

# När kroppen sviker

Per Sandberg, leg. psykolog, beskriver vad som händer vid kriser som kan drabba den person, som får besked om en svår kronisk sjukdom.

Vi är vana vid att tala om kriser när vi råkar ut för våld, olyckor eller utsätts för en situation, när någon av våra nära och kära plötsligt lämnar oss genom skilsmässa eller död. Men hur vana är vi att tänka på krisreaktioner i samband med att en kroppsdel slutar att fungera?



Per Sandberg

Man brukar säga att de omständigheter som skapar de flesta kriser är när en person inte reagerar som förväntat. Någon vi älskar vill plötsligt lämna oss eller uppträder på ett våldsamt eller kränkande sätt. Upplevelser av total oberäknelighet, exempelvis i samband med tsunamin, krig, våld-

tänker, rån eller annat våld är upplevelser som självklart kan försätta oss i kristillstånd. När kroppen sviker på grund av skada eller sjukdom kan det vara en lika stor psykisk belastning.

## Reaktioner vid kriser

Alla har vi drömmar och planer för framtiden - ett antal egna mål som ger mening åt livet. För att förverkliga dessa mål är vi oftast beroende av en frisk kropp. När kroppen plötsligt inte fungerar som planerat, kan vår identitet störas på ett allvarligt sätt. Krisen uppstår då man nått den punkt där ens bild av sig själv faller samman. För att börja fungera igen måste den som drabbats skapa en ny bild av sig själv i relation till världen. Det blir ofta en jobbig tid både för den som blivit sjuk och omgivningen. Den sjuke blir ofta klängig på ett sätt som utmärks av ett beroende av andra. Känslan av maktlöshet och meningslöshet gör att han behöver ständigt stöd. Kanske vill han inte bli lämnad ensam. Ibland förnekar istället den drabbade helt vad som hänt eller vägrar att inse innebörden av det som drabbat honom. Det är förståeligt och ger den sjuke lite tid att vänja sig vid det, som är alltför smärtsamt. Kanske rationaliserar den sjuke bort den fara, som sjukdomen innebär, med utsagor som "läkarna kan det här, de har bra metoder", "forskningen går fort framåt nu", eller kanske till och med påstår att "läkaren har fel", "man har blandat ihop proverna med någon annans prover" e t c.

## Krisens fyra faser

Krisen brukar delas in i fyra faser. De är inte så, att den ena fasen tar slut och den andra tar vid, utan de går in i varandra och reaktioner från en fas kan återkomma långt senare i en annan del av krisbearbetningen. Känslorna svänger fram och tillbaka, upp och ner under mycket lång tid.

### *De fyra faserna brukar beskrivas på följande sätt:*

**Chockfasen** utmärks av att den drabbade försöker hålla verkligheten borta. Att helt och hållet acceptera verkligheten skulle kunna leda till att den drabbade blir alldeles överväldigad av sin psykiska smärta och ångest. Det är vanligt att man, efter att ha fått ett besked om en allvarlig sjukdom hos en läkare, efteråt inte minns den information man fått.

**Reaktionsfasen** kommer sedan gradvis och brukar sägas starta då den drabbade börjar öppna ögonen för det som hänt och gradvis släppa in verkligheten. Det innebär att den drabbade kan överväldigas av känslor. Frågan varför och tankar om det orättvisa i att det händer just mig är typiska för denna fas. Ibland kan känslor av orättvisa och avund mot dem som är friska leda till utbrott av irritation eller stark ilska.

**Bearbetningsfasen** kännetecknas av att den drabbade på allvar börjar inse verkligheten och sakta vänder sig mot framtiden igen. Man lär sig leva med det som hänt. Det går att skratta igen.

**Nyorienteringsfasen**, den sista fasen, har inget slut. Man lever med sin sjukdom som den är och försöker leva så normalt som det går. Självkänslan återupprättas.

## Samtal med professionella behandlare kan behövas

Som psykolog har jag många, många gånger förundrats över och känt mig verkligt ödmjuk över den styrka livet i sig självt har. En kris kan bli långvarig. Den kan pågå i många år. Människor som råkat mycket illa ut, som kanske har förlorat många nära och kära eller blivit svårt sjuka, kan hamna i verkligt djupa depressioner. De allra flesta tar sig dock ur det utan eller ibland med hjälp av samtal hos professionella behandlare och hittar tillbaka till ett fullvärdigt och meningsfullt liv.

TEXT: PER SANDBERG

LEG PSYKOLOG

KRIS- OCH TRAUMACENTRUM, STOCKHOLM

# Redskap behövs för att bearbeta svåra känslor

“Att måla upp ”svarta bilder” och ge hjälp till att bearbeta de känslor de leder till “– så uttrycker Henrik behovet av att från början få en verklig bild av vad njursjukdomen innebär. “De känslor som väcks av insikten om den nya situation, som man befinner sig i, kan behöva få komma ut. Man kan behöva få hjälp att få redskap för att ta hand om dem av människor, som har djupa kunskaper i ämnet. “

Henrik Eriksson är idag 37 år gammal och bor i Vänersborg. Han blev njursjuk som sextonåring och har de senaste 21 åren haft bukhinnedialys (påsdialys/ peritonealdialys), bloddialys (hemodialys) både på sjukhus och som hemdialys i hemmet. Däremellan har han blivit njurtransplanterad fyra gånger. Under tiden som njursjuk har han också format sitt vuxna liv med utbildning, arbetsliv och familjebildning. Han lever idag separerad från sin sambo Stina och de har tvillingpojkar, som är sju år. Det är många händelser och skeden, som inneburit mycket svårigheter att tackla för honom. I en intervju delar han med sig av sina tankar och erfarenheter med förhoppningen, att andra skall ha nytta av dem. Han hoppas även att det skall

kunna bidra till att njursjuka får ett bättre psykologiskt stöd i framtiden.

## Njursjuk i tonåren

*-När blev du njursjuk och hur upplevde du det?*

-Jag var sexton år och jag minns inte att jag upplevde det så starkt. När jag fick beskedet att jag var njursjuk, så började man prata om transplantation. Jag fick den uppfattningen, att efter transplantationen skulle jag äta läkemedel, men att allt sedan skulle bli bra igen. Jag tänkte inte så mycket och jag tänkte inte på framtiden.

*-Vad innebar njursjukdomen till vardags för dig?*

-Jag började med proteinreducerad kost i ett halvår



Henrik med sönerna Lucas och Pontus

“Jag har  
nog genom  
åren hante-  
rat det mesta  
genom att  
stänga av  
känslorna.”

och minns inte i detalj vad det innebar utom att jag inte kunde äta så mycket, att jag var trött och hängig.

-Jag gick i skolan och förutom det var det fotboll, som gällde för min del. Så det enda, som jag funderade på, var om jag skulle kunna fortsätta spela fotboll. Det besked jag fick var att det skulle inte gå.

-Om fotboll var väldigt viktigt för dig, hur hanterades du med det beskedet?

-Jag har nog genom åren hanterat det mesta genom att stänga av känslorna. Jag tar en sak i taget och försöka klara av det. Tanken på att inte kunna spela fotboll har dock varit den svåraste att släppa.

### Släppte aldrig fram svåra känslor

-Innebär det att du stuvat ner alla känslor, utan att ta tag i dem och bearbeta den sorg det inneburit med svåra besked?

-Oja det är mycket som jag har tryckt ner. Jag håller på att nu i vuxen ålder ta tag i mina känslor och försöka bearbeta det som hänt. Det är inte så lätt. För tre år sedan fick jag hjälp av en kurator. Vi redde ut saker och ting, så att jag kom till insikt om vad jag hade för problem, men jag känner att det stannade vid det. Jag fick aldrig några redskap för att arbeta med hur jag kunde gå vidare med detta. Nästa steg borde vara att ta tag i problemen, och den hjälpen tog jag inte vara på när jag hade chansen. Det blev jag, som skulle ta steget att själv ta kontakten, men det klarade jag inte

av. Jag har senare bett om en ny kontakt och min läkare skrev en remiss. Efter det har jag fått besked om, att mina problem inte är tillräckligt allvarliga, för att resurserna skall räcka till för även mig. Det kan vara svårt för andra att se hur man mår. Vissa dagar fungerar man bra och andra dagar är man helt under isen. De förstår nog inte riktigt. Jag får lära mig att uttrycka mig tydligare.

-Hur började du bli medveten om att du hade problem?

-Min f. d. sambo Stina har hjälpt mig genom åren att förstå mig själv lite bättre. Det har tagit tid att ta till sig det hon sagt, men ju mer jag tänkt på det, desto klarare framstår det att hon har rätt. Jag stänger av mina känslor och har lärt mig att lösa alla svårigheter på det viset. Jag sätter på ”autopiloten”, när jag är rädd för att känslorna skall skölja över mig, och känner inte starka känslor - varken positiva eller negativa. Det påverkade naturligtvis vårt förhållande negativt. Även i förhållande till barnen leder det till problem.

-Vi separerade, men Stina är den som jag känner bäst och som är min bästa vän idag.

-Den sista tiden vi levde tillsammans levde vi mer som vänner och därför var separationen inte heller så traumatisk, utan vi kunde separera som vänner. Det verkar som om barnen också har klarat det bra. Det märks inget på dem i alla fall. Jag träffar dem ju regelbundet och de bor hos mig regelbundet några dagar i taget.

