

En stor omställning att bli kroniskt njursjuk

- hela livssituationen påverkas

Bra psykosocialt stöd tidigt, när man kommer in i njursjukvården, kan underlätta och leda till att man snabbare hittar sätt att hantera den nya livssituationen. Viktigt är också ett bra bemötande från all personal redan vid starten. Man startar ett långvarigt samarbete.

Vi har intervjuat Nilla Barkman, kurator på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Kungsholmsdialysen i Stockholm. Hon har de senaste 15 åren arbetat inom njursjukvården. Vi har kompletterat med en intervju med kurator Kerstin Fredriksson, som har väldigt lång erfarenhet från transplantationsenheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Hon har kunskap om vad transplanterades och njurdonatorers behov i samband med själva transplantationen kan innebära.

Sjukdomens sociala och känslomässiga inverkan

- Vilken roll har kuratorn i den njursjukes vårdssituation?



Nilla Barkman

- Kuratorn ansvarar för att det psykosociala arbetet uppmärksammas och integreras i vården. Vi kan med olika former av insatser stödja patient och närstående att hantera inre och yttre påfrestningar till följd av sjukdom. Vi kan också verka för förändringar så att livssituationen utvecklas så gynnsamt som möjligt. Kuratorn ser personen i sitt sociala sammanhang och tar hänsyn till hur tankar, känslor och upplevelser samt relationer, arbete och ekonomi påverkas av sjukdom och behandling. Som kurator är det viktigt att ha kunskap om och vara väl insatt i hur kronisk njursjukdom och en teknisk avancerad behandling påverkar vardagen.

- Att insjukna i en kronisk sjukdom och starta i dialysbehandling är en omställning och förändring. Sjukdomen och den medicinskt tekniska behandlingen påverkar ens livsutrymme och man utsätts för olika stressfak-

torer och livsstilsförändringar till följd av medicinska restriktioner. Det gör att man måste leva sitt liv under särskilt krävande omständigheter. Man är inte sin sjukdom utan man har den. Det gäller att se hela människan i sitt livssammanhang och erbjuda olika former av stöd, som socialrättslig information/rådgivning, sociala stödinsatser och samtalsstöd, för att underlätta anpassningen till de nya förutsättningarna. De aspekterna är viktiga att ta hänsyn till samtidigt med de medicinska aspekterna för att uppnå ett gott behandlingsresultat.

En sorgprocess

- Vad är det för frågor som kommer upp i samtalen?

- Det kan handla om hur man skall hantera den uppkomna situationen - om oro för framtiden, relationer, arbetssituationen, förändringar i den sociala vardagen, den ekonomiska situationen m.m. Patienten är beroende av återkommande behandling, dialysmaskin och vårdpersonal. Man skall anpassa sig till och blir beroende av människor i vården som man själv inte har valt och får påtvingade levnadsregler som man måste följa för att överleva.

- Känslomässiga reaktioner på sjukdomen kan vara att känna sorg. Man går igenom en sorgprocess för att hitta ett sätt att kunna leva med den nya livssituationen. Man sörjer över förluster av hälsa och förändrat socialt liv och känner oro för följderna på familjelivet m.m. Verkligheten, som man ställs inför, är inte förhandlingsbar. Då måste man hitta tillvägagångssätt för att kunna hantera den nya situationen. Det gäller att finna någon form av acceptans. När vi drabbas av sjukdom blir det extra tydligt att kropp och själ är sammanvävda.

Individuella reaktioner

- Hur kan reaktionerna skilja sig mellan olika människor?

- Vi reagerar olika på den sjukdom vi drabbas av. De känslor och tankar som följer är oftast normala reaktioner på en livsförändring. Känslan av sorg är vanlig.

Man har olika sätt att hantera sin situation. Sjukdomens känslomässiga innebörd är individuell. Hur man

hanterar det är också individuellt. En del pratar hellre om det med närstående medan andra kanske hellre pratar med en kurator i sjukvården, som känns mer neutral och som de inte är beroende av för själva behandlingen.

- Om man har känt till sin sjukdom i många år och tidigt fått veta att det blir aktuellt med dialys i framtiden, så innebär det ändå att man går in i en stor förändring när det är dags för det. Om man istället insjuknar hastigt utan att vara förberedd på dialysbehandling, kan det leda till kaos inom en. Situationen känns ohållbar och man hamnar i en kris.

- Man kan reagera väldigt olika. Någon gråter och är förtvivlad, medan en annan kanske blir tyst och visar inte tecken på vad han eller hon går igenom.

- Vi människor har olika förmåga att hantera livsförändringar. Hur vi reagerar beror på personlighet, tidigare erfarenhet och upplevelser i livet, vilken livsfas man är i och social situation. Om vi samtidigt utsätts för andra belastningar som t ex skilsmässa eller dödsfall är vi extra sårbara. Den inre tryggheten rubbas och det är då viktigt med stöd utifrån, som kan vara en närstående eller någon ur vårdpersonalen.

- Att få berätta om sitt liv, förstå och reflektera kring den nya situationen som har uppstått är viktigt. Samtal med kuratorn kan vara under en kortare och längre tid och är ofta till hjälp i en svår situation att komma vidare. Genom att sätta ord på tankar och känslor sker en bearbetning och det kan vara ett sätt att nå fram till en acceptans till nuvarande livssituation.

Olika behandlingsfaser

- En person med njursvikt i tidigt skede kan gå på kontroll, men känner inte av symtom. Livet är mer som vanligt. Hon eller han märker inte av så stora förändringar. För en annan kan vetskapen att han eller hon kanske snart skall ha dialys sätta igång en oro för framtiden. Då är det viktigt att det finns möjlighet att få tala med kuratorn om sin oro. När det gäller den tidiga njursviktsfasen handlar det väldigt mycket om stöd för att acceptera. Man upplever rädsla för det okända. Man behöver acceptera att man så småningom behöver ha dialysbehandling eller njurtransplanteras. Vi erbjuder ett orienterande samtal. Samtalet rör sig kring sjukdoms- och livsförändringar och vi informerar om psykosociala stödinsatser. Det kan resultera i fortsatt kontakt eller att man återkommer vid behov.

- När man har börjat med dialysbehandling blir man så småningom alltmer medveten om konsekvenser av det för den sociala vardagen.

- Efter en transplantation ska man hitta tillbaka till en vardag, som ofta ställer andra sociala krav på en. Det är ofta då man orkar tänka igenom allt man gått igenom.

Olika livsfaser

- *Hur påverkar åldern stödbehovet?*

- Njursjuka barn har särskilda behov och det är viktigt att familjen får kontakt med kurator inom barnklinikern.

