

A dirt path leads from the foreground towards a large body of water in the distance. The path is flanked by tall grasses and green fields. The sky is bright blue with scattered white clouds. The text is overlaid on the upper half of the image.

Maria Wallström
STROKE
OCH KONSTEN ATT VARA ANHÖRIG

STROKE
– OCH KONSTEN ATT VARA ANHÖRIG

MARIA WALLSTRÖM

notis

NOTIS

info@notisforlag.se, www.notisforlag.se

TEXT Maria Wallström

OMSLAGSFOTO Karin Carlsson

FORM Kolade Stephens

TRYCK Publit Sweden AB, 2010

ISBN 978-91-978414-3-6

TACK

*Efter omfattande bearbetning är boken slutligen färdigställd.
För detta har jag många att tacka, framförallt, de anhöriga som
hört av sig och berättat om sina liv och erfarenheter som anhöriga
och vill dela detta med andra som hamnar i anhörigsituationer
samt Kolade Stephens på Notis förlag.
Jag vill också rikta ett särskilt tack till min vän Karin Carlsson
som bidragit med omslagsbild och korrekturläsning.*

INNEHÅLL

INLEDNING

- När Johan blev sjuk 9
- Efter sjukhusvistelsen 18
- Dagsläget 20

DEL I

- Stroke 26
- Omvårdnad och rehabilitering 26
- Anhörigas situation 27
- Att vara anhörig och närstående 28
- Marcus berättelse 29

DEL 2

- Varför behöver anhöriga stöd? 37
- Viktiga frågor för anhöriga 39
- Konflikter och relationsproblem 41
- Ensamhet – ett vanligt hälsoproblem hos anhöriga 42
- Skuld, ilska, förtvivelan och skam för det som drabbat familjen 43
- Sorg över hur livet blev 47
- Oro 49
- Missnöje hos anhöriga med vården 51
- Om konsten att vara anhörig 58

DEL 3

Anhörigomsorg är inte bara en klassfråga, det är också en fråga om kön 60

Att vara anhörigvårdare – en uppgift som utförs av kvinnor 63

Är anhörigvård en tillgång eller ett problem? 64

Hur påverkas anhöriga av att leva med någon som har ett eller flera dolda funktionshinder? 65

DEL 4

Kris 76

Förlust 77

Sorg – att ge tröst och att ta emot den 79

Sorgreaktioner 82

Hur man möter människor i kris 84

Hur beskriver anhöriga den egna hälsan? 87

DEL 5

När anhöriga inte tar emot kurators hjälp 92

När anhöriga förstör relationer 95

Orealistiska förväntningar på den sjuke 97

När anhöriga inte lär av erfarenheter och livet blir en kamp 98

Livskvalitet 102

DEL 6

Strokevårdsprocessen och samhällets stödfunktioner 107

Möte med representanter för samhällets vård 108

Skriv ner dina funderingar innan mötet 109

Om mötet inte blev som du tänkt dig 110

Anhörigvårdarens roll 110

Stöd till anhöriga 111

Om man är missnöjd med vården 111

Våga klaga! 112

Försäkringskassans funktion 113

Anhörigbidrag	115
Anhörigsamordnarens roll	115
Biståndshandläggarens roll	116
Om du är missnöjd med ett myndighetsbeslut	117
Överklaganden i ärenden som rör LSS och SoL	118

DEL 7

Anhörigberättelser	120
Gunillas berättelse	125
Min mamma, Jannikes berättelse	133
Pappa, Erikas berättelse	138
Mitt liv efter mammas stroke, Alexandras berättelse	147
När pappa blev sjuk, Christinas berättelse	159
Ylvas berättelse	174
Sofias berättelse	181

INLEDNING

NÄR JOHAN BLEV SJUK

Johan hade varit hängig hela våren 2004. Jag hade just avslutat mina studier och påbörjat mitt nya jobb. Hela våren och sommaren gick han som i ett töcken. Han var ständigt trött, frånvarande och inåtvänd. Han hade inte lust till någonting alls. Han lade också på sig ett antal kilo och ju längre in på sommaren vi kom desto mer inaktiv blev han. Johan sökte hjälp på vårdcentralen i Överkalix vid tre tillfällen, på grund av yrsel, tunnelseende och balansproblem.