-När du hade börjat i din behandling, vad hände?

-Efter ett halvår med proteinreducerad kost fick jag bloddialys, som jag hade ungefär ett halvår innan jag fick min mammas njure. Men den transplanterade njuren fick jag bara behålla i ett år. Den startade redan på operationsbordet och jag kände en stor skillnad direkt. Den dimmiga och sega känslan i huvudet, som är så typisk vid njursjukdom, försvann direkt. Men min grundsjukdom glomerulonefrit återkom i den njuren. Läkarna var förvånade, men tydligen hade sjukdomen inte läkt ut. Den drabbade även den nya njuren.

### Förlitade mig på andras beslut

-Du var 18 år då, hur kändes det att förlora njuren?

-Det var jobbigt, men jag hantade det på samma sätt som tidigare. Jag stängde av och tänkte inte alls. Det fungerar så att jag inte funderar alls. Jag tar dagen som den kommer och låter andra



Pontus och Lucas på picnic med sin mamma Stina .

styra och ställer upp på allt som föreslås. De visste hur det skulle vara och jag ifrågasatte inte. Det kan ju ha både med ålder och med personlighet att göra. I den åldern har man inte så mycket erfarenhet att handskas med det som sker. Det är nog först de senaste fem åren, som jag har kommit till insikt om hur det fungerat. Jag är medveten nu om att "autopiloten" går igång, men jag vet inte hur jag skall påverka mitt eget beteende.

*-Vad hände efter att du förlorat din njure?*

-Jag fick bloddialys igen, men efter ett tag började jag med påsdialys. Det var lättare att klara av skola och fritid med påsdialys nattetid med hjälp av maskin. Jag var ganska nöjd med det, därför att det gav mig frihet på dagtid. Tre år hade jag påsdialys innan jag fick min andra njure. Det var en necronjure.

## Ungdomsverksamheten viktig

*-Jag minns att du hade påsdialys, när du kom med i ungdomsverksamheten. Var det under den perioden?*

-Ja det var under den perioden. Det var bra att komma med där, dels för glädjen och gemenskapen i att få träffa andra unga i samma situation, och dels för att man fick mycket ny kunskap. Man får tillsammans med andra ett kvitto på, att man inte är en vekling som inte klarar av något, utan att det är sjukdomen som orsakar det. När man är så ung kan man ännu inte riktigt att skilja ut vad som beror på vad i tillvaron. Även rädslan för att ge sig ut i världen minskade. Det fanns ju andra som klarat av massa saker, så varför skulle inte jag kunna?

*-Du fick din andra njure. Hur gick det sedan?*

-Den njuren fick jag behålla i sju år. Det var lyckat även om den aldrig fungerade riktigt bra. Jag behövde ändå inte köra dialys och de första åren mårde jag bra. Senare påverkade det välmåendet både fysiskt och psykiskt. Så här i efterhand inser jag, att det fysiska kunde ha fungerat bättre, om jag hade tagit hand om mig bättre och byggt upp mig fysiskt igen efter transplantationen. Kroppen är ganska nerbruten efter en transplantation. Jag tog aldrig chansen att bygga upp den igen.

*-Vad hade du för förväntningar efter andra transplantationen?*

-Det är också en svår grej, när man stänger av känslorna. Jag funderar inte så mycket utan tar en sak i taget. Jag är inställd på att göra en transplantation och tänker inte alls framåt. Jag tar en dag i taget. Det har för mig blivit ett sätt att överleva och leva, eller kanske det är sådan jag är som person. Jag har alltid låtit andra fatta beslut och påverka det som sker.

## Utbildning och förvärvsarbete

*-Vad hände i ditt liv bortsett från sjukdomen?*

-Jag hade just börjat teknisk gymnasieutbildning när jag blev sjuk. Jag gick sedan om det första året. Efter gymnasiet fick jag direkt jobb på Volvo flygmotor. Jag hade påsdialys i ett år då och blev sedan njurtransplanterad. Under tiden som jag var på sjukhuset gick flygindustrin i botten och i likhet med många andra

förlorade jag jobbet. Från 1991 till 1994 var jag arbetslös. Arbetsförmedlingen gav mig möjlighet till bra kurser med framför allt teknisk inriktning bl.a. datorstödd konstruktion. Jag jobbar nu med konstruktion som konsult åt ett stort företag. Jag trivs jättebra och de har ställt upp för mig i vått och torrt.

-Under den sjuårsperioden, när jag var transplanterad, träffade jag min sambo. När vi ville skaffa barn visade det sig att min sädesledare blivit avskuren i samband med första transplantationen. Tack vare de möjligheter som finns numera genom provrörsbefrukning, så har jag kunnat bli pappa till två tvillingpojkar. De föddes strax efter att jag återgått i dialysbehandling.

## Tvillingar och hemodialys

*-Hur orkade du med småbarn under dialysbehandling?*

-I mars 1998 fick vi beskedet att behandlingen lyckats och att vi skulle få barn. Samma år i augusti började jag i dialysbehandling. Jag valde då hemodialys, eftersom jag upplevde att det skulle bli svårare med peritonealdialys med småbarn hemma. I samband med detta visade det sig att jag hade en tumör i urinblåsan. En jobbig tid följde. Under sex veckor fick jag köra dialys i Vänersborg tre gånger i veckan och strålbehandling varje dag i Göteborg. Barnen föddes sista veckan jag hade strålbehandlingen.

-Samma sak hände då som tidigare. Jag gjorde som jag brukar göra. Jag stängde av. Det här skulle bara göras och det fanns inte utrymme för att klappa ihop och lämna Stina ensam med ansvaret för tvillingar. De flesta säger att den bästa stunden i livet var när barnen föddes, men jag minns det knappt.

## Redskap att arbeta med är viktigt

*-Hur tror du att den hjälp du känner att du behöver skulle se ut?*

-När jag hade kontakt med kuratorn, så hjälpte hon mig att se hur problemen såg ut. När jag ville ha redskap för att bearbeta det, så förstod hon inte vad jag menade. När vi var i Ystad på ungdomsvecka hade vi en terapeut med som höll i program för mental träning. Något av det slaget skulle jag behöva. Att kunna komma vidare med hjälp av en terapeut, som jag kunde kommunicera med och som visade vägen. Även om en terapeut inte kan bota mig, så kan de hjälpa mig framåt. Till syvende och sist är det jag själv, som skall göra jobbet.

-Tidigare har jag inte haft insikten att kunna ta emot hjälp, men nu förstår jag vad jag har gjort hela mitt liv i situationer, när det har dykt upp svårigheter.

*-Vad tycker du att du förlorar på att stänga av känslorna i sådana situationer?*

-Framför allt har det påverkat mig i relationen till Stina och i relationen till barnen.

*-Vad hände efter att barnen föddes?*

-Jag hade hemodialys i fyra år mellan 1998 och 2002. Det påverkade orken och hur jag orkade med

*“När man är så ung kan man ännu inte riktigt skilja ut vad som beror på vad i tillvaron.”*

*“När jag ville ha redskap för att bearbeta det, så förstod hon inte vad jag menade.”*

“Vi hade båda alltid satt barnen främst och kanske all min kraft gick åt till att sjukdomen inte skulle gå ut över barnen.”

barnen. Jag har haft det jobbigt med mina känslor för barnen och problem att acceptera den ilska jag kan känna för barnen, som jag ändå älskar mest i världen. Jag vill absolut inte visa de känslorna. Om inte Stina hade arbetat med barn och haft så stor kunskap och erfarenhet av barn tror jag att det hade blivit kaos. Jag gjorde så mycket jag kunde och orkade. Första halvåret var jag sjukskriven. Då var det lättare. Jag tog mycket av ansvaret för barnen på nätterna och fördelningen föll sig naturligt. Jag tyckte att det fungerade, men kanske var det jobbigare för mig att anpassa mig, när jag inte var helt frisk. Men barnen har inte varit problemet. De har varit friska och problemfria. Det har underlättat.

*-Hur kom det sig att ni separerade?*

-Vår relation hade utvecklats till ett vänskapsförhållande och varit så en längre tid. Stina mådde inte bra och ville leva i en parrelation. Vi hade båda alltid satt barnen främst och kanske all min kraft gick åt till att sjukdomen inte skulle gå ut över barnen. Mitt sätt att fungera känslomässigt påverkade. Stina och jag har varit med om så mycket tillsammans. Det har gett en vänskap, som gör att vi vill varandra väl. För mig var det på sätt och vis en lättnad att separera, eftersom det innebar att jag slapp känna krav på att fungera bättre än jag gjorde. Jag var inte kapabel att ge henne det hon behövde och jag ville inte att hon skulle gå omkring och må dåligt. Jag ville att barnen skall ha ett hem och det skulle vara hos Stina. Men de bor hemma hos mig några dagar med regelbundna intervall och jag träffar dem ofta hemma hos Stina. Det fungerar just nu bra för oss alla.

-Nu känner jag att jag vill leva ensam tills jag kan klara av ett förhållande. Jag vill reda ut vem jag är och vad jag vill. Jag inser att jag inte har några planer för framtiden. Jag är i nuet men jag lever inte riktigt fullt ut i detta nu.

