

Lukemistotoimitus: Markku Kulmala (esimies) (06) 418 6522, Jari Karjanmaa (06) 418 6512, Olli Mäkelä (06) 418 6556, Pekka Rajala (06) 418 6528, Marja-Riitta Vuorela (06) 418 6569; sähköposti: lukemisto@ilikka.fi



Vaikka kesä on kulunut kodin ja sairaalan väliä ajaen syksy näyttää valoisemmalta Juuso Kivimäelle, hänen äidilleen Helille ja sisarelleen Juulille.

"Miksei meillekin, jos kerta jollekin muulle?"

Heli Kivimäki ei kysele, miksi juuri hänen pieni poikansa sairastui syöpään. Sen sijaan hän pitää itseään onnekkaina, että Juuson syöpä oli parannettavissa. Kaikilla näin ei ole.



MARKO PIHLAJANIEMI



HARRI TOIVOLA

Heli Kivimäki istuu sohvalle ja kertoo heti ensimmäisenä, että hän ei halua vuodattaa mitään nyhykytarinaa, vaan kertoa perheensä tarinan syöpätaloudesta voidakseen auttaa muita, jotka ovat tai tulevat olemaan samanlaisessa tilanteessa.

– Me olemme onnekkaita, sillä Juuson syöpä huomattiin ajoissa ja olemme päässeet vähällä verrattuna moneen muuhun perheeseen.

Viime toukokuussa Kivimäen perhe oli ra-

kentamassa omaa taloa. Kirjeen keskellä Heli huomasi kaksivuotiaan poikansa toisen kiveksen olevan isompi kuin toinen. Hän ei ollut varma, oliko astassa jotakin outoa, mutta vastasi silin alan lastenlääkäriin terveyskeskukseen.

– Vielä varatessani aikaa kyselin, että olenko vain ylireagoinut ihan normaalin astaan.

Alavuden terveyskeskuslääkäri tutki asiaa ja konsultoi Seinäjoelle. Lääkärit epäivät kyseessä olevan kiveksen kiertymä, jota esiintyy aina silloin tällöin. Se vaatii kuitenkin

leikkaushoitoa, joten Juuso sai kirjeisen lähteen Seinäjoelle. Juuso valmisteltiin rutiinileikkaukseen, mutta kirurgia odotti yllätyks: kyse ei ollut kiertymästä, vaan kasvaimesta. Koskemattana silhen kirurgi sulki leikkaushaavan ja määräsi läsiirrokimiksi.

– Kukaan ei silinä vaiheessa puhunut mitään syöpästä vaan kasvaimesta, joten en osannut edes pelätä sitä. Ihmettelin hieman, miksi hoitajat olivat niin empaattisia: pitivät kädessä ja halusivat.

Juusolta otettiin kokeet ja sovitettiin, että hän tulisi takaisin vauvan kulluttua.

Itkuinen matka leikkaukseen

Sairaalasta otettiin yhteyttä heti maanantaina. Verikokeista oli selvinyt, että Juusolla oli jokin syöpä. Myöhemmin tutkimuksissa

selvisi, että kyse on Yökasac-tuumorista eli kiveksessä olevasta syöpäkasvaimesta. Heli oli juri hetkeä ennen puhelimen soimista selailut netistä tietoa kiveksen kasvaimista ja törmännyt useaan kertaan syöpä-sanaan.

– Olinhan se kova isku. Olin jotenkin suostunut itseäni pelkäämistä pahinta, mutta kun kerrottiin, että Juusolla on todennäköisesti pahanlaatuinen syöpäkasvain, niin siinä tuli paniikki ja itku. Oli lähdevä saman tien Tampereelle.

Juuson isoisiko Juuli jäi isovanhempien luotoon ja Kivimäet lähtivät ajamaan kohti Tampereen yliopistollista keskussairaalaa. Siellä Juuso leikattiin heti tiistaina.

Heli kertoo Juuson olleen hyvin reipas, vaikka vanhemprien huoli oli varmasti äärettömän. Juuso oli oma iloinen itsensä ja huuti heti ovelta "Äiti on täällä", niin myös Helin huoli helpotti.

