

Alisan

Yksi
elämä,

kaksi
syöpää

tarina

Alisa Parpala
Lilly Korpiola

Tammi

Alisa Parpala
& Lilly Korpiola

ALISAN TARINA

YKSI ELÄMÄ,
KAKSI SYÖPÄÄ



TAMMI

HELSINKI



KUVALIITTEEN KUVAT: PARPALAN PERHEEN KOTIALBUMI

© ALISA PARPALA, LILLY KORPIOLA JA TAMMI 2022

TAMMI ON OSA WERNER SÖDERSTRÖM OSAKEYHTIÖTÄ

ISBN 978-952-04-4044-2

PAINETTU EU:SSA

SISÄLLYS

Esipuhe.....	7
Johdanto: Resilienssin lahja.....	11
MILLAISTA ON VALMISTAUTUA KUOLEMAAN, VAIKKEI OLE EHTINYT EDES ELÄÄ	19
ELÄMÄÄ OPETTELEMASSA.....	31
EETU JA PAHA PATTI.....	39
VOIKO AINOLLE LÄHETTÄÄ VIESTEJÄ TAIVAASEEN?.....	43
KONTROLLIKÄYNTI JA SYÖPÄEPÄILY	49
DIAGNOOSI	55
SYTOSTAATTIPUTKI JA SYÖPÄHOIDOT	61
KAPINAA JA TAISTELUA SYÖPÄÄ VASTAAN	73
KORONAVUODEN ELÄMÄÄ SAIRAALASSA	79
LEIKKAUS JA PROTEESI	89

KORONAKESÄN KURIMUS	95
TEINIKAPINALLINEN SYÖPÄSAIRAS	99
MAALI LÄHESTYY	103
TOIPUMINEN JA KUNTOUTUS	109
VUOSI SYÖPÄHOITOJEN ALKAMISESTA.....	113
ÄIDIN TARINA:	
”ELETÄÄN AINA KUN PYSTYTÄÄN”	115
ISÄN TARINA:	
”MITÄÄN EI OLE VIELÄ MENETETTY”	129
VERTAISUUS.....	139
SELVIÄMISSUUNNITELMA.....	143
LAPIN-MATKA	147
FANNY, BURMANKISSA	153
JAKSAMISVINKKEJÄ SAIRAALA-ARKEEN	157
MEIDÄN PERHE.....	161
ULKONÄKÖPAINAISTA	165
LOPUKSI:	
SYÖPÄ ON ESTE, JONKA YLI VOI PÄÄSTÄ	169

Esipuhe

Olen Alisa, 16 vuotta, ja olen selvinnyt syövästä kaksi kertaa.

Syöpä on pelottava, uuvuttava, turhauttava ja loputtomalta tuntuva taistelu. Monet sanovat, että syöpä on sairaus, ei taistelu. Minulle syöpä on ollut kuitenkin ennen muuta taistelua elämästä ja kuolemasta.

Sairastuin ensimmäisen kerran, kun olin vain yhdeksän kuukauden ikäinen. Minulla todettiin silloin erittäin harvinainen syöpä, trilateraalinen retinoblastooma. Selvisin siitä, mutta menetin 85 prosenttia näkökyvystäni. Olen siis näkövammainen, mutta en koe sen haittaavan elämäni kovin paljon. Voin edelleenkin lukea, harrastaa, piirtää ja tehdä kaikenlaista.

Kun sairastuin toisen kerran, olin 13-vuotias. Olin juuri aloittanut yläasteen. Sain tiedon taudista vähän ennen joulua 2019, ja heti joulun jälkeen aloitettiin syöpähoidot Helsingin Uudessa lastensairaalassa. Siitä alkoi yhdeksän kuukauden hoitajakso, jonka aikana elämäni kulki vain kodin ja sairaalan väliä. Sairastaessani syöpää koronavuonna 2020 jouduin toista kertaa elämässäni viettämään pitkän aikaa eristyksissä.

Syövässä on kyse vakavasta sairaudesta. Vahvoista lääkkeistä, suurista tunteista, perheen ja sukulaisten pelosta ja huolesta, jännityksestä ja kuolemanpelosta. Mutta kyse on myös syövän jälkeisestä elämästä. Ja suuresta rakkaudesta, koska rakkaus tulee esille vakavissa tilanteissa.