### Tredje och fjärde njuren inom kort tidsperiod

*-Fick du en ny njure igen?*

-Ja jag fick min tredje transplanterade njure 2002. Det var också en necronjure. Den höll i ca ett och ett halvt år. Den blev aldrig riktigt bra den heller. Kanske gjorde jag fel. Redan några månader efter transplantationen gick jag upp i heltidsarbete. Jag borde nog ha gett kroppen en chans och tränat upp mig fysiskt, så att jag fick mer energi i kroppen. Jag försökte med innebandy, men det fungerade inte. Det var nog fel form av träning. När den tredje njuren lade av var jag riktigt nere. Det är mycket jag har insett efter det. Jag var nergången både fysiskt och psykiskt. Allt det, som Stina och jag hade diskuterat genom åren, föll på plats. Ett år senare flyttade vi isär.

-Jag började i hemodialys igen och har senare sommaren 2004 startat hemhemodialys. I september 2005 fick jag min fjärde njure. Det var väldigt jobbigt, för den ville inte komma igång. Det tog 8-9 veckor innan de började producera vätska. De trodde då att den

skulle börja fungera, men efter fyra veckor lade den av helt igen.

*-Du har medicinskt varit med om så mycket. Hur ser du på din situation?*

-Det var känslomässigt värre efter att jag hade förlorat den tredje njuren. Jag tyckte att det var väldigt jobbigt under den perioden.

-Nu kör jag 20 timmar dialys fördelat på 5-6 dagar i veckan hemma. Jag fortsatte med hemhemodialys. Jag tycker att det är den bästa dialysformen och kör oftast ca tre timmar. Tack vare en förstående arbetsgivare kan jag jobba 25 % av min arbetstid under dialystiden. Nu är jag sjukskriven ett par månader och är inriktad på att försöka träna upp mig fysiskt. Det är oerhört svårt att ta tag i det. När jag väl har gjort något känns det bra.

*-Hoppas du på ett femte njurtransplantat?*

-Ja det gör jag. Jag tror att det skall komma något nytt med nya möjligheter - kanske om fem år. Jag är fortfarande så pass ung att jag tror att de skall hitta en lösning, som jag kan ha nytta av. Jag har trots allt en ganska positiv inställning och tror att även om det inte fungerade den här gången heller, så kan det fungera bättre nästa gång. Jag har vad jag vet inga biverkningar från min dialysbehandlingstid ännu, men jag vet att det kan komma på längre sikt.

### Ge njursjuka ett bättre psykologiskt stöd!

*-Har du tankar om det stöd du och andra njursjuka kan behöva från sjukvården för att skapa bästa möjliga livssituationen trots sjukdomen?*

-Man måste ge njursjuka bättre resurser till psykologiskt stöd av kunniga psykologer. Det kan vara särskilt viktigt för unga njursjuka. Man får kräva mer i detta sammanhang. Den erfarenhet jag har gjort är att jag har krävt för lite stöd. Jag borde ha gjort det mycket tidigare.

*-Vad tror du att det hade betytt om du erbjudits stöd tidigt?*

-Jag vet ju inte om jag hade förstått att ta emot det då, men jag tror att det hade varit viktigt. Att få stödet direkt när jag blev njursjuk och att bearbeta känslorna kring detta hade nog påverkat mitt liv. Jag tror inte att man skall måla upp en alltför positiv bild i början av det utan en mer ”svart” och realistisk bild. Samtidigt skall man erbjuda hjälp i form av redskap att ta hand om känslorna. Att måla upp en för ljus bild kan göra mer skada än nytta om det inte blir så.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN  
FOTO: HENRIK OCH STINA ERIKSSON

“Man måste ge njursjuka bättre resurser till psykologiskt stöd av kunniga psykologer.”

# Pionjär i njursjukvården

Birgitta har haft aktiv uremivård i 38 år. Som njursjuk är hon en av pionjerna som tagit del av den tidiga njursjukvården och på så vis bidragit till att den kunnat utvecklas. Trots allt har hon haft lite tur. Med fyra njurtransplantationer är det förvånansvärt att hon bara haft dialysbehandling i ca två år totalt och fått så många fina relativt "friska" år. Själv tycker hon att stödet från familj och sjukvård varit väldigt betydelsefullt för hennes livskvalitet och överlevnad.

Redaktionen har intervjuat Birgitta, som har mycket att berätta. I detta nummer presenteras första delen av intervjun. Den andra delen kommer i NjurFunk nr 2-2006.

Birgitta Månsson är idag 57 år gammal och bor i Mölnlycke. När hon som barn blev sjuk, fanns ännu ingen vård att få. När njurfunktionen upphörde hade dialysbehandling och transplantation startat i liten omfattning på några få orter i landet.

Birgitta är förtroendevald för den västsvenska föreningen sedan den bildades 1972 och är numera sedan lång tid även ordförande för föreningen. I slutet på 60-talet och i början av 70-talet fick läkarna ta ställning till, vilka som fick leva och vilka som skulle dö. Var man över 50 år fick man ingen dialys, eftersom det inte fanns plats för alla. Detta bl.a. har gjort att Birgitta har fortsatt att arbeta aktivt för njursjuka. Det får aldrig hända igen menar hon.

## Tidig sjukdomsdebut

*- Vad minns du från den tid du var barn och sjukdomen debuterade?*

- Jag blev sjuk i treårsåldern. Jag fick halsfluss men behandlades med antibiotika intravenöst. Jag hade högt blodtryck, kräktes och var svullen. Jag var tröttare än kompisarna och hade ofta magsmärtor, men visste inte varför. Hela tiden hade jag äggvita i urinen och gick jag på kontroller 1-2 gånger per år. Min diagnos är glomerulonefrit. När jag var liten och vi skulle till doktorn, bar mamma mig till och från bussen, eftersom jag var för trött att gå själv. De skaffade en "skrinda", som de drog mig i. Jag låg på barnsjukhuset under en ganska lång period på den tiden, då föräldrarna inte fick hälsa på.

*- Hur påverkade det dig att vara sjuk som barn?*

- Jag minns att jag hade mycket infektioner – halsinfektioner, luftrörskatarrer o d. och hade svårt att orka med sådant, som mina kompisar orkade göra. När de andra lekte fick jag sova middag, vilket jag avskydde.

Min envishet har varit min följeslagare. När jag inte skulle vara med i gymnastiken gjorde jag tvärtom. Jag blev bäst i höjdhopp. Jag ville inte veta av min sjukdom. Jag var stökig i skolan. Gympaläraren trodde inte att jag var sjuk utan trodde att jag ljög.

- Okunskapen var stor. När jag var i 12-13 årsåldern sa läkaren till mig och föräldrarna "bara hon får mässlingen så går det över". Man trodde väl så på den tiden.

- Föräldrarna fick inte heller information, förstod inte att jag skulle bli allt sjukare och att det inte fanns bot. De hade inte en susning om att jag skulle kunna dö.

- Jag försökte göra mitt liv så bra som möjligt trots att jag inte mådde så bra. När läkaren sa att jag inte



Birgitta, 4 år, på Liseberg med mamma Elsa 1952

*“Jag minns att jag sprang i korridoren på sjukhuset, så att de skulle se att jag inte var så sjuk!”*

skulle orka som barnskötare, kämpade jag för att bli det i alla fall.

-Jag försökte göra allt trots att jag inte orkade. Fortfarande glömmer jag ofta att jag är sjuk.

- Hur utvecklades sjukdomen?

-Det gick sakta och eftersom jag alltid hade varit sjuk så visste jag ju inte hur det var att känna sig frisk och pigg. Jag mådde ofta illa. Ingen visste varför. Detta illamående började redan i 16-17 årsåldern och pappa undrade om jag var med barn. Tröttheten var det, som var det mest påtagliga. Det var ju inte roligt då, när man var ung och ville ”leva livet”. Efter skolan behövde jag praktik och jobbade i familj med tre barn. Så här efteråt förstår jag inte hur jag orkade. Jag jobbade hårt. Jag hade ganska mycket infektioner, ofta kramp i benen och hela kroppen och fick mycket blåmärken.

### Fortsatte kämpa på ren vilja

- I augusti 1967 började min barnskötareutbildning. Det var under den perioden, som jag blev akut sjuk. I mars 1968 hade jag 800 i kreatininvärde. Jag fortsatte i skolan. Jag fick oftare gå på läkarbesök vid den tiden. Jag gjorde min praktik på barnhem och minns att jag mådde fruktansvärt illa jämt och smygvilade på barnens sängar, när ingen såg det.

-En natt hade jag kramper och svimmade tre gånger i rad. Dagen efter detta åkte jag till vårdcentralen, där proverna visade på urdåliga värden. Läkaren blev förskräckt, men han sa inget, och jag åkte tillbaka till skolan samma dag. Då var jag 19 år.

### Förde en hård kamp för att orka

-Fick du veta vad det var för fel?

