

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

2/2022



Taikalapset

Leukemia perheessämme –
kahteen eri kertaan

Alisan tarina:
Yksi elämä, kaksi syöpää



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 HYKSin Lasten ja nuorten sairaalan, nykyisin Helsingin Uuden lastensairaalan Taika-osastolla hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, 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 Metsälänna
Espoo
040 761 6946
monika.metsalanna@kympinlapset.fi

Miia Pamilo
Vantaa
040 560 6505
miia.pamilo@kympinlapset.fi

2 / 2022

SISÄLTÖ

- 5 Puheenjohtajan palsta
- 6 Taikalapset-näyttely on antanut kasvot lapsen syövälle
- 10 Rakkausmateria
- 12 Leukemia perheessämme – kahteen eri kertaan
- 16 Kympin Lasten toiminta
- 18 Alisan tarina: Yksi elämä, kaksi syöpää

SIVU 6



SIVU 12



SIVU 18



Puheenjohtajan PALSTA



Janina Mäntymaa

Millaiset ovat yhdistyksen 40 vuotta täyttäneet kasvot? Millaisena toimintamme näyttäytyy uusille ja vanhoille potilasjäsenperheillemme, yhteistyökumppaneillemme tai toimintaamme rahoittaville tahoille? Millainen yhdistys Kympin Lapset on seuraavalla vuosikymmenellä ja millaiseksi toimintaa tulisi kehittää, jotta kaikki lapsen syövän kokevat perheet saavat laadukasta vertaistukea?

Näin vuoden kääntyessä kohti loppuaan sitä aina tulee tarkastelleeksi kulunutta vuotta, sen onnistumisia ja haasteita. Yhdistyksen näkökulmasta kulunut vuosi on ollut onnistumisten vuosi; toimintaa on COVID-19-pandemian jälkimainingeissa saatu käynnistettyä uudelleen ja perheet ovat löytäneet takaisin tapahtumiimme. Tiistain vertaiskahvit käynnistyivät pitkän tauon jälkeen, sairaalanuorisotyö vakiinnutti paikkaansa sekä sai merkittävää valtakunnallista huomiota, kesäjuhlaa vietettiin heinäkuussa ennätysyleisön kanssa ja AV1-robotit löysivät luokkahuoneisiin. Eriyisesti Helsingissä tapahtuvaa toimintaa on kehitetty asiakaspalautteen perusteella ja vertaistuen mahdollisuuksia on lisätty.

Pääsääntöisesti kaikesta toiminnastamme kerätty palaute on ollut hyvin positiivista ja perheiden saama tuki on koettu merkitykselliseksi ja tärkeäksi. Tästä kaikesta on helppo raportoida STEAlle, joka toimintaamme suurelta osin rahoittaa. Yhtään liioittelematta: olemme onnistuneet!

Tulevaan vuoteen ei voi tähytä pelkästään vanhaan hyvään nojaten. On uskallettava uudistua ja tarkastella toimintaamme edelleen kriittisesti ja kuunnellen saatuja kehitysehdotuksia. Koronan vuoksi infektioriskissä olevien perheiden osalta tapahtumia ei ole vielä voitu käynnistää, ja nousevat hinnat ovat jo nyt asettaneet paineita erityisesti Kuortinkartanossa tapahtuvaa toimintaa kohtaan. Yhdistyksen hallituksessa sydämen asiana on turvata kartanon henki ja toimintaedellytysten jatkuminen myös muutoksen ja haasteiden keskellä. Tasapainoiltavaa kuitenkin riittää perinteiden, perheiden toiveiden ja tarpeiden, kiristyvän talouden, rahoittajan vaatimusten ja ympärillä muuttuvan maailman paineessa.

Vuoden lopussa avautui Helsingin Musiikkitalossa juhluvuoden päättävä Taikalapset-valokuvanäyttely, jonka viestinä on toivo ja lohtu. 2022 valtaosa syövän saaneista lapsista paranee, toisin kuin 40 vuotta sitten. Satumaaailmassa otetuissa valokuvissa kymmenen lasta tai nuorta antaa kasvonsa sairaudelle, joka koskettaa ja muuttaa ihmistä monella tapaa. Kulunut vuosi ja kuluneet 40 vuotta ovat muuttaneet myös yhdistystä.

Toivonkin uuden vuoden ja vuosikymmenen näyttäytyvän meille kaikille lohduttavana, rohkaisevana ja sadunhoitoisena. Meillä on syvälle yhteiseen muistiin kaiverretut arvot, joista pitää kiinni. Meillä on paljon hyvää ja toimivaa, josta ammentaa voimaa haasteiden keskellä. Meillä on uusia näköaloja ja mahdollisuuksia, joihin kurkottaa selvitäksemme kovenevassa kilpailussa seuraavillekin vuosikymmenille.

Julkaisija
Kympin Lapset
HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

Ilmestyminen
Vähintään 2 kertaa vuodessa

Päätoimittaja
Hanna-Mari Bennick

Kannen kuva
Kati Saari

Tekstien editointi
Merja Salo

Taitto
Sanna Andersson

Painosmäärä
1500 kpl

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

Painopaikka
Tikkurilan Paino Oy, Vantaa



TAIKALAPSET-NÄYTTELY on antanut kasvot lapsen syövälle

Teksti Satu Lehtinen
Kuvat Kati Saari

Kympin Lasten 40-vuotisjuhluvuosi huipentui Musiikkitalossa joulukuussa järjestettyyn Taikalapset-näyttelyyn. Näyttely on antanut kasvot lapsen syövälle ja luonut toivoa, että syövästä voi parantua.

Taikalapset-näyttelyn idea sai alkunsa, kun valokuvataiteilija **Kati Saari** luki **Varpu Hintsasen** kirjan *Valo joka ei kadonnutkaan*. Kirjassa Hintsanen kertoo **Senja**-tyttärensä sairastumisesta ja lopulta menehtymisestä syöpään.

"Kirjan luettuani minulle tuli tunne, että haluan jotenkin levittää valoa ja hyvää siinä vähässä muodossa kuin itse pystyn. Minä en pysty parantamaan ketään, mutta minä osaan ottaa valokuvia. Tavoitteenani on ollut, että kuvauksesta tulee lapsille hauska kokemus ja että kuvissa he näkevät oman kauneutensa ja erityisyytensä", Saari kertoo.

