



RYGGRADEN

NHR SKOLIOSGRUPPEN

Hej!

Hej!

Jag vill börja med att framföra ett stort tack! Tack för alla telefonsamtal, brev och mail som ni skickar till mig och till oss alla i Skoliosgruppen! Det är ni som bekräftar att det vi gör har en mening, att vårt arbete är viktigt.

Jag har vid flera tillfällen fått frågan från ungdomar om det finns någon som nyligen genomgått behandling för sin skolios som det går att ringa till, som kan berätta..... Om du känner att du vill dela med dig av dina erfarenheter så hör av dig till mig.

Vi planerar en ny konferens till hösten, se inbjudan längre fram i tidningen.

Önskar alla en lång, skön och lagom varm sommar!

Hälsningar



Inger Jörgensen



*Inger Jörgensen
Virserumsvägen 27,
570 82 Målilla
Telefon: 0495-221 91*

Arbetsgruppen för skolios

Annika Bylund
Harmonigatan 6 A
854 63 Sundsvall
060-15 52 42
toyotablue@hotmail.com



Elin Dalgren
Burträskgatan 20
162 62 Vällingby
08-87 88 03
dalgren@kth.se



Sylvia Fall
Tuvgatan 27
589 57 Linköping
013-15 15 76
sylvia@lgh97.vidingsjo.se



Ing-Marie Fransson
Koppetorp 127
598 95 Vimmerby
0492-410 90
ingmarie@t-line.se



Inger Jörgensen
Virserumsvägen 27
570 82 Målilla
0495-221 91
i.j@minpost.nu



BESÖK OSS PÅ NÄTET

Vi har en egen hemsida.
Inte bara en länk från
NHR:s huvudsida på
nätet.

Därför gäller numer
ny adress för
Skoliosgruppens
sajt.
Välkomna dit!



www.skolios.nu

Minnesanteckningar

från skolios-nätverk-möte i Linköping 030214

Stig Aaro inledde mötet genom att informera om skoliosoperationer ur ett historiskt perspektiv.

Han menar att operationstekniken kan variera mellan klinikerna i landet beroende på vilken operationsmetod som används. Aaro menar också att det vanligtvis inte är några restriktioner vid dessa operationer och att man får se till individens smärta resp välbefinnande.

De restriktioner som kan finnas är för barn med MMC och där det saknas kotkomponenter – i dessa fall kan korsett vara ett sätt att hjälpa fixationen under läkningstiden.

Stig menade också att sittvinkeln i rullstolen får vara 90°, men att i ett nyopererat skede kan det vara humant att sitta något tillbakalutad. När det gäller att en individ måste sitta tillbakalutad är endast vid kyfektomier och där risken för påfrestning av stagen är proximalt därför att

den kirurgiska metoden är att gå framför sacrum med en metod som är enligt Dunn.

Vi var 24 personer på mötet med representanter från Piteå i norr till Malmö i söder.

Diskussionen i nätverket började med att vi på Ortopedkliniken i Linköping utformar ett informationsblad vad gäller postoperativ information till habilitering och till barn med närstående.

Detta informationsblad skulle kunna innehålla hur vi hanterar patientens smärta, hur mobilisering fungerar, hjälpmedel som kan vara bra att använda, sittvinkel i rullstol, träna att använda peep-mask preoperativt etc.

Diskussionen fortsatt med hur vi utformar ett gemensamt rapportblad – pre- och postoperativt. Vi utgick från förslaget som Eva-Lena har utarbetat samt ett rapportblad från Örebro. Vi kom fram till att vi ska

ha ett gemensamt rapportblad där både arbetsterapeuter och sjukgymnaster samlar och fyller i sin information. Det pre- och det postoperativa bladet kommer att gå ut på ”remiss” och provanvändas för att vid nästa möte kunna revideras.

Slutligen diskuterade vi hur vi når varandra (at och sg på HAB och Ortopedklin) inför en skoliosoperation. Vi kom fram till att när at/sg på HAB vet via föräldrar eller HAB-dr att barnet ska opereras för sin skolios, skickar HAB at/sg det preoperativt ifyllda rapportbladet till at/sg på Ortopedklin.

När barnet är opererat ringer/mailar at/sg på Ortopedklin att operationen är utförd på barnet, med endast skrivna initialer ifyllda, samt om det är något direkt påkallande viktigt som måste utföras på hemorten. Därefter skickas det postoperativa rapportbladet tillsammans med en epikris till at/sg på HAB.

Föreläsning

”Att leva med skolios” med dr Helena Saraste

Måndagen den tredje mars anordnade NHR Stockholm en föreläsning om skolios, som gick under namnet ”att leva med skolios” och hölls av dr Helena Saraste på ABF-huset i Stockholm.

Saraste är verksam på Huddinge sjukhus där hon nu framför allt har hand om de paralytiska skolioserna.

Föreläsningen lockade cirka femtio åhö-

rare, som fick ta del av skoliosinformationen.

