

Ilonan kaksi ensimmäistä leikkausta

Tyttäreni Ilona syntyi Kätilöopiston sairaalassa helmikuussa 2005. Kyseessä oli suunniteltu sektio rv36, mutta pikkuneiti yllätti äidin ja lääkärit sekä pienellä koolla (2,1 kg) että halkiollaan. Huuli toki näkyi jo kauas, mutta suulaen tilanne piti minun itseni kysyä, kun lääkäreiltä meinasi kiireessä jäädä se tarkistamatta, sillä palelevalla nyytillä oli kiire keskolan lämpöön vesipatjalle kellumaan. Ja löytyihän sieltä se reikä, joten viralliseksi diagnoosiksi saimme myöhemmin cheilognathouranostaphyloschisis bilateralis (molemmipuoleinen huuli-ien-suulakihalkio).

Siinä myllerryksessä halkio tuntui vähiten pelottavalta asialta, sillä itselläni oli ollut huulihalkio ja vaikka tietoni halkioista ja niiden hoidosta olivatkin vähäiset, tiesin (tai ainakin luulin tietäväni), että leikkauksilla niistä selvittää. Keskolan ihana omahoitaja löysi Ilonalle sopivan syömistavan ja neiti pääsi kotiutumaan 9 päivän ikäisenä pehmeän pullon ja vellitutin turvin. Ensikäynti Husukessa oli Ilonan ollessa kolmeviikkoinen ja siellä sain alustavan käsityksen siitä miten moneen asiaan halkio vaikuttaisikaan. Leikkaukset olisivat vain pieni, tosin vauva-aikana keskeisin osa hoitoa. Lisätietoa keräsin ?Avoin hymy? -kirjasta, netistä ja myöhemmin myös muilta halkiovauvojen vanhemmilta. Oikomiset ja puheterapiat ovat meillä vielä kaukana edessä, nyt nautimme vauva-ajasta.

Ensimmäisen kerran Ilona kutsuttiin leikkaukseen kesäkuussa reilun 3 kk:n iässä tarkoituksena korjata huuli ja pehmeä suulaki. Ennen leikkausta pysyimme kaukana vieraista vältelläksemme flunssia ja muita pöpöjä. Mitä lähemmäs leikkauspäivä tuli, sitä enemmän kasvoi paniikki niin toimenpiteen kuin katoavan hymyn takia. Filmiä meni rullakaupalla ja yönet jäivät vähiin. Viikko ennen suunniteltua leikkausaikaa saimme yllättäen soiton Husukesta ja kutsun tulla leikkaukseen jo seuraavana päivänä sairastuneen lapsen sijaan. Mielellämme lähdimme, sillä päättyisihän piinaava odotus näin lyhyeen.

Sairaalaan meno päivänä otettiin laboratoriokokeet, tapasimme nukutuslääkärin ja kävimme valokuvassa. Yön vietin Husukessa Ilonan vieressä ihanassa nojatuolissa lepäillen, sillä seuraavaksi, leikkauksen jälkeiseksi yösihän pääsisin/joutuisin kotiin nukkumaan. Ilona nukkui sikeästi autuaan tietämättömänä seuraavan aamun tapahtumista. Leikkaussaliin lähti esilääkityksestä kikattava neiti ja äiti lähti kotiin tappamaan aikaa iltapäivään asti, jolloin tyttö tuotaisiin takaisin osastolle. Reilun tunnin päästä soitti nukutuslääkäri ja aloitti sanoen Ilonan voivan hyvin, mutta että leikkaus oli jouduttu keskeyttämään jo nukutusvaiheessa happisaturaatioiden laskun vuoksi. Näin voi kuulemma käydä joskus ja silloin ei auta kuin odottaa, että lapsi hieman kasvaa lisää. Ilona painoi tässä vaiheessa n. 5 kiloa eli oli pieni ikäisekseen. Pettymys oli suuri, samoin pelko, että jotain muutakin olisi vialla. Ilona oli lääkkeistä selvittyään taas oma iloinen itsensä ja oma kiukkunikin lauhtui. Uuden leikkauspäivän saimme elokuulle.



