

Att få barn med ryggmärgsbråck

Torsdagen den 1 november klockan 10.50 ringer mobilen och på displayen står det FFIA. Med lite darrande röst svarar jag och jag får en känsla av att det är ett barnbesked som ska levereras. Vi har stått i SN-kön ett tag nu och det borde vara vår tur anser jag. Innan handläggaren hinner börja prata frågar jag ivrigt; "har du ett barnbesked till oss?" Det visar sig att min magkänsla stämmer och FFIA talar om att de har en liten tjej i Shaanxi provinsen som de vill hitta föräldrar åt. Glädjen känns total.....en lillasyster!!!! När jag frågar vad hon har för handikapp hör jag ordet ryggmärgsbråck!!! Min första reaktion blir nästan chockartad. Detta handikapp hade vi inte en tanke på att det kunde dyka upp bland SN-barnen!

Jag och min man var nog lite naiva när vi diskuterade igenom vilka handikapp som vår familj skulle mäta med. Visst hade vi hört att det fanns andra åkommor än LKG, dysmeli och klumpfot, men jag trodde nog att vi skulle få något av de tre ovanstående. Jag hade liksom förlikat mig med den bilden av hur vår familj skulle se ut och jag kände att dessa handikapp inte gav bestående men, utan man korrigerar dem och barnet kan leva ett normalt liv. Det skulle passa oss och det var så min man och jag hade diskuterat fram det här. Helt plötsligt står vi nu inför ett beslut som gäller ett handikapp som inte är korrigerbart utan vad jag vill kalla anpassningsbart, vilket innebär att man måste anpassa sitt liv efter hur gravt handikappet är. När jag har avslutat samtalet med FFIA börjar glädjen bli till oro och jag känner ett tvivel baserat på den rädsla som nu börjar sippra ut i kroppen på mig.

Jag tror många gånger att saker händer av en anledning. Vi blir medvetna, lärda och utsatta för utmaningar och påfrestningar för att vi ska kunna få nya kunskaper och verktyg för att ta oss vidare i livet.

Med detta barnbesked så meddelar jag vår handläggare att jag under tre års tid jobbat som assistent till ett barn med ryggmärgsbråck och jag kan en hel del om prognoser, behandling, och om hur ett liv ser ut när man har ett barn med ryggmärgsbråck. Detta visste ju inte FFIA om, och utifrån mina erfarenheter så visste jag vad vi som familj var tvungna att veta för att kunna bestämma oss om vi skulle ta emot detta barn. I hjärtat hade jag redan tagit emot henne, men jag var rädd att barnbeskedet och läkarrapporten var en glädjekalkyl där man höftat lite på hur man framställt henne. Barnbeskedet var enormt positivt och enligt det så besvärades hon inte alls av sitt ryggmärgsbråck. Detta tyckte jag kändes lite otroligt med tanke på att hon inte fått korrekt medicinsk vård och inte alls genomgått de kontroller som man skulle gjort på henne i Sverige. Allt detta ifrågasatte jag och FFIA hade inte mer information än de som stod i papprena. Jag kände mig rådvill och kände att detta beslut måste fattas på rätta grunder och jag behövde professionell hjälp!

Jag tog nu kontakt med läkarna på vårt barnsjukhus för att göra upp en behandlingsplan och få alla papper påskrivna för eventuell kontakt med CCAA. Läkaren tyckte väl att handikappet i sig inte var ohanterligt men ville veta vart på ryggen bråcket var placerat. Detta skulle då kunna ge oss en liten hint om hur stor skada som skett med hennes ryggmärg. Jag ringde barnneurologen på det största sjukhuset i vårt län och hon talade också om att hon ville se en bild på ryggen och gärna en röntgenbild. Jag kontaktade FFIA om detta och en bild av hennes rygg skickades till oss. Någon röntgenbild fanns inte, och om det fanns någon så var den i Kina och det skulle fördröja hela processen. Det alternativet fanns inte för oss, utan nu skulle vi bestämma detta baserat på utlåtanden av barnneurologer och en

ryggmärgsspecialist som jag fått kontakt med. Alla pratade om olika saker och jag började nu samla fakta av det som är ytterst viktigt att få reda på innan man tar emot ett barn med ryggmärgsbråck.

1) Har barnet någon nedsatt rörlighet i fötter, ben, höftparti, eller annan kroppsdel?

Detta är viktigt att veta för här får man då reda på hur en del av problematiken kan se ut. Har de en nedsättning så kan man träna upp det och det finns hjälpmedel att få, men en nära kontakt med sjukgymnast och arbetsterapeut kommer att behövas. Kanske måste hemmet anpassas efter detta.

(I vårt fall kunde flickan gå och hon hade ingen nedsättning i sin rörlighet. Detta framgick i läkarrapporten.)

2) Kan barnet sköta behoven av urin och avföring själv? I en del fall så har alltså nerver, muskler, och impulser skadats så att man måste använda kateter vid urinering och laxeringsmedel för att kunna bli av med all avföring. Detta kräver att man på förskola och skola måste ha en resurs närvarande som hjälper barnet med detta. När barnet blir äldre sköter den detta på egen hand, men man kan aldrig släppa iväg barnet under en längre tid eftersom man ca var tredje timme måste tömma urinblåsan. Barnet kan ha en överstimulering eller understimulering av detta, vilket innebär att den antingen alltid känner sig kissnödig eller att den inte alls känner av när blåsan är full. I båda fallen så finns det då följdrisker som kan ske om detta inte sköts korrekt.

(I vår rapport stod det inget om detta! Det nämndes inte och då antog ju vi att hon inte behövde hjälp med det. Detta moment skrämde mig inte alls, eftersom det var just det här som jag utförde på jobbet.)

3) Har barnet en shunt inopererad? Ibland så lider "ryggmärgsbarn" av en s.k vattenskalle. Då behöver man en shunt inopererad som leder bort överflödigt vätska. Detta är jag oerhört dåligt insatt i, men vet att shunten i sig kräver efterkontroller och justeringar.

(Rapporten nämnde inget om en shunt)

4) Om ryggmärgsbråcket varit öppet, har då en infektion uppstått i det? När ett barn föds med ryggmärgsbråck så opererar man vanligtvis det inom ett par dygn efter födsel. Gör man inte det så kan man få en infektion i "öppningen" som kan bidra till neurologiska skador. Dessa skador upptäcks först när barnet blivit lite äldre. Skador kan gälla perceptionstörningar inom inlärning, balans och sinnesupplevelser. Detta är inte heller något problem egentligen för det betyder bara att barnet behöver längre tid på sig vid till exempel inlärning och kroppsuppfattning. Men den tiden ska man ha i beräkningen när man ser till all fakta kring just ryggmärgsbråck.

(Detta kunde ju ingen veta eftersom hon var ett hittebarn. Men rapporten beskrev henne som en social tjej som hade lätt för att lära och att man upplevde att hon hade en normal mental och fysisk utveckling.)

Vad var egentligen problemet? Varför var vi tvungna att analysera detta in i det minsta? Var det rätt av oss att vrida och vända så här på all fakta och hela tiden få mer info och nya åsikter? Skulle vi inte bara vara glada av att det var vår tur att få ett syskon?

Vi ville ha mycket kött på benen för att ta detta beslut, för vi ville bli vårdtagare och inte vårdare. Det var detta jag var så rädd för inser jag nu. För som förälder så var jag inte beredd på att hela vårt liv skulle krets kring avlösarservice, vårdbidrag och att ständigt kämpa för resurstimmar som hela tiden dras ned i kommunerna. Och dessutom hade vi redan ett barn som krävde vår tid och som vi inte ville försumma. Och allt detta kan vara väldigt närvarande i ens liv som förälder till ett barn med ryggmärgsbråck, men det behöver inte alls vara det.

