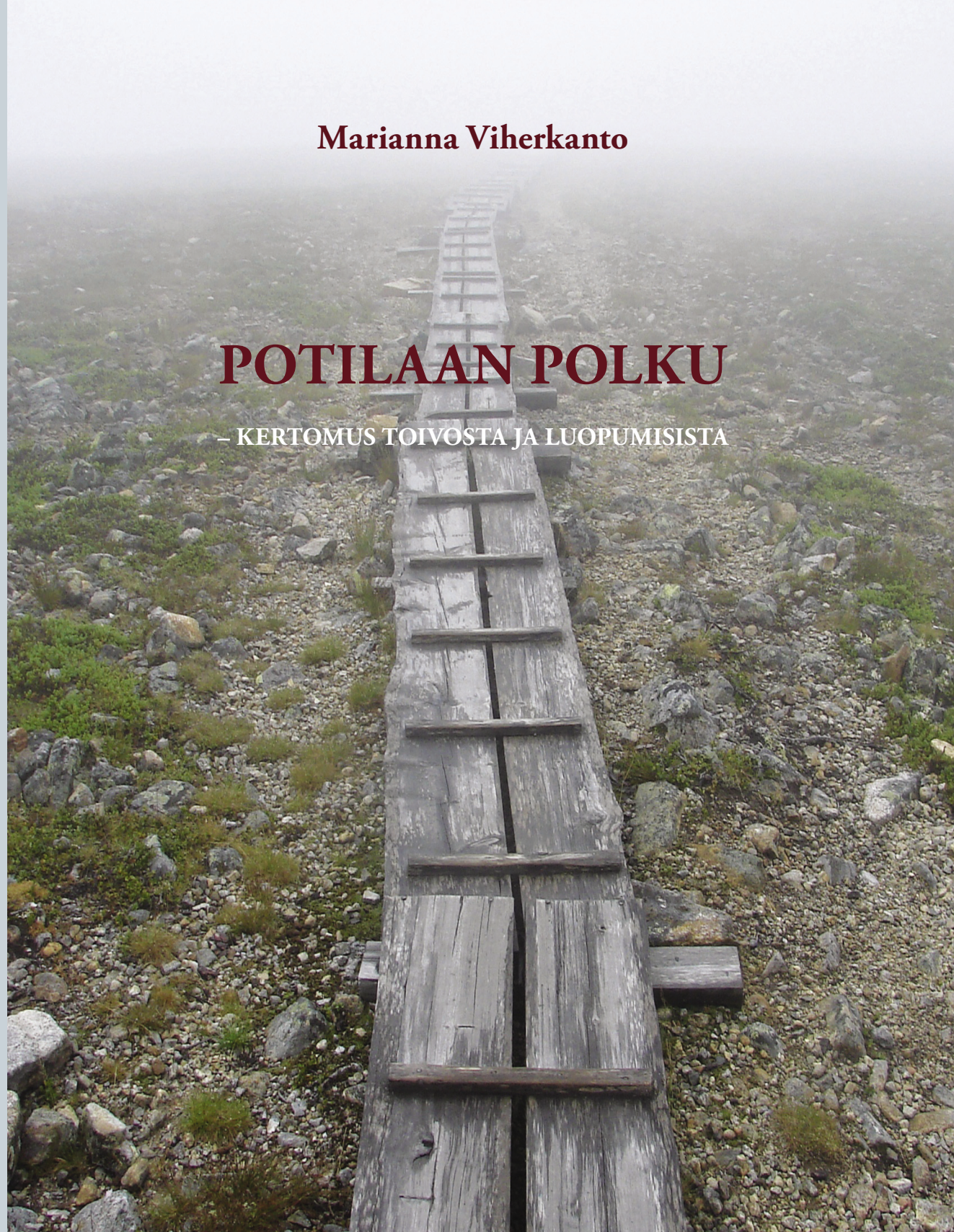


A photograph of a narrow, rustic wooden plank path leading up a steep, rocky hill. The path is made of weathered wooden planks, some of which are secured with horizontal wooden braces. The hillside is covered in grey rocks and patches of green moss. The sky is a uniform, misty grey, creating a somber and atmospheric setting.

