

**Vi föddes med blåsexstrofi**



**ILCO**  
Tarm- uro- och störförbundet

## Bästa läsare.

Häftet som du håller i din hand innehåller berättelser från unga människor som fötts med blåsexstrofi. Kanske du själv nyss har fått ett barn med denna missbildning eller kommit en bit på väg, men har många tankar om hur det kommer att gå, hur blir skolan, fritiden och framtiden för mitt/vårt barn?

RoseMarie Wallenberg, kallad Rosa, var barnsjuksköterska på Östra sjukhuset (DSBUS) avd 327 i Göteborg i 25 år. Där kom hon i kontakt med många barn och familjer. De uttryckte önskemål om ett häfte där barn och unga vuxna som fötts med blåsexstrofi berättar hur deras liv har utvecklats och hur mycket ILCOs barn- och familjeverksamhet har betytt för dem. Rosas tankar var att kontakta barn/unga vuxna för att de skulle berätta sina upplevelser som sedan skulle tryckas till ett litet häfte.

Tyvärr drabbades Rosa av sjukdom och slutade sina dagar i oktober 2015. Tankarna hade hon överfört till ILCO och vi har nu samlat berättelser från Emanuel 12 år, Melinda 18 år, Lovisa 18 år och Sven 32 år, som med egna ord berättar om hur deras liv utvecklats.

Vår förhoppning är att detta ska kunna vara till hjälp för dig som känner oro inför framtiden med ditt/ert barn. I berättelserna finner du kanske några svar på det du undrar över.

*Sammanställt av  
Eva Kindvall Vinkvist  
Västra Götalands länsförening*



*Häftet har tagits fram med stöd från ILCO-fonden 2016.*

## **ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet har sedan 1979 haft en organiserad barn- ungdom- och familjeverksamhet.**

Med start 1980 har ILCO under vecka 26 varje år anordnat barn- och ungdomsläger på olika platser i landet. I 27 år var det i Linköping. Sen var det på Barnens ö och de senaste åren har lägret hållits på Missmyra i Östergötland.



Ett läger för 10-18 åringar som är föräldrarfritt och där ledarna själva har diagnos och/eller är stomiopererade. Oftast har de själva varit deltagare på lägren under många år innan de blir ledare. Det är 15-20 deltagare som har fullt med aktiviteter en vecka. Företag sponsrar två minibussar som finns tillgängliga hela tiden för utflykter och hämtning/lämning vid tåg och busstationer.

ILCOs familjedagar anordnas varje år under Kristi Himmelsfärdshelgen på Karlskoga folkhögskola. Då samlas hela familjer med alla syskon under fyra dagar med föreläsningar, lekar, promenader, utflykter mm. Särskild personal från skolan tar hand om barnen i olika grupper efter ålder. Föräldrar får möjlighet att knyta kontakter med varandra och barnen får träffa olika kompisar. Ett mycket uppskattat arrangemang och de flesta återkommer år efter år till barnet nått gränsen 15 år.

ILCOs Unga Vuxna anordnar olika sammankomster och har även de ett läger på Missmyra i augusti över en helg. Mycket uppskattat framförallt av gruppen som vuxit ur barnlägret då Unga Vuxna vänder sig till de som är 18-35 år.





## Melinda berättar.....



År 1998 var jag en av de tre som föddes med blåsexstrofi. När jag kom ut ur min mammas mage, på Östra sjukhuset i Göteborg, visste inte barnmorskorna vad det var som låg som en röd tomat på min mage, så de kallade på en läkare.

Han sa mycket tveksamt att han trodde att det möjligen skulle kunna vara blåsan. Dagen efter fick mina föräldrar träffa Ulla Sillén, överläkare på urologen på Östra/Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, som förklarade hur allt låg till.

Det var början på en till synes oändligt lång rad läkarbesök som skulle komma att ske under de kommande åren. Det har varit blod- och urinprover, röntgningar och ultraljud. Större operationer har avlösts av mindre operationer, skopier har varvats med regelbundna vägningar och mätningar.

Vissa gånger har jag sagt hejdå till mitt hem för att bo på sjukhuset några veckor, andra har jag kunnat återvända till min egen säng samma kväll.

Nu när jag precis gått över till vuxenvården är det främst sju stora ärr på magen, en fullt fungerande kropp och tusentals minnen som jag bär med mig från alla år på barnsjukhuset. Dessa minnen är både sådana som innehåller mycket smärta och obehag men också av det slaget som värmer mitt hjärta när jag minns tillbaka. För trots att det har varit tufft ibland skulle jag aldrig önska mig ett liv utan de erfarenheter och glädjeämnen som att vara sjukhusbarn har gett mig.

