



KUVITUS Miika Immonen

Elämää G6PD-puutoksen kanssa

G6PD-puutoksesta tiedetään Suomessa varsin vähän.

Tapaamme lapsen lastenkodilla. Kaikki on hyvin, lapsi on terve ja vaikuttaa reippaalta. Saamme hänet heti mukaamme. Sosiaalityöntekijä plärää kansiota, jossa on lapsen terveystietoja syntymästä tähän päivään. Yhtäkkiä hän sanoo, että lapsella on G6PD-puutos.

Lapsiesityksessä siitä ei ollut mitään mainintaa. Muistan hämäästi, mitä puutostilasta on kerrottu kotimaassa: ei härkäpapuja. Sosiaalityöntekijä kertoo, että meidän tulee olla Thaimaassa tarkkana, koska härkäpavut ovat siellä kovin yleisiä. "Entäs muut pavut? Pitääkö niitäkin vältellä?", kysyn. "Ei", vastaa sosiaalityöntekijä ja antaa listan lääkkeistä, joita lapselle ei saa antaa. Lista on kirjoitettu thaiaksi, mutta sosiaalityöntekijä kirjoittaa viereen englanniksi lääkeaineen nimen ja vaivan, johon sitä käytetään. Hän mainitsee vielä, että sulfa-antibiootteja ei saa antaa.

Lähdemme lastenkodista aloittaaksemme yhteisen elämän. Päivä painuu iltaan ja lapset nukkuvat. Avaamme internetin ih-

meellisen maailman ja tutkimme, mitä puutos tarkoittaa. Suomalaisilta sivuilta ei löydy juuri mitään.

Ulkomaisilta sivuilta löytyykin sitten vaikka mitä. Lähes ahdistun! Mitä ihmettä uskallamme antaa lapselle täällä vieraassa maassa? Netissä kerrotaan mahdoton määrä välteltäviä aineita: on palkoviljoja, mentholia, elintarvikevärejä, hammastahnaa, mustikkaa ja lääkeaineita.

Yritämme olla rauhallisia, mutta syötämme lapselle matkan ajan erittäin yksinkertaista ruokaa.

KUN TULEMME SUOMEEN, otamme puutostilan puheeksi maahantulotarkastuksessa. Kukaan ei tiedä mitään. Hoitajat eivät ole koskaan kuulleetkaan, lääkäri googlettaa eikä uskalla määrätä antibioottia lapsen korvaan. Lääkäri laittaa lastentautien poliklinikalle konsultaatiopyynnön, vaikka pyydämme lähetettä.

Vien lapsen yksityiselle lastenlääkärille. Hän tietää, mistä puutostilassa on kyse ja laittaa lähetteen eteenpäin. Hänen mieles-

tään lapselle on tehtävä Suomessa testi ja asianmukaiset tutkimukset.

Odottelemme tutkimuksiin pääsyä muutamana kuukaudena. Sinä aikana lapsi on aivan terve. Maahantulotarkastuksessa ei ole ilmennyt mitään. Hemoglobiini on normaalin alarajoilla, mutta puutostila selittää lukeman.

Pääsemme lastentautien poliklinikalle vain kuullaksemme, että siellä ei tiedetä juuri mitään. Helsingin Lastenklinikan hematologia on konsultoitu ja saatu ohje toimittaa lähete sinne. Hematologin mukaan hätää ei ole.

Lapselta otetaan paljon verikokeita, hemoglobiini on edelleen alarajoilla.

G6PD-puutos on luonnon oma mekanismi välttää malariaa.

NETTIARTIKKELI

Käymme ravitsemusterapeutin juttusilla, eikä hänellä ole oikein mitään kerrottavaa. Hän kehottaa välttämään palkoviljoja ja mustikkaa siihen asti, että pääsemme Lastenklinalle.

Kerron, että lapsi on syönyt tuotteita, joissa on soijaa tai soijakastiketta. Mitään oireita ei ole tullut. Lääkäri kehottaa tulemaan lääkäriin heti, jos lapsi väsyä äkisti, hänen ihonsa muuttuu kalpeaksi tai keltaiseksi, pissa tummuu tai jos hänelle nousee yhtäkkiä korkea kuume.

Odotamme malttamattomina pääsyä Lastenklinalle. Tarkkailen lasta joka päivä, liikaakin. Katson silmien valkuaisia, kellertävätkö ne? Kurkkaan pönttöön pissan väriä. En voi ajatellaakaan vieväni lasta hoitoon, kun jo kylässä ollessa joku on tarjoamassa maapähkinöitä, jotka kuuluvat palkoviljoihin.

Puutostila on paljon muutakin kuin häreäpavut. Kun lapsella on yskää, emme uskalla antaa mitään yskänlääkettä. Nukumme sipulinpuolikkaat yöpöydällä, ja ainakin me vanhemmat saamme hyvin henkeä.

PÄÄSEMME VIIMEIN Lastenklinalle. G6PD-puutostesti otetaan ja lähetetään Tanskaan. Suomessa sitä ei tutkita lainkaan. Lapselta ultrataan myös maksa, perna ja munuaiset. Ne ovat onneksi kunnossa. Jos rauta alkaisi kertyä elimistöön, se voisi aiheuttaa maksan tai pernan suurenemista. Sitä ei lapsellamme ole. Hemoglobiinia tarkkaillaan, se on edelleen normaalin alarajalla.

