I livets slutskede

3

Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2013

KUNGL. BIBLIOTEKET

National Library of Sweden

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1977:83

I livets slutskede 3

Patienter

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1977:85

Statens offentliga utredningar
1977:85
Socialdepartementet

Patienter

av Karin Gyllensköld

Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)
Stockholm 1977

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsettryck AB

ISBN 91-38-03743-2
ISSN 0375-250X
Gotab Stockholm 1977

Till Fru Statsrådet Troedsson

Den 15 november 1974 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla högst tio sakkunniga att med utgångspunkt från socialutskottets betänkande 1974:31 utreda vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Med stöd av bemyndigandet tillkallade departementschefen den 19 november 1974 såsom sakkunniga generaldirektör Bror Rexed, tillika ordförande, professor Gunnar Biörck, professor Jerzy Einhorn, professor Gustav Giertz, landstingsrådet Bertil Göransson, riksdagsman Göran Karlsson, landstingsledamoten Rut Kärnek, överläkare Lars Linder, direktör Gerd Zetterström-Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

Att såsom experter biträda de sakkunniga förordnades den 6 december 1974 fil. dr. Karin Gyllensköld, biträdande överläkaren Loma Feigenberg samt byråchefen Börje Langton.

De sakkunniga har antagit namnet utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).

Som sekreterare i kommittén har tjänstgjort fr. o. m. den 1 januari 1977 informationschefen Birgitta Wistrand samt som biträdande sekreterare fil. kand. Malou Björkman fr. o. m. den 15 maj 1975.

Utredningen om sjukvård i livets slutskede – SLS – har ej erhållit särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har varit socialutskottets betänkanden i dessa frågor, i första hand SoU 1974:31 och 1976/77:12.

Utskottet anser att sjukvården i livets slutskede skall ges en allsidig översyn, i vilken också skall ingå kartläggning av de olika problem av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Utredningen bör vidare föreslå åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt. En fördjupad och mer personlig kontakt mellan patienten och hans anhöriga och personalen skulle, menar utskottet, kunna innebära minskad oro och ångest inför döden. Utskottet framhåller också betydelsen av en ökad och intensifierad utbildning i vården som rör patienten i livets slutskede. Utgångspunkt för arbetet i utredningen bör vara att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Patientens bästa skall stå i centrum för vården i livets slutskede och varje patient ges den vård som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller såväl den personliga omvårdnaden av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel och smärtlindring som direkt livsuppehållande insatser, t. ex. respiratorsbehandling.

SLS har startat sitt arbete med att genomföra en rad studier för att få en överblick av förhållllandena i svensk sjukvård. I USA och England före-

kommer en omfattande forskning och litteratur om död och döende. Svenska studier är däremot sällsynta. SLS har därför ansett det som en av sina uppgifter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. SLS har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand och på det sättet blir underlag för undervisning och diskussion.

Utredningen publicerar nu tre rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder", SOU 1977:81 och "Att dö på sjukhus", SOU 1977:82. I denna tredje rapport presenteras en studie av docenten, fil. dr. Karin Gyllensköld, expert i SLS-utredningen. Studien består av rapporter från sjukvårdspersonal, läkare, sjuksköterska, vårdbiträde, sjukhuspräst, sjukgymnast samt kurator. Den behandlar döende patienters sista tid beskriven av sjukvårdspersonal. av sjukvårdspersonal.

Rapporten är ett självständigt arbete och rapportförfattaren ansvarar därmed själv för innehållet. Detta innebär att åsikter och uppfattningar som framförs i rapporten inte till alla delar behöver överensstämma med SLS uttalanden och slutsatser i huvudbetänkandet. En publicering är dock enligt SLS uppfattning ett viktigt led i en diskussion om sjukvården i livets slutskede där beskrivningarna bör ge utifrån olika kunskapsområden och uppfattningar.

Stockholm i september 1977

Bror Rexed

Gunnar Biörck	*Jerzy Einhorn*	*Gustav Giertz*
Bertil Göransson	*Göran Karlsson*	*Ruth Kärnek*
Lars Linder	*Gerd Zetterström-Lagervall*	*Anna Willig*

/Birgitta Wistrand

Innehåll

Författarens förord 7

1 *Studiens bakgrund, målsättning, planering och genomförande* . . 9
Bakgrund 9
Målsättning 9
Planering 9
Genomförande 11
Modifiering av studiens målsättning 13

2 *Några data rörande patienterna* 15
Val av patienter. Patienternas ålder, diagnoser och patientkontakternas längd 15

3 *Patientbeskrivningar* 19
Inledning 19
Läkare 1: Patient A 19
Sammanfattning 23
Läkare 1: Patient B 24
Sammanfattning 31
Läkare 2: Patient C 32
Sammanfattning 53
Läkare 2: Patient D 55
Sammanfattning 57
Läkare 2: Patient E 58
Sammanfattning 62
Sjukhusprästen: Patient F 63
Sammanfattning 81
Sjukhusprästen: Patient G 82
Sammanfattning 87
Sjukhusprästen: Patient H 87
Sammanfattning 91
Kuratorn: Patient I 92
Sammanfattning 102
Kuratorn: Patient J 102
Sammanfattning 107
Sjukgymnasten: Patient K 108
Sammanfattning 111

Sjukgymnasten: Patient L 111
Sammanfattning 113
Sjuksköterskan: Patient M 114
Sammanfattning 115
Sjuksköterskan: Patient N 116
Sammanfattning 119
Sjuksköterskan: Patient O 120
Sammanfattning 130
Sjuksköterskan: Patient P 131
Sammanfattning 133
Sjuksköterskan: Patient Q 134
Sammanfattning 137
Sjukvårdsbiträdet: Patient R 138
Sammanfattning 145
Sjukvårdsbiträdet: Patient S 146
Sammanfattning 147
Sjukvårdsbiträdet: Patient T 148
Sammanfattning 149
Sjukvårdsbiträdet: Patient U 150
Sammanfattning 152

4 *Sammanfattning* 155
Inledning 155
Smärtor 155
Förlust av självkontroll 156
Religionens betydelse 157
Förberedelser 158
Dödshjälp 159
Suicid 160
Manifest ångest inför att dö 160
Hur patienterna talade om sin död 161
Avslutning 161

5 *Några ytterligare synpunkter* 163
Inledning 163
Att själv bestämma om behandling 163
Skuldkänslor 164
Betydelsen för anhöriga att se den döende eller döde 165
När ett barn dör i hemmet 165

Referenser 167

Författarens förord

Sedan 1975 har jag arbetat i egenskap av pedagog och psykolog i den statliga utredningen "Sjukvård i livets slutskede". I utredningen är min benämning expert. Jag har inte sjukvårdsutbildning och jag har inte själv erfarenhet av att vårda döende. Min utbildning och erfarenhet rör psykologiska processer inom och mellan människor i sjukvården, samt undervisningsfrågor som hör till detta område.

Föreliggande rapport är resultatet av en grupp sjukvårdsarbetandes dokumentation av sina engagemang i vården av döende patienter för att skapa ökad förståelse för sådana patienters psykologiska förhållanden. I ett inledande kapitel beskriver jag mer ingående denna grupps sammansättning, målsättningen för gruppens arbete och arbetets genomförande. Därefter presenteras resultaten av gruppens arbete i ett kapitel där gruppmedlemmarnas beskrivningar av patienter återges. De därpå följande två kapitlen utgörs av mina sammanfattande slutsatser och kommentarer.

Den ovan nämnda gruppen bestod av två läkare, en sjukhuspräst, en kurator, en sjukgymnast, en sjuksköterska och ett sjukvårdsbiträde och deltagarna kom från olika sjukhus inom Stockholms läns landsting.

Då gruppen och jag träffades på måndagar under ett års tid för att tillsammans diskutera arbetet kom vi så småningom att kalla den "måndagsgruppen". För mig har arbetet tillsammans med måndagsgruppens medlemmar betytt konfrontationer med många olika problem och svårigheter men också bekräftelse på att det går att psykologiskt bearbeta sådana erfarenheter till gagn för patienter och personal. Arbetet i måndagsgruppen har gett mig ökade insikter och kunskaper om villkoren för sjukvårdspersonal, för döende patienter och för deras anhöriga. Det har också stärkt min uppfattning att det sätt på vilket *mänskliga resurser* kan tas i bruk i sjukvårdsarbete är avgörande för hur döende patienters omvårdnad gestaltar sig.

Efter ingående diskussioner bestämde måndagsgruppens medlemmar att de önskar vara anonyma, framförallt för att skydda tredje part, men också för att underlätta mitt kommande arbete att beskriva och analysera de psykologiska processer som under arbetets gång aktualiserades hos enskilda gruppmedlemmar och i gruppen som helhet.

Av alla grupper jag arbetat med i sjukvårdssammanhang står måndagsgruppen mig närmast. Gruppmedlemmarnas solidaritet med forskningsprojektet och med betydelsen av humanistiska värden inom sjukvården har för mig varit en källa till värme och hoppfullhet. Att de vill vara anonyma är ett

dilemma. Å ena sidan har de utfört huvuddelen av arbetet som redovisas i denna rapport, vilket borde tillerkännas dem på gängse sätt. Å andra sidan värdesätter jag att de ej vill vara offentliga medförfattare. Deras önskan om anonymitet tolkar jag som ett av många uttryck för ömsinthet och generositet.

Till sist vill jag också varmt tacka sekreterare Gunnel Thunberg, som varit till mycket stor hjälp när det gällt administration, utskrifter av band och renskrivning av manuskript.

Stockholm i september 1977

Karin Gyllensköld

1 Studiens bakgrund, målsättning, planering och genomförande

Bakgrund

På uppdrag av socialdepartementets utredning "Sjukvård i livets slutskede" har jag tillsammans med en mindre grupp av sjukvårdspersonal i Stockholm studerat döende patienters psykologiska problem. Denna studie har jag kallat "Mänskliga relationer i livets slutskede, Patienter" och resultaten redovisas i denna rapport.

Målsättning

Målsättningen med föreliggande studie var ursprungligen att beskriva hur patienter som dör på sjukhus har det psykologiskt den närmaste tiden innan de dör och när de dör. Som framgår av den närmast följande framställningen kom denna målsättning att något modifieras i samband med studiens genomförande.

Planering

Allmän planering och bildandet av en arbetsgrupp

Vid planeringen av studiens uppläggning var jag angelägen att den skulle kunna genomföras utan att väcka speciell uppmärksamhet. Jag ville att den skulle genomföras som en del av eller ett komplement till det vardagliga arbetet på en vårdavdelning. Därför valde jag att inte själv gå in som aktiv forskare i det praktiska arbetet med datainsamlingen. Det förekommer såvitt jag vet inte att psykologer deltar aktivt i arbetet med döende på somatiska vårdavdelningar.

Vidare ville jag att de problem studien avsåg att belysa skulle nyanseras genom att datainsamlingen skulle göras av olika befattningshavare på en somatisk vårdavdelning. För detta ändamål vände jag mig till aktivt sjukvårdsarbetande inom följande yrkeskategorier: läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, kurator, sjukvårdsbiträde, sjukhuspräst, och frågade en person inom varje kategori om den var villig att hjälpa till med den planerade studien. Då jag frågade någon om medverkan förklarade jag samtidigt hur jag hade planerat studiens konkreta genomförande.

De tillfrågade hade jag kommit i kontakt med genom tidigare arbete i

sjukvårdssammanhang, och jag visste att de var intresserade av de problem studien avsåg att belysa. På min förfrågan svarade alla – med ett undantag – att de gärna ville medverka. Undantaget utgjordes av kuratorer – där jag hade vissa svårigheter att få någon som trodde sig kunna "klara av det". Men en kurator inom långvården kom slutligen att medverka, trots oro över en pressande arbetssituation.

I den bildade arbetsgruppen representerades de ovan nämnda yrkeskategorierna således av en person, med undantag för läkarna. Av olika anledningar kom två läkare att delta. Detta hade att göra med att jag i arbetsgruppen ville ha med någon med erfarenhet av att vårda döende barn och som var intresserad av och motiverad för att delta. Samtidigt ville jag ha så många deltagare som möjligt med psykodynamisk/psykoterapeutisk utbildning eller erfarenhet, eftersom min uppfattning var att detta skulle ge den mest fruktbara grunden för arbete av det slag vi skulle syssla med. Detta gjorde den läkare i gruppen som arbetar med barn självskriven. Samtidigt önskade jag i gruppen ha en läkare som arbetade med vuxna.

Var och en av de medverkande har erfarenhet av sjukvårdande arbete med döende patienter och de var också valda så att de skulle vara väletablerade på sina respektive arbetsplatser. För att inte rubba arbetsrutiner för mycket vid studiens genomförande – som bl. a. skulle komma att innebära samtal med patienter utöver de vanligen förekommande – ville jag vidare ha medverkande som arbetade på olika vårdavdelningar och helst olika sjukhus. Undantag från detta förekommer dock – en av läkarna och sjuksköterskan arbetar på samma sjukhus, på olika avdelningar. Sjukhusprästen och sjukvårdsbiträdet kommer också från samma sjukhus.

Avdelningsföreståndaren på respektive avdelning, överläkaren på respektive klinik samt den etiska nämnden var informerade om studien och hade godkänt dess genomförande.

Detaljplanering

Min avsikt var att varje befattningshavare skulle "följa" några, minst två, patienter under tiden från det patienten bedömdes som döende och till dess patienten dog. Med "följa" avsågs i detta sammanhang "samtala eller helt enkelt vara med patienten, med patientens anhöriga, med personalen som sköter patienten, samt över huvud taget notera skeenden som uppfattas vara av betydelse för problematiken" (Gyllensköld 1975). Med hjälp av kassettdiktafoner skulle befattningshavarna direkt efter samvaro med patienten, eller andra för sammanhanget relevanta personer, tala in sina iakttagelser. På detta sätt skulle datainsamlingen ske. Min uppgift skulle i detta sammanhang vara att strukturera och sammanställa data.

För att få stöd och hjälp av varandra i detta arbete skulle den bildade arbetsgruppen träffas en gång i veckan för att under en och en halv timme tillsammans med mig diskutera erfarenheter och upplevelser. Min avsikt med dessa gruppmöten var även att deltagarna skulle utarbeta en gemensam teoretisk referensram för dokumentationen. För detta syfte skulle deltagarna i gruppen också läsa en del gemensam litteratur, t. ex. Cullberg 1975, Gyllensköld 1976, Feigenberg 1973, Fredriksson 1973, Kübler-Roos 1969.

Genomförande

"Måndagsgruppens" verksamhet

Eftersom arbetsgruppen kom att träffas på måndagar under ett års tid kom vi så småningom att kalla den "måndagsgruppen" och i fortsättningen använder jag denna benämning. Måndagsgruppen träffades första gången sista veckan i januari 1976 och därefter regelbundet en gång i veckan fram till midsommaren, då vi gjorde uppehåll till måandsskiftet augusti-september. Under hösten 1976 fortsatte våra regelbundna sammankomster och i januari 1977 avslutade vi arbetet i måndagsgruppen.

I samband med utarbetandet av denna rapport träffade jag dessutom varje gruppmedlem enskilt för att tala om dennes fallbeskrivningar och mina sammanfattningar samt denna rapports uppläggning och innehåll.

Deltagarna i måndagsgruppen hade möjligheter att genomföra sin medverkan i studien inom ramen för sina ordinarie tjänstgöringstider. Trots det kom de att i viss utsträckning även använda sin fritid för detta. Den som var ledig eller hade semester en måndag kom då t. ex. till gruppens sammanträde utan att ta ut kompensationsledighet och flera deltagare gjorde noteringar om patienter när arbetet på sjukhuset var slut för dagen.

När vi började verksamheten kände inte medlemmarna i måndagsgruppen varandra närmare, men några hade tidigare träffats i olika sammanhang på yrkets vägnar. En hel del av tiden gick till en början åt att utforska varandra och etablera en någotsånär förtroendefull atmosfär i gruppen. Ett viktigt inslag i detta var bearbetning av relationsproblem mellan olika yrkeskategorier.

För måndagsgruppens sammankomster gällde ungefär de regler man brukar följa i en psykoterapigrupp: att inte för utomstående yppa det gruppen diskuterade, att verbalisera upplevelser "här och nu" i gruppen och i relationer på arbetet – både med patienter och med annan personal och att hålla den överenskomna tiden, 1,5 timmar varje sammankomst. Till skillnad från de regler som i allmänhet gäller en psykoterapigrupp uppmanade jag gruppmedlemmarna att närsomhelst ta kontakt med mig om de ville det. Till en början gjorde en av dem detta ofta, senare tunnades dessa kontakter utanför gruppsammankomsterna ut. Ytterligare två andra gruppmedlemmar gjorde så vid ett par tillfällen då de hade akuta problem.

Mitt eget sätt att arbeta i gruppen vill jag beskriva som en blandning av handledarens och psykoterapeutens. Min strävan var att gruppmedlemmarna dels skulle få hjälp och stöd, dels tillfälle till viss bearbetning av den egna personligheten när det gällde relationer till döende. Denna bearbetning gällde framförallt viss insikt i förhållningssättet till den döende, till de anhöriga och till övrig personal på avdelningen. Men insikten gällde även självuppfattning, självuppskattning, krav på sig själv och krav på andra.

Måndagsgruppens medlemmar

Min avsikt var från början ej att måndagsgruppens medlemmar skulle vara anonyma. Efter vår andra sammankomst bestämde vi att banda våra måndagssamtal för att senare möjliggöra beskrivningar och analyser av *grupprocesserna*, då dessa framstod som lika betydelsefulla och intressanta

som deltagarnas arbete att följa de döende patienterna. I samband med detta och i samband med denna rapports publicering diskuterade vi ingående frågan om anonymitet. Medlemmarna i måndagsgruppen önskar vara anonyma, framförallt för att skydda tredje part, men också för att underlätta mina möjligheter att så fritt som möjligt bearbeta materialet från vårt arbete under måndagstimmarna.

	Ålder	Yrkeserfarenhet på sjukhus Antal år	Sjukvårdsområde
Läkare 1	33	9	Medicin
Läkare 2	35	10	Barnmedicin
Sjukhusprästen	36	7	A-sjukhus
Kuratorn	59	13	Långtidsvård Medicin
Sjukgymnasten	32	10	Medicin
Sjuksköterskan	43	20	Medicin
Sjukvårdsbiträdet	43	7	Onkologi

Måndagsgruppens arbete med döende patienter

Så småningom började de olika deltagarna närma sig patienter på sina respektive avdelningar. Men innan dess hade vi i gruppen diskuterat några frågor av principiell betydelse. De rörde dels tystnadsplikten, dels frågan om patienterna skulle informeras om verksamheten och om respektive gruppmedlem innan någon avrapportering skedde skulle ha patientens tillstånd till detta.

För de flesta av deltagarna var problemet med tystnadsplikt löst genom att de i sina beskrivningar av patienterna följde regeln att inte lämna sådana upplysningar att någon utomstående skulle kunna identifiera dessa. För sjukhusprästen var detta ett mer svårlöst problem som så småningom dock kunde lösas på ett tillfredsställande sätt för såväl prästen som för studiens syfte. Prästens tystnadsplikt uppfattades vara av en annan etisk dignitet än de övriga gruppmedlemmarnas.

När det gällde information till patienten och tillstånd att för andra relatera patientens erfarenheter bestämde gruppdeltagarna att var och en skulle handla så som den fann lämpligast utifrån idealet att patienten skulle vara informerad om vårt arbete och ha gett sitt tillstånd.

Deltagarna i måndagsgruppen arbetade på tre nivåer när de följde de döende patienterna:

Nivå 1 Det konkreta sammanträffandet med patienten och/eller patientens anhöriga inom ramen för det ordinarie arbetet på sjukhuset.

Nivå 2 Verbal beskrivning av sammanträffanden med patienten och/eller patientens anhöriga. Dessa beskrivningar talades i allmänhet in på en kassettdiktafon. Kassetterna som gruppdeltagarna använde skickade de för utskrift till en för ändamålet anställd sekreterare, som arbetade under tystnadsplikt. Därefter kopierades utskrifterna och sändes till varje gruppmedlem.

Nivå 3 Diskussioner i måndagsgruppen: dels utifrån direkt refererade erfarenheter i samband med konkreta förhållanden, dels utifrån utskrifter av kassettdiktat.

I måndagsgruppen kunde vi således följa deltagarnas arbete, dels genom utskrifter, dels genom vad någon direkt tog upp för att få synpunkter på förhållandet till en döende patient.

Modifiering av studiens målsättning

Vid planeringen av studiens genomförande och då vi började arbetet i måndagsgruppen visste jag att vi skulle ge oss in på ett område inom sjukvården som är ovanligt svårbearbetat. Men jag förstod inte hur omfattande svårigheterna var förrän vårt arbete kommit igång.

Alla deltagare i måndagsgruppen hade erfarenhet av att vårda döende. Det var emellertid endast en av läkarna och sjukhusprästen som hade sådan psykologisk, och i prästens fall även teologisk, utbildning och erfarenhet som på en gång möjliggjorde och underlättade en fruktbar kommunikation mellan dem och patienterna kring de problem vi var intresserade av att studera. För de övriga deltagarna i gruppen behövdes avsevärd tid för bearbetning innan de största hindren var undanröjda. Dessa förhållanden återspeglas också i respektive deltagares beskrivningar av patienterna.

På grund av det ovan nämnda kom målsättningen med studien att endast delvis kunna uppnås. Som framgår av kapitel 3, där patientbeskrivningarna återges, saknas i vissa fall information om möjligheterna att förstå hur den döende patienten hade det psykologiskt.

Det vi förlorat när det gäller sådan information uppvägs emellertid av de bidrag till kunskaper om psykologiska problem i samband med vård av döende på sjukhus, som måndagsgruppens medlemmar genom sin verksamhet kom att formulera och bearbeta. Jag har tidigare nämnt att vi bandade våra gruppsammankomster för att ta vara på och kunna utnyttja detta material, som kommer att redovisas i en senare rapport.

Ett annat förhållande som återspeglas i patientbeskrivningarna är gruppmedlemmarnas yrkestillhörighet. Det gäller dels det språk de använder, dels patientkontakternas förekomst och innehåll. Min intention att gruppmedlemmarna skulle utarbeta en gemensam teoretisk referensram för dokumentationen övergav jag så fort måndagsgruppens verksamhet kommit igång. Det var viktigare att vi fokuserade vårt arbete på de problem som aktualiserades hos gruppmedlemmarna.

Den ursprungliga målsättningen kom således att modifieras så att måndagsgruppens arbete kom att omfatta två syften. För det första att *försöka* beskriva hur patienter som dör på sjukhus har det psykologiskt. För det andra dokumentation av de psykologiska processer som aktualiserades i måndagsgruppen.

2 Några data rörande patienterna

Val av patienter. Patienternas ålder, diagnoser och patientkontakternas längd

För att ingå i studien skulle patienten ha en allvarlig sjukdom och troligen komma att dö inom en inte alltför lång tid. Patienten skulle vara vid medvetande och kunna kommunicera med omvärlden.

I studien kom 21 patienter att ingå och av dessa var 4 barn. Av de vuxna patienterna var 7 kvinnor och 10 män. I detta avsnitt presenteras i tabellform data rörande patienternas ålder och diagnos. På samma sätt lämnas uppgifter om vem i måndagsgruppen patienten hade kontakt med och kontaktens längd, liksom längden av sjukhusvård respektive vård eller vistelse i hemmet.

Tabell 1 Patienternas ålder

Ålder	Antal patienter
0– 5 år	3 (varav 1 spädbarn)
11–15 år	1
35–40 år	1
41–45 år	1
46–50 år	3
56–60 år	2
61–65 år	3
66–70 år	3
76–80 år	3
81–85 år	1

Tabell 2 Patienternas diagnoser

De vuxna patienternas diagnoser	Barnpatienternas diagnoser	Antal patienter
Ovarialcancer		4
Lungcancer		3
Levercancer		3
Hjärntumör		2
Bröstcancer med skelettmetastaser		1
Njurcancer		1
Lymfatisk leukemi		1
Cancer i bukspottkörteln		1
Hjärtinsufficiens		1
	Leukemi	3
	"Medfödd missbildning"	1

Tabell 3 Patientkontakternas längd. Omfattningen av patienternas sjukhusvård respektive vård eller vistelse i hemmet under den tid kontakten varade

	Patient	Kontaktens längd	Sjukhusvård	Vård eller vistelse hemma tiden närmast före döden	Sjukhusvård i anslutning till döden
Läkare 1	A	2 månader	2 veckor	1 månad	2 veckor
	B	5 månader	5 månader	–	5 månader
Läkare 2	C	11 månader	–	Dog hemma	–
	D	4 månader	7 veckor	2 månader	1 vecka
	E	11 månader	2 månader	Dog hemma	–
Sjukhus-	F	4 månader	1 månad	3 månader	1 dygn
prästen	G	4 månader	1 månad	2 månader	1 månad
	(H)	spädbarnspatient, se 3:87!			
Kuratorn	I	4 månader	5 veckor	1,5 månader	1 dygn
	J	8,5 månader	4 månader	4 månader	2 veckor
Sjukgymn.	K	2 månader	2 månader	–	2 månader
	L	2,5 månader	2 månader	2 veckor	1 dygn
Sjuksköterskan	M	1 dygn	1 dygn	–	1 dygn
	N	2 veckor	2 veckor	–	2 veckor
	O	4 månader	2 månader	1 månad	1 månad
	P	4 dygn	4 dygn	–	4 dygn
	Q	2 veckor	2 veckor	–	2 veckor
Sjukvårds-	R	3 månader	3 månader	–	3 månader
biträdet	S	2 veckor	2 veckor	–	2 veckor
	T	1 månad	konvalescenthem	–	(suicid)
	U	1 månad	1 månad	–	1 månad

Kommentar till tabell 3

Längden av patientkontakterna varierade mellan 1 dygn och 11 månader. Under den tid som en patientkontakt varade varierade mötena med patienten

från t. ex. enstaka kontakter under loppet av en månad till regelbundna dagliga kontakter. Frekvensen av kontakter var beroende dels av måndagsgruppens medlemmars yrkestillhörighet, dels av i vilken utsträckning patienten var inlagd på sjukhus.

Den sammanlagda tiden av vård på sjukhus varierade för patienterna mellan 1 dygn och 5 månader.

Av de 21 patienterna dog 19 på sjukhus. Det var 2 av barnpatienterna som dog hemma. Detta var möjligt framförallt genom läkarens stödjande inställning, både praktiskt och psykologiskt. Av de övriga barnpatienterna var ett barn nyfött och dog på sjukhuset ganska snart efter födseln. Det andra barnet (3 år) kunde vistas hemma under en period av 2 månader innan han behövde sjukhusvård 1 vecka innan han dog.

Av de vuxna patienterna var det 5 som kunde vara hemma under en sammanhängande period från 2 veckor till 3 månader innan de åter togs in på sjukhus och dog efter en tid som varierade mellan 1 dygn och 1 månad. I fyra av dessa fem fall var vård i hemmet samtidigt möjlig på grund av att en familjemedlem hade någon form av sjukvårdsutbildning och vana vid sjukvårdsarbete.

Av tabell 3 framgår vilka patienter som respektive måndagsgruppsmedlem hade kontakt med och att antalet patientkontakter varierade mellan 2 och 5 för olika gruppmedlemmar.

3 Patientbeskrivningar

Inledning

Patientbeskrivningarna som återges i detta avsnitt är så som respektive måndagsgruppsmedlem ursprungligen formulerade dem. Vid enstaka tillfällen har jag i beskrivningar uteslutit data som jag uppfattat som oviktiga. Sådana data rör uteslutande anamnestiska förhållanden, t. ex. de sjukdomar patientens föräldrar uppges ha dött av. Efter varje beskrivning följer en sammanfattning som jag skrivit.

Läkare 1: Patient A

A är en 63 år gammal ingenjör.

24/3

Patienten har redan vistats på sjukhuset en vecka. Han har tagits in på en stor sal där han uppträder som "a great sport", skämtar och pratar med alla. Han beskriver att han "aldrig varit sjuk" och att han alltid hållit sig igång med fysisk träning. Hans enda besvär har varit viss andfåddhet under 2 veckor före intagningen. Han har också själv lagt märke till att en stor körtel slagit upp på vänster sida av halsen och har väl utan att sätta det i samband med övriga symtom även känt visst obehag under vänster revbensbåge, där han med stor sannolikhet har metastaser.

Under de första dagarna gjordes tappning från vänster lungsäck vid två tillfällen utan att vi kunde få diagnos. En kirurg har också känt på lymfkörteln till vänster på halsen och bedömt att denna "säkert inte är en Virchowkörtel (= metastas)" och att "det är meningslöst att ta bort den". Patienten berättar att *han* själv övertalat kirurgen att operera bort den för mikroskopisk undersökning. Det blir också detta som först ger oss diagnosen, en lågt differentierad (= snabbt växande) cancer, som spritt sig i hela vänstra lungsäcken och även givit fjärrmetastaser, alltså ett fall som det under inga förhållanden lönar sig att operera.

På förmiddagen den 24/3 beslutar vi oss för att meddela patienten diagnosen. I närvaro av tre andra läkare talar jag om för honom att diagnosen tyvärr är cancer, att den spritt sig och att operation inte var att tänka på. Patientens första kommentar var att han just hade börjat hoppas att det ändå inte skulle vara cancer, eftersom vi inte hade fått napp i de första

tappningarna. Han var påtagligt emotionellt skakad men grät inte och bibehöll hela tiden fattningen samt började sedan ställa frågor av teknisk art om den behandling vi skulle börja ge. Vid det här första samtalet nämndes bara lokala insprutningar av cellgift i lungsäcken, men ett par dagar senare gav vi besked om att 10-dagarskurer med Sendoxaninfusioner kommer att ges med 6-veckorsintervall.

29/3

Jag råkar träffa hustrun och dottern i en korridor. De berättar båda att patienten de första dagarna efter meddelandet hade varit fattad och dämpat optimistisk. Men de två sista dagarna hade han varit mycket trött och även börjat tappa sugen något. En stor del av detta får man väl tillskriva behandlingen med Sendoxandropp. Framförallt hustrun har svårt att acceptera att man inte kan operera.

26/4

Man har gjort flera tappningar från lungsäcken, men vätska fyller hela tiden på sig. Den 1/4 gör underläkaren (man har just bytt underläkare på avdelningen och den nye är tydligen inte tillräckligt informerad om vad hustrun vet om vilka besked vi givit till patienten) ytterligare en tappning. Underläkaren hade samma dag ett kort korridorsamtal med hustrun och patienten, varvid han för dem båda framhållit att sjukdomen var obotlig.

Den 2/4 blir jag uppringd av dottern, som berättar att mamman efter detta samtal blivit mycket upprörd och gråtit oupphörligt när hon kommit hem. Både mamman och dottern ansåg att det var fel att vara så uppriktig mot patienten. Samma dag talar jag med underläkaren om detta och han pratar i sin tur med patienten och hustrun tillsammans innan patienten går på helgpermission, varvid underläkaren ber om ursäkt för det inträffade. Man har planerat att skriva hem patienten efter permissionen den 5/4, och dottern hade den 2/4 inlett sitt telefonsamtal med att säga att mamman hade gråtit och klagat över att patienten nu inte fick stanna kvar längre på avdelningen, en klar missuppfattning.

Patienten vistades de första dagarna under påskhelgen på sitt lantställe men blev sedan så andfådd att han kände sig tvungen att vara i stan. Den 21/4 och 23/4 gör jag åter två tappningar. Samtidigt har patienten börjat plågas alltmera av metastassmärtor under vänster revbensbåge och man har den 13/4 gjort ett försök till temporär bedövning av ett par av de nerver som går mellan revbenen. Resultatet blev oklart, och man valde därför att fortsätta med smärtstillande tabletter istället (Doleron).

Under denna period känner patienten sig trött och sover mera än vanligt. Han börjar få håravfall och glatt tunga samt förstoppning som följd av Sendoxanbehandlingen. Han är dock aktiv och kan planera avvecklingen av sin tjänst. Han är med på några sammanträden för att föra vissa uppdrag i hamn, och han tycker att det går bra utan att trötthetten besvärar.

Vid ett tillfälle blir jag åter uppringd av dottern när det är aktuellt med smärtorna under vänster revbensbåge. Hon vill att jag om möjligt ska dölja för patienten att det är metastaser, vilket jag inte kan lova. Jag lovar att vara så positiv som möjligt och erbjuder nervblockad.

27/4

Jag talar om för patienten att jag ingår i "en arbetsgrupp som vill närmare utreda de psykologiska upplevelserna kring en så här svår sjukdom". Jag förklarar att upplevelserna kan te sig på många olika sätt och att man i A:s fall har ett ovanligt stabilt psyke i grunden och att det därför kan vara värdefullt att beskriva hans situation som ledning för andra liknande situationer. Han förklarar att han är positiv till detta och att han känner sig "omhändertagen". Han anser sig kunna ta det hela filosofiskt och att det känns uthärdligt, när han inte har ont och när han *kan vara aktiv*. På direkt fråga om hur hustrun tar det hela svarar han att hon är ett bra stöd.

2/5

Patienten har återigen blivit andfådd, och jag gör en pleuratappning. Patienten har nu tappat ytterligare en del hår, och smärtorna i buken har tilltagit. Jag lovar honom att man ska försöka utföra en splanchnicusblockad i nästa vecka. Han sover bra på nätterna. Tillbringar ca 1 timme per dag på jobbet, vilket går bra. Hustrun medföljer idag, och hon ser gladare ut än vid tidigare tillfällen.

14/5

Patienten är sedan 4 dagar intagen för Sendoxaninfusioner. Man har igår försökt lägga in splanchnicusblockad för att få bort smärtorna i buken men ej haft effekt. Man avser att göra nya försök efter veckohelgen (17/5). Han har märkt att han måste äta Dolorontabletter 4–5 gånger dagligen nu för att hålla smärtorna borta – för en vecka sedan erfordrades endast 3 per dag. Utseendemässigt har han förlorat mer hår. Dessutom har han ett flertal vanprydande hudmetastaser på flinten. Han plockar sig då och då på dessa. För övrigt är han mindre andfådd. Någon tappning har man ej behövt göra på ett par veckor. Det är tydligt att vätskesekretionen i lungsäcken håller på att avta.

Jag sitter hos patienten i ca 15 minuter på salen medan droppet går. Patienten berättar att han fram till intagningen har fortsatt att engagera sig i arbetet någon timme per dag. Han sover bra på nätterna och plågas inte av några mardrömmar. Han säger att han har bra kolleger som klarar jobbet fint. Han anser att han "ändå är så gammal" att han kan dra sig tillbaka.

Patienten hoppas att han ska få en hygglig sommar. Han anger att han alltid tidigare varit fysiskt aktiv, vilket han ej kunnat vara nu (han hade dessutom ett benbrott innan han insjuknade med den lungsäcksblödning som förde honom till cancerdiagnosen), vilket tydligen utgör ett problem. Han tycker själv att familjen verkar lugn.

Själv är jag förvånad över att patienten lyckas hålla en så glad fasad. Han undrar kanske över behandlingen i alla fall, eftersom han visar mig en artikel om en cancerklinik i Schweiz (i Saxons Veckotidning) och ställer en del frågor. Hudmetastaserna på flinten måste vara vara en väldigt otäck påminnelse för honom. Själv äcklas jag av dessa.

19/5

Jag ser patienten på avdelningen. Han har fått dagliga Sendoxaninfusioner under 8 dagar. Idag har han insjuknat i hög feber. Kan vara lunginflammation. I så fall kan droppbehandlingen ha "utlöst" detta (trots att blodbilden inte visar att antalet vita blodkroppar minskat). Han har kräkts då och då under dagen. Han är blossande röd, svettig och så trött och andfådd att han knappt orkar prata. Dessutom har narkosläkaren inte kunnat blockera hans smärtor trots två försök, och patienten har remitterats till neurokirurgiska kliniken, där man ska göra ett mer definitivt ingrepp mot smärtorna i övermorgon.

Det känns bedrövligt att ingenting fungerar i vår behandling. Han blir bara obönhörligt sämre. Han talar själv idag om att han har "otur", men tydligen har han kvar en hel del hopp ändå.

20/5

Man kallar på mig från avdelningen för att jag ska göra en tappning igen. Tydligen har patienten blivit väldigt fixerad vid mig och vill ogärna att någon annan ska utföra tappningen. Dagen innan hade jag sagt till om att penicillinbehandling skulle startas, men denna har ännu inte påbörjats, eftersom man ville ha odling från upphostning, men sådan har inte stått att erhålla. Jag säger nu till att penicillinbehandling ska startas. Hela tiden spelar jag en väldigt påtaglig "doktorsroll".

21/5

Hustrun ringer. Hon är orolig och gråter. Patienten hade hoppats så mycket på att han skulle få komma ut på landet en tid. Jag tröstar henne med att febern troligen beror på en lunginflammation och att den kommer att gå över med penicillin. Hon säger att hon får svårt att behärska sig när hon ska besöka honom. Jag lovar att vi ska försöka se till att nervblockaden verkligen blir av, fastän den nu blir fördröjd några dagar. Hustrun säger att patienten hela tiden lyckas hålla humöret uppe inför henne. Vi talar om hans goda fysiska grundkondition – "Han spelade tennis fyra gånger i veckan".

25/5

Den 24/5 hade jag föredragning om patienten för hela gruppen. Vi kom överens om att tiden nu var inne att etablera mera kontakt, framförallt med hustrun och barnen. Någon anmärkte att det hade varit lämpligt att hustrun hade varit närvarande när diagnosen meddelades. Själv hade jag haft en känsla av att hustrun hela tiden haft mycket svårare att acceptera sjukdomen. Kanske kan det bero på att hon inte blev ordentligt invigd från början.

När jag kom till sjukhuset visade det sig att patienten hade avlidit helt plötsligt redan den 22/5.

Först den 25/5 får jag kontakt med hustrun. Dottern, som hela tiden tagit initiativ för familjen förut, hade först ringt och meddelat att mamman sökt mig flera gånger redan dagen före (24/5, måndag; patienten avled på lördagen dessförinnan) men inte lyckats. Jag hade varit ute på ett antal uppdrag m. m. på måndagen.

En timme senare har jag möjlighet att ringa hustrun. Förhållandena är inte optimala. Det hörs dåligt i telefonen, så vi får tala starkt, och dessutom har jag patienter som sitter och väntar utanför, så jag har lite bråttomkänsla, vilket är olyckligt i en sådan här situation.

Dottern har "föreskrivit" för mig vad jag ska säga, nämligen att han inte kunde ha klarat sig så länge och att det var lyckligast så som skedde.

Hustrun är mycket ledsen och gråter flera gånger under samtalet. Eftersom det stämmer helt med min egen uppfattning säger jag ungefär som dottern önskade. Hustrun vill veta hur länge han hade kunnat leva om den plötsliga komplikationen ej hade inträffat. Jag säger att det högst kunnat bli ett par månader och troligen med smärtor. Jag förklarar också att han hade en ovanligt elakartad form av cancer, att den dessutom visade sig växa snabbare än vi väntat, att tumören som sådan oberoende av lungsäcksvätskeproduktionen ockuperade en allt större del av lungan, så att han skulle ha blivit alltmera andfådd, och slutligen att det inte finns någon cancerklinik i hela världen som kunnat väsentligt hjälpa honom.

Hon förefaller lugnad över dessa besked och börjar berätta litet om hur han var. "Det var svårt för honom att vara stilla i samband med benbrottet vid årsskiftet, kan det ha bidragit till cancerutvecklingen?" På det svarar jag bara att det är mycket osannolikt. Det framgår då att patienten redan före benbrottet märkt knölar på huvudet i hårbottnen och även känt en obestämd smärta i vänster sida av buken, så vi kommer överens om att han säkert haft metastaser långt innan han kom in för undersökning hos oss.

Jag förklarar att jag tycker patienten varit storartad som inte klagat mer än han gjort. "Han var så snäll" förklarar hustrun vid något tillfälle, då hon också berättar att han sista dygnet hade varit piggare igen efter sin feberperiod, att han pratat som vanligt med barnen och att man planerat att han skulle komma ut till landet i helgen. Ett par timmar senare var han alltså död. "Jag hade gjort så fint på landet", säger hustrun.

Slutligen tackar hustrun för min omtanke om patienten. Hon säger att hon verkligen uppskattade bl. a. att jag hade så täta kontakter med honom. Jag ber henne att ringa mig om hon går och tänker över något.

Obduktionsprotokollet talar om massiv utbredning av cancern både i lungan, i hjärtat(!), i bukhålan, i bukspottkörteln, i binjurarna och i skelettet. När jag hör detta – efter samtalet med hustrun – drar jag en lättnadens suck över att han fick sluta så som han gjorde. Jag själv tyckte att han förstod vad det var fråga om och att han var väl förberedd när det hände.

Patient A – sammanfattning av K. G.

Ålder: 63 år
Kön: M
Yrke: ingenjör
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: lungcancer
Kontaktens längd: 2 månader

A informeras i slutet av mars om diagnosen lungcancer och uppfattar att han inte kommer att kunna fortsätta att arbeta som förut. A arbetar därför under några veckor parallellt med behandlingar ca 1 timme om dagen med att avveckla sina åtaganden i tjänsten. A dog i maj.

A har ibland svåra smärtor och man försöker motverka dem genom olika försök till nervblockader, som emellertid inte lyckas.

A informeras om måndagsgruppens verksamhet, varvid läkaren bl. a. påpekar att "man i A:s fall har ett ovanligt stabilt psyke i grunden och att det därför kan vara värdefullt att beskriva hans situation".

Läkaren nämner att A "håller en glad fasad" på sjukhuset och att hustrun säger, dagen innan A dör, att han inför henne har lyckats hålla humöret uppe.

A:s hustru "blev inte ordentligt invigd från början" när det gällde A:s sjukdom. Hon hade svårt att acceptera det som hände i samband med sjukdomen och verkar liksom barnen inte ha varit förberedd på A:s död.

Läkare 1: Patient B

B är en 60-årig tekniker. Han har haft en egen firma. Han skildes från sin hustru praktiskt men ej juridiskt för ca tio år sedan. Han sammanbor nu med en kvinna som arbetar inom sjukvården. Han har nästan ingen kontakt med hustrun men däremot god kontakt framförallt med en dotter i 20-årsåldern.

Jag hade att göra med B 1971, som då i många år haft högt blodtryck och behandlats med massor av medikamenter, och också drabbats av en hjärtinfarkt. Han hade på tok för högt blodtryck och ganska dåligt allmäntillstånd. Han kunde endast i begränsad utsträckning delta i gymnastik. Han tedde sig lite gnällig och grälsjuk. Som tekniker var han alltid intresserad av att mer detaljerat än andra patienter få reda på verkningsmekanismer för medikamenter och andra behandlingar som vi gav honom.

Jag hade tidigare träffat B i icke sjukhusrelaterade sammanhang några gånger. Han fick förtroende för mig, mycket därför att jag var "forskare" och han trodde att jag var bra på att förklara hur mediciner verkade och att "förstå sammanhangen". Smickrad av detta lät jag honom när han så begärde komma för extrakonsultationer på polikliniken. Han gick samtidigt också mera regelbundet hos en annan kollega, som jag står på god fot med (vi försökte undvika att ge motstridiga uppgifter till B).

Jag har också för ca 1 år sedan haft B som patient på en avdelning när jag var bitr. överläkare där. Det var då hans nuvarande sjukdom debuterade, utan att vi förstod det då. Han hade i ett par år haft lindrig sockersjuka och förhöjda "triglyceridvärden", som ofta hänger ihop med sockersjuka, men nu blev denna plötsligt våldsammare och krävde insulin, som gavs i allt större doser. Ett par månader senare blev insulinbehovet åter mindre och insulinet kunde sättas ut helt efter en period då han ideligen hade insulinkänningar.

Ett halvår senare fick han smärtor i buken och i ryggen och då började man förstå att han kanske hade något annat. I november och de första dagarna i december 1976 hade han legat inne för en långdragen utredning.

Jag träffade honom i början av november och då höll man på med en serie

röntgenundersökningar som inriktades på pancreas. Han förstod själv att det rörde sig antingen om cancer eller kronisk inflammation.

Just före helgen, före min militära inryckning, hade jag ett långt samtal med honom, där han å ena sidan såg mig som en vän (jag hade inget sjukvårdsansvar) och å den andra i alla fall som en doktor och medansvarig. Han hade en del anklagelser mot sjukhusets läkare för att man inte tidigare misstänkt pancreas. Denna försiktiga aggression riktades aldrig direkt mot mig, men det kändes att den gällde mig också (som han tidigare haft sådant förtroende för). Jag ville inte säga att jag trodde att han hade cancer, eftersom jag inte var helt säker. Det kunde också röra sig om kronisk inflammation och om pancreascysta. Enda sättet att säkert få reda på det var att öppna och se efter. Själv var han tveksam, men efter resonemang tyckte han att ovissheten var tillräckligt plågsam för att han skulle gå med på att opereras.

Det där kändes bakvänt för mig. Å ena sidan tyckte jag att sannolikheten för icke-cancer var minimal och att han borde strunta i kirurgi och i stället leva så bra som möjligt den återstående tiden. Å andra sidan tyckte jag att jag själv skulle plågas enormt av att ej veta. Dessutom skulle jag i detta fall gå emot alla andra läkare som haft med B att göra, om jag förordade icke-operation. Man var ju faktiskt inte säker och jag "hade egentligen inte med B att göra rent medicinskt".

Vår undersökning av "terminalt vårdade" ville jag inte säga något om av samma skäl, att vi ej säkert visste att han var "svårt sjuk" på det terminala sättet, och därför kändes det kanske en aning falskt att prata med honom så länge. Jag skulle i "normala" fall ha suttit kanske i 10 minuter, men det blev minst det dubbla i stället. B kom in på hur han hade det hemma, hans nuvarande "sällskap" som är inom sjukvården kunde tydligen sköta honom väldigt bra och han kände sig stärkt när han hade varit på permission.

Kirurgen hade lovat att operera honom påföljande vecka, och jag lovade att komma upp på kirurgiska kliniken helgen därpå. Tyvärr opererade inte kirurgerna när de sagt, de ville ha ytterligare prover (som ej kom att ge några slutgiltiga besked), och när jag hörde mig för om honom på avdelningen hade ingen operation utförts. Då var jag *för feg* att besöka honom! Det skulle ha känts så onaturligt, tyckte jag.

Nästföljande helg, den 3/12, besökte jag honom igen. Då hade kirurgerna *fortfarande* inte opererat utan gick och kliade sig i huvudet (tänk att plåga en människa i ovisshet på det viset!). Men nu hade de i alla fall bestämt sig för att operera påföljande tisdag, efter helgen.

När jag kom till avdelningen omkring kl 13 hade hans fästmö och dotter just kommit, och de tre stod inne på salen och packade ihop B:s grejor. Så fort jag kom in släppte han allt och satte genast kurs på mig. Tydligen var han angelägen om att få tala med mig, mera angelägen än jag hade väntat mig. Vi satte oss avsides i en korridor utanför avdelningen och pratade.
Han sade genast att han hade saknat mig helgen dessförinnan. Han hade tacklat av och såg nu verkligen cancersjuk ut. Smärtorna gjorde att han nu hade fått svårare att sova. Han grubblade en hel del på döendet och frågade mig direkt om jag kunde ge honom dödshjälp om han hade cancer. På det svarade jag att direkt dödshjälp ej kunde komma ifråga, men att jag skulle försöka påverka kollegerna att låta bli att sätta in livsförlängande och plågsamma behandlingar om han hade cancer. Det verkade han glad över och

nämnde då att han talat med den andre mer kontinuerliga medicinläkaren om samma sak, men att denna då hade "svikit honom".

Tydligen vill B binda mig till sig hårt. Framförallt vill han ha *medicinsk* hjälp av mig, något som jag verkligen känner att jag inte alls kan ge. Vi kom aldrig så mycket längre än till de medicinska frågorna, men dessa är insnärjda i allt annat för honom just nu. Jag försökte få honom att formulera hur han såg på sitt långa lidande (blodtrycket, njurarna, hjärtinfarkten, sockersjukan och cancern(?)), och även att lufta sin ilska över trögheten i det medicinska etablissemanget, men han hade inte så mycket annat att säga än att det hade känts hopplöst.

11/12

När jag besöker B den här gången är han förvarnad om att jag ska komma. Dottern är inne när jag kommer. Henne viftar han ut på ett lite dominerande och otrevligt sätt, tycker jag. När hon sticker in huvudet efter 15 minuter och frågar om hon ska gå eller vänta nästan fräser han åt henne att hon väl kan ge sig till tåls 15 minuter till.

Den här gången har han blivit "öppnad" och han har fått beskedet att det var cancer och att man åtminstone den närmaste månaden inte kommer att ge honom någon behandling, eftersom man vill att såret ska läka ordentligt. Jag nämner att det var svårt att i mikroskopet se exakt vilken sorts cancer han har men att den ser ut som retikelcellsarkom, som man ibland behandlar med cellgifter. Jag påpekar att sådana aldrig kan bota hans cancer men någon gång ändå kan vara till hjälp. Samtidigt påpekar jag att cellgifterna har biverkningar, bl. a. håravfall (vilket vi båda skrattar lite bistert åt eftersom han redan är flintskallig). Jag försöker bara påpeka att diskussioner om detta kan komma upp, att han då ska vara beredd på detta men ej hysa några orealistiska förväntningar på sådan behandling. Han frågar om det finns några utländska kliniker som skulle kunna mera om detta, vilket jag bestämt förnekar.

På frågan om han hade väntat sig att det skulle vara cancer svarar han bestämt nej. Han hade absolut trott att det inte skulle vara cancer: "Om de inte trott att det ej var cancer skulle de väl aldrig ha öppnat mig."

Jag försöker nu komma in på att han måste vänja sig vid tanken på att han snart ska dö. Hans frågor kretsar mycket kring hur lång tid han har kvar, vilket jag givetvis inte kan svara på men ändå svarar lite svävande att "det blir fråga om månader". Påpekar att sjukhuset givetvis ska hjälpa honom med smärtlindring.

Han har funderat mycket på var han ska få stanna den sista tiden. På akutsjukhuset får han ju inte stanna och på B-sjukhuset säger många att det inte är så bra. Eftersom jag inte kan det området hänvisar jag bara till kuratorerna. Jag väcker tanken att han nog kan få vara hemma under en stor del av julhelgen, om det bara finns hjälp hemma. Hans väninna är ju sjukvårdskunnig, hon kan säkert hjälpa till en hel del. Dottern kanske kan lära sig ge injektioner, föreslår jag. B ska ta upp det med henne, väninnan och sköterskan på avdelningen.

Jag märker att jag har förändrats en del. Till skillnad från tidigare kan jag nu sitta och hålla B:s hand under en stor del av samtalet utan att känna mig generad. Inte heller känner jag någon ångest inför att tala om döendet. Men

det är klart att jag ändå, när jag jämför mig med gruppkamraterna, är väldigt "medicinsk" i min ordkontakt med B. Det talas väldigt mycket om åtgärder och kroppsliga symtom.

Den här gången nämner jag också vår grupp och berättar att arbetet i den går ut på att få en beskrivning av hur man känner sig i hans situation och att få fram material som kan hjälpa oss förbättra. Han visar inga tecken på förvåning utan nickar bara som om han gärna ville medverka.

B gnäller fortfarande en del om att sköterskorna är dåliga på att ge injektioner, att kirurgerna tog meningslösa prover som fördröjde operationen och att medicinarna borde ha förstått sammanhanget snabbare, men denna typ av aggression börjar mattas av.

Det känns inte alls lika emotionellt bökigt för mig själv med B nu när han har fått mera distinkta besked. Han säger också själv att det ju "är bra åtminstone att vara av med ovissheten".

Den 17/12 tittar jag in. Då har man börjat diskutera behandling med cytostatika. Jag förklarar att just denna form av tumör ofta är känslig för sådant och att eftersom det finns en chans att han kan få några extra uppegående månader hemma med sådan behandling så bör han gå in på det. Försöker undvika att ge falska förhoppningar. Känner mig ganska kluven. B som vanligt glad att se mig. Han berättar plötsligt att hustrun varit där och det syns på honom att detta var mycket betydelsefullt, eftersom han blir het i ansiktet och nästan får tårar i ögonen. De hade inte setts på många år, och nu tyckte han att hennes besök hade rensat luften. "Det är inget fel på henne, men hon är en grobian, vi passade aldrig ihop."

23/12

Plötsligt är B utan vidare förvarning flyttad från sitt ensamma rum på kirurgen till en 3-sal på en medicinavdelning. Han är förtvivlad. Besöket blir ganska misslyckat. Vi kan ej tala ostört. Mest blir det tal om hans diabetes som har ilsknat till igen. – Ett sjukvårdsbiträde blandar sig i diskussionen och verkar först lite misstänksam mot mig tills hon får klart för sig att jag hör till sjukhuset och inte är ute för att anmärka.

B har ont, behöver ganska ofta Fortalgesicsprutor, verkar svårt deprimerad. Jag lovar försöka påverka avdelningen att flytta honom till enskilt rum – vilket personalen visar sig ha tänkt sig ändå helt oberoende av mig. B har låtit sonen köpa blommor till mig.

Lovar återkomma 25/12.

På juldagen är allt mycket lugnare, han skiner upp när jag kommer. Hans diabetes är mycket bättre, han har fått insulin. Han tror på behandlingen, även om jag åter försöker realitetsanpassa honom. Han berättar att han nu har så god kontakt med sonen, som kommer varje dag.

Dottern kommer också då och då, "men hon är så aggressiv". Vi talar om dottern. Tydligen har B haft mycket ringa kontakt med dottern, som alltsedan skilsmässan (då hon bör ha varit i 10-årsåldern) har bott hos sin mor och ej sett B annat än vid några enstaka tillfällen. Tydligen får hon det extra besvärligt att hantera sina emotioner inför hans svåra sjukdom nu. Annars är ju den fina kontakten med sonen en god sak. Jag säger att det väl är en positiv sida i en så här svår situation "att man kan komma så nära sina anhöriga", och då nickar B ivrigt.

Därefter har jag besökt honom en eller ett par gånger i veckan. På sista tiden har en viss förbättring ägt rum, och det är tal om att han ska flytta ut till B-sjukhus för att sedan komma in till sina infusionsbehandlingar. Dessa är ganska jobbiga för honom. Det innebär dropp i 4 dagar. Han blir starkt illamående och får förstås svårt att äta någonting.

Vid ett tillfälle när jag kom för ett kort besök satt sonen där. Han satt kvar därinne, och samtalet blev mycket "somatiskt". Utbytte inget samtal med sonen enbart. Likaså var hustrun där för ett andra besök en gång när jag kom. Hon gick ut när jag kom och väntade utanför. Jag vågade mig inte på att prata med henne.

21/2

Sammanfattning:
B var kraftigt försämrad under jul- och nyårshelgerna och föreföll döende då. Sedan bestämde man sig för att ge cytostatikabehandling och då förbättrades tillståndet något fram till månadsskiftet januari-februari. Sedan har man tvingats isolera honom, eftersom han till följd av behandlingen fått brist på vita blodkroppar och blivit starkt infektionskänslig.

Under hela denna tid har jag träffat honom minst en gång i veckan. Han har haft 4-dagarsbehandlingar var tredje vecka. Första veckan har han mått bra, med undantag av att hans sockersjuka aktiverats, eftersom Cortison ingår i kuren. Andra veckan har han oftast mått ganska illa men under den tredje åter bättre.

När jag kom och hälsade på B på eftermiddagen den 14/2 fick jag se att munskydd krävdes för besök. Det visade sig att hans vita blodkroppar hade minskat kraftigt i antal. Han verkade väldigt irriterad över att behöva stängas inne på det sättet. Han fick inte gå ut i korridoren. Alla besök var försedda med munskydd.

Jag hade velat att en kandidatgrupp som jag undervisade skulle få höra honom berätta om behandlingarna och dristade mig att fråga honom om jag skulle få släppa in dem (5 personer) med munskydd. Så fort jag hade framställt frågan ångrade jag mig förstås. Det var verkligen dåligt omdöme av mig både fysiskt och psykiskt! Han såg också förebrående på mig och avböjde förstås. Jag tyckte naturligtvis att jag hade utnyttjat vår goda förbindelse på ett skamligt sätt.

Den 17/2 gör jag ett besök på eftermiddagen. Då är B alldeles upprörd över avdelningens nonchalans. Man hade lovat honom besked om hur mycket vita blodkroppar han har, men tydligen har det glömts bort, så att han fått beskedet först sent på eftermiddagen. Detta avgör om han ska fortsätta sin isolering (vilket han ska). Han är som ett rasande djur i bur.

Under detta skede talade B ofta om att fristerna med symtomlöshet mellan behandlingarna var väl korta. Visserligen kunde han gå med på att *perspektivet* med sex 4-dagarsbehandlingar med 3-veckorsintervall var uthärdligt, men han kunde ju inte känna sig säker på att det blev någon effekt på längre sikt.

Den 21/2 har jag åter blivit B:s bitr. överläkare på avdelningen. I samband med ronden känner jag honom på magen (vilket ingen gjort sedan behandlingarna inleddes, vilket ju är anmärkningsvärt, eftersom det är

leverstorleken etc. som avgör om det varit någon mening med cellgifterna), och det visar sig att tumören faktiskt måste ha minskat enormt. Detta gläder oss alla. Dessutom slipper han nu vara isolerad.

På kvällen besöker jag honom igen. Då är han rasande. Han berättar att "disponent" X varit där, dvs. den läkare som just då står för blodverksamheten. B hade noggrant noterat det schema som planerades när behandlingarna inleddes. Nu påstod X att detta schema inte alls var det som planerades och ville inte ge sig inför B:s anteckningar. "Han ställde sej och bläddrade i journalerna". Det som upprör B är tydligen två saker:

a) X förödmjukar B genom att inte tro på hans förstånd, som ju är "det enda som är oanfrätt av sjukdomen". Det sårar B djupt
b) X visar att han inte kommer ihåg vad han själv tidigare sagt, vilket sätter hans rykte som expert i gungning för B. När X dessutom visar att han inte kan erkänna att han har fel kan inte B respektera honom som människa.

Vi resonerar länge om detta, och jag håller med B i allt det väsentliga. Vi enas dock om att till slut ingen egentlig skada har skett. Möjligen har han fått behandlingarna något för tätt och det gjorde att de vita blodkropparna gick ned för kraftigt, men det har ju nu rättat till sig och tumören har ju uppenbarligen krympt.

Jag får klart för mig att jag ändå tycks ha en viktig roll för B. Jag tycks vara den enda sjukvårdsperson som tar honom riktigt på allvar. Han får tillfälle att rasa av sig sina aggressioner mot personalen senast den 14/2 och den 21/2.

Efter detta börjar B tala om att han tänker skriva memoarer om allt han upplevt på sjukhuset, alla felbedömningar, felaktiga recept m. m. "Jag har så stor ackumulerad erfarenhet och kan verkligen berätta om allt detta. Tydligen tål jag det mesta."

Han bibehåller hela tiden sin goda kontakt med sonen, om vilken han idag stolt berättar att han nu har köpt ett eget företag. B berättar att inköpandet av det egna företaget blev aktuellt just när han var som sämst "och jag betydde mycket för honom då". Tydligen har sonen uttryckligen sagt att han behöver sin pappas råd. B rådde honom till vissa allmänna försiktighetsåtgärder som sonen sedan följt. Sonen, som är ensamstående, har tydligen tänkt rikta in sina semestrar efter faderns behandlingar. B:s kontakt med sonen är tydligen väldigt god.

Man frågar sig förstås: Hur döende är egentligen B? Det är omöjligt att säga. Det kan mycket väl vara en fråga om ett par månader men också om ett par år. Det känns i alla fall värdefullt att följa honom. Det har känts motigt att gå in till honom ibland, och det har framförallt varit då han stått inför något avgörande beslut, såsom före laparotomin och innan behandlingen med cellgifter inletts. För det allra mesta har jag upplevt hans vrede som helt rättmätig. Kanske har han ibland som tekniker alltför långtgående krav på räta linjer och exakta besked, men ändå.

Flera gånger har jag känt mig alldeles förskräckt över sjukvårdsapparatens okänslighet när det gäller individens behov. Att tvingas vänta i flera veckor på laparotomi när man har cancer och att ligga en hel dag och vänta på

laboratoriebesked när man är instängd i ett isoleringsrum är ju exempel på ett slags kollektivt övergrepp – man rättar sig ju hela tiden efter praxis när det gäller medicinska bedömningar; det har ju i B:s fall aldrig rört sig om några mer betydelsefulla felbedömningar eller felbehandlingar – men ändå övergrepp på en individ. Då känner jag mig skamsen, vanmäktig, vilsen och till sist arg.

Den 14/3 blev B plötsligt våldsamt andfådd. Jag råkade vara på avdelningen och gick in. Han var panikslagen och sade bara: "Nu är det slut." Vi ordnade ett EKG medan jag var kvar. Allt talade för att han fått en propp i lungan eller en hjärtinfarkt. Jag sade honom att det troligaste var propp i lungan och att det i så fall inte var slut. Då blev han genast lugnare och med rutinbehandling blev han snabbt bättre på ett par timmar. Han sade senare: "Det var en fantastisk tur att du kom just då!" Han hade tydligen stort förtroende för mig fortfarande.