- För ungdomar kan det innebära ett stort hinder på deras väg in i vuxenlivet. De har fullt upp med att planera för framtiden - utbildning, arbete och familj. De behöver stöd för att orka fortsätta att planera framåt. Det kan ske i individuella samtal och sociala åtgärder t ex för ekonomin och bostadssituationen.

- Människor som är mitt i livet upplever tydligt hur att de får ett begränsat livsutrymme och följer för arbete, ekonomi, fritid och relationer. De erbjuds samtalsstöd men även information/rådgivning kring sociala åtgärder. Ofta behövs stöd i kontakten med försäkringskassan, socialtjänsten och arbetsförmedlingen.

- Äldre som insjuknar har en annan livserfarenhet bakom sig och ofta ett långt arbetsliv och familjeliv. Äldre har andra behov än yngre gällande socialt stöd. Utöver känslomässigt stöd kan man behöva hjälp från samhället och då mestadels från kommunen. Närstående till äldre kan behöva stöd och avlastning. Kommunen kan erbjuda olika stödinsatser som korttidsvård, dagverksamhet, hemhjälp m.m. Kuratorn kan samordna hjälpinsatser.

Information och rådgivning

- *Hur viktig är faktainformation om samhällsstöd vid samtalen?*

- De senaste årens nedskärningar i socialförsäkringssystemet har fått till följd att det blivit alltmer viktigt med information/rådgivning gällande samhällets stödinsatser vid sjukdom och vilka rättigheter man har som sjuk. Sjukdom får stora konsekvenser på ekonomin och på grund av den låsta sjukdomssituationen kan det vara mycket svårt att av egen kraft påverka sina inkomster. Det ekonomiska avbräcket är en stor stressfaktor. Sjukdomen orsakar stora merkostnader som till exempel läkarvård, mediciner, sjukresor och tandvård. Kuratorn kan ge social information/rådgivning och vägledning i till exempel ekonomiska och juridiska frågor. Det kan handla om arbete, bostad, ekonomi, socialförsäkringsrättsfrågor och sociallagstiftningsfrågor.

- De sociala stödinsatser som det ofta kan handla om för njursjuka är t ex handikappersättning, hemsjukvårdsbidrag för närstående vid pådialys, hur sjukförsäkringslagen fungerar, anpassning till förvärvsarbetet, sjukskrivning, sjukersättning, aktivitetsstöd.

Tidig kontakt underlättar även senare

- Det kan det vara ett sätt att få en kontakt med kuratorn kring en social stödinsats. Det kan sedan leda till att man får en bra fortsättning för att samtala kring annat eller att återuppta kontakten senare. Ibland har man kontakt för samtal över flera olika behandlingsfaser. Det kan handla om att man har kontakt under en period men sedan när det fungerat bra en tid kan det hända något, så att man åter kan behöva kontakt med kuratorn.

“- Vi människor har olika förmåga att hantera livsförändringar. Hur vi reagerar beror på personlighet, tidigare erfarenhet och upplevelser i livet, kultur, vilken livsfas man är i och social situation.”





- Som njursjuk behöver man kontakt med olika yrkeskategorier. Kuratorn är en resurs som övriga yrkeskategorier och genom tidig kontakt kan man lättare förebygga konsekvenser, som kan uppstå med tiden, t ex större ekonomiska svårigheter längre fram.

Livslång påverkan av livssituationen

- *Finns det långsiktiga faktorer som påverkar?*

- Det händer ofta i början att man tycker att det skall gå bra och känner inte behov av stöd, men ju längre tiden går desto mer medveten blir man om att det skall bli en vardag och att dialysbehandlingen med tiden påverkar ens liv starkt.

- En uttröttnings effekt är vanlig för njursjuka. Om man går och väntar på att man skall bli transplanterad finns hoppet att det en dag skall bli förändring. Om man inte kan transplanteras måste man hitta strategier för hur ens fortsatta liv skall se ut.

Närståendes situation

Närståendes stöd är oerhört värdefullt för patienten för att kunna hantera livsomställningen. Balansen inom familjen kan rubbas och få återverkningar på relationer och rollfördelning. Ibland har vi mer kontakt med närstående än vi har med patienten. Ibland är närstående och patient inte i fas med varandra. Patienten kan ha kommit längre i sitt accepterande än närstående. Det är viktigt som närstående att hushålla med sin egen kraft och tillåta sig återhämtning. En viktig uppgift för kuratorn är att erbjuda stöd för att båda skall kunna hitta tillbaka till en fungerande vardag. Vi kan erbjuda samtalsstöd, ge möjlighet att spegla sina tankar, känslor och beteenden med någon som man inte är beroende av för den medicinska behandlingen. Vi kuratorer använder oss av stöd-, kris-, motivationssamtal och bearbetande samtal. Samtalen anpassas efter behov under kortare eller längre period. Det är viktigt att man tänker på hur de närstående mår och vad de behöver för stöd.

- *Alla patienter vill kanske inte blanda in familjen i sin sjukdomssituation, hur kan närstående få stöd då?*

- Det är nog inte särskilt vanligt, men då kan man ha kontakt med en annan kurator än den som den njursjuka har.

- *Hur kan stödet till närstående som donerar njure se ut?*

- Närstående som erbjudit sig att donera en njure får under utredningstiden även träffa en kurator. Samtalet har två syften, dels en psykologisk reflektion kring motivet till att donera och dels att ge information och rådgivning gällande ekonomisk ersättning för förlopad arbetsinkomst eller andra merkostnader som kan bli aktuella. Det finns även möjlighet att träffa kurator efter donationen för samtal och uppföljning.

Individuella lösningar

- *Vad innebär "strategier" för att hantera situationer?*

- Vi människor har olika medvetna strategier - till-

vägagångssätt för att återupprätta balansen inom oss och anpassa oss till den förändrade livssituationen. För att hantera vår sjukdomssituation söker vi en lösning och lättnad för att uthärda den. Emotionellt handlar det om att hantera de känslor som sjukdomen väckt. Exempel på detta kan vara att man distanserar sig, tänker positivt, positiv omtolkning, gråter m.m.

Vi kan också försöka förändra själva situationen. Det kan handla om att skaffa sig kunskap om sin sjukdom, vidta praktiska åtgärder, söka socialt stöd m.m.

Försvarsmekanismer

- *Vad händer om man inte orkar ta in svåra besked?*

- För att successivt vänja oss vid den förändrade verkligheten använder vi oss av psykiska försvarsmekanismer - mentala mekanismer som är omedvetna. De har till syfte att hantera ångestladdade situationer eller känslor. De är viktiga för den psykiska överlevnaden precis som immunförsvaret är viktigt för den fysiska överlevnaden. Exempel på försvarsmekanismer kan vara *regression* - man antar beteende eller tankemönster som var typiska vid tidigare utvecklingskedan. Andra är *isolering* - personen berättar lugnt om sin sjukdom men lämnar känslorna utanför eller *förnekande* - man ser det som är hotande men förnekar dess betydelse.

