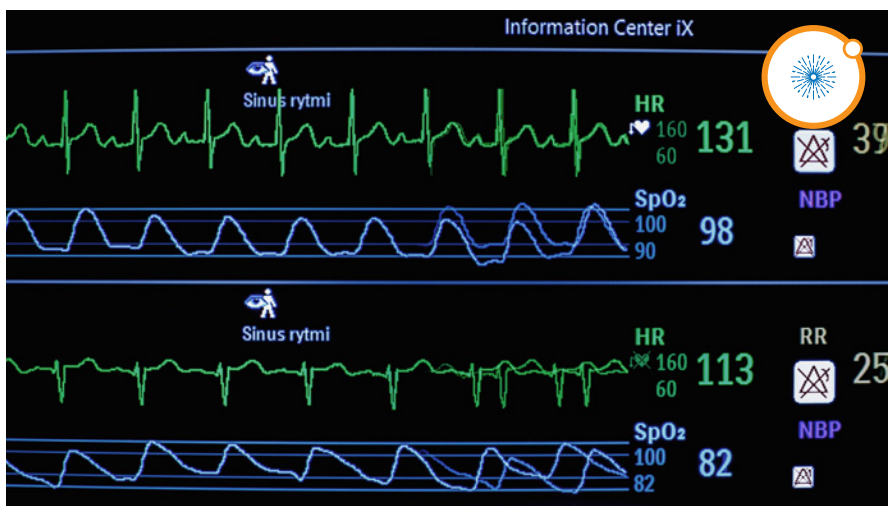




PAREMPI ELÄMÄ LAPSELLE



LASTENTAUTIEN TUTKIMUSSÄÄTIÖ
STIFTELSEN FÖR PEDIATRISK FORSKNING



Kaikkia lapsia voidaan auttaa

Lastentautien tutkimussäätiö on valtakunnallisesti apurahoja jakava yleishyödyllinen säätiö, joka tukee lasten sairauksiin, terveyteen ja hyvinvointiin kohdistuvaa tieteellistä tutkimustyötä.

LASTENTAUTIEN
TUTKIMUSSÄÄTIÖ TUKEE
KAIKKIA LASTENTAUTIEN
TUTKIMUSALOJA.



[Katso videomme!](#)

Kaikki lapset eivät synny terveinä eikä kaikkia sairauksia voida parantaa, mutta kaikkia voidaan auttaa. Lapsen sairaus aiheuttaa aina huolta perheessä ja vaikuttaa koko lähipiiriin, varsinkin jos kyseessä on vakava sairaus. Osa lasten sairauksia koskettaa lukuisia perheitä, kun taas toiset sairaudet ovat hyvin harvinaisia. Vaikeissa tilanteissa olevien on hyvä muistaa, että Suomi on maailman kärkimaita lasten sairauksien hoidossa.

Lastentautien ala on lääketieteen erikoisaloista kaikkein monipuolisin, koska se kattaa kaikki lääketieteen alat lapsuus- ja nuoruusiällä. Yhteinen tavoite kaikkien sairauksien hoidossa on, että hoito olisi tehokasta ja lapsen kannalta haitatonta ja kivutonta. Uusia hoitomahdollisuuksia vaikeisiin sairauksiin löytyy tutkimuksen kautta. Hoitomenetelmien kehittäminen tavallisiinkin lasten sairauksiin vaatii pitkäjänteistä tutkimustyötä ja edellyttää rahoitusta.

Lastentautien tutkimussäätiö on lähes 60-vuotisen toimintansa aikana tukenut lastentautien tutkimusta jakamalla apurahoja noin 2 miljoonaa euroa vuosittain.

Lastentautien tutkimussäätiö on koko historiansa ajan ollut tärkeä vaikuttaja siinä, että lastentautien tutkimus on Suomessa maailman huippua. Kun valtion tukea tutkimukseen on jatkuvasti vähennetty, korostuu yksityisten ihmisten antamien lahjoitusten merkitys.

Tässä esitteessä kerromme muutamia esimerkkejä sairauksista, joiden hoitojen kehittämisessä Lastentautien tutkimussäätiön taloudellinen tuki on ollut merkittävää.