-Ingen sa fortfarande något om allvaret i situationen till mig eller mina föräldrar. Jag lades in på Mölndals Sjukhus. Jag fick bara vila. Jag hann vara med och ta min examen men fick gå om den tid jag varit borta. Jag minns att jag sprang i korridoren på sjukhuset, så att de skulle se att jag inte var så sjuk! Jag fick arbete som vikarierande förskollärare på daghem under sommaren. När jag skulle vila med barnen – vem somnade först och vaknade sist tror du? Jag mådde illa och allt smakade äckligt. Jag somnade sittande. Jag gick på ren vilja.

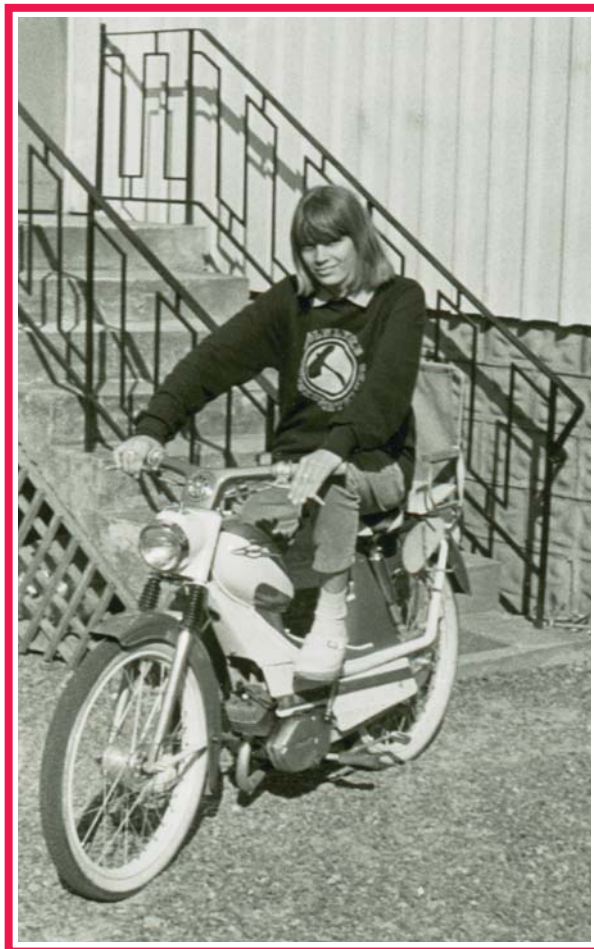
-Under hela sommaren fick jag bara äta grönsaker och när jag kom in på sjukhuset hade jag skyhögt kaliumvärde. Jag kunde ju ha dött bara av det, eftersom för höga kaliumvärden kan vara farligt för hjärtat.

### Dags för dialysbehandling

-Veckan innan jag började i dialysbehandling, minns jag att jag var ute och dansade. Det gjorde fruktansvärt ont i ryggen när någon dansade på mig. Samma vecka var jag ute och åkte vattenskidor!

Jag visste ju inte om hur sjuk jag var eller att det var dags för dialys. Att dialys fanns och vad det var hade jag ingen aning om.

-Vi var tre kompisar som skulle börja folkhögskola



Birgitta som 15 åring

*“...läkarna på Sahlgrenska Sjukhuset trodde först inte att det skulle gå att rädda mig och det fanns nästan inga dialysresurser vid den tidpunkten.”*

i september, men min doktor ringde från Mölndals sjukhus och sa att jag måste läggas in på Sahlgrenska Sjukhuset. Det skulle jag absolut inte! Men han sa att det skulle ta tre dagar och att jag skulle få något som kallades dialys. ”Okej, tar det tre dagar bara så kan jag göra det”, sa jag.

-Jag blev inlagd. Mina föräldrar var med mig, och vi fick träffa en läkare på Sahlgrenska Sjukhuset, som berättade hur det verkligen var ställt med mig och att jag skulle ha dialysbehandling omedelbart. De pratade om transplantation, men allt var väldigt diffust. Pappa sa att han kunde ge mig en njure och mamma skulle också testas. Jag hade 1800 i kreatininvärde. Två dagar senare fick jag min första dialysbehandling.

-Det kan ju tyckas väldigt konstigt och förfärligt att man lät mig bli så sjuk. Men läkarna på Sahlgrenska Sjukhuset trodde först inte att det skulle gå att rädda mig och det fanns nästan inga dialysresurser vid den tidpunkten. Många människor fick fortfarande ingen dialysvård.

-Hur upplevde du dialysbehandlingen?

-Man opererade in en s. k. Schribnershunt och jag fick dialys 7 – 8 timmar per gång två gånger i veckan. Dialyserna var väldigt jobbiga med ständiga blodtrycksfall och kramper. Det var spännande samtidigt som det var påfrestande att ligga så länge. Bloddialys

var ju väldigt annorlunda på den tiden. Dialysvattnet hade man i stora tunnor. Vattenrening fanns inte och aluminium i vattnet skadade många dialyserande. Filtrret var mycket större än idag. För att kontrollera att inte blodet skulle koagulera tog man lite blod i ett provrör, som skakades mot ljuset. På så sätt såg de, om man behövde blodförtunnande medel, Heparin. Då handlade dialys mer om att överleva. Som tur är har det blivit så mycket bättre.

Från 16 september i en dryg månad gick jag i dialysbehandling innan jag blev transplanterad.

## Transplantation med pappas njure

*-Vad innebar transplantationen?*

-På den tiden förbereddes transplantationen genom att ge blodbestrålning inför den, för att se om det kunde påverka lymfocyterna - de vita blodkropparna i blodet. Jag fick det tio gånger. Jag vet att de fick sluta med det, eftersom många dog av den behandlingen. Att ligga där ensam i nästan fyra timmar vid varje behandling, var nog det värsta under hela den tiden. Jag var fruktansvärt trött. Framför allt var det psykiskt väldigt jobbigt att ligga så länge ensam, utan att veta vad som hände med mig. De observerade mig genom en bildskärm utanför lokalen.

-När man bestämt att jag skulle bli njurtransplanterad, fick vi åka till Århus i Danmark för att testa om pappas eller mammas njure skulle passa.

*-Var du orolig för att det inte skulle gå bra?*

-Jag trodde att det skulle gå bra och tvekade nog aldrig om "att det skulle passa" och efter några dagar fick

vi det glädjande beskedet. Doktorn sa till pappa: "Ja, henne kan du fan inte neka till!"

-Innan transplantationen opererades båda mina egna njurar bort. Det känns ofattbart idag att de vågade göra det, så sjuk som jag var, och sedan transplanera mig åtta dagar efter den operationen. Men det gick bra och njuren startade direkt.

## Föräldrarnas stöd har betytt mycket

*-Har du haft ett bra stöd efter att du fick veta om njursjukdomen?*

-Jag var enda barnet och lite överbeskyddad. Det var nog en tuff tid för mamma, som hade både pappa och mig på sjukhuset. Mamma jobbade heltid och kom och hälsade på mig varje dag på sjukhuset, det var en stor trygghet att hon satt bredvid mig och stickade. Jag hörde hennes stickor slå mot varandra. Jag låg kvar två månader. Mamma oroar sig för mig fortfarande. Trots att hon är 80 år, så gör hon ständigt saker för att hjälpa mig. De närstående skulle behöva ett bättre stöd. De är så ensamma med sin oro och får inte veta vad som händer.

*-Hur upplevde du transplantationen?*

-Eftersom informationen var i stort sett obefintlig så visste jag ju inte vad som skulle hända.

-Dödligheten bland transplanterade var stor. Väldigt många dog i infektioner, kanske till följd av massiva avstöttningsreaktioner. Det gavs ofta för mycket mediciner för att rädda njuren till varje pris. Jag såg mycket av detta. Då minns jag att jag blev rädd att även jag skulle dö. Men rädslan mattades av ganska snabbt

*"Jag trodde att det skulle gå bra och tvekade nog aldrig om "att det skulle passa" ....."*



Birgitta med maken Ingvar, mamma Elsa och hunden Charlite på picnic.



eftersom en sjuksköterska talade med mig halva natten. Mina funderingar handlade också om talesättet ”Vad har den gjort för ont som är så sjuk?”. Men jag fick mycket stöd av sjukvårdspersonalen och vi kunde tala om mina funderingar. Jag var väldigt omhuldad av dem hela tiden. Professor Lars-Erik Gelin opererade mig och denne läkare var en otrolig människa. Klockan tio på kvällen kunde han komma och sätta sig på sängkanten, för att höra hur jag mådde.

*-Hur såg du på din framtid?*

-Jag trodde att jag skulle bli frisk igen och planerade för framtiden. Jag började arbeta halvtid på daghem några månader efter hemkomsten. Jag bestämde mig för att jag skulle bli barnvårds lärare.

-Jag hade förändrats. Jag hade ”fullmåne” ansikte, magra ben och stor mage. Det var jättejobbigt att utseendet förändrats så. Det var lite nervöst första gången

jag var på dans och jag funderade på om någon skulle vilja gifta sig med mig, som var njurtransplanterad.

-Det hade varit en väldig uppståndelse kring min transplantation. Nästan hela Mölnlycke visste vem jag var. Eftersom kunskaperna inom transplantationsområdet var lika med noll, så trodde många att jag inte skulle överleva.

