



Olli Hakämies

HEMOFILIA EI JARRUTA vauhdin hurmaa

Mika Forsman oli yhdeksän kuukauden ikäinen, kun hänellä todettiin hemofilia. Vaikka tuolloin perheen elämä tuntui pysähtyvän, ei sairaus ole Mikan vauhtia jarruttanut. Päinvastoin. Monet vauhdikkaat lajit on kokeiltu. Nyt lukiolaisen menopelinä on enduromallinen kevytmoottoripyörä.

TEKSTI: TERHI ORMIO

”Mikan ollessa vauva ihmettelimme, miten helposti hänelle tuli mustelmia. Lasten lääkäriasema saimme lähetteen Lastenklinikan osasto kymppille. Aluksi epäilimme leukemiaa, mutta kun diagnoosi tuli, oli sekin kauhea järkytys. Verenvuototauti! Kuvittelin, että poika tuskin elää 15-vuotiaista vanhemmaksi”, kertoo Arja Forsman taudin alkuvaiheista.

LÄÄKÄRI KANNUSTI MIKAA KOKEILEMAAN KAIKKEA MIKÄ KIINNOSTAA.

Arjan äidin suvussa on hemofiliaa, vaikka Mikan syntyessä hän ei asia- ta tiennytkään. Arjan äiti ja äidin äiti olivat B-hemofilian kantajia, ja todennäköisesti äidin äidin isä sairasti hemofiliaa. Myös Arja itse on taudin kantajana. Mikan 22-vuotias isovelji on kuitenkin täysin terve.

Aluksi perhe ihmetteli, miten vähän yleislääkärit hemofiasta tiesivät. Mutta Lastenlinikalta saatiin kattavasti tietoa. Heti alusta pitäen on Mikan luottolääkärinä ollut Martti Siimes Lastenlinikalta. ”Hemofiliayhdistyksestä saimme lisäksi paljon käytännön tietoa ja vinkkejä. Tuki oli tärkeää, emme olleet yksin sairauden kanssa”, Arja kiittelee. Hemofiliayhdistyksen leireillä ja kokouksissa Forsmanit tutustuivat muihin hemofiliaperheisiin, joissa oli samanikäisiä poikia.

”Totta kai äitinä huolehdin ja häärsin aluksi varmasti ihan liikaakin. Juoksin aina Mikan perässä ja noste-

lin pystyyn. Mika oli pienenä todella vilkas. Sänkykin oli pakko pehmustaa”, Arja nauraa. Mikan ollessa ehkä nelivuotias Arja kauhistui, kun poika huuteli lehtikuusen latvasta: ”Äiti, kato missä mä oon.”

KAIKKEA SAI KOKEILLA

Lukion ensimmäistä luokkaa käyvä 16-vuotias Mika Forsman on tottunut hemofiliaan niin täysin, ettei se vaikuta hänen elämäänsä oikeastaan mitenkään. ”Se on osa arkea. Tietysti aina joskus tuntuu, ettei huvittaisi pistää”, Mika kertoo.

Postimerkkeilyn ja lukemisen luulisi äkkiseltään sopivan parhaiten harrastukseksi hemofiilikolle. Mika ei kuitenkaan ole tyytynyt jarruttelemaan. Arja kertoo erään Martti Siimesen neuvon jääneen erityisesti mieleen: ”Sairaus osataan kyllä hoitaa, mutta osaatteko kasvattaa vastuuntuntoisen miehen”. Sen on perhe ottanut ohjeekseen.

Lääkäri kannusti myös Mikaa kokeilemaan kaikkea, mikä kiinnostaa. Kaverit ovat välillä olleet enemmän huolissaan, ettei Mikaa pelin tuoksina tönitä liian rajusti.

VAUHTI ON VALTTIA

Uusin lajivaltaus on laskettelu. Mika vietti joulun Lapin Saariselällä ja innostui kovasti. Myös maantie vetää häntä puoleensa. Viime kesänä Mikan ajokkina vuoden ollut crossimopo vaihtui 125-kuutioiseen enduromalliseen kevytmoottoripyörään, kun Mika suoritti kevytmoottoripyöräkortin. Nyt 15 kilometrin koulumatkakin Porvoosta Askolaan taittuu Kawasakin sarvissa.

