

Tuli sellainen olo, että voi jakaa ihan mitä vaan

Vaikka saman diagnoosin saaminen perheeseen kahdesti voi ulkopuolisesta vaikuttaa raskaalta, ei lapsen diagnoosi määritä arkea tai vie siitä pois iloa. Hankalilta tuntuvien asioiden kanssa voi kääntyä vertaistuen puoleen, sillä samanlaisia asioita käsitelleet perheet tietävät tasan tarkkaan, mitä itse käy läpi. Vertaisten tuki voikin auttaa jaksamaan vaikeiden hetkien yli.

Osa lapsista syntyy sellaisilla biologisilla ominaisuuksilla, jotka eivät sovi perinteiseen määritelmään työistä ja pojista. Tällaiset kehon sukupuolipiirteiden variaatiot liitetään tyypillisesti intersukupuolisuuteen. Intersukupuolisuus ilmenee eri ihmisillä erilaisilla tavoilla, ja esimerkiksi erilaisia vartaloita on yhtä paljon kuin intersukupuolisia ihmisiä. Aivan samoin kuin heillä, jotka ovat syntyneet kehoon, joka vastaa perinteisiä sukupuolikäsityksiä.

Lindan ja Matiaksen ensimmäinen lapsi oli jo melkein kolmen vuoden iässä, kun tämä sai CAH-diagnoosin. CAH-lapsen elimistön normaali kortisolin tuotanto on häiriintynyt ja tämän keho myös tuottaa tavallista enemmän androgeeneja eli miessukupuolihormoneja. Usein tämä johtaa lapsilla ulkoisten sukupuoliominaisuuksien poikkeavaan kehitykseen, mutta ei kuitenkaan aina. Tyypillisesti CAH kuitenkin luetaan intersukupuolisuuden kattokäsityksen alle.

Ennen kuin ensimmäisen lapsen diagnoosi varmistui, tuoreet vanhemmat etsivät paljon tietoa internetistä hakiesaan vastausta siihen, mikä lapsella voisi olla. He olivat jo alkaneet itse epäillä CAH:aa, sillä lapsi oli alkanut kasvaa pituutta selvästi ikätovereitaan nopeammin. Neuvolalääkäri ei osannut ottaa asiaan kantaa, joten heidän lapsensa sai lähetteen erikoissairaanhoidon.

Samaan aikaan kun Lindan ja Matiaksen ensimmäinen lapsi sai diagnoosin, he odottivat toista lastaan. Tällä lapsella CAH todettiin pian syntymän jälkeen.

– Kun toinen lapsistamme syntyi ja olimme synnytyssairaalassa, lastenlääkäri kävi tutkimassa hänet ja sanoi ääneen, ettei voi sanoa onko kyse pojasta vai työstä. Se oli silmiä avaava asia.

Diagnoosin saamisen jälkeen perheen elämä oli hetken melkoista vuoristorataa. Heidän kaksi lastaan olivat saaneet lyhyen ajan sisällä CAH-diagnoosin, mikä herätti nuorella perheellä paljon kysymyksiä. He eivät myöskään saaneet toivomaansa tukea terveydenhuollosta automaattisesti, vaan sitä piti erikseen pyytää.

– Se oli aikamoinen pommi silloin aikanaan, kun saimme ensimmäiselle lapselle diagnoosin ja tiesimme, että on 25 % mahdollisuus, että myös toisella lapsellamme on se. Sitten meillä oli yhtäkkiä kolmen kuukauden sisään kaksi pitkäaikaissairasta lasta. Totta kai se vaikutti koko perheen dynamiikkaan.

Lindan ja Matiaksen perheessä CAH näkyy arjessa siten,

että lasten CAH:aa hoidetaan asiaankuuluvalla, säännöllisellä lääkityksellä. Myös harmittomilta kuulostavat sairastumiset voivat olla vakavia ja vaatia sairaalahoitoa. Lasten ollessa terveitä heidän diagnoosinsa eivät kuitenkaan näy arjessa muilla tavoilla. Huolta vanhemmissa kuitenkin herättää ympäröivän maailman suhtautuminen ja mahdolliset asenteet intersukupuolisia kohtaan. He olisivatkin toivoneet terveydenhuollolta aktiivista tukea siihen, miten he voivat keskustella diagnoosista lastensa kanssa ja vastata heidän mieltään askarruttaviin kysymyksiin sitten, kun lapset alkavat itse tiedostaa ja pohtia asiaa.

Linda ja Matias kuitenkin kokevat saaneensa lopulta tarvitsemaansa tukea ja apua, kun itse etsivät sitä. Nykyään he käyvät ajoittain keskustelemassa lastenpsykologin kanssa, jotta ovat valmiita antamaan lapsilleen tukea myöhemmin, kun keskustelu intersukupuolisuudesta, murrosiästä, seksuaalisuudesta ja muista tämänkaltaisista asioista tulee ajankohtaiseksi.

– Käymme yhdessä psykologilla ilman lapsia. Keskustelimme siellä siitä, millaista tukea voimme antaa ja miten voimme puhua asiasta niin, että se tuntuu lapsesta hyvältä.

Psykologilla he ovat saaneet purkaa tuntojaan. Toisaalta he ovat myös saaneet eväitä siihen, miten voivat jatkossa tukea lapsiaan enemmän. He suosittelevat kaikille psykologilla käyntiä, vaikka ei olisikaan suurempia henkisiä haasteita käsiteltävänä.