## Transplantationen förändrade mycket

*-Hur påverkade din nya situation dig?*

-Allt blev bättre efterhand - även utseendet. Det var en tuff återhämtningsperiod. Jag arbetade heltid tills jag 1970 började på barnvårds lärarutbildningen, som var klar tre år senare.

-Som färdig lärare arbetade jag heltid ända tills vi adopterade vår son Jonas 1982. Då fortsatte jag på halvtid. Att inte föda biologiskt barn hade jag bestämt redan kort efter transplantationen. På den tiden var det mycket ovanligt att transplanterade födde barn. Man visste ju inte om det fanns några risker. Jag satte undan pengar hela tiden för att ha vid en eventuell adoption.

-Mina kompisar ville veta mycket och behandlade mig ”lite försiktigt”. Jag förstod också att jag hade missat en hel del. De hade mycket att berätta. Mitt liv hade förändrats. Det innebar infektionsrisker och sjukhuskontroller, som jag inte räknat med. Kanske att mina upplevelser gjorde att jag tyckte att det ibland tjuvades om småsaker. De djupare frågorna fick större plats trots min ungdom.

## Kunskap om sjukdomen ger möjlighet att påverka

*-Du visste inte mycket om det då, men vet mycket idag. Hur påverkar kunskap?*

-Kanske var det bra att inte veta så mycket då, när jag var ung, eftersom jag då levde lyckligt ovetande och oroade mig inte för framtiden. Ibland kan det vara en nackdel att veta för mycket om sjukdomen och behandlingen. Men ändå överväger fördelarna med att vara insatt och kunnig. Ju mer jag lärt mig desto större möjligheter har jag att själv vara delaktig i behandlingen, diskutera medicinering och ibland även påverka beslut i behandlingsfrågor. Då i början visste varken de eller jag något om risker t.ex. med att sola, vilket jag gjorde med råge.

## Sjutton fina år med pappas njure

-Eftersom Birgitta har mycket att berätta från sin långa tidsperiod som njursjuk, har vi valt att dela upp intervjun i två delar. Vi presenterar den andra delen i NjurFunk nummer 2-2006. Den handlar mer om den moderna njursjukvården, som utvecklats under dessa sjutton år tills Birgittas första transplanterade njure slutade fungera. Men också mycket om tankar kring njursjukdomen och vad den medförde.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTON: FAMILJEN

NjurFunk nr 1 2006

# Samtal med Siw

Alla kroniskt njursjuka väljer inte njurtransplantation eller kan inte välja det. Lotta Svensson har intervjuat Siw, 56 år, som lever med hemodialysbehandling.

Siw Hansson, 58 år, har behandling på dialysen vid Universitetssjukhuset MAS i Malmö på måndag, onsdag och fredag. Så har det varit i 22 år. Siw har en glomerulonefritnjure. Det innebär en infektion i njuren.

Jag frågar om hon kommer ihåg hur lång tid det tog från det att hon fick reda på det, tills hon fick börja med dialys.

-Det tog åtta månader ungefär, svarar hon.

-Vad visste du om dialys, fick du bra information?

-Jag visste ingenting. På den tiden hade man ingen njurskola. Jag erbjöds att få komma upp på dialysavdelningen och titta, men jag ville inte. Tänkte nog att den dagen den sorgen.

-Var du rädd?

-Nej, jag tänkte nog inte så mycket på det.

-Hur kändes det första gången?

-Jag kände mig mycket bättre, men jag hade nog en del besvär i början. Lågt blodtryck och kramp i benen.

-Fanns det några alternativ, jag menar, kunde du få påsdialys eller bli transplanterad?

-Nej, jag ville inte ha någon annans organ. Jag accepterade min situation. Fast ibland har jag tänkt på det, men nu är det nog för sent.

-Hur mår du under dialysen, är du trött eller har du ont någonstans?

-Ja, jag har värk i händerna ibland, särskilt sen jag fick en graft insatt. Du förstår, säger Siw, min fistel slutade att fungera efter 21 år.

-Vad är en graft?

-Det är som ett sugrör, en sorts konstgjord fistel kan man säga.

-Hur mår du efter dialyserna?

-Jag mår bra. Jag har inte så svårt att hålla igen på vätskan, så mitt blodtryck ligger bra.

-Hur mår du på dina lediga dagar?

-Då är jag mycket piggare förstås.

## Många aktiviteter

Jag blir lite full i skratt, för Siw får så bråttom att berätta om allt hon varit med om på senaste tiden.

-Jag har varit i Figaholm, med min svärdotter och barnbarn. Där var så mysigt och vi var ute med båt, ja vi hade det så trevligt.

-Hur länge var ni borta, fick du ha någon gästdialys?

-Nej, vi åkte fredag eftermiddag och sen hem

söndag kväll. Men när jag har varit hos min dotter i Norge, hon bor där, då har jag fått gästdialys där. Där är så fint kan du tro.

-Vad gör du under dialysen, hur får du tiden att gå?

-Förr löste vi korsord och så hade vi kaffekalas, men nu ligger här bara karlar, och så har jag svårt att skriva, så det blir mest TV. Vi har fått en video av Njurföreningen, men den fungerar inte. Det är synd, annars kunde man tagit med sig någon film.

## Väljer sjukhusdialys

-Har du funderat på att ha dialys hemma?

-Jo, men i mitt fall hade det nog varit lite oroligt, man måste kunna sköta allt själv, sticka och sådant. Hade det funnits möjlighet skulle jag vilja ha min dialys på natten. Då hade man inte varit så bunden.

-Hur känns det att behöva gå hit tre gånger i veckan alltid, år efter år?

-Som att gå till ett jobb, det blir inte bättre för att man klagar.

-Trivs du med personalen och med rutinerna här?

-Ja, det är okey.

-Hur ofta träffar du någon läkare?

-Jag säger bara till om det är något. Vill man, kan man få enskilda samtal, men jag tycker det är bra som det är, att vi tar det här vid sängkanten.

-Är det något du skulle vilja ha annorlunda?

-Ja, jag tycker här är kallt.

-Hur har du det med aptiten?

-Jag har svårt för att äta, utom när det gäller godsaker.

-Och hur är det med mat som innehåller mycket

*“Hade det funnits möjlighet skulle jag vilja ha min dialys på natten. Då hade man inte varit så bunden.”*



Siw på dialysavdelningen

“Man får ofta frågan vad analys(!) är.”

*kalium, kan du låta bli det?*

-Inte jordgubbar, det måste jag bara ha, men då får man ta resonium, det är inte mer med det.

*-Hur ser din fritid ut, du har berättat om dina barn och barnbarn, men är du t.ex. med i någon förening?*

-Ja, jag är ju med i njurföreningen och så är jag med i NHR (Neurologiskt handikappades Riksförbund), där jag går på gymnastik. På sommaren träffas vi på handikappbadet och så brukar vi grillas.

### Vännerna försvann

*-Jag vet att du lever ihop med din sambo, men hur tog han det när du blev sjuk?*

-Han tyckte det var jobbigt, han var deprimerad, men han har väl accepterat det på något vis ändå.

*-Hur är det med andra anhöriga?*

-Min son blev njursjuk när han bara var 17 år, men började inte med dialys förrän han var 27. Han bestämde sig nog genast för att bli transplanterad, så fort som möjligt. Han fick en njure när han var 29 och han mår utmärkt.

*-Förändrades kontakten med vänner sen du blev sjuk?*

-Ja, jag tappade kontakten med arbetskamraterna. Mina gymnastikkamrater var de enda som stannade kvar. Nu är tyvärr de flesta borta, cancer och annat, men en ska jag snart träffa på en fest.

*-Jag har hört andra säga att vännerna försvinner, varför tror du att det är så?*

-Av rädsla, de förstår inte, tror att det är som att gå på toa, fast blodet blir renat istället för tarmen. Man får ofta frågan vad analys (!) är. De vet helt enkelt inte.

*-Vad tycker du är positivt trots allt?*

-Just det, man måste vara positiv. Har man ont, får man försöka tänka bort smärtan, det hjälper inte att gnälla. Det är viktigt att man försöker må så bra som möjligt. Jag vill t.ex. vara fin i håret. Mina anhöriga och mina assistenter vet det och de hjälper mig.

### Hjälp från kommunen

Siw berättar om Olle, han äger bolaget där hennes assistenter jobbar.

-Vi är som en stor familj. Innan fick jag hjälp av kommunen, men det trivdes jag inte med. De här killarna och tjejerna är toppen. Jag sitter i rullstol för mina benmuskler är svaga, men det hindrar mig inte att ge mig ut och göra saker.

*-Hur tycker du att ditt liv är, jämfört med innan du började med dialys?*

-Jag är ju mer bunden.

Siw visar mig sin lille hund som heter Baxter. Hon har en liten till hemma, den heter Gambro. Maskinen tjuvar att nu är det klart. Fem timmar har gått och Siw är klar för idag.

Jag tänker att jag måste försöka få igång deras video på något sätt. TACK Siw! - för att du delade med dig av dina erfarenheter och din positiva syn på livet.

TEXT OCH FOTO: LOTTA SVENSSON.

