

Mirko lugu

Mirko on 1 a 8 k sügava puudega väike poiss, kes sündis ajuväärearenguga, mis on põhjustatud üliharuldasest geneetilisest haigusest. Kahjuks haigust arstid tänaseks päevaks veel tuvastanud ei ole.

Et tegemist on just geneetilise haigusega, sellele viitab tema juures palju stigmasid. Mirko on arengupeatusega, tema vaimne ja füüsiline areng on jäänud siiani 2-3 kuuse lapse tasemele. Kaasava ebatäpse lihashaiguse tõttu ei arene Mirko lihased, mistõttu ei ole ta saavutanud tänaseks veel pea kontrolli. Ta on täielikult lamav laps.

Alates sünnist on Mirkol olnud raskusi söömisega. Esimesel poolel eluaastal oli ta suuteline ise sööma väikeseid koguseid, puudujääva toidu sai ta nasogastraalsondi abiga, kuid neelamisprobleemid süvenesid ja seitsmendal elukuul paigaldati talle gastrostoom. See on opereeritud sond tema kõhu välispinnalt otse mao ülaossa ja tänaseks päevaks toitubki Mirko täielikult ja ainult sondi abiga.

Ajaga on neelamisprobleemid süvenenud ja enam ei ole ta suuteline neelama oma sülge, mistõttu tuleb teda ööpäevaringselt tema hingamisteid puhastada. Selleks on meil kodus spetsiaalne aparaat, millega eemaldame tema ninaneelust ja suust sülge. Hiljuti põetud väga raske kopsupõletiku tagajärjel eritavad tema kopsud pidevat sekreeti (rõga) ja ta vajab väga tähelepanelikku hoolt, et sekreet õigel ajal kurgust saaks aspireeritud. Keeruliseks teeb olukorra väga nõrk kõharefleks.

Kaasuva ebaselge lihashaiguse tõttu ei suuda tema kopsud teda enam ventileerida ja alates ühe aastaseks saamisest on ta vajanud ööpäevaringset hapnikuravi. Selle jaoks on meil renditud hapnikuaparaadid, mis toodavad talle eluks vajalikku hapnikku 24h ööpäevas. Sageli tekivad ka hingamisseiskused, mistõttu peab olema Mirkoga ööpäevaringselt ühendatud monitor, mis jälgib tema hapniku sisaldust veres ja südame tööd.

Vähemalt kord päevas esinevad erinevad hood, mida võib põhjustada epilepsia. Täpset diagnoosi veel arstid sellele panna ei oska, kuid raviga alustasime augustis 2015. Epilepsiaravimid on hoogusid vähendanud, kuid nii kaua kuni diagnoosi ei ole, ei saa ka määrata õiget ravi, mis hoiaks hood kontrolli all.

Lisaks hingamisseiskustele annavad ka muutustest ajutüves märku äärmuslikud termoregulatsiooni häired. Infektsiooni korral võib tema kehatemperatuur ööpäeva jooksul kõikuda 33.0-41.0 kraadi vahel.

Ägedaid respiratoorseid viiruseid põeb Mirko väga sageli, $\frac{3}{4}$ esimesest eluaastast veetis ta seetõttu haiglaravil. Tänapäevaks oleme saanud koju tänuväärt ja võimsamad aparaadid, mis võimaldavad olla rohkem kodus kui haiglas. Ent immuunsus on tal väga nõrk. Raskekujulisi viirusinfektsioone, mis lõpevad tüsistusena raske kopsu- või kõrvapõletikuga, põeb ta regulaarselt kord kuu või kahe jooksul.

Just infektsioonid on need, mis mõjuvad tema organismile väga kurnavalt. Alates novembrist 2015, kui järjekordselt sagesid viirushaigused, hakkas ka kaaluüve kiirelt langema, hetkel kaalub ta 8,8 kg. Et aga tagada Mirkole positiivne kaaluüve, vajab ta spetsiaalset ravitoitu.

Oleme katsetanud mitmeid erinevaid toidusegusid ja lõpuks koostöös dr Külli Mittiga leidnud Mirko jaoks sobiva toidusegu - Infatrini Peptisorb. Kahjuks on segu, mis Mirkole sobib, meie pere jaoks liiga kallis, et jaksaksime seda regulaarselt Mirkole osta.

Ühe kuu toidusegu hind on 470,90 €. Sellele lisanduvad toitesüsteemid, mida tuleb vahetada iga päev. Ühe kuu toitmissüsteemide maksumus on 140,10 €. Selleks, et Mirko organism toitu õigesti omandaks, vajab ta väga aeglast toitmist, milleks on vajalik spetsiaalne toitmispump. Pumba rent ühes päevas on 1€, ühe kuu hind on 30€.

Kokku on igakuine summa, mis Mirko toitmiseks kulub – 641 €.