Den 21/3 hade B tacklat av ytterligare. Nu såg han verkligen skrämmande kakektisk ut med ögon som såg ut att vilja tränga ur hålorna, allt knöligare bukstatus och en ständig andfåddhet. (Under veckohelgen hade de jourhavande läkarna trott att denna berodde på hjärtsvikt och ordinerat stora doser vattendrivande medel, vilket ej hade haft någon effekt eftersom den berodde på cancerväxt med vätskeutgjutning i den ena lungsäcken.)

I samband med ronden talade den bitr. överläkaren om att man kanske skulle göra en cavografi, ett stort röntgenologiskt ingrepp, som jag uppfattade som rena rama vansinnet på denna dödssjuka och svaga patient. Just då höll jag tyst, men efter ronden förklarade jag och fick medhåll av avdelningsläkaren och avdelningssköterskan att måttet nu var rågat och att han borde få sluta upp med behandlingar. Vi kom överens om att B själv skulle få tillfälle att ta ställning. Jag gick ensam in och pratade med B.

B var alldeles klar i huvudet. Jag förklarade att alla de symtom vi diskuterat på ronden (det är typiskt för B att han alltid i samband med ronderna med stor frenesi tar upp struntsaker av typ nageltrång och förstoppning men i de trängda lägena ej de större frågorna) var struntsaker och att det väsentliga nu var att hans tumör åter hastigt börjat växa och sprida sig trots behandlingarna. Det fanns nu bara två alternativ, förklarade jag, det ena var att koppla in X och be honom ordinera starkare och tätare behandlingar eller också att upphöra helt. I det första alternativet kunde det finnas en liten möjlighet till bättring, även om den var liten. I det andra alternativet skulle det förstås mycket snart vara slut. Jag bad honom att själv tänka igenom detta. Han var förstås väldigt tagen och nästan gråtfärdig. Han förklarade att han inte kunde ta ställning och bad mig bestämma. Det sade jag att jag inte ville. Han ville då ha kontakt med X.

Samma eftermiddag träffade jag också fästmön, och jag sade detsamma som jag sagt till B men lade till att jag själv lutade åt att han ej skulle fortsätta. Fästmön berättade då också litet om sin egen svåra situation, barnens avoghet etc. Hon hade tårar i ögonen när vi talade om B:s förestående död.

Senare samma dag gjorde jag en lungsäckstappning, eftersom ingen av läkarna på avdelningen fanns till hands, och blev därigenom avsevärt försenad till ett sammanträde. Det visste B om och visade senare sin tacksamhet för det. Under tappningen stirrade han ibland ovanligt intensivt på mig. Jag kände mig förstås olustig men den här gången inte skuldmed-

veten, eftersom jag nu lärt mig att han måste komma till en punkt vid vilken inga undanflykter från accepterandet av döden längre är giltiga.

Ett bistert skämtlynne fanns kvar. Jag försökte få honom att säga att det kändes bättre med andningen nu efter tappningen. Då sade B: "Det känns fantastiskt!"

Följande dag såg jag honom åter. Han hade då samtalat med X, som hade varit optimistisk och sagt att en ny kur skulle kunna ge remission av tumören. B hade då gått med på att sätta igång behandlingar igen. Men han sade också att han ju förstod att det inte var mycket hopp nu. Han verkade lugnare än jag någonsin sett honom.

Den 4/4 var jag åter uppe. Nu hade fästmön legat i samma rum i två nätter och fungerat som extravak. B var helt förändrad. Ögonen stirrade intensivt på mig och henne. Han orkade inte prata begripligt. Det verkade inte som om han förstod vad vi sade. Det enda han sade var "Sära!". Vi försökte flytta på honom i olika lägen i sängen, men ingenting verkade att tillfredsställa honom.

Inte vet jag vad som hänt. Kanske hade han fått en liten cerebral insult? Eller hade ångesten gripit honom så svårt att han inte kunde samla ihop sig till att kommunicera? Just den här dagen hade jag jour. När jag gick upp för att hälsa på honom på kvällen var han redan död.

B verkade att ha lugnt accepterat sin förestående död några dagar innan den inträffade. Jag var glad för det och tyckte också att de första cytostatikabehandlingarna hade varit meningsfulla: B hade fått tillfälle att reda upp en del gamla misshälligheter med hustrun i samband med att hon besökte honom några gånger före och efter årsskiftet. Vidare hade han fått etablera en god kontakt med sonen. Även med dottern blev kontakten förbättrad på slutet. Det var väl inte något dåligt resultat?

Men så tyckte jag förstås det var plågsamt att se honom så ångestfylld på allra sista slutet, och det gjorde mig också ont om fästmön, som fick ett sådant slutintryck av honom. Jag undrar fortfarande varför det blev så. Hade jag egen skuld?

Det har känts egendomligt att inte själv få bestämma om olika behandlingar etc. Jag har ju haft sjukvårdsansvar för B endast under korta perioder sedan cancern upptäckts, och ibland har jag kanske tyckt att man kunde ha fattat andra beslut.

Patient B – sammanfattning av K. G.

Ålder: 60 år
Kön: M
Yrke: tekniker
Familjeförhållanden: tidigare gift, barn, nu sammanboende
Diagnos: cancer i bukspottkörteln
Kontaktens längd: 5 månader

B och läkaren har av och till haft kontakt med varandra sedan sex år då B i november 1976 läggs in för en serie undersökningar. Innan B får slutgiltigt besked om sin diagnos frågar han läkaren om denne vill ge honom dödshjälp ifall han skulle ha cancer. Läkaren säger att det inte kan komma ifråga, men

att han ska försöka påverka sina kolleger att inte ge B livsförlängande och plågsamma behandlingar.

När B fått besked om cancer i bukspottkörteln kretsar hans frågor mycket kring hur lång tid han kan ha kvar att leva. Man diskuterar också var B ska vara "den sista tiden".

B visar från början en hel del aggressivitet, som han riktar mot läkare, sköterskor och annat inom sjukvården. Läkaren betecknar honom till en början som "lite gnällig och grälsjuk". I slutet av deras kontakt nämner emellertid läkaren att han för det mesta kommit att uppfatta B:s vrede som helt rättmätig. Läkaren nämner också att han själv blivit "alldeles förskräckt över sjukvårdsapparatens okänslighet när det gäller individens behov. Att tvingas vänta flera veckor på laparatomi när man har cancer och att ligga en hel dag och vänta på laboratoriebesked när man är instängd i ett isoleringsrum är ju exempel på ett slags kollektivt övergrepp – man rättar sig ju hela tiden efter praxis när det gäller medicinska bedömningar; det har ju i B:s fall aldrig rört sig om några mer betydelsefulla felbedömningar eller felbehandlingar – men ändå övergrepp på en individ. Då känner jag mig skamsen, vanmäktig, vilsen och till sist arg."

Som framgår av citatet ovan har B varit utsatt för påfrestande situationer i samband med sjukhusvården. Förutom cancersjukdomen lider han av högt blodtryck, njursjukdom, sockersjuka och har haft en hjärtinfarkt för några år sedan.

B bearbetar under tiden på sjukhuset sina relationer till hustrun och barnen. Hustrun, som han separerat från för ca 10 år sedan, besöker honom på sjukhuset och de tycks nå ett slags försoning sinsemellan. Sonen visar tydligt att han behöver pappan och B är stolt och glad över detta. B får också närmare kontakt med sin dotter. Hennes besök karakteriseras av en viss aggressivitet, som B möter med aggressivitet. Dessa besök förefaller också vara betydelsefulla för B.

I slutet av mars anser läkaren att B borde få sluta upp med behandlingar och pratar med B om det för att B själv ska bestämma. B orkar inte med detta och ber läkaren ta ställning. Då han inte vill göra det vänder sig B till en annan läkare som också har behandlingsansvar, dr X. Dr X har tidigare förödmjukat B genom att "inte tro på hans förstånd", vilket sårade B. Men i den här situationen ger dr X vissa små förhoppningar om bättring. B vill ha behandlingar igen, men säger samtidigt att han förstår att det inte finns mycket hopp.

Två veckor senare dör B. Då har hans väninna varit hos honom som extravak de sista nätterna. Det förefaller som om B var ångestfylld på slutet. Läkaren kunde inte kommunicera med B, men försökte tillsammans med väninnan göra det så bekvämt som möjligt för B i sängen.

Läkare 2: Patient C

C är tolv år. Han har en storebror, M, och två yngre systrar L och P. Pappan är ingenjör och heter L och mamman heter K och arbetar på sjukhus. Innan C blev sjuk i leukemi i februari 1976 så har han varit en förhållandevis frisk pojke. Han hade mässling och vattkoppor och påssjuka när han var mellan 4

och 10 år. Han hade legat fyra gånger på sjukhus för krupp när han var under 1 år gammal.

Första veckan i januari 1976 fick C obehagskänslor i magen och började känna sig allmänt dålig. Den 20 januari hade han feber och var svullen i halsen. Jourhavande doktor kom hem och sa att det här var påssjuka, trots att föräldrarna uppgav att C hade haft påssjuka tidigare. Temperaturen fortsätter, och svullnaden på halsen tilltar. Han blir allt tröttare, sover mycket, och besväras av en tilltagande tyngdkänsla och smärta i magen. Han kommer in som jourfall den 2/2–76, trött och blek, med knytnävsstora körtelpaket i bägge käkvinklarna. Levern är jättestor och likaså mjälten. Blodproverna visar att det är en akut leukemi. Den läkare som har jour på kvällen när C kommer in upplyser föräldrarna om att det är en blodsjukdom, men att man inte säkert kan säga vad det är för slag och vad som ska göras förrän nästa dag. Pappa frågar med en gång om den här sjukdomen leder till döden och får till svar att så illa ska det nog inte alls vara.

Dagen därpå kan vi alltså säkerställa diagnosen med benmärgsprovet, och jag får hand om pojken och bestämmer att jag ska tala med båda föräldrarna på eftermiddagen. När jag kommer till samtalet är enbart mamman där och hon säger att hennes man inte orkar komma, för han var så rädd och orolig för alltihopa.

Jag säger till henne att jag nog måste kräva att han kommer och ber henne gå och ringa honom, och jag ber henne hälsa honom att jag inte tror att det jag har att berätta för honom är mer plågsamt än de oros- och ångestkänslor han har med sig själv i sin ensamhet hemma. När pappan kommer är han blek och han ser mycket rädd ut. Mamman är lugnare och mer koncentrerad. Pappan säger att han tycker att det känns hemskt otäckt.

Jag berättar i ganska korta drag vad det är för sjukdom, att den är allvarlig, att den går att behandla, och att det finns en viss chans att den t. o. m. kan läkas. Vi talar i en timmes tid och det går förhållandevis lätt för båda föräldrarna att dels ta emot de faktiska ting som jag tycker de ska veta, dels för dem att berätta för mig hur de känner det. Pappan säger efter en stund förvånat att han tycker att det är konstigt att han känner sig så mycket mindre rädd nu än förut, fast han egentligen hade fått sina farhågor helt besannade.

Jag själv tyckte att det första samtalet med pappan och mamman var mycket jobbigt, kanske framförallt beroende på att C:s leukemi troligen skulle vara av en så allvarlig sort (som den så småningom också visade sig vara), dels också därför att jag själv när jag träffade C som hastigast innan jag träffade hans föräldrar kände mycket starkt för den här pojken, som såg allvarlig och trevlig ut och som tittade länge och frågande på mig.

När jag hade talat med föräldrarna gick vi in till C och jag informerade honom, under det att föräldrarna satt vid sidan av honom, att detta var en allvarlig sjukdom och att både hans mamma och hans pappa hade blivit riktigt rädda när jag berättade för dem om sjukdomen. Jag pratade litet allmänt om olika typer av sjukdomar och berättade sedan i skisserande ordalag om den typen av behandling som jag hade föreslagit att vi skulle börja på med – alltså cortisonpreparat i kombination med Onkovininjektioner, småningom strålbehandling och också injektion av cellgifter i ryggmärgskanalen. Jag berättade om alla bieffekterna som kunde tänkas komma. C frågade mycket

lite. Han var ganska uttryckslös i ansiktet och det var svårt för mig att riktigt förstå om han tog in det jag sa.

De närmaste dagarna hade jag dagliga samtal med mamman och pappan. Pappan klarade sin akuta rädsla genom att helt enkelt stanna kvar på sjukhuset hos C och han lärde sig förhållandevis snart mycket om sjukdomens tekniska och behandlingsmässiga aspekter. I samtalen med föräldrarna fick vi omedelbart mycket bra kontakt med varandra och de vågade tveklöst ta upp sådant som kom fram i dem under samtalen. C var mycket fåordig när jag träffade honom, någon enkel liten fråga om någon teknisk detalj ofta. D:s syskon hälsade på honom på sjukhuset och fick ta del utav vad som hände med honom.

Påfallande snart visade det sig att sjukdomen vände tillbaka på behandlingen och redan efter tio dagars vård på sjukhuset kunde jag skicka hem C.

C ställde verkligen upp till hundra procent på det som behandlingen krävde av honom. Bland annat var han mycket noga med att dricka så många liter som jag hade föreslagit att han skulle göra (för att leukemicellernas restprodukter skulle forslas ur kroppen) och han började aktivt ta del av kostsammansättningen, så att han inte skulle bli så hemskt tjock av allt cortisonet. Han lärde sig raskt en massa om kalorier osv.

Det var svårt för mig att veta vad C egentligen tyckte om alltihopa. Mamman berättade att han hade sagt första dagen, efter mitt informationssamtal, att "det där var en hemskt hänsynslös doktor" och även om detta i och för sig kändes tråkigt, så kunde jag väl förstå att C måste uppfatta det så här. Vissa saker som man måste säga måste leda till att man uppfattades som hänsynslös. Jag sa till C:s föräldrar att jag inte tyckte det gjorde någonting om C inte tyckte om mig, bara han vågade tala med sina föräldrar om det som oroade honom. Det framgick mycket snart att C litade väldigt starkt till det jag hade sagt, och han sa t. ex. att "har man fått en sån här allvarlig sjukdom så får man ju ställa upp, ju".

I en anteckning i journalen från 12/2 skrev jag så här: "C är inte orolig eller rädd. Han talar inte särskilt mycket om det hela, men är heller inte alls så särskilt undvikande eller negativistisk, varför jag tror att han har en ganska lagom upplevelse av det hela. Dessutom måste man ju säga att några stora hotande svåra kusligheter ännu faktiskt inte har hänt med honom, rent konkret sett. Han har känt sig lite trött och sjuk och hängig. Han har blivit klart bättre av det man har gjort med honom hittills och hans kropp är inte märkt av behandlingen, och allt det farliga som kan tänkas dyka upp ser vi ännu inte skymten av. Vi får tackla bekymren när de kommer."

I början hade pappan en mycket dyster syn på det hela. Han upplevde att man visst skulle göra det som var vettigt, men att det här skulle ju faktiskt inte alls kunna gå på längre sikt. Mamman som till sin läggning är en aktivare människa än pappan, tog raskt fasta på alla prognostiskt mera gynnsamma möjligheter att tänka. Båda föräldrarna hade stort behov av att få saklig information och jag delade ut litteratur till dem. Mamman satte sig raskt in i denna, pappan var lite mer tveksam och han upplevde att han blev ganska rädd av det han läste. Jag sa honom att jag tyckte att han skulle verkligen ta det här i sin egen takt och själv se hur det utvecklade sig.

I slutet av februari, när C var hemma, börjar vi planera för peruken, som C

själv bestämde att han ville ha, efter det att jag talat om för honom att behandlingen skulle leda till hårlöshet. På det här stadiet så kom vi också att bygga om hela behandlingsschemat efter det att vi i barnleukemigruppen diskuterat igenom behandlingsprinciperna för leukemi av s. k. högrisktyp och därför infördes nya, påfrestande behandlingsprogram med diverse injektioner av cytostatika intravenöst och intratekalt.

I början på mars rasar håret. C är fortfarande ganska sammanbiten och allvarlig, ger inte intryck utav att vara direkt ledsen. Han följer till punkt och pricka de ordinationer och råd som jag ger.

Mot slutet av mars förändras situationen påtagligt. C utvecklar då en av de mer fruktade bieffekterna av de preparat jag använt – han blir allt svagare i benen och upplever också att han ser sämre än tidigare, och när man undersöker honom ser man att muskulaturen i benen har blivit alldeles försvagad, och det hela beror alltså på Onkovinets nervgiftiga effekt. Efter diskussion med en kollega beslutar jag att utesluta Onkovinet helt och hållet i C:s framtida underhållsbehandling, men eftersom den här muskelsvagheten till sin natur är osäker, dvs. att man inte kan garantera att allting blir bra igen, så upplevde vi alla att graden av påfrestningar hade ökat avsevärt.

Den 6/4 tar jag in C akut som jourfall, för han har smärtor i axlarna och armarna och benen, förutom svagheten, och dessutom hög, slängande feber sedan några dagar. Jag är alltså mycket rädd att han har fått en infektionskomplikation till behandlingen, vilken på det här stadiet alltså inte bara jagat bort leukemin ganska så radikalt, syntes det, men också naturligtvis påverkat den normala blodbildningen, så att hans infektionsförsvarsförmåga var ordentligt nedsatt.

C blev raskt bra på antibiotikabehandling och kunde komma hem efter bara fyra dagar på sjukhuset. C är nu inte längre så modig och duktig som förut, han är trött, orkar inte göra någonting hemma, orkar inte alls vara aktiv som vanligt. På mammans beskrivning låter han ganska gnällig och besvärlig och har ett stort behov av att vara nära sin mamma framförallt, så mycket som möjligt. När jag träffar honom den 14/4 så är han ordentligt ledsen, rädd och spänd, före injektionerna (dels intravenös injektion, dels stick i ryggen). C:s förmåga att tolerera de här smärtorna håller alltså på att minska högst avsevärt. Rent konkret somatiskt sett så var alltså sjukdomssituationen i april mycket tillfredsställande. Blodvärdena var i stort sett normaliserade, inga som helst tecken på aktiv leukemi. Hade han inte haft sin ordentliga muskelsvaghet i benen så hade han vid det här tillfället kunnat må riktigt bra. Men såvitt jag förstår hade C hemskt besvärligt att acceptera sin svaghet i benen. Pappan berättade att han försökte och försökte men snubblade och trillade. Pappan var riktigt orolig när C skulle ge sig ut, att han helt enkelt skulle skada sig eller komma i vägen för en bil eller någonting sådant. Jag själv var ordentligt ledsen över att behandlingen hade haft så destruktiva följder. Jag tyckte då också att det var ganska svårt att möta C:s besvikelse.

Framåt mitten av maj blir C starkare i benen igen och hans rörelseförmåga förbättras alltså. Den 13 maj när han kommer för injektioner så säger han på ett tyst, försiktigt vis: "Jag är rädd. Jag vågar inte ta fler ryggsprutor." Jag själv känner mig ganska olycklig. Han vill inte ha den här behandlingen mer, den har skrämt honom med alla sina påtagliga förändringar. Vi kommer inte så långt i vårt samtal, kanske mest beroende på att C själv inte har lust att

egentligen tala om det här med mig. Han är fortfarande ordentligt tystlåten – han kan visserligen gråta om det gör ont under behandlingen, men han ger inte efter riktigt för sin rädsla eller förtvivlan. Han blir aldrig panikslagen av rädsla, och när han är på mottagningen så är han ofta påtagligt behärskad. Själv skulle jag vilja sluta med allting, sluta upp att plåga honom med alla de här injektionerna när han inte vill ha dem, men jag visste samtidigt att jag helt enkelt inte kunde – sjukdomen skulle då omedelbart komma tillbaka; och ta upp det här med C själv kändes helt otänkbart.

Det var framförallt mamman som under våren kom med C till behandlingarna. Det var påtagligt hur gott förhållande de hade. Hon tvekade aldrig att låta C få vara så liten och krävande som han hade lust med när han var hemma och hon kunde stödja C ordentligt i samband med hans rädsla för injektionerna, som alltså blev allt mer och mer uttalad. När hon talade tröstande till C så hörde jag på hennes ord att hon nog baserade sitt lugn i ett slags tillförsikt till behandlingen. Hon hade för övrigt satt sig noga in i den medicinska sidan. Själv blev jag lite skrämd av hennes tillförsikt.

Det uppstod ett annat bekymmer på försommaren i och med att mamman fick gallvägsbesvär med gulsot och togs in på sjukhus för att opereras. I samband med detta kontaktade hon mig ofta för att tala om hur hon själv upplevde alltihopa och även om oron inför sin egen operation. Hon blev aldrig i den här fasen förtvivlad eller desperat eller hopplöst uppgiven utan hade hela tiden en stark känsla utav att hennes sjukdom ju helt enkelt bara måste reda upp sig, och det raskt, för att hon ju behövdes för hjälpen åt C. Hon blev också mycket raskt återställd och jag blev så lättad av det. Jag vågade inte tänka på hur det skulle gått med C:s rädsla om hon inte hade klarat upp det där. Jag själv hade alltså en stor trygghet i mammans fina kontakt med C.

Omkring början på juli flyttar jag för ett halvår till ett annat sjukhus och överlåter under den tiden delvis skötseln av C till en kollega som jag samarbetar bra med. När vi samtalar alla fem, X och jag, pappan, mamman och C, så gör vi upp hur vi ska jobba och föräldrarna ber att få kontakta mig som tidigare. Det får de givetvis. X och jag är alldeles överens om att vi ska diskutera behandlingen i detalj under förloppet och verkligen försöka samarbeta.

I början på juli får C ett återfall. Vita blodkropparna ökar och trombocyterna sjunker och vi står alltså i en situation som konkret bevisar att misstankarna i början om att den här leukemin inte skulle gå till läkning var riktiga, utan att den förr eller senare skulle leda till C:s död. Under denna period var vår klinik stängd och blodkontrollen av behandlingarna var flyttade tillfälligtvis till ett annat sjukhus, där alltså återfallet upptäcktes. När återfallet kom så märktes det till en början ingenting alls på C själv. Han mådde bra, och det var mera alltså laboratoriefyndet än verkligheten som var skrämmande.

Brev från mamman den 10/7-76:

"Hej Z! Sitter på posten och skriver. Är här och hämtar N, C:s kompis. Jag känner så för att tala med dig och därför passar jag på nu när jag är ensam. C var ganska pigg igår och verkar vara det idag också. Han ville så gärna att N skulle komma. I torsdags kväll hade vi bjudit hem L:s kamrats familj. Barnen hade trevligt och vi fick ju lite annat att tänka på. Det blev sent, men alla var med hela tiden.

När gästerna gått låg M och C och jag och pratade (pojkarna bor i samma rum nu). Vi pratade om hur människor är och varför de blir som de är. Mest rörde sig samtalet om pappan som varit hos oss och som var så oerhört nervös. Vilka kloka synpunkter barn har, vilket överseende med vuxnas fel och brister. Det är underbart att lyssna på M:s och C:s inbördes samtal, men tanken fanns ju hos mig att dessa samtal en dag kan upphöra. Jag tog vara på varje sekund den natten.

Pappa verkar klara den uppkomna situationen bättre än jag. Han var mer förberedd, tror jag, hans hopp var så litet från början. Det var inte mitt. Jag hade oerhört svårt att hålla masken igår, tårarna kom oupphörligen. Mitt hjärta är bräddfyllt av sorg över att livets möjligheter reducerats så hastigt. Jag känner att C förstår allvaret i sjukdomen.

Igår kväll var M bortbjuden på fest till en tjej. Vi satt vid bordet, pappa, C och jag. Någon av oss sa: "Tänk när tjejerna ringer efter dej, C!" Han satt mitt emot mig, såg med hypnotisk blick in i mina ögon och svarade iskallt: "Ingen kommer att ringa efter mej." Vi protesterade och han svarade: "Det finns ingen som kommer att vilja ha mej." Då stannade tiden ett ögonblick och sedan dess ser C in i mina ögon på ett sätt som gör att jag tror att han vet, men att han samtidigt inte vill prata om det. Jag ska försöka vara lyhörd för hans innersta vilja och låta honom bestämma hur han vill göra.

I den uppkomna situationen känner jag en stor ömhet för pappa och det gör jag för dig också. Näst C tänker jag mest på dig och ditt engagemang för oss. Det värmer och tröstar mig. Jag skulle önska att jag kunde trösta och uppmuntra dig tillbaka. Allt gott i världen önskar jag dig, som gjort allt du kunnat för oss.

Blev något lugnare när jag fick reda på att Hb var 14 eller nåt sånt. I morgon ska vi göra en släktutflykt, om C vill eller orkar. Vi hörs nästa vecka.
Kära hälsningar."

Brev från mamman den 11/7-76:

"Hej Z! Det är nu söndag kväll och jag känner att du måste få veta vad som har hänt idag. C var i förmiddags med mig hem till mina föräldrars lägenhet. Vi skulle kolla att allt var i sin ordning, mina föräldrar är nämligen bortresta. C var lite trött när vi kom dit. Vi hade först skjutsat N till stan och det var ju mycket varmt, så han sa att han ville lägga sig och vila en stund.

Det var svalt och skönt i rummet, tyst och rogivande. Plötsligt sa han: "Mamma, jag kommer aldrig att bli frisk." Jag blev helt överraskad och svarade att det trodde jag visst att han kunde bli, men att han kanske var tvungen att ta mer Onkovin. Han började gråta hejdlöst och sa att han aldrig nånsin skulle gå med på att ta fler Onkovinsprutor: "Hellre vill jag dö. Jag kan ju inte göra nånting då. Det är ingen idé att leva då, det är inget liv. Då kan dom lika gärna ge mej en avlivningsspruta, som dom ger jyckarna. Säg till dom det. Jag vill inte plågas längre." Dom, det är doktorerna och personalen på sjukhuset (där C tillfälligtvis alltså sköts). Jag berättade ju att doktorn där sagt att man på torsdag kanske skulle fylla på med Onkovin.

Jag kunde inte svara på en gång. Det var en sådan svindlande fysisk och psykisk smärtupplevelse att den inte på något sätt kan beskrivas. Efter en stund försökte jag säga att jag tyckte det var bättre att ta Onkovin och bli bra, men det ville han inte på något sätt hålla med om. Han bara återkom till att det hela var meningslöst, för han skulle i alla fall inte bli bra. "Jag tänker absolut inte följa med er till sjukhuset på torsdag, för då vet jag att ni kommer att lura mej och ge mej Onkovin i alla fall. Vad har jag att sätta emot? Ingenting. Jag tänker inte börja i skolan i höst om jag inte kan vara med på gymnastiken. Varför har jag fått den här ovanliga sjukdomen? Alla i plugget kommer bara att fråga."

Till slut sade jag att om doktorn ansåg att det var nödvändigt med Onkovin så var ju det för att han skulle kunna bli frisk igen. "Om du inte tar Onkovin kanske du blir så

trött att du i alla fall inte alls kan vara med i gymnastiken. Är det inte bättre att hoppa över gymnastiken en termin och försöka att bli frisk?"

Det hjälpte inte hur jag än försökte lägga ut texten. Han lugnade sig inte förrän vi kommit överens om att vi skulle prata med dig. Det var förresten inte alls svårt att komma överens om, genast ville han det. Du är den enda person C egentligen har förtroende för i det här sammanhanget, det märks så väl. Jag hoppas du eller vi tillsammans kan prata med honom och få honom att se framåt igen, så han kan återfå sitt mod. Som du förstår blev den planerade släktutflykten inte av. C ville och orkade inte.

Jag kommer aldrig att glömma den här dagen, den svåraste nånsin. Jag är dödstrött och min förtvivlan är utan gräns. Pappas också, tror jag. Jag känner mig fullständigt tom och vet inte hur jag bäst ska kunna hjälpa C. Han lider alla helvetets kval, har jag sett på honom idag. Men vi hade i alla fall vår vanliga fina pratstund på sängkanten och han kramade och pussade mig så i kväll.

Kära Z förlåt om jag skrivit osammanhängande. Det är svårt att samla tankarna och formulera sig vettigt idag. Men jag tror du förstår ändå. Det är för att jag inte kan tala i telefon ostört och att C förmodligen är med oss då vi träffas som jag skriver idag igen.
Kära hälsningar
Pappa hälsar också."

Några dagar senare i sjukhusparken pappa, mamma, C och jag sitter och talar. C ser lite blek och trött ut. Han säger med en liten och tunn röst: "Jag vill inte ha mer Onkovinsprutor." – "Är det för att du blir så svag i benen av dom?" – "Ja. Just det", säger C.

Jag tycker att allting känns oerhört svårt. C sitter där. Han vet inte vad som väntar honom – eller kanske gör han det? Även om han har talat med sin mamma om att han hellre vill dö än ta de här sprutorna, förstår han vidden i detta? Jag skulle så hemskt gärna vilja att jag inte alls behövde ta ställning till de här sakerna, att jag inte behövde bestämma. Vad jag än beslutar så kan det i en sådan här situation bli så fel. Vad ska jag säga till C? Är han beredd att avstå?

Jag säger: "Just nu tycker inte jag det behövs något Onkovin – vi har ju andra mediciner som fungerar, men Onkovinet är ibland det allra bästa av dom här preparaten – bästa på sitt sätt alltså. – C, jag vet inte om det kanske blir så att vi så småningom kommer att tycka att vi verkligen ska ta till Onkovinet, men jag tror jag kan lova dej att jag ska tala med dej om det blir på det viset; jag menar att vi ska snacka om saken." C skiner upp och säger: "Då vet jag att det aldrig blir av – att jag inte ska ta Onkovinet mer, alltså."

Jag känner mig beklämd och villrådig.

Dagen därpå ringer mamman och berättar att C blivit mycket piggare och att han skulle dra med kompisarna och fiska, något som han inte hade gjort på väldigt länge.

Efter en dryg månad med nya injektioner med andra medel har även det här recidivet försvunnit och lite lugn infinner sig. I slutet av augusti, dock, så får C ganska plötsligt en förlamning och svullnad i ansiktet. Han har svårare att prata och det är svårt för honom att äta och dricka, för munnen fungerar inte. Vi känner oss osäkra om vad detta är, om det kunde tänkas vara lokala återfall av sjukdomen i skallbasen, eller lokala infiltrat av sjukdomen i spottkörtlarna. Vi beslutar att bara behandla det här så symtomatiskt som möjligt. I en anteckning i journalen ser jag att X har skrivit: "Vi har väl mer eller mindre tillsammans med C kommit överens om att ej behandla ett nytt

recidiv och vi ska alltså ej lumbalpunktera för att komma närmare en diagnos, då detta ej leder till mer intensiv terapi."

Jag träffar C och mamman den 31/8. C är trött. Mamman berättar att han ligger hemma och inte orkar företa sig mycket. Han säger att "Det här lönar sig ju inte. Varför ska det vara så här? Jag blir ju ändå aldrig bra. Jag har aldrig nånsin hört talas om någon som har varit så här sjuk, som har blivit bra igen."

C är mycket nära sin mamma. Hon tröstar honom och ligger ofta hos honom i sängen på kvällen och pratar och kramar honom. C tar inte upp någonting av sina dystra tankar med mig. Han talar bara om medicinska tekniska saker, om bieffekter av medicinerna osv. Jag föreslår honom att vi ska sätta in Prednisolon för att få bort svullnaden i spottkörtlarna. C vill inte gärna det, för han blir så tjock av Prednisolnet. Jag säger honom att jag inte tror att det är så farligt med aptitökningen på bara 15 mg. Han accepterar detta. – Jag längtade efter att få tala med C på ett annat sätt.

C:s hopplöshetskänsla tar sig också ett uttryck nu i att han inte gärna vill vara med som förr i familjen. Han blir irriterad på sina syskon, han vill inte gärna att de kommer in till honom i hans rum. Han isolerar sig alltså och han är nöjd om han bara har sin mamma hos sig. Vid ett tillfälle säger han hur förbaskad han är på M, som är så frisk.

En dag får han ett våldsamt utbrott och går bärsärkagång i sitt rum och slår sönder en massa saker, bland annat ett par fina modeller som han själv har byggt. Mamman når honom inte alls under det här utbrottet och han är så våldsam att hon måste gå ut och stänga dörren. Hon blir rädd, men någonstans, säger hon, förstår hon samtidigt att han måste få känna på det här viset. Efter en stund lugnar sig C och när mamman kommer in till honom igen så ligger han på sängen och säger inte mycket.

Journalanteckning 13/9:

"C mår nu sämre, har feber och huvudvärk. Har fått ett explosionsartat recidiv i blodet med 68 000 vita."

X och jag och föräldrarna har ett långt samtal den 14/9. Före samtalet hade X och jag beslutat att vi var helt överens om att alla behandlingsförsök nu borde läggas ner och att vi egentligen enbart skulle inrikta oss på att se till att C blev så smärtfri och hade det så pass hyggligt han kunde den tid som var kvar.

Det är jag som leder samtalet och jag presenterar för föräldrarna hur vi ser på detta. Jag presenterar det som en fråga. Pappan blir lite bestört och frågar om man verkligen juridiskt sett kan lägga ner behandlingen av en sådan här sjukdom. Och jag säger att när en behandling leder till mer plåga och obehag än vinster så kan man göra det.

Mamman har med sig ett fotografialbum som visar alla barnen under det gångna året, dels förra sommaren, dels några kort från höstterminen och vårterminen och dels från i somras. Jag ser hur den fina lilla pojken som jag träffade i februari är så frisk och pigg. Jag ser också hur han den här sommaren nog måste ha haft det ganska bra mitt i alltihopa och att den bild jag fått av honom givetvis bara präglats av det allra sjukaste och sämsta.

Mamman säger att hon tog med albumet för att hon vill att vi ska förstå att

det inte är dags ännu, att C inte är någon döende person ännu, att han lever så mycket, och att hon tycker vi ska försöka en gång till. Jag frågar henne om hon tror att C ställer upp på det här, hur det är med hans hopplöshetskänsla just nu. Hon ler när hon säger att "Jag tror han ställer upp på allting – utom Onkovin förstås."

Vi pratar sedan konkret om hur man skulle kunna tänkas göra och vi skisserar ett program för behandlingen. När jag går från samtalet känner jag mig mycket kluven. Å ena sidan förstår jag föräldrarna så innerligt väl, å andra sidan tycker jag att C har lidit nog, och jag undrar om jag verkligen har gjort rätt och om det inte skulle kanske leda till ännu värre komplikationer att ge sig på och behandla ytterligare en gång. Samtidigt känner jag mig ganska befriad från tyngden i ansvaret.

Den 15/9, vykort från mamman:

"Z, hej. Jag undrar om det inte var allra jobbigast för dig igår. Vill berätta att jag idag känner mig fullständigt övertygad om att vi gjorde rätt när vi bestämde oss för den här fortsatta behandlingen. När vi berättade om den visade det sig att det var just precis vad C förväntat sig och han ställer alltså upp. Hoppas att det idag känns bra för dig också. Kära hälsningar och kram."

Den närmaste tiden fortsatte C:s försämring. Han var blek, trött och svag. Vi påbörjade alltså återigen ett försök att få sjukdomen att vika undan. C försämrades under den närmaste veckan. Han var blek och håglös och mycket trött, han hade ont i tänderna, i käkarna, i benen och i magen. Han besvärades fortfarande av sin ansiktsmuskelförlamning. X skriver i en anteckning av den 20/9: "C är nu väldigt trött. Det är uppenbart att sjukdomen nu har kommit i ett finalt skede. Vi utrustar patienten med Ketogin stolpiller, som har en god effekt mot hans smärtor, och vi förser föräldrarna med brev att förete inför jourhavande läkare och polis, om C skulle dö i hemmet".

Den behandling C får mot sin leukemi är kanske mest för föräldrarnas skull i det här läget, åtminstone känner vi det så, X och jag. Den är inte så svår och besvärande för C själv heller. Mamman får löfte att ringa X eller mig om någon akut försämring som hon inte klarar av skulle dyka upp, och vi förbereder henne på att någon av oss mycket väl kan åka hem till dem, om C dör. Mamman känner sig mycket tacksam för detta.

Någon vecka in i oktober inträder en ganska plötslig och påtaglig förbättring. Sjukdomen viker raskt undan och blodvärdena förbättras avsevärt. Mamman berättar i samtal med mig att C söker sig till syskonen igen. Han stänger inte ute dem från sitt rum som tidigare och han har åter byggt upp den modell han slog sönder när han fick sitt våldsamma raseriutbrott. C sover igen i sin egen säng, efter att en längre period ha fått sova i pappans säng i föräldrarnas sängkammare med mamman. "C har börjat leva igen i den här mellanlandningen", sa mamman.

Jag träffar mamman och C på mina tisdagsmottagningar på sjukhuset, oftast tillsammans med X. Det är påtagligt att C tycker mera om X än mig, eller åtminstone tycker han att det är lättare att umgås med X. Han kan dela intresset för engelsk ligafotboll och fotbollstips med X och han förefaller på det hela taget kunna prata betydligt öppnare med X än med mig. Jag känner

detta som en besvikelse, men jag kan samtidigt förstå C mycket väl. Han måste ha en stor besvikelse i sin relation till mig, så intensivt och helhjärtat som han ställde upp på allt det som jag föreslog i behandlingsväg i början, och så illa som det faktiskt har gått med allting. Det händer ofta att C sitter och läser i en serietidning och inte alls talar med mig eller tittar på mig, när vi träffas och mamman och jag talar med varann. Jag blir både arg och ledsen på C då men visar det inte.

Omkring den 20/10 kommer mamma och C på ett besök, då C haft feber något dygn och har ont i halsen och tycker det är svårt att andas. Jag blir mycket beklämd när jag ser C, beklämd över det resultat som nio månaders sjukdom och intensiv behandling har lett till på en liten pojkes kropp. C är hes, han har svårt att gapa för han har ont i käkarna. Han förefaller ha någon halsinfektion och luktar förfärligt illa i munnen.

En stark hopplöshetskänsla kryper på mig och jag kan inte intressera mig särskilt mycket för att diskutera de detaljer som mamman vill ta upp. Jag tycker helt enkelt att det är för jobbigt att se så tydligt att C dör, och att mamman inte vill erkänna detta just nu. Jag förstår att hon måste ha det mycket svårt. När C har så pass ont i halsen får han Doctacillintabletter för att eventuellt påverka en infektion och lindra de symptomen.

Dagen därpå ringer jag mamman för att höra hur hon egentligen har det. Hon blir mycket glad över att jag förstått att hon känt sig så pressad på sjukhuset. Hon berättar att hon känner sig så oerhört ensam ibland i sin strävan och kamp för C:s skull. Hon tyckte att hon kände sig dubbelt så ensam när hon märkte min hopplöshetsattityd. Hon tyckte att jag övergav henne.

Den 28/10 får jag ett kort där det står bl. a. följande:

"Kära Z. Känner för att berätta hur bra jag mår. C och den övriga familjen verkar också må hyggligt." Mamman citerar sedan en dikt som hon läst i en tidning och som heter "Att vara till" och som handlar om ensamhetskänsla och hon avslutar det hela med att säga: "Du upptäckte min ensamhet förra veckan. Det tröstade mig mer än du anar. Kära hälsningar."

I samband med den uttalade försämringen efter sista återfallet diskuterade pappan och mamman vad de skulle säga till C:s syskon. Jag sa att jag tyckte att alla barnen inklusive C skulle ha samma information, så att ingen skulle behöva veta mer än den andra. Man löste det här genom att en dag när den friska delen av familjen var samlad helt enkelt säga att nu var C så dålig att doktorerna trodde att han inte skulle klara det här längre. C:s syskon tog det här förhållandevis lugnt. Hans storebror började aktivt närma sig honom mer än tidigare, föredrog att vara hemma och leka med sin lillebror framför att gå ut till sina kompisar. C:s syster L som är väldigt lik C och alltid hängt ihop mycket med C och hållit på honom i konflikter osv blev rädd. Hennes rädsla handlade om att hon trodde att hon också fått C:s sjukdom för de var ju så lika. C:s syskon är aktiva barn med många kamrater och de fortsatte sina kontakter i stor utsträckning som tidigare. Jag frågade mamman om hon trodde att flickorna undvek att vara hemma för att det var jobbigt med C:s sjukdom, men hon sa att hon upplevde att det mera var som vanligt.

I oktober tar mamman upp med mig det en väninna till henne berättat, att man i Vietnam framgångsrikt kunde behandla barn med leukemi. Mamman

tog själv kontakt med vietnamesiska beskickningen och fick en del uppgifter. På de uppgifterna lät det som om det rörde sig mest om Onkovin och jag tillstod för henne vad jag trodde om de behandlingsmöjligheterna i det här skedet av sjukdomen. Det skulle emellertid komma en vietnamesisk doktor hit så småningom, och jag lovade mamman att kontakta denne när han kom, om hon ville det.

I november mår C avsevärt mycket bättre. Han är piggare, hans cortisonfetma har vikit undan avsevärt och han får en underhållsbehandling med enbart tabletter, och den medicinska sidan är alltså inte så betungande för honom.

Men den 29/11 kommer han in till sjukhuset efter att i ett par dagar ha haft tilltagande huvudvärk och kräkningar. Den situationen som vi alla har fruktat men inte talat särskilt mycket om, angående ett intrakraniellt återfall av leukemisjukdomen, hade alltså uppstått.

Mamman blev i och med detta oerhört förtvivlad. Hon tyckte att detta var det allra värsta man kunde tänka sig och hon var så rädd att C skulle förändras och inte längre bli C, ur psykisk synpunkt. Hon har en känsla av att det inte går att göra någonting alls åt det här och blir oerhört lättad när hon förstår att man relativt lätt kan tillfälligt avhjälpa de här symtomen. När hon känner denna lättnad berättar hon hur starkt skuldtyngd hon känner sig. Hon tycker att det är hennes fel, för det var ju hon som genomdrev att vi skulle behandla återfallet i september, och hon tycker att det här känns som ett enormt straff. Hon säger också att hon funderat på om hon kunde aktivt hjälpa C att dö och han skulle slippa en sådan förändring som hon var så rädd för. Hon kände att lidandet i det intrakraniella återfallet skulle vara oerhört. Jag säger henne att hon ju inte genomdrev den där behandlingen för någonting annat än att hon ju så gärna ville ha C kvar och att han skulle få leva, och inte för att han skulle råka ut för det här. Och hade hon själv fått bestämma så hade det ju inte alls blivit på det här viset. Och jag lovar henne också att om C:s lidande blir oerhört stort så kan jag hjälpa till med mediciner och hon skulle inte behöva utsläcka C:s lidande själv.

Dagen därpå ringer mamman och säger med eftertryck att hon nu har börjat förstå att hon verkligen måste skiljas från C och att hon nu också kommer att orka göra det, och att han inte ska behöva leva mera för hennes skull. Men hon kände att hon behövde något slags garanti för att C inte skulle behöva dö och inte längre vara sig själv, något som hon alltså starkt kopplade ihop med sjukdomens återkomst i hjärnhinnorna.

Det gick lätt att få det intrakraniella recidivet att vika undan, och symtomen i form av huvudvärk och kräkningar försvann mycket raskt. Däremot fick C en oerhört besvärande bieffekt av den medicinen man använde för detta – hans mun blev som ett enda stort sår och han plågades mycket av detta. Han hade vidare hudutslag och utslag i stjärten.

Samtal med mamman på dagen den 7/12:

C mår illa efter sviterna av behandlingen med Metothrexate. Han har utslag och har sina svåra munförändringar. Mamman ringer från arbetet och hon ringer för att hon är på väg hem. C är hemma och hon är helt enkelt orolig för vad hon ska tala om.

Vi talar länge om hur hon ska våga närma sig det som C tänker på och få honom att tala om det som finns i honom. Jag skisserar några möjligheter för henne och ger henne förslag på vad som kan röra sig i C:s tankar. Mamman är en aktiv kvinna, som tycker om att reda upp saker och ting, men i sin rädsla kan hon ibland bli lite för aktiv och därmed framförallt kanske göra det svårt för sig själv att samsas med vad som händer. Den tvingade passiviteten i allt det här ger henne ångest. Jag sa henne att hennes rädsla nog inte skulle skrämma C nu, bara hon vågade tillstå den och inte dölja den.

Lite senare på kvällen den 7/12 ringer mamman mig och berättar: hon och C har talat med varandra. När hon kom hem så var C hemskt ledsen. Han sa: "Blir man aldrig bra från den här sjukdomen?" Hon berättade att hon tänkte: "Den här gången ska jag inte smita. Nu är det viktigt att C verkligen får tala om vad han känner och att jag inte ska trösta bort allting innan det blir sagt." Och hon sa: "Känns det på det viset?" C sa: "Blir jag aldrig bra?" – Mamma: "Jag vet inte." – C: "Jag är rädd." – Mamma: "Vad är du rädd för, C?" – "Jag är rädd för den här sjukdomen, för att den aldrig ska bli bra." – "Är du rädd för att den inte ska bli bra och att du ska dö?" – "Kanske. Ja, jag är hemskt rädd för att dö. Tror du att jag ska dö, mamma?" Mamman säger att hon kände att hon har levat hela sitt liv bara för den stunden. Hon säger: "Nej, C, det tror jag inte. Jag vill inte tro det."

Mamman berättar att hon kände att det var som om någon annan hade sagt det där, inte hon själv: "Jag ville säga, men jag orkade inte. Jag kände att det jag sa var rätt, i alla fall. Vi talade länge om att dö. Vad det är, vad folk tror att det är och vad jag tror att det är, och om det är farligt att dö. Då sa jag: "C, jag ska aldrig överge dej, aldrig någonsin, det vet du." C svarade: "Jaa . . ." Sedan fortsatte C och hon sitt samtal om döden och sjukdomen. Mamman föreslog sedan att C skulle följa med till jobbet och det ville han gärna, men sedan ändrade hon sig och sa: "Nej, förresten, jag stannar hemma hos dej, och du och jag åker till centrum tillsammans och handlar."

Mamman och jag talar också om hur de andra barnen har det. Hon berättar att de är så rädda för att en sjukdom kan ha så här förfärliga följder, att det måste vara så, att det ska bli så dåligt, och att de tycker att det är svårt att tro att det finns någonting som alls är bra, när det kan bli så illa. Jag säger då att det ju ibland måste vara så med lidandet här i världen att man måste komma det mycket nära och att jag tycker att det är viktigt att hon inte tröstar och lovar för mycket utan låter dem lite hitta tryggheten själva. "Ni är ju tillsammans om allt det här."

Telefonsamtal med mamman 14/12:

C har hemskt ont i munnen på grund av sin sårighet. C säger: "Mamma, nu klarar vi oss själva, vi åker inte till sjukhuset mera. Vi skiter i dom där pappskallarna. Dom kan ju inte hjälpa till faktiskt mera alls." C sover ensam i sin säng om nätterna. C talar med mamman om att han inte orkar mera: "Jag står inte ut längre, jag vill dö nu."

Pappan har nu fått en viktigare roll, han får vara med på ett helt annat sätt än tidigare. Han tar en vecka ledigt och sköter C själv och mamman arbetar, och pappan säger att han är glad åt att han är så praktiskt lagd "för det här går ju riktigt bra, att klara av alla saker som ska göras". Mamman återkommer till

det hon känner som starkast just nu, att hon på något sätt måste våga släppa taget om C och "vi får inte ha C för oss själva mera, inte så här, inte på dom här villkoren."

Samtal med mamman den 15/12:

C väckte mamma klockan halv fyra och sa att han hade ont i munnen och kände sig äcklig och sårig. Hon och C ägnade en timme åt att skölja och klippa bort och pilla och försöka behandla med smärtstillande i munnen. De talade med varandra och C berättade att han tycker att han har blivit berövad alla sina möjligheter.

Mamman säger till mig att hon börjar bli rädd för den tomhet som ska komma efteråt. Hon är också väldigt rädd att C:s smärtor ska bli så svåra att de inte klarar av dem. Hon vill gärna lära sig att ge injektioner med smärtstillande medel.

C själv ägnar hela dagarna åt att dona och fixa med sig själv. Han är inte så hemskt ledsen, han ligger igen i sängen bredvid sin mamma. De andra barnen är just nu lite utanför och mamman tror inte att de fattar hela hotet i situationen. Det har ju gått fram och tillbaka så mycket och de har vant sig vid att det har rett upp sig.

Hon pratar vidare om framtiden. Hon tror att C nog skulle vilja kremeras, om han hade någon synpunkt på den saken själv. Hon har vidare ordentliga bekymmer med sina egna föräldrar, som är religiösa och som inte kan samsas med henne och pappan omkring synpunkterna på C:s sjukdom och dess hopplöshet. Hon känner sig sviken och arg på sin mor. Mamma och pappa har diskuterat om C:s begravning redan och de vill inte att några andra än familjen och kanske några av C:s kompisar är med. C skulle inte vilja ha haft det så själv, inget jippo.

Så säger mamma att C och pappa är så väldigt lika, lika hänsynsfulla och kloka på något sätt. Hon citerar och säger: "Resten får vara", och så skrattar hon. Hon berättar att L är ordentligt rädd men håller en mask. L tror att hon kan få den här sjukdomen. Skolsköterskan har tagit blodprov på henne och funnit att hon har lite blodbrist.

Hon återkommer till tankarna omkring hur C kommer att dö. Hon säger att hon inte är rädd för slutet, bara för hur det ska bli.

Den 20/12, telefonsamtal med mamman:

"C var mycket dålig igår, lite bättre på kvällen. 'Jag vill inte vara så här trött.' Han orkade inte ta vare sig penicillintabletter eller Ketogintabletter. Medvetandet fladdrade lite granna: "Vi ska gå och handla. Har du nåt gott, jag är hungrig? C vaknade i natt och behövde smärtstillande."

X har varit hemma och lärt mamman att injicera och hon känner sig trygg att kunna styra den smärta som C har i magen, i armar och ben och käkar. Dagen innan var hon inte så rädd som idag och ändå var det sämre igår. Jag frågar henne om hon kanske mitt i alltihopa längtar efter att det ska få ta slut, att allt det här jobbiga ska vara över och att den rädsla och spärning hon känner idag kan sitta ihop med det. Hon håller med om detta. Igår när C var i badrummet för att fixa med munnen då orkade han inte sitta upp. I natt ville

C ha mamma liggande nära hos sig. C och mamma talade i natt och C sa: "Jag tror inte jag kommer till N mera." Hon svarade egentligen inte utan somnade i sängen hos C.

Hon återkommer sedan till sin egen rädsla som hon har svårt att hitta rätt med. Jag frågar henne vad hon är räddast för att C ska kunna fråga henne eller säga henne och hon säger att hon är räddast för att C ska fråga: "Vad har jag gjort och varför får jag ej vara med?" Hon blir mycket ledsen. Hon är rädd att hon inte kan klara hans förtvivlan, hon är rädd för att skrämma honom med något som hon säger. Jag säger till henne att "Du får lov att vara rädd, du behöver inte vara nånting annat än du är. Du behöver inte vara så bra och kunna svara på allting. Du måste våga tala om för C att du är så ledsen, så alldeles förfärligt hemskt ledsen, och att det är just precis på det här viset." Hon är rädd att hon med sina ord skulle skrämma C till en hopplöshetskänsla som hon inte kan reda upp.

Hon återkommer sedan till att C känner sig mycket besviken och förbannad på X och mig och doktorer och mediciner i allmänhet och att han ofta tar upp att "vi klarar oss själva nu". Pappan har också den här känslan att X och jag inte behövs mera. Hon återkommer igen till sin rädsla. Hon tycker att det är så svårt att acceptera verkligheten. Det är svårt, speciellt när det bara händer och man inte på något sätt råder över det och man inte kan själv mera. Hon säger att hon tycker att jag är den enda som har förstått henne riktigt ordentligt och hon tycker på sätt och vis att vi är lika. Hon tycker också att hon har utnyttjat mig för att hon aldrig förut har blivit så här förstådd.

Vi talar sedan igen om det som hon ofta säger, att hon är så rädd för att C inte ska vara C mera. Jag frågar om hon med det också menar att det är hemskt att se att han blir så kroppsligt förändrad. Hon tycker inte det men är rädd för att hans psyke ska förändras och att de inte ska nå varandra mer.

Mitt i alltihopa finns en annan verklighet också: det håller på att bli jul. C vill själv inte ha några julklappar men han skulle hemskt gärna vilja kunna köpa julklappar åt sina syskon. C är ordentligt missbelåten över att han inte kan göra något.

Hon avslutar samtalet med att återigen ta upp hur skönt hon tycker det är att kunna vara C så nära. Hon citerar honom och säger: "Mamma, du kommer sen, va?"

Telefonsamtal med mamman morgonen den 24/12 (jag ringde – efter viss tvekan):

C är mycket dålig. Han är blek och har ont i magen och ont i nacken. I morse sa han: "Mamma, jag dör nu." – "Ja, du är dålig, verkligen", sa mamman. Hon sprutar Ketogin när C behöver det och hon tycker att hon ser att C är lika rädd för smärtan som hon själv var i somras när hon hade sina gallbesvär. Det känns naturligt och bra med de här sprutorna och hon upplever en stor trygghet med att ha dem. Hon berättar att den 22/12 så släppte hon taget och "släppte ut luften", som hon sa, och beredde sig på att svara på allt som C ville tala om. Och hon tog själv upp och frågade: "När du sa det där om N, tänkte du på nåt särskilt då?" C sa: "Nej då. Jag hade bara ingen lust."

Hon berättar sedan om sin besvikelse med sina egna föräldrar som nyligen varit på besök och återkommer sedan till C. "Han har nu alla möjligheter att

tala om han vill", säger hon, "och han får rå om mej så mycket han vill. Han får bestämma över när och hur man ska spruta."

C har svårt att kissa och han vill ha hjälp med allt, men han är ändå hela tiden sig själv och han talar hela tiden om hur han själv vill ha det. Han lutar sig mot mamma när han sitter på toaletten och ska bajsa. I natt fick han plötsligt ångest och kom över i mammas säng, men efter en stund bad han henne flytta och lägga sig i hans säng för att han skulle få lite mera plats. Idag är han mycket blek och svullen. Han har blod i avföringen.

Jag frågar hur de andra har det. Mamman säger att M ställer verkligen opp och är med hela tiden och är "hemskt hemskt fin. L och P och jag grät ordentligt tillsammans igår. Idag är alla angelägna att ge C hans julklappar och C är också angelägen om att vara så pigg så han kan ge sina syskon sina julklappar. C är inte arg på sina syskon längre, han stänger inte ute dem, men så fort någonting ska fixas med sjukdomen så vill han vara ensam med mamma eller pappa, annars är dörren öppen, så han är hela tiden med, liksom."

C sa idag till mamma: "Nu går ingenting mera." Hon har en känsla av att han har förlåtit oss alla för att det inte går att fixa den här sjukdomen. "Det går ju faktiskt inte, mamma. Det går ju bara inte mera," säger han, "vad man än gör, så går det ju inte mera. 1976 har varit ett dåligt år. 1977 blir nog ett bra år."

Jag ville gärna att hon skulle hälsa C från mig men vågade nästan inte säga det.

Samtal med mamman den 25/12

C dog kl. 23 på julnatten. Han dog stilla och utan rädsla. Det sista han sa var: "Nu är jag mycket mycket sjuk, mamma." – "Ja, det är du."

Pappa blev väldigt rädd när C dog och vågade inte komma nära honom. Alla grät. Mamman tog de andra barnen ett efter ett till sig och satt länge på så sätt hos C. Mamman ringde efter X, som kom, och han ringde efter polisen. Två poliser kom i full mundering med en brottsplatsutredningsväska med sig och sätter igång med något slags förhörsliknande utfrågning, som X dock avbryter. Det hela blev plötsligt främmande och fel när poliserna kom, tyckte X. Pappan hade det ordentligt jobbigt och ville ha något lugnande medel och ville också att de andra ungarna skulle få det.

Mamman berättade sedan: "Vi satt hos C på julafton och berättade vad det fanns i hans paket och vecklade upp dom, och han blev nog lite glad. Och L och P blev så glada över en film som C ordnat åt dom. 'Det var bra det', sa C då. – Vi blev rädda när han fick det svårt att andas." Mamman säger att hon tyckte att det var oerhört viktigt att få sitta hos C de där tre timmarna innan han hämtades bort. "Jag förstod då. Jag tog i honom, jag la min kind mot hans kind och kände att jag kunde värma upp den lite grann." Hon säger att hon tyckte X var så fin när han kom. Han klappade C och sa adjö åt honom.

Idag på juldagen så kunde pappan gråta ordentligt. Han släppte taget och gav efter.

Hon återkommer sedan till något som oroat henne de sista dagarna: att hon kanske inte riktigt skulle förstå att C var död, att hon skulle oroa sig för honom. Hon säger: "Dom där tre timmarna gör att jag inte oroar mej för det

mera." Hon berättar vidare att L sa att "Vi måste strö ut C:s aska som vi gjorde med farfar." – "Sen klädde vi på honom hans röda träningsoverall och han var så fin, så fin. Han såg ut precis som om han sov. Jag kramade C. L blev rädd att jag skulle bli smittad."

Jag talade sedan med pappan i telefonen och han sa: "Idag har det släppt för mej. Jag blev så lessen, och sorgen kom när mamma talade i telefon med våra vänner. Det känns fint att få tala med dej nu." Sedan talade pappa om den vecka då han skötte C och han säger: "Min händighet kom väl till pass förra veckan och jag och C klarade oss jättebra med alla praktiska grejor. Annars har det ju varit mamma mest som klarat allt. Men jag är glad att jag tog ledigt från jobbet den veckan. När C hade dött satt vi hos honom och grät tillsammans. Vi tände några ljus och tog in vår fina julstjärna. I natt sov vi inte i det rummet, vi sov tillsammans i det rummet bredvid. Det kändes svårt när dom hämtade C."

Jag talade med X på juldagen. X berättade att när han kommit hem till familjen så var mamman lugn. Hon satt med barnen inne hos C, men pappan var mycket rädd och ångestfull och vågade inte gå in till C. Mamman hade frågat och undrat över några ögonrörelser som de såg på C.

X upplevde att polisernas inklivande i full uniform och med undersökningsväska och saker hade varit jobbigt för allihopa och X blev ordentligt förbannad. Han lyckades avbryta det förhör som den ena polisen började på med. Jag frågade X om han själv hade blivit ledsen och han sa att han inte egentligen blev det, utan att det hela kändes på något sätt väldigt naturligt, och att han själv inte var rädd eller besvärad av situationen.

X och jag talade sedan om oss själva och hur vi sett på det hela. Jag säger till X att jag känner mig mycket tacksam mot honom, framförallt för att jag själv sluppit att sköta det här alldeles ensam. Jag berättar för honom att jag många gånger känt mig så väldigt ensam omkring alla problemen med en familj som har ett döende barn, och att jag den här gången genom att samarbeta på det sättet som vi gjorde egentligen aldrig blev så där rädd, förtvivlad och uttröttad som jag många gånger tidigare har blivit. Jag säger till X att jag tror att det här att slippa att vara ensam måste vara någonting som vi läkare slår vakt om på ett mera aktivt sätt än vad vi faktiskt ofta gör numera. X säger att han blir mycket glad över att höra det jag säger och att han själv inte heller egentligen har varit rädd eller uppgiven under den här tiden, utan vi har ju alltid kunnat prata om hur det kan tänkas vara och vad vi skulle kunna tänkas göra och råda till. Jag säger att jag tror att det enda sättet att kunna hjälpa människor i en sådan här situation är att lite grann försöka hejda det som ångest och rädsla kan tvinga fram, och för att kunna det så måste man själv få slippa att vara alltför rädd.

Samtal med mamman den 27/12:

Mamman ringer för att avbörda sig, som hon säger, sin enorma ilska. En akut konflikt har seglat upp i familjen mellan mormor och morfar och C:s mamma och pappa. Det rör sig om gamla stridigheter, om trosfrågor, om skillnader i syn på än det ena än det andra. Hon framhåller att allt hade fått bli som C ville och han ville inte ha en massa inblandning från andra än familjen, det var han väldigt angelägen om.

Sedan börjar hon berätta igen om hur det gick till på julafton när C dog. Hon säger först att C alltid har varit en sådan hänsynsfull liten kille, att han egentligen har varit av den sorten som hellre var tyst och tänkte, och att han bara hade ett par tre kompisar, och att han var olika sina syskon på det sättet. Hon tycker att C:s hänsynsfullhet nog var det som gjorde att han dog först på natten till juldagen –"han visste ju att vi alla ville ha lite jul tillsammans".

Sedan säger hon att det var kärleken till C som bar i allt det svåra som hände. Jag frågar hur hon menar och då berättar hon hur jobbigt det hade varit att uppleva att döden höll på att komma. C var vid medvetande fram till ungefär halv elva på kvällen. Han sa aj när han fick sista sprutan. Andningen började förändras omkring klockan sju på kvällen och det blev värre vid niotiden. Sedan fick han ont i bröstet och han fick då en spruta. Hon förstod i detta att han höll på att dö och hon tänkte: "Att det ska vara så svårt att födas och att dö. Han ville vara kvar hos oss, det förstod jag." Hon mindes i det här sammanhanget sin egen operation och att hon fick hjälp med att andas, och hon tyckte att det såg så plågsamt ut för C med den här konstiga andningen. "Jag är inte säker på att han hörde vad vi sa, när vi satt hos honom, men vi sa "Vad fin du är. Och vad fin du har varit, C. Vi älskar dej så mycket."