Ilona, ikää kuusi tuntia

Sitä odotellessa vein mieltä rauhoittaakseni Ilonan yksityislääkärille, jossa neidin sydäimestä löydettiin ultraamalla ylimääräinen reikä. Saimme lähetteen Lastenklinalle, jossa diagnoosiksi tuli ASD ja

kehottus tulevien leikkausten tekemisestä heidän tiloissaan, jotta paikalla olisi sydänlapsiin tottunut nukutuslääkäri. ASD ei tässä vaiheessa aiheuta toimenpiteitä ja seuraava kontrolli on vasta 3 v. iässä. Saturaatioiden lasku ei tästä johtunut, mutta leikkauksen keskeytymisen ansiosta saimme tämänkin ?valuvian? kiinni. Ja samalla sain lisää aikaa nauttia siitä ihanasta hymystä!

Elokuinen leikkausaika siirtyi useiden puhelujen jälkeen syyskuun alkuun (Ilonan paperit katosivat pariin kertaan Lastenklinikan ja Husuken välissä). Lastenklinikan käytännöt poikkeavat hieman Husukesta. Leikkausta edeltävänä päivänä käydään sairaalassa toki läpi samat asiat, mutta yöksi lähdetään vielä kotiin. Perjantai-aamuna piti ensimmäisenä leikkauslistalla olevien vauvojen kanssa olla paikalla klo 8 ja leikkaussaliin siirryttiin klo 9. Esilääkitystä ei Ilonalle haluttu antaa aiempien ongelmien vuoksi, mutta iloisena tyttö tätien mukaan lähti jättäen osastolle vähemmän iloisen äitinsä. Odottaminen on tuskaista ja vaikka kuinka yritti pysyä poissa sairaalasta, niin silti osastolle oli kiire vaikka tiesikin, ettei neitiä tuotaisi takaisin ennen kello kahta. Loputtomalta tuntuvan ajan jälkeen tuttuun paikkaan tuotiin sänky, jossa makasi aivan vieraan näköinen tyttö. Lääketokkuraista vauvaa ei voinut nostaa sängystä, mutta kasvoista yritti tunnistaa jotain tuttua. Leikattu huuli oli hieman turvonnut ja verinen

ja tyttö kiinni sekä käsistään ja vyötäröstään sängyn laidoissa. Oli kuulemma jo heräämössä päättänyt näyttää vasta oppimansa taidon kääntyä vatsalleen? Vaikka muut vanhemmat olivatkin varoitelleet, oli sokki nähdä lapsensa avuttomana pystymättä tekemään mitään. Seuraavan yön taisin etsiä netistä tarinoita halkiolasten leikkauksista ja niistä paranemisista.

Aamulla olikin vastassa aivan eri lapsi. Ilona oli herännyt jo aikaisin ja vaatinut, että hoitajat viihdyttävät häntä. Kun äiti tuli paikalle, irrotettiin tyttö siteistä ja tipasta ja ei kun syömään. Suurta herkkua, omena-päärynäsosetta meni kerrasta lähes koko purkki eli enemmän kuin koskaan aikaisemmin. Toki silmät vielä seisoivat päässä ja neiti oli tokkurainen kaikesta lääkityksestään, mutta alkoi sieltä uuden huulen takaa löytyä se oma tyttö. Meidät siirrettiin iltapäivällä ambulanssilla Husukeen toipumaan ja vähitellen tutuissa ympyröissä alkoivat niin tytär kuin äitikin rentoutua. Illalla Ilona yritti jo hymyilläkin ja sen myötä uskalsin alkaa ihailua taitavan kirurgimme (Hukki) kädenjälkeä. Varsinainen hymytyttö kuoriutui esiin sunnuntaina, vaikka tikit ja uusi huuli hieman hymyn leveyttä rajoittivatkin. Ruoka maistui lähes kuin kotona, varsinkin hedelmäsoseet, joita upposi tuplasti entiseen verrattuna. Maitoa ja vihannessoseita vastaavasti vähemmän.

Päivä päivältä Ilona piristyi lisää ja äidin hartiat alkoivat kipeytyä jatkuvasta hypytämisestä ja sylissä pitämisestä. Alas ei voinut päästä, sillä mahallaan ei saanut olla. Aiemmin lapsilla oli käytetty koko ajan lastoja. mutta uusin trendi oli nyt jättää ne pois siksi aikaa kun lapsi on sylissä ja valvonnassa. Pikkuisia sormiahan ei saa päästä repimään huulta. Nukkumaan mennessä sidoin sairaalassa Ilonan kädet ja liivin avulla estettiin mahalleen kääntyminen. Keskiviikkona eli viidentenä päivänä leikkauksesta poistettiin tikit ja pääsimme lähtemään kotiin. Liivit, käsividokset ja lastat jäivät kotona nopeasti pois ja särkylääkkeitäkin Ilona tarvitsi vain reilun viikon verran. Yksilöllistä tämäkin. Ilona oli aina nukkunut vain selällään eikä halunnut laittaa sormia aristavaan suuhunsa. Kaksi viikkoa leikkauksesta otimme jo osaa sopeutumisvalmennuskurssille, jossa neiti jaksoi hyvin mukana, ainakin ennen korvatulehduksen saamista.

