

”Så mycket mer än ALS – En liten del av ett långt liv”

Den 21 september hade vi vår första av två Neurodagar. Denna kväll handlade om sjukdomen ALS och hölls av Kim Kanefur, som gav sin berättelse om hur det är att leva som anhörig till någon med ALS. Han delade med sig av hur sjukdomen slog ner och förändrade såväl hans, hans pappas och de andra närståendes liv för alltid. Kim berättade på ett vackert, gripande och öppenlyst sätt om de svåra men också fina stunder han upplevde med sin familj under sjukdomsåren.

Kim är 32 år och arbetar sedan åtta år som polis i Göteborg. Han bor med sambon Malin och deras lilla dotter Mimmi. Kim är för tillfället pappaledig och njuter av att få umgås med sin älskade dotter på heltid. Det låter som en härlig situation, men det finns saker som grusar lyckan för Kim. På bara ett år har han tvingats ta farväl av såväl sin pappa som sin mamma som båda genom sjukdom ryckts ifrån honom.

Kim beskrev sin barndom som perfekt. Ingen som stod honom nära hade drabbats av sjukdom eller annan nämnvärd tragedi. Han levde som i en bubbla under många år, men en dag sprack den.

Föräldrarna

Kim berättade om sina föräldrar Sören och Eskiline. Hans pappa, arbetade som snickare i nästan 40 år. Han kunde bygga allt och var det något som Kim behövde sätta upp så ringde han alltid Sören. Var det däremot något som skulle ner så hade Kim oftast redan löst det själv, vilket var anledningen till att Sören fick komma. Pappan var en vältränad och aktiv person som cyklade, simmade och älskade att löpa. Han hade också ett stort fotbollsintresse och var under 15 år tränare åt Kims fotbollslag.

Kims mamma Eskiline, föddes i England och miste tidigt sin mor. Hennes far skickade henne till hennes faster i ett för Eskiline främmande land, Sverige. När hon var 16 år slutade pengarna från fadern



Eskiline, Sören och Kim

att komma och Kims mamma fick då lära sig att klara sig själv. Den brokiga bakgrund med svåra familjeförhållanden bidrog till att den familj hon själv skapat blev än mer viktig för henne. Familjen var helig och vi var den enda släkt hon hade, förklarade Kim.

Bubblan sprack

På våren 2014 hade Kim hört att hans pappa hade problem med en nerv i nacken. Detta var inget alarmerande eftersom Sören träningscyklade och då hade ådragit sig flera skador efter att ha cyklat omkull vid två tillfällen och brutit armarna och även slagit i huvudet rejält. Utöver problemen med nerven i nacken hade fadern även börjat halta, men inte heller det tycktes så konstigt eftersom han hade en inopererad titanhöft sedan 2004.

Hösten 2014 var Kim och hans dåvarande sambo hemma på middag hos hans föräldrar. Efter middagen fann Kim sin mamma sittande i köket. När Kim frågade hur det var fatt förklarade hon att det var något fel med Sören, men att läkarna inte funnit något. Trots att Kim inte visste så mycket om ALS så blev hans

spontana respons att det ju var tur att det inte var ALS i alla fall, varpå hans mamma svarade, jo jag tror det är det. Kim förstod då att pappans problem varit betydligt allvarligare än vad hans föräldrar berättat. Trots det slog Kim bort tankarna på att hans pappa skulle kunna vara allvarligt sjuk.

Långt senare fick Kim veta att pappan av en slump snubblat över en livsberättelse i en tidning där personen i fråga berättade om sin sjukdom ALS. Symtomen stämde överens med Sörens egna och det var då han förstod vad han troligen själv led av. Pappa hade då slängt sig på telefonen och ringt till min mamma och sedan fick alla veta, alla utom jag förklarade Kim.

2015 sprack bubblan helt. Kim var då 25 år, nyexaminerad polis, sambo och mitt uppe i att skapa sig ett eget liv och karriär. Hans relation till sina föräldrar var som för de flesta i stort, de talades vid några gånger i veckan och han visste var de fanns och vise versa.

