

(Bild 1)

Hej jag heter Carolina Mattsén och det känns jätteroligt att få vara här i Varberg på anhörigriksdagen.

Det känns så roligt att så många vill komma och lyssna på min berättelse om hur mitt liv som anhörig har sett ut.

(Bild 2)

Jag tänkte börja med att berätta lite hur allting började. Min man Joakim och jag levde ett helt vanligt familjeliv. Vi jobbade heltid, bodde i villa med våra två barn, åkte på chartersemester och åt tacos på fredagarna.

Min man var hjärtsjuk sedan födelsen och hade opererats många gånger under hans uppväxt, men aldrig under våra 12 år tillsammans. Så jag visste inte så mycket om hans sjukdom mer än att han var på årliga kontroller i Lund. Han ville vara som alla andra så vi la inte så mycket fokus på sjukdomen. Men visst märkte jag att han inte hade samma ork och energi som jag eller jämnåriga. Vi började se en försämring av hans ork när han tex. var tvungen att stanna i trappen för att hämta andan när han skulle bära vår dotter på 1år. Eftersom hans hjärtfel gjorde att han inte kunde träna upp sin kondition tog han kontakt med sin läkare i Lund.

Våren 2007 bestämde man satt han skulle få en ny hjärtklaff för att han skulle få mer ork och energi. Det var inget lätt beslut då han varit opererad så många gånger tidigare under hans uppväxt. Hans hjärtfel var så ovanligt att man inte hade så mycket erfarenhet kring vad som skulle hjälpa honom. Så de tidigare operationerna hade mer själpl än hjälp honom.

(Bild 3)

Vi åkte ner till Lund när det var dags för operationen, mina svärföräldrar bodde hemma hos oss och tog hand om våra barn och hundar.

Innan vi åkte ner till Lund hade jag pratat med min dåpvarande chef och begärt ledigt. Jag sa att jag inte kunde säga exat hur många dagar jag skulle vara borta då allt hängde på hur operationen gick. Men min chef brydde sig inte nämnvärt om mig, min familj eller Joakim, utan hans fokus låg på de resultat vi skulle prestera på jobbet. Så jag kände redan innan vi åkt en press att inte stanna borta för länge.

(bild 4)

Operationen skulle visa sig ta lång tid, kirurgen stod i 11 timmar och kämpade. Joakim blödde jättemycket och okontrollerat så det tog dem 4 timmar bara att få kontroll över blödningarna. Efter operationen låg han nedsövd i tre dygn. Dom försökte väcka honom någon gång men han blev så stressad av respiratorn. Han hade fått 14 liter vätska tillförd under op så han såg inte ut som den man jag sagt

hejdå till samma morgon.

Han frisknade till på 2 veckor, så det gick förhållandevis snabbt. Jag var tvungen att åka hem efter 3 dagar i Lund då jobbet krävde sitt och jag längtade efter barnen. Mina svärföräldrar bytte då av mig.

Tyvärr skulle det visa sig att resultat av operationen ej blev så tillfredställande som man önskat. Han fick ta 7 ggr så mycket vätskedrivande medicin än innan för att hålla vikten i schack. Men när han började röra på sig skulle det visa sig att inte ens det räckte.

Klaffoperationen fick honom att bli mycket sjukare när hn egentligen skulle blivit bättre. Trots den stora ökningen av medicin var det inte nog för att skapa en balans. Tabletterna slutade verka. Man gick då över till intravenös behandling med vätskedrivande vilket skulle ge bra skjuts på vattnet. Inte heller detta fungerade särskilt länge.

Han fick komma ner till Lunds lasarett, där konstaterade dem 15-20 liter för mycket vätska i vävnaderna i kroppen. Han vägde då 102 kg och efter några dagars behandling med hästdoser av vätskedrivande hände fortfarande inte mycket.

(Bild 5)

Så som ni förstår var Joakim svårt sjuk, alla organ i kroppen sviktade av all vätska. Han var så infektionskänslig att jag flera gånger varje dag fick sprita allt i hemmet.

Han åkte in och ut på sjukhus. En vecka hemma, två veckor inlagd och så såg det ut under 1 års tid. Till slut förstog läkarna att något var tvunget att hända. Och efter många undersökningar togs beslut om att han behövde ett nytt hjärta. Men så hans hjärta var så förstorat, han hade extremt högt tryck i venerna så var det inte lätt att hitta ett hjärta som passade. Det var som att få en legobit att passa på en duplobit.

Varje gång han fick en infektion blev han borttagen från listan. Så det var en extremt pressande och svår tid. Varje gång telefonen ringde fick jag hjärtklappning.

Sakta förändrades livet hemma. Från att ha haft ganska vanliga roller så kunde inte Joakim delta på samma sätt i vardagen. Han skötte så mycket han kunde via datorn, men huvudansvaret låg på mig. Jag jobbade heltid och vi hade ingen hjälp hemma.

(Bild6)

Joakim behövde efter ett tag omsorg stor del av dygnets alla timmar, det var omläggningar, mediciner, injektioner, läkarbesök och han kunde bli dålig på ett ögonblick.

