

Jenni Uusitalo

JENNI ON PIPI

Kuvataiteen koulutusohjelma

Grafiikka

2011

JENNI ON PIPI

Uusitalo, Jenni
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuvataiteen koulutusohjelma
Toukokuu 2011
Ohjaaja: Hautala, Päivi-Maria; Velhonoja, Matti
Sivumäärä: 27

Asiasanat: lapsuus, muistot, munuaissyöpä

*Minulla todettiin syöpä, kun olin 4-vuotias ja tämä opinnäytetyö kertoo siitä. Käsitte-
len aihetta sekä omasta, että vanhempieni näkökulmasta. Pohdin sairauteni vaikutus-
ta itseeni ja kerron opinnäytetyöni taiteellisesta osasta.*

JENNI IS SICK

Uusitalo, Jenni

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Fine Arts

May 2011

Supervisor: Hautala, Päivi-Maria; Velhonoja, Matti

Number of pages: 27

Keywords: childhood, memories, kidney cancer

I was diagnosed to have cancer when I was 4 years old and this thesis tells about it. I handle the topic both from my own, and my parents' point of view. In this thesis I ponder how my sickness has affected me and also tell about the artistic part of my thesis.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 SYÖPÄLAPSI.....	6
3 PÄIVÄKIRJAMERKINTÖJÄ.....	8
4 20 VUOTTA MYÖHEMMIN.....	24

1 JOHDANTO

4,5-vuotiaana sairastuin tavallista sitkeämpään kuumeeseen. Reipas lapsi muuttui apaattiseksi ja väsyneeksi, eivätkä lääkärit osanneet sanoa mitään. Lopulta jouduin sairaalaan ja maanantaina 16. maaliskuuta 1992 syy selvisi: kasvain vasemmassa munuaisessa.

Wilmsin tuumori on lapsuusiän munuaiskasvain, johon sairastuu Suomessa vuosittain noin 10 lasta. Wilmsin tuumorin syntymekanismia ei vielä kukaan tunneta, mutta siihen sairastuneista lapsista yli 90 % paranee. Wilmsin tuumoria hoidetaan solusallapajilla ja leikkauksella, joiden lisäksi moni potilas saa myös sädehoitoa. Leikkauksessa sairas munuainen yleensä poistetaan.

Tässä tekstissä muistelen sairauttani ja pohdin sen vaikutusta elämäni. Olen lainannut myös otteita päiväkirjoista, joita vanhempani ovat kirjoittaneet ollessani sairaana. Noissa lainauksissa esiintyy joitain etunimiä, joista ehkä tärkeimmät ovat Juho, kolme vuotta ja kolme kuukautta minua nuorempi veljeni, ja Orvo, isäni.

Lopuksi kerron myös lopputyöstäni, sen syntyprosessista ja ajatuksista teoksen takana.

2 SYÖPÄLAPSI

En muista vatsaani ilman arpea. Koko ajatus arvettomasta kehosta tuntuu vieraalta. Muistan kuitenkin hämärästi, minkälaista oli elää kaljuna. Ihan samanlaista kuin hiukset päässä, tosin lapsena oma ulkonäköni ei kiinnostanut minua ollenkaan. ”Miksei sulla oo tukkaa?” –kysymyksiin vastasin aina totuudenmukaisesti ja reippaasti. Vanhemmilleni sen ääneen sanominen oli varmasti paljon raskaampaa kuin minulle koskaan. Viisivuotiaalle on aivan sama, onko toisella Wilmsin tuumori vai vesirokko. Kipeä se on kuitenkin. Jos hiukset lähtevät, niin minkä sille voi. Ne kasvavat sitten takaisin, kun sairaus on voitettu. Tosin kaikille ne eivät kasva.

Lapsen maailmaan syöpä istuu siinä missä muutkin ikävät asiat. Kuullessaan, että toisen kaljuus johtuu syövästä, lapsi hyväksyy vastauksen sellaisenaan, eikä jää pohtimaan sitä sen tarkemmin. Suoraan kysymykseen suora vastaus.

Lapsi tietää olevansa sairas, muttei ymmärrä tilanteen vakavuutta. Olen kiitollinen siitä, että sairastuin 4-vuotiaana, enkä 14-vuotiaana.

Julkisella paikalla otin aina pipon pois ja keräsin tarkoituksella ihmisten katseet. Minä olen erityinen ja nyt te katsotte minua. Edelleen saan aina ihmiset jähmettymään mainitsemalla sairaudestani. Voiko olla mitään hirveämpää kuin syöpä?

En koskaan kysynyt äidiltä tai isältä, voinko kuolla tähän.

Minulla oli tapana taistella lääkkeidenottoa vastaan. En käsittä miten vanhempani kestivät sitä. Tosin eivät he voineet muutakaan. Pakkosyöttö ei ollut mahdollista, sillä se laukaisi välittömän oksennusreaktion. Toivotonta. Tulee mieleen tilanteet, joissa olen yrittänyt lääkitä sairasta lemmikkieläintä, joka ei ymmärrä omaa parastaan. Surullista ja niin turhauttavaa.

Jos päättää valmiiksi, että jokin ei onnistu, se ei myöskään onnistu.

