

Ritan tarina



Rita on neljä vuotias neitokainen, jolla on nagerin oireyhtymä. Kyseessä on hyvin harvinainen syndrooma, johon tyypillisesti kuuluu kasvojen alueen luiden alikehittyminen, poikkeavuudet raajojen rakenteessa ja alentunut kuulo. Ritalla on esimerkiksi lyhyet kädet, jotka eivät oikene kyynärpästä. Hänen peukalostaan puuttuu yksi nivel. Leuka on pieni ja taakse vetäytynyt ja sen takia syöminen ja hengittäminen eivät onnistu normaalilla tavalla. Hänellä ei ole lainkaan korvakäytäviä. Oireyhtymään ei kuulu neurologista poikkeavuutta ja Rita onkin varsin fiksu ja reipas tyttö.

Rita syntyi joulukuussa 2011. Siitä huolimatta, että hän oli täysiaikainen vauva, hän painoi vain 2010 grammaa. Hän oli syntyessään todella huonossa kunnossa. Hän ei pystynyt hengittämään ahtaasti ilmatien takia. Kädet eivät liikkuneet lainkaan, vaan olivat tiukasta kou-

kussa rinnan päällä. Rita ei myöskään avannut silmiään. Kukaan ei oikein osannut kertoa mikä lasta vaivasi. Rita vietti kaksi kuukautta teho-osastolla hengityskoneessa. Ruoka annettiin nenämahaletkulla. Kun paino nousi kolmeen kiloon, hänelle laitettiin henkitorviavanne. Tämän jälkeen alettiin suunnitella kotiutumista.

Ritan motorinen kehitys eteni poikkeavasti ja hitaasti. Kahdesti viikossa kotona kävi fysioterapeutti, joka ohjasi meitä vanhempia. Rita ei pystynyt olemaan mahallaan eikä hän oppinut ryömimään eikä konttaamaan. Kotona käytettiin erilaisia tukilastoja, jotta kädet oikenisivat. Koska peukalo toimi huonosti, hän alkoi tarttua esineisiin etu- ja keskisormen saksiotteella. Vuoden ikäisenä hän oppi peppukiittämään omalla erikoisella tyylillään. Kävelemään hän oppi 2-vuotiaana. Jalkojen asento oli kuitenkin huolestuttavan huono: Rita nimittäin käveli jalan ulkosyrjän

päällä. Hänelle kokeiltiin kaikkia mahdollisia tukijalkineita (surestep, ortoosi, ortopedinen jalkine, mittatilauskengä). Ortopedi alkoi painostaa, että jalanasento olisi korjattava leikkaamaan akillesjännettä ja kipusaamalla jalat useiksi viikoiksi.

Monet arkipäivän asiat olivat hankalia. Rita vastusti hiusten ja kasvojen pesua todella voimakkaasti. Hampaiden peseminen ei onnistunut lainkaan. Jalkojen venyttely oli todella vaikeaa, koska Rita ei antanut kenenkään koskea nilkkoihin tai jalkapohjiin. Rita ei myöskään suostunut ulkoilemaan tuulisella ilmalla.

Talvella ulkoilu oli erityisen hankalaa, koska hän ei saanut kiinni leluista talvitumppujen kanssa. Hänelle ommeltiin kolmisormihansikkaita, mutta nämä eivät olleet yhtä lämpimiä kuin toppahanskat. Pukeminen oli itkuista. Äänet häiriinsivät häntä. Hän ei esimerkiksi voinut jatkaa omaa leikkiä, jos naapurin lapset huutelivat keskenään. Hän otti kuulolaitteen pois tilanteissa, joissa oli kovia ääniä. Hän ei myöskään suostunut tulemaan paikkoihin, joissa oli paljon melua. Ritalla ilmeni myös kummallisia pelkoja. Hän pelkäsi hysteerisesti ilmapalloja, pajunkissoja, kukkasipuleita, nupullaan olevia lehtiä jne.