Kun ensimmäinen leikkaus oli sujunut näin hyvin, arvelin etukäteen etten seuraavaa leikkausta tulisi enää jännittämään. Turha luulo. Kun saimme vihdoinkin leikkauspäivän suulaen sulkuun vapun aaton aatoksi alkoi äiti taas jännittää. Mutta hyvin sujui tälläkin kertaa. Torstaina labrat ja muut Lastenkllinikalla ja yöksi kotiin. Perjantai aamuna leikkaussaliin lähti isossa sängyssä innokas pikkuneiti, jälleen ilman esilääkitystä. Muutaman tunnin päästä Merja Pettay pistäytyi kertomassa, että korvat oli putkitettu taas kerran ja jonkun ajan päästä tämänkertainen kirurgimme Jorma Rautio kävi kertomassa leikkauksen kulusta. Leveästä halkiosta huolimatta suulaki oli saatu kokonaisuudessaan suljettua. Osastolle palatessaan Ilona oli syyskuista virkeämpi, joten hoitajat auttoivat hänet istumaan syliini loppupäiväksi. Kotiin lähteminen oli illalla vaikeaa, vaikka edellisen kerran tapaan olinkin päättänyt nukkua yöni kotona koko Ilonan sairaala-ajan.

Osastolla oli vapun takia niin paljon tilaa, että Husukeen siirtoa saimme odottaa sunnuntaille asti. Lauantai meni syöntiä harjoitellessa ja Ti-Ti Nalle videoita katsellessa. Sunnuntai-aamuna äitiä odotti sairaalassa kiukkuinen pikkuneiti, joka olisi välttämättä halunnut eroon lastoistaan ja kanyylistään ja päästä puistoon. Husukeen päästyämme kaksi ensimmäistä onnistuikin, mutta puisto sai Ilonan pettymykseksi odottaa tiistaista kotiutumistamme. Suulaen sulussa käytettävät tikit ovat sulavia, joten kotiin pääsee nopeammin kuin huuliplastiasta. Ilona olisi mielellään lähtenyt vieläkin aikaisemmin, sillä juuri kävelemään oppineena ulkona juokseminen olisi kaikkein ihaninta. Nyt tyttö sai tyytyä bongaamaan hauvoja ja vapunjuhlijointa ikkunasta.

Paraneminen on tällä kertaa ollut jopa edellistä nopeampaa. Kipulääkkeitä Ilona söi kotona reilun viikon. Ruoan piti olla parin viikon ajan pehmeää, mutta purkkiruokaan tottuneelle ei siinä ollut mitään kummaa. Leipää taisi tosin olla kova ikävä. Neljään viikkoon ei saanut syödä pullosta (tuttia ei Ilonalla koskaan ole ollut). Viimeinen vellipullo meni leikkausta edeltävänä iltana ja sen jälkeen ei tyttö iltapulloaan ole kaivannut. Pienen fistelin olen ollut huomaavinani suulaessa, mutta toistaiseksi se ei ole vaivannut neitiä. Seuraava Husuke-käynti sovittiin kun Ilona on 2 v. Puhetta tulee kiihtyvää tahtia eikä se toistaiseksi poikkeakaan muista samanikäisistä. Suurin näkyvä muutos taitaa olla se, ettei ruokailujen yhteydessä nenästä enää tulekaan ruokaa.

Vaikka äidin ajatuksia leikkausten keskellä tässä olenkin yrittänyt selvittää niin tarinan todellinen sankari on Ilona itse. Hänhän se opetteli syömään, on kasvanut, kehittynyt ja selviytynyt kahdesta leikkauksesta (tähän mennessä) ja on silti jaksanut nauraa ja riemuita taaperoelämästään. aivan kuten muutkin lapset. Lapsen ollessa pieni, vanhemmat hoitavat jännittämisen ja pelkäämisen etukäteen, mutta lapsen kasvaessa ja oppiessa ymmärtämään mitä tapahtuu, on tilanne varmaan vaikeampi. Mutta seuraavaihin leikkauksiin meillä on Ilonan kanssa vielä matkaa. Ja kun aika tulee, en enää jännitä enakkoon tai ehkä sittenkin?