Lapsi pystyy aistimaan vanhempiensa hädän. Epävarmimmissa tilanteissa, pahimmilla hetkillä, lohdutin vanhempiani. Olin kiltti ja reipas. Kerroin äidille, ettei sairaalaan meno niin kamalaa ole. Siellähän on kivoja lelujakin.

Olen kuullut, että kauheinta, mitä vanhemmalle voi tapahtua, on, että lapsi sairastuu vakavasti.

Ihmiset pelkäävät sitä mitä eivät ymmärrä. Uudet asiat pelottavat. Minulla oli tapana huutaa todella kovaa erilaisten toimenpiteiden yhteydessä. Kipu ja uudet asiat kauhistuttivat. En koskaan fyysisesti tapellut vastaan, huusin vain. Jos hoitaja tarttui minuun, huusin vielä enemmän. Onneksi vanhempani käskivät heitä olemaan koskematta. Huusin kai lähinnä periaatteesta.

Kun menin kouluun, 6-vuotiaana, en osannut vielä ajaa pyörällä. Olin viettänyt sairaalassa ajan, jolloin muut ikäiseni olivat opetelleet pyöräilemään. Apupyörien kanssa en kehdannut polkea kouluun. Onneksi serkkuni opetti minua ja niin apupyörät jäivät.

Kouluun mennessä huomasin myös, etten osaa luistella. En koskaan ollut luistellut. Miten nuo muut osaavat?

Kerran koululla järjestettiin luistelukilpailu, johon kaikkien oli osallistuttava. Sanoin opettajalle, etten halua, mutta vastaus oli jotakin tyyliin: ”No eihän se voitto ole tärkeintä”. En edes muista ketä vastaan kilpailin. Pääsin hädin tuskin kentän ympäri ja maaliviivalla kaaduin. Kaikki nauroivat. En tule koskaan unohtamaan sitä.

Tuon päivän jälkeen en ole laittanut luistimia jalkaani, enkä aio sitä koskaan tehdä. En silti koe jääneeni mistään paitsi.

7-vuotiaana sanoin parhaalle ystävälleni, että syöpä voi tarttua halaamalla. Samana iltana ystäväni äiti soitti meille ja kertoi tytön olevan aivan tolaltaan. Tiesin, että olen parantunut ja ettei syöpä voi tarttua. En silti tiedä, miksi sanoin niin. Vanhempani järjestivät minut lastenpsykiatriin vastaanotolle. Pidin kovasti psykiatrikäynneistä. Kuulemma käsittelin sairauttani tuolloin pääni sisällä, omalla tavallani. Lapsen tavalla.

Muistan paljon sairausajasta. Monia asioita en varmaankaan muistaisi, ellei niistä olisi minulle kerrottu jälkeinpäin. En ole itsekään aina varma, mitkä asiat muistan itse ja mitkä ovat syntyneet vanhempieni puheiden perusteella. Joitain tilanteita muistan kuitenkin tarkasti. Miltä jokin asia tuoksui tai maistui, ja kuinka hauska jokin leikki oli.

Katselin sairaalassa usein videoita. HYKSiin Kymppiosastolla oli paljon videoita, leluja ja pelejä. Yksi ehdottomista lempielokuvistani, johon en koskaan kyllästynyt, oli Simson & Salli. Animaatio kertoo kahdesta valaanpoikasesta, joita meren saastuminen uhkaa. Simson lähtee etsimään apuun mystistä valkeaa Moby Dick-valasta.

Elokuvasta jäi parhaiten mieleeni sen tumma värimaailma ja jotkin sen hahmoista. Myös elokuvassa soinut (jotenkin ärsyttävä) laulu jäi mieleeni.

Yläasteikäisenä kävin katsomassa tuon elokuvan Blue Sea film-festivaaleilla. Aika tosiaan kultaa muistot. Elokuva yllätti rankkuudellaan ja ahdistavuudellaan. Värimaailma oli todella musta ja teemakin kovin vakava ja ankea. Paha ihminen saastuttaa merta ja eläimet kuolevat. En kokenut elokuvaa lainkaan miellyttävänä ja ihmettelin todella, miten lapsi voi pitää tuollaisesta. Ehkä käsittelin pelottavia asioita jotenkin tuon elokuvan kautta, kuka tietää.

3 PÄIVÄKIRJAMERKINTÖJÄ

ma 16.3-92

”Soitin töistä Jorviin. Tilanne oli, että Jennin vasemmasta munuaisesta oli löytynyt kasvain.”

”Osasto 10:llä ei voi vanhemmat yöpyä ja me olimme Jennin kanssa kymmeneen asti, jolloin hän nukahti.”



23.3

”Klo 12:00 Jenni söi noin viisi lusikallista perunamuusia. Ruuan päälle hän oksensi heti kaiken pois.”

24.3

”Hoito kestää kaikkiaan n. 1,5 vuotta!”

”Hoitojaksojen välillä kotiin pääsyn yhtenä edellytyksenä on, että potilas kykenee syömään ja ravinnontarve tyydyttyy.”