Marianna Viherkanto

POTILAAN POLKU

– KERTOMUS TOIVOSTA JA LUOPUMISISTA

Marianna Viherkanto

POTILAAN POLKU

– KERTOMUS

TOIVOSTA JA LUOPUMISISTA

Teksti © Marianna Viherkanto 2011
Kuvat © Marianna Viherkanto 2011
Valokuvat Marista © Kai Viherkanto

Kustantaja: Books on Demand GmbH, Helsinki, Suomi
Valmistaja: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Saksa
ISBN: 978-952-498-678-6

Suomen Syöpäyhdistys on tukenut tämän kirjan tekoa.

Marianna Viherkanto

POTILAAN POLKU

– KERTOMUS TOIVOSTA JA LUOPUMISISTA





Kun seitsemänvuotiaana, juuri koulutaipaleeni Tehtaankadun kansakoulussa aloittaneena pikkutyttönä leikin ja kiipeilin Kirurgisen sairaalan katveessa olevissa jalopuissa Tähtitorninmäellä, osasin tuskin aavistaa mikä merkitys tuon puiston näkymillä tulee olemaan myöhempiin elämänvaiheisiini.

Opettaja jopa kiusoitteli minua kun en osannut kouluun tullessani vielä lukea enkä kirjoittaa. Mutta minä varmasti rallattelin!

E-ta-nal-la ta-lo on toi-nen on ta-lo-ton, e-ta-noi-t-a mo-lem-mat, ta-lol-li-nen ta-lo-ton... Aapisen oli kirjoittanut Kirsi Kunnas. Eipä aikaakaan kun minäkin osasin jo kirjoittaa tarinoita.

ALKUSANAT

Olet saanut käsiisi kertomuksen elämäni kymmenestä vuodesta, jotka olen elänyt suusyöpä seuralaisenani. Kymmenen vuotta on paljon, niihin vuosiin mahtuu monenlaisia polkuja ja reittejä, sivujuonteita, kivisiä erämaataipaleita kun syöpä on ollut niskan päällä, ja kepeämpiä helppoja polkuja, jolloin elämä on hymyillyt ja antanut uskoa huomiseen, että vaellus jatkuu vielä pitkään.

Kirjani rakentuu kronologisesta kertomuksesta niistä kymmenestä vuodesta, temaattisesti lukuihin jaettuna, sekä erillisenä kulkevista otoksista päiväkirjoistani, jotka erottuvat varsinaisesta tekstistä. Päiväkirjojen kirjoittaminen on ollut hyvin tärkeä osa elämääni jo 12-vuotiaasta lähtien - se on auttanut rakentamaan ja muistamaan kaikkea tapahtunutta, pohtimaan ja sisäisesti eheytymään kaiken hämmentävän keskellä. Ilman päiväkirjojen kirjoittamisprosessia tällaisen kirjan kirjoittaminenkaan olisi tuskin ollut mahdollista.

Olen kirjoittanut tämän kirjani erityisesti teille, omaiseni ja ystäväni. Haluan jättää terveiseni, muistoni, tarinani elämään jälkeeni, vaikkens päättymistä vielä tiedä tai näe, enkä varsinkaan toivo, eikä kukaan muukaan ole kyennyt sille mitään selvää rajaa asettamaan.