Första läkaren han träffade sade att han hade vätska bakom trumhinnan och att det var orsaken till yrseln och balansproblemet. Då problemet inte blev bättre sökte Johan hjälp igen och fick en tid hos ansvarig läkare på Vårdcentralen. Vid deras första besök säger Johan åt henne att hon måste hjälpa honom, eftersom han tror att han har något fel i huvudet en tumör eller en stroke. Det svar han får är att här är det hon som ställer diagnosen och ingen annan. Hon pratar med honom om depressioner och panikångestattacker.

Tredje gången träffar han samma kvinnliga läkare igen och denna gång ger hon honom en broschyr om panikångestattacker och erbjuder honom en remiss till psykolog vid Gällivare Lasarett. Det hela känns så pinsamt att Johan struntar i att berätta detta för mig.

Johan blir sedan arbetslös i mitten av oktober. Han har jobbat på ett företag där all produktion sker på beställning och företaget är konjunkturberoende. Ibland sker varsel och uppsägningar och delar av arbetsstyrkan får gå hemma någon månad för att sedan återanställas igen.

I samband med att Johan påbörjar sin arbetslöshet åker jag ner till Skåne för att via jobbet läsa en kurs vid Lunds Universitet. Johan blir akut sjuk hemma under tiden jag är i Lund. Han ramlar ihop i vardagsrummet och lyckas på något sätt ringa sina föräldrar som bor i samma by som oss och de förstår omedelbart att något inte står rätt till.

Johans pappa larmar ambulans och åker med Johan in till Vårdcentralen, där ansvarig läkare tar emot honom. Hon upplyser honom ännu en gång om att panikångestattacker kan vara otäcka att råka ut för och vill inte skicka honom vidare till Sjukhuset i Kalix. Johans pappa strider tillsammans med ambulanssköterskan för att Johan behöver en vidaretransport och det är på den vägen som han kommer till Kalix sjukhus och Rehabavdelningen.

Johans pappa ringer mig och berättar att Johan är inlagd i Kalix på observation, men att det inte rör sig om något allvarligt utan att jag kan stanna i Lund och slutföra min utbildning. De skulle hålla mig underrättad om hur allt fortlöpte. Jag följde hans råd och fullföljde min studievecka i Skåne. Väl hemma på fredag kväll åkte jag förbi Kalix Lasarett för att träffa Johan.

Väl där inser jag att det är något som inte stämmer. Ögonen står åt var sitt håll och han är tvungen att gå med gåbord för att transportera sig. Han är väldigt trött då jag kommer, så vi bestämmer att jag ska åka hem och sedan komma ner igen under helgen. Jag åker ner till honom både lördag och söndag. Ingen på avdelningen ger mig någon som helst information. Man vill väl att läkare ska göra det, men säger samtidigt att man inte riktigt vet vad det rör sig om. Tanken är att Johan ska få åka till läns-sjukhuset i Sunderbyn på måndag eller tisdag för att få genomgå

en större hjärnröntgen, eftersom en sådan inte finns att tillgå i Kalix.

På måndag morgon pratar jag med Johan på telefon. Han har försökt raka sig och jag frågar hur det går och han svarar att det går sådär, ett svar som inte är likt honom. Johan är en positiv person han är lugn och stabil, han har en inneboende stolthet och skulle under ordinära förhållanden ha svarat att han mår bra eller i det här fallet - att rakningen gick bra. Hos honom vilar aldrig några ledsamheter. Jag frågar honom om jag ska komma ner med en gång, men han tycker att vi ska göra som vi bestämt kvällen innan d.v.s. att jag går in på jobbet för att läsa igenom min mejl samt kolla av meddelanden och att jag sedan försöker vara ledig under eftermiddagen för att åka ner till honom.