Hon går sedan vidare och berättar att hon och pappa har varit på begravningsbyrån idag, den 27, och att man har bestämt präst till C:s begravning. Pappa håller på och snickrar C:s kista själv och det känns alldeles naturligt. Han har ju alltid gjort allting till ungarna, sängar och så. Han gör kistan av trä, som han ska lasera, och den blir hemskt enkel och vit. De andra barnen är så glada åt att C får en kista som pappa själv har gjort.

Hon märkte att ungarna tyckte det var jobbigt att komma i kontakt med sina kompisar igen och hon hjälpte dem med att ringa och berätta vad som hänt. L vågade inte själv berätta för sin bästis vad som hänt, men när mamma hade gjort det så funkade det fint. M var rädd att kompisarna inte skulle vilja vara med honom efter det här som hade hänt.

"Idag när M skulle duka så dukade han för alla sex, och han upptäckte det själv." De talade en stund om varför man gör sådant. Alla syskonen har delat C:s saker i bästa sämja.

Sedan tar hon åter upp hur det hade varit just på slutet, att alla hade varit med, alla hade varit aktiva och ingen behövt vara på något annat sätt än han var själv. Hon är glad åt timmarna efter C:s död, när hon fick sitta ensam eller med någon av ungarna med C. Ingen skyndade på henne. "Jag tror att väldigt mycket hände då", säger hon. Hon har ett slags tacksamhet idag över att det fick bli så som det blev, allting. Hon säger att hon skulle gärna vilja ställa upp och hjälpa till på något vis om jag behövde henne i samband med sådana här saker i framtiden.

Sedan frågar jag vad hon tänker på när hon känner tacksamhet. Hon berättar att C den allra sista tiden vågade vara ensam igen. Han var inte alls lika beroende som tidigare, hon fick komma och gå, osv. Han ville gärna veta var hon fanns, så att han kunde få tag i henne. De sista dagarna sa han ofta att "Det här är inget liv mera". Hon berättar sedan igen hur fantastiskt hon egentligen tycker att det hade varit och säger att "Alla fick se att det kan vara alldeles lagom mellan ebb och flod".

Den 29 får jag en vacker blomma med ett kort: "Kära Z. Av hela vårt hjärta

önskar vi dig ett gott nytt år. Vi kommer aldrig att glömma allt du gjort för oss. Varmaste hälsningar."

Den 11/1:

Mamman ringer. Hon är trött och ligger till sängs idag, hon har tagit sig ledigt en vecka, vill vara ensam, vill skriva allt det som hänt det här året och vill göra allt det hon själv vill nu. Hon vill låna C:s journal för att komma ihåg de händelser som har varit så viktiga det här året.

Hon berättar om begravningen: "Bara vi fem och prästen." Prästen läste några dikter som hon hade valt. Ungarna hade klätt kistan inuti och satt fast C:s älsklingsbilder på insidan av locket. Hon tyckte att allt i begravningen handlade om kärleken. Musiken som de hade valt var av Evert Taube, bl. a. "Sov på min arm" och "Min älskling du är som en ros". Det var väldigt vackert i kyrkan, men hon kände att avskedet till C hade skett hemma. Ceremonin i kyrkan var liksom en minnesstund bara.

Hon berättar sedan igen om de tre timmarna som hon fick med sitt döda barn, då hon bara grät och kände allt som var. Hon släppte allt det aktiva och var precis som hon var. Hon sa att hon in i det sista varit rädd att skrämma C om hon släppt efter, "men nu var det inte minsta farligt mera. Saknaden efter C känns på något sätt ofattbar. Jag tycker att jag hör hans steg och jag tycker att jag hör hans "Mamma, kom sen, va?"

Hon berättar att M känner sig ensam och rädd om kvällarna nu och att hon går in till honom. M sa: "Mamma, vad skönt det är att inte vara rädd för döden."

Hon berättar om människor i omgivningen, om deras stumhet och att de inte förstår hur det hela är, och att det är svårt på något sätt att förklara.

Hon tar sedan upp den allra första tiden av C:s sjukdom, hur viktigt det hade varit att träffa mig och ha samtal varje dag, att verkligheten långsamt växte sig stark, tyckte hon på det sättet. Hon säger också att det här som har hänt fick bli en del av själva livet i stället för bara ett icke-liv. Hon tycker att hon har sammanfogat en massa känslor som inte alls brukar finnas tillsammans i vanliga fall. Hon tycker att lite av det viktigaste var att hon själv kände att hon på något sätt tillät C att sluta att leva. Hon tänker på vad C sa, att 1977 ska bli ett bra år, och hur ofta han sa att "Det är ingen idé mera, förstår du mamma". Sedan berättar han att hon hälsade till C på morgonen på julafton från mig, när vi hade talat i telefon. Hon säger att C blev glad.

Hon berättar om hur hon och C hade talat med varann om en tavla som C hade målat – och C hade frågat henne om den skulle bli värdefull sen när han var död. Hon sa att "Det kommer att bli den värdefullaste tavlan jag har". C fortsätter: "Vi ska inte ha varandra längre." Hon och C blev då överens om att det var bäst att dö. Han visste själv att det inte går att fixa med smärtor och så vidare hur länge som helst.

Hon fortsätter sedan att berätta att hon pratade med C:s kompis N och att han berättade att han blivit så övergiven när C:s familj hade flyttat därifrån och att han nu kände det ännu mera ensamt.

Hon återkommer sedan till hur starkt hon hade upplevt det positiva mitt i smärtan. Hon säger att hon vill gå till min chef och berätta hur fantastiskt bra hon hade upplevt att allt det här var. "Chefer får ju nästan alltid bara höra när

någonting är dåligt, och jag vill så hemskt gärna på nåt sätt göra det där för dej." Jag säger att jag tycker hon ska göra det om hon själv känner för det. Mamman som själv arbetar inom sjukvården, säger att hon vet ju hur lite det i vanliga fall görs på sådana här områden och att hon av den anledningen tycker att det är viktigt att ta fasta på det som verkligen har hänt.

Vi talar sedan en del om vad det innebär att hjälpa människor. Jag tror att man kan hjälpa allra bäst om man orkar våga förmå människor till att vara kvar i osäkerheten och tveksamheten även när ångest och rädsla blir stora och inte rusa in i något som täcker över eller känns tröstande så där utan vidare. Hon berättar då för mig hur hon hade känt just det där i höstas, när hon å ena sidan hade börjat vänja sig vid tanken på att C skulle dö, å andra sidan inte alls ville. Att hon var rädd och ångestfull inför det och att hon hade upplevt en befrielse i en förklaring som jag hade gett henne, att mitt i alltihopa så måste hon ju nånstans längta till att det här skulle vara över.

Telefonsamtal med mamman den 17/1:

Pappa har tagit alla C:s grejor och lagt dem på vinden. Han gjorde det själv.

Hon berättar en del om hur hon och pappan under C:s sjukdom på sätt och vis kommit ordentligt ifrån varann och att de hela natten till idag talat igenom sin situation. Hon säger att "Samlivsbiten ställdes undan under C:s svåraste tid, men den finns kvar nu igen och den fungerar som en bro och gör att vi når varandra".

Hon berättar att pappan känt sig besviken ofta och utanför, att han glatt sig åt att hon och jag har kunnat tala och att han har sett att det har fungerat för C:s vidkommande, men att han själv skulle varit glad om jag hade frågat mer efter honom också.

18/1:

Pappan ringer mig, mest för att säga att han gärna vill komma till ett samtal med X och mig. Han berättar och summerar hur han har upplevt mycket under det gångna året och att han de gångna dagarna efter C:s död känt att han tyckt att det var väldigt onödigt med något slags eftersnack, men att han nu egentligen gärna skulle vilja komma och tala.

Den 19/1 kommer mamman och L till polikliniken. L är orolig över att hon kan ha fått C:s sjukdom. Skolsköterskan har tagit blodprov på henne för länge sedan och sagt att det var blodbrist och nu har hon tagit om blodprovet och sagt att det var blodbrist igen. L ser ut som hälsan själv och några som helst hållpunkter för att det ska vara några allvarliga sjukdomar finns verkligen inte.

Vi säger det till henne, X och jag, och frågar lite granna hur hon ser på den här sjukdomen. Hon berättar att hon försöker undvika onyttiga saker, som tårtor och så där, "därför att man kan bli sjuk om man äter onyttiga saker". Jag säger att den här sjukdomen inte kommer av sådant. Sedan pratar vi en del om C:s död. L talar öppet om hur hon upplevde alltihopa, att hon var rädd för C när han var död, rädd för att kunna smittas på något sätt. Mamma säger också i det här sammanhanget att hon sa "en dum sak", som hon säger, just

när C hade dött, "att man måste akta sej så att man inte river sej på en död människas naglar". Vi kan alltså konstatera att alla egentligen mitt i alltihopa har en stor rädsla när någon människa är död. L säger att hon egentligen inte vill tro att det var sant när C dog – han hade ju varit dålig så många gånger förut och det hade blivit bra – men att hon hade förstått det när pappa hade gått så där fort i trappan.

Sedan pratade vi om lillasyster P, som inte vill släppa sin leksakshund utan går och kramar på den jämt. Mamma berättar att hon och P hade gått iväg för att P skulle få pröva in i musikskolan, men att när det kom till kritan så vågade hon inte. Hon ville inte gå med den främmande lärarinnan – föräldrarna fick inte följa med – utan hon och mamma blev sittande och P började gråta och då började mamma gråta också. "Och där satt vi mitt i alltihopa och grät och kramade om varandra. Sen gick vi därifrån, och eftersom vi var i mina gamla hemtrakter så gick vi upp i det huset där jag hade bott när jag var barn och talade om alla dom saker som vi kom att tänka på."

27/1: Samtal föräldrarna, X och jag

Samtalet kom att röra sig mest om allt som hade hänt under det gångna året. Pappa talade mycket om sin rädsla, som var så stor när det hela hade börjat, hur den hade funnits med hela tiden egentligen, men hur den hade ändrat på sig. Han sa att han tveklöst talade om allt det här som hade hänt på sin arbetsplats, och att han känner sig som en missionär för det naturliga i allt det här. Jag frågade honom vad han menade med "naturligt" egentligen, och han säger att det handlar om att våga se det som verkligen händer, och att det är konkret inte alls så konstigt. Jag frågar honom om han förstår att det som gör att han vågar se det är att han samtidigt får ha alla sina känslor med och att ingenting kan kännas naturligt egentligen, om man samtidigt måste försöka dölja eller jobba bort någon stor känsla som finns där, men som man är så rädd för. Pappan talar då om hur skönt det var att jag hade tvingat honom att vara med från början och att jag hade "dragit ur honom de känslor som fanns där", som han sa.

Mamman talar sedan om hur hon hade upplevt att jag var mycket spänd och rädd första gången vi träffades, att jag liksom tog sats, och att hon nu förstår vad det var som hände med mig då. Jag tillstod att det hon såg var alldeles riktigt, jag var just så spänd och rädd och att jag var det mest därför att jag inte visste hur man skulle kunna samarbeta med de här nya människorna, inför allt kusligt som antagligen skulle hända. Mamman berättade att C några gånger under årets lopp hade sagt att han såg att jag var rädd.

Hon berättade sedan att M blivit irriterad på henne nu när hon pratar om C, och han sa häromdagen: "Måste du alltid hålla på och tala om det här? Det blir det ju inte ett skvatt bättre av."

L och P är väldigt klängiga, speciellt på pappa just nu, och han tycker att det känns i och för sig väldigt skönt.

Sedan talar vi en del om det som hade stört det hela när C dog, poliserna som klampade in, och mamma berättade att hon hade varit i kontakt med polismyndigheten för att förebygga att sådant här händer. Hon säger att hon tycker att det skulle finnas en jourhavande kurator inför sådana här grejor i stället. Jag berättar för henne att andra gånger så har det här skett betydligt

mera diskret och vi enas om att det nog kunde bero på tillfälliga arbetsförhållanden den här speciella natten, osv.

Sedan talar föräldrarna en del om sjukdomens orsak och mamman kommer sedan in på C:s födelse, hur orolig hon hade varit de första timmarna han levde, för att han togs ut meddetsamma efter förlossningen för han inte kom igång riktigt, och han kom inte tillbaka förrän efter 1,5 timmar. Och hon undrade lite grann om det här kanske kunde ha spelat in, något slags svaghet som gjorde att C fick den här sjukdomen. Jag sa att jag inte trodde detta.

Pappa säger sedan att han inte skulle vilja ha beröm, men att han gärna skulle vilja höra hur jag tyckte att de klarade av det här. Jag sa att jag hade upplevt det här året som viktigt och fint, framförallt på grund av att det hade gått så bra att samarbeta. Att jag själv hade fått lära mig väldigt mycket genom att de hade vågat vara så öppna emot mig. Och jag säger också att för att de själva hade tagit hand så mycket om det som hände så var det här inte så svårt för mig.

X är med under samtalet, men samtalet kommer enbart att röra relationen mellan mig och C och föräldrarna. Jag får en känsla utav deras behov att summera ihop alltihopa. Jag gläder mig lite granna åt att de tar fram till diskussion min egen rädsla som har skymtat fram då och då under det hela.

Pappan frågar sedan hur jag kan orka bry mig om människor på det här sättet – blir jag inte trött på allt det här, på den här hopplösa sjukdomen, på alla människors känslor? – "Jag förstår inte hur du står ut." Jag säger till honom att jag senast igår verkligen stod inför just den här känslan igen, då ett nytt barn med leukemi kommit till sjukhuset, men att det just när det gäller leukemi ju faktiskt är på det viset att situationen förbättrats avsevärt. Dessutom säger jag till honom att jag nog innerst inne varje gång ett barn med leukemi kommer, oavsett hur illa det ser ut, väldigt mycket hoppas att "nu ska det väl gå ändå". Att den känslan av misslyckande som alltid kommer så småningom, när återfallet dyker upp, känns väldigt besvärlig och tung, men samtidigt också att arbetet med det här ju har lärt mig att det finns många andra aspekter på sjukvård och sjukdomars viktighet än överlevnad, och att jag upplever alltid att det finns mycket att glädja sig åt. Jag tar som exempel pappans egen känsla av naturlighet inför allt det här, och C:s syskons verklighetsnära upplevelse av hur man kan dö, osv. Att allt det på sätt och vis också är väldigt viktigt.

Jag säger också till pappan att jag själv egentligen har haft svårt att fatta att C verkligen är död. Jag har inte känt honom som död, och att jag egentligen först nu, när jag var på väg till det här samtalet, verkligen insåg att jag förstod att C var död.

Men jag säger inte till honom att jag hade blivit väldigt ledsen, håglös och förtvivlad under mellandagarna mellan jul och nyår, när C hade dött, att jag inte hade fått någonting gjort av allt det som jag hade planerat, och att jag inte egentligen hittade någon att tala med om det här. Att det jobbigaste i allt det här är besvikelsen över att det som alltid följer med sjukdomsbehandlingen är så svårt att bära, och att jag känner mig som att jag lurar ungarna när det så småningom visar sig att det inte alls går bra, på det viset som man kan hoppas i början.

Att det hela verkligen ibland tenderar att bli en massa lidande och ett dåligt

liv för ett väldigt högt pris. Att jag tycker det är förfärligt att ungarna blir så vanställda och fula av den behandling som finns. Att jag tycker det är jobbigt med barnens påtagliga besvikelse och negativism mot mig, och att jag just när det gällde C egentligen i början längtade alldeles väldigt efter att just han skulle få bli frisk och att det skulle få gå bra.

Jag säger inte heller till honom att jag alltid känner mig oerhört utanför – och naturligtvis måste göra det – i familjens sorg, och att jag någonstans väldigt mycket längtar efter att själv få ta adjö av ett barn på ett mera nära sätt än vad som blir min naturliga tilldelning. Att jag visst är glad över att det arbete som jag lägger ner leder till att de kommer varandra nära och får en riktig gemenskap omkring det som händer, men att jag själv på samma gång känner mig utanför på ett plågsamt vis.

Patient C – sammanfattning av K. G.

Ålder: 12 år
Kön: M
Familjeförhållanden: andra barnet i en familj med fyra barn
Diagnos: leukemi
Kontaktens längd: 11 månader

I januari kan C:s diagnos säkerställas och läkaren informerar föräldrarna och C. Läkaren talar om för C att han har en allvarlig sjukdom och att C:s pappa och mamma blivit rädda när han berättade för dem om sjukdomen. Läkaren beskriver de olika behandlingarna och deras bieffekter.

Till en början är C på sjukhuset och pappan stannar kvar där hos C. Syskonen kommer på besök. Efter 10 dagar får C åka hem.

C går allvarsamt och noggrant in för att följa läkarens anvisningar. "Har man fått en sån här allvarlig sjukdom får man ju ställa upp, ju." Föräldrarna sätter sig in i vad sjukdomen och behandlingarna innebär, dels genom samtal med läkaren, dels genom att läsa litteratur. Pappan har en mer pessimistisk syn på det hela, medan mamman tar fasta på allt som går att tolka till något positivt.

Efter två månader har C tappat sitt hår. Han följer fortfarande ordinationer till punkt och pricka.

Efter ytterligare en månad blir C svag i benens muskler och ser sämre. Han får en infektion med feber och tas in på sjukhuset några dagar. Han är trött och orkar inte något som förr. Han har stort behov av att vara nära sin mamma. Han är ledsen, rädd och spänd. Hans förmåga att tolerera smärtor minskar avsevärt.

I mitten av maj säger C att han är rädd och inte vill ha fler "ryggsprutor". Behandlingen leder till påtagliga förändringar som skrämmer C.

Det är under våren mamman som följer med C till sjukhuset. Hon stöder C i samband med sprutorna och hon låter honom få vara liten och krävande. Hon verkar lugn och när hon talar tröstande till C baseras lugnet på tillförsikt till behandlingarna. Hennes tillförsikt skrämmer läkaren.

Mamman får gallvägsbesvär med gulsot på försommaren och tas in på sjukhus. Hon blir dock snabbt bra – "hennes sjukdom måste ju helt enkelt bara reda upp sej . . . för hon behövdes för hjälpen åt C".

I juli flyttar läkaren till ett annat sjukhus och delar därefter vårdansvaret för C med en kollega, dr X.

Mamman skriver brev till läkaren under sommaren och berättar att C förstår allvaret i sjukdomen och att hon själv är full av sorg. C säger: "Mamma, jag kommer aldrig att bli frisk." Hon svarar att det kan han visst bli, men han kanske blir tvungen att ta mer Onkovin. C börjar gråta hejdlöst och säger att han aldrig går med på det: "Hellre vill jag dö! Jag kan ju inte göra någonting då. Det är ingen idé att leva då, det är inget liv. Då kan dom lika gärna ge mej en avlivningsspruta, som dom ger jyckarna."

Några dagar senare träffar läkaren C och C:s föräldrar för att diskutera fortsatta behandlingar. Läkaren säger att just nu behövs inte Onkovin, kanske längre fram. Innan det används igen lovar han att prata med C om det. C skiner upp och säger: "Då vet jag att det aldrig blir av – att jag inte ska ta Onkovinet mer." Läkaren känner sig beklämd och villrådig.

I slutet av augusti är C trött och orkar inte företa sig mycket. Han säger: "Det här lönar sig inte. Varför ska det vara så här. Jag blir ju ändå aldrig bra. Jag har aldrig nånsin hört talas om någon som varit så här sjuk som har blivit bra igen."

C är nära sin mamma, som tröstar honom och ligger hos honom i sängen och pratar och kramar om honom. C vill inte vara med som förr i familjen, han är irriterad på sina syskon. Han isolerar sig och är arg på sin bror som är frisk. En dag slår han sönder en massa saker i sitt rum.

I september får C ett recidiv och läkarna är överens om att man borde lägga ner alla behandlingsförsök och inrikta sig på smärtlindring. De talar med föräldrarna om detta. Föräldrarna blir upprörda och vill inte gå med på detta, och behandlingarna fortsätter.

Någon vecka in i oktober inträder en plötslig och påtaglig förbättring. C söker sig till syskonen igen och stänger inte längre ute dem från sitt rum. "C har börjat leva igen i den här mellanlandningen", säger mamman.

Något senare är C mycket dålig igen. Läkaren tycker det är "jobbigt" att se hur tydligt C dör medan mamman inte vill erkänna det just nu. I samband med detta diskuterar föräldrarna med läkaren vad de ska säga till syskonen om C:s sjukdom. Läkaren anser att alla barnen inklusive C bör få samma information. När den friska delen av familjen var samlad sa föräldrarna att nu är C så dålig att läkarna tror inte han klarar det här längre. Storebror tog det rätt lugnt, närmade sig C mer. En av lillasystrarna blev rädd att hon skulle ha samma sjukdom.

I slutet av november får C ett intrakraniellt återfall av leukemisjukdomen. Mamman blir rädd och har skuldkänslor för att hon tidigare ville att C skulle få fortsatt behandling. Hon undrar om hon aktivt kan hjälpa C att dö. Något senare accepterar hon på ett mer adekvat sätt att hon snart måste skiljas från C och hon börjar orka med det, "han ska inte behöva leva mer för hennes skull".

C frågar sin mamma om hon tror att han ska dö och hon svarar att det *vill* hon inte tro. C säger också att nu ska de klara sig själva och inte mer åka till sjukhuset. – "Vi skiter i dom där pappskallarna. Dom kan ju inte hjälpa till faktiskt mera alls."

Från att ett tag ha sovit i sängen bredvid mammas sover C nu ensam i sitt rum om nätterna. C talar med mamman om att han inte orkar mera: "Jag står

inte ut längre, jag vill dö nu."

Pappan tar ledigt en vecka och är hemma och sköter om C. Mamman lär sig injicera så att hon kan styra C:s smärtor. Ibland längtar mamman efter att det ska ta slut och att C ska dö. Hon är rädd att C ska fråga: "Vad har jag gjort och varför får jag inte vara med?" Hon är mycket ledsen. Hon talar om att C känner sig besviken och förbannad på läkaren. Hon är också rädd att C ska förändras psykiskt.

C dör natten mellan julafton och juldagen. På julaftons morgon säger C: "Mamma, jag dör nu", och mamma svarar: "Ja, du är dålig, verkligen." Mamman har en känsla av att C förlåter alla som inte kunnat hjälpa honom mot sjukdomen. C säger nämligen: "Det går ju faktiskt inte, mamma! Det går ju bara inte mera! Vad man än gör, så går det ju inte mera. 1976 har varit ett dåligt år. 1977 blir nog ett bra år."

Pappan blev rädd när C dog och vågade inte komma nära honom. Mamman tog de andra barnen ett efter ett till sig och satt länge på så sätt hos C.

Den medarbetande läkaren kom till familjen, och polisen kom. Poliserna hade uniform och brottsplatsutredningsväska. De började ett slags förhörsliknande utfrågning. Den närvarande läkaren avbröt detta.

Efter C:s död talar läkaren vid flera tillfällen med mamman och med båda föräldrarna tillsammans om C:s sjukdom och död.

Läkare 2: Patient D

D är en finsk pojke som är tre år gammal. Hans pappa heter P och är chaufför och hans mamma heter L. P talar bra svenska och har varit i Sverige i fyra år. L har varit i Sverige i sex år och arbetar som ekonomibiträde på ett sjukhus och talar inte svenska alls. D insjuknar våren -76 i leukemi. Det är vanlig lymfatisk leukemi av den typen som vi numera anser har goda möjligheter att gå i läkning helt och hållet.

Samtalen med föräldrarna är besvärliga p. g. a. språksituationen, kan inte ställa några frågor själv och kan inte få ett direkt svar heller, P måste översätta. L och P bor inte tillsammans mera. De har varit skilda åt något år, när D får sin sjukdom. När P förstår allvaret i sjukdomen och hur krävande den första tidens behandling kommer att vara föreslår han att han ska flytta hem till L igen, så att de kan dela på besvären. "Och så får jag vara mer med D." L är mycket passiv under våra samtal, sitter mest och tittar i golvet. P är desto aktivare. Han berättar att han kommer att tänka på hur hans farbror dog när han var femton år. Han säger att han blev mycket ledsen den gången, att farbrodern hade legat sjuk så länge innan och att de ofta hade talat om hur tråkigt det var att farbrodern var sjuk och skulle dö. "Jag var ofta hos min farbror och jag blir ledsen när jag tänker på det."

D blir inte speciellt märkt av sjukdomen eller behandlingen nu. Leukemin går raskt till remission. Han blir ganska tjock av prednisolonet men mår bra under hela den intensiva behandlingen. Han är en aktiv pojke; han talar mycket litet svenska och frågar alltid sin pappa vad man har sagt. Han är rädd och arg för sprutorna och protesterar högljutt. Han sitter alltid i sin pappas knä när jag ger honom injektionerna och P talar hela tiden med honom på finska

när jag sticker honom. Jag frågar vad han säger och P svarar att "Jag säger att snart är den dumma sprutan slut och då gör det inte ont mera, och att pappa är med D när det gör ont, och såna saker som D tycker om." P kommer varje gång med sin pojke, L är med några gånger. Hon är fortfarande lika passiv och jag känner mig osäker över hur mycket hon har förstått av det hela egentligen. Jag ordnar ett par samtal enskilt med L med tolk och det framgår att hon visst förstått att sjukdomen är allvarlig och att medicinerna är starka och har bieffekter, osv. Hon fortfar att ge samma distanserade intryck.

När intensivbehandlingen är över och blodvärdena normaliserats börjar D som vanligt i daghemmet och kommer en gång i veckan för provtagning, och då är alltid P med. P lär sig raskt de olika blodkropparnas namn och hur medicinerna fungerar och är intresserad av de medicinska detaljerna. En tid efter det D har börjat leva som vanligt igen så berättar P i ett samtal att han egentligen är väldigt förvånad över att det ser så bra ut och att det har gått så bra, och att han inte trodde från början att det var så sant det där som jag sa, att sjukdomen kunde försvinna, utan att jag sa det mera för att vara snäll.

I juli -76, under tiden jag är på semester, så försämras D:s prover ganska hastigt. Försämringen är av den typen som framkallas av medicinerna och när jag kommer hem är D sjuk i hög feber och har låga blodvärden. Mycket talar för en allvarlig infektion som komplikation. Jag blir irriterad över att den som skött D under min ledighet inte hade förstått att minska medicinerna raskt när värdena började varsla och inte heller hade tagit in D på sjukhuset och satt igång med ordentlig infektionsbehandling. Vi tog alltså in D ganska hastigt och han hade då han kom in kraftig hosta och hög feber. Lungröntgen talade för att det var en lunginflammation. Trots antibiotikabehandling blev D allt sämre de närmaste dagarna efter intagningen och en eftermiddag är hans andningsbesvär så svåra att vi beslutar att han måste hjälpas med respiratorvård. D halvsitter i sängen stödd med kuddar och har en syrgaskateter i näsan och andas fort och ansträngt. P har stannat hos honom på avdelningen sedan intagningen. Jag säger till P att tillståndet i lungorna är så dåligt att D behöver hjälp med andningen i respirator, och jag ber P förklara detta för D, att han ska få mediciner så att han blir väldigt sömnig och så ska han få ett rör i halsen så att luften kommer in i honom bättre. P talar en lång stund på finska till D och D svarar honom bestämt och tveklöst, och P tittar på mig och säger att D just sa att han ska dö och inte vara kvar mera hos sin pappa. D ser inte så rädd ut, han har hemskt besvärligt med andningen, men det är tydligt att det är han som talar om för P hur det ligger till och inte tvärtom. P fortsätter på finska. Jag frågar efter en stund vad han har sagt till D och jag frågar om de har talat med varandra om döden förut. P säger att han sa till D att han ville att han skulle vara kvar. Sen berättar P att de flera gånger har talat om döden. D har frågat och P har försökt förklara att man inte finns kvar mera när man är död.

En stund senare ligger D i respirator. Hans lungtillstånd försämras trots respiratorbehandlingen de närmaste dagarna. P sitter hos honom och vi börjar samtala. Då säger P hur besvärligt han tycker det är att han egentligen inte vet hur D har det, för att han är nersövd för att kunna ta emot respiratorbehandlingen. "Jag känner mej så onyttig och jag blir hela tiden så ledsen", säger han. Ur medicinsk synpunkt är det hela fortfarande väldigt oklart. Behandlingen mot bakteriella infektioner har ingen som helst effekt och det hela talar

mera för en allvarlig lungkomplikation av en virusinfektion eller annan ovanlig mikroorganism. Efter ett par dygn säger P att han tycker D ser så förändrad ut och att han nu känner att D nog dör. P gråter när han säger det. Och så säger han att han måste gå ut några timmar, för han vill inte vara här just nu. Dagen därpå när jag träffar P inne hos D så säger P till mig att han förstår att man inte kan bota alla sjukdomar. Han gör det på sin brutna svenska och ser på något sätt urskuldande ut när han ser på mig. I allt detta har L kommit mera i skymundan än förut. Hon finns stundtals på sjukhuset och sitter tyst i ett hörn av rummet och tittar på D. P bor hemma hos L igen och L:s mor är på väg från Finland.

Den femte dagen i respirator dör D i sin lungsjukdom. P hjälper till att ta bort kanyler och slangar och katetrar. L står böjd vid sängen och gråter hejdlöst. P talar lågt på finska till D och det låter som ett slags vänlig tröst.

Dagen därpå vid samtalet säger P att han på natten längtade till sjukhuset på ett konstigt sätt som skrämde honom, för han längtade efter D, "men nu ser jag att han inte finns mera för han har blivit så förändrad på kinden och på handen". L är återigen tyst och långt borta.

Jag själv upplevde inte D:s sjukdom och död så plågsamt som jag många andra gånger känner det när ett barn dör. D:s pappas inställning till döden var nog det som skyddade både D och honom själv från alltför stort främlingskap i det som hände; och detta var en stor lättnad för mig.

Patient D – sammanfattning av K. G.

Ålder: 3 år
Kön: M
Familjeförhållanden: enda barnet, föräldrarna skilda
Diagnos: leukemi
Kontaktens längd: 4 månader

När pappan och mamman i mars får reda på diagnosen och hur pass allvarlig D:s sjukdom är flyttar pappan tillfälligt till mamman och D. Pappan är mer aktiv än mamman i kontakten med läkaren. Detta beror bl. a. på att mamman inte talar svenska. D sitter i pappans knä när han får sprutor, han är då rädd och arg och protesterar. Behandlingen leder till att värdena normaliseras och D kan åter börja på daghemmet.

I juli får D en infektion och blir intagen på sjukhuset. D måste placeras i respirator. Läkaren ber pappan förklara för D, som bara talar finska, att han ska bli sövd och sedan få ett rör i halsen så att han kan andas lättare. På detta svarar D "bestämt och tveklöst" något som pappan översätter. D hade sagt att han skulle dö och inte vara mer hos sin pappa. Han och pappa har talat om döden och pappa har förklarat vad döden innebär, att man inte finns mer.

Efter fem dagar i respirator dör D. Mamman gråter hejdlöst och pappan talar lågt till den döda D – "det låter som ett slags vänlig tröst".

Läkare 2: Patient E

E är en tre år gammal flicka som tidigare legat på sjukhus några gånger för feberkramper, diarrér och infektioner. E har en syster som är 11 år. Hennes mamma och pappa är skilda, hennes mamma arbetar som sjukvårdsbiträde och hennes pappa arbetar på posten. I vanliga fall går E på dagis. E bor hos sin mamma och sin syster och hon är bara ibland hos sin pappa över någon lördag-söndag. Mamman är 29 år gammal, pappan är 46 år.

Den 20 januari blev E sjuk med feber och halsont. Hon var tjock i halsen och hade svårt att andas. Mamman tog henne till X-sjukhusets öronklinik och E fick penicillin. Besvären fortsatte med feber, halsen blev allt tjockare och dessutom började körtlarna på halsen svullna upp kraftigt. E kom till barnkliniken som jourfall den 27 januari och blodproverna visar att det är en akut leukemi, en leukemi av mycket allvarlig sort, med stor infiltration i hela det lymfatiska systemet. När jag säger till mamman att jag vill att båda föräldrarna ska vara med, så att jag kan sätta dem in i sjukdomsdiagnosen och vad det innebär, säger hon att det är mycket bättre att mormor är med (mormor är då för närvarande på sjukhuset hos E). E och pappa kommer inte alls överens. Jag accepterar detta men säger att jag vill tala med föräldrarna utan mormor dagen därpå.

När jag meddelar diagnosen blir mamman kritvit och säger ingenting på en lång stund. Men så småningom säger hon: "Det betyder slutet, eller hur?" Jag svarar inte ja på den frågan utan håller med om att det är en allvarlig leukemi, men att jag kan erbjuda henne behandlingsåtgärder som åtminstone tillfälligt ordentligt kan få sjukdomen att vika undan och hålla sig borta, kanske i flera år. Mormor far ut: "Varför märkte dom inte det här för en vecka sedan? Nu har det ju gått så lång tid och sjukdomen har väl brett ut sej ännu mer. Jag har ju själv sett, med alla dom här knölarna på halsen." Men jag säger att jag tror inte att det i och för sig betydde så mycket i det här sammanhanget. Men jag märker att förhållandet mellan mamma och mormor är mycket spänt. Mamma mår dåligt, är blek och vet inte riktigt var hon ska göra av sig. Mormor gör ingenting för att trösta henne. Mormor talar i stället med små tröstande barnsliga ramsor till E, som ligger i sängen och dåsar och inte ger intryck av att alls höra på eller bry sig om det vi talar om. Mamma talar om att hon alltid förstått att E skulle få en mycket allvarlig sjukdom, för hon har alltid varit känslig på något särskilt sätt, tycker hon. Vi talar en del om funderingar om var cancersjukdomar kommer ifrån och hur de kan uppstå. Mamma har en del synpunkter som är lite skuldaktigt färgade. Mormor anslår en aktiv, ganska hurtig ton och berättar själv att hon vet att cancersjukdomar kan gå till läkning, för hon har själv opererats för bröstcancer.

Dagen därpå, i samtalet mellan föräldrarna ter sig situationen än besvärligare. Dessa två människor har helt tydligt inte längre någon emotionell kontakt med varandra. Mamma har berättat för mig att pappa äter mycket läkemedel av lugnande sort för nervösa besvär och att han alltid sover mycket djupt på nätterna på grund av att han äter massor med sömntabletter. Under de dagliga samtal som vi har den första veckan vänder mammas passiva, skräckslagna attityd och hon börjar aktivt intressera sig för de möjligheter som finns att göra någonting åt sjukdomen. Hon blir imponerad av hur raskt körtlarna försvinner från halsen av medicinen och hur snabbt E:s allmäntill-

stånd förbättras. Kontakten med pappa blir allt sämre. Jag har bitvis en stark känsla av att han inte orkar höra på eller bry sig om vad vi egentligen talar om. När jag frågar honom någonting svarar han undvikande och i allmänna ordalag att "man måste ju försöka" och "man måste göra sitt bästa" osv. Jag tar upp till diskussion rent praktiskt vad den närmaste tiden kommer att innebära, dvs. intensiv behandling med cellgifter i form av injektioner och tabletter under loppet av 6–7 veckor, sedan injektioner med cellgift i ryggmärgskanalen samtidigt som strålbehandling åt skallen kommer att ges i sammanlagt ytterligare 3–4 veckor, och frågar hur de tycker att vi ska lösa situationen. Efter diverse funderingar hit och dit ger jag slutligen ett ganska bestämt råd att mamma ska ta hand om det hela själv och att jag får lov att sjukskriva henne under den här perioden, eller får vi ordna med ett vårdnadsbidrag.

E själv är en ganska svårkontaktad flicka, som helt tydligt är rädd för doktorer och skriker avvärjande bara man kommer in i rummet. Ibland gömmer hon sitt ansikte bakom händerna. Hon ger inte intryck utav att vara så rädd men skriker i alla fall, för säkerhetens skull. Efter en relativt kort stund slutar hon upp att skrika och sitter bara med en gråtgrimas i ansiktet och plirar och tittar upp när jag talar med henne eller hennes mamma. Hon har inte lust att själv tala med mig eller svara på frågorna som jag ställer till henne. E:s syster vägrar definitivt att komma till sjukhuset. Det förefaller på beskrivningen som om storasyster A och E har en besvärlig relation. A tycker att E är en krävande och jobbig liten flicka som ofta stör henne och som tar hennes saker osv. och hon vill inte komma till sjukhuset men vill gärna att E ska komma hem så fort som möjligt. Jag försöker få mamma att ta A med för att tala lite med mig om sjukdomen, men hon vill inte alls komma. A oroar sig för att de inte ska ha råd att "lösa ut" E från sjukhuset.

Under den långa och jobbiga perioden med intensivbehandling så går det allt bättre med förhållandet direkt till E. Hon protesterar visserligen våldsamt med skrik och bråk när vi ska ge injektionerna, men hon drar inte alls undan armen och har t. o. m. synpunkter på om den som sticker gör det bra eller dåligt och väljer snart ut en favoritsköterska som ska ge injektionerna och accepterar inte någon annan. Under den här perioden är hon ganska kinkig och besvärlig hemma. Mamma tycker det känns ovant att vara tillsammans med henne så mycket, samtidigt som hon själv tar upp att hon tycker att det är viktigt att hon får vara så mycket tillsammans med henne. Mamma tycker själv att E känns ganska främmande och olik, men hon är inte säker på om hon ska skylla på att sprutorna och tabletterna förändrar hennes humör, eller om det helt enkelt är att hon aldrig har varit så här nära sin dotter, så att hon helt enkelt inte vet så noga hur hon har varit.

E hämnas intensivt på familjens katt för de lidanden hon får utstå. En gång efter en injektion beslöt hon sig för att klippa svansen och pälsen av katten och gick tveklöst på med detta tills mamma hindrade henne. En annan gång skulle hon spola ner katten i toaletten och mamma fick rädda katten i sista stund.

E sov ganska bra om nätterna och föreföll trivas en hel del med den viktiga roll hon hade fått och med de ökade rättigheterna att vara tillsammans med sin mamma.

Under den här perioden kunde jag inte bilda mig någon säkrare uppfattning

om hur storasyster hade det. Mamman berättade att A ville flytta ut ur det rummet där hon och E tidigare sovit tillsammans. Hon ville alltså inte vara så nära sin syster.

I samtalen med mamma under den här perioden visade hon en blandning av å ena sidan tillförsikt och realistisk glädje över de påtagliga framstegen som vi såg, både när det gäller E:s symtom och provsvar. Men hon återkom gång på gång till meningar som "Jag vågar inte hoppas nånting" och "jag vet att det här inte kommer att gå". Jag sa åt henne att jag inte tyckte hon behövde ha en mer optimistisk syn än vad som kändes just precis riktigt för henne själv och att vi fick väl tillsammans se om hon så småningom kanske skulle våga ändra på denna till något mera positivt. Pappa var vid det här laget helt avkopplad, mer eller mindre aktivt från mammas sida och passivt från min sida. Jag kunde inte förstå att det fanns någon större anledning för mig att bråka på honom till en ökad aktivitet.

När jag såg honom och E tillsammans var jag inte alls säker på att E egentligen hade någon positivare relation till honom.

I samtalen på det här stadiet hade mamma ofta ganska aggressiva funderingar omkring den socialhjälpande sidan. Hon föregick och deltog aktivt själv i försöken att få till stånd bidragsutgivning och tillbringade en stor del av sin tid med att kontakta (bråka med?) socialmyndigheterna som var inblandade. Det rörde sig praktiskt alltså om hemsjukvårdsbidrag och färdtjänstbidrag samt även ren socialhjälp. Om jag inte aktivt ingrep med andra ämnen i samtalet så styrde mamma alltid in ämnet på detta område. Hon visade alltså tydligt här ett behov till att kanalisera ett missnöje, en besvikelse, en ilska. Jag berättade hur jag såg på detta för henne och hon höll i viss mån med mig och gjorde det med ett skratt.

Jag var lite beklämd över att de vuxna mänskliga kontakterna runt henne syntes så magra. Mormor förde en ganska aktiv tillvaro i bakgrunden och hade synpunkter på det mesta som gjordes, som indirekt frambars till mig. Mamma var mån om att framhålla att mormor hade mycket stor respekt och var rädd för mig och inte gärna kom till samtal. Mormors syn på sin egen cancersjukdom, dvs rask och effektiv hjälp via operation, stämde så dåligt med det sättet som jag arbetade med E:s sjukdom på.

Under behandlingens gång kom vi att bygga om och utvidga behandlingsprogrammet en del beroende på att nya rön hade dykt upp angående behandlingsprinciperna av barnleukemi av just den här sorten. Mamma gav inte intryck av att uppleva detta som särskilt hotande. Hon blev inte särskilt förvånad, vilket jag snarast hade väntat. Leukemiföräldrar brukar vara så oerhört känsliga för de små förändringar i behandlingsscheman och än mer för större förändringar som man tvingas vidta. Mamma sa att hon upplevde att den här sjukdomen var mycket allvarlig under alla omständigheter.

I oktober befinner sig det hela i ett ganska lugnt skede. E mår bra, kroppsligt sett. Hon behandlas med tabletter. Injektioner får hon bara en gång var fjärde vecka. Hennes sätt att vara mot mig hade mjuknat. Hon brukade alltid ta på sig sin gråtmin när jag kom men orkade inte alls alltid bry sig om att verkligen koppla på gråten. Hon gav inte alls något intryck av att egentligen vara rädd och jag upplevde att hennes avvärjande gråtmin snarast var lite rituell. Mamma talade ofta om hur nära hon var E nuförtiden. Hon berättade, när hon hade E i knät, ofta om henne i tredje person och det kändes lite

främmande och konstigt. Mamma hade alltså mitt i alltihopa en lite främlingsbetonad känsla och iakttog lite utifrån vad som hände och skedde. Hon berättade för mig att hon just nu inte alls längre kunde minnas hur hon hade haft det innan E fick den här sjukdomen. Hur hon hade levat och varit tillsammans med sina barn. Hon sa ofta att hon önskade att A skulle kunna tycka mer om E än hon gjorde, men jag hade svårt att få henne att berätta konkreta detaljer om hur flickorna egentligen hade det med varandra. Mamma hade vid det här tillfället fått god kontakt med en väninna, som tydligen var ett viktigt stöd för henne på många sätt. Och mormor var vid det här tillfället mer eller mindre portförbjuden. Pappa fick inte heller ta hand om barnet, för mamma oroade sig för att han helt enkelt inte skulle vakna på natten eftersom han åt så många sömntabletter, om E skulle behöva honom på något sätt.

Under hösten hade den ekonomiska sidan förbättrats och tillvaron såg ganska ljus ut ett tag. E och hennes mamma och syster åkte ut på landet en kortare tid.

I blodproverna som togs den 9/11 fanns klara tecken på ett återfall. E hade varit trött någon vecka och mamma hade upprepade gånger sagt att hon var säker på att det var ett återfall på gång. Mamma berättade i samtalet att hon redan börjat fundera på E:s död.

Vi pratade länge om hur sjukdomen skulle kunna tänkas breda ut sig och på vad sätt E skulle dö. Och mamma hade själv beslutat att E skulle dö hemma, dels därför att det säkert skulle vara lättare för E att känna sig trygg, dels därför att mamma aktivt ville ta hand om alltihopa själv.

Vi började trots allt ett halvhjärtat försök att få sjukdomen att vända tillbaka igen, men ganska snart framgick det tydligt att leukemin bredde ut sig allt mer och mer. E dog hemma den 2/12 kl. 9.10 på kvällen. Hon hade hela dagen varit trött och legat till sängs och hon ville att mamma skulle sitta och läsa för henne. Hon ville också att katten skulle vara med i sängen.

Mamma berättade att E sista dagen var lika bestämd som vanligt och när hon på eftermiddagen ville gå på toaletten så vägrade hon att låta mamma hjälpa henne. När hon satt på toaletten, svag och liten och blek, och stödde sig så hon nästan trillade ner bakåt, så tittade hon på mamma och frågade: "Är det egentligen nåt särskilt idag?" – "och jag kunde inte låta bli att skratta", sa mamma. E var klar ända in i det sista och rättade mamma när hon läste fel i sagoboken. På eftermiddagen kom en väninna till mamma hem och stannade kvar. Vidare kom pappa så småningom också, och A var med hela tiden. "Det var inte så farligt alls och det bästa var att jag kände att jag tyckte så hemskt mycket om E", sa mamma. Hon hade redan dagarna innan E dog företagit diverse förberedelser, hon hade undersökt olika begravningsmöjligheter och hon hade konstaterat att det gick att få en ambulans att hämta en död kropp istället för att likbilen skulle komma. Och hon hade talat med en väninna som var sömmerska att hon skulle få hjälp av denna. Hon hade också ordnat så att E:s kropp skulle få komma till sjukhusets bårhus och inte till det stora bårhuset vid Rättsmedicin. Allt detta hade hon företagit sig utan att känna minsta tvekan eller ängslan.

När E hade dött så hade pappa exploderat i våldsamma anklagelser mot mamma att hon hade tagit ut alltihopa i förskott och drivit på och att "så fick man minsann inte göra om man ville att ens barn skulle leva". Han anklagade

också mamma för att hon inte tillkallat någon läkare under dagen. Mamma orkade inte berätta för mig detaljerna i den här scenen, då den tydligen hade varit mycket jobbig på alla sätt och vis. Efter några timmar efter det E hade dött kallade man på polisen på det viset som jag hade berättat att man måste göra och det hela hade förflutit utan några som helst bekymmer. Och poliserna kände sig fullt informerade av det brev som jag hade skrivit i förväg för att förklara. Poliserna ordnade en ambulans som förde E:s kropp till barnkliniken, där jourhavande läkare konstaterade dödsfallet, och sedan fick E:s kropp stanna på sjukhusets bårhus på det sätt som mamman hade önskat.

Vid det samtal jag hade med mamma några dagar efter dödsfallet tog hon själv upp hur konstigt det var att hon hade varit så förfärligt mycket mindre rädd dagarna innan E dog och den dagen som döden kom, än hon hade varit när sjukdomen hade börjat. Hon skojade och sa att hon också tyckte att det kändes lustigt att hon hade haft mera rätt än doktorn om hur allvarlig den här sjukdomen egentligen var och att behandlingen lönade sig så dåligt.

Jag kan inte säga att jag egentligen förstod hur E kände sin sjukdom och sin död. Det gör man egentligen aldrig med så här små barn. Jag tror inte att man egentligen alls kan nå fram till dem så att man med någon större grad av säkerhet kan säga att man förstår hur de känner det. Man måste som läkare alltid finna sig i att komma i andra hand jämfört med föräldrarna. Jag tyckte om E, kanske mest för att hon orkade vara mera arg än rädd när det var besvärligt med injektionerna på sjukhuset. Jag tror egentligen att E:s situation på något anmärkningsvärt sätt förändrades väldigt positivt när hon fick sin sjukdom. Hon fick rå om sin mamma på ett helt annat sätt än förut. När det gällde mamma så genomgick hon en påtaglig förändring under E:s sjukdom. Hennes kverulatoriska attityd från början förändrades så småningom – jag tror kanske det mest positiva i den här upplevelsen för henne var att hon också tvingade sig att förstå att hon egentligen tyckte om E på ett helt annat sätt än hon kanske hade förstått förut, med sin rättighet att tala om sig själv och hur hon kände det inför allt som hände, i våra samtal. Det som fortfarande bekymrar henne är att hon inte kan få ihop bilden av sin tillvaro med E innan hon fick sjukdomen och efteråt. Jag tror att det handlar om hennes blandade känslor mot E – hennes rent konkreta situation var ordentligt besvärlig tidigare, dålig ekonomi, svårighet med barnpassning, trasiga relationer.

För mig personligen var det hela förhållandevis lätt och konkret. Den somatiska sidan bjöd inte på några överraskningar utan jag kunde där ha rätten att känna ganska stor säkerhet själv hela tiden vid bedömande av symtom och vad jag tyckte var vettigt.

Patient E – sammanfattning av K. G.

Ålder: 3 år
Kön: K
Familjeförhållanden: skilda föräldrar, bor tillsammans med mamman och en äldre syster
Diagnos: leukemi
Kontaktens längd: 11 månader

I januari ber läkaren att båda föräldrarna ska komma till sjukhuset och informerar dem om diagnosen och behandlingar. Föräldrarna har dålig kontakt sinsemellan, pappan äter mycket lugnande medicin. Till en början är mamman passiv och skräckslagen, men sedan arbetar hon aktivt på att stödja E och hjälpa till med att vårda E. E vill inte prata själv med läkaren, hon gråter och skriker så fort han kommer i närheten av henne. E väljer snart ut en favoritsköterska och det är bara hon som får ge injektioner.

E hämnas hemma de plågor hon har och plågar i sin tur familjens katt. Storasystern vill flytta ut ur det rum som hon och E dittills delat. Mamman arbetar inte för att kunna vara hos E på sjukhuset och sedan sköta henne hemma.

Under hösten mår E under en period ganska bra och verkar nöjd med att vara nära sin mamma. Mamman, storasystern och E kan åka ut på landet en kortare tid. I november försämras E och mamma säger att hon börjat fundera över E:s död. Hon talar med läkaren om sina tankar på detta och om förberedelser av olika slag och att hon vill att E ska dö hemma.

I december dog E hemma omgiven av mamma, pappa, storasyster och katten. Hon dog psykiskt alert. T. ex. rättade hon mamman när hon läste fel ur sagoboken och ville klara sig helt själv när hon skulle gå på toaletten några timmar innan hon dog.

Mamman hade ordnat så att en väninna kom och svepte E och så att hennes kropp fördes till sjukhusets bårhus i stället för till Rättsmedicinska bårhuset. Poliserna som kom blev informerade genom ett brev som läkaren skrivit. De hjälpte till att ordna med ambulansen som förde E:s kropp till sjukhuset.

Sjukhusprästen: Patient F

Den första fasen: bakgrunden. Den här mannen lärde jag känna för jag tror tre år sen; han låg inne på en kirurgisk avdelning och verkade under den tiden dyka upp på de gudstjänster som hölls på sjukhuset. Det hände att vi pratade lite grann efteråt, gjorde sällskap, några gånger hälsade jag på honom, det hörde alltid till. Det var en väldigt stillsam och, skulle jag tro, från bägge håll anspråkslös kontakt. Han begärde ingenting men var alltid väldigt tacksam för besök och uppskattade att man brydde sig om honom. Han gick ut och in på sjukhuset med ganska långa mellanrum och var ibland poliklinikpatient och det hände att vi möttes när han var på sjukhuset på något sådant tillfälligt besök och bytte några ord. Han verkade hela tiden att ha fullständigt klart för sig hur sjuk han var och att han förmodligen inte skulle kunna klara upp det hela.

Jag minns särskilt något tillfälle efter någon gudstjänst när man på avdelningen hade ordnat med kaffe, som samtliga bjöds på efteråt, och hur förtjust han var över att på det sättet få sitta ner och prata och lyssna till andras samtal. Mångordig var han själv inte och hans röst liksom hela hans gestalt var ganska torr och lite sträv med ett slags knaster. Det fanns nånting träaktigt över hela den här personen, men hela människan blev annorlunda när han log, och det hände att han gjorde, och då och då så kunde han komma med någon liten kommentar av torrhumor till sig själv. Nära honom kom man aldrig och någon djup relation kan jag inte påstå att det någonsin var i fas 1.

Den andra fasen omfattar den sista tiden den här mannen vårdades på sjukhuset under en längre sammanhängande period, det rör sig om ca 6 veckor under tiden februari–mars 1976. Den omfattar också 3 månader av hemsjukvård och slutligen hans död på sjukhuset i juni 1976.

En dag i februari ringer man från en kirurgisk avdelning och meddelar mig, på patientens uppdrag, att den här mannen är inlagd och att han önskar besök. Redan det här var någonting ovanligt och nytt i vår relation, för ingen gång tidigare hade han ställt några anspråk på besök utan bara om det föll mig in, så tog han tacksamt emot att man gjorde sig tid med honom en stund. I övrigt begärde han det aldrig. Och jag anade en vändning i sjukdomen. Några av de gånger jag hade sett honom på poliklinikbesök hade han förefallit kolossalt avmagrad och urgröpt och lite granna sett ut, för mina ögon, som ett levande lik.

Jag går upp till honom samma dag. Mina anteckningar i dagboken om det här besöket är väldigt sparsamma och kortfattade, men jag minns besöket mycket väl. Jag har skrivit att det var en riktigt fin kontakt och att samtalet var allvarligt och lättsamt blandat. Han hade skojat lite granna om sig själv, jag minns inte vad det var, och vi skrattade ihop en del. Men det kom också annat in i bilden. Men det som gör att jag minns det här särskilt tydligt har med själva inramningen till samtalet att göra. För den upplever jag som om den vore på något vis skuren i träsnitt, där varje detalj har väldigt tydliga konturer, och jag kan se det för mig när jag vill.

Det var alltså en dag en bit in i februari med doft av vinter i och en svag aning om våren som är på väg. F har enskilt rum. Utanför kan man genom fönstret se ett lätt snöfall. I fönstret står en skål med blå krokus och en vårlig bukett av tulpaner. På väggen som man ser ifrån sängen finns en dålig reproduktion av suckarnas bro i Venedig. Och ur radion, som står på, strömmar ljud som jag så småningom urskiljer och uppfattar att det är en uppläsning av Tristan och Isolde. Och precis vid påannonsen av Isoldes kärleksdöd stänger patienten av radion. Just de här detaljerna minns jag väldigt tydligt och det är inslag som har en poetisk och väldigt intensiv kvalitet för mig. Annat minns jag däremot mindre, men det måste ha varit den här dagen som han började tala om sin begravning och sin förestående död. Han ville höra sig för om det var så att jag kunde ställa upp för en begravning av någon som inte var församlingsbo, och det lät jag honom veta att jag kunde om det var önskvärt. Man kunde ju tro att han därutöver också skulle vilja diskutera detaljer omkring det här som så ofta sker, det är inte första gången jag får en sån här fråga, men för honom var det viktigare att jag lovade att hjälpa till och att det skulle finnas en överenskommelse om det, och att det skulle underlätta för hustrun, som han nu var väldigt angelägen om att jag skulle träffa. Men i övrigt fanns det ingenting särskilt som han ville tillägga. Och jag bekräftade att om det var inom ramen för min förmåga så skulle jag väldigt gärna hjälpa till. Jag frågade för säkerhets skull om det var ytterligare någonting som han ville kommentera och han menade att det var det inte. Det räckte så.

Vi måtte ha träffats i ett par omgångar den här dagen, för jag minns att jag träffade hustrun i nära anslutning till det här besöket. Hon brukade dyka upp vid en viss tid mitt på dagen och så gjorde hon väl också den här gången. Henne hade jag aldrig träffat förut. Hon visade sig vara en liten, ganska spröd

kvinna, lite åldrad – jag visste inte då att hon var 7 år äldre än patienten – men med en viss öppenhet i blicken och ett visst ljus omkring sig, och när hon fick veta vad som hade blivit sagt så visade hon sin uppskattning över att jag hade lovat ställa upp för att hjälpa till, när den dagen kom. Samtidigt så fick jag en känsla utav att hon ville inte släppa det här alltför nära inpå sig just då, utan att hon ville ge samtalet en ton av uppmuntran till mannen att han var ju inte framme där riktigt än.

Så talade man om att de båda ville gemensamt gå till nattvardsgudstjänsten som skulle hållas dagen därpå och jag tyckte att han verkade kanske lite trött och lite klen och undrade om de kanske skulle vilja ha det så att vi hade en egen liten nattvardsgudstjänst där i rummet, men båda försäkrade att det var just detta att man ville komma till den gudstjänst som var för alla som ville som var det viktiga för dem, och hon skulle säkert kunna ordna så att hon körde honom dit i rullstol.

Så blev det också. Dagen därpå fanns de båda med vid nattvardsgudstjänsten, som är en enkel gudstjänst som återkommer varje vecka. Och de deltog med en andakt och stillhet som var påfallande och som jag förstod hörde ihop med att det här för dem var ett viktigt ögonblick, ett markerande utav att ett nytt skede i deras gemensamma liv hade börjat, och att vägsträckan som var framför dem inte kunde vara så lång för dem att gå tillsammans.

Efteråt, innan de lämnade gudstjänstrummet, så sa de båda att det här hade varit en högtidsstund som de satte stort värde på.

Ungefär vid den här tiden så berättade jag i gruppen om min kontakt med patienten. Och det känns på något sätt svårt att göra det, det är svårt att förmedla nyanserna i relationen och samtidigt tycker jag kanske att relationen var fattig på nyanser. Och det kanske är där svårigheten ligger. Den här mannen säger sig inte vara rädd för att dö. Han är inställd på det, han är förberedd och han är relativt nöjd med det liv han har haft, det äktenskap han har haft. Han lämnar ingenting egentligt ouppklarat efter sig, utan han kan gå döden tillmötes. Det finns inte så mycket mer att tillägga, varken för honom eller för mig. Och på ett sätt ökar det nog hjälplösheten i den här kontakten, att det är så lite att ta utav – hans lite träaktiga sätt att vara, hans tysta stillsamhet, har en befrielse i sig och samtidigt känns det lite egendomligt och lite hjälplöst. I varje fall är det inte den situation som man oftast möter.

En av dagarna när jag kommer på besök – jag fortsätter att gå till honom så ofta jag kan, ibland är hustrun där, om jag kommer på eftermiddagen, ibland är hon det inte. När jag träffar honom ensam är han oftast väldigt tyst, verkar emellanåt ganska trött. När hustrun är där så fylls rummet med små aktiviteter; aldrig någonsin några stora gester eller stora ord förekom, men hon hjälper honom att dricka te, hon pysslar, smått pyssel, som han tycks uppskatta. Det finns lite mera *liv* där, när hon är med, hon som har levt med honom i många år och känner till hurdan han är och hur han vill ha det. Det händer några gånger att hon går ut, medvetet av allt att döma, i ett slags föreställning om att det kanske finns någonting som mannen vill avhandla ensam med prästen, och att hon inte ska vara i vägen för det. Ingen gång, vad jag kan minnas, hände det att han har någonting nytt att meddela, som jag inte redan visste, under dom där ögonblicken när hustrun har lämnat rummet.

Relationen man och hustru emellan verkar att vara så öppen att det som

kan sägas, det kan också sägas i hustruns närvaro. Vid ett tillfälle när jag satt där och vi ömsom var tysta tillsammans alla tre långa stunder, ömsom bytte några ord, så kommer ronden mitt i och jag reste mig i vanlig ordning och gjorde mig beredd att gå ut. Men docenten i spetsen för ronden vinkade avvärjande, sen han hade hälsat och fått klart för sig vem jag var.

Vid de där tillfällena när vi ibland var tysta och ibland pratade hände det oftast att man berättade för mig en del om bakgrunden, sådant som jag inte tidigare visste, om sjukdomen, hur den hade utvecklat sig och om behandlingar och ingrepp. Det rörde sig om levercancer och den här patienten var en av mycket få som hade klarat sig så länge med en cancer av den typen. Och det kände man av allt att döma en viss stolthet över, och glädje. Och som jag uppfattade det, en glädje i en väldigt ödmjuk ton, att det hade unnats honom att få leva ytterligare några år.

Under den här perioden var jag borta från min tjänst i jag tror det var tre kortare perioder, dels på ett seminarium några dagar, dels på en fortbildningskurs, och sist på en konferens för sjukhuspräster, och det gjorde att kontakten hade en viss oregelbundenhet.

Efter några veckor märker jag att F tacklar av mer och mer, blir tröttare. Han får en del kroppsliga tecken som ser lite oroande ut, han har var under naglarna och han har ett varigt sår på ena örat som inte läks. Han är lite besvärad av det här och det är väldigt känsligt hur han ligger för att det inte ska göra ont i örat. Vid det här tillfället när jag särskilt tydligt observerar det kroppsliga avtagandet – han kommenterar det också, lite snustorrt – så ber han att få lägga bort titlarna. Han gör det vid ett tillfälle när hustrun inte är där, och jag är överraskad, glatt överraskad. Det här är en man av den gamla stammen, som säkert har tänkt igenom det mycket noga, och jag har hela tiden förstått att han inte var den som man utan vidare kunde börja säga du till. Därför har jag väntat på hans initiativ. Nu kom det alltså, men det märks också att han är ovan vid att hitta rätt tonfall när han säger mitt förnamn och att det vänder sig i munnen för honom lite grann, men det var tydligen nånting som han hade tänkt på och väldigt gärna ville. När hustrun sen kommer in i rummet, ganska strax efter det att det här har hänt, så berättar jag det för henne och frågar så försiktigt jag kan om vi inte kan få innesluta henne i samma gemenskap och det säger hon ja till. Jag har väl egentligen först efteråt förstått att det var ännu svårare för henne, som dels var äldre och dels hade en om möjligt ännu mera konservativ bakgrund i sådana här frågor. Samtidigt skulle det kännas egendomligt att säga du till honom och titulera henne, eftersom jag så ofta träffade dem båda gemensamt.

Sista anteckningen om något besök hittar jag i mitten av mars, utan några kommentarer. Ibland var det så att han låg stilla på rygg med slutna ögon och att han fortsatte att ligga så medan jag satt där.