Normalt och friskt att reagera

- När man som kurator går in är det viktigt att man erbjuder rätt stöd. Människor har olika behov, olika förmåga att handskas med situationer och även olika annat stöd omkring sig. - Det är också viktigt att ta hänsyn till vilken livsfas patienten är i. Är det en ung eller äldre människa så kan stödet se olika ut. Arbetet, familjesituationen och relationen till partner kan vara så olika. Att bli njursjuk är en stor förändring i livet och det är normalt att reagera känslomässigt på förändringar i ens liv när det får långtgående konsekvenser för en. Man kan reflektera, tala om känslor och lära sig att hantera dem så att man kan leva med dem. När man får kontakt med sina känslor och kan bearbeta dem, så kan man känna att man kan leva med sin förändrade livssituation. Det är också viktigt att försöka se att livet pågår medan man har dialysbehandlingen.

- Som dialyspatient utsätts man för en massa stressfaktorer, som man handskas olika med.

Kontakten med sjukvårdspersonalen skall fungera. Accessen skall fungera och man kan t ex oroa sig för vem som skall sticka en vid nästa behandling. Bara det kan skapa oro och sömlöshet.

Många andra slags problem, när man insjuknar eller om man lever i en bra livssituation vid insjuknandet, påverkar och det är individuellt hur personer reagerar.

Känsla av sammanhang

- *Vad är det som gör att många patienter ändå kan uppleva att de har en bra livskvalitet trots sin sjukdom*

“- När man får kontakt med sina känslor och kan bearbeta dem, så kan man känna att man kan leva med sin förändrade livssituation. Det är också viktigt att försöka se att livet pågår medan man har dialysbe-

och behandling.

- Kanske handlar det om upplevelsen av en känsla av sammanhang. Likväl som det finns riskfaktorer måste det även finnas friskfaktorer, som skyddar oss psykiskt i utsatta situationer.

Enligt sociologen Aaron Antonovsky kan olika faktorer vara viktiga:

Begriplighet- Att förstå vad som händer en och tro att händelser, som man utsätts för, kommer att utvecklas bra. Tillvaron är inte kaotisk utan ordnad och sammanhängande. Man känner att man kan hantera den uppkomna situationen.

Meningsfullhet – Upplevelsen att det finns saker i livet som är meningsfulla, engagerande och som man också känner delaktighet i.

Hanterbarhet – Upplevelsen att man så långt som möjligt kan påverka sin situation, ändra på det man kan påverka och leva med det man inte kan påverka. Att vid behov ta emot stöd och hjälp.

De individer, som har en känsla av sammanhang, antas kunna hantera svårigheter bättre än de som inte har det här förhållningssättet.

Vårdpersonalens roll – lyhördhet och samverkan

– Vad bör vårdpersonalen tänka på när de får en ny patient?

– Det är oerhört viktigt att övrig personal inom sjukvården uppmärksammar när njursjuk/närstående behöver kontakt med kurator.

Om man själv känner att man vill ha kontakt med kurator kan man få det genom att tala med läkare eller sjuksköterska, som skriver remiss, eller själv direkt söka kontakt. Det är inte alltid som patient/närstående själva orkar söka kontakt.

- När man blir sjuk vill man i första hand ha hjälp och kunskap för att må kroppsligen bättre. Därefter börjar man alltmer att förstå hur allt kommer att påverka ens liv.

Det är viktigt att ha ett bra förhållningssätt från personalens sida, att de kan följa patientens process för att hitta fram till ett sätt att leva med situationen.

- När man skall starta i dialysbehandling är man i en sårbar situation och det är väldigt viktigt att personal är medvetna om det. Då är det mer eller mindre ett krisomhändertagande man skall ge. Det är en process för patienten att anpassa sig och den processen tar olika lång tid. Som personal har man stort ansvar. Patienten är i en beroendesituation. Ett bra bemötande förebygger psykisk ohälsa och skapar ett bra fortsatt samarbete mellan patient och personal.

- Genom att i tidigt skede få kontakt med patienterna och erbjuda stödinsatser kan vi kuratorer förebygga psykosocial ohälsa som kan uppstå till följd av sjukdom/behandling. Vi kuratorer är som övrig vårdpersonal en resurs och tillsammans har vi ett ansvar genom vårt förhållningssätt, bemötande och med vår speciella kunskap att medverka till att kronisk njursjuka får det stöd de behöver såväl medicinskt som psykosocialt för att uppnå en god livskvalitet.

“- Kanske handlar det om upplevelsen av en känsla av sammanhang. Likväl som det finns riskfaktorer måste det även finnas friskfaktorer som skyddar oss psykiskt i utsatta situationer.”

När det är dags för transplantation

Kerstin Fredriksson, kurator på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, besitter en stor kunskap kring de frågor som berör transplantation, donation och de olika stödbehov som då kan uppkomma.

Förebyggande stöd viktigt

- I vilka sammanhang kommer du in i den njursjukes tillvaro?

- Det kan uppstå behov under vårdtiden i samband med transplantation då patienten själv söker samtal med kurator, särskilt om vårdtiden blir längre till följd av någon komplikation eller om det är svårt att hantera situationen av olika skäl. Det är viktigt att vårdpersonalen uppmärksammar om det finns behov av kuratorssamtal. Ibland kan kontakten också ske efter att den njursjukes kurator på hemorten förmedlat att det finns behov av en kontakt.

- Många patienter kommer från andra delar av Sverige och har långt till hemorten. Det kan vara svårt för närstående att hälsa på, både av ekonomiska och/eller praktiska skäl. Det innebär en stressituation för familjen. Om den anhöriga har frågor under patientens vårdtid är det värdefullt om man har en etablerad kontakt med kuratorn vid den njurmedicinska kliniken

hemma, som man då kan vända sig till. Det kan gälla både samtalskontakt för stöd eller information om regelverk inom det egna landstinget.

En stor förändring

- Vilka förändringar i livssituationen ställs man inför som transplanterad?

- Inneliggande vårdtiden kan ofta vara ganska kort, så de flesta kontakterna sker när man går polikliniskt efter en transplantation. Man kan behöva olika former av stöd beroende på utgången av transplantationen. En lyckad transplantation medför för många en förbättring av livskvaliteten, men patienten kan ändå behöva stöd i att planera för framtiden och arbetsrehabilitering. De kan behöva stöd för att få bearbeta sina upplevelser från dialysbehandlingsperioden. Det är ofta då man orkar tänka igenom allt man gått igenom. Att ha drabbats av kronisk njursjukdom och ha varit bunden till dialysbehandling har medfört påfrestningar för hela familjen. Den medicinska behandlingen har tagit mycket av ens krafter och det kan ta tid att känslomässigt ställa om sig till den nya tillvaron. Man kan uppleva att omgivningen ställer för höga förväntningar på en och på att man snabbt ska fungera som

“- Det är viktigt att vårdpersonalen uppmärksammar om det finns behov av kuratorsamtal.”





tidigare innan man blev sjuk.