Vid 11-tiden ringer Johans mamma till mig och gråter. De har ringt från akuten i Kalix och Johan är jättesjuk. Jag säger åt henne att jag kommer på en gång. Min svärmor är alldeles virrig då jag kommer för att hämta henne, halvklädd och ofokuserad. Min svärfar hade under helgen åkt ner till Nyköping på sin systers begravning och jag springer över till deras granne för att kolla om de kan ta sig an deras hundar.

Mina föräldrar, min svärmor och jag kommer iväg mot Kalix och den 7 mil långa resan kändes som en evighet. Någonstans i mitten av resan sjunker hela situationen in i mitt medvetande. Johan är allvarligt sjuk, han svävar mellan liv och död! Det kändes som om mitt hjärta brast, då detta äntligen går upp för mig. Vi vet fortfarande inte vad han har drabbats av, men någonstans inom mig känner jag på mig att detta är en kris, större än jag någonsin tidigare upplevt. Jag inser att jag upplever min värsta mardröm.

Väl framme i Kalix springer jag in på akutavdelningen och blir hänvisad till Intensivvårdsavdelningen. Där står ett antal människor runt omkring Johan och han rör sig mot mig och ramlar nästan ur sängen i sitt försök att sträcka sig mot mig och försöka tala

till mig. Jag vet att jag utropar ”Vad är det som händer”. Hela situationen känns så överklig på något sätt. Han var kopplad till respirator och sövdes sedan ner.

En manlig sjukskötare kommer och ber att få tala med oss. Jag fick omedelbart känslan av att här kom vår räddning. I en sluss in till avdelningen förklarar han att Johan ramlat ihop på Rehab. avdelningen och att han slutat andas, så man har intuberat honom och man skall söva ner honom för att han skall klara av att ligga i respiratorn. Han beklagar givetvis och tycker det är tragiskt. Jag kommer ihåg att ytterligare en sköterska passerar, att hon sätter sig ner och att hon på något sätt beklagar det inträffade och jag reflekterar över att hon använder ett ord om och om igen och jag bara funderar över hur malplacerat det låter i sammanhanget. Kan inte för mitt liv komma ihåg ordet i dag, men jag ser henne framför mig och känner känslan av hur malplacerat jag tycker det låter.

Jag fick senare träffa en läkare, som ställde en mängd frågor om sjukdomar i släkten, tidigare symtom, toalettvanor etc. Johans mamma är också med och hon kan inte svara på något. Läkaren kan inte informera oss om vad Johan hade drabbats av. Jag upplever det som om de inte har koll på situationen ännu.

Jag vakade på avdelningen i drygt 5 dygn. Man bestämde sig därefter för att skicka Johan till Regionsjukhuset i Umeå, en resa på drygt 30 mil. Jag blev tidigt varse att jag inte skulle få flyga med honom, utan jag ombads istället att åka efter i bil. Anledningen var att man av princip bara tog med anhöriga till barn i ambulanshelikoptern. Någonstans så insåg i alla fall ambulanspersonalen att den här kvinnan kunde de inte lämna kvar. Jag var väl alltför angelägen att få åka med, så jag fick dispens och fick följa med helikoptern till Umeå.

Det var en fantastiskt fin kväll. Klart väder och Norrlandskusten visade sig från sin allra bästa sida. Jag fick sitta vid Johans fötter och jag kommer ihåg att jag strök honom på benet under

hela resan. En läkare och en sjuksköterska var med på resan. Johans tvillingbror och mina föräldrar följde efter i bil.

Väl framme i Umeå hamnar Johan på Neuro-IVA avdelningen, något helt annat än det lilla familjära lasarettet i Kalix. Han rullas in på avdelningen och vi tas emot av en sköterska. Jag kommer ihåg att hon var lång och blond och hon talade med en bred västerbottniska. Jag tror att hon härstammade från Vännäs. Jag kände mig lättad och glad. Nu var vi på rätt ställe, här skulle vi äntligen få klarhet i vad Johan drabbats av. Vid det här laget kändes det bättre att få veta.

