

Nära och kära

– ett viktigt stöd vid svår sjukdom

Anhörigas stöd underlättar situationen för de flesta njursjuka. När man drabbas av njursvikt i hög ålder kan det vara av ännu större vikt. Lennart Linde har trots sin njursjukdom mycket livsglädje kvar. Den intervju jag planerat med honom artade sig till ett mycket trevligt möte i samtal om livet. Han har många erfarenheter och många fina tankar att förmedla.

Lennart Linde säger själv att han har glädje av tillvaron trots sin dialysbehandling. Njursjukdom är inte det enda han brottas med och har drabbats av de senaste åren. Men livskraften finns kvar. Han är 82 år, snart 83, bor med sin hustru Marianne i Stockholms innerstad och har sin behandling på Karolinska Sjukhuset tre dagar i veckan.

Ni bor väldigt trevligt. Har ni bott här länge?

– Vi flyttade hit när vi behövde en mindre våning när barnen flyttat ut. Roligt att få bo så luftigt och skönt och med fungerande kakelugnar. Det är så skönt att tända en brasa när det är kallt och ruggigt ute och ta en kopp te framför brasan.

Hur ser din familjesituation ut?

– Min hustru Marianne och jag har varit gifta i 53 år och vi har känt varandra i 60 år. Vi är båda jurister och lärde känna varandra när vi studerade. Vi har tre vuxna barn, som bor på gångavstånd. De är rara och omtänksamma men



arbetar hårt som alla i yrkeslivet nu för tiden.

När debuterade njursjukdomen?

– Det var 1994. Jag har haft dialysbehandling sedan november 1994. Ett par år innan fick jag de första symtomen på sjukdomen. Riktigt säkert vet man inte orsaken till njursvikten. Men det troliga är att det har att göra med att jag hade

haft njursten ett par gånger ett par år innan jag blev sjuk. Den gången gick inte stenen ut själv som den skulle. Jag skulle opereras. Det misslyckades. Det blev verklig kris och stopp i hela systemet. De fick utan narkos skjuta in slangar i ryggen till njuren för dränering. Det var fruktansvärt att uppleva detta.

– Jag tror inte att mina njurar

orkade med denna misshandel. Jag tror att det var orsaken till det hela - akut njursten. Läkarna gjorde sitt yttersta.

De berättade att de misslyckades med operationen. Njurstenen satt delvis in i njuren. Den fick i ett senare skede sprängas. Men efter det som hänt började värdena försämrats.

Jag hade en klok läkare som berättade att jag nu måste börja med dialys i god tid. Nu är livet slut, tänkte jag då. Men min hustru sa åt mig att kämpa på och det gick bra. Långt bättre än jag kunde förvänta mig. Jag har gått i 9 år i dialysbehandling.

– Jag har trots bundenheten med dialysen kunnat resa en del. Ibland har jag kunnat hoppa över en och annan dialys och på så vis kunnat förlänga mina resor. Jag tog ibland dialys måndag och onsdag och reste till London eller Paris torsdag morgon för en långhelg.

Vi har sedan många år ett par stugor i Ramundberget uppe i Härjedalen. Det är mitt älsklingsställe. Förut kunde jag köra bil upp. På Östersunds lasarett kunde jag få dialysbehandling, men det är 25 mil dit enkel resa och det blir ansträngande eftersom jag alltid – även hemma i stan – blir väldigt dålig och illamående efter dialysen.

– Det är märkligt men i hela Härjedalen finns inte en dialysstation. Däruppe träffade jag andra njursjuka med dialysbehandling, fina gubbar som hade kämpat hela sitt liv. Två gånger i veckan fick de dialys och det är för lite. De lever inte längre. Det går inte i längden med två dialyser i veckan. En dialysstation i Härjedalen t ex. i Sveg eller varför inte på andra sidan gränsen i Röros i Norge skulle underlätta mycket.

Sedan finns det ju också yngre och piggare, som kan klara av sin dialys hemma men förutsättningen är att de kan sticka sig i graft eller fistel eller att de kan sköta buk-

dialys och att de har det tekniska sinnenlag som behövs.

Fick du välja behandlingsform?

– Jag hade en läkare som rekommenderade mig att ha hemodialysbehandling. Påsdialys kände jag att jag inte kunde klara av bl. a. på grund av hjärtbesvären. Jag är mycket nöjd med min hemodialysbehandling och med den omsorgsfulla information som jag har fått.

Har du kunnat få gästdialys när du behövt det och hur har det fungerat?

– Som alla som går i pension har vi sett fram emot att få resa och röra på oss. Jag har haft gästdialys i bl. a. Östersund och Varberg och det har fungerat bra överallt. Men det är inte alltid man kan få de veckor man önskar.

