

LARYNGOMALAS JA TURNER

–elämän uudenlainen termistö

**Onnistuuko tuplaimetus?
Kuinka käydä kahden
kanssa neuvolassa? Mitä
pitää hankkia? Pohdintoja
Tujusen perheessä, kun
kaksoset olivat vielä
kohdun suojissa. Mutta
miten arki hoidetaan kun
kaksoset sairastavat
harvinaista oireyhtymää
ja toinen heistä on
sairaalassa vielä vuoden
ikäisenä?**

”Miltä tuntuukaan pitää omaa lastaan-
sa sylissä ja nähdä, miten pienen pie-
ni keho taistelee jokaisesta hengenve-
dosta. ... Pieni keho tekee paljon työ-
tä, päästä varpaisiin, saadakseen ne elintär-
keät henkäykset happea. ... Tärisevin, määrä-
tietoisin liikkein taputtelen vastasyntyneen
pikkuiseni selkää, jotta hän muistaa taas
hengittää. ... Kuiskaen lapselleni ’jaksa, kulta
pieni, jaksa!’ En tiedä tuolloin, mitä nuo sa-
nat tarkoittavat. En tiedä, että pyydän pien-
täni jaksamaan päiviä, kuukausia, vuosia.
Jaksamaan yksin sairaalassa, ilman äitiä ja
isiä, ilman kodin lämpöä.”

DIAGNOOSIT

Heidin synnytyks käynnistettiin viikolla 37+5. Heinäkuun 3. päivänä 2008 identtiset työt **Eevi** ja **Iina** syntyivät. Pian A-vauva Eevia kiidätettiin Lappeenrannasta Helsingin Lastenklinikan neonataliteholle hengitysvaikeuksien vuoksi.

Ensimmäisenä Eevillä todettiin suolakihalkio sekä Turnerin oireyhtymä, joka diagnosoitiin myös Iinalla. Kahden kuukauden päästä Eevillä todettiin hyvin vaikea laryngomalasia, kurkunpään pehmeys ja pienuus, jonka vuoksi hänelle tehtiin henkitorviavanne.

– Tämä pelasti Eevin hengen, mutta samalla ”tuomitsi” perheemme elämään seuraavatkin kuukaudet rankkaa elämää kodin ja sairaalan välillä, äiti toteaa.

Eevi on tällä hetkellä motorisessa kehityksessä ikäisiään kuukausia jäljessä, mutta kehittyä äidin mukaan pikku hiljaa koko ajan.

– Hän saa fysioterapiaa ja myös puheterapiaa suun alueen motoriikan sekä tuntoaistin stimuloimiseksi. Eevi ei osaa niellä ja ruoka menee toistaiseksi mahalaukkuvanteen kautta, äiti jatkaa.

KOTI-SAIRAALA-KOTI

Eevi on ollut syntymästään asti sairaalassa. Haasteellista Heidille äitinä on ollut se,

että lapsi on sairaalassa ja kaipaa äitiään ja samalla toiset lapset ovat kotona ja kai-
paavat myös äitiään.

– Milloinkaan et ole riittävä, milloinkaan et ole oikeassa paikassa, Heidi toteaa.

Sairaalassa käynnit ja Eevin kotilomat rytmitetään isän kolmivuorotyön mukaan. Heidi kertoo kotilomien olevan melko rankkoja, sillä Eevi tarvitsee lima-
imuja jopa minuutin välein.

– Hänellä on oltava aikuinen koko ajan vieressä ja saatavilla. Se ei ole ihan helppoa, kun on kolme muuta lasta myös hoidettavana, äiti huomauttaa.

”Reipas ei tarvitse olla, kunhan jaksat vielä. Niillä sanoin hyvästelen pienokaiseni ennen seuraavaa operaatiota. Pikkuiseni on ollut niin tavattoman urhea ja reipas. On käynyt läpi niin paljon pienen elämänsä aikana, että sitä ei voi kukaan edes kuvitella. Haluan hänen tietävän, että koko ajan ei tarvitse olla reipas. On myös lupa olla väsynyt, alakuloinenkin. Kunhan vain jaksaisi käydä läpi tämänkin operaation. Vaan enpä voisi ikinä pientäni syyttää, jollei jaksaisikaan. Silti uskon, että pieneni on niin vahvaa tekoa, että ei ihan heti luovuta milloinkaan, missään tilanteessa. Rakas taistelija-prinsessani.”

TURNERIN SYNDROOMA

Turnerin syndrooma on tytöillä esiintyvä kromosomipoikkeavuus, jonka syy on toisen x-kromosomin puuttuminen. Oireyhtymä häiritsee hieman pituuskasvua, mutta ei aiheuta henkisen kehityksen hitautta tai psyykkistä kehitysvammaisuutta. Suomessa syntyy vuosittain 10–15 Turner-tyttöä.

– Syndrooma tulee aiheuttamaan tytöille lyhytkasvuisuutta. Tiedossa on sekä kasvuhormonihoitoa että myöhemmin hormonihoitoa murrosiän aikaansaamiseksi. Kasvuhormonien jokailtaiset pistämiset aloitetaan jo 1–3-vuoden iässä, mikä hieman hivistää, Heidi kertoo.

Heidi kuten moni muukin vammaisen tai pitkäaikaissairaana monikolosten vanhempi on toivonut, että Suomen Monikkoperheet ry toimisi tietojen välittäjänä antamalla vertaistukea kaipaavalle perheelle yhteystietoja samassa tilanteessa olevista perheistä. Mikäli olet kiinnostunut vertaistuestä, ilmoitathan tietosi SMP ry:hyn. Muista antaa samalla lupa tietojen luovuttamiseen eteenpäin samassa tilanteessa olevalle perheelle.