Johan flyttas över från helikopterbären till en säng och man byter div. utrustning. Det ligger sex patienter på samma sal, sängarna avskiljs med gula draperier. Utrustningen är modern, dataskärmar hänger i långa armar från taken. Sjuksköterskan ställer en massa frågor: längd, vikt, toalettvanor, ev. metall i kroppen. Jag svarar på samtliga och när vi kommer till vikt så rättar Johan mig. Han kunde givetvis inte prata, men under de dagar han legat i Kalix hade vi lärt oss att kommunicera. Han klarade inte av att forma läpparna, men jag hade lärt mig att läsa hans tung rörelser under dessa dagar och vår relation har alltid haft den karaktären att vi uppfattat situationer likadant, haft samma värdegrunder. Det är min bästa vän och jag kan därför med lätthet följa de resonemang han försökte föra. Jag blev däremot aldrig informerad om alla de biverkningar som de starka medicinerna kunde leda till. Johan drabbades av kraftiga hallucinationer och jag vet att jag vid ett flertal tillfällen blev varse att den här sjukdomen eller skadan som han drabbats av var värre än jag kunnat ana.

På Neuro-IVA i Umeå gällde speciella besökstider. De förklarade för mig att jag inte under några omständigheter kunde vaka på det sätt som jag gjort i Kalix. Jag satt kvar med Johan till dess att de ”kastade ut mig”.

Det är först i Umeå som jag får klarhet i att Johan drabbats

av en stroke. Jag kommer ihåg att jag, mina föräldrar och Johans tvillingbror blir kallade till ett möte med överläkaren på avdelningen. Det är en liten kvinna och hon har med sig ett helt gäng med läkarstudenter, de var säkert 5–6 stycken. Vi får frågan om det är OK att de sitter med. Under mötet får vi en kort information om att Johan drabbats av en stroke och att man låg i beredskap för att eventuellt öppna skallbenet på honom eftersom hjärnan behövde mer plats då den just nu svällde. Man beklagade också att han drabbats av detta med tanke på hans, under dessa omständigheter, låga ålder. Man informerar också om att man ville genomföra en s.k. Tracostomi, d.v.s. göra ett hål i hans luftstrupe så att han skulle kunna andas och sedan prata via en talkanyl. Man planerade också att sätta in en s.k. PEG, för att kunna ge honom föda via en slang rakt ner i magen.

Jag kommer speciellt ihåg en av läkarstudenterna som satt med. En tjej i min egen ålder, lång, blond och med delvis uppsatt hår, hon såg ut att lida av att behöva sitta med och ge oss det här beskedet. Jag kommer ihåg hur hon såg på mig, hur ledsen hon såg ut och på grund av henne insåg jag att detta var något riktigt eländigt som Johan drabbats av. Det fick mig att börja fråga. Bland annat om vilka chanser han hade att överleva. Jag vet att jag fick ett svar om att de första dyggen var avgörande, men man kunde givetvis inte heller ge mig några garantier. I vilket fall som helst så skulle stroken ge ganska stora skador på hjärnan, man kunde inte ens garantera att Johan skulle kunna gå, klara sig själv, prata eller ens bo hemma.

Vid ett senare tillfälle får jag och Johans tvillingbror en mer genomgående information av samma läkare. Det visar sig att hon är Neuro-specialist och hon ritar och beskriver detta på ett papper för oss. Johan har ett brock på den inre kärlväggen i ett av blodkärlen i lillhjärnan. Det kan vara medfött eller kan ha uppstått i ett senare skede.

Brocket har gjort att kärlväggen brustit och flisats sönder och

blod har trängt in mellan väggarna och orsakat en propp i lillhjärnan. En försvarande omständighet är också att han har APC-resistens, en ”defekt” som han delar med ca 1 miljon svenskar, dvs man har ett något tjockare blod än gemene man. Proppbildningen har orsakat en svullnad som gjort att hjärnstammen fått en förträngning.