Lastentautien tutkimussäätiön hallitus

GoZee-sovellus herättää esitteen eloon



GoZee: näin pääset alkuun 30 sekunnissa

1. Syötä App Storen tai Google Playn haku kenttään hakusana "GoZee" ja lataa sovellus tablettiisi tai älypuhelimieesi.
2. Avaa sovellus ja käytä sitä sivuilla, joilla on GoZee-kuvake.



360°
panoraama



Kuvake



Cinemagraafi



Snap-
video

Kuopiossa tutkitaan raskausajan altisteiden ja perimän vaikutuksia terveyteen

ASiantuntijana lastentautien erikoislääkäri,
lääketieteen tohtori Katri Backman
Itä-Suomen yliopisto, KYS



Varhaisiän mikrobialtistus stimuloi immuunijärjestelmän kypsymistä ja rikas mikrobiympäristö esimerkiksi maatilalla suojaa astmalta ja allergioiden kehittymiseltä. KuBiCo-tutkimuksen yhtenä pyrkimyksenä on selvittää, minkälainen tervettä kehitystä tukevan syntymänaikaisen mikrobialtistuksen tulisi olla.



Esitteen piirustukset ovat Uuden lastensairaalan lapsipotilaiden tekemiä.

Kuopion syntymäkohorttitutkimus – Kuopio Birth Cohort eli KuBiCo on tutkimus, jossa selvitetään raskauden aikaisten altisteiden vaikutuksia syntyvien lasten myöhempään terveyteen. KuBiCon tavoitteena on selvittää äidin raskaudenaikaisen lääkkeiden käytön, ravitsemuksen, elintapojen ja ympäristötekijöiden sekä perimän vaikutuksia lapsen terveydentilaan ja kehitykseen. Tutkimukseen rekrytoidaan raskaana olevia Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) alueen sairaaloissa synnyttäviä ja neuvoloissa seurannassa olevia naisia. Vuonna 2012 aloitettuun tutkimukseen on vuoteen 2019 mennessä osallistunut 5 800 äitiä lapsineen. Tutkimuksen toteuttavat KYSin lastentautien ja synnytysten sekä lasten ja nuorten klinikat, Itä-Suomen yliopisto ja Terveystieteiden tutkimuskeskus.

Seurannassa selvitetään sisäilman vaikutuksia

KuBiCo-tutkimukseen kuuluu lasten 5-vuotisseuranta MicKuBiCo, jossa tutkitaan varhaisen mikrobiomin* ja kotipölyn mikrobiomin yhteyttä lasten myöhempään terveyteen – erityisesti astman ja allergioiden riskiin ja sydän- ja verisuonitautien

”Immunologisten sairauksien riski kohoaa, kun immuunijärjestelmän kehitys häiriintyy mikrobiheikon ympäristön takia. Varhainen mikrobiympäristömme vaikuttaa merkittävästi terveyteemme myöhemmin elämässä.”

Katri Backman

riskitekijöiden esiintymiseen sekä lapsen psykologiseen kehitykseen. Seurantaan on valittu ne lapset, joilta on otettu mikrobinäyte suusta syntymän jälkeen tai joiden äidit ovat osallistuneet kotipölyn keräämiseen raskauden aikana. 5-vuotisseuranta on alkanut vuoden 2019 alussa, ja tavoitteena on kolmen vuoden aikana tutkia 800 lasta. Tutkimuksessa pyritään löytämään tekijöistä ne, joihin voidaan vaikuttaa sekä pyritään määrittämään astmalta ja allergialta suojaavan mikrobiomin koostumusta. Pyrkimyksenä on tarjota uutta tietoa sisäilman mikrobiomin vaikutuksista lasten terveyteen tulevaisuudessa.

*Mikrobiomi: tietyn ympäristön, esimerkiksi suun, suoliston tai ihon pieneliöiden (mikrobien) muodostama kokonaisuus ja niiden vuorovaikutus.

RAHOITUS MAHDOLLISTAA TUTKIMUKSEN

Lastentautien tutkimussäätiön tuella lastenlääkärit pystyvät työskentelemään myös ulkomaisissa tutkimusryhmissä, luomaan kansainvälisiä verkostoja ja saamaan huippuosaamista maailman parhaista yliopistoista.