I mitt huvud blandas otaliga minnen av vassa nålar som envist och smärtfyllt borrar sig in i mina blodkärl med minnen av att leka på det stora skeppet i entrén. Minnen av att känna sig som ett barn med oändligt många fel och brister överskuggas av upplevelsen att lussa iklädd lucialinne, bärandes på lussekatter med ett droppställ bakom mig som mamma får hålla reda på. Det obehagliga i att sövas ner dämpas av vetskapen om glassen som väntar vid uppvaknandet, och alla jobbiga undersökningar avslutas ändå med ett brett leende när jag får skutta ut ur sjukhuset med en heliumballong i min lilla hand.



Sjukhuset är alltså något som jag stundtals önskat inte ens existerade, samtidigt som jag nu inte vet vem jag skulle vara utan det. Det har gett mig så mycket och jag är uppriktigt glad och tacksam över att jag ändå har fått uppleva allt jag upplevt i sjukhusets sterila korridorer.

Det är för mig något positivt att ha fått födas med blåsexstrofi och vara med om allt som den har möjliggjort. Till exempel skulle jag varken fått äta min älskade sjuksköterska Rose Maries goda bullar så många gånger som jag gjort, eller gå på Liseberg med Blåsexstrofiföreningen.

forts.....

....forts.

Inte heller skulle jag fått uppleva ILCOs familjedagar och allt det roliga som det har tillfört. Under härliga somrardagar på Karlskogas folkhögskola har



jag, tillsammans med andra barn som också har opererats i tarmen eller blåsan, bland annat spelat brännboll, dart och biljard. Vi har lekt lekar, ätit god mat, badat och grillat.

Tack vare de här familjelägren har vår familj också upptäckt samarbetsparadiset Boda Borg och den upptäckten skulle jag verkligen inte vilja vara utan! Inte heller skulle jag vilja vara utan de fina människor jag lärt känna genom föreningen, än mindre de underbara läkarna och sjuksköterskorna som har tagit hand om mig under sjukhusbesöken.

Om jag känt mig orolig inför framtiden har det alltid funnits kunniga människor runt omkring mig för att lugna, trösta, inspirera och ge råd. En sådan upplevelse som jag har haft hoppas jag att alla barn kan få, för det är vi värda.

Rose Marie sa att Gud, eftersom han missat att ge oss en viktig kropps-funktion, istället gav oss blåsexstrofibarn extra stora hjärtan. Det tror jag är sant, efter alla goda människor jag mött, och jag hoppas att alla barn som föds med blåsexstrofi i framtiden också kommer känna så.

*Mina kontaktuppgifter*

Melinda Carlsson

melinda.c@comhem.se

0768-193904



Foton från ILCOs familjedagar i Karlskoga samt från.....



.....ILCOs barn- och ungdomsläger på Barnens Ö.



## Emanuel berättar.....

Hej jag heter Emanuel Husberg och jag är född med diagnosen kloakexstrofi, som är en ganska ovanlig sjukdom som innebär att man har både urinvägs- och tarmproblem.



När jag var liten så gjorde jag många operationer och man visste inte riktigt hur det skulle gå och min familj och jag började gå på träffar för folk som hade liknande problem.



Dom träffarna var bara i kanske 1-2 timmar så då skapade dom ILCOs Familjedagar och dit åkte vi första året det va och nu har jag varit där alla år och jag är 14 år nu och det har varit i typ 12 år tror jag.

Sedan när jag blev 10 så fick jag åka på ett läger som heter ILCOs barn- och ungdomsläger och det är skitkul och för mig blir det nu 4 året jag åker dit tror jag.





Lägren är också jättekul och dessa lägren är så viktiga för mig för man träffar så många fantastiska och sköna människor där.

När jag var liten trodde mina doktorer inte att jag skulle kunna göra det jag gör nu för jag håller på med parkour, gymnastik, free- running, volter, sjunger, spelar gitarr och dansar men det säger jag - ingenting är omöjligt.

För jag har gjort runt 10 stora operationer och sammanlagt typ tjugotrettio sövningar + operationer men ändå kan jag göra allt detta och det är så kul.