Dagarna går och tillståndet stabiliseras mer och mer. Man behöver inte öppna Johans skallben. Jag sitter hos honom under besökstiderna och beskriver hur miljön och vårdpersonalen ser ut. Jag pratar med honom om vårt hus, går igenom rum för rum och beskriver. Pratar och pratar...

I efterhand så känns det som om jag var en robot under den här perioden. Jag har nog aldrig varit så högpresterande som under Johans akuta sjukdomstid. Jag varken sov eller åt. Jag var klarvaken hela tiden, kunde inte känna av någon trötthet eller hunger. Jag var som en dator, hade koll på varenda medicinering, varenda röntgenplåt och varenda blodprov. Memorerade och registrerade allt som hände runt omkring honom.

Jag har i efterhand vid ett flertal gånger fått höra via vårdpersonalen att de sällan mött ett sådant par som oss och att de inte tidigare träffat en sådan hängiven maka. Egentligen var jag nog en riktig pina... Jag presterade och klarade mer än min förmåga helt enkelt, för att jag insåg tidigt att det kommer vara upp till mig att driva våra frågor. Det kommer bero på mig vilken hjälp och vilken vård Johan får.

Johan blev efter ca en vecka hemskickad till Kalix. Jag lyckades även denna gång att få åka med i helikoptern upp till Norrbotten. Det var samma piloter som på vägen ner och de kände igen mig. Resan upp är däremot inte lika lugn. Johan kontrolleras ett flertal gånger och är väldigt orolig under hela resan. Det känns inte tryggt alls. Allt lugnar ner sig då vi är tillbaka i Kalix igen.

Efter drygt 5 veckor på IVA väcks Johan mer och mer. Han har dubbelsidig lunginflammation och urinvägsinfektion. Man

tränar på att ta ur respiratorn, laborerar med talkanyler och extra syre. Sjukgymnastiken kommer igång och Johan får sitta på sängkanten med hjälp av mig och en hel stab av personal. Han orkar inte ens hålla uppe huvudet, dreglar och är som en trasdocka. Någonstans i detta samlar jag än mer kraft och ger mig den på att vi ska klara detta oavsett vad som händer. Han bara ska hem igen. Jag blir till slut tvungen att också åka hem över dagen för att byta kläder, ordna med räkningar, försäkringskassan, jobbet och allt annat från verkligheten som helt plötsligt hopat sig.

Väl hemma brister givetvis min tillvaro. Jag går omkring i vårt hem och allt påminner mig om honom. Jag luktar på hans kläder, hans kudde... Vid den här tidpunkten är Johan och jag inte gifta. Det är inte alltid så självklart att man kan ta över ansvaret för sin sambos ekonomi trots att han inte själv är i stånd att betala sina räkningar, underteckna ansökningar etc. Jag inser vilken styrka det är att bo på en liten ort där alla känner alla. Jag lyckas utan några som helst problem ordna allt det praktiska som rör ekonomi, facket, försäkringskassan och allt annat.

Den sjätte veckan som Johan ligger på IVA kommer det två läkare på en av morgonens ronder. Den ene är Stroke-läkare på Rehab. avdelningen. Han berättar att han vill erbjuda Johan en plats på Neuro Rehab. på länssjukhuset i Sunderbyn utanför Luleå, istället för en överflyttning till Rehab-avdelningen på sjukhuset i Kalix. På den avdelningen kan Johan och hans behov tillgodoses bättre. Där finns patienter i arbetsför ålder, som av olika anledningar drabbats av en förvärvad hjärnskada. De som behandlas på Rehab. avdelningen i Kalix är uteslutande äldre och pensionärer. Johan får själv fatta beslutet och han väljer att åka till Sunderbyn.

Överflyttningen till Sunderbyn tar sin början på direkten. Johan skall åka ambulans ner till Sunderbyn och jag kan inte under några som helst omständigheter följa med i ambulanstransporten. Jag måste åka efter i bil! Detta besked ger mig en smärre känsla