Första resan var planerad till Gotland tillsammans med barnen. Jag var lovad dialys i Visby och hyrde en våning där. Dagen innan jag skulle resa ringde de från dialysavdelningen och sa, att de inte kunde ta emot mig för dialys. Deras resurser räckte bara för de bofasta patienterna. Min läkare försökte hjälpa mig men det var omöjligt.

– Marianne och jag är med i Njursjukas förening och det har gett oss möjlighet att komma ner till Gran Canaria. Lars Bårdne hade lagt ner ett stort arbete och skötte oss nästan som barn. En underbar upplevelse.

– Till mitt ställe i Härjedalen kan jag inte resa alls längre. Det är tre år sedan nu. Saknaden är stor eftersom jag har lagt ner min själ på det stället. Förr åkte jag dit alla tider på året. Jag kan inte göra det längre. Naturen betyder så mycket. Det började för 40 år sedan, då jag köpte en tomt där och vi bestämde att vi skulle bygga ett riktigt timmerhus, ett nytt hus som timrades av folk från trakten. Sedan har vi köpt upp ett hus till. En gammal

gård som skulle rivras eller brännas p g a vattenreglering. Jag har försökt ordna en resa ditupp genom stadsdelsnämnden, men de vill inte acceptera att jag åker taxi hela vägen utan vill att jag skall åka tåg först. Jag orkar inte med att byta flera gånger på vägen.

Skulle dina barn kunna ordna med bilresa ditupp?

– Det är inte så lätt. De arbetar hårt allihopa och behöver sin ledighet. Genom vänner har jag kommit upp tidigare en gång. Det var för nästan tre år sedan. Men de är också urgamla.

Är det farligt för dig att ge dig ut på en sådan resa?

– Nej inte om jag sköter mig och får dialys. Det här med Ramundberget är naturligtvis en bagatell i det stora sammanhanget.

– Jag har livskvalitet och det inte minst tack vare all underbar personal, som jag möter inom sjukvården.

– Jag har ett litet ställe i skärgården. Förut hade jag båt, men nu orkar jag inte med det längre. Min hustru hittade en annons om en flotte som vi köpte. Stadig nog för att tolv personer kan sitta ombord. Man får hitta på sådana saker. Det är som en flyttbar brygga med motor. Den går inte så fort fram men den rör på sig.

När fick du problem med ditt hjärta?

– Problemen med hjärtat började redan före dialysbehandlingen. Det började med att jag flåsade väldigt mycket och blev föremål för undersökningar. Har alltid velat hinna med så mycket. Den gången hade jag en motorbåt som jag höll på att vaxa inför hösten. Vi skulle ha gäster på kvällen och jag gnodde på för att bli färdig. Min dotter försökte hindra mig. Inte lyssnade jag på det. Middagen

*Fortsättning
på nästa uppslag*

blev lyckad men senare på kvällen kände jag mig väldigt trött och konstig. Jag ville inte åka in på natten, men på morgonen togs jag emot på sjukhuset. Jag blev inlagd och hade haft en mindre hjärtinfarkt. Efter det har jag haft flera och en större också, men det var senare.

– En annan sak, som är besvärlig är problemen med gula fläcken i ögonen. Det finns ingen bot. Jag har fått kontakt med Synskadades Riksförbund för att få bästa möjliga hjälpmedel. Dagstidning kan man få på kasset.

Vi har NjurFunk på talkassett om du vill ha den inläst?

– Ja det vore bra. Min hustru läser högt för mig och med ansträngning kan jag läsa stora bokstäver. Jag är stor kund på talböcker hos Stadsbiblioteket. Synen är förfärligt dålig. Det började med att jag lätt blev bländad och gick till ögonläkare, som sa att jag höll på att bli blind och att det skulle ta ca ett år. Ledsyn skulle jag ha kvar. Det tog sju år istället för ett år.

– Sedan är det magen. Den har blivit förstörd av alla mediciner och jag får ständigt äta magmedicin. Jag har bl a problem med magmunnen. Kan inte dricka alkohol alls, inte ens vin. Jag kan inte äta mat som tidigare, får kväljningskänslor och kräks lätt. Har alla tänkbara näringsdrycker för att avhjälpa näringsbrist.

Du berättade tidigare att du var med på kryssning i somras, hur var det?