Elämä uusiksi

Leikkaus oli sujunut hyvin ja syöpäkasvain ei ollut ehtinyt levitä, joten Juuson parannusennuste oli hyvä. Kokeiden perusteella aloitettiin heti hoidot. Kuntoutusohjaaja löysi Tampereelta väliaikaisen asunon Syli Ryn (Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistys) kautta ja sairaalassa he tapasivat sosiaalityöntekijän, joka auttoi Kelan kapulakielien tulkinnassa.

– Sairaalassa oli todella hyvä vastaanotto. Osaston kahvihuoneessa ja asunnolla tapasimme muita syöpälästen vanhempia. Heitä oli todella paljon Etelä-Pohjanmaalta. Lasten nukunmaannon jälkeen kokoonnuimme asunon keittiöön puhumaan syöpästä, mutta myös kaikesta muusta.

Ensimmäisen hoitajakson jälkeen koitti kotiloma. Silloin Kivimäet muuttivat uuteen kotinsa ja juhliittiin Juuson 3-vuotias syntymäpäivää. Työnsä apteekissa työskennellyt Heijä jäi palkattomalle vapaalle voidakseen hoitaa Juusoa. Elämänytmiä muutettiin niin, että Juuso oli viikon sairaalassa ja kaksi kotona. Infektiovaaran takia vierailua kodin ulkopuolella piti rajoittaa.

– Elämä muuttui melkoisesti. Ennen sairastumista olin todella tarkkana, miten päin laudat lyötiin valmistumassa olevan talon suunaan. Nyt tuntuu, että ihan sama, kunhan ne vain ovat siellä. On tullut tärkeämpinä asioita mietittäviksi.

Huolen keskellä myös naurea

Tällä hetkellä Juusolla on takana viisi hoitovuokkoa ja edessä enää yksi. Sen jälkeen kaikki pitäisi olla kunnossa, sillä syöpästä kertova veriarvo on jo palannut normaalille tasolle ja mitään takapajetta ei ole tullut.

Aivan normaalksi Kivimäen elämä ei tule asettumaan. Vaikka lääkitys jäi pian pois, niin kontrollikäynnit tulevat jatkumaan. Myös Juuson elämä on muuttunut pysyvästi.

– Juuso on ottanut tämän todella hienosti. Kolmivuotiaalle on vaikea selittää, mikä on sairaus, mutta hän ei ole pitänyt sairaaläkäyntejä vastemmellisenä. Lääkkeet tekevät hänet joskus huonovoitiseksi, mutta Juuso itsekin toteaa, että mahaan sattu, kun on ne lääkkeet. Syövään vaikutuksia Juuson tulevisuuteen on vaikea arvioida. Lääkkeet voivat heikentää hänen kulloonan pysyvyyttä ja hoitojen vaikutuksia hedelmällisyyteen ei voida tutkia ennen teini-ikää.

Juusoa enemmän Heli on ollut huolissaan isoisiko Juulista, joka on jo sen ikäinen, että osaa pelätä veijensä puolesta, varsinkin kun suussa on ollut syöpäkuolemia. Juulilla on ollut jonkin verran univaikeuksia ja painajaisia.

– Olen jutellut tilanteesta sairaalan tarjoaman psykologin kanssa, mutta tässä vaiheessa on vaikea sanoa, miten tämän kesän kokemukset tulivat vaikuttamaan lapsiin myöhemmin. On kuitenkin hyvä tietää, että apa on tarjolla, jos sitä tarvitsee.

Infektiovaaran takia Kivimäet ovat viettäneet paljon aikaa kotona. Ovia ei ole silti suljettu vierailta. Sukulaiset ovat olleet korvaamattomina ja moni ystävä on tullut lähemmäksi. Osa sen sijaan on lukuun kaudemmas.

– Ihmiset reagoivat niin eri lailla tällaiseen tilanteeseen. Kaikki eivät uskalla ottaa yhteyttä ja ymmärtää, että huolen keskellä on myös voitavaa naturaa.