Sain sairaalaan lähtiessäni mukaani päiväkirjan, johon voisin kirjoittaa ajatuksiani syövästä, mutta sairaalassa ollessani en koskaan oikein jaksanut kirjoittaa siihen mitään. Vasta syöpähoitojen päätyttyä minussa syntyi halu kirjoittaa. Ollessani mukana syöpää sairastavien nuorten vertaisryhmässä olen tajunnut, miten tärkeää olisi, että joku kertoisi syövästä ei vain syöpään sairastuneen lapsen tai nuoren vanhempien näkökulmasta, vaan nuoren omasta kokemuksesta käsin. Miltä tuntuu miettiä elämästä luopumista ennen kuin se on kunnolla edes alkanut?

Kun ajatus kirjasta vähitellen hahmottui mielessäni, halusin ehdottomasti kirjoittaa piristävän kirjan syövästä. Tiedän, että ”piristävä” saattaa kuulostaa tässä yhteydessä oudolta, mutta en halunnut kirjoittaa masentavaa kirjaa. Syöpää sairastavilla on muutenkin vaikeaa. Halusin kirjoittaa kirjan, jolla voin rohkaista ihmisiä olemaan omanlaisensa ja kannustaa sairastuneita elämään täyttä elämää syövästä huolimatta. Hoitojen aikana voimat eivät välillä riitä juuri mihinkään, mutta silloinkin voi elää edes pienellä liekillä, vaikka olo tuntuisikin kurjalta.

Toivon kirjaltani, että se auttaisi mahdollisimman montaa syöpää sairastavaa lasta ja nuorta. Tällä kirjalla ei ole ikärajaa, sillä syöpä koskee myös aikuisia. Haluan kirjani tekstin ja kuvien antavan syövästä kärsivälle tunteen siitä,

että joku ymmärtää ja että ympärillä on monta ihmistä, jotka ovat tukena. Et ole yksin.

Olen elämässäni nuoruuden kynnyksellä. Peruskoulu on loppumassa ja toisen asteen opinnot alkamassa. Olen suunnitellut meneväni lukioon, jossa voisin opiskella kuvataiteita, ja haluaisin päästä jollekin luovalle alalle. Arkkitehdin tai sisustusarkkitehdin työ on suuri haaveeni. En ole varma, voinko saavuttaa näitä tavoitteita, mutta haaveet ovat tärkeitä ja päämäärään pyrkiminen antaa elämään voimaa.

Aion opiskella ahkerasti saavuttaakseni unelmani. En ole vielä täysissä voimissani, en ainakaan joka hetki. Kehoni tarvitsee yhä aikaa toipua. Voimien palautuminen tapahtuu aaltoina: välillä olen täynnä tarmoa ja uusia projekteja, mutta toisinaan tunnen yhä tarvitsevani lepoa ja palautumista.

Elämäni rytmittävät edelleen sairaalakäynnit. Käyn sairaalassa joka kolmas kuukausi seurannassa. Mennessäni magneettikuvausputkeen tiedän, että kuvantamisessa voi aina paljastua jotain odottamatonta. Koko perheemme elää tämän rytmin mukaan.

Minulla on kolme toivomusta, joiden haluaisin toteutuvan elämässäni. Haluaisin muuttaa omaan asuntoon Helsinkiin – valoisaan asuntoon, jossa olisi parveke. Unelmoin myös ammatista, jossa voisin käyttää lahjojani. Lisäksi haluaisin kasvattaa burmankissoja. Ja vielä yhtenä lisätoiveena haluaisin matkustella paljon ympäri maailmaa.

Haluan nähdä tulevaisuuden, jossa on elämäniloa. Elämä on lahja, eikä se ole itsestäänselvyys.

Alisa Parpala

Johdanto: Resilienssin lahja

Kun Alisa kertoi minulle 15-vuotispäivänsä kynnyksellä, puoli vuotta syöpähoitojensa loppumisen jälkeen, haluvansa kirjoittaa kirjan, tiesin, että se olisi tärkeä projekti. Kun hän pyysi apuani, en epäröinyt hetkeäkään vaan päätin laittaa muita töitäni sivuun. Tartuimme heti toimeen ja hahmottelimme kirjan rungon kotini terassin sohvalla kevätauringon paisteessa.

