Eevin äidin haastattelu

TEKSTI: **Tanja Salmensuo**
KUVAT: **Kirsin kotialbumi**

Tapasin Kirsin eräänä alkusyksyn iltana ja istahdin kuuntelemaan Kirsin ajatuksia ja mietteitä. Kirsille elämä harvinaissairautta sairastavan lapsen kanssa on tuttua. Toinen Kirsin lapsista, Eevi, sairasti harvinaista NCL-tautiryhmään kuuluvaa INCL-sairautta. Eevi syntyi perheen toisena lapsena vuonna 2016. Eevin ollessa noin vuoden ikäinen, hänelle ilmaantui ensimmäisiä sairauden oireita. Ensin tuli varvastus ja tämän jälkeen kuumekouristukset sekä epileptiset kohtaukset. Lisäksi Eevin jo saavutetut taidot alkoivat pikkuhiljaa hävitä. Ensioireiden ilmaantumisen myötä alkoivat tutkimukset. Aluksi jokaista oiretta tutkittiin ja hoidettiin erillisenä asiana. Pikkuhiljaa tutkimuksia laajennettiin ja oireille alettiin etsiä mahdollista yhteistä nimittäjää. Myös Kirsi itse etsi tietoa, mistä Eevin tilanteessa voisi olla kyse. Tuon ajan

Kirsi muistaa epätietoisuuden vuoksi hyvin kaoottisena. Lopulta Kirsi oli se, joka ehdotti lääkärille INCL-sairauden tutkimista Eevistä. Tutkimusten jälkeen sairaus varmistui.

Eevin oireiden alkamisen myötä Kirsi luopui niistä omista haaveistaan, mitä hän oli Eevin elämälle omassa mielessään joskus ajatellut. Toisaalta Kirsillä oli aina ollut myös ajatus, että Eevi saa kasvaa juuri omanlaisekseen tytöksi, ja sairauden selvittyä ja edetessä, tämä ajatus sai vielä uudenlaisen merkityksen. Sairauden alkuvaiheessa saadusta tuesta Kirsi kiittelee erityisesti Norio-keskuksen (kehitysvammaisten tukiliiton) erityisperhetyöntekijää. Jo ensimmäinen soitto sai Kirsin tuntemaan, että nyt on ihminen, joka tietää, mistä puhutaan. Erityisperhetyöntekijä kävi kotikäynnillä kertomassa myös muille perheen läheisille Eevin sairaudesta, jonka Kirsi koki helpottavana. Erityisperhetyöntekijä oli suurena apuna lisäksi edunvalvonta-asioissa, kun Eevin tarvitsemaa tukea ja etuuksia haettiin.

Myös vertaistuen löytymisellä oli suuri merkitys Kirsille. Vertaistukea löytyi ensin sosiaalisen median kautta ja myöhemmin myös kasvotusten. Vuosien varrella vertaisten kanssa on käyty keskusteluja niin lasten hoidosta, lääkityksestä kuin muistakin omaa mieltä askarruttaneista asioista. Ensimmäinen vertaistapaaminen on jäänyt hyvin Kirsin mieleen. Pariskunta, johon Kirsi tapaamisessa tutustui, oli jo menettänyt oman lapsensa. Kirsi muistaa kuitenkin ilon, joka pariskunnan olemuksesta

välittyi. Tämä tapaaminen loi uskoa, että ilokin mahtuu elämään.

Eevin ollessa 1,5-2,5 vuoden ikäinen, oli hänellä runsaasti kipuja ja hän oli itkuinen. Tuo aika oli perheelle raastavaa. Perheelle ei vielä tuolloin juurikaan tarjottu apua ja nyt jälkikäteen Kirsi ajattelee, että erityisesti tuolloin olisi tarvittu hoitoapua. Myöhemmässä vaiheessa hoitoapu kyllä järjestyi niin kotiin kuin tilapäishoitopaikkaankin. Kotona käyvistä hoitajista tuli koko perheelle läheisiä ihmisiä, vaikka kodin ovien avaaminen vaatikin oman prosessinsa. Eevi kävi koulua vaativan erityisen tuen ryhmässä ja kulki koulumatkat hoitajan kanssa taksikyydillä. Koulussa tärkeää oli muiden lasten äänet ja tutut, turvalliset hoitajat. Koulupäivä toteutui Eevin yksilöllisen päivärytmin ja tarpeiden mukaan, hoidolliset toimenpiteet huomioiden. Eevi sai osallistua ulkoiluun, musiikki- ja askarteluhetkiin, sylittelyyn, aistikokemuksiin ja ryhmän yhteisiin retkiin. Koulupäivien aikana toteutui myös fysioterapia, jossa Eevi pääsi koulukaverin kanssa välillä allasterapiaan. Perheelle muodostui tärkeä side hoitajiin ja erityisen tärkeää oli avoin kommunikointi ja tiivis yhteydenpito koulun ja kodin välillä.