Nyt kun syövä on löylymättä on kulunut kolme kuukautta, ja Juuso on saamassa pappia, naperin, niin Heli toivoi, että elämä asettuu pikku hiljaa takaisin uuniinsa. Perhe ei aio kuitenkaan unohtaa kokemansa ja he aikovat pysyä vastikin Pohjanmaan syöpälästen vanhempien kerhossa. Epäilemättä voidakseen puolestaan auttaa toisia samassa tilanteessa olevia.

– Me olemme olleet onnekkaita, sillä tiedämme, että näillä tiedoilla viikon kuluttua alaa viimeinen sairaalajakso. Kaikki eivät voi sanoa samaa.

Helin päiväkirja Juuson viidenneltä sairaalajaksolta: "Taas on pitkä viikko edessä"

Maanantai

Kello 6.30 lähdenme ajamaan kohti Tampereetta. Meitä molempia väsyttää aivan hirveästi, eikä huvittaisi lähteä. Saispa vain jäädä kotiin.

Aamulla heti muunaiskoe. Väliä leikittään ja väliä otetaan verikokeita. Ruoka ei maistu.

Itäpäivällä vatsan ja kivesten alueen ultra. Ajat ovat myöhäisiä ja joudumme odottelemaan, sieltä mennään heti kuulon tutkimukseen. Tutkimus menee ihan hyvin, vaikka Juuso ei jaksaisi ihan koko aikaa painaa sitä nappulaa.

Tutkimusten jälkeen pois sairaalasta. Vietetään iltaa kaupungilla jätkeillä syöden ja jutellen. Asunnolle itäpäivälle ja nukuttamaan. Oli tosi mukava viettää itäpäivä, jota ja yö Juuson kanssa, sillä yleensä Juuso näkee Tampereesta vain sairaalan seudun. Kerrankin me päästiin tekemään täällä jotain hauskaa.

Keskiviikko

Kello 7.00 osaston ovet aukeavat ja olen ensimmäisten joukossa sisällä. Hetken päästä Juuso herää, kun hoitaja käy ottamassa verikokeet. Neste on alkanut kerääntymään, joten saamme lääkettä hoitajalta silhen. Aamupesu ynnä muut sellaiset, ja sitten taas leikittään. Aloitamme myös tekemään kalaa kertakäyttölaukastesta ja kiiltävistä papereista. Mummi, ukki ja Juuli tulevat.

Tällä kertaa ukki jää hoitamaan Juusoa ja me naiset lähdenme kaupungille. Kello 10-12 annetaan toinen syöstäntiannos. Itäpäivällä "vieraat" lähtevät kotiin. Me vielä leikimme ja katselemme videoita.

Illalla kylpyyn ja hoidetaan keskusvaltimokatri. Itäpalaksi ei maistu mitään, ei edes hoitajan tarjoama kermavaahto. Juuso on tänään syönyt kaksi juotavaa juotetta ja nektariin. Juuso nukahuttaa noin kello yhdeksän ja minä lähden asunnolle.

Torstai

Kello 7.00 osaston ovet aukeavat ja minä olen paikalla. Hoitaja kertoi yön menneen. Kurkkaan huoneeseen oveita ja huomaa Juuson olevan herellä. Toivottavasti Juuso nukahdatti vielä hetkeksi. 15 minuutin päästä kurkkaan uudelleen ja siellähän se on herellä vieläkin, eli nyt on siis aika nousta.

Lueimme kirjaa ja yritämme syödä aamupalaa. Verikokeet otetaan ja käydään aamupessulla. Kello 9 olemme jo leikkihuoneessa.

Aamupäivällä kolmas syöstäntiannos. Katselimme huoneessa piirrettyä, väriteleimme ja lueimme. Juuso haluaisi jo lähteä kotiin...