- Försäkringskassans regelverk kan skapa mycket oro om man inte har ett arbete som det är självklart att gå tillbaka till. Om man har varit sjukskriven under lång tid, kan man ha behov av mer omfattande insatser för återgång i arbete. Unga patienter kan ha särskilda behov. De kanske inte kommit in i arbetslivet ännu och behöver få utbildning, som man inte kunnat genomföra tidigare på grund av sin sjukdom.

- Att börja med ny medicinering medför ofta oro för biverkningar och avstötning. Det är viktigt att samta- la kring hur man skall sköta sin behandling och medi- cinering så att man känner sig trygg och vågar ta upp sådant, som inte fungerar, med sin läkare.

- Förutom samtalsstöd kan man också behöva eko- nomisk rådgivning. Långvarig sjukskrivning påver- kar ekonomin och det upplevs ofta svårt att klara av extra kostnader till följd av sjukdomen.

- När en i familjen blir sjuk påverkas hela familjen på olika sätt. Balansen rubbas och det gäller att få var- dagen att fungera. Det är viktigt att erbjuda informa- tion till anhöriga och även barn om de önskar det. Barn kan ha fantasier kring vad som händer. Kuratorn har nära samarbete med patientkoordinatoren på sjukhuset och tillsammans försöker vi informera om att närstå- ende också är välkomna.

- Om man tidigare varit transplanterad eller haft andra motgångar i sin behandling kan det innebära en ökad stress i samband med sjukhusbesöken. De fles- ta klarar av att hantera sin situation bra och får andra perspektiv på livet än tidigare. Det innebär dock att genomgå nya omställningar i livet. Det är många oli- ka faktorer som spelar in.

Uppföljning på sikt

- Det man önskar för framtidens vård är att det satsas mer resurser för en bra uppföljning för att i tid uppmärksa- ma faktorer som påverkar hur man sköter behandlingen eller om man inte mår bra psykiskt efter transplantation. Om man har en bra relation till vården är det oftast inga problem. Ibland kan det vara svårt att med nya kontakter och på en stressig mottagning ta upp frågor, som inte har med själva medicineringen att göra eller är känsliga t ex att samlivet inte fungerar, att relationer förändras eller att man känner sig nedstämd efter transplantationen. Det är privat och är en del av ens integritet.

- Anhöriga kan behöva samtalsstöd eller hjälp med kontakter utanför sjukhuset. Om det gäller behov av en längre uppföljning för anhöriga, kan en kontakt med vårdcentralen nära hemorten vara befogad, där det finns tillgång till kurator och läkare som kan se till den anhöriges behov.

Stöd till blivande levande givare av organ

Idag ställs krav på att den som är aktuell för donations- utredning alltid skall träffa kurator för samtal som ett led i utredningen. Det är viktigt att det första samtalet med kurator infaller tidigt i utredningen.

- Det är också en process att gå igenom en rad prov-



Kerstin Fredriksson

tagningar, som man inte har varit med om tidigare. Donatorn skall också få veta förutsättningar för kost- nadsersättning under den tid man kommer att vara sjukskriven och få information om vilka merkostna- der som man får ersättning för i samband med utred- ning och donation. Huvudansvaret för denna ersätt- ning ligger på det landsting där mottagaren av njure är bosatt. I princip har alla landsting samma regelverk men handläggningsrutinerna kan skilja sig åt.

Att donera en njure gör man bara en gång livet och det finns ofta behov av att få prata om vad man går igenom både före och efter donationen. Det är värde- fullt med en bra uppföljning efter donationen så att donatorn får uppmärksamhet för den viktiga insats de gör. Stödet till donatorn handlar både om yttre kun- skaps- och stödbehov och inre mer känslomässiga stödbehov. Det är också viktigt att följa upp de närstå- ende som blir avböjda av medicinska skäl, vilket kan vara svårt för den som önskar hjälpa den som är sjuk.

Utbildning för kuratorer ute i landet

Vi träffar många donatorer som utreds på transplanta- tionsenheten men ett stort antal donatorer påbörjar sin utredning på njurmedicinska kliniken på hemorten. Det är då viktigt att kuratorerna inom njurmedicin har möjlighet till utbildning och kontinuerlig fortbildning kring dessa frågor.

INTERVJUER OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

“- När en i familjen blir sjuk påverkas hela familjen på olika sätt. Balansen rubbas och det gäller att få vardagen att fungera.”

“- Att donera en njure gör man bara en gång livet och det finns ofta behov av att få prata om vad man går igenom både före och efter donationen.”

Tålamod och styrka

När Anneli berättar om sina erfarenheter som kroniskt njursjuk så är det så uppenbart att hon många gånger har behövt olika stödinsatser av kurator. Hon har haft hemodialysbehandling i 27 år. Tanken var att intervjua henne om vilket stöd hon hade fått men under intervjuens gång kändes det viktigare att berätta i första hand om varför hon behövde stödet.

Anneli Ehn – Johansson, 45 år, är gift med Peter och har genom honom idag tre bonustonåringar och bor strax söder om Stockholm.

Anneli har varit njursjuk sedan barndomen. Idag som vuxen har hon ett långt liv med många motgångar bakom sig. Envishet säger hon att hon är född med och med den tycks hon ha utvecklat ett stort tålamod och en styrka som gör att hon gång på gång reser sig när livet ger henne tuffa smällar.

Medfödd njursjukdom

- När blev du njursjuk och varför?

- Jag hade medfödda problem med njurfunktionen. Från födseln hade jag urinvägsinfektioner som behandlades men inte utreddes då. Vid 6-årsåldern blev jag sämre och hade äggvita i urinen. Kontrollröntgen visade att njurarna var små och skrupna. Därefter hade jag regelbundna kontroller och var inlagd ibland tills jag var i 14-15årsåldern. Då försämrades njurfunktionen hastigt. Vid 15-årsåldern började man prata om transplantation. Självt fattade jag inte så mycket, men för föräldrarna var det en chock. Jag började med mediciner och särskild kost.

Njurtransplantation med mammas njure

- Det var aldrig tal om att jag skulle börja i dialys utan jag skulle transplanteras och min mamma var lämplig som donator.