Sikiövaiheen bakteerikontakteilla saattaa olla pysyviä vaikutuksia terveyteen

ASiantuntijana dosentti, lastentautien erikoislääkäri ja lasten infektiolääkäri Terhi Tapiainen, Oulun yliopisto, OYS



Dosentti Terhi Tapiaisen johtamassa tutkimuksessa pyritään selvittämään, millaisia vaikutuksia sikiöaikaisella mikrobiomilla on lapsen kehittyvään immuunijärjestelmään ja myöhempään terveyteen. Tutkimusryhmä on kerännyt näytteet 500 vastasyntyneen lapsivedestä, istukanäytteestä ja ensimmäisestä ulosteesta.

” Tutkimuksessa pyritään löytämään vastauksia siihen, voitaisiinko lasten terveyteen vaikuttaa jo kohdussa. ”

Terhi Tapiainen

Mikrobiomia ja elimistön normaalin bakteeriston merkitystä terveyteen ja sairauksien syntymiseen tutkitaan nykyään paljon. Oulun yliopistollisessa sairaalassa toimiva tutkimusryhmä keskittyy työssään varhaisiin, mahdollisesti jo sikiöaikana tapahtuviin bakteerikontakteihin ja äidin merkitykseen lapsen terveydelle. Uuden sukupolven geenimonistukseen perustuvassa tutkimuksessa on huomattu, että hyvinkin pieniä bakteerin geenin osia voidaan osoittaa paikoista, joita on pidetty steriileinä. Tällainen ympäristö on muun muassa sikiö.

Äidin merkitys on keskeinen

Terhi Tapiaisen johtaman tutkimuksen perimmäinen tavoite on tunnistaa uusia mahdollisia mekanismeja, jotka liittyvät pitkäaikaissairauksiin. Tutkimuksen toivotaan avavan jatkossa mahdollisuuden vaikuttaa sairauksiin ja ehkäistä niitä.

Ennen nykyisen tutkimusaineiston keräämistä Keski-Suomen keskussairaalassa koottiin pienempi, 200 vastasyntyneeltä lapselta otettujen näytteiden aineisto. Tutkimuksessa saatiin näyttöä siitä, että vastasyntyneillä on monimuotoinen

mikrobiomi ja että äiti sekä hänen elinympäristönsä ja mahdollinen lääkeyksensä vaikuttavat sen koostumukseen. Tutkimuksessa huomattiin, että vastasyntyneen ensimmäinen uloste ennusti esimerkiksi sitä, tuleeeko lapselle imeväisen kolikki vai ei. Tulosten perusteella vaikututtiin siitä, että aihe voi olla merkityksellinen, ja tutkimusta päätettiin jatkaa suuremmalla aineistolla.

Pitkäjänteinen tutkimus edellyttää rahoitusta

Terhi Tapiaisen mukaan Lastentautien tutkimussäätiön myöntämä kolmivuotinen rahoitus on erittäin merkittävä tutkimusryhmän toiminnan takaamiseksi seuraavien vuosien ajan. Rahoitus mahdollistaa tutkimuksen pitkäjänteisen suunnittelun sekä sen, että tutkimusryhmä pystyy panostamaan tutkimukseen tarpeeksi.



Geenitutkimus tuo kilpirauhas- sairauksien hoitoon uusia mahdollisuuksia

BIOLÄÄKETIETEEN LAITOKSEN KLIININEN TUTKIJA,
DOSENTTI SEKÄ LASTENTAUTIEN ERIKOISLÄÄKÄRI
JUKKA KERO, TURUN YLIOPISTO, TYKS

Tyksin Lasten ja nuorten klinikan ja Turun yliopiston biolääketieteen laitoksen tutkimusryhmän tavoitteena on saada lisää tietoa kilpirauhasen toiminnasta ja kilpirauhas sairauksien syistä. Tutkimukset tarkentavat kilpirauhas sairauksien diagnostiikkaa ja voivat avata uusia näkökulmia hoito- ja ehkäisy mahdollisuuksien kehittämiseen.