Syöpäsairauteeni olen saanut kaikkia mahdollisia hoitoja vuodesta 2001 lähtien kun sairauteni puhkesi. Minulla on takanani useita suuria leikkauksia, viimeisimmät niistä keväällä 2010. Olen saanut sairauteni alkuvaiheessa normaalia sädehoitoa täyden annoksen, ja syksyllä 2010 kokeellista BNCT-hoitoa, jossa käytetään neutronisäteitä ja booria syöpäsolujen tuhoamiseen. Sairauteni pysäyttämiseen kokeiltiin myös täsmälääkettä cetuximabia ja viimeiseksi, talvella 2011 sytostaatteja. Nyt kaikki lääketieteen keinot on loppuun käytetty, mutta syöpääni ei olla pystytty nujertamaan. Polkuni näyttää kuitenkin jatkuvan edelleen, aikansa, vähän poukkoillen ja huterasti - kaikeksi ja kaikkien ihmeeksi se kuitenkin katkeamatta jatkuu. Kymmenen vuotta syöpäsairautta täyttyi juuri ja on tietynlainen rajapyykki. Miten tästä eteenpäin? Nyt elän tilanteessa, jossa kotihoito onnistuu rakkaan hoitajani ja omaishoitajani, puolisoni Kai Viherkannon tuella. Ilman häntä olisin jo jossakin laitoksessa, niin paljon haasteita tämä sairaus jo aiheuttaa elämääni. Tai ainakin joutuisin turvautumaan päivittäin kotisairaanhoidon tukeen.

Toivon että tämä potilaan polkuni, tarinani sairauteni vuosista, on apuna myös lääkäreille ja muulle hoitohenkilökunnalle suusyöpään sairastuneen potilaan elämäntien hahmottamisessa. Olen yrittänyt luoda kuvaa siitä mitä kaikkea eteen voi tulla, kun sairaus, suusyöpä, on vuosia kestävä, monivaiheinen taakka. Kirja sisältää kuvauksia erilaisista hoidoista ja hoitotoimenpiteistä, mutta myös kuvausta potilaan sisäisestä maailmasta, tai siitä miten minä olen kokenut, tuntenut, aistinut, pelännyt, hyväksynyt ja ymmärtänyt kaiken tämän. Ja miten olen sopeutunut kaikkeen, vaihe vaiheelta, vuosi vuodelta, menetykseltä. Viimeisinä sairauden vuosina olen menettänyt mm. syömis- ja puhekyvyn.

Kutsun sinut mukaani tälle matkalle, joka alkaa nuoren aikuisuuden vuosiltani, kun en ollut vielä 35 vuotta täyttänyt, ja jatkuu tähän päivään, alkavaan keski-ikään, kun olen viettämässä 45-vuotissyntymäpäiviäni. Olen tilastollisesti iältäni vasta elämäni puolitiellä, vaikka lääkärien mukaan elämäni alkaa olla loppuillaan.

Kymmenen vuotta syövän, oikeastaan peräti neljän eri kasvaimen kanssa, on paljon. Saan olla kiitollinen näistä vuosista, vaikka monet niistä ovat olleet vaikeita - varsinkin nämä kaksi viimeistä vuotta. Näiden vuosien aikana on tapahtunut kuitenkin paljon hyvää ja arvokasta. Perheemme on kasvanut, sain tehdä monia monia vuosia antoisaa, mielekkääksi kokemaani opetustyötä sairauden jälkeenkin - niin, sain monia elämäntäyteisiä vuosia vakavasta sairaudesta huolimatta. Tunnen kiitollisuutta, suurta kiitollisuutta siitä. Elämäni siis jatkuu. Minulla on vielä paljon annettavaa sille. Ilmaisun iloni on säilynyt, vaikka moni asia on pitänyt jättää voimieni vähentyessä.



Suomen Syöpäyhdistys teki mahdolliseksi tämän kirjan julkaisun. Osallistuin elokuussa 2010 Syöpä-Cancer-lehden kirjoituskilpailuun, jossa ilokseni ja rohkaisukseni saavutin toisen palkinnon ja sain mahdollisuuden tämän kirjan kirjoittamiseen. Tartuin mahdollisuuteen - ja kirja on tässä. Ole hyvä.