Under de två timmarna tog Saraste upp allt från definitioner av olika sorters skolioser och diagnos till behandlingsformer (korsetter och operation) samt effekterna av behandlingen (de psykologiska och de fysiska).

Det fanns också tid för åhörarnas personliga frågor, vilket var mycket uppskattat. Föreläsningen avslutades med att NHR:s

representant Kerstin Järneberg frågade om någon var intresserad av att starta och vara med i en skoliosgrupp i lokal-föreningen NHR Stockholm, eftersom en sådan grupp för tillfället saknas.

Ett antal namn samlades in och ett första mötes datum är satt till den 13 maj, då det förhoppningsvis bildas en skoliosgrupp lokalt för Stockholm.

Elin Dalgren



Bild: JOHNNY GUSTAVSSON

Metallstagen är inopererade och fastskruvade. De sitter på bägge sidorna av Angelicas tygggrad. Med en toppavbitare knipsar Stig Aaro av utstående skruvdelar. Det går åt rejäla krafter för att få metallen i önskad storlek. Margareta Lind assisterar.

När ryggen måste rätas

Varje år opereras ett 80-tal barn, mest flickor, för skolios i Linköping. Det är en stor operation, och tiden efteråt är jobbig. Vi följde 14-åriga Angelica när hon blev fem centimeter längre.

Ur Corren lördagen
den 8 juni 2002

Vi vet ingenting om liv eller död

Den 25 oktober förra året fick vi besked om att Hanna måste opereras för skolios. Ingen tvekan, sa läkaren Peter Ahlinder i telefonen. Jag kommer så väl ihåg det samtalet. Hur rädd jag blev och *hur jag bara måste få svar. Riskerna? Kunde hon blir förlamad? Fanns det andra risker? Måste hon opereras? Vad händer om vi vägrar?*

Jag fick svar. Rent intellektuellt blev jag medveten om riskerna men jag insåg också redan efter några minuters samtal att det inte fanns några alternativ. Hon måste opereras och jag måste orka. Orka peppa henne, orka var stark nog att få henne att inse att hon skulle bli en fighter. För det var nästan så han sa, Peter Ahlinder. "Det beror lite på hur pass gott gry det är i flickorna; hur snabbt de kommer i gång efter operationen". Vi hade fått besked om att

någon gång i februari, mars skulle det bli. Vi fick tid den till långt efter midnatt.

OPERATIONSDAGEN KOM. Vi väntade, väl förberedda på avdelning 53. Strax före lunch kom beskedet. Operationen måste ställas in, det var fullt på intensivvården. Plötsligt fick vi, som laddat så och sagt hej då till vänner och klasskompisar, åka hem igen, hänvisade till oviss väntan.

I bästa fall skulle Hannas operation kunna ske på onsdagen men det var osäkert. Och det var ingen ovanlighet att operationer ställdes in, antalet IVA-platser har reducerats under senare år och händer det olyckor måste andra patienter komma före. Enkel logik, visst, men oj så jobbigt. Onsdagen kom och nu fick vi veta att i att se henne sövas var svårt. Jag klappade hennes tunna, lilla kind samtidigt som jag

kände tysta tårar rinna nedför mina kinder.

Då kände jag någons hand på min axel, en klapp från någon som förstod. Så mycket medkänsla utan ord.

Operationen skulle ta cirka tre timmar, fick jag veta. Hur fördriver en stackars förälder de timmarna? Jag kände mig fullständigt utlämnad. Hanna var i någon annans händer. Min kontroll var borta.

Operationen tog, av flera anledningar, längre tid än beräknat. När jag fick veta att allt gått bra hade det förflutit nästan fem timmar. Att säga att jag var i upplösningstillstånd är en underdrift.

Första mötet med Hanna på intensivvården över att operationen gått bra och att hon kunde vifta på fötterna.

DEN NATTEN GICK JAG TILL

meditationsrummet på sjukhuset, satt där och tänkte, stilla försjunken i den omedelbara, smärtsamma klarhet jag fått om livets premisser. Just så här är det ju egentligen hela tiden. Vi vet ingenting om liv eller död. Allt kan förändras på en bråkdel sekund. Oftast går det bra, men inte alltid, och det finns inga garantier.

Vi stannade en och en halv vecka på sjuk-

hus. Under den tiden hade Hanna ont, jätteont. Morfinpumpen fungerade sådär, hon behövde ytterligare smärtlindring. En av de första nätterna skrek hon rätt ut "kan väldigt trött. Men det gick framåt. Långsamt, långsamt framåt. Efter sju veckor kunde Hanna så sakteliga börja skolan igen.

Den 21 maj är jag med på en liknande ope-

ration. Jag ser hur 14-åriga Angelica Svendsen blir av med sina krökar på ryggraden. Närvaron vid operationen var nyttig. Jag imponerades av personalens proffsighet. Och faktiskt, jag blev mindre rädd. Det var hisnande, spännande timmar som jag och fotografen Johnny Gustavsson tillbringade i operationsalen.

helena.strang@corren.se



Före operationen. Angelica Svendsen har fått allmer problem med sin krokiga rygg.