Jukka Keron johtama tutkimusryhmä on kehittänyt tautimalleja kilpirauhas sairauksien mekanismien tutkimiseksi ja tutkinut erityisesti synnynnäisten kilpirauhas sairauksien perinnöllisyyttä Suomessa. Tutkimuksen tavoite on löytää uusia geenejä ja mutaatioita, jotka aiheuttavat perinnöllisiä kilpirauhas sairauksia. Tutkimus mahdollistaa entistä tarkemman diagnoosin tekemisen. Mahdollinen geenimuunnos löydös voi varmistaa diagnoosin, jolloin sairaudesta saadaan tarkempaa tietoa sekä geneettistä

informaatiota siitä, miten sairaus periytyy ja mikä sen merkitys on muille perheenjäsenille. Joissain tapauksissa kilpirauhas toimintahäiriöitä aiheuttaviin geenimuunnoksiin liittyy muitakin poikkeavuuksia tai sairauksia, kuten munuaisen, keuhkojen tai sydämen anomaliaita tai muita kehityshäiriöitä. Lisäksi kun opitaan tuntemaan tarkemmin uusien kilpirauhas ta säätelevien geenien toimintaa, sillä voi olla yleisemminkin merkitystä kilpirauhas sairauksien tai esimerkiksi kilpirauhas kasvaimien hoidossa.



” Uskomme, että genetiikan selvittäminen tuo lisävalaistusta kilpirauhasen toiminnan ymmärtämiseen ja kilpirauhas sairauksiin. ”

Jukka Kero

Perinnölliset kilpirauhas sairaudet ovat harvinaisia

Tutkimuksen kohteena ovat synnynnäiset kilpirauhas sairaudet, joita esiintyy Suomessa noin yhdellä 2500:sta. Suurin osa synnynnäisistä kilpirauhasen vajaatoimintatapauksista on *sporadisia ja vain 10–20 % perinnöllisiä. Tällä hetkellä tunnetaan jo toistakymmentä synnynnäiseen kilpirauhasen vajaatoimintaan liittyvää geeniä, mutta uusia geenejä on vielä löytämättä. Myös osa sporadisista sairauksista voi olla geenivirheen aiheuttamia. Tähän mennessä tutkimukseen on osallistunut parikymmentä perhettä, joissa esiintyy perinnöllistä kilpirauhas sairautta. Valtaosalta sairautta aiheuttava tunnettu geenivirhe on onnistuttu löytämään, ja tutkimuksissa on löydetty myös uusi geenimuunnos, jolla ei aikaisemmin tiedetty olevan merkitystä kilpirauhasen toiminnassa.

**Sporadinen: satunnaisesti ilmenevä tautitapaus*



Tarkkaa hoitoa läpi elämän

Linalla on harvinainen kilpirauhassairaus.

15-vuotiaalla Linalla oli syntyessään struuma, joka leikattiin hänen ollessaan 10 päivän ikäinen. Kilpirauhanen poistettiin leikkauksessa kokonaan ja jäljelle jäi lisäkilpirauhasia, jotka eivät kuitenkaan toimineet. Linaa hoidetaan Uudessa lastensairaalassa Helsingissä. Hänen diagnosoinsinsa ovat hypotyreoosi eli kilpirauhasen vajaatoiminta ja hypoparatyreoosi eli lisäkilpirauhasten vajaatoiminta.

IINAN TULEVAISUUDENSUUNNITELMAT LIITTYVÄT HOITOALAAN.

"HALUAN TERVEYDEN-HOITOALALLE. ALA KIINNOSTAA. USKON SEN JOHTUVAN OMASTA SAIRASTUMISESTANI – HALUAN ITSE AUTTAA MUITA. EN MYÖSKÄÄN PELKÄÄ PIIKKEJÄ, EIKÄ MINULLE OLE JÄÄNYT HOIDOISTA TRAUMOJA."

"Odottaessani linaa lapsiveden määrä oli niin suuri, että heräsi epäily jonkin olevan vialla", kertoo linan äiti Tarja. "Asiaa tutkittiin monta kertaa ultrassa, mutta tutkimuksissa ei löytynyt syytä."

Lasketun ajan koittaessa Tarja kävi jälleen ultrassa, ja synnytysaika varattiin viikon päähän.

"Kun menin sairaalaan, siellä seurattiin sikiön sydän-äänikäyrää", Tarja kertoo.

Käyrässä nähtiin häiriöitä, ja synnytys käynnistettiin. Yhtäkkiä sydänäänit hävisivät, ja tehtiin hätäsektio. Synnytyään lina ei hengittänyt, ja hän joutui teho-osastolle. Vauvan leuka oli pullistunut, eikä kaulaa ollut näkyvissä juuri lainkaan. Tutkimuksissa selvisi, että kyseessä oli synnynnäinen struuma.