3.4

”Mä pesin Jennin tukan suihkussa ja hiuksia irtoaa jo selvästi.”

ma 6.4

”Nenästä tuli verta moneen otteeseen.”

ti 7.4

”Jenni oli tosi huonon näköinen, ihan valkoinen, silmät kuopalla ja tukassa jo suuria kaljuja kohtia.”



ke 8.4

”Edetään päivä kerrallaan. Kotiin pääsyä ei vielä voi ennakoida.”

su 12.4

”Se vaikuttaa kovin tuskaiselta, eikä suostu syömään eikä juomaan mitään.”

ke 15.4

”Vähän Jenniä kitisytti tieto siitä, että vielä yhden kerran otetaan tänään lääkettä.”

pe 17.4

”Yleisesti ottaen sytostaattihoidon aikana Jenni on melko kätttyisä ja huonovointinen. Hoitojen välillä on paljon helpompi olo, jos vatsaan ei vain koske.”

”Eilisen pettymyksen jälkeen, kun Jenni ei päässytäkään kotiin, mulle oli tänä aamuna tosi vaikeeta tulla tänne takaisin, mutta onneksi nyt on jo vähän helpompi olla.”

su 19.4

”Aamulääkkeet tulivat ja Jenni murehtii, miten ne otetaan.”

su 26.4

”Aamulla kymmeneltä Jennin nenästä alkoi tulla tosi paljon verta. Pumpulilla saimme sen lopulta loppumaan.”

ma 27.4

”Yöllä Jenni oli monta kertaa kuuma ja tuskainen, ja vatsaan koski.”

ti 28.4

”Ultraäänen mukaan tuumori ei ole pienentynyt, on verinen ja osoittaa elintoimintoja.”

ke 29.4

”Klo 17:20 Jenni nukkui. Herätin hänet ja puhalsin pari ilmapalloa sekä ripustin serpentiiniä tippatelineeseen.”

to 30.4-92 Vapun aatto

”Tulin tänne yhdeksäksi Dumbo-pallon kanssa ja sekös olikin Jennistä kivaa.”

”UÄ-tutkimus meni ihan hyvin. Jenni on jo oppinut nopeasti valikoimaan tarran tai kiiltokuvan ja geelinkin puhdistus käy melko helposti.”

”Tietokonekuvaus Meilahdessa meni myös hyvin, eikä Jenniä tarvitse sellaisiin nukuttaa.”



pe 1.5

”Jenni valittaa silloin tällöin, että otsasta särkee päätä! Valittelu alkoi jo eilen.”

su 3.5

”Tulin taas yhdeksäksi ja Jenni istui jo potalla ja oli tosi pirteä ja hyväntuulinen.”

ma 4.5

”Odottelin koko päivän lääkäreitä ja tietoa Jennin leikkauksesta yms. hoidoista. Kahden jälkeen sydänlääkäri kertoi, että Adriamycin-sytostaatti alkaa keskiviikkona! Eli vielä yksi sytostaattihoito ennen leikkausta.”

ti 5.5

”Käytiin ulkona nauttimassa kauniista ilmasta. Jenni maalasi kalliota märällä ruo’olla. Takaisin tullessa mä sain jo vähän kantaa, mutta Jenni jaksoi vielä kuitenkin tehdä mummille äitienpäiväkortin.”

ke 6.5

”Kapselin otto jännitti ensin, mutta se meni helposti ja sitten soitettiin isille ja Jenni kertoi iloisesti kirkkaalla äänellä saaneensa ensin lääkettä, josta voi tulla paha olo, ja sen jälkeen pahoinvointiin kapselin.”

to 7.5

”Jenni on tänään oksentanut jo kolme kertaa, eikä ole syönyt tai juonut mitään ja on kuumeinen. Ja henkilökunta elättelee toiveita huomista kotiin pääsystä!”

”Jenni on edelleen likimain reipas. Hampaat pestiin, mutta hammastahnaa ei saanut käyttää. No ei sitten!”

pe 8.5

”Jennillä on edelleen 37,5 astetta kuumetta ja paino on laskenut 17,5 kilosta 16,8 kiloon.”

”Klo 19:00 Nyt Jenni muuttui kärttyisäksi. Hän haluaa jotain syötävää, mutta mikään ei kuitenkaan kelpaa. Hän ottaisi sämpylää, mutta ei suostu syömään sairaalan sämpylöitä, kun ei tiedä miltä ne maistuvat.”

ma 11.5

”Lääkärille Jenni sanoi: ”Mitä tällainen terve tyttö tekee sairaalassa?” Siihen lääkäri sanoi, että ei mitään, lähde kotiin.”

ma 18.5

”Olimme aamupäivällä tunnin ulkona. Jenniä harmitti selvästi toisten lasten mellaus ja se makasi penkillä pää minun sylissäni.”

pe 22.5

”Hoitaja yritti tuputtaa Jennille vettä, mutta turhaan. Minä tuosta mielipiteeni ääneen esitinkin, että turhaan yrität. Jenni kuiskasi minulle, että kaikki maistuu nyt pahalle. Juota nyt lasta siinä sitten!”



ma 25.5

”Jenni oli iloinen ja reipas, muttei halua millään ulos pihalle. Pelkää ehkä toisia lapsia ja huomaa väsyvänsä kovin helposti.”

ke 17.6

”Tänne sairaalaan tulo kyllä pelotti ja harmitti Jenniä ja ilmoittautuessa tuli pettymys: Meille oli sanottu, että mennään OS 10:een, mutta nyt pitikin tulla suoraan osastolle 12! Osastolle tullessa pettymys kuitenkin unohtui heti ja äiti oli varmasti pettyneempi kuin tyttö. Henkilökunta ei täällä ole oikein tottunut hoitamaan syöpälapsia, eikä käyttämään proviacia.”

to 18.6.1992 leikkauspäivä

”Vähän ennen yhtätoista Jennille laitettiin emlat käteen ja se taas vähän itketti, mutta Fortuna-pelin löydyttyä oli taas iloinen tyttö.”

