



JOS
ME
TÄSTÄ

JUUSO JUUTINEN

SELVI
TÄÄN

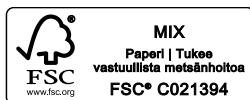
WSOY

**JOS
ME JUUSO JUUTINEN
TÄSTÄ
SELVI
TÄÄN**



WERNER SÖDERSTRÖM OSAKEYHTIÖ
HELSINKI

Lainaus s. 9: Jansson, Tove. *Muumipapan urotyöt*.
Suom. Järvinen, Laila. WSOY. 1994.
Lainaus s. 114: Yö. *Nuorallatanssija*, »Laulu meille kahdelle».
Säv. ja san. Hakulinen, Jussi. 1984.
Lainaus s. 167: Tool. *Lateralus*, »The Patient».
Bmg Gold Songs, Toolshed Music. 2001.
Lainaus s. 179: Tabermann, Tommy.
Tulla lujaksi, pysyä pehmeänä. Gummerus. 2019.



© JUUSO JUUTINEN JA WSOY 2023
WERNER SÖDERSTRÖM OSAKEYHTIÖ
ISBN 978-951-0-49391-5
PAINETTU EU:SSA

Sisällys

Esipuhe 11

Prologi: Onko tämä alku vai loppu 14

ENSIMMÄINEN OSA

1. luku Pojasta mieheksi 23
2. luku Päivystyskäynti 33
3. luku Uusi lastensairaala 46
4. luku Epätavallinen maanantai 53
5. luku Blondi tuli taloon 62
6. luku Unuvien unelmien Laakso 71
7. luku Tieto lisää tuskaa 83
8. luku Tulikoe 91

TOINEN OSA

9. luku Hiljaisuus 103
10. luku Ei enää minä vaan me 113
11. luku Eleet ja ilmeet 119
12. luku Ihmisen taakka 125
13. luku Kaikki me kuolemme 131
14. luku Viimeinen päivä 140
15. luku Pienet suuret asiat 148
16. luku Kantasolukeräys 162

KOLMAS OSA

17. luku Lupa 173

18. luku Erilainen jouluaatto 185

19. luku »Kell’ onni on, se onnen kätkeköön» 194

20. luku Käänte 200

21. luku Vuodenvaihte 206

22. luku Taika 212

23. luku Kotiinpaluu 222

24. luku Viikonloppu kartanolla 227

25. luku Erämaan kutsu 235

Epilogi 248

Kiitokset 255

Edvinille

*Tunsin itseni niin onnelliseksi,
etten edes pelännyt tämän hetken menevän ohi.*

– MUUMIPAPPA

Esipuhe

TOUKOKUUSSA 2019 katsoin espoolaisen synnytyssairaalan perhehuoneen ikkunasta erikoista säätä. Kesä oli jo nurkan takana, mutta ulkona satoi lunta. Minusta oli tullut isä pari tuntia aiemmin, kun esikoiseni oli syntynyt onnistuneesti suunnitellulla sektiolla. Puolisoni ja minä olimme onnemme kukkuloilla, suorastaan hehkuimme – hän lääkkeiden vaikutuksen takia toki hieman vähemmän kuin minä. Tuore vanhemmuus tuntui meistä molemmista hyvältä ja tarkoitukselliselta, siltä, että emme tarvitse mitään muuta, vaan juuri tässä ja nyt on hyvä olla.

Kun yhdeksän kuukautta aiemmin kuulin, että saamme lapsen, päätin kehittää itseäni parempaan suuntaan. Pyrkimys muutokseen olikin jotain, mitä työstin koko raskauden ajan. Valmistauduin vanhemmuuteen urheilemalla paljon, jotta jaksaisin. Lisäksi luin kirjoja lapsen kasvatuksesta ja yritin sisäistää vanhemmuuden mukanaan tuoman vastuun ja sen merkityksen. Asennoiduin siirtämään omat tarpeeni toiselle sijalle lapsen ja perheen ottaessa ykköspaikan. Ajan myötä tunsin itsessäni tapahtuvan muutoksen. Tuntui, että kasvoin ihmisenä hyvinkin lyhyessä ajassa, vain koska päätin niin. Koin olevani valmiimpi kohtaamaan perhe-elämän haasteet.