Suuri alkujärkytys

"Diagnoosi oli shokki", muistelee Tarja viidentoista vuoden takaisia tapahtumia. "Pelkäsimme aluksi sydänvikaa, koska linan sydän oli pysähtynyt synnytyksessä. Saimme valtavasti uutta tietoa kilpirauhas sairauksista, joista emme entuudestaan tienneet paljonkaan."

linan ollessa 10 päivän ikäinen hänen kilpirauhasensa leikattiin pois. Usein vastaavissa leikkauksissa myös lisäkilpirauhaset poistetaan tai ne vioittuvat. linalla todettiin leikkauksen jälkeen olevan jäljellä lisäkilpirauhasia, mutta ne eivät toimineet, minkä vuoksi molempiin rauhasiin määrättiin korvauslääkitys. Reilun kuukauden kuluttua leikkauksesta lina pääsi kotiin.

"Meidän piti antaa lääkitykset itse ja huolehtia siitä, ettei lina saa infektioita, koska 60 % hänen hengitysteistään oli ahtautuneita leikkauksen takia", Tarja kertoo. "Infektioriskin takia elimme melko eristynyttä elämää. Infektio olisi tiennyt lähtöä sairaalaan."

Hoitokeinoina lääkitys ja ruokavalio

Nykyään linan hoitoon kuuluu lääkityksen ohella tarkasti noudatettava, vähäfosfaattinen ruokavalio. Lisäksi hänen pitää rajoittaa maitotuotteet kahteen desilitraan päivässä. Ruokavaliolla pidetään huolta siitä, että kalsiumtasapainon säilyy elimistössä tasaisena. Lääkitys ja ruokavalio jatkuvat läpi koko elämän, ja sairautta seurataan säännöllisin sairaalakontrolllein. Tiukasta ruokavaliosta ja lääkityksestä huolimatta esimerkiksi vatsataudit voivat aiheuttaa ongelmia kalsiumin imeytymisessä. Silloin seurauksena voi olla hypokalsemia, jossa liian vähäinen kalsiumpitoisuus aiheuttaa kramppeja. Oireileva hypokalsemia vaatii sairaalahoitoa sen aiheuttamien sydänoireiden vuoksi. linalla tällainen kohtaaminen on ollut kahdesti.

Hoitohenkilökunta saa kiitosta

Sekä lina että Tarja kehuvat Uuden lastensairaalan henkilökuntaa.

"Kaikki on sujunut hyvin, ei ole mitään huonoa sanottavaa", Tarja toteaa. "Esimerkiksi teho-osastolla linaa hoidettiin erittäin hyvin. Leikkaava kirurgi loi meihin uskoa silloin, kun olimme ihan paniikissa."

"Kaikki ovat olleet mukavia", lina vahvistaa.

lina osallistui myös Jukka Keron Lastentautien tutkimussäätiön apurahalla tekemään, kilpirauhas sairauksien syitä kartoittavaan tutkimukseen. Tutkimuksessa linalta löytyi kaksi geenivirhettä, joista sairaus johtuu.

"Tämä sairaus on vastasyntyneillä harvinainen", Tarja kertoo. "Suomessa tällaisia tapauksia ei ole ollut ennen linaa ainakaan 60 vuoteen."

"Maailmanlaajuisestikin tapauksia on vähän", lina lisää.

Sydämen synnynnäiset rakenneviat periytyvät monimutkaisesti

ASiantuntijana lääketieteen tohtori,
lastentautien erikoislääkäri Emmi Helle
Helsingin yliopisto, HYKS