Alisalle oli selvää, mitä hän haluaisi sanoa. Hän halusi kirjoittaa kirjan, jolla rohkaista ja kannustaa ihmisiä. Hänellä oli mielessään ”piristävä kirja syövästä” – ei ihan helppo haaste edes ammattikirjailijalle. Alkujaan Alisa ajatteli suuntaavansa kirjan nuorille, mutta puhuttuamme asiasta tarkemmin alkoi tuntua siltä, että kirja voisi puhutella monia muitakin, joiden elämää syöpä on koskettanut joko suoraan tai jonkun läheisen kautta.

Laitoimme tuona samana päivänä Facebook-kaverillemme postauksen kirjaprojektistamme ja saimme välittömästi palautteena yli viidensadan ystävän kannustukset, tsemppiviestit ja lämpimät kiitokset vaikeaan aiheeseen tarttumisesta. Tiesimme olevamme tärkeän asian äärellä.

Olin elänyt jo vuosia Alisan ja hänen perheensä lähellä ja nähnyt, miten uskomattoman sitkeitä, rohkeita ja samalla realistisen peräänantamattomia he perheenä ovat. Heti kirjaprojektin käynnistyessä mieleeni nousi resilienssin teema. Resilienssi merkitsee sitkeyttä, peräänantamattomuutta ja kykyä nousta yhä uudelleen vaikeuksien ja pettymysten jälkeen. Erilaisten kriisien ja traumaattisten tilanteiden kanssa paljon työskennelleenä voin sanoa, että juuri resilienssi kuvaa Alisaa ja hänen perheettään parhaiten.

Tämä kirja on Alisan tarina, mutta kuten hänen isänsä Marko aina muistuttaa, syöpä on koko perheen sairaus. Tämä on siten myös yhden perheen tarina. Kirja kertoo Parpalan perheen sisusta, yhteisestä matkasta ja palautumiskyvystä. On ollut uskomatonta kulkea heidän rinnallaan ja nähdä, miten he ovat toipuneet kriiseistä ja miten heistä on tullut entistä lujatekoisempia – ilman että he olisivat samalla kuitenkaan menettäneet nöyryyttään ja herkkyyttään.

Useat tutkimukset osoittavat, että syöpäsairaus on uhka koko perhesysteemille. Syöpäperheitä koskevissa tutkimuksissa on pohdittu, mikä saa yhden perheen pysymään koossa ja toisen hajoamaan kriisin vaikutuksesta. Perheet, joissa osataan pitää perheenjäsenten erilaisuutta arvossa ja annetaan kullekin tilaa omaksua luonteva rooli sairauden aikana, pärjäävät paremmin. Sitä vastoin niissä perheissä, joissa esimerkiksi toisen puolison erilaisuus koetaan uhaksi itselle ja perheen toimivuudelle tai joissa kaikkien oletetaan kokevan asiat tunnetasolla samalla lailla, ajaututaan usein ristiriitoihin ja vaikeuksiin. Syöpä mullistaa perheen

elämän aina, ja jokaisella pitää olla mahdollisuus sopeutua tilanteeseen omalla tavallaan. Sen vuoksi tässä kirjassa on kerrottu kaikkien perheenjäsenten omakohtaisista kokemuksista ja suhteesta Alisan syöpään.

Tämä kirja kertoo myös traumasta ja toipumisesta. Syöpä herättää pelkoa ja avuttomuutta, jopa kauhua, ja se voi tuntua asialta, jonka yli ei voi päästä. Työssäni olen kuitenkin todistanut lukemattomia kertoja, että traumaattisista kokemuksista voi selvitä. Aluksi on rakennettava arjen vakautta kaaoksen, pelon ja vaikeiden tunteiden keskelle. Ajan myötä trauma voi ryhtyä käsittelemään elämäntarinaa muuttavana ja uudelleen jäsentävänä kokemuksena. Kokemuksien jäsenyessä ajan myötä osaksi omaa elämäntarinaa voi kokea voitonriemuista loppuun saattamisen iloa, vaikka välissä onkin ehkä ollut syvän epätoivon ja lannistumisen hetkiä.