”Ovella Jenni vielä selitti, etteivät äiti ja isä saa tulla leikkaussaliin, muttei häntä itkettänyt yhtään, vaikka me jäimme ovelle heiluttamaan.”

”Jenniä oli aamun aikana huolestuttanut, onko hän leikkauksesta tultuaan liian väsynyt pyytämään tarraa ja isä oli luvannut käydä hakemassa hänelle tarroja.”

”Jenni meni leikkaussaliin klo 11:30 ja me palasimme sairaalaan puoli kolmeksi.”

”Lähdin hoitajan kanssa hakemaan Jenniä, joka oli oikein kalpea, muttei itkenyt, vaikka näki minut. Hänellä oli paljon erilaisia letkuja joka puolella.”

”Jenniä tuotaessa heräämöstä, kun hän näki minut, ensimmäiset sanat olivat: ”Äiti, mä en voi nauraa kun mulla on tuo tuossa.” Hän tarkoitti nenämahaletkua, joka oli teipattu kasvoihin.”

20.6

”Jennin viimeyö oli mennyt ilmeisesti hyvin, ainakin hoitajien kertoman mukaan ja niin Jenninkin mielestä. Tosin vähän oli meinannut tulla itku isin lähdettyä.”

”Jenni on tosi iloinen ja puhelias ja saa kaikki hoitajat kehuaan itseään. Taas kerran tuli todistettua, ettei Jenni ole muuten pahalla tuulella, kuin jos jonnekin sattuu tms.”

21.6

”Haavassa oli 19 tikkiä ja se oli noin 20 cm pitkä.”



”Jenni tuli käytävälle isiä ja Juhoa vastaan ja halusi esitellä Juhoa hoitajille.”

ti 23.6

”Jenni sai kortin kansanedustaja Hanna Markkulalta, jolle Jenni oli toukokuussa antanut yhden piirustuksen, joka on nyt kuulemma hänen työhuoneensa seinällä, eduskuntatalossa.”

to 25.6

”Tämä osasto tuntuu Jennistä ilmeisesti niin paljon kodilta, että täällä voi tuttuun tapaan kiukutella jos vähänkin harmittaa. Samoin iltaisin isin lähdettyä täällä ei ole tullut itkua, kuten osasto 12:ta pakkasi tulemaan.”

”Viime yönä näin Jennin sairaudesta ensimmäisen unen: Sairaalassa juuri kun meidän piti lähteä kotiin, kaksi meille uutta vierasta lääkäriä tuli tosi surullisen, jopa itkuisen, näköisinä sanomaan, että Jennille pitää antaa vielä yksi uusi lääke ennen kotiin lähtöä. Kun minä sitä ihmettelemään, he kertoivat sen olevan morfiinia, jota annetaan lopussa lievittämään niitä kipuja. Jenniltä oli verikokeessa löytynyt syöpäsoluja kaikkialta.”

”Saimme tänään sairaanhoitajalta jonkun epämääräisen käsintehdyn hoitokaavion, jonka mukaan Jennille on suunniteltu hoitoja vielä yli 60 viikoksi tästä eteenpäin...”

26.6

”...lähdimme kuitenkin ulos, kun ajattelimme Jennin jaksavan istua rattaissa, mutta ulkona Jenni oksensi maahan. Sillä oli todella huono olo.”

to 2.7

”Jenniltä poistettiin tikit mahasta ja hän huusi koko ajan tosi lujaa. Mikään puhe ei tehonnut. Jälkeenpäin Jenni sanoi: ”Kyllä se varmaan sattui, kun mä huusin niin lujaa.””

”Uuden tiedon mukaan sädehoito alkaa jo 6.7 ja kestää noin kolme viikkoa.”

ma 6.7

”Kasvain on ollut iso ja ulottunut keskiviivan yli. Hoidettava alue on siis suuri. Maksa on oikealla puolella, eli säteilyä annetaan vain vähän reunalle. Sivuvaikutuksia ei näin pienellä sädetyksellä ole odotettavissa. Kasvuun ei pitäisi vaikuttaa.”

”Sädehoidon loputtua Jenni kysyi multa, huomasinko minä kun häneltä meinasi päästä itku. Onneksi siellä oli laatikko, josta sai itse valita tarroja.”

to 9.7

”Jenni painoi vain 16,4 kg ja oli melko heikko ja huonovointinen.”