Mari teki kirjaansa intensiivisesti viimeisinä kuukausinaan. Minä, hänen puolisonsa Kai Viherkanto, toimitin sen loppuun. Mitään Marin tekstiä ei ole muutettu. Jotkut kappaleet ovat jääneet hieman vajaiksi. Marilla olisi ollut paljon lisää kerrottavaa. Olen lisännyt joihinkin paikkoihin selvennyksiä ja loppuun kaksi omaa kappaletta. Marin nuoruudenystävä Katri Kirkkopelto on taittanut kirjan ja sijoittanut siihen Marin valokuvia ja maalauksia hänen näkemyksensä mukaisesti.



TOIVON IKKUNAN ÄÄRELLÄ

Pidän kiinni toivosta. Toivo on ikkuna, josta katselen tulevaa aikaa. Tai oikeastaan se on ikkunasta näkyvä maisema, jonka luon mielessäni sellaiseksi, että tahdon ottaa ensimmäisen askeleen ja astua siihen. Ja jatkaa matkaa.

Toivon maisemani on muuttunut vuosien jälkeen, mutta aina se on ollut silmieni edessä. Vieläkin katson eteenpäin, vaikka näkymä ikkunastani on juuri nyt sumun verhoama. Sumun takana on yhä varmemmin ja vääjäämättömämmin lähestyvä kuolema, sen olen oppinut tämän sairauden vuosien aikana tuntemaan.

Aika on antanut mahdollisuuden sopeutua, valmistautua - mutta toivoani en ole vielä menettänyt, enkä uskoani, että polku jatkuu vielä, aikansa. Ikkuna on avoinna, vieläkin, kaikelle mitä elämä antaa. On niin paljon kesken vielä.

Kun viikko sitten olin täällä, samassa huoneessa, ensimmäistä kertaa elämässäni, katsoin samalla tavalla taivasta. Se jotenkin rauhoitti. Silloin taivaasta tupsahti valkoinen lokki, se laskeutui juuri minun ikkunani kohdalle.

Siinä me katselimme toisiamme, silmätysten. Mielessäni kävi, että tuliko se kysymään enkö tahtoisi lähteä jo kevyempiin ilmoihin.



Olin juuri saanut kuulla mitä minulle tullaan tekemään. Toinen järkytys – ennen kuin olin toipunut siitäkään tiedosta, että kielestäni todella oli löytynyt syöpä. Tähän tietoon olin tavallaan kyllä valmistautunut toukokuun alusta lähtien. Minut avataan, leikellään, viillellään. Herkät paikkani, tähän asti tutut.

Nyt minä muutun. Mutta mikä minussa lopulta muuttuu? Minulle jää arpia. Imusolmukepoistosta kaulalle, trakeostomia-viillosta, leuan viiltämisestä halki.

Painajainen. Miten minut saa koottua taas ehjäksi!

Entä se mitä tehdään suuni sisällä? Kielestä viedään puolet. Vajaaksi jäävä osa korvataan palalla kättäni. Siirre otetaan vasemmasta ranteestani, myös verisuonia tarvitaan vielä pidemmältä matkalta. Mitä tämä kaikki tulee vaikuttamaan puhekykyyni? Se on suuri arvoitus.

Olen lääketieteen armoilla. En voi muuta kuin luottaa asiantuntijoihin. En ymmärrä mitä minulle tehdään, en voi arvioida onko tämä kaikki tarpeellista. Olen sanonut etten välitä arvista tai kauneusvirheistä. Haluan vain että tämä syöpä saadaan pois joka solua myöten. Se täytyy saada kerralla pois, tämä tauti ei saa tulla uudestaan, sanoi ylilääkärikin minulle tänään. Vakavana. Toisella kerralla sitä voi olla missä vaan, silloin sitä ei voi enää leikata. Ensimmäistä kertaa minulle puhuttiin näin. Avoimesti.