Några dagar senare när jag kommer och söker F får jag av avdelningsföreståndaren veta att han har åkt hem och att han får vara hemma på permission så länge han orkar. Vid något tillfälle under den här tiden, jag kan inte exakt säga när, var man lite oroad på avdelningen därför att F var så tyst och inåtvänd och verkade deprimerad. Till en del tror jag att det har att göra med att han aldrig riktigt trivdes på sjukhuset. Han hade enskilt rum och på det sättet förmåner som inte alla kan få ha. Jag tror att man kan säga att den avdelning där han vårdades är en bra avdelning med en kunnig och rejäl

avdelningsföreståndare. Men på något sätt upplevde han sig tydligen som en främmande fågel och längtade hem. Och det hade också tidigare varit så, de senaste gångerna han legat inne, att han ville hem. Det var viktigt för honom att få vara i sin egen miljö. Och det begrep jag kanske bättre när jag såg honom och hustrun tillsammans och ännu bättre efteråt, i samband med hans död.

Sen blir det en lång lucka här i min kontakt – jag hörde av mig per brev och kanske också per telefon, det minns jag inte säkert – efter det att F hade lämnat sjukhuset och hade kommit hem för att vårdas hemma. Men sen är det en lång lucka i kontakten. Jag hör av mig kring påsken. Det hörs ingenting tillbaka och jag förutsätter på något sätt att det är någorlunda i sin ordning och att han, om han blir sämre, förmodligen genast läggs in på sjukhuset igen. Och jag väntar mig nog egentligen det.

En dag i juni grips jag av en plötslig oro för att jag inte hört någonting på en tid och inte själv hört av mig och jag ringer en eftermiddag och talar med hustrun, som skött honom hemma i 3 månader, och får då veta att allting har gått ganska bra men att han nu har blivit sämre och att han ska till sjukhuset dagen därpå för en kontroll och att man naturligtvis kan tänka att det kan bli så att man på sjukhuset bedömer det som nödvändigt att låta honom stanna. Jag ber henne att hon ska höra av sig för att låta mig få veta hur det går och det lovar hon.

Dagen därpå, en tisdag, och en i mitt medvetande mycket minnesvärd tisdag. På kvällen var jag bjuden på middag inne i stan av en god vän som jag inte träffat på en tid och jag hade sett fram emot det. Min gode vän ringer på min telefontid på morgonen och beklagar att han tyvärr fått förhinder, och jag känner ett slags ro vid tanken och är inte särskilt besviken. På eftermiddagen kommer jag hem till bostaden för att jag ska ta emot ett brudpar som jag ska viga för ett vigselsamtal, och då ringer telefonen och det är F:s fru. Hon låter lättad över att hon hittar mig hemma och hon talar om att man har i dag varit på sjukhuset på kontroll och att man då bedömde det som nödvändigt att låta F stanna kvar. Den avdelning som han räknade som sin egen är nu stängd och han får lov att ligga på en avdelning som är främmande för honom, med personal som han inte känner. Jag frågar om hon vill att jag ska komma upp på sjukhuset på kvällen och hon tvekar lite och säger att det kan man väl ändå inte begära, varpå jag förstår av tonfallet att det är nödvändigt att jag kommer, och jag säger att vid halvåttatiden ska jag vara där.

När jag kommer upp till sjukhuset och träffar F där han ligger i sin säng och frun, som lite ängslig sitter bredvid honom, så kan jag genast förstå att nu är det en fråga om timmar. Han har alla tecken som pekar i den riktningen och när jag hälsar och håller hans hand är den alldeles kall. Det är varmt ute och här ligger han och kallsvettas med bara ett lakan över sig och sjukhusskjortan uppfläkt. Hans huvud ger ett makabert intryck utav att vara enbart kranium. Han håller ögonen slutna mest hela tiden och talar långsamt och dämpat när han säger något, men fortfarande orkar han vid ett par tillfällen le åt någon kommentar, sin egen eller någon annans. Han talar själv lugnt och sansat om att han känner att nu bär det utför och ingen av oss i rummet kan säga emot honom. Hustrun verkar ändå lite spänd inför det här och hon gör som hon tidigare gjort vid ett par tillfällen, markerar tydligt att hon vill gå ut, för att lämna rum för det som kan behöva utspelas mellan oss två, patienten och prästen.

Det finns inte mycket att säga, det mesta är redan sagt. Jag frågar om det är någonting han oroar sig för. Han svarar på sitt vanliga torra knastrande sätt att det är det inte. Jag undrar om han är rädd, rädd för det han går tillmötes, och han skakar lite på huvudet och säger neej, rädd är han inte. Och så ler han ett snett leende och säger lite generat att han inte är så mångordig i kväll och jag säger till honom att det behövs inte heller. Vi har ju talat om det som var viktigt att tala om, medan han kunde, och han hade ju förberett sig på det här ögonblicket, och till det nickar han instämmande. Hustrun kommer in, vi sitter där tillsammans, hon torkar kallsvetten ur pannan på honom. Någon av personalen kommer in med stolpiller för smärtor och en del annat. I övrigt så sitter vi där ganska rofyllt en lång stund, jag har glömt hur länge. Dvs. det var åtminstone 1 timme och kanske närmare 1 1/2 timme som vi var där tillsammans.

Hustrun, som levt med ständigt störd sömn under de tre månader hon skött sin man, verkar trött, lite granna som att luften gått ur henne, och så småningom markerar hon att hon tänker åka hem för att sova. Jag böjer mig fram till mannen och frågar om han skulle kunna tänka sig att ge tillstånd för mig att få förmånen att köra hans hustru hem och då kommer det ytterligare ett snett leende och han öppnar ögonen och ser på mig och säger: "Det vore väl väldigt fint om du ville göra det."

Till sist, innan vi skils, ber jag välsignelsen över honom och gör korstecknet i hans panna och hustrun står där bredvid med tårfyllda ögon. Jag smeker hans kind och är mycket medveten om att detta är nu farväl till den *levande* mannen F.

Så kör jag hustrun hem. Det står plötsligt klart för mig att jag inte talat särskilt många gånger med henne ensam. Det hade hänt någon gång att vi fått sällskap i hissen eller mötts i stora hallen men inte mera. Och alltid när vi träffades var hennes intresse koncentrerat på mannen och hon framstod därför inte riktigt som en separat person. Nu upplevde jag det tydligare och denna tystlåtna lilla människa talade en hel del i bilen. När vi kom dit där hon bor tvekade jag lite hur jag skulle göra. Hon sa nämligen så här: "Kan du inte komma med upp och se vår utsikt." Och det lät ju som nånting man kunde göra på en liten stund, och samtidigt förstod jag att det skulle bli mera än så om jag gick med henne. Jag var medveten om vad som förestod, att mannens död säkert skulle komma under natten, och jag visste också hur väl hon skulle behöva sin sömn och övervägde några ögonblick om det var bättre att jag avböjde och lät henne gå upp för att sova, men tänkte sen att hon kanske ändå inte kunde spänna av och att jag lika bra kunde gå med. Och det gjorde jag alltså.

Nu är det något ganska fascinerande att komma hem till någons hem, när det handlar om människor man under en längre tid har träffat i en helt annan miljö. Man gör sig en föreställning om hur ett par äldre makar lever med varann och upptäcker att deras verklighet har oändligt många fler nyanser än man kunnat tänka sig. Hon visar mycket riktigt utsikten, blommorna på balkongen, hur mannens stol var placerad i köket så att det blev han som kunde se ut över vattnet, och hon sa mycket stilla: "Han valde den platsen." Alltsammans gav mig en känsla av att F hade stått i centrum för det liv som levdes i det här hemmet och att hon valt att ta ett steg tillbaka för att låta honom få ha en sådan position. Bilden klarnade ytterligare något när jag satt

där i vardagsrummet så småningom och såg mig omkring. Det förvånade mig en liten aning att se flera statyetter och figurer av formsköna, nakna kvinnogestalter, och jag anade något av en estet bakom mannens torra och träaktiga framträdande.

Det fanns en gardenia i fönstret. Den blommade och blommorna spred sin sötaktiga doft i rummet. Det förvånar mig ibland hur människor som inte har påfallande lätt för ord ibland kan utföra exakt riktiga symbolhandlingar i avgörande ögonblick. Hustrun ville absolut att jag skulle ha en gardenia från hennes blommande exemplar och hon bröt en och gav mig och hade lite bestyr med att packa in den fuktigt och lägga den i en plastpåse. Men själva tanken, när hon ville bryta den och ge den till mig, hade för mig en djup innebörd.

Det blev mer och mer av det här. Hon bjöd på läskedryck och tände ljus, hon visade familjebibeln som hon hade fått från sin farfar, och hon berättade om sitt liv. Det bara blev så. Hon blev tidigt föräldralös genom tbc-ns härjningar. Hon fick själv lov att vistas på sanatorium i långa tider. Hon arbetade så småningom i sjukvård och det var under den tiden på ett sjukhus någonstans i Mellansverige som hon träffade mannen för närmare 40 år sedan.

Jag bröt så småningom upp och åkte hem. Jag var väldigt skakad av intensiteten i det som hänt och jag minns att jag grät. Inte av sorg eller upprördhet över att den här patienten skulle dö och knappast ens av medkänsla med kvinnan som skulle förlora sin man, i varje fall inte just då, utan därför att den så kallade slumpens skördar medverkat till att jag skulle komma att vara med om någonting som var viktigt för två människor, strax innan den ena av dem skulle dö. Och om dagens program hade hållit skulle jag alltså i stället varit ute och ätit middag på en restaurang inne i stan.

Att efteråt upptäcka hur bagateller kan avgöra ett skeende kan göra en lite uppskakad.

Jag sov oroligt på natten sedan. Jag vaknade under de tidiga morgontimmarna. Jag såg inte på klockan men det måste ha varit någon gång mellan 3 och 4. Klockan 7 ringde hustrun. Mannen hade dött kl. 3.05. Hon hade själv efter det att jag hade gått somnat hemma men vaknat vid ettiden av att hon frös. Halv två ringde man från sjukhuset och sa att mannen var försämrad och då for hon dit och satt där ensam hos honom. Och hon berättade om hur hon upplevde det. Dels att det var så egendomligt att hon var vaken när de ringde från sjukhuset och att hon därför inte alls blev på minsta vis uppskrämd av telefonsignalen. Att det hade lyckats så bra för henne att omedelbart få en taxi. Sådana här enkla ting som kan ha en stor betydelse.

Strax innan han dog tyckte hon sig ana ett svagt leende över hans ansikte. När hon sen åker hem från sjukhuset var det en så vacker morgon – det här var alldeles vid midsommartid.

Hon undrar också om jag skulle vilja hjälpa henne när hon ska gå till begravningsbyrån, hon vet inte hur man gör och hon har ingen i sin närhet som hon vill anförtro ett sådant uppdrag till. Och jag förstår att det är viktigt för henne. Jag har inte någon gång tidigare följt någon patients anhörig till begravningsbyrån och tror att det nog kan vara en nyttig upplevelse för mig att göra det, när hon nu ber mig, så jag lovar att hjälpa till.

Jag hittar i min dagbok för den här dagen en anteckning om en dröm som

jag drömde *efter* telefonsamtalet med hustrun – jag hade tydligen somnat om en stund. Jag drömmer om döda män i rader. Där finns en tom säng som någon nyss har lämnat, en pyjamas som ligger kvar. Den lilla drömsekvensen, som är alldeles övertydlig, hade jag helt och hållet glömt.

Allt det här fyller mig med ett visst obehag och fru F uppträder ganska vädjande och med en väldigt tydlig ambivalens. Hon vet inte hur mycket utav sina känslor hon ska kunna uttrycka i den yttre ramen kring sin döde man.

Sedan är jag ledig några dagar och är borta från stan och när jag återkommer tar jag kontakt med fru F och ber att få komma hem till henne ett par dagar före begravningen för att diskutera igenom hur vi ska göra. Hon har då en väninna hos sig på besök, men väninnan drar sig tillbaka och fru F och jag kan i lugn och ro tala igenom vad som behöver sägas. Jag får nu veta en del detaljer om mannens liv, sådant som jag inte hade en aning om tidigare, om hans ensamhet och rotlöshet i barndomen, hur han växte upp i ett annat hem än hos sin biologiska mor. Hur han var mycket duktig och hade nästan bara stora A-n i folkskolan, hur han sedan varit engagerad i det militära och så småningom kommit att gå in vid ett statligt verk. Han var 64 år, hustrun 71. Hon berättade om hans intresse för lyrik och visade en del av den lyrik som fanns i bokhyllan. Hon angav något av det som han tyckte mycket om t. ex "Förklädd gud" av Hjalmar Gullberg och Dan Anderssons "Till kärleken". Hon visade mig på läsepsalmen nr 17 i psalmboken och hon citerade Geijers ord, som mannen hade önskat för sin gravsten: "Men av kärlek som går genom världen föll ock en strimma in i min själ." Hon hade valt psalmer, det var ljusa lätta psalmer men fördenskull inte utan ett viktigt och livsnära innehåll, och jag lät henne veta att jag tyckte hon hade valt sådant som stämde med mannens liv och sätt att vara, som jag kunde bedöma det.

Hon ville se sin döde man och jag uppmuntrade till det, frågade henne lite försiktigt om hon i så fall ville att jag skulle följa henne, och det ville hon. Det blev alltså så dagen före begravningen att jag och väninnan som var hos henne vid hembesöket och fru F gick till Norra krematoriet för att se den döde. Jag satt och väntade ett tag inne hos krematorieföreståndaren och man förde då på tal till mig att det nog egentligen vore lämpligt att avråda hustrun att se mannen, därför att han såg så hopsjunken ut och därför att han hade likfläckar. Jag sa att jag nog ändå tyckte att det var riktigt att hon fick se sin man, eftersom hon ju hade skött honom hela den sista tiden han levde och suttit hos honom när han dog.

Och visst var han insjunken och visst var kraniet liksom bart, precis som jag hade upplevt det på sjukhuset. För övrigt var det ingenting i just detta yttre som var anmärkningsvärt. Hustrun hade med sig en gardenia som hon la i kistan hos mannen och jag läste något och bad, och mera var det inte. Sedan körde jag damerna en bit på väg i den riktning de skulle.

Själva begravningen den blev verkligen en högtid och jag tycker inte att det är min förtjänst. Men det kom att bli så att allt strålade samman i en ljus och varm ton. Det förekom solosång och begravningsmässa och allt kändes väldigt riktigt. Jag hade gjort mitt griftetal nästan uteslutande på sådant som hustrun själv hade rapporterat, jag citerade Dan Andersson och jag sa att den här gudstjänsten skulle vara en hyllning till kärleken och trofastheten och till en man som själv var rädd för stora ord och som alltid talat med små

bokstäver om sig själv, sin kärlek, sin tro och sin djupa förtröstan. Jag tecknade hans liv så som man kan teckna stationer i en människas liv på väg till kärleken. Jag läste några rader ur "Förklädd gud" och jag talade ytterligare en del om de här båda människornas gemensamma liv. Och jag framförde också någonting utav det som kom fram i F:s sista timmar – han inbjöd ju inte till beskådande av sig själv men han hade en förankring som gjorde att han några timmar innan han dog kunde säga: "Jag är inte orolig. Jag är inte rädd". Och där kom Geijerordet in och så fick det bli en övergång till en hyllning till hustrun och hennes omsorg, att mannen genom henne fick uppleva exakt det som många önskat sig, och att livet blir ensamt för den som blir kvar. Och jag tog fram några utav vardagens detaljer: deras mornar med tända ljus och den blommande gardenian och sådana små ting. Och så läste jag till sist en vers ur den här läsepsalmen, nr 17 i psalmboken, den vers som börjar: "Jag vet jag är bara en enkel man under himlens höga tak, så lär mig ock tjäna så stilla jag kan den heliga kärlekens sak." Och sedan avslutades griftetalet med ett bibelcitat om döden och uppståndelsen.

Det finns naturligtvis många detaljer man kan fånga upp om man ska redovisa stämningar och intryck från en begravning. Jag minns nu en detalj som hade en viss betydelse, det var väldigt tydligt bland de anhöriga efteråt. Jag uppträdde alltså i ett s. k röckelin med röd stola, alltså ett slags vit skjorta med ett rött band kring halsen, och när jag mötte de sörjande utanför krematoriet när vi skulle gå in så blev det någon minuts paus medan vi väntade på att klockan skulle bli exakt, och då förklarade jag varför jag kom i vitt och rött, och det kändes på något sätt väldigt riktigt att få den där inledande kontakten med släkten som jag ju inte hade träffat och inte på minsta vis kände. I krematoriekapellet sedan steg syskon och syskonbarn fram och sjöng en andlig visa och där fanns bland syskonbarnen den systerdotter som hade skrivit brev till F och till hustrun nu när F var död, som jag hade fått läsa när jag var hemma hos henne före begravningen. Denna systerdotter var en högst förtjusande ung flicka. Efteråt var det kaffe, där vi ytterligare hade lite kontakt och där jag kände att jag hade lust att hålla ett litet i allra högsta grad informellt tal, som innehöll ett par dikter. Och jag hade kontakt med några utav släktingarna. Det fanns bl. a. släkt på fru F:s sida som bodde i X, som var där, som kommer att få en viss betydelse i ett senare sammanhang, och det är därför jag nämner dem.

Några dagar senare ringer fru F och är tacksam för allt stöd hon har fått och för att begravningen blev precis så som hon ville ha den. Och hon är säkert inte alls medveten om att det ju faktiskt är hon själv som har format en stor del utav hur det kom att bli. Hon ringer ytterligare någon dag och upprepar sina tacksägelser och vill tala om en del praktiska ting, funderingar hon har. Mannen hade ju önskat sig en grav med gravsten och speciell text, det här Geijercitatet om kärleken, men hon är väldigt rädd för att känna sig bunden vid att ha en grav att gå till, om hon så småningom när hon blir äldre och klenare inte orkar med att åka iväg och sköta den. Hon tycker det skulle kännas skönt att få begrava mannens aska i en minneslund och jag lovar att hjälpa till med att undersöka vilka möjligheter hon skulle kunna ha vad gäller den minneslund hon tänkte på.

En dag kommer hon upp apropå på sjukhuset på besök och har med sig tre gardenior, som hon har klippt utav den blommande gardenian hemma, som

hon har lindat in väl i plast. Och efter ett tag så skickar hon upp fem små röda rosor och ett brev som visar sig innehålla ytterligare ett tackkort och hundra kronor. Det här nämner jag därför att det är sånt som ibland förekommer och är en bit utav ett problem och som jag tycker att man måste försöka hantera på ett så rakt sätt som möjligt. Vad som händer mig den dagen, när hon har gjort det här och vi har haft ett väldigt fint och mjukt samtal, som jag minns det – vad som händer senare under eftermiddagen är att jag kommer i kontakt med någon som definitivt skulle behöva ett extra tillskott i kassan: en utländsk kvinna som har sin man liggande hos oss, mycket illa däran, och hon har fått lov att flyga från sitt hemland hit för att vara hos honom och har väldigt mycket utgifter, eftersom de sociala förmånerna inte är ordnade på samma sätt som här hos oss. Och hon får den här slanten och jag berättar för just den kvinnan exakt hur det här förhåller sig och hon tar tacksamt emot, när hon förstår min motivering för det.

Och när jag nästa gång har kontakt med fru F så berättar jag för henne om det här, så att hon vet var pengarna har hamnat. Hon ringer mig och diskuterar den ansökan hon ska skriva till kyrkogårdsnämnden om att han ska få begravas i minneslunden och om hon kan formulera den ganska fritt eller om den måste se ut på något särskilt sätt. Och hon undrar också om hon får nämna om kontakten med mig, eftersom det här ska gå till kyrkogårdsnämnden i min egen församling, och det får hon självklart.

Vid något tillfälle – exakt när det var kan jag inte hitta bland mina anteckningar – så ringde fru F och var ganska upprörd, och det visade sig att man hade hört av sig från begravningsbyrån, som hon hade bett åta sig att upprätta boupptecknigen så småningom, och de hade i sin tur tagit kontakt för att ordna en tid för det här – det var vid en tidpunkt före begravningen – och då var fru F väldigt upprörd över att man över huvud taget kunde göra anspråk på att hon skulle vara i stånd att bestämma om boupptecknigen innan mannen ens var jordfäst. Vid ett senare tillfälle, några veckor efter begravningen, ringer hon igen och är upprörd och det gäller även då kontakten med begravningsbyrån. Hon hade oroat sig för hur man skulle bära sig åt med ett inbördes testamente som fanns och nånting hade ägt rum och inte hade hanterats på ett så riktigt sätt som hon hade önskat sig. Efter det här första samtalet så åtog jag mig att ta kontakt med begravningsbyrån och den tjänsteman som jag personligen kände till och bad henne att man kanske – därför att fru F var så känslig på den här punkten – att kanske låta någon annan ta hand om den här boupptecknigen och det lovade den jag talade med att ordna.

Vid det här senare tillfället fanns det liksom inte riktigt nånting man kunde försöka rätta till. Skadan var ju på något vis redan skedd och det som hade gjort fru F upprörd var nånting som egentligen inte var någons fel. Men alltsammans var som ett öppet sår för henne och allt, vad man än gjorde som rörde i det här, ledde till att hon kände det väldigt svårt.

Så gick det ytterligare någon tid och någon gång i mitten av augusti får jag en telefonsignal ifrån den kvinnliga släkting som varit med vid begravningen, som undrar om jag hört någonting om fru F. Vilket jag inte hade, men jag hade redan själv vid något tillfälle försökt att nå henne på telefon och inte fått något svar. Jag fortsatte att ringa utan att få svar och när jag hade ärende samma dag i den riktningen av stan så åkte jag förbi och gick upp till

lägenheten och ringde på. Där verkade att vara mörkt och tyst och tomt. Dvs ingen öppnade dörren, men det var ju väldigt svårt att veta hur det egentligen hängde ihop. Jag postade brev till henne och bad att hon skulle höra av sig. Det kom sedan ett brev tillbaka ifrån en väninna till henne som hade gått där och skött om blommor och post, och när hon såg att brevet var avsänt från X-sjukhuset hade hon öppnat det och upptäckt innehållet och svarat. Det visade sig då att fru F i mitten av augusti hade tagits in på psykiatrisk klinik.

Jag hörde av mig dit och så fort jag fick lämpligt tillfälle åkte jag ut och hälsade på. Det var på något sätt en rätt så dyster syn som mötte mig. Den lilla spröda kvinnan, som jag hade uppfattat henne tidigare, var på något vis ännu mindre och ännu sprödare och hennes gråa hår ännu spretigare och hennes djupa sorgklädsel ännu mera påfallande än tidigare. Hon hade eget rum på avdelningen, fann sig ändå inte hundraprocentigt väl tillrätta, men försökte att klara upp det, och gömde sig helst på sitt rum och ville inte alltför mycket vara i kontakt med övriga patienter. Hon fick elchocker och de hade haft en viss effekt och hon skulle stanna ytterligare någon tid på kliniken. Hon hade just i den vevan fått besked ifrån kyrkogårdsnämnden att man beviljade tillstånd att mannens aska skulle få strös i minneslunden och hon visade mig brevet och var väldigt glad över att den frågan hade löst sig på det sätt som hon önskade och som hon kände var rätt för henne, även om det stred mot mannens tanke.

Jag for så småningom på semester och skickade henne en hälsning innan jag reste. Och nu när jag kom tillbaka från min semester ringde jag henne en kväll och vi hade ett långt samtal.

Det samtalet skulle jag vilja återge någorlunda utförligt. Det kanske lite grann kan belysa bilden utav just den här sörjande kvinnans person. Hon berättar att hon inte hade trivts särskilt bra på sjukhuset, det som var svårt för henne var jargongen, att man rökte så mycket och att man svor så mycket. De flesta patienterna var yngre än hon – fru F är 71 år – hon var där i 2 1/2 månad och fick under den tiden 9 elchocker. Hon hade en väninna, 73 år, som ganska ofta kom på besök hela tiden. Hon låter samtalet glida mellan olika saker utan att det för den skull är osammanhängande. Hon har nu varit hemma bara några dagar i sin våning och tycker att det är oändligt skönt att vara hemma hos sig själv. Och hon försöker sköta sig med maten, hon berättar vad hon ätit idag, när jag talar med henne. Att hon har ätit fiskbullar. Och hon talar om olika slags mat som hon tycker om. När hon låg inne på den psykiatriska avdelningen hade hon magkatarr. Doktorn hade sagt till henne att hon hade försökt behärska sig för mycket tidigare under mannens sjukdom och att hon inte hade kunnat släppa fram gråten. Men efter den första elchocken kom tårarna. Hon hade fått medicin som hade gett henne darrningar i samband med den första elchocken och man hade först så småningom hittat en medicin som var bra. Hon vill vara *hemma*. Hon säger så här: "Jag bryr mej inte om ifall jag blir lite ensam. Jag njöt när jag kom hem. Jag kunde inte ens tända ljuset, jag bara satt här och tänkte: 'Det här är mitt'."

Så forsätter hon och hon talar om mannen och säger: "Jag är lycklig att jag fick sköta honom hemma. Kanske jag skulle haft in honom på sjukhuset lite tidigare, men jag är väldigt glad för den tiden. Jag hoppas att Vår Herre låter mej få vara hemma nu." Hon berättar också om en religiös väninna och hur hon har bett henne om förbön. Hon kom ut från sjukhuset lagom till Alla

Helgons dag och hon hade varit på morgongudstjänsten som hölls i minnneslunden den dagen. Hon tyckte att det var så vackert – det är alltså där som mannens aska är gravsatt, på anonym plats under någon grästorva. Hon var där igen på mannens födelsedag och satte blommor i minneslunden. Hon talar igen ett slag om mannen, hurdan han var. Hon säger att "han var väldigt tyst, t. o. m. mot mej, och han var överlycklig när han fick vara hemma". Hon berättar om docenten på sjukhuset som sagt till henne att hon har gjort en fantastisk insats. Hon berättar om mannen, när hon hjälpte honom att duscha i badkaret – hon hade ordnat med en speciell ställning som gjorde att han kunde sitta i badkaret när han blev duschad – och hur han hade sagt: "Vilken service jag har!" Hon berättade också om hur svårt hon tyckte att det var när han kom in på de här allra sista timmarna innan han dog. Han hamnade då på en annan avdelning än den han var van vid, och det var ny personal och ingen som kände till någon utav dem. Hon säger vidare att det var väldigt svårt att syskonen hördes av så lite. Och hon säger också att hon är lycklig över att det blev ordnat så att han själv bad om mitt löfte att hjälpa till med jordfästningen och hon säger att "det är inte säkert att jag hade förstått att jag fick göra det." Alla har sagt att du gjorde det så fint. Högste chefen för det statliga verk där mannen hade arbetat hade efteråt kommenterat att "det var den vackraste begravning jag har varit på." Och man hör i hennes röst att hon är väldigt stolt över att någon så högt uppsatt person har sagt nånting sånt och att hon var med i det. Så hoppar hon tillbaka till förhållandena på den psykiatriska avdelningen: "Varför ska personalen bli så? Varför ska dom svära så mycket? Och så denna rökning!" Så talar hon också om att personalen mest bara är unga flickor, och "dom är väl inte så skickliga", säger hon. Jag frågar om doktorerna och då säger hon att det fanns en utländsk underläkare och det förefaller som att hon underförstår att det inte var så lätt att tala med honom, och så nämner hon en manlig läkare vid namn som hon tydligen hade lite förtroende för: "Honom talade jag med lite", säger hon. Så ger hon namnet på en kvinnlig överläkare och kommenterar att det var en tiptop modern kvinna och börjar en mening "tror säkert att. . ." men avslutar inte meningen. "Det är så mycket på ett sådant där ställe" säger hon, "det är samlingar. Och man ska resonera om allting. Kanske skulle jag ha rest bort, sen, när allt var färdigt med jordfästningen", säger hon. "Kanske var det i alla fall nyttigt att komma in på ett sånt ställe och se hur de har det" säger hon sen om den psykiatriska kliniken.

Så är frågan vad som ska hända sen, hon är nu helt utskriven. Det visar sig att kuratorn har ringt diakonissan i församlingen där hon bor och det har varit aktuellt med hemhjälp, men hon avvisar det för hon vill ha sin frihet. Däremot så är hon beredd att ta emot församlingens diakonissa för ett besök, eftersom det inte binder henne på något vis att sitta hemma och passa tiden.

Mot slutet av det här telefonsamtalet frågar jag henne om hon skulle kunna tänka sig att jag får bearbeta en del utav det här om hur mannen har haft det och om hur hon har haft det för en grupp som jag träffar, som är intresserade utav att lära känna hur människor har det när de är svårt sjuka och hur deras anhöriga upplever situationen. Och innan jag riktigt har avslutat meningen så säger hon med eftertryck: "Gärna!" Hon frågar ytterligare lite grann, vad det är det ska användas till och hur jag ska använda det, och jag förklarar det för

henne. Och vi avslutar då den kontakten med en överenskommelse att hon får ringa igen när hon känner det så och hon ber om att jag ska skicka en ny lapp till henne med mina telefontider, eftersom hon har gett bort den förra lappen hon fick till en släkting.

Ja, där slutar rapporten i dagsläget. Om jag skulle försöka mig på någon form av ytterligare analys av det här, så tycker jag inte att det är särskilt lätt att göra det. Av flera skäl. Jag upptäcker att jag känner mig provocerad utav att tala in det här på band, i den lilla apparaten, därför att orden på något vis går förlorade. Jag har synminne och har förfärligt svårt att komma ihåg vad jag har sagt. Jag upplever också väldigt tydligt att det här är kolossalt mångordigt och ogallrat och oredigerat.

Vid något tillfälle i somras tog jag upp det här i gruppen och mina skuldkänslor inför det som hade hänt, i samband med att jag lite grann förlorade fru F ur sikte och det senare visade sig att hon hamnat på psykiatrisk klinik. Och skuldkänslorna rörde sig väl ungefär om det här att jag som hade följt henne så nära under så pass lång tid och sett vilken spröd liten människa det här var, borde också ha förstått att det blev för mycket för henne och att hon behövde kolossalt mycket stöd under den här tiden närmast efter mannens död. Samtidigt så hade jag väl upplevelser utav att det fanns ett slags sug ifrån henne, som för mig var lite grann utav ett hot. Det kändes som att mannen och hon hade levat i en ganska sluten värld, haft en gemenskap som fungerade så bra som någon utav dem kunde begära, men där andra människor inte riktigt hade sluppit in. Det visade sig när hon talade om vänner och om släktingar att det var knappast någon som hon riktigt godkände. Det kom väl tydligast till uttryck när det visade sig att det var ingen som hon betrodde med att följa henne till begravningsbyrån utan det önskade hon att jag skulle göra.

När nu mannen var död så var det här symbiotiska förhållandet uppbrutet och hennes famlande i olika riktningar uppfattade jag tydligen halvmedvetet och medvetet som ett försök att etablera en ny väldigt nära relation och en väldigt betydelsefull relation. Och jag värjde mig för det. Det är väl, när man ser det ur det här perspektivet, ganska uppenbart att hon verkligen behövde en kvalificerad vård under en tid, men det är inte alltid lätt att förutskicka.

Annat som har varit tydligt i hennes relation till mig har varit ett inslag utav att hon har lite granna beundrat mig eller vad man nu ska använda för ord. Hon har tyckt att det jag har gjort har varit så märkvärdigt, fast det inte har varit det, och hon har tackat och varit ödmjuk och underdånig och det kan också kännas jobbigt att bli föremål för den sortens uppmärksamhet. I all synnerhet när man observerar att det är så få utav övriga kontakter som riktigt vinner hennes godkännande.

Man kan väl säga så här, att om jag hade vetat, under tiden jag hade kontakt med F, lite mera om de bådas gemensamma liv och hemmiljön och bakgrund, så hade jag förmodligen förstått olika saker mycket bättre. Nu lät jag mig nöja med det lilla som F förmedlade spontant, frågade honom väldigt lite och accepterade hans meddelanden om att han inte var orolig och rädd. Det verkade faktiskt ganska adekvat i situationen att det var så, men jag saknade hela tiden den lite fylligare beskrivning av själens landskap s. a. s., som skulle ha hjälpt mig att få mera material att bearbeta. Mera stoff för fantasin s. a. s.

Det var väl emellanåt lite svårt att föreställa sig den här träaktige mannen som någon människa med stora passioner. Och ändå, när man hör hustruns berättelse så förstår man att det måste ha varit någonting mera än det som ögat såg. Det som är stöd för det är bl. a. det faktum att hon egentligen hade bestämt sig för att aldrig gifta sig, men lyckades göra en helomvändning när hon mötte den här mannen under tiden som hon arbetade i sjukvård. Och de små episoderna med den blommande gardenian, som var en kärleksblomma som mannen gett henne vid någon bemärkelsedag för sådär en femton år sedan, säger kanske också något ytterligare om det språk som kan finnas mellan två människor, där man inte är så kolossalt beroende av orden. Och det kunde jag också se något av vid de stunder när jag såg dem båda tillsammans på sjukhuset den sista tiden, hennes småpyssel med honom på ett ganska diskret och kärleksfullt sätt.

Relationen till personalen var däremot mycket ambivalent. Just genom att F var så tyst och fru F så tyst och så spröd blev kontakten aldrig riktigt bra. Jag fick ett intryck utav, personligen, att avdelningsföreståndaren hade stor respekt för F och hans person och för hans önskan att vara hemma så långa tider som möjligt, men att det i övrigt inte riktigt klaffade – det gällde t. ex. ett visst skede, när F var deprimerad och man på avdelningen uppfattade det lite granna som kritik ibland på en del håll.

Det är kanske möjligen så, att om en människa visar sig vara inställd på sin förestående död och på det sättet ger uttryck för en form av accepterande så stegras plötsligt förväntningarna på den patienten, att man har svårt att tolerera att den patient som har en sådan insikt samtidigt kan visa tecken till avvisande.

Det är kanske också så att om en anhörig är så tystlåten och frågar och ifrågasätter så lite som fru F gjorde, så får man också väldigt lite stöd. Det var tydligt att de här orden från docenten om att hon hade gjort en fantastisk insats, som hon ju inte fick förrän mannen var mycket nära slutet, att det var ord som vägde väldigt tungt i hennes medvetande och att hon kanske hade behövt att någon fångat upp mera utav hennes situation och gett sin omtanke till hennes svårigheter med att vara bunden utav hemsjukvård dygnet runt under 3 månader.

Det fanns också andra bitar som visar någonting utav de svårigheter som existerar för en människa som verkligen har en del erfarenhet utav möte med döden. Fru F var sjukvårdsutbildad, inte på särskilt hög nivå, men hon hade gått ett slags sjukvårdskurs som arrangerades under kriget, och det var i samband med det som hon träffade mannen. Det betydde att hon vid flera tillfällen hade varit närvarande vid dödsbäddar och tagit hand om döda, så det var ingenting som hon upplevde för första gången när hon satt hos sin man och skötte sin man.

Men det är en väldig skillnad att uppleva det yrkesmässigt och att som hustrun följa den som står en närmast i livet, medan döden närmar sig. Det kom inte så tydligt till uttryck den där sista kvällen som jag träffade henne uppe hos mannen på sjukhuset, kvällen innan han dog. Det kom mera tydligt till uttryck när han väl var död, när vi var i krematoriekapellet och såg honom ligga där svept i kistan. Att han var insjunken det visste hon ju, det ingick i det här resonemanget som krematoriets folk hade när man trodde att det var olämpligt att hon såg honom, men han hade en del likfläckar, vissa

färgskiftningar i huden, som hon frågade om på ett sådant sätt som om hon inte hade en aning om att sådant förekom hos döda. Och det fanns, menar jag, en skillnad där mellan den erfarenhet hon gav uttryck för i ord att hon hade och det som hennes känsla kunde nå fram till.

Det är ett faktum som jag inte alls har berört och det är att de här båda makarna inte hade några barn. Det hörde ihop med att de gifte sig så pass sent; det hörde också ihop med att båda hade haft någon släng av tbc och det inte kunde anses särskilt tillrådligt, i varje fall inte att det var det första de tänkte på, att skaffa sig barn. Men jag tror att det fanns som en dold sorg i deras livssituation. Det kom inte fram till direkt uttryck i hustruns skildring, men man kunde ana det mellan raderna i det hon berättade om deras liv. Det som måste vara en rimlig fråga för ett par redbara strävsamma människor som nu ska lämna allt bakom sig. Frågan som ser ut ungefär: Vad tjänade alltsammans till? Vem är det som ska ta hand om det här och föra det vidare på något vis? Där kom kanske en av systerdöttrarna in i bilden som någon som skulle fylla ut den luckan. Det märktes att man hade vissa förväntningar på henne. Och det är möjligt att *min* roll i sammanhanget var på något likartat vis en förväntan av det slag som man kan ha på en dotter, en fullvuxen dotter för allt i världen, men ändå någon som man kan räkna med ska ställa upp för de gamla och trötta som behöver hjälp. Ungefär så kändes det lite grann.

Längre än så kommer jag kanske inte just nu. Det är alldeles för många ord redan. Men jag tyckte att det kunde finnas en viss anledning, trots att jag från början förstod att det skulle bli långt, att ge en någorlunda samlad framställning av kontakten med en svårt sjuk under en längre tid av sjukdom, i samband med dödsfallet och om begravningen och tiden närmast efter.

Jag inledde den här beskrivningen med att tala om faser men har på något sätt tappat bort de här faserna tidigare. Det handlar alltså *inte* om faser i Elisabeth Kübler-Ross mening utan rätt och slätt om olika tider i en relation. Den första fasen menade jag då vara de föregående åren som jag har känt F; den andra fasen tiden ifrån februari till juni när han låg på sjukhuset först och vårdades hemma och det sista dygnet fram till dess att han dog; den tredje fasen det som hade med begravningen att göra, förarbeten till begravningen och efterkontakter, och den fjärde fasen fru F:s sorg i mera snäv bemärkelse, där inte längre de här inslagen av praktiska bestyr finns med på samma tydliga vis och som ju är en fas som inte på länge än kan anses vara avslutad.

November 1976

Några kompletterande synpunkter beträffande herr och fru F:

På nyåret ringde en väninna till fru F och ville göra mig uppmärksam på att det inte var som det skulle. Jag fick så småningom telefonkontakt med henne och förstod att läget inte var bra, men hon kände sig inte beredd att ha någon ny kontakt med det sjukhus där hon hade vårdats, utan hon ville vara hemma, hon ville försöka klara sig själv och hon ville inte gärna släppa in någon främmande att ha insyn i hennes problem. Det som framförallt oroade henne var testamentets utformning och fullföljandet av boutredningen och bouppteckningen. Man hade för hennes räkning sökt och fått anstånd, men det fanns saker och ting som var direkt påtagliga i det här sammanhanget,

som plågade henne, och i vårt telefonsamtal berättade hon om saker hon gjort, som hon tyckte var otillräckligt genomtänkta och som var desperata handlingar på grund utav det här som var oklart. Hon visste inte riktigt hur mycket hon kunde disponera av sina tillgångar, och det hade kommit fram i samband med boutredningen att det fanns mera tillgångar än hon egentligen hade klart för sig. När man räknade ihop beloppen blev det mera än hon hade en aning om och det skrämde henne närmast. Hon förstod heller inte riktigt fullföljandet av det här i förhållande till testamentet: om det nu var så att hon måste leva helt och hållet på sin pension för att tillgångarna skulle finnas orörda till förfogande för dem som var förmånstagare i testamentet efter hennes egen död. Och det var väldigt svårt att reda ut de här begreppen för henne, att det rimligen inte kunde förhålla sig på det sättet, men att det här var sådant som man borde tala med en jurist om, och jag försökte också sätta henne i förbindelse med en jurist som jag personligen känner väldigt väl.

Det lyckades nu aldrig, utan lite senare fick jag ytterligare en larmsignal från släktingar. Då hade någon vid flera tillfällen försökt att ringa och inte fått svar, och då ringde de till mig för att vädja om hjälp. Jag ringde också utan att få svar, och jag ringde sedan distriktssköterskan för det distriktet, som lovade att alldeles omedelbart åka dit för att försöka ta sig in i lägenheten. Jag fick sedan veta att hon hade med portvaktens hjälp tagit sig in, och där låg fru F i sängen. Hon var förvirrad, omtöcknad, hon hade tagit för mycket sömntabletter och hon hade också fallit i lägenheten och slagit sig, hon var blåslagen i ansiktet och ganska blodig. Man åkte iväg med henne till sjukhuset och där togs hon om hand – jag tror att det var i några dagar eller kanske på sin höjd en vecka – och eftersom man ingenting annat hade att föreslå och fru F:s bestämda önskan var att få komma hem igen, så skrevs hon ut från sjukhuset tillbaka till bostaden. Och så var läget ungefär som det var tidigare, eller egentligen ännu mera skärpt, och samtidigt mera hjälplöst.

Det här var alldeles uppenbart ett lite tafatt kanske men dock allvarligt menat självmordsförsök. Jag har hela tiden förstått att den risken kunde finnas, men inte riktigt vetat hur pass aktuella de här tankarna har varit. Hon har i våra telefonsamtal t. ex. inte talat om att hon hade planer på att ta sitt liv.

Jag talade med henne i telefon ytterligare någon gång efter det här självmordsförsöket, och hon har bestämt sagt vid alla tillfällen att hon *inte* ville in på sjukhus igen och att det som oroar henne det har med testamentets fullföljande att göra och hur hon ska se på framtiden och det som hon har upplevt som oegentligheter från sin egen sida. Det gäller alltså rent konkreta fakta, att ursprungligen så gjordes inte boupptecknigen fullständig, hon undanhöll vissa uppgifter som hon tyckte det var onödigt att lämna ut. Hon har också i allt det här hela tiden haft en känsla av att det hon gjort var straffbart och varit väldigt rädd för att det skulle bli upptäckt och att hon skulle på något sätt kunna bli åtalad och straffad för det här. Vad jag har kunnat förstå rörde det sig aldrig om någonting som var särskilt märkvärdigt, men det är ju inte där problemet ligger heller utan det ligger i att här har allting knutit ihop sig kring vissa saker som är konkreta och påtagliga, men där hon sedan har bundit upp sina känslor och bundit upp sin misstänksamhet mot olika människor och bundit upp sin skräck för att låta någon ha insyn i det som är hennes vardagsverklighet.

En dag – och det är alldeles nyligen – ringde hon mig och jag förstod att hon egentligen ville att jag skulle komma på besök till henne, men hon bor en bra bit ut och hon tyckte, och sa också, att det var väl förmätet och anspråksfullt att jag skulle kunna ha möjlighet att åka dit och hälsa på henne. Och jag sa att självklart ska jag komma och hälsa på, och vi kom överens om att jag skulle komma dagen därpå. Vilket jag också gjorde. Och jag satt där hos henne i ett par timmar och jag kände mig ganska hjälplös, delvis förvirrad, delvis upprörd, av och till också irriterad över hela situationen, både vad gäller mig själv och vad gäller henne.

Det här är alltså en kvinna på 71 år, väldigt spröd, väldigt försiktig i hela sin framtoning, så som jag tidigare har beskrivit henne. Det är bara det att alla de här dragen är ännu mycket mera markerade nu och hon är tjatig, hon upprepar saker, hon ger ett omedelbart intryck utav att vara ordentligt deprimerad och i behov av psykiatrisk vård. Hon talar också själv om det, att det skulle vara väldigt skönt att få släppa ansvaret för hemmet och tankarna på det här som hela tiden trycker henne, som gäller testamentet och boupptecknigen; att få bli omhändertagen och låta andra ta över. Men så fort man då hjälper till och stöttar upp det här och säger att jag ska gärna bistå och hjälpa till att ordna det praktiskt, så att hon kan komma iväg till sjukhus, då säger hon omedelbart nej – oh, det vill hon absolut inte. Hon talar om att hon vill dö och hon talar om det på ett ganska avancerat sätt, dels att ta sömnmedel, vilket hon ju har prövat och förstått att det var otillräckligt det hon tog, och hon undrar om inte jag kan hjälpa henne att skaffa fram någonting som hon kan dö av. Och om *jag* inte kan det, om jag inte då kan sätta henne i förbindelse med en läkare som kan ge henne någonting som hon kan dö av. Och jag försöker förklara för henne varför det inte kan gå till på det sättet, men det kan hon inte uppfatta, att det vore väldigt svårt att på det sättet vara medverkande till hennes död. Hon talar också om andra möjligheter som hon har tänkt sig: hon bor i närheten av vatten och hon har funderat på att gå ner till hamnen och dränka sig där. Och hon frågar en del praktiska saker omkring det här, vad det är som händer när man drunknar.

Vi återvänder till att tala lite grann om sömntabletter och jag undrar lite försiktigt vad hon har och hur mycket och hon talar om vad det är för slags sömnmedel hon har hemma men vill inte tala om hur många hon har. Hon tycker att det är ändå hennes ensak och jag låter det just då bero med det.

Resonemanget böljar fram och tillbaka. Hon visar testamentet, hon visar boutredningen och hon tuggar om och om igen de olika sakerna som hon upplever som jobbiga. Hon vrider händerna, hon slår händerna mot varann. Hon talar om att Gud har glömt henne, Gud har gömt sig för henne, han vill inte ha med henne att göra längre. Och hon kan inte höra på morgonbönerna som hon alltid har brukat göra – och tidigare tillsammans med mannen. Över huvud taget finns det ingenting som säger att hon har någon rätt att leva längre och hon borde dö.

En enda sak får jag hennes konkreta tillstånd att göra innan jag går därifrån och det är att ringa den läkare som var närmast ansvarig för mannen under den tiden han var patient hos oss, och jag lovar att göra det. Men några andra åtgärder vill hon inte att jag ska vidta, utan hon säger när vi avslutar samtalet – och det är nog en ganska riktig sammanfattning – att vi står egentligen när

samtalet tog slut på ungefär samma ståndpunkt som när det började. Och det är nog alldeles riktigt: det går till så att så fort hon har gett uttryck för en bestämd önskan i någon riktning, som är utav den arten att jag tycker att jag kan bejaka den, och gör det, så ändrar hon sig omedelbart och intar en annan ståndpunkt.

Det här med psykiatrisk vård får ändå ett litet insteg hos henne genom att jag berättar att jag nyligen har medverkat till att lägga in min mor på mentalsjukhus och att det inte alls är ett hopplöst läge, utan att hon efter korta perioder kan komma ut igen och vara ganska frisk, och att det vore också möjligt att se det så för henne. Och där tror jag nog att det är en punkt där hon lite granna svänger och känner att "det kanske inte är så farligt trots allt" att tänka sig någonting sådant. Men hon tycker inte att hon vill fatta ett beslut den dagen i den riktningen.

Det här var ett ganska tröttande samtal och jag är på flera sätt oroad och undrande efteråt och känner mig hjälplös och hade varit i behov utav att få rådgöra med någon ganska direkt, vilket jag inte hade möjligheter till. Jag försöker nå den läkare som jag hade fått löfte att ringa men kan inte nå honom och jag låter det hela vänta till dagen därpå. Jag ringer en församlingssyster, som har fått reda på fru F:s belägenhet och som ganska nyligen hade varit där på hembesök när jag kom dit och som av allt att döma också hade medverkat till stötta upp fru F:s beslut att ringa mig och be mig komma dit. Det här gör jag alltså på eget bevåg, utan att ha någon uttrycklig tillåtelse att göra det, men jag anser att finns redan den här kontakten mellan församlingssystern och fru F så kan ju den ha en egen rätt att fortsätta och det gör inte så mycket till eller ifrån om jag har ringt eller inte. Församlingssystern är på samma linje som jag, att vilja hjälpa henne iväg till sjukhus, men har inte lyckats hon heller, som framgår av allt det här resonemanget. Men hon lovar att inte släppa fru F ur sikte utan hålla telefonkontakt med henne varje dag och försöka att fånga upp ett sådant tillfälle när hennes beslut är någorlunda entydigt, och hjälpa henne att komma iväg, eventuellt via akutmottagningen på det sjukhus dit hon hör, för vidare befordran till mentalsjukhus.

Jag ringer också den här läkaren, som mycket väl minns mannen och minns hustrun också, och ger en beskrivning i sammanfattning utav båda och deras inbördes relation, som väldigt väl stämmer med min egen uppfattning, och när jag använder uttrycket symbios så nappar han på det och säger att han tycker också – han hade inte tänkt på ordet just och begreppet, men att det stämmer väldigt väl med den uppfattning han fått, att hennes liv saknar innehåll och värde när mannen är borta, därför att allt var uppbyggt kring det.

Det är dagsläget. Jag ville avsluta det här med någonting som jag missade nyss och det var när jag skulle gå ifrån fru F: då var stämningen ganska ljus och hon hade kommenterat vissa saker som hade med mig att göra. Jag hade bl. a. frågat henne hur hennes dagsrutin var och vad hon brukade göra på morgnarna när hon steg upp. Och hon frågade då tillbaka vad jag brukade göra på mornarna när jag steg upp och jag svarade henne hur min morgonrutin är och berättade att jag duschade och tvättade håret. Varpå hon höll en liten föreläsning för mig om det olämpliga i att tvätta håret varje dag.

Men alltsammans slutade ganska ljust. Hon hade talat lite grann om kläder som hon hade köpt och hade ångrat – det var nu i samband med de mest

påtagliga svårigheterna som hade med testamentet att göra – när hon hade fått lös lite pengar nånstans ifrån och fått ett ryck och tyckte att hon skulle sannerligen se till att göra av med dem, så hon gick ut och köpte en del kläder, som hon sen hade ångrat och vad jag också kan förstå av sammanhanget knappast hade använt. Medan hon hade sin garderob öppen och plockade där bland klänningarna och visade, så visade hon en klänning som mannen hade köpt i present till henne. Allt det här hade egentligen sin upprinnelse i att vi kom att tala om färger, hon kommenterade min röda kappa, och jag sa nånting om att grönt, som hon hade på sig, klädde henne väldigt väl. Och det var då hon ville visa den här raden utav klänningar och små dräkter eller vad det nu var, som gick i grönt. När hon då pysslade i skåpet så kom hon att röra vid en plastpåse som innehöll hennes brudklänning, som var blå, i ett tunt fint material, och jag uppmuntrade henne att visa den och hon gjorde det. Hon drog av plasten och vi tittade på den söta klänningen. Så skulle hon packa in den igen och då hjälpte jag henne med att hålla ihop, medan hon skulle knyta om med ett snöre, och så säger hon så här: "Åh, såna små fina händer du har! Du skulle ju kunna vara min dotter."

Och det tror jag är en bit utav nyckeln till svårigheterna här, att hennes klängande vid mig är en önskedröm om den dotter hon längtat efter, en önskedröm om en dotter som hon aldrig har fått, eventuellt aldrig kunnat få, eventuellt förvägrat sig själv att få. Det framgår av det tidigare resonemanget att de hade ju båda haft tbc och det fanns tbc i släkten, och de gifte sig ganska sent och man tyckte att det vore inte lämpligt att sätta barn till världen. Vilket ju kan var en rationalisering, men så har hon framställt det.

Den här ljusa biten utav samtalet får plötsligt en annan nyans utav just den här i sig ganska enkla och oskyldiga repliken, som jag tycker sammanfattar problemet. Hon önskar att hon hade en dotter, hon önskar att hon hade mig som sin dotter, och jag kan inte ställa upp för henne och vara det och jag kan inte betrakta henne som min mor.

Samtidigt ligger det en förledande likhet i situationen här, när det gäller att hjälpa henne att komma in på mentalsjukhus. Det slog mig inte då utan det blev jag medveten om efteråt. Och på det sättet är man ju också en både god och ond faktor. Det ligger någonting utav buse i det här att vara med och medverka till att någon kommer till mentalsjukhus. Vilket alltså ännu inte har skett. Och vad som kommer att hända det står i öppen dag. Jag har kvar mina farhågor att en dag när det hela snor ihop sig för henne, om ingen har hunnit hjälpa henne innan dess, så verkställer hon vad hon har talat om, nämligen att ta sitt liv, därför att livet inte längre har något värde för henne.

Patient F – sammanfattning av K. G.

Ålder: 63 år
Kön: M
Yrke: tjänsteman
Familjeförhållanden: gift, inga barn
Diagnos: levercancer
Kontaktens längd: 4 månader

F och sjukhusprästen har träffats under 3 år på sjukhuset då F som patient kom till gudstjänster eller då de stötte ihop av en slump då F var på polikliniska besök.

I februari ber F att prästen ska komma till honom och han är då patient på en kirurgavdelning. F vill fråga om prästen kan begrava honom fastän han inte hör till hennes församling. Det viktiga för F är att få en klar överenskommelse om detta. Han vill också att prästen ska träffa hans hustru. För övrigt har F inte behov av att diskutera något. Han säger sig inte vara rädd för att dö: "Han är inställd på det, han är förberedd och han är relativt nöjd med det liv han har haft, det äktenskap han har haft. Han lämnar ingenting egentligen ouppklarat efter sig, utan han kan gå döden till mötes."

Under några veckor besöker prästen då och då F på sjukhuset och ofta är hustrun samtidigt där. F och hustrun verkar ha ett mycket öppet och varmt förhållande till varandra.

I mars får F åka hem på permission så länge han orkar. Han vårdas i hemmet 3 månader av hustrun. I juni får F efter ett polikliniskt kontrollbesök stanna kvar på sjukhuset och dör andra natten på sjukhuset. Hustrun var hos F när han dog.

Prästen fortsätter därefter ha viss kontakt med F:s hustru. Det visar sig att hustrun var illa rustad psykologiskt inför mannens död. De hade inte några barn och inte några verkligt nära släktingar eller vänner. De förefaller ha haft ett symbiotiskt förhållande till varandra. Graden av symbios kan kanske förstås bäst utifrån att hustrun efter makens begravning vårdas i över två månader på psykiatrisk klinik och att hon en tid därefter gör ett självmordsförsök. Hon ber så småningom prästen om aktiv dödshjälp. När prästen avvisar detta ber hon denna förmedla kontakt med någon läkare som är villig att ge sådan hjälp. Även detta avvisar prästen och ger sina motiveringar till avvisandena.

F verkar att ha förstått något av de kommande svårigheterna och försökt ordna så att hustrun efter hans död skulle ha möjigheter till en ny betydelsefull relation och gemenskap med sjukhusprästen.

Sjukhusprästen: Patient G

Augusti–december 1976

Min kontakt med den här patienten började mitt i den konflikt som så ofta gör sig påmind i mitt arbete – nämligen var börjar och var slutar rätten till mitt privatliv?

En av sjuksköterskorna på avdelningen där patienten befann sig tog kontakt med och förmedlade patientens önskan om besök så fort som möjligt, helst på förmiddagen innan familjen kom på besök. Det blev då min enda möjlighet att komma en lördag förmiddag. Jag hade en gäst i huset och ville helst av allt vara hemma och umgås med gästen lördag förmiddag, men nu blev det alltså så här i stället.

Patienten, en kvinna i femtioårsåldern, hade fått cancer mammae för något år sedan. Nu hade hon metastaser i halskotorna, som var helt murknade av cancern. Hon låg platt på rygg med stödkrage kring den ömtåliga halsen. Det var alltså vissa tekniska problem att få ögonkontakt med henne. Bäst visade

det sig vara att sitta på sängkanten, försiktigt, vilket jag gjorde. Sängen rullades ut i dagrummet – enda tillgängliga någorlunda diskreta samtalsmöjlighet. Där satt jag alltså vid denna inledande kontakt i närmare tre kvart på hennes sängkant medan folk kom och gick.

Hon trodde att jag visste en hel del genom personalen. Det visste jag inte. Och hon berättade själv, villigt men stötvis och långsamt på grund av smärtor. Hon deklarerade snabbt att hon var klar över att det här slutar med döden.

Hon ville bara kunna bli i stånd att avsluta livet så snyggt som möjligt. Hon talar hela tiden på ett rakt och sakligt sätt om sig själv, delvis med tillkämpat lugn, men ofta med en glimt i ögat, som säkert är ett äkta uttryck för den humorns distans hon lyckas ha till sig själv mitt i eländet.

Hon ger några snabba glimtar av sitt liv. Gift med en man i ett kvalificerat människovårdande yrke, en dotter i övre tonåren. Hon tycker inte hon har lyckats särskilt bra att ställa upp gentemot mannens jobb och den representation det medfört. Hon har haft egen tjänst att sköta i ett statligt verk och trivts bra där. Dottern är så stor nu att hon bör kunna klara sig i livet när hon mister sin mor.

Mannen har hon känt sen barndomen, de har lekt ihop, gått i skola ihop, levt ihop. Det har varit bra. Han har ställt upp fint nu på hennes sjukdom, lagt om sin tjänstgöring till halvtid och skött henne när hon varit hemma. Klart att det varit tungt för honom, här gör hon en grimas och hänvisar till sitt utseende. Det är inte svårt att förstå hennes självförakt i det avseendet – hon har förlorat sitt hår och det nya som växer ut står rätt ut från huvudsvålen. Ansiktet är plufsigt, lite fett och glansigt – av Cortison säger hon. "Och det intima samlivet har ju blivit till ingenting – det förstår man ju att det inte är så lätt", säger hon sen med en ny grimas. Smärtor tjugofyra timmar om dygnet.

Jag känner mig ganska ynklig inför denna människa som imponerar med sin saklighet och distans och *resning* mitt i alltihop. Det är så svårt att veta hur det är när det gör ont jämt. Och när minsta felrörelse med hennes huvud kan leda till döden. Jag gör mig minimal på sängkanten, funderar över vad hon berättat, håller hennes hand, smeker hennes kind.

Så kommer det som hon framställer som huvudfrågan. Hon vill gärna klara av det här bra, vara tålig och tapper, helst inte klaga. Men nu går det inte längre. Hon har så fruktansvärt ont, känner att hon behöver mera smärtstillande än hon fick. Törs hon be om det?

Mitt svar på detta är entydigt. Hon har rätt till smärtstillande, ur alla synpunkter. Hon behöver inte vara duktig, inte kräva så mycket av sig själv. Vi har inte möjlighet att analysera mera vid det här tillfället, hur hon byggt upp detta behov att vara tapper. Jag låter det bero så länge – hon orkar inte prata så mycket och vill ha litet krafter kvar tills mannen kommer. Hon formulerar näst intill ett behov av förlåtelse för sitt behov av kemiska hjälpmedel; jag ger henne den.

Sen talar hon ett slag om Gud och tro, hur hon tvekar och undrar. Jag tar upp det här med duktighetskravet lite till, säger att Gud inte kräver av henne att hon ska vara duktig. Med eller utan smärtstillande är hon älskad – någonting i den stilen säger jag.

Hon sjunker liksom in i sängen, blir en liten flicka som håller sin mamma

hårt i handen. Pannan klibbar. Jag stryker den och säger det som är min spontana känsla verkligen, att jag tycker mycket om henne, och hon svarar att det är ömsesidigt. Ögonen glittrar och den karakteristiska dialekten i den landsända hon kommer ifrån kommer särskilt tydligt fram när vi skils åt.

Då minns jag lunchgäddan som står och kokar hemma och som min gäst skulle sköta. Det var bara att hoppas att den fått sin tillsyn. Jag kände lättnad att jag följt önskemålen och gick på den tid patienten önskade. Jag hade också fått veta att det inte var för att hemlighålla kontakten för mannen som hon ville ha det så här utan för att få tala i lugn och ro utan några hänsyn till familjen.

Sedan är jag förkyld och det dröjer någon dag innan det är lämpligt med besök. Patienten har åkt hem på permission över nästa helg. Jag skriver en hälsning. Det visar sig sen att man har fel adress till henne på avdelningen, vilket när jag får veta det gör mig ganska sur. Men när brevet gick iväg visste jag det inte.

Om någon vecka träffas vi igen. Hon är då tillbaka på avdelningen. Ska opereras på neurokirurgen om ett par dagar. Man ska göra ett försök att kupera smärtorna via ett ingrepp, som om det lyckas skulle kunna innebära en lättnad för henne. – Hon ser förtjust ut. Säger: "Tänk att dom vill kosta på mig något så fint som att ens försöka. Jag som snart ska dö!"

Vi delar förtjusningen över detta. Jag sitter hos henne men inte så lång stund för hon har uppenbart djävulskt ont. Det var också därför hon kom tillbaka till sjukhuset.

Vi träffas när operationen är över. Hon ligger om möjligt ännu mera platt och orörlig, lider av att inte ha något meningsfullt att lyssna på. Jag lovar henne en bandinspelning. Hon får välja författare, önskar sig Sven Stolpe och eventuellt några dikter av Bo Setterlind. Sitter uppe sent på kvällen sen och spelar in band till henne och en blind patient. Det blir några korta berättelser av Sven Stolpe, bl. a. den som handlar om möte på en hal väg med vansinnesrepliken: "Det är väl för fan den som möter som ska väja. . ."

I dag tyckte hon att jag kom i rätt stund, uttryckte sig ordagrant så. Hon var dyster till mods, visste inte än om operationen lett till något, tankarna malde och malde. Jag hade inte mycket att säga till detta, satt hos henne, hörde på. Det lite uppsluppna från häromdagen var borta. Det var kanske ett uppflammande fåfängt hopp som hon nu sörjde.

Dagen därpå traskar jag till henne med bandet. Hon har det värre än någonsin, tål knappt ljus i rummet. Man får röra sig försiktigt, tala dämpat. Jag mumlar ett ynkligt försök till skämt: "Här kommer en stor kassett med en liten kassett. . ." Då rycker det i hennes mungipor. Jag får inte stanna länge. Rör så fjäderlätt jag kan vid hennes panna och kind och tassar ut. Hon har eget rum nu.

Ett par dagar senare är jag hos henne och har med mig brevet som jag skickade tidigare, som kommit i retur. Vi muttrar båda en del över den kompletta oturen. Hon hade väl undrat om jag glömt henne den gången och jag hade levt i tron att min hälsning nått henne.