(Bild 7)

Vi var en ung familj, mitt i livet med barn och jobb. Det fanns inte så mycket stöd och hjälp att få via kommunen och något anhörigstöd fanns inte. Vilka bidrag man hade rätt till, alla samtal med försäkringskassan, biståndshandläggare, möten med läkare, ja allt fick vi (jag) ta reda på själva. Tiden gick, jag pressade mig att orka en dag, en vecka, en månad till. Månaderna blev till ett år.

Det året var som en berg och dalbana. Joakim åkte in och ut på sjukhus, flera gånger fick vi besked att nu var nog sista stunden kommen. Men han återhämtade sig alltid och hans kropp orkade en stund till.

Vi hade ett möte med kommunen då vi kände att vi behövde hjälp. Men kommunen satt som fågelholkar när vi berättade om vår situation. De hade aldrig haft en familj som vår. Ett ungt par med små barn, där ena föräldern var svårt sjuk. De visste inte hur eller med vad de kunde hjälpa oss.

- Ja ni kan få hemstjänst några ggr per dag.

Men det skulle inte fungera hemma hos oss. Joakim var så infektionskänslig att om det kom ny personal flera ggr per dag med ev smitta hade det varit livsfarligt. Inte heller gick det med fasta tider för att komma upp på morgonen eller kvällen. Han kunde vara så gott som medvetslös i 12h för att vakna till på kvällen. Flera gånger fick jag ringa hem på morgonen från jobbet för att höra så att Joakim levde. Flera gånger fick jag kasta mig i bilen och köra 5 mil hem då jag bara hörde ett tungt flås i telefonen.

Jag frågade om LSS och assistans, jag hade läst på innan och Joakim passade in på berskrivningen av vilka som har rätt till hjälpen.

-Det kommer ni aldrig få, sa handläggaren och skrattade.

Där växte det ut horn ur pannen på mig och jag förstod då att från och med nu gäller det att vara tuff, kämpa och aldrig ge sig om vi ska få hjälp.

Sagts som gjort, jag tog reda på mer fakta, pratade med läkare, försäkringskassan. Jag fick ett läkarintyg som sa att även om Joakim skulle hinna få ett nytt hjärta var hans organ så dåliga så det var inte säkert att han skulle kunna leva ett normalt liv.

Jag fick alltid strida för vår rätt, för Joakims rätt. Det spelade ingen roll om det var på sjukhuset, med försäkringskassan, barnomsorgen eller kommunen.

Jag pressade mig själv mer och mer, en dag till, en vecka till, en månad till.

Jag tampades med det ständigt dåliga samvetet för att HAN kände sig som en belastning för mig.

Jag var hans stora trygghet då jag kände honom utan och innan. Jag kunde känna på mig långt innan han blev sjuk att något var på gång. Han visste att jag talade för honom när han var för sjuk för att kunna prata själv.

Jag gjorde det av kärlek, men det tar på psyket att alltid finnas till hands. Jag pressade mig själv till att orka. Att dag som natt vara på helspänn, alltid ha jour och finnas för Joakim och barnen. Orka kämpa och bråka med myndigheter och sjukvård. Den ständiga oro för om allt skulle gå bra, till det dåliga samvetet mot min arbetsgivare då jag ofta fick åka hem.

Det fanns dagar då jag ville packa en väska och dra, lämna Joakim och allt runtomkring. Flera gånger när han blev så dålig och nästan låg medvetslös hemma utan kontakt. Då ville jag bara skrika. ”Skärp till dig, du är inte så dålig. Bit ihop, jag orkar inte mer”.

Jag minns att jag flera gånger hade samtal med mig själv där jag undrade om jag skulle orka så mycket mer. Jag visste inte om jag kände glädje eller sorg inför att han kanske skulle få ett nytt hjärta. Skulle JAG orka?! Flera gånger var jag på bristningsgränser. Men jag hade inget alternativ än att orka och att fortsätta. För vi fick aldrig något stöd eller hjälp. Flera gånger undrade jag vad som skulle hända med våra barn om jag crashade. Tanken fick mig att bli livrädd.

Jag ville bara leva ett vanligt familjeliv, ett vanligt liv.

Vårt förhållande förändrades, vi gick in i andra roller. Kärleken till varandra fanns alltid kvar och växte sig starkare men jag blev snabbt en vårdare, administratör, mamma och anställd. Allra sist hustru och Carolina.

Fredagseftermiddagen på jobbet kom frågan: ”Vad ska ni göra i helgen?” Alla rabblade upp vad de skulle fixa hemma, ha gäster och vad de skulle äta. Vi kunde inte planera, jag visste aldrig vad som väntade när jag kom hem eller när jag vaknade. Skulle han bli dålig, skulle han dö?

Vi fick beviljad assistans och det var några kilo som släppte från mina axlar. Nu äntligen skulle vi ha personal, vi skulle få hjälp och jag kunde slippa lite ansvar. Men nu var det tjafs om hur många timmar han hade rätt till! Hela hans vardag skulle kartläggas och vi skulle skriva ner exakt hur många minuter saker tog. Hur många minuter satt han på toaletten, vad behövde han hjälp med mm. Det var helt bizarrt.

