

Multilevel operasjon august 2007

Av Inger Marie Helgerud, mamma til Håkon

Håkon har Cerebral Parese med spastisk diplegi. Dette gjorde at Håkon var veldig spissfot og hadde vanskelig med å gå. Han lærte allikevel dette på PTØ-Senteret på Hamar til alle legers forundring. For å hjelpe han slik at det skulle bli enklere å gå fikk han gjentatte injeksjoner med botox. Dette hadde virkning de første gangene, men etter hvert ble dette mer ubehaglig enn det ga nytte. Dette førte til at vi begynte å snakke om andre løsninger. Etter å ha vært på ortopediklinikk på habiliteringsavdelingen et par ganger hvor det ble nevnt multileveloperasjon uten at det skjedde noe mer, ba vi på eget initiativ om at det måtte foretas en ganganalyse for å se på mulighetene. Ganganalyse ble foretatt og det ble avtalt en nærmere gjennomgang for å se om dette var aktuelt. Etter at resultatet ble vurdert kom de frem til at det ville være hensiktsmessig med en multileveloperasjon. Det ble bestemt bløtdelsløsning i flere nivåer og eventuelt i hoften dersom de så at dette var nødvendig under operasjonen. Ny ganganalyse ble foretatt og dato for operasjon ble fastsatt. Det ble også gjort en del forberedelser i forhold til skole og fysioterapeut. Rullestol med brett måtte anskaffes. Dette snekret vaktmester sammen av noen plater og det fungerte tilfredsstillende.

Underveis i denne prosessen var det en del tanker om hvordan en slik operasjon ville være for Håkon. Hvordan ville resultatet bli? Kunne noe gå galt? Vi snakket litt med noen som hadde vært i gjennom det samme og de fleste tilbakemeldingene var positive.

Noe spente dro vi inn til Rikshospitalet dagen før operasjonen. Håkon syntes det var godt at tvillingbror var der, for han gruet seg nok litt. Etter å ha fått badet og hatt på sterile klær var det bare å vente på dagen det skulle skje. Etter at Håkon var trillet inn på operasjonsstua ble det noen lange timer å vente.

Utpå ettermiddagen begynte Håkon å våkne til liv igjen. Han syntes nok det var litt rart å våkne med gips og tøysskinner på begge beina. På grunn av at han kastet opp til stadighet måtte han ligge på overvåkingen i tre dager. Der hadde han sin egen pleier som stod ved senga hele dagen og passet på han. Etter å ha undersøkt Håkon fra topp til tå fant de endelig ut at Håkon hadde for stort trykk under gipsen og at dette var grunnen til at han kastet opp. Gipsen ble klippet opp og ting bedret seg raskt.

Tilbake i avdelingen var pleierne flinke til å passe på med smertelindring slik at Håkon ikke skulle ha mer vondt enn nødvendig. Fysioterapeut kom og hjalp Håkon med enkle øvelser. Det skulle tøyes og bøyes tre ganger daglig og ligge og strekkes. Dagene gikk og det ble tid for hjemreise.

Da vi kom hjem, var det mange ting å tenke på. I et hus med soverom og bad i annen etasje måtte en finne gode løsninger for å slippe minst mulig forflytning. Heldigvis var Håkon ikke tyngre enn at vi klarte å bære han. Rullestolen ble flittig benyttet inne og stuebordet fungerte fint som treningsbenk. Den tingen som nok sparte oss for mest arbeid var tisseflaska vi lånte fra Rikshospitalet. Når man skal kjøre bil med strake bein er ikke dette så enkelt. Dette løste vi med at Håkon satt midt i bilen med beina på en kjølebag.

Etter 14 dager var Håkon kveik nok til å dra tilbake på skolen. Siden Håkon skulle tøy tre ganger om dagen og ligge i strekk 2 ganger a 1 time var det avtalt at assistent på skole skulle tøy en gang og Håkon lå på benk foran dataen 1 time. Fysioterapeut kom så hver dag på skolen og tøyde 2. gang. Den siste tøyningen tok vi hjemme før kveldsstellet og Håkon lå 1 time og så på tv. Selv om dette var forholdsvis omfattende synes vi det gikk greit. Det var jo tross alt bare for en kort periode.