Arvostan Alisaa, koska hän on halunnut kertoa oman tarinansa rohkeasti ja avoimesti. Hän on uskomaton pakkaus. Pienestä asti Alisa on tehnyt kaikkea kyseenalais-
tamatta omia mahdollisuuksiaan. Ensimmäinen syöpä vei häneltä suuren osan näkökyvystä ja toinen syöpä iski liikuntakykyyn, mutta tämä ei ole estänyt häntä ratsastamasta, lumilautailemasta tai unelmoimasta oman näköisestä elämästä. Hän on päättänyt kuntoutua ja tehdä sitä, mistä on haaveillut.

Nuoren elämässä on omat paineensa, ja sairautta vastaan taisteltaessa koetaan välillä takaiskuja. Olen nähnyt myös Alisan vaikeita hetkiä. Monet syövän kanssa kamppailleet nuoret jäävät kokemuksensa kanssa yksin, eikä kaikilla nuorilla ole vanhemmilta perintönä saatua resilienssiä,

josta on tutkimuksien mukaan sairastuneelle merkittävää hyötyä. Perheen ja läheisten yhteisin ponnistuksin nuorta voidaan auttaa selviytymään valtavista pettymyksistä ja suruista, joita syöpä tuo aina tullessaan. Sairauden ja hoitojen takia nuoren itsenäistyminen ja omaehtoinen elämä usein kärsivät.

Alisa uskaltaa näyttää oman haavoittuvuutensa avautumalla peloista, epävarmuuksista ja pettymyksistä. Olemme puhuneet kirjoitusprosessin ajan kaikesta suoraan. Toivon, että Alisan kirjurina olen osannut kirjoittaa vaikeista asioista ja tunteista niin, että hänen äänensä kuuluu kirkkaana.

Nuorelle syöpä tuo eteen eri kysymyksiä kuin aikuiselle. Miten mennä eteenpäin ja ottaa menetetty aika takaisin? Miten jakaa kokemuksia luokkatovereiden ja ystävien kanssa, jotka ovat saaneet jatkaa elämäänsä keskeytyksettä sillä välin, kun oma elämä on ollut monella tapaa pysähdyksissä ja eristyksissä syöpäsairaalassa? Pysähtymisen, kriisin ja syöpähoitojen jälkeen pitäisi pinnistellä takaisin niin sanottuun normielämään. Siihen tarvitaan juuri resilienssiä, josta tässä kirjassa kerrotaan.

Resilienssi, psykologinen kimmoisuus ja muutoskyky, muodostuu monista voimavarakijöistä. Eräs niistä on kyky asettaa omalle elämälle suunta ja tavoitella itselle merkityksellisiä asioita. Alisassa on ollut jääräpäisyyttä nähdä suuren epävarmuuden keskelläkin aina jokin päämäärä, jota kohti kulkea. Se on haavoittuvuutta ja rohkeutta samanaikaisesti. Alisalla on aina ollut myös sisukkuutta saada muu perhe mukaan unelmiensa toteuttamiseen. Välillä koko perhe hermostuu, kun Alisa laittaa

”päättäväisyysvaihteen” päälle. Kaikki eivät luonnollisesti ole samanlaisia, toisinaan jopa ärsyttävyyteen asti jääräpäisiä taistelijoita kuin Alisa. Monet syövän kokeneet eivät edes halua puhua syövästä taisteluna. Alisalle se on kuitenkin luonteenomainen tapa nähdä elämässä eteen tulevat vaikeudet – ne on tarkoitettu voitettaviksi.

Alisan äidin Elinan yksi elämän johtolauseita on ollut ”Eletään aina kun voidaan”. Sama asenne on siirtynyt perintönä Alisalle: Alisa on elänyt kulloisenkin kuntonsa puitteissa rohkeasti ja katsonut kohti seuraavaa päämäärää, eivätkä epäonnistumiset ja fyysiset tai psyykkiset rajoitteet ole estäneet häntä elämästä.

Tutkimuksien mukaan vanhempien selviytymiskeinot ovat olennaisia pienen lapsen sairauteen sopeutumisessa. Monesti juuri äidit ottavat päävastuun syöpäsairaana vauvan tai lapsen hoitोजनाikaisesta elämästä sairaalassa. Alisan toisen syövän alussa Elina alkoi kirjata Facebookissa pitämäänsä *Selviytymispäiväkirjaan* Alisan tuntemuksia sairaalajaksoilta. Näistä päivityksistä välittyy aito ja kaunistelematon kokemus lapsen syövästä sekä äidin ja lapsen välisestä suhteesta rankkojen syöpähoitojen aikana.