En silti voinut varautua mitenkään siihen, mikä minua odotti. Marraskuussa, puoli vuotta syntymänsä jälkeen esikois-

poikani kiidätettiin ambulanssilla Uuteen lastensairaalaan. Tapahtumaketju alkoi päivystyskäynnistä, jota edelsi aivan tavallinen sunnuntai perheen kesken. Päivää varjosti ainoastaan poikamme hieman tavanomaista flunssaisempi olemus, minkä takia lähdimme viimein päivystykseen. Lähdön tiimellyksessä minulta jäi päivällinen pöydälle, ja ajattelin, että syön sen loppuun, kun palaamme kotiin. Paluuta tehtiin lopulta 83 päivää.

Oikeasti tapahtumaketju alkoi jo kauan ennen päivystyskäyntiä, silloin kun tapasin puolisoni. Tapaamisemme oli vähintäänkin kohtalokas. Ei siksi, että riskeerasimme yhteisen työpaikkamme rakastuessamme tulisesti, vaikka sekin varmasti kävisi kirjan aiheesta, vaan siksi, että rakkaudestamme syntyi lapsi, joka kantoi meiltä perittyä erittäin harvinaista geenimutaatiota, jollaisen olemassaolosta emme itse tienneet.

Kuin sormeaa napsauttamalla alkoi lähtölaskenta, kilpajuoksu kuolemaa vastaan. Edessä oli ylitsepääsemätön este. Mikään, mitä olin lukenut, kokenut tai nähnyt, ei tarjonnut vastausta. Yhtäkkiä selviytymiseen ei ollut käsikirjaa.

Halusinkin alun perin kirjoittaa nimenomaan selviytymisestä – ja siitä, mitä tapahtuu, kun itselle tapahtuu se, mikä yleensä tapahtuu vain elokuvissa ja muille. Tämä kirja kertoo kuitenkin myös kuolemanpelosta, elämän ohimenevyyden hyväksymisestä sekä syyllisyydentunteesta, joka tavalla tai toisella vaivaa varmasti joskus meitä jokaista. Enemmän kuin mitään muuta tämä kirja on silti kertomus pohjattomasta rakkaudesta ja elämän pienistä iloista.

Kirjan tapahtumat ovat totta. Kaikki kirjan henkilöt, niin omalla nimellään kuin nimettömänäkin esiintyvät, ovat oikeita ihmisiä. Olen pyrkinyt kuvailemaan tapahtumat hienotunteisesti ja muut huomioon ottaen. Kirjan taustatietojen tarkoissa

selvityksissä on päiväkirjojen, valokuvien ja poikamme potilasasiakirjojen lisäksi tukeuduttu muistiin. Jokaisesta mahdollisesta asiavirheestä vastaan vain ja ainoastaan minä.

Toivon tarinamme muistuttavan elämän ennalta-arvattomuudesta ja siitä, ettei jokaista asiaa voi hallita.

Kirkkonummella 17.3.2023

Juuso Juutinen

Prologi: Onko tämä alku vai loppu

5. PÄIVÄ SAIRAALASSA. On ilta, ja Uuden lastensairaalan teho-osaston käytävien hiljaiset seinät kuiskivat. Ne supisevat tarinoita huolesta ja surusta. Jostain kuuluu naurua, vai onko se sittenkin itkua. Suljen korvani enkä kuuntele. Ajelehdin käytäviä kuin hylätty, puoliksi tyhjä uimapatja utuisella ulkomerellä. Nojaan lattiasta kattoon kohoavia isoja ikkunoita vasten ja katselen kaukana horisontissa siintäviä valoja ja kaupungin ylle laskeutunutta hämärän verhoa. Sairaalan ovista ramppaa ihmisiä sisään ja ulos. Jalkakäytävillä kävelee nauravia seurueita valmiina viikonlopun viettoon. Kenenkään ohikulkijan elämässä ei näytä olevan mitään normaalista poikkeavaa, mutta lasia vasten nojaavan surun murtaman miehen elämä on täydellisessä poikkeustilassa.

Huone 4, jossa poikani on hoidettavana, on verhojen peittämien isojen ikkunalasien ja jyrkän puuoven takana. Seison käytävässä ja tapitan huoneen ovenkahvaa. Vedän syvään henkeä, syvemmälle kuin missä happi on koskaan aiemmin käynyt. Kohotan tärisevän käteni kuin kuolemaan varautuva kokematon cowboy ja valmistaudun avaamaan oven. Hengitän hitaasti ulos. Päätän, etten avaa ovea, en vielä. Irrotan käteni kahvasta ja jään seisomaan käytävään.