Angelica hartvå rejäla krökar på ryggraden och det är ingen tvekan om att hon bör opereras, anser docent Stig Aaro.



Angelica sövs under de cirka tre timmar som operationen tar.



Två metallstag opereras in längs ryggraden.



När operationssnitten är igensyddas häftas de ihop också.



Mamma Helené och pappa Stefan säger hej då till Angelica. Snart somnar hon. När hon vaknar har hennes ryggrad rätats ut. Narkosköterskorna Anna Kalén och Eva Mårtensson kommer att övervaka Angelica under operationen. Narkosläkare Lars Jansson är beredd att söva.

Hon viftar på fötterna

– vi drar en lättnadens suck

”LYCKLIGA GATAN DU FINNS INTE MER...”

Ortopeden Stig Aaro nynnar förnöjt på Anna-Lena Löf-grens slagdänga från 60-

talet samtidigt som han opererar 14-åriga Angelica Svendsen från Huskvarna. Angelica har idiopatisk skolios, sned ryggrad, och är en alldeles vanlig patient för

Stig Aaro. Flera gånger i veckan rätar han ut krökta ryggar. Bredvid honom står operationssköterskan Mar-gareta Lind. Stig och hon är ett gammalt inarbetat team.

De vet var de har varandra, de är effektiva men unnar sig också då och då att munhuggas.

– Egentligen var Margareta en bättre operations-sköterska när hon vägde över 70 kilo. Nu har hon bantat. Operations-sköterskor behöver ha kraft, det är ett tungt jobb, skojar Stig Aaro.

– Tyst med dig, jag orkar nog fortfarande, ryar Margareta tillbaka.

ma vuxit och hon tvingades bära korsett. – Att tacka ja till operationen var ett lätt beslut, berättar hennes föräldrar Helené och Stefan.

Mamma Helené vet hur det är att ha problem med ryggen. Hon är själv opererad för 20 år sedan.

– Men då var det mycket värre. Jag låg på sjukhus en hel månad och det tog lång tid innan jag fick röra mig, minns Helené.

kommer alla förberedelser med sövning och övervakning. Det är mycket som ska undersökas inför operationen. Skoliosbarnen har före operationen varit en hel dag på sjukhuset för mängder av provtagningar.

Det handlar om att kontrollera blödnings-tid, blodvärden och lungfunktion. Det är också den psykologiska förberedelsen, att hinna träffa sköterska på avdelningen, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Skoliosoperationen är ett avancerat ingrepp och det krävs lång rehabilitering. Det är den 21 maj som Angelica opereras. Vi möter henne strax före klockan 8 på morgonen. Hon har inte sovit något vidare och det har inte pappa eller mamma heller gjort. Det känns lite pirrigt att åka iväg i sängen till operation.

“Ryggbarnen har en lång väg att vandra. Det krävs envishet och mod.”

Angelica får träffa narkossköterskor och narkosläkaren ars Jansson. Pappa och amma är med. De har fått klä om och har på sig gröna sjukhuskläder.

– Det är svåra och långa minuter för föräldrarna, säger Lars Jansson. Han ger Angelica smärtstillande och lugnande innan hon sövs.

En timme senare har Stig Aaro kommit in i operationssalen. Han vänder Angelica på rygg och ritar med tuschpenna var han ska skära. Angelica, som sover gott, får en rosa filt som det går att blåsa in värme i. Under operationen sänks kroppstemperaturen och hon behöver filten för att inte frysa. Om hon blir för kall är det mycket svårare att väcka henne ur sövningen.

Syster Margareta har på sig dubbla handskar och extra rock. Det är extremt noga med hygien. Nu ska Angelica tvättas. Noga, noga tvättar Margareta hennes rygg.

Efter det att Stig Aaro gjort snittet bränner han blodkärl för att stoppa blödningar. Under tiden småpratar han med Margareta eller väljer att nynna vidare på gamla slagdängor.



Efter operationen återstår en lång konvalescens-tid. Ett halvår kommer det att ta innan hon kan röra sig som vanligt.

Skolios är ett ganska vanligt handikapp som nästan uteslutande drabbar flickor. Det är i tillväxtpurten i puberteten som de flesta operationer äger rum.

Det är också då som en måttlig snedhet kan bli värre. I drygt tio år har det varit möjligt att operera på det sätt som sker i dag.

Operationer sker antingen bakifrån, då skärs ett snitt längs hela ryggraden, framifrån eller både fram- och bakifrån, beroende på var kröken eller krökarna på ryggraden sitter.

Angelica har två krökar, en på ungefär 60 grader och en på 40 grader. Det är ingen tvekan om att hon måste opereras. Annars riskerar hon både att få ont och bli ännu snedare. På sikt skulle hon bli rejält handikappad om hon inte opererades.