Tämä kirja on myös kurkistus erityisvanhemmuuteen. Vaikka Alisan vanhemmat ovat ikään kuin sivuhenkilöitä hänen tarinassaan, he ovat päähenkilöitä suuremmassa vanhemmuuden tarinassa. Perheen pitkään tunteneena on ollut hienoa nähdä, miten Elina ja Marko ovat ottaneet oman vastuuroolinsa suhteessa Alisan sairauteen ja perheen koossapysymiseen. Minua on puhutellut niin Elinan sitkeys ja kyky aina uudelleen koota arjen hajonnut pakka kuin Markon hiljainen määrätietoisuus ja kyky

nähdä isompi kuva silloin, kun kaikki tuntuu katoavan pimeyteen. Heidän elämänsä ei ole pelkkää ”sankarivanhemmuutta”, vaan myös tavallista arkielämää lasten kускаusten, harrastusten, yhteisen hevosharrastuksen, taloudellisten velvollisuuksien, yrittäjyyden, toisinaan myös uupumisen ja masennuksen hetkien keskellä – elämää myötä- ja vastoin käymisissä. Elinalla ja Markolla on ollut tässä kaikessa toisiaan täydentävät roolit, joista he kertovat kirjassa lyhyesti omin sanoin.

Resilienssin kulmakiviä ovat kyky hyväksyä tosiasiat, rohkeus muuttua ja asettaa päämääriä epävarmuuden keskellä, taito improvisoida joustavasti ja usko siihen, että elämällä on kuitenkin jokin tarkoitus. Alisan ja hänen perheensä elämässä tiivistyy resilienssin ydin: peräänantamattomuus ja kyky nousta uudelleen pettymysten ja kriisien jälkeen, rehellisyys haavoittuvuuden ja elämän haurauden edessä sekä tahto kurottaa rohkeasti kohti tuntematonta tulevaisuutta. He eivät ole vetäytyneet elämästä, uhriutuneet tai käpertyneet katkeroituneina paikoilleen.

Tunnen kiitollisuutta suomalaista terveydenhuoltoa kohtaan. Suomi on upea maa, jossa jokaisella on mahdollisuus saada sairaanhoitoa, koulutusta ja tukea elämänsä varrella. Kaikki erityislapset tarvitsevat tukea. Monessa muussa maassa lapsen syöpää ei olisi hoidettu julkisin varoin, eikä hoidon saaminen ole kaikkialla itsestänselvyys. Suomi on erityinen maa, joka on antanut myös Alisalle mahdollisuuden elää.

Olemme Alisan kanssa kirjoittaneet tätä kirjaa elämän suuria teemoja pohdiskellen. Välillä jokin ajatus on saneltu nopeasti WhatsAppiin, ja joskus Elina-äiti on muistanut

jonkin tärkeän yksityiskohdan, jota on sitten mietitty yhdessä. Muutaman kerran vauva-ajan syöpää on muisteltu kyyneleet silmissä hevostallin lattiaa lakaistessa. Tämä kirja on syntynyt arjen keskellä. Joka kolmas kuukausi olemme jännittäneet, kun Alisa on jälleen kerran käynyt kuvattavana mahdollisten syöpäkasvainten tai etäpesäkkeiden takia. Kaksi syöpää on selätetty, mutta syöpä voi tulla vielä takaisin.

Tämä kirja on Alisan lahja syöpää sairastaville ja heidän omaisilleen. Resilienssi ei ole vain synnynnäinen ominaisuus, vaan myös taito, jota voi oppia ja kehittää. Sitä taitoa ja arjen viisautta meidän tulisi jakaa eteenpäin. Yhden ihmisen selviytymistarina voi jollekulle toiselle olla juuri se, mistä ammentaa voimaa ja toivoa omaan elämäänsä.

Alisa on saanut vanhemmiltaan lahjaksi resilienssin supervoimaa. Se on yksi parhaista lahjoista, jonka lapselle voi antaa. Nyt Alisa haluaa vuorostaan jakaa sitä eteenpäin.

Lilly Korpiola

MILLAISTA ON VALMISTAUTUA KUOLEMAAN, VAIKKEI OLE EHTINUT EDES ELÄÄ

Synnyin kesäkuussa 2006, ja lääkäreiden mukaan olin terve tyttö. Äiti on kertonut, että olin alusta asti tyytyväinen lapsi. Söin hyvin ja nukuin hyvin. Olin kuulemma ”maailman helpoin vauva”.