En yksinkertaisesti voi käsittää, miten vain puoli vuotta aiemmin pitelin sydän onnesta pakahtuen sylissäni täydellistä

tervettä poikalasta ja miten nyt olen tässä. Pitelisinkö pian pohjakerroksen ruumishuoneella sylissäni balsamoitua käärröä. Ravistelen päätäni. Näille mietteille en voi antaa tilaa, ne eivät saa vallata mieltäni. Pakotan ajatukseni rauhoittumaan ja lasken hitaasti kolmeen. Tartun ovenkahvaan uudemman kerran, nyt päättäväisemmin. Painan kahvan alas ja vedän oven auki. Avaan silmäni ja katson sisälle erilaisten piipittävien laitteiden täyttämään hengettömään, beigenväriseen tehohoito-huoneeseen. Ilmassa on aavistus kumin ja vaniljan tuoksua, jonka peittää alleen desinfointiaineena käytettävä lääkepirtu. Huoneen valo on keltainen ja vieras, toisin kuin keskellä huonetta sängyssä makaava potilas. Hän on kalpea ja eloton mutta hengittää vielä ja on yhä minun poikani, oma pieni kultani.

Huoneessa on hiljaista. Istahdan poikani viereen ja otan häntä kädestä. Tunnen, kuinka hento ote puristaa sormeani. Edwin on rättiväsynyt, eikä syyttä. Häntä on pistetty neuloilla paikkoihin, joihin en aiemmin niitä edes tiennyt pistettävän. Jopa päähän tyrkättiin neula. Se oli vain väliaikaista, hätäratkaisu. Silti joka ikinen pisto tuottaa kärsimystä, ja sivusta katsottuna se tuntuu turhalta tavalta kiduttaa ja pitkittää toisen tuskaa. Lääkkeet on silti annettava, halusimme tai emme. Ja niitä toden teolla annetaan. Kun ketamiinin vaikutus loppuu, alkaa kouristelu. Sellaista ei ole helppoa katsoa vierestä tekemättä mitään, sillä muuta ei voi tehdä kuin pitää kädestä kiinni ja anella jaksamaan. Pojastani ollaan kovaa vauhtia tekemässä lääkeriippuvaista ihmiskuorta. Hetken jopa mietin, onko pienen poikani hengissä pitäminen edes inhimillistä. Tuntuu pahalta myöntää, mutta sekunnin ajan toivon, että kaikki päättyisi ennemmin kuin jatkuisi. En vain tohdi katsoa toisen kärsimystä. Voi kunpa hän pystyisi kertomaan,

mitä hän haluaisi meidän tekevän. Pudistelen taas päätäni ja hylkään kamalat ajatukseni. Tuntuu kuin ympäröivä maailma musertaisi minut kuin mitättömän ötökän, jonka voi tuosta vain tallata ja pyyhkäistä pois. Nielen kyyneleitä samalla kun kuiskaan Edvinin korvaan: »Taistele. Taistele ja näytä kaikille, kuinka vahva olet.»

Pelkkä huoneessa oleminen tuntuu luonnottomalta. Pääni sisällä kaikuu jatkuva äänetön huuto, torvien, urkujen ja aallokon pauhu, kuin painajaismainen konsertti, jota ei pääse pakoon. Silmissäni vilkkuu mustia palloja, joita värittävät tummanvioletit sykkivät raidat. En tiennyt, että ruumiissa voi tuntua tältä: karmiininpunainen hätätila virtaa suonissani, kurkussa tuntuu jotain sinne kuulumatonta, rintaa kivistää, ja kylkiluut rutistuvat kasaan. Vilkaisen takana istuvaa puolisoani ja näen hänessä oman olotilani. Pudotan pääni käsieni varaan ja huokaan. Pystyn hädin tuskin elämään tiedon kanssa, jota en olisi halunnut ottaa vastaan. Se on kuitenkin totuus. En vain pysty hyväksymään sitä. Mielessäni on niin paljon kysymyksiä: Miksi juuri meille kävi näin? Mitä pahaa olemme ikinä tehneet ansaitaksemme tällaista? Mitä, miksi ja miten. Mieleni ei kykene käsittelemään eikä hyväksymään sitä tosiasiaa, että nanosekunneissa perheonemme on vaihtunut raastavaan kipuun. Kaikki on tapahtunut kuin sormia napsauttamalla, mitään kyselemättä. Edes pienen pientä vihjettä ei ole annettu. Vai onko sittenkin?

