

Filip, Måns och Ida – samma på papperet men ändå så olika

Det här är en berättelse om våra tre barn. De är alla adopterade från Kina och de har alla tre total enkelsidig LKG. Nu finns det säkert de som ställer sig frågan, varför i hela friden adopterar man tre barn med LKG. Svaret är, för oss, väldigt enkelt. Vi har alltid velat ha flera barn, och det faktum att barnen hade LKG har aldrig spelat någon roll. Ja, livet skulle väl på ett sätt varit enklare både för oss föräldrar men framförallt för barnen, om man sluppit operationerna. Men det är ju trots allt i vardagen som livet sker. Sedan har vi ända från vår första kontakt med Sahlgrenska Universitetssjukhuset haft väldigt goda erfarenheter, vilket säkert spelat in i våra beslut. Som vår äldsta son sa till en sköterska när han var fyra år; ”somliga föds med hål i munnen och somliga inte, jag gjorde det men nu är det lagat!”.

Vi hämtade **Filip** i Kina när han var 22 månader gammal. Då var läppen redan fint i hopsydd i Kina. Maten var aldrig ett bekymmer och han hade bra aptit redan då. Vi klippte lite större hål i napparna till en vanlig nappflaska, och så fungerade flaskätande då det inte krävdes så mycket sugkraft. Och maten som rann genom näsan var bara att torka bort. Det enda som var lite jobbigt var att Filip dreglade jätte mycket. Vi hade tre-fyra tröjor på gång samtidigt och torkade omväxlande på elementen då vi bytte flera gånger om dagen. Och satte man på en hakklapp så var den strax blöt tvärs igenom i alla fall.

När Filip var två år och tre månader opererades den mjuka gommen. Operationen gick bra och det var tänkt att vi skulle åka hem efter ett dygn, men Filip fick hög feber. För säkerhets skull sattes det in antibiotika och vi fick stanna lite extra på avdelningen. Febern fortsatte i över en vecka och vi var förstas oroliga. På ett extra återbesök till dr Jan Lilja tittade han på Filip, som roade sig med att åka karusell på snurrpallen, och konstaterade att han verkade väldigt frisk för att vara sjuk. Nåja, febern försvann och gommen läkte fint. En månad efter operationen hade Filip nästan helt slutat dregla! Och nu kunde han spotta när man borstade tänderna. Det dröjde heller inte länge förrän han började knäcka sugkoden i sugrör.

Två veckor före tre-års dagen opererades hårda gommen. Efteråt vaknade Filip upp fort och fick syn på två smörgåsar en vänlig sköterska gjort till mig som förälder. Han var helt övertygad om att ena mackan var till honom. Tack och lov blev det ingen större katastrof när så inte var fallet. Det dröjde innan vi blev hämtade på uppvaket och när vi skulle till avdelningen promenerade Filip själv, hållande i min hand. Personen som mötte upp skojade om han inte blivit opererad. Dagen efter åkte vi hem, och det behövdes knappt någon mer smärtlindring. När vi varit hemma några dagar ramlade Filip nedför cement trappan och det började blöda ur munnen. Att inte allt spruckit såg vi när han gapade men oron fanns ju där ändå att något hänt. På återbesöket konstaterade läkaren att det fanns kvar en fistel i hårda gommen. Om det var tack vare dykningen i trappan eller inte får vi aldrig svar på. Läkaren sa i alla fall att det ofta gick ihop av sig själv. På fem-års kontrollen var gommen helt tät, så det stämde.

Filip har alltid pratat mycket, så även om lite talträning förekommit så har han kvickt förstått hur han ska göra. Hans logoped brukade skoja om att han var ett skolboksexempel när det gäller att lära sig ljuden.

Rören som blev inopererade i samband med den mjuka gommen ställde dock mest till problem. Tydligt tillhörde Filip de få procenten med komplikationer. Rören orsakade många infektioner och lossade sedan drygt ett år efter insättning. Kvar blev hål i trumhinnorna som inte än i dag har läkt ihop. Filip har lite nedsatt hörsel tack vare dessa hål i trumhinnorna som inte läker ihop. I dagsläget tycks det däremot inte ställa till så mycket. Till vardags hör han tillräckligt bra. I skolan brukar han flytta närmare e xv vid film och han är duktig på att själv ta ansvar för öronpropparna på simlektionerna.

Det har nu gått fem och ett halvt år utan operationer och livet har flutit på som för vilken annan kille som helst, med skola, kompisar och träning.

Veckan innan påsk när Filip var ca åtta år och fyra månader gjordes operationen för käken med bentransplantat. Eftersom Filip åker hastighetsskridskor var han lycklig över att is-säsongen precis hann ta slut innan det var dags för operation. Operationen gick bra. Filip vaknade efter en halvtimme och började dricka, och hann få i sig nästan en och en halv liter innan kvällen! När dr Camilla Hörfelt kom för att kolla läget tackade han för att operationen blivit gjord! Dagen efter åkte vi hem. Filip gjorde "give me five" till avdelningsläkaren vid utskrivningen, och promenerade själv ut från avdelningen. Han har inte haft särskilt ont, vare sig i benet eller i munnen. Däremot har han varit oerhört svullen och blå i ansiktet. Han har sett riktigt misshandlad ut, och det var nog svullnaden han själv var mest besvärad över. Efter en vecka hade ansiktet normal form och i skrivande stund tolv dagar efter operationen är det fortfarande kvar lite blåmärken i ansiktet. Nu hoppas vi att allt läker som det ska och väntar på återbesöket. Oron infinner sig genast när det blöder lite vid rengöringen av munnen. Vi hoppas att vår positiva son har rätt för han är övertygad om att detta är hans sista operation och att han aldrig mer ska behöva göra uppehåll i träningen. Filip börjar nu få tråkigt och undrar längtansfullt när han får springa eller åka inlines igen. Men det lär allt dröja ett tag till för benbrott har vi tänkt undvika.

När Filip var fyra och ett halvt år hämtade vi lillebror **Måns** 22 månader i Kina. Även hans läpp var sydd i Kina och några bekymmer med maten fanns inte. Till skillnad mot när storebror var liten så har Måns aldrig dreglat och det har heller aldrig kommit mat genom näsan. Slutningen av mjuka gommen gjordes när Måns var två år och fyra månader. Operationen av hårda gommen gjordes ganska precis ett halvt år efteråt. Båda operationerna gick bra och läkte som de skulle. Vi åkte hem dagen efter operationen och Måns behövde smärtlindring någon dag men verkade inte ha så ont. Det som däremot blev jobbigt var att vår matglade son blev rosenrasande när han inte fick äta mackor och vanlig mat. Han vägrade äta det han fick, och i vanliga fall tycker är gott, typ glass och god yoghurt,

bara för att han inte fick det han ville. Nåja dagarna med matrestriktioner passerade. Efter andra operationen var det en påskfest några dagar efter matrestriktionerna var slut. Måns fick då äta hur mycket våfflor med grädde och sylt han ville, och han pratar än idag om den fantastiska påskfesten!

I höstas när Måns var fem och ett halvt år gjordes en kompletterande operation då en fistel i hårda gommen lagades, en tand drogs ut och hans läpp justerades då den "satt fast" lite för mycket. Vi åkte hem dagen efter och nu märktes det tydligt att många saker blir lättare med åldern. Måns var även nu sur över att han inte fick äta allt, men det gick att resonera med honom.

Måns har aldrig haft bekymmer med öronen i någon form. Däremot har vi fått jobba, och gör så ännu, med talet mer än de andra barnen behövt göra. Måns har också varit det enda av våra barn där det överhuvudtaget har varit aktuellt att använt ett visst mått av tecken för att underlätta kommunikationen.

Över Filips sex-års dag och när Måns var tre och ett halvt år gammal var vi i Kina en tredje gång och hämtade lillasyster **Ida** 17 månader. Hon var inte opererad överhuvudtaget. Killarna konstaterade bara att doktorn inte hunnit laga henne ännu! Vi hade fått rådet att ta med en specialflaska eftersom Ida inte alls var opererad. Den ligger fortfarande nedpackad i kartongen någonstans. Ida hade lika god aptit som brorsorna och åt vanlig mat direkt. Drickandet löste jag genom att klippa av toppen på en vanlig flasknapp, så det rann lagom fort av sig själv när hon tog den i munnen.

Första operationen blev efter ca fyra månader. Då skulle läppadaptation göras samt slutning av den mjuka gommen. Ida hade ont efteråt och det var svårt att komma igång med drickandet, så hon hade kvar dropp tills nästa dag och vi stannade ytterligare en dag på avdelningen. När vi kommit hem var det jobbigt. Ida hade svårt att äta och skrek mycket. Vi försökte smärtlindra så gott vi kunde. Mitt i natten ca fem dagar efter operationen vaknar vi av att Ida skriker och läppen har spruckit! Det blöder inte så mycket, och tro det eller ej men efter en stund somnar hon om. Troligen gjorde det ont precis när läppen sprack men inte sedan. Vi fick en snar tid till dr Jan Lilja som konstaterade infektion, och att det troligen var därför läppen sprack. Han satte in antibiotika för att försöka rädda läkningen av mjuka gommen. Det var allt annat än lätt att få i en envis ett och ett halvt åring antibiotika. Men det gick och strax var Ida sig själv igen.

En ny läppadaptation planerades till tre månader senare. Nu satte man in antibiotika för säkerhets skull direkt efter operationen. Under operationen konstaterades att mjuka gommen tyvärr inte läkt som den skulle. Funderingar fanns om man skulle vara tvungen att göra om den, vilket förstås inte kändes så roligt att få höra. Vi kom i alla fall hem dagen efter och Ida tycktes må bra och behövde inte mycket smärtlindring. Sedan händer samma sak igen ca fem dagar efter operationen, mitt i natten skriker Ida och läppen har spruckit! Hon

somnar om och är som vanligt dagen efter. Vi känner oss riktigt deppiga och tankar i stil med om det någonsin kommer att lyckas med läppen dyker upp. För att orka vardagen får vi bestämma oss för att gå vidare och släppa det. Ida mår ju trots allt bra och hon vet ju än så länge inget annat än att ha kluven läpp så hon lider faktiskt inte.

På återbesök hos både dr Jan Lilja och dr Camilla Hörfelt planeras att nu låta läppen vila och istället om ett halvår göra hårda gommen samt laga mjuka gommen. Ytterligare någon månad senare planeras att göra läpp-näsvingeplastiken direkt utan ny läppadaptation.

När Ida så är två år och fyra månader opereras hårda gommen samt att hålen i mjuka gommen lagas. Nu är sjukhusvistelsen jätte jobbig för Ida. Hon är rädd för allt och alla. Inför sövningen får hon lugnande medel och somnar av det. Inne på operationssalen vaknar hon och blir "fullständigt galen". Hon skriker och slåss för att komma loss, så det tar tid innan de kan söva henne. Operationen går i allafall bra. Ida är jätte trött och sover i nästan ett dygn efteråt. När vi kommer hem dagen efter verkar hon tycka det är skönt, och resten av konvalescensen flyter på. På återbesöket konstateras att allt läkt bra.