Mikään minussa ei viitannut poikkeavuuteen, kunnes vain kymmenen kuukautta syntymäni jälkeen kaikki muuttui kuin salamaniskusta. Neuvolassa alettiin ihmetellä: ”Karsastaako tuo silmä vai eikö karsasta?” Suomalainen neuvolajärjestelmä on tehokas, ja niin minulle kirjoitettiin varmuuden vuoksi lähete silmälääkärin tarkastukseen.

Vauvoilla karsastus on tavanomaista, vanhemmalla sarsarpuolellanikin oli ollut sitä pienenä. Asiallani ei tuntunut olevan kiirettä. Lähetteen etenemisessä kesti, eivätkä vanhempanikaan pitäneet hoppua. Olimme lähdössä perhelomalle Portugaliin, ja myös pääsiäinen viivytti lääkärillä käyntiä. Neuvolakäynnistä kului viitisen viikkoa

ennen kuin vihdoin menimme silmälääkärin tarkastukseen. Se mullistikin sitten koko elämämme.

Äiti on kertonut, että kun silmälääkäriaika viimein koitti, silloin oli kaunis, keväinen torstaipäivä. Lääkäri tutki silmäni ja sanoi laittavansa vauvalle – eli minulle – laajennustipat ja pyysi meitä sitten odottelemaan käytävässä niiden vaikutuksen alkamista. Tippojen tehtyä tehtävänsä hän tutki silmäni uudelleen ja totesi: ”En ole koskaan nähnyt tällaista.” Lääkärin ilme oli sen verran omituinen, että äiti alkoi aavistella pahaa.

Lääkäri pyysi meitä jälleen poistumaan huoneesta siksi aikaa, kun hän soittaisi puhelun. Siinä vaiheessa äiti oli jo todella huolissaan. Lääkäri oli sanonut: ”Vauvan silmät ovat täynnä kasvainta.” Hän ei kuitenkaan halunnut kommentoida asiaa enempää vaan kertoi vain, että asia siirtyisi Helsinkiin HUSin silmäklinikalle ja että sieltä otettaisiin meihin yhteyttä todennäköisesti hyvin pikaisesti.

Silmäklinikan sairaanhoitaja soittikin jo samana iltapäivänä, ja saimme ajan klinikalle heti seuraavalle päivälle. Vanhempiani ohjeistettiin tuomaan minut tutkimukseen aamulla ravinnotta ja varautumaan siihen, että silmätutkimus tehtäisiin nukutuksessa. Klinikalla otsaani asetettiin katetri, ohut ja joustava muoviputki, jota tarvittiin tutkimuksissa ja hoidoissa. Otsa oli ainoa paikka, josta verisuoni löytyi helposti, paksuihin vauvan käsivarsiin sitä ei oikein saanut laitettua. Minut nukutettiin, ja tutkimuksessa ensimmäinen diagnoosi varmistui nopeasti: bilateraallinen retinoblastooma, molempien silmien verkkokalvon syöpä. Viheliäinen ja vakava tauti.

Suomessa nämä tapaukset löydetään yleensä hyvissä ajoin, alle vuoden iässä, ja useimmiten ne pystytään hoitamaan paikallisesti. Tällöin lapsi nukutetaan ja toimenpiteenä on tehokas jäädytys- ja laserhoito. Minun tapauksessani kyse ei kuitenkaan olisi mistään pienestä operaatiosta, sillä tautini oli edennyt hyvin pitkälle. Silmäni todellakin olivat täynnä kasvainta. Lääkärin vanhemmilleni antamat arviot olivat ikäviä: ”Jonkin verran elämää haittaavia tekijöitä ovat silmien tulehdukset, näkövajaukset sekä silmänpaineongelmat. Toisinaan koko silmä joudutaan poistamaan ja korvaamaan proteesilla.”

