Hyvää yötä, isä

Noora Peltonen

Noora Peltonen

Hyvää yötä, isä

Kiitokset

Tämä kirja on omistettu isäni muistolle.

Osa kirjan myyntituotosta lahjoitetaan Tampereen yliopistolliselle sairaalalle/Tays Tukisäätiölle aivosyövän tutkimukseen.

Suuri kiitos kotiin Hannulle; jaksoit kuunnella aina ja aina uudestaan pätkiä kirjasta, kannustit ja annoit mahdollisuuden kirjoittaa.

Erittäin lämmin kiitos rakkaille työntekijöilleni Tonille ja Eetulle; te mahdollistitte kirjoittamiseni, omaan hyvinvointiinne katsomatta, tekemällä pitkiä päiviä, kun kokosin ajatuksiani ja kirjoitin lomalla Välimeren rannalla.

Suuri kiitos kotijoukoille, äidille ja siskoille, jotka kannustitte tekemään tämän kirjan.

Kiitän Vanhainkoti Pentorinteen henkilökuntaa isän hyvästä hoidosta. Sain teiltä paljon taustatietoa tekstini tueksi.

Suuri kiitos isän hyvästä ja erittäin ystävällisestä hoidosta:
Tampereen yliopistollisen sairaalan syöpätautien
poliklinikka, sädehoitopoliklinikka, neurologian osasto,
aivoverenkiertohäiriöyksikkö, urologian poliklinikka ja ensiapu Acuta.

Kiitän erinomaisesta ja lämminhenkisestä hoidosta Kangasalan kaupungin sairaalaa ja kotisairaanhoitoa.
Ilman teitä tämä maailma ei toimisi.

Kiitokset myös Jarmo Anderssonille kirjan taittotyöstä sekä
Moona Metsoilalle toimittamisesta. Tämä kirja syntyi teidän avullanne.
Kiitos korjauksista, luottamuksesta ja kannustuksesta.

– Noora Peltonen

Lähteet:

Tekstiin on kerätty tietoa glioblastoomasta, hydrokefaliasta ja aivoista käyttäen lähteinä Wikipediaa sekä sivuja www.tietovipu.fi ja www.docrates.com. Viittaukset hoitotyöhön liittyviin teksteihin on tehty potilaan ja omaisten luvalla.
Näitä ei tule lukea lääketieteellisinä dokumentteina.

Kirjassa on otteita seuraavien laulujen sanoista:
Valot sammuu: Antti Riihimäki / Jare Tiihonen
Armo: Apulanta
Kuuntele itseäs: Pikku G
Ohikiitävää: Juha Tapio
Dam da da dam: Juha Tapio
Walking in the air (Avaruus): Howard Blake, suomenkieliset sanat: Tarleena Sammalkorpi.

Kannen ulkoasu: Leo Metsoila ja Jarmo Andersson

© 2019 Noora Peltonen
Kustantaja: BoD – Books on Demand, Helsinki, Suomi
Valmistaja: BoD – Books on Demand, Norderstedt, Saksa
ISBN: 978-952-802-018-9

Esipuhe

Jos olisimme tienneet

Kangasala 19.3.2018–19.3.2019

Kun muistelen tätä kaikkea vuoden jälkeen, tulee tunne, että olisin vähätellyt isäni oireita. Aivan kuin lääkärit olisivat antaneet väärän diagnoosin, tai kuvat olisivat vaihtuneet. Emme halunneet uskoa, että isä on niin vakavasti sairas.

Me vaan hoimme, että "isähän on aina ollut niin skarppi", ja niinhän hän oli ollutkin. Kunnon huononemisesta me syytimme sitä, että isän päätä oli ronkittu. Ajattelimme, että siitä isä oli sairastunut.

Isä ei voinut sietää sitä, että kukaan kärsi. Hän olisi halunnut lähteä saappaat jalassa. Niinhän kaikki tahtoisivat, ei tätä aivojen tuhoutumista ja vitun paskavaipparallia. Sitä häpeää, joka tuli aggressiivisuudesta, seksuaalisista jutuista ynnä muusta noloudesta.