ENSIMMÄINEN HYÖKKÄYS - VAIKEA ALKU

Sairastuessani ensimmäisen kerran kymmenen vuotta sitten toivoin, että voisin vielä palata siihen huolettomaan tavalliseen elämään, jossa käyn työssä, elän arkea perheeni kanssa, puhun, syön, hymyilen peilikuvalleni, laulan iltalaulut lapsilleni ja suunnittelen tulevia lomamatkoja. Ja elän vielä lukemattomia vuosia, toivoni mukaan monta vuosikymmentä! Mitä ihmeellistä siinä on, olinhan kolmekymmentäneljävuotias, kuudetta hääpäiväämme oli vietetty, esikoisemme oli vasta kaksivuotias tomera tytön alku, adoption kautta Pohjois-Intian Delhistä laillisesti omaksi kullannuruseksi kolmentoista kuukauden iässä saatu, ja kuopusta hartaasti vasta samasta kiehtovasta maasta odotettiin.

Olimme syksyllä, lokakuussa 2000 saaneet hänen, pikkuveljen, nimen ja henkilötiedot, ja vasta nyt, maaliskuussa 2001, olimme saaneet ensimmäisen valokuvan käsiimme hypisteltäväksi. Boopathiraja, pieni poika Etelä-Intiassa, alle yksivuotias. Siis juuri sopiva tyttäremme Vanin pikkuveljeksi ja meidän pojaksemme! Mitä siitä että hänen oikea silmänsä oli jollain kauhealla tavalla vammautunut ja sokeutunut jo vauvana - tuollaisiin vaivoihin löytyisi Suomesta kyllä apua, niin ettei hänen tarvitsisi täällä kärsiä vammastaan.

Miten tällaisessa elämänvaiheessa voisi syöpä, tuo ruma sana tunkeutua - meidän perheemme elämään ja arkeen? Ei se pala tuntunut sopivalta tähän kuvaan, ei mitenkään, eikä se sana meidän tarinaamme!

Maaliskuun lopulla oli vielä pimeitä iltoja. Seisoin tavanomaisissa iltatoimissa peilin edessä. Hampaat olin harjannut ja pitkät hiukseni kammannut. Jostakin syystä suuni oli ollut vähän kipeä viime aikoina. Hammasharja oli hampaita harjatessani osunut johonkin, ja sitä jotakin katsoin nyt peilistä ensimmäistä kertaa.

Otin kielestä napakan otteen, vedin sitä hiukan eteenpäin, taivutin ja katsoin mikä kumma siellä niin vihloo. Näin melko harmittoman näköisen pienen painauman, äsh, olin varmaankin puraissut vahingossa kielen reunaa. Mutta miksi en muista purreeni kieltä, luulisi että tuollaisen nirhaisun huomaa, kun selvästi on pala syöpynyt pois?

Vain hetken ajan ihmettelin - kuinka olisin voinut tietää. Pieni pahan aavistus viivähti mielessäni, tunne että tässä on jotakin outoa. Elämäni oli todellakin sellaisessa vaiheessa, että se houkutti unohtamaan. Mieluummin kuin surisin jotakin epämääräistä etukäteen, menisin nyt vielä kerran katsomaan suloisesti nukkuvaa tytärtäni, valokuvaa kaukana Intiassa hymyilevästä pikkupojastani ja sitten pujahtaisin rakkaan mieheni kainaloon.

Sitä paitsi olin juuri saanut, pari vuotta aiemmin, vakinaisen viran lähikoulusta, kivenheiton päästä, kokoaikatyön kuvataideopettajana aivan uudesta koulusta. Varsinainen onnenpotku, ihme ja siunaus! Olin varustanut opetustyön ohessa luokkaani, omaa maailmaani, minulle mieleiseksi ja sellaiseksi, jossa uskoin oppilaidenkin viihtyvän ja puhkeavan luovaan ilmaisuun, kolmen vuoden ajan. Työyhteisö oli myös kannustava ja lämmin, ja esimies myönteinen kaikille ehdotuksilleni.

Miten mahdollinen syöpä, vakava sairaus sopisi tällaiseen tilanteeseen, jossa työura oli vasta aluillaan - niin, miten se sopii kenenkään elämään?