Ensimmäinen käynti silmäklinikalla oli vanhemmilleni täydellinen sokki. He jäivät käynnin jälkeen siihen uskoon, että silmiäni ei ehkä voitaisi pelastaa. Heidän oli totuteltava ajatukseen, että heidän ensimmäinen yhteinen lapsensa voisi olla loppuikänsä täysin sokea tai että vähintäänkin hänen toinen silmänsä tultaisiin korvaamaan proteesilla. Niin lähdimme kotiin viikonlopuksi ennen kuin jatkotutkimukset alkaisivat heti seuraavana maanantaina. Tuon viikonlopun jälkeen ei kotiviikonloppuja ollutkaan enää pitkään aikaan.

Katetri jätettiin viikonlopuksi otsaani odottamaan tulevia toimenpiteitä. Olin kuin pieni yksisarvinen. Pääni ympärille oli kiedottu sideharsoa, jotta katetri pysyisi paikallaan. Isälle tämä näky oli aluksi järkytys, mutta minua katetri ei ilmeisesti häirinnyt lainkaan. Siinä se vain törötti otsassa. Mutta siitä oli paljon apua seuraavien viikkojen lukuisissa toimenpiteissä.

Tässä vaiheessa yksisarviskatetri oli ainoa merkki sairaudestani. Muuten näytin ihan normaalilta lapselta. Olin

hyvinsyönyt pyöreä palleroinen, kuten äitini on jälkeenpäin kertonut. Onneksi olin hyvässä kunnossa. Ahkeran syömisen tuoma vararavinto antoi minulle voimia seuraavien viikkojen koviin koitoksiin.

Vauva-arkemme oli siihen asti sujunut mukavasti, eikä äidillä ja isällä ollut aavistustakaan siitä, että minulla olisi jokin hätänä tai että olisin vakavasti sairas. Olin syönyt ja nukkunut hyvin, hymyillyt, kääntyillyt, tarttunut esi-neisiin, jokellellut ja tapaillut ensimmäisiä sanojani. Myös neuvolatädin mielestä olin täysin normaalisti kehittynyt lapsi. Ainoa poikkeavuus, jonka äiti oli minussa huomannut, oli hiukan tavallista hitaampi liikkeellelähtö. Tämä oli kuitenkin laitettu hyvän painonkehitykseni piikkiin.

Lapsen vakava sairastuminen on vanhemmille aina järkytys. Minunkin vanhempieni piti hyväksyä se tosiasia, että heidän lapsensa ei ollutkaan terve vaan vakavasti sairas. Kukaan ei ollut kertomassa heille, miten raskaita tulevat kuukaudet olisivat koko perheelle ja läheisille. Isä ja äiti olivat ymmällään – miten he oppisivat elämään sokean tai vaikeasti näkövammaisen lapsen kanssa? Ennen kaikkea he murehtivat sitä, mitä minulta mahdollisesti jäisi elämässäni kokematta ja miten en ehkä enää koskaan näkisi maailman kauneutta, en omia vanhempiani, luontoa tai asioita joista pidän.

Äitini mukaan omituisinta tässä kaikessa oli se, että vain muutama kuukausi aikaisemmin olin päässyt neuvolan tarkastuksessa punavalotestistä läpi puhtain paperein. Kyseisen testin olisi pitänyt paljastaa juuri tämänkaltaiset ongelmat. Siinä vaiheessa lääkäri oli kuitenkin merkinnyt neuvolakorttiin näköni täysin normaaliksi.

Ensimmäisen diagnoosin ja viikonlopun jälkeisenä maanantaina oli vuorossa magneettikuvaus. Tutkimuksen takia en saanut taaskaan syödä, mikä oli vanhempieni kertoman mukaan jo itsessään varsin rankkaa, koska olin tottunut säännölliseen rintaruokintaan. Äidille kaikkein vaikeinta oli olla ruokkimatta minua silloin, kun itkin nälkääni. Pääsin nukutukseen onneksi heti aamusta. Myöhemmin nukutuspäivät tulivat meille tutuiksi kaikessa karmeudessaan. Välillä minua jouduttiin pitämään nälässä myöhäiseen iltapäivään saakka, kun ”Nukkumatille” – niin kuin nukutustutkimuksia lasten syöpäosastolla yleisesti kutsuttiin – oli jonoa. Vauvalle nälkä tuntuu varmasti ihan fyysisenä kipuna, enkä minä tietenkään ymmärtänyt, miksen saanut ruokaa.