I mars 2015 ringde hans pappa och bjöd in Kim och hans dåvarande sambo på middag. På plats var även Kims farmor och farfar. Efter en

trevlig och god middag berättade Sören det ingen vill höra, att han hade fått diagnosen ALS. En ångest som nästan gick att ta på spred sig hos alla. Kim minns inte mycket mer av kvällen, bara känslan som infann sig, att klippan i hans liv, hans pappa skulle dö. Den känslan minns han fortfarande väl. Trots att det inte var han själv som fått en diagnos så mådde Kim fysiskt dåligt.

Mammans förändring

Vid en annan middag ett litet tag efter beskedet om pappans diagnos hittade Kim återigen sin mamma sittandes på en stol i köket. Hon var då snustorr i munnen, hade knappnålsstora pupiller och sluddrade. Som nyexaminerad polis blev Kim misstänksam och fann efter en husesyn en massa ångestdämpande medicin. Kim gjorde det han då trodde var det rätta och konfronterade sin mamma. I efterhand förstår Kim att anledningen till varför hans mamma tog dessa, var sorgen över att hennes livskamrat hade blivit svårt sjuk. Den trygghet som fanns i familjen innebar hade återigen ryckts upp.

Från att ha hörts av endast några gånger per vecka så ringde Kim nu flera gånger om dagen för att få höra att allt var bra med hans föräldrar, vilket sällan var fallet. Den härliga familjekänslan som alltid funnits var nu förändrad.

Stort stöd

Kim berättade om det enorma stöd han fick från alla sina kollegor när han öppet berättade om diagnosen som drabbat familjen och kring sitt eget mående. Att kunna vara så öppen hjälpte honom oerhört mycket under denna svåra tid. Hans kollegor ställde upp i vått och torrt oavsett om det var dag, natt eller helg.

Kim hade förberett sig på att hans pappa skulle dö inom tre till sex månader. Dessutom skulle han kvävas till döds, det hade Kim läst på Google. "Efter det slutade jag googla", förklarade Kim.

Progression

Sörens värld började falla samman när han insåg att han inte längre klarade av att springa, cykla och hålla igång och att det endast skulle bli sämre. Under 2015 arbetade Sö-

ren fortfarande men ångesten gjorde sig påmind och han kände mer och mer att det inte fanns någon anledning att fortsätta arbeta, han skulle ju ändå snart dö. Kims föräldrar hade alltid haft försäkringar och nu när Sören blev sjuk löste en av försäkringarna ut. Sören kände då att livet var för kort för att bara sitta och vänta på att dö. Istället ringde han till Kim och bjöd med honom till England, för att se på fotboll. De skulle unna sig att resa bra, bo bra, äta bra och se på bra fotboll. Kim och Sören hade aldrig rest ensamma förut och denna upplevelse gav dem en helt ny relation. De talade inte om sjukdom eller missbruk, utan om saker man talar om mellan far och son.

Kim berättade att han före sjukdomen aldrig hade sett sin pappa gråta, varken av glädje eller sorg. Därför var det till en början oerhört svårt för Kim att trösta klippan i sitt liv, när tårarna och ångesten kom, men med tiden blev det mer naturligt.

"Man måste vara frisk för att orka vara sjuk"

I början av sjukdomen kretsade allt kring det praktiska. Det var kontakter med kommunen, biståndshandläggare, kuratorer, frågor kring assistans, hjälpmedel med mera. Kims pappa som brukade hålla ordning på allt fick nu lämna över till sin fru och arbetsbördan blev allt större för henne. Det mesta verkade verkade flyta på och sjukdomen var ganska stabil, däremot psykiskt var det värre, särskilt för hans mamma.

Kim berättade om en händelse som skedde under en resa till Thailand. Hans pappa hade varit positiv till att Kim och hans dåvarande sambo skulle resa iväg, däremot var hans mamma inte lika glad åt tanken. En vecka in i resan ringde hon mitt i natten och han blev säker på att något hänt hans pappa. Mamman var iskall i tonen och skällde ut honom. Hon sade att hon inte kunde förstå hur han kunde resa iväg när hans pappa var så svårt sjuk och hon förklarade att hon inte ville se honom igen. Han förstod att hon inte var sig själv utan att hennes beteende berodde på att hon druckit. I efterhand förstod han också att hon varit rädd för att något skulle hända honom under resan och att hon skulle förlora även Kim.