# ”Nu skall jag ut och leva livet - inte bara överleva”

Pernilla Oscarsson har fått ny njure transplanerad samtidigt som hon fick en bit ny lever. Syftet var att minska risken för avstötning. I Göteborg har man startat sådana kombinerade transplantationer. För njursjuka med mycket antikroppar i blodet och stora svårigheter att behålla sitt transplantat innebär det hopp för framtiden. Pernilla berättar om sina upplevelser i samband med transplantationen.

Det är onsdag och en vanlig oktoberdag på Mössebergsdialysen i Falköping. Klockan är snart sex på kvällen. Yvonne har precis tagit upp min beställning av kvällsfika. TV'n surrar. Dialysmaskinen likaså. Avdelningstelefonen ringer och Katharina svarar, hon vänder sig mot mig och jag tänker att det är mamma som vanligt. Men jag ser på Katharinas ögon att så ändå inte är fallet.

”-Jag tror jag har goda nyheter till dig, Pernilla.”

Hon räcker mig luren och jag börjar ana...

”-Pernilla?!”

”-Hej Pernilla. Jag heter Susanne Almros och är transplantationskoordinator på Sahlgrenska...”

Plötsligt är det ingen vanlig onsdag. Jag hör vad hon säger men förstår inte orden.

-Transplantation. Hur mår du? Ingen infektion? Fastande. Kom så snart du kan.

-Jaha, tack bra, influensavaccin igår, jag skyndar mig.

Tårarna väljer fram. Allt annat känns plötsligt väldigt oviktigt.

## Glädje blandas med skräck

Yvonne kommer in med två stora mackor och te på en bricka som hon får bära tillbaka, jag ska ju vara fastande nu. Alla i personalen kommer in och vill gratulera. Jag ser deras leende ansikten men förstår ändå inte.

-Transplantation! Näe, det går inte nu. Hovslagaren kommer imorgon och sen är det ridlektion på kvällen och på lördag är det uteritt med westernklubben. Nästa onsdag är det möte i Göteborg och för att inte glömma regionkonferensen nästa helg och privatlektion för Lotta... Jag har nog en del telefonsamtal att ringa. Hur ska jag hinna?!

Men, är detta kanske min sista dialys på många år?

Glädje blandas med skräck och jag inser att detta blir ingen vanlig njurtransplantation.

## Nya rön på transplantationsområdet

Jag har genomgått två transplantationer förut och har under åren samlat på mig en hel del antikroppar. Så förra julen, när man var tvungen att ta bort mitt förra transplantat, började de på allvar tala om den nya

metoden där man sätter in en leverbit också. Ja ni vet när man av en slump kom på att om man i samband med njurtransplantation även byter ut en bit av levern så absorberar den antikropparna. Njuren har då lättare att accepteras av kroppen. Det har hittills bara gjorts ett fåtal sådana operationer och enbart i Göteborg. Statistiken visar på ett mycket gott resultat, men samtidigt är det ett mycket större och svårare ingrepp.



Pernilla Oscarsson

## God kandidat för den nya metoden

Utredningen som har gjorts på mig har visat att jag är en god kandidat för ett sådant ingrepp. Fram tills det är dags har jag sett fram emot det. I augusti 2005 flyttades jag över från väntelistan för njurtransplantation till lever. Sedan dess har tiden släpat sig fram. När de gjorde överflyttningen sa de att väntetiden var mellan fyra dagar och fyra månader. Det var i alla fall den tidsaspekten man hade haft på dem som hittills väntat på en s.k. ”Auxillär lever och njurtransplantation”. Det lät ju lovande.

I september ringde jag transplantationskoordinatören på Sahlgrenska för att höra ”hur läget såg ut”. Svaret var då att man knappt gjort några levertransplantationer varken i augusti eller september. Modet föll. Jag tänkte att om jag blir kallad innan årets slut kunde jag nog vara glad.

## Det efterlängtrade samtalet när någon donerat

Men när de ringer en ovanligt varm oktoberdag har

*“Eftersom man byter ut en del av levern kan man ta ”min” leverbit och donera den till ett barn någonstans i Europa.”*

*“Narkosläkaren såg min oro och det sista jag minns innan jag somnade var att han tog min hand och höll den tills jag var borta.”*

tiden plötsligt rusat iväg.

Helgen innan har man uppmärksammat Europeiska Donationsdagen och jag har intervjuats av tidningar och radio. Förhoppningsvis har det bidragit till att öka människors positiva inställning till organdonation. I alla fall hoppas jag att man inom familjen och med närstående talat om hur man vill ha det, utifall det skulle bli aktuellt, så att anhöriga inte ska behöva stå med beslutet om donation eller ej. Kanske har donatorn som nu finns tillgänglig för mig, och några fler, talat med sina närstående.

### Ville våga trots risker

Klockan elva på kvällen kliver jag in på avd. 20. Då har jag ändå hunnit avsluta dialysen, ta mig hem, krama om alla mina djur (som är några stycken) och mina föräldrar (de är bara två) och sprungit runt likt en yr höna och försökt packa en väska. Jag hade sedan tidigare en lista nedskrivnen på vad som skulle med, men ändå hade jag ingen aning. Hela tiden för tankar genom huvudet ”om jag verkligen ville och vågade genomföra detta”. Alla doktorer och personal, som jag har talat med om detta, har upplyst och varnat mig för hur mycket större och mer riskfylld denna operation är, och även om hur jobbigt det är efteråt. Trots det har jag haft inställningen att jag, eftersom jag redan genomlevt flertalet svåra situationer och rest mig ur det, nog sjutton skall jag väl klara detta också. Dessutom har det funnits en faktor som har varit tungt vägande vid mitt beslut. Det har varit att även ”jag” samtidigt fick möjlighet att bli donator. Eftersom man byter ut en del av levern kan man ta ”min” leverbit och donera den till ett barn någonstans i Europa. Bara detta gör det hela värt att genomföra.

### Inte helt lugn!

Men nu när jag står inför faktum var stöddigheten som bortblåst. Allt blev bara stort och skrämmande. Kommer jag att klara detta? Tänk om något går fel. Är det min sista chans att bli transplanterad? Hur lång är konvalescens-tiden?

Jag mötte en kvinna för drygt ett år sedan som nyligen genomgått denna transplantation och hon hade det mycket besvärligt efteråt. Skulle det bli likadant för mig?

(Skall påpeka att hon mår alldeles utmärkt nu.)

Nu var det dags för rutinförberedelserna inför operationen. Blodprover, ekg, lungröntgen, dusch, rena kläder och premedicinering.

Strax före klockan fem på torsdagmorgon, efter ett par timmars sömn, var det dags! Då satte den riktiga skräcken in. Jag ville bara skrika STOPP! Jag vill inte. Till och med när jag låg på operationsbordet och man skulle till att söva mig. Jag ville resa mig upp och springa därifrån.

Narkosläkaren såg min oro och det sista jag minns innan jag somnade var att han tog min hand och höll den tills jag var borta. Tänk att en sådan enkel handling kan betyda så mycket. Tack!

### Tufft efter operationen

Operationen tog drygt 11 timmar och var, så vitt jag vet, utan komplikationer. Dagarna efteråt är lite sud-diga då mycket morfin gärna stiger en åt huvudet. Jag var nere på CIVA/postop i två omgångar. Första gången enligt rutinerna direkt efter operationen för att se att jag vaknar ordentligt ur narkosen och stabiliserar i blodtryck/puls etc. När jag kom upp på avdelningen fick jag tydligen för mycket smärtstillande så min andningsfrekvens blev för låg. Av detta har jag endast mycket vaga minnen men jag minns tydligt när de körde ner mig till iva andra gången. Jag hade svåra plågor och upplevde dödsångest, för detta var väldigt jobbigt

Meningen är inte att jag ska skrämra er läsare, som ev. står inför en operation eller annan sjukhusvistelse. Jag vill bara försöka förmedla mina tankar och berättat om vad som kan gå igenom en människas huvud, när hon/han upplever en livsomvälvande situation.

### Omtanke i omvårdnad kan betyda väldigt mycket

Nere på Intensiven var de mycket professionella men också hänsynsfulla och tog väl hand om mig. Jag minns bl.a. att en sjuksköterska tvättade mitt hår, där jag låg i sängen med slangar och sladdar överallt. Jag minns att de hjälpte mig borsta tänderna. Att få känna sig lite renare och fräschare gör att man även mår lite bättre. Ytterligare ett bevis på att små till synes enkla handlingar kan ha stor betydelse.

Ni som opererats vet hur lite efterlängtat sjukgymnasten är första gången hon kommer till sängen efter ingreppet. Men när jag skulle ställa mig vid sängkanten denna gång fick jag en positiv överraskning. Det gick nämligen förvånansvärt lätt. Kanske hade det att göra med att jag var fullpumpad av smärtstillande och knappt medveten om vad som skedde. Hur som helst var det en av mina få positiva gymnastiska upplevelser efter en operation.

### Onödigt plågsamt på grund av min envis-het

Jag har ganska vaga minnen från de första dagarna efter operationen. Jag vet att det kom läkare till min säng där jag låg, men vad som sades är för mig än idag ett mysterium.