Haava syveni, kipu lisääntyi. Huoli kasvoi. Vieläkin joskus ihmettelen, miksi oli niin vaikeata saada lääkäreitä uskomaan, että minussa kasvoi jotakin vaarallista, jotakin mikä pitäisi viipymättä selvittää ja repiä pois.

Oliko se siksi, koska oli harvinaisen lääkärilakon aika keväällä 2001, ja siksi niin kiire? Olen kuitenkin antanut heille, kaikille kohtaamilleni ja huoleni torjuneille lääkäreille, anteeksi, koska todennäköinen syy pieneen viivytykseen diagnoosissani oli, että minähän en näyttänyt oppikirjan selostamalta tapaukselta - olin niin nuori, eikä minulla ollut mitään tyypillisimmistä riskitekijöistä. Kyse oli myös niin harvinaisesta sairaudesta, että kaikki lääkärit eivät kohtaa tällaista potilasta koko uransa aikana.

Todettakoon, että anteeksi tässä saavat terveyskeskuslääkäri, yksityisen sektorin korva-, nenä- ja kurkkutautien lääkäri, sekä sisätautilääkäri, johon, siis viimeksi mainittuun, oli tosin vain puhelinkontakti, eikä puhelimesta ole aivan helppoa kuvailla limakalvo-oireita. Kaikki nämä saivat kuitenkin katsoa syöpäni alkuhaavaa ja huolta silmissäni tai kuulla siitä. Kerroin heille myös miten kipua minua haitaten puhuttani ja syömistäni, mikä alkoi olla jo kiusallista ja tukalaa työssäni ja arjessani.

Luulen että kymmenessä vuodessa valistus on mennyt eteenpäin niin paljon, että kaltaistani potilasta ei enää nykyään ohiteta yhtä helposti. Jos opettajana toimiva henkilö ilmoittaa, että puhuminen ei meinaa sujua suukivun takia, tai jos kuka tahansa kertoo, että syöminen ja nieleminen ei ota onnistuakseen, koska sattuu niin kovasti suuhun siellä olevan yhä suurenevan ja syvenevän kovareunaisen haavan takia, lähetetäänkö hänet vielä tänä päivänä kotiin ilman apua ja minkäänlaista seurantaa? Luulen ja toivon, että ei.

Vietin 35-vuotissyntymäpäiviäni 27.4.2001. En pystynyt enää oikein syömään täytekkakuani, niin kipeä suuni oli. Kun tyttäreemme kummisetä Jan Widjeskog oli jo kotiin lähdössä, hän heitti ovella kysymyksen, että mikset menisi hammaslääkärille. Hehän tuntevat suun.



TOTUUDEN HETKI

Hammaslääkärilleni, Terhi Palomäelle, joka ensimmäisenä oivalsi tilanteeni vakavuuden, ja kirjoitti minulle päivystyslähetteen Töölön sairaalan leukakirurgian päivystykseen koepalanottoa varten vapunaattona iltapäivällä kello kolme oman työvuoronsa jo päätyttyä, halusin myöhemmin, ehdottomasti, viedä kiitoskortin henkilökohtaisesti Pohjois-Leppävaaran kunnalliseen hammashoitolaan. Hänellä todella oli oikea oivallus asiani tärkeydestä ja kiireellisyydestä! Kaikki kunnia hammaslääkärrien ammattikunnalle ja -taidolle tässä tilanteessa!

Minä en itse sitä kiirettä tainnut vielä aivan tajuta, koska pidin kiinni vapuksi sovituiista aikatauluista, ja nautin vielä huolettoman vapunaattoiltapäivän ja -illan ihanan keväisessä Vihdissä Ali-Hietalan sammaleisten oraallaan olevien omenapuiden alla, ja vappupäivän perheen kanssa perinteisellä Helsingin kierroksella.

Vasta vapun jälkeisenä päivänä, vasta työpäiväni päätyttyä - kunhan olin saanut viimeisen musikaalilavasteen varmistettua paikoilleen - avasin Töölön sairaalan päivystyksen oven. Kaikesta voi päätellä, että töissä en ainakaan ollut puhunut vielä juuri mitään huolistani, en kenellekään, ja siksi asioiden delegoiminen eteenpäin ei ollut onnistunut.