Kati Saari päätti valokuvausprojektia varten hakea apurahaa Finnfotoista ja ottaa yhteyttä Kympin Lapsiin. Ensimmäisessä yhteistyötaapaamisessa huomattiin, että vuosi 1982 on sekä Kati Saaren syntymävuosi että Kympin Lasten perustamisvuosi. Tämän hauskan sattuman eli

yhteisen juhluvuoden kunniaksi projekti lähti suorastaan lentoon, ja näyttelytilaksi saatiin upea Musiikkitalo.

Kympin Lasten perheet saivat hakea projektiin mukaan kesän 2022 aikana. Hakemusten joukosta Kati Saari valitsi kymmenen syövän sairastanutta lasta ja nuorta, joille hän suunnitteli ja valmisti uniikit fantasia-asut. Valokuvaukset toteutettiin Kympin Lasten toimistolla keskellä harmainta marraskuuta. Synkästä syyssäästä huolimatta kuvausten tuloksena syntyi värikkäitä ja sadunomaisia teoksia.

Nuorin näyttelyyn kuvattu lapsi oli 2-vuotias **Armi** ja vanhin 17-vuotias **Sanni**. Heidän valokuvansa ja tarinansa löytyvät viereiseltä sivulta. Lehden valokuvat eivät ole täysin samat kuin Taikalapset-näyttelyyn valikoituneet.

Eräs taikalapsen vanhempi kuvaili projektia terapeuttiseksi: "Lapseni, kuten varmasti muutkin Taikalapset, on kärsinyt kovasti ulkonäkönsä muuttumisesta. Heidän esittämisenä suloisina satuolentoina on aivan upea juttu. Kiitos siitä!" Projektiin osallistuneet perheet saivat näyttelyn teokset lopulta itselleen.

"Tavoitteenani on ollut, että kuvauksesta tulee lapsille hauska kokemus."

Armin äiti Maarit kertoo:

Armi, 2 vuotta

Mitään ennusmerkkejä syövästä ei ollut. Armi oli hyväntuulinen ja hyvävointinen vauva. Kaikki muutui yhdessä yössä huhtikuussa 2021 ajettuamme Lappiin. Kun pääsimme perille, huomasimme Armin kyljessä suuren patin. Meidät lähetettiin jatkotutkimuksiin Uuteen lastensairaalaan.

Viikko patin löytymisestä, Armin täyttäessä 9 kuukautta, meillä oli diagnoosi: bilateraalinen Wilmsin tuumori eli syöpäkasvain kummassakin munuaisessa. Vasempaan kylkeen esiin pullahtanut kasvain oli valtava vauvan kokoon nähden; sen halkaisija oli noin 11 cm. Oikean munuaisen pienempi kasvain oli sekin jo 4,5 cm läpimitaltaan. Hyvä uutinen oli kuitenkin se, ettei syöpä ollut levinnyt muualle kehoon.

Hoitona aloitettiin preoperatiivinen kuuden viikon sytostaattikuuri, joka ei tehonnut. Myöskään vahvemille sytostaateille ei saatu vastetta, vaan jättikasvain kasvoi entisestään. Leikkaukseen lähdettiin oletettua aiemmin ja haastavasta tilanteesta.

Leikkaus onnistui kuitenkin loistavasti. Toimiva, puolikas munuainen saatiin säilytettyä ja syöpäkasvaimet poistettiin ehjinä. Armi toipui leikkauksesta nopeasti, ja loppukesästä 2021 aloitettiin 28 viikon sytostaattihoidon, jonka viimeinen infuusio oli 16.2.2022. Armi sai huhtikuussa 2022 puhtaat paperit hoidonlopetustutkimuksista.

Haasteet eivät kuitenkaan lopu Armin elämästä, sillä syövän aiheuttanut geenivirhe tulee sairastuttamaan hänen toimivan munuaisensa. Siitäkin huolimatta Armi on aurinkoinen, reipas pieni päiväkotilainen, joka ei murehdi tulevaa.

Tätä kaksivuotiaan hetkessä elämistä toivon kaikille sairastuneille ja heidän läheisilleen. Kenellekään meistä ei ole huomista luvattu.



Sanni, 17 vuotta

Minulla todettiin aivokasvain, kun olin 9-vuotias. Muutamia viikkoja kestäneen päänsäryn, pahoinvoinnin ja kahtena näkemisen takia pääsin nopeasti magneettikuvauksiin.

Ilтана, jona kasvain löydettiin, minulle suoritettiin jo ensimmäinen leikkaus. Kasvaimesta otetun koepalan perusteella minulle aloitettiin sytostaattihoidot, jotka kestivät yli vuoden. Hoidot olivat rankkoja, ja etenkin toinen sytostaateista aiheutti minulle voimakasta pahoinvointia.

Ikävin seuraamus hoidoista oli vastustuskyvyn alenemista seuraava infektoriski, joka esti esimerkiksi koulussa käymisen ja kavereiden näkemisen. 11-vuotiaana kaipasin kaikkein eniten normaalia oleskelua julkisilla paikoilla kavereideni kanssa.

Hoidot kestivät noin vuoden, eivätkä ne tehonneet toivotulla tavalla. Kasvaimeni oli alkanut kasvaa niistä huolimatta. Onneksi sain ensimmäisenä Suomessa käyttööni kasvaimeni mutaatioon tepsivän kokeellisen täsmälääkkeen. Sitä olen syönyt nyt jo yli kuusi vuotta, ja se pitää kasvaimen stabiilina.

Hiukseni kihartuvat lääkkeen sivuoireena, mikä on oikeastaan ihan hauskaa. Muita sivuoireita ei juurikaan ole. Lääkkeen ansiosta elän nykyään normaalia ikäiseni elämää. Vietän aikaa kavereideni kanssa ja harrastan teatteria.

Käyn ilmaisutaidon lukiota, jossa itse pääsen päivittäin näkemään ja tekemään taidetta. Saan voimaa kirjoittamisesta, joka on ollut minulle rakas harrastus jo pitkään. Myös tulevaisuuteni haaveet liittyvät siihen – haluaisin olla kirjailija.



Hilla, 6 vuotta.

Rakkausmateria

Teksti Kirsi Melvola-Georgakarakos
Kuvat Teppo Kotirinta

Viimein koitti se perjantai, kun käsi kävi kartanon ovenkahvaan vuosikymmenten jälkeen. Ovi, joka aukesi, johdatti huikealle aikamatkalle kollektiiviseen nuoruuteemme.