DET VAR NÄR ANGELICA gick i sexan som skolhälsovården upptäckte att hon var sned. I augusti förra året hade kröka-

När vi träffas dagen före operationen är Angelica rätt nöjd över att operationen ska bli av. Det innebär att hon slipper ha på sig den gräsliga korsetten.

– Det har varit jobbigt. Det ska bli jätteskönt att slippa den.

Pappa och mamma är med Angelica. Mamma ska dela rum med henne. Pappa stannar till en början på patienthotellet. Angelica tar av sig tröjan och visar sin sneda rygg.

Jodå, det syns rejält och Angelica har faktiskt haft ont. Hon gillar att dansa streetdance och breakdance men hon har fått sluta på grund av ryggbesvär.

Kvällen innan verkar hon lugn och samlad.

– Men det är så med mig. Det syns inte, alla tror att jag är lugn fast jag kanske inte är det. Jag är mest rädd för hur det ska kännas när jag vaknar efter operationen. Ingreppet tar ungefär tre timmar. Till det

Nu ska ryggraden rätas ut och det sker med hjälp av metallstag. Att böja stagen är det svåraste momentet. Det gäller att böja lagom mycket. Det är också här en av de allvarligaste riskerna finns. Drabbas ryggmärgen av en infarkt kan patienten bli helt eller delvis förlamad.

Efter två timmar har Angelica fått två metallstänger inopererade längs bägge sidor av ryggraden. De ser ut ungefär som två transistorradioantennor. Stängerna sitter fast med metallskruvar. Det går åt kraft att böja och bända och det går åt kraft att skruva fast metallbitarna.

Nu är det dags att försöka väcka Angelica, trots att hon fortfarande är öppen längs hela ryggraden och dessutom fått ett nytt snitt snett ned mot höftbenskammen. Där ska benbitar plockas ut för att läggas längs med ryggraden så att det läker samman.

Angelica ska väckas så pass mycket att hon rör på fötterna för att visa att hon inte förlamats. Skulle hon inte röra på fötterna tas metallen omedelbart bort.

Angelica kommer inte att minnas att hon blivit väckt, och hon kommer inte att hinna känna smärta. Narkosköterskan Eva Mårtensson, som hela tiden övervakat hur Angelica mår, uppmanar nu henne att vifta på fötterna. I andra änden av sängen sitter en undersköterska och håller i Angelicas fötter.

Flera, flera gånger tvingas Eva Mårtens-

son högt uppmana Angelica att röra på fötterna innan något händer.

– Det här är jobbigt, det gäller att ha is i magen, sådant här blir aldrig rutin, konstaterar hon.

NÄR ANGELICA ÄNTLIGEN viftat med bägge fötterna, och därmed bevisat att hon fortfarande kan röra sig, dras en lätt-nadens suck i operationssalen.

Nu ska Angelica sys ihop. Stig Aaro jobbar snabbt och effektivt. Margareta Lind servar honom.

– Är det här kärringtråd, undrar Stig Aaro med glimten i ögat när tråden för andra gången går av.

När Angelica är sydd ska hon också häftas ihop. Med hjälp av så kallade agraffer längs hela ryggraden ska hon slutligen bli hel igen. Sedan ska Angelica till intensivven. Hör övervakas ryggbarnen ett eller två dygn.

14:15 på tisdagseftermiddagen får mamma och pappa träffa Angelica igen. Det har gått nästan sex timmar sedan de lämnade henne hos narkosperso-nalen.

– Oj, det här var jobbigt, man blir helt slut, konstaterar pappa Stefan.

DET VAR SVÅRT ATT FÖRDRIVA TIDEN under operationen. Minuterna gick långsammare än vanligt.

– Vi visste inte vad vi skulle göra, till slut lade vi oss och vilade, säger Stefan.

Angelica är lite sur när hon vaknat.

– Jag vill sova... gnäller hon men vinkar kaxigt till mig när jag kommer in i rummet. Hon får smärtlindrande. Rejåla doser morfin krävs under de närmaste dagarna. Angelica kommer att få en egen morfinspump som hon kan trycka på när det gör ont.

Hon har en lång läkningsprocess framför sig och det dröjer ett halvår innan hon får röra sig som vanligt men hon har klarat operationen galant. I framtiden ska inte Angelica behöva ha några besvär av sin rygg.

NU ÅTERSTÅR EN OCH EN HALV VECKA på sjukhus och ett halvårs konvalescens. Hon kommer att vara trött, mycket trött ett bra tag. Hade det inte varit sommarlov hade Angelica behövt vara hemma minst fyra – fem veckor. Hon kommer inte att orka gå särskilt långa sträckor, hon måste ta det lugnt och får inte cykla eller vara med på idrott på sex månader. Ryggraden ska läka. Hon kommer också att vara trött eftersom hon förlorat en del blod.

Ryggbarnen har en lång väg att vandra. Det krävs envishet och mod. För en tonåring är ett halvår en lång tid, men sett ur ett livsperspektiv är sex månader inte särskilt mycket.