Tutkimushuoneeseen minut kutsui nuori leukakirurgiksi erikoistuva lääkäri, Karri Mesimäki, joka saikin varsin opettavaisen tapauksen eteensä. Tarkoin tutkittuaan ja kyselyään lääkäri päätyi kokeilemaan

oireisiini vielä kahta eri antibioottia, mutta hän ohjelmoi minulle jo TT-kuvauksen ja koepalan oton viikon päähän tälle samalle päivystysasemalle, jos lääke ei auttaisi.

Kaikesta päätellen olin saapunut paikkaan, josta minua ei enää käännytettäisi pois, ennen kuin ongelmani laatu selviäisi. Näin lääkärikin minulle lupasi. Se riitti minulle! Minua oli kuultu - vihdoinkin. Mutta kaikki tuo riitti myös lisäämään huoltani ja tuomaan sisälleni tietoisuutta ja epäilyä pahanlaatuisesta taudista.

Huoltani eivät vähentäneet tulevalla viikolla selailemani lääkärikirjat kirjastossa. Myös internetistä löysimme puolisoni kanssa huolestuttavan täsmäviä tietoja. Saara Kantolan tuore väitöskirja suusyövästä oli yksi opettavainen ja mieltä synkistävä tiedonlähde meille. Huomasin kirjansivuja ja nettilähteitä katsellessani ja lukiessani yhtäkkiä, että minullahan on aivan tyypillisiä kielisyövän oireita. Luin myös, että kielisyöpää hoidetaan leikkauksella ja sädehoidolla, ja että juuri tämä syöpälaji, jota epäilin, suun levyepiteelikarsinooma, on vaarallinen tauti, jonka pitäisi löytyä aivan alkuvaiheessa, että selvittäisiin pelkällä leikkaushoidolla. Aloin punnita jo tilannettani raskain sydämin. Tämäkö olisi diagnoosini? Mitkä olisivat mahdollisuuteni, mikä polku olisikaan edessäni?

Tapasimme antibioottihoitoni aikana adoptioperheitä ja muita lastaan Intiasta odottavia vanhempia Aasia Helsingissä -kulttuuriviikon merkeissä. Erään konsertin jälkeen menimme syömään yhdessä läheiseen ravintolaan. Tutustuin Sirkka-Liisaan, joka odotti aivan poikamme ikäistä tyttölasta samasta eteläintialaisesta lastenkodista. En arvannut vielä tuolloin miten läheisiä ystäviä meistä vielä tulisi, vuosien myötä, kuin siskoksia. Ajatella, lapsemme siellä kaukana nukkuivat, kasvoivat, leikkivät, itkivät yhdessä.

En voinut puhua sanaakaan hiipivästä pelostani, että tämä suussani piilevä mystinen vaara voisi keskeyttää koko adoptioprosessimme. Että

Tämä kirja kertoo elämäni kymmenestä viimeisestä vuodesta.
Kamppailin sen ajan suusyöpää vastaan.
Kumpikaan meistä ei lannistunut.

Kymmenen vuotta on paljon. Siihen mahtuu monia polkuja
ja reittejä, sivujuonteita, kivisiä erämaataipaleita, ja kepeämpiä
helppoja aikoja, jolloin elämä on hymyillyt ja antanut uskoa
huomiseen.

Haluan jättää terveiseni, muistoni, tarinani elämään jälkeeni.
Olen halunnut olla avoin ja rehellinen, kertoa kivuista ja peloista,
koska olen tarvinnut ystävien viestejä: Yritä jaksaa vielä! Ajattelen
sinua. Rukoilen puolestasi. Voimia!

Suomen Syöpäyhdistys teki mahdolliseksi tämän kirjan
julkaisun. Tartuin mahdollisuuteen – ja kirja on tässä.
Ole hyvä.

L 59.54



9 789524 986786

ISBN 978-952-498-678-6