– Ja det var fantastiskt med båtdialys. Karolinska Sjukhuset erbjöd dialyspatienter en kryssningsresa för att lösa personalbrist under sommaren. Oerhört lyckat! När man är gammal och inte kan gå så mycket är det väldigt bra. De ordnade utflykter och allt. Sagolikt fint! Det var en härlig semester. Marianne följde med. Hon fick naturligtvis betala för sig, men

för patienterna var det gratis. Två tyska läkare var anställda för behandlingen ombord, varav den ena tjänstgjort i Sverige och talade svenska. Tre tyska sjuksköterskor tjänstgjorde och en skicklig svensk dialysköterska, Nils från Karolinska Sjukhuset. Vi fick dialysbehandling varannan dag. Jag har bara gott att säga om resan och tror att alla som var med var mycket nöjda. Tio dialyserande från Karolinska Sjukhuset och fyra anhöriga deltog. Om det blir aktuellt i sommar hoppas jag att jag får vara med. Jag har redan fått prospekt från den tyska läkaren. Han har ordnat med dialys på fartyg runt om i världen. Det är fantastiskt, som att ha sitt hus på ryggen som en snigel, när man åker mellan olika ställen. Resan till och från kryssningsfartyget var däremot besvärlig.

Har det någonsin varit aktuellt med transplantation för din del?

– Hjärtläkarna sa från början att det inte var att tänka på. För det första var det åldern över huvudtaget och för det andra hjärtat. Glöm det, sa dom. Jag tycker det är fantastiskt att det har gått nio år sedan dialysstarten. Mycket positivt har hänt. Jag kan inte nog trycka på hur underbar vårdpersonalen är allihop från kökspersonal till läkare. Överallt där jag kommit i kontakt med dem.

– Det finns möjligheter att rationalisera vården. Jag skrattade så när vi var i Spanien. Där fanns en stor kraftig sjuksköterska, som såg ut som greven av Monte Cristo. Suverän var han. Blixtsnabb. Han högg som en kobra alla åtta dialyspatienterna på salen på nolttid och gick runt som en toreador. Sedan kom de andra sköterskorna och gjorde resten.

Du tycks ha överlevt många dramatiska sjukdomssituationer?

– Ja. Vid ett tillfälle fick jag en svår inflammation i fisteln. Som

tur var kunde de operera direkt på operationsavdelningen. En graft opererades in. En annan gång fick jag en inflammation med risk för blodförgiftning. Gick på kraftig penicillinkur i fyra månader. Förstörde magen. Sen lyckades de operera bort den inflammerade graften och jag fick en ny som fungerar.

Har du fått stöd för att träna och hålla dig i fysisk form?

– Sjukgymnasten har varit fantastiskt hjälpsam. Jag fick lunginflammation och vatten i lungsäcken vid ett tillfälle när jag blev liggande och det kan även vara svårt att komma igång efter lång tid på sjukhus. Jag gick då med gästol fram och tillbaka i korridoren.

Hur har allt som hänt påverkat dig?

– Jag är tacksam. Trots dialys och annat trubbel är jag nöjd med livet.

– Det som betyder något när hälsan sviker en är att ha nära och kära. Livet är fullt av glädjeämnen och det gäller att tacksamt ta emot dem.

Jag vill avsluta med att säga ”Ge dem hopp de som börjar i dialys”. Även med dialys har livet mycket att ge. Är man ung har man flera möjligheter och vetenskapen går framåt.

Är det något du känner som äldre att du vill läsa om i NjurFunk?

– Det är mycket roligt att läsa om att det går bra för andra och få lite hopp för egen del.

Text och foto:
Anna-Lisa Lampinen

Viktigt att kunna bo kvar i hemmet

Dialysbehandling sent i livet är en realitet för många numera. Tack vare bättre behandlingsformer kan många äldre kroniskt njursjuka leva med livskvalitet trots njursjukdom och även andra sjukdomar och funktionshinder. Kanske är förmåga till anpassning och att ställa sina förväntningar på en rimlig nivå ett av skälen till att det fungerar väl. Viktigt är också att behandlingen fungerar utan större komplikationer och att det finns ett fungerande samhällsstöd. Anna-Greta Linderoth har fått ett bra samhällsstöd för att klara sin dialysbehandling och livssituation.



Anna-Greta Linderoth, är 81 år och boende i en förort till Stockholm. Hon har haft hemodialysbehandling i ca fem år och fick en stroke för ca två år sedan som delvis gjorde henne förlamad och rullstolsbunden.

När debuterade din njursjukdom och vad var orsaken till sjukdomen?

– Vad som orsakade njursjukdomen vet man inte. För ca 6 år sedan startade jag i kostbehandling och hade det ungefär ett år innan det blev dags för hemodialysbehandling.

Hur mår du i dialysbehandlingen?

– När jag kommer hem efter dialysbehandlingen är jag väldigt illamående och har huvudvärk, men då lägger jag mig direkt efter hemkomsten. Jag äter inget, men jag har eftermiddagsdialys så jag äter lunch innan jag åker till behandlingen. Under dialystiden får jag smörgås, så det går bra. Jag har valt att bara ha två dialyser i veckan. Det går bra eftersom jag hade väldigt bra värden. Tiden ökades från 3 ½ timmer till 4 timmar per gång. Värdena är

*Fortsättning
på nästa uppslag*

fortfarande bra. Det är skönt att slippa de långa resorna.