- Efteråt upplever jag att det var fel med så stora ord och vad de lovade. Det kan gå fel och det var det som hände. Jag var inte beredd på det och blev otroligt förkrossad och besviken på läkare, ja på alla människor.

- Njuren fungerade inte eller rättare sagt fungerade den i tre veckor. Jag hade ju inte haft dialys innan och var inte beredd på dialys. Än idag vet jag inte orsaken till att det inte gick bra, men jag har några speciella antikroppar som inte kan ses i blodet. Avstötningen kom väldigt plötsligt. Först fungerade det i tre veckor och på ett dygn försvann funktionen helt. Röntgen visade att njuren svullnat upp. Urinledaren var i kläm och då trodde de att bara de fixade det så skulle det fungera. De öste i mig cortison. Mamma och jag hade

vid matchningen en likhet i vävnaderna på 95 %, så det borde ha fungerat.

- Jag kände mig inkastad i dialysen och det var ett trauma att starta dialysbehandling.

Chockartad dialysstart

- Tycker du att du fick ett bra stöd då?

- Nej, jag minns inte att jag fick något stöd alls... som jag så här långt efteråt kan minnas. Jag kände mig väldigt ensam. Jag hade inte fått så mycket information om dialys och innan hade jag inte velat ha det heller. Jag var fullständigt livrädd. Jag var 17 år då och alla andra patienter som jag träffade var mycket äldre. Jag såg ingen yngre alls på avdelningen.

Sköterskorna försökte nog prata med mig, men det mesta jag kommer ihåg från den tiden är kaotiskt. Ja jag minns vissa sköterskor som var jättegulliga mot mig.

- Efter transplantationen ledde de höga medicindoserna med cortison och kaninserum till att jag blev så oerhört sjuk och motståndskraften försvann. Jag fick så mycket infektioner bl a lunginflammation.

Fullföljde gymnasieutbildningen

- Hur gick det med skolan?

- Jag gick då första året på vårdlinjen på gymnasiet och missade så mycket att jag fick göra uppehåll i studierna. Jag var hemma ett år efter transplantationen. Sedan fick jag hjälp till ett ungdomsarbete som barnsköterska här på sjukhuset. Det var praktiskt att slippa resa så mycket. Jag kunde gå från arbetet över till dialysbehandlingen och bodde hemma hos föräldrarna i närheten av sjukhuset.

“- Jag kände mig inkastad i dialysen och det var ett trauma att starta dialysbehandling.”



Anneli med kompis Ann på väg till ungdomsvecka för njursjuka ungdomar i Danmark.



Att få komma iväg på miljöombyte och en skön semester med möjlighet till gästdialys har ibidragit till att Anneli orkat med sin behandling.

►
“- Det känns som om jag aldrig fick chansen att plugga vidare och jag vågade inte drömma så mycket. “

- Direkt efter transplantationen ställdes jag på väntelista för necronjuretransplantation. De lovade att jag skulle få en ny njure snabbt ...men det tog sju år innan jag kunde få en ny njure. Jag hade så mycket antikroppar så det var mycket svårt att hitta en ny som passade.

- Jag hade mycket problem med Försäkringskassan. Bl a var det så att man då bara kunde vara hel- eller halvtidssjukskriven. Mellanting fanns inte. Det var väldigt krångligt och det fick jag hålla på med själv. Det kan ju ha berott på att det fortfarande fanns få njursjuka då.

Kamp för att skapa ett vuxenliv

- Gick du aldrig klart gymnasiet?

- Jag gick klart vårdlinjen på gymnasiet senare. Jag fick ledigt från mitt arbete så att jag kunde fullfölja gymnasiet. Om det var en kurator som hjälpte mig minns jag inte, men det kan det ha varit. Det fanns ju inget erythropoietin då och jag hade väldigt låga blodvärden så jag vet inte hur jag orkade fungera. Jag är envis så jag gick nog på ren vilja för att klara av allt.

- Efter gymnasiet fick jag komma tillbaka till mitt tidigare jobb och sedan väntade jag på den nya njuren som aldrig kom.

- Jag skulle skapa mig ett eget vuxenliv trots dialysbehandlingen. Jag hade inte samma förutsättningar för att orka plugga vidare, skaffa lägenhet och ekonomin var dålig. Jag fick ekonomisk hjälp av föräldrarna trots att de inte heller hade det så gott ställt.

- Det känns som om jag aldrig fick chansen att plugga

ga vidare och jag vågade inte drömma så mycket. Jag hade svårt att lita på läkarna och jag fick ett väldigt lågt självförtroende. Kände att jag inte dög något till... att jag hade så mycket mindre resurser än andra. Jag skulle ju försöka klara det sociala också... träffa kompisar, gå ut och dansa, träffa killar. Jag la det nästan på hyllan. Jag kände mig nästan pestsmittad när jag hade dialys. Grunden i mitt liv var undanryckt och jag hade inget att stå på. Visste heller inte vad som skulle hända.

Då var jag väldigt ensam. Jag hade tappat nästan all kontakt med mina kompisar efter transplantationen. Jag fick nya när jag började i skolan igen.

Någon skrattade under dialysbehandling

- När jag började i dialys träffade jag Ann, som också hade dialysbehandling. Vi lärde känna varandra när vi genom Njurförbundet fick möjlighet att delta en ungdomsvecka i Danmark och senare åkte vi till Idre Fjäll tillsammans. Det var lättare med någon som var i samma ålder och situation. I Idre började vi prata om att starta en ungdomsverksamhet inom förbundet.

- Att träffa Ann var viktigt för mig och vi blev nära vänner.

- Även Stig, som var 9 år äldre, blev en mycket god vän. Vi hade behandling på samma sal på dialysavdelningen. Han var så positiv, glad och trevlig jämt. Jag blev så överraskad att en patient skrattade på dialysavdelningen. Det glömmar jag aldrig! Det var en otrolig upplevelse. Han pratade och bubblade på. Kändes omvälvande. Och han stack sig själv. Det visste jag inte ens att man kunde göra. Vi fick en väldigt nära kontakt och han blev nog min allra bästa vän, särskilt efter att Ann träffade sin man och gifte sig.

- Jag förlorade båda. 1991 dog Ann väldigt plötsligt och 2003 dog även Stig. Det känns väldigt svårt att de är borta båda två. En stor saknad och jag var helt förkrossad vid båda tillfällena.

Ombyggnad försämrade kontaktmöjligheter

- Har du hittat nya vänner bland de dialyserande?

- Jag har inte fått en sådan kontakt med andra dialyserande sedan dess.

Delvis kan det vara svårare att få närmare kontakt med andra dialyserande nu när dialysavdelningen är ombyggd så att vi nu ligger så långt ifrån varandra. Känns även som om personalen är långt ifrån en. Kanske borde man tänka på sådana aspekter när man bygger nya eller bygger om dialysavdelningar.