Kaikista erityisjärjestelyistä huolimatta elämästä ja arjesta tuli perheelle kuitenkin omalla erityisellä tavalla normaalia ja Eevin hoitamiseen liittyvät tehtävät sujuivat kotona osana muuta arkea. Eikä elämä ollut pelkkää sairastamista. Eevin kanssa pyrittiin viettämään mukavia yhteisiä hetkiä aina kun Eevin vointi sen salli. Näitä olivat mummolassa vierailut, mökkeily, järvessä uiminen,

esteettömällä luontopolulla käynti, erilaiset aistikokemukset kosketuksesta ja tuoksuista, saunominen ja kylpeminen, musiikin ja satujen kuuntelu sekä sylissä ja lähellä olo. Eevin ollessa pieni, oli hänellä myös isoveljen kanssa yhteisiä leikkejä ja touhuja. Näistä hetkistä perheellä on olemassa useita kotivideoita. Kirsi muistaa, että Eevin sairastuttua ja menetettyä taitojaan, isoveli joskus suri, ettei Eevi enää pystynyt hänen kanssaan samoihin leikkeihin kuin ennen. Isoveli oli Eevistä kuitenkin ylpeä ja esitteli Eevin aina kaikille kavereilleen, jotka perheen kodissa vierailivat. Vanhemmat pitivät huolen, että isoveli sai kotona vanhempien aikaa ja huomiota. Toisinaan se tarkoitti vanhempien jakautumista lasten kesken niin, että isoveli pääsi tekemään itselleen mieluisia asioita toisen vanhemman kanssa. Myös isoveljelle on järjestynyt omaa vertaistukea. Hän on osallistunut harvinais-

sairautta sairastavien lasten sisaruksille järjestetyille leireille, jossa hänellä on ollut mahdollisuus tavata muita lapsia, joiden sisaruksella on harvinaissairaus.

Eevin kuolema tapahtui tammikuussa 2024 lopulta hiukan yllättäen ja nopeasti. Eevi joutui sairaalaan sairastuttuaan RS-viruksen aiheuttamaan infektioon. Eevin vointi huononi ja hän menehtyi. Sairaalasta kotiin lähteminen ilman Eeviä oli Kirsille vaikeaa. Kirsi muistaa, että oli tärkeää saada olla rauhassa Eevin kanssa kuoleman tapahduttua. Lastenneurologialla järjestettiin Eevin kuoleman jälkeen jälkikeskusteluaika perheelle. Keskustelussa käytiin läpi Eevin kuolemaan johtanut

tilanne, mutta muisteltiin myös Eeviä ja Eevin elämää. Kirsi muistaa tuon keskustelun tärkeänä. Muita matkan varrella tärkeäksi koettuja asioita ovat olleet ammattilaisten taholta tapahtunut Eevin arvostaminen, kohtaaminen sekä Eeville juttelu. Myös isoveli huomioitiin hyvin terveydenhuollon käynneillä. Kirsi korostaa, että vanhempien kuuleminen ja uskominen ammattilaisten taholta on tärkeää. Vanhempi on lapsensa asiantuntija hyvässä ja pahassa. Joissakin tilanteissa vanhempi joutuu ammattilaiseksi tahtomattaan.

Kirsi muistuttaa, että ammattilaisilta olisi hyvä löytyä tilanteen lukutaitoa ja pelisilmää sen suhteen, milloin perhe tarvitsee apua. Apua tulisi muistaa myös tarjota. Riittävät tuet mahdollistavat osaltaan hyvän elämän koko perheelle. Sen sijaan vanhempien ei Kirsin mielestä tarvitse välttämättä osallistua palaveriin, jossa ammattilaiset keskustelevat, mistä tuki järjestyy tai kuka sen maksaa.

Elämä on jatkunut Eevin kuoleman jälkeen, eikä Kirsi halua, että kuolema on tässä jutussa pääroolissa, vaan Eevi ja Eevin elämä. Eevi oli rauhallinen ja ihana, tyytyväinen vauva sekä hymyilevä, naurava ja tomera 1-vuotias. INCL-sairauden edetessä usein lapsen hymy katoaa. Hymy palasi Eevin kasvoille ja hän nautti läheisyydestä ja rauhallisuudesta. Eevin hymy oli suuri voimavara koko perheelle. Kirsi korostaa, että Eevin elämä oli arvokasta ja päällimmäisenä tunteena on kiitollisuus elämästä Eevin kanssa. ■