-Iina ja Heidi äitienpäivää viettämässä toukokuussa 2009.

VERTAISIA INTERNETISTÄ

Kun Eevin suulakihalkio todettiin, perhe sai asiasta hyvin tietoa jo synnytyssairaalasta. Vanhemmille järjestettiin myös keskusteluapua. Sen sijaan Turnerin oireyhtymästä ei hoitohenkilöstöllä ollut juurikaan tietoa. Heidi on hankkinut tietoa eri sairauksista internetin avulla.

Suurimman vertaistuen ja paljon tietoa on saanut Leijonaemoista. Tuon kautta on löytynyt myös muita henkitorviavannelasten vanhempia.

- Perustin itse turner-tytöille ja -naisille sekä -vanhemmille tarkoitetun keskustelupalstan. Vertaistuki henkiseen jaksamiseen on ollut hyvin tärkeää. Vertaisilta on saanut apua byrokraattistenkin vaikeuksien kanssa, Heidi kertoo.

VÄLIINPUTOAJAT

Fyysiseen jaksamiseen perhe olisi tarvinnut koko ajan lisää apua. Kunnalta apua ei ole tullut, vaikka sitä on yritetty monta eri kautta. Apua tarvittaisiin kodin- ja lastenhoitoon.

- Silloin jäisi enemmän aikaa ja voimavaroja niin Eevin hoitamiseen kuin muuhunkin haastavan arjen pyörittämiseen, Heidi sanoo.

Vanhemmat kokevat olevansa väliinpuotoajia monessa suhteessa.

- Tämä on niin ainutlaatuinen tilanne, että kukaan ei tiedä, kenen tulisi meitä auttaa. Jos Eevi olisi kotona, olisimme saaneet apua. Tässä tilanteessamme Eevistä ei saa mitään tukia sairaalassaoloajalta, ei edes kotihoidontuen sisaruslisää, mutta maksuja on sitäkin enemmän.

MEILLÄHÄN ON KAKSOSET

Heidin on vaikea tiedostaa olevansa kaksosten äiti, kun kotona on vain yksi vauva. Hän myös pohtii mitä erossa olo tekee tyttöjen väliselle suhteelle, alkuun kun työllä tuntui olevan vahva side.

- Iina halusi aina, että painan pääni hänen poskeaan vasten, jotta hän rauhoittui. Ihan kuin masussa, kun olivat olleet pos-

ket vastakkain, äiti kertoo.

Ensimmäisinä viikkoina tytöt myös heräsivät yöllä samaan aikaan. Vanhemmat tiesivät, että jos Iina oli yöllä ollut levoton, myös Eevillä oli ollut huono yö.

- Pikku hiljaa tuo side alkoi murentua ja tultiin aikaan, jolloin Eevi vierasti Iinaa.

Nyt tytöt ovat taas kiinnostuneempia toisistaan. Vielä Eevi vähän säikkyi Iinan itkuääntä, mikä ei ole ihme, sillä henkitorviavanteen vuoksi Eeviltä ei tule lainkaan omaa ääntä, Heidi kertoo.

Jani ja Heidi eivät koe olevansa kaksosten vanhempia, vaan sairaan vauvan, vähemmän sairaan vauvan ja kahden isomman lapsen vanhempia.

- Hetkittäin tyttöjen ollessa yhdessä tulee välähdyksinä tunne siitä, että meillä on kaksoset, mutta ne ovat vain pieniä, lyhyitä hetkiä, Heidi tunnustaa.

JATKETTAVA ON

Perheen vuoteen on mahtunut paljon pelkoa lapsen menettämisestä, ahdistusta, epätoivoa ja monta takapakkia.

- Ei voi kuvailla mitä on, kun näkee pikkuisensa taistelevan jokaisesta hengenvedosta tai kun illalla käy nukkumaan varmistuen, että puhelimessa on riittävästi virtaa ja äänet päällä, jos vaikka tulee Se soitto, Heidi sanoo.

Perheen isommat lapset, **Veeti**, 7, ja **Aada**, 5, ovat pitäneet vanhemmat pinnalla.

- On vain jatkettava ja pidettävä yl-

lä mahdollisimman normaalia arkea. Vielä tulee päivä, kun saamme toisen kaksosemme kotiin ja pääsemme vihdoin aloittamaan elämäämme monikkoperheenä, Heidi jaksaa uskoa.

"Sinä iltana kun tytöt syntyivät oli aivan taivaallisen kaunis auringonlasku. Muistan, kuinka mies lähti kotiin ja mie jäin hetkeksi tyttöjen kanssa kolmisiin ja katsoin ulos ja totesin, että taivaskin iloitsee miun kanssa. Olin niin tavattoman Onnellinen ... Kätilö tuli hakemaan tytöt vauvalaan yöksi, jotta saisin hetken levätä ja itekin totesin, että ihan hyvä idea, koska seuraavana päivänä alkaisi tuplaimetus ja tuplavauvan hoito ... Voi kun saisin tuon hetken takaisin! ... Tuntuu niin hassulta, että jotkut, joilla on samanikäinen vauva, kuumeilee jo kovasti uutta vauvaa, joku jo sitä odottaakin. Mutta mie en ole saanu edes sitä toista vauvaani kotiin..."

Toim. huom. 8/2009: 12 kuukauden odottelun ja taistelun jälkeen perhe saa vihdoin lastenhoitoapua noin kaksi kertaa viikossa muutaman tunnin. Eevi on edelleen sairaalassa.

TEKSTI TIINA MATALA

Lähde: www.turneryhdistys.org

Kursivoinnit ovat otteita Heidin päiväkirjasta.

Tutustu myös:

www.leijonaemot.org

http://health.groups.yahoo.com/group/turner_in_syndrooma/