

Avsnitt 9 av Sahlgrenskapodden – Sandra Johansson om att föda tvillingar i vecka 25

Sandra: Så har det varit mycket under den här resan att saker och ting som varit hemska har på något sätt ändå blev positiva för att sedan blir negativa igen.

Anders: Dagens gäst i Sahlgrenskapodden heter Sandra Johansson och jobbar på förlossningen. För sex år sedan födde du tvillingar i vecka 25 och du gjorde på jobbet dessutom. Sedan följde 100 dagar på sjukhuset innan barnen äntligen fick komma hem.

Det här perspektivet du har fått nu att gå från att arbeta på en förlossningsavdelning på specialförlossningen och till att själv bli patient det är klart att det måste ha gett dig massa tankar. Du, kan vi som det brukar heta "ta det från början"?. Vad hände?

Sandra: Ja det är rätt så roligt. Vi har två barn innan som är väldigt stora nu då blev de 13 och 11 år. Så vi var klara på den här biten, vi skulle inte ha fler barn. Min man är lite rädd för sjukhus men han skulle egentligen ha steriliserat sig. Och så blir det en liten hoppsan och så visade det sig att jag var gravid och det var tvillingar. Det fick vi reda på väldigt tidigt och jag blev sjukskriven tidigt just för att det var enäggstvillingar och lite komplicerat. Jag sprang ändå på mitt jobb just för att bli lite ompysslad.

Anders: Vad hade du för symtom då?

Sandra: Dels så såg man att de delade blodceller moderkakan. Tvilling till tvilling-transfusion syndrom heter det, det vill man ha koll på så det följer man väldigt tätt. Kolla så att de växer bra och sådär. Sen så en dag så jobbar min man hos sin kusin och skulle bygga altan på kvällen och jag var jättetrött. Gnällde lite på mina stora barn för de var som små iglar på mig vilket de inte brukar vara. Så jag ringer till min man och säger att han får komma hem och laga mat, jag orkar inte och ungarna är skitjobbiga. Så han kommer hem lite sådär halvt irriterad att man hör hur han tar upp den här matpåsen från Ica smäller på diskbänken visa lite att jag minsann jobbat hela dagen. Och då sa jag, flytta på er jag måste ut och hjälpa pappa. Men precis när jag ställer upp så säger det bara pang. Så mina barn blir blöta ända upp till knäna utav fostervatten. Och blir jätterädda. Den ena ungen spring ut genom vardagsrummet och den andra ut genom köket. Dessutom så passade en hund som tyckte att de var jätteroligt och hade kommit till en fest det var jättemumsigt. Min man var inte sur längre.

Jag går in på toaletten och jag gör omedvetet rörelser som jag inte riktigt tänker på. Jag känner efter om de har kommit. Jag tar min hand mellan benen. Jag går in där på toaletten, byter om hänger upp klänningen som jag har på mig. När jag kommer ut så är svärmor redan på plats och vi försöker lugna ner barnen. Och så sätter vi oss i bilen och där ringer jag mitt jobb som reagerar, jag säger: "hej det är Sandra, jag är på väg in". "Vad kul! Har du bakat?". Nej, det hade jag inte.

Anders: Kände du oro då att det var för tidigt?

Sandra: Nej alltså min man är ju så rädd för sjukhus. Så jag gick in och slags jobbroll. Jag får då lugna honom. Sen gick det oerhört snabbt. Jag får dropp får försöka stoppa det. Men när vi kommer in i förlossningssalen sen så är det igång. Så det går väldigt väldigt fort.

Anders: Någonting som skiljer dig kanske från många som föder barn, alla vet väl vad det kan innebära kanske. Att föda barn för tidigt riskerna med det och så du vet man väl på någon sort övergripande nivå men det kanske ovanligt att ha en sån förståelse som du har så du vet ju verkligen vad som kan hända när man föder barn för tidigt. Du har ju sett både när det går bra kanske när det går dåligt kan tänka mig. När insåg du liksom okej Jag kommer att bli en av de här som föder barn mycket för tidigt väldigt tidigt.

