

Falkenberg



”**Barnet saknar hjärna**” fick Merja Paloposki veta efter en magnetröntgen i vecka 37. Men hjärna hade han visst, pojken. Det var ”bara” det att hans huvud var fullt av vatten och det var inte det enda problemet.

Tim en kämpe, mot alla odds

FALKENBERG. – Det känns som att jag gör något gott av det som hänt, säger Merja Paloposki som driver en mejlinglista om hydrocefalus.

Hon är mamma till Tim Hellström, 16 år, som fick opereras två gånger under sina två första levnadsdygn.



Var finns ni? Merja Paloposki söker hallänningar som kommit i kontakt med hydrocefalus.

När Merja Paloposki var gravid med sitt första barn upptäckte barnmorskan att hennes mage växte för snabbt. Ett ultraljud i vecka 37 visade att barnets huvud var alldeles för stort. Merja skickades iväg för att göra en magnetröntgen och beskedet efter den var allt annat än uppmuntrande.

– Barnet saknade hjärna. Det var bara vatten där inne, minns Merja att hon fick veta.

Merja och hennes man fick rådet att man skulle låta sticka hål på barnets hjärna för att dränera vattnet och sedan låta barnet födas genom en vanlig förlossning, vilket skulle betyda att barnet inte överlevde.

– Det var aldrig aktuellt för oss.

Tim föddes med hjälp av kejsarsnitt den 9 november 1992. Han hade ett huvudmått på 49 centimeter, mer än tio centimeter större än vad nyfödda barn brukar ha. Strax efter förlossningen upptäcktes att hans matstrupe hade förbindelse med luftstrupen istället för med magsäcken – ett livsfarligt tillstånd.

Tim opererades genast.

Men Merja fick bekräftat det hon känt på sig hela tiden – att hennes barn inte alls saknade hjärna!

– En specialist förklarade för oss att barnets hjärna är som en tvättsvamp som kan tryckas ihop när vätskan trycker mot. Därför syntes den inte på den röntgenundersökningen som gjordes. När vätskan försvann

kunde hjärnan återta sin plats.

Dagen efter den första operationen var det dags för nästa. Då handlade det om att sätta in en *shunt*, som ska dränera bort den vätska som bildas i hjärnan. Eftersom Tims hjärna inte själv kan sköta flödet av vätskan, vilket normalt utvecklade hjärnor gör, måste han få hjälp med det.

Shunten sitter på höger sida och syns inte utanpå. Via en tunn kabel förs vätskan ner till bukhålan. Ledningen ligger ihoprullad som ett garnnystan för att vecklas ut i takt med att Tim växer. Hittills har Tim haft sju olika shuntar.

Tims första år var fyllda av problem, sjukhusvistelser, frågor i mängder och en känsla av stor ensamhet hos hans föräldrar.

– Vi kände inte till någon annan som hade samma problem som vi. Ingen. Vi fick försöka hitta information och tro på vad läkarna sa till oss.

När Tim var tre år kunde han sitta, vid fyra års ålder kunde han gå. När han var fem kunde han prata.

– Han tar igen sin sena språkutveckling i dag, säger Merja medan Tim pockar på uppmärksamhet.

Hans favoritprogram på tv handlar om heminredning och han har många synpunkter och frågor om huskonstruktion, elektriska lösningar och annat som hör ett hem till. Vissa dagar i Tims liv är bra dagar när han känner sig lugn och tillfreds med



Erfaren 16-åring. Tim Hellström har gått igenom åtskilligt under sina 16 år. Och han kan otroligt mycket mer än vad läkarna förväntade sig när han föddes.

tillvaron. Andra kan vara turbulenta med humörsvingningar. Som de flesta andra barn och vuxna med hydro-

cefalus, det latinska namnet för vattenskalle, har Tim även andra handikapp. Till exempel adhd, autism, bris-

Hydrocefalus

■ Ett barn per 1 000 föds med *hydrocefalus*, tidigare kallad *vattenskalle*, varje år i Sverige.

Cirka en tredjedel av barnen får samtidigt ryggmärgsbräck.

Av barnen med hydrocefalus utan ryggmärgsbräck har en tredjedel samtidigt epilepsi och en fjärdedel cerebral pares. Övriga kan födas med hydrocefalus av andra skäl och en del barn får hydrocefalus senare som en följd av olyckor eller sjukdomstillstånd.

Man kan också få hydrocefalus i vuxen ålder. Hydrocefalus innebär att hjärn- och ryggmärgsvätskan hoppar sig i hålrummen (ventriklarna) i hjärnan. Ordet hydrocefalus kommer från grekiskan: *hydro* betyder vatten och *cefale* betyder huvud.

KÄLLA: RBU.SE

ungdomar med autism i Falkenberg. Där får han undervisning av en egen assistent i ett enskilt rum eftersom en lugn miljö är en förutsättning för att Tim ska kunna ta till sig information.

– Tim är en kämpe. Han kan så otroligt mycket mer än vad läkarna förväntade sig av honom, förklarar Merja Paloposki som känner att hon fått stå på sig många gånger för att få den hjälp familjen har rätt till. Hon har lärt sig att ifrågasätta vad läkarna säger.

– Det var en av anledningarna till att jag startade mejlinglistan. Vi föräldrar kan få tips av varandra och dela med oss av våra erfarenheter, förklarar Merja Paloposki.

På hennes mejlinglista finns i dag cirka 200 namn och den är snart tio år gammal. Vissa deltagare på listan skriver ofta, andra bara läser. Ett hundratal mejl i snitt skickas varje månad enligt statistik från Yahoo.

– Jag vet att det betyder mycket för många andra att kunna läsa om vardagliga saker och fråga om praktiska problem.

Dessutom ordnar Merja träffar för familjer och vuxna med hydrocefalus varje år, i år på RBU-torpet i Heberg. Dit kom 30 vuxna och 11 barn som tillbringade helgen tillsammans.

För två år sedan flyttade Merja, Tim och resten av familjen till Falkenberg från Svenljunga. En av anledningarna var Björkskolan som har undervisning för barn och ungdomar med adhd.

– Nu hoppas jag att jag ska få kontakt med familjer i Halland som har barn med hydrocefalus.



Lena Strömberg
0346-290 65
lena.stromberg@hn.se



Ola Folkesson
0346-291 14
ola.folkesson@hn.se

tande impuls kontroll och utvecklingsförsening.

I dag går han på Björkskolan, en skola för barn och