Vardagen fortsatte

Allt eftersom tiden gick och Sören fortfarande levde så tog vardagen över och med tiden började allt fler nya element komma in i deras vardag. Kim började mer och mer hjälpa till med vardagliga bestyr såsom att hjälpa sin pappa att gå på toaletten, äta, klä sig med mera. Kim förklarade att känslan av att mata sin pappa var lite som att mata ett barn som dikterade villkoren. Maten var för varm, för kall, hamnade i knät osv. Trots det svåra blev dessa stunder deras och de upplevde en hel del roliga och dräpliga situationer tillsammans.

Oron ökade

2017 eskalerade mammans drickande allt mer och Kims och Sörens oro blev allt större. Ofta hörde Kim att Eskiline var påverkad när de hördes eller sågs. Vid ett tillfälle ringde Sören och behövde sin sons hjälp. Mamman hade då inte ätit utan bara druckit och varit sängliggande under två dagar. Kim åkte dit, men det var en mycket svår stund med en mamma som uttryckte att hon inte ville leva längre och en pappa som visste att han snart skulle dö. Kim fick med sin mamma till psykiatriska akutmottagningen på Östra sjukhuset och efter mycket övertalning lyckades Kim få personalen att lägga in Eskiline. Det hade helt enkelt blivit för mycket för hans mamma som valt att fixa och axla allt ansvar själv. Kim förklarade att hans mamma hade lovat Sören att hon skulle ta hand om honom till sista dagen och det gjorde hon också.

Under de två veckorna som Kims mamma var inlagd bodde Kim hemma hos sin pappa. Det grillades nästintill varje dag och Sören hann då bli väldigt trött på hamburgare, berättade Kim. Samtidigt blev hans mamma bra omhändertagen på avdelningen, vilket var precis vad hon behövde.

Folk drog sig undan

När Eskiline kom hem mådde hon ändå fortfarande dåligt och började dra sig undan från sina bekanta och isolerade sig allt mer. Pappan däremot märkte också att vänner och bekanta mer och mer drog sig undan från honom. De kände sig obekväma och var osäkra på hur

de skulle bete sig. Sören själv orkade inte hålla kontakten och många bekantskaper rann ut i sanden. En del vänner stannade dock kvar vid hans sida under hela sjukdomstiden.

Kim berättade med glädje i röstent om ett tillfälle när hans pappa blev medbjuden på After Work av sin tidigare chef tillsammans med sina gamla arbetskamrater. Sören hade senaste tiden fått allt svårare att lyfta glaset till munnen, vilket besvärade honom och fick honom att skämmas. Sörens chef såg detta och beställde därmed in sugrör till hela personalen. Plötsligt drack de alla vin med sugrör, vilket Sören hade uppskattat oerhört.

En vändpunkt

2019 kom en vändpunkt då Kims föräldrar fick veta att de skulle bli farföräldrar, hans mamma hade slutat dricka och hon och pappan hade börjat planera för hur hennes liv skulle bli efter Sörens bortgång. Sören själv var helt bekväm med detta och ville gärna att hans fru skulle ha det bra även utan honom.

Sörens sjukdom gjorde sig mer och mer påmind och han hade börjat få allt svårare att svälja. Vid ett flertal tillfällen hade maten hamnat fel och orsakat lunginflammationer. När Sören inte längre kunde få i sig näring på naturlig väg, hade det blivit dags att operera in en Peg i magen för sondmatning.

Vid denna tid hade Kims mamma berättat att hon hade börjat få ont i magen, vilket hon själv trodde kunde vara magkatarr. Samma dag som Sören kördes in till operation hade mamman uppsökt sjukvården och läkaren hade sett något som de trodde kunde vara gallsten. De hade bett henne komma tillbaka för en till kontroll dagen efter.

Den dagen var det vackert väder så Kim och Malin passade på att ta en sista cykeltur innan barnet skulle komma. Under cykelturen ringde hans mamma och berättade att det hon trott var magkatarr hade visat sig vara cancer i bukspottskörteln. Beskedet kom som en enorm chock för Kim. När han, Malin och mamman skulle åka upp till pappa för att berätta kom paniken över Kim. Nu var även hans mamma sjuk och skulle kanske gå bort före hans pappa.