Att förlora mamma var den största sorgen

- Din mamma gick bort tidigt. Vad innebar det för dig?

- Min mamma dog redan 1996 i cancer. Det var den allra största sorgen... värre än när jag började i dialys. Dessutom hade hon varit ett viktigt stöd för mig hela tiden.

- Jag minns att det kändes helt makabert att åka iväg

till dialysen när mamma just hade dött. Man kan ju aldrig skjuta på behandlingen vad som än händer. Det var likadant när jag fått besked om att Stig hade dött. Man är uppbokad hela tiden. Man är aldrig fri från dialysen.

Ny njurtransplantation

- När fick du din andra njure?

- Då var jag 25 år. Det var 1988. När de ringde och berättade att det var dags för transplantation kände jag mig lugn. Jag tänkte inte att det kunde gå fel ... två gånger kan det inte gå fel.

- Sju veckor fungerade den av och till... inte hela tiden ...men jag fick kissa några gånger. Det är sällsynt att jag har fått göra det i mitt liv hittills.

- Jag blev jättesjuk igen. Fick mycket cortison men jag slapp kaninserumet denna gång. De hade en annan medicin som de prövade. Men det gick inte att rädda njuren.

Bättre blodvärden gav en bättre livskvalitet

- Hur orkade du kämpa vidare i dialys igen?

- Erytropoietinet kom och 1989 fick jag den medicinen som första patient i Stockholm eftersom jag hade så låga blodvärden. Det innebar en enorm förbättring.

- Det var det året vi startade ungdomsverksamheten inom förbundet och det var då vi träffades första gången. Du var aktivt med i många år. Vad innebar ungdomsverksamheten för dig?

- Det var jättekul att träffa andra i samma situation på ungdomshelger och veckor. Man behövde inte prata så mycket om sjukdomen för alla förstod. Jag tyckte ofta att det var jobbigt att berätta att jag hade haft dialys så länge redan då. Ibland märker jag att de som är njurtransplanterade tycker att det är lite jobbigt att inför mig berätta om hur bra de mår.

Men med Ann, som också dialyserat länge, fick jag en särskild gemenskap och vi hade mycket roligt tillsammans.

En krisartad period

- Jag minns en tid då du var väldigt sjuk? Hur var det och hur kunde du bli så mycket friskare igen?

- Ja, ett tag var jag mycket illa därnär. Mitt blodtryck låg onaturligt lågt. Jag kunde ha 30-40 i övertryck. Det blev rena akuttryckningar på dialysen då. Jag var mycket trött och orkeslös och fick värk i axlar och ner över bröstet p g a syrebrist. I samma veva drabbades jag av en psykos. Det var strax efter att mamma dött. Jag fick ingen hjälp alls men då åkte pappa med mig till psyket. Jag fick ett recept på medicin och fick åka hem igen. Inget återbesök eller annat bestämdes. Det fick gå sin gilla gång. Jag tror att jag hade blandat mediciner på ett väldigt olämpligt sätt för att dämpa ångest och att det ledde till psykosen.

- Jag tycker att jag har fått kämpa mycket och bli stark och tålmodig.

- Jag fick en hemofiltrationsbehandling ett tag och

det hjälpte upp trycket men fortfarande pendlar övertrycket mellan 70 -90.

- Numera har jag ingen att prata om dialysen med. Jag känner mig som om jag lever på en egen planet. Samtidigt är jag stolt över att jag lyckats klara dialysbehandling och överleva så länge och att jag hunnit gifta mig också.

En sannsaga!

- När och hur träffade du din man?

- Peter är det allra bästa som hänt mig i mitt liv. Det är som en saga. Känns nästan för bra för att vara sant. Det var en kompis som hade satt in en kontaktannons som övertalade och inspirerade mig. Jag gjorde det på skoj för man vill ju inte erkänna att man gör det på allvar. Jag satte in en annons i en lokaltidning och fick till min stora förvåning 30-40 svar. Chockartat. Det konstigaste var att bland alla svar valde jag rätt.

- Hans röst föll jag för först. Jag berättade direkt att jag var njursjuk. Han är en otroligt ödmjuk och ömsint person. Lång och snygg är han också så mitt dåliga självförtroende drabbade mig när vi träffades. Jag trodde aldrig att han skulle vilja träffa mig igen. Han är en mycket fin och sympatisk människa och omtänksam mot andra. Han hade donationskort redan när vi träffades och han har gett benmärg som donator. Vi har nu känt varandra i åtta år och varit gifta i sex år.

“ - Det var jättekul att träffa andra i samma situation på ungdomshelger och veckor. Man behövde inte prata så mycket om sjukdomen för alla förstod.”



På semester i Italien med gästdialys.

- Hur fungerade det med hans barn?

- I början drog jag några månader på att träffa hans barn men när jag vågade så gick det så bra. Det var inga problem alls. De var då 5, 6 och 8 år gamla, jättegulliga och bubblade på. De hade sett foto på mig så den minste sa spontant: "Jag har sett dig förut men jag har inte sett benen!" Idag är de 13, 14 och 16 år gamla.

“- Han erbjöd mig sin njure också. Jag har ju aldrig pratat om något sådant. Det fanns inte i min tankevärld att han skulle ge mig en njure.”

“- Det är periodvis som det känns extra jobbigt. Jag är just nu väldigt trött på dialysen.”

- De har en mamma så jag har inte den rollen, men de bor hos oss varannan vecka. Ibland orkar jag inte riktigt när jag är trött på sjukdomen och dialysbehandlingen. Så det är nog bra för oss alla att jag kan vila varannan vecka.

- Visst har vi konflikter ibland för det handlar ju om tonåringar nu, men i stort sett fungerar det väldigt bra.

Han ville donera sin njure

- Han erbjöd mig sin njure också. Jag har ju aldrig pratat om något sådant. Det fanns inte i min tankevärld att han skulle ge mig en njure. Han var så ung och hade ansvaret för tre barn och man vet ju aldrig om det kan hända något. Det var han som tog upp det. Jag fick sedan genomgå någon plasmaferesliknande behandling i 3-4 veckor för att ta bort antikroppar ur blodet. Det blev dags för transplantation. Jag fick hans njure och den satte aldrig igång. Jag tror att jag nästan tog det hårdare än han gjorde. Han sa att han hade gjort vad han kunde och att det kändes bra.

- Det värsta var att alla andra också upplevde detta så svårt att de hade svårt att prata med mig om det. Jag har skuldkänslor, men jag vet att han inte tycker att det var fel att han donerade och att vi försökte med detta. Vi har båda tillsammans klarat det ganska bra trots allt.