Sandra: Det gjorde jag nog den hemma när vattnet gick för det var så extremt mycket vatten. Men för att skydda mig själv så gick jag in i en jobbroll. Dels för att kunna få stödet av min man så var jag tvungen på något sätt och stödjade honom först. Det var så jag tänkte. Men när jag tänker tillbaka idag så har jag svårt att bena ut minnena om det är jag som ligger i förlossningssängen. Om jag står bredvid, för man har så mycket andra minnen. Så det är lättare att tänka på förlossningen och vara personal Det har jag ju fler erfarenheter utav än bara patient. Fast jag vet att det var jag som låg där. Men jag vet också att det var jag, jag tittade på grejerna runt omkring precis som jag hade gjort om jag var personal.

Anders: Men du hur gick det sen då?

Sandra: Det gick ju väldigt väldigt fort. Det är en minut mellan dem. När första barnet kom, hon heter Bella, så att följde Ingela, min kollega med och min man med ut till barnsalen där läkaren var beredd. Och sen en minut senare så kom den lilla skrutten som heter Lilly. Hon var ju ännu mindre och dessutom blivit lite klämd så hennes arm var lite som en godissnöre som var tillplattade och vita som såg lite slemmiga ut. Då tänkte man att det aldrig skulle kunna bli en fungerande arm. Det blev den. Jag hann bara se dem någon minut var. Sen var de ute ur rummet.

Anders: Hur stora var dom?

Sandra: Bella nummer ett hon var relativt lagom för att komma i den veckan, hon vara 700 gram. Medans Lilly var 580 gram. Han var liten och tunn hon hade inte fått så mycket att växa på eftersom det hade gått till Bella. Sen så åkte de upp till neonatal. De blev intuberade i respirator. De fick lite slangar och navelkateter för att få näring och man kan ta blodprover och så. Det är klart att det är allvarligt när man föds så tidigt. Vi ringde till våra barn och berättade att just nu så så mår jag bra. Det var det viktigaste för dem att höra just då. Tjejerna dom mådde rätt så under omständigheterna får man väl ändå säga. Men jag sade att de är så små och sköra så även om det är någorlunda stabilt just nu så vet inte vad som händer. Det är för tidigt, men de behöver ha namn och de behöver ha namn nu för de kan inte ligga på neo i de här stora plastkuvöserna utan namn. De måste få veta att de har syskon och de har mamma och pappa. Då säger våra barn när de får frågan nästan samtidigt att de ska heta Bella och Lilly och så blev det.

Anders: När fick de se dem igen? Då togs de in till intensivvård.

Sandra: Jag fick se de på en gång så fort jag kunde knata upp. Första gången jag fick hålla dem, jag fick hålla Bella först, då var hon fem dagar. Det var så skönt. Man går på helspänn dygnet runt de här dagarna. När jag väl får upp henne på bröstet givetvis så gråter jag. Sen så somnade jag och jag vaknar till under natten av att en undersköterska som jobbar på neo kommer med lakan och bäddar in mig, så att jag själv låg bra men framför allt att Bella låg bra. De tejpade fast alla slangar, då hade Bella gått över till zip-up ett annat sätt att andas på, hon behövde inte respirator och då är det lättare att få ut dem, det går att få ut dem med respirator med men den är lite känsligare då.

Anders: Med den här särskilda insikten och kunskapen du har så kan vi tänka det skulle kunna gå att det gjorde dig mer orolig för att du vet liksom allt som kan gå fel, men när du beskriver det låter det snarare som att det har gjort dig mer trygg.

Sandra: Jag tror kunskap alltid är bra. Jag tror det. Jag vet att jag försökte visa Tony lite att det är nog dags att börja prata om det här för att de kommer nog komma för tidigt. Så här tidigt trodde jag aldrig. Men jag vill visa en bild på hur såg det ut på neo. Hur såg en kuvös ut och hur ser så små bebisar ut som kanske runt vecka trettio. Vi hann inte riktigt komma dit.

Sandra: Att inte få den där härliga graviditeten som man vill ha, och inte ens den dåliga graviditeten fick jag. Jag fick ingen graviditet. Det är också en sorg som man faktiskt glömmer. Man inte riktigt kan glädjas när man ser en gravidmage när man själv går med vagn med syrgastuber. Andra kan ju inte hjälpa att de är gravida och så. Men det provocerar lite.