Me – sydämiltämme ikinuoret – kokoonnuimme Kuortinkartanon historian toista kertaa viikonlopuksi retroleirille. Viime hetkille asti yritimme löytää elämän poluille eksyneitä ystäviämme kutsuen heitä tähän ikimuistaiseen jälleennäkemiseen. Jännitys ja jälleennäkemisen ilo muuttui käsinkosketeltavaksi, kun leiri konkretisoitui kyytijärjestelyiksi, tarvikelaukuiksi, vas-tuu- ja biisilistoiksi, ohjelman ideoinniksi ja majoitus-kartoiksi. Järjestelytoimikunnan ja kartanon väen kanssa viestinvaihto oli tiuhaa ajatuksien muotou-tuessa päiväohjelmaksi.

Vielä perjantain alkuiltana ihmettelimme toinen toisiamme, kuulostelimme vieläkö tuttujen kasvojen takaa löytyy se tosi tärkeä tyyppi – ehkä vanha paras ystävä, ensirakkaus, nuoruuden ihastus, majakka tai perävaunu. Jotkut kasvot olivat uusia, jotkut niitä ketkä olet tuntenut jo ajasta ennen Kuortinkartanoa. Yhden ruokasalin pöydän valtasivat vanhat leirivalokuvat, lei-rikirjat, KuorttiPostit, Kylmiöt, Säteitä-lehdet ja kaikki muu dokumentaatio ajasta ennen ja jälkeen Kuortin-kartanon. Pian kaikki oli kuitenkin aivan kuin ennen: ruokasalissa raikui nauru, alakerrassa bilispallot kolah-telivat toinen toisiinsa ja saunan ovi kävi tiuhaan. Ilta-palan aikaan kokoonnuimme rakentamaan **Mantereen Jonin** ideasta ”Leiriläisten sukupuun”, jossa oman nimeämme lisäksi muistelimme lempinimiämme, mil-loin olimme ensikertaa leirille tulleet ja missä leirile-gendassa olemme olleet osallisina. Viimeistään silloin kaikki mukana olleet leirisukupolvet huomasivat ole-vansa tärkeä osa sukupolvirajoja ylittävää kokemusta, hieman erikoista ja omalataista salaseuraamme: Kuortin leiriläisiä.

Lauantai valkeni äänekkäästi uuteen päivään pie-nen palohälytyksen säestämänä. Onneksi meistä kel-lään ei tällä kertaa ollut kartanon emännälle tunnustet-tavaa. Samalla kun leirivuosien aikana huippukuntoon treenattu lihasmuisti vei meitä päivän läpi ulkoilusta askarteluun, saunoista illanviettoon, olimme löytäneet



Kuortinkartanon leireillä syntyy elinikäisiä ystävyys-suhteita.

takaisin omille paikoillemme, kuin virtaava vesi kuivu-neeseen joen uomaan. Puhuimme tauotta, nauroimme paljon. Iltapäivällä keskityimme **Rytkösen Mikan** ide-oiimiin ystävänuhohiin, joita askartelimme sekä tosil-lemme että nykyisille leirilapsille ja -nuorille. Lauantai-illanvieton päätösnumerossa palautimme mieliimme eläviä leirilegendoja tietovisan avulla. Naurun lomassa hiljennyimme hetkeksi ja skoolasimme suurella läm-möllä ja rakkaudella myös kaikille niille vanhoille ystä-villemme, jotka eivät enää ole täällä: **liris, Panu, Rikke** ja muut – muistamme teidät aina. Lauantai jatkui pit-källe aamuun, kun takkahuoneen hämärässä ikimuis-toiset leirislovarit ja -boogiet kaikuiivat ilmoille. Kukaan ei olisi malttanut lähteä nukkumaan.

Olemme suunnattoman kiitollisia yhdistykselle, **Jaana**-emännälle ja Talonmies-**Arille** näistä edelleen

täydellisistä puitteista ja niiden hetkellisestä lainasta. Nyt, kun olemme nauraneet enemmän kuin vuosiin, itkeneet onnesta ja tanssineet synnynnäiset, mutta kenties hieman keski-ikäistyneet jalkalihaksemme jumiin, on hyvä hetki hyrällä onnellinen kiitos **Parantaisen Reijon** usein viljelemin sanoin: ”toisten syöpää sairastaneiden nuorten tapaaminen on elämänsuokoa vahvistava kokemus”. Emme voisi olla enempää samaa mieltä. Vaikka lapsen tai nuoren vakava sairaus on asia, jota ei koskaan toiselle toivo, leirit ja meidän omi-tuinen salaseuramme ovat asioita, jotka jokainen meistä mieluusti antaisi lapselleen. Mutta miksi?

Tällä aikamatkalla muistelimme odotetusti vanhoja leirimuistojamme, heitimme läppää, mutta ennen kaik-kea keskustelimme merkityksellisyydestä ja onnekkuu-desta. Siitä, kuinka oikeasti onnellisessa ja ainutlaa-tuisessa asemassa olemme, koska olemme saaneet kasvaa Kuortinkartanossa. Täällä on meistä jokaiselle ollut tarjolla turvallinen ympäristö, jossa olemme saa-neet olla omia itsejämme ilman sensuuria. Takki auki, mitään peittelemättä ja piilottamatta. Leireillä käyty-jen vuosien aikana emme ole vain oppineet pitämään huolta toinen toisistamme, vaan olemme oppineet elä-mästä, kiitollisuudesta, elämänilosta, toivosta ja ehkä erityisesti rakkaudesta. Olemme oppineet antamaan tilaa erilaisuudelle ja elämän kauneudelle, luottamaan toisiimme. Olemme rakentaneet sellaisen sosiaalisen verkoston leiridiskoissa kuiskien, telttaleireillä hyttysiä häytytellen ja Duumassa vastuita jakaen, joiden puo-leen voimme ja uskallamme kääntyä myös tänään – vuosikymmenet myöhemmin. Tämä ei ollut vain van-hojen ystävien tapaaminen. Tämä oli sukukokous, sie-lujen sinfoniaa tai ehkä jotain vielä suurempaa.

