

Tanken på att adoptera ett barn med särskilda behov kom sent i processen. Vi var väl redan klara och stod i Kina-kön då vi en dag när vi besökte FFIA´s hemsida hittade den lite sorgsna men fina bilden på flickan med hjärtfel. Oberoende av varandra hade vi fastnat för henne. Utan att egentligen tänka så mycket på hennes hjärtfel. När vi upptäckte det blev det viktigt för oss att ta reda på vad vi kunde. Vi konstaterade att om man kan hjälpa barn med hjärtfel så är Göteborg och Drottning Silvias barnsjukhus ett av de bästa ställena i världen.

Vi tänkte också att man aldrig har några garantier för vem som har eller får ett medicinskt fel eller ett funktionshinder. Det kan ett biologiskt barn ha eller få, ett adopterat barn kan ha det fastän det inte har sagts och vilket barn som helst kan få en sjukdom eller vara med om en olycka som förändrar förutsättningarna. Kanske hade vi t o m ett försprång eftersom vi var förberedda.

Vi hade många funderingar och farhågor kring detta. Vi pratade med FFIA, kollade in vilka papper som fanns på henne, kontaktade barnsjukhuset och Dr Boris Nilsson där. Vi hade samtal och mailutväxling med Boris N, och med FFIA´s hjälp lyckades vi få fram en hel del kompletterande uppgifter om henne från Kina eftersom det rörde sig om ett större hjärtfel. Bland annat ultraljudundersökningar som vi skickade till Boris Nilsson för att vi skulle få en bild av prognos och hur framtiden såg ut. Mycket handlade om hur allvarliga hennes hjärtfel var, hur det påverkat hennes tillväxt, vilka möjligheter som fanns till ev. operation eller medicinsk behandling. Vad vi hade framför oss när vi fortsatte adoptionsprocessen var att hon var opererad för aortaförträngning i Singapore när hon var ett år och att hon förmodligen behövde opereras för sitt klaffel, antingen genom att den lagades eller genom att man satte in en konstgjord och vad det skulle innebära för hennes fortsatta liv. Till slut landade vi i att hon hade större möjligheter i Sverige än i Kina och att vi trots allvaret i hennes hjärtfel tillsammans hade möjligheter till ett bra liv. Det var viktigt för oss att veta att hennes prognos var god om hon fick bra vård. Då kunde vi göra allt vi kunde.

Efter hemkomsten hade vi direkt kontakter såväl med barnsjukhuset på Östra som med barnavården inom primärvården i Halmstad där vår dotter kollades upp på längden och tvären. Svaren vi fick där gav inte anledning till alltför stor oro, även om hon låg och fortfarande ligger en bit under normalkurvan vad gäller tillväxtindex. Men avståndet har hela tiden minskat.

Efter ett antal undersökningar på Östra, bl a ultraljud på hjärtat så gjordes i slutet av oktober förra året en s.k. kateterisering på hennes hjärta. Man fann då att tillväxten på vänster hjärtmuskel var ett större problem än själva klaffen mellan kammare och förmak som från början varit problemet. Men efter ett års medicinering och regelbundna kontroller med ultraljud mm så har denna fara avtagit.

Vi tycker allmänt att vi fått det stöd vi behövt eller bett om, såväl av FFIA som av barnavården i Halmstad liksom av barnhjärtcentrum på Östra.

En sak har vi dock funderat över, som egentligen var en betydligt större fråga än det fysiska särskilda behov som vår dotter hade, var det faktum att hon var två år när hon kom till oss. Fram till dess hade hon levt sitt liv på barnhem och varit med om mycket, dock inte att leva i en familj med mamma och pappa. Hennes bakgrund och det faktum att hon var så pass stor upplever vi som ett område där vi behövt mer stöd. Anknypningsprocessen är mer utdragen och består av

fler delar än hos ett barn som adopterats som mindre. Hennes två viktigaste uppväxtår tillbringade hon inte hos oss. Det har varit betydligt svårare att hantera än hennes särskilda behov. Det har vi behövt och kommer att behöva diskutera mer. Och en komplikation är naturligtvis att många barn med särskilda behov adopteras när dom är äldre.