Helena Sträng, text
Johnny Gustavsson, foto

Idiopatisk skolios är en gåtfull sjukdom, berättar docent Stig Aaro. Han är den just nu mest erfarne deformitetskirurgen i Skandinavien.

En gåtfull sjukdom

STIG AARO HAR VARIT verksam sedan 1974, först i Hud-dinge och sedan 1990 i Linköping.

Ärftlighet ligger ofta bakom den idiopatiska skoliosen men ingen vet egentligen varför vissa barn drabbas och andra inte. En del barn får krökar tidigt, redan före fem års ålder, men vanligast är att skoliosen växer i tillväxtspurtens kringpuberteten.

De svårare fallen utvecklas i unga år och kan vara dödliga. Behandlas inte patienten är risken stor att hon dör någon gång i tidig medelålder.

De här barnen kan också få problem med lungorna eftersom de trycks ihop av skoliosen och då orkar inte hjärtat arbeta på samma sätt.

Omkring 80 skoliospatienter opereras årligen vid Universitetssjukhuset i Linköping av Stig Aaro och hans kollega Peter Ahlander. Över hälften är utomlänspatienter och därmed också en rejäl inkomstkälla för landstinget i Östergötland. En vanlig operation kostar cirka 340 000 kronor.

SKOLIOSPATIENTERNA kräver intensivvård. Stig Aaro och hans ryggbarn är den

största kunden på intensivven vid Universitetssjukhuset i Linköping. Antalet intensivvårdsplatser har under senare år halverats och nu finns bara sex platser kvar. Ibland räcker inte platserna till. Det händer inte så sällan att patienter som är förberedda på ryggoperation måste skickas hem på grund av att intensivvårdsplatser saknas. En trafikolycka eller komplikationer vid andra operationer kan kullkasta planeringen. Då ställs skoliosoperationerna in.

Intensivvårdsövervakningen är nödvändig de närmaste dygnet efter operationen,

bland annat på grund av blödningsrisken. Skolios har under lång tid förbryllat forskarna, berättar Stig Aaro.

– Tysken Klapp lät till exempel under 20-talet flickor krypa på alla fyra under flera år för att se om de rätade ut ryggen, men det hjälpte ju inte. Även i Ryssland pågick diskutabel

behandling av flickor med skolios så sent som på 60-talet. Flickorna place-rades i specialskolor. Alla ryska skoliospatienter undervisades under en period liggande eftersom läkarna trodde att det var bäst för dem.

– Man har hittat många konstiga förklaringar kring idiopatisk skolios med det är inte mycket som tycks stämma, berättar Stig Aaro. Sjukgymnastik verkar inte heller ha någon effekt. Det enda som hjälper är operation.

KRÖKEN MÄTS i grader och om den är mer än 40 grader kan det vara aktuellt med operation. Den patient som varit mest sned som Stig Aaro opererat hade en omkring 160-gradig krök. Om skoliospatienterna inte opereras växer kröken. En 45-gradig krök i 13-–14-årsåldern har efter ett par år vuxit till 70 grader och kulminerar i 30-årsåldern då den kan vara 100 grader. Då handlar det om en rejäl krök som handikappar ordentligt. Patienten blir vanställd.

Vid främre ingrepp stelopereras ofta fem kotor, vid ingrepp bakifrån är det vanligt att nio kotor stelopereras. Vid bakre operation används ofta rostfritt stål som är mjukt och lätt att böja, vid främre ingrepp är titan vanligast. Titanmetoden har unika fördelar, anser Stig Aaro. Han har också patent på en specifik operationsmetod.

– Vi har använt oss av titan i sex, sju år och just nu utvecklas den fjärde generationen. Titan är mer vävnadvänligt och en patient med titan längs ryggraden kan till exempel trots det undersökas med magnetkamera utan nämnvärda störningar.

FÖR ATT KOTORNA ska läkas ihop tar man efter korrigerande av ryggraden bort ett revben och finfördelar benbitar som sedan placeras mellan kotkropparna när diskarna avlägsnats. Effektivare narkos och bättre intensivvård har betytt mycket för behandlingen av skoliospatienter. Operationsmetoden har förbättrats, men fortfarande finns en del komplikationer.

– Visst finns det vissa risker med operationerna. Förlamning är den mest dramatiska och ingen vet egentligen varför det ibland kan gå illa. Vissa personer har ett enda blodkärl som helt försörjer delar av ryggmärgen och skadas det kan det uppstå en infarkt i ryggmärgen.

– En större risk är infektion och det är van-

ligare vid ingrepp bakifrån. Infektionen kan ibland komma efter flera år.

Trots riskerna tycker Stig Aaro att operationerna är tämligen odramatiska.

FRISKA BARN hämtar sig med medicinska mått mätt snabbt.

– Jag opererar också till exempel flickor med den neurologiska sjukdomen Retts syndrom och det är avsevärt mycket svårare, säger Stig Aaro.