”Ehkä jonkin verran varovaisuutta olen oppinut, vaikka mitään hurjia tilanteita ei sairauden kanssa olekaan

pitkiin aikoihin ollut”, Mika kuvaillee. Hurjimmasta päästä lieenee tilanne, kun Mika 10-vuotiaana saunan ikkunaa avatessaan löi käden ruudusta läpi, mutta siitäkin selvittiin lopulta säikähdyksellä.

Perheen yhteinen harrastus on matkustelu. Arja on toiminut nyt kuutisen vuotta Suomen hemofiliayhdistyksen puheenjohtajana, ja yhdistystoimintaan kuuluu myös kansainvälisiä kokouksia. Seuraavaksi toimi lennättää Arjan Vancouveriin.

KOTIHOITOA JO PIKKUPOJASTA

Hemofilian hoidossa haavat on tietenkin helppo huomata, mutta han-

kalampia ovat sisäiset verenvuodot, jotka eivät päälle päin näy. ”Mikan ollessa pieni huomasimme iltaisiin esimerkiksi legopalikoiden päälle muksahduksen seurauksena syntyneet mustelmat. Sairaalaan lähdettiin useimmiten iltamyöhällä, sillä Mika oli aina menossa”, äiti kertoo.

Kuusivuotiaaksi asti lääkitys hoidettiin sairaalassa, jossa käytiin pari kertaa kuussa. Sen jälkeen Mika siirtyi kotihoitoon. Hän on yhdeksänvuotiaasta itse pistänyt lääkkeen suoneen. ”Hemofiliayhdistyksen leirillä isommat pojat hieman

JATKUU SIVULLA 6

Vaikka enduromallisella Kawasakilla voisi ajaa maastossakin, Mika ajelee enimmäkseen maantiellä. Esimerkiksi koulumatkat Porvoosta Askolaan ja visiitit veljen luo Mäntsälään ovat taittuneet pyörän selässä.



Olli Hakämies

6



Arjalle kertyy kilometrejä toistaiseksi kuntopyörän satulassa, mutta Mikan moottoripyörähankinnan myötä myös Arja on alkanut haaveilla paluusta nuoruuden ajoharrastuksen pariin.

JATKOA SIVULTA 5

pelkäsivät pistämistä, mutta pienemmät pojat näyttivät isommille mallia”, Arja muistelee. Nykyisin Mikan sairautta hoidetaan ennaltaehkäisevästi kolmesti viikossa otettavalla pistoksella.

POSITIIVISESTI ETEENPÄIN

”Koskaan en ole törmännyt ennakkoluuloihin tai kiusaamiseen sairauteeni takia. Koulussa kaikki ovat suhtautuneet luontevasti asiaan”, Mika kertoo. Hänellä on tavalliset lukiolaisen kuviot: koulua, urheilua, erilaisia tietokonepelejä ja välillä bileitäkin. Usein Mika osallistuu netissä

roolipeleihin, joissa on mukana pelaajia ympäri maailmaa.

Niin Mikasta kuin Arjastakin huokuu elämänmyönteisyys. ”Onneksi lääketiede on koko ajan mennyt eteenpäin. Lääkityksessä annosmäärä on pienentynyt ja rekombinanttiteknikalla tuotettujen lääkkeiden myötä myös virusturvallisuus on parantunut huomattavasti”, Arja summaa.

Tulevaisuuteen Mika suhtautuu avoimesti ja positiivisesti. Armeijasta hemofiilikot saavat vapauksen, mutta lukion jälkeen Mika suunnittelee jatkavansa opintoja jossain. Ala on tosin vielä mietinnässä. Hänet tavattuun voisi kuvitella, että toiminta on vahvoilla uravalinnoissakin.

VERENVUOTOTAUDIT SUOMESSA:

- A-hemofiilikoita (puutos VIII): noin 230 hlöä
- B-hemofiilikoita (puutos IX): noin 60 hlöä
- A- ja B-hemofiliaa esiintyy etupäässä miehillä
- Sekä naisilla että miehillä esiintyvä von Willebradin tauti: noin 2000 hlöä
- Lisäksi muita harvinaisia verenvuototauteja, joissa on eri hyytymistekijöiden puutoksia: noin 200 hlöä

Lähde: Suomen Hemofiiliyhdistys