

Personliga historier - exempel

Berättelse 1 – Donator

”Att ta ett beslut”

Den 25 mars 2007 väcktes jag och min man av polisen. Vår son Dennis hade varit med om en svår olycka. Jag frågade om det var allvarligt? ”Ja, det är därför vi hämtar er..”

Sen fick vi möta honom på Karolinska, i respirator. Vi satt bredvid, vi grät och läkaren frågade om han hade syskon. Ja, tre systrar. Han tyckte de skulle komma till sjukhuset. Jag frågade ”Även hon som är 6 år?” Han sade ja, det ser illa ut... Nästa dygn pendlade vi mellan hopp och förtvivlan. Alla kompisar och släktingar fick komma och gå. Vi förstod att det var allvarligt, man hade talat om det för oss. Men ändå, man stirrade på alla siffror på skärmen och hoppades!! Den natten vakade vi hos honom. Rörde honom, på fötter, händer, luktade på honom. Tester gjordes, och nästa dag ville man tala med oss, alla vi som var där, syskon och kusiner. Alla fick beskedet att det var slut, vår Dennis var död!!

Jag visste att frågan skulle komma om donation, och visste inte vad jag skulle vilja, men min man sa att han är för frisk och för vältränad för att vi ska gräva ner hans hjärta!! Så vi sa ja, men jag ville att hans ögon skulle vara hans när vi kom och sa slutgiltigt adjö på rättsmedicinska, och det är jag glad för, för ögonlocken var det enda som var mjukt på honom.

Den underbara donationssköterskan Maria sa att vi kunde återkomma om vi ville veta lite om hur det gått med donationerna, och jag gjorde det. Cirka ett halvår senare ringde jag. ”Jag visste att du skulle ringa” sa Maria, och bara det gjorde mig så glad, hon mindes oss!! Vi fick veta att någon i 30-årsåldern bar på hans hjärta och hade återgått till arbetet, att en flicka på 1,5 år hade fått en bit av levern och mådde bra, att en njure fanns utomlands, den personen mådde också fint, och någon annan fick den andra njuren och bukspottkörteln hade gått till en person som blivit insulinfri och mådde bra!!

Den lilla lappen jag skrev ner allt på har jag tillsammans med alla minnen i mitt nattduksbord, det ska finnas där när syskon, barnbarn och vänner vill se och minnas.

Så idag, torsdag den 26 mars, är det åtta år sedan Dennis lämnade oss, men han gav liv åt andra, det är jag glad över och har aldrig ångrat beslutet. Jag tog också egen ställning till donation, ingen annan ska behöva ta det beslutet åt mig!

Till minne av Dennis, 22 år gammal – son, bror och hjälte.

// Sari Vähäkuopus

Berättelse 2 – Väntelistan

”Jag vill leva!”

”Utbredda lungförändringar.” Så stod det på min ansökan om sjukskrivning, ”Utbredda lungförändringar med mycket nedsatt lungfunktion på 21 %”.

Mitt namn är Stugbald Wahlund och jag föddes med cystisk fibros (CF) som upptäcktes när jag var ett år. När jag skriver detta är jag nu 26 år gammal. Jag började få ordentliga problem runt 13 års ålder och läkarna meddelade mina föräldrar att jag inte skulle leva längre än till 18 år.

Jag har alltid vetat att jag ska dö i förtid, det är ingen hemlighet, jag har accepterat detta när jag var yngre. Men detta gjorde också att jag inte vågade leva. Sedan för ett antal år sedan hittade jag det som skulle hjälpa mig att leva, det var klättring.

Jag började klättra som en galning, blev snabbt en riktig träningsnarkoman. Och allt detta var självklart jättebra för mina lungor, då det hjälpte mig att hålla en bra muskulatur samt att få upp slem (vilket är ett måste för oss CF-patienter).

Med klättringen kom också kärleken för friluftsliv. Jag vandrade, paddlade kajak, cyklade. Saker som fick mig att må bra. Men sedan blev jag sämre, ganska snabbt, och för fyra-fem år sedan låg jag på ca 70 % lungfunktion, idag ligger jag på 21 % och är sjukskriven. Som du säkert förstår är det inte längre möjligt för mig att uppleva alla saker som jag älskar. Att gå till närmaste ICA 100 m bort är ett 40-minuters projekt.

Det kom lite som en chock för mig. Precis innan sommaren 2014 sa läkaren att det var dags att tänka på transplantation. Transplantation? Men jag mår ju inte så dåligt, jag behöver ju inte syrgas. Det är ju bara en svacka – var min första reaktion. För CF-patienter är en dubbel lungtransplantation alltid den absolut sista utvägen. Men nu har det sjunkit in, jag är döende, och får jag inte nya lungor har jag kanske bara 1-2 år kvar att leva.