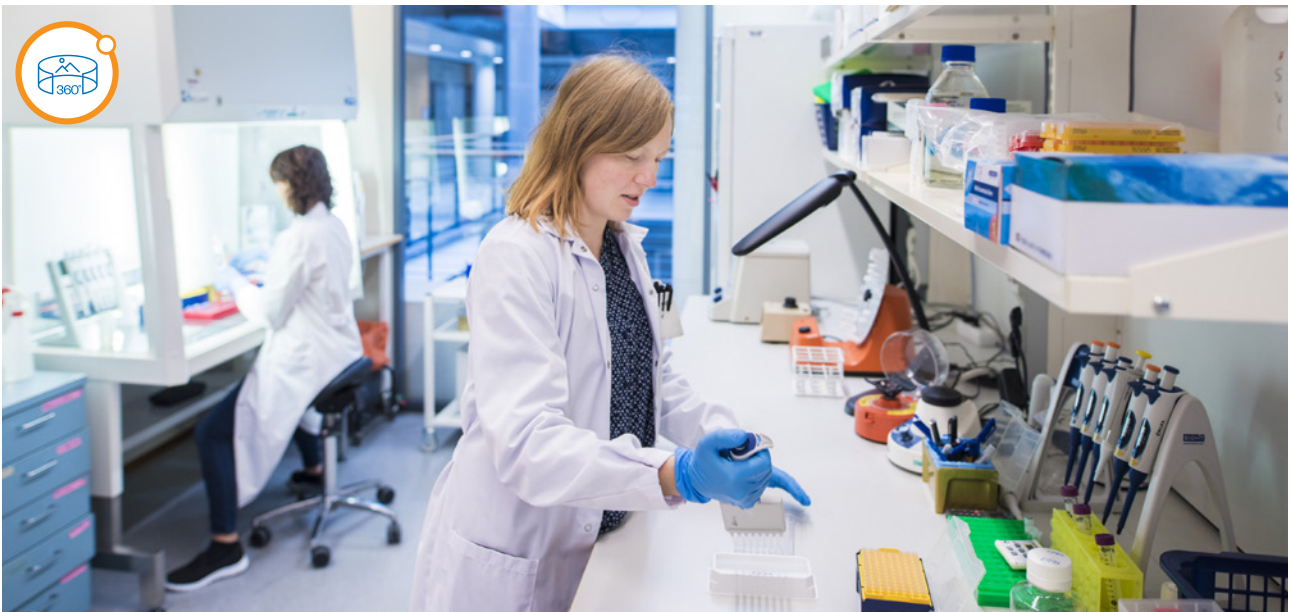
Sydämen synnynnäiset rakenneviat ovat yleisin vastasyntyneillä todettu epämuodostuma, josta kärsii vajaa prosentti vastasyntyneistä. Sydämen synnynnäisiä rakennevikoja voivat aiheuttaa sekä geneettiset että ympäristötekijät. Toistaiseksi sairauden geneetiikkaa tunnetaan huonosti, koska rakenneviat periytyvät monimutkaisesti.

Lääketieteen tohtori Emmi Helteen johtaman tutkimuksen tavoitteena on etsiä taustasyitä synnynnäisten sydänvikojen kehittymiselle. Tutkimuksessa selvitetään sekä geneettisiä syitä että ympäristötekijöitä, jotka vaikuttavat sikiöaikana sydämen rakennevikojen syntymiseen. Suurin osa sydänvioista kehittyy todennäköisesti geneettisten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Toisessa meneillään olevassa tutkimusprojektissa etsitään terveydenhuollon rekisteridatasta raskaudenaikaisia syitä synnynnäisten sydänvikojen kehittymiselle.

Kantasolututkimuksella tietoa periytyvyydestä

Sydänviat esiintyvät usein suvuittain. Geenitutkimuksen avulla selvitetään synnynnäisten sydänvikojen periytyvyyttä ja yritetään etsiä uusia sydänvioille altistavia geenivariantteja. Mikäli perheestä löytyy sydänvian riskiä lisäävä geenivariantti eli -muunnos, voi perhe saada apua geneettisestä neuvonnasta. Tutkimuksen tavoitteena on myös etsiä sellaisia geenivariantteja, jotka vaikuttavat sairauden kulkuun.

Tällaisten löytöjen avulla sydänvikojen hoitoa voitaisiin ohjata oikeaan suuntaan. Tähän mennessä tutkimuksessa on tunnistettu joitakin synnynnäisiä sydänvikoja aiheuttavia geenivariantteja. Tutkimusta jatketaan tutkimalla potilaista saaduissa kantasoluissa, miten geenivariantit muuttavat solujen toimintaa. Kantasoluista tehdään sykkiviä sydänlihassoluja, minkä jälkeen laboratoriossa yritetään selvittää, mikä sydämen kehityksessä menee geenimutaation vuoksi vikaan.



Yksilöllisempää hoitoa lasten leukemiaan

ASiantuntijana Dosentti,
ylilääkäri Olli Lohi
Tampereen YLIOPISTO, TAYS



Leukemia on yleisin lapsilla esiintyvä syöpä – noin kolmannes kaikista lasten syöivistä on leukemiaa. Nykyään noin 90 % leukemiaa sairastavista lapsista pystytään parantamaan, mutta on ryhmiä, joiden ennuste on edelleen huomattavasti huonompi. Myös hoito-ohjelma on pitkä, ja hoidossa käytettäviin lääkkeisiin liittyy sekä akuutteja että pitkän aikavälin haittavaikutuksia.