Retts syndrom är en ärftlig sjukdom som drabbar enbart flickor och är den näst vanligaste orsaken till efterblivenhet just bland flickor. Som nyfödda är barnen helt friska och de utvecklar sjukdomen mellan sex och 18 månaders ålder. En av 10 000 drabbas. Flickor som inte opereras blir helt sängliggande.

Stig Aaro har haft hand om 23 av de totalt 25 barn som opererats i riket. Vid de här ingreppen är riskerna så stora att det också mycket handlar om att få barnen att överleva.

Universitetssjukhuset i Linköping har som riksspecialitet kirurgisk behandling av neuromuskulära skolioser, det vill säga skolioser vid neurologiska sjukdomar som till exempel ryggmärgsbråck. Också här finns betydande risker, särskilt gäller det infektioner.

SKOLIOS KONFERENS

Fredagen den 26 september 2003

Brigaden på Garnisonsområdet
Linköping

Klockan 8.30 – 16.00

Medverkande:

Överläkare Stig Aaro

Arbetsterapeut Eva-Lena Larsson

Sjukgymnast Akram Mahboub

Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset
Linköping

Pris: 350 kronor inkl kaffe x 2 och lunch

Anmälan och information

Inger Jörgensen

tel: 0495-221 91

e-post: i.j@minpost.nu

N H R
www.nhr.se

Lisa 7 år, korsetten och vardagen

Lisa



Så fort hon lades upp på min mage efter förlossningen visste jag att hon var anorlunda. Hon är Lisa, vår mycket efterlängtrade lilla flicka, nu 7 år gammal. Jag är Lisas mamma och jag var 39 år gammal när Lisas föddes. Hon hade vuxit lite dåligt under sista delen av graviditeten och läkarna tyckte att det var dags för henne att komma ut. När barnmorskan såg henne utbrast hon "oj då, hon har visst klumpföt". Nu var det inte klumpföt hon hade men det var just hennes händer och fötter som gjorde att jag visste att hon var anorlunda. Hon hade mycket, mycket långa och smala fingrar och tår och hela hennes kroppsställning var konstig. Hon kunde inte sträcka ut sig som andra nyfödda utan låg alldeles ihopkrupen på min mage, som en liten boll. Hennes hållning orsakades av att hon inte kunde sträcka ut sin leder utan de låg kvar samma stela ställning som hon hade haft i livmodern (kontrakturer). Fötterna låg uppslagna mot underbenen och om man försökte föra ned dem så sprack huden över fotleden.

Diagnosen

Natten efter förlossningen var en blandning av glädje över vårt nyfödda barn och en svart förtvivlan inför vad jag redan misstänkte – att Lisa hade Marfans syndrom, en bindvävssjukdom orsakad av en kromosomskada. Jag arbetar som distriktsläkare och ett klassiskt tecken på Marfans syndrom är s.k. spindelfingrar d.v.s. mycket lång och smala fingrar (araknodaktyli). Vi fick vara kvar på sjukhuset i två veckor

efter Lisas födelse och hon utreddes noga avseende alla organ som kan vara angräpnade vid denna bindvävssjukdom. När vi skrevs ut hade Lisa fått diagnosen Marfans syndrom sannolikt orsakad av en nymutation. Detta har senare visat sin vara mindre troligt och idag misstänker vi att hon har Beal's syndrom, även kallad CCA= Congenital Contractural Aracnodactyly där congenital står för medfödd. De båda tillstånden har många likheter, är båda bindvävssjukdomar och orsakade av kromosomskador men med lite olika tyngdpunkt på vilka organ som ger flest symptom. Beal's syndrom uppvisar mer problem med leder och rygg och i mindre grad hjärt- och ögonproblem. Kontroller av alla organ behöver man gå på oavsett vilken av diagnoserna som är den rätta. Vi fick kontakt med Barnhabiliteringen i Lund under Lisas första år och hon följdes nu upp av ögonläkare, hjärtläkare, ortoped, handkirurg, tandläkare, sjukgymnast och arbetsterapeut. Hon var och är mycket lång, smal och med tunn muskulatur. Hon är normalt begåvad.

Skolios

Hon satt och gick ganska sent och det var ungefär då, när hon började sitta, som jag lade märke till att hon inte var rak i ryggen. Hon hade hela första året haft en väldigt "rund" rygg och hon kunde t ex inte svanka med ländryggen utan den var krökt utåt (kyfos) men nu såg man att hon inte var rakt i sidled heller. Hon började få ett hudveck i midjan på höger sida. Vid ett

kontrollbesök hos ortoped på Barnhabiliteringen påpekade jag detta och åter bekräftades våra farhågor efter en rygg-röntgen. Lisa hade sned och krokig rygg, skolios. Under en period av ett år ökade hennes skolios från initialt 20 grader till nästan 40 grader vid 20 månaders ålder. Detta uppfattades som alarmerande och kring midsommar 1997 när Lisa var 22 månader åkte vi till Universitetssjukhuset i Malmö för att träffa Olle och Tony, de två ortopedingenjörerna som skulle göra Lisas korsett.

