: ihan oikeasti taisin kirjoittaa kirjani vertaistueksi meidänlaisillemme. Niin sanoessani tunnen oloni jotenkin julkeaksi. *Syöpäkortin* tarina on kuitenkin vain yksi versio syöpälapsiperheen elämästä. Ajattelen kuitenkin, että se on ihan tervetullut lisä ohitsemme juoksevaan selviytymistarinoiden virtaan, jossa sairaus kasvattaa raatemansa paremmiksi ihmisiksi ja hitsaa ihmissuhteet entistä lujemmiksi. Lasin molemmin puolin kun voi käydä toisinkin.

Toivoisin, että joillekin meistä *Syöpäkortti* tarjoaa hetkiä, joihin sanoa: “Noin minäkin sen koin.” Sitäkin toivoisin, että edes joillekin heistä kirja olisi silmät ja sydämet avaava kokemus.

Ehkä silloin olisi helpompaa viedä lasagnea – ja ottaa se myös vastaan.

PS: Ajatus lasista on toisen Basamin esikoiskirjailijan **Julia Virkkusen** kirjasta *Salassa pidettävä*. Kauti kirjoitetun tarinan aihe on lapsen kuolema. Suositellen lämpimästi.

Virtuaaliset KÄDENTAIIDOLLISET tapahtumat

Teksti Jaana Aalto ja Monika Metsälinna

Kuvat Monika Metsälinna

Vuoden 2021 alusta lähtien Kympin Lapset on järjestänyt virtuaalisia kädentaidollisia tapahtumia infektioriskissä oleville ja heidän sisaruksilleen. Tapahtumien ohjaajana toimii **Jaana Aalto**, joka opiskelee parhaillaan yhteisöpedagogiksi Humanistisessa ammattikorkeakoulussa. Jaana päätyi tehtävään suorittaessaan ensimmäistä ammatillista harjoittelujaksoaan. Harjoittelun aikana syntyi ajatus, että yhteisiä luovia hetkiä jutusteluineen voisi järjestää myös verkkovälitteisesti.

Jaana kokee, että tämänkaltaiset tapahtumat ovat erityisen tärkeitä lapsille, jotka eivät tilanteensa vuoksi pysty osallistumaan arjessaan sosiaalisiin kontakteihin. Tuntuu myös hyvältä, että lapset pääsevät toteuttamaan luovuuttaan konkreettisesti omin käsin, vaikka yhteydessä ollaankin verkon kautta. Kaikkea ei nykypäivänäkään tarvitse tehdä koneella. Yhteisöpedagogin näkökulmasta on luontevaa, että luovien menetelmien rinnalla työskentelyssä näkyy positiivinen pedagogiikka ja vahvuusajattelu. Jokaisella tapahtumalla on oma tehtävänsä ja teemansa, kuten luonteenvahvuudet, luovuus tai ilo.

Tärkeintä vuorovaikutus ja itsensä toteuttaminen

Virtuaalisen tapahtuman rakenne on selkeä. Kokoon-tumiset aloitetaan tervehdyksillä ja jokainen osallistuja pääsee kertomaan kuulumisiaan omalla vuorolla. Jaana kertoo lapsille, mitä yhteinen aika tulee sisältämään, jotta jokainen tietää mitä odottaa ja ajankäytön hahmottuminen helpottuu. Jos tehtävässä on useampi vaihe, sitä selkeytetään kuvien ja etukäteen tehtyjen mallien avulla. Pääosassa on kuitenkin jokaisen osallistujan oma näkemys ja toteutustapa, joten ohjeet ovat vain tekemisen tueksi. Tapahtumat päätetään aina omien töiden esittelyyn ja tehtävästä jutusteluun. Koko ajan voi myös kysellä neuvoja ja näyttää missä vaiheessa on menossa. Usein myös jutellaan kaikenlaista mukavaa työskentelyn lomassa. Tärkeintä yhteisessä tekemisessä on vuorovaikutus ja itsensä toteuttamisen ilo.

Tapahtumat on järjestetty Kympin Lasten toimesta mahdollisimman saavutettaviksi. Jaanan työparina ja yhteyshenkilönä toimii **Monika Metsälinna**, joka vastaa viestinnästä ja ilmoittautumisista sekä lähettää osallistujille jokaisen tapahtuman tarvikkeet etukäteen.





*Rauhallista joulua ja
hyvää uutta vuotta meille kaikille!*

Voit tukea Kympin Lasten toimintaa

Tili: FI16 1215 3000 1222 52 • **MobilePay:** 30758

Lahjoituksina saatuja varoja käytetään lapsisyöpöpotilaiden
ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistämiseen.

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