Vain hetki sitten leikin Edvinin kanssa olohuoneen lattialla nauraen ja kieriskellen, ilman vähäisintäkään huolta huomisesta. Olin ikionnellinen siitä, että sain kuunnella pienen poikani naurua ja seurata hänen kasvuaan ja kehitystään. Se oli parasta, mitä olin koskaan kokenut. Mutta nyt tuo onni on huuhtoutunut kauas pois. Poikani, jota on siunattu

valloittavalla hymyllä, makaa teho-osastolla hengityskoneessa, jota ilman hän olisi jo kuollut.

Ajatukset jatkavat kasaantumistaan, ja putoan niiden kanssa välittömästi yhä syvempään tyhjiöön: mietin, että kaiken takana on oltava jumala (vaikka sellaiseen en myönnä uskovani). Silti minun on pakko kohottaa katseeni ja kysyä: millainen sairas jumala tekee näin? Varmaan sellainen, joka ensin antaa ja sitten ottaa vain nähdäkseen toisen kasvoilla luopumisen tuskan. Mutta en ole valmis luopumaan, en nyt enkä näin. Anna minulle päivä, mielellään kaksi. Teen *mitä tahansa*, jos annat hänen elää!

Puolisoni nyhyhkytys saa minut pohtimaan, mitä muuta voisin menettää. Olen kauhuissani lapseni mahdollisesta menettämisestä, mutta samalla olen peloissani parisuhteemme puolesta. Vaikka vasta edellisiltana keskustelimme siitä, kuinka pitäisimme yhtä, kävi miten tahansa, meitä molempia varmasti pelottaa menettää poikamme lisäksi myös toisemme. Olisiko tulevaisuutemme pahimmassa tapauksessa ainoastaan amputaatiota odottava raaja, johon veri ei enää virtaisi, vai muodostaisiko kaksi rikkinäistä sielua ajan myötä yhden kokonaisen ja ehjän? Olisiko mahdollista parsia elämä kasaan ja pärjätä kaikesta huolimatta? Jos olisi, niin ehkä meillä olisi mahdollisuus.

Tuntuu silti väärältä edes miettiä tulevaisuutta kahdestaan, ilman sitä kolmatta. Joka ikinen kerta, kun katson puolisoani, näen hänessä äidin ja itsessäni isän. Olisinko enää isä, jos menettäisin lapseni?

Poikani syntymä on avannut minulle portin täysin uuteen maailmaan. Se on raivannut tieltään kaiken merkityksettömyyden ja korvannut tyhjyyden rikkaalla ja ravitsevalla sisällöllä. Olen lähes koko aikuisikäni kaivannut elämäni lämpöä,

valoa ja tarkoitusta, sillä olen aina tuntenut olevani jotenkin surumielinen, väärenlainen ja puolalainen. Olen halunnut täytyä, en tulla täydelliseksi ihmiseksi vaan tädeksi, kokea riittävyttä. Ja niin isyyden myötä on tapahtunutkin. Olen tuntenut ensi kertaa sellaista iloa ja rakkautta, joita en ole tiennyt edes olevan olemassa. Olen saanut omin silmin nähdä, ettei lasi koskaan ollutkaan puoliksi tyhjä – en vain ollut osannut katsoa asioita oikealta kantilta.

Istuessani nyt poikani vieressä pelkään aivan suunnattomasti menettäväni kaiken, minkä hyväksi ja minkä takia olen niin kovasti tehnyt töitä. Ja kaikki tämä jonkin geneettisen sairauden takia, joka olisi voitu todeta, ehkäistä ennalta ja parantaa. Sairauden ei olisi tarvinnut johtaa tähän. Päätän, että en kuitenkaan vajoa synkkyyteen, vaan minun on löydettävä valo, joka on pimeyteen kietoutuneena olemassa jossakin. Voimavaroja kerryttääkseni päätän ryhtyä kirjoittamaan päiväkirjaa. Haluan kirjata muistiin pienimmänkin yksityiskohdan, sillä en saa koskaan unohtaa, mitä meille paraikaa tapahtuu. Huomaan tuntevani syvää vihaa, surua ja myös katkeruutta, mutta päätän kanavoida nuo tunteet itsestäni ulos tekstin muodossa.

Peräännyn sängynlaidalta, avaan tietokoneeni ja kirjoitan. En mieti sanoja enkä kiillota tekstiä, vaan puran ajatuksia sitä mukaa kuin niitä tulee. Haluan sanoittaa raskaimmatkin miellesäni olevat asiat, joista monia en haluaisi kirjoittaa mutta kirjoitan ne silti. Huomaan usein katsovani tekstiä jälkikäteen ja miettiväni, miksi olen kirjoittanut jotain niin synkkää.

