

KympinLapset 3/2016

HYKSi:n lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Kun nuori sairastuu



HYKSi:n lapsi-
syöpäpotilaiden
vanhemmat
KymppinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

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

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kymppin lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKSin Lasten ja nuorten sairaalassa hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

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

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

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

Pankkitilit

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

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihteeri

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
janne.malmio@gmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mika Leivo
Espoo
050 555 2151
mmilleivo@gmail.com

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

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

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

Sofia Salmijärvi
Helsinki
040 961 0001
sopsu@hotmail.com

Mira Filatkin
Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Saana Nuutinen ja Riikka Martikainen

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1300 kpl

Kannen kuva

Ilkka Kallio

Painopaikka

N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Puheenjohtajan palsta

Nuorin lapseni sairastui leukemiaan (ALL) ollessaan kolmevuotias. Monesti hänen sairastamisprosessinsa aikana olin salaisesti kiitollinen siitä, että jos kerran lapseni piti sairastua syöpään, niin syöpä tuli sentään leikki-ikäiselle lapselle. Kolmevuotias oli riittävän pieni elääkseen hetkessä. Kun hänellä oli huono olo ja voimat vähissä, vanhemmat kelpasivat lohduttamaan ja auttamaan. Hyvinä hetkinään hän jaksoi leikkiä eikä liiemmin murehtinut tulevaa huonovointisuutta. Hän oli jo niin iso, että saatoimme keskustella siitä, miksi lääkkeiden syöminen ja ikävien hoitotoimenpiteiden sietäminen oli tärkeää ja miksi ”pöpöjä” piti varoa. Pystyimme myös yhdessä suunnittelemaan tulevaisuutta sairauden jälkeen; kaikkia niitä asioita, joiden tekeminen olisi taas mahdollista, kun infektioeristys ei enää rajoittaisi arkea.

Tyttäreni sairastumisen kanssa samaan aikaan sairastui ihan pieni vauva (terveisii vaan Tytille, joka on nyt valloittava nuori nainen!). Oli riipaisevaa seurata vierestä sitä, miten vaikeaa sylivauvan sytostaattihoitojen ja imetyksen yhdistäminen oli. Tuskalliselta tuntui myös katsoa pienen pientä ihmisen alkua, jolle ei voinut selittää, miksi hänen oli kestettävä sairaalan rutiinit ja vaikeat hoidot.

Yhtä hankalaksi koin niiden lasten tilanteen, jotka sairastivat syöpää teini-ikäisenä. Iässä, jossa nuoren elämässä tapahtuu muutenkin suuria asioita; hänen kehonsa muuttuu ja mieli on psyykkisen kehityksen vuoksi myllerryksessä. Murrosiässä muuttaman vuoden ajanahan ihminen muuttuu enemmän kuin koskaan elämässään sitä ennen tai sen jälkeen. Nuoren kuuluu itsenäistyä ja ottaa etäisyyttä vanhemmistaan. Ystävien merkitys voi olla nuorelle jopa tärkeämpää kuin oma perhe. Samoja muutoksia läpikäyvät ystävät antavat tietoa, tukea sekä ovat valmiita kuuntelemaan ystävänsä huolia ja toimivat tukena murrosiän muutoksissa. Ystävät tuovat turvaa ja auttavat toinen toisiaan kohti aikuisuutta ja ystäviin peilataan omaa aikuistumisprosessia.

Kun tässä kehitysvaiheessa tapahtuu vakava sairastuminen, joutuu nuori luopumaan itsenäisyydestään ja useimmiten ainakin osittain kaveripiiristään ja ystävien antamasta vertaistuesta vaikealla aikuiseksi kasvamisen matkalla. Nuoren kokemus menetys on monella tapaa kohtuuttoman suuri. Elämänvaiheessa, jossa tulisi suuntautua tulevaisuuteen, joutuu sairastunut nuori elämään epävarman tulevaisuuden keskellä. Kuolemanpelon käsitteilyä ei helpota se, että nuorena asioihin suhtaudutaan vahvasti tunteella ja dramaattisesti.



Lastensyöpäosastoilla ei aina ole riittävästi osaamista nuorten hoitamiseen eikä tilojen suunnittelussa ole huomioitu nuorten tarpeita.

Nuori, joka joutuu sairautensa takia kokemaan asioita, joita samanikäiset harvoin kokevat, kasvaa syövästä selviytyttyään usein ikätovereitaan kypsemmäksi. Tämä saattaa etäännyttää häntä entisestään toisista nuorista ja vaikeuttaa normaaliin nuoren elämään palaamista, kun se hoitojen loputtua olisi mahdollista.

Tämän lehden teemana on nuoruusiässä syöpään sairastuneet. Asiasta on tärkeä puhua ja pyrkiä vaikuttamaan nuorten hyvinvointiin kaikilla mahdollisilla tavoilla.

Nuorten kokemuksia lasten syöpä- ja veritautiosastolta

Tämä on tarina kolmen nuoren omista kokemuksista heidän joutuessaan hoitoon lasten syöpä- ja veritautiosastolle Helsingin lastenklinalle. Tuija Kolehmaisella todettiin kesäkuussa 2011 anaplastinen suurisoluinen lymfooma eli imusolmuke-syöpä. Hän oli tuolloin 13-vuotias. Verner Pikkarainen sairastui aplastiseen anemiaan, eli verisairauteen, maaliskuussa 2015, juuri ennen 14. syntymäpäiväänsä. Simo Nuutinen sen sijaan oli juuri ehtinyt täyttää 14 vuotta,

kun hänellä diagnosoitiin alveolaarinen rhabdomyosarkooma, eli pehmykkos-syöpä, huhtikuussa 2012. Tuija oli menossa 7. luokalle ja pojat kävivät 7. luokkaa.

Erilaiset hoidot

Tuijalla hoidot kestivät vähän yli puoli vuotta. Ne alkoivat kesäkuussa 2011 ja päättyivät joulukuussa samana vuonna. Hän sai erilaisia sytostaatteja suonensisäisesti ja hoitojakso kesti aina kahdeksan päivää kerralla. Hoitoihin Tuija reagoi voimakkaasti ja oksentelua oli paljon. Voimat hupenivat lähes kokonaan, eikä syöminen ollut helppoa. Hoitojaksojen välissä Tuija sai olla kotona muutaman viikon kerrallaan.





Simo kesällä 2012 ongella.

Vernerä sairastui 15.3.2015 ja oli osastolla 15.3-26.8.2015. Alussa oli päivittäin trombosyyttien tankkausta ja punasoluja hän sai lisäksi useasti viikossa, koska oma luuydin ei kumpikaan tuottanut. Ensimmäisenä kokeiltiin immuunosuppressiivista hoitoa, josta ei kuitenkaan ollut apua. 26.6.2015 aloitettiin allogeeninen kantasolusiirto, jossa luovutettavat solut saatiin luovuttajalta ja kahden kuukauden jälkeen siirrosta Vernerä pääsi kotiin.

Simolla hoidot alkoivat pääsiäisenä 2012 ja niiden piti kestää vuoden. Suunnitelmissa oli erilaisia sytostaatteja sekä sädetys pään alueelle. Simon syöpä kuitenkin uusi hoitojen aikana syyskuussa 2012 ja tämä muutti hoitosuunnitelmat kokonaan. Simon pääkasvain sijaitsi poski- ja nenäontelossa ja se kasvoi aivokuoreen ja silmähermoon. Kasvaimen sijainnin vuoksi leikkaus ei ollut mahdollinen, joten Simo sai sytostaattien lisäksi maksimimäärän sädetystä sekä autologisen kantasolusiirron, jossa solut on kerätty talteen potilaalta itsestään. Lopuksi Simo söi suun kautta otettavia sytostaatteja vuoden verran.

Molemmat pojat muistavat kantasolusiirtojen esihoidtojen olleen todella rankkoja. Kaikki nuoret kokivat sairaalassa olon pitkästyttäväksi sen lisäksi että olo oli huono ja kipuja oli paljon. Tuijalle tärkeä äiti oli sairaalassa aina mukana ja siskokin pääsi muutaman kerran käymään. Simolla sairaalassa oli enemmän äiti, mutta isäkin kävi päivittäin töiden jälkeen. Alaikäiset sisarukset eivät saaneet käydä sairaalassa. Ulkona hekin pystyivät näkemään potilasta, mikäli tämä sai luvan poistua hetkeksi osastolta. Etenkin Vernerille ulos pääsy ja veljen tapaaminen oli tärkeitä, koska hän joutui olemaan niin kauan sairaalassa sisällä.

Tunteita ja pelkoja

Tuija kertoo, että ”välillä halusin päästä vain pois, antaa periksi ja paeta kaikkea sairauden aiheuttamaa tuskaa ja kipua. Mutta toisaalta olen luonteeltani päämäärätietoinen ja jääpäinen, joten en antanut ajatuksille suurempaa valtaa. Uskoin ja taistelin parantumiseni puolesta.” Joskus Tuijan mieleen nousi ajatuksia ja

epäily siitä, että paraneeko hän tästä ja riittävätkö voimat. Onneksi Tuijan tapauksessa ennuste parantua oli 97 prosenttia, joka antoi voimia jaksaa eteenpäin. Erään hoidon aikana Tuijan sydän lähes pysähtyi. Se herätti suurta pelkoa ja laittoi asiat oikeasti perspektiiviin.

Tuija tapasi häntä vuoden vanhemman Eveliinan heti ensimmäisellä hoitojaksolla. He ystävystyivät ja saivat toisiltaan vertaistukea. Heidän hoitojaksonsa saatiin lähes samoille ajankohdille, joten he saivat olla samassa huoneessa yhdessä.

Tuija pystyi puhumaan avoimesti sekä peloista että pienistä ilonaiheista äidilleen. Eveliina oli suurena tukena niin hoitojaksoilla kuin niiden ulkopuolellakin.

Simokin kertoi olleensa positiivinen lähes koko hoitojen ajan, vaikka varmasti välillä pelottikin kovasti. Hän ei halunnut antaa peloille valtaa. Välillä oli parempi olo, välillä huonompi. Simo kertoo, ettei muista sairaalasta paljoakaan. Joistain hoidoista tuli enemmän huono olo kuin toisista. Osasto oli usein aika täynnä lapsia. Simo ajattelee hänellä olleen välillä paljonkin pelkoja, mutta hän yritti olla miettimättä niitä. Simo sanoi: ”Mietin joskus mitä tapahtuu kuoleman jälkeen, etenkin kun tuntemiani lapsia kuoli. Halusin ajatella, että jotain kuoleman jälkeen täytyy olla olemassa, koska muuten tässä ei olisi mitään järkeä. Ehkä siksi en itse kuolemaa ole enää pelännyt.” Simo ei kuitenkaan halunnut puhua juuri kenellekään ajatuksistaan tai olostaan. Äidille hän kertoi joskus muutaman sanan.

Vernerä pelottivat aluksi verikokeet, koska ne jouduttiin ottamaan kyynärtaipeesta tai sormenpästä. Vernerä sai keskuslaskimokatetrin vasta kuukauden sairaalassaolon jälkeen, koska veriarvot olivat niin huonot, ettei häntä voitu nukuttaa. Välillä Vernerä mietti vähän sitä, jos kaikki ei menekään hyvin. ”Psykiatrinen sairaanhoitaja kävi ”pelaamassa” kanssani 2 viikon välein”, Vernerä kertoo.

Ystävät ja kaverit

Koska Tuija sairastui kuudennen luokan loputtua ja oli siirtymässä yläasteelle, luokkakaverit vaihtuivat joka tapauksessa. Kuntoutusohjaaja sairaalalta vieraili uudessa luokassa ja kertoi heille Tuijan sairaudesta ja siitä miten se vaikuttaa hänen koulunkäyntiinsä.

Vanhat ystävät jäivät pois melkein kaikki. Mutta onneksi hänen paras ystävänsä oli tukena koko sairauden ajan ja on edelleen hänen paras ystävänsä.

Tuija ei halunnut monien tietävän sairaudesta, mutta toki sana levisi esimerkiksi samanikäisten keskuudessa nopeasti. Tuija äiti kertoi sukulaisille heti, kun Tuijan diagnoosi varmistui. Tuija itse sen sijaan piti asian hyvin paljon itsellään sairauden aikana, ja myös jonkin aikaa parantumisen jälkeen. Nykyään hän kuitenkin pystyy puhumaan sairaudesta avoimesti ihmisille, joihin luottaa tai joille hän kokee tarpeelliseksi asiasta kertoa.

Tuija palasi kouluun tammikuussa 2012. Uudet luokkakaverit olivat tehneet ison kortin ja ottivat Tuijan hyvin vastaan. Hän sai uusia hyviä ystäviä.

Vernerä joutui sairaalaan yllättäen sunnuntaina. Sairastumisesta ilmoitettiin opettajalle, joka kertoi siitä luokkakavereille. Kaverit

järkyttyivät kuullessaan asiasta ja toivoivat pikaista paranemista sekä paluuta kouluun. Verner ei tavannut kavereita sairaalassa-olon aikana, koska oli eristyksessä osastolla 5,5 kuukautta. Sairaalassa ollessaan Verner oli kuitenkin sosiaalisen median avulla yhteydessä heihin. Kotiin pääsyn jälkeen infektoeristys jatkui edelleen ja Verner kävi koko lukuvuoden kotikoulua. Vanhoja kavereita Verner näkee välitunnilla ja ruokalassa. Hän käy uudestaan 8. luokan, joten luokkakaverit ovat vaihtuneet.

Simo kertoi lähimmille kavereilleen sairastumisestaan itse. Heitä asia varmaan vähän pelotti, mutta lähimmät ystävät pysyivät läheisinä ja yrittivät olla tavallisesti Simon kanssa myös hoitojen aikana. Aina kun Simo oli kotona, kavereita kävi hänen luonaan päivittäin, jos he vain olivat terveinä. Simolla oli ennen sairastumistaan muutama läheinen ystävä, jotka pysyivät koko sairastamisen ajan tukena, ja ovat edelleen hänen parhaita ystäviään. Lisäksi yksi poika tuli Simolle läheisemmäksi hoitojen aikana ja liittyi tähän tiiviiseen poikaporukkaan.

Perhe

Kaikki nuoret kokevat perheen olleen hyvin tukena sairauden aikana ja suhde heihin on lähentynyt.

Tuijalla oli aika paha murrosikä kun sairaus todettiin ja hän oli näyttänyt tunteensa ja pahan olon voimakkaasti kotona. Sairastumisen jälkeen hänen ajatuksensa ja asenteensa muuttui täysin ja hän alkoi arvostaa asioita erilailla ja suhde äitiin ja siskoon syveni paljon. Nykyään he pystyvät puhumaan toisilleen kaikesta.

Simo ei muista kunnolla aikaa ennen sairastumista, mutta kokee suhteen vanhempiin olleen aikaisemminkin hyvä, mutta sairaus on lähentänyt heitä entisestään. Kovin paljon Simo ei puhunut vanhemmilleen omasta huonosta olost, koska halusi suojella heitä ylimääräiseltä huolelta.

Verner taas pystyi puhumaan vanhemmilleen avoimesti kivuisista ja peloista. Pikkuveli tuli Vernerille läheisemmäksi ja tuli tärkeämmäksi.

Hoitohenkilökunnan kiinnostus nuoren kohtaamisessa on tärkeää

Verner piti joistain hoitajista erityisesti. Etenkin omahoitajat pystyivät helpottamaan oloa juttelemalla ja keskittymällä kiireettömästi häneen. Sairaalassa oli kuitenkin myös hoitajia, joita ei olisi halunnut välttämättä huoneeseensa. Myös suosikkilääkäreitä Vernerillä oli. Verner piti tärkeänä, että hoitaja tai lääkäri otti Vernerin huomioon ja kuunteli häntä. Kaikki eivät näin valitettavasti toimineet.

Simo muistaa lähes kaiken henkilökunnan olleen mukavaa. Suosikkilääkärikin löytyi, vaikka ei muissakaan ollut valittamista. Kun Simo oli todella huonossa kunnossa, ei hoitajalla ollut oikein väliä. Silloin kun Simo jaksoi jutella, niin hän oli tyytyväinen, jos hoitaja oli kiinnostunut hänestä ja hoitajalla ei ollut kiire. Kun vain sai kipulääkkeitä tarpeeksi, olo helpottui.

Tuijan kokemuksen mukaan suuri osa henkilökunnasta tuli vain katsomaan miten tippateline voi, eikä niinkään kiinnittänyt potilaaseen huomiota tai kysellyt vointia. Oli sairaalalla myös ihania hoitajia. He tulivat istumaan viereen juttelemaan ja keksimään erilaisia aktiviteetteja. "Sairaalapysykologi kävi kerran viikossa juttelemassa kanssani, mutta koin, että hän oli enemmän perheen kuulumisten perään, eikä niinkään kuunnellut omia huoliani", Tuija kertoo.

Onko sairastumisesta seurannut jotain hyvää?

Simo ja Tuija kokevat molemmat positiivisena asiana Kuortinkartanon lasten ja nuorten leirit ja viikonloput, jossa he ovat tutustuneet myös toisiinsa ja moniin muihin nuoriin. Molemmat ovat kouluttautuneet isosiksi leireille ja Tuija sanookin Kuortinkartanoa kuin toiseksi kodikseen.

Verner ja Tuija mainitsevat myös ajatusmaailman muuttuneen ja taidon ottaa vastuu omista asioista.



Kuortissa ystäväystyneet Tuija ja Simo tanssivat yhdessä vanhojentanssit 2016 helmikuussa.

Nykyään

Vernerillä on tästä porukasta lyhin aika hoitojen päättymisestä ja hän on vielä osittain infektioterityksessä. Hän on nyt 15-vuotias ja käy Hangossa 8. luokkaa. Hänen mielensä on positiivinen. Hän harrastaa valokuvausta ja käy myös Pokemon-jahdissa. Kavereita hän tapaa koulussa, mutta ei vapaa-ajalla.

Tuijalla kaikki on hyvin. Hän on nyt 18-vuotias ja opiskelee Espoossa viimeistä vuottaan merkonomiksi. Joulukuussa 2016 hänellä tulee 5 vuotta hoitojen lopetuksesta ja hänen pitäisi saada "terveen paperit". Tuija harrastaa edelleen tanssia, jota on harrastanut noin 15 vuotta. Hengityksen kanssa Tuijalla on välillä ongelmia, koska kasvain painoi henkitorvea. Hengästyessään hän ei saa tarpeeksi happea, jolloin on pysähdyttävä ja tasattava hengitys normaaliksi. Muuten syöpä ei parantumisen jälkeen ole vaikuttanut jokapäiväiseen elämään. Äidin ja siskon kanssa hän on todella hyvissä väleissä.

Simo on myös 18-vuotias espoolainen abi, jonka tähtäimessä on valkolakki tulevana keväänä. Simollakin asiat ovat hyvin ja kavereiden kanssa menee kivasti. Sairaudesta on jäänyt joitakin haittoja,



15-vuotias Verner kotonaan syksyllä 2016.

josta hankalimpia ovat ainaiset poskiontelovaivat. "Jääkiekkoilijaa minusta ei tullut, mutta muuten elämä on ok", Simo kertoo.

Kympin kuntoutusohjaaja Saira Ylönen vastasi nuoria koskeviin kysymyksiin

1. Mikä on erilaista nuoren sairastuessa kuin nuoremman lapsen?

Nuori elää elämänvaihetta, jossa pikku hiljaa elämä suuntautuu yhä enemmän kodin seinien ulkopuolelle, harrastuksiin ja ystävien pariin. Syöpään sairastuminen pysäyttää ainakin osittain tämän kehitysvaiheen nuoren elämässä ja se siirtyy myöhemmäksi. Hoidoista ja eristyksen pituudesta riippuen tämä kestää puolesta vuodesta jopa useisiin vuosiin. Nuori haluaa olla kuten muutkin oman ikäisensä. Sairastuminen aikaansaa aina jonkin asteisen taantuman, kun hoitojen ja niiden aiheuttamien rajoitteiden (esim. infektioteritys) myötä on jälleen muiden ja etenkin vanhempien huolenpidon ja hoivan kohde 24/7, vaikka kehitystehtävänä on itsenäistyminen, vanhemmista irtautuminen ja aikuiseksi

kasvaminen. Itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus vähenevät ja lähes aina on tehtävä niin kuin vanhempi päättää ja määrää.

2. Mitä tukitoimia on saatavilla nuorelle hänen sairastaessaan/sen jälkeen?

Hoitojen aikana sairaalassa on mahdollista keskustella nuorisopsykiatrin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Usein myös oma sairaanhoitaja voi tulla nuorelle läheiseksi henkilöksi, jolle on helppo puhua omista tuntemuksistaan. Sairaalapapin kanssa voi käydä rippikoulua yksityisesti, mikä on monelle rippikouluikäiselle nuorelle hyvin tärkeää. Suhde pappiin voi muodostua hyvinkin läheiseksi usein syvällisten ja elämää laajasti koskevien keskusteluhetkien myötä.

Hoitojen jälkeen monet nuoret ovat löytäneet vertaistukea syöpäyhdistysten nuortentoiminnan parissa. Kympin Lapset ry:n Kuortinkartanon lasten- ja nuortenleirit ovat supersuosittuja ja Sylva ry järjestää vuosittain tapaamisia teineille ja nuorille syöpäpotilaille. Oman koulun terveydenhoitaja, kuraattori tai psykologi voivat tukea nuorta omaan kouluun paluuvaiheessa, mikä on monelle samalla iloinen mutta myös jännittävä vaihe jolloin mietitään, miten minut otetaan vastaan ja osaksi ryhmää pitkän poissaolon jälkeen.

3. Miten nuoren koulunkäynti järjestyy sairastamisen aikana?

Hoitajaksojen aikana sairaalassa sairaalakoulu huolehtii opetuksesta. Jokaisen oppilaan on mahdollista saada noin 45 min yksityisopetusta arkipäiväisin. HUS:ssa opetusta antava sairaalakoulu on nimeltään Sophie Mannerheimin koulu, joka on Helsingin kaupungin koulu. Ongelmana usein on, että nuori on hoitojen aikana liian väsynyt tai huonovointinen, jotta opiskelu olisi tehokasta tai edes mahdollista. Opetushetket sopeutetaan aina nuoren vointiin ja opettajilla on erilaisia pedagogisia keinoja ”työkalupakissaan”. Oppitunti voi muodostua keskustelusta, lukemisesta tai pelaamisesta, mikäli nuori on kovin voipunut.

Lapsen/nuoren sairastuttua järjestämme hänen koulussaan mahdollisimman pian palaverin, jossa käydään läpi sairauden ja hoitojen vaikutus opiskeluun ja keskustellaan käytännön järjestelyistä ja siitä, miten opetus saadaan järjestettyä uudessa tilanteessa. Palaveriin osallistuvat lapsen vanhemmat/vanhempi, sairaalan kuntoutusohjaaja sekä oman koulun henkilökuntaa (rehtori, oma opettaja/ryhmäohjaaja, erityisopettaja ym.). Jokaiselle sairastuneelle nuorelle laaditaan omassa koulussa oppimissuunnitelma, joka on tärkeä työkalu myös sairaalakoulun opettajalle, joka tekee yhteistyötä lapsen/nuoren oman koulun ja vastuupettajan kanssa.

Lapset/nuoret ovat eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden, koska kotiin järjestetyn opetuksen resurssi vaihtelee riippuen nuoren kotikunnasta. Jossain kunnassa opetusta saa kotiin vain 1-3 tuntia viikossa ja jossain toisessa voi kotiopetusresurssi olla jopa 10 tuntia. Helsingissä jokainen oppilas saa kotiin opetusta 6 tuntia viikossa.

Nykyään ja yhä enenevässä määrin koulut hyödyntävät opetuk-

sessä erilaisia digitaalisia oppimisympäristöjä ja menetelmiä, joista myös kotiopetuksessa olevat oppilaat hyötyvät. Office365, watch up ja skype ovat monessa koulussa jo laajasti käytössä. Näiden välityksellä oppilaalle voidaan lähettää kotiin opiskelumateriaalia ja myös oppilaan osallistaminen ja sosiaalinen integroituminen ryhmään ja kouluyhteisöön helpottuvat. Joillekin nuorille osallistuminen opetukseen skypen välityksellä on psyykkisesti haasteellista esimerkiksi oman muuttuneen ulkonäön vuoksi. Tällaisissa tapauksissa skype-yhteys voidaan toteuttaa yksisuuntaisena, niin että kotona oleva nuori ainoastaan seuraa opetusta kotikoneelta. Toisaalta, jos nuori on skypen välityksellä ollut kuvayhteydessä omaan luokkaan poissaolon aikana, on kouluun paluu yleensä psyykkisesti ja sosiaalisesti helpompaa.

Vaikka erilaiset tekniset sovellukset helpottavat nuoren opiskelua kotona, lähiopetuksen ja opettajan ja oppilaan kontaktin merkitystä ei voi koskaan täysin korvata etäopetuksella ja teknillä.

4. Kun nuori palaa kouluun, mitä koulussa tulisi huomioida?

Omaan kouluun paluu on aina iloinen ja odotettu tapahtuma, mutta myös jännittävää monessakin mielessä. Nuori miettii, miten hän jaksaa ja pärjää koulussa ja otetaanko hänet mukaan kaveriporukoihin. Yleensä kouluun paluuvaiheessa järjestetään uusi palaveri, jossa käydään läpi nuoren terveystilanne, erityistarpeet (esim. kohonnut infektioherkkyys, keskuslaskimokatetri jne.) ja mietitään yhdessä, miten kouluyhteisö voi parhaiten tukea nuorta uudessa tilanteessa. Palaveriin osallistuvat samat tahot kuin nuoren sairastuessaan ja lisäksi tietenkin nuori itse. Koulun terveydenhoitajan on hyvä tietää nuoren asioista tarkasti, sillä hän on koulun ainoa terveydenhuollon ammattilainen. Tarvittaessa ja nuoren ja hänen vanhempiensa toivomuksesta kuntoutusohjaaja keskustelee myös luokkatovereiden kanssa sekä oppilaan sairastuttua että uudelleen paluuseen liittyvistä asioista.

Koulunkäynti alkaa lähes aina ns. koulukokeiluna, joka kestää tavallisesti 1-2 kuukautta tai tarpeen mukaan pidempäänkin. Silloin nuori käy koulua vain muutaman tunnin päivässä voimien mukaan. Omaan kouluun paluu joko vielä hoitojen jatkuessa (leukemiapotilaat) tai niiden päätyttyä sujuu pääsääntöisesti hyvin ja ilman suurempia ongelmia, kun paluu on hyvin suunniteltu.

Teksti ja kuvat Pete Hälvä

Poliisi vieraili lasten ja nuortenleirillä

Syksyisenä syyskuuisena lauantaina saapui Kuortinkartanon pihaan poliisiauto, josta nousi vuodenpoliisiksikin valittu ylikons-
taapeli Toni Reinikainen Itä-Suomen poliisi-
piiristä. Hänet oli kutsuttu lasten ja nuortenleirille kertomaan mielenkiintoisesta ja vaihtelevasta poliisin ammatista. Hän on toiminut poliisina 13 vuotta, joista viimeiset 5-6 vuotta hänen työnään on ollut nuorten valistustyö. Aluksi lapsilta kysyttiin, mistä tunnistaa poliisin? Oikea vastaus on kuvallinen virkamerkki. Seuraavaksi lapsilta tiedusteltiin, mitä poliisi tekee?

– Ottaa rosvoja kiinni! kajahti välittömästi etupenkistä. OIKEIN, vastasi ylikons-
taapeli Reinikainen. Sen lisäksi poliisin työnkuvaan kuuluu mm. liikenteenvalvonta, kolareiden ja rikosten selvittely sekä huumausainerikokset. Yksi Tonin päätehtävistä on työskenteleminen ns. nettipoliisi-

na, jossa seurataan sosiaalisessa mediassa tapahtuvaa kirjoittelua. Lapsia kiinnosti luonnollisesti poliisin virka-ase, jota hän ei ole työurallaan joutunut käyttämään kertaakaan. Asetta lapset eivät nähneet,

koska sitä ei saa ottaa esille muuten kuin todellisessa vaaratilanteessa. Lisäksi meille esiteltiin muita poliisin työvälineitä, joita olivat pippurisumute, teleskooppipamppu sekä käsiraudat. Ylikons-
taapeli Reinikainen





kertoi meille opettavaisia esimerkkejä tosielämän tilanteista värikkäällä ja persoonallisella tavalla. Leiriläisiä yllätti tieto siitä, että jo kouluikäinen joutuu itse maksamaan aiheuttamansa vahingonkorvauksen ja varkaudet. Hyvänä esimerkkinä 8-vuotias tyttö, joka joutui itse maksamaan varastamansa 60 €:n suklaalevyt. Lisäksi opimme, että pienelläkin tahattomalla teolla saattaa

olla kohtalokkaita seuraukset. Lopuksi pääsimme tutustumaan poliisiautoon ja sen varustukseen. Hälytysvalot ja sireeni aiheuttivat leiriläisissä suunnatonta ihastelua. Poliisin vierailusta jäi hyvin positiivinen ja ajatuksia herättävä vaikutelma. Haluamme vielä kiittää ylikonstaapeli Toni Reinikaista mukavasta iltapäivästä. Kiitos !

Kympin kymmenen kysymystä

Kympin kymmeneen kysymykseen vastaavat tällä kertaa Kuortin lasten- ja nuortenleirien vetäjät.

1. Kuka olet?

Pete: Olen Pete Hälvä, 46 v, jokapaikanhöylä Hämeenlinnasta. Perheeseeni kuuluu vaimo Susanna sekä kaksi tiibetinspanielia Rasmus ja Romeo.

Pirjo: Pirjo Penttinen, sairaanhoitaja osasto kypiltä.

2 Miten olet mukana kympinlasten toiminnassa?

Pete: Toimin nuortenleirien vetäjänä sekä Kuortissa yhdistyksen järjestämällä kursseilla.

Pirjo: Toimin sairaanhoitajana ja leirinvetäjä Peten työparina Lasten ja Nuorten leireillä.

3. Miten ja milloin olet päätenyt mukaan toimintaan?

Pete: Olin aikoinani päiväkodissa harjoittelijana ja siellä oli henkilö, joka kävi Kuortissa isovanhempien ja lastenlastenleireillä. Hän kysyi minua ohjaajaksi samaisille leireille ja olin heti kiinnostunut.

Pirjo: Tulin ensin Kelan kursseille ja sitä kautta sitten nuorten leireille (tämä tapahtui kuntoutusohjaaja Brita Ahlgrenin aikaan, joskus vuonna "yksi ja kaksi").

4. Mitä leireillä tehdään ja tapahtuu?

Pete: Nuortenleireillä pelataan paljon erilaisia joukkuepelejä sekä tehdään monenlaisia ohjattuja pienryhmätilanteita. Viikonloppukursseilla vanhemmat ovat luennoilla ja keskusteluryhmissä ja ohjaajat järjestävät monipuolista toimintaa lapsille.

Pirjo: Leireillä tehdään vaikka mitä! Esimerkiksi ulkoillaan, pelataan erilaisia pelejä, leikitään, askarrellaan, pidetään tietokilpailuja, diskoillaan, kesäisin vietetään aikaa uimarannalla ym. ym. ja toki välillä on vapaa-aikaa, jolloin vain oleillaan. Joskus leirillä on joku erityinen teema, jonka puitteissa keksitään erilaisia aktiviteetteja, esimerkiksi viime leirillä teemana oli Harry Potter.

5. Miksi lasten kannattaa tulla leirille?

Pete: Lasten kannattaa tulla leireille, koska sieltä saa todella paljon ystäviä ja kavereita. Vuosien varrella on tullut jopa kaksi avioparia-kin!

Pirjo: Leireillä on aina mukavaa ja siellä on mahdollisuus saada uusia ystäviä, ja tietysti sitten kun täyttää 15 v., voi päästä isoseksi leireille. Leireillä kannattaa käydä usein, koska porukka jonkin verran vaihtuu ja kavereita voi löytää toiselta tai kolmannelta leiriltä, jos heti ensimmäisellä leirillä ei tunnu olevan "hengenheimoisia".

6. Onko uusien leiriläisten helppo päästä mukaan toimintaan?

Pete: Yleisesti ottaen uusien leiriläisten on varsin helppo tulla toimintaan mukaan. Se vaatii itseltä halua osallistua toimintaan ja mukana olemista. Vähän arempia lapsia "potkitaan" mukaan eli huomiodaan enemmän. Yleensä laitetaan jonkun tutun kanssa samaan huoneeseen tai sisaruksen.

Pirjo: Joskus tosi helppoa, jotkut lapset ovat heti kaikkien kavereita ja ovat kuin kotonaan, ja joskus kavereiden löytäminen vaatii hieman sinnikkyyttä ja vähän tietysti omaa aktiivisuuttakin. Leireillä yritetään järjestää erilaisia tutustumisleikkejä ja ryhmätoimintaa, jotta helpommin tutustuisi toisiin.

7. Mikä on parasta leireillä?

Pete: Parasta leireillä on rento ja huumorilla höystetty yhteiselo. Mukava on myös nähdä miten lapset kasvavat ja ystäväystyivät. Väitän, että siellä solmitaan elinikäisiä ystävyysuhteita. Huomioitavaa on myös loistavien isosten kasvu leiriläisestä isoseksi.

Pirjo: Mukava porukka eli kivat leiriläiset, osaavat ja auttavat isokset +leirinvetäjä sekä tietysti loistava paikka Kuortinkartano. Ja itsekin aina oppii uutta joka leirillä, kuten esimerkiksi viime leirillä opin vaikka mitä Harry Potterista.

8. Ovatko leirit tai toiminta muuttuneet vuosien aikana?

Pete: Leirit on mielestäni muuttuneet vuosien varrella jonkin verran. Nykyään on aikamoinen tekemisen meininki. Isokset tiedostavat asemansa ja muistavat hyvin isoskoulutuksessa käytyt pääasiat. Leireillä on helppo toimia, kun tietää mitä odotetaan ja tehdään.

Pirjo: Toiminta itsessään ei ole muuttunut kovinkaan paljon, leiriläiset ja isokset vain vaihtuvat. Jonkin verran pientä pulmaa on viime aikoina tullut kännyköistä, joten nykyään kännyt viettävät yönsä omassa kännyparkissa ohjaajien huoneessa. Näin lapset toivon mukaan nukkuvat vähän paremmin.

9. Mieleen jäänyt muisto tai tapahtuma vuosien varrelta?

Pete: No, niitähän on tietysti vaikka kuinka ja paljon. Kerran vuosia sitten, kun vielä meikällä oli päävastuu saunan lämmittämistä, annoin parille pojalle tehtäväksi lämmittää puusaunan. No, pojat-han teki työtä käskettyä ja lappasivat saunanpesään puuta sitä mukaan kun sinne mahtui. Kävin reilun tunnin päästä katsomassa lämmityksen edistymistä. Saunaa ei oltu laitettu kartanon toimesta valmiiksi eli siellä oli muoviset lattiaritilät vielä kuivumassa kiukaan vieressä käsinojan päällä. Saunassa oli lämpöä 130 astetta ja lattiaritilät olivat pehmenneet ja venyivät kohti lattiaa kuumuuden johdosta. Ei muuta kuin ikkuna auki ja vesiletku käteen. Tulipahan sauna huuhdeltua kylmällä vedellä. Eipä ole pojat sen koommin paljon lämmittäneet... (tunnistavat kyllä itsensä lukiesaan tätä!)

Pirjo: Nyt tulikin vaikea kysymys! On niin monia hauskoja muistoja...vaikea sanoa mikä olisi paras.

10. Jouluterveiset kymppiläisille?

Pete: Mukavaa joulua kaikille yhdistyksen jäsenille, tervetuloa nuortenleireille v. 2017.

Pirjo: Eipä muuta kuin Oikein Rauhallista ja Hyvää Joulua kaikille!!! ja Lapset ja nuoret: leireilkää ahkerasti ja nähdään!

Strong Girl, Polinan tarina

Vuosi 2014 oli minulle todella vastuullinen. Nousin luistelu-urallani SM-junioritasolle, kävin viimeistä vuotta peruskoulussa ja elin todella kurinalaista elämää ja vapaa-aikaa minulla oli todellakin vähän.

Syksyllä koulu oli jo alkanut ja luistelun kisakausi oli alkamassa. Luistelutreeneissä huomasin minulle tulevan polveen rasitusperästä kipua ja luulin, että se on perus treenistä aiheutunutta kipua tai olin kaatunut polvelleni. Kipu ei laantunut, vaikka aikaa kului ja aloin jo huolestua kivun takia. En enää käynyt jäillä, katsoin vaan muita tyttöjä, kun he luistelivat ja se tuntui tosi pahalta.

Jossain vaiheessa sanoin äidille, että haluan käydä tutkituttamassa polveni, että saisimme tietää mikä siinä voi olla, kun kipu jatkuu näin pitkään.

Kävimme monta kertaa näyttämässä jalkaa terveyskeskuksessa, mutta he sanoivat vain, että ota Buranaa ja tule takaisin, jos jalka ei parane. Jalka ei parantunut ja pyysin monta kertaa edes röntgeniä, mutta he sanoivat että siihen ei ole tarvetta.



Kesällä 2014, ennen sairastumista.

Tilanne hermostutti minua ja sanoin suoraan äidille, että menään yksityiselle lääkärille, koska haluan vastauksen mitä jalassani on. Menimme yksityiselle lääkärille, jossa röntgen ja verinäytteet otettiin heti ensimmäisellä kerralla. Vastaukset tulivat seuraavana päivänä ja kuvassa näkyi jotain poikkeavaa, mutta kukaan ei pystynyt silloin sanomaan mikä polvessa oli. Siinä tilanteessa hämmennyimme ja pelko yllätti meidät. Meille sanottiin, että magneettikuvaus pitää tehdä ja he kertoivat sen hinnan, joka oli mielestämme epäuskottavan paljon. Pyysimme röntgenkuvan mukaamme ja sanoimme näyttävämmäsi sitä terveyskeskuksessa ja pyydämme sieltä magneettikuvaa. Tässä kohtaa kukaan ei ymmärtänyt mitään muuta kun, että jotain vikaa polvessa on ja se voi olla pahanlaatuista. Terveyskeskuksessa kuvat katsottiin ja lähetettiin meidät Lastenklinalle. Äitiä ja minua hämmästytti kovasti, miksi sitä röntgeniä ei voitu siellä heti tehdä.

Lastenklinalle tutkimuksia

Lastenklinalle tullessani mietin, mitä jalastani löytyy ja vastaus kiinnosti, mutta myös pelotti. Ensimmäiseksi otettiin uusi röntgenkuva polvesta ja sen jälkeen se pitkään odotettu magneettikuva. Minulta ei oltu ikinä ennen otettu magneettikuvaa ja laite näytti melko kauhistavalta, mutta vielä pahempaa oli, että minun piti olla liikkumatta tunnin ajan. Se oli vaikeaa. Jo ennen kuvantamista lääkärit epäilivät kasvainta. Ja vastaus vahvisti epäilyn, se oli kiinteä kasvain polven alueella.

Kasvaimen laatu piti saada selville, koska ei tiedetty onko kasvain hyvän- vai pahanlaatuinen, eli kasvaimesta piti ottaa biopsianäyte. Näyte otettiin pienen leikkauksen avulla. Vastauksia piti odottaa noin viikko. Minusta se aika meni todella hitaasti.

Perjantai 13. marraskuuta, 2014

Olin kertonut kavereilleni, että saan perjantaina tulokset kasvaimen laadusta. Olin koulussa ruotsin tunnilla ja sain viestin äidiltäni, että isä hakee minut heti koulusta. Kysyin äidiltä onko kaikki hyvin, hän vastasi ei.

Elämäni vilisi silmiäni edestä sekunnissa, katsoin kavereitani ja he ymmärsivät, että sain vastauksen. Silloin päässäni ymmärsin, että se on syöpä.

Samana päivänä menimme vanhempieni kanssa Lastenklinalle päiväsairaalan osastolle 10, jossa tapasimme osastolääkärimme, joka kertoi tilanteesta ja diagnoosin, joka oli oikean reiden ja polven kohdalla esiintyvä osteosarkooma, eli luusyöpä.

Minun mielestäni vanhempani reagoivat paljon pahemmin koko tilanteeseen kun minä, sillä minä pidin enemmän kaiken tunteen ja pelon sisälläni, en tiedä miksi. Päätimme heti silloin,

että isä jää pois töistä ja on minun omaishoitajani.

Meille annettiin pari päivää sisäistä asia, jonka aikana tehtiin paljon erilaisia tutkimuksia, kuten verinäytteitä ja ultraäänikuvauksia. Me kaikki mietimme paljon, miksi diagnoosissa kesti näin kauan. Oireet alkoivat jo lokakuun alussa ja lopullinen diagnoosi annettiin marraskuun lopulla.

Hoitojen aloitus ja kulku

Minulle asennettiin keskuslaskimokatetri ja ensimmäiset hoidot aloitettiin. Nyt voin sanoa, että sellainen ihminen, joka ei ole itse kokenut tätä, ei voi ikinä sanoa miltä tuntuu kun saat sytostaattia.

Hoitosuunnitelmaa en tarkalleen muista, mutta yhteensä suonensisäisesti annettavia sytostaattikuureja annettiin n.15 ja lisäksi oli kasvaimen poistoleikkaus ja proteesin asennusleikkaus, joka oli ajoitettu helmikuulle. 6 sytostaattihoitoa ennen leikkausta ja noin 9 jälkeen leikkauksen. Koko hoitosuunnitelman pituus oli noin 10 kk. Itse muistan lääkkeitä nimeltä Metotreksaatti ja Doksorubiini.

Oireet lääkkeistä minulla olivat tosi voimakkaat, oli kuumetta, pahoinvointia ja voimat lähtivät kokonaan. Pystyin nukkumaan helposti koko päivän, silloin kun olin tosi huonossa kunnossa. Silti jaksoin opiskellakin lähes joka päivä pienen hetken.

Hoitojen aikana sain pari kertaa todella pahan infektion, jonka takia hoitosuunnitelma venyi. Tällaisissa tilanteissa ei oikeastaan pystynyt tehdä mitään ja yritettiin infektio vain hoitaa pois. Jos hoitoja ei pystytty jatkamaan melkein kuukauteen, minä aloin olla turhautunut ja masentunut. Mutta olen sellainen ihminen, joka yrittää etsiä jokaisesta tilanteesta positiivisia asioita ja jaksoin taas. Monet ihmiset eivät vaan ymmärtäneet, miten tuollaisessa tilanteessa pystyi positiivista löytämään. Mutta kyllä sekin onnistuu, esimerkiksi aloin arvostamaan elämää ihan eri tavalla.

Internet

Joulun aikaan päätin kokeilla kertoa julkisesti syövästäni laittamalla kuvani sosiaaliseen mediaan. Vastaanotto oli tosi lämmin ja olen tyytyväinen, että uskalsin sen tehdä. Monet pitivät minua todella inspiroivana ihmisenä, koska pystyin olemaan niin positiivinen noin vakavassa tilanteessa. Monia nuoria kiinnostaa syöpä ja monet eivät tiedä mitä se edes oikeastaan tarkoittaa, joten sain paljon kysymyksiä sosiaalisen median kautta mm. ask.fm:ssä. Vastaan mielelläni ja avoimesti näihin kysymyksiin. Sosiaalisessa mediassa olen aktiivinen ja seuraajia minulla on paljon Instagramissa ja Ask.fm:ssä.

Internetin kautta olen tutustunut pariin muuhun tyttöön, jotka



Viimeinen sytostaatti

ovat myös sairastaneet syövän, ja vieläkin kysellään kuulumisia toisiltamme.

Leikkauspäivä

Leikkauspäivä läheni, mutta minua se ei niin paljoa jännittänyt kuin vanhempieni. Heitä pelotti paljon. Minua se ei varmaan jännittänyt, koska ortopedit olivat kertoneet niin paljon minulle. Olin saanut myös itse valita haluanko, että jalka amputoidaan vai laitetaanko proteesi ilman amputaatiota. Valitsin proteesin, koska jalan voisi sitten myöhemminkin amputoida, jos olisi tarve.

Leikkauspäivästä muistan vaan sen, että vanhemmat stressasivat, enkä aamulla saanut syödä mitään ja sain rauhoittavaa lääkettä. Minut vietiin sängyllä Lastenklinikan alakerrassa olevalle leikkausosastolle, ja siellä isoon leikkaussaliin. Siellä hoitajia ja lääkäreitä oli todella paljon. Muistan, että kaikki puhelivat minulle todella paljon kaikkea ja sitten minut nukutettiin.

Heräsin heräämössä todella voimattomana ja en oikeastaan ymmärtänyt mitään. En tuntenut jalkaa, mutta näin varpaani. Ajattelin sitä, että kaikki meni hyvin, ja hoitaja tuli myös sanomaan

että kaikki oli mennyt suunnitelmien mukaan. Sitten kysyin että kauanko leikkaus kesti, niin hoitaja kertoi sen kestäneen 6 tuntia. Ymmärsin, että leikkaus, joka minulle tehtiin oli todella vaikea ja tarkka ja heräämössä oloni oli todella huono.

Heräämöstä minut vietiin Lastenklinikan osastolle K8. Ensimmäiset päivät oli täyttä tuskaa ja olin ainakin kolme päivää ihan liikkumattomana. Muistan, kun leikkauksen jälkeisenä iltana vanhemmat tulivat ja pyysivät liikkuttamaan varpaitani. Kokeilin ja se onnistui! Se tarkoitti, että mikään hermo ei ollut vaurioitunut. Näin myös pari päivää leikkauksen jälkeen arven jalassani, joka on 40 cm pitkä ja siinä oli 29 tikkiä.

Muutama päivä leikkauksen jälkeen ortopedi kertoi kaiken leikkauksesta, että se oli mennyt hyvin ja sain myös kuulla, että jalan polvi taipuu vaan 90-100 astetta, joten se rajoittaa liikkumista, mutta sillä kyllä suhteellisen normaalia elämää pystyy elämään.

Masennus

Osastolla minä aloin miettiä paljon syvällisiä ajatuksia, esimerkiksi että jään kaikesta mukavasta paitsi. Kaverit vain menevät miten haluavat ja minä en ikinä pääse takasin jälle, koulusta jään vuoden jälkeen, ja nautinko enää ikinä teinin elämästä. Suurempia kysymyksiä oli, kävelenkö minä edes ikinä normaalisti tai selviääkö minä elossa.

Minua ärsytti se, että en saanut tehdä mitään ennen leikkausta, infektioriskin takia en saanut hoitojen aikana käydä julkisilla paikoilla, kylässä ja meille ei saanut tulla lapsia ja nyt vielä oli ollut leikkaus. Olo tuntui vaan niin avuttomalta.

Leikkauksen jälkeen minulla oli paljon kipulääkkeitä. Minulla oli epiduraali 5 päivää, lisäksi meni morfiinia, tramalia ja parasetamolia. Noin viikon päästä leikkauksesta pääsin kotiin. Apuna oli pyörätuoli ja kepit ja niiden avulla liikuin. Ensimmäisen kuukauden elin meidän asunnon alakerrassa sohvalla ja ensimmäisinä päivinä kotona en edes päässyt pyörätuolilta sohvalle itse ja olin tuossa tilanteessa todella avuton. Mutta siihenkin tottui ja erilaisia liikuntakeinoja lopulta löytyi, joita pystyin tekemään. Vaikeaa oli vaan se, että jalka oli todella kipeä ja arka kaikelle liikkeelle.

Olin kotona aika pitkään leikkauksen jälkeen, koska arven ja haavojen piti vähän parantua. Sinä aikana kotona kävi kotiopettaja ja koulusta ja kotisairaanhoidajat sairaalasta.

Takasin hoitoihin

Kun hoidot jatkuivat leikkauksen jälkeen, kaikki jatkui suhteellisen hyvin. Vaikeuksia tuotti vain sairaalassa olominen jalan kanssa, koska suihkuun siirtyminen ja autoon meneminen ja sieltä pois nouseminen, oli hankalaa, kun jalkaa piti liikuttaa varovasti.

Kevään hoidoilla sain infektioita vähemmän. Pelottava sanaa, mutta kevään ja kesän aikana minusta tuntui, että totuin sytostaatteihin ja kehoni ei enää vastustanut niitä aineita, ei ainakaan niin pahasti kun tulin ensimmäisille hoidoille. Jaksoin sairaalassa ollessani jo pelaamaan pleikkaa, katsomaan telkkaria jne.

Kuudenneksi viimeisen hoidon aikana kaaduin pahasti jalalleni pari kertaa. Tuollaisissa tilanteissa itse pelästyin, mutta kun jalka

tarkistettiin ja kaikki oli kunnossa. Tärähdyksestä johtuen jalka oli kuitenkin kipeänä jonkin aikaa.

Keväällä 2015 osasto K10 muutti Kolmiosairaalaan. Muistan, kun tulin ensimmäistä kertaa uudelle osastolle, se näytti todella uudelta ja kivalta. Siellä minulla oli neljä hoitokertaa ja kaikki meni silloin jo hyvin. Varmaan koska kaikkeen oli jo tottunut. Osaston rutiinit olivat joka päivä samanlaiset. Aamulla herätettiin, verinäytteet otettiin, sitten ruoka, sen jälkeen omia juttuja, päivällä opetta- ja ja fysioterapia, illalla vain oltiin ja katsottiin telkkaria, lempiohjelmani olivat kaikki Master Chefit, vaikka itse en saanutkaan syötyä hoitojen aikana. Painoni putosikin noin 12 kg.

Painon putoaminen olisiki iso ongelma hoitojen keskivaiheella ja minulle haluttiin laittaa maha-nappi, joka ei lopulta onnistunut, ja ruoka-letku johon en vaan suostunut, ja lopulta yritin syödä sen mitä menee alas.

Viimeiset hoidot

Viimeisiä hoitoja olin odottanut ihan ensimmäisestä hoidosta saakka. Ja kun se hetki koitti, menin sairaalaan innolla ja mietin vaan, että tämä menee nopeasti ohi ja olen "Cancer Free!". Kaikki meni ihan hyvin, kunnes kävelin suihkusta märillä jaloillaan sänkyä kohti ja kaaduin jalan päälle. Sain heti shokin ja äiti nosti minut



Hoitojen loputtua on nautittu lomasta.

tuolille ja soitti hoitajan paikalle. Huono tuuri tässä oli se, että klo oli 9 illalla ja siihen aikaan kaikille annetaan iltalääkkeitä ja hoitajalla kesti tulla huoneeseeni. Kun hoitaja tuli kerroimme tilanteesta, sain morfiinia kipuun ja minut lähetettiin röntgeniin, koska haluttiin tarkistaa polven tilanne. Odotimme lähtöä röntgeniin ja samalla mietin, miksi taas minä. Miksi juuri minulle käy näin viimeisillä hoidoilla?

Sitten röntgeniin lähetettiin Kolmiosairaalasta Lastenklinalle tunnelia pitkin ja olin morfiinin takia aika sekaisin, niin en enää tajunnut tilanteen vakavuutta ja minua vain nauratti ja puhuin paljon kaikkea, hoitajaa ja äitikin nauratti, kun minä olin niin hassu siinä tilanteessa.

Onneksi kuvista selvisi että kaikki oli hyvin ja jalan kipu johtui vain isosta tärähdyksestä.

Hoidon lopetus

Seuraavana päivänä kipu hellitti ja pääsin kotiin. Viimeinen hoito oli ohi. Miten ihminen voikin olla näin onnellinen.

Kun tulin kotiin iltpäivällä, en vain voinut uskoa, että minun ei tarvitse enää palata takasin hoidoille. Tiesin kyllä, että kaikki hoidonlopetustutkimukset ovat vielä edessä ja voimia piti kerätä, mutta minä selvisin hoidot läpi. 11 kk kärsimys oli ohi!

Hoidonlopetustutkimuksissa selvisi kaiken olevan kunnossa ja lääkärin vastaanotolla sanottiin, että kaikki on hyvin. Veriarvot palautuu hiljalleen ja voin alkaa käydä pikkuhiljaa julkisilla paikoilla, kun infektioriski pienenee.

Siitä se vapaa elämä alkaa. Tietenkään en heti saanut tehdä kaikkea, mutta paluu kouluun pikkuhiljaa, arkeen palautumista vähitellen.

Kaiken jälkeen

Olin iloinen, että kaikki paha oli takana, mutta kun pääsin kouluun, kaikki oli erilaista. Koko elämä. Koulussa ei ollut vanhoja luokkakavereita, koska he olivat jo lukioissa ja minä vielä täällä erityisluokalla tekemässä 9. luokkaa loppuun, luistelukavereihin olin yhteydessä, mutta niilläkin oli jo omat treenit ja kisoja. Näin harvoin vanhoja kavereita ja tuttuja se masensi minua monesti.

Olin paljon vaan perheeni kanssa ja heti kun saimme luvan, olemme matkustelleet Viroon mummolaan. Keväällä 2016 arki alkoi palautua. Gran Canarialla kävimme helmikuussa ja myös unelmani Lontoon matka saatiin toteutettua maaliskuussa 2016 ja kesällä Rodokselle lähdettiin myös, nämä matkat olivat vähän korvausta 2015 vuodelle, kun silloin emme saaneet matkustella mihinkään.

Kesällä elämä oli minulla jo hyvässä tilanteessa. Kaikesta oli toivuttu ja lääkärikäynneillä saatiin myös hyvää palautetta, että kaikki on ok ja uusiutumisen merkkejä ei ole.

Syksyä odotin kovasti, koska halusin lukioon ja tutustua uusiin ihmisiin ja palata tavalliseen rytmiin.

Tämän hetkinen tilanne

Olen nyt 17-vuotias, käyn lukion ensimmäistä luokkaa ja olen tutustunut moneen uuteen ihmiseen. Elämäni rullaa eteenpäin kovaa vauhtia. Olen palannut kunnon arkeen, fysioterapeutti käy katsomassa minua kerran kuukaudessa ja kaikki on tosi hyvällä mallilla. Nyt nauttimaan täysillä nuoruudesta ja elämästä!

Sylvan järjestöpäivät

Sylvan järjestöpäiviä vietettiin 19.-20.11.2016 Tampereella, jonne oli kokoon-
tunut runsain joukoin syöpäsairaiden
lasten ja nuorten hyväksi aktiivisesti
toimivia jäseniä ympäri Suomen. Kym-
pin lasten edustajina paikalla oli Anna, Janina,

Sonja ja Saana. Päivien aikana suunniteltiin
tulevaa ja puhuttiin tiiviistä yhteistyöstä eri
toimijoiden kesken. Puhujana paikalla oli
Salla Saarinen, joka puhui paljon unelmista
ja miten niitä päin voidaan tähdätä. Perus-
ajatuksena järjestöpäiviltä mieleen "yhdes-

sä saamme enemmän aikaan". Kiinnostuk-
sella katsotaan, miten tästä eteenpäin
suunnitelmat toteutuvat. Kiitos Sylvalla
hyvistä järjestelyistä.

Teksti ja kuvat Saana Kiviranta

Lego-tapahtuma

Piipoo Oy järjesti lokakuussa Lego aiheisen yleisötapahtuman
Espoon Otaniemessä. Iloksenne myös infektioriskissä olevat
lapset huomioitiin ja kympin lapset pääsivät lauantaina ennen
virallista tapahtumaa vierailemaan tapahtumassa. Mukaan pääsi
noin 20 hengen porukka ja meidät kaikki otettiin todella hyvin
vastaan. Lapset nauttivat suuresti päässessään tilaisuuteen. Lego-
rakennusten katselun ja rakentelun lisäksi oli järjestetty Star Wars

-hahmojen tapaaminen ja lisäksi kaikki lapset saivat pienen yllätyk-
sen Piipoo Oy:ltä. Lapset saivat myös vähän evästä matkaan.



Teksti Alena Hihnala. Kuvat: Ilkka Kallio

Joulukadun avajaiset



Joulukadun avajaiset Senaatintorilla ovat perinteisesti tärkeä tapahtuma varojen keräämiseksi. Ihmiset, jotka tulevat katsomaan Joulupukin tuloa Helsinkiin ja valojen syttymistä joulukuuseen, ovat hyvällä tuulella. Siihen lisäksi glögi, pipari tai paistettu makkara kruunaa tunnelman.

Tänäkin vuonna Kympin lapset saivat pystyttää punaisen telttansa Hyvän tahdon torille, yhdessä muiden hyväntekeväisyysjärjestöjen kanssa, osana Helsingin joulukadun avajaisten ohjelmaa. Aamulla varmaan monelle tuli mieleen, mitä päivästä mahtaa tulla, kun satoi kaatamalla. Sade ja joulukatu kun eivät sovi kovin hyvin yhteen.

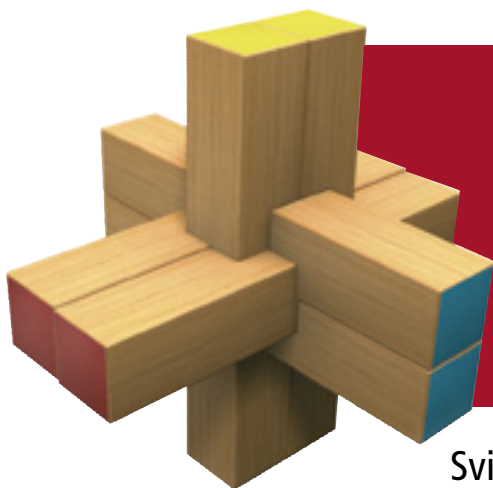
Onneksi sade lakkasi, kun kojun pystyttäminen alkoi. Oli hienoa, että tällä kertaa vapaaehtoisia oli runsaasti paikalla ja moni oli pystyttämässä telttaa jo monetta kertaa. Teltta oli saatu pystyyn hetkessä ja myös tavaroiden järjestäminen sujui nopeasti ja tehokkaasti. Kahdelta glögit, piparit ja makkarat olivat valmiita myytäväksi. Vaikka välillä tihkui vettä, mitään kovaa sadetta ei onneksi tullut, joka uhkaisi makkaranpaistoa ja jonka takia ihmiset eivät tulisi paikalle.

Kun avajaisohjelma alkoi Tuomiokirkon portailla, ihmisiä tuli tasaisena virtana ja glögi ja makkarat kävivät hyvin kaupaksi. Kun Joulupukki saapui Senaatintorille museoratikassa, tervehdykset luettiin ja jouluvalot sytytettiin, kojulla oli aika kiireistä. Onneksi muutaman vuoden harjoittelu takasi, että glögiä keitettiin oikeaan tahtiin ja makkaranpaistossakin saavutettiin varmaan uusi ennätys.

Kiitos kaikille, joiden avulla tämä tärkeä päivä onnistui niin hyvin! Toivottavasti vapaaehtoisille ja asiakkaille jäi yhtä hyvä mieli molemmille.

Kympin lapset saivat hyvää näkyvyyttä, kun yhdistyksen koju näkyi illan Yle-uutisissa ja yhdistyksen hallituksen jäsentä, Ilkka Kalliota, haastateltiin.





NPAINO

www.n-paino.fi

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

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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



Kuortinkartano

Kokoukset, kurssit, leirit, tilausruokailut, perhejuhlat ja leirikoulut.
Majoitustilaa 50 henkilölle.

Tiedustelut ja varaukset:
015 680 414 toimisto@kuortinkartano.fi
www.kuortinkartano.fi

Vuoden 2017 tapahtumakalenteri, koonnut Mira Filatkin

Vuoden 2017 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme on nettisivuiltamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot tapahtumista www.kympinlapset.fi

Vuosikokous

Kympin lasten vuosikokous vuonna 2017 on Meilahden sairaalassa tiistaina 21.3. klo 18.00, Ennen kokousta Anna Rukko pitää puheenvuoron. Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat. Kokouskutsu löytyy lähempänä ajankohtaa Kympin lasten nettisivujen uutisissa, sekä osasto 10 vanhempien taukotilassa.

Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Isien ja lasten on mahdollista viettää talvista viikonloppua Kuortinkartanossa tammikuussa. Kaksi vuotta sitten ensimmäisen kerran järjestettyyn viikonloppuun ilmoittautuminen tehdään suoraan Kuortinkartanoon. Luvassa on menoa ja meininkiä, kartanon rentouttavaa saunaa ja herkullista ruokaa unohtamatta.

Keväällä järjestetään kolme lasten- ja nuortenviikonloppua, jotka alkavat perjantai-iltapäivällä ja päättyvät sunnuntai-päivällä. Viikonloput ovat tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaavat palkatut leirinvetäjät, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus. Lisäksi paikalla on riittävä määrä isosia. Isokset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isokset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme http://www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret/

Kevättalven aikana Kuortinkartanossa järjestetään useampia perheviikonloppuja, joista osa on kohdennettu tietyille ryhmälle. Hiihtoloman aikaan Kartanossa on myös kaksi viiden päivän mittaista lomaa, toinen kohdennettuna infektioriskissä oleville ja toinen muille perheille. Perheviikonloppujen ja -lomien päivämäärät löytyvät nettisivujen tapahtumakalenterista ja ilmoittautumiset perheviikonloppuihin tehdään suoraan Kuortinkartanoon <http://www.kympinlapset.fi/kuortinkartano/> puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi

Huimala

Seuraava Huimala-ilta vain infektioriskissä oleville perheille järjestetään 11.1. Tästä löytyy muistutus myös Kympin lasten nettisivuilta ja fb-ryhmässä.

Äitien brunssi

Seuraava äitien brunssi järjestetään 11.2.2017 klo 11.00. Paikka ja ilmoittautuminen tarkentuu tammikuun aikana Kympin lasten nettisivuilla.

Kansainvälinen lasten syöpänpäivä

Kympin lapset järjestävät yhdessä Sylva Ry:n kanssa 15.2. tuolitahtuman Narinkkatorilla Helsingissä. Torilla on sinisiä ja punaisia tuoleja kuvaten vuonna 2016 Suomessa syöpään sairastuneita lapsia ja nuoria. Torilla on myös valkoisia tuoleja, joilla palaa kynttilä. Nämä tuolit ovat muistona lapsille ja nuorille, jotka menehtyivät syöpään vuonna 2016. Torilla on myös muistopöytä niille lapsille ja nuorille, jotka ovat menehtyneet aikaisemmin syöpään.

Happy and Peaceful Christmas Hyvää ja Rauhallista Joulua Glad och Fridfull Jul