” Tutkimuksemme tavoitteena on hoidon yksilöllistäminen ja uusien hoitomuotojen löytäminen. ”

Olli Lohi

Dosentti Olli Lohi johtaa tutkimusryhmää, joka tutkii lasten leukemiaa. Tällä hetkellä leukemian hoito on varsin samanlaista kaikilla sitä sairastavilla. Hoidon yksilöllinen räätälöinti on vähäistä ja hoidon kesto on pitkä – noin 2,5 vuotta.

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää potilaille yksilöllisempiä ja taudin ominaisuudet paremmin huomioivia hoitoja. Tulevaisuudessa täsmähoidoilla voitaisiin mahdollisesti

myös korvata nykyisiä hoitoja. Lisäksi tutkimuksessa etsitään uusia hoitomuotoja niille, joiden ennuste on huono. Tällainen tilanne on esimerkiksi uusiutuvaa leukemiaa sairastavilla.

Lupaava lääke T-soluiheen leukemiaan

Tutkimuksessa yritetään selvittää leukemian biologiaa eli perehdytään taudin syntymekanismeihin ja selvittää sen vaiheita ja uusiutumissyitä.

Tutkimus tapahtuu erilaisista potilasnäytteistä muun muassa yhden solun analyyseillä. Tähän mennessä tutkimusryhmä on löytänyt uuden potentiaalisen lääkkeen T-soluiheen leukemiaan. Lääke näyttäisi tehoavan noin kolmannekseen akuuteista T-soluleukemiaista. Lisäksi on tehty useita *biomarkkeritutkimuksia, joissa pyritään kartoittamaan hyvään tai huonoon hoitovasteeseen liittyviä biologisia tekijöitä.

*Biomarkkeri: tässä syöpämerkkiaine.



Monenlaista tietoa tarvitaan

3-vuotiaalla Jessellä todettiin leukemia. Aluksi kaikki tieto oli tuskallista, sitten tervetullutta.

HAASTATELTAVANA JESSEN ÄITI PIIA



3-vuotias Jesse alkoi saada leikkiessään mustelmia. Aluksi äiti ajatteli, että tekeväälle sattuu. Aktiivinen ja hyväkuntoinen Jesse oli niin kova telmimään. Vanhat mustelmat eivät kuitenkaan parantuneet ja uudet näyttivät yhä pahemmilta. Äiti vei Jessen lääkärin vastaanoton kautta Kanta-Hämeen keskussairaalaan. "Jessen vointia kartoitettiin ja hänelle tehtiin useita tutkimuksia – vatsa ultrattiin, otettiin verikokeita ja keuhkokuvat," kertoo äiti Piia.

Verenkuvan solulinjoissa oli muutoksia ja valkosolujen erittelyssä poikkeavuuksia, mikä herätti epäilyksen veritaudista. Jesse ohjattiin jatkotutkimuksiin Tampereen yliopistolliseen sairaalaan, missä Jesselle diagnosoitiin akuutti lymfoblastileukemia (ALL). Hoidot alkoivat välittömästi, eikä tilanteeseen ollut aikaa sopeutua.

"Järkytys oli valtava", kertoo sairaanhoitajana työskentelevä Piia. "Koin ammattini tuoman tietopohjan lisäävän tuskaa, ja pelko lapsen menettämisestä oli kamala."

Henkilökunta järjesti kriisiapua ja auttoi käsittelemään tunteita sekä pelkoja. Kaikkea sai kysyä ja jokaiseen kysymykseen vastattiin. Piian mukaan alun shokin aikana oli tärkeää, että hoitajilla oli aikaa kuunnella ja vastata täysin epärealistisiin kysymyksiin esimerkiksi siitä, olisiko itse voinut toimia toisella tavalla leukemian estämiseksi. Keskustelujen kautta tuli vahva luottamus myös siihen, että hoito toteutetaan oikein.