Etter 5 uker hjemme var det tilbake til Rikshospitalet for å begynne mer intensiv trening og få tilpasset grafo ortoser som var blitt støpt under operasjonen. Gipsen ble fjernet og vi kunne endelig se hvordan det var blitt. Trykksåret på hælen var heldigvis blitt bra og Håkon kunne få begynne treningen i bassenget. Det var nok litt skummelt å skulle begynne å belaste beina igjen men med god tid så gikk dette greit. Etter en uke på Rikshospitalet gikk turen til Kysthospitalet i Staven. Her skulle Håkon være på opptrening i 4 uker. Hver dag var det bassengtrenoing, fysioterapi, og mye annen morsom trening. Stavern hadde kun plass til to barn/unge pr opphold (nå tre) så det var ikke så mange å leke med. Heldigvis kunne vi dra ut på kveldene og hjem i helgene. De første 14 dagene var nok ganske harde og Håkon var redd for at det skulle gjøre vondt. De siste 14 dagene gikk det kjempebra og Håkon hadde stort utbytte av treningen.

Allerede i januar dro vi på Beitostølen Helsesportsenter og dette gav også mye trening. Her fikk Håkon oppleve å gå barnas ridderrenn på ski, noe som var en kjempeopplevelse for oss alle.

Etter hvert som tiden har gått og Håkon har gjennomført reglemessige treningsopphold har han fått en riktig bra gange. Utviklingen han hadde gikk mye hurtigere enn vi var forespeilet slik at treningsprogrammet og skinner måtte tilpasses mye tidligere enn beregnet. Heldigvis stilte Rikshospitalet opp med videobasert ganganalyse på strak arm og etter veiledning fra deres fysioterapeut og overlege kunne vi bare følge utviklingen videre i raskt tempo. Halvannet år etterpå er Håkon fortsatt i god utvikling, og med jevnlig trening har han klart å holde på de gode resultatene og ikke fått tilbakegang.

Det er ingen tvil om at for Håkon så var dette inngrepet helt riktig å gjøre og han fikk gjort det på riktig tidspunkt. Livskvaliteten for Håkon har blitt mye bedre og dette vises i den livsgleden han nå viser. Hadde vi skulle valgt på nytt hadde vi gjort dette igjen.

Det vanskeligste med prosessen var kanskje å få bestemt at han skulle ta operasjonen. Det var mye frem og tilbake før vi selv valgte å få ganganalyse og få en utredning ved Rikshospitalet. Etter dette ble prosessen styrt fra Rikshospitalet og det var godt å få løftet ansvaret ned fra skuldrene. Nå ble dato for operasjon bestemt og når og hvor opptreningen skulle foregå. På bakgrunn av dette var det bare å informere skole og fysioterapeut. Det måtte allikevel gjøres en jobb i forhold til skole for å få forståelse for hvor viktig deres bidrag ville bli i denne prosessen og hvor mye tid og ressurser de faktisk måtte avsette.

Opptreningen foregikk etter fastsatt program fra Rikshospitalet og dette var veldig greit å forholde seg til både for oss som foreldre, skole og fysioterapeut. Imidlertid gikk Håkons utvikling noe fortere enn programmet tilsa og dette gav litt usikkerhet i forhold til når skinner burde åpnes/byttes osv. Vi kontaktet derfor Rikshospitalet på eget initiativ og de

ordnet oppfølging av både fysio og lege. Etter ett år var det ny ganganalyse, og videre oppfølging er nå først etter 4 år ved Rikshospitalet. Når en er inne i prosessen med så tett oppfølging kan det da virke som om man blir overlatt litt til seg selv igjen og ingen har ansvaret. Dette er vel noe som gjenspeiler mye av det vi møter hver dag. Selv om hjelpeapparatet er til stede føler vi vel at det til tider kan være fraværende og at man selv må sørge for å være den som tar ansvar. Vår erfaring med systemene er at de er der og man får den hjelp man trenger, men man må være den som tar ansvar og sørger for å dra i trådene og holde oversikten. Om man ikke pusher utviklingen skjer den gradvis allikevel, men mye seinere enn om man setter litt press på. Dette er utrolig slitsom, men allikevel viktig for barna våre.