Hoppet om en fungerande njure

- Kommer du någonsin att våga dig på en ny transplantation om det visar sig möjligt?

- I min tankevärld finns det väl, men i min verklighetsvärld så har jag lite svårt att tro det. Det forskas i detta och det finns teorier om att det skall gå att lösa. Känns långt till det nu.

- Jag har en bror som klarade sig länge men blev njursjuk och blev njurtransplanterad med en necronjure för åtta år sedan. Hans transplantat har fungerat bra sedan dess. Så olika kan det vara även i samma familj.

Kuratorer kan vara bra stöd

- Har du haft mycket kontakter med kurator genom åren?

- Jag har haft kontakt med kurator i samband med transplantationssituationerna och nu har jag besök av kurator en gång i veckan på dialysen. Det har blivit så otrivsamt på dialysen sedan de byggde om. Förut kunde man åka dit och föröka ha lite trevligt. Jag tror att alla som kommer nya till dialysbehandling tror att det



Anneli och Peter gifter sig.

skall vara så här.

- Jag har varit intresserad av att resa. Det har känts viktigt att få komma iväg för miljöombyte. För mig har det varit en stor hjälp för att orka vidare. Då har kuratorn ofta hjälpt mig att ansöka om fondmedel för detta.

Periodvis mer krävande med dialysbehandling

- De har brist på personal just nu och det innebär ibland otrygghet. Jag ser ingen personal och känner att blodtrycket sjunker och att jag får svårt att andas. Jag är ju dessutom fastlåst. Jag får ropa på personal och man får ofta vänta på att det skall ha tid med en.

- Aldrig under mina 27 år som dialyserande har jag upplevt det så jobbigt som nu att komma till dialysen. Det är periodvis som det känns extra jobbigt. Jag är just nu väldigt trött på dialysen. Jag har legat inlagd i tre veckor för en spricka i hälbenet och en infektion i den foten. Nu har jag fått beskedet att min långvariga njursjukdom med 27 år i dialysbehandling och flera transplantationsförsök nog innebär att skelettet inte är i bra skick och att det leder till att det tar lång tid innan det läker. Kanske 6-8 månader i stillhet utan att stödja på foten. Det känns jobbigt!

- Men man får akta sig för att bli bitter. Det är så självdestruktivt och det är bara jag själv, som mår dåligt då. Jag måste släppa ut mina känslor någonstans ibland.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: FAMILJEALBUMET

Fyrtio år med samma transplanterade njure!

Katarina är pionjär som njurtransplanterad. Hon var den fjärde personen som fick en ny njure i Sverige. 19 oktober 1967 skedde operationen, så nu har hon haft den i över 40 år.

Katarina Nilsson är 62 år och född i Kiruna och bor fortfarande kvar där med sin make. Hon har erfarenheter som är lite unika i dagsläget. Dels blev hon njursjuk i norra Norrland i en tid då närmaste njursjukvårdsenhet låg i Umeå, drygt 60 mil hemifrån. Dels var njursjukvården i sin linda fortfarande och hon hann bli mycket sjuk innan hon blev transplanterad.

Njursvikt långt innan dialys och transplantation introducerades

- Hur var din situation när du blev njursjuk?

- Jag blev sjuk redan som barn. Jag hade problem med protein i urinen och gick ofta på kontroller för det. Jag klarade mig länge utan allvarliga problem och insåg kanske inte riktigt allvaret med sjukdomen i början. I 21-årsåldern i maj 1967 hade njursvikten utvecklats så att jag fick riktigt allvarliga problem. Jag hade kramper och åkte in på sjukhuset hemma. Det blev ilfart med ambulansflyg till Umeå. Jag hade urinförgiftning och mycket äggvita i urinen. Benen svullnade och jag hade otroligt mycket vätska i kroppen.

- Fanns det dialysbehandling att få?

- Närmaste dialysavdelning fanns i Umeå. Det var ju inte möjligt att få dialys och åka mellan hemmet och sjukhuset utan jag blev kvar inlagd i Umeå i ett halvår innan det var dags för första besöket hemma. Sedan fick jag åka hem några gånger över en helg. Det var peritonealdialys och det hade jag dygnet runt med personal som vakade över mig. Jag var så dålig så jag nästan strök med. Så här efteråt får man ju vara glad att det sedan gått så bra när det började så illa.

- Hur kände du av njursjukdomen när du började få sämre värden?

- Främst att jag var trött, men som ung ville man ju leva som vanligt så jag for ut på nöjen som andra. Men till slut förstod jag ju att det var allvarligt.

- Jag funderade mycket när jag fick reda på att jag var kroniskt njursjuk och visste ju inte om jag skulle överleva. Det var ont om njurar men det löste sig ju i o m att min bror kunde ställa upp. Men när jag var som sjukast var jag för dålig för att alls fundera.

Njurtransplantation med bror som donator

- Hur planerades njurtransplantationen?

- Man diskuterade transplantation och min mamma blev undersökt men det passade inte så bra. Hon var inte så ung heller då, eftersom jag är sladdbarn. Det

blev min bror som ställde upp. Han var 30 år då. Jag hade en syster också men det var inte aktuellt att fråga henne eftersom min bror passade som donator.

- Vi var utseendemässigt väldigt lika och tydligen passade vi vävnadmässigt bra eftersom det fungerat så bra. Han hade sagt att "Nog skall hon få leva. Jag ställer upp." Lite skeptiska var de väl till att han skulle donera. Kanske var det för att han då betraktades som lite väl ung.

- Hur har han sett på donationen i efterhand?

- Han har aldrig ångrat det och har heller inte haft några medicinska problem till följd av donationen. Numera lever han inte längre med han avled inte till följd av komplikationer till donationen. Det var andra skäl.

- Hur var det med transplantationen?

- Den skedde i Göteborg. Min bror åkte tåg ner från Kiruna och jag flög ner från Umeå. Transplantationen blev av dagen efter att vi hade kommit ner. Brorsan var så snopen att det gick så fort. Vi hade inga andra anhöriga med därnere. På den tiden var det höga doser cortison och problem med infektioner så första veckan blev jag i stort sett isolerad ensam på mitt rum för att undvika infektioner. Jag fick inga infektioner och inte heller avstöttningsreaktioner utan allt fungerade bra.

Eftervården

- Hur länge blev du kvar på transplantationskliniken?

- Jag var där en vecka. Sedan flyttades jag till Umeå, där jag blev kvar i ca två veckor. Där togs även den andra egna njuren bort. Då fick jag också sakteliga börja träna upp mig och promenera. När jag fick åka hem åkte jag med täta mellanrum till Umeå på kontroller. Jag har gått ganska tätt på kontroller men numera är det var fjärde månad i Gällivare.