Itse mietin jälkeenpäin, että jos olisin tiennyt miten isä tulee kärsimään, en olisi suostunut mihinkään hoitoihin. Eikä isä olisi itsekään suostunut, jos olisi tiennyt millaiseksi elämä menee. Jos isä olisi ollut internetajan ihminen, joka googlettaisi kaiken tiedon glioblastoomasta ja siitä, mitä hänelle tulisi tapahtumaan, olisi hän varmasti halunnut mieluummin kuolla nopeammin.

Vähän lyhyempi elämä hyväkuntoisempana olisi ollut parempi, kuin pidennetty kärsimysten taival.

Toivoisin lääkäreiltä ennemmin tietoa siitä, minkälaiseksi potilas tulee muuttumaan, kuin siitä, kuinka kauan hän elää.
Jos sinulla on kuolemantuomio, onko sillä merkitystä elätkö vuoden, 8 kuukautta vaiko puoli vuotta? Kaikki yhtä huonoja kumminkin.

Glioblastooman oireista löytyy hyvin vähän tietoa. Tämän kirjoittamisen tarkoitus on myös kertoa meidän kamala tarinamme, jos siitä edes joku saa tietoa.

chevrolet

Luku 1

Filmi pätkii

Oli helmikuu 2018. Isä hakeutui itse lääkäriin, kun huomasi, ettei kaikki ole kohdallaan. Ajatus pätki, ja tietokonetta käyttäessä saattoi tulla yhtäkkiä tunne, ettei tiedä ollenkaan, miten tämä tehdään. Kertoi myös, että oli ennenkin ollut sellainen tunne, että filmi katkeaa, ja ollut hetken niin kuin muualla.

Me emme huomanneet mitään, isä oli aina niin skarppi. Ehkä joskus toisti jonkun jutun toiseen kertaan, mutta se meni vanhuuden piikkiin.

Vietimme rakkaan äitimme syntymäpäiviä 22. helmikuuta. Tämä kaikki on jäänyt nyt jälkeenpäin tarkasti mieleeni.
Söimme täytekakkua.

– Täytyy olla kermakakkua, muuten Noora ei tule, sanoi isä aina kun oli joku tärkeä päivä.

Kakun syönnin lomassa isä katsoi äidin lääkkeet, koska hän aina hoiti kaikki sellaiset asiat.

Isä jotenkin arpoi lääkkeitä, vähän niin kuin entten tentten teelika mentten…

Jotain outoa tässä oli. Hänellä selvästikin muisti pätki.
Vielä edellisenä syksynä isä oli hoitanut firmani asiat moitteettomasti, niinkuin aina ennenkin. Vastuuta oli valtavasti, laskuja ynnä muuta.

Koitti käynti yksityisellä lääkäriasemalla. Isä oli käynyt samalla lääkärillä jo vuosikymmenet. Lääkäri oli sitä mieltä, ettei päässä voi olla mitään vikaa, kun itse sen huomaa. Hän kuitenkin laittoi isän magneettikuvaan. Kuvaus oli jo seuraavana päivänä. Sitten tuli soitto, että kuvissa on löytynyt jotain, ja että lisätutkimukset tulisivat mahdollisimman pian Taysiin.

Pelko ja ahdistus valtasivat mieleni. Isästä ei pelkoa näkynyt. Itse mietin

kaikkea mahdollista, pullistumaa ja infarktia, mutta kasvain – se ei tullut mieleen.

Isä ja äiti tulivat käymään ja toivat paperin, jossa luki alustavan magneetin tulokset. Luin: epäselvä tuumori.

Tuumori. Siis kasvain. Iski paniikki.
– Isä, tiedätkö sinä, mitä tässä lukee?
– En.
– Sinulta on löytynyt kasvain.

Tirautimme kaikki yhdessä muutaman kyyneleen.
– Jos sais elää vielä pari vuotta, isä sanoi.
Mutta emme me tienneet mitä meillä olisi vielä edessä, ja hyvä niin, ettemme osanneet aavistaa, minkälainen vuosi oli tulossa.

Toimenpidettä edeltävänä päivänä isä tuli autolla käymään työmaallani. Se päivä jäi viimeiseksi, jolloin hän autoili. Isä oli toiveikas ja uskoi täysillä, että vika korjataan ja hän paranee.
– Huomenna ryhdytään pistämään minua kuntoon, isä sanoi. Hän näytti jotenkin niin laihalta ja hauraalta, kun taputin häntä olalle, että mene hyvällä onnella operaatioon.