Nelilapsisen perheen kalenterissa oli kaikenlaisia suunnitelmia kesän varalle. Kalenteri tyhjeni hetkessä, ja elämä järjestettiin uudelleen Jessen hoitoaikataulun mukaan. Piia jäi työstään virkavapaalle hoitamaan Jesseä infektorisikin vuoksi kotona. Sairauden alkuvaiheen vahva lääkehoito vaikutti Jessen mielialaan, ja ennen niin iloisesta ja leikkisestä pojasta tuli apea ja kärttyisä.

"Oli hurjaa, kun lapsi muuttui ihan eri persoonaksi", Piia kertoo. "Kun kortisoniannostusta pienennettiin, saimme onneksi vanhan Jessen takaisin."

Nyt kun hoitojen aloituksesta on muutama kuukausi, ei Jessestä juuri näe sairautta. Ulkoisia merkkejä ovat ainoastaan hiusten väheneminen ja keuhkokuume, jonka sidokset äiti vaihtaa kolmen päivän välein. Ruokahalu on hieman heikentynyt, ja ravitsemusterapeutti on antanut ohjausta täydennysravinteiden valmisteluun ja runsasenergisyyteen ruokavalioon. Leikit saattavat joskus hengästyttää, ja sytostaattihoito vaikuttaa hienomotoriikan tilapäisen heikentymisen lisäksi ihon ja limakalvojen kuntoon. Koska ihon rikkoutuminen altistaa infektiolle, ihon kunnon seuranta ja hoito korostuvat. Muuten Jesse elää kivutonta ja tavallista lapsen arkea, johon perheen rutiinit ja sisarusten kanssa leikkiminen kuuluvat. Sisarusten kesken Jessen sairastuminen herättää tietenkin kysymyksiä. Onko leukemia tarttuvaa? Kuoleeko Jesse? Äidin ja veljen häviäminen hoitojaksojen ajaksi aiheuttaa ikävää. Kaikesta jutellaan avoimesti.



"Olen todella iloinen siitä, että kun Jessen hoidot alkoivat, lapset pääsivät tutustumaan Tampereen yliopistolliseen sairaalaan", Piia kiittelee. "Kierroksen aikana myyttisyys sairaalan ympärillä hävisi." Myöskään tukiviidakossa ei ole tarvinnut kulkea yksin. Ammatillaiset ovat kertoneet mihin tukiin vanhemmilla on oikeus, ja lomakkeet on täytetty yhdessä. "Sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan apu on ollut korvaamatonta", Piia kertoo.

"Yksin tukiasioiden selvittämisestä ei olisi tullut mitään, koska alun sumussa kaikki ajatukset olivat lapsen voimissa."

Leukemiahoito kestää kaksi ja puoli vuotta, minkä aikana Jesse käy Kanta-Hämeen keskussairaalassa verikokeissa joka viikko. Sytostaattiputuksia on sekä Hämeenlinnassa että Tampereella.

"Jessellä on hyvä hoitovaste ja pikku hiljaa saamme käynnistettyä normaalin arjen", Piia kertoo. "Jo nyt kaikki näyttää erittäin hyvältä."



LASTENTAUTIEN TUTKIMUSSÄÄTIÖ
STIFTELSEN FÖR PEDIATRISK FORSKNING

LASTENTAUTIEN TUTKIMUSSÄÄTIÖ SR

Pohjoinen Hesperiankatu 21 B 37
00260 Helsinki

Puhelin: (050) 5766 196
lts@lastentautientutkimussaatio.fi



www.lastentautientutkimussaatio.fi

Lahjoittamalla autat

Yksikin sairastunut tai kivuista kärsivä lapsi on liikaa. Siksi emme anna periksi, ja toivomme, että sinäkin tulisit mukaan tukemaan tärkeää työtä.

Jaamme keräämämme lahjoitukset lyhentämättömänä lastentautien tutkimukseen. Viimeisten 10 vuoden aikana olemme jakaneet apurahoja runsaat 19 miljoonaa euroa.

Lahjoittamalla tuet lasten sairauksien lääketieteellistä tutkimusta. Yksityisten henkilöiden ja yritysten tekemät lahjoitukset ovat meille elintärkeitä. Sinäkin voit auttaa yhä useamman lapsen paranemista lahjoittamalla Lastentautien tutkimussäätiölle.

Helsingin Seudun OP FI07 5780 0750 1333 03
Nordea FI20 2001 1800 1592 31
Danske Bank FI32 8000 8710 1141 21



www.lastentautientutkimussaatio.fi/lahjoita