Itäpäivä leikkihuoneessa. Päivälliseksi Juuso toivoo spagettia

Perjantai

Aamulla samaan aikaan taas osastolle. Juuso nukkuu vielä, mutta herää vähän ennen kahdeksaa. Sitten taas ne normaaliit aamupäivät. Leikkihuoneessakin ehditään käymään ennen neljättä syöstäntiä. Lääkäri käy aamukierrolla kurkkaamassa Juusoa.

Lounaaksi Juuso pyytää elistä jätkeillähastiketta ja makaronia ja jopa syö vähän. Hyvä Juuso!

Itäpäivällä käymme parvekkeella. Ei voisi uskoa, miten 3-vuotias poika voi ilahtua päästessään parvekkeelle käymään. Juuso on koko ajan leikkussa kiinni, joten hän jää pääsee parvekkeen ovelta noin 1,5 metrin päähän ja sitten taas takaisin. Katselimme ulkona leikkupöydässä leikkiviä lapsia ja Juusolta pääse itku, kun hän ei pääse leikkimään.

Myöhemmin kaselemme lastenohjelmia ja minä käyn osaston sihteerillä pyytämässä tarvittavia todistuksia (A-todistus asumiskorvauksia varten, todistus matkakorvauksia varten ja D-todistus sairaalajoajasta sekä kotihoidonajasta).

Kello 18 haan isken rautateesemalta. Kylläpä on jo odotteuttu. Ila meidän isän kassaleikkiä ja riehussa.

Sunnuntai

Aamulla taas normaaliin aikaan osastolla. Juuso nukkuu ja me vanhemmat yömmä aamupalaa. Heräilyä jälkeen aamukontrollit ja aamupalaksi menee jopa kokonainen karjalanpiirakka! Leikkimään huoneessa, kunnes kymmeneltä päästään lähtemään kotiin.

Tiistai

Kello 8.00 takaisin osastolle. Esinesteytys alkaa.

Kello 10-12 ensimmäinen syöstäntiannos. Lääkäri kertoo kiertäroan, että elististä tutkimuksista ei löytnyt mitään itämpää. Kuulo korkeiden äänien osalta on saattanut hieman vaurioitua, mutta asiaa tutkitaan uudelleen hoitojen loputtua.

Itäpäivä vietetään leikkihuoneessa askareiden ja leikkien. Mummi, ukki ja Juuli tulevat. Minä lähden Juulin kanssa kaupungille, ja mummi ja ukki jäävät viihtymään Juusoa. Mukava vaihtelua meille molemmille normaalin sairaala-arkeen.

Palaan osastolle itäpäivuhin. Ruoka ei ole tänään maistunut, mutta vähän Juuso kuitenkin söi. Juuso nukahtaa rauhallisesti vähän ennen yhdeksää ja minä lähden asunnolle.

Isi lähtee kauppaan ja minä jään nukuttamaan Juuson. Kello 21 olemme jo asunnolla.

Lauantai

Seitsemältä taas osastolla. Juuso herää kahdeksalta ja sitten taas pitkäit syllytelyt ja normaaliit aamutoimet. Juuso muistaa heti aamulla, että "enää yksi yö ja sitten vielä yksi kerta ja sitten ei enää tarvitse tulla tänne näin pitkäksi matkaksi".

Kello 10-12 viides ja viimeinen syöstäntiannos tällä erää. Juuso on tänä aamuna syönyt ilmehen hyvin. Vietämme koko päivän omassa huoneessa. Katsomme telkaria, pelaaime laupapäivä, teemme itäpäiväpelit, leikimme autolla, olemme parvekkeella ja teippälemme isää sairaalateipillä. Juuso nukkuu lyhyet päivänunet isin kainalossa. Aika kuluu mukavasti näinkin.

Illalla kylpyyn ja taas hoidetaan keskusastimokatriin juuri. Juuso ei meinää millään nukahata ja aika valittaa kipeitä jalkojaan. Yöhoitaja antaa särkyäköttää suoraan suoneen ja sitten uni tuleekin nopeasti äidin kainalossa.

Kello 22.15 lähdenme asunnolle. Asunnolla vielä täytelemme Kelaan varten papereita ja pakkailemme tavaroita. Ihanaa, huomenna päästään kotiin!