Jag har varit på Lunds Universitetssjukhus och gjort en transplantationsutredning. De undersöker allt möjligt, från topp till tå. Nu ska de ta upp mig för en diskussion om jag är en kandidat för nya lungor. Detta görs de kommande en-två veckorna. Jag kan helt ärligt säga att detta är det absolut värsta jag varit med om mentalt. Jag sitter och väntar på att ett helt gäng med läkare, psykologer och kuratorer ska bestämma om jag ska leva eller dö.

Jag själv vet vad jag vill. JAG VILL LEVA! Jag är inte klar här ännu. De som känner mig vet att jag har en vilja av stål, och jag vägrar att ge upp nu.

Jag har berg att bestiga, kuster att paddla, människor att träffa.

Nya lungor ger mig en ny chans i livet, att faktiskt för första gången på säkert 13 år ta

ett nytt djupt andetag. Att slippa hosta när jag klär på mig. Att inte behöva ladda en hel dag för att gå ner och köpa mjölk. Jag har en syster i Japan som jag vägrar lämna kvar utan sin bror.

Allt känns väldigt surrealistiskt, någon ska dö för att jag ska leva. Men jag har lovat mig själv, om jag får nya lungor ska jag hedra min donator genom att leva mitt liv till 150 %.

Jag hoppas att jag kan få folk att ta ställning NU! Det spelar ingen roll för mig om man säger ja eller nej till donation, så länge man tar ställning.

// Stugge

Berättelse 3 – Transplanterad

”Varje steg jag tar”

Jag heter Hanna.

Ända sedan jag blev moster vid 14 års ålder har jag drömt om att få bli mamma. I juli för sex år sedan gick den drömmen i uppfyllelse när jag fick mitt första barn, en frisk pojke vid namn Herman. Tyvärr blev inte min första tid som mamma vad jag väntat mig. Utan veta om det led jag av en ärftlig form av dilaterad kardiomyopati, vilket betyder hjärtsvikt.

Jag blev svårt sjuk på kort tid.

När Herman var bara några veckor gammal var jag så nära att dö att jag sattes upp som högprioriterad på väntelistan för ett nytt hjärta. En natt i augusti fanns ett hjärta som passade mig och jag blev opererad direkt.

Vägen tillbaka har varit lång, men jag är så tacksam för jag lever och jag är en lekfull mamma till min älskade son. Idag deltar jag i Blodomloppet i Luleå för MOD.

Varje steg jag tar, tar jag för min donator.

// Hanna

Berättelse 4 – Levande donator

”Jag har förlorat en njure”

Jag heter Sussan och detta är min historia om att ge en njure till min bror.

För ca 15 år sedan blev min bror Stisse njursjuk. Jag vet att jag sa direkt att han fick gärna ta en av mina. Åren gick och han mådde bra med hjälp av mediciner, men jag fortsatte att tjata om att bli donator om det skulle behövas, så att han skulle veta att jag inte hade ångrat mig. Eftersom jag är lillasyster så får jag lov att vara lite tjatig.

Tiden går, klockan slår och en dag sa hans läkare att nu var det nog dags att tänka på transplantation. Jag anmälde mig på studs.

Jag fick en egen läkare som inte hade träffat Stisse. Vi pratade. Jag träffade kurator. Vi pratade ännu lite till. Konversationerna syftade till att se om jag mentalt skulle klara av det som komma skulle. Om jag mådde bra och kände mig trygg i mitt beslut. Efter många samtal väntade sedan en grundlig undersökning av min kropp, för att se om jag fysiskt kunde donera. Personalen vid Linköpings universitetssjukhus visste alla att det var en transplantationsutredning jag gick igenom, och de var så rara, trevliga och uppmuntrande. Stöttande i allt – stort som smått. Jag upplevde att alla undersökningar gick mycket smidigt och snabbt. Jag behövde aldrig sitta i väntrummet och vänta.

Allt visade att jag passade som donator och precis som vid ett kejsarsnitt så sattes det ett datum för transplantationen. En lämplig liknelse. Det handlade ju om att min bror skulle få ett nytt liv. En extra födelsedag.

Så kom dagen. Det var dags för färd ned till Göteborg och Sahlgrenska universitetssjukhus. Klart pirrigt i magen. Spännande! NU skulle det ske!! Lite grann som att faktiskt åka till BB för att föda barn...