*Emanuel Husberg*



## Lovisa berättar....



Mitt namn är Lovisa och jag föddes 31 oktober 1997 på Falu BB med blåsexstrofi. Mamma och pappa hade ingen aning om vad som väntade när jag föddes, men anade att något var fel när läkarna bar bort mig en kort stund efter förlossningen.

När jag senare kom tillbaka så sa läkarna till mina föräldrar att det troligtvis var blåsan som låg utanför magen, men att de skulle ringa till Akademiska sjukhuset i Uppsala utifall att det skulle vara något annat.

Akademiska svarade att vi skulle åka till dem för operation. Min nyförlösta mamma och jag fick färdas i ambulans till Uppsala, där de på en gång konstaterade att det var blåsexstrofi. Eftersom de ordinarie läkarna (Göran och Arne) precis hade åkt till Frankrike fick en annan läkare operera in blåsan på mig, när jag endast var fyra timmar gammal.



Första veckan i förskoleklass var jag i Uppsala. Jag hade fått en mitrofanoff, som är en kanal gjord av blindtarmen, som går mellan blåsan och naveln där jag kan tappa mig själv med kateter. Innan dess hade jag haft blöja. Operationen gick bra så när jag kom till min nya klass hade lärarna berättat för de andra barnen att jag varit på sjukhus och att jag var född med en sjukdom men inte mer än så. Jag hade en lärare som sa till mig att det var kissdags var tredje timme, då följde hon med mig till lärarnas toalett där jag hade ett skåp med katetrar i.

Det var inte kul att avbryta lekar för att kissa, många frågade också vart jag skulle. Men min lärare svarade alltid att jag skulle "på kungens bal", vilket barnen trodde på. Jag fick alltid frågor om vad jag och kungen hade gjort, oftast blev svaret att vi hade dansat och att han bjöd på godis. Min lärare berättade även hon för barnen om hur mycket godis jag fått, vilket gjorde det hela mer trovärdigt för de andra.

De första åren med mitrofanoff var inga problem alls. Jag var på regelbundna möten i Uppsala för att checka av allt vilket jag bara tyckt varit roligt. Jag har haft en jättebra kontakt med alla som jobbar på barnurologi i Uppsala vilket jag tror har bidragit till att jag alltid tyckt om att åka till Uppsala. Jag har aldrig mått dåligt över att jag ska till sjukhuset utan jag har alltid tyckt det ska bli roligt att få åka dit. Sen finns det ju faktiskt världens roligaste lekterapi på Akademiska! Vi har även alltid tagit en tur på stan efter undersökningarna innan vi har åkt hem igen.

Under hela min uppväxt har jag varit aktiv, lekt och varit som alla andra barn. När jag var yngre gick jag på simning, ridning, gymnastik och dans, men när jag blev lite äldre riktade jag in mig på bara dans. Jag har dansat disco i nio år, varav fem år tävlade jag. Blåsexstrofin är inget som har hindrat mig att göra det jag vill.

forts.....

...forts.

Eftersom jag är medlem i ILCO har jag fått chansen att vara på deras barn- och ungdomsläger flera somrar. Första året för mig var 2011 då jag skulle fylla 14 år. Vi var då ungefär 20 deltagare och alla var mellan 10-18 år, med olika stomidiagnoser.

Att anmäla mig till lägret är något av det bästa jag gjort. Vi får åka ut på äventyr, t.ex. spela Lazerdoom eller åka till ett badhus, men vi har också roliga tävlingar och aktiviteter på lägret. Men det bästa är nog ändå att kunna dela sina berättelser med andra och få tips och råd.



Eftersom man har något gemensamt blir man snabbt väldigt nära vänner.

Vi har blivit som en familj och vi har fortfarande kontakt med varandra, även fast många av oss blivit för gamla för lägret.



Eftersom vi hade så roligt på lägret blev många väldigt ledsna när de fyllde 19 och inte fick vara med mer, så därför skapades ILCOs unga vuxnaläger. Jag har ännu inte varit där, men jag ska självklart anmäla mig dit framöver.



Jag fick komplikationer med mitrofanoffen, så nu tappar jag mig med kateter via urinröret. Min kateter är stort som ett läppglans och syns inte alls att jag har i fickan. Det tar mig också ungefär lika lång tid som för någon annan att kissa så det är ingen som märker att jag har blåsexstrofi. Min mitrofannoff är borta och jag har istället en "konstgjord" navel där den satt. Jag har inte haft en enda urinvägsinfektion sen jag började kissa såhär, det vill säga 2009.