”Toivomukseni mukaan päästiin illalla kotiin. Lääkäri olisi ottanut sisään osastolle, mutta mä en halunnut.”

la 11.7

”Ruokahalu on Jenniltä mennyt ihan kokonaan. Vaikka uhkailisi, kiristäisi tai tekisi mitä vaan, ruokaa menee korkeintaan viisi lusikallista, mikä on tosi masentavaa ja huolestuttaa meitä todella paljon. Onneksi on jäljellä enää vain yksi sädetys ja toivotavasti ruokahalu alkaisi sen jälkeen palautua.”

ma 13.7

”Toisilta äideiltä kuulin tosi huonoja uutisia: Hannan leukemia oli uusiutunut ja hänelle oli tehty luuydinsiirto, muttei sekään ollut auttanut, eikä enää ole mitään tehtävissä. Hänellä on luuydin ja veri täynnä syöpäsoluja ja nyt voidaan vain antaa kipulääkkeitä. Hän on äitinsä kanssa lähtenyt isovanhempiensa luo pohjoiseen ja on vain ajan kysymys, kuinka kauan hän vielä jaksaa taistella.”

ti 14.7

”Aamulla Jenni söi ja joi hyvin ja kävimme syöttämässä sorsia. Leivoimme myös yhdessä mustikkapiirakan, josta Jenni niin kovasti sanoi tykkäävänsä.”

”Illalla Jenni ei syönyt mitään ja mä pakotin syömään puolikkaan banaanin, ja kun Jenni vielä otti lääkkeit, hän oksensi tosi paljon.”

to 23.7

”Tutkimukset menivät rutiinilla ja Jenni oli tosi puhelias koko käynnin ajan ja esitteli kaikille uusia keltaisia ankojaan.”

ma 27.7

”Tänään Jenni pyysi itse pitkästä aikaa kunnon ruokaa ja söi myös.”

”Jenni pelkää kaikkea uutta, varsinkin jos se pitää syödä.”

pe 31.7

”Tulin taas vähän vaille yhdeksän ja täällä oli reipas, virkeä tyttö. Hän oli ollut he-reillä jo puoli tuntia, muttei tuntunut mitenkään kaipaavan minua. Hyvä niin.”

su 2.8

”Jenni istui tuolilla yli tunnin, edessään jauhetut tabletit maitoon liuotettuina. Ensin yritin minä, sitten isä ja vielä kerran minä, jolloin se lopulta meni – ja tuli myös heti ylös! Yritetään kohta uudestaan...”

pe 18.9

”Ravitsemusterapeutti laski Jennin syömiset ja hänen mukaansa menee hyvin. Jenni saa nyt n. 1000 kcal/vrk ja tarve on n. 1400 kcal/vrk.”

ma 19.10

”Eilen illalla, kun Jenni kuuli, että huomenna mennään sairaalaan, hän itki heti tosi surkeasti ja paljon enemmän kuin viimekerralla tänne tultaessa.”

”Jennikin jo osasi ihmetellä, miksei jo viedä leikkaussaliin, vaikka piti aamulla niin aikaisin tulla.”

”Mulle päivä oli rasittava sekä henkisesti että fyysisesti. Aamulla en ehtinyt syödä ennen kuin täällä sairaalassa ja iltapäivälläkin pääsin vasta puoli neljältä syömään. Oli raskasta vain odottaa... Onneksi Jenni oli kuitenkin reipas ja ehti leikkiäkin tosi paljon, eikä ollut edes letkuja tiellä.”

”Klo 19:15 Jennille tuotiin lääkkeit. Hän itse tomerasti kertoi, missä muodossa mikäkin lääke otetaan. Hoitajaakin hän oikaisi, että lääke on ”karnetiini” eikä ”karniina”.”

ti 27.10

”Klo 17:05 Tullessani oli hoitaja juuri räpeltämässä TV:tä. Kuvaa ei tullut ja Muumit oli alkamassa. No, antennijohto oli irti...”

”Jenni tilasi suklaatuutin ja söikin sen! Kuulemma jo kolmas täällä tänään, hyvä!”

ke 28.10

”Jenni painoi taas 19,4 kg, eli hän on lihonut pahimmasta ajasta noin kolme kiloa.”

”Välillä Jenni kyllä kysyy pääsyä leikkihuoneeseen, mutta ymmärtää, ettei sytostatiin kanssa voi mennä sinne.”

”Jenni askartele paperista ”jotakin vain”, niin kuin hän itse sanoo. Taidanpa itsekin piirrellä ”jotain” Jennin seurana.”

”Tutkiskelin hetken urkuja, jotka ovat tuossa tyrkyllä. Rämpelsin hetken niiden kanssa, kuulokkeet päässä. Kätevää – muut eivät kärsi! Sitten huomasin, että Jenni nukkuu. Kello on noin kuusi illalla. Antaisiko tytön nukkua. Pienen paaperon. Nukkukoon, kun ei näköjään ”Pikku kakkonenkaan” saa häntä pysymään hereillä.”

pe 30.10

”Jenniltä otettiin pakista letkut pois jo kymmenen maissa ja hän huusi taas tosi lujaa, mutta onneksi hän pysyy pelosta huolimatta paikoillaan.”

ti 15.12

”Eilen kerroin Jennille tänne tulosta. Kerroin, etten minäkään tykkää, mutta huomenna pitää mennä sairaalaan. Jenni alkoi lohduttaa mua ja sanoi, että on siellä ihan kivoja videoita ja mielenkiintoisia hoitajia!”