Vi blev omhändertagna av en trevlig, glad, skojfrisk och mycket kompetent personal som gjorde att vi kände oss lugna och hemmastadda. Vi fick träffa narkospersonal, kirurg och sjukgymnast och fick ännu mer information om det som skulle ske.

Vi delade rum på sjukhuset, min bror och jag, och natten innan operationen sov vi nog ingenting. Istället låg vi och pratade om allt möjligt. Förmodligen dumt, vi borde försökt sova, men det var mysigt!

På morgonen blev jag nedkörd först till operation och sövdes ganska omgående. Vet att jag tänkte ”Nu händer det och jag missar allt eftersom jag sover...”

När jag vaknade frågade jag direkt om allt hade gått bra med Stisse. De var inte klara med hans operation än. Men så fort han kördes till uppvaket så kom de och meddelade mig. Han var färdig. Allt hade gått bra.

Stisses operation började av naturliga orsaker en liten stund efter min, och jag vet att han kände sig rätt så liten när han låg där och väntade.

Vi hade valt att dela rum även efter operationen vilket jag absolut rekommenderar! Det var så skönt att ha varandra nära. Dagen efter när personalen kom in och sa att "Nu är det dags att skutta upp från sängen", så kände jag att "Nix det går inte. Glöm det." Men det gick! Ganska snabbt började vi att gå runt och röra på oss. Vi kunde till och med gå ut. Vi gick till Pressbyrån och handlade Trisslotter. Varför vi nu gjorde det kan man undra, vi hade ju redan vunnit högsta vinsten – en lyckad operation!

Jag fick åka hem fyra dagar efter operationen och min bror efter fem. Det var väldigt skönt att komma hem och sova i sin egen säng. Jag har inte haft några problem alls. Inget ont, inget obehag eller dylikt efter donationen. Trött dock kan jag erkänna att jag var, men det är överkomligt för då är det bara att sova!

Operationen gjordes med titthålskirurgi så nu har jag tre små ärr på vänster sida, samt ett snitt under min navel. Ärr som jag är stolt över.

Många frågar om jag ångrar mig, eller saknar min njure.
Mitt svar blir då "Jag har förlorat en njure, men fått en frisk bror!"

// Sussan

Berättelse 5 – Anhörig

”Snart får vi vårt samtal”

Jag är mamma till Vilma som nyss fyllt 10 år. Hon föddes frisk men drabbades av en virusinfektion när hon bara var 11 dagar gammal. Viruset satte sig på hjärtmuskeln och slog ut vänster kammare, den stod helt stilla. Vilma drabbades av vad läkarna kallar för dilaterad kardiomyopati. Hjärtsvikt.

Hennes enda chans var att få en hjärtpump inopererad för att avlasta hjärtat, då kunde det kanske hämta sig. Kirurgen sa att han inte kunde lova oss att Vilma skulle överleva operationen.

Hon överlevde och hjärtat hämtade sig så pass bra att vi efter ca tre månader på sjukhus kunde få åka hem med vår lilla tjej. Dock med ett skadat hjärta som krävt en omfattande medicinering och som stått under ständig kontroll. Vi har haft många turer till sjukhuset, och långa inläggningar vid infektioner som tagit hårt på henne. Det har varit en ständig oro för hur hjärtat skulle klara sig vid varje infektion. Vi har hela tiden vetat att det kommer komma en dag då Vilma behöver ett nytt hjärta.

Så kom den dagen, förra hösten vid en rutinkontroll. Jag var inte alls beredd, trodde inte riktigt på det först, ville inte ta in det. Vilma var så pigg och full av liv, men hjärtat visade något annat. Det var dags.

En transplantationsutredning gjordes och Vilma hamnade för ca sju månader sedan på listan.

Vi väntar nu på ett nytt hjärta. Att försöka beskriva hur det känns att vänta är väldigt svårt, det är en stress och en oro jag inte önskar någon annan. Ovissheten är nog värst, det kan ringa i dag eller om ett år.

Kanske får vi aldrig samtalet.. Kanske är det här Vilmas sista tid i livet, det kan faktiskt vara så.

Vi skrattar, pratar och gråter. Vi är beslutna att hålla oss positiva och hoppfulla, det här måste bara gå vägen, det kommer bli bra. Vilma kommer att vinna över lillebror när de springer i kapp efter att hon har fått ett nytt hjärta och hon ska då äntligen orka vara med och leka med kompisarna på rasten. Precis som alla andra.

Snart får vi vårt efterlängtrade samtal, snart..

// Maria, Vilmas mamma.