Man hade innan operationen talat om att sätta in en morfinpump i ryggmärgen men det blev avstyrt då jag har en besvärlig sprutfobi. Istället kopplade man in en annan pump direkt till CVK´n som de hade satt in under operationen. Denna var det meningen att jag skulle sköta själv uppe på avdelningen. Vid smärta var det bara för mig att trycka på en knapp, så fick jag en lagom dos smärtlindring. Hur enkelt som helst, men inte för mig, då jag är väldigt misstänksam mot stark smärtlindring och lugnande medicin såsom Stesolid eller Morfin. Jag kan inte låta bli att tänka på deras beroendeframkallande tendenser. Jag vet att risken är mycket liten, om inte obefintlig, att man skulle bli

beroende när man tar dem i medicinskt syfte. Jag kanske är extrem, men jag sammankopplar dessa mediciner med droger, och dessa vet jag allt för väl hur illa de gör människor. Därför använder jag dessa endast i yttersta nödfall. Så även i detta fall, vilket jag fick många bannor för av personalen. På min envishet eller dumhet hade jag mycket ont och besvär att röra mig. Att göra så är inget jag rekommenderar, därför att ha ont är bl.a mycket stressande för kroppen. Har du ont, så ta emot den hjälp du kan få.

## Beröm till personalen

Jag måste ta tillfället i akt att få berömma personalen, läkare, sjuksköterskor och övriga för deras tålamod, kunskap och ork. Jag vet att de sliter - många gånger underbemannade, och är överösta med arbete. Ändå har de alltid tid att sätta sig på sängkanten en stund, när någon behöver det. En transplantation kan för många vara traumatiskt och psykiskt påfrestande. Många av patienterna är långt från hem och familj. Ibland går inte operationen som beräknat. Då är det skönt att någon finns där och lyssnar, tröstar eller bara pratar lite strunt. De möter oss alltid med ett leende. Ingen fråga är för dum och inga bekymmer är för stora eller små.

Jag minns en läkare som arbetade en hel vecka. Ena stunden gick han rond och nästa stod han nere på operationsavdelningen och opererade, för att sedan gå rondan på eftermiddagen och ner på operation igen. På helgen hade han jour och på måndag morgon kom han på rond igen. Jag VET att han inte är ensam om detta. Tro det eller ej, men det syns på en människa, även en doktor, om han har varit vaken i tre dygn utan uppehåll. Skäggstubben är en ledråd! Nej jag klagar inte. Det är jättebra att det utförs så många transplantationer och särskilt att det görs så många med levande donatorer. Men kanske skulle vi behöva kлона ett par doktorer och sjuksköterskor för att de skall hinna med allt.

## Snabb återhämtning

Om jag ser tillbaka nu efter dryga tre månader, så tycker jag inte att denna operationen var värre än någon av de tidigare transplantationerna, som jag gått igenom. Tidigare har jag drabbats av avstötningar och infektioner, som har varit väldigt påfrestande. Men den här gången har jag inte haft tillstymmelse till något sådant. Jag har som sagt haft mycket ont, men det är ju inget som är farligt och påverkar inte njuren. Nu har jag kommit igång med att rida och sköta mina hästar. Jag känner att jag börjar få tillbaka styrkan och orken. Jag mår till och med bättre redan nu, än när jag gick på dialys, 4ggr/v. Den förlamande tröttheten och alla andra biverkningar, som man dras med under dialys, är det obeskrivbart skönt att slippa.

Jag kan sammanfatta genom att säga:

”Jag är glad att jag inte reste mig upp från operationsbordet och avbröt det hela.

Nu ska jag ut och leva livet, inte bara överleva.”

# Njursjukvården har utvecklats

I nr 1-2006 presenterade vi första delen av en intervju med Birgitta Månsson, som levt 38 år med aktiv uremivård. Hon är 57 år idag och insjuknade redan som treåring. Vid 19 års ålder var det dags för dialysbehandling. Hon upplevde den allra tidigaste njursjukvården när den kom igång. Sedan fick hon möjlighet till en lyckad njurtransplantation med sin pappas njure. Det innebar att hon i sju ton år kunde leva, som de flesta friska människor får göra.

Under de 17 åren hann Birgitta utbilda sig, arbeta som barnvårdslärare, träffa sin man Ingvar och tillsammans med honom adoptera sonen Jonas. 1984 försämrades njurvårderna så mycket att det var dags för dialysbehandling. Här fortsätter andra delen av intervjun. Njursjukvården har utvecklats mycket under de sju ton åren. Birgitta har blivit bättre informerad om njursjukdom och behandling och hon har redan länge arbetat aktivt i regionföreningen i västsverige.

## Första njurtransplantatet svårast att förlora

*-Efter sju ton år förlorade du den njure du fick av din pappa som 19-åring. Hur upplevde du det?*

- Under den tid jag hade den första njuren, reflekterade jag aldrig över att jag skulle förlora den. Jag mådde

de jättebra och var inlagd på sjukhus en gång, då jag hade vattkoppor. Jag hade inga avstötningsepisoder före den kroniska avstötningen, som sakta förstörde njuren. Jag funderar aldrig särskilt mycket över hur mina provvården skall vara vid sjukhusbesöket.

- När njuren började fungera sämre och sämre hade jag väldigt svårt att acceptera det.

Sommaren 1985 var jag väldigt sjuk med typiska uremisymptom och hade året innan satts upp på transplantationslista. Det är den njure jag sört mest. Jag minns att när jag berättade det för min pappa, sa han att jag kunde få hans andra njure också. Han skulle ha varit beredd att själv gå i dialys för att jag skulle få en bättre.

- Jag drog ut på dialysstarten och vägrade att inse att jag måste. Det var ett stort nederlag att pappas njure skulle ge upp. Jag hade så svåra känslor inför dialysen. Jag trodde att gå i dialysbehandling var lika svårt som 1968. Jag minns när jag skulle ha min första dialys att jag inte hälsade på personalen, utan gick och ställde mig vid väggen. Sedan satte jag mig i stolen och började storgråta. Jag var ju en vuxen människa, men jag var så ledsen och det tog sig uttryck i aggressivitet. Jag ville vara frisk, arbeta och orka ta hand om Jonas, som nu innebar att det blivit ännu viktigare att vara frisk.

- Efter min andra dialysbehandling ringde de i september och meddelade att det kommit en ny njure som skulle passa mig.

I januari 1986 kunde jag börja arbeta halvtid och det kändes som om livet återvänt igen.

På 80-talet hade mycket förbättrats. Dialyserna var mycket mer effektiva och de som hade dialys kunde ha en bättre livskvalitet. De som transplanterades hade nu andra mediciner att välja på, vilket var till stor fördel angående t. ex. biverkningar. Hela verksamheten hade utvecklats mycket.

## Större oro efter att ha bildat familj

*- Innebar det någon skillnad när du fått din andra njure?*



Birgitta och Ingvar gifter sig. Birgittas föräldrar Elsa och Ingemar Månsson lyckönskar.

- Ja jag förstod att värdesätta den mer, eftersom jag hade Ingvar, Jonas och mina bonusbarn. Det kändes annorlunda. Jag var inte orolig för att njuren inte skulle starta, men jag visste mer om min sjukdom och om de komplikationer och biverkningar till mediciner, som de ibland kan leda till.

*- Senare har du fått två njurar till. Hur har du upplevt att få fyra nya njurar och hur har det påverkat dig?*

- Jag blev så lycklig varje gång, när de ringde och berättade att det var dags och särskilt den fjärde gången, 2005, eftersom jag trodde att jag inte skulle få någon ny njure på många år därför att jag hade så mycket antikroppar. Att få en så fantastisk gåva, som en ny njure, är så stort. Det har jag förstått än mer allteftersom åren har gått. När man är sjuk under en sådan lång period, så blir sjukdomen en del i livet. Man får hjälpas åt att klara det och göra det bästa av situationen. Att leva i nuet och försöka att njuta av varje dag är viktigt. Jag måste dock planera framåt, men inte för långt. Kanske att vi, som är kroniskt sjuka, inte tar allt för givet.

- Upplevelserna har varit olika varje gång men de sista tre speciellt, eftersom vi då hade barn. Tack vare min långa erfarenhet har jag kunnat hjälpa andra njursjuka på olika sätt, vilket även har gett mig mycket tillbaka. Min första njure höll i sju ton år. Jag levde ett bra liv. Jag arbetade heltid och 1978 träffade jag min man Ingvar och vi gifte oss 1980. Två år senare adopterade vi Jonas. Jag levde som andra "friska" och inser att jag trots allt haft stor tur.

### Liten erfarenhet av dialysbehandling

*- Hur har dialysbehandlingen fungerat för dig?*

- Jag har ju knappt haft någon dialysbehandling. Att ha dialys 1968 var väldigt speciellt, det var många olika slag av problem, men 1985 såg jag stora förbättringar. Senare 2003 blev det två år med pådialysbe-



Ingvar och Birgitta som nyblivna föräldrar till Jonas.

handling. Jag hade nattdialys då och det var suveränt. Friheten var det som jag satte högst. Men jag hade ganska stora problem med förmaksflimmer och var "dåligt nutrierad", d.v.s. led av näringsbrist. Mina muskler hann försvinna. Men att vara sjuk innebär också rollförskjutning. Ibland är det tungt att inte orka göra de vanliga hemmasysslorna. Det är svårt att se sin man få göra det mesta. Jag fick skuldkänslor. Ingvar hjälpte mig en hel del med de tunga dialyspåsarerna. Minsta suck från honom medförde att jag trodde att han tyckte att situationen var jobbig. Enligt honom själv, så tyckte han inte det. Att prata med varandra i dessa situationer är a och o. I slutet fungerade inte dialysen bra, vilket orsakade att jag mädde ganska dåligt.