Kuortinkartanon keittiönhyllyn reunassa on kulunut ruskea teippi, jossa lukee ”RAKKAUSMATERIA”. Siinä on joskus yhdeksänkymmentäluvulla lukenut vielä ”pakkkausmateriaali”, mutta **Hulda**, eli **Pankakosken Heini**, lisäsi sanaan yhden pienen viivan. Sanan loppu on kulunut vuosien saatossa pois. Vaikka elämä on meitä kuljettanut erilleen pitkiksi venähtäneiksi het-kiksi, viikonloppumme todisti, että tämä kartanolla muovattu rakkausmateria kulkee aina mukanaamme, kun kaikki turha huuhtoutuu pois. Kokonaisen elä-män pituinen matka ei koskaan ole helppo, mutta se on ollut tuhatkertaisesti helpompi leirien takia, näiden ihmisten kannattelemana. Aikamatkamme kollekti-iiviseen nuoruuteemme todisti, että näistä ihmisistä on syytä pitää kiinni ja kertoa heille, että he ovat tärkeitä, rakkaita ja kulkevat aina sydämissämme mukana – missä ikinä olemmekin. He ovat se olennaisin: rakkausmateria.



Toisten syöpää sairastaneiden nuorten tapaaminen on elämänsuokoa vahvistava kokemus.



Retroleirillä kaikki on kuin silloin ennen...



Teksti Savanna Hautalahti
Tekstissä avustanut Isla Hautalahti ja perhe
Kuvat Sofia Peltonen

Syöpäsairaus sisaruksen kokemana:

LEUKEMIA PERHEESSÄMME – KAHTEEN ERI KERTAAN

Meidän perheeseemme kuuluvat isä, äiti, 16-vuotias isosiskomme **Selina**, 13-vuotias isoveljemme **Nicolas**, 11-vuotiaat identtiset kaksoset **Isla** ja **Savanna** sekä shetlanninlammaskoira **Frodo**.

Islan sairastuminen 2019

Isla sairastui kesällä 2019. Isla oli kärsinyt jo pidemmän aikaa päänsärystä. Hän oli käynyt muutaman kerran lääkärissä ja päänsäryn oletettiin johtuvan pitkittyneestä migreenistä. Yhtenä kesälomapäivänä Selina soitti vanhemmille kesken työpäivän, että Islalla ei ole kaikki hyvin. Selina pyysi, että vanhemmat veisivät Islan lääkärin – jälleen kerran.

Isla vietiin samana iltana Jorvin päivystykseen. Lääkäri pyysi Islan ja äidin tutkimushuoneeseen. Lääkäri ehdotti migreenin hoitoon Buranaa. Burana ei kuitenkaan sopinut Islalle, koska hänellä oli jo aiemmin todettu verenkuvassa joku tekijä, joka estää sen käytön. Lääkäri ehdotti, että Islalta otetaan labrakokeet, niin nähtäisiin, voisiko Buranaa käyttää migreenin hoitoon väliaikaisesti. Labratulokset kuitenkin osoittivat, että Islan veriarvot eivät olleet kunnossa. Häneltä otettiin labrakokeet uudelleen ja nekin olivat huonot. Hoitaja soitti ambulanssin, joka kyyditsi Islan ja äidin Uuteen lastensairaalaan.

ALL – sama diagnoosi kuin isosiskolla vuosia aiemmin

Uudessa lastensairaalassa vastaan tuli hyvin kiireiseltä näyttävä hoitaja, joka ohjasi Islan ja äidin sairaalahuoneeseen. Islaa väsytti ja hän nukahti melkein saman tien. Seuraavana aamuna hänet vietiin nukutettavaksi, ja hänelle asennettiin keskuslaskimokatetri. Isla kysyi äidiltämme nukutuksesta herättyään, mikä hänellä on

ja äiti vastasi, että syöpä. Isla sanoi vain okei. Isla oli väsynyt eikä oikein ymmärtänyt asiaa aluksi, vaikka perheessämme oli kyllä puhuttu syövästä useasti isosiskomme sairastettua leukemian kymmenen vuotta aiemmin. Islan diagnoosiksi tuli akuutti lymfaattinen leukemia (ALL).



Selina Lastenklinikan osasto 10:llä.

Selinan sairastuminen 2009

Kymmenen vuotta ennen Islan sairastumista isosiskomme Selina oli myös saanut leukemiadiagnoosin (ALL). Selina oli ollut tuolloin 3-vuotias. Itse en muista niistä ajoista mitään, koska Selinan hoitojen aikana olin vielä vauva. Perheemme on kuitenkin puhunut asiasta aika paljon, joten tiesimme, minkälaisesta sairaudesta oli kyse. Selina oli saanut diagnoosinsa, kun häntä oli käytetty lääkärissä vatsakipujen takia. Veriarvoissa huomattiin aluksi vain pieniä poikkeamia, joiden arveltiin johtuvan oireettomasta infektiosta. Hän kävi labrakokeissa kahden viikon ajan. Veriarvojen heikessä osattiin alkaa epäilemään leukemiaa.

Selinan leukemiahoidot Lastenklinikan osasto 10:llä

Selinan hoidot olivat kuulemma hyvinkin erilaiset kuin Islan hoidot, vaikka hoidot olivat täsmälleen samat. Selinalla oli paljon enemmän pelottavia tilanteita hoitojen aikana kuin Islalla. Selinalla oli mm. tukos sydämen lähellä ja lukuisia sairaalahoitoa vaatineita infektiota. Selina kävi paljon enemmän verikokeissa, ja hänelle tehtiin useita luuydinpunctioita, koska syövän pelät-

tiin uusiutuneen. Selina vietti sairaalassa paljon enemmän aikaa kuin Isla. Selinaa hoidettiin Lastenklinikan osasto 10:llä, kun taas Islaa Uuden lastensairaalan Taika-osastolla.

Sairaalassa Selina tapasi paljon enemmän muita syöpää sairastavia lapsia kuin Isla. Yksi lapsista on edelleen Selinan hyvä ystävä. Kaikista vastoinkäymistä huolimatta Selina parani ja käy parhaillaan lukiota ja suunnittelee lähtevänsä vuoden päästä vaihto-oppilaaksi Yhdysvaltoihin.

Islan hoitojen sujuminen

Islalla menivät hoidot pääosin hyvin, mutta kerran hoitojen alkuvaiheessa Islalla ilmeni nukutuksen jälkeen ongelmia. Nukutus itsessään sujui hyvin, mutta juuri kun piti lähteä kotiin, Isla alkoi tärähtää todella paljon. Lääkäri tuli huoneeseen ja sanoi, että Islalla oli nousemassa kuume. Islan kotiinnälähtö siirtyi, kun hänet piti kotiinnälähdön sijaan siirtää takaisin osastolle. Siellä Islan vointia seurattiin ja annettiin kuumetta laskevia lääkkeitä.

