



Netta Sieppi har ingen erfarenhet av ett liv där smärta skulle vara snarare undantag än regel. Bredvid Marjaana Ahvenlammi-Sieppi.

Netta Sieppi visar hur hon sitter i skolstol: kinden i handen, lutad mot fönstret.
– Jag tycker det är tråkigt när man måste sitta, och jag orkar inte.

Hur lång är skolresan då?

– Bara fem minuter, skrattar mamma **Marjaana Ahvenlammi-Sieppi** och även Netta börjar fnittra.

Sexåriga Netta går i förskola i Kämmenniemi i Tammerfors. Det är bara taxiresan som är långtråkig, hon gillar att gå i förskolan.

– Om mamma säger att idag får du inte fara så klär jag bara på mig och far ändå, säger Netta.

När mamma föreslår att hon ska stanna hemma finns det dock en bra orsak till det: Netta lider av den sällsynta sjukdomen Chiari. Ibland ser man redan på morgonen att det här kommer att bli en svår dag.

– I höstas var det en dag när Netta ville fara till förskolan fast jag såg att hon var svart under ögonen och vit kring munnen. När hon kom hem sjönk hon

ihop i hallen och började kräkas, berättar Ahvenlammi-Sieppi.

Chiari är en sjukdom där nedre delen av lilla hjärnan buktar ner genom skullbasens stora öppning till ryggmärgskanalen. Detta leder till att lilla hjärnans vävnad trycks samman och till cirkulationsstörningar i hjärn-ryggmärgsvätskan. Det vanligaste symptomet är huvudvärk som kan uppkomma till följd av minsta lilla ansträngning, som t.ex. en nysning. Chiari är en ovanlig sjukdom i Finland och ännu ovanligare bland barn än bland vuxna.

Att sjukdomen är ovanlig har blivit tydligt för familjen Sieppi; föräldrarna har till exempel blivit tvungna att förklara för läkarna vad för slags sjukdom Chiari är. Marjaana Ahvenlammi-Sieppi påpekar att ute i världen finns det förvisso tillgång till information – även för läkarna. Exempelvis i Barcelona i Spanien verkar ett Chiari-institut, i USA flera olika.

Föräldrarna har blivit tvungna att själv skaffa fram

EN LITEN FLICKAS VARDAG BLAND GLÄDJE OCH SMÄRTA

Sexåriga Nettas ovanliga sjukdom får hela familjen Sieppi att ha känslspröten uppe och leva i nuet. De många operationer som utförts på flickan har lett till att det inte har gått att planera särskilt långt framåt i tiden. Nya möjligheter vägs i nuläget långt utifrån den glädje och smärta de medför.

Text TUULA PURANEN Bilder JANNE RUOTSALAINEN

information: exempelvis för ett par år sedan när de skulle besluta om Netta skulle genomgå en operation vid Tammerfors universitetssjukhus. Nu borde de fatta beslut om punktering av den tredje hjärnventrikeln: ett ingrepp där neurokirurgerna är oense om såväl hur säker den är och hur stor nytta den gör. Denna operation kunders dock utföras vid HNS.

– Vem ska man tro på och vad är rätt beslut? Beslut om operationer är svåra för lekmän. Jag har konsulterat olika läkare och amerikanska Chiari-expertter. Jag vill ha flera olika åsikter som beslutsunderlag, säger Ahvenlammi-Sieppi.

Till en början viftades symptomen bort

Netta fick sin Chiari-diagnos när hon var tre år gammal. Hon hade haft magsmärter och andra smärter, sömnsvårigheter och nattliga kräkningar. När hon lärt sig tala kunde Netta berätta att det gjorde ont i huvudet och benen. När hon var ett och ett halvt år blev

symptomen fler. Hon hade dittills varit kvick och haft bra kondition och orkade nu inte gå på dagisutflykterna, snubblade, föll och törnade emot saker.

Under läkarbesöken upplevde föräldrarna att man förbisåg Nettas symptom och även efter att diagnosen väl faststälts, var det en läkare under specialisering som ansåg att Nettas symptom bara var ett sätt att få uppmärksamhet.

Den felande pusselbiten för att diagnosticera Chiari föll på plats på rådgivningens treårskontroll. Där fick Netta remiss till en neurolog som tog magnetröntgenbilder av huvudet. Ahvenlammi-Sieppi fick reda på sjukdomen per telefon, men det var mer eller mindre den enda information hon fick. Diagnosen ställdes i maj, i mars samma år hade Netta fyllt tre. I juli konstaterade neurokirurgen att vi avvaktar och följer med situationen. Lilla hjärnans nerbuktning var 13–14 millimeter.

Från Neuroförbundet fick Marjaana Ahvenlammi-



Det som stör Jani Sieppi och Marjaana Ahvenlammi-Sieppi mest är läkarnas inbördes oenighet när det gäller att fatta beslut om operationer för Nettas del. Kring bordet sitter också barnen Otto, Netta och Mette Sieppi.

Sieppi ett informationspaket om Chiari och kontaktpuffgifter till kamratstödsfamiljer. Vissa diskutera- de hon med via e-post och hon gick också med i en Chiari-grupp på Facebook. En familj har ett Chiari- barn i Nettas ålder och Ahvenlammi-Sieppi håller kontakt med mamman i familjen. Hon är också med i Hydrocefali-grupp på Facebook för att få informati- on och stöd när det gäller shuntproblem.

