

Första operationen september 2010

Oliver

Vår son föddes med total dubbelsidig LKG-spalt. Första operationen som vi nu har genomfört gjordes när han var nästan 7 månader och då slöt de den mjuka gommen och "lappade" i hop hans läpp. Inget mästervärk rent utseendemässigt men en bit på väg. Vi har känt både oro och lugn inför operationen. Det har gått upp och ner men vi försökte att bara prata med kunnigt folk, dvs enbart läkare för att få så riktig information som möjligt. Det är olika hur man känner men för oss kändes det som den rätta vägen att gå. Visst vill man höra andras berättelser MEN de är ju faktiskt bara kul att höra om de har gått bra, eller hur? Vi försökte i alla fall bara prata med föräldrar som kunde ge stöttning och råd på vägen och sålla bort de som tyvärr har fått mer eller mindre misslyckade operationer. Detta enbart för att orka med själva. Det är jobbigt att låta sitt barn genomgå operation och när man vet att man har MINST 5 stycken så känns det bra om man är ganska så positivt inställd från början. Vi levde i vår lilla bubbla. Vi fick bra kontakt med läkarna och LKG teamet på Sahlgrenska redan från början och vi kände STORT förtroende på Dr Mark och hans gäng som skulle och ska ta hand om vår lille kille. Efter första operationen kan vi inte mer än att fortsätta leva i den. Det känns väldigt tryggt!

Inskrivning

En hel dag går åt på inskrivningen. Det visste inte vi. Fick besked om att vi skulle vara där kl 8 på morgonen och vi trodde att vi kunde lämna Sahlgrenska en timma senare. I stället blev det en ganska lång dag med mycket väntan. Vi fick gå runt på de olika instanserna, det var läkarkontroll på avdelningen, fotografering, uppföljning och fotografering hos käkkirurgen, besök hos öronläkaren, samtal med sjuksköterska på avdelningen och samtal med narkosläkaren där han skulle sövas. Men även om det var en ganska så seg dag kände vi efteråt att det var bra för vi fick svar på alla frågor och intrycken hann lägga sig lite innan det var dags för operation veckan efter. Hade vi varit mer förberedda på att inskrivningen tar en hel dag så hade det känts lite bättre men men.

Dagarna mellan inskrivning och operation

Vi visste att det som kunde stoppa operationen var om Oliver skulle bli förkyld. Vi blev ganska nojiga och ville inte träffa andra, varken vuxna eller barn.

Livrädda att Oliver skulle bli sjuk och operationen skulle flyttas fram minst en månad. Så vi höll oss hemma. Väl värt det även om det var lite trista dagar och man konstant lyssnade på om varje hosta eller slem i munnen kunde vara en antydning till förkylning. Men han klarade sig utan. Dagen innan operationen fick vi ringa in till avdelningen för att få operationstiden. Vi fick den första tiden på dagen 7.45. Detta innebar att han skulle äta sin sista måltid 3.30 vilket vi kände som ett litet problem. Oliver har alltid ätit kl 6. Men vi flyttade över en sovande kille till bilen där han fortsatte sova tills vi kom till Sahlgrenska. Så det var absolut inget problem.

Operation

Vi fick med oss Descutan för att tvätta Oliver 3 gånger innan operationen. Den sista gjordes samma morgon som det var dags. Så kl 6.30 infann vi oss på avdelningen och fick vårt rum- lyx med eget rum, det hade vi inte förväntat oss! Nervositeten vi känt innan hade helt försvunnit och nu infann sig istället ett lugn och en lättnad över oss. Äntligen skulle det bli av! Vi tar med Oliver till operationssalarna strax före 7.45. Det är ganska många som ska in på operation samtidigt så det är full rulle. Vi blir de sista in, men det kändes ganska så skönt. Vi fick tid att träffa och prata med Dr Mark som skulle utföra operationen och även prata lite mer med narkosköterskan. Åter igen ett bra och lugnande intryck av Dr Mark. En ytterligare förtydligande att den mjuka gommen var en ren rutin operation. Skönt! Oliver fick lite lugnande innan vi gick in på operationssalen. Båda vi föräldrar fick följa med in och Oliver satt i pappas knä när han blev sövd. Det kändes så tryggt och allt gick kanon. Att han var så lugn när han varit utan mat sen 3.30 var otroligt. När han sov lämnade vi tryggt över honom till läkarteamet och vi försökte fördriva 4 timmar så gått vi kunde.

Vid 12-tiden fick vi besked att han var klar med operationen och hade blivit förflyttad till uppvaket. Det var nervöst och pirrigt att gå dit. Vi visste ju inte vad vi skulle förvänta oss. Jag var lite rädd att jag inte skulle känna igen honom. Men så låg han där, vår lilla prins, lite svullen runt munnen och med wellpapprullar runt armarna (för att han inte skulle stoppa händerna i munnen) och bara sussade så gott. Vi satt hos honom i 3 timmar innan han vaknade till ordentligt. Vi blev båda förvånade att han inte hade mer ont. Men han hade fått ganska så bra med smärtlindring. Han fick första matomgången genom en sond och det kändes tryggt. När han var lite piggare fick vi ta med honom till avdelningen där han fortsatte att sova. Lite välbehövd vila till oss föräldrar oxå. När han vaknade efter ett par timmar igen satte vi honom upp och han ger pappa ett efterlängtat men lite stramt leende. Glädjetårar sprutade från oss föräldrar! Ett prov att ge honom mat på flaska misslyckades och det blev sond igen. Han var vaken en timma och sen fick han lite mer smärtlindring vilket slutade i en sovande Oliver. När det var dags för kvällen och för mig att sova så blev det precis tvärtom för Oliver. Han vaknade och var hur pigg som helst. Jätteskönt att se att han var på väg tillbaka men samtidigt väldigt frustrerande för en riktigt trött mamma som bara längtade efter att få sova. Han fick lite mat i flaska för första gången och det fungerade kanonbra. Skönt att se att han inte hade ont när han svalde.

Sen började en ganska så jobbig natt utan sömn för varken mig eller Oliver. Han hade ganska så ont och det var frustrerande att han inte somnade om. Han fick en hel del smärtstillande men kom aldrig riktigt till ro. Först vid 3 på natten kunde jag lägga ner huvudet på kudden och få någon timmas efterlängtd sömn.

När han vaknade vid 6 mårde han prima och fick mat från flaskan igen. Sedan fortsatte dagen med att försöka ge honom så mycket mat i flaskan för att kunna ta bort sonden. Försöka hålla honom smärtlindrad med de läkemedel som vi klarar av att hantera hemma för om det något jag längtar efter nu så är det att FÅ KOMMA HEM!!!!

En natt på Sahlgrenska räckte för Oliver. Vi fick åka hem efter lunch dagen efter operationen. Då hade han varit utan morfin sen 03.00 och bara klarat sig på alvedon och brufen. Han åt ur flaskan, lite i taget, men all mat kom i den vägen så när de tog bort sonden kändes det att vi var nära hemresa. Det var två mycket glada och lättade föräldrar och en stark liten kille som lämnade Sahlgrenska för denna gång. Nu hoppas vi bara att han läker som han ska.

Återbesöket är om en månad och nästa operation om ett halvår då han ska få en fin överläpp och justerad näsa. Vi är så tacksamma för den vård och mottagande vi har fått i samband med denna operation. Det kunde inte ha blivit bättre. Ett stort och varmt tack till all inblandad personal! Vi ses snart igen!