Jag är nu 18 år och tar studenten till sommaren. Om dagarna är jag gymnastikledare, går i skolan och umgås med min pojkvän och min hund.

Varken jag eller mina föräldrar ser blåsexstrofin som något hemskt eller fruktansvärt utan sett ganska lugnt på situationen och tagit en dag i taget. Bara för att jag kissar annorlunda betyder inte det att jag inte kan ha ett normalt liv kort sagt.

Det kanske inte har varit lätt alla gånger men jag tror att detta har gjort mig mer tålig och tolerant.

Jag hoppas även jag kan få möjligheten att träffa nyblivna föräldrar till barn med blåsexstrofi och kanske hålla någon form av föreläsning i framtiden.

*Mina kontaktuppgifter*

Lovisa Löfwall

072-535 90 99



## Sven berättar.....



Det finns få saker som kan väcka minnen till liv på samma sätt som dofter. På ett ögonblick kan en halv sekunds exponering av en igenkännbar lukt kasta dig långt bak i tiden och göra dig otvetydigt påmind om precis hur rummet såg ut, färgen på väggarna och hur ditt eget känslotillstånd var just vid ett givet tillfälle. Vissa dofter kanske sticker ut mer än andra. Sevofluran, ett av flera narkosmedel som man använder för att söva såväl barn som vuxna, kan på ett ögonblick kasta mig rakt in i en av operationssalarna på sjätte våningen på det som då hette Barnkliniken Östra Sjukhuset och som numera benämns Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus DSBUS i Göteborg.

Renskrubbad från topp till tå och iförd en konstig skjorta som var minst lika bred som lång, blev jag på ett närmast ritualaktigt sätt transporterad liggandes i en säng från avdelningen bort till hissarna. Vi var alltid stationerade på femte våningen, på avdelning 26 (numera 326) och jag var klart medveten om vad det innebar om sköterskan tryckte på hissknappen med en sexa på - operation och framför allt ännu en sövning. Det var det absolut värsta jag visste.

Alla andra knappar kunde de få trycka på hur många gånger de ville, men snälla låt bli den där sexan. Detta hände mig 38 gånger under min uppväxt där någon enstaka har varit efter 12 års ålder.

Mamma berättade för mig att hon omedelbart såg något konstigt på nedre buken när hon lyfte upp mig till sitt bröst.

Jag föddes den 18 december 1984 på Eksjö Sjukhus och man noterade snabbt att det var något fel i anslutning till min penis. Efter ett par telefonsamtal blev jag omedelbart överflyttad till Östra Sjukhuset i Göteborg. Jag hade fötts med blåsexstrofi. Dagen efter opererades jag för första gången, där de lyckades försluta urinrör och urinblåsa. För att såret skulle läka optimalt höll de mig nedsövd i med benen rakt upp i vädret, fixerade till något slags metallbåge. I denna L-form höll de mig i tre veckor och resultatet verkade lovande. På grund av omständigheterna firades julafton på nyårsafton istället där hemma. Mina fem äldre syskon hade börjat tröttna på pappas dagliga fiskpinnar och de längtade såklart efter mamma. ”Varför är mamma borta så länge?”, sade de. Så medan jag stannade kvar på avdelning 27, åkte mamma hem för att fira jul i Nässjö, ackompanjerad av fyrverkier.

Under årens lopp har jag genomgått många undersökningar. Cystometri (mätning av urinblåsans kapacitet), cystoskopi (titthålsundersökning av urinblåsan) och renogram (undersökning av njurfunktion) förutom själva operationerna. Så länge det handlade om cystometri och renogram åkte jag med ett leende på läpparna i vår ljusblå Peugeot de 20 milen mellan Nässjö och Göteborg. Men cystoskopin var en mardröm. Det krävde ju alltid en sövning.



*Foto från lekterapi på Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus*

forts....

....forts.

Vidare har jag haft backflöde i mina urinledare från njurar till urinblåsa, vilket gav mig några njurbäckeninflammationer och föranledde ytterligare operationer. Under en period hade jag ständigt ont i ändtarmen, utan att någon kunde förstå varför.

Till slut visade sig att jag hade burit på en stenbildande bakterie i urinen. Den hade bildat motsvarande 10 sockerbitar av kristaller i min urinblåsa. Så det var ju som att springa runt med en påse med skramlande stenkulor strax framför ändtarmen. Ny operation. Igen. Men också igen ett lyckat resultat av mina ständiga trotjänare av kirurger: Allan Rubenson, Eje Hansson och Ulla Sillén.