– Kamratstödet är jätteviktigt, för bara någon som befinner sig i samma situation kan förstå. Det är just via kamratstödet som jag fått den största hjälpen, säger Ahvenlammi-Sieppi. Pappan i familjen, **Jani Sieppi**, säger att hans bästa kamratstöd är frun.

Flera korrigerande operationer har utförts

När Netta hösten 2013 led av allt svårare symptom fattade de beslutet att hon skulle opereras. Smärtcyklen varade i ett par veckor och Netta skrek av smärta. Däremellan kunde det komma en vecka när hon mådde bättre. Netta opererades i början av 2014. I operationen gör man mer utrymme för lilla hjärnan i nedre delen av neurokraniet för att hjärn-ryggmärgsvätskan ska kunna cirkulera fritt. Efter operationen noterade

man problem i Nettas hjärntryck och man placerade då in en shunt som transporterar överskottet av hjärn-ryggmärgsvätskan till bukhålan. Flödet regleras med en ventil som monterats under huden bakom ena örat. Läkarna är oense om huruvida problemet med hjärntrycket beror på operationen.

Enligt Ahvenlammi-Sieppi har de haft kontinuerliga problem med shuntens funktion och blivit tvungna att göra flera korrigerande operationer. Den senaste korrigerande operationen som gällde shuntens var i november 2016. Istället för den gamla ventilen fick hon nu en magnetstyrd ventil.

– Inte fungerar den heller som den ska men i februari ska det tas magnetbilder och då får vi se i vilken riktning det utvecklar sig.

En punktering av den tredje hjärnventrikeln kunde göra att Netta skulle slippa shuntens. Ahvenlammi-Sieppi hoppas att det skulle vara möjligt att genomföra operationen.

– Shuntproblemen skapar ständig osäkerhet. Jag har hela tiden känselspröten uppe och iakttar och frågar efter Nettas symptom. Och det här irriterar i sin tur henne.

”Kamratstödet är jätteviktigt, för bara någon som befinner sig i samma situation kan förstå.”

Marjaana Ahvenlammi-Sieppi

Netta mår nu totalt sett bättre än före sin första operation. De andningsuppehåll som har sitt upphov i det centrala nervsystem och de andra sömnproblemen som konstaterats vid sömnpolygrafi, såsom uppstötningar och nattliga uppvaknanden, har nu upphört. De motoriska problemen försvann också och inkontinensproblemen lättade. Oron för Nettas hälsa är dock ständigt närvarande. Kommer hon att ha smärtor hela livet? Och om de svåra symptomen kommer tillbaka, vad mer finns då att göra?

När frågan om rehabilitering kommer upp, rycker Marjaana Ahvenlammi-Sieppi på axlarna och slår ut med händerna.

– I något skede frågade jag neurologen som inte tyckte att det fanns något behov.

Aktiviteter kräver noggrant övervägande

Familjen Sieppis hus ligger på en kulle invid skogs- brynet och ljuder av barnröster. Netta leker med sin bror **Otto, Mette** är på golvet och hittar hunden Ruutis torrfooder, som hon nyfiket provsmakar, så som bara ett barn på ett år och tre månader kan. Ibland går Netta över till sin mamma och skojar lite. Om man frågar Netta om den roligaste aktiviteten utanför hemmet så är svaret simning och Hoplop-besök.

– När hon håller igång för fullt i simhallen eller på Hoplop så får hon ont. Men man kan ändå inte förbjuda allt som är roligt, berättar Ahvenlammi-Sieppi.

För tillfället funderar de över hur Chiarin kommer att påverka valet av hobbyer. Jani Sieppi föreslår volleyboll, men hans fru anser att volleyboll som regelbunden hobby innebär för mycket hoppande. Hittills har Netta njöt sig med en lekklubb, där den intensivaste motionsformen är att leka tafatt.

I det skede när Netta blir mer medveten om sambanden mellan orsak och verkan kan hon själv välja vad hon gör, men tills dess blir föräldrarna tvungna att väga glädje och smärta för hennes del. ●



Tutkittu¹⁾²⁾ ja luotettava
Minisun D-vitamiini



D-vitamiinin puute on suomalaisilla edelleenkin yleistä, vaikka D-vitamiinilisän käyttöä suositellaankin erityisesti talviaikaan. Riittävä D-vitamiinin saanti suojelee luustoa, vaikuttaa lihasten toimintaan ja vähentää ikääntyvien kaatumista. Lisäksi se vahvistaa vastustuskykyä. Minisun on Suomessa kliinisesti tutkittu D-vitamiinivalmiste. Se on helppo tapa turvata D-vitamiinin saanti ympäri vuoden.

Minisun-tuotteet on saatavilla apteekista
10, 20, 50 ja 100 mikrogramman vahvuusina.

- Viljakainen H, Väisänen M, Kemi V, Rikonen T, Gröger H, Laitinen K, Rita H, Lamberg-Allardt C. Wintertime Vitamin D Supplementation Inhibits Seasonal Variation of Calcitropic Hormones and Maintains Bone Turnover in Healthy Men. *Journal of Bone and Mineral Research*. 2009; Volume 24, Number 2.
- Laaksi I, Ruohola JP, Auvinen A, Ylikomi T, Pihlajamäki H. Vitamin D Supplementation for the prevention of acute respiratory tract infection: a randomized double-blind trial among young Finnish men. *J Infect Dis*. 2010;20 809-14.