“- Vi var utseendemässigt väldigt lika och tydligen passade vi vävnadmässigt bra eftersom det fungerat så bra.”



Katarina på semester i Norge 1970.

►

“- De hade ju inte så stor erfarenhet av transplantationer ännu. Jag var den tredje i Göteborg.”

“- Njurtransplantationen var det bästa som hänt mig för jag fick bli frisk. Jag har fått ett nytt liv. Det har gått så bra alltsammans.”

- Successivt kom hälsan tillbaka. Jag fick inte anstränga mig så mycket i början eftersom jag hade så mycket cortison. Jag kände mig väldigt tung och slut. Orkade inte gå. Så småningom sänktes cortison dosen och numera har jag en väldigt liten dos.

- Så småningom började jag åka skidor. Muskulerna var då så svaga så jag trodde inte att det skulle gå. Jag var väldigt svullen av allt cortisonet men inte så att folk inte kände igen mig.

- Har du haft någon kontakt med dietist, kurator eller sjukgymnast under den tid du har varit njurtransplanterad?

- Nej, inte med dietist, men jag pratade lite med kurator i Umeå efter transplantationen. I början i Göteborg hade jag kontakt med sjukgymnast och sedan uppe i Umeå för att kunna bygga upp min kropp efter transplantationen. Jag fick gå upp redan dagen efter operationen. Då vägde jag bara 35 kg. Jag hade varit tung innan men det var mycket av vikten som var överskottsvätska som jag blivit av med. Jag kissade stora mängder efter transplantationen. De hade ju inte så stor erfarenhet av transplantationer ännu. Jag var den tredje i Göteborg. En kvinna som fått av sin syster och en som fick av sin enäggstvilling. Jag var nog den fjärde som transplanterades i Sverige.

Helt frisk i 40 år

- Hur ser dina värden ut idag?

- Alla prover är fortfarande bra för njuren. Har lite problem med högt kolesterolvärde men kreatininet är jättebra.

- Har du haft biverkningar av den immunosuppressiva medicinerings?

- Nej ingenting som jag har märkt av. Numera har jag väldigt små doser av cortisonet (5 mg varje dag) och Imurel (varannan dag 50 mg och varannan 25 mg). Därutöver tar jag en blodtryckstablett.

- Hur tycker du att ditt liv varit som njurtransplanterad?

- Bra. Jag träffade min man medan jag fortfarande bodde hemma och så snart han kunde flytta och få jobb i Kiruna så sökte vi lägenhet. Vi flyttade ihop och sedan har vi levt tillsammans. Vi har inte barn. Då visste man ju inte mycket om vad det skulle innebära att föda barn som njurtransplanterad, så det var inte aktuellt. När kunskapen var så liten om det så valde jag bort det. Jag blev ju njursjuk så tidigt när njursjukvården inte ännu var så utvecklad och i början levde jag ju ensam också. Jag har alltid skött hemmet och min man har arbetat, så man kan säga att jag har varit hemmafru.

- Hade du sjukersättning?

- Nej. Jag fick det under de två år på deltid när jag gick på arbetsmarknadsutbildning för storhushållsar-



Katarina idag drygt 40 år efter transplantationen

bete men sedan har jag inte heller haft. Det har inte varit så aktuellt att börja jobba. Först var det hälsokäl och det är heller inte så lätt att få arbete häruppe. Jag har heller inte sökt aktivt. Jag har väldigt dålig skolunderbyggnad vilket beror på att jag under min första skoltid redan var så pass sjuk. Mycket frånvaro på grund av sjukdomen och brist på ork orsakade att jag inte har tillräckligt bra skolunderbyggnad för att gå vidare till högre utbildning heller. Men jag tycker att mitt liv hittills har varit bra efter transplantationen. Jag tror att jag skulle ha levt ungefär likadant även om jag inte hade varit njursjuk.

Nöjd med tillvaron och livet

- Har du upplevt några hinder eller fördelar under din tid som njursjuk?

- Nej egentligen inga hinder. Varken jag eller min man är särskilt intresserade av att resa söderut. I Norden har vi rest en del i Sverige, Norge och Finland.

- Njurtransplantationen var det bästa som hänt mig för jag fick bli frisk. Jag har fått ett nytt liv. Det har gått så bra alltsammans. Jag har aldrig haft något avstöttningsproblem, men fortfarande är jag lite orolig inför kontrollerna. Det är en lättnad varje gång att allt är bra. Men det är bara stundtals jag känner oro. Det var mer i början de första åren. Nu är allting så positivt och det jag har varit med om tidigare det försvinner alltmer ur tankarna. Det växer bort!

- Hur är din hälsa mer allmänt idag?

- Den är bra. Kan inte klaga på något. Jag har blivit så bra mött i vården också men det skulle behövas fler njursjukvårdskliniker här i Norrland.

Pratade inte om donationen

- Hur har relationen fungerat mellan dig och din bror som donerade njuren?

- Vår relation har varit bra. Vi kom på något vis närmare varandra efter detta. Jag kände det så i alla fall. Jag fick ju ett nytt liv tack vare honom. Han var en så god och fin människa. Han bodde ensam så jag försökte hjälpa honom med att städa. Jag gillar att baka och vid varje bak så fick han också kaffebröd. Kanske hade jag gjort det ändå även om han inte donerat sin njure, men kanske gjorde jag det så extra gärna på grund av detta. Vi hjälpte varandra på så vis. Vi pratade inte om donationen. Nej det blev aldrig av att vi pratade om den.

- Fick han ersättning för sina kostnader i samband med donationen och efterkontroller?

- Han fick inte någon ersättning efter donationen utöver reskostnaden. Jag vet inte hur planeringen gick till för jag var ju i Umeå och mycket sjuk då. Men jag tror inte att han gick på efterkontroller. De ringde men han var inte hemma då och han hörde nog inte av sig heller. Vet inte om han ev. hade nekat till efterkontrol-

ler. Sedan blev det nog inte av så han var nog aldrig på kontroll.

Snöskottning en bra träning

- Är du medlem i Njurföreningen?

- Nej, det blev så dyrt att vara med. Jag är ingen mötesmänniska och att betala så mycket för tidningen kändes dyrt. Jag har ju inga inkomster. Jag var med ett tag då i början men intresset avtog med tiden. Jag känner att jag lever som friska och har inget behov av att vara med i föreningen. Jag är nöjd med att vara hemma. Jag skottar mycket snö och jobbar här hemma. När man bor i Kiruna behöver man inte gå till sjukgymnast för att träna. Man kan skotta snö och får både motion och gymnastik!

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: FAMILJEALBUMET

“- När man bor i Kiruna behöver man inte gå till sjukgymnast för att träna. Man kan skotta snö och får både motion och gymnastik!”