Nu är det bara ett par dagar tills jag ska ha drygt två veckors semester. Det sista jag gör innan jag reser hem ett par dagar – ska köra min far till sjukhus – är att titta upp till henne och några andra patienter. Hon är glad över bandet, fnittrar förtjust, citerar mannens kommentar: "Man förstår varför hon blev

sjukhuspräst." Det gjorde mig glad, trött och pressad som jag var just då av alla plikter, privat och i tjänsten. Mellanlandande i Stockholm igen sen före avresa till London och hann en kort visit. Hon har nu fått lite lindring av ingreppet, tycks det.

Efter semestern söker jag upp avdelningen – hon är hemma i bostaden och beräknas vara hemma så länge det går. Det kommer ett brev med tack för det som var och hälsningar att hon försöker vara hemma. Man har besökt hennes och mannens hemtrakt, ett farväl tycker jag mig förstå.

Jag postar ett brev och en månad senare, 25/10, besöker jag den avdelning där jag ursprungligen träffade den här patienten. Får då veta av avdelningspersonalen att hon är tillbaka. Just nu sover hon. Jag går in och ser på henne. Det syns att det börjar bära utför. Går upp dagen därpå med en ros, skriver en hälsning. Hon sover nu också. Ett par dagar senare är jag där igen. Sitter hos henne ett slag, en halvtimme eller så. Hon är vaken men förvirrad. Man vet inte om det är på grund av hjärnmetastaser eller starka smärtstillande injektioner eller både–och. Hon är i gränslandet mellan liv och död, på väg bort.

Hittar nu i dagboken brevet, som var daterat 25/9. Hon skriver där: "Om vi träffas något mer bestämmer vår Herre". Vet inte varför det sitter i dagboken för 25/11 men gissar att det har att göra med mina känslor inför hennes död, ett slags förberedande sorg. "Älskade X", skriver hon. Jag förlorar en vän när hon dör och det gör hon snart. Och för hennes skull bör jag önska att det går fort.

Jag ser henne några gånger. Fortfarande verkar hon förvirrad. Någon gång ber jag personalen hälsa att jag varit där när hon sov. Ibland skriver jag själv en lapp eller lämnar en blomma.

Plötsligt – en dag i början av december – är hon klar och redig och talar om sig själv och mannen i sitt förhållande till Gud. Hon talar om trohet och otrohet, påfrestningar i äktenskapet genom hennes sjukdom, hur hon velat se deras relation, vad som sårat henne. Jag sammanfattar nu ett långt samtal i få ord. Hon gråter, kramar min hand. Jag uppmuntrar gråten.

Några dagar senare är hon ännu piggare. Jag anar att döden är nära – det blir ibland så. Personalen hugger mig i korridoren: "Har inte du en bandspelare som du lånar ut ibland till patienter?" Jo, det händer. Man vädjar att jag ska låna ut den till den här patienten. Självklart. Innan kvällen är den på plats. Visar mannen som då är där hur man gör. Hustrun sover.

Sen är jag bortrest ett par dagar. Mannen vet om det. Kommer sedan en dag för att besöka hustrun. Möter mannen och dottern med pojkvän. De frågar om jag är på väg till henne. Hon har nyss dött. De berättar lite, åker sin väg. Jag går upp ensam till avdelningen, ber att få gå in i rummet. Man gör henne i ordning, jag väntar.

Det är skumt i rummet. Persiennerna är nerfällda. Vädringsdelen av fönstret är öppen och det fläktar lite. Hon ligger rak och stilla, med ett avspänt drag kring ögon och mun. Halskragen är borta. Det är första gången jag ser henne utan den. Tårlös står jag där och tittar. Ber utan ord. Säger halvhögt ut i rummets skymning något som liknar ett tack för att jag fick möta henne, för att hon ville lägga något av sitt liv i min hand.

Nu minns jag annat som inte står i dagboken. Vårt sista riktiga möte var ett glatt möte. Jag satt på hennes sängkant, hon var lugn och mera avspänd än jag

någonsin sett henne i livet. Hon delade rum med någon som hade mycket ont. Grannen jämrade sig högt hela tiden. Jag hade en dunkel känsla av att det kunde bli värre för henne för att *hon* inte hade någon hos sig, så jag gick över till medpatienten ett slag, satt där och höll hennes händer och strök över hennes armar – hade aldrig sett henne förut. Hon lugnade sig, tystnade med jämmern, började tala, fick veta vem jag var och tyckte om att jag satt där – av allt att döma. Senare återgick jag till min väns sängkant igen. Hon log varmt och sa: "Det där har jag bakom mig . . ." Sedan blev hon sömning och sa: "Tänk jag tror att jag somnar. Det vore väl bra oartigt, men det skulle vara så skönt . . ." Jag: "Det känns hedrande för mig om du har det förtroende för mig att du vill somna när jag sitter här. Sov du. Jag sitter kvar en stund sen du har somnat och tittar på dig. Så ses vi en annan gång."

Det ser nästan ut som ett försök att förgylla döden. Men så var det faktiskt, den gången. En annan gång var det en stor plåga med halskragen som skavde och som jag inte kunde hjälpa henne med. Det kändes verkligen ynkligt. Men jag var rädd för att vrida på hennes huvud och hantera hennes sköra hals. Kallade på hjälp av personalen som heller inte kunde. Och det var varmt och odrägligt och hemskt hjälplöst.

När hon dog var det en klar vinterdag. När hon begravdes likaså. Det var under min semester, men jag var tillbaka i stan och for därför dit och var med. Jag missade därigenom en annan patients död. Det var en ljus och fin begravning, säkert i samklang med hennes sätt att vara.

Senare skrev jag till mannen och bad bl. a. att få berätta det här. Han svarar: ". . .Du gratulerar till åren med G – ja verkligen presenter – och nu, självklart sett – 'att en värld så skön kan bli så tom'. Och varför skulle världen vara densamma när så mycket blivit stoft? Ofattbart. Beträffande tillåtelse att berätta om G så har inte jag någon anledning förhindra det, tvärtom, kan det bli någon till tjänst är det säkert i G:s anda. . ."

Han skickar med en skiva med en av sångerna som sjöngs vid begravningen, en sång som hon tyckte mycket om för att den är så enkel.

Jag hämtade samma dag hon dött bandspelaren tillbaka. Den låg som en svart främmande tingest i rummet där hon slocknat till sist. Jag minns att jag kände mig löjlig och dum, när jag traskade iväg med den. Hade haft en barnbegravning samma dag, mumlade några ord till personalen men minns inte vad det var, gick raka vägen från denna dödsbädd och döpte ett barn. Gränslöst trött på kvällen. En hurtig kollega ringde sedan jag somnat. Jag kände hur mitt medvetande bara tonade bort och till sist måste jag be att få avsluta samtalet.

Känner ovilja, olust vid att skriva det här, att ha skrivit det här. Det är så pretentiöst att försöka fästa en relation på papper. Har jag hjälpt? Jag som hela tiden kunnat gå min väg när det passat mig, rest bort, mött människor, haft del i livets glädje. Har jag verkligen på djupet delat det svåra, det tunga med denna människa? Knappast. Hennes smärta och hennes gråt har jag lyssnat till, ibland. Och vi har skrattat ihop – *det* kräver ju inte särskilt mycket.

Under fyra månader fick jag några glimtar av ett livsöde. När jag mötte henne första gången gick jag ifrån någon jag tycker mycket om. När jag följde henne till graven svek jag någon annan som skulle dö.

Kan det vara annorlunda?

Patient G – sammanfattning av K. G.

Ålder: 50 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: bröstcancer med skelettmetastaser
Kontaktens längd: 4 månader

G söker genom avdelningssköterskan kontakt med sjukhusprästen. G är klar över att hon ska dö och vill "avsluta livet så snyggt som möjligt". Huvudfrågan vid det första mötet är för G att hon gärna vill vara tålig och tapper, helst inte klaga. Men nu har hon så fruktansvärt ont och känner att hon behöver mer smärtstillande än hon får. G formulerar "näst intill ett behov av förlåtelse för sitt behov av kemiska hjälpmedel". Prästen ger henne den och säger också att Gud inte kräver av G att hon ska vara så duktig: "Med eller utan smärtstillande är hon älskad."

Genom ett neurologiskt ingrepp ska man försöka kupera G:s smärtor och G är tacksam att man vill kosta på henne det – hon som snart ska dö. Först märks det inte något resultat av ingreppet, men så småningom får G nytta av det och smärtorna lindras.

G vill gärna lyssna till bandinspelningar med sina favoritförfattare. Prästen läser in dem på kassetter och ger till G.

G kan vara hemma en månad innan hon blir sämre och på nytt tas in. Efter två veckor dör G. Några dagar innan hon dör talar hon med prästen om det som varit mest betydelsefullt i livet – "om sig själv och mannen i sitt förhållande till Gud. . . om trohet och otrohet, om påfrestningar i äktenskapet genom hennes sjukdom, hur hon velat se deras relation, vad som sårat henne." Hon gråter och kramar prästens hand.

G:s närmaste anhöriga är hos henne när hon dör.

Sjukhusprästen: Patient H

Det här gäller en kvinna i trettioårsåldern, ogift, som fött sitt första barn, som hade en medfödd missbildning vilken man med största sannolikhet kunde förutse skulle leda till barnets tidiga död. Hon sökte upp mig och ville prata om det här – barnet vårdades på barnkliniken hos oss – och hon tyckte inte att hon på avdelningen fick tillräckligt mycket gensvar för sitt eget behov, att förbereda sig inför barnets död. Hon upplevde att man sköt undan det som någonting man fick ta itu med när den dagen kom.

Jag träffade henne vid två tillfällen våren –76. Jag minns att jag frågade henne vad det var som gjorde att hon sökte upp just mig, och hennes första förklaring var att hon trodde att med prästen skulle man *få* tala om frågor som rörde döden. Senare framkom det också att hon hade en viss bestämd religiös anknytning och det spelade väl också roll när hon valde att ta kontakt med just prästen.

Det här var en liten knubbig ljus ganska söt flicka. Hon såg barnsligare ut än sin ålder och hade ett på det hela taget mycket vädjande uppträdande och en

vädjande uppsyn i samtalen. Hon log ibland på det här vädjande sättet – jag kan inte hitta en bättre beskrivning av det – och visade då djupa skrattgropar i kinderna. Hennes hemvist var i en stad i landsorten, där hon ansåg sig inte längre kunna vistas. Barnets far ville hon inte längre ha någon kontakt med. Här i Stockholm bodde hon i bostad som sjukhuset tillhandahöll, medan barnet vistades på barnkliniken. Barnafadern var alkoholiserad och hon hade känt ett starkt engagemang för att försöka hjälpa honom på fötter. Så hade det blivit så här i stället. Hon var egentligen inte kär i honom och hon kunde inte tänka sig ett fortsatt liv tillsammans med honom utan levde i stället vid den här tiden i en väldigt stark inre spänning att försöka hålla sig undan och inte låta honom få veta var hon befann sig.

Hon diskuterade väldigt mycket fram och tillbaka om hon skulle försöka skaffa sig bostad här i Stockholm och vid det andra tillfället när vi talade med varann sa jag ganska rakt till henne, att jag trodde att det förhöll sig så att om hon verkligen ville ha en bostad i Stockholm så kunde hon också skaffa sig den. Mellan mina båda samtal med den här kvinnan hade nämligen en utav hennes medsystrar, en annan mamma som också hade ett sjukt barn på samma avdelning, gått emellan och tagit kontakt med mig och undrat om jag inte kunde försöka göra någonting för att skaffa en bostad åt den här mamman. Jag framhöll också inför den kvinnan att jag hade inte sådana möjligheter och att man i så fall kunde rådgöra med kuratorn, om det var hennes mest angelägna problem. Och jag bad också om hennes tillåtelse att få säga till H att den här kvinnan hade varit i kontakt med mig, och det fick jag göra. Vi kom alltså därför att tala inledningsvis en hel del om detta med hennes vilia och förmåga att skaffa bostad i Stockholm.

Vid det första samtalet markerade hon väldigt tydligt att hon ville tala detaljerat om förberedelser inför döden. Om hur det skulle kännas att se den lilla babyn tyna bort, hur det skulle gå till rent praktiskt, vilka åtgärder man skulle vidta, osv. Just de här punkterna som hon hade framhållit att man inte ställde upp för att tala om på avdelningen. Jag frågade henne då om hon ville att jag skulle skaffa en del som hon också kunde läsa, utav andra föräldrars upplevelser av liknande situationer, och det ville hon att jag skulle.

När vi sedan träffades andra gången så var just det här inte längre så aktuellt för henne och hon vågade egentligen inte närma sig det, fastän hon hade talat så varmt för det första gången. Och då lät jag det bero och ansåg att det var bättre att hon fick lite tid på sig att veta vad hon egentligen orkade med. Jag bedömde det så just då. Jag passade också på att fråga henne om jag fick använda mig av hennes synpunkter i ett sammanhang där man var intresserad av att veta hur svårt sjuka människor och anhöriga till svårt sjuka människor egentligen kände det och hade det, och det medgav hon utan någon som helst tvekan.

De här båda samtalen skulle väl kunna vara intressanta nog i och för sig att fundera vidare omkring, men jag har ändå valt att låta huvudvikten ligga vid det som hände sedan, eftersom jag väldigt starkt har känt att det är kanske ännu mera belysande för hur svårhanterliga frågorna kring barns död är på sjukhus.

Jag hörde alltså inte mera från den här kvinnan. Hon var väldigt företagsam och i högsta grad kapabel att ta kontakt om hon ansåg sig behöva det. Jag visste att hon hade knutit an till den religiösa riktning som hon var intresserad

av och trodde att hon där hade kunnat fördjupa sina kontakter. Hon visste ju var jag fanns om hon behövde mig.

På nyåret reste jag till Tyskland på en konferens och det var då hela det dramatiska förloppet, som jag nu vill berätta om, utspelade sig. Trettondagsafton – alltså 5 januari – dog det lilla barnet. Det var någon gång mitt på dagen eller framåt eftermiddagen, en sådan där dag när många är angelägna om att komma iväg från sitt jobb så tidigt som möjligt. På eftermiddagen alldeles strax innan min assistent var på väg hem ringer telefonen och det är sjuksköterskan på den avdelning där barnet dött som ringer. Hon frågar då om det på sjukhuset finns något lämpligt rum där den här mamman kan få sitta tillsammans med sitt döda barn, alltså om man vill uttrycka det så hålla någon form av likvaka. Vi befinner oss i den situationen att vårt gravkapell med kringliggande utrymmen, som vore det man i första hand skulle tänka på för någonting sådant, inte alls är särskilt lämpligt och inte hållet i ett sådant skick att man kan låta någon tillbringa många timmar där. Efter lite resonemang fram och tillbaka enades man om att man, med tanke på att det var ett mycket litet barn, skulle kunna upplåta vårt gudstjänstrum, det s. k. doprummet, för det här – skruva av värmen, eller skruva ner den så mycket som möjligt, och låta mamman vara där den tid hon ansåg att hon ville.

Det arrangerades på det sättet. Barnet fördes över ifrån vårdavdelningen där det hade dött tillsammans med modern och pastorn inom den religiösa riktning jag tidigare talat om. Det ordnades med en närliggande vårdavdelning, där nyckeln till gudstjänstrummet förvaras, så att ingen annan skulle kunna få tillträde till det här rummet mer än mamman och den nämnde pastorn. I övrigt kunde man väl säga att arrangemangen var så diskreta och så betryggande som det bara var möjligt. Det lilla barnet låg i sin vagn, av den typ man använder på barnklinik, och det var ett mycket vackert litet barn enligt uppgift.

Sedan hände ingenting särskilt med det här. Mamman hade suttit där i flera omgångar, flera timmar i sträck, först tillsamans med pastorn som hon hade med sig, och vid olika tillfällen också ensam. Hon hade haft ljus tända och hon hade haft möjlighet att komma och gå som hon ville. Det fanns också i närliggande rum telefon, ifall hon skulle ha behövt kontakt med någon som hon kände.

Det här hände på trettondagsafton och barnet förvarades således i sin vagn över trettondagshelgen till dagen efter trettondagen, som var en fredag, då barnet hämtades utav en begravningsbyrå, och pastorn och mamman var där och hade tillsyn över hur det sköttes. Mamman ville till inget pris lämna ifrån sig sitt döda barn till patologen att förvaras i ett kylrum. Hon önskade inte att obduktion skulle ske och hon var rädd att om hon lämnade barnet ifrån sig skulle man mot hennes vilja utföra denna icke önskade obduktion. Hela det här arrangemanget var grundat på en överenskommelse, självklart också med läkaren på avdelningen där barnet dog, och det var inga som helst svårigheter att utfärda dödsattest för barnet.

Jag befann mig, som jag redan sagt eller antytt, inte i tjänst vid det här tillfället, jag var utomlands på en konferens, men när jag funderar över det efteråt bedömer jag det så att jag skulle nog själv ha handlat på samma sätt som min assistent. Bedömt att det var viktigast att tillmötesgå moderns önskemål i det här fallet och göra henne tillfreds med de arrangemang som

gick att göra. Och så skedde ju också. Enligt alla tillgängliga uppgifter var mamman mycket nöjd med att hon hade kunnat få göra så som hon kände att hon ville göra för sitt barn.

Till saken hör att det här är en del av det som var väldigt viktigt i hennes religions syn på frågor kring liv och död, att när en människa just har dött man då får följa henne, vara nära hos henne de första timmarna och gärna åtminstone det första dygnet. Och det är framförallt mot den bakgrunden jag tycker en bedömning som den här får anses adekvat.

Men efter det här hände följande i en ganska knapphändig sammanfattning. Någon ringer en dag från patologen och får fatt på min assistent – det händer på min lediga dag – och denna någon låter väldigt upprörd och vill tala med mig om det här, och min assistent ger besked om att det är hon som är ansvarig för det som skedde och att hon kan stå till svars för det hela. Hon får då veta att så här får det inte gå till när det gäller hanterandet av döda barn, utan patologen måste på något sätt vara inblandad i det. Det är min tolkning här – jag förmodar att man tänker sig att den döda kroppen ska föras till patologen och att man ska utföra en balsamering där innan man kan tänka sig att lämna ut en död kropp att ligga någon annanstans än just där. Man markerade också väldigt tydligt att den enda avvikelsen ifrån den här regeln var att det är praxis att den döda kroppen får ligga kvar i tre timmar på avdelningen efter dödsfallet, men att sedan är det ovillkorligen så – om inte kroppen hämtas direkt till begravningen ifrån avdelningen – att den döde eller döda ska förvaras och tas omhand där. Samtalet slutade ungefär med en mycket skarp tillsägelse att "så här fick det inte gå till i fortsättningen" och "det fick väl passera för den här gången" och "det skulle under inga omständigheter få upprepas". Min assistent hade lite svårt att förstå vissa delar av samtalet vad gällde ett resonemang om smittorisken, att bara det faktum att man förvarade det lilla döda barnet i en vagn i ett rum, att det medförde en risk för smitta för omgivningen, liksom resonemanget ifrån patologens sida att det var ett *lik* det handlade om. Han talade hela tiden om "liket" och i termer utav att "liket" var någonting som var orent och inte skulle få förekomma i ett rum där friska människor i övrigt vid andra tillfällen skulle vistas. *Lik* fick bara förvaras i speciellt lämpade lokaler – det var den slutsats vi gemensamt kunde dra utav det här samtalet, som vi gick igenom efteråt ganska grundligt.

Jag hade alltså anledning att stötta henne, tyckte jag, i den här frågan. Sedan visste jag inte om jag skulle ringa vederbörande patolog och diskutera det vidare. Jag gjorde i stället så att jag talade med en erfaren patolog som jag känner och har upplevt vara mycket sympatisk, för att rådgöra med honom och eventuellt få stöd för mina synpunkter. Sedan talade jag också med avdelningsföreståndaren på den avdelning där det här hade hänt för att kolla upp uppgifterna och för att också höra mig för att inte den ansvariga sköterskan, som var en annan, hade på något vis blivit utsatt för svårigheter på grund av det här. Hon hade nämligen också fått ett förmanande samtal ifrån patologen.

Min bekant – patologen jag ringde till – stöttade till alla delar upp det här och därför kunde vi också låta det hela bero med det. Det var hans uppfattning att man inte borde göra för stor affär utav det med att ytterligare ringa runt och diskutera. Om det var riktigt det kan jag väl efteråt kanske undra lite över,

men just då kändes det riktigast att inte röra upp det här för mycket utan kanske använda andra metoder och andra kanaler för att föra fram en diskussion om det här. Jag har också kollat med Socialstyrelsen – det finns inga bestämda föreskrifter om hur man får göra i en sådan här situation, och det är alldeles tydligt att man har *rätt* att tillmötesgå en anhörigs önskan – jag sa *rätt* men inte *skyldighet* – man har rätt att tillmötesgå en anhörigs önskan att få vara hos sin döde anhörige respektive hos sitt döda barn, och att man i princip kan inreda vilket rum som helst för det. Det hade varit möjligt i det här fallet att låta det ske på vårdavdelnigen, om personalen där hade haft det moraliska modet att göra det, respektive det verkligen hade funnits ett rum som man kunde avskilja för att låta henne vara i lugn och ro i.

Anledningen till att jag ville ta upp det här problemet i just det här sammanhanget är dubbelt – dels den synpunkt som jag inte har utvecklat särskilt djupt men mera antytt, som denna mamma till barnet så ivrigt framhöll: att ingen fanns i hennes närhet som ville ställa upp på att hjälpa henne med psykologiska förberedelser inför barnets död; respektive de här häftiga reaktionerna på förfarandet när barnet väl hade dött. Att det finns ett fastställt mönster – ett *inofficiellt* fastställt mönster – för hur det får gå till, och att den som avviker från det riskerar att möta motstånd. Och att det då också krävs att man är i väldigt bra skick, och är stark, och känner att man har rätt att hävda sig och sina synpunkter för att kunna driva igenom det man önskar. Här måste jag ju säga att det rör sig mera om slumpens skördar än om någonting som verkligen är ett till alla delar genomtänkt tillmötesgående utav en anhörigs önskemål. Jag skulle gärna vilja utveckla det här mera, och det hör till sådant som jag reflekterar mycket över i samband med barns död och funderar på att skriva om, och jag hoppas kunna få det till stånd.

Det allra egendomligaste i resonemanget ifrån patologens sida var någonting som jag glömde nämna nyss, som jag nu kommer på och som jag inte kan citera i den exakta ordalydelsen; det var ungefär så här att "det var patologen som var den avdelning som bestämde över vad som skulle hända med de döda". Och utifrån den utgångspunkten vore det säkert angeläget att föra ett resonemang i vidare sammanhang och med en mera djuplodande bearbetning än vad jag har haft möjlighet att göra här och nu.

Patient H – sammanfattning av K. G.

Ålder: 30 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: ogift, just fött ett barn med en medfödd missbildning
Kontaktens längd: kontakt vid två tillfällen under loppet av barnets sjukdom – efter barnets död hade en kollega kontakt med H

H förstår att barnet som hon nyss fött kommer att dö och söker upp sjukhusprästen för att *få* tala med någon om barnets död och sina egna reaktioner inför detta. På den avdelning där barnet sköts får H inte gensvar för behovet att förbereda sig inför barnets död.

H vill tala om hur det skulle kännas att se barnet tyna bort, hur det hela

skulle gå till rent praktiskt, vilka åtgärder man skulle vidta.

Prästen har i sin beskrivning lagt huvudvikten vid det som hände efter barnets död. Då hade mamman bett att få vara hos det döda barnet och sjukhusprästens kollega hade i samråd med avdelningspersonalen upplåtit ett gudstjänstrum för detta. Man skruvade ner värmen och barnet låg i sin vagn. Mamman satt där vid flera tillfällen och många timmar i sträck. Först med en pastor från sitt religiösa förbund och sedan ensam. Hon hade haft ljus tända och hade genom att hon fått egen nyckel möjligheter att komma och gå när hon ville. Det fanns möjlighet för henne att använda en telefon i närheten om hon ville ringa efter någon. Det döda barnet var i gudstjänstrummet 2 dygn.

Avdelningsläkaren var med på arrangemangen kring barnets död och det var inga svårigheter att utfärda dödsattest för barnet. Men arrangemangen utsattes för häftig kritik från "någon på patologen" – "så här får det inte gå till när det gäller hanterande av döda barn". Patologen måste på något sätt vara inblandad när det gäller dödsfall och lik får bara förvaras i speciellt lämpade lokaler. Patologerna ansåg att det var de som skulle bestämma vad som skulle hända med patienter som dött på sjukhuset.

Sjukhusprästen hör efter hos socialstyrelsen vilka föreskrifter som gäller i ett fall som ovanstående. Hon finner att man har rätt, men inte skyldighet, att efterkomma en anhörigs önskan att få vara hos en död patient, och att man i princip kan inreda vilket rum som helst för detta.

Kuratorn: Patient I

Sammanställningen har gjorts efter anteckningar, som oftast pratats in direkt efter samtalet. Jag gör i allmänhet inte några anteckningar – ibland något stödord under samtalet. Vid telefonkontakt har jag noterat något citat.

Detta är inte en allmängiltig kuratorsjournal på mitt sjukhus utan gjord med tanke på SLS-utredningen.

I är en fyrtioårig patient som opererats, frontallobsresektion, i november 1975. Han går på strålbehandling när jag tar kontakt. Han arbetar på ett kontor. Gift, två barn i tonåren. Hustrun har halvtidsarbete inom sjukvården.

3/3

Diskuterat med ronden hur patienten och hustrun ska stöttas. Patienten verkar spänd och ångestladdad. Frågar aldrig något om sjukdomen eller behandlingen. Han är över huvud taget förtegen. Jag har hitintills bara stannat vid sängen och pratat allmänt – om permission, behandlingsresor och "dagligt prat".

Patienten är s. k. "missad patient" på flera sjukhus och nivåer. Jag frågar vid tillfälle om han vill prata mer om sin situation och då gärna tillsammans med hustrun. Patienten är intresserad och verkar glad åt erbjudandet och ska fråga sin hustru.

9/3: Samtal med I tillsammans med hustrun

Jag börjar med att förklara varför jag föreslagit detta samtal. Jag förmodar att de båda går och funderar över framtiden. Detta bejakas. I har funderingar "hur dom har det på arbetet". Finns ingen ersättare insatt. Kommentar från hustrun att "dom vill väl avvakta".

Jag frågar därefter om I och hans hustru blivit informerade av någon läkare. I har ej diskuterat sjukdomen efter operationen vare sig här, på neurologen eller på radiumhemmet. Hustrun har träffat en läkare (läkarens initiativ) efter operationen. Hon hade velat få denna information tillsammans med mannen, men läkaren hade avrått. Han skulle tala med I dagen efter. Detta blev ej gjort utan I överfördes till B-sjukhus direkt.

Hustrun blir tårögd när hon nämner att hon fått veta att det var "en svårartad tumör". Hon berättar inte mer. Jag undrar om I saknat information. Efter kort betänketid svarar han: "Ja – Man vill ju planera framtiden, inte bara för mej, utan för familjen också." I verkar angelägen. Han vill gärna diskutera sin sjukdom med dr X.

Vi kommer in på hur I upplever sin situation. Han beskriver den så här: rädd för att ramla, vågar inte vara ensam, rädd för att vara i folksamlingar, dåligt minne, har plötsliga bortdomningar, ofta svårt för att prata – speciellt i telefon. Kan stå med telefonluren i handen och plötsligt inte få fram ett ljud. Har till och från ont i huvudet. Efter operationen förlamad i vänster sida i två veckor och har ännu stickningar i denna sida. Kan inte bedöma om han lyfter ett tungt eller lätt föremål. Kan endast läsa stora rubriker. Kan se färg-TV någon timme (ej svart/vit). Sedan han för flera år sedan fick "anfall" har han fobi för att åka hiss. Åter detta "rädd" – "rädd för sig själv". Nämner att han inte vill ställa frågor till doktorn, då han är rädd att "tappa masken". Här får han tårar i ögonen.

Jag har lyssnat. Skjutit in någon fråga ibland. Men I har mest pratat på. När han blir tyst frågar jag varför han är rädd att "tappa masken" här på sjukhuset. Jag minns inte svaret, det är något undanglidande. Mitt intryck är att han intar en traditionell mansroll. Jag går inte mer in på allt detta.

Hustrun har varit tyst och sitter och tittar på sin man. Vi börjar prata om barnen och familjens intressen. Alla är idrottsfantaster och aktiva i en idrottsförening. I är ordförande i föreningen och har varit ungdomstränare. Frun är med i handbollslaget, barnen spelar fotboll, ishockey och bordtennis. Kringpratet beror nog mycket på mig också. Jag är rädd att gå fram för direkt.

Vi kommer överens om att träffas någon gång per vecka. Utskrivning troligen vecka 12, när strålbehandlingen är avslutad. Lovar diskutera några praktiska detaljer med ronden.

Samma dag:

Bett sekreteraren ordna ny tid på radiumhemmet.

11/3

Jag fortsätter prata på småstunder med I på avdelningen. Går in på förmiddagen. Syster noterar att I blivit något mer öppen men även oroligare, vandrar omkring mer.

Jag berättar för I att jag ska på semester en vecka.

19/3: Sammanfattning

Som noterats ovan har I blivit mer öppen. Han tar själv kontakt med personalen i praktiska ting. När jag kommer tillbaka kommer han emot mig. Han berättar om senaste veckan – det handlar om vården och permissionen hemma. Några längre, avtalade samtal har vi inte, det blir i dagrummet eller på sängkanten. Mest pratar vi om praktiska ting. I har ännu inte fått träffa någon läkare för samtal. Dr X är kompensationsledig.

Jag diskuterar med avdelningsläkaren vem som ska ställa upp. Åter fördömer vi den bristande kontinuiteten. Avdelningsläkaren lovar att ringa neurologen. En läkare på neurologen lovar att prata med I vid nästa besök och ta upp "resultatet av operation och strålning". Neurologläkaren anser att man ska vara försiktig – "inte ta ifrån patienten något hopp".

I blir utskriven tidigare än beräknat, varför jag tar telefonkontakt.

27/3

Telefon: I låter pigg. Han är mycket glad åt samtalet med läkaren vid neurologen, "bussig kille". Han är lättad bl. a. för att han fått en förklaring till sin försämrade minnesfunktion. Skönt att vara hemma.

Vi kommer överens om att träffas på sjukhuset – kan inte bestämma dag för hustrun är inte hemma. Jag ska ringa nästa vecka.

I:s och min kontakt är bra. Jag känner mig ändå osäker. Hur raka frågor ska jag ställa? Bara lyssna? Har tagit upp det i gruppen. Får rådet att vänta och lyssna och om möjligt träffa I mer än en gång i veckan. Det senare en praktisk svårighet då I inte kan resa hit ensam.

31/3: Telefonkontakt med I och hustrun

I är pigg, finner det skönt vara hemma. Överenskommet träffas 13/4.

Längre samtal i telefon med hustrun. Hon berättar om sin oro och hur svårt det är att inte få prata och inte bli informerad. Hon relaterar hur hemsk hon upplevde tiden omkring operation. Hon blev avrådd att komma till sjukhuset första dagarna. När hon kom på tredje dagen efter operationen släpptes hon bara in på salen. Ingen följde med in, ingen informerade om hur förändrad I var till utseendet. På salen låg tre patienter, men hon kunde inte se vem som var hennes man. Alla var uppsvällda i ansiktet.

Hustrun vill gärna vara med I under samtalet.

13/4: I och hustrun på kuratorsexpeditionen

Jag ber I berätta hur han har det hemma. Han håller på med hushållsgöromål, vilar ganska mycket. Vågar inte gå ut på tomten, stannar på trappan. Tycker det är svårt vara ensam hemma, försöker prata bort det med "Men vad kan hända – jag får ligga där tills någon kommer hem" – "Man har ju tron man ska bli bättre".

I nämner igen om krypningarna i vänster arm och ben. Jag undrar om han har något gymnastikprogram. Föreslår att han pratar med dr X nästa gång.

Vänder mig till hustrun. Anknyter till telefonsamtalet. Ber henne berätta

om sin situation. Hon får tårar i ögonen. Hon tar upp att hon funderar över "hur det skulle bli om jag blir ensam". Jag frågar om hon pratar med I om detta. Han lyssnar på oss men reagerar inte. (Jag minns att han visade ingen reaktion när hon vid förra samtalet nämnde "svårartad tumör".)

Jag ber dem att försöka ta upp och prata om sina tankar/sin oro även hemma. Att det brukar hjälpa; ingen skam att gråta öppet. Bägge såg positivt på sista läkarbesöket på neurologen. "På 5 år har jag inte fått veta så mycket om sjukdomen", sa I.

Jag frågar om I pratar med arbetskamraterna. Han har nyligen berättat att han är sjukskriven ett halvt år. Han har inte uppfattat att överläkaren på en rond diskuterat förtidspensionering. I blir betänksam. Hustrun inflikar, att det är väl bra att inte behöva oroa sig för att kamraterna har för arbetsamt. Får de besked sätter de in en ersättare. Jag minns inte hur dialogen flöt vidare, men I blev mindre spänd efter ett tag. Jag föreslog att I tar upp frågan vid nästa läkarbesök. Makarna återkommer 20/4.

Kontenta: känslomässigt vill jag "sticka hål" på höljet som omger I. Men är det rätt? Kan jag ställa upp och ta emot reaktionen?

Samma dag:

Kort information till dr X om vår diskussion om I:s arbete och förtidspensionering.

20/4: I och hustrun kommer till kuratorsexpeditionen efter läkarbesöket

I är sämre. Haft några "anfall" under påsken, inte kunnat prata i telefon. Han är mer sluten, samtalet flyter trögare. Han tar dock upp sin oro för att vara ensam, för att gå ut. Vad som ligger bakom hans oro kan vi inte prata om. Jag tar igen upp att det kan lätta om han talar med sin hustru hemma ungefär som vi gör här.

Makarna åter 28/4. Får mitt telefonnummer hem.

27/4

Telefonkontakt för att ändra tid. I lät pigg: "Jag mår bättre – så länge det nu varar."

28/4: I och hustrun på kuratorsexpeditionen

I är glad – ska ut och handla med sin hustru. Gått hyggligt att vara ensam hemma men han törs inte gå ut ensam.

Hon tar upp att de diskuterat att skriva testamente "för att vara förberedda om *någon* av oss går bort". Jag kommenterar ej den satsen. Vi pratar praktiskt om testamente. Jag nämner några adresser till advokatbyråer.

Vi ska träffas efter 1 maj. De ringer om tid.

3/5: Telefon från I:s syster

I har försämrats. Hustrun förtvivlad, har svårt att tala i telefon. "Han har blivit så konstig." Springer som en svans efter henne, eller står och drar i

persiennerna flera timmar. Blivit urin- och faeces-inkontinent. Stänger in sig på toaletten.

Samma dag: telefon till hustrun

Hon gråter, men refererar samma som systern. Hon har föreslagit att maken ska resa in till sjukhuset. Han vill inte. Jag ber att få tala med I. Han sitter på toaletten men kommer efter en stund. Han är dämpad men samlad under telefonsamtalet. Pratar kring situationen. I säger: "Vet inte hur jag ska orka" – "Nu kan jag inte hålla mej längre." Jag frågar om han vill komma till sjukhuset. "Kanske bäst så."

Vill komma i morgon.

Samma dag

Informerat respektive läkare vid akutmottagningen och avdelningspersonal.

4/5

Kollar upp om patienten kommit. Går ned till akutmottagningen och hälsar. Frågar om hustrun vill komma till expeditionen när I kommit upp på avdelningen. Nämner för I att jag kommer upp till avdelningen på eftermiddagen.

Samma dag

Hustrun kommer till kuratorsexpeditionen. Förtvivlad. Vi sitter långa stunder utan att prata. Hon tar upp hur länge hennes make kan leva. Efter operationen hade läkaren sagt kanske två år. Och kommer han att bli helt förvirrad? Aggressiv? Vi talar om den närmaste tiden och hur hon ska orka. Jag stöder hennes önskan att arbeta under maj månad och ta hem maken på permissioner. Från 1/6 har hon semester och då kan han vara hemma om han inte är för dålig. Hon är åter orolig för att han personlighetsmässigt ska starkt förändras.

Jag frågar hur barnen upplevt pappans försämring. Kan hon prata med dem? De hade varit så ledsna. De hade gråtit ihop. En anhörig kan komma ut till hustrun några dagar.

Jag pratar om besöken hos I. Jag försöker väga mina ord. Hustrun måste känna att hon behövs hos maken men har rätt att arbeta och vila om hon inte orkar.

Samma dag: besöker I

Han sitter på sängkanten med matbrickan framför sig. Han ler flyktigt. Vi sitter tysta. Han river sönder servetten och plockar med bitarna. Jag frågar efter en stund: "Hur har du det?" – "Åjo, det är väl bra." – "Är du uppriktig nu?" – "Näe." – "Kan jag hjälpa dej med något?" – Tystnad. – "Kommer någon till dej i kväll?" I får tårar i ögonen.

Jag fortsätter en stund att småprata. Får enstaviga svar.

Plötsligt ser han upp: "Jag vill bli bra." Jag kan inte kommentera. Håller hans hand. Efter ytterligare en stund börjar han äta. Med frenesi. Slafsar i sig maten. Detta berör mig värre än hans tystnad. Jag förstår inte då vilken undertryckt vrede som måste ligga bakom. Jag upplever att jag inte når honom. Sitter ytterligare en stund. Säger att jag kommer tillbaka i morgon förmiddag.

Samma dag:

Går direkt och träffar personalen. Avdelningsläkaren har aldrig sett I. (Kontinuiteten!) – Information och diskussion.

5/5: Ringer Karin G.

Är osäker. Ska man försöka nå I? Komma igenom avskärmningen, bättre för honom att vara avskärmad?

Är det rätt stödja hustrun att arbeta?

Några av de frågor jag fick prata om.

Sammanfattning för tiden 6/5–13/5

I har flyttats från tvåbädds- till ensamt rum (8/5).

Cortison insatt 6/5.

Jag har besökt honom varje dag 10/5–13/5 på förmiddagen 15–20 minuter, han har informerats om tiden från dag till dag. Min arbetssituation har varit pressad, varför jag inte fört dagganteckningar utan endast noterat några punkter, något ord på ett block. Det står på ett blad: "Mugg, avskärmad – 'Vill du jag ska gå' – Ingen kontakt".

Jag har haft ambitionen att göra en sammanfattning hemma, men dels har jag varit upptagen flera kvällar, dels har det tagit emot. Jag var mycket omtumlad efter gruppens måndagssammankomst (10/5), detta har säkert bidragit till att det varit svårt att samla mig för att skriva. Det har inte tagit emot att gå till I och sitta hos honom, även om jag blivit ställd och inte vetat hur jag ska agera. Jag är idag mindre rädd att skada honom genom frågor eller mitt beteende. Trots att han är avskärmad upplever jag att vi har kontakt. Mitt motstånd för att sammanfatta beror på personliga reaktioner, som aktualiserats i gruppen, mer än av mitt arbete med I.

Men till I. Han ger inte ett lika "mörkt" intryck som de första dagarna efter inkomsten (4/5). Han stänger inte in sig på toaletten. Personal och anhöriga hjälper honom att byta blöjor. Accepterande? Nej. Regression? Ja. Men jag upplever att han är envist sammanbiten bakom det yttre beteendet. Jag försöker nå honom genom frågor. Alldagliga frågor om mat, besök, dagsrutiner. Han svarar enstavigt. Han blir röd när jag frågor om hustrun eller barnen. – "Vad tänker du på?" – Inget svar. – "Vad vill du?" – "Kunna prata." Detta svar upplevde jag så positivt.

Men visst är jag tveksam många gånger om I vill ha besök. Tre gånger å rad betedde han sig som om han ville vara ifred: a) satt och höll en plastmugg för örat – knäppte med den – flyttade den från det ena örat till det andra, b)

bläddrade i en veckotidning fram och åter, c) flyttade dävert upp och ned. a) kommenterade jag inte – det var andra dagen efter återkomsten, b) och c) påpekade jag och frågade om han ville vara ifred. Han tittade upp, slutade med fingrandet. Det var vid en av dessa gånger han yttrade "Om jag kunde prata."

Min sista arbetsdag inför helgen gick jag in som avtalat. Hustrun hade kommit tidigare än vanligt. I såg glad ut, deltog spontant i samtalet. Det rörde sig mest om den planerade permissionen lördag–söndag. Jag tog adjö ganska snart, vände mig till I: "Då ses vi på måndag." – "Det hoppas jag vi inte gör", svarar I. Jag blev ställd, inte ledsen. I:s attityd var positiv. Uppenbart ville han stanna hemma, men skulle hustrun orka? Jag tänkte på hennes tidigare tvekan och ängslan inför permissionen. "Vill du stanna hemma?" och "Orkar du?" (till hustrun) var mina frågor efter betänketid. Nick från henne. Vi pratade igenom praktiska detaljer. Jag upplevde glädje över att ha – som jag trott – bidragit till att I kunnat framföra sin intensiva önskan.

Samtal med hustrun

Jag har haft två samtal med hustrun denna vårdperiod. Det första var samma dag (4/5) som I åter togs in, det andra efter en vecka. Det första kort relaterat ovan. Vid det andra pratade vi om permission. Idag minns jag inte mycket av samtalet. Helt kort har jag också relaterat det i gruppen. Hustrun har inte orkat arbeta utan blivit sjukskriven. Hon kommer var dag till I. Vi pratar om hur hon upplever besöken. Hon hjälper honom med hygienen, går ut med honom, drar honom i rullstol. Hon tycker det känns bra, småpratar, har kontakt. Någon gång bryter hennes tvekan fram inför att ta hem maken. Jag minns att jag upplevde irritation vid denna tveksamhet. Jag har inte kommenterat i min journal hur jag uppfattar hennes reaktioner. Mest har hon fått prata och fått praktisk information.

Diskussion med personalen

Under veckan har jag diskuterat I:s utveckling med personalen: sköterskor, vårdbiträden, avdelningsläkare. De berättade om hans inaktivitet och avskärmning. Han måste ha hjälp med allting utom att äta. Även om kläderna blev framlagda och han blev uppmanad klä sig satt han bara på sängen. Han svarade bara ibland på tilltal.

Inför permissionen hade vi diskuterat hustruns farhågor för att maken eventuellt skulle bli aggressiv. Avdelningsläkaren som inte sett I förrän vid senaste intagningen diskuterade rent teoretiskt att man inte kan utesluta en sådan utveckling: "Men hon kan säkert klara av honom om han blir handgriplig." Någon av sköterskorna var inte på samma teori.

Övrig personal yttrade sig inte i denna fråga. Personalen "tycker om" I, men de är inte speciellt engagerade. Hans personlighetsförändring har bidragit till att de känner sig "främmande" inför honom. Jag är ensam om att tro att man ska kunna komma förbi I:s avskärmning.

19/5: I och hustrun besöker kuratorsexpeditionen

Permissionen har gått bra och hustrun har (17/5) per telefon till avdelningen meddelat att I kan stanna hemma. I behöver medicin. Bägge är avspända och glada. Bägge ger uttryck för att de hoppas på en bättring. Jag grips av deras entusiasm och känner just då inte oro för hur de ska orka med när I åter försämras. Hustrun går ensam upp på avdelningen. I vill inte se avdelningen.

Innan vi skils bestäms att jag ska resa hem och hälsa på. Det var mitt initiativ.

3/6 (något osäker på datum): Hembesök

Reste tre mil genom en prunkande lantlig försommarbygd. Gladde mig att få träffa I i hemmiljö.

I var piggare och avspänd, kom med humoristiska kommentarer. Tog initiativ, ville visa runt. Mest pratade dock hustrun. Hon berättade att I från det han kom hem klarat toaletthygienen, endast några nätter hade han blivit blöt. Han klädde sig, rakade sig, hjälpte till med lätta hushållsbestyr. Oftast fick hon initiera. Hon var mycket överbeskyddande, men maken tycktes acceptera. Något skojade han om det. "Jag har blivit barn igen och min fru bestämmer." Jag uppfattade inte någon bitterhet bakom.

Överenskoms att fru I ringer om hon vill diskutera något.

Slutanteckning

Jag har slarvat med anteckningarna från mina olika kontakter med I och hans hustru. Dels har diktafonen varit trasig, dels har det varit stressigt på sjukhuset under semestertiden.

Denna sammanfattning bygger på minnesanteckningar med endast datum och någon mening noterad efter ett samtal eller telefonpåringning.

I dog i slutet av juli efter att ha legat först ett halvt dygn på vår intensivvårdsavdelning och därefter överförts till X-sjukhuset. Hustrun ringde hem tidigt påföljande morgon och meddelade att I var död. Hon grät och var förtvivlad, men ändå samlad.

Hon relaterade sista dygnet. Hon hade varit med till vårt sjukhus men rest hem (blivit rådd till detta?) efter några timmar. I hade andningssvårigheter och låg i respirator. Jourhavande bedömde på kvällen att han borde flyttas till thorax. Jag vet inte bakgrunden till detta beslut. I journalen fanns anteckning om den dåliga prognosen. I lär ha varit medvetslös vid inkomsten. Hustrun hann ej in. I var död när hon fick meddelandet från sjukhuset. Hon blev erbjuden komma in, och träffade på natten jourhavande läkare. Hela personalen tog mycket fint hand om henne.

Detta berättade hon mycket målande i telefon. Hon talade mer om sin man, hur han sett ut, sista orden, än om hur hon själv kände sig. Jag minns att jag på slutet ställde några frågor om hur hon själv hade det, om någon var hos henne. Vi skulle ringa till varandra senare. Vilket vi gjorde. Möjlighet till fortsatt kontakt står öppen.

Det var enklast att börja med slutet. Patienten låg inne två gånger efter

föregående rapport. Första gången kom han in med andningssvårighet och feber och låg några dagar med syrgas. Jag tittade då in till honom och satt endast korta stunder. Han verkade mer lugn än tidigare. Han gav korta svar på frågor, ibland bara en nick eller ett leende. När han var bättre och började gå uppe gick vi var dag ut från sjukrummet och pratade.

Samtalen handlade mest om vardagliga problem. Jag tycker dock att jag lärt mycket genom denna kontakt genom bl. a. små yttranden och påpekanden från I. "Sist jag var inne och var så sjuk, var jag arg på dej." – "Varför?" – "Jo, du ordnade så jag kom in." – "Var det inte nödvändigt då?" – "Jo, nu tycker jag det." – "Är du besvärad den här någon också?" – "Nej – och du är välkommen . . ."

I berörde någon gång sin ängslan över "att inte få komma hem", "hur det ska bli". Ordet dö nämnde varken han eller jag. Jag upplevde att han var väl medveten om sin situation, men inte ville prata om detta. Troligen förträngde han det även.

Ibland knöt jag an till någon antydan och bad honom hellre prata om vad han funderade över än ligga och vara orolig. "Kan du komma då? På natten? Klockan två?"

Ibland pratade vi tillsammans med hustrun. Hon hade semester och var ofta hos patienten. Trots I:s försämring var hon inte, som tidigare, ängslig att få hem honom. I gick efter 10 dagar hem på permission och skulle stanna hemma om det gick bra. Han blev hemma under några veckor.

Han återkom med "värk i sidan". Även denna gång ringde hustrun och bad mig förbereda intagningen. Vi träffades på akuten. I bättrade sig åter – men klagade fortfarande över "värk i sidan". Inga nya förändringar kunde påvisas på röntgen. Utskrivning diskuterades p. g. a. platsbrist. Vid detta tillfälle ville I inte hem, han önskade stanna några dagar. När han gick hem var han dock införstådd med detta och var glad åt att komma hem.

Har vår kontakt betytt och underlättat något för patienten? Jag tror det. I blev lugnare och mer öppen. De två sista gångerna han kom till sjukhuset var det utan motstånd, dvs han accepterade att han behövde vården.

Hustrun har haft stöd i praktiska ting, plus att hon kunnat ringa eller komma in när hon varit orolig. Även om makarna inte talat om sina känslor och reaktioner kring sjukdomen har de haft en fin gemenskap, som de berättat om. Hustrun arbetade bara en dag efter sin sjukskrivning och semester, vilket hon först lite bittert kommenterade när I åter lades in. Senare talade hon om hur glad hon var att hon fått vara hemma.

Personligen har jag lärt mycket och fått många tankeställare genom denna patientkontakt. Jag tror att jag framför allt utvecklat en viss teknik att lyssna och inte vara orolig för patientens eventuella frågor. Det har varit ett utomordentligt stöd att få diskutera i gruppen.

Hembesök hos hustrun i oktober 1976

Följande notering är gjord bara med stöd av några minnesord. Jag funderade över överskriften. Har personligen fortfarande svårt att skriva och säga ordet änka.

Hon har ringt några gånger under hösten. Ibland bara velat prata, ibland velat få några upplysningar. Jag tror att det var hon som bad att jag skulle komma hem. Jag reste en oktoberförmiddag. Jag önskar att jag då i bilen hade haft möjlighet att prata in mina tankar och känslor. Helt naturligt kretsade de omkring I och över hustrun. Jag mindes den vackra försommardagen jag förut hade kört här. Nu var det regnigt, trist väder, en och en halv mil på slingrande vägar.

Hon hade dukat kaffe i köket. Vi satte oss mitt emot varandra. Hon började först med att berätta hur hon hade det idag, hur hon klarade jobbet. Mycket handlade hennes berättelse om barnen och ensamheten, som hon upplevde särskilt på kvällarna. Sitta ensam framför TV, gå och lägga sig. Yngsta barnet hade, när hon blev ensam, flyttat in i sängkammaren. Så småningom tog jag upp detta med henne och vi diskuterade faran för att binda barnen för mycket vid henne. De pratade ofta om pappan, de gick tillsammans till kyrkogården, än så länge en gång i veckan. Äldsta barnet hade blivit mer inbundet, men har kamrater.

Hon berättade även från begravningen, som varit enligt gammalt landsmaner. Begravning i kyrkan, gravsättning på kyrkogården omedelbart. Kaffe för ca 100 personer i hembygdsgården. De första veckorna efter begravningen hade hon anhöriga boende hos sig.

Hon berättar också om de sista dagarna maken var hemma. Efter sista sjukhusperioden hade han aldrig varit riktigt så pigg som tidigare under sommaren. Han hade varit uppe om dagarna men mer overksam. Sista morgonen han var hemma fick han en "attack" med svåra plågor och andnöd. Hon följde honom in till sjukhuset. Hade kontakt med honom innan han kom in på intensivvårdsavdelningen. Hon fick inte följa med dit in.

Detta upplever hon i dag som svårt. Hon hade velat vara hos honom. Hon pratar ganska mycket omkring detta, och jag låter henne prata. – Hon har upplevt samma situation som jag själv stått i. Mina tankar rusar ibland iväg, men för det mesta är jag i köket hos henne.

Sitter ganska länge vid kaffebordet – kanske en timme, kanske en och en halv. Därefter går vi runt i huset, leker med katten och hunden, pratar igen om barnen.

Jag bryter upp, ber henne ringa, om hon tror att jag kan hjälpa henne. Går ut i regnet, vinkar adjö. Reser hem, först i en dämpad sinnesstämning, som lättar efter hand. Lyssnar först förstrött till ett radioprogram. Tankarna är ännu kvar hos hustrun. Jag kommer ihåg ett samtal jag haft med henne och maken. Jag tror att den kontakt vi har haft efter makens död har hjälpt henne en del.

Som jag noterat tidigare har jag personligen lärt mig mycket genom att denna patient- och anhörigkontakt har varit mer intensiv än den jag normalt har med patienterna. Även att jag måst skriva ner och försöka bearbeta mina egna reaktioner har varit lärorikt. Dessutom har den känslomässigt givit mig en fin upplevelse, att komma en människa ganska nära, att uppfatta att jag kan ha underlättat något för denna människa. Ibland blir jag rädd för mig själv. Behovet att betyda något för någon.

Anteckning 14/7 1977

Jag har fortfarande sporadisk kontakt med hustrun. Hon ringde senast i juni och undrade om jag kunde komma hem. Jag lovade att höra av mig under juli. Än har jag inte ringt. Men jag ska försöka hinna med ett hembesök före semestern.

Jag tror att hon har det hyggligt. Hon kan i vilket fall prata om sina svårigheter. Hon arbetar, fortsätter med sin idrott, är engagerad tillsammans med barnen i ungdomsidrotten, stöder en syster som har det kämpigt.

Patient I – sammanfattning av K. G.

Ålder: 40 år
Kön: M
Yrke: kontorsarbete
Familjeförhållanden: gift, 2 barn
Diagnos: hjärntumör
Kontaktens längd: 4 månader

Första gången kuratorn träffar I (i mars 1976) har denne ej över huvud taget diskuterat sjukdomen med någon efter det att han blivit opererad i november 1975. I är en s. k. missad patient. I och hans hustru har dock fått veta att det var "en svårartad tumör". I vill gärna diskutera sjukdomen med en läkare – "Man vill ju planera framtiden, inte bara för mej utan för familjen också".

I är inlagd på sjukhuset några veckor i mars, sedan är han hemma. I april kommer I och hustrun ett par gånger till kuratorn för samtal. Det förefaller som om hustrun mer än I själv vill förbereda sig inför I:s kanske snart inträffande död.

I början av maj försämras I. Han har svårt att vara ensam och vill hela tiden vara i hustruns närhet. Han är urin- och faecesinkontinent och stänger in sig på toaletten.

Barnen i familjen kan prata med mamman om hur de upplever pappans sjukdom. De är ledsna och de gråter tillsammans.

I tas åter in på sjukhuset. Nu är han avskärmad och har svårt att tala med kuratorn. Hon frågar t. ex.: "Vad tänker du på?" – Inget svar. – "Vad vill du?" – "Kunna prata." Men I svarar enstavigt eller inte alls på hennes andra frågor och försök till samtal.

Efter ca 2 veckor på sjukhuset går I hem på permission och stannar sedan hemma – med avbrott för två kortare vistelser på sjukhuset – till dess han kommer in igen för att dö i slutet av juli.

Kuratorn: Patient J

J är en 64-årig kvinna när hon insjuknar och tas in på vårt sjukhus för utredning. Ur journal:

"Tidigare ingen allvarlig sjukdom. För ett år sedan långvarig infektion med SR-stegring. Efter detta känt sig frisk men under hösten tilltagande trötthet, halsbränna, sura uppstötningar. I december progredierande huvudvärk i

bakhuvudet, illamående, kräkningar av och till. I januari och februari ökande besvär med tomhetskänsla i huvudet, synförsämring, gångsvårigheter. Inlagd 17/2 för utredning, hjärntumör konstateras. Överförd till neurologen KS och opererad för högersidig hjärntumör 23/3. Troligen finns metastaser." Åter till vårt sjukhus 6/4 för att få behandling på Radiumhemmet.

Min kontakt med J har varat mellan april och december. Först i december har jag fört anteckningar över våra samtal. Dessförinnan endast korta noteringar. Denna berättelse bygger på dessa delvis summariska anteckningar.

Min första kontakt med J var 14/4. Jag hade ett ärende in på den 4-sal där hon låg. Observerade att J var rastlös och spänd och frågade om hon ville prata. Vi gick ut i dagrummet.

J verkar yngre än sin ålder, detta trots att huvudet är rakat och hon endast har en kort stubb på hjässan. Vi har ögonkontakt men ofta är hennes blick långt borta. Jag märker ingen talsvårighet eller något av hennes dåliga minne som hon klagar över. Tvärtom frapperas jag av hur hon i blixtbelysning lämnar en bild av sin nuvarande situation.

J berättar forcerat. Hon lämnar först en kort återblick på hur sjukdomen debuterade hösten –75. Att maken hade blivit mycket oroad och bortförklarat hennes symtom. Hon hade ju alltid varit stark och sällan sjuk. J hade förtidspensionerat sig själv något år före sin pensionsålder. Hon hade arbetat inom ett statligt verk hela sitt liv, sällan varit borta från arbetet. Maken var pensionerad, även han statstjänsteman. Makarna hade hoppats att få åldras tillsammans och då kunna resa, arbeta i hemmet, som de tidigare inte kunnat göra så mycket de önskat.

I januari 1976 – en vecka innan J togs in på sjukhuset för utredning – omkom maken vid en olyckshändelse. Döden var ögonblicklig. J berättar mycket ingående om denna händelse. Hon beskriver med många detaljer hur hon upplevt dagen när maken gick hemifrån på förmiddagen, hur hon fick budet om hans död, hur detaljerna kring olyckshändelsen berättats.

J berättar också om sin familj. Hon har tre barn, en dotter arbetar inom sjukvården. Sammanhållningen i familjen är stor. Alla tre barnen är gifta och bosatta inom Storstockholm. Berättelsen flödar. Jag lyssnar. Mot slutet skjuter jag in någon fråga: "Hur har du det nu ?" eller kanske "Hur känner du det nu?" J beskriver att hon lever som i ett vakuum och ännu inte fattat vidden av sin situation. Hon är införstådd med diagnosen men kan inte känslomässigt uppleva situationen. Denna beskrivning styrks av hela hennes hållning. Hon talar om sjukdomen som ett neutrum, som ett "det" som finns utom henne. Vi pratar även om eftervård efter avslutad strålning. Samtalet avslutas med att hon säger att hon vill inte bo ensam hemma så länge hon får behandling.

Jag lovar att titta in när jag är på avdelningen.

Kommande vecka träffas vi varje arbetsdag. Ibland sitter jag endast en kort stund på sängkanten, ibland går vi ut i dagrummet. Jag har frågat om jag kan kontakta dottern. Detta har J ingenting emot.

Dottern är den som J i första hand anförtror sig till. När jag ringer till henne berättar hon hur J måste kämpa det sista halvåret. J kan inte klara sig hemma, hon orkar inte gå uppför trappan till sovrummet. Det är inte tänkbart att hon kan bo ensam hemma, även om hon fick hjälp flera gånger per dag. Dottern

bor söder om Stockholm och har förvärvsarbete och två barn. Hon ställer gärna upp vid helger. Det gör även de andra barnen med familjer. Jag lovar att förbereda eftervård.

Ur mina anteckningar:

27/4

Haft samtal med J varje arbetsdag. Hon är i stort behov av kontakt och stöd, vädjar i sin attityd. Ovanligt klar och redogör för sin behandling. J hade i början svårt att resa själv till Radiumhemmet, varför personal följt henne. Känner sig nu säkrare och reser ensam.

24/5

Fortsätter att prata med J. Strålbehandlingen är klar denna månad. Talat om att jag ska gå på semester en vecka.

1/6

Vid min återkomst har J blivit utskriven till B-sjukhus. Skickar ett brev med en hälsning, då jag inte fick säga adjö.

Under juni–juli har jag inte noterat något i kuratorjournalen. Träffade J några gånger, då hon var på sjukhuset för blodkontroller. Hon såg relativt pigg ut. Överenskommet att hon eller dottern skulle höra av sig om de behövde något stöd.

27/7

J kommer in akut. Dottern kontaktar mig från akutmottagningen. J har hastigt blivit utskriven ifrån B-sjukhuset och inte fått det stöd som utlovats i hemmet. Hon klarar inte av ensamheten hemma, har mycket dålig aptit. Minnet och koncentrationen har starkt försämrats. J börjar laga mat men glömmer att avsluta det hela. Orkar inte med de dagliga rutinerna. Hon har troligen stark oro och har även försämrats somatiskt. Jag pratar med henne och får löfte av jourläkaren om inläggning. När jag senare ser J på avdelningen verkar hon än tröttare. Inget längre samtal med henne denna dag.

Samma dag

Pratar med dottern på kuratorsexpeditionen. Hon har inte lyckats få tag på någon läkare för att diskutera proverna. Jag får per telefon kontakt med den läkare som senast kollat prover m. m. och dottern får i telefon de preliminära svaren. Dessa är ganska pessimistiska. Vi diskuterar den framtida vården. Dottern berättar att hon är inställd på att sluta arbeta och ta hem J till sig. Hon räknar med att få stöd av sina syskon. Dottern är införstådd med att J är mycket ängslig för långvård. Jag informerar om olika bidrag.

4/8

Hälsat på J några gånger. Hon har märkbart tacklat av. Har feber. Hon berättar att hon är mycket trött. Vi har pratat om permissioner. Tidigare har hon oftast varit hemma över helgerna och barnen har i tur och ordning ställt upp och varit med henne i hennes hem. Jag nämner att dottern har pratat om att hon vill ta hem henne till sig. J är denna vecka resignerad men verkar vara mindre orolig, mindre rastlös än tidigare. Några längre samtal blir det inte, jag är pressad under semestertiden av akutarbete. J ligger denna period inte heller på min avdelning, vilket försvårar kontakten.

16/8

J skrivs ut för vård i dotterns hem. Vid utskrivningen verkar hon mycket glad åt att lämna sjukhuset och få komma hem till sin dotter.

Inte förrän i december hör jag sedan något om J.

8/12

Senaste veckan flera telefonkontakter med dottern. J försämras. Hon har nu svår värk, kan inte vända sig själv. Dottern har ringt och bett mig förmedla recept. Avdelningsläkaren har satt in morfinpreparat.

14/12

Åter telefon från dottern. J försämras ytterligare. Hon kan med svårighet tas upp ur sängen för tvättning och toalettbesök. Minimalt vätskeintag. Jag undrar hur J ställer sig till intagning. Dottern tycker själv att detta vore bäst, då hon anser att hon inte längre kan ge mamman den vård hon behöver.

