

Inledning

Den 19 mars 2014 fick jag och min man Jonas beskedet att vår son Svante behövde byta lever. Om inte skulle han förmodligen inte överleva sin femårsdag. Då köpte jag en dagbok som jag skrev i under de följande åren. Jag är glad för det. Dagen då vi fick beskedet skrev jag så här:

Samtal med Antal Nemeth. Det blir en levertransplantation. Svantes tillstånd är sämre än jag har förstått. Skönt att ha fått vara ovetande. Vi är ledsna och skärrade.*

Den här texten skriver jag för att jag behöver det. Jag behöver sätta ord på mina tankar och erfarenheter. Jag hade önskat att texten redan funnits när det var som värst. Därför tänker jag att det finns fler där ute som kan ha behållning av vår historia. Fler som har ett liv som sjukhusföräldrar framför eller bakom sig.

Utmattning, depression, ångest. Orden är så urlakade. Det har gått inflation i dem. Jag har också använt orden

* Antal Nemeth, verksam vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, är barnläkare, professor i pediatrik och expert på leversjukdomar

slarvigt. Jag fick ångest över klädval. Trodde jag. Jag var deprimerad för att jag hade haft en dålig dag på jobbet. Trodde jag. Jag var utmattad för att jag hade varit uppe för sent kvällen innan. Trodde jag. Då förstod jag inte ordens egentliga innebörd. Det tycker jag att jag gör nu. Nu har jag fått en uppfattning om dem utifrån mina egna upplevelser.

Jag menar inte att vara språkpolis. Språket lever och ords betydelser luckras upp och byter innebörd. Det är okej. Men jag slänger mig inte med de orden längre. De är för konkreta. Folk i min omgivning kan uttrycka sig ungefär så här när de pratar med mig: "Åh, jag får ångest! Jag vet inte vad vi ska äta till middag ikväll. Eller alltså, jag får ju inte ångest. Det är ju inte *så* illa. Men alltså, jag blir lite stressad bara. Egentligen är det ju inget problem. Det finns ju folk som svälter eller har riktiga problem. Som ni."

Det kanske är bra. Medvetenheten kring de här orden sipprar in i människors huvuden. Samtidigt har både Jonas och jag alltid varit noga med att tala om för vår omgivning att vi inte har monopol på att må dåligt. Alla har sin lägstanivå. Det måste man respektera. Om ditt största bekymmer är veckans matsedel så är det så. Mitt största bekymmer är mitt sjuka barn. Vem mår sämst? Det kan man inte veta. Det spelar ingen roll, eftersom alla har rätt till sina känslor och till sitt sätt att uttrycka dem.

Den här boken är uppbyggd kronologiskt efter min förlossningsjournal, Svantes journal, en del externa källor och min dagbok. Det har varit ett bra sätt att försöka få ordning på tankarna och innehållet.

Allt är mina upplevelser. Allt är skrivet ur mitt perspektiv och som jag upplevde det när det hände. Jag beskriver *min* verklighet, även om det kanske inte alltid motsvarar den objektiva verkligheten. Speciellt inte om ni frågar min man. Ibland har jag och Jonas till och med blivit osams

när vi till exempel efter ett läkarsamtal tillsammans har gått igenom vad som egentligen sades. Vi har ofta olika upplevelser av det som händer.

Alltså. Den här texten är till mig. Och till min man. Till Svante. Och till resten av vår familj. Till våra vänner och bekanta. Till alla som har varit, är eller kommer att bli sjukhusföräldrar. Och till alla som blir berörda.