”Sänky on täynnä leluja ja Jenni seisoskelee avojaloin lattialla. Vaadin häntä laittamaan tossut tai edes sukat jalkaan, mutta turhaan. On kuin seinälle puhuisi! Tätä kirjoittaessani (ja lasten aivoituksia pohtiessani) Jenni kömpii sängylleen ”likaisin jaloin”. Menköön, enpähän minä siivoa lakanoita.”

to 17.12

”Pahoinvointilääkkeestä Jenni tappeli taas toisissaan, mutta lopulta se meni, kun mä pystyin käyttämään kaikkia hyväksi koettuja kasvatukseen (uhkausta ja kiristystä), koska olimme huoneessa kahdestaan. Tosin Jenni oksensi heti lääkkeen jälkeen, mutten mä ainakaan löytänyt sitä tablettia, joten nyt vaan toivotaan, että se oli ehtinyt jo vatsaan asti.”

25.1.1993

”Jenni oli noin viikon hoidon jälkeen masentunut. Jaksoi kyllä lähteä ulos, mutta sisällä vaan katseli videoita tai pelasi tietokoneella, muttei leikkinyt hänelle niin tunnusomaisia eläinleikkejä ja oli muutenkin melko vaisu. Myös Juhon kanssa Jenni leikki hyvin vähän. Ennen Jenni oli hoitojen jälkeen saanut kummallisia raivokohtauksia ja oli nyt vaisu niihin verrattuna. Eniten minua huolestutti mielikuvitusleikkien loppuminen, mutta onneksi ne palautuivat jo jouluksi.”

”Uudenvuodenaattona oli pakkasta, mutta silti Orvo ja Jenni olivat yöllä ulkona katsomassa raketteja ja se oli Jennille varmasti mieleenpainuva, ja vähän pelottavakin, kokemus.”

27.1

”Mä kävin syömässä ja tultuani Jenni kysyi, mikä vika hänellä on hampaassa, kun se tuntuu pehmeältä. Eli Jennillä heiluu oikea alaetuhammas ja sitäkö pitää nyt näyttää kaikille, jotka suinkin haluavat kuunnella ja katsella. Onneksi hoitajat sanoivat sen olevan ison tytön merkki, kun hampaat lähtevät.”

”Toin muutaman sämpylän mukaan sairaalaan. Jenni kertoi ettei ole ”suostunut syömään mitään suun kautta”. Että semmoisia, taidanpa saada syödä itse kaikki ihanat sämpylät. Itse asiassa luulenpa lähteväni heti kahvia noutamaan.”

to 28.1

”Olen antanut Jennille ja lastenhoitajalle tilaa tehdä kangaspainokuvia. Parempi pysyä sivussa, pois jaloista. Väriä ja muuta tarveainetta on sängyt ja pöydät täynnä.”

14.3

”Jennin itsetunto on parantunut kesästä tosi paljon – hän uskaltaa olla yksin ulkona ja vastaa vieraille heidän jutellessaan Jennille yms. Kotona Jenni on useimmiten reipas ja hyväntuulinen, leikkii Juhon kanssa ja piirtelee taas tosi paljon.”

ma 15.3

”Pakin laitosta Jenni huusi taas tosi paljon ja vielä kun hoitajat meinasivat pitää käsistä ja jaloista kiinni... Mä sanoinkin, ettei tarvitse, kyllä Jenni pysyy paikoillaan, vaikka se huutaa, ja niinhän se pysyikin.”

ti 16.3

”Toin Jennille palkinnon piirustuskilpailusta, jonka olivat järjestäneet meidän talon pikkutyöt. Aiheena oli ”ystävyyys on tärkeää” ja Jenni piirsi monta kuvaa, joista parhaaksi oli valittu kuva kahdesta norsusta, joiden kärsät olivat toistensa ympärillä.”

”Onneksi Jenni ei voi pahoin. On kyllä melko väsynyt ja katselee väriseviä videoita.”

ke 17.3

”Jenni oli taas pitkästä ajasta tosi kauan minun sylissäni leikkihuoneen nojatuolissa ja halaili pehmeää pupua. Täällä sairaalassa pitäisi muistaa pajata ja pitää Jenniä sylissä paljon enemmän kuin kotona, mutta helposti se näyttää unohtuvan ainakin jos Jenni on hyvällä tuulella.”

”Klo 16:30 Jenni ja toinen Jenni ovat kovassa vauhdissa. Yritin istua tuoliin sängyn vieressä ja siirsin Jennin Tiina-nukke. Seurasi kova kiljuminen... Voi että!”

20.3

”Yöllä kotona Jenni tuli meidän sänkyyn ja aamulla huomasimme hänen oksentaneen ensin sänkyynsä ja sitten tulleen likaisen tyynyn kanssa meidän sänkyyn. Jenni itse ei ollut herännyt lainkaan huonoon oloon, eikä aamulla tiennyt siitä mitään.”