Intagning ordnas direkt till avdelningen. J slipper omständlig inskrivning via akutmottagningen.

15/12

J åter på sjukhuset, träffar henne på avdelningen. Hon är mycket medtagen. Något bättre följande dag, men då hon har besök meddelar jag att jag återkommer måndag.

Suttit hos J i skymningen idag. Hon är klar. Ligger med dropp. Först mår hon illa och kräks. Kan senare prata och vill göra det. Det är hon som för ordet. Ibland kommer jag med en del frågor, t. ex. om hennes värk, undrar om hon säger till i tid och inte ligger och spänner sig. Frågar vidare om hon är ledsen över att vara på sjukhuset. Detta förnekar hon: "De orkar inte längre ha mej hemma." Jag undrar om hon själv tycker att hon mår bättre här. "Ja, det var svårt sista dagarna, då jag inte kunde röra mej."

J börjar berätta om sin ungdom, knyter an till sin vistelse på B-sjukhuset – hon är uppvuxen i trakten där det ligger. Berättar om promenaderna därute sista tiden. Nämner att hon ser så dåligt. Talar om hur övergiven hon kunde känna sig, när hon var ute och gick och inte kunde orientera sig. "Och jag som har varit så rörlig och stark!" Hon berättar om skidturer – undrar om jag åker skidor. J är mycket lugn och avslappnad. Efter cirka en halvtimme går jag. Talar om att jag kommer tillbaka i morgon.

21/12, rond

J relativt pigg vid ronden. Vid denna diskuteras medicineringen. Hibernal sätts in.

Besöker J på eftermiddagen. Hon är lätt förvirrad. Tror att det är morgon. Hon klarnar efter ett tag och tar själv upp att hon blandar ihop dag och natt. Kräks.

Vi småpratar. Åter kommer samtalet in på hennes värk. Jag kan inte påminna mig hur frågan kom, men den löd ungefär: "Hur länge ska det vara så här?" – "Vad menar du med det? Menar du hur länge du ska leva?" – "Ja. När kommer jag att dö?" Jag nämner att ingen vet hur länge hon måste leva, men att man försöker underlätta för henne, så att hon inte ska ha plågor och om möjligt inte må illa. Jag berättar att läkarna vet att hon inte vill ha någon livsuppehållande medicinering.

Jag frågar om hon just nu ligger och funderar på sin situation. "Till och från. Jag slöar mest." – "Kan du prata med barnen?" – "Ja, jag talar med dom." – "Är du rädd för något?" – "Ja. Ibland undrar jag om jag ska bli aggressiv." Jag nämner att jag inte har så stor erfarenhet, men att de människor jag följt till döden har somnat in. J kommenterar inte detta, säger ett "Jaha" och fortsätter att slöa.

Jag minns också att hon frågade "om man inte kan få något så att det går fort". Jag kan inte påminna mig om jag kommenterade detta.

Jag lämnar henne efter ca 25 minuter, då personalen kommer för att bädda.

23/12

Stannar kvar hos J efter ronden. Hon är lugn och samlad. Jag vet inte hur mycket det beror på medicineringen eller om hennes lugn kommer sig av att hon har accepterat att hon snart ska dö. Hon berättar att yngste sonen varit på besök i går. Den sonen är nog mest bunden vid henne och har lättast att visa sina känslor. Jag frågar hur de orkar med samvaron. "Han är lessen och gråter, men jag säger att honom att han ska gråta. – Vi talade om pappas begravning och då påminde jag honom att han hade glömt sin näsduk och att jag tagit fram en och givit honom. – 'Nästa gång får du tänka själv på att ha med dej näsduk!' "

Vi är tysta. Jag har tårar i ögonen. J tar åter upp att hon är mycket ängslig att inte kunna kontrollera sig själv på grund av värken. Åter pratar vi om detta och att hon ska försöka säga till i tid om sprutor.

Så börjar J berätta igen om barnen. Under samtalet ler hon ibland. Hon blir genomskinligt vacker. Håret har åter vuxit ut. Det har blivit grått. Innan jag går smeker jag henne över håret och säger: "Jag tycker mycket om dej." – "Det var fint att höra. Tack!" Jag talar om att jag ska gå ner och ringa till dottern. J vill få en hälsning framförd.

Samma dag

Telefon till dottern. På grund av de besvärliga resorna har hon haft svårt att hälsa på, vilket bekymrar henne. Men idag ska hela familjen fara upp till J:s bostad och bo över helgerna. Ibland är dottern så förtvivlad över att hon har

"lämnat mamma". Jag betonar att jag tycker hon gjort en ovanligt fin insats, som så länge kunnat sköta J hemma. Ber henne att inte dra sig för att ringa.

Hon frågar om jag sagt till J att "tumören börjat växa". Detta har jag aldrig vidrört och förstår först inte frågan. Jag försöker relatera ett samtal, där J har frågat hur länge det ska dröja innan hon ska dö. Dottern berättar att hennes bröder har fått mycket lättare att besöka mamman. De kan tala öppnare med henne. Hon säger igen att det ska bli skönt att komma närmare sjukhuset och oftare kunna komma. Hon ska försöka vara hos J sista tiden, vilket hon har berättat för henne.

30/12

Det är sista gången som jag träffar J. Jag har varit in till henne dagarna efter jul och mest suttit tyst. Hon har förändrats mycket under julen, hon är ännu mer avmagrad, är gråblek. Hon plågas var gång hon sköts, jämrar sig hela tiden då. Hon är troligen mycket påverkad av medicineringen. Ligger och dåsar. Några gånger har jag varit inne utan att vilja ge mig tillkänna, då hon troligen har sovit. Jag har bara stått en stund hos henne.

Idag är dottern hos henne. Jag undrar hur J har det. "Ja, sisådär", svarar hon. Tittar dock upp och verkar då inte plågad. Jag minns inte något av vårt korta sista samtal. Jag minns bara att jag inte kunde förmå mig att säga "adjö", vilket var min mening, för jag skulle ha semester. Jag berättar dock att jag ska resa bort. Tror att jag sa: "Tack, J. Nu går jag." Hon slöt ögonen och det verkade som om hon slumrade till.

Dottern följde mig ut och vi satt och pratade. Jag tog åter upp att jag tyckte att hon hade gjort en enastående insats.

J dog några dagar senare. Ingan anhörig var närvarande. Dottern hade suttit hos henne bara någon timme innan hon avled. Syskonen skulle vara tillsammans på kvällen men var beredda att resa till sjukhuset. Äldste sonen kom strax efter att J avlidit.

Personalen har berättat hur förtvivlade alla barnen var, att de inte hade fått vara hos J när hon dog.

I januari, när jag kom tillbaka från semestern, fick jag brev från dottern och en blomma. I brevet stod: "Sänder de blommor som mamma bad mig sända efter sin död." När jag läste de raderna upplevde jag J mycket intensivt. Den J, som jag mindes henne strax före jul, innan hon blev så förändrad.

Jag har senare varit i kontakt med dottern för att höra om jag kunde berätta om J. Hon lämnade sitt samtycke utan reservation. Vi pratade om J och vi pratade om dotterns egna reaktioner.

Patient J – sammanfattning av K. G.

Ålder: 64 år
Kön: K
Yrke: tjänsteman, förtidspensionerad
Familjeförhållanden: änka, barn
Diagnos: hjärntumör
Kontaktens längd: 8,5 månader

J kommer in på sjukhuset i samband med att hon opererats för en hjärntumör och ska få behandlingar på Radiumhemmet. J:s make omkom för några månader sedan i en olyckshändelse. I början beskriver J sin situation som att leva i ett vakuum och ännu inte fatta vidden av vad som hänt. J förefaller ha gott stöd av sina vuxna barn och deras familjer.

Efter det att behandlingen avslutats skrivs J ut till B-sjukhus och är därefter hemma en tid. Hon får emellertid inte den hjälp i hemmet som hon blivit lovad och har svårt att klara sig ensam. När hon kommer tillbaka till sjukhuset visar hon stark oro och trötthet. Efter en tids vård skrivs J ut för att nu vårdas i dotterns hem. Dottern är sjukvårdskunnig. J är resignerad, men mindre orolig och mindre rastlös än tidigare.

I mitten av december blir J mycket sämre och dottern tycker det är svårt att ge henne adekvat vård i hemmet. J tas in på sjukhuset. J undrar när hon kommer att dö och hon är rädd att hon ska bli aggressiv på grund av smärtor på slutet. J frågar också om hon "inte kan få något så att det går fort".

J försöker förbereda yngste sonen på att hon ska dö. Dottern berättar att J och hon har god kontakt och att hennes bröder fått lättare att besöka mamman. "De kan tala öppnare med henne."

Den sista tiden verkar J mycket påverkad av medicinering och förefaller mest "ligga och dåsa".

Då J dog hade inget av barnen varit närvarande, vilket hade gjort dem förtvivlade. Dottern hade suttit hos J timmen innan hon dog och äldste sonen kom strax efter J hade dött.

Sjukgymnasten: Patient K

K har legat hos oss på medicinkliniken sedan början av mars. Ensamstående med barn, bl. a. en son och sonhustru boende i samma hyreshus. 1968 opererad för njurcancer, höger njure togs bort och kontrollerna efteråt utan anmärkning. K är 69 år.

I julas upptäcktes en dämpning och vätska i vänster lunga. Direktpreparat visade en cancer som troligen hänger ihop med hennes njurcancer tio år tidigare. Patienten blev informerad, man övervägde att koppla in Radiumhemmet men det blev inget av. Försökte klara sig hemma men orkade inte någon längre period i sträck, låg ofta.

Mars –76

Klar progress. K kom till min avdelning i en sal för fyra och där har hon legat sedan dess. Hon påbörjar sin cytostatikabehandling. Hon blir mycket dålig, kräkningar, febertoppar, börjar tappa håret redan efter ett par dagar. För detta fick hon en peruk som hon aldrig använde.

Jag får remiss för andningsgymnastik.

27/4 träffar jag K för första gången. Det känns lätt att börja prata. Hon håller i mig hela tiden, stryker sin hand över min. Hon har hämtat sig något efter behandlingen och det är bestämt att den ska upprepas om en vecka. Hon säger: "Svårt att bestämma hur man ska göra. Vi får se vad plåtarna visar i morron. Jag känner mej sämre än förut, mera andfådd, orkar ingenting, mera

ont. Kanske behandlingen inte hjälper. Det kanske finns någon annan behandling. Skulle vilja leva ett par år till och vara hemma." Tårarna trillar nerför kinderna; jag känner mig också gråtfärdig, skulle också vilja att hon fick vara med ett tag till.

28/4

EKG visar hjärtinfarkt, vilket kan förklara varför hon har haft mera ont. Jag har fått en remiss på patienten i sängen intill, som jag hjälper en stund. K säger: "Överger du mej nu?" Hon säger det med ett litet leende på läpparna. Jag ser på henne, skakar på huvudet och lovar att inte överge henne.

När jag är klar med den andra patienten sätter jag mig hos K. Jag gör ingen andningsgymnastik med henne nu, för jag tycker inte det behövs. Hon vill dock gärna att jag ska hålla mina händer runt nedre delen av bröstkorgen, då hon tycker att hon får in och ut mera luft. Jag känner en klar skillnad på höger och vänster sida. Givetvis kommer jag att hjälpa henne med de djupa andetagen så länge hon behöver.

Vid ronden stoppar hon fingrarna i öronen och säger med ett litet skratt att hon inte vill höra resultatet av proverna. Jag uppfattar det som en rädsla för att det ska vara sämre. Hon får tårar i ögonen när hon ska berätta hur hon mår. Kan inte äta, tvingar i sig lite soppa och potatismos, maten växer i munnen. Hon stapplar ut till toaletten, sitter uppe lite – det är vad hon orkar nu.

30/4

K har tappat nästan allt hår, bryr sig inte om det och tycker att peruken är överflödig. Kan inte äta, tvingar i sig med rondskålen bredvid sig. Har haft ont i magen, tagit fikonsirap och varit på toaletten. Jobbigt. Är alldeles slut, orkar ingenting. Hon är rädd för det här med hjärtat. Jag lugnar henne med att det var en liten infarkt som inte har någon betydelse. Hon gråter stillsamt hela tiden idag. Jag undrar för mig själv varför hon oroar sig så för hjärtat, hon är väl rädd att dö hastigt just nu. Jag tänker att det skulle vara skönt för henne, hon har så ont.

Hon berättar om sin man. Han opererades för magcancer samma år som hon opererades för sin njurcancer. Han mådde bra i ett år, men sedan blev han bara sämre. Ville inte in på sjukhus, han var hemma tills han dog. Barnen fanns också hemma de sista dygnen, eftersom K inte vågade vara ensam. Hon säger att hon skulle också vilja vara hemma, men det finns ingen som kan sköta om henne.

3/5

K har feber fortfarande, den går upp mot 39° och ner igen och hon svettas mycket. Hon klagar över att nattpersonalen är så nonchalant, hon upplever nätterna som värst: "Jag är ju ensam då." Svaret på lungröntgen har kommit, det syns ingen förbättring. Hon säger: "Det hade jag väntat mej, jag mår ju sämre och har mera ont."

5/5

Hon vill ligga ovanpå idag och försöker gå upp lite tillsammans med mig. Det visar sig att man satt in Cortison, vilket förklarar förbättringen.

Jag går på semester en vecka.

21/5

K ser sämre ut. Hon har magrat ytterligare. Hon orkar inte vara uppe alls och ligger kvar inne på sin 4-sal. Febern går fortfarande upp och ner, vilket hon tycker är jobbigt. Personalen går ofta till henne, tvättar och byter skjorta. Hon klappar och tar i alla.

Vi pratar om henne vid kaffet. Alla tycker det känns svårt att inte kunna göra mera för henne. De upplever inga svårigheter att gå in till henne, hon är så lätt att prata med.

1/6

Vi talar om vad som ska hända när avdelningen stänger den 14 juni. K oroar sig för om de tänker skicka henne till långvården, hon vill hellre ligga kvar på medicin. Jag tittar efter i cardex och finner att hon inte är anmäld till långvården, kan gå in och lugna henne med att hon får stanna på medicin.

Hon talar inte längre om att hon skulle vilja leva ett tag till. Vi talar om hur hon mår för dagen. Hon har inte lika ont längre. Hon frågar hur mina barn mår och hur jag har haft det under helgen. Hon är så lugn. Jag tycker det känns fint att sitta hos henne en stund varje dag. Det är inte svårt att gå ifrån heller.

12/6

Det är sista dagen före min semester och efter helgen flyttar K till en annan medicinavdelning, där hon legat tidigare och där hon känner personalen. Vi blir ju tvungna att säga adjö. Jag lovar att hälsa på henne när jag kommer in från landet. Vi är båda ledsna och jag tänker att det får inte dröja för länge innan jag hälsar på henne igen.

21/6

Jag åker in från landet och hälsar på K. Hon ligger även nu på 4-sal. Hon är magrare och blekare än för en vecka sedan. Hon sover. När hon vaknar känner hon genast igen mig och ler lite. Hon är så trött att hon knappt kan tala. Hon orkar dock fråga hur vi har haft det på landet. Hon berättar att hon inte har speciellt ont, att hon sover mest både dagar och nätter. Jag hjälper henne att dricka lite. Vi är tysta. Hon kramar min hand lätt, hon orkar inte prata. Jag har svårt att gå därifrån.

Några dagar senare dog K. Jag läste hennes dödsannons i tidningen. Jag hoppas att hon fick ha det lika lugnt och fridfullt ända in i det sista.

Efter min semester talade jag med personalen på avdelningen. En undersköterska minns klart när K dog. Hon somnade in lugnt, slutade bara

andas. Hon fick de sista dagarna mycket smärtstillande medel som gjorde att hon dåsade dygnet runt.

Patient K – sammanfattning av K. G.

Ålder: 69 år
Kön: K
Yrke: f. d. hemsamarit
Familjeförhållanden: änka, barn
Diagnos: njurcancer
Kontaktens längd: 3 månader

K opererades för ca 10 år sedan för njurcancer och 1976 konstateras cancer i en lunga. K är informerad om detta.

K gråter ofta och säger att hon skulle vilja leva några år till.Hon håller sjukgymnastens hand och för övrigt "klappar hon och tar i alla". K skulle vilja vara hemma, så som hennes make var när han dog. Men det finns ingen som kan vårda henne där.

Två veckor innan avdelningen stänger för semester vet inte K var hon då kommer att placeras. Hon oroar sig för detta och vill inte till långvården. Sjukgymnasten tar reda på att K ska flyttas över till en annan avdelning inom sjukhuset där K vårdats tidigare.

När avdelningen stänger har sjukgymnasten semester men åker en gång till sjukhuset för att hälsa på K. K är sämre och berättar "att hon inte har speciellt ont, att hon sover mest både dagar och nätter".

En vecka efter detta besök dör K. De sista dagarna K levde fick hon mycket smärtstillande medel som gjorde att hon "dåsade dygnet runt".

Sjukgymnasten: Patient L

L ligger på samma rum som K. Ur journalen: "Haft ulcus sedan i januari –76. Magrat från 39 kg till 31. Varit klen i många år. Varit vårdad under slutet av 50-talet och början av 60-talet för anorexia nervosa."

Läggs in 25/3 för malignitetsutredning. Möjligen kan magsåret förklara hennes avmagring och illamående. Såret läker, men hennes blodbild blir sämre och föranleder en leverbiopsi, där man finner metastaser. Letar efter primärtumören med diverse röntgenundersökningar men hittar den inte. L är 60 år.

Innan hennes cancer upptäcks får jag en remiss på aktivering. Hon bara ligger på sängen och behöver sättas igång. Vi sätter igång. Jag motiverar henne omsorgsfullt. Vi gör benmuskelstärkande övningar för hennes enormt smala ben som knappt bär henne. Hon gör precis vad jag säger och protesterar inte. Varje gång jag visar mig på rummet nästan flyger hon upp ur sängen. Vi börjar ta promenader i korridoren och hon är glad över att det går lite bättre för varje gång.

Så kommer beskedet om hennes cancer. Avdelningsläkaren talar med henne enskilt och berättar vad man funnit. Jag får reda på det när jag kommer upp till avdelningen och mina steg känns tunga när jag ska gå in till henne.

Hon tittar mig rakt i ögonen och säger att hon har fått reda på att det är cancer i levern. Jag vet inte riktigt hur jag ska säga, sätter mig ner hos henne. Hon kommer genast in på att de vill försöka cytostatikabehandla, men hon vill inte. Hon säger: "Man blir ju så sjuk av det. Jag har väl haft det här ett tag redan och mått ganska bra, så jag kan väl må bra ett tag till." Jag tror att hon inte vill ha cytostatikabehandling p. g. a. de biverkningar som hon sett K lida av, de ligger på samma sal.

Hon har svårt att äta, det smakar inte. Hon tvingar dock i sig en hel del och kan t. o. m. se något kilos viktökning. Jag förvånar mig över att denna fysiskt klena människa kan visa en sådan otrolig styrka nu.

Mitten av maj:

Vi gör vår gymnastik varje dag. Hon tar initiativ till att göra nya rörelser. Vi går i korridoren, vi provar en trappa också. Då blir hon märkbart andfådd och håller sig för magen. Hon talar om att hennes önskan är att få komma hem en tid. Hon frågar om jag tror att det ska gå. Vi kommer då in på hur hon har det hemma. Hon berättar att hon är ensam med en son som bor hemma. Hon säger att han är så hjälpsam. Jag säger till henne vad jag tror, att med de framsteg hon gjort och med den vilja hon har kommer hon nog hem ett tag.

Jag väljer hennes eget ordval. Hon är stillsam, klagar aldrig. Svårt att veta hur hon tänker innerst inne. Personalen upplever att det är svårt att prata med henne, vet inte vad de ska säga. Hon säger så lite själv. Ingen har sett henne få besök, hon verkar väldigt ensam.

30/5

Sonen på besök. Ett sjukvårdsbiträde har sett honom sitta på hennes sängkant. Jag har inte vågat tala om sonen med henne, känt mig rädd att tränga mig på. Jag vet inte hur deras förhållande är. Jag vet inte hur mycket han vet om hennes sjukdom och hur han i så fall har tagit det.

2/6

Vi tar vår dagliga promenad. Jag vågar för första gången fråga om hennes son. Hon berättar att han varit på besök. Hon berättar spontant att han vet om hennes sjukdom. När jag frågar hur han tar det svarar hon: "Vi talar inte så mycket om det utan tar en dag i taget och talar om den dag jag kan komma hem igen för ett tag. Hoppas det blir nu den 14 juni när avdelningen stänger." Hon talar om att sonen arbetar på dagarna, att han sedan kan handla och städa. Hon vill inte ha hemsamarit. På min fråga svarar hon att hon vill vara ensam på dagarna och att hon tänker pyssla lite, så mycket hon orkar. Och vila, förstås.

3/6

Efter övningarna sitter jag en stund vid sängkanten. Hon frågar: "Hur lite kan man väga egentligen innan man dör? Man kan väl inte väga mindre än 25–26 kg när man är vuxen? (Hon väger nu 31,5 kg!) Sedan somnar man väl bara?" Jag känner mig upprörd över hennes rättframhet. Talar om för henne att jag

varit med några gånger när någon har dött och att det har varit lugnt och fridfullt. Hon säger: "Det är så man vill att det ska vara, inte ligga och plågas in i det sista." Jag förmår inte säga vad jag tror, nämligen att hon kommer att ha många plågsamma dygn innan hon dör.

7/6

L berättar stolt att hon promenerat i korridoren och t. o. m. gått i trappan själv under helgen. Jag tycker att hon är fantastisk som tar dessa initiativ trots att hon objektivt sett är sämre än tidigare. Hon har hackhosta, håll till höger i buken nästan jämt. Vi tar vår promenad och hon berättar att hon planerar att gå hem på fredag. Hennes son är ju hemma hela helgen. Jag säger att det kanske var synd att hon inte gick på permission över den gångna helgen, men då svarar hon att det skulle ha blivit så svårt att återvända till sjukhuset. Hon vill vänta tills hon blir utskriven.

12/6:

Hon klär på sig sina privata kläder långsamt. Hon säger att det ska bli skönt att komma hem. Inte en gång oroar hon sig för hur det ska gå. Hon säger inget i varje fall, inte ens när jag frågar. "Jag behöver inte göra mer än jag orkar", säger hon. Jag hoppas att hon ska slippa ha ont hemma. På något sätt har jag en känsla av att hon vill vara ifred.

Efteråt tänker jag mycket på hur hon har det hemma. I gruppen den 14 juni tar jag upp det och alla tycker att jag ska ringa henne. Jag ringer inte.

När jag i juli går jour en söndag hör jag efter på vår intagningsavdelning. En dag i slutet av juni kom L in och dog på morgonen dagen därpå. Ingen kommer ihåg hur hon hade det under sitt sista dygn.

Patient L – sammanfattning av K. G.

Ålder: 60 år
Kön: K
Yrke: sjukpensionerad
Familjeförhållanden: ensamstående, barn
Diagnos: levercancer
Kontaktens längd: 2,5 månader

L har levercancer och informeras i maj om diagnosen. Hon vill inte ha cytostatikabehandling. L ligger på samma sal som en patient som behandlats med cytostatika. Sjukgymnasten tror att L iakttagit behandlingens biverkningar hos denna patient och därför avvisar sådan behandling.

Sjukgymnasten karakteriserar L som "stillsam, klagar aldrig" och nämner att det är svårt att veta hur L tänker innerst inne.

L är mycket mager och väger 31,5 kg då hon frågar: "Hur lite kan man väga egentligen innan man dör? Man kan väl inte väga mindre än 25–26 kilo när man är vuxen? Sedan somnar man väl bara?"

När L objektivt sett blir sämre tar hon själv initiativ till nya rörelser och är aktiv på egen hand genom att promenera i korridoren och gå i trappan själv.

L får möjligheter att åka hem i juni, vilket hon önskat få göra. I hemmet finns en son som kan hjälpa henne.

L kommer efter någon vecka tillbaka till sjukhuset och dör morgonen därpå. – "Ingen kommer ihåg hur hon hade det under sitt sista dygn."

Sjuksköterskan: Patient M

M inkom akut den 21 april –76 under diagnosen akut lymfatisk leukemi. Han är 75 år gammal.

M är ogift pensionerad tjänsteman som bor ensam i en modern etta. M har hemhjälp som kommit ett par timmar 5 ggr i veckan, varför han har klarat sig hyggligt hemma.

Avdelningspersonalen har ingen bestämd uppfattning om M:s medvetenhet om sin allvarliga situation. Kuratorn som av och till varit i kontakt med M med anledning av eventuell förflyttning till B-sjukhus säger till mig att M tidigare förnekat sitt tillstånd.

Jag går runt på vårdsalen och talar med patienterna och väl framme hos M frågar jag honom om jag får sätta mej ned på sängkanten en stund. Han svarar: "Visst – det är trevligt om syster har tid."

Så börjar M spontant berätta för mig att han har leukemi: "Doktorerna sa för ett år sen till mej att jag kunde tänkas ha tio år kvar att leva. Men jag känner att det bara bär iväg utför. Jag tror att det är dom här starka medicinkurerna som tagit knäcken på mej. Jag känner att det bara går utför – jag känner att jag inte har långt kvar. Jag kan inte stå på benen längre – det blir bara sämre och sämre. Under det sista året har det bara rasat utför. Nu ligger jag bara här."

Jag frågar: "Vad kretsar tankarna omkring när ni ligger här och inte kan gå upp och så?" – "Ingenting – för jag har ingen framtid – framtiden har jag bakom mej." När M säger detta slår han ut med händerna i stora cirkelrörelser (vad han menar med det kan jag inte tolka). Samtidigt ser han på mig med fast blick.

Själv känner jag mig fullständigt tom – känner mig "fånig" där jag sitter på sängkanten utan att ha någonting att säga, absolut ingenting – jag hittade inte någon tråd att spinna vidare på. För en stund var det alldeles tyst. Jag tog tag i M:s hand och vi håller varandra i handen så länge som jag är kvar.

Efter en stund av tystnad fortsätter han: "Men egentligen har det varit ganska bra" och då syftar han på livet, det liv som han nu konstaterar ligger bakom honom. Jag har inget ouppklarat med någon och det har gått bra. Jag känner mej nöjd. Jag har haft ett intressant arbete och på det stora hela tycker jag det varit bra."

Jag registrerar att M är väldigt trött och matt och jag säger till honom att jag kommer snart tillbaka till honom och då kan vi tala med varandra igen. M: "Det var väldigt snällt av syster, för jag har inga nära anhöriga. De som finns är avlägsna släktingar och det är inte så lätt för dom att komma ifrån och hälsa på mej."

Nästa morgon:

M:s tillstånd förändras helt under natten. Han har dropp och ser väldigt dålig ut när jag kommer in till honom för att "sköta" honom. Han andas med

korta ytliga andetag och jag förstår att slutet inte är långt borta. Han är dock vid fullt medvetande och jag frågar honom om han känner igen mig och då nickar han till svar, han är alltför svag för att kunna tala.

Jag frågar honom hur det känns, om han har ont, och då gör M återigen de här cirkelrörelserna med händerna, vilket jag nu tolkar som att han vill tala om för mig att han är på väg bort.

Jag tvättar ansiktet och sköter munnen på honom men sedan slutar jag. I stället plockar jag bort toalettattiraljerna och bereder plats på sängkanten och sätter mig. M famlar och plockar med händerna och jag tar tag i hans hand. Så sitter jag i ungefär 35 minuter – sedan dör M.

Under dessa 35 minuter avvärjde jag flyttning av M till behandlingsrummet som utrymts för hans skull. Någon ur personalen påminde mig om att ta blodtryck och utföra tryckmätning på benen, något som skulle utföras med jämna intervall, etc.

Efter 35 minuters tyst sittande på sängkanten hos M vänder han blicken "ut och in" och han tar de sista andetagen. För ett ögonblick upplevde jag en underlig känsla av att jag sögs med patienten – men det här "suget" upplevde jag bara glimta förbi, och det praktiska handlandet som jag tog itu med: stänga av droppet, sluta ögonen, lägga M plant osv., hjälpte mig troligen att distansera mig från den här upplevelsen.

Tillsammans med avdelningens sjuksköterskor drog jag ut M till behandlingsrummet för ytterligare åtgärder.

På grund av den snabba försämringen under natten hann jag bara träffa M två gånger och hann aldrig tala med honom om att få hans medgivande att berätta om hur han hade det.

Patient M – sammanfattning av K. G.

Ålder: 75 år
Kön: M
Yrke: pensionerad tjänsteman
Familjeförhållanden: inga nära anhöriga
Diagnos: lymfatisk leukemi
Kontaktens längd: 1 dygn

M förefaller medveten om att han snart ska dö och meddelar också detta till sjuksköterskan: "Jag har ingen framtid – framtiden har jag bakom mig" – "Jag känner att det går bara utför – jag känner att jag inte har långt kvar", säger M vid deras första möte, dagen innan han dör. M sammanfattar också något av vad livet inneburit för honom: han har haft det ganska bra, har inget ouppklarat med någon, har haft ett intressant arbete och "på det stora hela har det varit bra".

Nästa morgon är M mycket dålig. Sköterskan tvättar hans ansikte och sköter hans mun, sedan plockar hon bort toalettattiraljerna och sätter sig på sängkanten hos M. Hon talar till honom, men han orkar inte svara. Hon tar hans hand och sitter så i en halvtimme, tills M dör.

Sjuksköterskan: Patient N

N är 77 år gammal och hon inkommer till sjukhuset p. g. a. viktminskning, aptitlöshet, trötthet. Bor ensam. Har inte behövt någon hjälp utan klarat sig själv. N är frånskild sedan många år tillbaka. Hon har en son som bor i Stockholm med sin familj. N har den sista tiden haft svårt att klara sig själv. Hon har aldrig tidigare besökt läkare eller vårdats på sjukhus. Hon har minskat 8 kg i vikt under de senaste 2 månaderna. Mår av och till illa men besväras inte av kräkningar. Hon har av och till smärtor i buken. Smärtorna strålar upp mot ryggen och nacken.

Enligt avdelningsläkaren har N *inte* informerats om att hon har cancer. Hon har cancer i levern och bukspottskörteln. Cancern har metastaserat. N har heller inte frågat läkarna på avdelningen om sin sjukdom. Vårdpersonalen uppfattar N som mycket tystlåten och tillbakadragen. Hon säger aldrig någonting, hon frågar aldrig efter något, hon ber aldrig om hjälp.

9/6

Den här dagen träffar jag N för första gången. Hon är mycket tystlåten, precis som personalen förutskickade. Hon framstår för mig som en mycket försynt liten dam som inte vill vara till besvär för någon. Jag presenterar mig och sätter mig på sängkanten. Frågar N hur det känns idag och hon svarar kort: "Joo – tack", men tillägger efter en stund "Inget vidare". Sedan blir det tyst. N tittar ner i golvet och vi sitter där en lång stund alldeles tysta. Tystnaden bryts av att en av de övriga patienterna frågar mig om jag tror att hon hinner ut och ringa innan ronden kommer.

Några timmar senare hjälper jag N till toaletten. Väl inne på toaletten börjar N tala. Hon säger: "Allting känns så hopplöst. Jag har ju aldrig varit sjuk förut och jag förstår inte varför jag är så trött – kanske är det magen, den känns ju som en sten. Kanske är det därför som jag är så trött." Jag svarar N att hon ska få hjälp med att sköta magen så att det inte ska besvära henne.

Vi går tillbaka till sängen. När N sätter sig på sängkanten börjar hon gråta och säger: "Det känns så hopplöst allting. Ursäkta mej – det är inte meningen att jag ska gråta för syster." Jag svarar: "Om man känner sej ledsen så känns det kanske skönt att få gråta." – "Jaa." – Sedan fortsätter N att berätta att hennes syster – hennes älsklingssyster – ska komma upp från X för att hälsa på henne och det är hon väldigt glad för.

N berättar vidare att hyresvärden sålt huset som hon bor i och att hon måste flytta. Detta bekymrar henne väldigt. Jag frågar om hon har någon som kan hjälpa henne med dessa praktiska bekymmer och då svarar hon att hon har en alldeles förtjusande sonhustru som säkert hjälper henne.

10/6

N har börjat få kraftigare smärtor. Hon har haft ont under natten. Hon ordineras smärtstillande i den omfattning som hon behöver. Hon får tabletter till att börja med.

När ronden passerat stannar jag hos N, frågar hur natten har varit. N berättar att hon haft ont men att hon fick hjälp mot värken. Men magen spökar fortfarande och det oroar. "Allting är *så hopplöst, så hopplöst*" säger hon. Jag frågar henne vad det är som är så hopplöst? *"Allt"*, svarar hon. "Att det ska vara så här. Jag som aldrig varit sjuk förut . . . men i två månader har jag haft det så här . . . jag förstår inte . . ." Tårarna stiger upp i hennes ögon och hon ser vädjande på mig. Hon säger helt plötsligt: "Jag knackar på där uppe hos Sankte Per, förstår syster (N knackar med pekfingret i sängbordet). "Vad menas med det?" frågar jag. – "Jag ska dit upp – jag knackar på dörren dit upp." N är tyst en lång stund.

Jag sitter kvar hos henne en stund. Lunchen kommer och N äter. Samtalet avslutas med att hon berättar att älsklingssystern ska komma på besök igen och att hon är väldigt glad för det. Återigen tar hon upp problemet med att värden sålt huset och att hon troligen måste flytta. Huset är gammalt och ska troligen rivas. Jag tröstar henne med att hennes son och sonhustru nog hjälper henne med dessa problem. "Ja", säger hon, och tillägger: "Jag har också två underbara barnbarn."

11/6

N är lite trött och slö av de tabletter hon får mot sin värk men när jag kommer fram till henne där hon sitter i sin stol vaknar hon upp och ler mot mig. Jag sätter mig ned hos henne och vi börjar samtala om hur natten varit.

Sedan börjar N spontant berätta för mig om sin älsklingssyster som varit och hälsat på. Ända sedan de var små har de varit de bästa vänner, kommit väldigt bra överens. Det är bara något år emellan dem. En gång när de var små, berättar hon, kom de ihop sig om en röd toppluva och de fick sitta en halv dag i en matkällare för att komma överens igen. Det var order från pappa. N hade nio syskon. Mamman och pappan fick arbeta hårt för att få det att gå ihop.

De övriga syskonen hade inte varit lika inbundna och tystlåtna av sig som hon upplever att hon själv är. Hon tycker att hon haft svårt att få kontakt med folk, då hon har för vana att inte säga så mycket.

Hon berättar vidare att hon var i Stockholm på semester en gång. Innan hon for frågade hon pappan om hon fick stanna i Stockholm om hon kunde få arbete och det gick pappan med på.

Hon fick arbete i Stockholm och hon blev kvar där och gifte sig. Hon fick en son, men när sonen var 4 år skilde hon sig. I samma veva dog hennes svärfar och hennes egen far. "Det var inte lätt, det var mycket att försöka ta sej igenom på en gång", säger hon. Men hon tycker att dessa händelser har givit henne en stor styrka att reda ut saker och ting. N tycker att hon har klarat sig bra här i livet. Hennes släkt har alltid hållit ihop – det har varit fin sammanhållning.

Hon blir tyst en lång stund och jag frågar vad hon funderar på. "Det är så långsamt", säger hon, "och så är det så svårt att se dom andra patienterna, att höra dom jämra sej. Man lider med dom som jämrar sej", säger hon.

Här passar jag på att fråga N om hon har något emot att jag berättar för andra som sköter patienter vad hon berättar för mig – hur hon upplever sin situation. "Det får syster gärna göra", svarar N. "Jag vet att personalen har så

lite tid att sätta sej ned och prata med en", säger hon, och jag svarar att "det är viktigt för oss som sköter om er att förstå hur ni patienter har det". Om igen säger hon att jag gärna får berätta för de andra vad hon säger. "Men nu upptar jag systers tid", säger hon. "O, nej då, jag har tid att prata", replikerar jag.

N fortsätter att berätta om en äldre man som hon, som hon uttrycker det, "ansvarat för morgon, middag och kväll". De har bott i samma hus. När hon nu inte orkar längre har denne man omhändertagits av "myndigheterna". Han ligger nu på ett vårdhem. En gång var N och hälsade på honom och då blev han så ledsen för hon kom klädd i mörka kläder därför att en av hennes bröder hade dött. "Men", säger hon, "han tålde inte det." Nu vantrivs han och vill dit upp, som han sa. "Han knackar på hos Sankte Per precis som jag gör", säger N.

Jag frågar N om hon är beredd att gå dit upp, som hon själv uttrycker det. "Ja, det är jag", svarar hon. "Jag är inte rädd för att dö." N tittar sig omkring på de andra patienterna och tycker det är förfärligt att höra hur de jämrar sig och att behöva höra hur ont de har.

15/6

N har när hon försökt att klara sig själv ramlat ett par gånger och slagit sig. Detta har hänt nattetid då hon behövt gå till toaletten. På ronden idag frågar N plötsligt doktorn om han tror att hon någonsin blir bra. Han svarar henne att det blir hon nog inte. N tycks nöjd med svaret.

N klagar över smärtor och jag ger henne en värktablett. Vi sitter tillsammans på sängkanten en stund. Så säger hon: "Det här går nog inte att reda upp – tror syster det?" – "Kännas det så?" frågar jag. "Ja, det känns så." – "Hur känns det?" frågar jag. "Hopplöst. Och jag är så trött, förstår inte att det här vinglet inte slutar – jag är ju så vingelkantig", svarar hon. "Ni måste lova att ringa på klockan när Ni ska gå till toaletten så att Ni inte ramlar igen." –"Ja, det vore ju förfärligt om jag skulle bryta benen", svarar hon. "Titta, syster, så bleka dom därborta är. Är jag lika blek som dom?" Jag tröstar henne med att säga att lite färg fick hon nog på kinderna när hon satt ute på altanen, när systern var på besök. "Jag har gått upp tre kilo i vikt, må syster tro!" utbrister N och ser förhoppningsfullt på mig. Men så säger hon: "Patienten där borta (pekar på en viss gammal dam) är också mycket dålig."

Vårdpersonalen berättar för mig att de upplever att N blivit mer tillgänglig och öppen sedan jag började ägna mig åt henne. Nu startar hon samtal och ber om hjälp.

16/6

Idag klagar N över smärtor, mår illa och är orolig. Hon tar sig för pannan och ser bekymrad ut. Jag frågar henne om det är något jag kan göra för henne. "Nej, jag tror inte det", svarar hon. Hon plockar i bordet, tar fram ett vykort och undrar om jag vill läsa det för henne. Det är från systern. Jag läser kortet och N blir märkbart nöjd, hon skiner upp för ett ögonblick. Då hon är märkbart trött beslutar jag att inte pressa henne med något samtal utan vi sitter en stund tysta på sängkanten hållande varandra i handen. När jag reser mig för att gå ger N mig den chokladask som hon fick av sin syster.

18/6

N:s krafter avtar mer och mer. Hon har ramlat igen sistlidna natten. Hon glömmer alla förmaningar om att inte gå upp ensam. Smärtorna tilltar och hon får starkare smärtstillande tabletter. Vid morgontoaletten, som jag hjälper henne med, orkar hon knappt prata. Men säger, när jag tvättar henne: "Tänk om detta kunde försvinna som ett trollslag, vad jag skulle bli glad! Jag skulle göra vad som helst för det." Jag frågar om det är något jag kan hjälpa henne med, något hon önskar sig eller så. "Syster kan inte hjälpa mej, jag tror inte det", säger hon.

19/6

Idag har N ramlat igen och hon ådrog sig en lårbensfraktur och slog sig i huvudet. Nu har det hänt som hon var så ängslig över skulle hända henne.

N flyttades över till kirurgiska kliniken där hon lades i sträck och man planerar att operera henne på måndag. Hon är mycket dålig. Att behöva genomgå narkos, operation, postoperativa åtgärder med alla de plågor det för med sig – när man som N har sina återstående dagar räknade i veckor och med en grundsjukdom som tar hennes yttersta krafter i anspråk – upplever jag vara grymt och känner förtvivlan inför allt det som hon kommer att få gå igenom.

Viss diskussion om vad som skulle göras med N mellan medicinare och kirurger. Man kom fram till att då man kunde förmoda att hon aldrig mer skulle kunna "komma upp på sina ben igen" gjorde man minsta möjliga operativa åtgärd. N var från det hon ramlade förvirrad och svår att få kontakt med.

N kom aldrig till medvetande efter operationen. Någon dag senare avled hon utan att ha återfått medvetandet. De anhöriga, sonen och sonhustrun, såg på operationen som att den trots allt förkortade N:s plågor och väg till döden.

Patient N – sammanfattning av K. G.

Ålder: 77 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: frånskild, barn
Diagnos: cancer i lever och bukspottkörtel
Kontaktens längd: 2 veckor

N karakteriseras av vårdpersonalen: "Säger aldrig något, ber aldrig om något, frågar aldrig om något." N har inte informerats om sin sjukdom. Första dagen N och sköterskan har kontakt gråter N så småningom och säger att "allting känns så hopplöst". N undrar också varför hon är så trött – hon har aldrig varit sjuk förut.

Nästa dag upprepar N hur hopplöst allting känns och tillägger att hon "knackar på där uppe hos Sankte Per" – "Jag ska dit upp – jag knackar på dörren ditupp". N berättar också om sina uppväxtförhållanden, om sin

älsklingssyster och om sin son och hans familj. N är bekymrad över att det hus hon bor i blivit sålt och att hon därigenom kommer att tvingas flytta.

N uppfattar sig själv som inbunden och tyst. Den övriga vårdpersonalen tycker att N blir mer tillgänglig och öppen efter det att sköterskan börjat ägna sig åt henne.

Vid ett tillfälle frågar sköterskan N om hon är beredd att "gå dit upp", som N själv uttrycker det. – "Ja det är jag. Jag är inte rädd för att dö."

N försöker klara sig själv t. ex. när hon ska gå på toaletten om natten och det händer att hon ramlar och slår sig. Hennes smärtor ökar och hon får starka smärtstillande tabletter. En natt ramlar hon och får en lårbensfraktur. Hon flyttas över till en kirurgavdelning, där hon läggs i sträck och där man planerar operation. Med hänsyn till N:s tillstånd i övrigt beslutar läkarna göra minsta möjliga operativa åtgärd. Från det hon ramlade är N förvirrad och svår att få kontakt med.

Efter en vecka på kirurgavdelningen dör M utan att ha återfått medvetandet efter operationen.

Sjuksköterskan: Patient O

O är 67 år gammal. Han inkommer via akutmottagningen på grund av andningssvårigheter. Den aktuella situationen är att O i januari –76 hade rikligt med hosta och mycket sputa. Febril av och till. Lungröntgen på läkarhus visar enligt uppgift ingenting. O har dålig aptit och har gått ned 3 kg i vikt den sista månaden. O känner sig trött. Sedan i januari har andfåddheten vid ansträngning utvecklats successivt. Han har vid inkomsten även lätt vilodyspné. O slutade röka för en månad sedan. Har tidigare rökt 20–30 cigarretter per dag – ända sedan 40-talet. O misstänks ha lungcancer och detta utreds för närvarande.

24/6

Första kontakten med patienten. Han berättar för mig att han varit helt frisk i hela sitt liv. Han har aldrig haft några problem. Han har varit sjuk och gått och arbetat även om han haft 38° i feber. Men i våras fick han Victoria-influensan och efter det fick han väldigt svårt att andas. Då det inte blev bättre gick han till verksläkaren, som sa att det inte var något speciellt. "Men", sa O, "jag kan ju inte gå uppför trapporna ens", och då sa doktorn att han skulle få hjälp med andningssvårigheterna.

Det blev inte bättre och han uppsökte sjukhuset. Där tog man olika prover och bl. a. en lungröntgen som visade, som patienten säger, en fläck på ena lungan och det kändes oroligt. "Jag är väldigt ängslig för vad det kan betyda", säger O. "Det kanske är början till slutet", säger han.

Han fortsätter att berätta att han hade en bror som dog i hjärtinfarkt och det gick mycket fort, och han blir märkbart ledsen när han berättar om det, trots att det hände för ett och ett halvt år sedan. Hans bror och han stod mycket nära varandra och han sörjde sin bror mycket. De hade byggt sommarstuga ihop och stod i mycket nära relation till varandra. Han berättar vidare att brodern och han varit ute i Europa tillsammans och arbetat och att han själv

arbetat där i 15 år. Han tog det mycket hårt att hans bror avled. Patienten fortsätter: "Jag har en fläck på lungan, men dom ska ta mera prover och proverna kanske visar någonting annat; man får hoppas. I annat fall är det kanske snart slut med en."

O börjar tala om hur de andra patienterna på vårdrummet har det, hur besvärligt det är att ligga ihop med andra människor. Det är svårt för man tar inte hänsyn till varandra. Jag frågar om det ska bli skönt att gå hem på permission och då svarar O: "Ja, både ja och nej, för jag har tappat lusten liksom."

28/6

O är tillbaka från permission och jag frågar honom hur det har varit att vara hemma och fira midsommar. Han säger: "Ja, det var av och till." Han kände sig deppad och tyckte att det var sisådär. Han har haft svårt att andas och han känner ibland, som han sa, att "man skulle vilja ta fönstervägen". Då frågar jag: "Men det gör ni väl ändå inte?" – "Nej då, jag har starka nerver. Dom vill ge mej nervtabletter här, men jag vägrar att ta emot dom", svarar han.

Han pratar om sin sommarstuga men tycker att när man nu har fått den färdig så går det så här och han ruskar på huvudet och skakar på sig och ser uppgiven ut. Ikväll ska han få syrgas, säger han, och det ska väl hjälpa honom lite grann. Han berättar för mig när han talar om sommarstugan hur mycket han har gjort där och hur stugan ser ut och hur mycket fåglar och olika djur som finns där, osv. Han är väldigt djurintresserad.

Samma dag:

Avdelningsläkaren har haft samtal med O och berättade då för honom att han troligen har lungcancer men att det fattas ytterligare undersökningar för att man med säkerhet ska kunna svara klart på det. O reagerar med att bli väldigt ledsen och även patientens hustru är ledsen. Patienten och hans fru är i en väldigt svår situation.

29/6

O har fått syrgas under natten och tyckte att det kändes bättre att andas då. Men han upplever att det är mycket svårt och han säger till mig: "Det är ute med mej nu och det är konstigt, jag som aldrig har varit sjuk, jag som har varit så frisk. – Tror du att man kan klara upp mej?" frågar han mig. Då svarar jag att det är väldigt svårt att säga och att man får väl avvakta ytterligare prover. Jag frågar honom om han har talat med doktorn och då säger han: "Ja, det har jag gjort. Och han sa att det kanske inte är så och så, vi får vänta och se och det är möjligt att det går att klara det. Då svarade jag: 'Jag vill ha besked klart på sak. Jag är inte sådan som går omkring utan jag går direkt på och vill veta hur det är.' "

Jag säger till patienten att jag ska komma tillbaka så vi kan talas vid för det måste kännas skönt att få prata. "Ja, det tycker jag. Syster är välkommen bara jag inte sover då." – "Jag kan ju väcka er", skämtar jag.

Vid nästa pratstund samma dag tar han återigen upp och berättar hur fint

det är på hans sommarställe. Jag undrade om han firade midsommar där och det hade han gjort och han berättar för mig hur fint han hade gjort i trädgården, hur han hade arbetat och kört minst 20 000 sten.

O berättar för mig att han inte sovit någonting föregående natt. Jag undrade vad han legat och tänkt på. Då säger han: "Ja, man tänker på det här att det snart är slut med en."

På ronden säger patienten när doktorn frågar honom om hur natten har varit, att den har varit alla tiders, att han har sovit. Han säger till doktorn att han tycker att syrgasen har hjälpt väldigt bra och att han tidigare ju inte alls har kunnat äta någonting. Han som har haft sådan matlust tidigare och så fin fysik, men han tycker nu att hade han bara haft syrgas så kunde han ju få en helt annan kraft och äta och känna sig som människa. Tycker att han fått krafterna tillbaka genom den.

På eftermiddagen sitter O ute på altanen tillsammans med hustrun och jag slår mig ned bredvid dem. Då frågar O: "Vad tror du att det är? Om jag ändå kunde få klarhet – vad tror du att det är?" Jag svarar: "Vi får väl avvakta alla prover och sedan lämnar doktorn besked." Då säger han: "Ja, du vet, men du vill ingenting säga." Han fortsätter: "Jag är livrädd för att dom ska säga att det är inte hopp om någon operation och jag vill inte ligga och vänta på döden. Jag vill inte bli mager. Jag vill inte se ut som ett skelett och ligga där och vänta på döden. Jag vill att det ska gå fort. I så fall är det bättre att jag tar operation och att det får gå åt skogen – Eller hur?" säger han till frun, "du tycker inte heller om att jag ska ligga och se ut som ett skelett?" Hon svarar att "Det gör väl ingenting, du gör ju så gott du kan och det är väl underförstått då att man måste se ut sån." Då säger O: "Om jag ändå finge klarhet." Så talar O om de här proverna han ska gå igenom på Karolinska sjukhuset och jag frågar om han känner sig orolig inför dem. "Nej då, doktorn lovade ju att jag skulle bli sövd." – "Ja", sa jag, "det gör de alldeles säkert och det underlättar ju också för doktorerna att göra provet om patienten sover." Han säger: "Det enda jag är nervös för är att få svaret att det inte går att operera och att jag ska ligga och tyna bort i väntan på döden. Kan du tänka dej", säger han då, "det här kom efter Victoria och jag som har varit fullt frisk förut. Det bara kom som att vända på en hand." Han frågar mig om jag vet vad han har för fel och när jag inte svarar – jag bara tittar på honom – så säger han: "Men du vill förstås inte tala om för mej."

30/6

Jag frågar O hur han haft det under natten och då svarar han: "Jag har sovit dåligt och varför ska man lida så här?" För mig och en annan sjuksköterska berättar han om hur han varit ute i Europa ett år efter kriget som chef för ett lager för distribution av livsmedel och han berättar episoder som han varit med om. Han skiner upp och blir väldigt glad när han får berätta om det. Han berättar att han är bekant med en speciell professor som var där nere då och som är professor här i Sverige nu och han tänker vända sig till honom för den här sjukdomen som han har. Han kanske kan hjälpa honom.

Jag frågar honom sedan igen hur han tyckte att det hade varit under natten och då sa han att "Jag har ju inte sovit något vidare" och då frågar jag om han har legat och grubblat över saker och ting. "Ja", sa han, "det är ju det enda

man gör" och då frågar jag honom vad det är han grubblar över och då sa han att "Jag ligger ju och rannsakar mig själv och tycker att jag är skuld till den här sjukdomen." Jag frågar honom om han känner skuldkänslor. "Ja", svarar han, "jag har ju rökt i hela mitt liv och jag känner att jag är orsak till sjukdomen, även om doktorn säger att det inte behöver vara så, men jag känner mej skyldig. Tänk om jag ändå kunde få två år till att leva så att jag kunde få vara ute på mitt sommarställe."

O får Sendoxandropp och han frågar mig, när droppet sätts och jag sitter kvar hos honom: "Tror du det här hjälper mej; varför kostar dom på sånt här på mej, det är ju ändå ingenting att göra? Hade det gått att göra någonting så hade dom redan opererat mej." Jag replikerar: "Man har säkert inte fått all information som behövs än för att ta ställning och du ska ju till Karolinska sjukhuset för ytterligare undersökningar. Hur gick det förresten att blåsa i den här apparaten?" – "Jo, det gick bra", säger han, "men grannpatienten här säger att han har varit på en sådan där undersökning en gång då dom har tittat med speglar ner genom halsen och hellre skulle han dö än göra om det." Jag replikerar: "Jag tror säkert att man försöker hjälpa patienten så att det inte blir så besvärligt och vad jag förstår så blir man sövd, och det måste ju vara bra mycket behagligare för doktorerna att ha patienten lugn också, så att man kan genomföra undersökningen." När O fick Sendoxandroppet sa han: "Varför ge mej det här, det är ju ändå fullständigt hopplöst. Jag kommer dessutom att tappa håret och tänk jag som har haft så fint hår, vad förskräckligt."

O berättar för mig om hur han jobbade efter kriget ute i Europa. Mitt uppe i alltihopa stannar han upp och frågar mig: "Tror du dom klarar mej?" Jag svarar ingenting utan sitter bara tyst.

Han fortsätter berätta och i alla sammanhang kommer han fram till någon chef, någon bekant eller någon nära vän som har dött och hur de dog. Sedan stannar han upp och frågar mig igen hur många månader jag tror att han kan leva, och när jag säger att det kan man inte veta – vi vet ju aldrig vilken framtid vi går till mötes någon av oss, varken du eller jag, så säger han: "Du vill förstås inte tala om för mej. Du vet, men vill inte tala om. Om jag ändå kunde få en 4–5 år så skulle jag vara nöjd. Om jag fick 3–4 år åtminstone, så att jag hann med några saker jag kunde få göra." Av och till undrar han: "Vad kan det här vara?" – trots att han informerats om att han har lungcancer. Den 29 juni berättade avdelningsläkaren för honom att man hittat maligna celler och att det var lungcancer.

Nästa dag ger O tecken av att han inte har informerats eller han förskjuter detta faktum. Av och till säger han att det känns hopplöst. Med jämna mellanrum säger han: "Nu är det ute med dej!" Men han söker ett hopp i att frun ska ringa till en viss professor, som han träffade för 30 år sedan och som han tror ska kunna hjälpa honom. "Han har kanske andra resurser än dom har här på sjukhuset", säger han.

1/7

O har haft en ganska bra natt. Han har haft ont i musklerna och tror att det beror på det här cellgiftet, men han känner sig lite piggare och vi har ett långt samtal med varandra. Han berättar var han är född och berättar för mig om sin barndom och sedan säger han: "Vad tror du om det här egentligen?" – "Ja,

vad menar du? Det här droppet som jag nyss har kopplat?" – "Nej, om det här. Alltihopa." Jag frågar honom om han blir arg på mig då jag inte har något svar att ge honom, därför att det är ju väldigt svårt att uttala sig om hur länge man ska leva. "Nej, jag blir inte arg på dej, men jag blir besviken på dej." – "Ja, jag förstår det", säger jag. "Jag skulle också bli besviken och kanske t. o. m. arg om jag frågar efter en sån sak och inte kan få något svar." – "Men", säger han, "jag tror också att dom här cellgifterna som ska döda dom här cellerna i tumören, dom kanske också dödar andra celler, eller vad tror du?" Jag frågar honom då om doktorn har berättat för honom vad de här gifterna har för biverkningar. "Ja", sa han, "det har han." Återigen så säger han att han ska försöka att få kontakt med den här professorn som kanske kan hjälpa honom.

5/7

När jag träffar patienten och hans hustru säger han att det har varit så gräsligt långsamt över helgen. "Det är lite patienter här och ingenting händer och jag har också saknat dej, du har ju inte heller varit här." Så frågar han mig: "Vad kommer det sej att jag är så andfådd, jag kan bara gå 10 meter så blir jag trött. Jag som innan jag fick alla dom här tabletterna kunde springa upp och ned i trappor." Hustrun säger att "Det kunde du ju ändå inte. Du blev ju trött bara du hade gått en halv trappa, kommer du inte ihåg det?" – "Ja, men jag var i alla fall mycket starkare än vad jag är nu och jag förstår inte vad det är som gör att jag inte orkar gå mer än 10 meter. – Vad tror du?" säger han till mig. Jag svarar att mycket mediciner liksom sjukdomen naturligtvis inverkar så att man blir trött.

I eftermiddagsarbetet frågar O mig om jag tror att han får gå hem nästa vecka, eller i den här veckan. Jag svarar att man ska väl ta lite mera prover först och sedan tar man ställning till om han ska få gå hem. Plötsligt läser O upp ett bibelord för mig om Guds gröna ängar. Jag frågar honom om han tror på Gud. Då säger han: "Jag har läst bibeln väldigt väldigt mycket och förr kunde jag en massa bibelord, och jag ska säga dej", sa han, "att jag tror inte, men tror också. Jag tror att det finns någonting i universum, men det är svårt att bli övertygad." Jag frågar om han tror på något liv efter det här – när man är död. Då säger han: "Nej, det tror jag inte. Jag tror inte att jag kommer att träffa min bror eller min mor, jag tror att vi bara försvinner. Det kan inte vara på annat sätt", säger han. Så tillägger han att någonting konstigt är det i alla fall, som man vill tro på.

Plötsligt frågar han mig igen: "Tror du att man kan klara upp det här?" Jag svarar att det är mycket svårt att svara på det och varken han eller jag har något facit för våra liv. Jag frågar honom om han är arg på mig därför att jag inte kan svara då han tittar så uppfordrande på mig. Då säger han: "Nej, jag är inte arg på dej, jag förstår ju att du inte kan svara mej. Men du vet, jag måste få fråga." – "Ja, det förstår jag också att man måste få fråga om sin situation." Han fortsätter: "Vet du, jag har börjat fundera över livet så mycket. Vad livet innebär." Jag frågar honom om han har börjat göra det sedan han hamnade i den här situationen. "Ja", svarar han, "förr var jag så tuff, stentuff, och tyckte att man klarade av allting. Nu har jag börjat fundera över det här med livets mening egentligen och hur människor får lida och pinas innan dom dör."

I samband med att han talar om att han börjat få en annan syn på livet nu sedan han vet om sin situation säger han, att förr resonerade man ju som så att "ingenting kan ju hända en, en annan kan ju inte dö. Det gör alla andra men inte jag. Om så en bomb slog ned i närheten av en så träffas man ju inte."

Inför ronden och doktorerna visar O upp en "stentuff" attityd, som om det här med sjukdomen egentligen inte berör honom alls.

6/7

Vid morgonarbetet inne på salen visar O mig de blommor som en granne på landet var och lämnade igår. Sedan vi bäddat färdigt sätter jag mig ned hos honom och vi talar om blommorna och han berättar om vilka fantastiska blommor han odlar därute och tårarna stiger upp i ögonen på honom. Jag frågar honom om han är ledsen för att han fick blommor hit. "Ja, jag blir så påmind", säger han och börjar gråta. "Det förstår du", sa han, "att jag blir ledsen." – "Ja, jag förstår att det är hårt att få blommorna i en vas, som du har arbetat så mycket med och som du älskar." – "Ja", svarar han.

Sedan berättar O om olika händelser ur sitt liv. När han stannar upp frågar jag: "När du nu berättar så mycket för mej och har berättat för mej hur du känner dej, har du någonting emot då att jag berättar för övriga personalen här hur man kan känna sej när man är i din situation?" – "Nej, det vill jag inte att du ska göra, för det här är bara dej och mej emellan, för du är en likadan människa som jag", svarar han. "Ja, men jag avser inte att berätta dina personliga minnen utan hur du känner dej när du nu vet om din situation, och hur det är att vara så här." – "Det får du givetvis tala om", replikerar O. "Ja, vi behöver lära oss mera omkring det här. Vi måste lära oss förstå hur det kan kännas att vara i den här situationen, när jag ser på dej att du är ledsen kan jag behöva sätta mej ned. Du kanske behöver få prata med någon människa." Då säger han: "Ja, det är viktigt att ni kan det. Då har jag ingenting emot det."

Sedan frågar han mig igen: "Hur tror du det går med mej? Vad tror du?" Jag säger att det är ju omöjligt för mig att svara på och då säger han: "Om jag bara finge veta sanningen." Jag frågar honom vilken sanning det är han vill veta. "Ja, om jag har två eller tre månader på mej att leva. Doktorn säger att han inte vet." – "Ja", svarar jag, "han vet lika lite som jag." – "Jo då, jag tror han vet, fast han vill inte svara."

Jag frågar honom hur han upplevde det när doktorn första gången talade om för honom om hans situation. O: "Det kom som en fullständig chock. Jag som absolut har varit frisk jämt och alla andra har tyckt att 'tänk om vi kunde springa som O' och 'tänk om man kunde vara lika pigg som han' och så är det som att trycka på en knapp, så händer detta. Det är helt ofattbart, och min fru hon säger att 'du måste ha starka nerver'. Frun tog det också som en chock och hon grät och var förtvivlad." Jag frågar honom om han tycker sig känna att han anklagar någon människa för detta. "Ja", säger han, "den här doktorn på läkarhuset som när jag var dit första gången efter Victorian inte lungröntgade mej utan bara gav mej någon spray. Tänk om man hade röntgat mej då så hade jag varit kvitt det här nu."

På storronden frågar överläkaren patienten hur han mår och han säger: "Jo

tack, det går en dag i sänder." Överläkaren frågar hur natten har varit och patienten svarar: "Jo tack." Doktorn frågar om det går att sova. "Jaa då." – "Vaknar ni?" – "Ja, det gör jag." – "Vad är det som väcker er då?" – "Ja, ingenting särskilt." – "Är det något speciellt som ni tänker på som gör att ni vaknar?" – "Nej då, det är ingenting särskilt", säger patienten. Han blir glad när han får besked om att proverna laborationsmässigt är så pass bra att han ska få gå hem på permission till helgen och vistas på sitt sommarställe. Han ställs upp på väntelista för att bli intagen direkt till vårdavdelningen igen när det blir nödvändigt.