Kevään auringonsäde valaisi maaliskuista iltapäivää.
Hänen oli määrä saapua seuraavana iltana Taysiin, ja se oli toimenpidepäivä eli 19.3. 2018. Siskoni vei isän illalla neurokirurgian osastolle. Isä oli reipas ja toisia tsemppaava jäädessään osastolle.

Seuraavana päivänä oli kuvien perusteella päädytty biobsiaan eli koepalan ottoon. Kasvainta ei voitu leikata, koska sitä oli laajalti ja kasvain kasvoi terveiden aivosolujen seassa.

Luku 2

Aivosyöpä

Diagnoosi: isoaivojen aivoteltan yläpuolinen kasvutaipumukseltaan epäselvä tai tuntematon kasvain. Toimenpiteet: trepanaatio, biopsia.

Loppuarvio: Potilaalla ollut oireena lähimuistin huononemista ja kunnon alenemaa, vain lievää päänsärkyä, ei pahoinvointia, ei näköhäiriöitä. Pään MRI parietaalisesti vasemmalta aivokalvon ympärillä ja korpus kallosumin spleniumissa jatkuen myös oikealle puolelle, nähdään tuumoria epätarkkarajaisesti, epähomogeenista varjoainelatautumista, jonkin verran ödemia vaikuttanut myös ympärillä olevaan. Vasen temporaalisarvi on huomattavan kookas. Diffuusiokuvauksessa ei ilmeisesti tyypillistä lymfooman kuvaa.
Potilas käynyt neurokirurgian poliklinikalla arvioinnissa 18.3.18. Potilas yleistilaltaan hyvä, virkeä, täysin asiallinen ja orientti. Puhe ollut sujuvaa, katse konjukoitu, pupillat symmetriset, sormiperimetrisesti oikean puolen näkökenttä vaikuttaa hieman kaventuneelta. Malignilta vaikuttava tuumori. Päädytty koepalan ottoon. Neuropatologi vastannut jääleikkeestä, high grade gliomaan sopivat löydökset.

Jos kasvainta oltaisiin alettu leikkaamaan, ei sitä oltaisi saatu kokonaan pois, ja isä oli tuolloin hyväkuntoinen. Leikkaus olisi saattanut halvaannuttaa.

Siskolleni soitettiin operaation jälkeen. Tulokset olivat musertavia. Leikkauksen aikana oli tehty pikaleiketutkimus. Tulos oli glioblastoma multiforme 4, eli kaikkein ärhäkkäin aivokasvain, aivosyöpä.
Jos sitä löydöstä ei oltaisi pamautettu päin naamaa, olisi isän loppuelämä ollut hänelle ja meille muille toiveikkaampi, ja siitä oltaisiin nautittu enemmän.

– Isällänne on erittäin pahanlaantuinen aivokasvain. Kortti pois ja elinaikaa vuodesta puoleentoista, sanoi viileän oloinen nainen puhelimessa. Sama oli kerrottu myös isälle.

Isä pääsi pois seuraavana päivänä. Jo samana iltapäivänä kävimme

kaikki tapaamassa isää kotona. Jotenkin sitä jännitti nähdä hänet tuon diagnoosin jälkeen. Eipä siitä asiasta juurikaan puhuttu, vaan kaikesta muusta joutavanpäiväisestä.
Me kaikki olimme aika vaisuja eikä kukaan oikein osannut sanoa mitään. Etenkin tuo ajokorttiasia tuntui pahalta, isähän oli melkein päivittäin liikenteessä.

Isä jo vähän valitti, että häntä viluttaa. Kaikki lähtivät kotiin.

Seuraavana päivänä isä oli yrittänyt kovasti soittaa lääkäriin ja meille, että hän ei ole kunnossa, mutta kädet eivät toimineet. Ne tärisivät niin paljon, ettei hän pystynyt soittamaan. Koko kroppa tärisi aivan holtittomasti. Myös äiti meni paniikkiin eikä osannut soittaa.
Sisko meni heillä käymään aamupäivästä. Isä oli aivan kuin horkassa. Sisko lähti viemään isää lääkäriin ja soitti minulle, että jos tulisin myös. Lähdin sinne sitten töistä.