Den första korsetten

Till så små barn som Lisa var då kring midsommar 1997, knappt två år gammal, finns det inga halvfärdiga plastkorsetter (s k Bostonkorsetter). Lisas första besök på OTA i Malmö innebar att man måste göra en gipsavgjutning av hennes bål. Med denna som stomme gjordes sedan en individuell plastkorsett som bars ovanpå ett linne.

Lisa protesterade vilt! Självbevaringsdrift har hon alltid haft och skinn på näsan, tack och lov. Olle och Tony minns väl den pärs det var att få avgjutningen gjord. Hur förklarar man för en tvååring att det inte är farligt att gipsa in hela hennes kropp? Det gick inte utan lite lugnande medicin men med hjälp av sådan blev avgjutningen gjord och Lisa fick sin första Barbiedocka som belöning. Och här börjar tipsen till alla föräldrar i samma situation; denna princip har vi fullföljt vid alla hennes nästan årliga korsettbyten – efter varje ny kor-



Lisa nyfödd, på primaturen i Lund.

sett har vi åkt till leksaksaffären för att köpa en belöning. På det viset har den nya korsetten alltid inneburit att en önskan även gått i uppfyllelse; det har underlättat.

Utprovnigen

Efter en vecka fick vi komma tillbaka för den slutliga utprovnigen och röntgenkontrollen. Det var en het sommar dag. En värmebölja började just det året kring förste juli. Vi fick information om de praktiska detaljerna kring korsettbehandlingen av ortopedingenjörerna och av en sjukgymnast. Ett schema gjordes upp på en sakta upptrappning av hur många timmar per dag som Lisa skulle bära korsetten. Målet var 22 timmar per dygn och det tog någon månad. Vi fick reda på att vi skulle bada henne varje dag, att vi skulle tvätta hennes hud under korsetten med M-sprit och hur vi skulle göra om tryckmärken i huden uppstod. Röntgen visade genast att korsetten gjorde nytta och ryggen har sakta men säkert rätat ut sig under de gångna åren.

De första åren med korsett

Jag minns den första och delvis den an-

dra sommaren som mycket ångestladdad. Jag var rädd att huden skulle skadas. Vi var mycket noga med att hålla exakt 22 timmar per dag, dagliga bad och spritavtvättningen. Jag vågade sällan åka till stranden med Lisa för tänk om hon brände sig, om sand kom innanför linnnet, om Lisa ville bada men det inte var dags för att ta av korsetten etc. Vi stannade mycket hemma de åren och inomhus. Lisa var ju blöjbarn under de två första åren med korsett. Det fungerade bra. Jag minns bara några enstaka gånger när blöjnehåll smutsade ned linnnet och korsetten och båda dessa gick ju att tvätta så det blev aldrig något problem. Lisa började på dagis två månader efter det att hon fått sin första korsett och inte heller där ställde korsetten till med några problem.

Praktiska erfarenheter

De dagliga baden har vi fortsatt med men om vi är på fest eller inte har tillgång till dusch/bad tvättar vi av hennes kropp med en blöt, varm handduk. Spritavtvättningen slutade vi med efter något år. Vi upplevde att Lisa fick mer klåda av den uttorkande effekten dessa hade på huden. Lisa är en "kliande" person och har periodvis haft mycket svårt att inte riva sig sönder när vi

tagit av korsetten på kvällarna. Av och till har jag smort henne med mjukgörande kräm Miniderm som inte svider eller svag kortisonkräm utan biverkningar Hydrokortison 1 % för att lindra klådan. Vi använder oparfymerad ACO duschtvål i badet och smörjer in henne med badolja efter badet, före avtorkningen ibland. När Lisa fått förkylningar med hög feber har vi lärt oss att under några dagar tills febern har gått ned låta henne var utan korsett för andningens skull. Två gånger fick hon lunginflammation under de första åren vid sådana tillfällen men ej efter det att vi gjort enligt ovan. Vi är inte lika noga med 22 timmar länge. Ambitionen är att hålla dessa timmar men psykiskt mår både vi och Lisa bättre om vi inte får dåligt samvete om det blir 20 timmar vissa dagar och 23 andra. I samband med solsemester, oftast veckolånga, är Lisa utan korsett under 4-6 timmar dagligen då pool och strandliv prioriteras. Jag är alltid extremt noga med att använda hög solskyddsfaktor om hon är lättklädd eller utan korsetten. Det känns tryggast om hon har baddräkt och inte bikini. En gång halkade Lisa och slog upp ett skrapsår på ena höften när hon inte hade korsetten på. Vi försökte att läka såret under korsetten men det gick inte. Det blev kladdigt och infekterat varför Lisa fick



Lisa 2 år med sin första korsett.



Lisa 3 år med sin andra korsett.