Läkarna gav vår dotter goda förutsättningar baserat på det vi visat och det vi beskrivit från rapporten. Det kändes tryggt och de sade att människor med ryggmärgsbråck lever fullvärdiga liv och att de fungerar utmärkt i samhället. De behöver bara hjälp inom vissa områden, men vem behöver inte det? Vi har alla våra svagheter, synliga eller icke synliga. Och i Sverige finns ju alla förutsättningar för att få rätt stöd och hjälp, så bättre kan det ju inte bli. Beslutet började närma sig och det som verkligen avgjorde tidpunkten för det var när en av läkarna sade;

"Ingen av oss vaknar ju en morgon och tänker; äh, ge mig en utmaning att bita i...ge mig lite jävelskap." Nä, vi vaknar en morgon och inser att en förändring har skett och att vi måste ta itu med det. Och det fantastiska är att vid de tillfällena så kavlar man upp ärmarna, omprioriterar och anpassar sig efter det som krävs. Värre än så blir det inte och efter ett tag så minns man inte hur livet var innan denna morgon. Mänskligheten är fantastisk på det viset."

Detta sagt, och jag mailade genast FFIA om att vi jättegärna ville gå vidare i adoptionsprocessen med lilltjejen. När jag gick från datorn så lättade stenen som jag burit på ett par dagar och jag kände ett lyckorus flöda inom mig. Jag grät i flera timmar den kvällen. Det var så befriande och nu var det *hon* som kompletterade familjebilden av oss. Vi bestämde oss för att förlitade oss helt på den fakta som stod i läkarrapporten. Vi var tvungna att göra det, och om det inte var som i läkarrapporten så var jag åtminstone förberedd på vad som krävdes av oss som föräldrar. Osäkerheten avtog i och med att beslutet var taget. Nu kände jag istället en optimism på hur bra det här skulle bli.

Det var meningen att det var vi som skulle få henne. Hon har lärt mig att inte vara rädd för det som är främmande och att man inte alltid kan förutse vad som ska ske. Ingen förälder kan det varken man får barnet genom adoption eller via ett positivt graviditetstest.

Nu har det gått nio månader sedan vi träffade henne första gången, och det finns inget som tyder på att hon lider av sitt bråck. Läkarrapporten och barnhemsbeskrivningen av henne stämde till punkt och pricka. Hon har blivit familjens lilla solstråle och anpassningen har fungerat utmärkt. Läkarna i Sverige ser inga problem eller hinder för henne och hennes utveckling. Hon har stärkt mig i min roll som mamma och jag tittar ofta på henne och förundras över att jag vid en tidpunkt tvivlade på att ta henne till oss. Men det är viktigt att man är ärlig i sina känslor angående detta beslut. Man ska inte försköna eller måla upp en värre bild än vad det är. I vårt fall hade vi inte tagit emot henne om hon tex. satt i rullstol för det hade vi inte mäktat med. Det var vi uppriktiga med till varandra. Dessutom så hade vår läkare inte skrivit under papprena om det nu var så att hennes handikapp var större. Då hade det passat bättre om hon blivit placerat i en familj som inte hade barn sedan tidigare,

och som hade all tid i världen för rehabilitering och omvårdnad av henne. Vi hade inte de förutsättningarna enligt vår läkare och det var *hon* uppriktig med att säga. Om det sedan skulle visa sig vara tyngre än väntat, ja då får man acceptera situationen, kavla upp ärmarna och anpassa sig. Men i adoption har vi ju möjlighet att i ett första skede se barnets befintliga behov och vilka resurser som krävs.

Skulle jag i framtiden önska ett till barn så skulle jag inte alls vara rädd att ta emot ett barn med lite "tyngre" SN. Av erfarenhet så vet jag att det inte alls behöver betyda att det är svårt, tidskrävande eller jobbigt. Det som däremot är jobbigt, tidskrävande, och kanske svårt, är att ta reda på fakta om handikappet och att verkligen bli trygg i sitt beslut. För det är ett beslut som är livslångt och som man ska kunna hantera. Och när jag tittar in i hennes pigga, bruna ekorrhögon så finns det ingenting som jag inte kan hantera.....när det gäller henne är allt möjligt!