”Illalla Jenni söi vähän vispipuuroa, mutta on selvästi kuivunut. Silmät ovat kuopalla ja silmien alustat ihan mustat – toivottavasti huomenna alkaa jo mennä jotain tai muuten tyttö kuivuu kokonaan.”

pe 26.3

”Aamulla seitsemältä Jenni tuli meidän sänkyyn ja mä vein Juhon omaan sänkyynsä. Tullessani takaisin Jenni oksensi kaarena lakanoille.”

ma 29.3

”Tulin tänne yhdeksäksi ja huoneessa oli kova meno päällä: meidän Jenni istui sängyllä kommentoiden tapahtumia, pienempi Jenni oli pesulla ja 1,5-vuotias Joni mennä vipelsi joka paikkaan huutaen koko ajan. Jenni ei ollut suostunut hoitajan kanssa mihinkään aamutoimiin.”

to 1.4

”Hoitaja toi lääkkeitä ja mä kysyin Jenniltä, josko hän ottaisi ne leikkihuoneessa. Jenni lupasi – ja huijasi taas. Hermostuin ja totesin, että ei sitten, ja vein lääkkeitä huoneeseen. Jenni tuli hysteeriseksi ja alkoi rääkyä, että hän haluaa ottaa lääkkeitä leikkihuoneessa. Mutta minä kyllä tunnen meidän tytön...”

pe 2.4

”Osasto on 15-paikkainen ja lapsia on tällä viikolla ollut enimmillään 18.”

”Jenni pyysi nakkia, joten menin niitä hänelle lämmittämään. Pari ensimmäistä tuli liian kuumiksi ja söin ne itse, haljenneitakin olivat. Eihän se Jennille sovi, haljennut nakkia. Yök! Loppujenlopuksi Jenni söi vain puolikkaan nakin ja vettä meni 150 ml.”

la 3.4

”Viime yönä Juho kaipasi ilmeisesti Jenniä, koska huusi puoli kolmelta sängyssään istuen: ”Mihhäh Jenni nukkuu?”, ja vielä aamulla meidän sängyssä: ”Mihhäh Jennin tyyny on?””

”Tänä aamuna täällä tuntuu olevan yllin kyllin lastenhoitajia – kolme hoitajaa ja lapsia tosi vähän. Eilen aamulla taas oli 18 lasta ja kaksi hoitajaa, jotka saivat juosta hulinalla ympäri osastoa, eivätkä juuri ehtineet pitää lapsille seuraa. Toista tuntuu olevan nyt.”

ke 28.4

”Nyt Jenni askarteleo jo neljättä vappuviuhkaa oikein innoissaan. Isi saa illalla liimata siihen kepin.”

to 29.4

”Jennin syöminen vaikutti taas ihan toivottamalta – Kovan maanittelun jälkeen meni vain 30 ml vettä.”

ma 14.6

”Jenni teki Juholle kortin ja kirjoitti siihen: ”Hei Juho. Hyvin menee täällä sairaalassa. Jenni.””

ti 15.6

”Jenni on innostunut lukemisesta. Mä kirjoitin neljäkirjaimisia sanoja ja ne hän jo lukee melko hyvin. Sitten tuli viisikirjaimiset sanat ja nekin onnistuivat lähes kaikki!”

”Kirjoittaessani tätä Jenni odottelee iltasatua tuossa vieressä uusi Lumikki-kirja kädessään.”

to 17.6

”Kotiin tullessamme Juho oli päiväunilla ja kodinhoitaja pesi lattiaita. Naapuri sanoi minulle, että kyllä olisi mukavaa, jos joku pesisi hänenkin lattiansa. Mulla oli ensin huono omatunto, mutta onneksi Orvo sanoi, että kyllä minä varmasti mieluummin pesisin lattiaita terveen lapsen kanssa, kuin olisin sairaan kanssa sairaalassa. Ja näinhän se on.”

29.9

”Väitän, edelleen, että Jenni on omaksunut asenteen, jonka mukaan sairaalassa kaikki maistuu pahalta ja lääkkeistä tulee paha olo. Eilenkin hän, täysin hyvinvoivana, kieltäytyi kaikesta ruuasta jne.”

”Hoitaja toi pahoinvointilääkkeen. En osallistunut tilanteeseen, vaan ajattelin, ettei pahoinvointitabletin otto kuulu elämän pakkoihin. Jos Jenni ei sitä halua, niin olkoon. Hän tuntuu mieluummin oksentavan, kuin ottavan lääkkeen. Sitä paitsi on väärin, että Jennin ainoana ongelmana tuntuu sairaalaan tultaessa olevan murhe pahoinvointilääkkeestä. Mikäli hoitohenkilöstö kokee oksennusten aiheuttaman vaivan todelliseksi vaivaksi, niin annettakoon pahoinvointilääkkeet letkun kautta! No, livahdin pois ja hoitaja sai suostutella Jenniä. Palattuani Jenni totesi, että hän otti lääkkeen hoitajan kanssa. Ei ilmeisesti ollut uskaltanut oksentaa, koska hoitaja oli kertonut, että sitten otetaan toinen tabletti!”

pe 15.10

”Ehdotin kotiin pääsyä, mutta lääkäri totesi juttelevansa ensin toisen lääkärin kanssa ja päättävän asian sitten. Jenni osoitti taustalla koko ajan ylitsepursuavaa reippautta ja pyrki kertomaan omia juttujaan!”

su 17.10

”Mun lähtiessä neljän jälkeen kotiin, Jenni sai ihan käsittämättömän itkukohtauksen. Mun piti jättää se melkein itkien, kun se ei olisi halunnut mun lähtevän.”

4 20 VUOTTA MYÖHEMMIN

Yleisissä suihku- ja saunatiloissa kuulen silloin tällöin kysymyksen: ”Mistä tuo arpi on tullut?” Vastaan aina kysyjille häpeilemättä ja suoraan. Vastaus saa usein tilan täysin hiljaiseksi. Olen siihen kuitenkin tottunut, ja ymmärrän muiden hämmennyksen. Joudun toisinaan jopa lohduttamaan muita ja selittämään, ettei enää ole mitään hätää. Nykyään muotoilen vastaukseni yleensä tyyliin: ”Multa on leikattu vasen munuainen lapsena. Se piti leikata, koska siinä oli pahalaatuinen kasvain, eli syöpä.” Leikkauksen mainitseminen ennen syöpää saa ihmiset suhtautumaan hieman rauhallisemmin. Tai sitten vain kuvittelen niin... Harvemmin siis vastaan enää vain: ”Mulla on ollut syöpä.” Tosin jos jostain syystä haluan tahallani järkyttää muita, käytän edelleen tuollaista suoraa ilmaisua.

Sairauteni ei ole salaisuus. Siitä saa puhua.

Huomaan silloin tällöin suhtautuvani syöpään sairautena huomattavasti kevyemmin kuin muut ihmiset. Monille syöpään sairastuminen on pelottavinta, mitä kuvitella saattaa. Monet tuntuvat myös yhdistävän syövän aina kuolemaan.

Kun kuulen jonkun sairastuneen syöpään, ensimmäisenä mieleeni tulevat kysymykset liittyvät syövän sijaintiin, mahdollisten hoitojen pituuteen ja siihen, mikä syöpä on kyseessä.

Enää en pelkää sairaaloita, enkä oikeastaan mitään niihin liittyvää. Neulat ja piikit eivät ällötä. Miksei minua nytkin voida nukuttaa inhottavien toimenpiteiden ajaksi? Hammashoito, gynekologinen tutkimus, kulmien nyppiminen, ihonpuhdistus jne.

Toisinaan olen pohtinut, olisiko elämäni jotenkin erilaista, ellen olisi sairastanut syöpää. Olisinko ihmisenä erilainen kuin nyt.

Olen aina halunnut tehdä jonkin teoksen sairauteeni liittyen, mutten ole jostain syystä sitä aiemmin kyennyt tekemään. Aihe on tuntunut vaikealta, ehkä vähän pelottavalta, mutta samalla kuitenkin niin tutulta ja äärimmäisen kiinnostavalta. Halusin

lopputyöni liittyvän vahvasti minuun itseeni ja johonkin minulle merkittävään asiaan, joten päätin vihdoin tarttua aiheeseen. Myös syksyllä 2010 tekemäni syöpälapsiaiheinen teos, ”Päivän paras hetki”, rohkaisi minua paneutumaan tähän teemaan uudelleen, henkilökohtaisemmalla ja kokonaisvaltaisemmalla tasolla.

Luettuani vanhempieni päiväkirjat sairauteni ajoilta, sain aivan uuden näkökulman sairauteeni. Niiden kautta pääsin paremmin vanhempieni päähän sisälle. Vaikka olen puhunut paljon sairaudestani heidän kanssaan, nuo kirjoitukset kertoivat jotain aivan uutta. Rivien välistä pystyy lukemaan paljon. Pelko ja ahdistus paistaa läpi monesta kohdasta.

Koin nuo päiväkirjamerkinnät niin voimakkaina, että halusin nostaa ne keskeiseksi osaksi opinnäytetyötäni. Päätin lähestyä aihetta itselleni uudella tavalla, sairaan lapsen vanhempien näkökulmasta.

Lapsi elää hetkessä, eikä osaa ajatella asioita kovin pitkälle. Vakavasti sairaanakin lapsi leikkii ja tekee muita tavallisia, itselleen luontaisia asioita. Vanhempien tulisi jaksaa iloita lapsensa kanssa näistä pienistä asioista.

Koko opinnäytetyöprosessi oli minulle erittäin antoisa ja nautin siitä suunnattomasti. Toisinaan tuntui, ettei mikään onnistu ja ajattelin jopa, etten ehdi valmistumaan ajoissa. Teknisiäkin ongelmia tuli silloin tällöin, mutta sinnikkyydellä ja muutamilla itkukohtauksilla selvisin niistäkin. Opiskelutovereista on ollut suuri apu. Haluankin kiittää heitä ja muita läheisiäni sydämeni pohjasta.

Nyt installaationi, ”Jenni on pipi”, seisoo Porin Portait’S-galleriassa, ja oloni on helpottunut. Olen teokseeni tyytyväinen. Toivon, että se koskettaisi katsojia ja herättäisi tunteita. Mitä voimakkaampia, sen parempi.



Jenni on pipi
serigrafia kankaalle, installaatio
2011