– Siitä ei voi seurata muuta kuin hyvää ja on aivan mahtavaa, kun kemiat kohtaa psykologin kanssa. Karu fakta kuitenkin on, että moni pelkää sitä stigmaa mikä psykologilla käynnistä mahdollisesti tulee. Että onko päässä jotain vikaa, kun käy psykologilla. Mutta eihän se sitä ole, vaan sieltä saa tukea.

Lapsensa Linda ja Matias haluavat kasvattaa niin, että he muistavat, että heillä on oikeus päättää itse kehostaan ja omasta identiteetistään. He pohtivat, että tällaiset kysymykset saattavat myöhemmin tulla ajankohtaisiksi.

– Hän saa myöhemmin tehdä itseään koskevat päätökset itse, esimerkiksi jos hän murrosiän myötä alkaa miettiä omaa identiteettiään. Silloin ainakin sellaisia asioita saattaa pohtia, kun hormonihoito muutenkin muuttuu.

Myös vertaistuesta on ollut merkittävää hyötyä perheelle, sillä se mahdollistaa erilaisten kokemusten jakamisen henkilöille, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa.

Sydämellisenä Matiaksen mieleen on jäänyt varsinkin Harvinaiskeskus Norion järjestämä vertaistuellinen viikonloppu Nuuksiossa ennen korona-aikaa. Perheet olivat toisilleen entuudestaan tuntemattomia, mutta yhteinen elämäntilanne ja lasten diagnoosit yhdistivät.



– Idea viikonlopusta lähti minun omasta puhelinsoitosta, kun kerroin että tällaista kaivattaisiin. Viikonloppuun osallistui lopulta kymmenen perhettä eri puolilta Suomea. Vaikka siellä oli ennestään toisilleen täysin tuntemattomia ihmisiä, niin me oltiin kuin yhtä perhettä. Se oli tosi maagista. Vaikka ei oltu tavattu kyseisiä henkilöitä aiemmin, niin silti he halailivat meitä ja yleisesti tunnelma oli todella lämmin. Tuli sellainen olo, että voi jakaa ihan mitä vain, vaikka tapasimme ensimmäistä kertaa.

Vertaistuesta voi olla hyötyä niin omien tunteiden sanoittamisessa, kokemusten purkamisessa kuin esimerkiksi tiedon saannin helpottamisessa. Omien tunteiden avaaminen voi olla helpompaa, jos toinen osapuoli on käsitellyt elämässään samoja asioita. Monet kokevat, että vertaisille voi puhua omista tunteista ja kokemuksista suoremmin ja avoimemmin, koska voi luottaa siihen, että toinen osapuoli tietää mistä puhuu.

Ensimmäisen samanlaisessa tilanteessa olevan perheen he tapasivat ollessaan toisen lapsensa kanssa sairaalassa. Tuossa tilanteessa Matiaksen ja Lindan tunteet olivat hyvin herkillä.

– Aikanaan kun tavattiin yhdessä potilashuoneessa, niin purskahdettiin itkun. Tuntui niin hyvältä puhua toisen perheen kanssa, joka ymmärtää näistä asioista. Tämäkin perhe oli ollut niin yksin. Heillä ei aikaisemmin ollut ketään, joka ymmärtää ja elää sitä arkea, kenen kanssa olisi oikeasti voinut puhua.

Tämän perheen kanssa he ovat nykyään enää harvemmin tekemisissä, mutta vielä vuosienkin jälkeen tämä kohtaaminen on säilynyt lämpimänä heidän mielessään. Myöhemmin he tutustuivat toiseen perheeseen, jonka lapsella on CAH-diagnoosi. Tätä ystäväperhettä he tapaavat säännöllisesti ja perheet antavat toisilleen arvokasta ja tärkeää tukea.

Myös sosiaalisen median erilaiset suljetut vertaistukiryhmät saavat heiltä kiitosta. Matias kehuu, että ihmiset ovat ryhmissä aktiivisia ja vastaukset pääsääntöisesti kattavia ja ystävällisiä. Parasta on, että vastaukset kumpuavat omasta kokemuksesta.

– Sieltä on saatu vaikka ja mitä apua. Esimerkiksi kerran olimme menossa laivalla Ruotsiin ja lapsi sairastui. Hänellä

nousi 40 asteen kuume ja tilanne oli aika kriittinen. Pärjäsimme kuitenkin laivan sairaanhoitajan avulla Ruotsiin asti.

– Ruotsissa laitoimme viestiä CAH-vertaistukiryhmästä ja kysyimme, mitä sairaalaa meille suositeltaisiin. Ei mennyt kuin vartti, niin siellä oli hyviä vastauksia. Tukholma on iso kaupunki, emmekä itse olisi tunteneet sen sairaaloita tarpeeksi hyvin.

Matias kehottaa muitakin intersukupuolisten lasten vanhempia etsimään itselleen vertaistukea. Kanava voi olla mikä tahansa, aina anonyymeistä keskusteluryhmistä henkilökohtaiseen tukeen.

– Sanoisin kaikille, että ottakaa vain rohkeasti yhteyttä toisiin perheisiin. Pääasia, että löytää itselleen sopivan kanavan, jonka kautta saada tukea.

Jutussa esiintyvien nimet on muutettu henkilöllisyyden suojelemiseksi.