Trots alla dessa operationer, undersökningar och komplikationer, ser jag idag tillbaka på alla mina veckor på Barnkliniken med väldigt positiva ögon. Personalen har alltid gjort ett fantastiskt jobb och bemött mig, min mamma och min familj på ett ypperligt och outtröttligt sätt. Jag är skyldig dem alla min allra största tacksamhet.

Jag stormtrivdes alltid på avdelning 26 och så länge jag inte skulle sövas eller opereras, längtade jag ofta efter att få komma dit. Hur kan det komma sig? Föreställ dig att få åka till en plats, där ett tiotal jätteglesa människor varje dag ger dig maximal uppmärksamhet och undrar hur du mår och vad det kan göra för dig, där antalet leksaker flödar över och du kan i dagarna ända få cykla, läsa böcker, titta på tv, spela tv-spel etc.

Vad mer kan man önska sig?

*Foto från lekterapi på Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus*





Jag kan inte kissa själv utan använder engångskateter varje gång. De bär jag alltid med mig. För mig fungerar detta överraskande bra och jag anser mig själv vara helt frisk eftersom min missbildning inte har lyckats hämma mig på något sätt.

Jag kan resa utomlands, gå på krogen och idrotta precis som jag önskar. Det är klart att pojkarna i skolan tittade alltid extra på mig och frågade någon gång varför jag såg annorlunda ut och självklart skämdes jag en del under skolåren. Men den stora vändningen kom när jag under en klassfest berättade för alla killarna i klassen om min historia. De var väldigt förstående och givetvis något nyfikna och det gjorde att jag efteråt kunde släppa på de flesta funderingar och bekymringar jag hade.

Idag lever jag tillsammans med min fru och vi har fått två fantastiska barn på ett helt naturligt sätt utan någon hjälp. Det har givetvis varit helt omvälvande att jag med min bakgrund kunde få barn utan några som helt insatser utifrån. Att jag skulle läsa medicin och bli läkare hade jag redan bestämt under tidiga tonåren och så blev det också. Men jag håller mig på gott avstånd från urologin och sysslar idag med öron- näsa- och halssjukdomar.

Till sist vill jag framföra mitt stora tack till min mamma som överallt varit med mig på alla undersökningar och operationer. Framför allt har hennes förhållningssätt varit minst sagt imponerande i och med att hon aldrig försökte särskilja mig från någon annan – vare sig positivt eller negativt. Hon behandlade mig som vilken pojke som helst och jag har aldrig blivit överbeskyddad eller mer privilegierad än mina syskon. Det tror jag är väldigt viktigt att man som förälder är medveten om och försöker eftersträva.

*Sven Tarras-Wahlberg*

Det första barn- och ungdomslägret hölls redan 1980 på Sättravallen utanför Linköping.

Sen dess har det varit läger varje år för barn mellan 10-18 år.



Det är många aktiviteter under barn- och ungdomslägren.



## Medlemskap i ILCO

Som medlem i ILCO tillhör du den länsförening där du är mantals-skriven och erbjuds delta i deras aktiviteter.

Riksförbundet har rikstäckande aktiviteter som familjedagar, barn- och ungdomsläger och Unga Vuxna-läger som medlemmar i de aktuella åldrarna inbjuds till.

Några länsföreningar har egna aktiviteter för barn och familjer samt för Unga Vuxna. I Västra Götaland finns det, sen flera år tillbaka, en fungerande barn- och familjeverksamhet.

Medlemstidningen ILCO-Magasinet utkommer fyra ggr/år och ingår i medlemskapet.

På [ilco.nu](http://ilco.nu) kan du få mycket information i olika ämnen.

Där finns också kontaktuppgifter till de olika länsföreningarna i förbundet.

På [ilco.nu](http://ilco.nu) finns även ett forum, ILCO-snack, där du kan ställa frågor i olika ämnen.

Vi finns även på FaceBook med olika grupper.

Kontakta förbundet om du vill bli medlem. Telefon: 08-546 40 520

E-post: [info@ilco.nu](mailto:info@ilco.nu)

Medlemsavgiften 2016 är för enskild medlem 220:-/år och för familjemedlem 320:-/år.





Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Telefon: 08-546 40 520  
E-post: [info@ilco.nu](mailto:info@ilco.nu)  
Hemsida: [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu)