



PIENEN TYTÖN ARKEA ILON JA KIVUN KANSSA

Kuusivuotiaan Netan harvinainen sairaus pitää Siepin perheen koko ajan tuntosarvet pystyssä ja hetkessä kiinni. Tulevaa ei ole voinut suunnitella kovin pitkälle. Uusia mahdollisuuksia punnitaan tällä hetkellä pitkälti ilon ja kivun välillä.

Teksti TUULA PURANEN Kuvat JANNE RUOTSALAINEN

Netta Sieppi näyttää, miten hän istuu koulutaksissa: käsi poskella, ikkunaan nojaten.

– Mulla on tylsää, kun pitää istua, enkä mä jaksaisi.

Kauanko koulumatka sitten kestää?

– Vain viisi minuuttia, **Marjaana Ahvenlammi-Sieppi** nauraa ja Nettakin alkaa kikattaa.

Kuusivuotias Netta käy esikoulua Tampereen Kämmeniemiessä. Vaikka taksimatka pitkästyttää, eskarissa hän käy mielellään.

– Jos äiti sanoo, että tänään ei saa mennä, puen pakolla ja menen, Netta sanoo.

Kun äiti ehdottaa kotiin jäämistä, siihen on kuitenkin pätevä syy: Netta sairastaa harvinaista Chiari-sairautta. Joskus näkee jo aamulla, että päivästä tulee rankka.

– Syksyllä kävi yhtenä aamuna niin, että Netta halusi lähteä eskariin, vaikka näin, että silmänaluset olivat mustat ja suunympäry valkoinen. Kun hän tuli kotiin, hän lyyhistyi eteiseen ja alkoi oksentaa, Ahvenlammi-Sieppi kertoo.

Chiari on sairaus, jossa pikkuaivojen alaosa työntyy kallonpohjan suuresta aukosta luiseen selkäydinkanavaan. Tästä seuraa pikkuaivokudoksen painumista ja aivoselkäydinnesteen kiertohäiriöitä. Tavallisin oire on päänsärky, joka voi tulla pienistäkin ponnistuksista, kuten aivastuksesta. Suomessa Chiari on harvinaisen, ja oireet esiintyvät harvemmin lapsilla kuin aikuisilla.

Harvinaisuus on näkynyt Siepin perheen kohdalla esimerkiksi niin, että vanhemmat ovat joutuneet selittämään lääkäreille, millainen sairaus Chiari oikein on. Marjaana Ahvenlammi-Sieppi huomauttaa, että maailmalta tietoa olisi kyllä lääkäreidenkin saatavissa. Esimerkiksi Barcelonassa Espanjassa toimii Chiari-instituutti, Yhdysvalloissa useitakin.

Vanhemmille omatoiminen tiedonhankinta on ollut välttämätöntä esimerkiksi silloin, kun pari vuotta sitten piti päättää, tehdäänkö Netalle TAYS:ssa hoitoimenpiteenä leikkaus. Nyt olisi päätettävä kolmannen aivokammion puhkaisusta, jonka hyödyllisyydestä ja jopa turvallisuudesta neurokirurgit ovat erimielisiä. Sellainen kuitenkin voitaisiin tehdä HUS:ssa.

– Ketä uskoa ja mikä on oikea päätös? Leikkauspäätökset ovat maallikoille vaikeita. Olen konsultoinut lääkäreitä sekä yhdysvaltalaisia Chiari-asiantuntijoita. Haluan useamman mielipiteen päätöksen pohjaksi, Ahvenlammi-Sieppi sanoo.

Oireita vähäteltiin aluksi

Netan Chiari diagnosoitiin kolmevuotiaana. Hänellä oli ollut vatsa- ja muita kipuja, univaikeuksia ja öistä oksentelua. Opittuaan puhumaan Netta pystyi kertomaan, että päälakeen ja jalkoihin sattuu. Oireiden kirjo kasvoi puolitoistavuotiaana. Siihen asti ketterä ja hyväkuntoinen lapsi ei jaksanut kävellä päiväkodin retkillä, hän komppuroi, kaatuili ja törmäili.

Lääkärikäynneillä vanhemmat kokivat, että Netan oireet ohitettiin, ja vielä diagnoosin varmistuttuakin eräs erikoistuva neurologi oli sitä mieltä, että Netta vain hakee oireillaan huomiota.

Chiarin löytymisessä ratkaiseva osuus oli kolmi-vuotisneuvolalla. Sieltä Netta sai lähetteen neurologille, joka otatti päästä magneettikuvat. Ahvenlammi-Sieppi sai sairaudesta tiedon puhelimitse, mutta juuri

muuta tietoa ei tullutkaan. Diagnoosi tehtiin touku-kuussa, maaliskuussa Netta oli täyttänyt kolme vuotta. Heinäkuussa neurokirurgi totesi, että seurataan tilannetta. Pikkuaivojen valuma oli 13–14 millimetriä.

Marjaana Ahvenlammi-Sieppi sai Neuroliitosta Chiari-tietopaketin ja vertaistukiperheiden yhteystietoja. Joidenkin kanssa hän keskusteli sähköpostitse ja hän liittyi myös Facebookin Chiari-ryhmään. Eräässä perheessä on Netan ikäinen Chiari-lapsi ja Ahvenlammi-Sieppi pitää yhteyttä perheen äidin kanssa. Hän on myös Facebookin Hydrokefalia-ryhmässä saadaksesen tietoa ja tukea sunttiöngelmissä.

– Vertaistuki on todella tärkeää, koska vain toinen samassa tilanteessa oleva voi ymmärtää. Vertaistuen kautta olen saanut suurimman avun, Ahvenlammi-Sieppi sanoo. Perheen isä **Jani Sieppi** puolestaan toteaa, että hänen paras vertaistukensa on vaimo.

Korjausleikkauksia on tehty useita

Vanhemmat päättivät Netan leikkauksesta, kun tyttö kärsi syksyllä 2013 yhä kovemista oireista. Kipusykli kesti pari viikkoa ja Netta huusi kivusta. Välissä saat-



Marjaana Ahvenlammi-Sieppiä ja Jani Sieppiä harmittaa eniten lääkäreiden keskinäinen erimielisyys Nettaa koskevien leikkaukspäätösten tekemisessä. Pöydän ääressä myös lapset Otto, Netta ja Mette.



Netta tykkää hassutella ja pelata erilaisia pelejä. Kodin ulkopuolella parasta puuhaa ovat uinti ja Hoplop-reissut. Niiden jälkeen hänellä on usein kipuja, mutta vanhemmat eivät halua kieltää tyttäreltä kaikkea kivaa.



”Vertaistuki on todella tärkeää, koska vain toinen samassa tilanteessa oleva voi ymmärtää.”

Marjaana Ahvenlammi-Sieppi

toi olla viikon helpompi jakso. Netta leikattiin vuoden 2014 alkupuolella. Leikkauksessa pikkuaivoille tehdään lisätilaa aivokopan alaosaan, jotta aivoselkäydinneste voi kiertää vapaasti. Netan aivopaineissa havaittiin ongelmia leikkauksen jälkeen, ja hänelle asetettiin suntti johtamaan liika aivoselkäydinneste vatsaonteloon. Virtausta säätelee korvan taakse ihon alle asennettu läppä. Lääkärit ovat erimielisiä siitä, johtuvatko aivopaineongelmat leikkauksesta.

Suntin toiminnassa on ollut jatkuvia ongelmia ja Netalle on jouduttu tekemään useita korjausleikkauksia. Viimeksi sunttiin liittyvä leikkaus tehtiin marraskuussa 2016. Vanhan läpän tilalle vaihdettiin magneettisäätöinen läppä.

– Ei sekään toimi kunnolla, mutta helmikuussa otetaan magneettikuva ja nähdään, mihin suuntaan on menty.

Kolmannen aivokammion puhkaisulla olisi mahdollista päästä suntista eroon. Ahvenlammi-Sieppi toivoo, että leikkaus voitaisiin tehdä.

– Suntti-ongelmat aiheuttavat jatkuvaa epävarmuutta. Olen koko ajan tuntosarvet pystyssä kyselemässä ja tarkkailemassa Netan oireita. Se taas ärsyttää Nettaa.

Netta voi nyt kokonaisuudessaan paremmin kuin ennen ensimmäistä leikkausta. Unipolygrafiassa todetut keskushermostoperäiset hengityskatkokset ja muut uniongelmat, kuten kakominen ja yöheräily, loppuivat. Myös motoriset ongelmat jäivät pois ja pidätysongelmat helpottuivat. Huoli Netan terveydes-

tä on kuitenkin jokapäiväistä. Entä jos kipuja on koko elämän ajan? Mitä jos pahat oireet palaavat; mikä sitten enää auttaa?

Kysymykseen kuntoutuksesta Marjaana Ahvenlammi-Sieppi kohauttaa harteita ja levittää käsiä.

– Jossain vaiheessa kyselin siitä neurologilta, mutta hänen mielestään siihen ei ollut tarvetta.

Harrastukset harkittava tarkkaan

Sieppiä talo mäen päällä metsän laidassa kaikuu lasten äänistä. Netta leikkii veljensä **Oton** kanssa, **Mette** löytää lattialta Ruuti-koiran raksun ja maistelee sitä niin uteliaana kuin vuoden ja kolmen kuukauden ikäinen lapsi vain voi. Välillä Netta käy hassuttelemassa äidin kanssa.

Jos Netalta kysytään, parasta puuhaa kodin ulkopuolella ovat uinti ja Hoplop-reissut.

– Kun hän vetää uimahallissa tai Hoplopissa sata lasissa tai pomppii kotona trampoliinilla, seurauksena on kipuja. Kaikkea kivaa ei kuitenkaan voi kieltää, Ahvenlammi-Sieppi pohtii.

Tällä hetkellä Chiari mietityttää harrastusten valinnassa. Jani Sieppi ehdottaa lentopalloa, mutta säännöllisenä harrastuksena siinä olisi puolison mielestä liikaa hyppimistä. Toistaiseksi on riittänyt leikkikerho, jossa rajuin liikuntamuoto on hippa.

Siinä vaiheessa, kun synn ja seurauksen liitto kirjastuu Netalle, hän voi valita itse tekemisensä, mutta sinne asti vanhemmat joutuvat puntaroimaan ilon ja kivun suhdetta hänen puolestaan. 🍷