Lääkkeet veivät ruokahalua ja aiheuttivat matalaa verensokeria. Islan verensokeria jouduttiin seuraamaan myös kotona pistämällä neulalla sormeen. Kerran mittauksista tehtäessä Isla pyörtöi kesken mittauksen ja kaatui lattialle. Onneksi mitään pahempaa ei sattunut, mutta kaikki kyllä säikähtivät paljon.

Koulunkäynti hoitojen aikana

Alkuvaiheessa Islan hoitojen vuoksi jouduimme elämään eristyselämää. Tuolloin Isla ei nähnyt juuri koulukavereita tai muitakaan kavereita. Eräs koulukaverimme käveli kuitenkin usein ylimääräisen lenkin koulumatkoillaan kotipihaamme ja kävi ikkunan takana vilkuttamassa Islalle. Myöhemmässä vaiheessa saimme myös onneksi leikkiä yhdessä pihalla.

Ensimmäisen vuoden Isla kävi koulua kotoa käsin. Kotiimme tuli opettaja, joka opetti häntä. Oli myös aikoja, jolloin hän ei saanut mitään opetusta, ja silloin Isla opiskeli itsenäisesti.

Koronapandemian alettua ja Islan sairauden vuoksi kävimme sisarusteni kanssa pitkiä aikoja etäkoulua. Aamuisin saimme koulutehtävät Wilmaan ja tiedon, mihin Meet-oppitunteihin meidän piti osallistua päivän aikana ja mitkä tunnit hoidimme omatoimisesti. Välillä opiskelimme pelkästään omatoimisesti ilman opetusta, koska vanhempamme rakennuttivat taloa ja asuimme väliaikaisesti kauempana koulusta. Tuona aikana emme paljoa nähneet luokkakavereita tai muitakaan kavereita.

Kuvataiteessa ja käsityössä kävimme välillä hake-
massa välineitä koululta ja välillä sovelsimme niitä tar-



Savanna (vas.) käymässä Islan luona Uuden lastensairaalan Taika-osastolla.



Hautalahden sisarukset yhdessä kesällä 2021.

vikkeita, mitä kotoa löytyi. Koulutehtävissä me sisarukset autoimme toinen toisiimme. Liikunnassa ulkoilimme käymällä esimerkiksi leikkipuistoissa. Kokeet haimme koululta ja teimme ne joko etänä tai vanhempien valvonnassa.

Etäkoulussa oli hyvää se, että oppi paljon paremmin käyttämään tietokonetta kuin aiemmin.

Miltä sairaus on näyttänyt silmiini

Syöpään sairastuneen sisarena minua harmittaa paljon kaikkien syöpään sairastuneiden sisarusten puolesta. Tuntuu epärealistiselta, että heidän on pitänyt näin nuorena jo kokea niin paljon ikäviä asioita. Koska olimme paljon eristyksissä, emmekä käyneet juuri missään, niin jälkepäin on ollut kiva käydä monissa paikoissa. Syöpä opetti siten kiitollisuutta ja nauttimaan elämän pienistä illoista. En usko, että olisin muuten ymmärtänyt asiaa.

Myös Isla on oppinut arvostamaan pieniä asioita, joita ennen saattoi pitää itsestään selvyytenä. Islalla oli ollut pitkät hiukset ennen leukemiaa. Kun häneltä lähti hiukset, se ei häntä juurikaan haitannut. Isla tiesi,

että hiukset tulisivat lähtemään jossain vaiheessa. Nyt hänelle on kasvanut paksut ja hieman kiharaiset hiukset.

Läheisten tuki oli kuulemma korvaamatonta Selinan ja Islan sairastumisten ja hoitojen aikana. Monet ystäväperheet, isovanhemmat ja läheiset tarjosivat apua. He kävivät esimerkiksi kaupassa ja lähettivät pieniä lahjoja.

Korona on inhottava tauti ja sitä pelättiin meillä kotona kovasti. Me kuitenkin osasimme jo olla eristyksissä, kun muut vasta harjoittelivat sitä koronan alkuaikoina. Kun koronaeristyksiset purettiin Suomessa, niin Islan hoidot olivat jo pitkällä. Saimme hoidettua Islan hoitojen vaatiman eristyksen ja koronan vaatiman eristyksen samalla kertaa. Olisi ollut ikävää, jos heti Islan parantuttua olisi tullut korona ja eristyselämä olisi jatkunut.

Nyt Islan hoidot ovat loppuneet ja Isla käy ihan tavallisesti koulussa. Hän on aloittanut uudelleen joukkuevoimistelun, tosin eri ryhmässä kuin minä. Lisäksi Islan hoitojen loppuvaiheessa saimme koiran, jota Isla oli toivonut hoitojen alussa. Frodo on aktiivinen koira, ja Isla on aloittanut agilityharrastuksen sen kanssa.



Isla ja Frodo agilityharrastuksen parissa.



Islan voimisteluhetki osastolla.

Kympin Lasten toiminta

Teksti Ilkka Kallio

Kympin Lasten toiminta on jaettu neljään eri alueeseen: perhe- ja vertaistoimintaan, lasten ja nuorten toimintaan, lapsensa menettäneiden toimintaan ja muuhun toimintaan.

ESITTELYSSÄ LAPSENSA MENETTÄNEIDEN TOIMINTA

Lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen on yksi yhdistyksen tärkeimmistä, ja myös vaikeimmista tehtävistä. Vertaistuki on mitä parhain tapa käsitellä omaa surua sekä saada ja antaa tukea. Saman kokenut ymmärtää, miltä tuntuu, kun on menettänyt lapsensa.

Lapsen kuoleman jälkeen tarjoamme perheelle mahdollisuuden osallistua lapsensa menettäneiden vanhempien vertaistukiryhmään sekä Kuortinkartanon kynttiläviikonloppuihin ja ohjattuihin viikonloppuihin.

Avoin vertaistukiryhmä tunnetaan nimellä sururyhmä ja se kokoontuu kerran kuukaudessa verkossa. Ryhmä on aatteellisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton. Ryhmä antaa turvallisen paikan ja ajan jakaa menetetyt lapsen tarinaa ja käydä läpi omia tunteita lapsen elämään ja kuolemaan liittyen. Syöpäsairauksiin liittyy yleensä pitkät, jopa vuosia kestäneet hoitajaksot, joten mahdollisuus päästä jakamaan sairaala- ja mahdollisen saattohoitoajan kokemuksia on myös ensiarvoisen tärkeää.

Menetyksestä voi olla kulunut vain vähän aikaa tai jo vuosia – ryhmään on tervetullut juuri silloin, kun itsestä siltä tuntuu.