Vanhempani olivat edeltäneen viikonlopun aikana ehtineet opiskella verkosta ”kaiken mahdollisen” retinoblastoomasta ja yhdistelleet näitä tietoja sairaalassa kuulemiinsa. He tiesivät, että taudilla oli myös vielä vakavampi muotonsa mutta että siihen sairastumisen riski oli hyvin pieni. Vakavimmassa tautimuodossa kasvainta on paitsi molemmissa silmissä myös näköhermossa, ja sitä kutsutaan trilateraaliseksi eli ”kolmen silmän” retinoblastoomaksi. Lääkäreiden mukaan se oli johtanut kaikissa siihen asti tunnetuissa tapauksissa kuolemaan, eikä vain Suomessa vaan koko maailmassa.

Heti kuvantamisen jälkeen saimme tuloksen: diagnoosini tarkentui juuri tuoksi pahimmaksi mahdolliseksi eli trilateraaliseksi retinoblastoomaksi. Kasvainta löytyi silmien lisäksi näköhermosta, paikasta, josta sitä ei voitu leikata. Lääkäreiden mukaan tästä kolmannesta kasvaimesta teki erityisen

vaikean se, että vaikka kasvain olisi pystyttykin leikkaamaan, se olisi todennäköisesti ehtinyt ”varistelemaan” soluja selkädinkanavaan, minkä vuoksi syövän uusiminen oli lähes sataprosenttisen varmaa. Näin oli tapahtunut kaikissa niissä tapauksissa, kun leikkausta oli yritetty.

Tuona maanantaina vanhempieni maailma luhistui tottaalisesti. He tajusivat, mitä uutinen tarkoitti: käytännössä he saivat lapselleen kuolemantuomion. Lääkäri myös vahvisti heidän netistä lukemansa tiedon: taudista selvinneitä ei maailmassa ollut.

Todennäköisyys sairastua vakavimpaan tautimuotoon oli häviävän pieni. Suomessa retinoblastoomatapauksia löydetään vuosittain neljästä viiteen, ja oman diagnoosini saadessani taudin vakavimpia muotoja oli todettu Suomessa vajaan neljänkymmenen vuoden aikana vain kaksi. Vakavimman muodon esiintyvyys koko maailmassa on keskimäärin noin yksi tuhannesta löydetystä tautitapauksesta. Vanhempani eivät halunneet uskoa, että juuri tämä vakavin ja kaikista harvinaisin muoto olisi minun elämänkohtaloni.

Onneksi suomalainen terveydenhuolto on tehokasta. Sain saman tien lähetteen Lastenklinikan osasto 10:lle eli lasten syöpäosastolle. Samana iltana osaston lääkäri soitti meille ja kertoi, että he aikoivat yrittää hoitaa minua huonosta ennusteesta huolimatta. Tiistaina olin jo osastolla, ja diagnoosia seuranneen viikon loppuun mennessä minulle oli tehty monenlaisia tutkimuksia: otettu selkädinnäytteitä, verinäytteitä, kokovartalomagneettikuvia, röntgenkuvia, tietokonetomografiakuvia. Lääkärit halusivat selvittää, oliko syöpä mahdollisesti levinnyt jonnekin

Koskettava omakohtainen puheenvuoro syövästä, joka ei katso ikää.

”Olen Alisa, 16 vuotta, ja olen selvinnyt syövästä kaksi kertaa. Syöpä on pelottava, uuvuttava, turhauttava ja loputtomalta tuntuva taistelu elämän ja kuoleman välillä. Syöpä on kirjaimellisesti taistelua. Kirjassa kerron oman tarinani, jolla haluan rohkaista ihmisiä elämään täyttää elämää syövästä huolimatta.”

Alisa Parpala on kokenut syövän sekä vauvaiässä että varhais-
teininä. Nuoresta iästään huolimatta Alisa on vaikuttava koke-
musasiantuntija, ja hänellä on valtavasti oivalluksia, rohkaisua
ja neuvoja syöpäsairaille sekä heidän läheisilleen.

Toivoa antava, syvällistä ja rehellistä pohdintaa sisältävä kirja
koskettaa jokaista lukijaa. Se on kerrottu nuoren näkökulmasta,
mutta siihen sisältyy myös vanhempien ja muiden sisarusten
kokemuksia koko perhettä ravisuttavasta kriisistä.



9 789520 440442

www.tammi.fi

99.1

ISBN 978-952-04-4044-2