(Bild 8)

Barnen var också anhöriga även fast det var så små. Helt plötsligt fick de vara försiktigt med pappa, han hade ofta ont och var inte sig själv. Barnen blev blyga och rädda. Varje gång Joakim åkte in på sjukhuset och kom hem fick han bygga

upp relationen med barnen på nytt.

De klamrade sig fast med sina små armar runt mina ben. De kände igen honom men ändå inte. Jag kunde se sorgen i hans ögon och försökte förklara för barnen att de kunde ge pappa en kram. Men De tvekade, tittade osäkert på mig och jag försökte le tryggt.

Barnen var med på sjukhuset så ofta tillfälle gavs, vi förklarade och lät dem ställa alla frågor de hade. Men deras relation med Joakim blev aldrig som förut. Jag blev deras trygghet och de var som iglar på mig. Återigen kände jag pressen att vara stark, inte bara för Joakim utan också för barnen.

Jag kände mig ofta kvävd av allt ansvar. Jag fick inte bli sjuk, få ont eller sluta orka. Vem skulle då fixa allt? Ofta fick jag höra från familj och vänner att jag var stark. Men jag var inte stark, jag försökte överleva.

Min kropp började strejka av all stress, press, arbete, oro... Jag började få panikångest, men vem hade tid det med det? Några gånger föll jag ihop som ett paket hemma, i gråt och trötthet. Vår son som var 4 år kom och la en filt om mig där jag satt på golvet och grät.

Nu i efterhand blir jag arg att INGEN tog tag i vår situation och såg till att vi fick hjälp. Ingen kunde göra något för ingen visste VEM man skulle prata med. Vem kunde hjälpa oss? Kommunen kunde det inte då vi inte passade in i deras mall för vad de kan erbjuda. Att se utanför boxen gick inte.

Som tur var bytte jag arbete ganska tidigt under denna period och fick en helt underbar chef. Hon lyssnad, förstog och gav mig utrymme. Det var en otrolig lättnad att känna stöd från min arbetsgivare.

För trots att vi var mitt uppe i en stor kris med allt vad det innebär när någon är svårt sjuk så fortsatte jag att jobba heltid. Jag behövde komma hemifrån och få en chans att andas.

(Bild 9)

Det Vi/Jag hade behövt var någon som hade funnits vid vår sida, någon som fungerat som en länk och som ”spindeln i nätet”. Någon som kunde vara med på de jobbiga möten vi hade med både kommun och läkare, någon som kunde hjälpa oss att med att fylla i blanketter, ringa alla samtal med försäkringskassan, kontakten med vänner som ville hjälpa till men som inte vågade ringa.

Men den hjälpen fanns inte, så jag fixade det också. Jag blev den spindel i nätet. Istället för att kunna stötta min man, mig själv och barnen i det hemska vi gick igenom fick jag också sköta allt runt omkring.

Vi hade hjälp från mina svärföräldrar som gjorde allt de kunde för att hjälpa oss. Och utan deras stöd och hjälp hade jag gått under. Men jag bodde i stressen 24h om dygnet.

(Bild 10)

Joakim gick bort under en operation i Lund, 34 år gammal efter några månader på THIVA. Jag körde 4 timmar hem morgonen efter med min lillasyster och barnen. Vi hade bott på Ronald McDonald hus (Fast vi egentligen inte borde ha fått det. Vi passade inte in. De husen är till för familjer som har sjuka barn. Inte barnfamiljer där en vuxen blir sjuk).

När jag kom hem var jag ensam. Ensam med barnen, villan, lån, begravningen... Jag hade stöd av min familj, svärföräldrarna. Men känslan var att jag nu var ensam. Jag var tom.

Jag blev sjukskriven i 2 veckor! På de två veckorna hade jag inte hunnit begrava Joakim! Så efter lite påtryckningar blev jag sjukskriven 2 månader. Det var ingen som kollade upp hur jag mårde, som erbjöd mig stöd, samtal eller likn mer än min familj.

Jag kan inte förstå hur man kan lämna en familj med små barn, som haft ett fruktansvärt år och nu en stor sorg helt utan stöd. Så jag klarade det själv, jag var ju stark...

Jag har lärt mig så otroligt mycket om mig själv under denna resa jag gjort. Jag har lärt mig att allt hänger ihop, det är en kedja där varje länk måste vårdas för att kedjan skall fungera.

När Joakim såg att jag/vi anhöriga blev sedda, ompysslade och lyssnade på, då kunde han slappna av och koncentrera sig på att bli frisk. För när man är sjuk känner man sig som en belastning. Och när man som vi inte passade in i någons mall för vilken hjälp vi kunde få, varken kommunen, LSS, sjukvården eller samhället ja då är det svårt att orka vara sjuk eller anhörig.

Jag är tacksam för allt jag gått igenom. För allt jag lärt mig och alla erfarenheter jag fått. Det är en mening med allt vi går igenom och jag kommer använda mina erfarenheter till att utveckla och lyfta anhörigstödet. Ingen skall behöva gå igenom det jag gjorde utan att få stöd, hjälp och en trygghet.

Tack för att ni lyssnat på mig.