Anders: Vi får så mycket föreställningar. Det här är normalt att det skulle vara på ett visst sätt när man får barn helt enkelt. Det är nog jättemånga som inte av olika anledningar inte upplever det enligt normen. Hur tog ni er igenom den här tiden?

Sandra: Först var man på sjukhus så pass länge. Där var det apparater och apparaterna tillhörde nästan våra små tjejer. Det var det dem var och de behövde ha apparater runt sig. Så bara det att vi kom hem, då kände vi att vi nästan var normala bara för att vi hade kommit hem. Sen när det hade gått ett tag så kunde man tänka tillbaka och tyckte vad konstigt, varför var vi glada över det. Det var inte så normalt. Och så har det varit mycket under den här resan att saker och ting som varit hemska har på något sätt ändå blivit positiva för att sedan blir negativa igen. Nu kommer jag inte ihåg om det var Bella eller Lilly som skulle få en blodtransfusion igen och då möter vi ett annat par som också har barn på neo. Och de frågar "hur är läget?" "jo, det är bra, Lilly ska blod idag", "vad skönt, då är hon pigg ikväll" var deras kommentar för deras barn hade också fått blod vissa tillfällen. Och så går man upp och är glad över att ens barn ska få blodtransfusion. Det är jättekonstigt, varför är man glad för det? För då är det ju faktiskt någonting som inte är helt okej. När man hade kommit hem om man bearbetar liksom i omgångar så upptäckte man när man läst sin lilla dagboksanteckningar. Tänk att vi var så glada. Och då fick man börja bearbeta det. Att man hade varit glad för någonting. Så bearbetningen av att gå igenom en sån här resa den sker stegvis om och om igen.

Anders: Under den här resan, har det varit några kristillfällen, någonting du minns liksom då du tänkte hjälp det här kanske inte kommer att gå hela vägen.

Sandra: Jag tror det var Lilly som var runt två veckor gammal. Då kallar vi det att hon var i vecka 27. Och fick en rätt så kraftig infektion som de inte riktigt visste vad den berodde på. Och då får jag frågan om ni vill ha ett nöddop eller hur vi ställer oss till nöddop. Och det var bara Nej Från min sida för att det var för nära de som man inte ens ville uttala att de kanske inte skulle klara sig.

Och dessutom så att vi precis också fått reda på att en kompis till oss som är präst som har döpt våra stora barn och vigt oss, han flyttade sedan ner till Lund. Och han har haft den filosofin att vill man bli vigd av honom eller döpt, så ska man komma ner till hans församling så han åker inte iväg själv. Men dagarna innan den här infektionen så hade han hört av sig då hade han fått reda på att vi hade fått så tidigt och då sa han också att Vill ni att jag kommer upp och döper dom så gör jag gärna det, det är en stor ära tyckte han. Så jag blev givetvis glad för det samtalen jag fick utav honom. Och sen blev det också ett mål för oss att våra barn ska komma hem, döpta i kyrkan hemma som deras storasyskon har blivit och som vi själva blivit gifta. Det natten kunde jag inte riktigt sova. Jag sprang upp till Rum 6 på neo och grät, jag orkar inte detta jag måste få ut henne. Så jag lägger mig gott den här liggfåtöljen de har och de pallar upp kuddar runt mig för att jag verkligen ska kunna slappna av och de lyfter ut Lilly som är jättesvårig med sina värden och det plingar och tjuiter och har sig i rummet och hon blir lugn. Till slut så somnar jag och där ligger jag och sover med henne på bröstet och de kommer fram om de tar blodproverna som man ska göra, dem gör kontrollerna på henne som de ska göra. Men hon mår bra på mig jag mår tydligen väldigt bra av henne. Den gången så låg jag 18 timmar i sträck. Sen sakta men säkert så vände hon och hennes infektionsvärden. Jag vet inte, på något sätt så tror jag att man hjälper till. Har dom nära. Att det finns någonting mer än bara den medicinska biten. Jag tror att vi kan hjälpa våra barn mycket genom att bara vara där.

Anders: Hur är det med dem idag?

Sandra: Idag har de precis börjat i förskoleklass, det är helt fantastiskt. De mår jättebra och cyklar och skojar och har sig. De misstänker att de kommer ha lite svårt med läs- och skrivsvårigheter, men ingenting som vi har märkt av hittills vilket är helt okej och kommer att kunna gå i sin klass och fungerar jättebra socialt. Det är nästan den stora delen kan jag tycka att fungera socialt. Lilly har lite tufft när hon springer med sina lungor, det är det vi ser på henne. Och Bella har sin shunt efter en hjärnblödning.

Anders: Vad är en shunt?

Sandra: Det är en ventil.

Anders: Vad säger de själva? Vad vet de?

Sandra: De vet mycket. De kallar sig själva för pytte pytte bebisar. De vet om att alla inte bor på sjukhus den första tiden. Vi har varit noga med att berätta för dom hur det har varit och att man får välja själv ifall man vill berätta för kompisar eller inte.

Anders: Och de andra barnen, hur tog dem det? De bodde kanske med er på Ronald McDonald-hus?

Sandra: De bodde mest hemma de gick ju i skolan. Och så var de hos oss på helgerna och ibland någon vardag. De fick träffa sina småsyskon dagen efter kom de till sjukhuset och skulle träffa dom. De är ju lite blåaktiga i skinnet de här små bebisarna och inte så proportionerliga, alltså de har ett rätt stort huvud till en liten kropp. Så vi hade sagt till personalen att våra stora barn skulle komma. De låg där och hade en ny liten filt på sig och snyggt och fint inne i kuvösen och de går in och tittar. Och de ser zip-up och de ser respirator och det här lilla huvudet. Sen så ligger den här tunna filten på kropparna som är så tunna så att man inte ser så mycket mer än det där huvudet och respirator. Och de går in och tittar i någon minut bara och sen ville de gå ut. Då går vi ut med dem i korridoren och så sitter och pratar lite om tjejkarna. Och så säger jag att nu ska man byta blöja. Har de blöjor på sig? Säger min son Liam. Ja vill du gå in och se säger jag? Ja det ville han ju då för att han ville se hur en sån liten blöja såg ut. När vi kommer in så håller de på med Lilly och de hade precis tagit bort den lilla filten. Och då utbrister han "Nämen, hon är ju hel". Och det var så hemskt att höra. Nu hade vi försökt göra det så fint och lägga på de här nya fina filtarna och han hade bara sett ett huvud.

Anders: Det är ganska typiskt väl, man tänker att man ska skydda barnen.

Sandra: Det var jättehemskt. Han var jättenöjd med det men min dotter vill inte gå in och titta igen. Hon tyckte att de hade skräckögon. Man ser inte så mycket av ögonen, dels är de pyttesmå och sen så blir de alldeles svarta tyckte hon. Och hon knöt inte heller an, hon knöt an den första julen. De ligger och leker i babygymmet och hon låg bredvid. Så ser jag att hon gråter. Nej, men tårarna rann. Vad är det? Varför tycker jag inte om dem? Då var det ett halvår med tjejkarna. Jag vet att jag pratade med dem och så men hur känner du då? Eller vad känner du nu? Då sa hon att hon tyckte om de som kusiner när du var på sjukhuset. Det tyckte jag var jättefint för hur skall hon kunna knyta an som träffar dem så lite att de såg så konstiga ut. Idag har de bra kontakt.

Anders: Om vi ska ta spåret hur det är att bli patient. Hur upplevde du sjukvården under din tid på neo och förlossningen, de här 100 dagarna?

Sandra: Jag är så hemmastadd i lokalerna, både på neo och förlossningen. Även om inte jag jobbade på neo hade man så bra samarbete med personalen. Den första uppvakelsen var att vara anhörig på riktigt, det kanske man ska säga men ett annat sätt. Det blir mer tydligt. Det var när vi fick byta avdelning och det blir helt nya rutiner. Om jag blir lätt arg när jag tycker att de inte sköter sitt jobb. Så tror jag att många upplever det. Men vi upplevde det som jobbigt att byta avdelning. Vi kände oss inte så lyssnade på. Att någon gång fick vi höra att vi kom från neo och de är lite hysteriska där uppe. Det är ju bara ett jättefel så får man aldrig säga som personal att klanka ner på en annan avdelning. Sen så har jag ju varit anhörig andra gånger när vi har blivit inlagda och åter inlagda av andra anledningar. Jag tycker överlag att det är faktiskt fantastiskt bemötande.

Anders: Tror du att du fick ett annat bemötande för att du var lite på jobbet?

Sandra: Jag tror att det är oundvikligt. Det är klart att på förlossningen så måste det ha varit annorlunda för att det var ju folk som involverade i mig personligen. Det är klart att det blir ett annat bemötande. Men jag tror inte att jag fick någon annan vård, det kan nästan helt hundra säga.

Anders: Vad har du för tankar kring det här, då känner du dig inte lika hemma. Oavsett så är det säkert många av våra patienter som kan känna igen sig i det där bemötandet. Det är ett område där vi vill bli bättre, det kanske inte alltid ens är fel men det är en ny miljö och de nya regler som gäller och det är inte lätt att känna sig hemma direkt.

Sandra: Jättesvårt att byta en avdelning, jag har tänkt många gånger på hur man skulle kunna göra det smidigare för patienten eller anhöriga. Jag tror att man kanske inte ska lämna över en patient. Man kanske ska hämta en patient. Då ser man, om jag som personal kommer till en avdelning så ser jag lite hur det är där. Få en känsla. Och jag kan också sätta mig ner där och berätta att de här rutinerna har vi i den nya avdelningen. Då är man lite förberedd. Jag tänker att det skulle kunna vara en förmildrande omständighet för patienten.

Anders: Det ligger något där i orden, att du blir lämnad eller att vi kommer och hämtar dig. Det skickar ju väldigt olika signaler egentligen. Inte så dum idé.

Sandra: Nej jag tror inte det. Rutin som kräver lite att jobba på kanske.

Anders: Men det får du möjlighet att göra nu för jag ska fråga dig om du skulle vara sjukhusdirektör för en dag vad skulle du göra då?

Sandra: Det finns ju så mycket jag skulle vilja göra. Jag värnar mycket om de här pytte pytte bebisarna som vi kallar de för. Men samtidigt så värnar jag också väldigt mycket för personal, att de ska ha rätt redskap för att kunna hantera jobbiga situationer. Att de ska våga bemöta. Att det inte är farligt att säga "Grattis" till en mamma som har fått jättetidigt. Sjukhusdirektör en dag, ja men det hade nog varit att förbättra arbetsmiljön i stort. Det är ju ett jättebra svar. Men om man ska gå och känna efter hjärtat vad jag skulle vilja göra så är det nog att lyfta personalen så att de vågar bemöta.

Anders: När du säger bemöta, vad lägger du in i det?

Sandra: Lägga handen på axeln. Titta på mig när hon pratar. Fråga "Idag mår tjejerna bra, Sandra. Men hur mår du?". Att våga fråga. Att våga möta människor i sorg och glädje i alla olika platser vi kan vara på. Att våga möta det. Jag kan berätta ett Lekterapin har varit en stor del i vårt liv. Dit går vi alltid när vi har varit på sjukhuset. Tjejerna älskar Lekterapin. Och jag älskar lekterapin för personalen där nere, de har gått någon superkurs i bemötande och i hur man lyssnar av folk, känner av folk. Jag kan komma ner dit och ha "Bara ingen pratar med mig"-känsla. Det är ingen som kommer fram och pratar med mig. På något sätt så visar jag det, men hur vet jag inte. Men en annan dag kan jag komma ner och känna att nu vill jag helst bara gå hem och lägga mig under täcket. Och då är det någon som känner av det som kommer fram och säger Nämen hallå tjejer Kom så ska jag visa er den nya prinsessklänningen och du kan sätta dig i fåtöljen där borta och ta en kopp kaffe. Och så sitter jag med där och blir serverad en kopp kaffe. Och tjejerna har kul som helst. Och så får

jag den här lilla återhämtningen Det är helt, jag vet inte hur de gör. Men det är nog bemötande på hög nivå de har nere på lekterapin.

Anders: Tack för att du har lyssnat på Sahlgrenskapodden. Har du tips på ämnen eller intressanta personer som borde höras, hör av dig till mig anders.goliger@vgregion.se. Sahlgrenskapodden, en podcast från Västra Götalandsregionen. Vi som gör Sahlgrenskapodden är Anders Goliger, kommunikationsdirektör och producent Madeleine Szabo.