24/8

Under tiden som O varit hemma på permission har han haft det besvärligt, han har haft värk och har varit tvungen att åka in till sjukhusets akutmottagning en gång för att få hjälp. Nu ligger han inne för att få Sendoxanbehandling och eventuellt försöka att gå hem igen efter den kuren.

O blir väldigt glad när vi träffas igen. Jag själv funderade lite över hur vi skulle ta det hela, men O sa att han längtat efter mig och att han tänkte på morgonen: "Nu är nog syster på ingång här på avdelningen." Han var besviken över att jag inte hade möjlighet att hälsa på honom på sommarstället, skulle så gärna velat att jag kunnat komma ut till honom och se hur han hade arbetat, men omständigheterna medgav inte att jag gjorde det och det hade han förståelse för.

Nu ligger O här på avdelningen på ensamt rum och det tycker han är skönt. Han tappar sitt hår och har ingen matlust. Han blir ledsen när jag frågar honom hur han egentligen har det. "Det förstår du väl att det är svårt", svarar han och tårarna stiger upp i ögonen på honom. Jag säger: "Gråt en stund så kanske det känns lite bättre." – "Nej", säger han, "jag ska inte gråta. Tänk vad min fru och jag har talat mycket om dej medan jag varit hemma." När han säger så känner jag att det kan finnas en risk att man ger sig så totalt hän åt patienten att man bygger upp något slags beroendeförhållande, som det är svårt att svara upp emot. Jag känner lite rädsla och tveksamhet inför detta. När jag går frågar O om jag kommer tillbaka till honom och jag svarar att det är en sak som är säker, att jag kommer tillbaka. Han visar mig att han fått lite kraftigare ben. De är inte så smala och magra som de varit tidigare i sommar, tycker han själv.

8/9

O är tillbaka igen på sjukhuset. Han blir strålande glad när han ser mig, kramar om mig och undrar: "Hur har du det, lilla stumpan?" säger han till mig. Jag ställer motfrågan: "Hur har du det själv?" – "Joo", svarar han, "det är så där upp och ner. Om man bara visste ja eller nej." Jag frågar: "Vad är det du vill veta?" Och O svarar: "Ja, om jag klarar upp det här. Doktorerna dom tror att jag klarar upp det här, vad tror du?" – Jag svarar: "Jag har inget svar att ge dej på den frågan och om jag skulle svara ja så kanske jag lurar dej, och det vill jag inte göra." – O svarar: "Nej, jag förstår det, att man inte kan svara på omöjliga frågor, men jag måste få fråga. Nu ska man ge mej något slags

behandling som man sprutar direkt i lungan och då tror jag att jag kommer att klara mej länge", säger han. "Jag känner mej mycket starkare än i våras när jag låg här. Då var jag färdig att ge upp, men det gör jag inte längre. Jag säger till mej själv: 'Nää du, dom ska inte få mej på knä!' " Och jag frågar: "Vad menar du med att dom inte ska få dej på knä?" – "Den här sjukdomen ska inte få mej på knä", säger han, "men av och till skakar han på huvudet och tittar och säger: "Jaa, jag undrar hur det ska gå? Och vad tror du, hur ska det gå med mej egentligen? Tänk om man visste."

Han har tappat mycket av sitt hår och han undrar och frågar mig om jag tror att håret växer tillbaka, och det gör det alldeles säkert, svarar jag. När maten kommer in säger han att han har så dålig matlust, sitter mest och petar i maten. Jag säger att han får försöka peta i sig så mycket han orkar i alla fall. Helt plötsligt säger han: "Du, jag känner mej så deprimerad. Jag tror ibland inte att jag kommer att klara upp det här." Han berättar vidare för mig att under tiden han har varit hemma har han varit ute och tagit promenader, känner sig mycket starkare nu än vad han gjorde tidigare och antyder att det ska gå att klara upp det hela. Jag frågar honom om han har tänkt igenom sitt liv, hur hans liv har varit, och han svarar: "Ja, det har jag gjort. Jag tycker att det på det stora hela har varit bra, men man kunde ha varit mera rädd om sej själv. Hade man vetat att det skulle gå så här skulle man ju ha gjort på ett helt annat sätt och varit mer försiktig om sej själv."

9/9

På eftermiddagen hälsar jag på O. Han ligger ovanpå sängen och ser ledsen ut. Jag frågar: "Hur är det?" – "Jo, det känns långsamt och långtråkigt." Han känner sig deprimerad, tycker inte nånting händer. Han väntar på att man ska göra nånting och att det ska klaras upp och att han ska bli bra. Men ingenting görs. Han frågar mig: "Tror du att det går att klara upp det här?" Jag svarar inte och han verkar nöjd med att jag inte ger honom något svar. Jag frågar: "Vad ligger du och grubblar över?" Han svarar: "Jag ligger och tänker på allt möjligt och livet går som en film för mej. Dom sista tjugo åren av livet har varit bra. När jag var ung var jag religiös, jag var med i Filadelfia." Jag frågar honom hur han har i sin relation till Gud nu. Då svarar han: "Som jag sa förut till dej så tror jag, men jag tror ändå inte. Det finns säkert ingenting efter detta livet", säger han. "Tror du det?" frågar han mig. "Det är lite svårt att svara på det" svarar jag. Jag frågar om han känner behov av att få prata med någon, en präst, om detta. Och då svarar han: "O nej, jag vill inte prata med nån sån! Har man gjort sina synder så får man stå till svars för det den dagen när man ska dö." Och jag frågar: "Känner du rädsla inför den stunden, när du ska dö?" Och han svarar: "Nej, o nej, jag tänker inte på det. Vi ska alla den vägen gå. Jag bekymrar mej inte för det." Han tackar mig för att jag kommer in till honom och sitter en stund hos honom. Jag säger: "Jag kan inte göra mycket." Men då svarar han: "Det är mycket gjort av dej att sitta här hos mej och lyssna på mej." Och då säger han: "Jaa du . . .", skakar på huvudet och ser förtvivlad ut. Jag frågar: "Är du ledsen?" – "Ja jag är så ledsen. Om man bara . . ." och han börjar gråta. Efter en stund av tystnad berättar han att hans fru varit och spelat bingo och där träffade hon en man som berättade att man hade kunnat klara upp en sån här tumör. Han hade fått behandling i två år och tumören

försvann. Nu undrar han med mig om detta är möjligt. Jag svarar ingenting på denna fråga och han säger då själv att han tror inte att det går att klara sånt här.

10/9

På ronden verkar O glad och doktorn berättar för honom vad man ska forsätta med i behandlingsväg. Han ska få en ny kur Sendoxan. Doktorn berättar att han talat med en specialist. Man konstaterar att det har inte förändrats, läget alltså. Det är varken sämre eller bättre utan det är konstant. Specialisten tycker att man ska inte ändra på behandlingen utan fortsätta att ge cellgift över veckoslutet. Man ska kontrollera blodvärdena. O ser glad och optimistisk ut och skämtar med doktorn.

Efter ronden går jag in till O och sätter mig på sängkanten hos honom. Han säger: "Oj, vad jag är besviken! Jag fick ju inte det här medlet som skulle ta bort eller ta död på tumören. Jag tappar all geist. Och vad tror du? Det går nog inte det här, vad tror du jag har för nånting? Det är nog elakartat", säger han. Jag svarar: "Vi får väl ta fasta på att doktorn sa att det inte har blivit sämre och att det får vi väl se som positivt." – O: "Ja, det har ju inte blivit sämre i alla fall." Och jag forsätter: "Du ska få Sendoxandropp i två dagar till och sen . . ." O: "Kanske jag får gå hem för någon vecka sen?" Jag frågar: "Är du uppe och rör på dej ordentligt?" – "Ja, jag är uppe ganska mycket, men man blir så ledsen när man får såna här besked. Jag tappar helt matlusten och känner mej så nere, så deprimerad."

Medan vi sitter på sängkanten och pratar kommer hustrun på besök. Hon verkar uppskärrad, som en stålfjäder. Hon frågar omedelbart: "Har du fått någon behandling idag?" Jag säger att O har fått en kur av Sendoxanet idag. Hustrun: "Är det den nya behandlingen?" – "Neej", svarar jag, "det är samma behandling som han fått förut." Hustrun: "Har dom inte kunnat göra någonting?" Jag säger till henne att hon ska få tala med avdelningläkaren som har talat med en specialist om den här behandlingen. Hon blir glad över detta.

Upprepade gånger säger O: "Ja, det går nog inte att klara av det här. Jag klarar inte av det här. Jag är så besviken." Men så säger han: "Förr eller senare måste ju den här tumören ge vika för behandlingen, eller vad tror du? – Men", fortsätter han i samma andetag, "kanske den är elakartad och då blir det svårt för mej."

14/9

O undrar om de kommer att få bort den här tumören som han har. Han vill egentligen inte ha något svar ifrån mig utan säger att han funderar högt. Tittar i golvet, ruskar på huvudet och ser uppgiven ut. "Ska den (tumören) vara kvar då blir man ju bara en halv människa", konstaterar han. Han fortsätter: "Hoppas dom kan komma fram till att det går att spruta direkt på tumören så att den försvinner. Jag har hört om en som man gjorde det på och tänk, tumören försvann! Tror du att det är möjligt?" frågar han mig. Jag svarar: "Det är väldigt svårt att uttala sig om det, när man inte vet mer om vad som hände med patienten." – "Neej, det har du rätt i." När ronden kommer så ser

O glad ut. När doktorn frågar hur det står till så svarar han: "Jo tack, skapligt."

Man konstaterar att hans blodvärden är rätt så fina och att man ska fortsätta kontrollen av dem efter den här kuren. O vinkar glatt och gör sitt allra bästa för att se så pigg ut som möjligt.

Doktorn undrar om han är uppe och rör på sig så att han inte får någon propp i benen. O: "Ja då, jag försöker vara uppe och när min fru kommer går vi ut på terrassen."

15/9

O har varit uppe en stund på morgonen och gått i korridoren och sitter nu i en stol i korridoren. Vi talas vid en stund. Han säger: "Jag är så ledsen, jag har gått ner 2 kg i vikt. Det måste bero på att jag tappat aptiten när jag får dom här cellgifterna. Då smakar all mat bara ruttet. Ingenting smakar. Trots att jag stoppar i mej går jag ner i vikt."

O ser uppenbart ledsen ut för detta. Han fortsätter: "Hemma får man ju maten kryddad som man vill ha den." Jag säger: "Vi får försöka göra maten så aptitlig som möjligt för dej här på avdelningen och variera maten så att du kan njuta av den någotsånär." – "Tycker du att jag tappar håret?" Jag svarar: "Det finns allt en hel del kvar ännu och det du förlorat kommer säkert att växa ut igen." – "Tror du det" säger han. "Ja" säger jag, "det brukar växa ut igen. "Ja men då växer ju tumören också", säger han. "Jävla tumör!" säger han. "Tror du jag får gå hem någon mer gång?" frågar han mig, "men samtidigt vill jag inte gå hem för att jag är ju snart tillbaka här och då är det ju lika bra att man stannar här för gott. Jag undrar hur det här ska gå", säger han. Och han verkar deprimerad och ser verkligen ledsen ut.

16/9

O blir glad när jag kommer in till honom. Han börjar genast att tala om hur det ska gå för honom. Han säger: "Jag är så fundersam. Hur ska detta sluta? När kommer ronden?" – "Den är snart här", svarar jag. "Tycker du att jag har tappat ännu mera hår sen vi sågs sist?" frågar han. Jag svarar: "Ditt hår ser ungefär likadant ut." – "Men", säger han som han sagt tidigare, "om håret växer ut igen måste också tumören växa." Jag försöker trösta genom att säga att cellgiftet som han får har dock speciell verkan mot tumören. Att håret faller av är en bieffekt. "Jag är glad", säger han, "att det inte blivit sämre, att det åtminstone är likadant." Jag understryker det positiva i att det är likadant och undrar med honom om han funderar över att gå hem på permission över helgen. "Jag tror inte det", säger han, "det är lika bra att jag stannar här." Jag frågar honom om han vill att jag ska skaffa honom någon sysselsättning av något slag. "Nej", säger han, "jag vill inte ha nånting." – "Ser du på TV eller lyssnar du på radio?" – "Nej, inte det heller", svarar han. "Läser du nån tidning?" – "Neej, inte det heller", svarar han, "jag har ingen lust med nånting längre." – "Ska vi ta en promenad i korridoren?" frågar jag. "Ja", säger han, "det kanske vi kunde göra."

Vi promenerar ut. Upprepade gånger frågar han mig: "Hur tror du att det går med mej? Tror du dom (läkarna) kan klara upp mej?" Jag svarar med

tystnad på alla hans funderingar. "Om jag inte hade varit sjuk nu och det inte hade varit den här tumören skulle jag ha arbetat nu, och tänk så fint jag skulle ha haft det på fredagarna; då skulle vi ha åkt ut till landet."

I veckoslutet går O hem på permission för att åter tas in senare i oktober. Men han kommer in akut ganska snart och är då döende men vid klart medvetande. När jag kommer in till honom känner han igen mig men är för orkeslös för att föra något samtal. Han har sina anhöriga, hustru, barn och barnbarn hos sig. Av och till säger han att han inte vill dö. "Jag vill inte dö, jag vill inte dö!!" ropar han. Jag frågar honom varför han inte vill dö. "Jag vill inte lämna min fru och det är så mycket kvar. Jag vill leva, jag vill leva!" säger han upprepade gånger där jag sitter i sängen hos honom de återstående timmarna han har kvar att leva.

Till sina anhöriga vädjar han om hjälp att få leva. Han säger till hustrun och barnen: "Hjälp mej, hjälp mej! Jag vill leva! Jag vill inte dö!" Jag frågar om han har svårt att acceptera att han snart ska dö. "Ja", säger han, "jag kan inte det. Det är så mycket kvar att leva för. Jag vill inte dö. Jag vill inte dö." Och han gråter. "Jag vet att jag ska dö. Jag känner det. Det finns ingen annan väg. Men jag vill inte, jag vill inte."

Vid halvtretiden tar han i alla fall farväl av sina anhöriga och efter det faller han i dvala. Får en injektion mot smärtorna och sover. Hustrun åker hem ett ärende och medan hon är borta dör O utan att ha varit kontaktbar de sista två timmarna. Hustrun kallas tillbaka till sjukhuset. När hon kommer vägrar hon att tro att hennes man verkligen är död. Avdelningsläkaren får övertyga henne om att maken inte längre har några hjärtljud och att det är definitivt slut. Hustrun och jag sitter kvar hos O en lång stund och så småningom säger hon att det är skönt att han slipper lida mer.

Patient O – sammanfattning av K. G.

Ålder: 67 år
Kön: M
Yrke: montör
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: lungcancer
Kontaktens längd: 4 månader

O kommer in till sjukhuset i juni för utredning sedan man funnit en fläck på ena lungan. Han är deprimerad och har svårt att andas. Ibland känner han att han skulle "vilja ta fönstervägen". Läkarna informerar O om att han troligen har lungcancer men att de behöver ytterligare undersökningar för att säkerställa diagnosen. O blir mycket ledsen, liksom hustrun.

Enligt läkaren meddelas O så småningom diagnosen, men O verkar under hela sjukdomstiden fungera med förnekande av detta. Han frågar oupphörligt under flera månaders tid av återkommande perioder av behandlingar: "Vad kan det här vara?" – "Tror du man kan klara upp mej?" Av och till undrar O också hur lång tid han har kvar att leva, och då sköterskan inte svarar på det säger han: "Ja, du vet, men vill inget säga." Så småningom kommer han ofta in på att han kanske inte kommer att klara av det hela.

O har skuldkänslor över sjukdomen och tycker att den är självförvållad eftersom han rökt 20–30 cigarretter om dagen i många år. O och hans hustru sätter stort hopp till en annan behandling än den O vid ett tillfälle får, en behandling som gjort en annan tumörpatient frisk. De är mycket besvikna då O ej får någon sådan behandling.

O är ofta deprimerad och ledsen. Han berättar att han var religiös i sin ungdom, men nu finner han det svårt att tro på något. I samband med detta frågar sköterskan O om han är rädd för den stunden då han ska dö. O säger att han inte tänker på det och inte bekymrar sig för det.

I mitten av september konstaterar läkarna att sjukdomsbilden är oförändrad och genomför en ny kur med cellgiftsbehandling. O frågar ånyo sköterskan om hon tror att läkarna ska kunna "klara upp" honom.

Efter denna sista behandlingsperiod går O på permission och kommer in akut till sjukhuset efter två veckor. O är då döende men vid klart medvetande. Han ropar att han inte vill dö och vänder sig till hustrun och säger: "Hjälp mej, hjälp mej! Jag vill leva! Jag vill inte dö!" O säger också: "Jag vet att jag ska dö. Jag känner det. Det finns ingen annan väg, men jag vill inte, jag vill inte." Senare den dagen tar O farväl av sina närmaste anhöriga och faller i dvala. Han får en injektion mot smärtor och somnar. Några timmar senare dör O utan att någon anhörig är närvarande. Hustrun kallas till sjukhuset och vägrar tro att maken är död. Avdelningsläkaren får övertyga henne om att O inte längre har några hjärtljud. Hustrun och sköterskan sitter tillsammans hos den döde O en lång stund och så småningom säger hon att det är skönt att han slipper lida mer.

Sjuksköterskan: Patient P

P är 82 år gammal och änka sedan många år, bor i en tvårumslägenhet och har klarat sig bra genom åren, men på senare tid har hon varit tvungen att bo hos sin son. En hälsokontroll som hon tog på eget initiativ i april i år visade vid lungröntgen en höger- och vänstersidig förtätning. Ytterligare en kontroll tre veckor senare visade oförändrad status och man ställde då frågan om patienten hade lungcancer. Ett sputumcytologiskt prov visade celler av adenocarcinomnatur.

P har varit intagen sedan den 10 augusti och fram till den 25 augusti har hon mått relativt bra och man bedömde från läkarhåll att hon hade några månader, kanske upp till ett halvt år kvar att leva. Från tisdag till onsdag försämrades dock patienten påtagligt. Man förberedde henne en plats på enkelrum och hon får extravak. Fick helt plötsligt svårare att andas och behövde syrgas och man gav smärtstillande av och till, när patientens smärtor började tillta. P fick också svårt att näringsförsörja sig på egen hand, varför man ger henne infusion intravenöst. Klagar av och till över smärtor över bröstet och får då smärtstillande.

Vid samtal med P på onsdagen klagar hon över att hon känner sig allmänt trött. Hon har fått blommor från sina syskonbarn men hon orkar knappt titta på dem. P har fått veta av avdelningsläkaren att hon har en växt, men mera sades inte vid det tillfället och doktorn har inte uppfattningen att hon är på det klara med sin direkta diagnos, och hon förstår säkert inte vad som pågår.

Personalen uppfattar också att P inte vet om sin sjukdom.

Hon säger till mig när jag samtalar med henne att hon känner att hon inte kommer att klara upp det här. Det gjorde hon redan vid vårt första samtal. "Men", säger hon, "allting känns så skönt och det ska bara bli skönt att få dö." Jag frågar henne hur hon har kommit fram till att det känns skönt att få dö och att vara så förberedd som hon i alla fall tycks vara. Då svarar hon mig: "Jag har varit troende i hela mitt liv. Jag har alltid trott på Gud, jag har ingenting ouppklarat i det här livet. Jag känner att jag ska dö nu och att det känns bara bra. Men det blir värst för min son. Han var också troende när han var barn, men han är det inte längre. Det blir nog svårt för honom", säger P. – "Hur känner ni det då innerst inne? Kan ni berätta för mej?" frågar jag. Hon svarar: "Ja, jag har en inre frid som bara Gud kan ge mej, förstår syster. Jag är fullt beredd på att dö. Och genom min tro på Gud så har jag fått styrkan att dö nu när som helst", säger hon.

Jag frågar P om jag får berätta för de andra bland personalen, som liksom jag ger vård till sjuka patienter och som inte kan ha den här rika erfarenheten och inte vet så mycket om hur det är att uppleva sig själv vara döende. "Vi i personalen behöver lära oss mycket mera om det här för att på bästa sätt kunna hjälpa patienterna i den här stunden." Och då säger P: "Det är en nåd för mej om syster vill göra det."

Jag frågar P om det är någonting som hon vill att jag eller någon av oss andra ska hjälpa henne med, som hon tycker att hon skulle vilja ha uträttat som sin sista önskan här i livet. Jag frågar henne om hon vill tala med någon präst, om hon vill tala om sin religion med någon, men P svarar: "Jag kan inte känna att jag har någonting som är ouppklarat."

Sedan talar vi lite om de olika arrangemang som har vidtagits runtomkring henne. Vad det är som bubblar i den här behållaren på gastuben och hur syrgasen fungerar, att hon får dropp i armen och att man har givit henne en kateter så att hon inte behöver vara orolig över det här med att kasta vatten. Jag sitter kvar på sängkanten hos P en stund, vi är tysta och hon somnar.

Mina egna reaktioner inför den här patienten upplevde jag som att jag kände mig fruktansvärt liten, samtidigt som jag kände en viss trygghet i och blev glad att träffa en människa som hade en sådan tillförsikt inför att dö. Samtidigt undrade jag om det var hennes flykt ut ur det här att konfronteras med döden, att så till hundra procent lita på sin Gud. Hon sa till mig: "Jag vet att vi kommer att mötas däruppe, du och jag."

Men för mig var i alla fall den allt överskuggande känslan att jag var imponerad av denna patient. Och denna åldriga dam med sitt vita hår följde mig hela kvällen, och långt tills jag somnade så arbetade jag med henne inom mig och hur hon kunde känna en sådan tillförsikt inför att dö. Och jag ställde mig frågan: Var det en tillförsikt hos henne eller är det flykt?

Nästa dag, 26 augusti

P känner igen mig när jag kommer in till henne och hon skiner upp och ler mot mig. Än en gång frågar jag henne om det är någonting som hon önskar och betonar för henne att hon behöver inte känna att hon är till något besvär, utan om det står i vår makt så ska vi genomföra det, om hon har någonting som hon har ouppklarat och som vi kan hjälpa henne med inom vad vi

förmår. Men P säger att hon är fullständigt nöjd med allting: "Allting är uppklarat för min del och jag känner tillförsikt med att lämna det här livet. Jag vet", säger hon, "att vi en dag ska mötas på den andra sidan. Gud har varit nådig mot mej hela livet", och hon känner sig trygg i Guds hand. Själv är jag fortfarande imponerad över att patienten kan känna en sådan kolossal trygghet till Gud.

27 augusti

P är sämre och får smärtstillande men är helt orienterad i tid och rum. Hon har fortfarande extravak, som inom parentes sagt sitter i en stol placerad bakom patientens huvudända med en veckotidning i handen. En liten kommentar till det man ser när man kommer in till en patient som har knappt 24 timmar kvar att leva. Vi samtalar även idag, P och jag, och vi samtalar om lite av varje. Helt plötsligt frågar P mig vad klockan är och frågar: "Är klockan fem?" – "Neej", säger jag, "hon är bara ett. Men vad är det som ska hända klockan fem då?" – "Jo, då kommer min son och hälsar på mej och jag hoppas att han hinner hit." – "Vad då hinner hit?" frågar jag. – "Ja, jag kanske inte lever när klockan är fem." Då säger jag att "Men om vi märker att ni blir sämre så ringer vi efter honom." – "Ja, det var snällt och omtänksamt. Annars så går ju tiden så förskräckligt långsamt." Och jag frågar henne om hon tycker att tiden kryper fram. "Jaa, jag har ju egentligen inget bruk för tiden nu längre."

Jag går ifrån P efter att ha suttit tyst en stund och så vinkar hon och ler åt mig när jag står i dörröppningen. Nästa kväll avlider hon.

Jag har inte träffat sonen. Han har inte lyckats vara där när jag har varit på avdelningen och om han har varit där så har jag inte lyckats få tag i honom eller se honom. Men sedan P avlidit har jag ringt till honom och berättat för honom att jag varit i mycket nära kontakt med mamman och att jag hemskt gärna skulle vilja berätta för honom vad hon har berättat för mig, om hur hon kände det under sina sista dagar. Och det blev han väldigt glad för och efter begravningen så har vi kommit överens om att träffas.

Patient P – sammanfattning av K. G.

Ålder: 82 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: änka, barn
Diagnos: lungcancer
Kontaktens längd: 4 dygn

P är intagen sedan 2 veckor på sjukhuset då hon hastigt blir sämre och flyttas till ett enskilt rum. P har fått veta att hon "har en växt" av avdelningsläkaren. P säger till sköterskan att det ska bli skönt att få dö. P är troende och har alltid trott på Gud. Hon känner att hon ska dö nu och tycker det blir värst för sonen, som ej längre är troende.

P behöver inte hjälp med något, hon anser att "allting är uppklarat" och har "tillförsikt med att lämna det här livet". Hon känner sig trygg i Guds hand.

Hon väntar bara på att dö. "Jag har ju egentligen inget bruk för tiden nu längre", säger P. Nästa kväll dör hon.

Sjuksköterskan: Patient Q

Q är 76 år gammal och inkommer i november till akutmottagningen p. g. a. besvärande yrsel, andnöd och bröstsmärtor som inte kunde kuperas med nitroglycerintabletter. Han är änkeman sedan några år och bor tillsammans med en dotter och hennes familj. Dottern har tagit hand om Q sedan han blev änkeman. Q har också en son. Q sjukpensionerades 54 år gammal p. g. a. hjärtbesvär. Han har tidigare arbetat som tjänsteman. Använder inte tobak eller sprit.

I juni 1976 låg Q inne för obeservation av hjärtinfarkt. Man konstaterade då att han hade ett s. k. low output-syndrom med svår hjärtinkompensation. Ända sedan utskrivningen från det vårdtillfället har Q känt sig dålig, haft yrsel och andningssvårigheter samt kramp i bröstet vid minsta rörelse. Sedan i våras yrsel vid uppstigning, tycker att hela huset snurrar när han reser på sig. Sedan 1 månad tillbaka svimningsattacker i samband med yrseln och sedan två veckor tillbaka svimmar han varje dag, ibland flera gånger om dagen. Han svimmar vid minsta ansträngning. I samband med svimningsattackerna, som varar någon minut, känner han illamående och yrsel och ibland kräkningar. Ibland svartnar det direkt för ögonen på honom och ibland snurrar det till innan, sedan viker benen sig, båda samtidigt. Ibland har Q en kvarts minnesförlust efter uppvaknandet från de här attackerna. Han har några gånger slagit sig i samband med svimningsattackerna. Kärlkramp och andningssvårigheter som har tilltagit de senaste tre veckorna har besvärat honom. Om han rör sig några meter får han ont i bröstet och har svårt att få luft. Besvären är värst på förmiddagen och lättar något fram på dagen. "Det känns som om hjärtat stannar", säger Q, "smärtan strålar ut i vänster arm och ibland upp till käkarna." Både andningsbesvären och kärlkrampen lindras med nitroglycerintabletter. Q sover med en kudde under huvudet och har ingen hosta, inget slem. Besvären ökar vid blåsigt och fuktigt väder och kommer ofta nattetid och det stör patienten. Han har också en Parkinsons sjukdom sedan ett par år och behandlas för den.

De tilltagande besvären med hjärtat har gjort klart för Q att han är mycket sjuk och han börjar förstå att "det bär utför" som han säger. Läkaren informerar Q om hans dåliga hjärta.

19/11

Q känner att han inte kommer att klara upp situationen. Han gör upp med sin Gud. Han ber avdelningssköterskan att en präst ska komma och ge honom nattvarden. Efter detta blir han sämre och flyttas från den stora vårdsalen in på ett enskilt rum. Här vårdas han några dagar. Under denna tid är han av och till döende. Den här tiden är det inte möjligt att etablera någon form av kommunikation med honom. Man avvaktar bara att han ska dö.

Men Q piggar på sig och den 22/11 flyttas han tillbaka till den stora vårdsalen igen, på den plats där han tidigare låg.

23/11

Jag försöker nu när Q är piggare att få kontakt med honom. Han säger till mig att han har gjort upp allt för att lämna detta livet. Han har bett återigen om att en präst ska komma och ge honom nattvarden, nu en frikyrkopastor. Q understryker att han väntar bara på en enda stor sak och jag frågar: "Vad är det?" Då svarar Q: "Att få dö. Det finns ingen annan väg för mej att gå, jag är helt beredd på det." Jag frågar: "Har ni accepterat att ni nu ska dö?" – "Ja, jag har helt accepterat att jag ska dö och jag har gjort upp med min Gud om allt. Jag tillhör Filadelfia, jag är baptist och jag är döpt. Min enda tanke är att jag ska dö nu." Vid vårt samtal stiger tårarna upp i hans ögon och han ser ängslig ut. Inom något ögonblick gråter han. Jag frågar honom om han känner tillförsikt till sin Gud. Att han kan lita på sin Gud. Q svarar då: "Ja, det gör jag. Jag har tillit till min Gud."

Q fortsätter vårt samtal med att berätta om sina barn. Att han bor tillsammans med sin dotter samt att han har en son, men denne bor så långt bort att han inte kan komma på besök så ofta. Q berättar att sonen har ett eget företag och tjänar alldeles för mycket pengar. Jag frågar: "Hur ser ni på livet, hur det har gestaltat sej för er?" Han svarar: "Ja, livet det har ju skiftat för en. Det har varit bådadera. Man har haft sorger och motgångar men på det stora hela har det varit bra. Jag har trivts med mitt arbete mycket bra och det har varit stimulerande och intressant. Men nu väntar jag bara på en enda sak och det är att få dö och att få möta min hustru."

24/11

Q verkar trött. Han skärmar av sig. Är inte benägen att tala. Jag sitter hos honom och han känner igen mig, säger kort: "Det är skönt när syster är här." Jag sitter ganska länge hos Q, tar upp samtal som knyter an till hans barn, till Gud, men han vänder bort ansiktet och vill inte tala. Nickar bara tyst som kommentar till vad jag säger.

25/11

Jag frågar Q om hur det står till och som svar skakar han bara på huvudet. Jag försöker ta upp och starta samtal med honom men jag får inga svar. Enbart en tydlig önskan om distans och avståndstagande. Jag sitter kvar hos Q i ungefär tre kvart och den tiden är enbart fylld av tystnad. Av och till fäster han blicken på mig och ser vädjande på mig. Jag förstår att han helst vill ha tystnad och jag respekterar detta. Q ser deprimerad och ledsen ut. Jag frågar de övriga sjuksköterskorna och doktorerna vad deras uppfattning är om Q:s tillstånd och de bedömer också att han är deprimerad och att han avskärmar sig från omgivningen.

26/11

Q ser lite piggare ut idag. Han skiner upp och ler när jag kommer till honom och sätter mig ner hos honom. Jag försöker få kontakt med honom genom att fråga hur natten har varit. Han svarar att han inte sovit någonting alls. Jag frågar vad han tänker på när det inte går att sova. Q svarar: "Ja, jag tänker på

allt möjligt." – "Men vad speciellt tänker ni på?" Q: "Jag tänker på alla nationer i världen, hur det ska gå för dom, och hur människorna ska kunna hjälpa varandra till ett bättre liv för alla. Jag tänker på hur dom har det i England och på Nordirland där det är krig och elände."

Återigen berättar han för mig att han är baptist, att han har tagit nattvarden två gånger och att han konstaterar att allt känns bra och att "han bara väntar på att döden ska infinna sej", som han uttrycker det. Han säger att han har klarat upp allt med sin Gud. Jag frågar om han känner ångest. "Nej", svarar han, "allt känns bra. Allt är frid." Han känner sig inte ängslig eller orolig inför döden utan känner enbart tillförsikt inför den stunden. "Jag är beredd att dö vilken minut som helst", säger han, "allt är uppklarat med alla."

Så säger Q plötsligt: "Jag har berättat för min dotter om syster, som ägnar så mycket tid åt att vara hos mej. Min dotter tyckte att det kändes fint och bra att någon var hos pappa." Här passar jag på att fråga Q om han går med på att jag förmedlar till andra i vårdpersonalen hur han upplever det att vara svårt sjuk. "Vi behöver lära oss veta mera om detta, vi som ska vårda sjuka patienter", säger jag. Q svarar: "Nej, det har jag inte. Kan du bara hjälpa någon blir jag bara glad. Det är ju bara vi sjuka som vet hur det känns egentligen." Så tillägger han att han har tackat Gud för att jag har stannat upp och varit hos honom så mycket och han hoppas att Gud ska välsigna mig.

Vi är sedan tysta en lång stund. Jag ser att han ser plågad ut och jag frågar honom om han har ont någonstans. Han svarar: "Jag har ju bara ett halvt hjärta. Det låter konstigt, men halva hjärtat är utslitet och jag har ont. Om jag kunde få något för det vore jag tacksam." Q får en injektion mot smärtorna. Så tar han återigen upp samtal om att han har klarat upp allt och väntar bara på att få dö. Jag frågar honom om han tror på ett liv efter detta. "O ja, om jag gör!" svarar han, "jag bara väntar på att få komma dit." Jag frågar honom om han tror att Gud kommer att svika honom. "Nej då, han kommer inte att svika mej, det är jag övertygad om. Jag har varit baptist i hela mitt liv och jag har en fast övertygelse om att Gud kommer att hjälpa mej och att jag kommer att gå in i ett annat liv."

Så blir Q dåsig av sprutan och så småningom somnar han.

29/11

Q känner sig relativt pigg, ligger ovanpå sängen. Som tidigare börjar jag vårt samtal med en fråga hur det har gått att sova. "Jo, rätt så bra", svarar han. Så berättar han att en bror till honom varit på besök. När brodern såg Q, som blivit så mager och såg så sjuk ut, började brodern gråta och Q började då också gråta och för en stund grät de tillsammans. Jag frågar Q om han brukar gråta ofta. "Ja", säger han, "jag tycker det hjälper mej och att allt känns lättare efteråt." För övrigt tycker han att dagarna bara går åt till att vänta på döden och han är ju helt förberedd. Han tycker dock att medpatienterna på salen är störande, de gnäller och grymtar och stönar och klagar hela tiden och det är inte trevligt.

30/11

Q mår ungefär som tidigare. Försöker sitta upp en stund i en stol. Jag är hos honom och försöker öppna samtal men han är inte villig att prata. Han vänder

sig bort, avskärmar sig. Enligt de övriga sjuksköterskorna på avdelningen är han inte benägen att kommunicera med dem heller.

1/12

Vid förnyade försök till kontakt avskärmar Q sig helt och hållet. Jag sitter hos honom 45 minuter men vi talar inte med varandra. Jag sitter tyst hos honom hela tiden.

2/12

Inte heller denna dag ger sig Q in i något samtal med mig. Hans tillstånd är oförändrat, men han avskärmar sig totalt mot omgivningen. Övriga personalen upplever även detta markant.

3/12

Q försämras plötsligt och under fredagsförmiddagen blir han medvetslös. Han flyttas över till ett enkelrum. Dottern kallas till sjukhuset. Q avlider senare på dagen utan att ha vaknat upp. Hans dotter var hos honom i dödsögonblicket. Dottern tog pappans död mycket lugnt, då hon under en längre tid varit förberedd på detta och talat med sin far också om hans förestående död. Hon var väl införstådd med att pappan hade ett mycket dåligt hjärta och att det kunde bli slut när som helst.

Patient Q – sammanfattning av K. G.

Ålder: 76 år
Kön: M
Yrke: sjukpensionerad tjänsteman
Familjeförhållanden: änkeman, barn
Diagnos: hjärtinsufficiens och Parkinson
Kontaktens längd: 2 veckor

Q känner att han kommer att dö och ber avdelningssköterskan att en präst ska komma och ge honom nattvarden. Han blir sämre och man väntar att han ska dö. Efter några dagar mår han emellertid bättre.

Q säger att han är helt beredd på att dö.

Han har gjort upp med Gud om allt. Livet har inneburit både sorger och motgångar men på det stora hela har det varit bra. Hans arbete har varit stimulerande och intressant. Nu väntar Q på att dö och återförenas med sin döda hustru.

Under de sista dagarna Q lever skärmar han ofta helt av från omgivningen. Han vill inte tala och han ser deprimerad och ledsen ut. Sköterskan sitter då långa stunder hos honom utan att de talar med varandra.

En dag berättar Q att han tackat Gud för att sköterskan stannat upp och varit så mycket hos honom och att han hoppas Gud ska välsigna henne.

En annan dag talar han om att hans bror varit på besök och att de två då

gråtit tillsammans. Q brukar gråta ibland, han tycker "allt känns lättare efteråt".

När Q dör är han medvetslös och hans dotter är hos honom. Dottern hade en längre tid varit förberedd på pappans död och hade också talat med honom om hans förestående död.

Sjukvårdsbiträdet: Patient R

R är en kvinna på 46 år, har en tidigare opererad bröstcancer, nu behandlad för ovarialcancer hos oss. R är gift, har två barn. Familjen har en affär, där R har hjälpt sin man. De bor i villa i en förort till Stockholm. R kom in den 11/2 akut, för kräkningar. Hon hade dessutom väldigt dåliga blodvärden efter tidigare Sendoxanbehandlingar. Läkaren föreslår att man sätter ner en sond för att avlasta magen och för att hon ska slippa kräkas. R kan inte förlika sig med sonden. Den tas bort och ingenting händer. Hon vill naturligtvis veta varför hon kräks så, men man skjuter på röntgenundersökningen för de dåliga värdenas skull, och så småningom övertalar man henne till en ny sond och hon får genomgå buköversikt och passageröntgen. Man får svar på röntgen, tror först att hela tarmsystemet är fullt av fistlar, vilket senare visar sig vara fel. Det är i stället tumören som växt över tarmarna och förorsakat totalstopp.

Den här tiden blir full av frågor utan svar. Ingen vill riktigt förklara för R hur illa det är ställt. Hon börjar nu hoppas på att man ska kunna hjälpa henne genom operation. R kan endast äta tunn, flytande föda och dricker mest vatten och saft. Man tar kontakt med kirurgen för att diskutera operation, men när kirurgerna tittar på röntgenbilderna så är det ingen som vill ta på sig risken med en operation. Kirurgdoktorn talar om detta för R och naturligtvis blir hon ledsen. Hon får för sig att man inte vill befatta sig med henne och tycker att alla doktorer bara kommer in och ler sina stereotypa leenden och talar med varann. Hon ber att få tala med överläkaren på avdelningen för att få något slags besked. Men hon kringgår sanningen med att säga att man ska försöka *lirka* med det här och ge henne en strålbehandling i ganska starka doser för att eventuellt få igång magen.

Under den här tiden har vi lärt känna varann ganska väl, R och jag, och vi talar mycket och gärna tillsammans. Och hon är fortfarande ganska aktiv, sitter uppe mycket och handarbetar och läser, men ibland är hon ledsen och tycker att allt är hopplöst. Eftersom hon inte kan äta något så har hon hela tiden haft dropp och hon är ju stucken praktiskt taget överallt, och hennes kärl är nu så sköra att det inte går att sticka henne längre, så man beslutar sig för att sätta in subklaviakanyl. Och då frågar hon för varje ingrepp om hur man gör och om det gör ont och verkar väldigt ängslig för allting. Efter det att den har blivit insatt tycker hon i alla fall att det känns skönt att slippa bli stucken så mycket, fastän hon nu blir mera låst och inte kan åka hem på permission med den här subklaviakanylen.

Man börjar med strålbehandlingen och under tiden som den pågår så har R ganska mycket ont och är väldigt ängslig. Hon får ganska mycket sprutor för värk och en hel del lugnande medel, vilket tillsammans med strålbehandlingen gör att hon blir väldigt trött, och hon sover mycket, mest på dagarna.

Men till slut rättar det till sig och hon tar själv initiativ till kontakt och vill gärna att man tittar in till henne för att prata bort en stund.

R ligger på enskilt rum och är därför ganska isolerad från sina medpatienter, men frågar ofta efter en del som hon tidigare träffat på avdelningen, och en del tittar in till henne för att hälsa på ibland. R:s man är ofta och hälsar på henne. Han får komma när det passar honom, eftersom R ligger ensam. Ibland är också dottern med, men då ansträngер sig R till det yttersta för att inte verka så sjuk, så när de gått så är hon alldeles slut.

Jag gick in till R efter ett sådant besök. Hon verkade ledsen och talade om sin dotter, som hon tycker är för ung för att behöva konfronteras med sjukdom och elände, för som R säger: "När man är ung ska man få vara glad och vara med sina kamrater och inte behöva ta hand om sjuka föräldrar." Hon berättade om hur flickan slutat ett jobb för att vara hemma och ta hand om mamma. "Och nu har hon ju mist både sitt arbete och ersättningen som hon skulle få för att vara hemma och sköta om mej", så hon var väldigt ledsen för flickans skull. Jag försökte trösta och säga att hon ju är så ung så hon har ju framtiden för sig, men det var väl kanske klen tröst. Och R sa också att "Du förstår att min flicka hon säger att hon tänker på mej *alltid*, 'Både på kvällarna innan jag somnar och på morronen när jag vaknar så tänker jag på dej, mamma', säger flickan". Och då tycker jag, och sa till henne: "Vad glad du kan vara som har en så fin dotter." Jag förstår nu efteråt att R har väldiga skuldkänslor gentemot dottern, som hon tycker har mist så mycket genom hennes egen sjukdom.

Efter våra måndagsträffar i början på april har jag gjort små dagboksanteckningar från den 7 april:

Kommer tillbaka från ledig dag, arbetar från 12.30 till 21.00. På avdelningen är behandlingsdag och därför ganska lugnt.Börjar med att gå in till R med tempen, och hon ser ganska pigg ut och tycker det var länge sen vi sågs, som hon uttrycker det. "Det är alltid så länge du är borta när du är ledig." R förhör sig om en annan patient som hon vet är nyopererad och jag svarar att jag ännu inte träffat henne. R talar, något besviket, om den operation som ej kunde utföras på henne på grund av tumöröverväxt på tarmar, som läkarna talat om för henne. Då sa jag att man inte vill utsätta henne för onödigt lidande med denna operation. Då svarade hon mig att "vad tycker du det här är då? Att bara ligga här och vänta på *vad*?" Jag kände mig plötsligt så hjälplös och vanmäktig. Jag satt kvar en stund och vi bara teg tillsammans.

8/4

Börjar kl. 7 på morgonen med frukost till patienterna. R har fått lov att sova så länge som hon vill på mornarna, så hon vaknar vid 9-tiden och jag tittar in och hälsar. Hon har sovit bra och känner sig ganska pigg. Hon har besvärats av kräkningar bredvid sonden, men natten har varit lugn. Vid lunchdags kräks hon igen, men då hade sonden varit avstängd ett tag och ej öppnats. R:s son hade varit uppe på förmiddagen och vi talade om barn, som vi har gemensamt. Hon har liksom jag två barn, sådana så kallade önskebarn: en son och en dotter.

10/4

R vaknar tidigt. Hennes subklaviakanyl hade slutat att fungera kvällen innan, så den hade tagits bort. Man hade satt en perifer nål som hon nu fick sitt dropp i. Detta gjorde det också möjligt för henne att åka hem på permission över dagen. Hon verkar trött och nere men ändå ivrig att få komma hem.

13/4

Hade varit ledig i helgen och därför ej träffat R på länge. När jag kommer på eftermiddagen sover hon. Senare går jag in och hör hur hon hade haft det hemma. Hon hade varit hemma på söndag också och tyckte det var jätteskönt att få sitta ute på altanen och få sol och luft. Hon hade t. o. m. försökt äta lite – som hon sa, "Smaka på maten och spotta ut". Hemmavistelsen hade gjort henne gott och hon skulle försöka igen till påsk.

16/4

Idag på morgonen kommer jag in och finner R utan både sond och dropp. Allt hade pajat på natten och hon var inte alls glad åt det, för som hon sa: "Det ska ju tillbaka allt igen och det är ju en pina att sätta ner sonden." Och hennes kärl är nu verkligt svåra att hitta, så man får sticka flera gånger innan det går att hitta något som fungerar.

Men man anstränger sig verkligen för hennes skull. Dessutom är läkarna lite oense om behandlingen. Den ena tycker att vätskebalansen är väldigt viktig och den andra säger att det är väl inte så noga, med tanke på vad R har framför sig. Tyvärr har doktorerna öppet diskuterat detta inför patienten. Därför har nu R blivit ängslig att hon ej får tillräckligt med vätska, speciellt nu när kärlen ej håller, och sätter man en ny centralvenkateter så kan hon ju inte komma hem.

22/4

Har inte skrivit på flera dagar nu. Det har varit påsk och R har varit hemma både långfredagen och påskdagen. Hemmavistelserna piggar verkligen upp henne. Men det här med dropp har verkligen blivit ett problem. R plågas av att ständigt bli stucken för kärlens skull. Det finns snart inte ett ställe hon ej är stucken på. Och man vill ju ha möjligheten öppen för R att kunna resa hem på permission. Och det kanske är rätt, men samtidigt är R väldigt ängslig för det här med vätsketillförseln, eftersom doktorerna är så motsägelsefulla. Hon förstår att det inte är så lyckligt att vara utan dropp heller. Jag tycker trots allt att R verkar lugn och fattad, trots att tiden drar ut och ingenting händer, varken åt det ena eller andra hållet.

5/5

Kommer tillbaka från semestern, och när jag går till R så finner jag en helt förändrad människa. Hon verkar helt apatisk, vill bara sova. Hon tittar upp lite, men jag känner mig besviken på att jag på något sätt tycks ha mist kontakten med henne. På kvällen ringer hon och känner sig konstig och blir

ängslig och rädd. Jag sitter hos henne en stund och håller hennes händer. X avlöser mig – en av systrarna alltså – och sitter ytterligare en stund, och R får lite lugnande och somnar efter det. Man har numera ett subkutant dropp på R bara för att tillföra absolut nödvändig vätska och hon äter eller dricker ingenting numera och mår illa mest hela tiden.

6/5

Idag har R sovit mest hela dagen. Orkar ingenting, vill inte ens tvätta sig.

7/5

Jag går in och frågar R om jag får hjälpa henne med morgontoaletten. Hon vill helst inte det, men jag övertalar henne. Jag tar det försiktigt och väldigt sakta och när vi är färdiga medger hon att det känns skönt. Sedan sitter jag där en stund. Då säger R att hon helst vill vara ensam och sova. Och jag frågar: "Orkar du med att vara ensam?" – "Neej", svarar hon då. Men jag lämnar henne efter en stund eftersom hon ville sova.

11/5

Idag kom jag igen tillbaka efter tre dagars ledighet. Går in och hälsar på R. Hon verkar fortfarande lite trött, sover mest, men när jag åter senare tittar in till henne räcker hon fram sin hand och jag håller den en stund och känner mig glad åt att vi ännu är vänner. R:s man kommer och jag lämnar dem för sig själva. Och när han ska gå ber jag att få tala med honom och då passar jag på och informerar honom om vår grupp och vad vi håller på med. Men jag talar också om för honom att det inte är enbart därför som jag bryr mig om R, utan därför att jag tycker om henne som en medmänniska. Och han säger att R tycker om mig också, och det är jag glad åt att få höra.

Men samtidigt berättar han att han talat med överläkaren i går och att de eventuellt skulle skicka R till B-sjukhus, för, som han sa, "personalen hade framställt önskemål om det". Jag förklarade då att det inte var *min* önskan, men att sådan avdelningen nu är så blir det betungande med många svårt sjuka, och det var han införstådd med, men önskade ändå att hon skulle få stanna tills de kunde få ett enskilt rum åt henne på det andra sjukhuset. Han trodde inte att hon skulle orka med att dela rum med någon annan. Vi talade också något litet om familjens situation. Han och barnen är väl införstådda med att R kommer att dö i en snar framtid, men att de alla är förtvivlade för situationen som den är nu. Jag säger till att om jag på något sätt kan hjälpa eller bistå så gör jag det gärna.

Här är en del kompletterande uppgifter:

Efter det att R fick veta att man inte kunde utföra någon operation och att strålbehandlingen inte gjort någon som helst effekt kontaktades en psykiater. Jag frågade R om hon inte tyckte att det var bra, men fick närmast ett "Tjaa" till svar. Den här psykiatern har också haft samtal med R:s familj och vad det har lett till vet jag inte. Alla flickorna tycker väldigt synd om R, men ingen vill

väl egentligen engagera sig något extra. Och som en av flickorna uttryckte sig så "är det så svårt att gå in till henne". Och visst är det svårt. Man känner på något sätt något slags samvetskval för att man själv får vara frisk och inte vara drabbad av sjukdom. Och R säger också själv att "Alla ni flickor ser så friska och fräscha ut och kan väl inte ha några som helst problem. Fast det vet jag ju ingenting om precis", säger hon, "och ert liv verkar så inrutat och klart utstakat."

När R är som mest nere undrar hon mycket vad allt detta lidande har för mening. Om det verkligen är Guds vilja att man ska plågas så här. Hon säger också att hon har många som tänker på och skriver till henne, man ber för henne och önskar att man kunde avlasta hennes lidande. Sådana gånger är det verkligen svårt att finna ord. Jag vill minnas att jag sa något ungefär så här att visst skulle man önska att man kunde lätta på hennes börda, men kanske även lidandet trots allt har någon mening. För allt måste ju ta sin tid: att leva har sin tid och att vänja sig vid tanken på att man en gång måste lämna livet måste också ta tid. Då sa R att "Visst. Men man vill ju inte dö. Man har ju så mycket kvar att leva för. Och som du nog förstår så har jag ju barnen som man vill se hur dom blir vuxna och vad det blir av dom och . . ." – "Javisst", sa jag, "sånt vill man väl inte lämna." Och när jag hör R tala så grips jag av stor hopplöshet och tycker att livet är grymt och orättvist. Jag tycker mig märka att läkarna givit upp och nu bara försöker få henne att acceptera detta trista faktum, att det ingenting finns att hoppas på. Och det är klart att R nu försjunker i något slags apati och försöker avskärma sig från världen med att sova bort så mycket tid som möjligt.

13/5

När jag kommer på morgonen till avdelningen så blir jag informerad om att man ringt från placeringsbyrån på B-sjukhuset att det nu fanns ett enskilt rum åt R, om hon och hennes familj var villiga att acceptera detta. Man hade ännu ingenting sagt åt R, men hennes man var ju medveten om att det kunde bli eventuell flyttning, så han var ju delvis förberedd. Syster X kom också och frågade mig: "Hur ska vi göra med dej nu då, du som haft R som studieobjekt eller vad vi nu kan kalla det för?" – "Jaa, det finns väl inte mycket att göra åt det", säger jag, "eftersom inte jag kan bestämma över om dom ska flytta eller inte". Och det har vi väl aldrig någonsin fordrat att de ska ta några särskilda hänsyn till heller, även om jag gick för mig själv efter det och önskade att det inte skulle bli någon flyttning av, eftersom X sa att överläkaren ännu inte hade sagt sitt sista ord i det, därför att hon kanske också helst hade velat se att hon hade fått vara kvar.

Jag och en annan av flickorna går in och hjälper R med morgontoaletten och jag känner mig väldigt underlig invärtes, för jag vet ju att det här är R:s sista dag hos oss, och jag är ledsen för detta. Men den andra flickan som är en något glättigare typ än jag pratar på hela tiden, så jag har ingen chans att visa att jag är ledsen. Men när vi är klara så går hon ut och jag stannar kvar för att jag vill vara hos R en stund, och helst när doktorn skulle komma in och tala om för henne det här beskedet om flyttning. Och efter en liten stund så kommer hon mycket riktigt och sätter sig på sängkanten hos R och säger åt henne att hon har någonting som hon måste tala om, att "Vi har nu fått ett . . .

ja, på det här viset att det är så . . . vi behöver den här sängen och vi har bara dom här två små rummen på avdelningen, och det har ordnat sej att dom har . . . det har blivit ett enskilt rum ledigt på B-sjukhus." Och hon undrar vad R skulle tycka om det. R hon tittar bara rakt framför sig och rynkar ihop pannan lite grann och så säger hon att "Det går väl bra".

Nog tycker jag mig se att doktorn verkar något lättad över att R har gett sitt medgivande till flyttning. Det är klart att det inte är roligt att informera om sådana saker och hon säger själv också att hon tycker det är tråkigt att hon inte får stanna, men som det nu är så får det bli så.

R svarar just ingenting på det. Då frågar doktorn om hon fortfarande är mycket trött. "Jaa", säger R, "och jag vill helst sova. Kan inte doktorn säga till systrarna att jag kan få nånting att sova på." Då säger doktorn att det är klart att vi ska skicka med en lapp och informera dem på B-sjukhuset om vilka mediciner hon behöver och hon ska inte vara ängslig utan hon . . . Vården ska inte bli sämre för det. Men R menar ju naturligtvis att hon helst vill ha det här sömnmedlet, eller vad det nu var hon ville ha, meddetsamma. För allt som är obehagligt det går ju alltid att sova bort. "Javisst", säger doktorn, hon ska säga till sköterskorna att hon ska få någonting. Men hon förhör sig samtidigt om var hon bäst kan få tag på R:s man för att kunna tala om det här med flyttningen. Då säger R att han säkrast träffas i affären.

När doktorn har gått så har jag väldigt svårt att själv behärska mig, för jag känner mig verkligen ledsen över det här beskedet. Jag sätter mig på stolen bredvid R:s säng och jag tar hennes händer och säger att "jag visste det här med att du skulle åka idag och jag är verkligen lessen över det. Och jag hade helst velat att du skulle fått stanna här." Och jag kramar om R och hon kramar mig tillbaka och säger att hon är verkligen glad över att i alla fall ha fått träffa en snäll människa och "Du ska ha tack för det".

Det gör mig ju inte mindre ledsen. Jag sitter hos R en stund och bara tiger. Efter en stund så säger jag i alla fall att det här med att komma till B-sjukhuset blir ju i alla fall närmare för hennes man att åka och hälsa på och att han kanske kan vara där längre stunder än tidigare besök och att även hennes dotter nu kunde komma oftare. Men det känns ungefär som om jag tröstade mig själv mer än henne. Hon svarar bara med ett litet svagt "ja". Jag sitter där en stund ytterligare och känner mig faktiskt väldigt ledsen när jag går ut, och jag säger till R att "Du ska få sova en stund nu och tids nog kommer det att bli dags att åka".

Ambulansen är beställd till klockan halv tre på eftermiddagen, men en annan av flickorna hjälper R med att packa hennes saker. Jag avstår helst. När tiden närmar sig och ambulansen är på väg så går jag i alla fall in och frågar R om hon inte vill klä på sig någonting mer, för att ambulansen är på väg. Då plötsligt är det precis som om hon inte alls fattar vad det är fråga om och undrar vad vi ska göra med henne. Och då säger jag att "Ambulansen är här, förstår du, nu, och du ska ju åka iväg".

Jag kramar om henne en gång till och säger adjö, och flickorna kommer in och hjälper till att plocka ihop hennes väskor. Och doktorn kommer in och R säger adjö till systrarna och de andra flickorna och sedan lägger man ner henne på båren och kör ut med henne. Jag känner mig verkligen ledsen. När hon har försvunnit så känns det mest som om hon redan var död. Fastän jag skulle ha önskat att hon hade fått vara kvar hos oss, så att jag hade kunnat

vara i närheten när hon behövde mig mot slutet. Hos oss kände hon ju oss alla så väl och hade i alla fall någon att prata med.

Jag ringer till B-sjukhuset i slutet av maj för att höra efter hur det är med R. Syster där säger att hon är väldigt dålig, men att hon ännu lever och är förvånansvärt klar, svarar på tilltal, även om hon då och då blandar ihop begreppen. Jag frågar om jag kan komma och besöka henne. "Det tycker jag nog går bra", säger hon, "även om hon är väldigt trött och sover mest." Jag säger att jag åtminstone kan titta in och gå meddetsamma om det blir för tröttsamt.

Det är med blandade känslor jag sätter mig på tåget – hur ser R ut, och hur kommer jag själv att klara upp att träffa henne? Och hur tar R emot mitt besök? Jag kommer ut till B-sjukhuset vid tretiden på eftermiddagen. Sjukhuset är ju fint jämfört med A-sjukhuset och jag ser många gamla människor åka omkring i rullstol. Jag hittar fram till avdelningen där R ligger och träffar syster, som följer med in till R. Jag blir smått chockad när jag ser R. Hon ser nästan död ut, mager och utmärglad, med ögon som sjunkit långt in. Hon hade kräkts på sig och syster torkar av henne hjälpligt och går ut och säger till ett par flickor att hjälpa henne att byta. Jag går fram och hälsar på R och säger: "Hej, R lilla, det här är X." – "Jaa", säger R, "jag vill inte ha någon medicin." Jag vet inte varför hon säger så, om det är något slags reaktion av att hon ser mig eller om hon inte känner igen mig, eller kanske hon bara är för omtöcknad. Flickorna kommer in för att hjälpa R att få torrt och rent och jag ser mig omkring lite.

När de har gått sätter jag mig på en stol bredvid sängen. R ligger vänd från mig, men hon ber att jag ska komma över på andra sidan. Hon mår fortfarande illa och jag hjälper henne med rondskål och cellstoff. Hon verkar tagen efter det och jag säger till henne att om du inte orkar så behöver du inte prata. Jag sitter gärna här ändå. Jag tar hennes hand och håller den och säger att jag har tänkt på henne så mycket den här veckan och att vi alla på avdelningen undrar hur hon har det. "Har ni det? Så snällt", säger R då.

Så ligger R och ler lite svagt och ser väldigt tankfull ut och jag frågar henne vad hon tänker på, men det svarar hon inte på. Hon klagar också över att hon har ont i örat. Jag frågar om jag kan hjälpa henne att vända på sig, om det är för att hon har legat på örat som det gör ont. "Jaa", säger R, "jag har försökt att flytta på örat, men det går inte." Jag vänder R lite så hon inte ligger på örat och märker då att hon är alldeles svullen vid örat och ned mot halsen. Det är naturligtvis spottkörtlarna som svällt upp av vätskebrist och annat och sådant gör ju väldigt ont. Jag frågar R om hon inte vill ha något smärtstillande. "Joo", säger hon. – "Ska jag gå och be syster att hon ger dej nånting?" – "Jaa tack", säger R. Jag går ut och säger till syster om en spruta och talar om den svullnad hon har, och det hade de alldeles missat och inte ens tänkt på. "Och sånt som gör så väldigt ont", säger hon.

Jag sitter hos R. Hon räcker fram sin hand och jag tror ändå att hon känner igen mig. Men det är beklämmande att se R så här. Syster kommer med sprutan och hälsar samtidigt från R:s man och säger att han ska komma om en stund. Jag beslutar mig då för att gå, eftersom R behöver vila innan han kommer.

Jag tar adjö av R och det känns svårt att gå. Jag står för mig själv och önskar att Gud ska vara god och låta henne dö. Jag möter R:s man på väg ut. Han

tackar mig för att jag varit där och hälsat på R och vi står och pratar en stund. Han säger då att det här med flyttningen från A-sjukhuset ut till B-sjukhuset hade varit en stor chock för R, att det var det som fick henne att besluta sig för att nu fanns det ingenting mer att leva för. När hon kom ut dit så vägrade hon alla sprutor och allt dropp och all hjälp. Han lät bitter och det kan man ju förstå, för som det hade sagts så skulle ju inte vården bli sämre för att hon blev flyttad, men som han sa så var ju avdelningen stor med många hjälpkrävande patienter och personalantalet var ju inte just mycket större. Jag bad honom i alla fall att om det hände någonting skulle han höra av sig. Och så skildes vi.

Jag hörde ingenting från R:s man, men R dog tre dagar efter mitt besök därute. Det fick jag se genom en annons i tidningen.

Patient R – sammanfattning av K. G.

Ålder: 46 år
Kön: K
Yrke: affärsinnehavare tillsammans med sin make
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: ovarialcancer
Kontaktens längd: 3 månader

R kommer in i mycket dåligt fysiskt skick till sjukhuset. Man gör en del undersökningar och försöker hjälpa henne med olika åtgärder. Men "den här tiden blir full av frågor utan svar. Ingen vill riktigt förklara för R hur illa det är ställt." R talar med en kirurg och med överläkaren på avdelningen, men ingen ger henne besked. R uppfattar att ingen vill befatta sig med henne och att läkarna bara "ler sina stereotypa leenden och talar med varann".

Under den här tiden är R ganska aktiv, sitter uppe och handarbetar och läser, men ibland är hon ledsen och tycker att allt är hopplöst.

Så småningom får hon strålbehandling och har ont och blir mycket trött. Hon har enskilt rum så maken kan komma på besök när det passar honom. Ibland följer en dotter med och då anstränger sig R att inte visa hur dålig hon är. Efter sådana besök är hon alldeles slut. Dottern har sagt upp sitt arbete så att hon skulle kunna vårda mamman i hemmet och nu har R skuldkänslor för att hon är sjuk och för att dottern förlorat både arbetsinkomsten och inkomsten som vårdare i hemmet.

R kan åka hem på permission över en helg och njuter av att få sitta ute och få sol och luft.

Tillbaka på sjukhuset visar läkarna genom en öppen diskussion sinsemellan inför R att de är oense om behandlingen, och R blir orolig för att hon inte ska få tillräckligt med vätska.

Efter några veckor blir R mycket sämre, är apatisk och vill bara sova. Hon är ängslig och rädd och personalen turas om att sitta hos henne och hålla hennes händer.

R undrar vad det är för mening med att lida så som hon gör och om det verkligen kan vara Guds vilja att hon ska ha det så. Hon nämner att hon inte vill dö och att hon har så mycket att leva för. Hon vill se barnen växa upp och vad det blir av dem då. Inför sin situation försjunker R i apati och vill sova bort så mycket tid som möjligt.