Assistans

Nu när Kims mamma inte längre kunde ta hand om sin make anställdes assistenter och allt gick så snabbt. Det var inte bara pappan som kom hem efter operationen utan också en mängd assistenter och apparater. I detta skede började hans mamma äntligen öppna upp sig och började acceptera att ta emot hjälp från andra.

Kims mamma blev snabbt allt sämre, hon blev smalare och gul i hyn. Tumören började trycka allt mer på andra organ och hon behövde opereras. Plötsligt blev Sören ensam med främmande människor runt omkring sig. Han var också ensam med sina tankar om sin sjukdom och fullt medveten om det faktum att hans älskade fru var dödligt sjuk och kanske skulle gå bort före honom.

Eskilines operation gick inte bra och hon höll på att gå bort och fick stanna kvar på sjukhuset en tid. Som om det inte var nog så drabbades Kims sambo Malin av en svår infektion vid förlossningen och blev kvar på sjukhuset i tre veckor. Under denna period åkte Kim endast från ett sjukhus till ett annat för att besöka Malin och sina föräldrar, alla på olika avdelningar. Alla dessa prövningar och den egna pressen var oerhörd, "men det var bara att finna sig i situationen", förklarade Kim.

Till slut kom alla hem och assistenterna började finna sig i arbetet



Eskiline och Sören

och allt flöt på samtidigt som allt verkade stå still. Kim berättade att det var nästan komiskt, plötsligt bestod både mammans och pappans måltider av samma uppsättning. Skillnaden var bara att hans pappa fick sin mat via en port i magen och mamman via en port på halsen.

Trots allt så var de båda glada och höll modet uppe. De fick träffa sitt barnbarn varje dag och Kim bullade upp så att farfar skulle kunna hålla



Sören och Mimmi



Eskiline och Mimmi

sitt barnbarn. Vid ett tillfälle hade Sören sagt till Mimmi att han älskade henne, men att hon inte skulle minnas honom.

Ingen i varken Kims eller Malins familj var särskilt troende och tankarna om varför just hans föräldrar drabbats så hårt var för Kim självklart, det var endast otur och slump.

Dopet

Sören hade blivit sämre och hade nu stora svårigheter med andningen och fick några veckor innan dopet en ventilator som skulle trycka ner luft i hans lungor för att underlätta andningen. Ventilatorn fungerade väldigt bra och han blev mycket piggare. Sören hade precis innan dopet även fått en Eye tracker, vilket är en maskin man styr med ögonen, men den hann Sören aldrig använda. Hans mamma hade blivit sämre, men fått en ny medicin som gjorde att även hon blev piggare. Lagom till dopet hade hans pappa också fått en assistent som fungerade oerhört bra med såväl Kims pappa som mamman. Kim var så tacksam, för på dopet kunde båda föräldrarna vara med och var pigga och glada.

Pappans sista dagar

Dagen efter dopet var hans pappa sämre och förklarade för Kim att nu ville han inte leva längre. Det var inte första gången han hade sagt det, men det var nog första gången han verkligen menade det berättade Kim. Den 19 november ringde hans mamma och sade att hon trodde att Sören var död. Kim slängde sig i bilen och åkte dit. Han fick då veta att pappan levde, men inte länge till. På sjukhuset sade läkaren att hans pappa hade bara timmar kvar att leva, så alla kom för att ta farväl. Trots det så överlever Sören dagen, men dagen därpå somnade han in.

Kim beskrev att ett lugn föll över såväl honom som hans mamma. De åkte tillbaka till sjukhuset för att ta ett sista farväl. Kim minns att innan de åker därifrån sade hans mamma till sin make "Min älskade, snart så ses vi igen, jag kommer strax".

Dagarna efter var bland de värsta Kim upplevt, för nu skulle alla hjälpmedel tillbaka, vilket blev oerhört tungt och mitt i allt blev mamman allt sämre.

Under Sörens sjukdomstid hade

Kim valt att inte vara med sin mamma och sambo på träffar hos ALS-teamet uppe på Sahlgrenska. Kim hade känt att han inte ville eller orkade veta mer. I efterhand kände han att han kanske skulle tagit ett större ansvar i början av sjukdomen och att han och hans mamma kanske skulle byggt upp en enad front.

Sörens begravning hölls innan jul, julen som han alltid hade älskat så. Redan några veckor efter att Sören fått sin diagnos hade Kim börjat att skriva på det som sedan blev hans tal på Sörens begravning. Kim läste upp några rader från sitt tal för oss under föreläsningen och de var mycket vackra och känslösa. Begravningen blev allt för prällig, det hade nog i alla fall pappan tyckt, förklarade Kim.

Mammans sista dagar

Julen kom, den första för mamma utan sin älskade man. Den firades hos Kims svärföräldrar och mamman var med, glad men självklart ledsen och trött. Ju närmare nyår de kom desto sämre blev hans mamma. Kim hade lovat sin mamma att inte tvinga in henne på hospis, nej hon ville få dö hemma i sin borg på sina villkor, sådan var mamma förklarade Kim. På nyårsdagen ringde hemtjänsten och förklarade att nu var läget med Eskiline väldigt allvarligt. Hon överlevde, men var kraftigt påverkad av medicinerna som gjorde att hon ringde Kim mitt i nätterna för att hon tappat bort fjärrkontrollen, för att skuggorna talade med henne, för att Sören talade med henne. Fjärrkontrollen hittades i frysen, i toaletten ja lite varstans. På dagarna var de hos henne, men på nätterna ville hon vara ensam.

Den 4 januari var hon riktigt dålig och såg ut som en liten fågelunge. Kim och hans svärfar lyfte ut henne till bilen och körde henne till sjukhuset. När bilen rullar ut från Jonsered, hennes hem visste de alla att det är för sista gången. På radion spelas plötsligt "The final countdown", vilket kändes som ironi. Mamman märkte det nog inte men Kim och Malin skrattade, det blev bara för mycket berättade Kim. Den 7 januari ringde de från sjukhuset och sade att nu var det dags. Kim klarade inte av att se även sin mamma dö så han ville inte gå in till henne. Kim, hans sambo och svärföräldrarna skulle bara åka hem och

ta en fika, så Kim gick in och klappar sin mamma på kinden och förklarade att de skall åka iväg en stund, men att de snart skulle vara tillbaka. Då rosslade Eskiline till, andningen blev tung och oregelbunden och inom någon minut var hon död. Efter det uppkom konstiga känslor, nu var båda hans föräldrar döda och han kände en enorm lättnad och det dåliga samvetet gnagde i honom för att han kände så.

Kim förklarade att man måste förstå att när någon som varit så sjuk till slut går bort, så finner sig en lättnad för anhöriga. Det är en lättnad över att plågan för deras älskade äntligen är över och att man själv nu kanske kan få reflektera, andas och sörja. Jag vet att jag gjorde allt för mina föräldrar men nu behöver jag inte längre känna ångest och oro för hur de mår, nu vet jag att de mår bra förklarade Kim.

Kim valde att kalla sin föreläsning för så mycket mer än ALS och med det så menade han att ALS inte bara var en sjukdom för honom utan ett helt liv. Under denna svåra tid blev ju även hans mamma sjuk. Till en början pga. pappans tillstånd, då hon fick ett missbruk och en depression, men sedan också genom sin egen fysiska sjukdom.

Alla dessa allvarliga sjukdomar drabbar ju även oss anhöriga och om vi inte stannar upp så blir vi sjuka i själen förklarade Kim. Man klarar inte hur mycket som helst, även om man som anhörig vill det. Det är lätt att tänka att man aldrig kommer att bli glad igen, så tänkte jag, men det blir man sade Kim. Det jobbiga bleknar och man minns mest det fina. Kim ville dela med sig av sin historia för att det kanske kunde hjälpa någon. Kim tryckte på att det är okej att gråta och förlora sig i svåra känslor, bara man inte fastnar i spiralen. Likaså tryckte han på hur viktigt det är att se den sjuke som levande, ta vara på den tid man har och uttrycka sin kärlek, för livet är så mycket mer än ALS.

Caroline Persson,

Kompassen Råd & Stöd

Foto: Kim Kanefur