Tapaamme lääkärin, joka kertoo lempeästi, mistä on kyse. G6PD-puutos on luonnon oma mekanismi välttää malaria. Ihmiset, joilla on G6PD-puutos eivät sairastu malariaan, ainakaan kovin herkästi.

Lääkäri kertoo myös hoitaneensa vuosia sitten potilasta, jolla oli kyseinen puutos. Nyt hän esittelee uusimmat tutkimustulokset ja kertoo samalla lapsemme verikokeiden tulokset. Hänellä todella on G6PD-puutos. Veriarvot ovat niin hyvät, että jos emme olisi saaneet hakumatalla kuulla puutoksesta, mikään ei olisi antanut aihetta epäillä sitä.

Mitä tapahtuu, jos käyttää väärää lääkkeitä tai syö härkäpapuja? Siitä voi seurata hemolyyttinen anemia, jolloin elimistön punasolut kuolevat äkisti. Oireita ovat kalpeus, tummunut pissa, kellertävät silmien

valkuaiset ja äkillinen väsymys. Silloin täytyy rientää kiireesti sairaalaan. Pahimmassa tapauksessa elimistön kaikki punasolut tuhoutuvat. Hoitona tähän on verensiirto. Jos hoitoa ei saa tarpeeksi nopeasti, menehtyy.

Mitä kaikkea sitten pitäisi vältellä? Lääkärin mukaan esimerkiksi mustikkaa voi alkaa hiljalleen maistella. Hänen mielestään lapsi on ollut niin vähän aikaa kotona, ettei turhia sairaalajaksoja kannata ottaa, vaan lapsen on parempi antaa ensin sopeutua.

Ennen koulun aloitusta on hyvä kokeilla mustikat ja herneet. Tuotteita, joissa on soijakastiketta tai soijalesitiiniä annamme, sillä niitä lapsi on saanut koko ajan eikä oireita ole tullut. Myös veriarvot olisivat rempallaan, jos hemolyysiä olisi tapahtunut. Soijarouhetta tai soijapapuja emme lapselle anna.

Päädymme siihen, että menemme kontrolliin vuoden päästä. Varmuuden vuoksi saamme kaikki mahdolliset puhelinnumerot Lastenklinalle.

OLEMME NYT levollisin mielin. Tiedämme, mikä tila on ja miten tulee toimia. Lääkäri on ihana, hän suorastaan lukee ajatukseni, sanoo, että luottakaa itseenne. "Te kyllä huomaatte, jos lapsi nuutuu. Ei häntä tarvitse ihan suurennuslasilla koko ajan tarkkailla!"

Olimme hyväksyneet hakupapereissamme G6PD-puutoksen, sillä Thaimaa ei lue sitä erityistarpeeksi. Tietoa G6PD-puutoksesta on kovin vähän. Käytännössä se on kuin paha allergia, eli tuotteita pystyy kyllä välttelemään. Lääkärin mukaan Suomessa on oletettavasti enemmänkin lapsia, joilla on tämä puutos. Se ei vain ole tullut esiin.

Olemme olleet kohta vuoden kotona, ja lapsi voi hyvin. Hän on kasvanut ja kehittänyt hienosti. Mistään ei huomaa, että hänellä on G6PD-puutos. Mielessä se täytyy kuitenkin pitää, ettei tule vahingossa syötyä väriä tuotteita. Kotona pärjää hyvin, ravintolassa ja kylässä täytyy vähän kysellä ruoan sisältöä. Olemme vältelleet palkoviljoja varmuuden vuoksi. Antibiootteja lapsi ei ole vielä tarvinnut, joten lääkkeitä ei sen enempää ole tarvinnut varoa. Uskon, että pärjäämme tämän asian kanssa oikein hyvin!

Johanna

Adoptiolapsen maahantulotarkastus-artikkeli: www.adoptioerheet.fi/artikkeleita/suomen_laakarilehti_10_2012_maahantulo_tarkastus.pdf

Lääketieteellinen artikkeli aiheesta löytyy www.adoptioerheet.fi/Nettiartikkelit/g6pd_puutos.pdf

G6PD

- ◆ Glukoosi-6-fosfaattidehydrogenaasientsyymin (G6PD) puutos on peritty tila, jossa veren punasoluissa ei ole riittävästi G6PD-entsyymiä. Entsyymien tehtävänä on suojella punasoluja hapettavien yhdisteiden vaikutuksilta.
- ◆ Entsyymien puutteen merkitys korostuu tilanteissa, joissa punasolut joutuvat tavallista voimakkaamman hapettumisen kohteeksi. Punasoluja hapettavia ulkoisia tekijöitä voivat olla tietyt lääkkeet, ravintoaineet tai infektiot.
- ◆ G6PD:n puutos on yleisin entsyyminpuutos maailmassa, ja sitä on arvioitu esiintyvän noin 400 miljoonalla ihmisellä.
- ◆ Vakavaa G6PD-puutosta esiintyy Välimeren maissa, Lähi-idässä ja Aasiassa ja lievää tautia Afrikassa. Suomalaisessa väestössä sitä on tietyillä alueilla muutamassa suvussa.