Ritan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat useiden alojen asiantuntijat. Ohjeita siitä, miten lapsen kuntoutusta pitäisi viedä eteenpäin, tuli jatkuvasti. Nämä ohjeet olivat kuitenkin ristiriitaisia keskenään eivätkä ne useinkaan olleet samansuuntaisia kuin meidän vanhempien omat mielipiteet. Meille vanhemmille heräsi esimerkiksi epäily siitä, että erilaiset tukikengät estivät jalan normaalit liikkeet. Katselimme myös huolestuneina mittatilaustyönä tehtyjä pohjallisia ja murehdimme ylläpitäkö



pohjallinen jalkaterän virheasentoa. Kieltäydyimme toistuvasti jalan kirurgisista hoidoista.

Etsimme aktiivisesti tietoa siitä miten lapsen kuntoutusta voitaisiin edistää ja miten voisimme välttää jalan kirurgisen operoinnin. Kyselemällä löysimme Ritalle oikeanlaisen hierojan. Otehieronta vähensi lihaskireyksiä ja suoristi Ritan jalkoja. Tutustuimme myös ravitsemustieteeseen ja muuttimme lapsen ruokavaliota. Jätimme pois apteekin letkuvalmisteet ja valmistimme itse gastrostoomaan laitettavat letkuvalmisteet. Googlaamalla löysimme tietoa neuroplastisesta kuntoutuksesta ja PoKe-klinikasta.

PoKe-kuntoutuksen aloittaminen alkuvuodesta 2015 on ollut yksi parhaista päätöksistämme. Lopullakin löysimme ne asiantuntijat, joilla oli vastaukset Ritan kehitykseen liittyviin ongelmiin. Kukaan ei ollut aiemmin edes maininnut, että hiusten tai

hampaiden pesuun liittyviä ongelmia voitaisiin hoitaa.

PoKessa oli lämmin ja lasta kunnioittava ilmapiiri. Meille oli erityisen tärkeää, että vihdoin joku perusteli selkeästi, millainen hoitolinja toimii Ritan tapauksessa. Olimme yllättyneitä, että PoKen asiantuntijat olivat samaa mieltä meidän kanssa siitä, että tukipohjallinen ja tukikenkä voivat todella ylläpitää Ritan jalan virheasentoja. Saimme myös kuulla, että jalanvirheasento johtuu jalkapohjan yliherkkyydestä. Jalka oli niin herkkä, että kosketus tuntui kipuna. Samanlaista yliherkkyyttä Ritalla oli myös muualla kehossa.

Saimme PoKesta pitkän listan erilaisia harjoitteita. Harjoitteiden tekeminen oli työlästä ja aikaa vievää, mutta jaksoimme jatkaa, koska kuntoutuksen tulokset alkoivat näkyä muutaman kuukauden jälkeen: Jalan asento parantui. Ryhti suoritui ja lapsi piteni silmissä. Rita oppi lyhyessä ajassa uusia motorisia taitoja (hyppäminen, kyykyn meneminen, yhdellä jalalla seisominen).

Myös arjen toiminnot helpottuivat. Kasvojen ja hampaiden pesu onnistui ilman itkua. Ritan tasapaino parani niin, että hän pystyi käymään suihkussa kylvyn sijaan. Kuuloherkkyydet hävisivät kokonaan. Peukalon toiminta on parantunut niin, että talvea varten ei tarvinnut teettää erityishansikkaita.

Olimme ihmeissämme tästä nopeasti kehityksestä. PoKe-harjoitteiden avulla saatiin muutamassa kuukaudessa

aikaan sellaista kehitystä, jota tavallisessa Kelan maksamassa fysioterapiassa ei saatu aikaan edes vuosien aikana.

PoKen ansiosta olemme voineet vähentää Ritalle aiheutettavaa kipua ja kärsimystä. PoKesta saimme nimitäin hyvät perustelut sille, miksi jalan kirurginen operointi ja kipsaaminen, ovat haitallisia Ritan tapauksessa. Olemmekin hyvin iloisia siitä, että löysimme PoKen emmekä suostuneet jalan kirurgiseen operointiin.

Ilman PoKea Ritan tilanne olisi huomattavasti huonompi kuin nyt. PoKen ansiosta Ritan motorinen kehitys on nopeutunut aivan huimasti. Nyt meillä on kotona vauhdikas 4-vuotias neito, joka harjoittelee juoksemista ja kiipeämistä.

Toivoisin, että jokaisella erityislapsella olisi mahdollisuus osallistua PoKe-kuntoutukseen.

Hanna Ruonti