I slutet av samma år, alltså drygt ett år sedan vi kom hem från Kina med Ida, blev vi erbjuden en dagisplats. Eftersom Ida börjat längta efter kompisar och vi kände att hon faktiskt var redo för att börja på dagis tog vi beslutet att tacka ja. Vi visste ju inte då heller hur längre det skulle ta innan vi faktiskt fick en operationstid för läpp och näsa. Många runt oss uttryckte tveksamhet med tanke på att läpp och näsa fortfarande var öppna och vad det skulle innebära för Ida. Vi var dock övertygade om att eventuella fördomar ligger hos oss vuxna inte hos barnen. Dessutom hade de flesta redan sett henne flera gånger i veckan under hela hösten då storebror Måns går på samma avdelning. Vi var också noga med att förbereda personalen på bra svar när frågor uppstod. Svaret var kort och gott att doktorn inte hunnit laga läppen ännu men snart skulle göra det. Vad vi hörde så var det ett fåtal barn som överhuvudtaget reflekterade över Idas utseende. Att hon behövde sin lilla flaska med den avklippta nappen för att dricka, resulterade i att fler barn konstaterade att de fortfarande drack välling i sin flaska hemma.

Så kom då operationstiden för läpp-näsvingeplastiken, då Ida var drygt två år och sju månader. Sjukhusvistelsen var tyvärr lika jobbig som sist. Ida var rädd för det mesta. Inför sövningen skrek hon så mycket och var så upphetsad att narkosläkaren var tvungen att ge henne ytterligare ett lugnande medel för att överhuvudtaget våga börja söva henne. Men operationen gick bra och nu såg man för första gången en riktigt hel läpp och näsa i hennes ansikte. Precis som sist så var Ida oerhört trött och sov i nästan ett dygn innan hon började bli sig själv. Hon var inte störd över näspropparna och mumsade pannkaka med frisk aptit dagen därpå. I bilen hem satt hon och sjöng av tillfredsställelse att få komma hem. Ida hade inte ont och hon behövde knappt någon smärtlindring. Maten blev heller aldrig något bekymmer då det var mjuk mat direkt. Det stora bekymret handlade nu om vår oro att något skulle hända, att Ida skulle ramla eller att någon av våra stora hundar skulle knuffa till henne av misstag. Det var sekundpassning som gällde i nästan en månad.

En dryg vecka efter operationen var det dags att åka till Sahlgrenska igen för att plocka bort stygnen. Eftersom läppen spruckit två gånger valde de att sy med tråd som skulle plockas bort. Ida blev sövd ytterligare en gång, en kort stund, för att kunna ta bort stygnen. Det var fantastiskt att se hennes läkta hud på läppen när hon sov på uppvaket!

När näspropparna plockades bort på återbesöket en månad efter operationen vågade man knappt tro att det var sant, att allt blivit så väldigt fint till slut ändå.

Sedan var det, för oss, inte helt enkelt att plötsligt få ett nytt utseende på sin dotter. Självklart var hon oerhört söt nu med sin hela läpp och näsa. Men det tog tid att vänja sig. Vi hade ju tyckt att hon var enormt söt tidigare också. Och det obetalbara breda leendet var ju mindre. Ida själv tittade sig mycket i spegeln en period och kände med tungan på läppkanten. Även hon tycktes vänja sig vid sitt nya utseende. När hon kom tillbaka till dagis var alla barnen så glada att hon var åter så det var nog ingen som reflekterade över förändringen.

Nu följde en tid av intensiv lek om att alla möjliga, allt från gosedjur till vi föräldrar, var sjuka och var på sjukhus. Det var nålar här och där och man skulle lagas på diverse ställen. Ida bearbetade väl alla sjukhusupplevelser, för nu är hon en kavat och frimodig tjej som gärna pratar med folk. Hon kan idag titta på kort från före operationen och konstatera; "där hade jag inte lagat läppen ännu".

Idas tal har alltid flutit på, och även om hon träffar talpedagogen på dagis, så har vi inte ännu behövt lägga något större krut på talträning. Öronen klarade dock inte vinterns förkylningar, så hon ska få rör insatta senare i vår.

Ja, detta var vår berättelse om operationer och annat runt LKG. Men som sagt, vardagen handlar om allt annat än LKG! Kanske uppstår det situationer framöver för barnen där "det spelar roll", men ännu har vi inte mött det.