Isä istui odotustilassa hauraana ja väsyneen näköisenä. Menin lääkärin huoneeseen isän kanssa, kun hän ei meinannut pystyssä pysyä.
Isä aikoi mennä petiin makaamaan, mutta sain hänet ohjattua tuoliin. Lääkäri laittoi kuumemittarin kainaloon ja näytti minulle. 39,7 astetta kuumetta.

Siitä sitten lähdettiin Taysiin: Potilas lämpöillyt välittömästi kotiutuksen jälkeen. Ei päänsärkyä, puhehäiriöitä ajoittain. Hakeutunut päivystykseen 22.3.18., neurologi ohjelmoinut varjoainetehosteisen pään ct:n, jossa ei selkeästi infektioon tai märkäkertymään viittaavaa. CRP tulovaiheessa 60. Tullessa potilas ollut asiallinen ja orjentoitunut. Vääriä sanoja tullut lähinnä substanttivoittoisesti, suunnilleen 2/5 sanoista mennyt väärin. Päänleikkausalue siisti, ei punoitusta.

Potilas otettu osastolle, runsaasti otettu näytteitä, virtsa, veriviljelyt, keuhkokuva ja likvornäytteet, kaikki jäänyt kuitenkin negatiiviseksi. Infektio ei siis selvinnyt. Antibiootit mennyt keskushermostoinfektioepäilyn vuoksi. Leukosyytit 18.3. CRP 145.

Osastolla potilas kuitenkin kertoo, että virtsaaminen hankalaa. Konsultoitu urologia ja päädytty yhteisymmärryksessä potilaan kanssa kertakatetroinnin opettamiseen kotiuttamisen yhteydessä. Viikon päästä

urologille kontrolliaika.
Alun perin urologi määrännyt kestokatetrin, sitä potilas ei kuitenkaan suostu viikkoa pitämään.

Diagnoosi: febris nas, postoperativa. Määrittämätön aivokalvontulehdus.

Puhe oli aika huonoa sairaalassa olon aikaan.
Isälle asennettiin virtsaputken katetri. Se olisi jätetty paikoilleen, mutta hän ei sitä halunnut. Isä luuli, että se jää ikiajoiksi.
– Sitten täytyy katetroida itse, hoitaja sanoi.

Isälle opetettiin katetrointi ja hän sanoi, että tekee sen itse. Okei, vähän ihmettelin, että ei ihan isän tyylistä. Mutta ei se sitten onnistunutkaan, ehkä hän ei sen jälkeen enää muistanut miten se tehdään.

Kerran lääkärissä käydessä nuori lääkäri teki katetroinnin. Oli kuulemma järkyttävää.
- Ei enää koskaan, isä sanoi.

Hän oli tuskainen ja sairaan oloinen.

Soitin urologian osastolle ja selvitin tilanteen, koska isä ei ehkä ollut ymmärtänyt asiaa. Siellä oli erittäin ystävällinen hoitaja, joka keskusteli asiasta lääkärin kanssa. He lupasivat ottaa heti isän sinne. Jo samana päivänä hänelle asennettiin kestokatetri. Oli se kai välillä aika kivulias.

Tämä virtsaamisen vaikeus saattoi johtua nukutuksesta.

Aivosyöpä on helvetti.
Syöpä kaivertaa myös potilaan läheisiä. He seuraavat vierestä, miten rakas ihminen kärsii, menettää arvokkuutensa ja muuttuu aivan vieraaksi.

Pentti Peltonen kuoli tasan vuoden kuluttua diagnoosistaan: pahanlaatuinen glioblastooma, gradus 4.
Tytär Noora purki tuon vuoden tuskat sanoiksi paperille. Hän kertoo, miltä glioblastooma näyttää, ja miettii, olisiko isän loppuelämä ollut ilman hoitoja parempi, vaikkakin lyhyempi.

“Minun oli pakko kirjoittaa isästä ja siitä, miten syöpä hänet tuhosi. Tuli tarve kertoa meidän tarinamme, että jos siitä olisi edes jonkin verran apua muille.
Isoin syy kirjoittamiselle oli kuitenkin oma selviytymiseni.”

ISBN 978-952-802-018-9
9 789528 020189