Lisa 5 år.

var utan korsetten i 4-5 dagar tills såret läkts. Enda gången Lisa fått tryckmärken var under de första veckorna när hon fick sin första Bostonkorsett. Då gjorde korsetten ont en period. Hon äter lite men ofta och behöver rapa efter varje måltid.

Skolan, fritiden och kompisar

Vi började babysimma med Lisa när hon var tre månader gammal och har fortsatt med detta i varmvattenbassängen på Barnhabiliteringen en gång per vecka. Hon lärde sig simma när hon var 5-6 år gammal

och denna träning är bra för hennes muskler, leder och rygg. Lisa är fortfarande stel i sina leder men har förbättrat sin rörlighet i de flesta leder nu. Sedan hon var tre år gammal har hon gått på rytmikdans och älskar att rör sig till musik. Hon brukar få gå på dansen utan korsetten. Senaste året har Lisa gått i förskoleklass och i samband med gympan i skolan tar lärarna av Lisa korsetten i en knapp timme. När det är disco på skolan får hon gå utan korsett. Vi bor i en liten by med 200 familjer och Lisa och hennes problem är kända av alla på skolan. Hon har hitintills aldrig blivit re-

tad för sitt handikapp och vi som föräldrar har hela tiden via dagis och skolan varit mycket noggranna med att låta alla få information om hennes bakgrund. Vi har tagit informationsbroschyrerna från Svenska Marfanföreningen till hjälp. Alla familjer som kommer i kontakt med Lisa har fått en sådan, den som riktar sig till skolpersonal. Med kläder på är det svårt att se på hennes rörelsemönster att hon har korsett. I princip kan hon göra allt som de andra barnen kan göra. Hon har en inbyggd klokhets när det gäller fysiska begränsningar och har aldrig råkat ut för några allvarliga skador. Hon älskar hästar och vill gärna börja rida men där känner sig vi oss kluvna. Klarar hon det?

De stora frågorna

Om någon frågar Lisa "Vad är det för något?" och knackar henne på korsetten säger hon att "Det är en korsett och den gör så att min rygg inte växer krokigt". Jag vet att svårare frågor kommer i framtiden och vissa har Lisa redan börjat ställa sig själv "Måste jag alltid ha korsett"?, "Kommer jag aldrig att kunna få bröst"?, "Varför finns det inga andra barn med korsett"?, "Jag kommer aldrig få en pojkvän"! Sju år gammal och stora frågor att brottas med redan! Hur svarar man på dessa frågor? När hon är ledsen och inte vill bära korsetten låter vi henne vara ledsen, finns nära, lyssnar och bekräftar det orättvisa i situationen. Efter ett tag brukar det gå över. Vi kompromissar dock aldrig med korsett bärandet när hon är ledsen; risken känns stor att det i så fall skulle bli diskussion ofta.



Lisa, mamma och Tony sommaren -98, när Lisas andra korsett gjordes. Lisa är här knappt 3 år och klarar nu gipsningen utan att bli ledsen.

Framtiden

Vi har sökt efter kontakt med jämnåriga som har korsett men inte hittat någon sådana. Vi har hört om det finns någon gruppaktivitet för tonårstjejer med skolios men fått besked att så inte är fallet. Det är synd för jag tror att det hade varit lättare för Lisa om hon hade haft någon annan i liknande situation att identifiera sig med, att känna att hon inte var ensam i hela världen. Hon har inte träffat en enda människa till som bär korsett. Vi har givit all personal vi kommit i kontakt med inom sjukvården fria händer att bryta sekretessen kring Lisa om någon annan familj behöver stöd

och råd i en liknande situation. I september skall vi till Ågrenska Stiftelsen på en familjevecka för barn med ovanliga diagnoser och kanske kan vi där få kontakt med någon som liknar Lisa. Hon ser fram emot detta. Hur framtiden kommer att se ut vet ingen. Att hennes skolios varit så pass lätt att korrigera uppfattas som positivt men hur hennes rygg kommer att utveckla sig under tonåren vet vi ju idag inte. Operation är något vi mentalt är inställda på och vi har redan börjat tala med Lisa om detta för att även förbereda henne psykologiskt. Om Du som läsare har andra frågor Du

skulle vilja få svar på går det bra att kontakta mig på adress, telefon eller e-post enligt nedan. Vi har under de gångna fem åren ofta känt att vi varit ganska ensamma i vår roll som föräldrar till ett litet barn med skolios så finns det någon i samma situation som önskar kontakt är ni välkomna.

Margareta Wedmark

Krankesjövägen 12, Revingeby
247 41 Södra Sandby
Tfn hem 046-62366

Tfn arbete 042-269750

E-post Margareta.Wedmark@skane.se



Låna våra filmer!

S som i skolios

– film som handlar om diagnos och korsettbehandling av idiopatisk skolios.

När Sara blev rak i ryggen

– handlar framför allt om operation av idiopatisk skoliosrygg.



Neurologiskt Handikappades Riksförbund NHR

Box 3284

103 65 Stockholm