Just i den vevan blev det transplantation.

### Sjukdomen påverkar livssituationen

*- Har du upplevt några större kriser i samband med njursjukdomen under alla år?*

- Naturligtvis skulle det ha varit bäst att vara frisk under hela sitt liv, men när jag ser tillbaka så skulle jag nog inte velat vara utan alla de upplevelser jag har fått.

- Det svåra var 1998, då jag på grund av omorganiseringar insåg att jag inte orkade arbeta kvar som gymnasielärare i Kungsbacka, där jag arbetat i 25 år. Att lämna alla fina arbetskamrater, elever och



Jonas besöker mamma på sjukhuset efter tredje transplantationen 1994.



mitt yrke var svårt. Det var en stor kris. Andra kriser har jag också upplevt, men alla har ju inte varit direkt förknippade med min njursjukdom.

### Ett bra stöd är viktigt

*- Har du fått ett bra stöd när du har behövt det?*

- Kronisk njursjukdom innebär ju inte att man får ett enda svårt besked, utan det kommer ofta flera situationer som innebär nya svåra känslor. Den påverkar alltid livssituationen. Det är så mycket som förändras. Det kan gälla både vänskap och i högsta grad kärleksrelationen till partner eller att hålla ihop och få familjen att fungera.

Vissa människor har varit väldigt viktiga för mig. Framför allt familjen, som även inkluderar Ingvars tre barn. Mina vänner, arbetskamrater och min sjukvårdspersonal har stöttat! Båda mina föräldrar har varit ett stort stöd för mig och jag har en man som är fantas-

### Fantastisk personal

-Jag är imponerad av personalen på transplantationsavdelningen. De är medicinskt kompetenta och ger en oerhört fin omvårdnad. Det har blivit en speciell relation till många under dessa 38 år vilket inte är så konstigt. Där finns personal som arbetat där sedan 1969 och fortfarande arbetar vidare med samma glädje och engagemang.

Kontakten med en av mina första läkare som alltid har lyssnat på mig och gett mig kunskaper, har varit och är fortfarande mycket viktig. Jag är väldigt tacksam för det, och tror att det har betytt mycket för min hälsa.

### Tredje njuren efter nio år

*- Hur länge fick du behålla din andra njure?*

- 1993 fick jag tillbaka de typiska symtomen på njursvikt på samma sätt som tidigare. Men jag fortsatte arbeta halvtid. Jag strävade emot och sa att jag måste bättre än jag gjorde för att slippa börja i dialys. Jag skulle starta i påsdialys och både Ingvar och jag hade fått utbildning. Jag sattes upp på lista för transplantation 1993 men jag hann aldrig starta dialys innan jag fick min tredje njure.

### Pappa blev donator för andra gången

- Under den tid jag hade min andra njure fick min pappa en stroke 1988. Då donerade han sin andra njure. Det kändes bra att någon annan fick hans njure och att vi visste att pappa ville så. Sedan fick vi också veta att den person, som fått njuren måste bra och att transplantationen lyckats. Den fungerade.



Birgitta fyller 50 år. Åren går och Jonas har hunnit bli vuxen.

tisk. Humor, vänskap och kärlek är viktiga ingredienser för tillfrisknandet. Ingvar är så bra på att backa upp mig, väldigt empatisk och har gett mig mycket livskraft, vilket även Jonas väldigt mycket bidragit till. Visst har jag under vissa perioder under dessa år behandlats annorlunda. Många har tagit särskild hänsyn, vilket ibland är jobbigt. När väninnorna har sprungit ut och in i affärer, så har jag ibland suttit på en stol eller på ett café och väntat. Jag har även upplevt att jag varit till besvär. Jag har upplevt det som att jag har hindrat andra från att kunna göra aktiviteter, som vi planerat tillsammans, därför att jag sedan när det var dags inte orkade. Jag har fått bra vård hela tiden, vilket inkluderar att få ett bra stöd. Kanske har det hjälpt mig, att jag har lätt för att se positivt på saker.

### Ännu en chans att få må bra

- 1994 fick jag min tredje njure och jag minns att Ingvar reflekterade och sa då de ringde från transplantation "Vi jublar medan någon annan gråter". Samma situation var vi ju i för sex år sedan, när pappa dog och donerade.

*-Hur har du upplevt att Jonas reagerat inför din sjukdom?*

- Jonas var 12 år 1994, när jag fick min tredje njure, och det var svårare än när han var bara 3 år 1985, när jag fick min andra njure. Han var ängslig för att det skulle hända mig något. Varje morgon ringde han och var rolig för att få höra mig skratta. Efteråt har jag tänkt att han, men även andra barn till njursjuka föräldrar, borde få hjälp av någon utomstående för att få stöd att bearbeta sina känslor. Lärarna skulle verkli-

gen behöva mer kunskap i dessa frågor. De kunde inte bemöta Jonas oro på ett bra sätt.

Det tog längre tid för mig att återhämta mig den gången 1994, och jag hade problem med bl.a CMV-infektion som ledde till ett par sjukhusvistelser. Även då reagerade Jonas med oro och ängslan. Det kan vara mycket att fundera på för ett barn.

## Fjärde njuren oväntad

*- Du har fått en fjärde njure nyligen. Hur gick det?*

- Jag började med PD (påsdialys) våren 2003 och jag frågade om jag kunde komma på "listan" igen.

- Läkarna trodde på en transplantation, men såg mig som en högriskpatient. Fler utredningar än normalt gjordes. Det var större risk och jag fick själva avgöra om jag var beredd att ta den risken. Jag var orolig för stroke, för att jag har ett jobbigt förmaksflimmer och en ganska dålig lever. Jag tänkte på min ålder och att jag varit med så länge. Men jag ville försöka och kom åter på transplantationslistan. Eftersom jag har mycket antikroppar och därför svårare att få en njure, som immunsystemet accepterar, så hamnar jag på en speciell lista där alla njurar som kommer testas på dem som står på den.

- I april 2005 ringde koordinatorm! Jubel! Själva transplantationen blev kirurgiskt och medicinskt mycket jobbigare. De måste ta bort den gamla njuren från 1985 vilket gjorde att operationen tog längre tid. De övriga transplanterade njurarna har jag kvar, utan att de innebär problem. På grund av mycket antikroppar prövades den nya medicinen som används vid transplantationer över blodgruppsgränser, Mapthera.

- Återhämtningen har tagit lång tid men allt har gått framåt. Läkarna är förvånade över att det har gått så bra. Förmaksflimret är fortfarande ett problem. Att jag fick diabetes i samband med transplantationen får jag leva med. Nu har jag mycket att hämta igen, mina muskler behöver byggas upp, likaså skelettet som blivit väldigt skört efter att ha ätit prednisolon i snart 38 år. Det blir inte lätt men nu är det sjukgymnastik och promenader som gäller.

## Komplikationer oroar

*- Oroar du dig mer i dagsläget för din hälsa än du gjorde då i början?*

- Eftersom jag har varit sjuk i så många år så har oron förändrats över tid. Olika problem har uppstått då och då. Biverkningar av mediciner är ju inte helt ovanligt och en del av dem har jag naturligtvis haft och har. I vissa perioder har det varit av allvarligare slag och oron har varit mer uttalad. Jag brukar oro mig under en kort period och försöker då bearbeta problemet för att sedan i den mån det går lägga det åt sidan och tänka: "Jag kan ju ändå inte göra något åt det".

1994 blev det möjligt att testa Hepatit C och man upptäckte att jag hade blivit smittad. När jag fick beskedet insåg jag inte hur allvarligt det var. För mig har det lett till en levercirros.

## Tiden på jorden är begränsad

- Jag är införstådd med att detta är den sista njurtransplantation för min del. När jag tänker tillbaka är jag ödmjuk och tacksam. Nu tänker jag på hur jag vill leva den tid jag har kvar. Perspektivet på liv och död förändrades, eftersom jag har levt med detta under så många år. Det är svårt att ändra sitt sätt att leva. Det är aldrig enkelt. Inte ens för den som varit nära att förlora det. I och för sig har vi alltid levt i nuet och försökt göra saker vi velat. Om jag kan så kanske jag skall leva mer fullt ut denna gång, stanna upp och njuta av de små tingen. Men det är svårt, det är allt för mycket, som är roligt. Det var härligt att åter sitta med på styrelsemöten och efterhand vara mer delaktig i arbetet i föreningen. I bland sägs det att livskvalitet är att älska, arbeta och leka. För mig stämmer det bra.

När jag var ung trodde jag inte att jag skulle bli 40 år och idag är jag 57. Samma år som jag fyllde 50 år var det även 30 år sedan jag fick den första njuren, så den dagen firades med en stor fest. Det kanske blir en ny fest på 40-årsdagen, vem vet. Det är så spännande att få vara med och trevligt med fest!

INTERVJU: ANNALISA LAMPINEN

FOTO: FAMILJEN.