Lisäksi järjestämme lapsensa menettäneille Kuortinkartanossa kaksi kertaa vuodessa ohjatun viikonlopun, jossa aikuiset ja lapset pääsevät käsittelemään menetystään omilla ohjatuissa ryhmissään. Viikonloppuihin on mahdollista osallistua vähintään kaksi kertaa, ja pääasiassa ne on kohdistettu tuoreille lapsen menetyksen kohdanneille perheille.

Ohjattujen viikonloppujen lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään kaksi kertaa vuodessa lapsensa menettäneiden perheviikonloppu, mikä tunnetaan nimellä kynttiläviikonloppu. Kuten sururyhmäänkin, tähänkin voi osallistua riippumatta siitä, miten pitkä tai lyhyt aika lapsen menetyksestä on. Kynttiläviikonloppuun ei myöskään ole rajoitettu osallistumiskertojen määrää. Viikonlopuissa ei ole varsinaista

ohjattua toimintaa, vaan viikonlopun ohjelma perustuu täysin perheiden toisilleen tarjoamaan vertaistukeen, yhteiseen olemiseen ja mukavaan oleiluun Kuortinkartanon aktiviteettien ja luonnon parissa.

Järjestämme myös lapsensa menettäneille suunnattuja webinaareja verkossa useamman kerran vuodessa, missä käsitellään lapsen menetystä ja surua eri aiheiden avulla. Aiheina webinaareissa on ollut mm. eläminen surun kanssa, menetyksen käsittely luovuuden avulla, lapsensa menettäneiden syllisyyden kokemukset ja tunteet sekä sisaruksen menettäneen tukeminen. Webinaarien vetäjinä ovat vertaisvanhempien

lisäksi myös eri alojen asiantuntijat.

Näiden kohdistettujen toimintojen lisäksi myös muu yhdistyksen toiminta on lapsensa menettäneiden käytettävissä ja niihin osallistuminen onkin vertaistuen kannalta erittäin suotavaa. Esimerkiksi Kuortinkartanon talkoot on oivallinen ja jopa terapeutin paikka käsillä tekemisen yhteydessä jakaa kokemuksiaan. Lasten ja nuorten lomat taas mahdollistavat sisaruksensa menettäneille lapsille mahdollisuuden tavata vertaisiaan. Myös perheviikonloput ja -lomat sekä isovanhempien ja lastenlasten viikonloput antavat aikaa yhdessäololle.



Alisan tarina: Yksi elämä, kaksi syöpää

Teksti Elina Parpala ja Alisa Parpala
Kuvat Elina Parpala ja Riina Salokangas



Alisa ja Zamu.

Alisa sairastui ensimmäisen kerran syöpään yhdeksän kuukauden ikäisenä. Toisen syövän hän sairasti 13–14-vuotiaana. Alisa on tällä hetkellä 16-vuotias ja hänen elämänsä sairaalat – vanha Lastenkliniikka, Jorvi, Peijas sekä nykyään Uusi lastensairaala – ovat kuuluneet tiiviisti kaikki nämä vuodet. Alisalla on synnynnäinen syöville altistava geenivirhe.

Alisa syntyi vuonna 2006 ja oli aivan tavallinen, hyvinvoiva vauva, joka nukkui ja söi hyvin. "Muistan ajatelleeni, että Alisa on maailman helpoin vauva, eikä meillä ollut mitään erityistä huolta vauvan terveydestä ennen diagnoosin saamista. Vauva kasvoi, leikki, söi ja nukkui hyvin. Ei juuri itkenyt vaan vaikutti hyvinkin tyytyväiseltä", muistelee Alisan äiti **Elina Parpala**.

Neuvolasta saatiin kuitenkin eräänä päivänä lähete "lievän karsastuksen" vuoksi silmälääkärin tutkimuksiin, ikään kuin varmuuden vuoksi.

"Emme pitäneet kiirettä tutkimuksien kanssa, sillä mitään syytä huoleen ei ollut. Kun silmälääkäriaika viimein koitti, oli kaunis, keväinen päivä. Silmälääkärin ilmeestä näimme heti, että nyt olemme jonkin vakavan asian äärellä. Lääkäri sanoi vain: en osaa sanoa, mutta en ole koskaan nähnyt tällaista. Vauvan silmät ovat täynnä kasvainta."

Hoitovastuu siirtyi pikaisesti Helsinkiin, HUSin Silmäkliniikalle. Kaikki tapahtui hyvin nopeasti, ja Alisa sai ajan jo seuraavalle päivälle. Silmäkliniikalla ensimmäinen diagnoosi varmistui heti: bilateraalin retinoblastooma, molempien silmien verkkokalvon syöpä.

Taudista tunnetaan myös erittäin harvinainen, vakavampi muoto, trilateraalinen retinoblastooma, jolloin syöpäkasvainta löytyy myös päästä, näköhermosta. Nämä tapaukset ovat maailmassa tunnettuja, mutta yhtä harvinaisia joka puolella maailmaa. Suomessa vastaavia tapauksia oli tuolloin ennen vuotta 2006 löydetty vain kolme historian aikana ja tämä muoto oli osoittautunut maailmassa toistaiseksi aina fataaliksi, eli hengissä selvinneitä ei tiettävästi ollut. Alisan päästä löytyi magneettikuvauksessa juuri tämä kolmas kasvain eli taudin vaikein muoto.

Maailma kääntyi kerralla päälleen

"Meidän maailmamme kääntyi sitten muutamassa päivässä täysin päälleen. Huoleton vauva-arki terveen

ja iloisen vauvan kanssa muuttui kertaheitolla synkäksi ja toivottomaksi painajaiseksi, jossa toivon rippeitä lapsen elossa säilymiseksi oli vaikea löytää. Surimme tulevaa, lähes väistämätöntä menetystä ja pohdimme montako päivää, viikkoa tai kuukautta meillä olisi jäljellä. Toivoa oli vaikea löytää mistään. Kuljimme kohti tuntematonta, mustaa aukkoa," Elina kertoo.

Sairaala-arki tempaisi kuitenkin perheen mukaansa vauhdilla, eikä antanut varsinaisesti aikaa masentua tai lamaantua. Alisa siirtyi silloisen Lastenkliniikan osasto 10:n potilaaksi ja viettikin aikaa sairaalassa useita kuukausia.

"Me vanhemmat emme silloin saaneet olla mukana sairaalassa öitä, joten vietimme sairaalassa kaikki päivät aamusta myöhäiseen iltaan. Alisalle asennettiin rintaan kaksi keskuslaskimokatetria, ja häneltä kerättiin kantasoluja talteen mahdollisia jätisytostaattihoidoja eli autologisia kantasolusirtoja varten. Lääkäreiden mukaan edettiin hoitokuuri kerrallaan ja kokeellisesti hoidettiin niin kauan kuin lääkkeet toimivat. Leikkaus pään kasvaimen ei ollut mahdollinen, mikä teki hoitojen lähtötilanteen poikkeukselliseksi. Koskaan aikaisemmin ei kuulemma maailmassa syöpää oltu kuitenkaan pystytty kokonaan parantamaan, mikäli keskeistä kasvainta ei pystyttäisi leikkaamaan. Tämä tieto hämmensi meitä ja mietimme monesti, pitäisikö meidän kieltäytyä hoidoista, jos toivoa ei ollut. Siinä emme kuitenkaan pystyneet vaan kuljimme vain sairaalan systeemien mukana toimenpide kerrallaan eteenpäin."

Rankat hoidot seurasivat toinen toisiaan

Alisa kesti kuitenkin loppujen lopuksi rankat hoidot kohtuullisen hyvin. Sytostaattikuurit seurasivat toisiaan. Välillä Alisa pääsi muutamaksi päiväksi kotiin, välillä hoidettiin infektioita sairaalassa ja suunnitellut sytostaattikuurit viivästyivät, mutta muuten hoito eteni melko suunnitellusti ja tiiviisti sairaalassa.



Alisa ja Elina hoitojen loputtua syksyllä vuonna 2008.

”Syksyllä 2007 tehtiin ensimmäinen kantasolusiirtohoito, ja elimme täydellisessä eristyksessä Lastenkliniikalla noin kuusi viikkoa. Sen jälkeen siirryttiin sädehoitoihin, joita tehtiin joka päivä kolmen viikon ajan. Sädehoitajakson jälkeen melko pian aloitettiin vielä toinen kantasolusiirtohoitajakso. Lääkärit olivat päättäneet tehdä kaiken mahdollisen eli lääkehoito oli masiivisin mahdollinen, koska leikkausta ei kasvaimen sijainnin takia pystytty suorittamaan.”

Toipumisen jakso epävarmuuden keskellä

Seuraava keväänä alkoi pikkuhiljaa toipumisen jakso. Lääkkeitä ei enää annettu lisää, sillä kaikki mahdollinen oli lääkärin mukaan tehty. Tuolloin sairaalassa käytiin vielä lähes joka toinen päivä.

”Kevään jälkeen ikään kuin ”tipahdimme” kotiin ihmettelemään, että mitä meille nyt kävisi. Elimme päivä kerrallaan. Lapsi oli yhä hengissä ja lääkäritkään eivät osanneet antaa meille minkäänlaista ennustetta. Tämä vaihe oli meille vanhemmille henkisesti aika raskasta aikaa. Olimme uupuneita ja tietysti joka päivä mietimme, olisiko tämä päivä, viikko tai kuukausi yhteisen perheemme viimeinen.”

Päivät vaihtuivat viikoiksi, viikot kuukausiksi ja kuukaudet vuosiksi. Perheen elämään tuli uutta virtaa ja valoa kahden nuoremman lapsen syntymän sekä pikkuhiljaa normali-

soituneen perhearjen vuoksi. Sairaalassa käytiin vuosien ajan kuitenkin säännöllisesti lähes viikoittain. Alisalle jäi tästä ensimmäisestä syövästä 85 %:n näkövamma ja lisäksi joitakin muita haasteita.

Rutiiniseurantatutkimuksessa löytyi epäily uudesta syövästä

Yläasteelle mennessä sairaalakäynnit olivat jo jonkin verran harventuneet, kunnes eräänä kauniina päivänä juuri ennen joulua 2019 rutiiniseurantatutkimuksessa (magneetti- ja röntgenkuvaukset) löytyi epäily uudesta syövästä. Tällä kertaa syöpä löytyi Alisan jalasta ja kyseessä oli osteosarkooma eli luusyöpä. Syöpä katkaisi perheen normaalin arjen, 13-vuotiaan tytön hienosti alkaneen seitsemännenten luokan ja samalla teini-

ikäisen huolettoman sosiaalisen elämän useammaksi vuodeksi. Rankat hoidot käytiin läpi tällä kertaa Uuden lastensairaalan Taika-osastolla.

”Vaikka sama prosessi on meidän perheessä koettu ennenkin, oltiin silti jälleen ihan uuden tuntemattoman edessä, sillä teini-ikäisen syöpäsairaalan lapsen elämä on kuitenkin hyvin erilaista kuin syöpäsairaalan vauva- tai leikki-ikäisen kanssa. Teini-ikäinen osaa jo murehtia ja pelätä tulevaa, kapinoida ja kyseenalaistaa hoitoa ja sairaalan käytäntöjä vastaan. Lisäksi koronan alkuvaiheen hämmennys ja kaaos osui hoitojen akuuteimman

”Asioiden hyväksytyminen antaa tilaa elämästä nauttimiselle ja läsnäololle.”

vaiheen tienoille, joten välillä oltiin todella tiukoilla jaksamisen ja koko ajan muuttuvien ohjeistusten kanssa”, Elina kertoo.

Kun ensimmäinen syöpä niin sanotusti iski Alisan näkökykyyn, iski toinen syöpä puolestaan liikuntakykyyn. Syöpäkasvaimen ollessa Alisan polven alla luussa, päädyttiin Alisalta leikkaamaan jalasta luut laajalta alueelta, ja Alisan reiden puolivälistä säären puoliväliin luut on nyt korvattu proteesilla.

Akuutit hoidot loppuivat jouluna 2020, mutta toipuminen ja kuntoutus on edelleen käynnissä. Seuranat jatkuvat jälleen säännöllisesti joitakin vuosia eteenpäin, mutta mahdollisesti syöville altistavan geenivirheen vuoksi koko elämän.

Asioiden hyväksytyminen antaa tilaa elämälle

Elinan mielestä äitinä raskainta oli alkuun suru lapsen terveyden menettämisestä ja syvä huoli hänen tulevaisuudestaan sekä se, ettei toivoa paranemisesta annettu.

”Meillä ei ollut ”selviämisprosenttia” minkä varaan yrittää ripustaa toivo, vaan oli vain rämmittävä eteenpäin.”

Myöhemmin vuosien kuluessa Elina on opetellut elämään syövästä aiheuttaman pelon ja uhkakuvien kanssa.

”En enää välttämättä pohdi sitä, miksi juuri meille kävi näin. Asioiden hyväksytyminen antaa tilaa elämästä nauttimiselle ja läsnäololle. Pelko hiipii aina välillä mieleen, mutta osaan jo aika hyvin sen painaa taka-alalle.”

Teini-ikäisen syöpää sairastavan lapsen kanssa ehdottomasti rankinta on Elinan mielestä ollut ottaa vastaan samaan aikaan syövästä aiheuttama ahdistus sekä teini-ikäisen mielen ailahtelut.

”Kiukkukohtaukset olivat hoitojen aikana lähes päivittäisiä ja lisäksi oli käytävä jatkuvasti neuvotteluja Alisan kanssa itsemääräämisoikeudesta ja toimenpiteiden suorittamisen tavoista ja aikatauluista.”

Perusarjessa näiden akuuttien vaiheiden välillä elämää ollaan pyritty täyttämään monenlaisilla hyvää mieltä tuottavilla perheen yhteisillä asioilla, kuten lemmikeillä: kissoilla, koiralla ja hevosharrastuksella.

”Eläimet elävät hetkessä ja toimivat täydellisesti terapeuttien roolissa koko perheelle. Tälläkin hetkellä meille iloa tuovat kotiinme äskettäin syntyneet kissanpennut. Lisäksi toteutamme aina kaikki mahdolliset ja mahdottomiltakin tuntuvat ideat heti, kun se vaan on ollut mahdollista. Elämän tulevia käännteitä ei syövästä varjossa kannata jäädä odottamaan. Elämää ja yhteisiä muistoja on rakennettava aina kun pystytään”, Elina sanoo.



Alisa ja Elina hoitojen jälkeen kesällä vuonna 2022.

Alisa Helsingin Kirjamessuilla 2022.



Kympin Lapset toivat piristystä sairaala-arkeen

Infektioeristyksen aikana vanhalla Lastenklininkalla Kympin Lasten toiminta tuli Alisan perheelle tutuksi.

”Kympin Lapset toivat piristystä sairaala-arkeen monin eri tavoin. Oli vanhemmille hierontaa ja pizzaa maanantaisin, vanhempien kahvihetkiä, lasten McDonalds-päiviä sekä jouluruokaa jouluaattona. Muistamme tätä toimintaa erityisen lämpimästi – jotakin iloa kurjuuden keskelle.”

Taika-osastolla vanhempien vertaisryhmät Teamsissa aloittivat toimintansa. Nämä tapaamiset Elina koki äitinä hyvin tärkeiksi juuri siinä hetkessä.

Muutaman kerran Alisa on miettinyt myös lähtöä nuorten leirille Kuortinkartanoon, mutta koronan takia osallistuminen on toistaiseksi siirtynyt.



Alisan lemmikit toimivat terapeuttien roolissa koko perheelle.

Yksinäisyys ja pelko

Alisan mukaan rankinta syövässä on ollut sairaalassa oleminen. ”Siellä oli aina tylsää ja paha olo. Ikävää ja masentavaa oli myös se, että en nähnyt kavereita ja jouduin olemaan paljon yksin tai vain oman vanhemman tai isovanhemman seurassa. Rankkaa oli myös kantaa syövästä aiheutuvaa pelkoa ja stressiä omasta terveydentilasta”, Alisa kertoo.

Toivoa Alisa sai odottamalla oman kissanpennun saamista ja Lapin matkaa suunnittelella.

”Loimme myös sairaala-aikana tulevaisuuteen joi-takin kivoja asioita, joita odottaa. Niitä suunnittele-malla ja niistä haaveilemalla mielen sai ohjattua pois jatkuvasta ankeudesta.”

Alisan tarinasta kirja vertaistueksi muille

Ajatus kirjan kirjoittamisesta nousi alun perin vertais-tuen putteen takia.

”En tuntenut alkuun ketään ikäistäni syöpään sairastunutta nuorta. Myöskään sairaalassa ei koronan aikana nähnyt muita lapsia tai nuoria. Olin todella yksin ja olisin niin halunnut kuulla muiden samassa tilan-teessa olevien kokemuksia ja kuulumisia. Syöpähoito-ten aikana yritin etsiä kirjoja, joissa kerrottaisiin nuor-ten kokemuksia syövästä, mutta sellaisia kirjoja ei löy-tynyt mistään. Päätin, että haluan korjata asian ja kir-joittaa itse tukea-antavan ja muita sairastuneita kan-nustavan tai jopa piristävän kirjan syövästä.”

Elokuussa 2022 julkaistu Alisan tarina -kirja on suunnattu kaikille vaikeita elämäntilanteita ja sairauksia kohdanneille potilaille sekä heidän läheisilleen. ”Tietysti eniten vertaisilleni nuorille, mutta muuten ihan kenelle tahansa”, Alisa sanoo.

Kirjan kirjoittaminen oli Alisan mukaan sekä hauska että henkisesti raskas projekti. Välillä naurettiin ja välillä itkettiin vuolaasti. Välillä aivojen piti saada myös levätä useampia viikkoja asian prosessoinnista.

”Kokonaisuudessaan kirjan kirjoittamisella oli suuri merkitys henkiseen toipumiseeni. Kaikki ikävät, vaikeat, iloiset ja surulliset syövän aikaiset kokemukset tuli käytyä uudelleen läpi projektin myötä, ja se helpotti oloani valtavasti. Tuntui kuin olisin osin vapautunut syövän aiheuttamasta raskaasta taakasta”, Alisa pohtii.

Alisan terveiset Kympin Lapsille

”Uskaltakaa etsiä vertaistukea tai keskustella kaikesta, mikä syöpään liittyy. Teillä on myös oikeus saada tietoa ja vastauksia sairaudestanne. Vertaistukea voi löytää netistä, kirjoista tai muilta nuorilta livenäkin. Se ajatus helpottaa edes vähän, jos tiedät, ettet ole täysin yksin ja ainoa, joka elää vastaavanlaisen epäoikeudenmukaisen ja rankan ajanjakson läpi. Kuntoutusohjaajalta voi kysyä, onko sairaalalla nuorten toimintaa tai voisiko olla mahdollista hänen kauttaan löytää joku vastaavaa sairautta sairastava”, toteaa Alisa lopuksi.



Alisa uuden jalkaproteesin kanssa ensi kertaa lumilautailmassa.



*Hyvää
uutta vuotta
2023!*