Ensi alkuun puolisoni hämmästeli tekemisiäni, mutta päätti lopulta tehdä samoin. Kirjoittamisesta tuli selviytymisrituaalimme, jokapäiväinen meditaatiomme. Päiväkirja auttoi meitä kommunikoidaan ja ymmärtämään toisiamme.

Kirjoitimme puolisoni kanssa tunteistamme hyvin eri tavoin, mutta kirjoitusten teemat toistivat silti samaa kaavaa. Kumpikin pohti menettämistä ja vuorotteli tunteidensa kanssa – aivan kuin ei olisi osannut päättää, mitä mieltä kaikesta oli. Yhden päivän täytti toivo, toisena päivänä pelko huuhteli sen pois ja toi tilalle surun. Kirjoitukset olivat täynnä kysymyksiä: mitä, miksi ja miten. Mitä elämässämme oikein tapahtui, miksi olimme tässä ja miten selviytyisimme. Ne olivat kysymyksiä ilman vastauksia, toivoa ilman vastakaikua, uskoa ilman tietoa, jaksamista ilman voimia. Pyyteetöntä rakkautta meillä kuitenkin oli, ja se kirjoituksista huokuikin. Emme silti kirjoittaneet ajatellen, että toinen lukisi kirjoitukset, vaan pysyimme aitoina ja rehellisinä joka ikisen sanan ja lauseen ollessa meille merkityksellinen.

Keitä kutsuisimme hautajaisiin, ja millainen arkku olisi. Ei, vaan minkälaiset juhlat järjestäisimme kotiinpaluun yhteydessä. Tämä on jatkuvaa kamppailua itseäni vastaan.

Raskain oli alkutaival, silloin kun kamppailumme oli vasta alussa, mutta emme tienneet sitä itse. Kun ei ollut selvää, oliko kyseessä loppu vai alku. Kun emme tienneet, kauanko kirjoittaisimme, emmekä sitä, kirjoitimmeko lapsellemme jäähyväiskirjettä vai tarinaa, joka saisi jatkua vielä pitkään.

Edvin on ollut nyt melkein viikon sairaalassa – nämä ovat olleet tähänastisen elämäni hirveimmät päivät.

Tunteet menevät vuoristorataa, ja vaikka kuinka yrittää pysyä positiivisena, välillä mieli karkaa ja sitä miettii jo, millainen elämästä tulee hänen kuoltuaan. Ne ajatukset on

*vain pakko saada sivuun, ei sängynreunalla itkeminen anna
hänellekään voimia.*

*Pienikin toivonpilkahdus tulee aina, kun vointi on
yhtään parempi tai kun lisähapen määrää on saatu lasket-
tua. Mutta päivät eivät ole veljiä keskenään, eikä mikään
yksittäinen muutos takaa vielä yhtään mitään.*

ENSIMMÄINEN OSA

ISTUN POIKANI VIEREEN JA OTAN HÄNTÄ KÄDESTÄ

Hän on silmin nähden väsynyt. Tunnen, kuinka pieni ja hento ote puristaa sormeani. Vilkaisen takana istuvaa puolisoani ja näen, kuinka poissa tolaltaan hän on. Yritämme pärjätä juuri saamamme tiedon kanssa.

Sitä on mahdoton hyväksyä, mutta se on kuitenkin totuus.

Juuso Juutisen perheen elämä mullistui esikoispojan ollessa puolivuotias. Sitkeän flunssan takaa paljastui harvinainen, täydellisen immuunikadon aiheuttava geenimutaatio. Yhtäkkiä mikä tahansa bakteeri tai virus saattoi olla kohtalokas. Alkoi kilpajuoksu kuolemaa vastaan, kilpajuoksu, jonka aikana Juuson piti kohdata itsensä, jotta voisi olla parhaiten tukena lapselleen, puolisolleen ja itselleen.

Jos me tästä selvitään kertoo kuolemanpelosta, syyllisyyden-
tunteesta ja epävarmuudesta, vanhemmuuden mukanaan
tuomasta vastuusta sekä elämän pienistä iloista. Mutta enemmän
kuin mistään se kertoo pohjattomasta rakkaudesta.



9 789510 493915

www.wsoy.fi

99.1

ISBN 978-951-0-49391-5