Efter ytterligare en vecka berättar R:s make för biträdet att R ska flyttas till B-sjukhus. Han och barnen är införstådda med att R kommer att dö snart. R vill troligen inte flytta till B-sjukhuset och hennes familj är rädd att vården där ska bli sämre. Men de protesterar inte och R förs dit.

Efter någon tid åker biträdet och hälsar på R på B-sjukhuset. De pratar litet med varandra och biträdet hjälper R att få smärtstillande. Hon sitter hos R men är inte säker på att R har känt igen henne. R räcker fram sin hand och hon håller den. På väg ut från besöker möter hon R:s make som talar om att flyttningen till B-sjukhuset blivit en chockupplevelse för R, som beslutade sig för att nu fanns det ingenting mer att leva för. När R kom till B-sjukhuset vägrade hon "alla sprutor och allt dropp och all hjälp". Maken lät bitter.

Tre dagar efter besöket dog R.

Sjukvårdsbiträdet: Patient S

S är en patient med diagnosen ovarialcancer. Hon är nästan 50 år gammal. Hon är gift och har tonårsbarn. S började sina behandlingar hos oss redan i oktober 1974. Har sedan varit intagen för behandling praktiskt taget varje månad. Man har prövat allt, strålbehandling och alla tänkbara sorters cytostatika, utan någon som helst effekt, utom att patienten tappat håret och mått fruktansvärt illa av alla kurerna och följaktligen magrat en del, utom om magen, som hela tiden bara blivit större och knöligare. S var senast intagen för undersökning i narkos den 12/5. Hade redan då hemskt mycket värk och svårt att klara sig utan ganska starka smärtstillande medel. Blev dock hemskriven den 23/5 med löfte om att få komma tillbaka när som helst om hon inte klarade sig hemma.

Den 31/5 kom S tillbaka, totalt färdig, uttorkad och med fruktansvärd värk som satte in helt plötsligt och var svår att få bukt med snabbt nog. S var nu också väldigt deprimerad och sa själv att detta var nog slutet, "för nu orkar jag inte mera". Hon hade försökt att hålla modet uppe, men nu grät hon och sa att "Jag orkar inte mera. Ändå vill jag inte dö. Men jag är glad ändå att mina barn nu är så stora att dom klarar sig på egen hand, med undantag för den minsta förstås. Fast visst hade jag velat se dom bli vuxna och få barnbarn och sånt. Men det är inget hopp om det, för tumören bara växer och växer trots allt dom har gjort. Och ändå ställer man sitt hopp till nya metoder och mediciner som man läser om."

S klarar sig ganska bra trots allt. Hon är uppe och går med hjälp ut på toaletten, och hon delar rum med en annan patient en natt, men efter den natten måste vi flytta in S på enskilt rum, då hon har mycket ont och gråter så den andra patienten inte får någon ro. S säger vid flera tillfällen att det är ingen som tror att hon har så ont, "dom tror bara att jag gör mej till". – "Varför tror du det?" säger jag. – "För att jag jämt tjuter." Men jag säger till henne att "Om dom inte trodde dej så skulle du väl inte få något mot värken". S har dropp kontinuerligt. Trots det är hon väldigt törstig, men kan inte dricka, för hon kräks snart upp allt igen, så hon sköljer munnen ofta i stället. Hon har en hel massa flaskor på bordet med olika sorter i alla och när värken sätter till så vill hon smaka på alla sorterna och nästan hysteriskt säger hon att "Jag vill skölja munnen med *alla* sorterna!" Och när det är gjort är det ändå inte bra.

På morgonen nästa dag hjälper jag S med morgontoaletten. Då talar hon om att hon nästan ett helt år har tvättat sig i mörker, för hon tycker att hennes mage är så hemsk så hon inte vill se den. "Så jag vet hur blinda människor gör när dom tvättar sej."

Fredagen före pingst, när det är dags för rond, är jag inne hos S. När doktorerna kommer in så börjar S att storgråta, och när de frågar hur det är med henne säger hon att hon har så mycket ont överallt. Då säger doktorn till henne att man ska sätta in en subklaviakanyl så att hon kan få smärtstillande hela tiden med droppet. Och om hon skulle behöva något ytterligare så skulle det hjälpa fortare. Men det skulle samtidigt hindra henne från att åka hem. "Jaa, men jag vill nog hem en gång till innan jag dör, för mina barn ska resa bort i sommar. Och det här droppet det kanske kunde uppehålla livet ett tag till, så att dom hinner hem igen." Så beslutar man sig att vänta med subklaviakanylen till efter helgen, och överläkaren går in och talar med S efter ronden och vad de talar om har jag ingen aning om.

Jag är själv ledig över pingst, så jag träffar S först på tisdagen efter helgen. Jag går in till henne och hälsar. Hon har precis då fått sin subklaviakanyl insatt och verkar inte att ha särskilt mycket ont, och jag frågar om hon har varit hemma. "Jaa, två timmar i söndags", säger hon och ler, "och det var skönt. Och så vackert i trädgården." Vi talar med varann än en stund och jag passar på att tala om att jag är med i en grupp som är särskilt intresserad av hur svårt sjuka patienter har det och frågar om hon har något emot att jag berättar om hur hon har det och om det är något hon själv vill tala om. S säger sig inte ha något emot att jag berättar om hennes situation, men hon är just då torr i munnen och trött, så hon har inte lust att prata. "Neej, men jag kan komma in när som helst, om du vill", sa jag.

Men det gavs inte fler tillfällen till samtal. S fick nu så mycket smärtstillande och lugnande medel i droppet så att hon var mest sovande. Och ändå ville hon hela tiden komma upp och sitta. Och då var det tvunget att man satt och höll i henne, så att hon inte skulle falla. Det verkade som om hon hade svår ångest, för hon grät och sa: "Vad är det man gör med mej nu på slutet?"

S fick extravak till natten för hon var så orolig att man kunde inte lämna henne ensam eftersom hon ville upp så ofta. S:s make var hos henne flera gånger, men något av barnen såg jag aldrig till.

På onsdagen turades vi om att sitta hos S hela dagen. Hon verkade väldigt dålig och orolig. Hennes make var där en stund, men jag såg honom nästan springa därifrån med tårar i ögonen, så jag hade aldrig tillfälle att tala med honom. På eftermiddagen kom ett extravak och likaså till natten.

Den 12/6 kl. 03.00 dog S lugnt och stilla.

Patient S – sammanfattning av K. G.

Ålder: 49 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: ovarialcancer
Kontaktens längd: 2 veckor

S har gått på behandlingar för sin cancersjukdom sedan två år tillbaka. I mitten på maj är S intagen tillfälligt för undersökning i narkos. S har svår värk och i slutet på maj tas hon in på sjukhuset, då hon har mycket ont och är helt uttorkad. S säger att det är slutet och att nu orkar hon inte mer. Hon vill inte dö, hon vill se sina barn växa upp och få egna barn.

S säger vid flera tillfällen att det är ingen som tror att hon har så ont och att man tror att hon gör sig till då hon gråter och jämrar sig.

S har i nästan ett år tvättat sig i mörker, för hon vill inte se sin hemska mage. "Så jag vet hur blinda människor gör när dom tvättar sig."

Mot S:s smärtor föreslår läkarna att man ska sätta in en subklaviakanyl, så att hon kan få effektivare smärtlindring. Detta skulle dock samtidigt hindra henne från att åka hem. S vill vara hemma en gång till innan hon dör, och man väntar med subklaviakanylen tills helgen är över.

S är hemma två timmar en dag under pingsten och har det skönt med sin familj och upplever det vackra i trädgården.

Därefter får S så mycket smärtstillande och lugnande medel med droppet att hon sover mest. Samtidigt vill hon vara uppe och sitta. Då får personalen sitta och hålla i henne så att hon inte faller. S förefaller ha ångest, hon gråter och säger: "Vad är det man gör med mej nu på slutet?"

Dagarna innan S dör har hon extravak, hon är orolig och vill ofta upp. Maken är ofta hos S tiden alldeles före hon dör.

Sjukvårdsbiträdet: Patient T

Den här berättelsen gäller en kvinna, 69 år, med ovarialcancer. Hon hade tidigare varit intagen på sjukhus och blivit opererad för colostomi utan att då ha en aning om att hon hade cancer, men hon fick beskedet om det där. Hon blev sedan remitterad till oss för att få behandling för sin cancer. Jag vet bara att hon fick cytostatikakurer och var intagen med jämna mellanrum.

Patienten var väldigt öppen och lätt att tala med, vilket gjorde att jag en dag frågade henne om hur hon egentligen hade upplevt beskedet om att ha cancer. Då berättade hon om hur hon först hade blivit alldeles chockad och inte kunde fatta att det gällde henne. Sedan kom förtvivlan, hon bara grät och grät, och efter det apatin, då hon inte kunde ta sig för med någonting. Och det här med att ha tarmen på magen kände hon sig stympad av.

Hon blev i alla fall hemskickad så småningom, och "hemkommen så bara satt jag i en stol en hel vecka utan att ta mej för med nånting. Jag tänkte då bara på att dö", sade hon.

Patienten var änka sedan flera år tillbaka med vuxna barn och flera barnbarn. En av döttrarna, som bodde här i staden, hade hon särskilt fin kontakt med. Hon berättade om hur hon, väl hemkommen, hade talat med sin dotter om sin förtvivlan och t. o. m. visat henne blommor som skulle passa på hennes grav. Men dottern hade vägrat att tala om sådana ting och sa bara till mamman att "Du ska inte dö! Du måste leva och vara hos oss." – "Du förstår", sa T till mig, "hon förstår inte hur svårt det är, och jag tycker att jag är färdig med mitt liv." Hon hade t. o. m. tänkt ta sitt liv, men att "det fordras mod till det", sa hon. Jaa, jag höll med om det och vi diskuterade en lång stund om hur man då skulle gå till väga, och "att ta tabletter var svårt, för vad

ska man ta? Och hur många?" Hon berättade om en bekant som hade hoppat i sjön, och hon beundrade hennes mod.

Men vi talade också om rätten att ta sitt liv, hur svårt det än var, och vi kom överens om att en riktigt bra lösning nog inte fanns.

Nästa gång när vi sågs var när patienten blev inlagd för undersökning. Då skulle man se om kurerna hade hjälpt mot hennes cancer. Då berättade hon för mig att hon hade beslutat sig för att om kurerna hade hjälpt och cancern gått tillbaka så skulle hon fortsätta med dem. Men hade de inte hjälpt så ville hon inte ha några fler. "För vad tjänar det till att må så förfärligt illa och gå ner i värdena till ingen nytta. Jag kan väl få må bra den tid jag har kvar utan att förlänga pinan. För du förstår, det räddaste jag är för, det är att ligga och tyna bort. Det vill jag att mina barn ska slippa att se." Samtidigt var hon rädd att om hon sa nej till behandlingarna skulle hon inte få hjälp på sjukhuset med att tappa magen, för den fyllde på sig med vätska, och hjälplig smärtlindring.

Undersökningarna visade att behandlingarna inte hjälpt ett dugg.

Sedan träffade jag T endast en gång. Hon kom in och blev tappad poliklinisk. Hon verkade den gången väldigt deprimerad och såg sämre ut.

Nu i juni skulle hon ha tagits in för buktappning. Hon vistades då på ett konvalescenthem, och den dagen hon skulle ha kommit ringde man från konvalescenthemmet och sade att patienten hade dött. Hon hade dränkt sig.

Patient T – sammanfattning av K. G.

Ålder: 69 år
Kön: K
Yrke: –
Familjeförhållanden: änka, barn
Diagnos: ovarialcancer
Kontaktens längd: 1 månad

T hade blivit opererad för colostomi utan att då "ha en aning om" att hon hade cancer. Senare hade hon fått besked om sin cancersjukdom. Hon hade då först blivit chockad och inte fattat att det gällde hnne. Sedan kom förtvivlan och hon bara grät, och efter det en period av apati. T känner sig stympad av att ha tarmen på magen. När T kom hem från sjukhuset efter stomin ville hon bara dö och pratade med en dotter om sin förtvivlan. T hade visat dottern blommor som skulle passa på graven. Dottern sa: "Du ska inte dö! Du måste leva och vara hos oss." Till biträdet säger T att dottern inte förstod hur svårt hon har det och att hon tycker att hon är "färdig med sitt liv". De talar därefter om att begå självmord, ett ämne som T vill prata om. T vill veta vilka tabletter man ska ta och hur många, och T berättar om någon som suiciderat och att hon beundrat dennas mod. De talar också om "rätten att ta sitt liv". De enas om att någon bra lösning inte finns.

När T är intagen för undersökning säger hon till biträdet att om proverna visar att hennes cancer är bättre ska hon fortsätta med behandlingarna. Men om de inte hjälpt vill hon inte ha fler. – "För vad tjänar det till att må så förfärligt illa och gå ner i värdena till ingen nytta. Jag kan väl få må bra den tid

jag har kvar, utan att förlänga pinan." Samtidigt var T rädd att om hon sa nej till behandlingarna skulle hon inte få hjälp på sjukhuset med att bli tappad och hjälp mot smärtor.

Undersökningarna visade att behandlingarna inte hjälpt alls. Och efter att ha vistats en tid på ett konvaleschenthem suiciderade patienten.

Sjukvårdsbiträdet: Patient U

U, en patient på nyss fyllda 42 år, med ovarialcancer som spritt sig till hela bukhinnan. U har varit sjuk allt som allt drygt ett år och blev remitterad till oss för behandling. U är gift sedan länge och har varit barnlös i många år tills hon fick en flicka, som är i sjuårsåldern. U har arbetat som tjänsteman, senast i chefsbefattning.

U behandlades med extern strålbehandling och cytostatika. Var intagen i juni ganska länge för dåliga blodvärden och strålreaktioner i form av kräkningar och diarré. Hon hade redan då tappat det mesta av håret och magrat en del, men var fortfarande en ganska stilig kvinna. Sen klarade sig U hemma över sommaren, kunde komma och få sina behandlingar poliklinisk, men i slutet av augusti gick det inte längre. Hon orkade inte längre klara sig själv och blev därför intagen hos oss. Hon var ännu magrare än tidigare. Bara benen var svullna p. g. a. lymfostas och diarréerna var nu ett verkligt problem för U. Hon skämdes förfärligt över att göra ner sig och sa att sånt kunde accepteras av barn på högst 5 år men inte sedan. Och en dag när vi skötte henne grät hon också över att hon ställde till så mycket besvär för oss. Jag försökte då förklara för henne att vi faktiskt fanns där för att hjälpa henne och andra i samma situation och att vi förstod att det måste kännas svårt för henne, men att detta inte var något som hon kunde rå för. Och även vi kunde ju hamna i samma situation och skulle väl önska att det då fanns någon till hjälp.

Vi tog upp det här med den övriga personalen och diskuterade just detta att patienterna inte ska behöva vara rädda för att be om hjälp, för att vi är ju till för patienterna.

U blev bara sämre och var mycket rädd för att vara ensam. Därför skaffades det extravak i så stor utsträckning som möjligt. U fick också komma in på enskild sal. Jag själv kände till en början inte någon speciell kontakt med U, men efter det här med gråten som kom när vi skötte henne lossnade det liksom, och det kändes lättare att gå in till henne utan att egentligen ha något speciellt ärende.

Om mornarna när jag kom in kunde U berätta om sina extravak. Ibland var hon nöjd och ibland missbelåten. Och jag sa att det var bra att du talar om hur det är, för det är ju det vi lär oss av.

En eftermiddag när vi inte hade fått något vak satt jag inne hos U. Då berättade hon om att ronden med alla doktorerna hade varit inne hos henne och alla andra utom överläkaren hade talat med henne. Och då sammankopplade hon genast det med sin egen situation: "Därför måste det ju vara något som är fel, när hon inte talar med mej", säger U och gråter. Jag hade inget att förklara doktorns beteende med annat än att doktorn varit bortrest ett tag och kanske därför inte var så väl insatt i hennes situation. Men jag sa

också att jag kunde förstå att hon kände sig orolig.

U fick ingen särskild behandling. Hon levde faktiskt bara av det som hon fick genom dropp, för äta och dricka gick inte alls. Det kom nästan meddetsamma upp igen. Och alla förvånades över att hon trots allt levde, för hon var nu så mager att hon såg ut som en levande död, och man kallade på hennes anhöriga. De var inne hos henne långa stunder, men nästan alltid var de inne hos henne tillsammans. Hennes man var den ende som vågade sitta där ensam, men även han satt ofta och läste tidningen inne hos sin fru istället för att hålla henne i handen och ge henne lite värme och tröst.

Två dagar innan U slutligen dog så säger hon till mig, helt plötsligt när jag sitter där, att "Nu vill jag faktiskt dö". – "Känns det så?" säger jag. – "Jaa. För så här kan jag ju inte hålla på", säger hon. "Är du rädd för att dö?" frågar jag. – "Jaa", svarar hon mig. – "Men vad är det som är så skrämmande, tycker du?" – "Jag vet inte", säger hon. – "Kanske för att man inte vet hur det är", säger jag. – "Jaa", svarar hon. – "Men vad är det som håller dej kvar då?" – "Jag vet inte", svarar hon. Jag håller henne i handen och känner att hon kramar om den så hårt hon kan. – "Kanske tänker du på din man och din lilla flicka?" – "Jaa, visst", säger hon.

Jag själv tycker naturligtvis hemskt synd om henne, men samtidigt är jag lycklig över att känna att jag inte är rädd längre att prata om döden med en döende, och att jag på så sätt kanske bättre har kunnat vara henne till hjälp.

U levde alltså två dagar till efter vårt samtal. Hennes familj var där långa stunder, men den kvällen när U äntligen dog hade hennes anhöriga nyss gått därifrån. Men hon hade vak hos sig, som hon kände väl, så hon behövde inte dö alldeles ensam.

En del saker jag reagerade inför när U låg intagen hos oss den sista tiden var just hur olika dessa extravak fungerade. U blev själv förtjust i en något äldre människa som hade läst ur en bok för henne, och hon frågade ofta om hon kunde komma tillbaka. Hon hade lovat det, men U blev väldigt besviken när det visade sig att hon inte kom någon mer gång. Sen var hon ju naturligtvis missbelåten med utländskor som hon inte kunde tala med. Och en natt var det en flicka som skulle ha suttit inne hos henne som hade ställt dörren på glänt till hennes rum och suttit ute och pratat med den ordinarie nattpersonalen hela tiden. Då var U riktigt arg, så hon sa att "När jag behövde hjälp så fanns hon ju inte här och innan jag kommit runt och fått tag i ringklockan, för man är ju fumlig av sömnmedel och annan medicin, så hade mycket hunnit hända". Så den flickan ville hon inte vidare se där. Och det förstod vi ju alla. Men det spred sig sen hos andra vak att U skulle vara en särskilt besvärlig patient att vara hos. Särskilt en sa mig en morgon att "Hon är ju så besvärlig" och att hon inte var nöjd med de flickor som satt där, men sedan sa hon att "Det är ju inget att bry sig om vad U säger, för hon är ju lite sisådär på slutet". Det tog jag verkligen illa vid mig av, för så behandlar man inte människor i någon som helst situation, och det är klart att man ska bry sig om vad patienten säger i alla situationer. Jag blev faktiskt alldeles förstummad, jag kom mig inte för med att säga henne någonting annat än "Jaså".

U talade inte mycket om sig själv, inte med mig i alla fall. Däremot så nämnde hon ibland sin flicka, som hon säkert var väldigt fäst vid. Hon sa flera gånger att hon var en så fin flicka, och duktig. Hon var ibland och hälsade på

mamman, men var som barn är nyfiken på allt, och eftersom hon var så öppen och lättillgänglig så hade hon snart gjort sig bekant med alla. Flickorna hade utrustat henne en kväll med rock och så hade hon fått vara med och dela ut kaffe till övriga patienter. Men när U fick höra detta så reagerade hon med att "hon hade varit till besvär" och förmanade flickan.

U:s make kom ofta till sin fru, men man kunde aldrig se att han kramade om henne eller att de på något vis visade ömmare känslor för varann. Men för den skull kunde förhållandet dem emellan vara bra. Plötsligt en dag kom han med fina smörgåstårtor och rödvin till personalen, som han visste brukade festa ibland. U var nu så dålig att hon inte orkade prata längre, men vi tackade henne ändå för hennes fina omtanke om oss.

U:s föräldrar, som var bosatta i landsorten, hade nu kommit till Stockholm för att finnas i närheten. De var där hos henne varje dag, men det var bara pappan som såg uppriktigt ledsen ut. Mamman pratade på inne hos U som om hon inte fanns där och sa ungefär som om det gällde vem som helst utom hennes egen dotter att "Hon har ju haft det så svårt, och det kan väl inte vara så långt kvar nu". En dag mötte jag föräldrarna i dörren till expeditionen, och då sa U:s mor att hon tyckte att det var förfärligt som hon såg ut och "Hur länge ska det dröja?" Jag svarade att det kan ingen svara på, men att hon själv hade önskat att få dö. Och då sa mamman att det hade hon ju gjort redan i somras, hon hade då talat om att skära av pulsådrorna för att hon tyckte att det var så hopplöst. Syster X tyckte också att moderns sätt att tala om dottern verkade som om hon talade om vem som helst utom sin egen dotter.

Så, dagen innan U dog, kom maken in på expeditionen och frågade en 25-årig sjuksköterska om hon tyckte att det kunde vara lämpligt att ta med deras lilla flicka dit för att hälsa på mamman, för hon hade önskat att få träffa henne. Jag råkade befinna mig i närheten just då. Sköterskan drog på målet och sa ungefär att "Jag vet inte precis . . . för U har ju blivit så hemskt förändrad". Maken såg förfärligt ledsen ut, och då blandade jag mig i samtalet och sa: "Den flickan verkar säkert att klara av det, så öppen och positiv som hon verkar." Och det lät han sig nöja med och gick. På kvällen hade flickan varit där, men bara varit inne hos mamman en liten stund. Sedan hade hon som hon brukade mest hållit sig hos personalen.

Patient U – sammanfattning av K. G.

Ålder: 42 år
Kön: K
Yrke: chefstjänsteman
Familjeförhållanden: gift, barn
Diagnos: ovarialcancer
Kontaktens längd: 1 månad

U blir intagen i slutet av augusti då hon inte orkar klara sig själv hemma längre, bl. a. på grund av diarréer.

Hon skäms förfärligt över att göra ner sig och gråter för att hon förorsakar personalen så mycket besvär. U önskar att hon får dö.

U blir sämre och rädd att vara ensam. Hon får extravak och berättar om sina växlande erfarenheter av dem.

U:s anhöriga blir kallade till sjukhuset och är hos henne långa stunder. Mamman pratar inne hos U som om U inte finns där och undrar hur långt det är kvar nu. Mamman berättar efter besöket att U tidigare under sommaren talat om att ta livet av sig för allt var så hopplöst. Maken är den ende av de anhöriga som sitter ensam inne hos U. Han läser ofta tidningen när han sitter där. U:s lilla dotter (7 år) hälsar på U, men är vid besöken lika mycket ute på avdelningen som inne hos sin mamma. Dagen innan U dör frågar U:s make en sköterska om det är lämpligt att dottern hälsar på sin mamma, nu när hon är så förändrad. Sköterskan är tveksam, men biträdet säger att hon tror säkert att dottern klarar av ett besök. På kvällen är flickan hos sin mamma en liten stund, men sedan håller hon mest till hos personalen.

Två dagar innan U dör säger hon att nu vill hon dö och att hon är rädd för att dö. Hon vet inte vad som är mest skrämmande med att dö, kanske är det att lämna sin make och sin lilla flicka. Hon kramar biträdets hand hårt.

När U dör är inte någon anhörig hos henne, men ett extravak som hon kände väl.

4 Sammanfattning

Inledning

Som framgått av fallbeskrivningarna i det föregående avsnittet saknas ofta tillräcklig information för att vi ska kunna förstå hur de döende patienterna hade det psykologiskt. För det mesta sammanhänger detta med att det var mycket svårare än vad vi ursprungligen förstod för måndagsgruppens medlemmar att komma nära eller vara nära döende patienter. Vi kan dock i beskrivningarna se en viss utveckling hos gruppmedlemmarna när det gäller detta. Ofta har emellertid den som gjort en beskrivning varit så absorberad av sina egna reaktioner att dessa kommit att dominera framställningen. Denna självupptagenhet är, som vi ska se i en kommande rapport om måndagsgruppen, ett nödvändigt steg i utvecklingen av förmågan att vara empatisk med döende patienter. För att nå en god förståelse av andra måste man först ha en god förståelse av sig själv.

Materialet i fallbeskrivningarna är också illustrativt när det gäller relationerna mellan måndagsgruppens medlemmar och respektive patienter. I detta avsnitt koncentrerar jag emellertid framställningen till det som rör de döende patienterna. De andra, minst lika viktiga aspekterna, ämnar jag redovisa i en kommande rapport.

Här redovisar jag således kortfattat huvudtendenser i fallbeskrivningarna och dessa återfinns för det mesta även i sammanfattningen för respektive patient. Sidhänvisningar till respektive fallbeskrivning och sammanfattning finns i innehållsförteckningen. Huvudtendenserna är sammanfattade under följande rubriker: smärtor, förlust av självkontroll, religionens betydelse, förberedelser, dödshjälp, suicid, manifest ångest inför att dö, hur patienterna talade om sin död. Liknande frågeställningar belyses ingående i Terminal vård av Feigenberg (1977), som också anger internationell referenslitteratur. Feigenberg gör även en systematisk genomgång av den tanatologiska litteraturen (1977, s. 184–213).

Smärtor

Patient G har skuldkänslor i samband med att hon har smärtor och känner att hon behöver mer smärtstillande än hon får. Hon undrar om hon törs be om det. Hon vill vara tålig och tapper och inte klaga. Detta är ett stort problem för G. Prästen legitimerar G:s behov av smärtlindring och förmedlar Guds

förlåtelse för G:s behov av "kemiska hjälpmedel". Så småningom får G effektiv smärtlindring genom ett kirurgiskt ingrepp och hon är tacksam över att man vill kosta på en döende patient detta. I G:s fall har vi ett exempel på s. k. överjagsångest. G uppfattar att hon inte förmår leva upp till sitt "jag-ideal" – att inte klaga, vara tålig och tapper. Detta skapar ångest. Troligen neutraliseras, dämpas, en del av denna ångest genom prästens intervention.

I beskrivningen av patient A nämns att en narkosläkare vid två tillfällen försöker blockera A:s smärtor utan framgång och att A därefter remitteras till neurokirurgisk klinik för ett mer definitivt ingrepp mot smärtorna. A dör dock innan detta kan genomföras.

Patient S har svåra smärtor och gråter då ofta. Läkarna talar om att man kan sätta in en subklaviakanyl så att S kan få smärtstillande medel kontinuerligt med dropp. S väljer dock att tillfälligt uthärda smärtorna och vänta med kanylen, eftersom hon vill ha möjlighet att åka hem en gång till innan hon ska dö. Efter besöket hemma sätts kanylen in och S får smärtlindring. S är trots detta ångestfull och orolig (se även s. 157).

När det gäller barnpatienten C, som dog i hemmet och som hade svåra smärtor den sista tiden, lär sig mamman att injicera smärtstillande. Hennes möjlighet att på detta sätt hjälpa sin pojke tycks ha skänkt dem båda en viktig trygghet.

Ett par patienter, Q och R, ber inte själva om smärtstillande, men när de tillfrågas om de vill ha något mot smärtorna svarar de tacksamt ja. Ett par andra patienter, J och K, får den sista tiden så mycket smärtstillande och lugnande att de mest "dåsar" dag och natt.

Smärtlindring är inte bara ett medicinskt problem utan också ett psykologiskt. Som vi sett ovan kan det vara svårt för patienter att be om smärtstillande i adekvat utsträckning. Detta har inte bara att göra med överjags-ångest, såsom i patient G:s fall, utan även med en moraliserande inställning som ibland kan finnas hos personalen. Att S, som får kontinuerlig tillförsel av smärtstillande och lugnande medel med dropp, samtidigt är ångestfull kan vi se som ett uttryck för att hennes psykiska smärta och oro inte låter sig dämpas med kemiska medel (jfr Cullberg 1975, s. 96).

Det är påfrestande för personalen (läkare och andra) på en vårdavdelning att ha döende patienter med svåra smärtor och samtidigt sakna utbildning i psykologi och adekvat smärtlindring. En nära till hands liggande lösning, att göra patienterna ständigt dåsiga, är förståelig och innebär en lättnad för personalen. Så ovana som människor i allmänhet är inför döden och inför smärtor är det också rimligt att tänka sig att även de anhörigas inställning bidrar till en sådan lösning.

Smärtlindring och betydelsen av självkontroll diskuterar jag på s. 157 nedan.

Förlust av självkontroll

Ett förhållande som kan vara ångestskapande för döende patienter är förlust av självkontroll på olika områden. I materialet illustreras detta t. ex. av patienterna I och U, som förlorade kontroll över faeces. I, som också blev

urininkontinent, var allmänt orolig och ångestfull. Han ville hela tiden vara så nära hustrun som möjligt då han vårdades hemma, ungefär så som ett barn vill vara nära sin mor. Patient U skämdes över att "göra ner sig" och grät för att hon ställde till besvär för personalen. Sjukvårdsbiträdet försökte få U att förstå att personalen var till för att hjälpa patienter med sådant.

Patient N föreföll ej kunna acceptera att hon försvagats så att hon behövde hjälp t. ex. för att gå på toaletten om natten. Hon försökte i det längsta klara sig själv och ramlar ett par gånger innan hon slutligen föll och fick en lårbensfraktur.

Att förlora kontroll över det som tidigare i ens vuxna liv varit självklart leder ofta till reducerad självuppskattning och inte sällan till depression. Det är ofta betydelsefullt för patienter att från dem som vårdar dem få höra att de trots sina olika symtom och svårigheter är omtyckta. Det finns några exempel på detta i materialet, t. ex. när prästen säger till G att hon tycker mycket om henne och att G är älskad "med eller utan smärtstillande". Kuratorn ger på liknande sätt uttryck för att patient J är omtyckt.

Patient S upplevde troligen en ganska total förlust av självkontroll de sista dagarna hon levde, då hon fick mycket smärtstillande och lugnande. Trots dessa mediciner var S ångestfull och orolig och ville sitta uppe. Personalen fick då sitta bredvid och hålla henne så att hon inte skulle falla. S sa också: "Vad är det man gör med mej nu på slutet?" Att såsom S vara totalt beroende av andra är ångestväckande för en vuxen människa.

När det gäller frågan om förlust av självkontroll verkar det fruktbart att knyta den till resonemang om smärtlindring. Feigenberg (1977, s. 100) framhåller vikten av att tillsammans med patienten diskutera vilka doser och vilka intervall som behövs av ett visst läkemedel för att patienten ska få smärtlindring. I praktiken innebär detta att man upprättar ett schema för patienten och sedan modifierar detta efter dennes tillstånd och behov. Målsättningen är att förebygga smärtorna. Detta sätt att administrera smärtlindring har ursprungligen utarbetats vid St. Christopher's Hospice i London.

Ur psykologisk synvinkel är denna metod tillfredsställande av framförallt följande skäl. För det första ger den patienten möjligheter till självkontroll visavi smärtorna. Detta är utomordentligt betydelsefullt för den döendes integritet och självuppskattning. För det andra minskar metoden rädslan inför smärtor genom att den fungerar förebyggande. Det människor med smärtor ofta fruktar mest är att smärtorna ska bli mer intensiva och att de aldrig ska upphöra (jfr Schoenberg 1970, s. 223). För det tredje innebär den att läkaren och patienten samarbetar, så att patienten har möjlighet att uppfatta sig själv som jämlike med läkaren. Även detta är av stor betydelse för den döendes integritet och självuppskattning.

Religionens betydelse

De patienter som gav uttryck för religiösa behov eller för att religionen var till hjälp och tröst för dem, var de som hade kontakt med sjukhusprästen eller sjuksköterskan, som är utbildad sophiasyster. Sköterskan hade också kontakt med patient O, som berättade att han tidigare varit religiös men inte längre

förmådde tro, och med patient N, som "knackade på hos Sankte Per". När sköterskan frågade N om hon var "beredd att gå ditupp" svarade hon: "Ja, det är jag. Jag är inte rädd för att dö." Men N gav också uttryck för ambivalens inför att dö när hon t. ex. sa: "Tänk om detta kunde försvinna som ett trollslag, vad jag skulle bli glad. Jag skulle göra vad som helst för det."

Anhörig H hade behov av att förbereda sig inför sitt nyfödda barns död. Hon hade också behov av hjälp så att hon kunde få den form av likvaka hon önskade när barnet dött.

Patient F ville delta i nattvardsgudstjänst, försäkra sig om att prästen skulle begrava honom och om att hans hustru efter hans död skulle ha möjlighet till en betydelsefull relation med prästen.

Patient G hade behov av att få Guds förlåtelse förmedlad och av att få bearbeta trosfrågor och viktiga äktenskapliga problem tillsammans med prästen.

Patient P hade varit troende i hela sitt liv och sa att det skulle bli skönt att få dö. Hon sa att hon hade den inre frid som bara Gud kan ge och styrkan att dö när som helst. P kände inte behov av att möta någon präst. Hon kände sig trygg i Guds hand och var övertygad om ett liv efter döden.

Patient Q var baptist och bad vid två tillfällen dagarna innan han dog att en präst skulle komma och ge honom nattvarden. Q sa att han var helt beredd på att dö och att han gjort upp med sin Gud om allt. Han hade tillit till sin Gud och uppfattningen att han efter döden skulle "gå in i ett annat liv".

Hos de patienter som var troende och gav uttryck för att de litade på Gud verkar det ha funnits en insikt om den egna döden som inte upplevdes skrämmande. Den enda av de övriga, icke-religiösa, patienterna som enligt fallbeskrivningarna visade en liknande insikt är C.

Förberedelser

I det föregående avsnittet såg vi hur en del av de religiösa patienterna förberedde sig att dö genom att t. ex. ta nattvarden och genom andra kontakter med prästen. Även de icke religiösa patienterna vidtog vissa slag av förberedelser. Patient J talade t. ex. med sin son och hon berättade för kuratorn: "Han är lessen och gråter, men jag säger till honom att han ska gråta. – Vi talade om pappas begravning och då påminde jag honom att han glömt sin näsduk och att jag tagit fram en och givit honom. 'Nästa gång får du tänka på att själv ha med dej näsduk!' "

Patient T försökte tala om sin död med en av sina döttrar genom att visa dottern blommor som hon tyckte skulle passa på graven. Dottern reagerade helt avvärjande genom att säga: "Du ska inte dö! Du måste leva och vara med oss."

Patient A förberedde sig bl. a. genom att avsluta sina engagemang i tjänsten. A arbetade under några månader 1 timme om dagen parallellt med behandlingarna på sjukhuset.

Patient S förberedde sig bl. a. genom att åka hem en sista gång innan hon fick en behandling som skulle omöjliggöra permissioner från sjukhuset.

Patient U förberedde sig genom att två dagar innan hon dog tala med biträdet om att hon ville dö och varför det kändes skrämmande att dö.

Patient C gav olika uttryck för insikt om och accepterande av att han skulle dö. På morgonen samma dygn som C dog sa han: "Mamma, jag dör nu" och mamman svarade: "Ja, du är dålig, verkligen." C gav också uttryck för att han förstod att det inte fanns något längre som kunde hejda döden: "Det går ju faktiskt inte, mamma! Det går ju bara inte mera! Vad man än gör så går det ju inte mera."

Patient E (3 år) sa till sin pappa några dagar innan han dog att han inte skulle vara kvar hos sin pappa mer, han skulle dö. Pappan och E hade flera gånger dessförinnan talat om döden. E hade frågat pappan om den och pappan hade försökt förklara att man inte finns kvar mera när man är död.

Patient B förberedde sig bl. a. genom att under tiden på sjukhuset bearbeta viktiga relationer till familjemedlemmar, sin f. d. hustru och sina barn.

Vi kan tolka dessa olika exempel på förberedelser som uttryck för de döendes insikt om att de skulle dö. Döende människor vet helt eller delvis, medvetet eller omedvetet, med sig att de ska dö, skriver Feigenberg (1977, s. 134). Detta innebär dock inte att döende förmår tala med vem som helst om den förestående döden. Som framgår av texten nedan talade i denna studie alla vuxna patienter utom två och två av de fyra barnpatienterna direkt eller indirekt vid något tillfälle om den egna döden (se s. 161).

Dödshjälp

Innan patient B fick besked om sin diagnos (pancreascancer) bad han läkaren om dödshjälp ifall han skulle ha cancer. Läkaren avvisade detta. Så småningom visade det sig emellertid att B var angelägen att få livsuppehållande behandlingar så länge som möjligt. Hur ska vi då förstå hans vädjan om dödshjälp? Inte sällan är önskan om dödshjälp snarare uttryck för en stark förtvivlan och ett rop på hjälp än en faktisk begäran. Vi kan se önskan som ett tecken till vårdpersonalen att visa förståelse för att man har det outhärdligt svårt. Begäran om dödshjälp kan också ses som ett slags protest. Man vill inte vara i den situation man är i, man vill inte ta emot behandlingar som verkar att inte hjälpa och som upplevs förödmjukande. Slutligen finns det i denna önskan naturligtvis ett uttryck för att man faktiskt vill dö eller att man längtar efter att dö.

Förutom patient B var det två andra patienter som tog upp frågan om dödshjälp. Patient J frågade vid ett tillfälle om hon inte kunde få "någonting så att det går fort". Denna fråga kan tolkas i enlighet med resonemanget ovan.

Patient C sa efter några månader av behandlingar med påfrestande biverkningar att han aldrig skulle bli frisk igen och att han aldrig skulle ta fler sprutor, hellre skulle han dö: "Det är ingen idé att leva då, det är inget liv. Då kan dom lika gärna ge mej en avlivningsspruta som dom ger jyckarna. Säg till dom det. Jag vill inte plågas längre!" I C:s fall finns, förutom det som nämnts ovan i samband med dödshjälp, troligen också en fråga om han har rätt att vara älskad och om han har rätt att leva, trots att han upplever sig själv motbjudande och äcklig – som en sjuk gammal hund. C sa det här om avlivningsspruta dagen efter att hans storebror hade blivit inviterad av en flicka till en bjudning. I samband med det sa någon hemma till C: "Tänk när

tjejerna ringer efter dej, C!" Och C svarade: "Ingen kommer att ringa efter mej! Det finns ingen som kommer att vilja ha mej!" C:s självuppskattning var mycket låg – han hade bl. a. tappat håret av behandlingarna. Andra biverkningar vid denna tid var att han såg sämre och hade vissa rörelsesvårigheter. Vi kan också se C:s önskan om en "avlivningsspruta" som uttryck för att C är besviken på läkarna, som inte kunnat hjälpa honom bättre mot sjukdomen. "Dom" behandlar inte honom bättre än "dom" behandlar en jycke.

Suicid

Patient T talade någon tid innan hon dränkte sig med sjukvårdsbiträdet om sina motiv för att suicidera och om olika sätt att göra det på. T uppfattade att hon var "färdig" med sitt liv och uttryckte att hon ville må bra den tid hon hade kvar utan att pinas genom ytterligare påfrestande behandlingar. Hon var rädd att om hon inte gick med på mera behadlingar skulle hon heller inte få hjälp med tappningar eller smärtstillande. Utöver informationen om T i fallbeskrivningen ovan finns troligen även andra faktorer av betydelse för förståelsen av T:s suicid.

Manifest ångest inför att dö

Patienterna B och S framstår i beskrivningarna ovan som allmänt oroliga och ångestfulla tiden strax innan de dog. Patient T kan förmodas ha haft mycket stark ångest då hon suiciderade. Patient O är den ende patient som rapporteras ha protesterat mot att dö när han var döende. Han sa "Jag vill inte dö!" och vädjade till de närvarande anhöriga att hjälpa honom. Han grät och sa att han kände att han skulle dö, fastän han inte ville det.

Manifest ångest inför att dö kan vi se som öppet uttryck för den existentiella ångest varje människa har latent inom sig. Det är inte lätt att lindra sådan ångest och man känner sig ofta otillräcklig när det gäller att hjälpa. Det man kan göra är att försöka fungera som "container" – ungefär så som en mor tar till sig barnets förtvivlan och sorg. Man bör se till att den ångestfulla inte lämnas ensam och inte förneka eller försöka "skjuta undan" ångesten och uttrycken för den, utan försöka dela den och behålla något av den hos sig själv.

Det är denna funktion som hos en psykoterapeut benämns "containing-function". Även sjukvårdspersonal inom somatisk vård har ibland denna funktion. En patient (som jag har haft kontakt med i annat sammanhang) har berättat för mig att vid ett tillfälle då hon var mycket allvarligt sjuk, hade stark ångest och grät oroligt kom en sköterska in i isoleringsrummet, tog upp henne och satt med henne i famnen. Sköterskan sa inte så mycket utan höll henne varsamt och vaggade henne som ett barn. Och hon blev lugn. Denna moderliga funktion, att hålla om eller på annat sätt ge kroppskontakt lindrar ofta ångest. När det gäller svårt sjuka och döende patienter gäller det att vara speciellt varsam i kroppskontakten.

Hur patienterna talade om sin död

Av fallbeskrivningarna framgår att 2 vuxna patienter, A och I, aldrig talade indirekt eller direkt om sin död, medan de övriga gjorde det vid enstaka eller vid flera tillfällen. Av fallbeskrivningarna framgår ej hur medvetna eller omedvetna dessa två patienter var om den egna döden. Av barnpatienterna var det en 3-årig flicka, D, som ej på något sätt verbalt gav uttryck för att hon var svårt sjuk eller att hon skulle dö. De andra barnpatienterna, C och E, sa att de skulle dö.

Indirekta uttryck som berör den egna döden finner vi t. ex. hos patient L, som hade magrat påtagligt och som sa: "Hur lite kan man väga egentligen innan man dör? Man kan väl inte väga mindre än 25–26 kg när man är vuxen? Sedan somnar man väl bara?" och hos patient K, som berättade om sin makes död – att han kunnat vårdas och dö i hemmet – K sa att hon skulle vilja vara hemma som maken, men att det inte fanns någon som kunde sköta henne. Patient M uttryckte att han hade "framtiden bakom sej" och patient N att hon "knackade på hos Sankte Per". Patient R sa vid ett tillfälle att hon inte ville dö, hon ville vara kvar och se sina barn växa upp.

Direkta uttryck som berör den egna döden finner vi t. ex. hos patient U som en dag sa "Nu vill jag faktiskt dö" och att det som var mest skrämmande med döden var att lämna maken och den lilla dottern. Patient B frågade hur lång tid han hade kvar att leva och ville diskutera var han skulle vårdas den sista tiden. Patient G sa vid första mötet med sjukhusprästen att hon förstod att hon skulle dö snart och att hon ville avsluta livet så snyggt som möjligt. Patient J frågade vid ett tillfälle "Hur länge ska det vara så här? . . . När kommer jag att dö?" Patienterna P och Q berättade att de var beredda att dö och att de kunde göra det i förvissning om att bli omhändertagna av Gud. Patient F sa till sjukhusprästen att han inte var rädd för att dö och att han inte lämnade någonting ouppklarat efter sig. Också patienterna S och T var på det klara med att de skulle dö och talade om sin egen död. När det gäller patient O, slutligen, uppfattar jag att han gång på gång genom de frågor han ställde vädjade om att få tala om sin död. På det sätt han bemöttes, genom tystnad eller undvikande svar, blev detta emellertid inte möjligt.

Avslutning

De resultat som redovisas i denna rapport bygger på ett relativt litet material. Innehållet konkretiserar och levandegör förhållanden som tidigare diskuterats i projektet rörande vårdpersonals erfarenheter av att vårda döende patienter (Gyllensköld 1977). Resultaten bekräftar och förstärker också tidigare fynd inom tanatologin (jfr Feigenberg 1977).

5 Några ytterligare synpunkter

Inledning

Flera av fallbeskrivningarna innehåller frågeställningar som det kan vara värdefullt att diskutera vidare utifrån, t. ex. i utbildningssammanhang. I detta avsnitt ger jag exempel på några sådana frågeställningar och reflektioner kring dem.

Att själv bestämma om behandling

Patient B och läkaren har träffat varandra under loppet av några år och de sista månaderna B lever kommer de ganska nära varandra. Två veckor innan B dör vill läkaren att B själv ska ta ställning till om han vill ha starkare och tätare behandlingar med cellgifter eller helt avstå från dessa. Detta eftersom B:s tumör, trots insatt behandling, har börjat växa hastigt igen. B förmår inte ta ställning själv och vill att läkaren ska fatta beslutet åt honom. Läkaren är emellertid inte villig att göra detta. Situationen löstes genom att en annan läkare (dr X), som också hade behandlingsansvar, var mer optimistisk och trodde att en ny kur skulle kunna ge remission av tumören. Då ville B ha behandlingen.

Vi saknar information om hur B uppfattade denna situation. Det är rimligt att tänka sig att B kände sig utlämnad och rädd inför att själv fatta beslut om behandling eller inte. Till saken hör också att B hade bett läkaren att ge honom dödshjälp om det skulle visa sig att han hade en cancertumör, vilket läkaren hade avvisat. Läkaren hade dock lovat B att han, eftersom han just då inte hade behandlingsansvar, skulle försöka påverka sina kolleger att inte i onödan ge livsuppehållande behandling. (Se s. 159 för ytterligare synpunkter på B:s begäran om dödshjälp.)

Handlade läkaren "rätt" eller "fel" när han inte själv ville fatta beslut om behandling? Min uppfattning är att den frågan inte leder till någon fruktbar diskussion. Det är mer givande att föra diskussionen utifrån en problematisering av situationen på så sätt att man frågar sig: "Vad kunde det ha inneburit för B att läkaren handlade så som han gjorde?" Också frågan "Vad kan det ha inneburit för läkaren att handla så som han gjorde?" är fruktbar att diskutera.

B kan ha känt sig sviken och övergiven av läkaren, då denne inte ville besluta om behandlingen och då B på så sätt blir hänvisad till dr X, med vilken

B tidigare haft en kontrovers. B hade nämligen uppfattat att X ifrågasatte hans förstånd, och hans tillit till X som expert vacklade, då X vid ett tillfälle sa emot sig själv.

B kan också på ett nytt sätt ha kommit att förstå att han var döende, även om det inte sades i klartext. Han kan ha känt det som om läkaren svek honom också när det gällde detta. Så som patient–läkarrelationen oftast är utformad förväntar sig både läkare och patienter att läkaren ska fatta beslut om behandlingar. Det rimligaste man kan göra om man vill förändra detta förhållande är att göra patienten delaktig i beslut, inte att plötsligt helt överlåta åt patienten att ta ställning.

Läkaren hade på ett tidigare stadium blivit tillfrågad om dödshjälp och avvisat detta. Läkaren tolkade troligen inte B:s önskan om dödshjälp som ett allmänt rop på hjälp eller som uttryck för ångest utan uppfattade den mer som en faktisk begäran. Då han avvisade denna begäran lovade han samtidigt att, i den mån han kunde, se till att B inte skulle få "onödiga" behandlingar. I den situationen som uppkom när B:s tumör hastigt började växa igen trots behandling såg läkaren som sitt ansvar att inte svika sitt tidigare löfte till B. Han ville inte vara den som i "onödan" förlängde en patients lidande.

Som det nu blev skulle läkaren ha kunnat fråga B om dennes reaktioner i samband med olika förhållanden i den aktuella situationen. "Hur tänkte du och hur kände du när jag sa att jag inte ville bestämma om behandlingen?" – "Vad kom du att tänka på när jag berättade att tumören växer snabbt nu igen, trots behandling?" – "Hur uppfattade du dr X i det här sammanhanget?" Men för att kunna ställa sådana frågor måste man ha haft andra möjligheter till psykologisk bearbetning av sig själv i patient–läkarrelationer än vad läkaren i det här fallet ännu har fått möjligheter till.

Någon läsare kanske känner sig provocerad av de ovan föreslagna frågorna och har svårt att se dem som fruktbara eller adekvata. Det blir kanske lättare att göra det om man försöker se dem ur patientens synvinkel. Det är oundvikligt att B tänker och känner något när läkaren berättar att tumören växer hastigt och säger att han själv inte vill ta ställning till fortsatt behandling. Om läkaren ställer frågor kring detta visar han att han är beredd att dela B:s tankar och känslor. Därmed visar han även att B inte är ensam och övergiven.

Skuldkänslor

Patient O har skuldkänslor för att han varit storrökare i många år. Han upplever troligen sin sjukdom, lungcancer, och den annalkande döden som självförvållad. O förefaller ej på något sätt ha fått möjligheter till psykologisk bearbetning av sina skuldkänslor eller sin situation över huvud taget. Han växlar under hela sjukdomsförloppet mellan förnekande och glimtvis insikt om sin lungcancer till dess han dör under aktiva protester och vädjan om hjälp.

De informationer som finns i patientbeskrivningen är ej tillräckliga för att vi ska kunna förstå vilken roll O:s skuldkänslor spelade t. ex. i förhållande till förnekandet. Det händer att patienter som får en allvarlig sjukdom frågar: "Vad har jag gjort för att detta skulle drabba mej?" De upplever sjukdomen

som ett straff för tidigare försummelser eller synder. Den som känner skuld känner sig ofta också dålig, ovärdig, och är beredd på att bli straffad på något sätt. Ofta är skuldkänslorna diffusa, patienten kan inte peka på något konkret i sitt liv som skulle kunna förklara dem. Detta sammanhänger med att psykiskt material kring skuldkänslor inte sällan är helt omedvetet. Något som i sådana här fall brukar fungera underlättande är möjligheter att få tala om skuldkänslor med någon som är intresserad och empatisk.

Betydelsen för anhöriga att se den döende eller döde

Patient U hade en liten dotter som var sju år gammal och som kom på besök till henne även då hon var svårt sjuk och döende. Pappan var osäker på det lämpliga i att dottern skulle hälsa på hos mamman då mamman var mycket förändrad utseendemässigt på slutet. Sjukvårdsbiträdet sa då till honom att hon trodde att flickan skulle klara av att se mamman. Ofta kan det vara bättre för barn att se sina föräldrar när de är svårt sjuka och döende än att inte göra det. Det hjälper barnet till ett annat slags förståelse för och accepterande av döden än om de inte fått tillfälle att göra det.

Det är betydelsefullt att veta vad det är man sörjer och förutsättningen för detta är att få se den döende eller den döde. Speciellt viktigt är detta ofta för nyblivna mammor som förlorar sitt barn. I materialet är mamman till patient H ett exempel på detta. Sjukvårdspersonal tror emellertid ofta att det är bättre för vissa anhöriga, t. ex. nyblivna mödrar, att inte se den döda. De vill gärna bespara dem "upprivande" situationer. De förstår inte att realismen i mötet med den döda underlättar den anhöriges accepterande av döden och sorgearbetet.

Om man inte får tillfälle att se den döde kan detta ibland inverka så att olika fantasier om att personen i själva verket inte är död får alltför stor plats. Sådana fantasier kan ibland bli verkligt plågsamma.

När patient O har dött kommer hans hustru till sjukhuset och vägrar först att tro att det är sant att O är död. Avdelningsläkaren hjälper henne att förstå att O är död och förklarar för henne att O:s hjärta inte slår längre. Tillsammans med sjuksköterskan sitter hustrun hos den döde O och så småningom säger hon att det är skönt att han slipper lida mer. Att bli omhändertagen så underlättade hustruns accepterande av att O var död.

När ett barn dör i hemmet

Patient C vårdades och dog i hemmet. När han hade dött satt mamman med ett syskon i taget hos C. Syskonen deltog också i förberedelserna för begravningen. De klistrade C:s älsklingsbilder på insidan av kistan, som pappa snickrat själv. Det lämpliga i att vårda barn i hemmet ifrågasätts inte sällan på grund av att relationer till framförallt syskon kan bli komplicerade. På samma sätt som diskuterades ovan blir det emellertid ofta lättare för syskon att förstå och acceptera det sjuka barnets situation och död när barnet vårdas hemma. Det måste rimligen kännas bra för syskon att uppleva att man inte blir övergiven och lämnad ensam om man är mycket sjuk och döende.

Att det trots detta blir en psykisk påfrestning för syskon när ett barn vårdas hemma och dör är naturligt. Den påfrestningen går inte att komma ifrån, lika litet som andra slag av påfrestningar som livet kan komma att innehålla.

I C:s fall får vi också veta något om hur syskonen hade det efter C:s död. Storebror, som på slutet var tillsammans med C mer än under en tidigare period, sa t. ex.: "Mamma, vad skönt det är att inte vara rädd för döden." Men lillasyster L var rädd att hon skulle ha fått samma sjukdom som C och fick gå till läkaren för provtagning. Han kunde konstatera att hennes värden var fina och försäkra henne att det inte fanns något som tydde på att hon skulle vara sjuk. L:s reaktion är naturlig och den är bra från den synpunkten att en del av ångesten inför C:s sjukdom och död kom till öppet uttryck, så att den blev möjlig att bearbeta. Den ännu yngre systern P verkade inte ha verbaliserat något av sin ångest. Efter C:s död gick hon ständigt omkring med sin leksakshund och ville inte släppa den. Detta kan vi tolka som ett uttryck för ångest inför separation. Med hjälp av leksakshunden kunde P kontrollera något av denna ångest och kände sig då förmodligen tryggare.

Referenser

Cullberg, J (1975). *Kris och utveckling.* Natur och Kultur, Stockholm.
Feigenberg, L (1973). *Döden i sjukvården.* Sfph:s monografiserie, Stockholm.
Feigenberg, L (1977). *Terminalvård.* Liber Läromedel, Stockholm.
Fredriksson, D (1973). *Lennart dog ung.* Verbum, Stockholm.
Gyllensköld, K (1975). PM till SLS-utredningen. Stencil.
Gyllensköld, K (1976). *"Visst blir man rädd . . ."* Forum, Stockholm.
Gyllensköld, K (1977). *Vårdpersonal. Utbildning och attityder.* SOU 1977:81, Stockholm.
Kübler-Ross, E (1969). *Samtal inför döden.* Bonniers, Stockholm.
Schoenberg, B, Carr, AC, Peretz, D and Kutscher, AH (1970). *Loss and grief: Psychological management in medical practice.* Columbia University Press, New York/London.

Statens offentliga utredningar 1977

Kronologisk förteckning

1. Totalförsvaret 1977–82. Fö.
2. Bilarbetstid. K.
3. Utbyggd regional näringspolitik. A.
4. Sjukvårdsavfall. Jo.
5. Kvinnlig tronföljd. Ju.
6. Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. B.
7. Rätten till vapenfri tjänst. Fö.
8. Folkhögskolan 2. U.
9. Betygen i skolan. U.
10. Utrikeshandelsstatistiken. E.
11. Forskning om massmedier. U.
12. Kommunal och enskild väghållning. K.
13. Sveriges samarbete med u-länderna. Ud.
14. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. Ud.
15. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. I.
16. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. I.
17. Översyn av jordbrukspolitiken. Jo.
18. Inflationsskyddad skatteskala. B.
19. Radio och tv 1978–1985. U.
20. Kommunernas ekonomi 1975–1985. B.
21. Svensk undervisning i utlandet. U.
22. Arbete med näringshjälp. A.
23. Psykiskt störda lagöverträdare. Ju.
24. Näringsidkares avbetalningsköp m. m. Ju.
25. Båtliv 2. Registerfrågan. Jo.
26. Kvinnan och försvarets yrken. Fö.
27. Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. Ju.
28. Kortare väntetider i utlänningsärenden. A.
29. Konkursförvaltning. Ju.
30. Elektronmusik i Sverige. U.
31. Studiestöd. U.
32. Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. Ju.
33. Allmänflygplats–Stockholm. K.
34. Inrikesflygplats–Stockholm. K.
35. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. K.
36. Ersättning för brottsskador. Ju.
37. Underhåll till barn och frånskilda. Ju.
38. Folkbildningen i framtiden. U.
39. Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. Kn.
40. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. S.
41. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. S.
42 Kronofogdemyndigheterna. Kn.
43. Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. I.
44. Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. A.
45. Information vid kriser. H.
46. Pensionsfrågor m. m. S.
47. Billingen. I.
48. Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. B.
49. Översyn av rättshjälpssystemet. Ju.
50. Häktning och anhållande. Ju.
51. Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. H.
52. Forskningspolitik. U.
53. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. U.
54. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. U.
55. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. U.
56. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. I.
57. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. I.
58. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. I.
59. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. I.
60. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. I.
61. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. I.
62. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. I.
63. Fortsatt högskoleutbildning. U.
64. STUs stöd till teknisk forskning och innovation. I.
65. Kommunernas gatuhållning. Bo.
66. Patienten i sjukvården – kontakt och information. S.
67. Energi, hälsa, miljö. Jo.
68. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. Jo
69. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. Jo.
70. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. Jo.
71 Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. U.
72. Affärstiderna. H.
73. U-landsinformation och internationell solidaritet. Ud.
74. Fiskerinäringen i framtiden. Jo.
75. Industrimineral. I.
76. Personalen vid kriminalvårdens anstalter. Ju.
77. Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. Ud.
78. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. B.
79. Skatteutjämning. B.
80. Länsdomstolarna. Ställning och organisation. Kn.
81. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. S.
82. Att dö på sjukhus. S.
83. Tillsynsdom. Ju.
84. Konsumentförsäkringslag. Ju.
85. Patienter. S.

KUNGL. BIBL.
10 JAN 1978
STOCKHOLM

Statens offentliga utredningar 1977

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Kvinnlig tronföljd. [5]
Psykiskt störda lagöverträdare. [23]
Näringsidkares avbetalningsköp m. m. [24]
Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. [27]
Konkursförvaltning. [29]
Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. [32]
Ersättning för brottsskador. [36]
Underhåll till barn och frånskilda. [37]
Översyn av rättshjälpssystemet. [49]
Häktning och anhållande. [50]
Personalen vid kriminalvårdens anstalter. [76]
Tillsynsdom. [83]
Konsumentförsäkringslag. [84]

Utrikesdepartementet

Biståndspolitiska utredningen. 1. Sveriges samarbete med u-länderna. [13] 2. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. [14]
U-landsinformation och internationell solidaritet. [73]
Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. [77]

Försvarsdepartementet

Totalförsvaret 1977–82. [1]
Rätten till vapenfri tjänst. [7]
Kvinnan och försvarets yrken. [26]

Socialdepartementet

Socialutredningen. 1. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. [40] 2. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. [41]
Pensionsfrågor m. m. [46]
Patienten i sjukvården – kontakt och information. [66]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. [81] 2. Att dö på sjukhus. [82] 3. Patienter. [85]

Kommunikationsdepartementet

Bilarbetstid. [2]
Kommunal och enskild väghållning. [12]
Allmänflygplats–Stockholm. [33]
Brommautredningen. 1. Inrikesflygplats–Stockholm. [34] 2. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. [35]

Ekonomidepartementet

Utrikeshandelsstatistiken. [10]

Budgetdepartementet

Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. [6]
Inflationsskyddad skatteskala. [18]
Kommunernas ekonomi 1975–1985. [20]
Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. [48]
1976 års kommunalekonomiska utredning. 1. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. [78] 2. Skatteutjämning. [79]

Utbildningsdepartementet

Folkhögskolan 2. [8]
Betygen i skolan. [9]
Forskning om massmedier. [11]
Radio och tv 1978–1985. [19]
Svensk undervisning i utlandet. [21]
Elektronmusik i Sverige. [30]
Studiestöd. [31]
Folkbildningen i framtiden. [38]
Forskningsrådsutredningen. 1. Forskningspolitik. [52] 2. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. [53] 3. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. [54] 4. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. [55]
Fortsatt högskoleutbildning. [63]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]

Jordbruksdepartementet

Sjukvårdsavfall. [4]
Översyn av jordbrukspolitiken. [17]
Båtliv 2. Registerfrågan. [25]
Energi- och miljökommittén. 1. Energi, hälsa, miljö. [67] 2. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. [68] 3. Energi, hälsa miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. [69] 4. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. [70]
Fiskerinäringen i framtiden. [74]

Handelsdepartementet

Information vid kriser. [45]
Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. [51]
Affärstiderna. [72]

Arbetsmarknadsdepartementet

Utbyggd regional näringspolitik. [3]
Arbete med näringshjälp. [22]
Kortare väntetider i utlänningsärenden. [28]
Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. [44]

Bostadsdepartementet

Kommunernas gatuhållning. [65]

Industridepartementet

Handelsstålsutredningen. 1. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. [15] 2. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. [16]
Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. [43]
Billingen. [47]
Delegationen för energiforskning. 1. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. [56] 2. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. [57] 3. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. [58] 4. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. [59] 5. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. [60] 6. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. [61] 7. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. [62]
STUs stöd till teknisk forskning och innovation. [64]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]
Industrimineral. [75]

Kommundepartementet

Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. [39]
Kronofogdemyndigheterna. [42]
Länsdomstolarna. Ställning och organisation. [80]

Anm. Siffrorna inom klammer betecknar utredningarnas nummer i den kronologiska förteckningen

KUNGL. BIBL.
10 JAN 1978
STOCKHOLM

KUNGL. BIBL.
10 JAN 1978
STOCKHOLM

LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-03743-2
ISSN 0375-250X