– Det är stabilt med värdena och jag har inte haft några komplikationer av behandlingen. Den fungerar bra.

Har du haft dialysbehandling på annat sjukhus?

– Ja jag började med dialysbehandling på Södersjukhuset eftersom det inte fanns plats på Karolinska Sjukhuset i början. I somras dialyserade jag ett par veckor på Danderyds Sjukhus, när det rådde brist på personal på Karolinska Sjukhuset. Det fungerade bra.

Har du prövat pådialys?

– Jag skulle ha kunnat välja pådialys, men jag insåg att det skulle ha varit praktiskt för svårt. Min son var också med från början och fick information. Så jag valde att ha hemodialys och har haft det hela tiden.

Har det varit aktuellt med njurtransplantation?

– Nej det har inte varit aktuellt.

Är du ensam eller har du familj?

– Ja, jag bor själv i villan. Min man avled för ca åtta år sedan. Jag har en son och sonson. De bor på söder i innerstan.

Vilken hjälp får du för att klara vardagslivet?

– Hemtjänsten kommer fem gånger per dygn. Stroken ledde till att jag har svårigheter med högra handen och är helt rullstolsburen. De kommer med färdiglagad mat en gång om dagen och handlar en gång i veckan så att jag har det jag behöver. De hjälper mig i säng för att vila på eftermiddagen och kommer även en gång på natten. Jag kan ta mig fram med rullstolen i bostaden och jag har trygghetslarm ifall något skulle hända. Det känns tryggt och jag känner igen de flesta av dem som sköter om

mig. Jag har även städning var tredje vecka.

– Handen är delvis förlamad så jag kan inte skriva längre. Min son hjälper mig med bl a betalningar.

Hur klarar du att bo kvar i villan?

– En snäll granne hjälper mig med gräsklippning och snöröjning. Både sjukvården och min son ville att jag skulle flytta till ett sjukhem efter stroke, men jag vill bo hemma.

Vi flyttade hit 1963. Innan bodde vi i Solna. Min man var ingenjör och jag arbetade som kontorsanställd på ett försäkringsbolag. Jag hade ju slutat arbeta långt innan njursjukdomen debuterade så det påverkade inte arbetslivet.

Hur upplever du att njursjukdomen påverkat din livskvalitet?

– Jag är väldigt nöjd med dialysbehandlingen och jag har accepterat min situation. Egentligen är det stroke som orsakat mig mer problem. Jag hade en nervskada efter en ryggoperation för 8 år sedan. Så jag använde rullator. Att ha förlorat rörligheten efter stroke känns svårt.

– Synen fungerar och jag ser bra med glasögon, vilket är viktigt för mig eftersom jag läser mycket böcker. Det har jag alltid gjort. Mest blir det deckare, romaner och biografier. Biblioteket kommer hit med lådor med böcker till mig. Det ger mig stor glädje. Däremot fungerar högra handen inte tillräckligt bra för att jag skall kunna sticka eller skriva så det har jag fått sluta med.

– Ekonomiskt klarar jag mig bra, eftersom jag har min pension och änkepension efter min man. Så det är inget problem med sjukdomskostnaderna för min del.

Har du fått ett bra stöd under dialystiden?

– Ja, personalen på avdelningen är väldigt bra. Jag fick även hjälp av sjukgymnast i flera år, men det

har inte blivit något av det sedan i våras. Jag vet inte riktigt varför. Dietisten har ordnat med näringsdrycker åt mig. Jag har blivit väldigt bra bemött av alla.

Kan du komma ut och träffa vänner, göra utflykter och resa?

– Nej det är svårt. Jag är medlem i njurföreningen och skulle gärna vilja komma med på deras utflykter. Jag läser om dem i tidningen. Jag har ju färdtjänst men det går ju inte med rullstolen. Min son har så mycket så det kan jag inte be honom om. Min sonson är fjorton år så han kommer inte så ofta numera på besök. När han var mindre var han här mycket.

– Mina vänner bor så långt borta, så dem kan jag inte heller träffa så lätt.

– Reste gjorde vi medan min man levde. Sedan har det inte blivit av.

Är det något du väldigt gärna skulle vilja få uppleva?

– Ja det skulle vara roligt att komma med på en föreningsutflykt om det gick att ordna.

Intervjun avslutades, när hemtjänsten kom för att hjälpa Anna-Greta i säng för eftermiddagsvilan.

Text och foto:
Anna-Lisa Lampinen